



Endo-Info Nr. 6

Frühjahr 2000

Herausgeberin: Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.

Sie wundern sich über das Format der Endo-Info? Diese Ausgabe wurde für uns vom Deutschen Grünen Kreuz gedruckt und kann nur in dieser Größe hergestellt werden. Wir freuen uns über die Unterstützung unserer Arbeit und sind gespannt auf Ihre Reaktionen.

Der Inhalt zeigt einen wirklich repräsentativen Querschnitt unserer Arbeit, der Interessen und des Engagements unserer Mitglieder und Förderer: Mitglieder beschäftigen sich mit den Grundlagen von Heilverfahren, Forschungen und Veröffentlichungen; der Vorstand erneuert sich und ringt manchmal mit der Verwaltung des Vereins (z. B. Bankverbindungen) und aus dem Kreise von Wissenschaftlern und Medizinern kommen interessante Beiträge, die unsere Fähigkeiten, Fachsprachliches zu verstehen, herausfordern.

Wir danken allen, die die Endo-Info mit so unterschiedlichen Beiträgen bereichert haben und wünschen Ihnen viel Spaß beim Lesen!

Inhalt



Der Vorstand informiert	2
Termine	4
Patientenforum und 1. Deutscher Patiententag in Leipzig.....	6
Selbsthilfegruppen.....	9
Frauenselbsthilfe bei gynäkologischen Problemen Hannover	10
Selbsthilfeförderung im Rahmen der Gesundheitsreform.....	12
Wunschkind e. V.: Informationen zur Kostenübernahme	13
Der Endometriose-Marsch in Washington am 25. März 2000.....	14
Briefe und Anfragen unserer Mitglieder.....	14
Buchtip: Die Mistel – Heilpflanze in der Krebstherapie	17
Vaginalentzündungen.....	19
Endometriose – und wie Betroffene damit umgehen.....	20
Gut, daß wir verglichen haben ... oder doch nicht?.....	22
Endometriosebehandlung mit Traditioneller Chinesischer Medizin.....	24
Endometriose und Invasivität.....	30

Der Vorstand informiert

Vor wenigen Wochen erreichte den Vorstand die Nachricht, daß Cordula Reich aus persönlichen Gründen ihr Vorstandsamt niederlegen möchte. Für sie rückt Dana Krenz aus Leipzig nach, die sich bei den Vorstandswahlen im September 1999 ebenfalls zur Wahl gestellt hatte. Wir stellen Ihnen daher heute unser neues Vorstandsmitglied vor:

Dana Krenz, 2. stellvertretende Vorstandsvorsitzende



Auf der letzten Mitgliederversammlung im September 1999 wurde ich zu einer der Nachfolgekandidatinnen für den Vorstand gewählt. Cordula Reich hat ihr Mandat niedergelegt und ich bin „nachgerückt“.

Ich bin 38 Jahre alt, verheiratet und habe eine zwölfjährige Tochter. Seit 1994 leben wir in Leipzig. In meinem „früheren Leben“ war ich als Dolmetscher und Übersetzer für Arabisch und Englisch tätig. Seit 1991 arbeite ich – zuerst in Berlin, seit 1994 in Leipzig – in einer großen deutsch-österreichischen Anwaltssozietät. Durch die Krankheit habe ich zwar nicht meine Arbeit, aber mein früheres Tätigkeitsgebiet verloren.

Endometriose wurde bei mir Ende 1997 nach einer Operation und einer vorangegangenen Odyssee, bei der ich verständnis- und ratlos von Arzt zu Arzt „weitergereicht“ wurde, diagnostiziert. Vorher hatte ich noch nie von dieser Krankheit gehört. Inzwischen bin ich insgesamt dreimal operiert worden, habe eine mehrmonatige Hormonbehandlung, eine stationäre psychiatrische Behandlung (wegen angeblicher psychosomatischer Beschwerden!) und eine Fehlgeburt erlitten. Nachdem ich fast zwei Jahre – unterbrochen durch mehrere Versuche der stufenweisen Wiedereingliederung – krankgeschrieben war, versuche ich nun, wieder ins „normale“ Leben zurückzukehren und meinen Weg im Umgang mit der Krankheit zu finden.

Aus meiner eigenen Erfahrung finde ich es wichtig, die Öffentlichkeitsarbeit unseres Vereins bei der BfA, den zuständigen Ministerien, Gesundheitsämtern u. ä. noch zu verstärken, damit wir als Betroffene uns wirksame Hilfe und Therapiemöglichkeiten nicht mehr erkämpfen müssen, sondern daß uns diese wie anderen chronisch Kranken selbstverständlich gewährt werden

(DK)

Literaturliste Fachartikel

Uns liegt jetzt eine Literaturliste über deutsche und englische Fachartikel vor, die bei Bedarf in der Beratungsstelle Leipzig angefordert werden kann. Wir danken unserem Mitglied S. Hüwel und Dr. med. Sillem für Unterstützung beim Erstellen der Liste.

Endlich die eigene Homepage...

Viele unserer Mitglieder haben sie schon entdeckt: die eigene Homepage der Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V! Unser Mitglied Birgit Hoffmann hat sich noch einmal viel Mühe gemacht und unsere Seiten vollkommen umgestaltet, aktualisiert und ergänzt. Wir bedanken uns noch einmal ganz herzlich bei Frau Hoffmann für diese gelungene Arbeit, für die wir auch schon viel Lob bekamen.

Außerdem sind wir jetzt auch über E-Mail erreichbar.

Homepage: www.endometriose-vereinigung.de

E-Mail: endometriose@t-online.de

Wenn Sie uns Ihre E-Mail-Adresse übermitteln möchten, nehmen wir diese gerne in unsere Adreßdaten auf.

Beitragsermächtigungen

Der Vorstand möchte davon absehen, regelmäßig Nachweise anzufordern, ob die Gründe für eine Beitragsermächtigung nach wie vor Gültigkeit haben und bittet die betroffenen Mitglieder zu prüfen, ob sie nicht inzwischen den vollen Beitrag zahlen können bzw. selbständig aktuelle Studienausweise etc. zur Verlängerung einer Beitragsermächtigung nachzureichen. (SM)

Bankverbindung / Mitgliedsbeiträge

Unsere bisherige Bank, die Stuttgarter Bank, hat im letzten Jahr nicht nur uns, sondern auch einigen unserer Mitglieder viel Ärger bereitet. Die Bank hat sich zwar auf unser Drängen mit einzelnen Mitgliedern in Verbindung gesetzt und eine Entschuldigung ausgesprochen, trotzdem hat unser Ruf bei den Betroffenen stark gelitten. Für diese Umstände müssen auch wir uns noch einmal ausdrücklich entschuldigen.

Wir möchten daher bitten, auch die Mitgliedsbeiträge für das Jahr 2000, falls noch nicht geschehen, und etwaige Spenden auf unser neues Konto bei der **Bank für Sozialwirtschaft in Leipzig**,

BLZ 860 205 00, Konto-Nr. 355 88 00 zu überweisen. Bitte machen Sie auf Ihrer Überweisung deutlich, daß es sich um Ihren Mitgliedsbeitrag handelt. Wir bekommen nicht selten auch Spenden in dieser Höhe und können nicht automatisch er-

kennen, daß es sich bei einer Zahlung von DM 50,-- um Ihren Beitrag handelt. Schreiben Sie bitte „Mitgliedsbeitrag/Spende“, falls Ihr Finanzamt eine Überweisung nicht anders anerkennen sollte. Wir bitten die Mitglieder, die unter einem anderen, als den uns bekannten Namen überweisen, oder ihre Namensänderung nicht gemeldet haben, bei uns anzurufen oder zu mailen, damit wir die Zahlungen zuordnen können. (SM)

Spenden

Wir bedanken uns bei den vielen Mitgliedern, die uns neben ihrem Mitgliedsbeitrag mit weiteren Zahlungen bedachten und möchten darauf hinweisen, daß wir ab einer Zahlung von DM 100,-- automatisch Zuwendungsbescheinigungen ausstellen, die Sie mit Ihrer Steuererklärung einreichen können. Für Beträge unter DM 100,-- stellen wir aus Kostengründen i. d. R. keine Spendenbescheinigungen aus, da das Finanzamt dies auch ohne Bescheinigung mit Hinweis auf die anerkannte Gemeinnützigkeit der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. akzeptiert.

Ein ganz besonderes Dankeschön geht an die Firma Ferring in Kiel, Frau Glaesmann, die als Einzige auf unsere Frage nach einem Laptop für die Vorstandsarbeit sofort Hilfe anbot und wenige Wochen später ein gebrauchtes Gerät mit sämtlichem Zubehör kostenlos zur Verfügung stellte.

Wir bedanken uns außerdem herzlich bei Dr. med. Nuwayhid aus Leipzig, Mitglied unseres fachlichen Beirats, der uns für die Teilnahme am Endometriose-Weltkongreß in London DM 500,-- spendete. (SM)



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

31.03. – 01.04.2000	Symposium Frauengesundheit 2000 an der Ludwig-Maximilians-Universität in München
14.05. – 17.05.2000	7. Endometriose-Weltkongress in London/GB
19.06.2000	Informationsveranstaltung über Endometriose für Patientinnen und Ärzte in Leipzig, 19 Uhr. Referenten: Anja Lampe, Vorsitzende der Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.; Dr. med. Marwan Nuwayhid, Leipzig, Mitglied des fachlichen Beirats
	Anmeldung in unserer Beratungsstelle in Leipzig
23.09. – 24.09.2000	Mitgliederversammlung/Jahrestagung der Endometriose-Vereinigung in Leipzig

Berichtigung:

Die Mitgliederversammlung der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. findet am Wochenende vom 23/24. September 2000 in Leipzig statt!

Den Druckfehler in der Endo-Info Nr. 5 bitten wir zu entschuldigen.

7. Endometriose-Weltkongreß im Mai 2000 in London

Die Vorbereitungen zur Teilnahme am *7th World Congress on Endometriosis* laufen auf Hochtouren. Eines unserer Vorstandsmitglieder wird am Kongreß teilnehmen: Die Anmeldung wurde bestätigt, der Flug ist gebucht. Nun gilt es, Infomaterialien vorzubereiten. Einen Tag vor Beginn des eigentlichen Kongresses wird ein Symposium für Betroffene und Ärzte stattfinden. Es bietet Gelegenheit zur Darstellung der Standards der Endometriose-Behandlung in verschiedenen Ländern. Ein Kriterienkatalog für die Endometriose-Behandlung soll in Arbeitsgruppen erarbeitet werden. Auf dem eigentlichen Kongreß, der von Montag bis Mittwoch stattfindet, ist es den internationalen Selbsthilfe-Organisationen möglich, sich auf Postern (DIN A 3) darzustellen. Diese werden zusammen mit den wissenschaftlichen Postern, auf denen bei medizinischen Fachkongressen üblicherweise Forschungsvorhaben präsentiert werden, ausgestellt. Das ist eine phantastische Gelegenheit, international auf die Arbeit der Selbsthilfeorganisationen aufmerksam zu machen.

Die Kosten für die Teilnahme an diesem wichtigen Kongreß sind für uns sehr hoch. Wie berichtet, erhielten wir eine erste Spende von Dr. med. Nuwayhid, Mitglied unseres fachlichen Beirats. Außerdem war Prof. Dr. med. Schweppe so freundlich, seinen Einfluß bei der Suche nach weiterer Finanzierung geltend zu machen, leider bisher ohne Ergebnis. Für dieses Vorhaben benötigen wir jedoch weitere Spenden oder Sponsorengelder, da nicht nur die Kongreßgebühren, sondern selbst bescheidene Hotels in London exorbitant teuer sind.

Wir freuen uns auf intensive Kontakte, Informationen und viele Eindrücke. In unserer nächsten Endo-Info werden wir ausführlich über den Kongreß berichten.

Rehabilitationen – Kuren – Anschlußheilbehandlungen

Wir möchten in der nächsten Ausgabe über Erfahrungen Endometriose-Betroffener mit den verschiedenen Rehabilitations-Angeboten aus den unterschiedlichen Bereichen berichten. Dazu benötigen wir Ihre Erfahrungsberichte.

Patientenforum und

1. Deutscher Patiententag in Leipzig

Am 10./11. März 2000 fand auf dem Gelände der Neuen Messe in Leipzig der 1. Deutsche Patiententag und das Patientenforum "Chronische Krankheiten" statt, bei dem die Endometriose-Vereinigung mit einem eigenen Infostand vertreten war. Die Messe war medizinische und gesundheitspolitische Veranstaltung zugleich. Die PatientInnen konnten sich über Krankheitsbilder, Behandlungsmöglichkeiten und neue Medikamente informieren. Höhepunkt des Patientenforums Leipzig war der 1. Deutsche Patiententag. Repräsentanten aus Gesundheitspolitik, Krankenkassen und Ärzteschaft waren aufgefordert, gemeinsam mit Patienten über die gegenwärtige Situation und die künftige Gestaltung der deutschen Gesundheitslandschaft zu diskutieren. In der leidenschaftlichen Debatte wurde vor allem aufgefordert, den Patienten stärker als Partner statt als "Fürsorgeobjekt" zu begreifen. *"Der Patient steht im Mittelpunkt, aber alle versuchen um ihn herumzukommen"*, charakterisierte Staatssekretär Jordan vom Bundesgesundheitsministerium die derzeitige Situation im Gesundheitswesen. Er plädierte unter anderem für den Aufbau unabhängiger Patientenberatungsstellen und für das Mitspracherecht von Patientenorganisationen bei der Zulassung neuer Medikamente. Christoph Kranich von der Verbraucherzentrale Hamburg riet den Patientengruppen dringend, sich als geballte Kraft zu verstehen und als solche auch politisch wirksam zu werden. Eine Patientin ergänzte: *"Wir als Patienten haben Wissen und Erfahrungen über unsere Leiden aus erster Hand, die man nicht ignorieren kann."*

Das Ergebnis der Podiumsdiskussion "Reicht denn 1 Mark?! Hilfe und Selbsthilfe für Patientinnen" war ziemlich enttäuschend, allerdings auch vorhersehbar. Alle waren sich darüber einig, daß Arbeit – wie sie auch die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. leistet – nicht zum „Nulltarif“ zu haben und zu leisten ist. Die Arbeit wird auch für wichtig gehalten und soll weiter finanziell unterstützt werden. Sämtliche Überlegungen gehen in die Richtung, die immer weniger werdenden Gelder, nicht wie bisher oft geschehen, im "Gießkannen-Verfahren" zu verteilen, sondern nur an konkrete, zeitlich überschaubare Projekte zu vergeben.

Vertreter der Stadt Leipzig und dem Gesundheitsamt Leipzig zählten zu den Besuchern unseres Standes, und informierten sich über unsere Arbeit. Auch ÄrztInnen, die für die Rententräger als Gutachter tätig sind, schauten vorbei und versorgten sich mit Informationsmaterial. Mit unserem Stand konnten wir uns sehen lassen und es kam Erstaunen zum Ausdruck, wieviel wir in der kurzen Zeit des Bestehens der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. geschafft haben.

Aber auch wir konnten uns Ideen bei Ständen der anderen Selbsthilfeorganisationen holen. Die eine oder andere hat der Vorstand schon aufgegriffen und wird sie bei nächster Gelegenheit umsetzen.

Insgesamt erfuhr das Patientenforum eine beachtliche Resonanz. Knapp 7000 Besucher kamen zum Patientenforum. Ca. 2500 davon waren Betroffene, die nicht in Selbsthilfegruppen organisiert sind. Unser vergleichsweise einfach und zweckmäßig ausgestattete Informationsstand war vor allem am Samstag sehr gut besucht.



Der Vorstand möchte sich bei allen beteiligten Mitgliedern sowie den beiden Mitarbeiterinnen, Frau Bagemihl und Frau Heider auf das herzlichste bedanken. Mit ihrem Einsatz haben sie entscheidend zum Gelingen der Präsentation unseres Vereines beigetragen.

Frau Friedel aus der Selbsthilfegruppe Leipzig betreute den Endometriose-Stand mit und gibt nachfolgend ihre Eindrücke wieder.

Der mit einfachen Mitteln geschaffene Infostand besaß optische Anziehungskraft für zahlreiche Besucher. Die Plakate mit Informationen über Endometriose, ihre Symptome, Schmerzen, den Krankheitsverlauf und Behandlungsmöglichkeiten sowie über die Arbeit der Selbsthilfegruppe Leipzig wurden von vielen Besuchern aufmerksam gelesen. Die Flyer der Endometriose Vereinigung Deutschland e.V. und die zur Ansicht ausgelegten Bücher fanden großes Interesse. Dabei waren die Bücher „Warum bekommen wir kein Baby“ und „Wirksame Hilfe bei Endometriose“ die meist beachteten Bücher.

„Endometriose und Ernährung“ war ein sehr anschauliches und zu gleich greifbares Thema an unserem Stand. Neben Bildern von Heilpflanzen oder Teekräutern, die zur Linderung unserer Beschwerden beitragen können, waren die ausgelegten Vollkornkekse, Reis- und Maisscheibe Anschauungsmaterial für gesunde Vollwert- und ballaststoffreiche Ernährung. Wie unverzichtbar besonders für uns die Vitamine sind, konnten wir mit dem Angebot von Mandarinen und Kapstachelbeeren – auch Laternenfrucht genannt – zeigen. Selbst Enzyme sind lecker, wichtig und sehr dekorativ, wie eine als Schiffchen aufgeschnittene Ananas demonstrierte. Mit diesen Angeboten haben wir großes Interesse und Neugier ebenso wie Appetit erzeugt. Die Besucher unseres Standes konnten so Gesundheit genießen und sich über die Krankheit Endometriose und die verschiedensten Behandlungsansätze informieren.

Nach einem Tag auf der Patientenmesse konnte ich die Besucher in drei Kategorien einstufen:

1. **Tatsächlich Interessierte** – dazu gehören Betroffene von jung bis alt und wahrscheinlich Betroffene sowie medizinisches Personal.

Es kamen viele Fragen nach spezialisierten Ärzten, Selbsthilfegruppen, Infomaterial und Büchern sowie zur Problematik der Kinderlosigkeit

Ärzte, Hebammen und Pflegepersonal nahmen sich Flyer und Informationsmaterial mit. Bekannte und Verwandte von Betroffenen löchernten uns außerdem mit vielen Fragen.

2. **Interessierte** – dazu gehören

- *allgemein Interessierte*, die Fragen über die Erkrankung und deren Auswirkungen stellten und
- *angeblich Interessierte*. Sie fühlten sich durch die Dekoration angezogen und wollten sich bedienen, aber auch nicht unhöflich erscheinen. Gesunde Ernährung schmeckt allen gut, auch ohne Betroffenheit.

3. **Gänzlich Uninteressierte** – gehen einfach vorbei!

Alles in allem war die Messe für die Endometriose-Vereinigung Deutschland gelungen. Die Vereinigung und die Selbsthilfegruppe Leipzig haben an Bekanntheitsgrad gewonnen.

Mir persönlich hat dieser Tag auch viel Erfahrung gebracht. Mir fällt es gewöhnlich nicht leicht, Leute anzusprechen. Die Aufregung hatte sich jedoch nach kurzer Zeit gelegt und ich konnte viele nette Gespräche führen. Eine äl



tere Dame beeindruckte mich besonders mit ihrem Interesse an unserer Arbeit. Sie hatte viele Jahre mit Schmerzen gekämpft und keiner konnte ihr richtig helfen. Nach mehreren Operationen leidet sie noch heute an den Folgen der Endometriose und findet Aufklärung und Hilfe vor allem auch für junge Mädchen und Frauen mit starken Menstruationsbeschwerden sehr wichtig.

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. sollte beim nächsten Patientenforum unbedingt wieder dabei sein.

(AL, MF)

Selbsthilfegruppen

Selbsthilfegruppen suchen Verstärkung

Die aktuellen Gruppen :

Augsburg, Bautzen, Berlin, Bad Endorf (Chiemsee), Bielefeld, Brüggen, Chemnitz, Coburg, Cottbus, Dresden, Düsseldorf, Essen, Flensburg, Frankfurt/Main, Freiburg, Halle, Hamburg, Hamm, Hannover, Heidelberg, Kassel, Kiel, Köln, Langenau (Bayern), Leipzig, Lübeck, Mannheim, Minden, München, Münster, Nersingen, Nürnberg, Oranienburg, Regensburg, Saarbrücken, Schweinfurt, Stuttgart, Velten, Villingen-Schwenningen, Waiblingen, Westerstede, Wiesbaden, Witten, Würzburg, Wuppertal (gründungswillig). CH-Zürich, A-Salzburg, A-Wien, I-Milano, B-Jette.

Wir sind auch weiterhin auf Ihre Mithilfe angewiesen, um diese Informationen aktuell zu halten. Bitte teilen Sie uns neue Gruppen oder Auflösungen mit. Kontaktieren Sie uns auch gern, falls Sie eine neue Gruppe ins Leben rufen wollen und nicht wissen wie. Wir helfen Ihnen!

Die Ansprechpartnerinnen der einzelnen Gruppen bzw. die der Kontaktstellen können Sie über die Beratungsstelle in Leipzig erfahren.

(SM)

Bedauern in der Hamburger Selbsthilfegruppe

Erst im Januar 1999 hatten wir mit Freude davon gehört, daß sich ein Endometriose-Spezialist in Hamburg niedergelassen hat. Wir waren Engagement von ÄrztInnen nicht gewöhnt, um so erstaunter waren wir, daß Dr. Bühler sich sofort bereit erklärte, unsere Selbsthilfegruppe zu unterstützen und für Hamburger Frauen einen Informationsabend zu gestalten, der ein voller Erfolg wurde. Die Nachricht, daß Dr. Bühler nicht in Hamburg bleiben wird, hat uns tief getroffen. Aber er wäre nicht Dr. Bühler, wenn er nicht für eine interessierte Nachfolgerin gesorgt und in

der Gruppe vorgestellt hätte. Wir sagen Herrn Dr. Bühler an dieser Stelle: „*Unseren herzlichsten Dank für die Unterstützung, Aufklärung und Ihre unendliche Geduld auch mit Patientinnen, die nicht so wollen, wie die Schulmedizin gerade verlangen würde.*“ Was bleibt, ist die Sicherheit, daß er anderen Frauen mit unserer Erkrankung weiterhin zur Seite stehen wird. Wir werden zu gegebener Zeit berichten, wo Dr. Bühler zu finden ist. (SM)

Frauenselbsthilfe bei gynäkologischen Problemen Hannover

Eine Selbsthilfegruppe im Wandel

Warum hat eine Selbsthilfegruppe, die sich hauptsächlich mit Endometriose beschäftigt, den etwas rätselhaften Namen 'Frauenselbsthilfe bei gynäkologischen Problemen'? Unser Name hängt mit der Vergangenheit dieser Gruppe zusammen, die in ihrem Ursprung schon seit etwa 1992 existiert. Damals hatte sie aber einen anderen Schwerpunkt: Es ging um Gebärmutterentfernungen und deren Bewältigung.

Ich kam 1994 in die Gruppe, nachdem mich eine Ärztin, die sich mit meiner Krankengeschichte nicht auseinandersetzen wollte, "aufgefordert" hatte, Gebärmutter und Eierstöcke herausnehmen zu lassen. Es würde mir dann viel besser gehen. Ich lief nach diesem Rat-"schlag" durch die Welt wie ein Zombie – immerhin war ich erst 32. Freunde redeten mir wieder Mut zu und appellierten an meinen Kampfgeist: "*Geh' erst einmal in eine Selbsthilfegruppe und informier' dich. Dann kannst du immer noch entscheiden. Laß' dich ja nicht ins Bockshorn jagen.*" Ich fand glücklicherweise an meinem Wohnort in Hannover eine entsprechende Selbsthilfegruppe mit recht kämpferisch gestimmten Frauen, die von ihren Erfahrungen berichteten und mir von einer solchen Operation abrieten. Außer mir war damals nur eine andere Frau in dieser Gruppe noch im Besitz ihrer Gebärmutter und daher eher mit der Bewältigung ihrer Erkrankung – einem Myom – befaßt. Um es kurz zu machen: Diese Gruppe brach nach einiger Zeit auseinander, was hauptsächlich an einer Frau lag, die sich als eine Art Don Quichote im ewigen Kampf gegen Gebärmutteroperationen sah.

Nach kurzer Zeit formierte sich die Gruppe neu: Wir wollten nun nach beiden Seiten agieren: Information und Unterstützung für diejenigen, die sich mit einer gynäkologischen Erkrankung herumschlagen und auch für diejenigen, die eine Gebärmutteroperation nicht vermeiden konnten. Nach und nach wurde die Zahl derjenigen, die eine aus ihrer Sicht übereilte Gebärmutterentfernung erleben mußten immer geringer. Dafür gab es immer mehr Frauen mit Endometriose und Myomen, die sich teilweise noch am Anfang der Beschäftigung mit ihrer Erkrankung befanden. Ich kann nur hoffen, daß dieser Wandel unserer Selbsthilfegruppe eine allgemeine Entwicklung widerspiegelt: Daß also vorsichtiger umgegangen wird mit

diesem "Allheilmittel" Gebärmutterentfernung und daß Frauen sich über eine solche Operation frühzeitig informieren und eigenständig entscheiden.

Wie alle Selbsthilfegruppen, die schon etwas länger existieren, haben wir auch schon unsere Flauten erlebt. Monatelang kamen nur drei oder vier Frauen in die Gruppentreffen. Dann kamen manchmal neue Frauen, denen man gleich anmerkte, daß sie kaum Interesse haben, längerfristig teilzunehmen. Genauso gab es aber Phasen, in denen die Gruppe sich ohne viel Mühe selbst trug. D. h., neue Frauen wurden regelmäßige Teilnehmerinnen und bereicherten die Gruppentreffen. Ich kann daher nur allen Endometriose-Selbsthilfefrauen raten, die "flauen" Phasen eine gewisse Zeit lang durchzuhalten und nicht allzu frustriert darüber zu sein. Übrigens laden wir neue Frauen eine halbe Stunde vor Beginn der Gruppentreffen ein, sich mit einer oder zweien von uns zunächst intensiv über ihr Problem auszutauschen. Dann können Frauen, denen es nur um Informationen geht, vor dem Beginn des eigentlichen Treffens wieder gehen, wenn sie möchten.

Wir versuchen meistens, uns ein Jahresprogramm zusammenzustellen. Es besteht etwa zu einem Drittel aus Vorträgen und Schnupperkursen, den Rest bildet der "freie Austausch", der sich aber oft auch mit einem Schwerpunktthema beschäftigt. Zweimal im Jahr treffen wir uns nach dem Motto 'Mal was anderes'. Dann gibt es einen richtigen "Klönschnack", wie man im Norden sagt; im Sommer mit Essen, im Dezember mit Kerzen, Plätzchen und Tee.

In den vergangenen Jahren haben wir es auch geschafft, etwas Material für die Öffentlichkeitsarbeit zu produzieren. Der Anlaß dazu war meist der alljährliche Selbsthilfetag im Juni in der Fußgängerzone von Hannover, bei dem wir ab und zu einen Stand über unsere Gruppe machen. Es gibt einen Flyer und ein Plakat über unsere Gruppe, einen Reader zu Myomen, eine Literaturliste und ein Plakat zu Endometriose. Wenn wir am Selbsthilfetag teilnehmen, sind unsere monatlichen Gruppentreffen von etwa April bis Juni nur mit den Vorbereitungen in Beschlag genommen, was nicht allen in der Gruppe gefällt.

Da wir von zwei Institutionen unterstützt werden – von der einen erhalten wir kostenfrei Räume, von der anderen einen kleinen Obolus für Kopien und Vorträge –, müssen wir am Ende jeden Jahres eine Übersicht über unsere Aktivitäten zu geben. Das zwingt dazu, Protokoll zu führen, und am Ende des Jahres einen kleinen Bericht zu schreiben. Damit haben wir, neben unseren Materialien zur Öffentlichkeitsarbeit, auch eine Art "Ergebnis" unserer jährlichen Aktivitäten in der Hand, worüber wir dann meist ganz zufrieden sind.

(BV)

Selbsthilfe-Förderung im Rahmen der Gesundheitsreform

Der Deutsche Bundestag hat am 16.12.1999 das „Gesetz zur Reform der gesetzlichen Krankenversicherung ab dem Jahr 2000“ (GKV-Gesundheitsreform 2000) abschließend beschlossen. Es trat zum 1. Januar 2000 in Kraft.

§ 20, Absatz 4 SGB V lautet wie folgt:

1. Die Krankenkasse soll Selbsthilfegruppen, -organisationen und –kontaktstellen fördern, die sich die Prävention oder die Rehabilitation von Versicherten bei einer der im Verzeichnis nach Satz 2 aufgeführten Krankheiten zum Ziel gesetzt haben.
2. Die Spitzenverbände der Krankenkassen beschließen gemeinsam und einheitlich ein Verzeichnis der Krankheitsbilder, bei deren Prävention oder Rehabilitation eine Förderung zulässig ist; sie haben die Kassenärztliche Bundesvereinigung und Vertreter der für die Wahrnehmung der Interessen der Selbsthilfe maßgeblichen Spitzenorganisationen zu beteiligen.
3. Die Spitzenverbände der Krankenkassen beschließen gemeinsam und einheitlich Grundsätze zu den Inhalten der Förderung der Selbsthilfe; eine über die Projektförderung hinausgehende Förderung der gesundheitsbezogenen Arbeit von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen durch Zuschüsse ist möglich.
4. Die in Satz 2 genannten Vertreter der Selbsthilfe sind zu beteiligen.
5. Die Ausgaben der Krankenkasse für die Wahrnehmung ihrer Aufgaben nach Satz 1 sollen insgesamt im Jahr 2000 für jeden ihrer Versicherten einen Betrag von einer Deutschen Mark umfassen; sie sind in den Folgejahren entsprechend der prozentualen Veränderung der monatlichen Bezugsgröße nach § 18 Abs. 1 des Vierten Buches anzupassen.

Nun ist es so weit: Es gibt eine gesetzliche Grundlage nach der die Krankenkassen verpflichtet sind, nach einheitlichen Grundsätzen Selbsthilfe zu fördern. Damit ist eine wichtige Voraussetzung erfüllt, die bislang unterschiedliche und unübersichtliche Förderpraxis der Krankenkassenverbände zu vereinheitlichen und die Selbsthilfeförderung als Gemeinschaftsaufgabe aller Krankenkassen grundsätzlich zu regeln. Einheitliche Grundsätze der Krankenkassen werden zur Zeit bearbeitet. (SM; Quelle: Internet)

Nachtrag: Kurz vor dem Druck dieser Ausgabe sind die "Gemeinsamen und einheitlichen Grundsätze der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Förderung der Selbsthilfe gemäß §20 Abs. 4 SGB V" herausgekommen. Eine Kopie liegt der Beratungsstelle vor. Wie die Förderung der Selbsthilfegruppen und –organisationen konkret durchgeführt werden soll, ist allerdings nicht klar. Wir werden weiter darüber informieren.

WUNSCHKIND e.V.,

die Bundesvereinigung der Selbsthilfegruppen für Fragen ungewollter Kinderlosigkeit informiert:

Beim Aktionstag „Herzenswunsch: Wunschkind“ am 14.11.1999 in Düsseldorf, der mit über 2.000 Betroffenen sehr gut besucht war, erwähnte Herr Rechtsanwalt Dr. Möller ein Sozialgerichtsverfahren, das sich näher mit der Entscheidung des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen zur ICSI-Kostenübernahme durch die Krankenkassen auseinandersetzt. Daraufhin erhielt WUNSCHKIND e.V. viele Anfragen von Betroffenen, wie sie sich jetzt verhalten sollten. Alle diejenigen Betroffenen, die einen **ablehnenden Bescheid** ihrer Krankenkasse über die Erstattung ihrer ICSI-Kosten erhalten haben, sollten gegen den Bescheid innerhalb eines Monats **Widerspruch** erheben. Zur Begründung ist auf das von H. Dr. Möller erwähnte Gerichtsverfahren zu verweisen. Es ist dies das Verfahren mit dem Aktenzeichen **L 4 KR 130/98** beim Landessozialgericht Niedersachsen in Celle.

Gleichzeitig sollte **Aussetzung des Verfahrens** bis zum rechtskräftigen Abschluß des oben genannten Verfahrens beantragt werden. Entscheidet die Krankenkasse dennoch über den Widerspruch durch einen Widerspruchsbescheid, ist gegen den Widerspruchsbescheid **Klage** vor dem zuständigen Sozialgericht zu erheben. Welches Sozialgericht zuständig ist, ergibt sich aus der Rechtsbehelfsbelehrung, die dem Widerspruchsbescheid beigelegt ist. Die **Klagefrist** beträgt ebenfalls **einen Monat**. Eine sozialgerichtliche Klage kann formlos beim Sozialgericht erhoben werden. Es genügt die Bezeichnung des angegriffenen Widerspruchsbescheides. Auch hier ist zur Begründung auf das anhängige Verfahren beim Landessozialgericht Niedersachsen zu verweisen und es ist ebenso **Aussetzung des Verfahrens** zu beantragen. Das Rechtsbehelfsverfahren sowohl bei der Krankenkasse, als auch beim Sozialgericht ist für die Versicherten **kostenfrei**. Daher sollte auf jeden Fall der Rechtsweg ausgeschöpft werden. Weiterhin besteht **kein Anwaltszwang**. Das heißt, daß man als Versicherter ohne Rechtsanwalt vor Gericht auftreten kann. Interessant für **Gewerkschaftsmitglieder**: Im Regelfall gewähren Gewerkschaften **Rechtsschutz** vor dem Sozialgericht und in Streitigkeiten mit der Krankenkasse. Daher empfiehlt es sich, sich rechtzeitig mit der jeweiligen Gewerkschaft in Verbindung zu setzen. Armin Stähler, WUNSCHKIND e.V., Fehrbelliner Str. 92, 10119 Berlin

Endometriosis Walk for Awareness™***Der Endometriose-Marsch in Washington am 25. März 2000***

Schon seit Ende letzten Jahres angekündigt und mit Spannung erwartet: Der Endometriose-Marsch in Washington hat stattgefunden. Fünf Frauen hatten die Idee, mit diesem Marsch in der Hauptstadt die fünf Millionen Endometriose-Betroffenen in den USA noch mehr in das allgemeine Bewußtsein zu rücken.

Der Bericht über den Marsch klingt absolut enthusiastisch: Die Teilnehmerinnen hatten herrliches Frühlingswetter, warm und sonnig; die Kirschbäume blühten. Etwa 300 Frauen, ihre Kinder, Partner, Freunde und Freundinnen, ganz junge Endometriose-Betroffene und Endo-"Veteraninnen" marschierten zusammen. Als letzter Teilnehmer meldete sich kurz vor Beginn des Marsches ein Arzt aus Washington an, der von seinen Patientinnen darüber gehört hatte. Die gelbe Schleife war das Zeichen der Verbundenheit mit Endometriose Erkrankten und wird auch in Zukunft Bedeutung haben.

Redner waren einige aus den vordersten Reihen der amerikanischen Endometriosis Association: Mary Lou Ballweg, die Präsidentin, aus dem Beirat Dr. Deborah Metzger und Dr. Marc Laufer sowie Dr. Mark Perloe, Heather Guildone und Ashley Bamford.

Nicht nur unter den Marschierern war die Stimmung herzlich und fröhlich, auch das Publikum reagierte sympathisch und interessiert. Sämtliche Flyer und Infoblätter waren bereits auf der Hälfte der Strecke ausgegeben.

Für die Organisatorinnen ist nach dem Marsch vor dem Marsch: Sie werden ab Mai beginnen, den Endometriosis Walk for Awareness™ 2001 zu organisieren. Wer Lust hat, sich Fotos des Marsches anzuschauen ... – sie sollen Ende April auf der Homepage der Organisatorinnen erscheinen: www.endowalk.org.

**Briefe und Anfragen unserer Mitglieder**

Liebe Damen mit Endometriose!

Nach meiner 6. Operation Ende 1994 habe ich seit März 1995 durchweg 2 Tabletten *Orgametril* eingenommen; in Krisenzeiten und bei Zysten 3 Tabletten pro Tag. Nachdem ich gegen dieses Medikament resistent wurde, kam im November 1999 die 7. Operation, wobei die Sacrouterinbänder (Haltebänder der Gebärmutter, Anm. der Red.) befallen waren. Man schlug mir vor,

sechs Monate *Winobanin* (oder *Danazol*) einzunehmen und danach die sogenannte „Mirena-Einlage“ (Spirale).

- ⇒ Wer hat Erfahrungen mit dieser Spirale?
- ⇒ Wer könnte mir einen anderen „Tipp“ geben?
- ⇒ Wer hat außerdem Erfahrungen mit „Valette“?

Ich bin mit den Nerven am Ende und auf Eure Unterstützung angewiesen, da ich unter *Winobanin* auch nicht beschwerdefrei bin und diese Therapie im Mai zu Ende geht. B.Wenzel, 0211 / 7337514

Zu Ausgabe Nr. 5 der Endo-Info:

„Auch diese Ausgabe der Endo-Info hat mich wieder begeistert. Und ich möchte Ihnen Mut machen und Sie mit diesem Brief und der beigefügten Spende über DM 100,-- bei Ihrer Arbeit unterstützen. Der Inhalt und die Umsetzung der Endo-Info sind perfekt für eine so junge Vereinigung und für ein solch schwieriges und umfangreiches Thema. Ich hätte mir gewünscht, daß beim Beginn meiner Schmerzen im Zusammenhang mit der Endometriose so viel Aufklärung vorhanden gewesen wäre. D.P.“

Auszüge aus den Antworten zu den Fragen der Leipziger Selbsthilfegruppe in der Endo-Info Nr. 5:

„Seit Ende 1998 hatte ich immer wieder Behandlungen mit Cranio-Sacral-Therapie. Zuerst war ich skeptisch. Bis auf eine Entspannung und Wohltat war vorerst nicht viel zu spüren. Erst nach einigen Behandlungen ging die Entspannung dann auch in den von Endometriose betroffenen Bereich über. Diese Entspannung brachte leichte Linderung in den Schmerzen. Richtig schätzen lernte ich die Cranio-Sacral-Therapie, als ich das erste mal mit intensiven Schmerzen bei der Behandlerin auftauchte. Ich bat sie, doch auf den Endometriose-Schmerz in der Behandlung Rücksicht zu nehmen oder auch gar nicht in den Bereich hinein zu arbeiten, damit sich die Schmerzen nicht verschlechtern können. Sie berücksichtigte meine Bitte und tastete sich doch vorsichtig in den Bereich vor. Meine Bedenken und die Angst vor noch mehr Schmerzen wuchs, vor allem weil ich diese Schmerzen kannte und diese nicht unter einer Woche aufhörten. Durch die vorsichtige Behandlung entstand nach und nach eine Art Betäubung (ähnlich wie eine noch spürbare, aber schon stark nachlassende Betäubung beim Zahnarzt). Mit diesem Betäubungsgefühl endete diese Behandlung und ich ging nachdenklich nach Hause. Nach und nach löste sich das Betäubungsgefühl auf und mit diesem genauso

der Schmerz. Nach drei Tagen war der Schmerz weg. Als der gleiche Schmerz das nächste Mal auftauchte, war die Behandlung die gleiche, genauso wie meine Empfindungen, nur das diesmal alles schneller ging und der Schmerz schon während der Behandlung erledigt war.“ S.W.

„Ich bin seit 3 ½ Jahren in osteopathischer Behandlung bei einem Krankengymnasten, der meiner Ansicht nach ein breites Spektrum an osteopathischen Behandlungsmethoden inklusiv der Cranio-Sacral-Therapie beherrscht. Auslöser für diese Behandlung waren andauernde Rückenschmerzen im Hals- und Lendenwirbelbereich. Da ich vorher bereits bei verschiedenen Krankengymnasten war und das Problem nicht in den Griff bekam, habe ich einen Vergleich zur osteopathischen Behandlungsmethode. Meine Rückenschmerzen haben sich seither wesentlich verbessert, teilweise habe ich sogar wochenlang keine Schmerzen. Mit hoher Wahrscheinlichkeit ist meine Endometriose-Erkrankung, die allerdings erst vor 1 ½ Jahren diagnostiziert wurde, ein Auslöser für meine Beschwerden. Die Behandlungsintervalle sind je nach Befindlichkeit zwischen zwei und acht Wochen, mind. 8-10 Behandlungen im Jahr. Die Rezepte habe ich über den Orthopäden, Hausarzt für manuelle Therapie und Krankengymnastik. Der Krankengymnast behandelt inzwischen einige Frauen mit Endometriose, zumindest in einem Fall wurde das Rezept von einem Gynäkologen ausgestellt. Insgesamt bin ich sehr froh, von dieser Methode erfahren zu haben und bin überzeugt, daß damit zumindest das Beschwerdebild der Endometriose gelindert werden kann.“ A.H.

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 Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin beraten.



Die Mistel. Heilpflanze in der Krebstherapie

Von Annette Bopp

Erschienen im Rowohlt Taschenbuch Verlag, Reinbek 1999;

DM 14,90

Endlich gibt es ein Sachbuch über die Misteltherapie. Verfasserin ist die Medizin-Journalistin Annette Bopp, die viele sicher schon als Co-Autorin des Klassikers „Was hilft? Ein Medizinführer für Frauen“ kennen. Gleich vorweg: In dem besprochenen Buch wird die Misteltherapie ausschließlich unter dem Gesichtspunkt der Krebsbehandlung betrachtet – das Wort Endometriose kommt nicht ein einziges Mal vor. Dennoch halte ich das Buch auch für uns Endometriose-Frauen lesenswert. Obwohl Annette Bopp in ihren bisherigen Veröffentlichungen nicht gerade als Verfechterin der besonderen Therapieeinrichtungen hervorgetreten ist, geht sie in diesem Buch auf die Besonderheiten der antroposophischen Medizin ein und spricht sich für einen Brückenschlag und gegenseitige Akzeptanz verschiedener medizinischer Richtungen aus. Sie betont auch, daß die Misteltherapie ein zusätzliches Behandlungsmittel bei Krebs ist, was schon an und für sich die Verbindung verschiedener Behandlungsansätze nötig macht.

Das Buch bietet in einigen Kapiteln eher nachdenkliche Erwägungen, in anderen sehr fachliche Sachverhalte. Gleich das erste Kapitel stimmt darauf ein, daß die Misteltherapie in einem ganzheitlichen medizinischen Ansatz verwendet wird: Es geht um die Fragen: wie gehe ich mit der Diagnose Krebs um?, was ist Krebs (im übergeordneten Sinne)? und welche inneren Prozesse mögen damit zu tun haben? Interessant sind auch die Überlegungen zur Mistelpflanze und für was sie mit ihrer merkwürdigen Daseinsweise stehen könnte. Solche Überlegungen sind auch für uns Endometriose-Betroffene nutzbar, auch wenn wir es nicht mit einer Krankheit auf Leben und Tod zu tun haben.

Annette Bopp diskutiert ausführlich die Kritik der naturwissenschaftlich orientierten Medizin an der Misteltherapie. Immerhin ist die erste Anregung zur Mistelbehandlung, wie sie heute meistens angewendet wird, 1916 von dem Begründer der Antroposophie, Rudolf Steiner, gekommen. Inzwischen gibt es zahlreiche wissenschaftliche Untersuchungen, die die Wirksamkeit der Misteltherapie belegen, die aber oft von Schulmedizinern nicht akzeptiert wer-

den. Sehr interessant ist in diesem Zusammenhang das Unterkapitel „Was ist eine aussagekräftige Studie?“, in dem die Bedingungen für Studien nach dem naturwissenschaftlichen Standard erläutert werden. Unter anderem bewirkt dieser Studienansatz, daß ein Teil der Untersuchungsgruppe ein Placebo-Medikament erhält, ohne es zu wissen. Das wäre bei Endometriose-Patientinnen schon schlimm genug, aber bei Krebs...?



Ein sehr interessantes Kapitel widmet sich der Botanik der Mistelpflanze, was die Leser einerseits in die Lage versetzt, sich selbst Gedanken über die Bedeutung dieser Pflanze zu machen und andererseits wichtig ist für das Verständnis der Kapitel, in denen es um die Wirkstoffe der Mistel und die Mistelpräparate geht. Annette Bopp erläutert (nach Angaben der Herstellerfirmen) die derzeit bekannten Präparate sowie den wichtigen Unterschied zwischen den Präparaten auf antroposophischer

Grundlage und denjenigen der Phytotherapie. Bei der Lektüre dieser Kapitel wird immer verständlicher, was die Autorin von Anfang an betont: Die Misteltherapie ist eine auf das Individuum bezogene Therapie.

Abgerundet wird das Buch durch Hinweise zur Anwendung – hier besonders interessant die Tips zum Spritzen unter die Haut, was viele Patientinnen selbst tun können – und zur Kostenerstattung. Insgesamt ist das Buch in jeder Hinsicht sehr ausgewogen, informativ und lesenswert.

Nachtrag: Die Misteltherapie ist zugelassen für „*bösartige und gutartige Geschwulsterkrankungen*“. Endometriose ist in der Zulassung nicht explizit genannt. Dennoch kann die Misteltherapie im Rahmen der ärztlichen Therapiefreiheit auch bei anderen Erkrankungen angewandt werden. Gute Erfahrungen bestehen z. B. bei chronisch wiederkehrenden Infekten, psycho-vegetativem Erschöpfungszustand u. a. (Information der Herstellerfirma Helixor). Unter Umständen kann es Schwierigkeiten mit der Krankenkassen-Erstattung der Misteltherapie bei Endometriose geben, da eben die Formulierung der Zulassung eher auf Krebserkrankungen zugeschnitten ist. Entweder muß sich dann der Arzt oder die Ärztin um eine ärztliche Begründung bemühen oder man überlegt ganz grundsätzlich die Krankenkasse zu wechseln, da es inzwischen ja Krankenkassen gibt, die diese und andere Therapien der besonderen Therapierichtungen erstatten.

(BV)

Vaginalentzündungen

Es juckt, es brennt, es schmerzt. Gerade Frauen mit der Diagnose Endometriose, so eine Studie, leiden immer wieder unter Entzündungen im Vaginalbereich. Den Infektionen kann man oft relativ schnell und vor allem auf Dauer wirksam entgegenwirken, wenn man weiß um welche es sich handelt, beim Frauenarzt regelmäßig Vaginalabstriche machen läßt und bereit ist, andere Wege zu probieren.

Das ökologische Gleichgewicht der Vagina

Milchsäurebakterien sind für das ausgeglichene saure Milieu der Scheide verantwortlich. Diese Bakterien schützen vor Krankheitskeimen. Ist das Gleichgewicht der Vagina gestört, vermehren sich Pilze, Einzeller und andere Bakterien.

Was verändert das ökologische Gleichgewicht?

Alle äußeren und inneren Vorgänge beeinflussen unseren Körper, somit auch den „unteren“ Bereich. Infektionen entstehen durch eine Abwehrschwäche.

- andere Krankheit (wie z.B. Endometriose)
- Schlafmangel
- Blutarmut
- Medikamenteneinnahme
- Streß
- Unausgewogene Ernährung etc.

Wie beuge ich Infektionen vor?

- Scheide statt mit Waschlappen (Nährboden für Keime) lieber mit der Hand waschen
- Keine Verwendung von Intimsprays und Vaginalspülungen (diese verändern den Säuregehalt der Scheide)
- Keine alkalischen Seifen verwenden. Wenn Seife, dann „saure“ aus der Apotheke
- Keine synthetische Unterwäsche tragen, lieber Baumwollwäsche (die meisten Bakterien und Pilze werden bei Temperaturen ab 60 Grad abgetötet)
- Badeanzugwechsel nach dem Schwimmen (Nährboden für Keime)
- Sauberkeit des Partners, gerade bei unbeschnittenen Männern

Woran erkenne ich eine Infektion?

- veränderter Ausfluß (Farbe und Geruch)
- Juckreiz in der Scheide und an den Schamlippen oder Kitzler
- Brennen beim Wasserlassen
- Rot gefärbte Schamlippen

Welche Arten von Vaginalentzündungen gibt es?

Candida, Trichomonaden, Chlamydien, Gardnerella, Streptokokken u.a.

Was kann ich bei Beschwerden machen?

Sobald Beschwerden der Vagina auftreten, keine Scheu haben und zum Frauenarzt gehen. Sich genau untersuchen lassen, den Fachbegriff der Infektion erfragen

und sich erklären lassen. Die Schulmedizin hat gute Arzneien gegen Krankheitserreger. Jedoch sollte eine immer wiederkehrende Anwendung vermieden werden, da häufiger Gebrauch die Keime resistent werden läßt. Ein guter Arzt kennt sich auch mit auf Dauer wirksamen Alternativen wie z.B. der Milchsäurekur, der Sitzbäderanwendung und anderen Heilmethoden aus. Für Frauen, die unter immer wiederkehrenden Infektionen leiden, ist das Buch „Ein Handbuch für Frauen – Naturheilkunde in der Gynäkologie“ von Rina Nissim, erschienen im Orlando-Verlag, das diesem Überblick zugrunde liegt, zu empfehlen. (BR)

Endometriose – und wie Betroffene damit umgehen

Die Psychoanalytikerin Rona Silvertown (zitiert von Schwebach, 1995) hat in ihrer Studie „Psychological Adjustment and Coping Strategies of Women with Endometriosis“ einige Strategien beschrieben, wie Frauen mit der Erkrankung Endometriose umgehen. Schwebach hat sie 1995 zusammengefaßt:

Verleugnung

Um mit einzelnen Auswirkungen der Endometriose wie Rückfallmöglichkeiten, des Immer-Vorhanden-Seins der Endometriose oder der Unfruchtbarkeit besser umgehen zu können, wählen viele Frauen diese Strategie. Sie schieben es hinaus, sich mit der Erkrankung zu beschäftigen, sich in medizinische Behandlung zu begeben oder sich über die Erkrankung zu informieren. Sie neigen dazu, die Endometriose als chronische Erkrankung nicht wahrhaben zu wollen.

Optimismus

„*Look on the bright side*“... einige Frauen haben eine positive Einstellung, sind voller Hoffnungen und sehen nur die positiven Seiten der Dinge.

Negativismus

Schwarzmalerei. Diese Frauen fürchten sich vor dem Schlimmsten und rechnen fest mit einem negativen, dem negativsten Verlauf der Erkrankung.

Annehmende Haltung

Diese Frauen sind hoffnungsvoll und realistisch zugleich, was ihre Krankheit angeht. Sie zeigen einen ausgeglichenen Standpunkt.

Selektives Ignorieren

Frauen sagen z.B. „ich habe Endometriose – das ist ein großes Problem; aber die Krise brachte mich meiner Familie und meinen Freunden näher“. Sie konzentrieren sich auf die positiven Auswirkungen der Erkrankung.

Bestärkung darin, gesund zu funktionieren

Diese Frauen legen größten Wert darauf, gesund und funktionsfähig zu bleiben, anstatt sich auf die Angst zu konzentrieren, funktionsuntüchtig zu werden. Sie achten auf gesundes Essen, machen Gymnastik und machen sich mit Entspannungstechniken verraut. Diese Handlungsweise hilft eine innere Kontrollüberzeugung aufzubauen und verändert auch ihre Wahrnehmung in Bezug auf die Bedrohlichkeit der Endometriose.

Vermeidung

Indem sie sich mit Lesen, Schlafen oder Fernsehen ablenken oder die mit Endometriose verbundene Belastung aus dem Bewußtsein zu verdrängen, suchen diese Frauen Erleichterung von Schmerzen oder angstauslösenden Aspekten.

Druck ablassen

Einige Frauen lassen ihre Gefühle „einfach mal gehen“ oder „verschaffen sich Luft“, indem sie laut schreien. Diese Möglichkeit wird genutzt, um Wut, Traurigkeit oder Verzweiflung zum Ausdruck zu bringen, z. B. wegen Verzögerung in der Diagnosestellung, wegen körperlichen Schmerzen oder wegen der Behinderung persönlicher Ziele durch die Krankheit.

Sozialer Rückzug

Sich ins Bett zu legen und Freunde, Familie oder andere betroffene Frauen zu meiden, sind typische Formen dieser Strategie.

Suche nach sozialer Unterstützung

Frauen mit dieser Strategie machen in Selbsthilfegruppen mit und/oder suchen Unterstützung von Freunden, Familie, Ärzten und Mitarbeitern.

Passive Resignation

Diese Frauen demonstrieren Hilflosigkeit und Passivität. Sie wollen von Familie, Freunden und Ärzten umsorgt werden. In Extremsituationen verlassen sie sich darauf, daß andere für sie entscheiden.

Problemlösung

Viele Frauen gelangen zu einer aktiven und Verantwortung übernehmenden Haltung in Bezug auf ihre eigene medizinische Versorgung und Therapie. Oft werden sie zu wandelnden Lexikons über ihre Erkrankung. Sie sind auch offen für nicht-traditionelle Behandlungen wie z. B. Akupunktur, Diät oder kreative Hobbies. Diese Frauen probieren diverse Verhaltensweisen aus, mit denen sie Streß und Sorgen zu meistern glauben.

Neuordnung von Zielen und Prioritäten

Mit der Erkrankung verändert sich oft auch etwas an den Vorstellungen, Plänen und Zielen des Lebens, z.B. wird der Zeitpunkt für wichtige Entscheidungen wie Heirat, Kinder oder berufliche Karriere anders gesteckt. Einige Frauen beschrie-

ben, wie schwierig die Entscheidung für sie war, ihr Kinderziel entweder früher als geplant zu verwirklichen oder es sonst durch berufliche Ziele auszugleichen.

In diesen dreizehn Strategien können wir uns sicher alle irgendwo wiederfinden. Silverton betonte, daß eine Strategie nicht einfach als gut oder schlecht zu bewerten sei, weil sie je nach Zusammenspiel hilfreich oder schädlich sein kann. „Vermeidung“ und „Sozialer Rückzug“ könne einer Frau z. B. dann helfen, wenn sie sehr starke Schmerzen habe; andererseits könnten diese Strategien schädlich werden, wenn sie dazu führen, daß eine Frau aufgibt und nicht nach der nötigen medizinischen Hilfe oder sozialer Unterstützung sucht. Trotzdem zeigten sich insgesamt eher positive und eher negative Effekte einzelner Strategien auf das Krankheitserleben.

„Problemlösung“, „Suche nach sozialer Unterstützung“, „Druck ablassen“ und „Bestärkung darin, gesund zu funktionieren“ zeigten positive Auswirkungen. „Hilflosigkeit/Passive Resignation“, „Sozialer Rückzug“ und „Negativismus“ waren jedoch mit einem deutlich schlechteren Erleben der Endometriose verbunden.

(Schwebach, L.S. [1995] Learning to Cope with Endometriosis; Mary Lou Ballweg The Endometriosis Sourcebook, S. 277-289. Chicago(USA): Contemporary Books.)

Gut, daß wir verglichen haben ... oder doch nicht?

Überlegungen zu einem Artikel im Forbes Magazin

Von einem unserer Mitglieder erhielt ich Anfang des Jahres einen interessanten Artikel über Endometriose aus dem Forbes Magazine. Ich war erfreut: eine so engagierte Stellungnahme in einem der bekanntesten englischsprachigen Magazine. Der Artikel beginnt, wie sich das journalistisch gehört, mit einem Einzelschicksal, das vielen von uns nur allzu bekannt vorkommen dürfte: Junge Frau kommt als Notfall ins Krankenhaus wegen plötzlicher Ohnmacht und stechenden Unterleibsschmerzen. Eine merkwürdige Frauenkrankheit wird diagnostiziert – Endometriose. 12 Operationen später, mit Mitte 30, sind ihre Träume von einer Karriere und einer eigenen Familie mit vielen Kindern geplatzt.

Die Autorin stellt fest: *„Endometriose ist eine Geißel heutiger Frauen, unterdiagnostiziert, unzureichend behandelt und unheilbar.“* Die Zahl der Endometriose-Erkrankten (7 Millionen) sei doppelt so hoch wie die der Alzheimerkranken und sieben Mal höher als die der Parkinson-Erkrankten. Pro Jahr würden 120.000 Gebärmutterentfernungen wegen Endometriose durchgeführt

(alle Zahlen beziehen sich auf die USA). Trotz dieser Fakten, ignoriere die Pharmaindustrie den lukrativen Markt für Endometriose-Medikamente mehr oder weniger, so die Autorin. Sogar Firmen, die sich mit Verhütungsmitteln und Östrogensatzstoffen geschäftigen, würden keine Forschung über Endometriose-Behandlungsmittel betreiben. Die Erklärung sei, daß der Markt für Östrogensatzstoffe, angesichts der Tatsache, daß die geburtenstarken Jahrgänge demnächst in die Wechseljahre kommen, lukrativer und einfacher zu bedienen sei. Dagegen wäre die Entwicklung von Präparaten gegen Endometriose aufwendig und teuer.

Auch die von der US-Regierung eingesetzten Forschungsmittel kommen bei der Autorin nicht gut weg. Von den 16,5 Milliarden US\$ für Gesundheitsforschung werden nur 2,7 Millionen US\$ für Endometriose ausgegeben. Also nur 40 Cents pro erkrankter Frau. Im Vergleich betrügen die staatlichen Forschungsmittel pro Alzheimer-Erkranktem 102 US\$, pro Kopf Parkinson-Erkrankter 55 US\$, bei Multipler Sklerose 283 US\$.

Wo kommen diese Zahlen her? Kann man wirklich so genau ausrechnen, wie viele Frauen in den USA (oder woanders) Endometriose haben, um die Höhe der Forschungsgelder pro Kopf zu ermitteln? Ich glaube, man kann es nicht. Eine andere Frage ist die, ob Alzheimer und Multiple Sklerose oder etwa Parkinson mit Endometriose verglichen werden kann. Was macht sie vergleichbar? Daß man die Ursachen nicht kennt, daß sie (bis jetzt) unheilbar sind? In den Augen von seriösen Statistikern werden in solchen Vergleichen Äpfel mit Birnen verglichen. Trotz allem mag die Tendenz stimmen, daß staatliche und industrielle Forschungsgelder für Endometriose nicht so reichlich fließen.

Immerhin hat die Autorin entgegen der düsteren Perspektive, die sie im ersten Teil ihres Artikels zeichnet, in den USA doch verschiedene interessante Forschungsansätze im Zusammenhang mit Endometriose gefunden. So beschäftigen sich Forscher mit molekulargenetischen Aspekten der Endometriose und mit den möglicherweise durch bestimmte Enzyme gesteuerten Prozessen bei Wachstum und Ausbreitung der Herde. Es werden Phänomene im Zusammenhang mit entzündlichen Vorgängen bei Endometriose erforscht und weiterhin Marker zur Identifizierung der Endometriose (ohne Eingriff) gesucht. Aus den wenigen Sätzen, die die Autorin solchen Forschungsansätzen widmet, wird deutlich, daß diese teilweise noch ganz am Anfang stehen. Sie schließt daher: „*Millionen Frauen warten.*“

Dieser Artikel fordert heraus: Er fordert heraus, Öffentlichkeitsarbeit nicht mit allzu plakativen Argumenten zu betreiben. Er fordert aber auch heraus, sich genauer mit der Endometrioseforschung in der Bundesrepublik zu beschäftigen, Zahlenmaterial zu suchen und es zu werten. Eins ist aber ganz sicher: Unsere Stimmen müssen noch lauter werden!

Der besprochene Artikel ist von Alexandra Alger: „The danger within“. In: Forbes Global, Dezember 13 (1999), S. 82-84 (BV)

Endometriosebehandlung mit Traditioneller Chinesischer Medizin

Traditionelle chinesische Medizin (TCM)

Die chinesische Medizin ist eine vor mehr als 2000 Jahren entstandene ganzheitliche medizinische Heilweise, die das innere Gleichgewicht des Menschen wiederherstellen möchte. Im Zentrum steht die Erkenntnis, daß alle körperlichen und psychischen Vorgänge einander wechselseitig beeinflussen. Die eigene Krankheit ist somit das Ungleichgewicht dieser Vorgänge. Disharmonie entsteht durch die Kombination verschiedenster Faktoren, wie z.B.

- die angeborene Konstitution,
- der emotionale Zustand,
- die Ernährung und Genußmittel,
- alle äußeren Faktoren.

Durch die Anamnese, den Gesamteindruck des Patienten (Hautfarbe, Gesichts- und Körpermerkmale) und die Zungen- und Pulsdiagnose erstellt der TCM-Behandelnde die Diagnose und legt so die individuelle Behandlungsstrategie fest.

Die TCM beinhaltet Akupunktur, Moxibustion, Kräuterheilkunde, Ernährungslehre, Massagen und Bewegungstherapien. Bei der Akupunkturbehandlung werden sehr dünne Nadeln in ausgewählte Punkte des Körpers so gut wie schmerzfrei eingestochen. Hierdurch wird der Organismus gezielt stimuliert und die körpereigenen Selbstheilungskräfte aktiviert. Die Moxibustion wird zusammen mit, manchmal auch getrennt von der Nadelung durchgeführt. Hierbei wird durch eine glühende Beifuß-„Zigarre“ heilsame Wärme an die Akupunkturpunkte abgegeben. Durch die Einnahme unterschiedlichster Kräuter wird auf die individuelle Konstitution des Menschen eingegangen und die Wiederherstellung des inneren Gleichgewichtes unterstützt. Die oft schlechte Qualität und der häufig falsche Umgang mit Nahrungsmitteln kann mit einer der Gründe der Erkrankung sein. Der TCM-Behandelnde erkennt durch die oben genannten Diagnoseverfahren, ob der Patient z.B.

mehr warm oder kalt essen sollte und welches Essen gesundheitsförderlich ist, welches weniger.

Speziell bei gynäkologischen Erkrankungen, sowie bei Kinderkrankheiten, Verletzungen der Knochen und Gelenke wird die chinesische Heilmassage (Tuina) eingesetzt. Taijiquan und Qigong runden die TCM als leicht erlernbare Bewegungstherapien ab. Sie regen, wie alle anderen chinesischen Therapieformen, die Selbstheilungskraft an und fördern das eigene Körperbewußtsein.

Ziel der traditionellen chinesischen Medizin ist es, den ganzen Menschen zu behandeln und nicht eine lokale Krankheit, denn diese ist in den Organismus miteingebunden. Keine Störung ist wie die eines anderen Menschen. Selbst wenn wichtige Symptome, wie z.B. Schmerzen während der Menstruation übereinstimmen, sind doch die Ursachen vielschichtig und unterschiedlich. Somit auch jede TCM-Therapie.

Folgende Krankheiten sprechen sehr gut auf die fernöstliche Medizin, besonders auf Akupunktur, an:

- Akute und chronische Schmerzzustände
- Streßerscheinungen
- Schlaflosigkeit
- Hormonelle Störungen
- Chronische Rhinitis und Erkältung
- Allergien
- Autoimmunerkrankungen
- Unfruchtbarkeit
- Kindererkrankungen
- Kopfschmerzen und Migräne
- Magen- und Darmerkrankungen

Dies ist nur eine knappe Übersicht über die chinesische Medizin. Empfehlenswert ist das Buch von Ilona Daiker und Barbara Kirschbaum „Die Heilkunst der Chinesen“, erschienen im rororo-Verlag (ISBN 3-499-60275-X). Adressen qualifizierter TCM-Behandler in der eigenen Stadt gibt die Arbeitsgemeinschaft für klassische Akupunktur und Traditionelle Chinesische Medizin e.V., c/o Schäfer, Karl-Theodor-Str. 64, 80843 München heraus. Bitte frankierten Rückumschlag beilegen. (BR)

Ein Erfahrungsbericht zur Traditionellen Chinesischen Medizin

Nachdem die Schulmedizin bei der Therapie der Endometriose im Grunde keine Heilung der Krankheit versprechen kann und die Behandlungsmöglichkeiten meist mit unangenehmen Nebenwirkungen verbunden sind, dürften sich viele Betroffene für alternative Heilmethoden interessieren.

In meinem Fall hat die Traditionelle Chinesische Medizin eine erstaunliche Besserung der Beschwerden gebracht. Vielleicht macht einigen von Ihnen mein Beispiel Mut, sich auch auf diese Art von Medizin einzulassen und mit deren Hilfe neue Lebensqualität zurückzugewinnen.

Zunächst meine Krankengeschichte:

Vor vier Jahren unterzog ich mich nach mehrjährig unerfülltem Kinderwunsch einer rein diagnostischen Laparoskopie, die keinerlei krankhaften Befund erbrachte. Wie bereits bei allen Voruntersuchungen attestierte man mir auch hier, daß Eierstöcke und Gebärmutter gesund seien und eine Endometriose auszuschließen wäre. Bis dahin hatte ich bis zu meinem 34. Lebensjahr so gut wie nie Schmerzen während der Regel und keine gynäkologischen Vorerkrankungen!

Nachdem eine Sperma-Untersuchung bei meinem Mann eingeschränkte Zeugungsfähigkeit ergab, riet man uns 1997 zu einer Inseminationsbehandlung. Trotz normaler Hormonwerte und regelmäßiger Eisprünge wurde ich zuvor jedoch mit Medikamenten „sicherheitshalber“ hormonell überstimuliert. Bereits bei der ersten Menstruation danach bekam ich ungeheuer starke Schmerzen, wie ich sie nie zuvor an den Tagen erlebt hatte. Meine damalige Gynäkologin nahm sie allerdings nicht ernst und so konsultierte ich in den folgenden Monaten mit weiterhin massiven Beschwerden zwei andere Ärzte, von denen der letzte schließlich einen Polyp in der Gebärmutter diagnostizierte.

Anfang 1998 wurde dieser sowie weiteres krankhaftes Gewebe durch eine Ausschabung aus dem Uterus entfernt, was jedoch keine Linderung der Schmerzen brachte. Die ersten Tage der Regel waren weiterhin nur mit Schmerzmitteln zu überstehen und forderten einige durchwachte Nächte. Also ging die Arztodyssee weiter...

Einige Monate später ergab eine Ultraschalluntersuchung eine große Zyste am rechten Eierstock, die kurz darauf zusammen mit einigen Endometrioseherden und -verwachsungen laparoskopisch entfernt wurde. Einen ursächlichen Zusammenhang zwischen der hormonellen Überstimulationstherapie und der so

plötzlich ausgebrochenen Krankheit wollte allerdings keiner der Mediziner sehen. Für mich gab es jedoch keine andere Erklärung, als daß die Hormongaben die Endometriose hatten ausbrechen lassen. Aus diesem Grunde lehnte ich die anschließende Hormonbehandlung ab und versuchte durch eine homöopathische Therapie und Ohrakupunktur mein durcheinander gekommenes körperliches Gleichgewicht wiederherzustellen.

Nur drei Monate später und nach erneut aufflammenden Schmerzen wurde aber wieder eine vier mal sechs Zentimeter große Endometriosezyste am rechten Eierstock gefunden. Um eine neue Operation zu vermeiden, unterzog ich mich einer fünfmonatigen Zoladextherapie, was die Zyste zum Glück eintrocknen ließ. Da mir die Nebenwirkungen der Hormonspritze sehr zu schaffen machten und mich auch die Aussicht auf weitere Hormongaben beunruhigte, entschloß ich mich, einen Gynäkologen zu suchen, der neben schulmedizinischer Grundausbildung auch die Traditionelle Chinesische Medizin anwendet. In der Zwischenzeit hatte ich mich nämlich recht intensiv über alle möglichen alternativen Heilmethoden informiert und gelesen, daß eine Behandlung mit der Chinesischen Medizin erfolversprechende Linderung der Beschwerden bei Endometriose bringen kann.

Aber schon die Suche nach einem solchen Arzt gestaltete sich schwieriger als erwartet. Die von mir im Internet gefundenen und angeschriebenen Gesellschaften für diese alternative Heilmethode versandten auf meine Anfrage leider nur völlig unspezifische Ärztelisten mit Mediziner aller Fachrichtungen. Netterweise ließ sich aber die Mitarbeiterin einer Gesellschaft durch meine Problemschilderung erweichen und ich erhielt von ihrem Chef eine konkrete Arzttempfehlung. Der genannte Mediziner praktiziert aber leider 200 km Luftlinie von meinem Wohnort entfernt – obwohl es sich dabei um die „nächstgelegenste“ geeignete Praxis handeln soll!

Nach Abschluß der Zoladex-Therapie begab ich mich erwartungsvoll dorthin und traf auf einen umsichtigen Mediziner, der sich viel Zeit für mich nahm und mich sowohl schulmedizinisch als auch nach den Regeln Chinesischer Heilkunst untersuchte.

Letzteres bestand darin, daß er an beiden Handgelenken genau den Puls fühlte, meine Zunge untersuchte und sich sehr detailliert nach meinen Regelbeschwerden erkundigte (z.B. Beschaffenheit und Farbe des Blutes, genaue Schmerzbeschreibung). Nach der Durchsicht aller mitgebrachten vorherigen Befunde versprach er sich wieder zu melden und mir eine speziell auf mein Krankheitsbild passende Teemischung zuzusenden. Eine begleitende Aku-

punkturbehandlung hätte er für sinnvoll gehalten, doch kam diese wegen der weiten Anreise nicht in Frage.

Nach zwei Wochen erhielt ich per Nachnahme ein Zwei-Kilo-Paket Chinesischer Kräuter von einer Spezialapotheke aus den Niederlanden. Sie enthielt auch eine genaue Zubereitungsverordnung zur Herstellung eines Teekonzentrates, das für vier Wochen reichen sollte. Das Kochen erwies sich nun leider nicht als so einfach wie das Aufbrühen einer Tasse Schwarztee, sondern es dauerte jeweils drei Stunden, bis die große Menge an Kräutern abgewogen, angesetzt, zweimal ausgekocht, gezogen und abgeseiht war. Ein genau abgemessener Teil der fertigen Mischung mußte dann täglich auf einen Liter Wasser zu einem sehr intensiv schmeckenden Tee aufgegossen und über den Tag verteilt getrunken werden. Bereits nach einigen Tagen spürte ich seine Wirkung: verstärktes Durstgefühl, angeregten Stoffwechsel, Müdigkeit. Das Immunsystem schien schwer zu arbeiten.... Doch bereits die erste Menstruation nach Beginn der Teebehandlung war erstaunlich schmerzarm, das Blut weniger dunkel und klumpig und die sonst notwendigen Schmerztabletten konnten getrost in der Packung bleiben. Der Zyklus pendelte sich wieder auf regelmäßige 26 bis 28 Tage ein und sogar die Hormonwerte rückten nur wenige Wochen nach dem Ende der Zoladexbehandlung wieder in den Normalbereich. Eine unglaubliche Erfahrung!

In den zwei Folgemonaten bekam ich allerdings leichte Verdauungsbeschwerden und einen regelrechten Widerwillen gegen den Tee, so daß mein Arzt mir eine neue Mischung verordnete. Die Endometriosebeschwerden ließen weiterhin nach, weshalb ich die aufwendige Teezubereitung, das tägliche Trinken der ziemlich bitteren Brühe und die monatlichen Tagesfahrten zu dem Gynäkologen gerne weiter auf mich nahm.

Als ich fünf Monate nach Beginn der Behandlung nach einem Restaurantbesuch eine leichte Fischvergiftung erlitt und mein Magen- und Darmsystem leider völlig durcheinander geriet, pausierte ich wochenlang mit dem Tee und startete danach mit einem Granulat, einer Art gefriergetrocknetem Tee, der weniger belastend für das Verdauungssystem sein sollte.

Im September versetzte mich allerdings eine neu festgestellte Zyste in der Größe von zwei mal drei Zentimetern wieder am rechten Eierstock ziemlich in Panik. Doch bereits sechs Wochen später war sie per Ultraschall nicht mehr zu sehen!

Seitdem lasse ich mich regelmäßig alle zwei Monate untersuchen und es ist aus gynäkologischer Sicht momentan alles in Ordnung. Die Regelbeschwer-

den sind im Vergleich zu vorher verschwindend gering und mein Arzt meinte bei der Durchsicht der bisherigen Ultraschallaufnahmen, daß sich sowohl die Gebärmuttererschleimhaut als auch die Eierstöcke wieder gut zurückgebildet hätten. Zur Zeit pausiere ich auf Anraten meines Gynäkologen sogar mit dem Heiltee, was sich bisher in keinsten Weise negativ auswirkte.

Leider funktioniert nur meine Verdauung noch nicht wieder so normal wie früher. Vor allem kurz vor und an den ersten Tagen der Menstruation leide ich weiterhin unter starken Blähungen und durchfallartigen Beschwerden, weshalb eine Stuhlprobe zur Untersuchung eingeschickt wurde, auf deren Ergebnis ich noch warte. Ob die Ursache davon in der Teebehandlung, in der Endometriose oder in den Nachwirkungen der sommerlichen Fischvergiftung zu suchen ist, vermag ich nicht zu sagen. Doch dieses Problem empfinde ich in jedem Fall weitaus weniger gravierend als die ehemals höllisch bohrenden Schmerzen an den ersten Tagen der Regel....

Würden Sie nun der Chinesischen Medizin vertrauen? Immerhin berichtete die Presse erst vor kurzem über ernsthafte Verunreinigungen und Giftstoffe in Chinesischen Kräutermischungen! Das verunsichert natürlich, ebenso wie die für uns schwer verständliche Theorie und die völlig andersartige Vorgehensweise der Traditionellen Chinesischen Medizin.

Für mich kann ich jedoch dank meines äußerst engagierten und vertrauenswürdigen Arztes auf jeden Fall von einem unglaublichen Erfolg der Behandlung sprechen. Auch wenn ich durch die Verwachsungen nach der damaligen laparoskopischen Operation wahrscheinlich nie mehr ein absolutes „Gesundgefühl“ im Bauch spüren werde, so fühle ich mich heute doch tausendmal besser und vor allem optimistischer als noch vor einem Jahr. Trotz der für mich weiten Arztfahrten, der aufwendigen Teekocherei, den Kosten für die Kräuter und Granulate (In meinem Fall waren das bisher ca. 800 DM, die einem leider keine Krankenkasse erstattet!) würde ich jede von Endometriose Betroffene nur ermutigen, diesen Weg zu versuchen und möglichst auch noch die intensivierende Wirkung einer begleitenden Akupunkturbehandlung zu nutzen.

(EF)

Endometriose und Invasivität: Andocken, Einnisten und Wachsen von streunenden Gebärmutter Schleimhautzellen

Anna Starzinski-Powitz und Rudolf Baumann

Humangenetik für Biologen, Johann Wolfgang Goethe-Universität Frankfurt.

Zentrum für Frauenheilkunde und Geburtshilfe (Direktor: Prof. Dr. M. Kaufmann), Universitätsklinikum der Johann Wolfgang Goethe Universität Frankfurt.

Prof. Starzinski-Powitz und Privatdozent Dr. Baumann arbeiten seit 1994 gemeinsam an einem Projekt zur Erforschung der Entstehung der Endometriose. Sie ist Leiterin der Humangenetik für Biologen der Goethe Universität seit 1991; Privatdozent Dr. Baumann ist Facharzt für Frauenheilkunde und Endokrinologe am Zentrum für Frauenheilkunde und Geburtshilfe am Uniklinikum der selben Universität seit mehr als 20 Jahren. Nur durch eine solche Konstellation von Grundlagenwissenschaftlern und klinischen Forschern erscheint es erfolgversprechend, den Entwicklungsmechanismus einer Erkrankung wie der Endometriose verstehen zu lernen, woraus sich neue Diagnostik und Therapieansätze ergeben könnten. In diesem Zusammenhang ist es auch von großer Bedeutung, die Zusammenarbeit mit betroffenen Frauen, wie sie in der Endometriose-Vereinigung organisiert sind, zu suchen.

Einleitung und Definition der Endometriose.

Endometriose ist die zweithäufigste Frauenkrankheit, zumindest in westlichen Industrienationen wie den USA und Deutschland [1]. Von der Endometriose ist etwa jede fünfte bis sechste Frau im gebärfähigen Alter betroffen. Bei Frauen, die sich aufgrund von Fruchtbarkeitsproblemen einer Bauchspiegelung unterziehen, findet man sogar bei jeder zweiten eine Endometriose. Neuere Schätzungen lassen vermuten, daß die Endometriose eine Erkrankung mit zunehmender Häufigkeit ist. Mädchen vor der ersten Menstruation und Frauen in der Post-Menopause sind in der Regel nicht von der Endometriose betroffen.

Bei der Endometriose findet man außerhalb der Gebärmutter Gewebe, das unter dem Mikroskop, d.h. histologisch, wie Gebärmutter Schleimhaut aussieht. Unter normalen Umständen findet sich Gebärmutter Schleimhaut ausschließlich in der Gebärmutter, wo sie einmal im Monat, eben während der Menstruation, abgestoßen wird. Endometriose-Herde findet man zum Beispiel in der Bauchhöhle, wo sie sich am Bauchfell, den Eierstöcken, außen an der Gebärmutter, am Darm oder an der Harnblase befinden können. Allerdings können sie auch in der Darmwand, in

der Harnblase, in der Bauchspeicheldrüse oder gar in der Lunge vorkommen. Obwohl diese Herde außerhalb der Gebärmutter lokalisiert sind, bluten sie ebenfalls während der Menstruation, werden also durch die Hormone des weiblichen Zyklus beeinflusst. So bluten Patientinnen mit einer Lungen-Endometriose während der Menstruationsphase nicht nur aus der Gebärmutter, sondern auch aus der Lunge, Patientinnen mit einer Darmwand-Endometriose aus dem Darm, usw.

Da die Endometriose-Herde, ebenso wie die Gebärmutterschleimhaut, im Zyklus Volumenänderungen durchlaufen, können je nach Lokalisation durch diese Veränderungen Schmerzen verursacht werden. Darüber hinaus reagiert der Körper mit einer Entzündungsreaktion auf die Endometriose-Zellen, was wiederum Schmerzen auslöst. Weiterhin führt die Entzündung zu Verwachsungen im Bereich der Eierstöcke und Eileiter und ist hierdurch verantwortlich für eine sogenannte mechanische Sterilität der betroffenen Frauen. Offenbar werden bei der Endometriose jedoch auch Botenstoffe (z.B. Zytokine, Prostaglandine) freigesetzt, die auch bei nicht vorhandenen Verwachsungen die Fruchtbarkeit der betroffenen Frauen mindern können [16].

Endometriose und retrograde Menstruation.

Bereits zu Beginn unseres Jahrhunderts wurde vermutet, daß bei der Menstruation Gebärmutterschleimhautzellen nicht nur den Körper verlassen, sondern auch über die Eileiter in die Bauchhöhle gelangen können. Diese Beobachtung, die durch verschiedene aktuelle Untersuchungen weiter bestätigt werden konnte, nennt man 'retrograde Menstruation'. Mittlerweile ist gesichert, daß fast alle Frauen retrograd menstruieren, dies also ein ganz normales Phänomen zu sein scheint [5]. Was passiert nun mit den Gebärmutterschleimhautzellen, die während der Menstruation in die Bauchhöhle gelangen? Obwohl hierzu kein gesichertes Wissen vorliegt, ist davon auszugehen, daß die meisten dieser Zellen absterben, bzw. bereits tot in der Bauchhöhle ankommen und dort von entsprechenden Freßzellen eliminiert werden. Von den überlebenden Gebärmutterschleimhautzellen nimmt man an, daß sie unter gewissen, heute noch unbekannten Bedingungen, an das Bauchfell und die Organe der Bauchhöhle andocken können, sich dort vermehren und schließlich Endometriose-Herde bilden. Welche Faktoren dazu beitragen bzw. darüber entscheiden, ob sich Endometriose-Herde bilden oder nicht, ist bis heute unbekannt. Wie weiter unten erläutert, ist diese Frage ein Aspekt unseres eigenen Forschungsinteresses.

Nachdem über Jahrzehnte fast so viele Theorien zur Entstehung der Endometriose wie Veröffentlichungen entstanden sind, wird diese Theorie, die sogenannte Implantationstheorie, heute von den meisten Untersuchern favorisiert. Sie wurde bereits 1940 von Sampson postuliert, ihre Bedeutung wurde aber erst in den vergangenen Jahren wirklich erkannt [10,13].

Mit der Implantationstheorie einher geht die durch die Histologie (mikroskopische Untersuchung von Gewebeschnitten) unterstützte Annahme, daß Gebärmutter-schleimhautzellen, die ihrem normalen Umfeld, der Gebärmutter, einmal entkommen sind, auch in der neuen 'Heimat' Gewebe bilden können, das ihrem Ursprungsgewebe ähnelt. Aufgrund der klinischen Erfahrungen würde dies bedeuten, daß die Endometriose-Zellen sich in der neuen Heimat zyklisch vermehren und schließlich auch absterben, was dann zu den rein äußerlich sehr unterschiedlichen Erscheinungsbildern der Endometriose-Herde führen kann [8,12,17].

Was ist Endometriose-Herden und Tumoren gemeinsam?

Wie oben erwähnt, können sich Endometriose-Zellen, ohne unbegrenzt wachsende Tumorzellen zu werden, in Endometriose-Herden vermehren. Dazu paßt die klinische Beobachtung, daß in Endometriose-Herden nur selten bösartige Tumoren entstehen [11]. Zwar wird die Endometriose von manchen Untersuchern als gutartige Tumorerkrankung definiert, jedoch sind in Endometriose-Zellen bisher keine Veränderungen gefunden worden, wie dies typischerweise für Tumoren, wie z.B. Brustcarcinome gilt.

In einem anderen Aspekt ähneln die Endometriose-Zellen jedoch durchaus Tumorzellen. Sie sind, wie Krebszellen in der Lage, im Organismus zu 'wandern'. Dies ist eine Erklärung für die klinischen Beobachtungen, daß Endometriose-Herde nicht nur am Bauchfell, sondern auch in Organen in und außerhalb der Bauchhöhle vorkommen können [6,9]. Endometriose-Zellen sollten also, stimuliert durch das neue Umfeld, in der Bauchhöhle Organgrenzen überschreiten und sich über die Lymphe oder das Blut in weiter entfernte Organe absiedeln können. Das heißt, daß Endometriose-Zellen metastasieren können, ohne selbst bösartige Tumorzellen zu sein.

Wie nachfolgend beschrieben, konnten wir mit unseren bisherigen Untersuchungen die Hypothese stützen, daß Endometriose-Zellen tatsächlich invasive Eigenschaften besitzen, was eine Voraussetzung für die Fähigkeit zur Metastasierung ist.

Die Erforschung der Invasivität von Endometriose-Zellen.

Da außer Menschen im Grunde nur manche Affenarten vierwöchig menstruieren, ist es relativ schwierig, ein Tiermodell für die Endometrioseforschung zu entwickeln. Deswegen sind Endometriose-Forscher über weite Strecken auf Zellkulturen, also Experimente im Reagenzglas und Analysen an Gewebeproben angewiesen. Erschwerend kommt hinzu, daß bis vor kurzem so gut wie keine Zelllinien aus Endometriose-Herden existierten, was reproduzierbare molekularbiologische Experimente wesentlich erleichtern würde. Aus diesen Gründen führten wir unsere

ersten Forschungen einerseits an primären (frisch aus dem Gewebe in die Kulturschale überführte Zellen) Endometriose-Zellen in Kultur durch und andererseits an Gewebeschnitten von Endometriose-Gewebeproben. Schließlich haben wir seither mehrere Endometriose-Zelllinien hergestellt, die etwa zehnmal häufiger als primäre Endometriose-Zellen bzw. fast unbegrenzt in Kultur vermehrt werden können. Damit haben wir das erste Mal zumindest in gewissem Rahmen ein Modellsystem für unsere Forschungen zur Verfügung, was in nicht unerheblichem Umfang unsere Möglichkeiten zur molekularbiologischen Analyse der Endometriose erweitert [15].

Der Ausgangspunkt unserer Endometrioseforschung war das Konzept, daß die Endometriose, wie oben erläutert, eine invasive (metastasierende) Erkrankung ist. Um dies auch in Zellkultur zu zeigen, wurden primäre Zellen aus Endometriosebiopsien auf einem Collagen-Gel (imitiert quasi das Bindegewebe im Körper) ausplattiert und nach einigen Tagen die Zahl der ins Gel eingewanderten Zellen bestimmt. Es zeigte sich, daß alle getesteten Endometriose-Gewebeproben epitheliale Zellen enthielten, die in der Lage waren, in das Collagengel einzuwandern. Epitheliale Zellen aus normaler Gebärmutter Schleimhaut wanderten nicht ins Gel ein, waren also nicht invasiv. Der Grad der Invasivität der Endometriose-Zellen war vergleichbar mit der metastasierenden Blasencarcinomzellen, die als Kontrolle dienten [3,4]. Bereits aus früheren Studien war bekannt, daß Zellen aus metastasierenden Carcinomen, nicht aber aus nicht-metastasierenden Carcinomen ins Collagengel einwandern konnten [zitiert in 14].

Die weitere Analyse ergab, daß die ins Collagen-Gel einwandernden Endometriose-Zellen zwar epitheliale Zellmarker enthielten, jedoch nicht der Zellmarker (E-Cadherin), die für den Zusammenhalt der Zellen im Gewebeverband verantwortlich sind [4]. E-Cadherin wurde vor einigen Jahren als Unterdrückermolekül für Metastasierung definiert, da die Metastasierung von Carcinomzellen mit der Abwesenheit, der Mutation oder funktionellen Inaktivierung des E-Cadherins einhergeht [7]. Obwohl die Endometriose-Zellen, im Unterschied zu den Carcinomzellen, nicht unbegrenzt wachsen können, geht auch hier die Invasivität mit der Abwesenheit des E-Cadherins einher.

Die Charakterisierung der E-Cadherin-negativen, invasiven Endometriose-Zellen in Zellkultur führte zwangsläufig zu der Frage, ob in den Endometriose-Herden im Organismus ein vergleichbarer Zelltyp existiert, der möglicherweise zur Entwicklung der Endometriose beiträgt. Um dies zu überprüfen, wurden Gewebeschnitte von Endometriose- und Gebärmutter Schleimhautbiopsien untersucht. Es zeigte sich, daß in Endometriose-Herden ein epithelialer, aber E-Cadherin-negativer Zelltyp existiert, der in der normalen Gebärmutter Schleimhaut praktisch nicht nachweisbar ist [4]. Es bestehen zwar keine Vorstellungen darüber, welche Faktoren zur Entstehung dieses Zelltyps führen könnten. Wir vermuten jedoch, daß dies

der Zelltyp ist, der bei Endometriosepatientinnen das Potential zur Invasivität und Metastasierung besitzt und damit wesentlich zur Krankheitsentstehung beitragen könnte.

Zusammenfassung und Ausblick

Die Endometriose ist eine meist wiederkehrende (rezidivierende) und somit chronische Erkrankung. Die Mechanismen, die der Entstehung der Krankheit zugrunde liegen, sind bis heute unverstanden. Sie ist daher nur symptomatisch durch operative Eingriffe ebenso wie durch langdauernde Hormontherapien zu behandeln. Unsere Untersuchungen zeigen erstmals, daß die Endometriose-Zellen, ähnlich metastasierenden Tumorzellen, invasive Eigenschaften besitzen, also in fremde Gewebe eindringen können. Diese bisherigen Beobachtungen lassen die Frage offen, welche Faktoren die Invasivität der Endometriose-Zellen beeinflussen könnten. Allerdings ist einer der ersten Orte, wo die retrograd gestreuten Zellen hingelangen, die Bauchhöhle. Deswegen könnten Faktoren, die dort produziert werden, durchaus die Invasivität der Endometriose-Zellen induzieren und/oder verstärken.

Würde man die Invasivitätsmechanismen der Endometriose-Zellen, d.h. das Andocken und Festsetzen an den fremden Geweben, verstehen und wäre man in der Lage, sie zu blockieren, so könnte dies zu einem sehr spezifischen Therapieansatz für die Endometriose führen.

LITERATUR

- [1] Berger, G.S. (1994): Epidemiology of Endometriosis. In: Nezhat, C.R., Berger, G.S., Nezhat, F.R. et al. (Hrsg). Endometriosis. Springer-Verlag New York, pp 3-7
- [2] Evers, J.L.H. (1994): Endometriosis does not exist - all women have endometriosis. Hum. Reprod. 9:2206-2209.
- [3] Gaetje, R., Kotzian, S., Hermann, G., Baumann, R. and A. Starzinski-Powitz (1995): Invasiveness of endometriotic cells in vitro. The Lancet, 346, 1464-1465.
- [4] Gaetje, R., Kotzian, S., Hermann, G., Baumann, R. and A. Starzinski-Powitz (1997): Non-malignant, epithelial cells, potentially invasive in human endometriosis, lack the tumor suppressor molecule E-Cadherin. Am. J. Pathol., 150, 461-467.
- [5] Halme, J., Hammond, M.G., Hulka, J.F., Ray, S.G. and L.M. Talbert (1984): Retrograde menstruation in healthy women and patients with endometriosis. Obstet. Gynecol. 64:151-154.

- [6] Harban, J. (1925): Metastatic hysteraadenosis: lymphatic origin of so-called heterotopic adenofibromatosis. *Arch. Gynäk.* 124:475-481
- [7] Hülsken, J., Behrens, J. and W. Birchmeier. (1994): Tumor-suppressor gene products in cell contacts: the cadherin-APC-armadillo connection. *Curr. Opin. Cell Biol.* 6:711 -716.
- [8] Jansen, R.P.S. and P. Russel (1986): Non-pigmented endometriosis: clinical laparoscopic and pathologic definition. *Am. J. Obstet. Gynecol.* 155:1154-1159
- [9] Javert, C.T. (1949): Pathogenesis of endometriosis based on endometrial homeoplasia, direct extension, exfoliation and implantation, lymphomatic and hematogenous metastasis. *Cancer* 3:399-410
- [10] Lui, D.T.Y (1986) Endometriosis: its association with retrograde menstruation, dysmenorrhoea and tubal pathology. *Br. J. Obstet. Gynaecol.* 93: 859-864
- [11] Munkarah, A.R. (1997): Malignant Transformation of Endometriosis. In: M.P. Diamond and K. G. Osteen (eds). *Endometrium and Endometriosis*, Blackwell Science, pp. 42-46
- [12] Redwine, D.B. (1987): Age-related evolution in colour appearance of endometriosis. *Fertil. Steril.* 48: 1062-1063.
- [13] Sampson, J.A. (1940): The development of the implantation theory for the origin of peritoneal endometriosis. *Am. J. Obstet. Gynecol.* 40: 549-556.
- [14] Winnekendonk, D. and A. Starzinski-Powitz (1995): Interzelluläre Adhäsion und Morphogenese: Die Familie der klassischen Cadherine. *Bioscope* 3:11-18.
- [15] Starzinski-Powitz, A., R. Gaetje, Kotzian, S. Handrow-Metzmacher, H. Herrmann, G., Zeitvogel, A., Fanning, E. and R. Baumann (1998): Tracing cellular and molecular mechanisms involved in endometriosis. *Hum. Reprod.*; im Druck.
- [16] Taketani, Y., Kuo, T.M., and M. Mizuno (1992): Comparison of cytokine levels and embryo toxicity in peritoneal fluid in infertile women with untreated endometriosis. *Am. J. Obstet. Gynecol.* 167:265-270
- [17] Wiegerinck, M.A.H.M., Van Dop, P.A. and I.A. Brosens (1993): The staging of peritoneal endometriosis by the type of active lesion in addition to the revised American Fertility Society Classification. *Fertil. Steril.* 60:461-464

Impressum

V.i.S.d.P.: Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.

Adresse: Bernhard-Göring-Str. 152
04277 Leipzig

Sprechzeiten: Montag, Mittwoch, Donnerstag 9.00-12.00 Uhr

Tel./Fax: (0341) 30 65 304

Homepage: www.endometriose-vereinigung.de

E-Mail: endometriose@t-online.de

Vorstand: Anja Lampe, Vorstandsvorsitzende
Silke Fichtler, 1. stellvertr. Vorsitzende
Dana Krenz, 2. stellvertr. Vorsitzende
Susanne Moercke, Schatzmeisterin
Barbara Vogt, Schriftführerin

Verfasserinnen: BR – Birgit Roßdeutscher, BV – Barbara Vogt, DK – Dana Krenz,
EF – Elke Fischer, MF – ?Friedel, SM – Susanne Moercke

1. Auflage 1000 Ex.