



Endo-Info Nr. 26

Oktober 2005

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



Liebe Leserinnen und Leser,

diese Ausgabe der „Endo-Info“ befasst sich schwerpunktmäßig mit dem Thema „Compliance, Empowerment und Selbstmanagement bei Endometriose“. Für viele Leserinnen und Leser ist die Bedeutung dieser Fremdworte sicherlich unbekannt, obwohl sie seit einiger Zeit durch die Gesundheitspolitik kursieren. Von uns Patientinnen wird immer mehr verlangt, Verantwortung für die eigene Gesundheit zu übernehmen. Wir wollen Sie informieren und ermutigen, Ihre eigenen Kompetenzen zu erkennen, sie zu nutzen und sich aktiv am Behandlungsprozeß zu beteiligen.

Wir danken herzlich für die Zusendung Ihrer Erfahrungsberichte. Die meisten Berichte sind umfangreich und widerspiegeln einen langen Weg, den die betroffenen Frauen gegangen sind. Wir drucken diese Berichte nach und nach ab bzw. stellen sie auf unserer Homepage im geschützten Mitgliederbereich ein. Gleichzeitig möchten wir Sie ermuntern, auch weiter Ihre Erfahrungsberichte zu schicken. Dies kann zum Beispiel ein Bericht über Ihren ganz persönlichen Lebensweg oder Erfahrungen mit bestimmten Medikamenten sein. Unter den Rubriken „Der Vorstand informiert“ und „Die Beratungsstelle informiert“ geben wir Anregungen, welche Themen wir für besonders wichtig erachten.

Wir wünschen allen Leserinnen und Lesern gute Gesundheit und viel Spaß beim Lesen der aktuellen Ausgabe!

Ihre Redaktion.

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.

Inhalt

Inhalt	2
Post	3
Aus der Selbsthilfearbeit	4
Der Vorstand informiert	5
Die Beratungsstelle informiert	6
Aus der Arbeit der Endometriose Vereinigung Deutschland e.V.	7
Themenschwerpunkt: Compliance, Empowerment und Selbstmanagement bei Endometriose ..	8
Erfahrungsberichte	14
Bericht über psychotherapeutische Behandlungsansätze	18
Endometriose-Schweregrade – was ist das?	19
Rezepte	22
Termine	23
Impressum	23

Post

Ich möchte gerne eine Rückmeldung bzw. Ergänzungsinformation zu der letzten Endo-Info geben, die ich sehr interessant fand. Ich glaube, das Thema Ernährung ist ein ganz wichtiges bei der Endometriose.

Ergänzen möchte ich, dass die ayurvedische Ernährungslehre mit einer konstitutionsbezogenen Ernährung ein sehr guter Ansatz ist in der Behandlung. Hier wird ganz individuell die körperliche und geistige Konstitution bestimmt (im Rahmen einer eingehenden Anamnese), sowie die Abweichungen von dieser Grundkonstitution, die nach dem Ayurveda verantwortlich ist für die Entstehung von Befindlichkeitsstörungen und Krankheiten. Ähnlich wie die Lehre der chinesischen Medizin (Thema in einer der letzten Endo-Infos) geht es um die Verteilung der 5 Elemente im Organismus und die Ausbalancierung gemäß der Grundkonstitution durch u.a. eine konstitutionell angemessene Ernährung, Ölmassagen und Kräuterpräparate. Auch eine umfangreiche Reinigungskur in einer ayurvedischen Klinik (Panchakarma) kann äußerst hilfreich sein. Adressen von BehandlerInnen gibt es über den VEAT (Verband europäischer Ayurveda-Therapeuten), www.ayurveda-forum.de oder www.mahindra-institut.de. Ich selbst habe sehr von der Umstellung auf ayurvedische Ernährungsprinzipien profitiert während meiner Erkrankung von 2000 - 2003.

(Bettina Koch)

Zunächst aber einmal möchte ich mich für Ihre endlose Geduld und ihre wirkliche Hilfe noch einmal bedanken. Bleibt zu hoffen, dass dieser „normale Schmerz, den Frauen auszuhalten haben“ (scheußlich) irgendwann einmal kein Problem mehr darstellt wie jetzt. Ihnen und allen Betroffenen wünsche ich wirklich alles, alles Gute, Besserung oder Linderung und Kopf hoch!

(Herr Scholz, Lebensgefährte einer Betroffenen)

Liebe Leserinnen und Leser,

wir möchten die Qualität unserer Mitgliederzeitschrift „Endo-Info“ und unsere Arbeit als Patientinnenorganisation stetig weiter verbessern. Dazu bitten wir Sie um Ihr Feedback.

Schreiben Sie uns bitte Ihre Meinung! Teilen Sie uns mit, was Ihnen gefällt oder was wir besser machen können. Vielleicht haben Sie auch Anregungen zu bestimmten Themen, die wir aufgreifen sollten. Auch Ihre Meinung zu den einzelnen Beiträgen ist uns sehr wichtig.

Sie können Ihre Anmerkungen schicken **per: Post** an Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., Bernhard-Göring-Str. 152, 04277 Leipzig, **Fax** 0341/3065 304 oder **e-mail** info@endometriosevereinigung.de.

Vielen Dank für Ihre Mithilfe sagt Ihre Redaktion

Aus der Selbsthilfearbeit

2 Jahre SHG Endo-Füchse Kreis Wesel

Birgit Müller

Anfang September 2003 entstand die Idee, eine Endometriose-Selbsthilfegruppe für den Kreis Wesel zu gründen, da in näherer Umgebung keine Ansprechpartner zur Verfügung standen. Mit Hilfe des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes wurde kurzfristig die Teilnahme am Selbsthilfetag des Kreises Wesel Mitte September organisiert und umgesetzt. Ein Interview auf der Showbühne brachte den gewünschten Erfolg. Einige Interessierte fragten nach Info-Material, dass zu diesem Zeitpunkt noch sehr spartanisch war. Ende November 2003 fand das 1. Treffen mit insgesamt 3 Teilnehmerinnen statt, es wurde sich auf einen Turnus von 2 Monaten geeinigt. In der Zwischenzeit hat sich unsere Gruppe vergrößert, manche Teilnehmerinnen holen sich nur einmal Infos und halten den Kontakt über den E-Mail-Verteiler oder melden sich regelmäßig telefonisch.

Am Selbsthilfetag 2004 wurde bereits mit einem kleinen Stand und dem damals neuen Poster der Endometriose-Vereinigung teilgenommen. Die Resonanz war sehr groß und es wurden viele neue Kontakte geknüpft.

Die Anzahl der aktiven Teilnehmerinnen der Treffen liegt zwischen 3 und 7, was wir als großen Erfolg werten. Besonders wichtig ist uns der persönliche Austausch unter den Betroffenen, da man sich untereinander sehr verstanden fühlt und sich auch neue Freundschaften gebildet haben. Wir werden weiterhin unser Augenmerk in Richtung Naturheilverfahren richten und freuen uns über weitere Teilnehmerinnen und Anfragen.

Kontakt erhalten Sie über die Selbsthilfekontaktstelle Kreis Wesel,

Frau Geldermann, Telefon: 02 84 1/9 00 00,

E-Mail: selbsthilfe-wesel@paritaet-nrw.org

SHG Frankfurt/ Main

Ist wieder aktiv und freut sich über interessierte Frauen, die sich in der SHG austauschen wollen. Ute Schäfer steht als Ansprechfrau der Gruppe unter Telefon 069/ 52 74 91 zur Verfügung.

Interessierte Betroffene gesucht:

- SHG Hannover
(Raum Hannover-Hameln-Braunschweig)
- SHG Ansbach
- SHG Regensburg
- SHG Osnabrück
- SHG Magdeburg

In den letzten Wochen meldeten sich in der Beratungsstelle Mitgliedsfrauen, die durch die Gründung einer Selbsthilfegruppe in oben angeführten Orten oder der näheren Umgebung helfen wollen, auf die Erkrankung Endometriose aufmerksam zu machen bzw. sich und anderen Betroffenen Unterstützung bei der Bewältigung anbieten möchten. Kontakte untereinander erhalten Sie über Frau Heider in der Beratungsstelle unter Telefon 0341/ 3065 305.

SHG Marburg

In Marburg wollen Mitglieder eine Selbsthilfegruppe „wieder beleben“.

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

Endometriose-Selbsthilfegruppen, die mit uns zusammenarbeiten:

Aachen, Arnsberg, Aschaffenburg, Auerbach/Vogtland, Baden-Baden, Bautzen/Bischofswerda, Berlin, Bielefeld, Bochum, Dresden, Düren-Jülich, Erfurt, Essen, Frankfurt/Main, Freiburg, Gelnhausen, Gießen, Halle/Saale, Hamburg, Heidelberg, Heilbronn, Kiel, Kronach, Leipzig, Mannheim, Memmingen, München, Neukirchen/Knüll, Nürnberg, Paderborn, Pforzheim, Ravensburg, Saarbrücken, Ulm, Wesel, Wuppertal

Der Vorstand informiert

Wir erhielten kürzlich eine Anfrage von einer Mitgliedsfrau zum Thema Kontrazeptiva. Das Thema erscheint uns sehr wichtig, so dass wir es hier ohne weitere Recherche publik machen möchten. Es geht um mögliche Nebenwirkungen im Zusammenhang mit der langfristigen Einnahme der „Pille“. Cerazette, ein durchaus gängiges Medikament zur langfristigen Anwendung bei Endometriose, wird bei dieser betroffenen Frau mit Zysten in der Brust („fibrozystische Mastopathie“) in Zusammenhang gebracht. Die Cerazette ist eine östrogenfreie „Pille“ und wird daher bei Endometriose als gut geeignetes Medikament zur Behandlung der Symptome eingeschätzt. Seitens der betroffenen Frauen wird jedoch häufig von unangenehmen Nebenwirkungen berichtet. Auf dem VI. Deutschen Endometriose-Kongress in Villach haben wir von mehreren Ärzten hinsichtlich der langfristigen Einnahme von Kontrazeptiva die Einschätzung gehört, dass sie nur auf die Symptome (u.a. dadurch, dass die

Regelblutung unterbunden wird) Einfluss nehmen und keine Wirkung auf den Krankheitsverlauf haben. Wir wissen jedoch nicht, inwieweit diese Einschätzung von allen Spezialisten geteilt wird oder nur eine Einzelmeinung darstellt.

Aus unserer Sicht stellt sich hinsichtlich möglicher schwerwiegender Nebenwirkungen folgendes Problem: die Cerazette (ebenso wie andere Kontrazeptiva z. B. Valette u.a.) ist laut Beipackzettel nicht als Medikament zur Therapie der Endometriose zugelassen. Es wird deshalb auch kein besonderes Augenmerk auf mögliche Nebenwirkungen bei langfristiger (und evt. unterbrechungsfreier) Einnahme von Frauen mit Endometriose gelegt. Daher ist es für uns sehr wichtig, von Ihnen über solche Nebenwirkungen zu erfahren. Dann können wir über die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. die Verantwortlichen auffordern, einem bestehenden Verdacht nachzugehen.

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**

Die Beratungsstelle informiert

Bitte vergessen Sie nicht:

Wenn Sie Fragen, Probleme oder Hinweise im Zusammenhang mit der Erkrankung Endometriose haben, wenden Sie sich zu den Sprechzeiten oder per Mail oder Brief vertrauensvoll an die Beratungsstelle. Wir stehen Ihnen in schwierigen Lebenssituationen, wie z.B. Beantragung Reha, Schwerbehinderung usw. sehr gern hilfreich zur Seite.

Auch für Ihre Lebenspartner und Angehörigen bieten wir Möglichkeiten sich untereinander auszutauschen – ein Anruf in der Beratungsstelle genügt!

Telefon: 03 41/3 06 53 04

Wichtig:

Die Endo-Infos sind jetzt auch online verfügbar! Auf unserer Homepage www.endometriose-vereinigung.de ist ab Ausgabe 23 (Winter 2004) die Mitgliederzeitschrift im geschützten Mitgliederbereich eingestellt.

Homepage: www.endometriose-vereinigung.de

Aus über acht Millionen deutschsprachigen Web-Seiten wurde eine Auswahl der 6.000 besten Internet-Angebote getroffen und diese im Web-Adressbuch für Deutschland 2006 veröffentlicht. Auch unsere Homepage hat das zweite Jahr hintereinander diese Auszeichnung erhalten und wurde als eine der besten Web-Seiten aus dem Bereich Gesundheit im Internet-Guide vorgestellt. Den Auszeichnungsbanner haben wir auf unserer Homepage angebracht.

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
Fracarolli	Marion	55768 Hoppstädten
Hoffmann	Sonja	06110 Halle
Knaak	Andrea	21683 Stade
Koch	Kerstin	91058 Erlangen
Ribeiro	Daniela	47229 Duisburg
Suisky	Ute	13187 Berlin
Tewes	Petra	83075 Bad Feilnbach
Wengler	Susanne	35767 Breitscheid
Wilson	Christa	79730 Murg

Aus der Arbeit der Endometriose Vereinigung Deutschland e.V.

Kurzbericht über den VI. Deutschen Endometriose-Kongreß in Villach (Österreich)

Unsere Arbeit der letzten Monate und Wochen war geprägt von unserer Mitwirkung am VI. Deutschen Endometriose-Kongress vom 28.09. bis 1.10.2005 im österreichischen Villach. Der Tagungspräsident, Prof. J. Keckstein, hatte uns frühzeitig in die Kongressplanung einbezogen. So repräsentierte die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., als größte europäische Selbsthilfeorganisation bei Endometriose, die Anliegen der Betroffenen und ihrer Angehörigen. Dies gelang uns durch einen Vortrag im Fach – und Laienprogramm (Thema: „Aufgaben der Selbsthilfegruppen in der Zukunft“), durch zwei von uns gestaltete Workshops (Themen: „Wie finde ich kompetente Behandlung“ und „Endometriose – eine Krankheit, die auch Männer betrifft“), als Moderatorinnen einer Podiumsdiskussion und nicht zuletzt durch unseren sehr gut platzierten Info-Stand.

Wir führten während des Kongresses viele spannende Gespräche und erhielten sehr viel positive und Mut machende Resonanz für und über unsere Arbeit.

Es ist uns auch gerade bei diesem Kongress (ca. 800 Teilnehmer, davon ein Drittel Patientinnen und Angehörige!!!!) wieder bewusst geworden, wie wichtig es ist, ausschließlich die Betroffenen zu vertreten, und das in Form einer bundesweiten Organisation, nämlich der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. Nur so finden wir tatsächlich Gehör und werden als ernstzunehmende Partner und Vertreter der Betroffenen wahr -und ernst genommen. Je mehr Betroffene hinter uns stehen, umso besser ist es.

Insgesamt war das Kongressklima extrem menschlich, herzlich und offen. Das sehr patientenfreundlich gehaltene Programm beinhaltete natürlich ein anspruchsvolles Fachprogramm, aber auch kulturelle und sinnliche Beiträge. Es gab verschiedene Ausstellungen und einen wunderbaren Festabend. Villach selbst hat als Kongressort sehr viel Reizvolles zu bieten. Eingerahmt von hohen Bergen, steht das Kongresszentrum selbst im Tal direkt am Fluss und bietet eine wunderbare Panoramaansicht.

Trotzdem müssen wir nach jeder Kongressteilnahme feststellen, dass die Arbeit als Referentinnen, Moderatorinnen und Ansprechpartnerinnen immer

wahnsinnig anstrengend ist und wir mit unseren Kräften sehr gut haushalten müssen.

Die neuen Eindrücke und Erkenntnisse haben die Anstrengungen und die lange Reisezeit aber vielfach entschädigt.

Aufruf zur Weihnachtspende

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

aufgrund Ihrer Mitgliedsbeiträge und Spenden sowie der öffentlichen Fördermittel konnten wir in diesem Jahr unsere Arbeit kontinuierlich fortsetzen und vielen Betroffenen mit Rat und Tat zur Seite stehen. Wir danken allen, die unsere Arbeit finanziell und ideell unterstützt haben auf das Herzlichste!

Damit wir unser Beratungsangebot im Jahre 2006 qualitativ ausbauen können, bitten wir um Ihre Spende. Vielleicht konnten wir Sie selbst, Ihre Angehörigen oder Patientinnen auch schon durch persönliche Begleitung in besonderen Lebenslagen unterstützen.

Helfen Sie uns und sich selbst mit Ihrer Spende zu Weihnachten.

Jede noch so kleine Spende hilft und dient der Sicherung der Personalkosten für die persönliche Beratung.

Unser Spendenkonto lautet: Bank für Sozialwirtschaft, Bankleitzahl: 860 205 00, Konto: 3 55 88 01.

Wir danken Ihnen herzlich für Ihre Hilfe und wünschen Ihnen persönlich alles Gute, vor allem Gesundheit

gez.

Vorstand und Geschäftsführung der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.

Themenschwerpunkt:

Compliance, Empowerment und Selbstmanagement bei Endometriose

Iris Brandes

Einleitung

Das Gesundheitswesen unterliegt insbesondere aus ökonomischer Sicht derzeit einem eingreifenden Wandel. Die Nachfrage nach Gesundheitsleistungen aller Art nimmt – nicht zuletzt wegen des demographischen Wandels – in der immer größer werdenden Marktvietfalt weiterhin stetig zu. Die für das Gesundheitswesen zur Verfügung stehenden Finanzmittel sind demgegenüber jedoch begrenzt. Hinzu kommt, dass insbesondere aufgrund des medizinischen Fortschritts die akuten Krankheiten an Bedeutung verlieren gegenüber chronischen Erkrankungen. Dabei werden Finanzmittel in steigendem Umfang für Symptombehandlung für durch steigende Lebenserwartung zunehmende altersbedingte Gebrechen und chronische Leiden eingesetzt. Aufwendungen für „Heilung“ sind demgegenüber zweitrangig geworden. Bei einer starken Konzentration auf die maximalen Behandlungsmöglichkeiten wird die Sicht auf die Lebensbedingungen häufig vernachlässigt.

Politischer und ökonomischer Hintergrund

Das deutsche Gesundheitswesen ist bislang hauptsächlich auf Leistungserbringer und Kostenträger ausgerichtet. Die aktuellen gesundheitspolitischen Reformansätze weisen auf eine stärkere Integration des Patienten in Entscheidungsprozesse hin. Ziel ist eine Förderung der Patientensouveränität durch eine Umorientierung auf die Versicherten und Patienten, damit sie mehr Selbstverantwortung für Gesundheit und Krankheit übernehmen. Nur informierte und aufgeklärte Versicherte und Patienten sind in der Lage, ihre eigene Gesundheit zu fördern und können die Einrichtungen des Gesundheitssystems sinnvoll nutzen und so zum Erfolg einer Behandlung beitragen.

Die gesundheitsökonomische Bedeutung des Themas resultiert aus den Problemen und Kosten der Langzeitbehandlung chronisch Kranker.

Nüchtern betrachtet, handelt es sich bei Patienten (Nutzern des Gesundheitssystems) um Konsumenten. Was sie von Konsumenten im wirtschaftswissenschaftlichen Sinne unterscheidet, ist die Beschaffenheit des Bedarfs, d.h. dem Freisein von Krankheit und Leiden. Gesundheit stellt ein elementares Gut dar und entsprechend hoch angesiedelt ist der Bedarf nach Gesundheitsleistungen. Eine Besonderheit ist auch die Art der Leistungserbringung. In der Regel darf sie nur von einer mit dem Versorgungsmonopol beauftragten Berufsgruppe erbracht werden und findet unter Bedingungen statt, die von Anbieter- und Nutzerseite als besonderes Vertrauensverhältnis beschrieben wird. Ein souveräner Patient lässt sich durch seine Fähigkeit, aus einem Versorgungsangebot mit verschiedenen Alternativen bei gleicher Indikation auswählen zu können, definieren. Es gehört zu den Leitprinzipien der freien Marktwirtschaft und besagt, dass die Art, Menge und Qualität der Produktion u.a. über das Nachfrageverhalten und Einkommen der Haushalte reguliert wird und durch Veränderung des selben in bestimmte Richtungen gesteuert werden kann. Anbieter richten sich nach den Präferenzen der Konsumenten, wie sie in deren monetären Nachfrage zum Ausdruck kommen. Im Gesundheitswesen lässt sich jedoch feststellen, dass die Konsumentensouveränität stärker als in anderen Sektoren eingeschränkt ist. Es finden sich gesetzliche Grundlagen für Konsumentensouveränität im Gesundheitswesen auch im § 1 I des für die Gesetzliche Krankenversicherung einschlägigen Gesetzes (SGB V):

„Die Versicherten sind für ihre Gesundheit mit verantwortlich; sie sollen durch eine gesundheitsbewusste Lebensführung, durch frühzeitige Beteiligung an gesundheitlichen Vorsorgemaßnahmen sowie durch aktive Mitwirkung an Krankenbehandlung und Rehabilitation dazu beitragen, den Eintritt von Krankheit und Behinderung zu vermeiden oder ihre Folgen zu überwinden ...“

Patientenrechte und Eigenverantwortung finden sich also in der Gesetzgebung, aber eine Umsetzung erfolgt nur unzureichend. Im Gesundheits-

wesen sprechen wir daher von einer „Informationsasymmetrie“. Sie gilt als ein wesentlicher Grund dafür, dass Konsumentenpartizipation und -souveränität wenig ausgebildet sind.

Im Hintergrund gesundheitsökonomischer Betrachtungen steht daher die Annahme, dass nach modernen Behandlungsrichtlinien das Krankheitsmanagement aktiv vom Patienten gestaltet werden muss und dadurch eine in jeder Form effiziente und befriedigende Krankheitsbewältigung erfolgt. Dies bedeutet, dass gemeinsam mit dem Arzt Behandlungsziele festgelegt werden, die einen optimalen Gesundheitszustand langfristig gewährleisten.

Sozialwissenschaftlicher Hintergrund

Die älteste Beziehungsdefinition zwischen Patienten und Professionellen im Gesundheitswesen – hier insb. zwischen Arzt und Patient – ist im sog. „benevolenten Paternalismus“ zu sehen, in dem der Arzt durch sein Wissensmonopol die ausschließliche Entscheidungsmacht über die Therapie erhält, während sich der Patient diesen Entscheidungen als erdulder, unmündiger und passiv leidender Kranker zu fügen hat. Neue Konzepte betonen die Gleichberechtigung zwischen den Professionellen und den Nutzern des Gesundheitswesens und fordern, den Patienten aktiv in alle Entscheidungen einzubinden. In diesem Zusammenhang wird die partnerschaftliche Entscheidungsfindung „shared decision making“ derzeit als partizipatives Modell der Arzt-Patienten-Interaktion dargestellt. Dabei sind sowohl Arzt wie auch Patient in einem Prozess des wechselseitigen Informationsaustausches aktiv beteiligt und gelangen nach einem interaktiven Abwägungsprozess zu einer gemeinsamen Entscheidung, für die beide die Verantwortung übernehmen. Nachdem eine gemeinsame Entscheidung getroffen wurde, wird abschließend ein Handlungsplan erarbeitet, für dessen Einhaltung beide Partner einstehen.

Information

Im Arzt-Patient-Verhältnis kommt es zunehmend zu Aushandlungen, in denen auf möglichst partnerschaftliche Weise das Für und Wider verschiedener Handlungs- und Therapieoptionen gegeneinander abgewogen und auf dieser Basis gemeinsam entschieden wird. Obwohl dabei der Wissensvorsprung des Arztes natürlich regelmäßig uneinholbar und er deshalb ebenso regelmäßig auch Regisseur des therapeutischen Prozesses bleibt, wächst

der Bedarf an für Patienten verständlichen Informationen über Krankheitsentstehung, -verlauf und Therapiemöglichkeiten, um diese wachsenden und für die Versorgungsqualität wichtigen Möglichkeiten der Interessenartikulation nutzen zu können. Die Stärkung der Position des Patienten setzt neben der Institutionalisierung von Interessenvertretungen vor allem eine umfassende, verständliche und für alle Bevölkerungsgruppen gleichermaßen gut erreichbare Information voraus. Dies schließt die Transparenz der Qualität der Leistungen des Gesundheitswesens ein. Werden diese Möglichkeiten genutzt, so nimmt nicht nur die Lebensqualität in der Krankenversorgung zu, sondern es verbessert sich auch das gesundheitliche Ergebnis. Medizin sowie Pharma- und sonstige Unternehmen haben sich bislang nur sehr zögerlich auf diese neue Lage eingestellt. Merkblätter, Materialien, Videos, CD-Roms und Internet-Seiten sowie andere Medien der Patientenaufklärung sind nur lückenhaft vorhanden, weisen mehrheitlich schwere Qualitätsmängel auf und sind meist immer noch von der alten paternalistischen Sichtweise geprägt, derzufolge Patienten nicht mit „schlechten Neuigkeiten“ umgehen können und deshalb hinsichtlich medizinischer Unsicherheit unwissend gehalten werden müssen. Das ist jedoch zugleich auch eine Chance für die quasi „Bottom up“ (also von der Basis ausgehende) Entwicklung von Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfegruppen, Selbsthilfekontaktstellen etc., in denen sich meist krankheitsspezifisch Betroffene organisieren, sich das notwendige medizinische und verfahrensmäßige Wissen erarbeiten, um ihre Interessen im Krankenversorgungssystem und gegenüber der Sozialbürokratie durchzusetzen. Dazu gehören auch Informationszentren, Patientenstellen, -initiativen, Ombudsleute, Gesundheitsläden etc.

Compliance

Compliance bezeichnet die Bereitschaft, eine medizinische Empfehlung zu befolgen. Im Folgenden soll unter Compliance das Ausmaß verstanden werden, in dem das Verhalten einer Person hinsichtlich der Einnahme eines Medikamentes, dem Ausmaß des Befolgens einer Behandlungsempfehlung oder der Veränderung des Lebensstiles im weitesten Sinne mit dem ärztlichen oder gesundheitlichen Rat korrespondiert. Der Begriff Compliance impliziert eine aktive Therapiemitarbeit des Patienten, wobei diese Aktivitäten sehr unterschiedlich ausfallen können. Das moderne

Verständnis von Compliance ist nicht gleichzusetzen mit dem starren Befolgen im Sinne eines Therapiegehorsams, sondern es ist die Bereitschaft gemeint, die notwendigen Therapieerfordernisse mitzugestalten und diesen nachzukommen. Compliance ist damit keine Persönlichkeitseigenschaft, sondern eine Verhaltensweise des Patienten, die als komplex, dynamisch und kontextabhängig charakterisiert werden muss. Grundlage für die Art und das Ausmaß der Therapiemitarbeit des Patienten bilden bereits im Vorfeld des Behandlungsbeginns bestehende individuelle Prozesse und Einstellungen bezüglich der Krankheitswahrnehmung und der Behandlungsmotivation. Es liegen vielfältige Unterschiede in den Erwartungen und Konzepten über Krankheit und Gesundheit der eigenen Ressourcen und Erfahrungen sowie dem sozialen und

familiären Kontext vor. Somit ist Compliance und Non-compliance kein plötzlich auftretendes und neu erworbenes Verhalten als Reaktion auf eine neue Anforderung, sondern unterliegt vielen biographisch verankerten Einflüssen, Entscheidungs- und Bewertungsprozessen. In der Regel setzt dieses Compliance-Verständnis ein wechselseitiges Bemühen von Arzt und Patient voraus. Compliance ist ganz wesentlich das Resultat einer erfolgreichen Kommunikation zwischen Arzt und Patient. Das Erzielen einer guten Compliance ist daher eine der Kernaufgaben des ärztlichen Gesprächs. Die langfristig erfolgreiche Behandlung eines chronisch Kranken erfordert von diesem die Bereitschaft zu aktiver Beteiligung und sein selbständiges Bemühen um ein ideales Krankheitsmanagement.

Einflussfaktoren auf Compliance:

Negativ korreliert mit Compliance	Positiv korreliert mit Compliance	Faktoren ohne Bedeutung
Klinische Besserung	Einfache Therapieregime	Sozioökonomischer Status
Lange Therapiedauer	Größere Leistungseinschränkung	Bildungsniveau, Intelligenz
Viele Medikamente	Individuelle Arzttermine	Art der Symptome
Unerwünschte Arzneimittelwirkungen	Keine Multimorbidität	Rezidive
Wartezeit beim Arzt	Gute und differenzierte Kenntnisse über Krankheit	Geschlecht, Alter, Beruf

Viele Untersuchungen belegen, dass Non-Compliance eines der großen praktischen Probleme der Medizin ist:

- 30 – 40% aller verordneten Medikamente werden nicht eingenommen (geschätzter volkswirtschaftlicher Schaden jährlich 2-4 Mrd. Euro)
- Die regelmäßige Einnahme selbst lebensnotwendiger Medikamente liegt unter 50%.
- Vermutlich resultieren heute 15 bis 20 Mrd. Euro (ca. 10% der Ausgaben im Gesundheitswesen) aus non-compliantem Verhalten.

Komorbid zu einer körperlich Krankheit auftretende psychische Störungen tragen entscheidend zu

einer erhöhten Non-Compliance bei. Besonders gut untersucht ist dabei das gleichzeitige Vorliegen einer Depression – neben einer körperlichen Krankheit. In diesem Kontext ist jedoch zu bedenken, dass Depressive generell (also auch ohne Vorliegen einer körperlichen Krankheit) hohe Non-Compliance-Raten aufweisen. Generell zeigen depressive im Vergleich zu nicht-depressiven Patienten dreimal so häufig Non-Compliance gegenüber der Arzneimittelanwendung (Hormontherapien lösen manchmal depressive Verstimmungen aus.).

Eine geringe Compliance kann viele Gründe haben; die Merkmale, die eine unzureichende Compliance ausmachen, hängen zumindest von der Art der Erkrankung und der Behandlungsform, den

Merkmale des Arztes und des Patienten sowie den konkreten Behandlungsbedingungen ab.

Insgesamt lassen sich drei Grundformen einer unzureichenden Compliance unterscheiden:

- Generelle Therapieverweigerung:
 - Totale Behandlungsverweigerung aus religiösen/weltanschaulichen Gründen
 - Ausschließlich Bereitschaft zur Selbstbehandlung aus Misstrauen gegenüber schulmedizinischen Interventionen oder Ärzten
 - Behandlungsbereitschaft beschränkt auf alternative Heilmethoden aufgrund von Fehlinformationen oder überzogenen Risikoängsten
- Verweigerung bestimmter Therapiemaßnahmen
 - Offene Ablehnung bestimmter Therapiemaßnahmen wegen Nebenwirkungsbefürchtungen und Bedenken gegenüber Langzeitfolgen
 - Heimliche Nichtbefolgung ärztlicher Verordnungen wegen Wirksamkeitsskepsis, Bequemlichkeit oder kognitiver Überforderung
- Eigenmächtige od. unabsichtliche Modifikation der Verordnungen:
 - Eigenmächtige Dosierungsveränderung wegen Nebenwirkungsängsten und Wirksamkeitsskepsis
 - Falsche Einnahmefrequenz oder -dauer aufgrund mangelnden Verständnisses der Wirkweise der Behandlungsdauer oder Angst vor Toleranzentwicklungen
 - Falsche Einnahmekontingenz aufgrund von Uninformiertheit und mangelndem Verständnis, der Verwechslung von Dauer- und Symptombehandlung
 - Unsachgemäße Kombination oder Verwechslung unterschiedlicher verschriebener Präparate wg. Fehlinformiertheit oder Bequemlichkeit.

Als Voraussetzung für eine erfolgreiche Therapie müssen diese Bedingungen sowohl vom Arzt wie auch vom Patienten erkannt und bei der Therapieplanung berücksichtigt werden. Es geht nicht darum, Patienten hinsichtlich ihres Verhaltens zu maßregeln, sondern die Behandlungsmaßnahmen der gegebenen Situation anzupassen.

Neben diesen Einflüssen, die aus dem Verhalten der Patienten resultieren, sind jedoch auch verschiedene Merkmale zu berücksichtigen, die aus anderen Faktoren herrühren.

Non-Compliance: Merkmale und Bedingungen bei Endometriose:

1. Krankheitsmerkmale:
 - a. Hohe Chronizität der Erkrankung
 - b. Langwieriger und unregelmäßiger Verlauf
 - c. Stark wechselnde Befindlichkeiten, phasenweises Fehlen von Symptomen oder Krankheitsbelastungen
 - d. Schlechte Prognose, das heißt Unheilbarkeit der Krankheit und Progredienz
 - e. keine äußerlich sichtbare, auffällige oder stigmatisierende Symptomatik (Patientinnen leben unerkannt – deshalb schwierige Suche nach einer Vorzeigefrau)
2. Behandlungsmerkmale:
 - a. Schlechte Verfügbarkeit oder Erreichbarkeit des Behandlungsangebotes (wenige Spezialisten, als solche nicht erkennbar!)
 - b. Keine kausale Therapie möglich
 - c. Hoher Belastungs- u. Risikograd d. Therapie
 - d. Ungünstige Erscheinungsform (z. B. Depot-Spritzen)
3. Patientenmerkmale:
 - a. Äußere und unbeflussbare Faktoren werden für das Krankheitsgeschehen verantwortlich gemacht (z.B. rote Haare, Dioxin)
 - b. Gleichgültigkeit und mangelnde Krankheitseinsicht (bei Patientinnen ohne/mit geringen Beschwerden)
 - c. Schlechte Erfahrungen mit vorherigen Behandlungen
 - d. Geringe Erwartungen an den Behandlungserfolg
 - e. Sehr hohe oder sehr niedrige Ängstlichkeit
 - f. Unterschätzung des Schweregrades der Erkrankung
 - g. Erleben starker Arzneimittelnebenwirkungen
4. Arztmerkmale:
 - a. Unvollständige oder unangemessene Patientenaufklärung
 - b. Fehlerhafte Verschreibung von Medikamenten bzw. der Dosierung
 - c. Schlechte Kommunikation: wenig Verständnis und Zeit für die Patientin
5. Behandlungs- und soziale Bedingungen:
 - a. Wechsel der behandelnden Ärzte
 - b. Lange Wartezeiten bis zum Behandlungsbeginn bzw. zwischen den Therapieintervallen
 - c. Lange Wartezeiten bei Arztterminen
 - d. Hektische Sprechstunde, Zeitdruck während der Untersuchung und Behandlung
 - e. Mangelnde soziale Unterstützung

- f. Materielle / wirtschaftliche Probleme
- g. Abweichende Krankheitskonzepte des sozialen Umfeldes
- 6. Medikamentenmerkmale:
 - a. Nebenwirkungen (Gewichtszunahme, Hitze- wallungen, Depressionen, Schlafstörungen, Migräne etc.)
 - b. Unmittelbare oder verzögerte Wirkung („Erstverschlechterung“ und „überschießen- de Reaktionen“)

Darüber hinaus liegt eine Reihe von Compliance- förderlichen Merkmalen in der Arzt-Patient-Be- ziehung vor:

- Interessiertheit, Offenheit, Zugänglichkeit und Freundlichkeit des Arztes
- Akzeptierende, wertschätzende und respektvol- le Grundhaltung gegenüber dem Patienten
- Aktive Einbeziehung der Patientin in die Thera- pieplanung
- Dialogische Kommunikation mit der Patientin statt Vorschriften
- Eingehen auf die persönlichen Erwartungen der Patientin (auch auf die Lebenssituation, Kinder- wunsch etc.)
- Intensive, aufmerksame und kontinuierliche Betreuung der Patientin (wird nicht gelehrt!)
- Persönliches Vertrauensverhältnis statt Exper- tenattitüden

Aus dieser langen Aufzählung ist zu erkennen, welch ein komplexes System von Entscheidungen und Prozessen der Arzt-Patienten-Beziehung und dem Behandlungsprozess zugrunde liegt. Viele dieser Merkmale beeinflussen den Therapieverlauf eher unbewusst. Umso wichtiger ist es für die Pa- tienten, sich über ihr eigenes Verhalten bewusst zu werden und gegebenenfalls mit dem behandelnden Arzt über mögliche Probleme und Hindernisse zu sprechen.

Empowerment

Empowerment umschreibt ein Vorgehen, bei dem der Behandler den Behandelten „befähigt“ oder „ermächtigt“, selbständig die eigenen Probleme zu managen. Empowerment ist immer dann von Bedeutung, wenn unzählig viele Faktoren und Va- riablen eine komplexe Situation beeinflussen. Ein- geführt wurde der Begriff im Rahmen des „Gen- deransatzes“, der die traditionelle Frauenförderung abgelöst hat. Im Rahmen des Genderansatzes soll

ein „Empowerment der Frauen“ zu einer verän- derten Kommunikation und einem qualitativ ver- besserten Zusammenwirken der Geschlechter (in beiderseitigem Interesse) führen. Die Fähigkeit, selbständig, spontan, flexibel zu handeln und unter vielen Lösungswegen auszuwählen und angepass- te Strategien zu entwickeln, ist für das Überleben komplexer Systeme essentiell. In einem lebenden System bestehen immer mehrere Reparaturmecha- nismen nebeneinander, damit die Blockade eines Weges nicht zwangsläufig zur Katastrophe führt. Durch „Empowerment“ kann die Fähigkeit geför- dert werden, unter vielen Möglichkeiten bewusst oder intuitiv spontan die erfolgversprechendste auszuwählen. Die geläufige Erfahrung: drei Ärzte – drei Meinungen, wäre für Patienten im Grunde positiv, da offenbar eine Gesamtsituation von un- terschiedlichen und vielleicht durchaus legitimen Gesichtspunkten gesehen wird.

Selbstmanagement

Eine wechselseitige Beziehung der Gegenseitig- keit verlangt eine Verbindung von Therapietreue (Compliance) und kompetenter Eigensteuerung (Empowerment). Die Leitidee ist: Helfen kann sich der Patient – vor allem der mit einer schweren chronischen Krankheit – letztlich nur selbst, denn er ist der Experte für seine eigene körperliche und seelische Verfassung und weiß, wie sich die Medi- kamentierung auf seine körperliche und seelische Verfassung auswirkt. Der Arzt kann gar nicht die Kenntnis haben, wie die psychische Innenwelt des Patienten beschaffen ist und er seine eigene Krankheit verarbeitet und bewältigt. Der Patient selbst muss deshalb darin trainiert werden, den Krankheitsverlauf realistisch einzuschätzen und nach eigenem Dafürhalten im richtigen Moment die vom Arzt empfohlene Linderung und Beein- flussung von Symptomen einzuleiten. Es handelt sich dabei um ein intensives, aufeinander bezoge- nes Arbeiten beider Seiten mit einem kontinuier- lichen Austausch. Ziel muss es sein, das Wissen so zu vermitteln, dass es in die Lebenswelt des Adressaten einbezogen wird und die individuellen Kompetenzen der Problembewältigung gestärkt werden, sodass es zu einer aktiven und produkti- ven Form der Auseinandersetzung mit inneren und äußeren Anforderungen kommt.

Ziel ist es, Patienten so zu beraten, dass sie auf- geklärt, informiert, selbstbestimmt und selbstbe- wusst ihr krankheitsbezogenes Verhalten steuern, therapeutische und rehabilitative Versorgungsent-

scheidungen mit beeinflussen und in geeigneter Weise ihre verbliebenen Gesundheitspotentiale sichern können.

Angesichts der Situation, dass der Arzt durch seinen Wissensvorsprung die wesentlichen Nachfragen nach medizinischer Leistung selbst festlegt und zugleich das Leistungsangebot bereitstellt, ist der Marktmechanismus aufgehoben. Diese Situation ist nur auflösbar, wenn die Stellung des Patienten, des Konsumenten nachhaltig gestärkt wird und seine Autonomiebestrebungen durch institutionalisierte Maßnahmen unterstützt werden. Der Selbstmanagement-Ansatz stellt damit ein explizit patientenorientiertes Vorgehen dar, wobei der Expertenstatus des Arztes natürlich erhalten bleibt. Um ein solches Selbstmanagement erfolgreich durchführen zu können, sind eine Reihe von Voraussetzungen nötig, unter anderen:

- Ein vertrauensvolles Arzt-Patient-Verhältnis
- Eine Schulung des Patienten
- Der Einbezug des sozialen Umfeldes.
- Ziele des Selbstmanagements sind:
- Prävention chronischer und belastender Symptome
- Erhalt oder Wiederherstellung einer normalen körperlichen Leistungsfähigkeit
- Erhalt oder Wiederherstellung einer möglichst guten Lebensqualität
- Notfallsituationen und Krankenhausaufenthalte sollen verhindert oder reduziert werden
- Realisierung einer optimalen medikamentösen Behandlung mit keinen oder möglichst geringen Nebenwirkungen
- Zufriedenheit des Patienten und seiner Familie mit den Therapieergebnissen

Für die Endometriose-Patientinnen stehen darüber hinaus folgende spezielle Ziele im Vordergrund:

- Schmerzreduktion
- Vermeidung des Auftretens von Rezidiven
- Kinderwunschbehandlung
- Therapiemaßnahmen mit einer langfristigen Perspektive

Bei der Endometriose handelt es sich um eine chronische Erkrankung, bei der mit ständigen Beschwerden oder rezidivierenden Verläufen zu rechnen ist. Das stellt sowohl an die behandelnden Ärzte wie auch an die betroffenen Frauen (und deren

Angehörige) besondere Herausforderungen. Beide Seiten – Arzt und Patientin – sind darauf angewiesen, dass eine vertrauensvolle Basis aufgebaut werden kann, die es zulässt, dass eine der individuellen Situation angemessene langfristige Therapie ermöglicht wird. Die Arzt-Patienten-Beziehung (als Principal-Agent-Beziehung) ist grundsätzlich gekennzeichnet durch Informationsasymmetrien, das heißt, dass die Partner dieser Beziehung nur unvollkommen informiert sind. Diese Informationsasymmetrien haben verschiedenen Ursachen und Gründe, die ich am Beispiel der Endometriose vorstellen möchte.

Mangelnde Konsumentensouveränität: Der Arzt hat in der Regel einen systematischen Informationsvorsprung gegenüber der Patientin. Das trifft grundsätzlich auf alle Krankheiten zu, jedoch auf seltene bzw. – wie im Fall der Endometriose – eher wenig in der Öffentlichkeit wahrgenommene Erkrankungen in einem besonderen Maße. So kann ein Arzt im allgemeinen die Notwendigkeit und Erfolgsaussichten einer Therapie wesentlich besser beurteilen als die Patientin. Letztere ist meist auf die Informationen des Arztes angewiesen. In vielen Fällen übernimmt der Arzt letztendlich die Nachfrageentscheidung. Die Delegation der Entscheidung von der Patientin auf den Arzt ist mit rationalem Verhalten vereinbar, weil eine Fehlentscheidung bei medizinischen Leistungen schwerwiegende Folgen haben kann. Viele Patientinnen verzichten daher auf vollständige Information und eigene Entscheidungen, weil sie Angst vor Fehlentscheidungen haben. Informationsasymmetrien bestehen aber auch zu Lasten des Arztes, z.B. gegenüber ambulanten Patientinnen, da er oft nicht überwachen kann, inwieweit die Patientin seinen Mitwirkungs- und Sorgfaltspflichten und den ärztlichen Anweisungen folgt (Compliance).

Die Stärkung von Selbstvertrauen und Eigenkompetenz (Empowerment) von Personen mit chronischen Leiden setzt an den Eigenanstrengungen an, die ohnehin zumindest in Ansätzen, unternommen werden. Denn Ärzte werden meist erst im Laufe eines langen Prozesses der alltäglichen Auseinandersetzung mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen und möglicherweise erst nach vergeblichen Hilfesuchen im sozialen Umfeld aufgesucht.

In dem unüberschaubar großen Markt von Therapie, Prävention und Gesundheitsförderung liegt es zunehmend nahe, Nutzer medizinischer Dienstleistungen zu ermutigen, sich selbst als Handelnde wahrzunehmen. Heilungsbezogene Beratung ver-

weist auf den einen richtigen Weg zum Gipfel und verlangt ein Befolgen der gegebenen Empfehlungen. Im Rahmen therapie-unabhängiger Beratung und Begleitung zur Stärkung der Eigenkompetenz müssen dagegen die Vor- und Nachteile verschiedener Wege erläutert werden:

- Wie schnell führen sie zum Ziel?
- Mit welchen Gefahren sind sie verbunden?
- Sind sie steil und risikoreich, oder sanft ansteigend, dafür aber zeitraubend?
- Welche Konditionen und Eigenanstrengungen erfordern sie?

Geeignete professionelle Unterstützungen und die Schaffung von Möglichkeiten zu Erfahrungsaustausch und Selbsthilfe können wesentlich dazu beitragen, dass sich Patienten zu Bürgern emanzipieren, bewusste, autonome Entscheidungen fällen und den Mut fassen, mit den Anbietern von Gesundheitsleistungen auf einer gleichen Ebene zu kommunizieren.

Erfahrungsberichte

Erfahrungsbericht von Gabi Beck

Bei mir wurde 2000 Endometriose diagnostiziert, nachdem eine seltene äußere Schokoladenzyste nach einem Irrweg durch viele Ärzte eine Gynäkologin auf die Idee brachte, auch mal einen Gebärmutterultraschall zu machen. Danach wurden mir diese, sowie zwei eigroße Zysten an jedem Eierstock entfernt, die Eierstöcke konnten voll erhalten werden. Danach bekam ich 3 Monate Zoladex (was ich sehr schlecht vertrug) und anschließend eine Gestagenpille. Nach meiner Heirat 2001 wurde der Kinderwunsch immer größer, so dass ich 2002 die Pille absetzte und wir ‚einfach mal abwarteten‘. Nach einem Jahr hatte sich noch nichts getan, dafür kam die Endometriose massiv zurück und die Beschwerden wurden bis Frühjahr 2004 immer schlimmer. Jede Periode wurde zur Qual, nicht nur wegen der Schmerzen, sondern auch weil es wieder einmal bedeutete, dass ich nicht schwanger war. Als nach zwei Jahren immer noch nichts geschehen war, war ich schon ziemlich verzweifelt, weil inzwischen auch klarer wurde, dass die Endometriose höchstwahrscheinlich die Ursache war. Manchmal trieb mir schon der Blick aus dem Küchenfenster – wir wohnen in einem Neubaugebiet mit ausschließlich jungen Familien mit Kindern – die Tränen in die Augen.

Da stieß ich bei der Internet-Recherche auf das Buch von Dian Shepperson Mills und Michael Vernon: *‘Endometriosis, A Key to Healing Thorough Nutrition’*. Sie ist Psychologin und klinische

Ernährungsberaterin (mit eigener Endo-Geschichte) und leitet die Endometriose- und Fruchtbarkeits-Sprechstunde an der Hale Clinic in London, er Physiologe und wissenschaftlicher Direktor der Frauenklinik in Baton Rouge, USA. Die beiden vertreten die Meinung, dass Endometriose durch Ernährung sehr günstig beeinflusst werden kann. Besonders was die gestörte Fruchtbarkeit angeht, kann eine Ernährungsumstellung und darauf folgende Normalisierung des gestörten Verdauungssystems und Stoffwechsels dem Körper helfen, die Selbstheilungskräfte zu aktivieren und die aus den Fugen geratene Balance von Hormonen und anderen Wechselwirkungen wieder ins Gleichgewicht zu bringen. Dies wiederum kann die Endometriose-Symptome lindern und eine normale Fruchtbarkeit wieder herstellen. Sehr wichtig dabei – und das betonen auch die Autoren – ist das Gefühl, dass man der Endometriose endlich nicht mehr hilflos ausgeliefert ist, sondern aktiv etwas tun kann.

Ich konnte mir zwar nicht vorstellen, dass Ernährungsumstellung so einen Erfolg haben könnte, die vielen Beispiele von guten Erfahrungen der Patientinnen in diesem Buch machten mir aber Mut. Ich besprach dies mit meinem Mann, denn in unserer Familie ist er der Koch, und wir einigten uns darauf, es einfach einmal zu versuchen. Wir hatten schließlich nichts zu verlieren. Da die Ernährungsumstellung recht radikal ist, brauchten wir ungefähr einen Monat, um herauszufinden, wo die Alternativen für die nun nicht mehr konsumierten Nahrungsmittel zu finden sind.

Es geht bei dieser Umstellung primär darum, alles wegzulassen, was besonders bei Endometriose oft zu Allergien und Unverträglichkeiten und infolgedessen auch zu einer gestörten Verdauung und Aufnahme des Körpers führt. Dies sind hauptsächlich Kuhmilchprodukte (Laktoseunverträglichkeit, diese ist bei mir tatsächlich hochgradig vorhanden, wie ein nachträglicher Test ergab), Weizen und künstliche Zusätze wie Konservierungsstoffe und Geschmacksverstärker. Weiterhin wird empfohlen, besonders am Anfang ‚Gifte‘ wie Koffein und Alkohol ganz wegzulassen und möglichst keinen, oder wenig, unraffinierten Zucker zu essen, sowie kalt gepresste Öle in die Nahrung aufzunehmen und auf genügend Vitaminzufuhr und Bewegung an frischer Luft zu achten.

Am Anfang, hat man das Gefühl, man könne nun eigentlich überhaupt nichts mehr essen, aber nach einigen Wochen hatten wir uns schon einigermaßen daran gewöhnt. Statt Weizen kann man sehr gut den inzwischen auch in Deutschland wieder sehr gebräuchlichen Dinkel verwenden – Dinkelmehl kann in Kuchen und sonstigen Dingen Weizenmehl ersetzen (da es etwas kräftiger ist als Weizen, empfiehlt es sich, etwa 20 Prozent weniger zu verwenden als Weizenmehl im Rezept angegeben ist). Dinkelbrot und – brötchen sind inzwischen nicht nur im Reformhaus, sondern auch in ‚normalen‘ Bäckereien erhältlich. Statt Kuhmilch kann man Reismilch oder Sojamilch verwenden (immer mal wieder abwechseln, weil der Östrogengehalt des Sojas sonst kontraproduktiv wirken könnte) und inzwischen bieten auch immer mehr Molkeereien ‚laktosefreie‘ Milch und Milchprodukte an (diese haben allerdings einen Rest-Laktosegehalt von unter 0.1 Prozent). Ich nehme immer nebenher noch Kalzium ein, um sicherzustellen, dass mir nichts fehlt.

Fertigprodukte wegzulassen fiel uns anfangs sehr schwer, weil das Kochen einfach länger dauert, aber wir kommen inzwischen gut ohne ‚Maggi-Fix‘ aus. Auch das Einkaufen geht am Anfang sehr viel länger, weil man nun immer die Inhaltsangaben auf den Packungen lesen muss. Man glaubt nicht, in wie vielen Produkten zusätzlich Weizen, Milchpulver oder Geschmacksverstärker enthalten sind.

Am schwierigsten fiel mir die Umstellung (und das ist bis heute so), bei Einladungen oder im Restaurant, weil man da doch sehr eingeschränkt ist bei der Essensauswahl (einfach mal schnell zum Italiener ist dann nicht mehr drin, da Pasta ja im-

mer aus Weizen ist). Auch an Eisdielen hat man nicht mehr so viel Freude... aber immerhin gibt es ja welche, in denen das Fruchteis ohne Milch hergestellt wird. Man muss eben immer fragen, aber daran gewöhnt man sich nach einer Weile.

Einige Wochen nachdem wir begonnen hatten, der Ernährung eine Chance zu geben, hatte ich auch eine zweite Laparoskopie. Ich diskutierte dabei auch die Ernährungsumstellung mit meinem Frauenarzt, der mir zwar nicht abriet, sich aber auch nicht vorstellen konnte, dass es viel nützt. Mir war auch klar, dass mit sichtbaren Ergebnissen erst nach ein paar Monaten gerechnet werden konnte, da der Körper einige Zeit braucht, bis so eine ‚sanfte‘ Therapie greift. Die Operation verlief erfolgreich, ich wurde mal wieder richtig ‚gesäubert‘ und beide Eierstöcke auf Durchgängigkeit getestet. Verwachsungen, die diese unbeweglich gemacht hatten, wurden auch entfernt. Danach lag meine Chance, schwanger zu werden bei etwa 15 – 20 % pro Zyklus durch die Endometriose. Uns wurde auch geraten, so langsam über künstliche Befruchtung nachzudenken, und wir meldeten uns zu einem Erstgespräch bei einem Spezialisten an. Da die nächste Periode gleich wieder eine Zyste wachsen ließ, stimmte ich dann schweren Herzens auch einer Zoladex-Gabe zu, wobei mir gesagt wurde, dass die Chancen einer Schwangerschaft unter Zoladex nun erstmal verschwindend gering wären. Während all dieser Zeit begann die Umstellung, erste Wirkung zu zeigen. Wir merkten langsam, dass unser Körper positiv reagierte, entgiftete und wir uns ‚gesünder‘ fühlten, auch der Stuhlgang sich normalisierte, aber mehr tat sich nicht.

Als dann der Termin beim Spezialisten nahte, hatte ich noch keine weitere Periode gehabt, schrieb dies aber Zoladex zu, das ja bis zu drei Monaten den Eisprung unterdrücken kann. Beim Ultraschall wurde festgestellt, dass sich die Zyste verkleinert hatte und ich bereits für Zoladex ungewöhnlich viel Schleimhaut aufgebaut hatte. Wir besprachen verschiedene Möglichkeiten und ich wurde gebeten, wieder zu kommen, wenn meine Periode eingesetzt hatte, um die Hormonwerte zu messen. Nach zwei Wochen tat sich noch nichts, und auch nicht nach drei oder vier. Als die fünfte Woche anbrach, beschloss ich, nun doch einmal ‚für alle Fälle‘ einen Schwangerschaftstest zu machen, erwartete aber wie immer ein negatives Ergebnis. Doch dieses Mal war alles anders – mein Herz begann wie wild zu klopfen als sich da doch tatsäch-

lich eine zweite rote Linie formte. Bereits vier Monate nach dem Beginn der Ernährungsumstellung war ich – trotz Zoladex – schwanger! Mein Mann und ich konnten es kaum glauben und sind überzeugt, dass die Ernährungsumstellung einen großen Teil dazu beigetragen hat, dass ich schwanger werden konnte. Die Schwangerschaft verlief relativ problemlos und unsere süße, gesunde Tochter kam am 09. Mai diesen Jahres zur Welt. Ob sich meine Endometriose nun auch dauerhaft gebessert hat, kann ich noch nicht sagen, aber unser Kinderwunsch hat sich erfüllt!

Ich möchte mit diesem Artikel deshalb allen Endo-Patientinnen Mut machen, die vielleicht schon alles andere probiert und verworfen haben, der Ernährung eine Chance zu geben. Es ist sicher nicht einfach, sich so radikal umzustellen und auch die ‚Genussmittel‘ auf unbestimmte Zeit wegzulassen. Wenn ich aber heute in das lachende Gesicht meiner Tochter blicke, ist es das für mich vieltausendmal wert.

Leider gibt es das erwähnte Buch meins Wissens nach noch nicht in deutscher Sprache und ich konnte hier auch nur die wichtigsten Dinge kurz anreißen – um sich wirklich erfolgreich umzustellen, sollte man sich ausführlich damit beschäftigen. Aber vielleicht kann dieser Artikel ja dazu anregen, dass es endlich auch auf Deutsch übersetzt wird.

Erfahrungsbericht von Mitglied Nr. 1249

Gleich zu Beginn sollte ich erwähnen, dass ich keine bestimmte Behandlung „propagieren“ möchte – mein Wunsch ist es, betroffenen Frauen einfach Mut zu machen, ihren eigenen Weg im Kampf gegen die Endometriose zu finden und dabei nicht aufzugeben.

Seit ich mit 14 meine erste Periode hatte, war diese immer mit Schmerzen verbunden. Im Alter von 20 Jahren (das war 1996), verstärkten sich die Schmerzen am 1. und 2. Tag meiner Regel so sehr, dass ich nur mit fünf bis sechs Schmerztabletten pro Tag über die Runden kam. Da ich Teilzeit im 2-Schichten-System arbeite, verbrachte ich einen halben Tag mit Wärmflasche im Bett, um mich dann für fünf Stunden auf die Arbeit zu zwingen, manchmal wachte ich nachts mit Schmerzkrämpfen auf.

Von 1997 an hatte ich fast ständige Unterbauchschmerzen – mittlerweile unabhängig vom Zyklus. Mein Besuch beim Hausarzt ergab nichts, er riet

mir, einen Frauenarzt aufzusuchen. Einige Wochen später ging ich zu der Frauenärztin vor Ort. Da sie trotz Ultraschalluntersuchung nichts feststellen konnte, meinte sie, es sei alles in Ordnung – eine gynäkologische Erkrankung schloss sie vollständig aus.

Was blieb mir anderes übrig, als wieder zum Hausarzt zu gehen? Diesmal wurde mir gesagt, ich solle mir um alles nicht so viele Sorgen und Gedanken machen, einige meiner Beschwerden seien nur „psychosomatisch“. Ich beschloss, die Schmerzen zu ignorieren. Das änderte jedoch nichts daran, dass ich mich elend fühlte. Es waren nicht nur die Bauchschmerzen, die mich quälten. Die Symptom-Palette reichte inzwischen von Dauerkopfschmerzen und Migräne über Magen- und Darmproblemen bis hin zu totalen Erschöpfungszuständen. Außerdem hatte ich sehr häufig Atemwegsinfekte. Ich wechselte den Hausarzt und suchte einen Arzt für Schmerztherapie und Homöopathie auf. Die Therapie hat mir dahingehend geholfen, dass sich die Regelschmerzen verringerten. Ich kam mit nur noch 1-2 Schmerztabletten am Tag aus. Aber auch bei diesem Arzt landete ich in der „Psychokiste“, was die übrigen Probleme anging.

Im Mai 2000 las ich zufällig einen Artikel, in dem eine Frau über ihre Erfahrungen mit Endometriose berichtete. Ich erkannte mich darin wieder, denn sie beschrieb genau die Symptome, die auch mich plagten. Wenige Tage zuvor war ich jedoch erneut bei meiner Frauenärztin gewesen. Mir war wieder versichert worden, es sei alles bestens – deshalb hatte sie diesmal wohl auch auf den Ultraschall verzichtet. So verwarf ich den Gedanken an die Endometriose wieder.

Im September hatte ich wieder plötzliche kolikartige Schmerzen, welche bis in den Oberbauch ausstrahlten. Ich ging zu einer Frauenärztin, die Bereitschaftsdienst hatte und fragte, ob meine Beschwerden auf Endometriose hindeuten könnten. „Nein, das kann nicht sein!“ Beim Ultraschall änderte sie ihre Ansicht und schickte mich sofort ins Krankenhaus. An beiden Eierstöcken hatte ich eine ca. 5 cm große Zyste, es waren Verwachsungen am Darm sichtbar.

Der Arzt, der die Laparoskopie durchführte, war schockiert über das Bild, das sich ihm bot: Es hatte in den Bauchraum geblutet, Gebärmutter und Darm waren so sehr miteinander „verbacken“, dass eine Organdifferenzierung nicht mehr möglich war, außerdem Herde im Douglas und am Zwerchfell.

Ich war erleichtert – endlich hatten meine Schmerzen einen Namen, endlich wusste ich, was mit mir

los war! Die anfängliche Erleichterung wich dann allerdings der Frustration. Nachdem ich mich etwas über Endometriose informiert hatte, wurde mir klar, dass ich sie wohl nicht so schnell losbekommen würde.

Mir wurde zu einer sofortigen Therapie mit Zoladex geraten. Aufgrund der Nebenwirkungen habe ich sie nur fünf Monate durchgehalten (Schlafstörungen – monatelang nur zwei bis fünf Stunden pro Nacht geschlafen, bis zu 12 Hitzewallungen am Tag, innerhalb einiger Wochen sechs Kilogramm abgenommen).

Nach der Re-Laparoskopie im Mai 2001 in Jena nahm ich die empfohlene Pille, zunächst Miranova und dann Minisiston. Ich bekam eine Venenentzündung und musste die Pille nach drei Monaten absetzen. Mein Hausarzt („Nehmen Sie bloß keine Hormone!“) meinte eine Alternative für mich zu haben – also gab ich der Homöopathie eine Chance. Die nächsten vier Monate brachte für mich jedoch keine Besserung, ich hatte schon wieder wahnsinnige Schmerzen, war wieder mit meiner Kraft am Ende. Meine Frauenärztin stellte erneut Zysten fest und brachte eine weitere OP ins Gespräch. „Diesmal aber nicht über den Umweg nach Jena, sondern hier vor Ort. Da muss eben der Bauch aufgeschnitten werden.“ Ich hatte darum gekämpft, einen Spezialisten zu finden, wollte schon die vorherige OP jemandem überlassen, der mit Endometriose viel Erfahrung hat und war deshalb auf die Uni-Klinik Jena gestoßen. Meine Ärztin schien mich offensichtlich nicht zu verstehen.

Bestimmte Aspekte waren mir bei einem Arzt sehr wichtig – und so wechselte ich zum zweiten Mal. Seit knapp vier Jahren habe ich einen Arzt, der meine Beschwerden ernst nimmt, der auch mal

bereit ist, sich zu informieren und alternative Behandlungsansätze mit einbezieht.

Ich machte auf seine Empfehlung noch einen Versuch mit der Pille – diesmal mit der östrogenfreien Cerazette. Entgegen meiner Befürchtungen (ich hatte schon viel über Nebenwirkungen gehört), vertrage ich sie relativ gut und bin froh, seit den letzten dreieinhalb Jahren keine akuten Probleme mit der Endometriose zu haben. Zusätzlich dazu hat sich auch eine Behandlung bei einem Heilpraktiker positiv ausgewirkt (u.a. Ausleitung nach Amalgamentfernung; Farbtherapie, um seelische Blockaden zu lösen; individuell verordnete homöopathische Mittel; Ausgleich von Kalium- und Magnesiummangel). Ich fühle mich etwas vitaler, habe auch eine deutliche Verbesserung der Muskel- und Gelenkschmerzen verspürt, welche sich seit 2001 zu den anderen Beschwerden hinzugesellt hatten.

Nicht zuletzt habe ich erkannt, dass ich für ein Stück mehr Wohlbefinden auch selbst aktiv werden kann. Ich habe meine Ernährung umgestellt, esse weniger Fleisch und Zucker und dafür mehr frisches Obst und Gemüse, trinke viel (am besten stilles Mineralwasser) und nehme täglich „Alen“ (eine Nahrungsergänzung). Ein bis zwei Mal pro Woche treibe ich Sport – mache das, was mir Spaß macht. Ich laufe Ski, gehe Inline-Skaten, Schwimmen oder einfach nur Laufen. Ich mache mir immer bewusst, dass es eben nicht nur gute Tage gibt, sondern auch solche, an denen es mir nicht so gut geht. Dann ist es für mich wichtig, meine körperlichen Grenzen zu akzeptieren und mir mehr Ruhepausen zu verschaffen.

Im Großen und Ganzen kann ich sagen „Es geht mir gut!“ und hoffe, dass es so bleibt.

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

Psychotherapeutische Behandlung von Frauen mit Endometriose - Bericht über eine Therapiegruppe

Bettina Koch

Während meiner eigenen Endometriose-Erkrankung ist mir ein Satz begegnet, der zur Orientierung für meine Suche nach Verstehen und nach Heilung wurde:

„Krankheit ist ein Symptom verirrten Lebens. Sie drosselt das Tempo falscher Bewegung, denn verlangsamtes Leben findet den Weg zu sich zurück. Der Körper verweigert sich weiterer Oberflächlichkeit und zwingt das Leben in die Tiefe.“

Krankheit fordert uns immer auf, die aktuelle Lebenssituation genauer zu betrachten, sich zu fragen, was will mir diese Erkrankung, dieses Symptom zum jetzigen Zeitpunkt sagen, welchen Themen sollte ich mich vielleicht widmen? Was ist der Hinweis, den mein Körper mir gibt? Was gilt es in mir oder an meiner Situation zu verändern, welche Korrektur des Weges steht möglicherweise an? Krankheit kann eine körperliche Reaktion auf schwierige biographische und aktuelle Lebensumstände sein, Ausdruck von unbewussten inneren oder äußeren Konflikten. Seelische Probleme, tief sitzende Ängste und Verunsicherungen, familiäre oder Ehe-Probleme, Trennungen, unterdrückte Gefühle etc. können sich hinter der Symptomatik verbergen.

Bei der **Endometriose** siedelt sich Gebärmutter-schleimhaut an Orten an, an denen sie eigentlich nichts verloren hat; sie verlässt die Organgrenzen. Blutungen (innen wie außen), chronische, mitunter unerträgliche Schmerzen, Zysten die platzen, lebensbedrohliche Zustände, Notoperationen, massive Erschöpfung, Unfruchtbarkeit... was bedeuten diese Vorgänge, Zustände, Themen und inneren Bilder für das aktuelle Leben der betroffenen Frauen?

Folgende Themen spielen eine Rolle in der psychotherapeutischen Behandlung von Frauen mit Endometriose:

- Umgang mit chronischen Schmerzen
- Lebensenergie verlieren, „Ausbluten“
- Grenzen / Grenzüberschreitungen
- Ängste, chronische Anspannung

- Unfruchtbarkeit, Kinderlosigkeit
- Beziehungsprobleme
- Unverarbeitete Trennungen
- Sexualität, Erotik
- Frau-Sein, Mutter-Sein
- Operationen als traumatische Eingriffe und „Einschnitte“ im Leben
- Zu frühe Wechseljahre
- Körperliche Erschöpfung
- Hormonelle Substitution

Fast immer geht es um die Suche nach der eigenen, **weiblichen Identität** (viele meiner Klientinnen sollten eigentlich ein Junge werden), um Selbstannahme, Selbstwert, um den Wunsch, sich selbst zu leben - auch mit der weiblichen und lustvollen Kraft. Der eigene Wert wird stark über Leistung definiert; chronische Anspannung und viel innerer Druck herrschen vor. Entspannung, Nichts-Tun und Loslassen fällt Frauen mit Endometriose auffallend schwer.

Ein Thema, das mit großem Schmerz verbunden ist, ist Unfruchtbarkeit und **unerfüllter Kinderwunsch**, eine häufige Folge bzw. Begleiterscheinung der Endometriose.

Für viele Frauen geht es auch darum zu ergründen, wofür der körperliche Schmerz steht, welcher **seelische Kummer** sich möglicherweise dahinter eigentlich verbirgt.

Der Bauch wird als der Ort des Sitzes der **Gefühle** beschrieben. Der inneren Stimme, der eigenen Wahrnehmung trauen viele Frauen mit Endometriose nicht. Die **Energie** in diesem Bereich fließt nicht. Häufig atmen die Frauen nicht bis in den Bauchraum hinein, auch um nicht mit unterdrückten Gefühlen in Kontakt zu kommen; dies führt zur **Stagnation** der Energie. Viele Betroffene haben ein inneres Bild von ihrem Unterleib und Bauchraum als einen Ort, an dem es grau, kalt, hart, fest, nicht durchblutet und „irgendwie tot“ ist.

In vielen Fällen geht es darum, dass Frauen in unglücklichen, Kräfte zehrenden **Beziehungen** gebunden sind, aus denen sie nicht aussteigen können

und wiederholt **Kränkungen** und viel **Schmerz** in Kauf nehmen. Der Körper bildet bei der Endometriose Narben und Verwachsungen, Verhärtungen im Bauchraum. Die Frauen verlieren ihre Lebenskraft. Das Bild des Ausblutens beschreiben viele, auch dass sie innere Narben von seelischen Verletzungen in sich tragen.

Wesentlich bei der Endometriose ist das Thema **Grenzen**. Der Körper hält bei dieser Erkrankung die Organ-Grenzen nicht mehr ein. Gebärmutter-schleimhaut siedelt sich im Bauchraum an oder auch an anderen Körperstellen. Grenzsetzung (Was will ich, was will ich nicht, „Nein“ sagen, Abgrenzung gegen Menschen oder Situationen, die einem nicht gut tun) ist für viele Frauen ein schwieriges Thema und nimmt einen wichtigen Platz in der therapeutischen Arbeit ein. Auch der Körper hält Grenzen nicht ein. Das Problem hat sich quasi auf die Körperebene übertragen.

Alle hier aufgezählten Zusammenhänge sind Beispiele für Themen, die mir in meiner Arbeit mit betroffenen Frauen begegnen. Was die Symptomatik für jede Frau ganz persönlich bedeutet und wie ihr Weg aussehen kann, wird nur im Betrachten der jeweiligen Geschichte, der Lebensthemen und der aktuellen Lebenssituation deutlich. Die psychothe-

rapeutische Behandlung führt bei vielen zu neuen Entscheidungen oder Veränderungen in Bezug auf die Berufstätigkeit, die bestehende Beziehung / Ehe oder sie verwirklichen schon lang gehegte Wünsche und Interessen.

Körperorientierte Psychotherapie ist ein wirkungsvoller Ansatz, damit betroffene Frauen über achtsame Körperwahrnehmung, Visualisierungen und Aktivierung der Selbstheilungskräfte wieder an Leib und Seele gesunden können.

Das Erfassen der Bedeutung der Symptomatik geschieht weniger kognitiv, sondern über die konkrete Körpererfahrung, heilsame innere Bilder und oft darüber, dass Frauen in ihren Körper zurück finden und ihn (wieder) als ein sicheres Zuhause wahrnehmen. Letzteres ist gerade für Frauen nach chirurgischen Eingriffen, künstlichen Wechseljahren oder tief greifenden hormonellen Behandlungen ein wichtiger Aspekt.

Auf diesem Weg begleite ich betroffene Frauen in Bielefeld in einer Therapiegruppe und arbeite mit tiefenpsychologisch fundierter, Körperorientierter Psychotherapie (Hakomi), Gestalt-Therapie, mit Elementen aus der Trauma-Therapie nach P. Levine, der Selbstheilungsarbeit mit inneren Bildern nach der Methode Wildwuchs, Organaufstellungen und verschiedenen kreativen Methoden.

Endometriose-Schweregrade – was ist das?

Liebe Mitglieder, aufgrund der großen Nachfrage nach der Ausgabe Nummer 3 der Endo-Info drucken wir ab jetzt in loser Reihenfolge einige der am häufigsten nachgefragten Artikel in überarbeiteter Form noch einmal ab. Die Endo-Info Nr. 3 ist leider nicht mehr verfügbar.

Die Behandlung der Endometriose muss, um langfristig effektiv zu sein, individuell auf die Situation der jeweiligen Patientin abgestellt sein. Ein wichtiger Aspekt dabei ist das Ausmaß, das die Erkrankung zu dem Zeitpunkt erreicht hat und welche Symptome im Zusammenhang mit der Endometriose auftreten. Bekanntermaßen können auch kleine Herde massivste Beschwerden auslösen und es kommt vor, dass eine Frau von ihren ausgedehnten Herden nichts ahnt, weil sie keine Schmerzen hat. Daraus wird ersichtlich, dass die

Beurteilung der Krankheitsschwere durchaus nicht immer ganz eindeutig ist. In das bis dahin gültige Bewertungsschema ist vor ein paar Jahren Bewegung gekommen. In der Literatur ist seitdem eine neue Einteilung in der Diskussion, die zwar von den Experten überwiegend als suffizient angesehen wird, aber nach meinen Erkenntnissen durchaus nicht von allen Ärzten angewendet wird.

Die Beurteilung des Schweregrades der Endometriose ist ein komplexes Geschehen. Wir stellen hier zunächst die ASRM-Klassifikation in einer – wie ich hoffe - verständliche Form vor.

Den „Golden Standard“ in der Diagnostik der Endometriose stellt derzeit die Laparoskopie (unter Weißlichtbedingungen) dar. Die Beurteilung des Schweregrades erfolgt dabei durch die ASRM-Klassifikation (American Society of Reproductive

Medicine, revised Classification of Endometriosis), wobei im Rahmen eines Punktesystems die Lokalisation und Ausdehnung der Endometriose sowie von Adhäsionen festgehalten wird. Zusätzlich soll der prozentuale Anteil von weißen, roten und schwarz-braunen Läsionen der Erkrankung angegeben werden. Letzteres wird jedoch häufig nicht bei der Klassifizierung berücksichtigt. Eine sehr ähnliche Klassifikation wird von der AFS (American Fertility Society) vorgeschlagen. Die Vorgehensweise ist im Einzelnen wie folgt: Nach der EEC-Stadieneinteilung (Endoscopic Endometriosis Classification), die von der AFS erstellt wurde, werden während der Operation die Herde dokumentiert, indem die Lage der Herde auf einer Skizze eingetragen werden. Berücksichtigt wird die Größe und die Anzahl der Herde. Dabei wird unterschieden nach dem Ort des Herdes: Ovarien, Tuben, Peritoneum und die Größe wird angegeben in: unter 1 cm, 1-3 cm und größer als 3 cm. Eine wichtige Information ist die Eindringungstiefe des Herdes in das umliegende Gewebe. Dieses Merkmal wird in die Klassifikation als „oberflächlich“ bzw. „tief infiltrierend“ aufgenommen. Neben den Herden selbst werden auch die Adhäsionen dokumentiert. Diese werden unterschieden nach „zart“ und „dicht“ sowie nach $<1/3$, $1/3-2/3$ und $>2/3$ Organeinschluss. Für diese Merkmale werden definierte Punktwerte vergeben, die addiert die Gesamtbeurteilung ergeben. Allerdings wird das noch kompliziert dadurch, dass pro Region eine vorgegebene Höchstpunktzahl nicht überschritten werden darf und dass bei Fehlen einer Tube oder Ovars die Punktzahl verdoppelt wird. Herde am Darm, der Vagina, Zervix etc. werden getrennt erfasst.

Die Summe der Punktwerte ergibt das so genannte Stadium der Endometriose. Ich habe die nachfolgende Einteilung einem Artikel von G. Schultes in einem Themenheft „Endometriose“ der Wiener Medizinischen Wochenschrift (1999, S. 361-365) entnommen.

Stage I	minimal	1-5	Punkte
Stage II	mild	6-15	Punkte
Stage III	moderate	16-40	Punkte
Stage IV	severe	> 40	Punkte.

Die Bezeichnung der verschiedenen Ausprägungen der Endometriose ist nicht einheitlich und kommt auch nicht in klarer Abgrenzung vor. Die mir geläufige Einteilung der Stadien lautet: gering,

mäßig, schwer und ausgedehnt. Für mein Sprachgefühl, ist der Schwere der Krankheit mit letzterer Klassifikation eher entsprochen. Eine Endometriose in Stadium III noch als moderat zu bezeichnen, kommt mir angesichts der damit verbundenen Beschwerden der Betroffenen recht zynisch vor.

Auf dem Endometriose-Weltkongress in Québec hat Prof. Donnez einen Vorschlag zur Einteilung nach Krankheitsgruppen vorgestellt:

- Peritonealendometriose
- Zystische Ovarialendometriose
- Retroperitoneale, tief infiltrierende Endometriose (die eigentlich einer Adenomyosis externa entspricht).

Dieses Klassifikationsschema orientiert sich stark an dem Krankheitswert, der auf der Wachstumsaktivität (im Sinne von zu erwartenden Rezidiv-raten) beruht. Davon abhängig ist das erforderliche Therapieschema, da diese unterschiedlichen Krankheitsgruppen unterschiedliche hormonelle Abhängigkeiten aufweisen.

Diesen Aspekt der Klassifikation der Endometriose hat auch Prof. Schweppe in einem sehr differenzierten Beurteilungsschema hervorgehoben („Therapie der Endometriose unter Berücksichtigung der Aktivitätsgrade“, Der Gynäkologe, 2002: Vol. 35; S. 255-261). Demnach sollen weitere Parameter in die Differentialdiagnose aufgenommen werden. Sein Augenmerk gilt der Aktivität der Endometrioseherde, die als wichtige Grundvoraussetzung für eine adäquate Therapie angesehen wird. Hierbei werden makroskopische und mikroskopische Kriterien zur Beurteilung des Aktivitätsgrades der Erkrankung dokumentiert. Die makroskopischen Kriterien habe ich beispielhaft aufgeführt (die Darstellung der mikroskopischen Kriterien sind noch unverständlicher):

Peritonealendometriose, aktiv:

- Rote Herde
- Hypervaskularisierung
- Entzündungszeichen
- Vesikuläre Implantate

Peritonaendometriose, inaktiv:

- schwarze/braune Herde
- wenig Blutgefäße
- weißliche Peritonealverdickungen

Ovarielle Endometriose, aktiv:

- Dünnwandige Zysten
- Zystenwände

- gut vaskularisiert
- livide
- eingeblutet
- dunkelrot

Ovarielle Endometriose, inaktiv:

- Fibrotisch
- braun, schwarz.

Bitte erschrecken Sie nicht angesichts der vielen Fachausdrücke. Mir geht es nur darum, Ihnen zu zeigen, wie differenziert und komplex die Beurteilung des Schweregrades ist. Die Empfehlung von Prof. Schweppe lautet: „Für den gezielten Einsatz einer Therapie ist die makroskopische und mikroskopische Differenzierung der Endometriose erforderlich.“ Aus seiner Sicht ideal ist die zusätzliche Beurteilung nach biochemischen Kriterien. In der Fachsprache der Mediziner heißt das: Die Differenzierung der unterschiedlichen Endometrioseläsionen erlaubt eine Beurteilung des Aktivitätsgrades der Erkrankung. Die Aktivität findet ihren Ausdruck im Expressionsmuster zahlreicher, insbesondere angiogenetischer (=blutgefäßbildende) Faktoren innerhalb der einzelnen Endometrioseläsionen. Darüber hinaus liefert die Kenntnis über biochemische Eigenschaften der Endometrioseläsionen wichtige Rückschlüsse auf die Pathogenese (=Krankheitsentwicklung) der Erkrankung und eröffnet so neue Therapieoptionen.

Die neueste Version einer Klassifikation mit dem eingängigen Namen „ENZIAN-Score“ wurde im Rahmen von Expertenmeetings erarbeitet und geht über obige Einteilung noch hinaus. Die Skalen sind in Anlehnung an onkologische Stadieneinteilungen ebenfalls von Stadium I bis IV. Die Abgrenzung ergibt sich aufgrund der Ausdehnung (des Umfangs) in der Fläche und in der Tiefe der Herde. Weitere Untergruppen, gekennzeichnet mit a, b und c beziehen sich auf die Lokalisation des Herdes. Gruppe „a“ bezeichnet dabei „...das vertikale Kompartiment des Douglasschen Raumes, der Scheide und des Uterus“. Gruppe „b“ wird

„das horizontale Kompartiment mit den Ligamenta sacrouterina, den Parametrien bis hin zur Beckenwand, unter Bezugnahme auf die Ureteren“ definiert. Gruppe „c“ befaßt sich mit dem „...auf das nach dorsal gerichtete vertikale Kompartiment des Septum rectovaginale und dem darin anschließenden pararektalen Raum mit dem Rektum, wobei das Ausmaß einer möglichen Stigma- oder Rektum-Stenose mit berücksichtigt wird“. Diese Informationen habe ich der Zeitschrift Zentralblatt für Gynäkologie entnommen. Der Titel lautet: „ENZIAN-Score, eine Klassifikation der tief infiltrierenden Endometriose von Tuttlies, F. et al., 2005; 127; S. 275-281.

Diesen Beitrag möchte ich beenden mit einem „Fazit für die Praxis“ aus der oben genannten Publikation von Prof. Schweppe:

Zusätzlich zur histologischen Sicherung und der Ermittlung des Schweregrades der Erkrankung muss eine suffiziente Diagnostik auch die Aktivitätskriterien umfassen. Makroskopische und mikroskopische Aspekte sind in der klinischen Routine zu berücksichtigen. Valide biochemische Parameter, die auch in der niedergelassenen Praxis in Anwendung kommen können, müssen entwickelt werden. Neben dem Therapieziel (z.B. Schmerzfreiheit oder Schwangerschaft), der Lokalisation und der Ausdehnung der Endometriose v.a. muss der Therapieplan die Krankheitsrelevanz der Befunde repräsentativ in der Aktivität berücksichtigen. „So können einerseits schmerzlindernde oder regressiv wirkende Medikamente und der Radikalität angepasste endoskopische Operationsverfahren gezielt eingesetzt werden, während andererseits unnötige medikamentöse oder operative Maßnahmen (...) vermieden werden. Solche individuellen Behandlungsstrategien werden eine Endometriose sicher nicht heilen können, aber für die Mehrzahl der Patientinnen bedeuten sie: Schneller schwanger und länger rezidivfrei.“

(IB)

Rezepte

von Sylvia Förstel,
Ernährungsberaterin in den Kurkliniken Eisenmoorbad Bad Schmiedeberg-Kur-GmbH

Vollwert - Gemüsesuppe für 4 - 6 Personen

Zutaten:

750 ml	Wasser
2 EL	gekörnte Gemüsebrühe
300 g	Gemüse (z.B. Blumenkohl, Brokkoli, Zucchini, Möhre, Lauch usw.)
40 g	Hafergrütze oder Buchweizen
20 g	Frisch- oder Schmelzkäse 30 % Fett
	1 Knoblauchzehe, Kräuter und Gewürze

Zubereitung:

1. Gemüsebrühe und Wasser zum Kochen bringen.
2. Gemüse waschen, putzen, zerkleinern und in die kochende Brühe geben.
3. Hafergrütze oder Buchweizen waschen und dazugeben.
4. Abgedeckt ca. 10 Minuten köcheln lassen.
5. Käse, Knoblauch, mit Gewürzen verfeinern.
6. In Suppentassen füllen und mit Kräutern dekoriert servieren.

Gemüsecurry mit Hirse für 1 Person

Zutaten:

100 g	Zucchini
1	gelbe Paprikaschote
1	Möhre
70 g	Lauch
20 g	Zwiebel
2	Tomaten
50 g	Hirse (geschältes Korn)
½ EL	Crème fraîche mit 24 % Fett
50 ml	Gemüsebrühe
	Wasser, Zitronensaft, Currypulver, Petersilie

Zubereitung:

1. Hirse 20 Minuten köcheln lassen.
2. Gemüse waschen, Tomaten häuten und achteln, Paprika in kleine Streifen schneiden, Zucchini würfeln.
3. Möhre schälen und in dünne Scheiben schneiden.
4. Gemüsebrühe, Zitronensaft zum Kochen bringen, Gemüse bis auf die Tomaten hinzufügen und ca. 8 Minuten dünsten lassen, mit Curry würzen und dann die Tomaten-Achtel dazu geben.
5. Den Löffel Crème fraîche unterziehen, mit gehackter Petersilie überstreuen und mit der fertig gegarten Hirse anrichten.

Guten Appetit

Termine

- 05.11.05 – 06.11.05** **12. Jahrestagung des AKF in Leipzig zum Thema „Linientreu? – Frauen-Leben und Gesundheit im Wandel“**
Die Endometriose Vereinigung e.V. ist in die Vorbereitung zu der Jahrestagung eingebunden und selbstverständlich werden wieder einige Mitglieder daran aktiv und passiv teilnehmen.
- 25.11.2005** **VII. Berliner Endometriose-Symposium**
Diese ärztliche Fortbildungsveranstaltung wird von Prof. Dr. Dr. Ebert organisiert. Patientinnen sind herzlich willkommen.
- 07.12. – 10.12.2005** **1. DVR-Kongress in Münster**
Tagung des Dachverbandes Reproduktionsbiologie und –medizin e.V.
- 23./24.09.2006** **10. Jahrestagung der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. in Leipzig**
Unser 10-jähriges Jubiläum wollen wir ganz besonders feiern und laden Sie dazu bereits jetzt herzlich ein.
- 29.09.2006** **3. bundesweiter Tag der Endometriose**

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, Anja Lampe
Druck	Druckerei Schwarze und Körner GbR, Leipzig
Auflage	erste Auflage 1.700 Exemplare
Erscheinungstermin	quartalsweise
Nächster Redaktionsschluss	01. Dezember 2005

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

www.endometriose-vereinigung.de