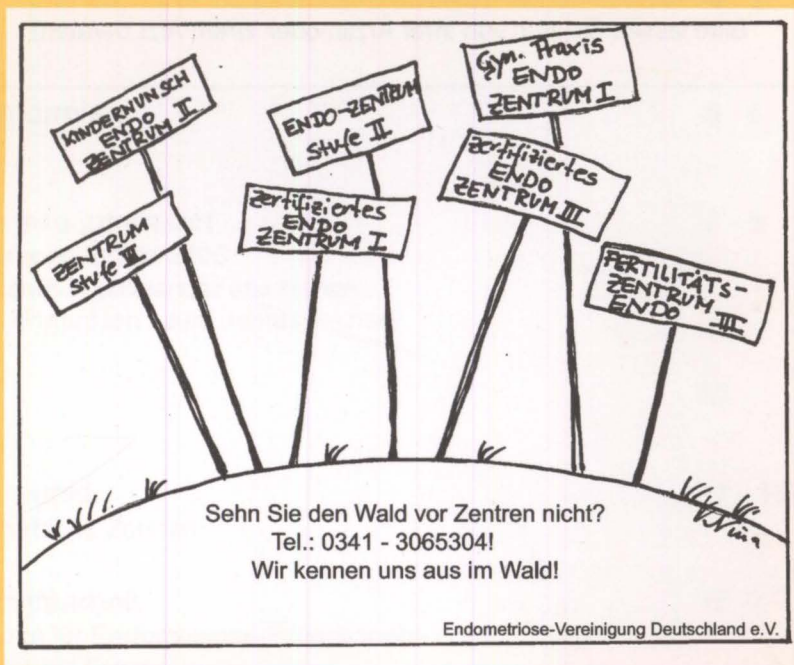




ENDO-INFO NR. 39

Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. • Bernhard-Göring-Straße 152 • 04277 Leipzig

November 2008



Liebe Leserinnen und Leser,

das zurückliegende Jahr 2008 hat uns wieder ein Stück vorangebracht, um das Thema Endometriose in den Fokus der Öffentlichkeit zu rücken.

Die Spannweite reicht dabei von unseren eigenen Tagungen, Workshops und Öffentlichkeitsveranstaltungen über die Teilnahme am Internationalen Kongress „Endometriose & Chinesische Medizin & Reproduktionsmedizin“ und am 57. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe, der Unterstützung des Forschungsprojektes einer Patientinnenschulung zur Endometriose bis zur geachteten Mitarbeit in den Verfahren zur Zertifizierung von Endometriose-Zentren.

Viele der Inhalte und Aktivitäten, die mit der Vergabe von Zertifizierungsstufen an Endometriose-Zentren verbunden sind, stellen wir als Themenschwerpunkt näher vor.

Wir laden Sie recht herzlich zu unserer nächsten Jahrestagung vom 7. bis 9. März 2009 in Bad Salzuflen ein!

Die Einladung und das Programmheft mit dem Anmeldeformular finden Sie als Beilage in dieser Ausgabe.

Bitte beachten Sie die Anmeldefrist **31. Januar 2009**.

In der Vorfreude auf ein Wiedersehen in Bad Salzuflen wünschen wir Ihnen und Ihren Angehörigen schon heute:

eine friedvolle und besinnliche Weihnachtszeit
und einen guten Start ins Jahr 2009!!

Ihr Redaktionsteam

Die Endo-Info wird von der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. herausgegeben.
Wir sind eine Selbsthilfeorganisation, die Informationen und Erfahrungen von Frauen und Ärztinnen 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!

Impressum

Herausgeber	Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. Bernhard-Göring-Str. 152, 04277 Leipzig Tel.: (0341) 30 65 304 Fax: (0341) 30 65 303
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 Maren Schlüter 1. stellv. Vorsitzende Petra Müller 2. stellv. Vorsitzende Marion Hager Schatzmeisterin Marion Friedel Schriftführerin
Redaktion	Anja Lampe, Doreen Jackisch, Dr. Elke Kottas, Catrin Lauffer, Anja Pflug
Zeichnung/Fotos	Nina K. Jurk, A. Lampe;
Druck	Druckerei Knott, Leipzig
Auflage	2.000 Exemplare
Erscheinungstermin	quartalsweise
Nächster Redaktionsschluss	05.01.2009
Kopieren oder Nachdruck, auch auszugsweise, ist nur mit schriftlicher Genehmigung des Herausgebers gestattet.	

INHALTSVERZEICHNIS

Post	4
Der Vorstand informiert	5 - 6
Die Beratungsstelle informiert u.a. neue Beitragsrechnung ab 2009 Schmerz-und Behandlungskalender erschienen Öffnungszeit zu Weihnachten / zum Jahreswechsel	7 - 9
Anzeige	10
Themenschwerpunkt Zertifizierte Endometriose-Zentren	11 - 15
Aus der Selbsthilfearbeit Schulungsprogramm für Endometriose-Patientinnen - neue Termine und erste Ergebnisse	16 - 17
Erfahrungsberichte Den eigenen Weg finden	18 - 19
Partnerforum	20
Alternative Heilkunde Progressive Muskelentspannung	21
Gut zu wissen	22 - 21
Buchtipps / Literaturhinweise	24 - 25
Rezepte	26
Termine	27



POST

Muskel- und Gelenkschmerzen?

Ich möchte mich gern informieren, ob andere Betroffene auf Erfahrungswerte im Zusammenhang mit Muskel- und Gelenkschmerzen verweisen können. Zumindest habe ich bisher nichts in den erschienenen Endo-Infos gelesen. Wissen kann mir über die Beratungsstelle in Leipzig zugestellt oder als Mail (enzbrenner@t-online.de) geschickt werden. Antworten freut sich

Petra Enzbrenner, MNR; 471

Nochmals zum Präventiv-Workshop „End-o-Stress lass nach“

Als ich damals in der Endo-Info von dem Workshop gelesen habe, dachte ich gleich, dort meldest Du Dich an. Seit zwei Jahren weiß ich von meiner Endo, seit Ende letzten Jahr bin ich Mitglied in der Vereinigung.

Nach einer für mich aufregenden Bahnfahrt reiste ich pünktlich in Bad Salzuflen an. Herzlich von Frau Katrein Hoffmann und Frau Dr. Niehues in Empfang genommen, ging es für uns 12 Frauen gleich mit dem theoretischen Unterricht los. Obwohl Frau Dr. Niehues uns innerhalb von zwei Tagen sehr viel an Hintergrundwissen vermittelte, blieb auch für persönliche Fragen genügend Zeit. Interessant für mich war, dass die „Zipperlein“, die Frau so hat, z.B. Erschöpfung, öfters erkältet zu sein usw., mit der Endometriose zusammenhängen können.

Der Abend war dem Erfahrungsaustausch vorbehalten. Bei Kerzenlicht, Seidenmalerei und Gesprächen in kleinen Gruppen konnte ich für mich mitnehmen: „Du bist nicht alleine; aber trotz der Erkrankung kann man und darf man sein Leben genießen.“

Samstag war dann der sportliche Tag. Frau Buchtmann hat uns souverän durch den Tag geleitet, an dem wir in viele verschiedene Sport- und Entspannungstechniken hinein schnuppern konnten. Für mich war das schon anstrengend, aber es hat sich gelohnt. Besonders gut tat mir Aquafitness/ Aquarelax – beides hätte ich allein niemals ausprobiert. Am Abend konnten wir mit Frau Dr. Brandes, die an der Medizinischen Hochschule Hannover im Bereich Gesundheitsforschung zum Thema „Endometriose“ forscht, diskutieren. Sie legte uns nahe, auch aus ihren Erfahrungen als Selbstbetroffene, uns von den Ärzten nicht unterkriegen zu lassen, schließlich seien wir durch den Workshop jetzt **informierte Patientinnen**.

Mit dem Thema „Stress und Stressbewältigung“ wurde am Sonntag das Programm abgerundet. Überraschend war die gemeinsame Antwort aller Teilnehmerinnen auf die Frage, wie lange uns die Zeit vorkäme, die wir miteinander verbracht hätten. Wir alle hatten durch den wirklichen intensiven und positiven Austausch das Gefühl, als würden wir uns schon viele Tage länger kennen als nur die Zeit des Workshops. Nach dem gemeinsamen Resümee und einigen Tränen ging der erlebnisreiche Wochenendkurs zu Ende.

Das Stück Seidentuch liegt bei mir zu Hause auf dem Nachttisch. Immer, wenn es mir mal nicht so gut geht, nehme ich es in die Hand und denke an dieses informative und erholsame Wochenende.

T. Bähr, MNR 2693

In eigener Sache:

Die in der Endo-Info veröffentlichten persönlichen Berichte und Leserbriefe geben die persönlichen Meinungen und Erfahrungen der Mitgliedsfrauen wieder. Diese stimmen nicht in jedem Falle mit der Meinung der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. überein.

Die Redaktion behält sich das Recht vor, ohne Absprache mit den AutorInnen Korrekturen vorzunehmen oder den Druck abzulehnen.

Bitte erteilen Sie uns zusammen mit Ihrer Zuschrift auch Ihre Abdruckgenehmigung.



DER VORSTAND INFORMIERT

Liebe Leserinnen und Leser,

der Vorstand hat in diesem Jahr drei Vorstandssitzungen durchgeführt, die sämtlich in Leipzig stattgefunden haben: 23. und 24. Februar, 5. und 6. Juli, 8. und 9. November.

In den Vorstandssitzungen hat sich der Vorstand ausführlich mit den unterschiedlichsten Themen auseinandergesetzt. Als wichtigstes Thema ist hier die strategische Ausrichtung der Vereinigung zu nennen. Neue Gesetze und Vorgaben auf der politischen Ebene müssen eingehalten werden. Bei allen Gesprächen und Projekten mit Partnern, egal ob auf gesundheitspolitischer Ebene (z.B. Bundesgesundheitsministerium) oder medizinischer Ebene (z.B. Zertifizierungspartner von Endometriose-Zentren) müssen wir uns immer wieder klar positionieren. Deshalb haben wir in der Vorstandssitzung im Juli Eckpunkte für ein Positionspapier erarbeitet. Es stellt unseren Standpunkt, unsere Forderungen und unsere Ziele dar. Den ersten Entwurf des Positionspapieres haben wir nachfolgend abgedruckt.

Regelmäßiger Austausch zwischen Vorstand und Geschäftsführung bildet die Grundlage unserer Arbeit. Dazu gehören immer Informationen über den Stand der laufenden Projekte. In diesem Jahr ging es verstärkt um die Überarbeitungen unserer Öffentlichkeitsdarstellung, z.B. Homepage, Flyer. Am „Tag der Endometriose“ im September konnte unser neuer „Schmerz – und Behandlungskalender“ vorgestellt werden.

Ein weiterer Bereich unserer Arbeit ist die Prüfung der Finanzen und die Klärung von Personalfragen. Es wird regelmäßig die Liquiditätsplanung aufgestellt und erforderliche Änderungen werden berücksichtigt.

Immer auf der Tagesordnung einer Vorstandssitzung steht das Thema Organisatorisches/Termine. Es sind Teilnahmen an Kongressen und Veranstaltungen zu besprechen oder Anfragen für Veröffentlichungen, Vorträge etc. zu bearbeiten. Es ist nicht immer einfach zu

entscheiden, wo unsere Prioritäten liegen, da wir längst nicht alles leisten können, was wir leisten wollten. Es ist immer eine Frage der personellen Kapazität und der Finanzierbarkeit.

In der Regel erfolgt die Teilnahme an Kongressen oder öffentlichen Veranstaltungen durch die Mitarbeiter bzw. die Leiterin der Beratungsstelle/Geschäftsführung, öfters ist aber auch die Anwesenheit eines Vorstandsmitgliedes angefragt und erforderlich.

So werden wir noch im November an einem Internationalem Fachsymposium „Endometriose – eine Herausforderung für Frauen und das Gesundheitssystem“, ausgerichtet vom Bundesministerium für Gesundheit und der Weltgesundheitsorganisation (WHO) Europa in Bonn und am „9. Endometriose-Symposium“ von Prof. Ebert in Berlin teilnehmen.

Da dann dieses Jahr so langsam in den Endspurt geht, möchten wir uns an dieser Stelle bei Ihnen allen bedanken, dass Sie uns die Treue gehalten haben und uns in vielen Bereichen unterstützt haben. Machen Sie gerne weiter, denn viele kleine Taten ergeben zusammen Großes.

Ein herzlicher Dank geht hierbei an alle Mitgliedsfrauen, die im Besonderen durch ihre ehrenamtliche Tätigkeit, z.B. als Beraterin des peer-to-peer – Beratungstelefon, die Entwicklung der Endometriose-Vereinigung immer wieder unterstützen.

Vielen Dank auch an die Mitarbeiterinnen der Beratungsstelle, allen voran Anja Lampe als Geschäftsführerin und Doreen Jackisch als Leiterin der Beratungsstelle.

Vorschläge und Hinweise für die zukünftige Arbeit der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. sind uns jederzeit willkommen.

Wir wünschen allen eine friedvolle gesegnete Weihnachtszeit und ein gutes neues Jahr.

gez. Der Vorstand



Entwurf

Positionspapier der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.

Präambel

Wir sind eine unabhängig tätige und die einzig bundesweite Selbsthilfeorganisation von und für Frauen mit Endometriose. Seit 1996 engagieren wir uns aus eigener Betroffenheit und Erfahrung für Frauen, die an Endometriose erkrankt sind und ihre Angehörigen.

Wir vertreten ihre Interessen und arbeiten in diesem Sinne mit Ärzten, Therapeuten, Institutionen des Gesundheitswesens und den Medien zusammen. Wir vertreten einen kritischen und realistischen Umgang mit Therapien und Medikamenten. Wir sind offen für Behandlungsansätze der verschiedensten medizinischen und therapeutischen Richtungen.

Wir arbeiten frei von wirtschaftlichen Interessen. Wir finanzieren uns vorrangig aus Mitgliedsbeiträgen, öffentlichen Fördermitteln und Spenden, ohne Unterstützung der Pharmaindustrie.

Die Veränderungen/ Reformen im Gesundheitswesen und der Sozialpolitik veranlassen uns, wiederholt auf den Handlungsbedarf in unterschiedlichen Bereichen mit einem Forderungskatalog (Positionskatalog) aufmerksam zu machen.

1. Verbesserung der Versorgung von Frauen mit Endometriose

- a. Schnelle Diagnosestellung (Experten schätzen 7-10 Jahre Wartezeit in Deutschland bis zur Diagnosestellung! Das ist zu lang!)
- b. Sicherstellung der Behandlung nach aktuellen Leitlinien
- c. Verbesserung der Ärzteausbildung (Informationen über das Erkrankungsbild müssen auch Fachärzten, Hausärzten, Kinderärzten, Therapeuten und in der Komplementärmedizin vermittelt werden)
- d. Überleitungsmanagement zwischen ambulantem und stationärem Bereich sowie Endometriose-Zentren
- e. Ausbau der interdisziplinären Zusammenarbeit

- f. Therapie nach einem individuellen Behandlungsplan, der gemeinsam von Arzt und Patientin unter Berücksichtigung der aktuellen Lebenssituation der Patientin, erstellt wird

(Junge Mädchen, Frauen mit Kinderwunsch, Frauen ohne Kinderwunsch, Frauen in den Wechseljahren brauchen unterschiedliche Behandlungskonzepte.)

2. Information/Unterstützung der Patientinnen

- a. Aufklärung und frühzeitige Diagnosestellung bei jungen Mädchen
- b. Umfassende Aufklärung und aktive Information während der gesamten Behandlungskette (Akutbehandlung, Reha, Nachsorge)
- c. Hinweis auf die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. als bundesweit arbeitende Selbsthilfeorganisation. Vermittlung des Potentials von Selbsthilfearbeit zur Krankheitsbewältigung

3. Förderung von Forschung und Wissenschaft

- a. Grundlagenforschung zu Ursachen der Erkrankung und Diagnosemöglichkeiten
- b. Neue Therapieansätze – die schonend und nebenwirkungsarm sind
- c. Erstellung klinischer Studien und epidemiologischer Daten auf Grundlage der Kriterien der evidenzbasierten Medizin
- d. Weiterentwicklung und Umsetzung hoch qualifizierter Leitlinien
- e. Wissenschaftliche Untersuchung zu Patientinnenkompetenz
- f. Aktive Einbindung des Erfahrungswissens der Selbsthilfe bei Forschungsvorhaben und wissenschaftlichen Untersuchungen

4. Forderung an die Politik

- a. Einbeziehung der Patientinnenkompetenz bei gesundheitspolitischen Entscheidungen
- b. Bereitstellung ausreichender öffentlicher, finanzieller Mittel für die unabhängige Selbsthilfearbeit



DIE BERATUNGSSTELLE INFORMIERT

Mitgliedsbeitrag und Mitgliedskarte 2009

Ab dem kommenden Jahr werden wir Anfang Januar eine Beitragsrechnung für den jeweils fälligen Mitgliedsbeitrag verschicken. Diese Beitragsrechnung, in Verbindung mit dem Kontoauszug, wird den Anforderungen der Finanzämter zur steuerlichen Geltendmachung des Mitgliedsbeitrags gerecht und ersetzt die bisher nachträglich zugeschickte Zuwendungsbestätigung (Spendenbescheinigung).

An der Höhe und Fälligkeit (31.01.2009) des Mitgliedsbeitrags ändert sich im Vergleich zu diesem Jahr nichts.

Wer eine Einzugsermächtigung für das Lastschriftverfahren erteilt hat, braucht nichts zu veranlassen. Mit der Beitragsrechnung versenden wir eine neue Mitgliedskarte, die jeweils für das laufende Jahr gilt und jährlich neu ausgestellt wird. Die bisherigen Mitgliedskarten verlieren zum 1.1.2009 ihre Gültigkeit.

Adressänderungen

Bitte teilen Sie uns jede Adressänderung zeitnah mit. Bisher erhielten wir von der Deutschen Post über ein kostenfreies Adressupdate die Mitteilung über ihre Adressänderungen. Ab 2009 wird dies nicht mehr möglich sein. Für den Versand der Endo-Info ist zu beachten, dass selbst bei Vorliegen eines Nachsendeauftrages Ihrerseits die Endo-Info nicht zu gestellt. Die von uns eingelieferte Endo-Info wird in diesem Fall von der Post vernichtet.

Daher bitten wir in Ihrem eigenen Interesse an die Mitteilung etwaiger Adressänderungen zu denken.

Weihnachtsurlaub

Bis einschließlich 19. Dezember 2008 und ab dem 05. Januar 2009 können Sie die Mitarbeiterinnen der Beratungsstelle erreichen.

Das Endometriose -peer-to-peer- Beratungstelefon ist unter **01803 983 983** bis zum 19.12.2008 und wieder ab dem 05.01.2009 wie gewohnt montags bis freitags von 18 bis 20 Uhr besetzt (0,09 €/Min. aus dem Festnetz der Deutschen Telekom).

Der letzte moderierte Gruppenchat im Jahr 2008 findet auf www.endometriose-vereinigung.de am 16. Dezember statt.

Bundesweiter „Tag der Endometriose“ und „Tag der offenen Tür“ in der Beratungsstelle

Zum 5. Male wurde am 29. September auf Initiative der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. bundesweit der „Tag der Endometriose“ begangen.



Die Mitarbeiterinnen der Beratungsstelle (v.l.: A. Lampe, K. Hoffmann, S. Kubig, G. Heider, E. Kottas)

Die Mitarbeiterinnen der Beratungsstelle in Leipzig haben sich an diesem Tage bei der Arbeit über die Schulter schauen lassen. Sie gestalteten einen „Tag der offenen Tür“ bis 18 Uhr um auch Berufstätigen das Kommen zu ermöglichen.

Es gab ein kleines Programm, in dessen Mittelpunkt die Übergabe der Projektfördermittel für einen Endometriose-Schmerzkalender stand.

In Form von Pressemitteilungen in den regionalen Zeitungen, per E-Mail, über die Endo-Info und das Internet hatten wir Betroffene und Interessierte eingeladen.

Neben einem Vertreter der Presse und der DAK kamen einige Frauen aus dem weiteren Umkreis von Leipzig um sich zu informieren. Insgesamt hätten wir mit mehr Resonanz gerechnet.

Am „Tag der Endometriose“ war auch das Endometriose – peer-to-peer – Beratungstelefon von 10 bis 18 Uhr geschaltet. In der ausgedehnten Beratungszeit haben die ehrenamtlichen peer-to-peer – Beraterinnen als auch Ärzte vom Vivantes Humboldt-Klinikum, Klinik für Gynäkologie und Geburtsmedizin abwechselnd beraten und Fragen beantwortet.



Selbsthilfeförderung gem. § 20 c SGB V

Im Jahr 2008 haben die gesetzlichen Krankenkassen unsere Selbsthilfearbeit wie folgt unterstützt:

GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe Bundesebene	30.000 €
Projektförderung DAK „Endometriose-Schmerzkalender“	5.130 €
Projektförderung KKH „Endometriose – peer-to-peer –Beratungstelefon“	25.000 €
GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe Sachsen für regionale Arbeit	6.000 €.



Frau Feige (DAK) übergibt den Scheck Frau Lampe (li.)

57. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe in Hamburg

Aller zwei Jahre findet in den Septemberwochen Deutschlands größter Gynäkologenkongress statt. Vom 16. bis 19. September 2008 konnte die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. ihren Präsentationsstand im ICC Hamburg aufbauen.

Dank der Unterstützung der Kongressorganisation und des Tagungspräsidenten bekamen wir einen sehr guten Standplatz zugewiesen, so dass zwar nicht alle 3000 Kongressbesucher an unserem Stand waren, aber wir schon eine gute Resonanz erfuhren.

Aufgrund der kontinuierlichen Teilnahme ist die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. mittlerweile einigen niedergelassenen Gynäkologen oder Klinikern gut bekannt und wir wurden daher mit ganz konkreten Fragen zu einzelnen

Endometriosefällen aufgesucht.

Aber auch immer wieder neue Kontakte bauten sich auf - diese Gynäkologen benötigen Informationsmaterial bzw. informieren sich über unsere Arbeit.

Zum Kongress wurden in den unterschiedlichsten Sitzungen vereinzelte Referate zum Thema Endometriose angeboten. Auch Live-Operationen fanden statt. Wir nutzten diese Chance, um nach Absprache mit dem Veranstalter unser Informationsmaterial auszulegen und somit noch mehr Medizinerinnen zugänglich zu machen.

Der Freitagmorgen war zwei Stunden ganz in „Endometriosehand“. Da aber sehr zeitig am Morgen, und wie bei Kongressen üblich, viele Parallelveranstaltungen stattfanden, waren die ZuhörerInnen bereits engagierte Spezialisten oder interessierte Gynäkologen, meist aus Kliniken.

Sehr hervorzuheben waren die Referate von Frau Prof. Hornung vom Endometriosezentrum Lübeck zu „Diagnostische Tests bei Endometriose“ sowie „Präoperativer Schmerz als Prädiktor des Rezidivrisikos bei Endometriosepatientinnen von Herrn Dr. Renner vom Endometriosezentrum Erlangen. Sie befassten sich mit Zukünftigem in der Endometriosebehandlung bzw. Diagnosestellung.

Abschließend ist festzustellen – es war zwar anstrengend, aber eine durchaus wichtige und lohnende Teilnahme, denn „nebenbei“ werden viele Ärztekontakte gepflegt und neue Termine oder gemeinsame Vorhaben abgesprochen.

D. Jackisch



D. Jackisch und U. Birkelbach (re.)



Wie kann die medizinische Unterstützung von Frauen mit Endometriose verbessert werden?

- Neue Studie in Deutschland, Österreich und der Schweiz geplant! -

Obwohl bekannt ist, dass eine Endometriose zu ausgeprägten Störungen in Bezug auf das körperliche und seelische Wohlbefinden und damit die Lebensqualität insgesamt führen kann, gibt es zu diesem Zusammenhang bisher nur sehr wenige wissenschaftlich gesicherte Daten. Folglich werden diese Auswirkungen einer Endometriose – wie viele von Ihnen aus eigenen Erfahrungen bestätigen können - bis heute nicht oder nur unzureichend in der medizinischen Begleitung betroffener Frauen berücksichtigt. Mit zuverlässigen Daten könnten auch diesen Zusammenhängen gegenüber weniger aufgeschlossene ÄrztInnen überzeugt und letztendlich die aktuellen Behandlungsmodelle deutlich verbessert werden.

Aus diesem Grund haben sich die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., die Universitätsfrauenklinik Zürich (PD Dr. Brigitte Leeners), die Med. Klinik der Charite Berlin (PD Dr. Martina Rauchfuss), die Klinik für Gynäkologie und Geburtsmedizin des Vivantes Humboldt-Klinikum Berlin (Prof. Dr. Dr. Dr. Andreas Ebert) und die Frauenklinik in St. Gallen (PD Dr. Rene Hornung) zusammengeschlossen, um eine Studie zur Lebensqualität von Frauen mit Endometriose durchzuführen. Die gewünschten Informationen sollen über einen Fragebogen und Dokumente aus den behandelnden Krankenhäusern erhoben werden. Neben den genannten und weiteren geplanten Kliniken würden wir uns sehr freuen, wenn auch die Mitgliedsfrauen und Mitglieder der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. dieses Projekt unterstützen und mit ihren Antworten zu einer Verbesserung der Betreuungssituation bei der Diagnose und Behandlung einer Endometriose beitragen.

Damit wir einen fundierten Überblick über die körperlichen, seelischen und sozialen Folgen einer Endometriose gewinnen können, beinhaltet der Fragebogen neben einigen allgemeinen Angaben, Angaben zum Lebensstil, zur Endometriose, zu Schmerzen, zum aktuellen Wohlbefinden, zu Kindheitserfahrungen, zur beruflichen

Entwicklung, zur Partnerschaft, zur Sexualität und zu Stressbewältigungsstrategien. Dabei möchten wir Antworten von Frauen, mit der Diagnose einer Endometriose, mit Antworten von gesunden Frauen und Frauen mit chronischen Schmerzen, aber ohne Endometriose vergleichen. Bezüglich der Partnerschaft und der Sexualität ist uns sehr wichtig, auch eine Einschätzung des Partners zu erhalten.

Außerdem möchten wir gerne wissen, welche Maßnahmen sich aus der Perspektive von im Umgang mit einer Endometriose erfahrenen Frauen bei erkrankungsbedingten Schmerzen als am wirksamsten erwiesen haben und wie ausgeprägt die (Un-)Zufriedenheit mit der medizinischen Betreuung insgesamt ist. Alle Informationen werden in anonymisierter Form ausgewertet.

In Kürze werden Sie über die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. per E-Mail einen Fragebogen mit der Bitte um Studienteilnahme erhalten.

Mitgliedsfrauen und Mitglieder, die nicht über einen E-Mail-Anschluss verfügen oder die E-Mail-Adresse nicht bekannt gegeben haben sind selbstverständlich auch eingeladen, an der Studie teilzunehmen. Sie können sich gern melden und erhalten den Fragebogen dann auf dem Postweg.

Es ist sehr wichtig, dass sich viele Frauen mit Endometriose an der Studie beteiligen, da wir nur so eine Verbesserung der medizinischen Versorgung in der Zukunft erreichen können!

Wir bitten Sie daher, unser Forschungsprojekt mit Ihrer Teilnahme zu unterstützen und stehen für Rückfragen gerne zur Verfügung.

Anja Lampe

PD Dr. Brigitte Leeners

Kontakt:

- ✓ A. Lampe:
Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.
Bernhard-Görling-Str. 152, 04277 Leipzig
Tel.: 0341/3065304 Fax: 0341/3065303
E-Mail: info@endometriose-vereinigung.de
- ✓ Dr. Leeners:
Dept. Frauenheilkunde, Universitätsspital Zürich
Frauenklinikstr. 10, 8910 Zürich
Tel.: +41 44 255 5009 Fax: +41 44 255 43
E-Mail: Brigitte.Leeners@usz.ch

Wir suchen

engagierte Frauen

- am Endometriose - peer-to-peer - Beratungstelefon
- für die Online-Beratung

Sie sollten

- sich für andere Endometriose-Betroffene einsetzen wollen
- kontaktfreudig, kommunikativ und teamfähig sein
- bereit sein, an der Grundausbildung und mindestens einmal jährlich an einer Fortbildungsveranstaltung mit Supervision an einem Ort in der Mitte Deutschlands teilzunehmen
- über einen ISDN-Anschluss bzw. internetfähigen Computer verfügen

Wir bieten

- eine nebenberufliche, ehrenamtliche Tätigkeit ab Januar 2009 für mindestens ein Jahr
- die Grundausbildung zur Qualifikation als peer-to-peer – Beraterin
- regelmäßige Supervision und Weiterbildung
- Arbeit im engagierten und netten Beraterinnenteam
- Chancen zur Selbstverwirklichung und Persönlichkeitsentwicklung
- Bescheinigung über diese ehrenamtliche Tätigkeit

- Die nächste Grundausbildung: 23. bis 25. Januar 2009 Kassel -

Bewerbungen oder Anfragen

bitte an:

Doreen Jackisch, Leiterin der Beratungsstelle
Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.
Bernhard-Göring-Str. 152
04277 Leipzig
Tel.: 0341/ 30 65 304
Fax: 0341 / 30 65 303
E-Mail: info@endometriose-vereinigung.de



THEMENSCHWERPUNKT

Zertifizierung von Endometriosezentren

Die Endometriose wird in Deutschland von ambulant und klinisch tätigen Gynäkologen bzw. Operateuren behandelt und von niedergelassenen Frauenärzten nachgesorgt bzw. ggf. medikamentös behandelt. Die Kooperation zwischen den beiden Seiten hängt vom guten Willen der Beteiligten ab. Spezielle Qualifikationen sind nicht notwendig. Ein, wie in der gynäkologischen Onkologie existierendes Überleitungsmanagement, gibt es nicht.

Bisher waren die Endometriose-Kongresse der Stiftung Endometriose-Forschung (SEF) sowie die verschiedenen, deutschlandweiten Endometriose-Symposien oder Tagungen in Zusammenarbeit mit der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. (EVD) die wissenschaftliche Plattform für Ärzte und Betroffene.

Im Dezember des Jahres 2004 trafen sich je ein Vertreter der Universitätsfrauenkliniken, Herr Prof. Dr. med. Tinneberg, der Versorgungskrankenhäuser, Herr Prof. Dr. med. Schweppe, der niedergelassenen Frauenärzte, Herr Dr. Mangold und der Endometriose-Selbsthilfe, Frau Jackisch um das Thema „Zertifizierung von Endometriosezentren“ in Deutschland voranzubringen.

In dieser Sitzung wurde ein Stufenkonzept über die Kriterien für von der Stiftung Endometriose-Forschung anerkannten Endometriosezentren erarbeitet, welches konsequent auf die Verbesserung der Forschungs-, Struktur- und Ergebnisqualität innerhalb der Endometriosebehandlung zielen soll.

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. wurde in dieser Arbeitsgruppe aufgrund ihrer erlebten, deutschlandweiten Erfahrungen gehört und wurde neben der Stiftung Endometriose-Forschung und der Europäischen Endometriose-Liga (EEL) Mitzertifizierer.

Das **Zertifizierungsgremium** setzt sich aus folgenden Personen zusammen:

Prof. Schindler und Prof. Schweppe für die Stiftung Endometriose-Forschung, Prof. Ebert als Qualitätsmanager und Doreen Jackisch für die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.

Ein Endometriosezentrum wird von folgenden *Kernpartnern* gebildet:

- Gynäkologie
- Allgemeinchirurgie bzw. Viszeralchirurgie
- Urologie
- Pathologie
- Radiologie

Ein Endometriosezentrum wird von folgenden *Kooperationspartnern* erweitert:

- Selbsthilfegruppen
- Diät-/Ernährungsberatung
- Physiotherapie
- Schmerztherapie
- Sterilitätstherapie
- Rehabilitation

Als **Stufen** definiert sind:

Endometriosezentrum Stufe I,
Endometriosezentrum Stufe II und
Endometriosezentrum Stufe III.



Die Urkunden werden von der Vorstandsvorsitzenden der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. nach Begutachtung original unterschrieben.



Folgende **Kriterien** für Endometriosezentren wurden festgelegt:

Endometriosezentrum Stufe I

- Teil eines Endometriose-Netzwerkes
- Teilnahme an einem gynäkologischen Qualitätszirkel zu Endometriose
- Untersuchung, Sonographie und Beratung müssen in einer Hand erfolgen
- Intensive und umfassende Betreuung von Endometriosepatientinnen
- Offenheit für komplementäre Therapieansätze (z.B. Akupunktur)
- Unterstützung der Patientin bei administrativen Maßnahmen (z.B. Reha-Antrag)
- Aktive Zusammenarbeit mit der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.

Endometriosezentrum Stufe II

- Zu den Anforderungen an Zentren der Stufe I kommen die Möglichkeiten der *invasiven* Diagnostik, wie Histologie und Endoskopie sowie der operativen Behandlungsmöglichkeiten wie Endoskopie oder Laparotomie
- Interdisziplinäre Zusammenarbeit mit Radiologie, Chirurgie, Urologie, Pathologie
- Kooperation mit Zentren der Stufe I als Partner im Endometriose-Netzwerk
- Mitgliedschaft in der Stiftung Endometriose-Forschung

Endometriosezentrum Stufe III

- Zu den Anforderungen an Zentren der Stufe I und II kommen die Organisation eines Endometriose-Netzwerkes sowie die Organisation eines Qualitätszirkels zu Endometriose
- Kooperation mit Schmerz-Ambulanz, mit Rehabilitationseinrichtungen und reproduktionsmedizinischen Zentren
- Erstellung eines Jahresberichts über Leistung des eigenen Zentrums bzw. für das gesamte Netzwerk
- Übermittlung der Daten an die Stiftung Endometriose-Forschung und die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. zwecks landes- und bundesweiter Auswertungen
- Informationsveranstaltungen für Ärzte und Laien

den evidenzbasierten Empfehlungen „Diagnose und Therapie der Endometriose“ der Stiftung Endometriose-Forschung und der Arbeitsgemeinschaft für Gynäkologische Endoskopie (AGE) der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe sowie nach Forderungen einer Endometriose-Spezialisten-Arbeitsgruppe zusammengestellt wurde.

Der Erhebungsbogen kann bei der Stiftung Endometriose-Forschung angefordert werden und beinhaltet nachfolgende Abfragen:

Struktur des Netzwerkes

- Beschreibung der einzelnen Kooperationspartner, wie Leitung, Ort, Leistungsrahmen
- Qualitätsziele
- Beschreibung der einzelnen Personen mit beruflichem Werdegang, Qualifikationen, Publikationen
- Organigramm, Leitungsebene

Interdisziplinäre Zusammenarbeit

- Häufigkeit der interdisziplinären Zusammenarbeit
- Definition der Ansprechpartner (Mitarbeiter/Zentrum müssen benannt sein)

Kooperation mit niedergelassenen Ärzten

- Planung der weiteren Therapie (Kurzarztbrief, OP-Bericht, Histologie)
- Nachsorge
- Erreichbarkeit des stationären Bereiches für Niedergelassene
- Rückmeldesystem bei Komplikationen
- Beschreibung der gemeinsamen Fortbildungen
- Organisation eines frauenfachärztlichen oder interdisziplinären Endometriosenetzwerkes

Zugang zur Selbsthilfe

- Zusammenarbeit mit der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.
- Zugang und Integration
- Beschreibung der Informationsübermittlung (Auslage Informationsmaterialien der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. und evtl. vorhandener Endometriose-Selbsthilfegruppen)

Informationsveranstaltungen für Patientinnen

- Beschreibung der Art und Häufigkeit der durchgeführten Veranstaltungen, Symposien, Tagungen oder Kongresse

Grundlage für die Einstufung ist ein „Erhebungsbogen für Endometriosezentren“, der nach



- Wie erfährt Patientin davon?

Information und Weiterbildung für Ärzte

- Beschreibung der Art und Häufigkeit der durchgeführten Veranstaltungen, Symposien, Tagungen oder Kongresse
- Beschreibung der Art und Häufigkeit der durchgeführten praktischen Übungen und Kurse
- Organisation und/oder Teilnahme eines Qualitätszirkels über Endometriose-, Schmerz-, Sterilitäts- und Zyklusproblemen

Wissenschaftliche Untersuchungen

- Welche eigenen Studien und wie ist die Infrastruktur für die Studiendurchführung?
- An welchen Studien wird mit wie vielen Patientinnen pro Studie und Jahr teilgenommen?

Endometriose-Dokumentation

- Ziele der Endometriose-Dokumentation (Sicherung der Ergebnisqualität)
- Beschreibung der Dokumentation und des Datensatzes (Stammdaten, Anamnese, Diagnostik, Therapie, Verlauf und Nachsorge)
- Erstellung eines Jahresberichtes über die Leistungen auf dem Gebiet der Diagnostik und Therapie der Endometriose (Zahl der diagnostizierten und behandelten Patientinnen, Zahl der Operationen, Zahl der medikamentösen Therapien)

Angaben zur Chirurgie

- Leitung und Qualifikation des Leiters (beruflicher Werdegang)
- Art und Anzahl der Darmoperationen
- Verfügbarkeit
- Anzahl der Fachärzte mit Schwerpunkt: Abdominalchirurgie

Angaben zur Urologie

- Leitung und Qualifikation des Leiters (beruflicher Werdegang)
- Art und Anzahl der Blasen- und Ureteroperationen, Anteil laparoskopischer Operationen
- Verfügbarkeit
- Anzahl der Fachärzte

Angaben zur Pathologie

- Leitung und Qualifikation des Leiters (beruflicher Werdegang)
- Art und Anzahl der Endometrium- und Endometriosepräparate pro Jahr

- Verfügbarkeit

Angaben zur Radiologie

- Leitung und Qualifikation des Leiters (beruflicher Werdegang)
- Art und Anzahl der CT und MRT-Untersuchungen des kleinen Beckens pro Jahr
- Verfügbarkeit
- Anzahl der Fachärzte, davon mit MRT-Qualifikation

Angaben zu weiteren Kooperationspartnern, wie Ernährungsberatung, Physio-, Schmerz-, Sterilitätstherapie sowie Rehabilitation

- Leitung und Qualifikation des Leiters (beruflicher Werdegang)
- Darstellung der kooperativen Tätigkeit
- Verfügbarkeit
- Anzahl der qualifizierten Personen

Angaben zur Endometriose-Ambulanz (Leitung, Qualifikation, Verfügbarkeit, Leistungsumfang)

- Zeitplan und Organisation der Endometriosesprechstunde
- Gesamtzahl der Patientinnen mit Endometriose/Jahr (Erstdiagnose, Ersttherapie, Rezidivverkrankungen, Schmerzpatientinnen, Sterilitätsproblematik)
- Zahl der veranlassten Maßnahmen (Einleitung/Überweisung zur Schmerztherapie, zur Ergänzungstherapie wie z.B. physikal. Maßnahmen, Akupunktur usw., zu rehabilitativen Maßnahmen oder AHB)

Angaben zur operativen Endometriosetherapie

- Leitung und Qualifikation des Leiters (beruflicher Werdegang)
- Organisationsform des operativen Bereiches
- Betten- und Operationskapazität
- Gesamtzahl der operierten Patientinnen im Jahr
- Gesamtzahl der operierten Patientinnen mit Endometriose/Jahr
- rASRM-Stadien-Verteilung
- Laparotomien und Laparoskopien (Anteil von schwierigen Sites, Darmoperationen, Blasen-Hamleiter-Operationen)
- Anteil von Schmerzpatientinnen
- Anteil von Sterilitätspatientinnen
- Anzahl und Qualifikation des ärztlichen Hilfspersonals
- Interne Fortbildungsmaßnahme



Im Erhebungsbogen müssen geforderte Fallzahlen, z.B. bei Operationen, angegeben und erfüllt sein.

Das Zertifizierungsverfahren jedes Antragstellers ist, wie gesehen, somit sehr umfangreich.

Die Kooperationsbeziehungen müssen vertraglich geregelt werden.

Die eingereichten Erhebungsbögen werden an die Mitglieder des Zertifizierungsgremiums zur weiteren Bearbeitung versandt.

Wie bereits erwähnt, begutachtet innerhalb der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. die Leiterin der Beratungsstelle diese Anträge aus Sicht der Selbsthilfe.

Zusätzlich legen wir als Vertreter der Endometriose-Selbsthilfe und im Interesse unserer Mitgliedsfrauen und aller Endometriose-Betroffenen auf folgende Kriterien wert:

- Internetauftritt der Klinik (Hinweise auf Endometriose-Selbsthilfegruppen vorhanden)
- Zusammenarbeit/Kooperation mit der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. (Flyer/Plakate ausgelegt)
- Ablauf Aufnahme-prozedere
- Ordnung, Sauberkeit, Atmosphäre
- Wie verläuft das Gespräch für die Patientin mit dem Arzt? (Aufklärung, Abschlussgespräch, Übergabe Arztbrief, Hinweis auf Reha)
- Wie arbeitet der Sozialdienst des Krankenhauses? (Kenntnisse zu Endometriose, Rehabilitationsmaßnahmen)
- Ausstattung des Krankenhauses, der Krankenzimmer
- Wahlessen, Getränke, Eingehen auf Unverträglichkeiten etc.

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. prüft innerhalb eines sogenannten Audits (Besuch) der Klinik oder Praxis alle angeführten Kriterien und ist bemüht, auch mit anwesenden Endometriose-Patientinnen ins Gespräch zu kommen, um die Situation vor Ort direkt einschätzen zu können.

Diese Audits werden von der Leiterin der Beratungsstelle mit den LeiterIn des Endometriose-zentrums, dem Pflegepersonal und dem Sozialdienst geführt. Hinzugezogen werden die

Erfahrungen unserer Mitgliedsfrauen oder Selbsthilfegruppen, die uns in der Geschäftsstelle oder persönlich vorliegen.

„Zertifizierte Endometriosezentren“

(Stand: Oktober 2008)

- **Deutsches Endometriosezentrum Berlin (Stufe III)**
Leitung: Prof. Dr. med. habil. Dr. phil. Dr. h.c. A. Ebert
Chefarzt der Klinik für Gynäkologie und Geburtsmedizin Vivantes Humboldt-Klinikum
- **Endometriosezentrum Berlin-Gendarmenmarkt (Stufe I)**
Leitung: Dr. med. P. Sydow
Praxisklinik für Fertilität – Tagesklinik
- **Endometriosezentrum Berlin-Mitte (Stufe I)**
Leitung: Dr. med. R. Hannen, Dr. med. Chr. F. Stoll, Kinderwunschzentrum Berlin, Gemeinschaftspraxis für Frauenheilkunde



Stehend v.l.n.r.: Prof. Schindler, Dr. Hannen, Doreen Jackisch, Prof. Schweppe (Foto: Prof. Ebert)

- **Endometriosezentrum Berlin-Süd & West (Stufe III)**
Leitung: Prof. Dr. med. U. Ulrich
Chefarzt der Klinik für Gynäkologie und Geburtshilfe, Martin Luther Krankenhaus
- **Endometriosezentrum Dortmund (Stufe I)**
Leitung: Prof. Dr. med. R. Greb
Kinderwunschzentrum Dortmund, Gemeinschaftspraxis Dr. Dieterle, Dr. Neuer & Prof. Dr. Greb



- **Endometriosezentrum Emmendingen (Stufe II)**
Leitung: PD Dr. med. M. Sillem
Chefarzt Gynäkologie und Geburtshilfe
Kreiskrankenhaus Emmendingen
- **Endometriosezentrum Erlangen (Stufe III)**
Leitung: Dr. med. P. Oppelt
Oberarzt der Universitäts-Frauenklinik
Erlangen
- **Endometriosezentrum Lübeck (Stufe II)**
Leitung: Prof. Dr. med. D. Hornung
Oberärztin der Klinik für Frauenheilkunde und
Geburtshilfe, Universitätsklinikums Schleswig-
Holstein
- **Endometriosezentrum München (Stufe I)**
Leitung: Dr. med. (Univ. Szeged) O. Kabdebo
und Dr. med. R. Theiss
Leiter des Endoskopiezentrums München in
der Krüsmann-Klinik
- **Endometriosezentrum Münster (Stufe III)**
Leitung: Prof. Dr. med. L. Kiesel
Direktor der Universitätsfrauenklinik Münster



v.l.n.r.: Prof. Schindler, Dr. Buchweitz, Prof. Kiesel, Doreen Jackisch, Prof. Schweppe (Foto: Prof. Ebert)

- **Endometriosezentrum Niederrhein (Stufe I)**
Leitung: Prof. Dr. med. M. Friedrich
Direktor der Frauenklinik Klinikum Krefeld
- **Endometriosezentrum Villach (Stufe III)**
Leitung: Prof. Dr. med. J. Keckstein
Primarius der Landesfrauenklinik Villach

Anlässlich der Mitgliederversammlung der Stiftung Endometriose-Forschung zum 57. Kongress der „Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe“ in Hamburg im September 2008 wurden die Endometriosezentren Berlin-Mitte, Dortmund, Erlangen und Emmendingen offiziell ernannt. Zurzeit liegen noch fünf Anträge zur weiteren Bearbeitung dem Zertifizierungsgremium vor. Die Gültigkeit der Zertifizierung wird auf 3 Jahre begrenzt. Die Zertifizierung wird bei Nichterfüllung der Qualitätskriterien aberkannt. Die Qualitätskriterien werden innerhalb des Zertifizierungsgremiums, der SEF und der EVD stetig weiterentwickelt. Dies ist auch aus dem Grund erforderlich, da im nächsten Jahr sicher die ersten Re-Zertifizierungen, nach Ablauf der Gültigkeit, vorgenommen werden. Ziel der Zertifizierung von Endometriosezentren ist die konstante Verbesserung der Qualität der Versorgung auf allen Ebenen. Gleichzeitig ist eine Bündelung von Endometriosefallzahlen sowie eine Qualitätssicherung für die betroffenen Frauen möglich.

Abschließend muss jedoch deutlich herausgestellt werden, dass trotz bestehender zertifizierter Endometriosezentren eine individuelle Beratung und Begleitung bei der Suche nach einem geeigneten Arzt oder Endometriosezentrum nach wie vor jeder Betroffenen anzuraten ist. Denn nur im Beratungsgespräch kann gezielt herausgefunden werden, welcher Gynäkologe oder Reproduktionsmediziner oder welches Endometriosezentrum für die jeweilige Patientin geeignet ist. Außerdem profitieren Sie von den Kriterien der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. im Zertifizierungsprozess. Diese wurden auch für unsere Beratungsarbeit entwickelt und fließen in diese natürlich mit ein.

Gleichzeitig möchten wir aber auch darauf hinweisen, dass es in Deutschland auch Endometriosezentren gibt, die nicht zertifiziert sind. Der Name „Endometriosezentrum“ ist kein geschützter Begriff.

Nutzen bzw. vereinbaren Sie in unserer Beratungsstelle ein Beratungsgespräch und lassen sich z.B. über die Zentren von uns informieren – wir sind für Sie unter 0341/3065304 oder info@endometriose-vereinigung.de erreichbar. Bitte vereinbaren Sie vorab einen Telefontermin.

D. Jackisch



AUS DER SELBSTHILFEARBEIT

Neugründungen von Selbsthilfegruppen

In den letzten Wochen und Monaten gründeten sich mit viel Engagement zweier Mitgliedsfrauen in Stuttgart und Hamm neue Endometriose-Selbsthilfegruppen.

Wir freuen uns über soviel Eigeninitiative und wünschen den Gruppen ein gutes und konstruktives Miteinander. Kontakt zu den jeweiligen Gruppen erhalten Sie über unsere Beratungsstelle (Tel. 0341/3065304).

Mitstreiterinnen gesucht

In **Bitburg, Nienburg/Stolzenau** (Weser), **Hannover, Brannenburg im Inntal** gibt es engagierte Mitgliedsfrauen, die Endometriose-Selbsthilfegruppen in ihrer Stadt oder im Umkreis gründen möchten. Dazu werden interessierte Mitstreiterinnen bzw. Teilnehmerinnen gesucht.

Wenn Sie sich angesprochen fühlen und den Kontakt suchen, melden Sie sich bitte unter selbsthilfegruppen@endometriose-vereinigung.de oder rufen unsere Beratungsstelle unter 0341/3065304 an. Die Koordinatorin der Selbsthilfegruppen, Frau Heike Schmidt, leitet Ihre Anfragen an die jeweiligen Engagierten weiter.

Nutzen Sie den Kontakt vor Ort – gemeinsam lässt sich viel bewegen!

Tag der Endometriose 2008

Allen engagierten Selbsthilfegruppen, Beraterinnen, Ärzten, Mitgliedsfrauen sowie Einzelpersonen, die sich auf unterschiedlichste Art und Weise an der Ausgestaltung des „5. Tages der Endometriose“ in Deutschland beteiligt haben, möchten wir auf diesem Wege für ihre Unterstützung danken.

Die Auftaktveranstaltung vor Gleichstellungsbeauftragten in Erfurt wurde durch die Koordinatorin der Endometriose-Selbsthilfegruppen, Frau Heike Schmidt und ihrer Erfurter Selbsthilfegruppe gemeinsam mit der Gleichstellungsbeauftragten der Stadt Erfurt geplant und vorbereitet. Über den Verlauf der Veranstaltung werden Sie in den nächsten Ausgaben der „Endo-Info“ lesen können.

Die Selbsthilfegruppe Paderborn initiierte zum „5. Tag der Endometriose“ eine Telefon- und Plakataktion. Innerhalb dieser Aktion nahmen vier Frauen Kontakt zur Gruppe auf und möchten auch darüber hinaus zu den Gruppentreffen kommen. Mal sehen, was daraus wird.

Vielleicht lesen wir ja auch darüber in einer der nächsten „Endo-Info-Ausgaben“.

5-jähriges Bestehen der Endometriose-Selbsthilfegruppe Paderborn

Wir gratulieren der Selbsthilfegruppe Paderborn sehr herzlich zu ihrem 5-jährigen Bestehen und wünschen weiterhin eine gute Gruppenarbeit. Gleichzeitig möchten wir uns für die engagierte Unterstützung in gemeinsamer Sache bedanken. Am 5.11.2008 begibt die Gruppe in der Kulturwerkstatt Paderborn mit Fachvorträgen und einem Infobuffet ihren großen Tag. Sicher können wir auch darüber in einer kommenden Mitgliederzeitung mehr erfahren.

Workshop für SHG-Koordinatorinnen anlässlich der Jahrestagung/Mitgliederversammlung im März 2009 in Bad Salzuflen

Die Resonanz auf meine Umfrage im Sommer 2008 unter den Endometriose-Selbsthilfegruppen bezüglich der Inhalte des Workshops für SHG-Koordinatorinnen war leider sehr gering. Lediglich zwei Rückmeldungen erreichten mich. Da sich beide Gruppen Informationen zur Öffentlichkeitsarbeit wünschten, haben wir uns gemeinsam mit der Tagungsorganisation entschieden, dieses Thema im nächsten Workshop in Bad Salzuflen anzubieten.

Ich möchte Euch sehr herzlich dazu einladen, Euer Wissen im Umgang mit der Presse zu diskutieren und aus dem Erfahrungsschatz der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. zu lernen.

Am Freitagabend, in ungezwungener Runde, können wir uns auch über die Selbsthilfegruppenarbeit austauschen.

Ich freue mich auf ein Wiedersehen und eine große SHG-Koordinatorinnen-Runde in Bad Salzuflen. Beachtet auch, dass Ihr für die Teilnahme an der Jahrestagung mit ihren Weiterbildungsmöglichkeiten Fördermittel beantragen könnt. Für Fragen diesbezüglich stehe ich Euch unter selbsthilfegruppen@endometriose-vereinigung.de gern zur Verfügung.

H. Schmidt, Koordinatorin der Endometriose-Selbsthilfegruppen



„Patientinnenschulung Endometriose,, – erste Ergebnisse

Im Heft 38, S. 6 der Endo-Info wurden der Hintergrund, das Vorhabensziel, die Ergebnisverwertung, die Studienleitung und die Teilnahme am Programm ausführlich vorgestellt.

Erstmalig wurde im Juli dieses Jahres unter Leitung von Dr. Iris Brandes (Medizinische Hochschule Hannover) in Zusammenarbeit mit Dr. Christiane Niehues (Median Klinikum Bad Salzungen) mit der Durchführung eines ambulanten Schulungsprogramms für Endometriose-Patientinnen begonnen. Dazu kann sich jede Mitgliedsfrau anmelden. Die Schulungen laufen noch bis Mitte 2009. Zu allen Schulungsterminen werden die gleichen Inhalte vermittelt. Die Veranstaltungen tragen keinen Fortsetzungscharakter!

Die ersten Schulungen bestätigen den erwartet großen Informationsbedarf sowie das intensive Bedürfnis nach Austausch. Im Vergleich mit den Schulungen zu anderen Erkrankungen stellten wir sehr bedeutsame Unterschiede fest:

Es kommen überwiegend Frauen, die bereits sehr stark belastet sind und häufig einen langjährigen Leidensweg hinter sich haben, körperlich und psychisch erschöpft sind.

Die Frauen sind in unterschiedlichen Bereichen ihres Lebens betroffen (abhängig vom Lebensabschnitt). Die Folgen der Endometriose sind vielfältig und betreffen nicht nur medizinische Aspekte.

- Die Frauen verhalten sich ausgesprochen passiv und entwickeln wenig Eigeninitiative zur Verbesserung ihrer Situation.
- Die meisten Teilnehmerinnen haben sich bisher nicht mit anderen betroffenen Frauen ausgetauscht. Sie kennen i.d.R. keine anderen Frauen mit Endometriose.
- Die Teilnehmerinnen haben erschreckend geringe Kenntnisse über ihre Krankheit und über ihre normalen Körperfunktionen. Häufig kennen sie nicht die Beschwerden und Symptome ihrer Endometriose, noch wissen sie, welche Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung stehen und wie diese wirken.
- Die Frauen wissen nicht, dass Endometriose eine chronische Erkrankung ist; die Hoffnung

auf Heilung – zumindest bei schweren Verläufen – unrealistisch ist.

- Die Erwartungen an die (Schul-) Medizin und alternative Behandlungskonzepte sind häufig überzogen und führen dann zu Enttäuschungen und Frust.

Uns ist bewusst, dass die Anforderungen an eine Patientinnenschulung bei Endometriose deutlich höher ist als bei anderen chronischen Erkrankungen, weil es sich um ein komplexes Krankheitsgeschehen handelt, das die Patientinnen körperlich und psychisch belastet, Auswirkung auf das private und berufliche Umfeld hat. Diesen Anforderungen in einer eineinhalbtägigen ambulanten Schulung gerecht zu werden, ist unmöglich. Deshalb richten wir unser Augenmerk insbesondere auf die Vermittlung von Kenntnissen zur Erkrankung, zu den Behandlungsmöglichkeiten und auf Aspekte zur Selbsthilfe (im eigentlichen Sinne des Wortes). Aus der Fülle der Möglichkeiten werden die für die aktuelle Gruppe wichtigsten herausgegriffen und besprochen. Der Austausch über Erfahrungen mit bestimmten Therapien und Methoden der Krankheitsbewältigung ist dabei ein zentrales Element.

Jede Frau hat mit anderen Problemen zu kämpfen, die Therapien zeigen sehr unterschiedliche Wirkungen und Nebenwirkungen. Somit ist es wichtig, den eigenen Weg im Umgang mit der Endometriose zu finden, aktiv an der Bewältigung der Krankheit und ihren Folgen zu arbeiten. Dazu sollen die Patientinnenschulungen beitragen.

Nächster Termin: 20./21. 02. 2009, Oldenburg.

In Planung sind weitere Termine an verschiedenen Orten (u.a. Leipzig und München):

27./28. März, 24./25. April, 08./09. und 15./16. Mai, 05./06. und 19./20. Juni 2009

Kontakt:

Dr. I. Brandes (brandes.iris@mh-hannover.de)
MHH, Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung, OE 5410
Carl-Neuberg-Straße 1, 30625 Hannover
Tel.: 0511 / 532-9834, Fax: 0511 / 532-5347

Dr. Iris Brandes



ERFAHRUNGSBERICHTE

Den eigenen Weg finden...

Still litt ich unter heftigen Menstruationsschmerzen, habe mir möglichst nichts anmerken lassen, viele Schmerztabletten genommen und irgendwie durchgehalten. Unverständnis von außen, die Inkompetenz vieler Gynäkologen ließen keinen Zweifel daran, dass man sich nicht so anstellen sollte, man kenne die Schmerzqualität seit Jahren und müsste sich doch mittlerweile an ein Leben mit ihr gewöhnt haben!

Sie kennen das?

Mit meinen nachfolgenden Zeilen möchte ich allen betroffenen Frauen Mut machen, sich ihrer selbst bewusst zu werden, auf die innere Stimme zu hören, die Schmerzsignale des Körpers ernst zu nehmen und zu benennen. Sprich: Kontakt zu Betroffenen bzw. den wenigen Endometriose-Experten aufzunehmen (auch große Entfernungen einkalkulierend), um konsequent den Weg aus der Isolation des „stillen Leidens“ zu gehen, um mehr Lebensqualität zu finden.

Das Ende der langen Kette von Ignoranz und Verdrängung waren vor fast zwei Jahren schlimmste, organübergreifende Menstruationsschmerzen. Meiner Willenskraft und meinem Kampfgeist habe ich es zu verdanken, zu wissen, dass ich Endometriosepatientin bin und mich erfolgreich einer fachübergreifenden Operation (Resektion Gebärmutter inkl. einem Eileiter und Eierstock, Teilresektion Harnleiter und Darm) unterziehen konnte. Bis heute bin ich beschwerdefrei und für die neue, anhaltende Lebensqualität und -freude unendlich dankbar. Dankbar mir selbst, weil ich den Mut und die Kraft hatte, für mich zu kämpfen und mich gegen Unwägbarkeiten durchzusetzen. Dankbar aber insbesondere auch meinem phantastischen Operateur und seinem Ärzteteam. Als führender Endo-Experte und „Meister der Knopflochchirurgie“ europaweit bekannt, hat er mich so schonend und allumfassend operiert, dass KollegInnen über meinen so gut wie unversehrten Bauch nur hochachtungs- und respektvoll staunen.

Mit 12 Jahren fing alles an und mit 36 Jahren erlebte ich den Schmerzhöhepunkt in einer bis dahin nicht gekannten Dimension: Fieber, Blut im Urin, in die Knie zwingende Rückenschmer-

zen, Erbrechen, kolikartige Unterleibskrämpfe und Stuhlgänge. Später kamen permanent wässrige Darmentleerungen mit Blutbeimischungen und starkem Gewichtsverlust hinzu.

Meine Gynäkologin konnte sich meinen Zustand nicht erklären. Lediglich eine Kollegin von ihr erwähnte das Wort Endometriose. So habe ich es einem reinen Zufallsbefund zu verdanken, dass zumindest ein akuter linksseitiger Nierenstau diagnostiziert und schlussendlich zur Ursache für die extremen Rückenschmerzen erklärt wurde. Sofort wurde ich mit dieser fachfremden Diagnose an die Urologie weitergereicht. Es folgte eine OP wegen Verdachts auf Nierenstein - negativ; CT und MRT - negativ; wegen „Harnleiterstenose unklarer Genese“ legte man mir eine Harnleiterschiene. Diesem Befund konnte aber niemand die weiter bestehenden extremen Periodenschmerzen zuordnen.

Als ich zwecks Ursachenforschung und Schienenentfernung per Bauchlängs- und -querschnitt erneut operiert werden sollte, wurde ich von meiner Schwiegermutter wachgerüttelt: „Du kannst doch nicht einfach so an dir herumdoktern lassen. Das würde ich nicht akzeptieren!“ Recht hatte sie. Von den „Göttern in weiß“ hatte ich genug und beschloss, mir selbst, sprich meiner inneren Stimme, zu vertrauen. Ich erinnerte mich, dass einige Personen das Wort „Endometriose“ erwähnten. Weil ich endlich Gewissheit haben wollte, recherchierte ich intensiv im Internet. So kam der Kontakt zu einem Endo-Spezialisten in München zustande. Die 2. OP in der Urologischen Klinik sagte ich mit der Begründung ab, lieber einen Eingriff in einem Endo-Zentrum vornehmen zu lassen. Die herablassende Bemerkung des Chefarztes: „Na, wir sollten doch jetzt nicht anfangen, mit Kanonen auf Spatzen zu schießen“.

Wütend über diesen arroganten, dilettantischen Kommentar, ließ ich mich erst recht nicht von diesem (meinem) Weg abbringen: Auf nach München. Innerhalb weniger Minuten stand der Befund für all die leidvollen organübergreifenden Schmerzen fest – großer Endoknoten im Douglas-Raum. Es genügte eine einfache Tastuntersuchung! Kopfschüttelnd äußerte der

Gynäkologe, dass es nie zu diesem Krankheitsstadium hätte kommen dürfen. Ich verstand die Welt nicht mehr, war ohnmächtig vor Wut und Zorn ob der fehlenden Fachkompetenz und der ärztlichen Selbstüberschätzung. Warum wurde ich nie zu einem weiteren Fachkollegen überwiesen? Heute richtet sich meine Wut eher auf das Gesundheitssystem an sich, das unserer chronischen Erkrankung so wenig Beachtung schenkt. Die weitreichenden, einschränkenden, isolierenden Folgen für Betroffene in Familie, Ehe / Partnerschaft (z.B. Dyspareunie) und Beruf werden ignoriert und den niedergelassenen Ärzten lediglich 17,- €/Quartal für eine Endopatientin zugebilligt!!

Wie ging es weiter? Noch ziemlich fassungslos über die nüchternen Tatsachen fing ich an, mich selbst zu managen, faxte meine Krankengeschichte mit Befunden an einige Endo-Zentren und war positiv überrascht, dass mich die Experten sogar persönlich anriefen, um mit mir über mein Krankheitsbild und OP-Möglichkeiten zu sprechen. Dank der Unterstützung des Endo-Spezialisten in München und einer Formulierungshilfe unserer Endo-Vereinigung bei meiner BKK konnte ich eine Kostenübernahme für Österreich erwirken. Danach ging alles sehr unkompliziert. Die endoskopische Operation war äußerst schonend. Ich hatte kaum Schmerzen und konnte am 2. Tag schon wieder auf dem Flur eine kleine Runde gehen.

Rückblickend muss ich sagen, dass die durch die Entfernung hervorgerufene familiäre „Trennung auf Zeit“ mir gut tat. Ich konnte mich ganz auf mich konzentrieren, musste keinen Erwartungen entsprechen. Seit langer, langer Zeit war ich mein eigener Mittelpunkt. Dabei habe ich mein eigenes Heilungspotenzial bewusst wahrgenommen: In erster Linie durch einen liebevollen, geduldigen Umgang mit mir selbst. Ich sprach mir Mut zu, lächelte in mich hinein, beruhigte mich und nahm mich selbst in den Arm. So schöpfte ich sozusagen Zuversicht aus der eigenen inneren Heil- und Kraftquelle. Für diese Erfahrung, neben der medizinischen Hilfe, bin ich zutiefst dankbar. Sie hat meine Lebenseinstellung nachhaltig beeinflusst und verändert. Zeit für sich allein in einer so schwierigen Lebenssituation zu nutzen, kann also durchaus kostbar und heilsam sein. Man braucht sich nicht davor zu fürchten, seinen eigenen Weg zu gehen. Mein Fazit: Ich bin meiner inneren Stimme gefolgt und habe nur gewonnen!

Natürlich belastet der unerfüllte Kinderwunsch meine Seele. Aber das ist eine andere „Baustelle“. Natürlich weiß ich, dass mich der Endoschmerz irgendwann wieder einholen kann, aber ich weiß auch, dass ich es nie mehr so schlimm werden lasse. Ich nehme die beschwerdefreie Zeit als Geschenk an und arbeite daran, den Kontakt zu meiner inneren Stimme aufrecht zu erhalten. Über all die Jahre hatte ich sie mehr oder weniger verloren. Aus meiner Krankengeschichte habe ich gelernt, dass dauerhafte Erschöpfungszustände durch die ausschließliche Fokussierung auf die Außenwelt unsere chronische Erkrankung nähren. Wer kennt das nicht: Als Kämpfertyp werden Wünsche und Bedürfnisse wegen des eigenen perfektionistischen Anspruchs in Beruf, Familie/Partnerschaft, Haushalt und Freizeit hinten angestellt und damit nur allzu oft vergessen. Dabei sollte keine Frau vergessen, den Blick auch mal nach innen zu richten, je nach Energiezustand regelmäßig für sich selbst zu sorgen. Die richtige Balance in allem ist gefragt! Nicht umsonst schreibt man gynäkologisch bedingten Unterleibsschmerzen eine Art Hilfeschrei zu, weil man sich selbst in gewisser Weise verloren hat. Die innere Stimme schreit nach Beachtung der eigenen Bedürfnisse, schreit: Ich bin wichtig!

Ich habe selbst erfahren, wie schwierig der Weg ist „NEIN“ zu sagen, sich Auszeiten zu gönnen, sich persönlich Gutes zu tun. Hatte sich die Außenwelt doch im Laufe der Jahre an Perfektion und immerwährende Präsenz gewöhnt. Doch die Menschen, denen man wirklich wichtig ist, akzeptieren diesen Weg über kurz oder lang, weil man sich positiv verändert. Dieses mehr und mehr mit sich im Einklang stehen, sich in seiner Haut wohlfühlen, setzt neue Energie, Kraft und Zuversicht frei - insbesondere für den Umgang mit schwierigen Lebenssituationen.

„Hilf dir selbst, sonst hilft dir keiner“ – im Ursprung jeder Veränderung ist jede Frau also erst einmal selbst gefordert. Allen Frauen, die sich bereits auf ihrem Weg befinden oder ihren Weg jetzt gehen wollen, wünsche ich von ganzem Herzen Liebe für sich selbst, Mut, Ausdauer, Zuversicht und das Glück, kompetente Wegbegleiter zu finden.

BS, MNR, 2576



PARTNERFORUM

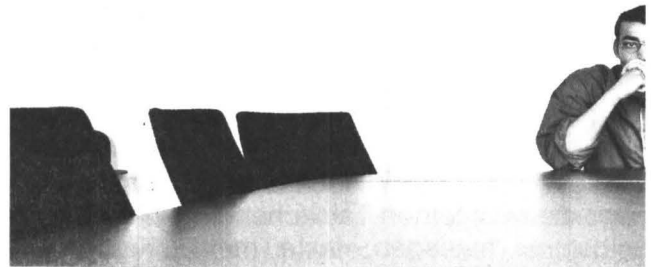
Nach einer Pause möchte ich mich in der letzten Ausgabe der Endo-Info im Jahr 2008 wieder mal kurz zu Wort melden. Bitte beachtet, dass dies die letzte Mitteilung von mir für dieses Jahr ist. Gleichzeitig möchte ich auf die kommende Jahrestagung in Bad Salzuflen im März 2009 hinweisen.

Alle Partner oder Endometriose-Betroffene, die diese Endo-Info zum ersten Mal in ihren Händen halten, möchte ich informieren, dass es in der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. eine Partnergruppe gibt, welche sich bei Jahrestagungen regelmäßig trifft. Grundgedanke der Partnergruppe ist es in erster Linie, für die Partner ein Forum zu schaffen, um den Austausch und die Diskussion über die Probleme, Herausforderungen und Möglichkeiten in einer von Endometriose betroffenen Partnerschaft zu ermöglichen.

Die nächste Jahrestagung hat den Arbeitstitel „Endometriose und Kinderwunsch“. Ein, wie ich denke, sehr interessantes Thema, betrifft es doch viele Paare unterschiedlich, zum einen, weil der Kinderwunsch unerfüllt ist, zum anderen, weil der Kinderwunsch erfüllt ist, aber die Endometriose so belastend, dass die Partnerin, die Doppel- oder Dreifachbelastung (Kinder, Beruf, Haushalt und Krankheit) kaum allein aushalten bzw. bewältigen kann. Ich hoffe auf sehr aufschlussreiche Gespräche in unserem Kreis oder auch am Rande der Tagung. Wir werden uns, wie gewohnt, am Freitagabend und Sonntagvormittag zu Gesprächsrunden treffen, denn gerade bei diesem Tagungsthema, ist eine Begleitung der Partnerin innerhalb der Fachvorträge sicher besonders wichtig. Die genauen Uhrzeiten und Referenten entnehmt Ihr bitte dem Programm der Jahrestagung, welches dieser Endo-Info beigelegt ist.

Ich freue mich auf eine hoffentlich wieder gewachsene Gruppe, aus der etwas Konstruktives hervorgeht, was uns und unsere Partnerin

weiterbringt und auch die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. in ihrer Arbeit unterstützt. Als Partner sind wir innerhalb der chronischen Erkrankung gelegentlich mitbetroffen, der eine mehr, der andere weniger.



Ohne Worte (Foto: Brandtmarke/PIXELIO)

Lasst uns gemeinsam überlegen, wie wir als Partner und nicht an ihr Erkrankter, aber doch Mitbetroffener, mit auf Endometriose und ihre Folgen aufmerksam machen können. Eine Idee bringe ich nach Bad Salzuflen mit und freue mich auf weitere Vorschläge.

Abschließend möchte ich Euch wissen lassen, dass es mir aufgrund häufiger, längerer Dienstreisen nicht mehr möglich ist, den Chat regelmäßig durchzuführen. Vielleicht möchte diesen Part ja jemand anderes übernehmen.

Ich stehe aber gern per Mail für Fragen oder Hinweise zur Verfügung.

Hier noch mal die Kontaktdaten:
partner@endometriose-vereinigung.de

Ich wünsche allen Partnern und Betroffenen ein Frohes Fest und hoffe Euch zahlreich und gesund im neuen Jahr in Bad Salzuflen zur Jahrestagung der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. begrüßen zu können.

Andreas Schilde

Endometriose-Selbsthilfegruppen, die mit uns zusammenarbeiten, bestehen in:

Aachen, Baden-Baden, Bautzen-Bischofswerda, Berlin, Berlin (Partnergruppe), Bielefeld, Düsseldorf, Düren-Jülich, Erding und Partner, Erfurt, Erzgebirge, Gießen, Hamburg, Hamm, Kassel, Konstanz, Kronach, München, Paderborn, Pforzheim, Ravensburg, Schleswig, Ulm und Memmingen, Vechta/Oldenburg Münsterland, Wesel sowie bundesweit die Partnergruppe.



ALTERNATIVE HEILKUNDE

Progressive Muskelentspannung

Allgemeines

Die Progressive Muskelentspannung (PME) ist auch als Jacobson-Entspannungstraining, Progressive Muskelrelaxation (PMR) oder Tiefenmuskel-Entspannungstraining bekannt. Sie geht auf den amerikanischen Arzt, Physiologen und Psychologen Edmund Jacobson (1885-1976) zurück.

Indem man die Spannungszustände der Muskulatur aktiv minimiert, beugt man allgemeinen Stressreaktionen vor – getreu dem Prinzip: Wenn der Körper sich entspannt, entspannt sich auch die Psyche.

Die bewusste Entspannung einzelner Muskelpartien bewirkt eine Aktivierung des so genannten Parasympathikus. Der Parasympathikus ist der Anteil des vegetativen Nervensystems, der für die Senkung des Blutdrucks, die Abnahme der Herzschlagrate, die Entspannung der Muskulatur und eine tiefe und langsame Atmung zuständig ist.

Durchführung

Die Vorteile der Progressiven Muskelrelaxation liegen in ihrer Effektivität, ihrer schnellen und einfachen Erlernbarkeit sowie dem geringen Aufwand bei der Durchführung.

Geübte können eine Entspannung schon nach kurzer Zeit herbeiführen. Um dauerhafte Effekte zu erzielen, sollte die PME regelmäßig durchgeführt werden.

Die Progressive Muskelentspannung kann in der Gruppe oder einzeln erlernt werden. Für die Übungen zu Hause gibt es Anleitungs-CDs. Die Anwendung kann sowohl im Liegen als auch im Sitzen durchgeführt werden.

Im Rahmen einer Therapie werden drei Phasen unterschieden:

In der **Vorbereitungsphase** werden die Methode erläutert und Ängste abgebaut. Signale zur An- und Entspannung von Muskelgruppen gibt der Therapeut in der **Anwendungsphase**. Der Üben- de soll sich auf die Wahrnehmung von Spannungszuständen konzentrieren. 16 Muskelgruppen sind in ihrer Behandlungsabfolge festgelegt. Nach der Übung wird man seiner Tiefenentspannung überlassen und dann langsam zurück-

geholt. Der Schritt des Zurückholens ist für den Erfolg sehr wichtig.

In der **dritten Phase** werden positive und negative Wahrnehmungen sowie die empfundene Tiefe der Entspannung besprochen. Es folgt eine körperliche und geistige Regenerierung.

Die Regelmäßigkeit der Übungen soll zu einer festen Verankerung der erreichten Entspannung führen. Dabei sollen die Muskeln "lernen", sich bereits bei bestimmten Hinweisreizen automatisch zu entspannen, ohne dass alle Muskelgruppen bewusst und systematisch an- und entspannt werden müssen. Vielen Personen gelingt es bereits nach wenigen Wochen kontinuierlichen Übens den Zustand der tiefen Entspannung "auf Kommando", z.B. durch Anspannen der Hände, abzurufen.

Anwendungsgebiete

sind die Psycho- und Verhaltenstherapie, die Stresskontrolle, der Abbau von Ängsten und Spannungen. Außerdem wird durch sie die Leistungsfähigkeit verbessert und das vegetative Nervensystem positiv beeinflusst. Typische Symptome zur Anwendung der PME sind:

- Schlafstörungen
- Spannungskopfschmerz
- allgemeine Spannungszustände
- Bluthochdruck (Hypertonie)
- Unruhe und Nervosität
- Verspannungen der Rückenmuskulatur

Risiken und Komplikationen

Nicht angewendet werden sollte die Progressive Muskelentspannung zur Behandlung von Schmerzen, etwa im Rahmen von Krebserkrankungen sowie bei Personen mit schwerwiegenden psychischen Problemen, mit Atemwegsmuskelerkrankungen oder mit zu niedrigem Blutdruck. Personen mit Epilepsie oder einem akuten Migräneanfall sollten unbedingt einen Arzt zu Rate ziehen.

Begleitscheinungen wie Müdigkeit, Konzentrationsstörungen und Kreislaufprobleme können auftreten. Manche Personen empfinden den "Kontrollverlust" als unangenehm.

Die Redaktion (nach Recherchen im Internet)



GUT ZU WISSEN

Künstliche Befruchtung

Die Krankenkassen sollen nach Meinung von Thüringens Bundesratsminister Klaus Zeh (CDU) bei künstlichen Befruchtungen wieder 100 % der Behandlungskosten übernehmen. Thüringen unterstütze einen entsprechenden Antrag des Saarlands im Bundesrat, sagte Zeh am Montag im ARD-„Morgenmagazin“.

Die Landesregierung sei der Meinung, dass es zum Menschen gehöre, Kinder zu bekommen, begründete er den Vorstoß. Außerdem gebe es angesichts des demografischen Wandels ein hohes gesellschaftliches Interesse daran, dass in Deutschland mehr Kinder zur Welt kämen. Zeh verwies darauf, dass in der Bundesrepublik Millionen Euro etwa für Abtreibungen ausgegeben würden. Dann seien auch Kostenübernahmen für künstliche Befruchtungen gerechtfertigt.

Nach Angaben des Ministers haben die Beratungen zu diesem Thema im Bundesrat erst begonnen. Zeh zeigte sich aber zuversichtlich, dass noch andere Bundesländer die Initiative des Saarlandes unterstützen werden. Seit 2004 zahlen die Krankenkassen nur noch 50 Prozent der Kosten für maximal drei Versuche einer künstlichen Befruchtung. Das Bundessozialgericht hat diese Regelung bestätigt. Es gebe kein Grundrecht auf volle Kostenübernahme für eine künstliche Befruchtung.

(Aus:aerzteblatt.de)

Bundesfinanzhof zur künstlichen Befruchtung

Auch eine unverheiratete Frau darf die Kosten für eine künstliche Befruchtung als außergewöhnliche Belastung geltend machen. Die Empfängnisfähigkeit sei, unabhängig vom Familienstand, eine Krankheit, heißt es in der Begründung.

(Aktenzeichen III R 47/05)

Anm. d. Red.: Wir werden das Thema weiter verfolgen und zu gegebener Zeit über Veränderungen berichten.

Vor- und Nachteile entzündungshemmender Schmerzmittel?

„NSAR - nichtsteroidale, entzündungshemmende Schmerzmittel können starke Menstruationsschmerzen lindern. Die Einnahme dieser Medi-

kamente kann jedoch unerwünschte Wirkungen haben, vor allem auf den Magen.

Gegen Regelschmerzen werden häufig sog. NSAR-Medikamente eingesetzt, wie z.B. die Wirkstoffe Acetylsalicylsäure (ASS), Ibuprofen, Diclofenac und Naproxen.

Diese Medikamente lindern Krämpfe, indem sie die Prostaglandinproduktion verringern. Die häufigsten unerwünschten Wirkungen von NSAR sind Magenbeschwerden, gelegentlich auch Kopfschmerz, Übelkeit und Erbrechen.

Um festzustellen, ob NSAR Regelschmerzen lindern können, suchten Wissenschaftlerinnen der Cochrane Collaboration nach klinischen Studien, die diese Medikamente mit anderen Behandlungsformen, mit der Einnahme von Placebos (Präparate ohne Wirkstoff) oder untereinander verglichen. Die Wissenschaftlerinnen fanden 63 aussagekräftige Studien, an denen mehr als 4000 Frauen im Alter von 12 bis 47 Jahren teilgenommen hatten. Zwei dieser Studien verglichen ein NSAR mit Paracetamol (Acetaminophen), eine Studie NSAR mit Paracetamol sowie Placebo, 47 Studien NSAR mit Placebo sowie 14 Studien verschiedene NSAR miteinander.

Da Unterleibsschmerzen häufig auch bei Frauen mit Endometriose oder Eierstockzysten auftreten, hatten an den berücksichtigten Studien Frauen mit und ohne Endometriose teilgenommen.

Desweiteren untersuchten die Wissenschaftlerinnen den Effekt der NSAR-Behandlungen auf die Schmerzen, ob zusätzliche Medikamente nötig waren und wie sich die Therapie auf die Lebensqualität der Frauen auswirkten. Um die Sicherheit der Behandlungen zu prüfen, berücksichtigten sie die Berichte über unerwünschte Wirkungen in den Studien.

Die Studien zeigten, daß NSAR Regelschmerzen effektiver lindern konnten als Placebo. So waren nur 3 von 10 Frauen (30%), die Naproxen genommen hatten, wegen ihrer Schmerzen außerstande, zur Arbeit oder zur Schule zu gehen.



Bei den Frauen, die Placebos bekamen, waren es fast 7 von 10 (67 %). Drei von 10 Frauen (27 %), die NSAR einnahmen, benötigten zudem weniger zusätzliche Schmerzmittel. In der Placebogruppe waren es dagegen mehr als die Hälfte (54 %) der Frauen. Im Vergleich zu Placebo und Paracetamol traten einige leichte unerwünschte Wirkungen auf. Dies betraf allerdings pro 100 Frauen nur zwei Frauen mehr als in den Vergleichsgruppen. Die Daten aus den Studien reichten nicht aus, um beurteilen zu können, ob bestimmte NSAR wirksamer sind als andere, oder wie NSAR im Vergleich zu Paracetamol wirken.“

(Aus: Gesundheitsinformation.de - Regelschmerzen: Was sind die Vor- und Nachteile entzündungshemmender Schmerzmittel? Herausgeber: IQWiG)

REHADAT-CD-ROM

Auf ihr befinden sich halbjährlich aktualisierte Informationen zum Thema Beruf und Behinderung. Dabei werden Schwerpunkte wie Werkstätten, Praxisbeispiele, Hilfsmittel, Recht, Adressen, Forschung, Literatur und Seminare behandelt. Sie erscheint alle sechs Monate und kann kostenlos bestellt werden unter:

Tel.: 0221/4981-844, gall@iwkoeln.de

Sie kann aber auch im Internet unter www.rehadat.de genutzt werden.

Auslandsbehandlungen

Immer mehr EU-Bürger lassen sich nicht an ihrem Wohnort oder dort, wo sie krankenversichert sind, sondern in einem anderen Mitgliedstaat der Europäischen Union medizinisch behandeln. Gemeint ist dabei nicht der Arztbesuch auf einer Urlaubs- oder Geschäftsreise. Es geht um den gezielten Krankenhausaufenthalt oder Facharztbesuch im Ausland – beide werden immer häufiger in Anspruch genommen. Nicht immer ist dabei klar, wie die Behandlung finanziert wird. Einen ersten Einblick in die Möglichkeiten und zu beachtende Regelungen gibt es in einem Online-Angebot der Europäischen Kommission. Die konkrete Nachfrage beim jeweiligen Versicherungsträger kann das Online-Angebot aber nicht ersetzen.

(www.ec.europa.eu/employment_social/social_security_schemes/healthcare/index_de.htm)

Weißbuch Schmerz

Auf dem Deutschen Schmerzkongress im Oktober 2008 in Berlin wurde das Weißbuch vorgestellt. Damit liegt zum ersten Male eine umfassende Dokumentation über den chronischen Schmerz in Deutschland vor.

„Schmerz, insbesondere der chronische Schmerz, ist mit all seinen Facetten das häufigste Krankheitsbild überhaupt: häufiger als Krebs, Herz-Kreislauferkrankungen, Diabetes. Dieser Stellenwert spiegelt sich indes nicht in der Aufmerksamkeit wider, die insbesondere der chronische Schmerz bei Ärzten, Politikern und in der Öffentlichkeit findet.

Anders als bei den anderen Volksleiden taucht der Schmerz z.B. nicht in den Krankheitsstatistiken als eigenständige Erkrankung auf. Darum ist es auch nicht verwunderlich, dass es über die Versorgung von Patienten mit chronischem Schmerz nur wenig Wissen gibt. Sicher ist nur dies: Trotz zahlreicher Erkenntnisse der Schmerzforschung und neuer Therapiekonzepte sind Schmerzpatienten in Deutschland nach wie vor unter- und fehlversorgt.

Das Weißbuch Schmerz gibt nun erstmals einen umfassenden Überblick über die Versorgungssituation von Patienten, die etwa an Rückenschmerz, Kopfschmerz, Gelenkschmerz oder Nervenschmerzen leiden. Experten haben alle verfügbaren Daten, etwa über die Häufigkeit der einzelnen Schmerzsyndrome zusammengetragen, beschreiben, welche Therapiemethoden heute bei den verschiedenen Schmerzformen zur Verfügung stehen und analysieren, inwieweit die Patienten adäquat versorgt sind. Das Weißbuch zeigt auch auf, welche Wege beschritten werden müssen, um die Versorgung der Patienten zu bessern.“

(Aus: Mitteilung der Deutschen Gesellschaft zum Studium des Schmerzes e.V.)



BUCHTIPP / LITERATURHINWEISE

Liebe LeserInnen,
in den zurückliegenden Monaten gab es auf dem Büchermarkt zahlreiche Neuerscheinungen. Darunter auch Titel, die die Erkrankung Endometriose betreffen bzw. einen Bezug zu ihr haben. Alle Ausgaben zu kennen und zu lesen ist unmöglich. Mit dieser Seite „Buchtipps/Literaturhinweise“ wollen wir auf solche Bücher aufmerksam machen und sie Ihnen näher vorstellen. Einige Autorinnen und Verlage haben uns in diesem Anliegen durch die kostenfreie Bereitstellung eines Rezensionsexemplars unterstützt. Dafür bedanken wir uns auch auf diesem Wege!

Trauma und Krise bewältigen

Psychotherapie mit TRUST
Diegelmann, Christa (Hrsgb.)
Leben lernen Klett-Cotta; 2007; 256 S., 16 Abb.
ISBN: 978-3-608-89058-7; 19,00 €

Nein, kein Buch über Psychotherapie in der Wirtschaft.

„TRUST“ steht für „Techniken ressourcenfokussierter und symbolhafter Traumabearbeitung“. Dieser, wie alle anderen Fachbegriffe werden für den Laien in verständlicher Sprache erläutert.

Krisen sind uns allen mehr oder weniger geläufig. Aber ein Trauma? Wodurch ist ein Trauma gekennzeichnet? Diese Frage wird ausführlich dargestellt. Und doch richtet sich das Buch nicht nur an LeserInnen mit erlebtem Trauma.

Obwohl der Anfang für den Laien etwas anstrengend zu lesen sein kann, überzeugt das Buch durch einen gut gegliederten Aufbau. Alle Aussagen sind medizinisch belegt, messbar nachgewiesen, zahlreiche Diagramme veranschaulichen die Aussagen und die ausführlichen Quellenangaben erlauben ein Weiterlesen.

Sehr bildlich wird beschrieben, was für Auswirkungen anhaltender Stress, eine Krise oder Trauma auf unsere weitere Entwicklung hat und wie wir unser Gehirn „neu programmieren“ können. Dabei wird TRUST nicht als das alleinige Heilmittel für komplizierte Zustände dargestellt, sondern es werden auch bekannte positive Techniken zum Aktivieren von Ressourcen, z.B. die Maltherapie, integriert.

Ausführliche Beschreibungen von schwierigen Situationen, Fallbeispiele und Übungen zum

Nachahmen zeugen vom großen Erfahrungsschatz der AutorInnen.

Überhaupt wird in diesem Buch viel Wert darauf gelegt, nichts zu bewerten. Das erleichtert die Annahme der Inhalte sehr, lässt Vertrauen entstehen. Im Alltag besser den Stress zu verarbeiten, dabei helfen das Buch und die nachfolgend beschriebene Hör-CD mit den tollen Schilderungen. Fazit: Ein neuer, sehr interessanter Weg anders, besser mit Stress umgehen zu können!

Eine Literatur nicht nur für Fachleute sondern und vor allem für Laien!

K. Hoffmann

Trauma und Krise bewältigen

Hör-CD mit Texten, Übungen und Gedichten zur Ressourcenstärkung
Diegelmann, Christa (Hrsgb.)
Leben lernen Klett-Cotta; 2007

Die CD bietet eine Auswahl von Visualisierungsübungen, Texten und Gedichten, die von verschiedenen Sprecherinnen und Sprechern erzählt bzw. zitiert werden. Es finden sich Gedichte und Zitate von: Rose Ausländer, Louise Bourgeois, Jorge Luis Borges, Hilde Domin, Susan Kiguli, Eva Strittmatter, gesprochen von Daniela Tausch, Sabine Wackernagel und Katharina Wackernagel. Kurze Musikstücke bilden die Übergänge. Der Eingangstext vermittelt anschaulich, weshalb die Mobilisierung eigener Ressourcen aus Sicht der Hirnforschung zur Wiederherstellung des seelischen Gleichgewichts und damit zur Gesundung beiträgt. Nachfolgend laden unterschiedliche Texte ein, „jeden Tag auf´s Neue eine Reise in bekannte oder neue innere und äußere Welten (zu) unternehmen.“ Sie eröffnen auf ganz unterschiedliche Weise Wege, (wieder) zu sich selbst zu finden, Selbstvertrauen und Lebensfreude wieder zu entwickeln.

Die Autorin empfiehlt, „möglichst immer ein bis zwei Übungen pro Tag auswählen und dazu innere Bilder und Erfahrungen entstehen zu lassen“. Regelmäßiges Üben ohne großen Zeitaufwand soll auch langfristig helfen, das Stresssystem zu regulieren. Trotz anders lautendem Titel ist die CD durchaus auch eine „Wohlfühl“-CD mit therapeutischer Wirkung.

A. Lampe



tem zu regulieren. Trotz anders lautendem Titel ist die CD durchaus auch eine „Wohlfühl“-CD mit therapeutischer Wirkung.

A. Lampe

frauen körper gesundheit leben

Das große Brigitte-Buch der Frauenheilkunde
Dr. Ehret, B.; Dr. Roepke-Buncsak, M. Diana
Verlag 2008; 384 S., zahlreiche Illustrationen,
Fotos;

ISBN: 978-3-453-28513-2; 21,95 €

Zu den Autorinnen:

Frau Dr. med. Barbara Ehret

Langjährige Cheärztin der gynäkologischen Abteilung im Median-Klinikum in Bad Salzungen; Mitbegründerin des AKF und Geschäftsführerin des „Internationalen Zentrums für Frauengesundheit“; vom deutschen Ärztinbund für Ihre Aktivitäten gegen überflüssige gynäkologische Operationen als „mutige Löwin“ ausgezeichnet.

Frau Dr. med. Mirjam Roepke-Buncsak

berät neben ihrer Praxistätigkeit als Gynäkologin und Naturheilmedizinerin Frauen im Feministischen Frauengesundheitszentrum Frankfurt/Main.

Ein umfassendes Nachschlagewerk zum Thema Frauengesundheit, von Gynäkologinnen in verständlicher, einfühlsamer Sprache geschrieben. 21 Seiten beschäftigen sich mit „Endometriose“. Mit viel Hintergrundwissen und persönlichen Erfahrungen der Autorinnen wird die Frauenheilkunde von der Historie bis zur Gegenwart realistisch widerspiegelt.

Das Buch ist einzigartig im Vergleich zu anderen Nachschlagewerken/Ratgebern zum Thema „Frau“ und „Frauengesundheit“.

Die Autorinnen beleuchten alle Aspekte des weiblichen Körpers, ob Pubertät, Sexualität, Schwangerschaft oder Wechseljahre mit der Spannbreite, die zwischen Gesundheit und Krankheit liegt. Mit dem vermittelten Grundwissen der Frauenbiologie wird es erstaunlich einfach, Abweichungen, Störungen und Krankheiten zu verstehen.

Die Autorinnen schreiben über den Sinn der Früherkennung, falsche Erwartungen an die Screeningverfahren, erklären moderne Therapieansätze und gynäkologische Eingriffe sowie Naturheilverfahren. Auf Grund ihrer langjährigen

Berufserfahrung, wissen die Ärztinnen aber auch, wo kritisch hinterfragt werden muss und nennen auch Irrwege der Gynäkologie.

Fallbeispiele, „gute Ratschläge“, aus der Praxis und kritische Betrachtung von angebotenen IGEL-Leistungen geben wertvolle Hinweise für einen selbstbestimmten Umgang mit dem eigenen Körper und für den nächsten Besuch bei der Gynäkologin/dem Gynäkologen.

Fazit: Das Buch sollte „Frau“ im Bücherschrank haben, weil es Antworten auf alle Fragen rund um das „Frausein“ gibt.

A. Lampe

Autogenes Training ganz einfach

In 7 Schritten zu gesunder Entspannung

Der komplette Einsteiger-Kurs auf CD

Gärtner, Lydia;

Shaker Media, 2008; 80 S. + CD

ISBN:3-774-25571-7; 29,90 €

Die Autorin verbindet hervorragend die Theorie des Autogenen Trainings und deren praktische Anwendung. Hier kommt die langjährige Erfahrung als Seminarleiterin zum Tragen.

Das Buch beschreibt kurz und prägnant wesentliche theoretische Grundlagen für das Verständnis der Wirkungsweise Autogenen Trainings.

In 7 Schritten wird sehr anschaulich und einfühlsam jeder einzelne Übungsabschnitt zur gesunden Anspannung beschrieben. Dazu befindet sich auf den mitgelieferten CD's die gesprochene Übungsanleitung, die mit entspannender Musik, extra dafür komponiert, unterlegt ist. Auch wenn die von der Autorin gesprochenen Anleitungen anfangs gewöhnungsbedürftig erscheinen, kann es relativ schnell gelingen, den gewünschten Entspannungszustand zu erlangen. Mit Beendigung der 7. Übung ist das Ziel, die Methode des Autogenen Trainings zu erlernen, erreicht. Mit motivierenden Worten erklärt die Autorin, dass es wichtig ist, regelmäßig, auch ohne fremde Hilfe, zu üben.

Nach erfolgreichem Training sollte es möglich sein, das Autogene Training „...als ein Medikament zu nutzen, das sie immer bei sich haben...“

A. Lampe



REZEPTE

Pizza mit Speck und Steinpilzen

(für 20 Stücke)

Zutaten für den Teig:

1 Würfel frische Hefe
125 ml lauwarme fettarme Milch
400 g Mehl
2 EL Zucker
Salz
100 ml lauwarmes Wasser
5 EL Olivenöl

Zutaten für den Belag:

3 Zwiebeln
500 g Steinpilze (oder braune Champignons)
250 g Schinkenspeckwürfel
100 ml trockener Rotwein
½ Bund Petersilie
Pfeffer
200 g geriebener Käse
(30 % Fett i. Tr.)

Zubereitung:

Für den Teig Hefe zerbröckeln und in Milch auflösen. Mit 380 g Mehl, Zucker, 1 Prise Salz, Wasser und 4 Esslöffeln Olivenöl zu einem geschmeidigen Teig verkneten und abgedeckt an einem warmen Ort ca. 30 Minuten gehen lassen.

Für den Belag Zwiebeln würfeln und Steinpilze in Scheiben schneiden. Schinkenspeckwürfel in einer beschichteten Pfanne auslassen, Zwiebelwürfel zugeben und mit Rotwein ablöschen. Pilze zugeben und so lange darin dünsten bis alle Flüssigkeit verdampft ist. Petersilie hacken, unterheben, mit Salz und Pfeffer kräftig würzen.

Teig auf einer mit restlichem Mehl bestäubten Arbeitsfläche ausrollen, auf ein mit Backfolie ausgelegtes Backblech legen und nochmals ca. 10 Minuten gehen lassen.

Hefeteig mit Speck-Pilz-Mischung belegen, mit restlichem Öl beträufeln, mit Käse bestreuen und im vorgeheizten Backofen bei 180° C (Gas: Stufe 2, Umluft 160° C) auf mittlerer Schiene ca. 25-30 Minuten backen.

Gänsebraten

(6 Personen)

Zutaten:

500 g Gänsebrustfilet (ohne Haut)
600 ml Gänsefond (Glas)
6 Klöße halb und halb im Kochbeutel,
4 TL Speisestärke
1 TL Pflanzenöl
1 Zwiebel, 1 kleiner Zweig Beifuß
Salz, Pfeffer,

Zutaten für den Rotkohl:

1,5 kg Rotkohl
4 Zwiebeln
2 Äpfel
4 TL Pflanzenöl
10 Nelken
Salz, Essig, Pfeffer
flüssiger Süßstoff

Zubereitung:

Gänsebrust mit Salz und Pfeffer einreiben. Öl in einem Schmortopf erhitzen. Gänsebrust darin rundum anbraten. Zwiebeln würfeln und zusammen mit dem Beifuß kurz mitbraten. Gänsefond angießen. Zugedeckt auf der mittleren Schiene im vorgeheizten Backofen bei 180-200° C (Gas: Stufe 2-3) ca. 50 – 60 min. schmoren.

Gänsebrust aus dem Fond nehmen und warm stellen. Fond durchsieben und entfetten. Speisestärke mit wenig kaltem Wasser verquirlen und in den Fond einrühren. Sauce ca. 1-2 min. köcheln lassen. Mit Salz und Pfeffer abschmecken.

Rotkohl fein hobeln und im Salzwasser ca. 4-5 min. blanchieren, abgießen und abtropfen lassen. Zwiebel und Äpfel würfeln. Öl in einem großen Topf erhitzen. Zwiebeln darin glasig dünsten. Äpfel, Rotkohl und Nelken zugeben und einen Schuss Wasser angießen. Zugedeckt ca. 45-50 min. dünsten. Mit Essig, Salz, Pfeffer und flüssigem Süßstoff abschmecken.

TERMINE

28. November 2008

IX. Berliner Endometriose-Symposium
„Endometriose und Adenomyosis 2008“

06. bis 08. März 2009

Mitgliederversammlung

13. Jahrestagung der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.

mit dem Thema: „Endometriose & (un)erfüllter Kinderwunsch“ in Bad Salzuflen

Juni 2009 **Bad Salzuflen** (in Planung)

Präventiv-Workshop

"End-o-Stress lass nach"

09. bis 12. September 2009

8. Deutscher Endometriose-Kongress, Münster (Nordrhein-Westfalen)

„Probleme der jungen und reifen Frau in ihrem Lebenszyklus“

Oktober 2009 **Bad Schmiedeberg** (in Planung)

Präventiv-Workshop

"Gemeinsam kochen und essen, bewegen und entspannen"

