



Endo-Info Nr. 8

Herbst/Winter 2000

V.i.S.d.P: Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., Bernhard-Göring-Str. 152, 04277 Leipzig, Tel./Fax.: 0341 / 3065304

In dieser Ausgabe steht die Mitgliederversammlung im vergangenen September in Leipzig im Vordergrund. Auch die ersten Übersetzungen der fachlichen Vorträge vom Endometriose-Weltkongreß in London können wir Ihnen in dieser Ausgabe präsentieren.

Wir haben einige der zahlreichen Leserbriefe, die uns aufgrund erschienener Beiträge in der letzten Ausgabe erreichten, ausgewählt, um die Diskussionen zu diesen Themen und die Auseinandersetzung mit der Erkrankung unter den Betroffenen weiter zu fördern.

Anfang Oktober diesen Jahres war es uns eine ganz besondere Freude, unser 1.000stes Mitglied begrüßen zu können.

Wir wünschen all unseren Mitgliedern besinnliche Feiertage und ein ruhiges und möglichst beschwerdefreies Ausklingen des Jahres 2000.

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

Inhalt:



Bericht über die Vorstandstätigkeiten	...	2
In letzter Minute...	...	4
Brücke zwischen Patientin und Arzt	...	6
Berichte vom Endometriose-Weltkongreß	...	6
Endometriose-Forschung	...	10
Bericht einer Arbeitsgruppe	...	12
Soja als Alternative	...	13
Termine	...	13
Briefe und Anfragen unserer Mitglieder	...	14
Homepage-Nachrichten	...	18
Ein Erfahrungsbericht	...	18
Umgang mit Unfruchtbarkeit	...	20
Selbsthilfegruppen	...	23
Pinwand	...	23
Die Beratungsstelle bittet um Mithilfe	...	23
Impressum	...	24

Bericht über die Vorstandstätigkeiten

- Auszug aus der Rede der Vorstandsvorsitzenden Anja Lampe zur Mitgliederversammlung am 23.09.2000 -

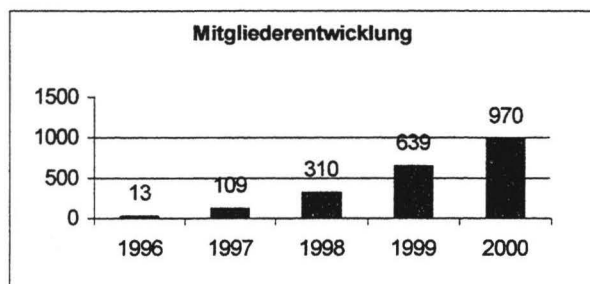
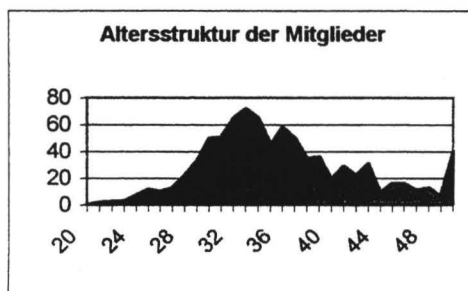
Die Endometriose-Vereinigung blickt wieder auf ein erfolgreiches Jahr zurück. Inzwischen besteht unsere Selbsthilfevereinigung schon das vierte Jahr, im kommenden Jahr haben wir unser fünfjähriges Jubiläum. Voller Stolz können wir sagen, daß wir mit unserer Arbeit den an Endometriose erkrankten Frauen eine Stimme verleihen, die immer lauter wird. Öffentlichkeitsarbeit und die individuelle Beratung der betroffenen Frauen und deren Angehöriger standen dabei wieder im Mittelpunkt unserer Arbeit. Mit unserer Unterstützung wurde im Bayerischen Rundfunk in der Sendung „Sprechstunde“ erneut ein ausführlicher Beitrag über Endometriose und deren Behandlungsmöglichkeiten sowie physische, psychische und soziale Auswirkungen ausgestrahlt. Der NDR brachte in der Sendung „Visite“ einen Beitrag über die Fluoreszenzmethode in der Endometriose-Behandlung. Da der Beitrag inhaltlich viel zu positiv über die Behandlungsmöglichkeiten der Endometriose informierte, hat der Vorstand eine Gegenvorstellung an die Redaktion geschickt. *(Die Antwort im Anschluß an diesen Bericht. Anm. der Red.)* Der Berliner Sender SFB brachte in seiner Gesundheitssendung „quivive“ einen Beitrag zum Thema Endometriose.

Auch die Printmedien haben das Thema Endometriose wieder aufgegriffen. So erschienen Beiträge unter Nennung unserer Selbsthilfeorganisation in der Apothekenzeitschrift und in verschiedenen Frauenzeitschriften. Ein von Frau Moercke verfasster Beitrag ist in der Mitgliederzeitschrift des „Wunschkind e.V.“ erschienen. Einige unserer Mitglieder, die sich auch in Selbsthilfegruppen vor Ort engagieren, haben Beiträge und Artikel für regionale Selbsthilfegruppenzeitschriften und Zeitungen geschrieben oder auf die Wege gebracht. Wir haben zahlreiche Pressemitteilungen über unsere Jahrestagung und den Verein verfasst. Jeder von Ihnen, der in dem Bereich etwas Einblick hat, kann sich sicher vorstellen, wie zeitraubend und oftmals leider auch erfolglos dieses Unterfangen ist. Die Berichte müssen kurz und prägnant geschrieben sein und dann müssen die verantwortlichen Redakteure von der Wichtigkeit und Interessanz der Meldung überzeugt werden. Hier brauchen wir zukünftig unbedingt Unterstützung von erfahrenen Mitgliedern. Seit Februar sind wir auch multimedial durch unsere Internethomepage www.endometriose-vereinigung.de zu erreichen, was sich zunehmender Beliebtheit erfreut.

Seit September vergangenen Jahres haben die beiden Mitarbeiterinnen unserer Beratungsstelle ca. 3000 Anfragen schriftlich und telefonisch beantwortet. Durch unsere Internetpräsenz haben sich die schriftlichen Anfragen nach Infomaterial verringert, da das Infomaterial gleich heruntergeladen werden kann. Die beantworteten Internetanfragen mögen sich derzeit mit ca. 100 beziffern lassen.

Für unsere Arbeit sehr wichtig ist der ständige Kontakt zum Paritätischen Wohlfahrtsverband, dem wir bereits seit zwei Jahren angehören, sowie hier vor Ort zum Gesundheitsamt und zur Gleichstellungsbeauftragten der Stadt Leipzig. Da wir uns als bundesweite Selbsthilfeorganisation verstehen, versuchen wir derzeit intensiv, Kontakt zur Bundesgesundheitsministerin zu knüpfen. Wir haben uns im Monat Mai an Frau Fischer mit einem ausführlichen Brief und der Bitte um ein persönliches Gespräch gewandt. Wir wollen mit dem Kontakt zum Bundesgesundheitsministerium nicht nur in diesen Ebenen die Existenz unserer Selbsthilfevereinigung bekannt machen, sondern auch erreichen, daß die Endometriose endlich auch als Tumorerkrankung in die entsprechenden Krankheitskataloge, beispielsweise zum § 20 SGB V, aufgenommen wird. Damit würde zum Einen erreicht werden, daß wir als Selbsthilfeorganisation und auch die Selbsthilfegruppen in den Genuß weitergehender staatlicher Förderungen kommen; zum Anderen bräuchten sich die an Endometriose erkrankten Frauen nicht mehr mit der Unkenntnis und Unwissenheit der Entscheidungsträger der Sozialversicherungen herumzuschlagen.

Öffentlichkeitsarbeit leisteten wir unter Mithilfe vieler aktiver Mitglieder durch Informationsstände an Gesundheitstagen vieler größerer Städte und auf dem Patientenforum innerhalb der Pflagemesse in Leipzig. Durch all diese Präsentationen der Arbeit des Vereins haben wir im Berichtszeitraum wieder 344 neue Mitglieder in der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. aufnehmen können. Lassen Sie uns an Hand einer Graphik die Mitgliederzahl und -struktur verdeutlichen:



Der fachliche Höhepunkt dieses Jahres war ohne Zweifel der 7. World Congress on Endometriosis im Mai in London, an dem unser Vorstandsmitglied Barbara Vogt, stellvertretend für die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., teilgenommen hat. Ihre Eindrücke von der internationalen Endometriose-Selbsthilfe-Szene hat sie bereits in der letzten Ausgabe unserer *Endo-Info* wiedergegeben. Nicht unerwähnt lassen möchte ich, daß die Teilnahme am Endometriose Weltkongreß viel Geld und Arbeitsaufwand gekostet hat. Bedauerlicherweise ist es uns trotz intensiver Bemühungen nicht gelungen, eine Pharmafirma zu einer entsprechenden Spende zu bewegen. Lediglich Herr Dr. Nuwayhid von der Gynäkologischen Tagesklinik am Brühl in Leipzig hat uns für die Teilnahme am Weltkongreß Geldmittel gespendet. Die Teilnahme war uns jedoch äußerst wichtig, da wir Ihnen, als unsere Mitglieder, den internationalen Forschungsstand zur Kenntnis bringen möchten. Außerdem müssen wir uns als Selbsthilfeorganisation auch international profilieren.

Mit unserer Mitgliederzeitschrift *Endo-Info* haben wir es fast zu einer regelmäßigen quartalsweisen Auflage geschafft. Die Redaktion der *Endo-Info* hält derzeit Frau Moercke in den Händen. Die Gründung einer konstant arbeitenden, mehrköpfigen Redaktionsgruppe scheiterte bisher leider an entsprechend engagierten Mitgliedern. Gestatten sie mir, bei dieser Gelegenheit auf die Kosten der *Endo-Info* einzugehen. Für die Produktion und den Versand der *Endo-Info* investieren wir pro Ausgabe ca. DM 6000. Darin sind noch keine Honorare und Layoutkosten enthalten, die bei einer professionellen Bearbeitung anfallen würden.

Neben der *Endo-Info* ist das wichtigste Kontaktmittel zu unseren Mitgliedern die Beratungsstelle. Glücklicherweise hat das Arbeitsamt Leipzig im vergangenen Jahr die ABM für die beiden Mitarbeiterinnen um ein Jahr verlängert. Im Oktober läuft jedoch der Bewilligungszeitraum aus. Ich habe die Verlängerung der ABM und die Zuweisung der beiden bisherigen Mitarbeiterinnen vor einigen Wochen an das AA Leipzig geschickt. Langfristig gesehen kann die Existenz unserer Beratungsstelle nicht von den finanziellen Mitteln des AA abhängen. Deswegen versuchen wir auch immer wieder andere Finanzierungsmöglichkeiten zu finden. Nachdem wir nun bei einigen Gerichten in die Liste der bußgeldempfangenen Einrichtungen aufgenommen wurden, wollen wir die bestehenden Kontakte zu den Pharmafirmen weiter ausbauen und uns dadurch Finanzierungsquellen erschließen. Dabei werden wir jedoch auf keinen Fall unsere unabhängige Beratungs- und Öffentlichkeitsarbeit aus den Augen verlieren oder gar aufgeben. Diese in unserer Satzung festgehaltenen Prinzipien des Vereines stehen jedoch zuweilen den Interessen der Pharmaindustrie konträr gegenüber. Auf dieser Gradwanderung werden wir versuchen, das Beste herauszuholen.

Für die beiden Mitarbeiterinnen der Beratungsstelle sind wir Arbeitgeber. Darüber hinaus müssen fast 1000 Mitglieder verwaltet werden. Jeder von ihnen, der Einblick in eine Geschäftsführertätigkeit hat, kann sich vielleicht annähernd vorstellen, was dies für einen Arbeitsaufwand, verbunden mit hoher Verantwortung, bedeutet. Da sind Arbeitsberatungen durchzuführen, Lohnmeldungen abzugeben, eine Buchhaltung zu führen, Abrechnungen gegenüber dem AA vorzunehmen, die Steuern und Sozialabgaben zur richtigen Zeit in der richtigen Höhe zu überweisen usw. Es müssen Verträge geschlossen werden, z.B. für die Jahrestagungen. Der Vorstand versucht, die knappen Vereinsmittel zu schonen und für diese und jene Projekte Sponsoren zu finden bzw. Förderanträge beispielsweise an Krankenkassen zu stellen. Dadurch ist es uns z.B. gelungen, die *Endo-Info* Nr. 6, die im A5-Format erschienen ist, vom Deutschen Grünen Kreuz drucken zu lassen, was einem geldwerten Vorteil von ca. DM 2.500,- entspricht. Verschiedene Krankenkassen und die Firma Takeda Pharma haben Infomaterial und die Einladungen für unsere Jahrestagung kopiert. Von der Firma Ferring wurde uns ein Laptop mit

Drucker gespendet. Der BKK Bundesverband hat uns DM 2.500,- für die Herstellung eines Infoblatts zur Aufklärung von Teenagern über die Krankheit Endometriose bewilligt. Dieses Infoblatt werden wir durch die Mithilfe der Hannoveraner und Leipziger Selbsthilfegruppe fertig stellen. Es müssen dann Wege gesucht werden, um eine Verteilung an Schulen und sozialen Einrichtungen zu ermöglichen. Liebe Mitgliedsfrauen und Mitglieder, wir können stolz auf das sein, was wir seit Bestehen der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. erreicht haben. Um jedoch weiter den anstehenden Aufgaben, insbesondere auch der gestiegenen Erwartungshaltung der Mitglieder, gerecht werden zu können, braucht der Vorstand, neben möglichst vielen zahlenden Mitgliedern, dringend Ihre aktive und verantwortungsbewußte Mitarbeit als Mitglieder der Endometriose-Vereinigung. Der fünfköpfige Vorstand und die bisher aktiven Mitglieder sind in ihrer ehrenamtlichen Tätigkeit teilweise zeitlich und gesundheitlich überfordert. Ich möchte noch einmal ins Bewusstsein rufen, daß mit der Ausnahme der beiden Mitarbeiterinnen der Beratungsstelle sämtliche Arbeiten ehrenamtlich und nur gegen Ausgleich der tatsächlich entstandenen Aufwendungen – die zum Teil manchmal noch nicht einmal abgerechnet werden können – erbracht werden. Es wird nicht nur Freizeit sondern auch Urlaubstage, die uns als an Endometriose Erkrankter eigentlich zur Erholung zustehen sollten, für Vereinsarbeit in Anspruch genommen. Um diese zeitliche und körperliche Belastung, die letztendlich auf Dauer gesehen auch die eigene Innovationsfähigkeit hemmt, abzubauen, appelliere ich an dieser Stelle an Ihre Mitarbeit. Dabei muß natürlich jede Einzelne von Ihnen die eigene Leistungsfähigkeit bedenken. So nutzt es nichts, wenn – wie sich am Beispiel Redaktionsgruppe gezeigt hat – eine grundsätzliche Bereitschaft zur Mitarbeit besteht, für konkrete Aufgaben dann jedoch keine Eigenverantwortung übernommen wird. Wir haben in der Gründungsversammlung vor vier Jahren die Maxime aufgestellt, eine Selbsthilfeorganisation zu sein und bleiben zu wollen. Dies bedeutet auch, daß die Arbeit gerade von den Selbstbetroffenen geleistet werden muß. Wenn wir es nicht schaffen, im nächsten Jahr die Vereinsarbeit auf mehrere Schultern zu verteilen, sehe ich die Gefahr der Stagnation des Vereines und vor allem auch das langfristige Weiterbestehen als gefährdet an. Wir fünf Vorstandsfrauen sind alle berufstätig, teils selbständig, teils im Angestelltenverhältnis und können angesichts der prekären Arbeitsmarktlage die beruflichen Interessen nicht zurückstellen. So ist es oftmals nicht möglich, die angefangenen Aufgaben im ursprünglich geplanten Zeitrahmen abzuarbeiten. Außerdem zwingt uns die berufliche Tätigkeit auch einmal zu kurzen Auszeiten. Die Vorstandsarbeit soll und muß nicht notwendigerweise zu Streßsymptomen führen, sondern kann und sollte wie in der Vergangenheit mehrfach bewiesen, auch fruchtbar – im wahrsten Sinne des Wortes – sein. So haben wir nun schon die vierte Vorstandsfrau, die trotz akuter Endometriose Mutterfreuden entgegen sieht.

Abschließend möchte ich mich bei allen aktiven Mitgliedsfrauen für ihre Aufklärungs-, Beratungs- und Selbsthilfearbeit bedanken. Besonders bedanken möchte ich mich bei den Frauen, die Selbsthilfegruppen vor Ort leiten. Im Sinne des Weiterbestehens und des Wachstums unseres Vereines bitte ich nochmals nachdrücklich um Ihre Mitarbeit. *Anja Lampe – Vorstandsvorsitzende*

In letzter Minute...



... Sie haben vielleicht feststellen müssen, daß unser Büro in letzter Zeit nicht wie gewohnt besetzt war. Ursache dafür war, daß uns das Arbeitsamt die zum Betrieb der Beratungsstelle erforderlichen Mittel nicht ununterbrochen bewilligt hat und wir eine Zwischenlösung finden mußten. Die Beratungsstelle wird voraussichtlich bis Dezember telefonisch nur Montag und

Donnerstag von 9 - 12 Uhr zu erreichen sein. Wir hoffen, Ihnen ab dem 01.12.2000 wieder wie gewohnt zur Verfügung stehen zu können.

NDR Postfach 54 04 60 22504 Hamburg

NORDDEUTSCHER RUNDFUNK
FERNSEHSTUDIO LOKSTEDT

Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.
Frau Anja Lampe
Bernhard-Göring-Straße 152
04277 Leipzig

Gazellenkamp 57
22504 Hamburg
Telefon 040/41 56-0
Telegramme Nordfunk

Redaktion Medizin

Ihr Zeichen/ Datum	Unser Zeichen	Tel.-Durchwahl	Abteilungs-Fax	Datum
	hsj	- 4873	- 7459	16.08.00

Bericht der N3 Visite zum Thema Endometriose am 25.04.00
Ihr Schreiben vom 10.05.00

Sehr geehrte Frau Lampe,

vorab möchte ich mich dafür entschuldigen, dass ich erst jetzt auf Ihren Brief zu unserem Bericht über die Endometriose reagieren kann. Da der Inhalt durch die vergangene Zeit nicht an Aktualität verloren hat, möchte ich Ihnen hier umgehend antworten.

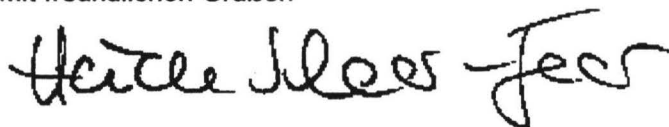
Sie führen aus, dass unser Beitrag über die Endometriose nicht umfassend über das Krankheitsbild berichtet hätte, in seinen Aussagen missverständlich gewesen sei und so der Situation der betroffenen Frauen nicht gerecht wurde. Dazu möchte ich Ihnen mitteilen, dass unser Anliegen war, über die neue und hoffnungsvolle Methode der Fluoreszenz-Diagnostik bei Endometriose zu berichten, die nach bisherigen Erfahrungen auch die Therapiemöglichkeiten verbessern wird.

Um diesen aktuellen Aspekt einzubinden und auch der Bedeutung des Krankheitsbildes gerecht zu werden, hatten wir den Filmbeitrag durch ein Studiogespräch ergänzt, zu dem wir Herrn Prof. Carstensen als renommierten Gynäkologen eingeladen hatten. Entgegen Ihrer Annahme waren die Gesprächsteile ungeschnitten. Die Sendung war eine Live-Sendung. Der Optimismus, mit dem Herr Prof. Carstensen die Therapiemöglichkeiten und die Prognose bei Endometriose darstellte, hat auch uns verwundert.

So können wir nachvollziehen, dass unsere Berichterstattung über das Krankheitsbild Endometriose aus der Sicht betroffener Frauen möglicherweise ein verzerrtes Bild geliefert hat. Wir bedauern, wenn so der Eindruck entstanden sein sollte, die N3 Visite würde sich medizinischen Themen nicht mit der gebotenen Sorgfalt nähern.

Bei sich bietender Gelegenheit wollen wir über das Thema Endometriose aus einer weniger speziellen Sicht berichten und der Situation der betroffenen Frauen mehr Raum geben. Vielen Dank für Ihr Angebot einer Kooperation in der Vorbereitung, auf das wir dann gerne zurückkommen werden.

Mit freundlichen Grüßen



Heide Schaar-Jacobi
Leiterin der Redaktion Medizin

Unser Anliegen als Verein ist auch:

„Brücke zwischen Patientin und Arzt“ zu sein.

Aufgrund mehrfacher Nachfragen nach Veröffentlichungen in verschiedenen Printmedien, insbesondere aufgrund unseres erschienenen Vereinsprofils in der Leipziger Rundschau, möchten wir zum Thema Ärzte und Vereinsarbeit noch einmal ausdrücklich betonen, daß wir nicht gegen die Ärzte arbeiten, sondern uns als „Brücke“ zwischen Arzt und Patientinnen verstehen und den Selbsthilfegedanken leben. Wir berichten lediglich über Meinungen oder Ergebnisse bzw. Schlußfolgerungen aus unseren Zuschriften aus dem gesamten Bundesgebiet und dem deutschsprachigen Raum.

In diesem Zusammenhang bedanken wir uns für das Interesse an unserer Arbeit, das uns niedergelassene Ärzte z.B. aus Leipzig entgegenbringen, in dem sie uns als Referenten zu Schulungsveranstaltungen einladen. Sehr zu begrüßen ist auch die **Endometriose-Sprechstunde** bei Dr. Nuwayhid in Leipzig. Das Besondere an dieser Sprechstunde ist, daß die Patientinnen dort mehr Zeit bekommen und nach der Sprechstunde die Möglichkeit haben, Mitglieder aus der SH-Gruppe kennen zu lernen. Dabei werden den Frauen u.a. Bücher oder Themen des Vereins vorgestellt und ihre Fragen aus der Sicht ebenfalls Betroffener beantwortet. Diese einmal im Quartal stattfindende Zusammenkunft wird sehr gut angenommen.

Der persönliche Kontakt der Patientinnen der Spezialsprechstunde zu der SH-Gruppe ist ein positives Beispiel, das sich viele Betroffene auch in anderen Städten wünschen. (KH/AL)

Weitere Endometriose-Sprechstunden ohne Beteiligung von Frauen aus der Selbsthilfearbeit sind uns bekannt in Berlin, Bonn, Bottrop, Cottbus, Darmstadt, Deggendorf, Dresden, Erlangen, Essen, Frankfurt/Main, Heidelberg, Saarbrücken, Stuttgart, Torgau und A-Villach, A-Wien; Endometriose-Ambulanzen in Kiel, Greifswald, Heidelberg, Essen, Westerstede, Wiesbaden, Nürnberg und Ulm.

Bericht über den World-Congress on Endometriosis (WCE)

Mai 2000, London

Nachfolgend eine kleine Auswahl an Vorträgen, die auf dem Endometriose-Weltkongreß in London zu hören waren. Wir werden diese Serie in der nächsten Ausgabe fortsetzen.

RETROSPEKTIVE ANALYSE DER ENDOMETRIOSE-THERAPIE BEI EINER AUSGEWÄHLTEN PATIENTINNENGRUPPE IN DEUTSCHLAND

U. Cirkel, Abteilung für Gynäkologie und Geburtshilfe, Universitätsfrauenklinik Münster, Deutschland

Ziel: Retrospektive Einschätzung der Endometriose-Therapie bei einer ausgewählten Patientinnengruppe in Deutschland

Durchführung: Auswertung von Fragebögen, die an die Endometriose-Vereinigung Deutschland verschickt wurden

Ergebnisse:

Es wurden 116 Fragebögen ausgewertet. Bei 44 Frauen dauerte es ca. 10 Jahre, bis die Diagnose gestellt wurde (Bereich 0-26). In 95% der Fälle wurde die Diagnose durch invasive Verfahren (90% durch Laparoskopie, 10% durch Laparotomie) gestellt. Viermal wurde entweder klinisch oder durch andere Verfahren (z.B. Magnetresonanztomographie) diagnostiziert. Nur 25% der Frauen war der Schweregrad der Endometriose bekannt. 11 Patientinnen (9,5%) litten bei Diagnosestellung bereits an Schilddrüsenstörungen, bei 75% waren keine anderen Erkrankungen bekannt. 22,4% wurden chirurgisch, 6% ausschließlich hormonell behandelt. 71% der Patientinnen erhielten eine Kombinationsbe-

handlung. Bei 41% trat die Endometriose nach 2,5 Jahren (Bereich 0-19) wieder auf, bei 19% nach einer ausgetragenen Schwangerschaft. 38 Patientinnen machten Angaben über die Behandlung beim Wiederauftreten der Krankheit; 24% wurden operiert, 5% mit Hormonen behandelt, 58% erhielten eine Kombinationsbehandlung, 13% wurden aus verschiedenen Gründen überhaupt nicht behandelt. Nur 23% der Patientinnen waren mit der Erstbehandlung ihres Gynäkologen zufrieden, 59% waren unzufrieden, 50% wechselten den Gynäkologen. Bei 77% war der Hauptgrund für den Arztwechsel das fehlende Vertrauen.

Schlußfolgerungen:

Die Patientinnen müssen von den Ärzten über ihre Erkrankung besser informiert werden. Gynäkologen müssen sich besser um Patientinnen kümmern, die mit Endometriosesymptomen zu ihnen kommen, damit die richtige Diagnose schneller gestellt werden kann. Über ungewöhnlich häufig auftretende Schilddrüsenstörungen bei Endometriose-Patientinnen wurde erstmalig berichtet, was weiterer Untersuchungen bedarf.

ENDOMETRIOSIS CARE CENTRE OF AUSTRALIA (ECCA)

EIN MODELL FÜR PATIENTENBETREUUNG, SERVICE UND ÖFFENTLICHE AUFKLÄRUNG

J. Walsh, C. Wood., P. Maher and J. Tsaltas,

Endometriosis Care Centre of Australia, Cliveden Hill Krankenhaus Melbourne, Australien

ECCA ist ein einzigartiges Dienstleistungsmodell zur Betreuung von an Endometriose erkrankten Frauen. Jede Patientin, die in die Klinik kommt, wird zuerst von einem Gynäkologen befragt, anschließend unabhängig davon von einem geschulten Gesundheitsberater. Diese aufeinanderfolgenden Gespräche gewährleisten, daß man vom Arzt verständliche Informationen erhält und eröffnet die Möglichkeit, über soziale, emotionale und physische Aspekte der Endometriose zu sprechen.

Im ECCA-Behandlungsprogramm arbeitet ein multidisziplinäres Team, das besteht aus international anerkannten auf endoskopische Chirurgie spezialisierten Gynäkologen, einem Chirurgen für kolorektale Endoskopie, einem Psychologen, einem Diätassistenten, einem Heilpraktiker, einem Kräuterheilkundigen, einem Akupunkteur, einem Masseur, einem Chiropraktiker und einem Berater für Gesundheitserziehung und Marketing.

Seit der Gründung des Zentrums im März 1999 wird eine umfassende Marketingkampagne durchgeführt, um das Augenmerk der Öffentlichkeit auf Endometriose und ihre derzeitigen Behandlungsmöglichkeiten zu richten. Das Zentrum erreichten in 9 Monaten 5.500 Anrufe, 21.808 mal wurde die Internetseite besucht. 350 Frauen suchten die ECCA-Kliniken auf. 40% dieser Frauen wußten vorher nichts von ihrer Krankheit, wobei die Laparoskopie ergab, daß nur eine nicht davon betroffen war. Bei 70 % der Frauen, bei denen die Diagnose bereits vorher gestellt wurde, fand man schwere Endometriose.

Die wichtigste Schlußfolgerung ist, daß die Hälfte der an Endometriose erkrankten Frauen nicht wissen, daß sie an dieser Krankheit leiden. Die ECCA-Marketingstrategie erreicht auch diese Frauen.

KREBSRISIKO BEI ENDOMETRIOSE-FRAUEN UND DEREN FAMILIEN

M.L.Ballweg, F. Nezhat, Endometriosis Association, Milwaukee, USA

Unter 4000 Frauen, die an Endometriose erkrankt sind, wurde eine retrospektive Befragung durchgeführt, um ihr Krebsrisiko und das in ihren Familien einzuschätzen. Dabei wurde ein erhöhtes Risiko für Brustkrebs, Eierstockkrebs und Melanomen bei diesen Frauen und deren Familien festgestellt. Ein größeres Risiko besteht auch hinsichtlich des Non-Hodgkin-Lymphoms. Bei 26,9% der an Endometriose erkrankten Frauen gab es ein oder mehrere Familienmitglieder mit Brustkrebs, 0,6% dieser Frauen hatten selbst Brustkrebs (verglichen mit 0,1% der übrigen Bevölkerung). Bei 8,5% gab es ein oder

mehrere Familienmitglieder mit Eierstockkrebs, 0,2% der Frauen mit Endometriose hatten Eierstockkrebs (verglichen mit 0,04% der übrigen Bevölkerung). Da viele Frauen mit Endometriose, die in der Studie untersucht wurden, jung sind, ist es möglich, daß sie im Laufe der Zeit den gleichen Risiken ausgesetzt sind, die auch in ihren Familien vorkommen, was auch eine Studie von Brinton und anderen ergab, da die meisten Krebserkrankungen im höheren Lebensalter häufiger vorkommen. Bei Frauen mit Endometriose, die diese Krebserkrankungen bereits haben, wurde diese Diagnose meist in einem früheren Lebensalter gestellt als in der übrigen Bevölkerung. Daraus folgt, daß Endometriose und bestimmte bösartige Erkrankungen wahrscheinlich auf gemeinsame ursächliche Faktoren zurückzuführen sind.

ERSTE ERFAHRUNGEN MIT TRADITIONELLER CHINESISCHER MEDIZIN BEI DER BEHANDLUNG VON ENDOMETRIOSE

M. Wingfield, c. Leonard, F. Langdana

Abteilung Gynäkologie und Geburtshilfe, Nationale Entbindungsklinik Dublin, Irland

12 Frauen mit typischer laparoskopisch bestätigter Endometriose wurden mit Traditioneller Chinesischer Medizin (TCM) behandelt. Alle waren davor ohne Erfolg nach westlichem Medizinstandard behandelt worden: sieben medikamentös und chirurgisch, eine nur chirurgisch und vier ausschließlich mit Medikamenten. Die medikamentöse Therapie war in zwei Fällen nicht erfolgreich, in den anderen Fällen wurde die Behandlung wegen der Nebenwirkungen abgebrochen. Bei den chirurgisch behandelten Frauen traten die Symptome nach der Operation wieder auf. Drei Frauen hatten eine leichte Endometriose, fünf hatten Endometriome und weitere fünf Endometriose im rektovaginalen Septum.

Die Therapie bestand aus einer Kombination chinesischer Kräuter und Akupunktur und wurde für jede Frau individuell festgelegt. Dysmenorrhoe wurde mit Akupunktur und chinesischen Kräuterauszügen (Kräutertees) behandelt. Bei Endometriomen wurden spezielle Auszüge angewendet. Endometriose am rektovaginalen Septum wurde mit Kräutereinläufen behandelt. Die Behandlung wurde wöchentlich bzw. 14-tägig durchgeführt und um die Menstruation herum verstärkt. Eine Frau mit Endometriose am rektovaginalen Septum brach die Behandlung ab. Bei allen behandelten Frauen schlug die Behandlung mit chinesischer Medizin gut an. Fünf Frauen mit chronischer Endometriose sind immer noch in Behandlung und bevorzugen diese gegenüber vorher angewandter Schulmedizin. Eine Frau ging nach achtmonatiger Behandlung ins Ausland, drei Frauen benötigten keine weitere Behandlung, über zwei weitere Frauen gibt es keine Informationen. Bei einer Frau mit Endometriomen, die vier Jahre behandelt wurde, verschlechterten sich die Symptome, das CA-125 Level und die Ultraschallbefunde, als sie zweimal in dem Behandlungszeitraum die TCM-Behandlung einschränkte. Die Befunde verbesserten sich wieder, nachdem die Behandlung in vollem Umfang wieder aufgenommen wurde.

Dies ist nur eine kleine Beobachtungsstudie. Aber sie zeigt, daß die Traditionelle Chinesische Medizin eine wertvolle Behandlungsmöglichkeit für Frauen mit chronischer Endometriose ist.

Die zwölf untersuchten Frauen hatten vor allem Schweregrad III und IV und konnten mit Schulmedizin nur schwer behandelt werden. Diese ermutigenden ersten Ergebnisse zeigen den Bedarf für weitere Studien zur Rolle dieses Therapieansatzes.

ENDOMETRIOSE IM INTERNET

M.-H. Moen, D. Mrenskog, M. R. Ster und A. Fransson

Universitätsklinik Trondheim, Norwegische Endometriosis Association Trondheim, Norwegen

Einführung:

1997 gründeten Endometriose-Patientinnen die Norwegische Endometriosis Association und richteten später eine Homepage ein mit allgemeinen Informationen über Endometriose, die laufende Forschung, Newsletters, Chat Rooms, Links zur Norwegischen Endometriosis Association und internationalen Gruppen bzw. Vereinigungen. Seit Januar 1999 kann man drei Gynäkologen Fragen stellen, die sich

besonders für Endometriose interessieren. Ziel der Studie war es herauszufinden, welche Fragen zu Endometriose am häufigsten gestellt werden.

Ergebnisse:

Von Januar 1999 bis Januar 2000 gab es 265 Anfragen mit insgesamt 501 Fragen, die folgende Themen beinhalteten: Hormonbehandlung und ihre Nebenwirkungen (23%), Unfruchtbarkeit und IVF (18%), chirurgische Behandlung (11%), Schmerzen (8%), Kann es sich bei meinen Symptomen um Endometriose handeln? (8%), Darmprobleme (4%), mangelhafte Aufklärung durch den Arzt (4%), Übelkeit und Endometriose (1%), Depression und Ängste (1%), verschiedene mit Endometriose zusammenhängende Faktoren (22%) wie z.B. Krebsrisiko, Immunsystem, Allergien, Menopause, Fibroide (Fasergeschwülste), Probleme mit der Blase, Ausfluß usw.

Schlußfolgerung:

Unsere einjährige Erfahrung mit einem offenen Expertenforum zu Endometriose hat gezeigt, wie wichtig eine solche Dienstleistung ist. Die Patientinnen wollen unbedingt über ihre Krankheit viel besser Bescheid wissen. Der "durchschnittliche" Gynäkologe ist oft nicht in der Lage, alle Fragen zu beantworten. Experten dagegen haben die neuesten Informationen und können ihre Erfahrungen an die Patientinnen weitergeben. Es besteht allerdings auch die Sorge, daß die Patientinnen erkennen, daß sie nicht ausreichend behandelt wurden. Dies könne zu Konflikten mit ihrem Gynäkologen führen. Für die Zukunft bleibt zu hoffen, daß auch Ärzte diese Informationsquelle nutzen und ihr Wissen über Endometriose erweitern.

OESTRADIOL THRESHOLD-THERAPIE UNTER VERWENDUNG DES GNRH-ANTAGONISTEN CETRORELIX BEI FRAUEN MIT ENDOMETRIOSE

W. Küpker, R.E. Felberbaum, M. Krapp, T. Schill, E. Malik und K. Dietrich

Abteilung für Gynäkologie und Geburtshilfe, Medizinische Universität Lübeck, Lübeck, Deutschland

Frauen, die sich einer Behandlung mit GnRH-Agonisten unterziehen, leiden unter erheblichen Nebenwirkungen durch den Entzug der weiblichen Sexualhormone. Ziel der Pilotstudie war es festzustellen, ob es möglich ist, mit der nachfolgenden Anwendung eines GnRH-Antagonisten diese Nebenwirkungen durch Aufrechterhaltung einer Grundproduktion von Eierstockhormonen zu minimieren, während gleichzeitig das Fortschreiten der Krankheit unterdrückt wird. 10 Patientinnen mit symptomatischer Endometriose verschiedener Grade, die laparoskopisch diagnostiziert und histologisch bestätigt wurde, wurde acht Wochen lang jeden dritten Tag 3 mg Cetrorelix (Cetrotide®, ASTA Medica, Frankfurt, Deutschland) subcutan injiziert. Am Injektionstag wurden Blutproben entnommen, um die Steroid- und Gonadotropin-Konzentration zu messen. Außerdem wurden alle möglichen Nebenwirkungen aufgezeichnet. Nach acht Wochen wurde eine Second-Look-Laparoskopie durchgeführt, um den Erfolg der medizinischen Behandlung einzuschätzen.

Alle Patientinnen waren schmerzfrei. In keinem Fall traten solche Nebenwirkungen auf, wie sie bei der Anwendung von GnRH-Agonisten beobachtet werden konnten. Lediglich drei Patientinnen litten kurz nach der Injektion von Cetrorelix unter Kopfschmerzen.

Die Östradiol-Konzentration im Blut schwankte um einen Mittelwert von 50 pg/ml. Die morphologische Besserung des Krankheitsbildes konnte in 70% der Fälle bei der Second-Look-Laparoskopie gesehen werden.

Die beschriebene Cetrotide®-Threshold-Therapie (CTT) eröffnet neue Möglichkeiten bei der Behandlung von Endometriose, indem eine grundlegende Steroid-Sekretion unterhalb eines kritischen Schwellen-Levels aufrechterhalten wird, um einerseits die unangenehmen Nebenwirkungen und andererseits die Ausbreitung der Endometriose zu verhindern.

Endometriose-Forschung

Auf dem Londoner Endometriose-Kongreß lernte Frau Vogt (Vorstandsmitglied) die deutsche Ärztin Dr. Daniela Hornung kennen, die sich dank eines Habilitationsstipendiums der Deutschen Forschungsgemeinschaft Bonn an der Universität in San Francisco mit möglichen neuen Therapieformen bei Endometriose beschäftigt. Frau Dr. Hornung war so freundlich, über Ihre Arbeit zu berichten.

Frau Dr. med. Daniela Hornung wurde 1964 in Freiburg geboren, ist verheiratet und hat eine Tochter. Sie studierte von 1985 bis 1992 Medizin in Freiburg. Im Anschluß an ihr Studium absolvierte sie ihre Facharztausbildung an der Universitätsfrauenklinik Tübingen. 1998 legte sie Ihre Facharztprüfung ab. Neben der allgemeinen gynäkologischen und geburtshilflichen Ausbildung lag der Interessenschwerpunkt von Fr. Dr. Hornung besonders im Bereich der Endokrinologie (Hormonlehre). Sie betreute die Kinderwunsch-Sprechstunde (dabei viele Patientinnen mit Endometriose), die Sprechstunde für Patientinnen mit habituellen Aborten (drei oder mehr Fehlgeburten) und die Wechseljahr-Sprechstunde, die neu von ihr initiiert wurde.

Von 1995 bis 1996 erhielt sie von der DFG (Deutsche Forschungsgemeinschaft, Bonn) ein Ausbildungsstipendium, um Erfahrungen in der Grundlagenforschung für Endometriose zu gewinnen. Dieses Stipendium absolvierte sie an der University of California, San Francisco, USA unter der Leitung von Prof. Robert N. Taylor. In Tübingen führte sie mit ihrer Arbeitsgruppe von 1997 bis 1999 weitere Untersuchungen über Zytokine (Entzündungsstoffe) bei Endometriose durch (sogenanntes „Fortüne-Projekt“). Mit Hilfe eines DFG-Habilitationsstipendiums arbeitet Frau Dr. Hornung seit 1999 wieder an der UCSF San Francisco, USA, um möglicherweise neue Therapieformen gegen die Entzündung bei Endometriose zu finden. Im Jahr 2001 ist die Rückkehr nach Tübingen geplant, dort soll die Forschung fortgesetzt werden, die Habilitation und Ernennung zur Privatdozentin erfolgen. Ende des Jahres wird Frau Dr. Hornung als Oberärztin an der Universitätsfrauenklinik Tübingen unter der Leitung von Chefarzt Prof. Dr. Diethelm Wallwiener wieder ihre klinische Tätigkeit aufnehmen.

Frau Dr. Hornung war u.a. auf den beiden Welt-Endometriose-Kongressen 1998 in Quebec (Kanada) und 2000 in London (England) mit Diavorträgen vertreten.

Warum ist Grundlagenforschung für Endometriose erforderlich?

Die bisher bekannten Therapieformen für Endometriose haben alle nicht unerhebliche Nebenwirkungen, der Preis für die Medikamente oder Operationen ist hoch und der Therapieerfolg ist oft nicht von allzu langer Dauer.

Bisher etablierte Therapiemethoden:

1. Operation

Risiken der Operation und Narkose, Klinikaufenthalt, Arbeitsunfähigkeit, Schmerzen und Narben nach der OP. Ohne weitere Hormontherapie wächst die Endometriose bald wieder, erneute Operation(en) werden erforderlich.

2. GnRH-Analoga-Behandlung

Die Patientin wird für sechs Monate in die „Wechseljahre“ versetzt, alle Beschwerden der Wechseljahre können auftreten (Hitzewallungen, Depressionen, Osteoporose, etc.). Beschwerdelinderung durch „Add-Back-Therapie“ möglich, d.h. Hormonersatz in so geringen Dosen, daß die Beschwerden verschwinden, aber die Endometriose noch nicht wieder aufkeimt. Jeden Monat ist eine Spritze erforderlich (seltener wird Nasenspray angewandt), Kostenpunkt pro Monat ca. 500.-DM, nach Abschluß der Behandlung kommt die Endometriose oft wieder.

3. Die gestagenbetonte Pille

Geringste Nebenwirkungen (Zwischenblutungen, Blutungsstörungen, Depressionen), wirkt oft aber auch nicht so gut.

Endometriose-Patientinnen, die schwanger werden wollen, können natürlich keine GnRH- oder Gestagentherapie durchführen. Häufig wird ihnen nach einer Operation empfohlen, so schnell wie möglich schwanger zu werden. Unter diesem Zeitdruck klappt es dann aber häufig nicht mit der Schwangerschaft. IVF (In vitro Fertilisation, künstliche Befruchtung) hilft zwar in vielen Fällen, hat aber auch einige Nebenwirkungen (Überstimulation, Mehrlingsschwangerschaften, etc.), ist extrem teuer, d.h. wird vielleicht bald nicht mehr von den Krankenkassen bezahlt, und ist mit einem erheblichen Zeitaufwand und psychischer Belastung verbunden (Ultraschallkontrollen, Spritzen, Punktionen, Embryotransfer, etc.).

Das Ziel von Frau Dr. Hornung ist deshalb, immunologische Therapieformen zu etablieren, die weniger Nebenwirkungen haben, länger angewendet und ggf. auch dann eingesetzt werden können, wenn die Endometriosepatientin eine Schwangerschaft anstrebt.

Was bedeutet Grundlagenforschung für Endometriose?

In letzter Zeit häufen sich Beweise dafür, daß das Immunsystem eine wichtige Rolle bei der Pathophysiologie (Krankheitsentstehung) von Endometriose spielt. Jedenfalls scheint durch eine veränderte Immunantwort das Fortbestehen der Endometriose gefördert zu werden. Die aktuelle Grundlagenforschung befaßt sich deshalb mit peritonealer Inflammation (Entzündungsreaktion im Bauchraum), Zytokinen (Entzündungsstoffen), Wachstumsfaktoren und angiogenetischen Faktoren (Faktoren, die neue Blutgefäße wachsen lassen).

Vor ca. 70 Jahren stellte Dr. Sampson die Theorie auf, daß bei der Periode Blut und Endometrium (Gebärmutterschleimhaut) nicht nur durch die Scheide nach außen fließt, sondern auch durch die Eileiter in die Bauchhöhle gelangt (sogenannte retrograde Menstruation). Dort wächst dann das Gewebe bei Endometriose-Patientinnen an. Retrograde Menstruation wurde bei mehr als 90 % aller Frauen beobachtet, die sich zu dem Zeitpunkt ihrer Periode laparoskopieren (eine Bauchspiegelung machen) ließen. Jedoch haben nur circa 10 % aller Frauen (circa 50% aller Infertilitätspatientinnen, Frauen, die nicht schwanger werden können) tatsächlich Endometriose. Es wurde deshalb postuliert, daß die Untergruppe der betroffenen Frauen einen veränderten Clearance-Mechanismus (Beseitigungsstrategie) für diese Gebärmutterschleimhaut besitzt und bzw. oder wesentliche Unterschiede auf molekularbiologischer Seite zeigt.

Die Entzündung im Bauchraum

Schon seit einiger Zeit wurde die Aktivierung von Peritonealmakrophagen (Abwehrzellen aus der Gruppe der weißen Blutkörperchen) als wesentlicher Faktor der Pathophysiologie von Endometriose angesehen. Die Makrophagen stammen von zirkulierenden Monozyten (andere Abwehrzellen aus der Gruppe der weißen Blutkörperchen) ab, die aus der Blutbahn in die Peritonealhöhle wandern. Chemokine (Entzündungsstoffe) locken diese Zellen an die Stelle der lokalen Inflammation an und induzieren gleichzeitig ihre Aktivierung. Die Makrophagen ihrerseits produzieren ebenfalls Chemokine und potenzieren somit die Entzündungsreaktion. Zusätzlich zu Makrophagen werden auch andere Immunzellen rekrutiert, so z.B. T-Lymphozyten. Die Immunzellen können nicht nur in der Peritonealflüssigkeit in erhöhter Konzentration und aktivierter Form nachgewiesen werden, sondern auch im Bereich von Endometrioseimplantaten.

Zytokine und Wachstumsfaktoren

Zytokine und Wachstumsfaktoren spielen eine wichtige Rolle für den Beginn und die Ausbreitung von Endometriose und für die Regulation von Immunsystem und Entzündungsreaktion. Die Immunzellantwort resultiert in einer explosionsartigen Kaskade von inflammatorischen Zytokinen. Diese Zytokine können zahlreiche Zellarten an die Stelle der Entzündung anlocken. Sowohl Endometrioseimplantate als auch Reproduktionsorgane (Gebärmutter, Eileiter, Eierstöcke) sind von Peritonealflüssigkeit umgeben. Hiermit wird ein Mechanismus von zellulärer und molekularer Kommunikation zwischen diesen Strukturen unterhalten.

Angiogenetische Faktoren

Ein entscheidender Faktor für das Wachstum der Endometrioseimplantate über eine Größe von 3 mm³ hinaus sind Angiogenese und Neovaskularisation (Aufbau von neuen Blutgefäßen und Wachstum dieser Blutgefäße). Klinisch kann man eine zunehmende Gefäßdichte um die Implantate beobachten, häufig in einem sternförmigen Muster. Einer der wichtigsten Wachstumsfaktoren ist VEGF. VEGF ist ein potenter, angiogenetischer Faktor, der das Wachstum und die Differentiation von Gefäßendothelzellen (Zellen an der Innenwand von Blutgefäßen) spezifisch stimuliert.

Welche neuen Therapieformen können evtl. in Zukunft erwartet werden?

Eine mögliche Therapie gegen Zytokine ist der Einsatz von Antikörpern gegen diese Zytokine oder von Rezeptorblockern, die die Rezeptoren (Andockstelle für einen bestimmten Stoff) besetzen, wodurch die Zytokine dann nicht mehr wirken können. Eine andere Therapieform ist der Einsatz von speziellen entzündungshemmenden Substanzen, so daß die Makrophagen nicht mehr in die Bauchhöhle wandern und damit ein günstigeres Milieu für das Entstehen einer Schwangerschaft vorherrscht.

Mit Hilfe von VEGF-Antikörpern oder löslichen VEGF-Rezeptoren (flt-1) läßt sich das Implantatwachstum im Tiermodell dadurch inhibieren, daß die Angiogenese unterbunden wird.

Neue Therapieformen könnten darauf ausgerichtet sein, die Aktion von Zytokinen und Wachstumsfaktoren zu inhibieren. So dürfte die immunologische Intervention eine wesentliche Komponente in der Behandlung der Endometriosepatientin werden.

Wie schnell können Patientinnen mit Endometriose neue Therapieformen erwarten?

Bevor jede Endometriosepatientin diese oben beschriebenen Therapien beginnen kann, wird sicherlich noch zwischen drei und zehn Jahren vergehen. Zunächst einmal werden neue Substanzen *in vitro* getestet, d.h. im Reagenzglas. Dann folgen *in vivo* Versuche, d.h. Tierversuche, in denen z.B. Wirksamkeit, Verträglichkeit, Applikationsformen, Nebenwirkungen etc. untersucht werden. Danach folgen klinische Studien, d.h. Anwendung der Medikamente an freiwilligen, gesunden Personen und danach Anwendung an freiwilligen Endometriosepatientinnen. Erst, wenn alle diese Studien erfolgreich abgeschlossen wurden – und jeder Schritt kann einige Jahre dauern – kommt ein neues Medikament auf den Markt und kann dann von jeder Patientin angewendet werden.

Bericht aus der Arbeitsgruppe „Selbsthilfearbeit und Regionalisierung“ zur Mitgliederversammlung am 23.09.2000

Am Abend des 23.09.2000 trafen sich nach der Mitgliederversammlung interessierte Mitgliedsfrauen zu dem o.g. Thema. In dem Gespräch kam verstärkt das Interesse zum Ausdruck, die SH-Gruppenarbeit zu verbessern. Da dies mit Schwierigkeiten verbunden ist, wurden insbesondere folgende Punkte angesprochen:

- Wo treffen sich die Gruppen?
- Wie groß sind die Gruppen?
- Sind alle Teilnehmer auch Mitglieder unserer Vereinigung?
- Verantwortlichkeiten und Organisation der Gruppen?
- Was sind die Themen und wie erfolgt die Gestaltung in bzw. mit der Gruppe?

Die Voraussetzungen eines SHG-Treffens (Räumlichkeiten, finanzielle Unterstützung etc.) sind vor Ort sehr verschieden und es gibt regional noch viele ungenutzte Möglichkeiten. Einige SH-Gruppen verfügen z.B. über mietfreie Räume mit Mobiliar, andere können kostenlos kopieren oder bekommen finanzielle Unterstützung für Referenten oder Schulungen. Zum Teil wurde berichtet, daß die Bereitschaft

zum Auf- bzw. Ausbau einer Gruppe bzw. die Vorbereitung einer Gruppenarbeit meistens an den fehlenden Rahmenbedingungen scheitert. In anderen Gebieten wiederum sind zwar hervorragende organisatorische Voraussetzungen für eine SH-Gruppe vorhanden, die aber leider aus mangelnden Interesse der Betroffenen nicht genügend genutzt werden können.

In der Gesprächsrunde wurde übereinstimmend festgestellt, daß der Austausch zwischen den SH-Gruppen unter Nutzung aller vorhandenen Möglichkeiten weiter angeregt und unterstützt und somit weiter verbessert werden muß.

Hier wurde die Notwendigkeit einer Regionalisierung sehr deutlich! (KH)

Soja als Alternative bei Unverträglichkeit von Milchprodukten und künstlichen Hormonen

Seit 1989 bin ich (48 Jahre alt) totaloperiert wegen Endometriose und habe seit diesem Tag die unterschiedlichsten Ersatzhormone ausprobiert. Da bei mir vor ca. einem Jahr eine Hepatose (chronische Leberentzündung) festgestellt wurde, habe ich als erstes die künstlichen Hormone durch pflanzliche Mittel ersetzt, um den Hormonmangel auszugleichen. Als Hormonersatz nehme ich seit ca. einem Vierteljahr ein Sojaerzeugnis von „ASLAN Arzneimittel GmbH & Co.“, Kuhlweg 37-39, 58638 Iserlohn, www.aslan.de, (vorher ein Silbertraubenkerze-Präparat). Da ich auch auf Milcherzeugnisse sehr empfindlich im Darmbereich reagiere, bevorzuge ich als Ersatz für Milch ein Sojagetränk und für Joghurt einen Sojajoghurt – beide von ALPRO. Diese sind frei von Kuhmilcheiweiß, Laktose und Cholesterin. Die Sojamilch gibt es mit Kalzium bzw. Kakao, Banane oder Vanille angereichert oder auch neutral. Der Joghurt ist auch unterschiedlich im Angebot und Dessert gibt es auch. Erhältlich sind diese Sojaerzeugnisse „Jofu“ bei den Märkten Real, Globus und Edeka-Neukauf. Ich hoffe, einigen Betroffenen eine Alternative benennen zu können, da beim letzten Treffen und einigen Nebenbei-Unterhaltungen noch nichts darüber bekannt war. H.G.

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



15.11.2000	Endometriose-Infoabend in Kiel
15.11.2000	Endometriose-Beitrag ZDF-Magazin „Praxis“
16.11.2000	Endometriose-Infoabend in Dresden
17.11.2000	1. Berliner Endometriose-Symposium
21.11.2000	„Die operative Behandlung bei Endometriose“ Infoabend in München
11.12.2000	SHG Wiesbaden – Selbstheilungsarbeit
24.03. – 25.03.2001	FGZ Wiesbaden „Endometriose – Behandlungsmöglichkeiten und naturheilkundliche Verfahren“ – ein Wochenende für betroffene Frauen
22.09. – 23.09.2001	Mitgliederversammlung und Vortragsveranstaltung anlässlich unseres 5-jährigen Jubiläums in Bad Hersfeld

Suche...

„Ich suche Tips und Verhaltensmaßnahmen im Kampf mit der BfA wegen Verlängerung meiner Erwerbsunfähigkeitsrente und vor allem Leidesgenossinnen, die diesen Kampf mit der Rente auch bestreiten. Außerdem suche ich betroffene Frauen, die die gleichen gesundheitlichen Probleme (chronische Schmerzen, Fibromyalgie/Rückenprobleme allgemein, psychosomatische Probleme, Erschöpfungszustände, Haarausfall) haben wie ich.

Was mich außerdem seit Beginn der Erkrankung aber nun im Verlaufe der Jahre immer mehr belastet ist die Erschöpfung. Gibt es Erfahrungswerte, ob diese Erschöpfung im Zusammenhang mit der Endometriose steht? Vielleicht gibt es ja ebenso Betroffene, die mir von Ihren Problemen berichten können.

Ebenso habe ich seit nunmehr einem Jahr extremen Haarausfall. Klar, daß das irgendwas mit den Hormontherapien zu tun haben muß. Gibt es auch hier irgend jemand, der dazu etwas weiß???

Antworten bitte an die Endometriose-Vereinigung in Leipzig unter Hinweis „0180“

Leserbriefe

Zu dem Beitrag „Seelische Blockaden“ aus der Endo-Info Nr. 7:

„Ich habe den sehr interessanten Bericht in o.g. Endo-Info gelesen, von einer Patientin, der es abschließend ohne Schulmedizin hervorragend geht. Jedoch ist das Endometriosewachstum dadurch noch nicht gestoppt worden und es wuchert lt. Bericht fleißig weiter. Sie schrieb aber, daß ihr das egal ist und erwähnte auch, daß Endometriose ja keine lebensbedrohliche Krankheit ist. Ich wollte nur betonen, daß das nicht ganz stimmt. Wenn man zu große Herde nie entfernt, befallen sie irgendwann auch lebenswichtige Organe und stören auch ihre Funktion. Zum Beispiel am Darm kann es doch ganz schön gefährlich werden. Es können Koliken entstehen und man kann ja auch nicht endlos den Darm entfernen (wenn es denn zu einer OP kommt)...irgendwann ist ja mal Schluß. Es gibt doch auch die Möglichkeit, daß sich die Endometriose weiter ausbreitet und sogar an den Lungen etc. wächst. Auch dann wird es lebensbedrohlich, denke ich. Eigentlich kann ich mir nicht vorstellen, daß die Patientin, die den Bericht geschrieben hat, das alles nicht weiß, bin aber trotzdem der Meinung, daß man sie vorsichtshalber darauf hinweisen sollte – sonst hat sie zwar nie Beschwerden, aber ihre Organe sind trotzdem irgendwann stark in Mitleidenschaft gezogen. Ansonsten wünsche ich ihr noch sehr viel Glück in Zusammenhang mit dem IVF-Zentrum!“. T.V.

„Mein Beitrag zu der sogenannten Psychodebatte: Ich bin gesund geworden! Endo habe ich seit meinem 15. Lebensjahr, die Diagnose mit 26 bekommen, wurde seitdem fünfmal operiert, einmal mit Bauchschnitt, und bin jetzt 29 Jahre alt. Ich hatte Endo im Stadium IV. Mir fehlt die rechte Hälfte der weiblichen Geschlechtsorgane. Nach Auskunft der Ärzte bin ich wohl unfruchtbar. Bei jeder OP bestand ein hohes Risiko einer Darmverletzung (was zum künstlichen Ausgang hätte führen können) und auch die Blase war betroffen. Ich litt enorm, physisch wie psychisch. Ich hatte extreme Schmerzen und Stimmungsschwankungen und

wußte nicht, was von beidem schlimmer für mich war. Das ist Vergangenheit! Ich hatte vor einem Jahr einen Nervenzusammenbruch. Die Schmerzen explodierten und die Seele implodierte. Ich sollte erneut in künstliche Wechseljahre versetzt werden, das war zuviel für mich. Ich entschied mich, psychologische Hilfe zu suchen und anzunehmen. Das war eine rein pragmatische Entscheidung, weil mir nichts anderes mehr einfiel. Ich wollte wissen, ob es einen Zusammenhang zwischen meiner Depressivität und meiner Erkrankung gab. Ich nahm es an, weil die Stimmungsschwankungen zyklisch waren. Ich wußte nicht um Ursache und Wirkung, aber einen Zusammenhang

sah ich deutlich. Ich suchte mir eine tiefenpsychologisch arbeitende Therapeutin mit Schwerpunkt Psychosomatik. Die Psychosomatik untersucht Krankheiten, bei denen psychische Konflikte ihren Ausdruck in einer organischen Erkrankung finden. Endometriose gilt in der Schulmedizin gemeinhin nicht als eine psychosomatische Erkrankung, es gibt aber Untersuchungen, die Endometriose zumindest anteilig als psychosomatisch einstufen (z.B. Strauß u.a.). Ich kenne in meiner Selbsthilfegruppe keine Frau, die diese Anteile leugnen würde, warum auch? Ich bin gesund geworden, weil ich meinen Weg gefunden habe. Es bestand aus einer Kombination aus schulmedizinischer und psychotherapeutischer Behandlung. Eine Neurologin suchte ich ebenso auf (ich hatte auch einen leichten Tinnitus), wie einen Zahnarzt, weil gerade die Zahnbehandlung als sehr wichtig für eine Heilung bei chronischen Erkrankungen gilt (vgl. Prof. Keckstein). Ich hatte sehr gute Ärzte, alle habe ich mir mühsam ausgesucht, sie waren teilweise untereinander in Kontakt und sehr nett zu mir und hatten Zeit (!). So etwas gibt es! Man darf nur nicht aufgeben. Die psychoanalytische Bearbeitung ergab ganz knapp zusammengefaßt, daß es kein Wunder ist, daß ich krank wurde. Als ungewolltes Kind konnte ich die ganze Krankheit über keine tiefergehende Bindung zu meiner Mutter aufbauen, bzw. sie nicht zu mir. Mein Vater war mein ein und alles in dieser Zeit, er zog sich aber urplötzlich zurück, als ich in die Pubertät kam. Dieser Verlust war extrem schmerzhaft für mich. In der Situation habe ich das aber verdrängt. In meiner Familie war alles extrem reglementiert. Für alles gab es Regeln, Listen, Ordnungen; meine Eltern sind sehr katholisch und konservativ, vor allem in der Sexualerziehung. Meine Eltern haben mir extrem viel verboten; sie haben mich „gebrochen“ (wie meine Mutter vor kurzem eingestand). Ich habe mich von meinen Eltern nicht abgenabelt. Das mußte ich in der

Therapie nachholen und es war extrem schmerzhaft. Meine Krankheit, die mich als junges Mädchen bzw. junge Frau überfiel, war das Ergebnis und der Ausdruck meiner seelischen Schmerzen. Als Kind war ich unter vier Schwestern der „Junge“. Der Verlust des Vaters, die strenge (selbst depressive) Mutter, zu der ich keinen Draht fand, die von mir abgelehnte körperliche Veränderung, die die Pubertät mit sich bringt, mein fehlender Bezug zu meinem weiblichen Körper, die als total negativ vermittelte Sexualität: im Zusammenspiel hieß es bei mir dann eben irgendwann: Endometriose. Ich habe das (und einiges mehr) in der Therapie aufgedeckt und die bisher verdrängten Emotionen durchlebt. Es war grausam, ich kann es nicht anders bezeichnen, es war brutal, aber es war wohl so ähnlich, wie es sich bei den Geburtswehen verhält: es waren „konstruktive“ Schmerzen. Man spürt einfach, daß es sich lohnt, daß man an den Ursachen bohrt, daß es nur deshalb so weh tut, weil man ganz nah dran ist. Ich habe mich wieder! Seit über einem halben Jahr keinerlei tastbaren, im Ultraschall sichtbaren Befund, keine Zysten, keine Knoten, usw. In solchen postoperativen Zeiträumen war mein Bauch immer wieder total voller Endo. Ich wurde ja auch alle halbe Jahr mehrstündig operiert und hatte einen extremen Befund. ...Mir geht es körperlich und psychisch gut. Ich bin nicht mehr depressiv. Das ist für mich der schönste Satz der Welt. Ich habe noch meine Probleme, aber das ist etwas anderes. Vielleicht denken jetzt einige kritische Damen, daß ein halbes Jahr Endo-Freiheit noch nichts aussagt, aber ich empfinde mich nicht mehr als krank. Heute passe ich auf mich auf, wenn mir etwas wehtut, seelisch wie körperlich. Ich kann mir nicht vorstellen, daß die Endometriose mich wieder einfängt. Ich hoffe, daß jede von Euch einen Weg aus der Krankheit herausfindet. Liebste Grüße, B.Z.“

„ Zum Thema „Seelische Blockaden“ möchte ich nur kritisch anmerken, daß die Wissenschaft heute Schmerzen ganz anders erklärt, als früher angenommen. Wenn ein Mensch einen Schmerz länger und stark erlebt, geschehen im Gehirn Prozesse – es entwickelt sich ein sogenanntes „Schmerzgedächtnis“ und der Schmerz kommt immer wieder, verselbständigt sich sozusagen. Darum ist es auch wichtig, den Schmerz ausreichend mit Medikamenten zu behandeln, damit dieses „Gedächtnis“ nicht einsetzt. Sonst wird der Schmerz chronisch und sehr schwer zu beeinflussen. So erklärt man heute auch den sogenannten „Phantomschmerz“ ...“ M.K.

„Nach der sehr interessanten Lektüre einiger Erlebnisberichte betroffener Frauen bemerke ich, wie ich an manchen Stellen langsam aber sicher immer ärgerlicher darüber werde, wie mit dem Begriff „psychosomatisch“ im Zusammenhang mit Endometriose umgegangen wird. „Ist doch nichts Psychisches, ich habe doch keinen an der Klatsche“. In meiner langjährigen Erfahrung als Selbstbetroffene (ich leide außer an Endometriose auch an Bulimie, die sich mit verblüffend ähnlichem Krankheitsverlauf mit der gynäkologischen Symptomatik abwechselt = Symptomverlagerung) sowie als Ergo- und angehende Kunsttherapeutin habe ich gesehen, daß sich die menschliche Psyche die wundersamsten Wege sucht, um sich zu schützen. Ein Kind, das nahezu symbiotisch von Mutter bzw. Vater abhängig ist, würde es emotional nicht überleben, von ihnen verletzt/verlassen/schwer enttäuscht zu werden – deshalb der Mechanismus der sogenannten Verdrängung: Die bedrohlichen Gefühle, resultierend aus Konflikten, die das Kind noch nicht lösen kann, werden verdrängt, es spürt sie nicht mehr. Was aber als Kind so segensreich funktioniert, wird uns als Erwachsene zum Verhängnis: Wir können die Verdrängungen nicht ohne Weiteres auflösen. Andererseits entstehen aber durch den nicht ausgelebten Schmerz, Ärger, Wut etc. emotionale Defizite, die wiederum über das vegetative Nervensystem somatische (körperliche) Reaktionen, später Überreaktionen, nach sich ziehen. Wer hatte noch nicht das Gefühl „das Herz müsste ihr zerspringen“ oder „sie erstickt gleich vor nicht heraus gelassenem Ärger“? – das körperliche Gleichgewicht ist gestört, es entstehen Symptome, die eigentlich als Hilferuf zu ver-

stehen sind (wie Sicherungen, die vorher rausfliegen, bevor der ganze Organismus zusammenbricht), und je nach dem, wie weit frau es treibt, schlimme Krankheiten wie Herzinfarkt, Suchterkrankungen oder eben auch gynäkologische Erkrankungen, je nach dem, wo der Konflikt entstand (es gibt auch Statistiken über den Zusammenhang von sexuellem Mißbrauch und Endometriose, was um Himmels Willen nicht heißen soll, dass alle betroffenen Frauen... es gibt ja auch noch genug andere Themen in diesem Bereich). Die MedizinerInnen unter Ihnen mögen mir verzeihen, falls diese Darstellung fachlich nicht ganz perfekt sein sollte, allerdings war es mir wichtiger, die Zusammenhänge ganzheitlich und allgemeinverständlich darzulegen und die Psychosomatik endlich einmal aus der Strafecke herauszuholen. Vor allem möchte ich diejenigen würdigen, die sich auf den mutigen und u.U. schmerzhaften Weg der Aufarbeitung machen und dafür aber mit wachsender innerer Freiheit bzw. Symptommfreiheit leben können. Es ist sicherlich nicht jederfraus Sache, und jede von uns muß ihren eigenen Weg finden – das ist ja das Dilemma, aber auch die Chance, bei der Endometriose. Natürlich ist die medizinische Behandlung bzw. das Ernstgenommenwerden durch die ÄrztInnen sehr wichtig für uns, aber vielleicht sollten wir gleichzeitig darauf achten, die Wut darüber und möglicherweise auch über andere Dinge, welche uns als Frau in unserer Gesellschaft zugemutet werden, in unserem Bauch wahrzunehmen und dann rauszulassen, bevor sie dort ihr Unwesen treiben kann. Eine Diskussion dazu wäre vielleicht auch nicht schlecht???" A.H.

Zum Thema Reha-Kliniken aus der Endo-Info Nr. 7:

„Im August/September 1999 war ich in Bad Salzuflen in der Rehaklinik „Flachsheide“ (*Diese Klinik hat nichts mit den „Kliniken am Burggraben“ in Bad Salzuflen zu tun. Anm. der Redaktion*) aufgrund meiner chronischen Schmerzen zu einer psychosomatischen Kur. Das einzige Gute war die Endometriosegruppe in den „Kliniken Am Burggraben“, zu denen ich eingeladen wurde, obwohl ich in einer ganz anderen Klinik untergebracht war. In dieser Gruppe habe ich endlich Hilfe erfahren. Sonst hat man mich in der Rehaklinik „Flachsheide“ nicht ernstgenommen. Mir wurden meine Medikamente verweigert (Prothil u.a.), da ich kein Schriftstück als Beweis dabei hatte. Erst nach Intervention meiner Frauenärztin hier in Cloppenburg wurde ich ernstgenommen, aber da hatte ich schon drei Wochen herum. Die physikalische Therapie wurde willkürlich verordnet. Als ich wegen der Schmerzen protestiert habe, wurde ich als „unkooperativ“ eingestuft und man wollte mich nach Hause schicken. Nach 6 Wochen

ging es mir schlechter als vorher, aber ich habe mich bei der BfA über die Klinik Flachsheide beschwert, um anderen diesen Leidenweg zu ersparen..." M.K.

„Ich möchte den Erlebnisbericht eines Mitglieds (Endo-Info Nr. 7) über die schlechte Behandlung in Bad Salzuflen zum Anlaß nehmen, um kurz meine Erfahrungen zu schildern.

Nachdem ich fast anderthalb Jahre gegen die BfA gekämpft hatte, wurde mir endlich aufgrund meiner Hartnäckigkeit und der Hilfe eines Anwalts ein sechswöchiger Kuraufenthalt in den Kliniken am Burggraben in Bad Salzuflen genehmigt. Mit der entsprechend großen Erwartungshaltung und Hoffnung auf Besserung meines Zustandes bin ich im Frühjahr dieses Jahres zur Kur gefahren. Es bereitete mir einerseits doch einige Bauchschmerzen, daß ich meine Tochter zu Hause bei einer befreundeten Familie zurücklassen mußte, da sich mein Mann zu dieser Zeit beruflich im Ausland aufhielt. Andererseits freute ich mich darauf, daß ich mich mal ausschließlich um mich kümmern konnte, was mir sehr gut tat. Es stimmt, daß es sicher modernere und schönere Kurkliniken gibt. Ich habe mir das spartanisch eingerichtete Zimmer mit frischen Blumen und einigen persönlichen Dingen verschönert. Für mich war es aber viel wichtiger, daß es in Bad Salzuflen ein spezielles Rehabilitationsprogramm für Endometriose gibt. Ich fühlte mich zum ersten Mal in meiner „Endometriose-Laufbahn“ von Ärzten (vielen Dank insbesondere an Frau Dr. Geib, Frau Dr. Niehues und nicht zuletzt an Frau Dr. Ehret-Wagener) als Patientin ernst genommen. Ich habe stets ein offenes Ohr bei ihnen gefunden. Wenn mir eine Behandlung nicht gut tat, so habe ich dies angesprochen bzw. nach Alternativen gesucht. Auch mir ging es zeitweise eher schlechter als – wie erhofft – stetig besser, was während einer Rehabilitation nach längerer Leidensphase wohl der „normale Kurkoller“ ist. Ich habe es glücklicherweise geschafft, durch meine Mischung aus körperlicher Aktivität (hilft bei regelmäßiger Anwendung wirklich gegen Schmerzen!), Entspannung, individueller medizinischer Behandlung und den fruchtbaren Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen (insbesondere auch während der regelmäßig stattfindenden Endometriose-Gruppe unter der Leitung von Frau Dr. Niehues), ein positives Gefühl für meinen inzwischen arg geschundenen Körper wiederzufinden. Ich habe viele Anregungen mit nach Hause genommen und versuche, sie in meinen Alltag einzubauen, was nicht immer leicht ist, da man stets aufs neue Kraft braucht, den „inneren Schweinehund“ zu überlisten.

Ich glaube, es ist sehr wichtig, daß man eine Rehabilitationsmaßnahme als Patientin aktiv mitgestaltet und die Ärzte und Therapeuten als Partner und Helfer sieht. DK

Das muß mal gesagt werden...

Genau vor einem Jahr startete der Mitteldeutsche Rundfunk (mdr) und die Regionalzeitung in Mitteldeutschland eine Umfrage. Laut der Ausschreibung sollte herausgefunden werden, wer der/die wichtigste Deutsche dieses Jahrhunderts ist. Es wurde nach Personen gefragt, die sich durch ihr Engagement für etwas eingesetzt haben, was für Deutschland wichtig und einmalig - also etwas Besonderes - ist.

Am 24.12.1999 las ich in der Leipziger Volkszeitung einen Artikel auf der Titelseite mit einem Bild von Albert Einstein. Ich konnte es nicht glauben als ich in der Mitte des Artikels meinen Namen in Verbindung mit der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. und deren Ziele las. Auch wenn der Sprung unter die 20 meistgenannten Persönlichkeiten nicht erreicht wurde, so müssen doch sehr viele in

beeindruckender Weise geschrieben haben, so daß es zumindest erwähnenswert war. Zitat: *„Bei den Einsendungen unserer Zeitung hatte neben Einstein, Kohl und von Ardenne auch Katrein Hoffmann eine große Fangemeinde. Die Leipzigerin ist Gründerin der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.“*

Leider komme ich erst nach einem Jahr dazu, mich bei allen daran Beteiligten ganz, ganz herzlich zu bedanken. Ich weiß, welche Mühe es macht, welche Bequemlichkeit es zu überwinden gilt und welche Kraft wir in uns haben, um so etwas zu erreichen! Geht es doch hier nicht vorrangig um meinen Namen als viel mehr um die Aufmerksamkeit unserer Ziele als Verein. Ich denke, es ist der Dank an alle Betroffenen für ihre Aktivitäten in einem solchen Rahmen erwähnt zu werden. Es zeigt daher auch den Stellenwert, den wir mittlerweile ha-

ben und den es gilt beizubehalten. Mit vielen Mitgliedern schaffen wir es gemeinsam. Insofern freuen wir uns über jeden Zuwachs (auch über Mitglieder ohne Endo-Probleme), der unseren Verein weiter verstärkt und mit ge-

meinsamer Arbeit unser Ziel weiter voranbringt.

Katrein Hoffmann

Die *Endo-Info* wird herausgegeben von der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. Wir sind eine Selbsthilfeorganisation, die Informationen und Erfahrungen von Frauen und Ärzten anderen Frauen, deren Familien und Freunden zur Verfügung stellt. Wir empfehlen ausdrücklich keine Medikamente und Therapien und übernehmen keine Verantwortung bei der Erprobung hier vorgestellter Medikamente oder Therapien. Bitte lassen Sie sich von Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt beraten.



www.Endometriose-Vereinigung.de



Mitglieder-Forum auf unserer Homepage

Unsere emsige Homepage-Installateurin Birgit Hoffmann hat bereits seit einiger Zeit auf unserer Homepage ein Mitglieder-Forum installiert, das aber bislang nicht mit Leben erfüllt wurde. Dies möchten wir jetzt endlich in Angriff nehmen und damit unseren Mitgliedern ermöglichen, online miteinander in Verbindung zu treten. Wenn dieses Forum „lebt“ haben wir noch andere Dinge vor. Wenn alles klappt und läuft, ist unser Ziel einen Endometriose-Spezialisten zu finden, der sich wöchentlich bereiterklärt, in diesem Forum mit Ratschlägen zur Verfügung zu stehen. Aber das ist Zukunftsmusik.

Bislang ist noch kein Icon (Schaltknopf) installiert, um schnell zu diesem Forum zu gelangen. Bis dahin kommen Sie wie folgt ins Forum: www.endometriose-vereinigung.de/forum. Sie werden anschließend nach Benutzername und Kennwort gefragt. Beides können Sie über unsere Beratungsstelle erfragen. Wir möchten Sie in diesem Zusammenhang bitten, die Zugangsdaten nicht an Dritte weiterzugeben und hoffen auf einen regen Austausch.

Ein Erfahrungsbericht

Ich hatte immer während meiner Regel relativ starke Schmerzen (auf einer Skala von 1 bis 12 lag ich schätzungsweise bei 8) und blutete immer stark (trotz Pilleneinnahme). Außerdem hatte ich die Pille 6 Jahre ununterbrochen genommen, setzte 6 Monate aus und fing dann wieder (wegen der Männer natürlich!) an. Ich schreibe dies, weil ich denke, Endo damit zum Ausbruch gebracht zu haben.

Ende 95 wurde bei einer Routineuntersuchung eine Zyste an meinem linken Eierstock per Ultraschall entdeckt. Meine Ärztin riet mir, erst mal abzuwarten und es mit Gelbkörperhormonen zu versuchen, um die Zyste einzutrocknen... Mein neuer Arzt sagte, es sähe stark nach Endo aus und machte für 7 Tage später einen Termin zur Laparoskopie aus. Dazu kam es nicht, weil ich das Wochenende zuvor mit akuten Schmerzen in die Notaufnahme nach Braunschweig gefahren bin.

Nach Bikini-Bauchschnitt stellte man Endometriose fest... Das war im Oktober 96. Ich bekam 6 Monate Zoladex und danach wurde noch einmal eine Laparoskopie zur Kontrolle gemacht. Alles war i. O. und ich dachte ich hätte es überstanden (ich war ja noch dumm und uninformiert). Mein Arzt schlug mir eine Pille vor, doch ich lehnte ab, da ich davon immer zu hohen Blutdruck bekommen hatte und ich meine überschüssigen Pfunde, sonst nie los werden würde. Er warnte mich, aber ich gab nichts drauf. Ein halbes Jahr später bei der Routineuntersuchung stellte er wieder mehrere Zysten und Verwachsungen schon beim Ertasten fest. Ich hatte auch inzwischen wieder stärker Regelschmerzen als jemals zu zuvor... Es war nicht möglich die schweren Herde per Laparoskopie zu entfernen. Ein Herd hatte sich unter dem Uterus eingenistet - zwischen Darm und Scheidenwand (im Douglas'schen Raum) - von 10 cm Durchmesser. Man sagte mir, ich müsse doch einen Schnitt machen lassen und für 5 Monate später stand der Termin im Krankenhaus Seesen fest.

Während dieser 5 Monate wurden die Schmerzen auch außerhalb meiner Zyklen unerträglich und ich bekam immer öfter leichtes Darmbluten. Die Ärzte in Seesen entschieden sich für den T-Schnitt (der i.Ü. um einiges weniger schmerzhaft ist...jedenfalls bei mir) um besser an diese verzwickte Stelle drankommen zu können, da ich so dick war. Bei einer vorherigen Rektoskopie fand man einen Endometriose-Durchbruchherd von ca. 1,5 cm Durchmesser im Enddarm (in 13 cm Höhe)... In Seesen schlug man vor, mich nochmals einer hormonellen Behandlung zu unterziehen und dann zu einem Spezialisten zu gehen, der diese problematische Stelle routinemäßig operiert... Das war im Frühjahr 1998. Dort in Seesen erfuhr ich auch erstmalig von der Endometriose-Vereinigung, holte alsbald Unterlagen ein und meldete mich an.

Seither lese ich viele Bücher über Endometriose und habe, wie ich leider immer wieder feststellen muß, oft mehr Ahnung als manche Ärzte vorgeben (oder WOLLEN die nichts erzählen??) ! Endo wird (lt. meines Gyn) im Studium immer nur kurz behandelt und eigentlich werden die Beschwerden der Frauen meist lediglich als normale Dysmenorrhoe abgestempelt.

Ich stellte mich in Münster bei einem von meinem Gyn empfohlenen Arzt vor. Der entschied sich für ein nochmaliges Eintrocknen mit Enantone. Ich solle ein wenig abnehmen, damit die O.P. nicht so kompliziert wäre, wenn es ginge; schlug der Arzt mir vor. Das war aber eher eine beiläufige Bemerkung - was allerdings hinterher noch zu einem Problem werden sollte.

Im November 98 schloß ich die 5-Monatige Enantone-Behandlung ab ...und ging planmäßig nach Münster... Bei der Rektoskopie zeigte sich, daß der Endo-Herd im Darm durch die Hormonbehandlung verschwunden war und nur noch eine Narbe zurückgeblieben ist. Doch der Arzt sagte, man müsse trotzdem einen Teil des Darms entfernen, um sicher zu gehen, daß sich dort keine Zellen mehr ansiedeln. Dann machte er mir klar, daß es große Schwierigkeiten mit sich bringen würde die O.P. unter dem Umstand meiner 20 kg Übergewicht durchzuziehen. Es wäre mit Komplikationen in Form von Infektionen etc. verbunden und könnte lebensgefährlich und mit Sicherheit weit unangenehmer für mich werden als erwartet. Die zweite Schwierigkeit würde sich darin zeigen, den evtl. künstl. Darmausgang durch eine 10 cm dicke Bauchdecke ziehen zu müssen. Noch dazu konnte ich eh nicht operiert werden, da ich gerade unter einer Bronchitis litt, die bei der Narkose auch gefährlich werden könnte. Ich wurde also nach Hause geschickt mit der Option in den nächsten 3 Monaten 20 kg abzunehmen! Während dieser Zeit gab es keine Hormonbehandlung, weil ich das nicht wollte.

Mit 77 kg wurde im April 1999 in Münster operiert. Mit Erfolg. Kein künstl. Darmausgang und die Endometriose sah inaktiv aus. Man vermutete, dies sei noch eine Folgeerscheinung der letzten Enantone-Behandlung. Da aber meine vorletzte Enantone-Behandlung weniger erfolgreich war, ist meine Vermutung eher, daß es an den veränderten Eßgewohnheiten liegt. Ich aß ja z. B. kaum noch Schokolade, kein Fett oder so etwas. Allerdings sehen die Ärzte darin keinen Zusammenhang. Naja...ich schon!

Sie mußten mir ca. 8 cm Enddarm entfernen, was ich dank der 5 Tage PDA (Rückenmarksbetäubung) sehr gut überstanden habe... Danach wurde ich mit stinknormalen Gelbkörperhormonen behandelt...

Davon bekam ich Kopfschmerzen, wurde depressiv und bekam Dauerbluten. Außerdem konnte/kann ich meinen Appetit auf Schokolade nicht mehr bremsen...und das will ich ja gerade vermeiden, weil ich immer noch davon überzeugt bin, daß bei mir die Endo von falschen Eßgewohnheiten wächst. Na-

ja...mein Gyn meinte, wir könnten es mit einer 3-Monats-Spritze versuchen (jeder Körper reagiert ja anders auf andere Präparate) und vielleicht würde ich das besser vertragen. Ich fragte, ob ich es nicht einfach nochmals absolut ohne Behandlung und nur mit Diät ausprobieren könne. Er meinte, ich solle ihn dann aber nicht dafür verantwortlich machen, wenn ich in einem halben Jahr wieder auf dem OP-Tisch liege und überließ die Entscheidung mir. Ich nehme jetzt gar nichts!

Ich stellte Anträge zur Kur und zu einem Behindertenausweis. Da ich ja in Zukunft vermutlich noch mehrmals krank werden würde, war mir das sicherer, damit ich mein Arbeitsverhältnis nicht so leicht verlieren kann. Beide Anträge wurden genehmigt. Ich bin mit 50 % schwerbehindert und die Kur habe ich Ende Oktober 99 hinter mich gebracht. Die Kur war erfolgreich und ich habe mich im Eisenmoorbad Bad Schmiedeberg sehr wohl gefühlt. Ich ernährte mich richtig, trieb Sport, pflegte meinen Körper und hatte keine Beschwerden.. auch nicht während der Menstruation...

Seit über einem Jahr (seit Mai 99) nehme ich keine Medikamente. Nur Vitamin-Präparate mit Selen. Im ersten halben Jahr habe ich noch „bewußt“ gegessen.. leider ist mein Schweinehund inzwischen wieder stärker geworden. Ich habe schon wieder 12 kg zugenommen. Die Schmerzen sind seitdem wieder etwas schlimmer geworden, aber nichts im Gegensatz zu 1996/97. Natürlich habe ich seit den O.P.'s immer während der Regel ein wenig Beschwerden mit der Blase. Auch leide ich öfter an Pilzinfektionen und Blasenentzündung – aber das alles ist auszuhalten und stellt für mich persönlich nicht so das große Problem dar.

In den letzten 5 Monaten scheint wieder etwas gewachsen zu sein – diesmal am rechten Eierstock (kein Wunder – denn ich sündige beim Essen ja auch wieder!) ... Mein Arzt sagt, es sei noch zu klein (ca. 4 cm) um festzustellen, ob es wirklich Endo ist; wir müßten dann wieder eine Bauchspiegelung machen. Aber da ich schon so verwüstet bin und die Verwachsungen mit jeder O.P. mehr werden, empfiehlt er das noch nicht. Und bei meiner Vorgeschichte sei das bißchen dort an meinem Eierstock lächerlich (ich muß dazu erklären, daß ich keine Kinder will und nie haben wollte!...), solange meine Beschwerden nicht schlimmer werden.

Ich muß jetzt also absolut regelmäßig alle 3 Monate zum Ultraschall. So habe ich die Kontrolle darüber, was da geschieht und wie schnell es wächst. Und somit kann ich frühzeitig eine Laparoskopie machen lassen, die ja weit angenehmer ist als ein Schnitt (da ich die Bauchspiegelungen sehr gut vertrage sehe ich das so positiv: es sind 2 Wochen mehr Freizeit im Jahr...und jährlich eine Bauchspiegelung ist vollkommen i.O. für diese schreckliche Krankheit!) T.V. (von der Redaktion gekürzt)

Umgang mit Unfruchtbarkeit

Zusammenfassung des Vortrages am 24.09.2000 anläßlich der Jahrestagung der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. in Leipzig von Petra Thorn

Über Unfruchtbarkeit selbstbewußt und offen zu sprechen fällt vielen Paaren schwer, obwohl Kinderlosigkeit mittlerweile nicht nur in vielen Talk-Shows thematisiert wird, sondern darüber in der Presse berichtet wird und die Zahl der Ratgeber dazu fast monatlich steigt. Dennoch bleibt der unerfüllte Kinderwunsch für die meisten ein Tabuthema. Um so wichtiger ist es, daß betroffene Paare und ihr Umfeld über medizinische Möglichkeiten und die emotionale Bedeutung von Unfruchtbarkeit informiert sind

1. Der gesellschaftspolitische Kontext

Als Behandlungen bei Unfruchtbarkeit gibt es, abhängig von der Diagnose, folgende Möglichkeiten:

- Hormonelle Stimulation der Frau
- Insemination mit dem Sperma des Ehemanns oder eines Spenders

- In-vitro-Fertilisation (IVF)
- Intrazytoplasmatische Spermieninjektion (ICSI)

Von den gesetzlichen *Krankenkassen* werden zur Zeit die folgenden Leistungen übernommen:

- Die Kosten der Diagnose
- 8 Inseminationen ohne Stimulation (mit dem Sperma des Ehemanns)
- 6 Inseminationen mit hormoneller Stimulation (mit dem Sperma des Ehemanns)
- 4 IVF-Zyklen

Die Leistungen privater Krankenkassen können davon abweichen und sind vor allem vom jeweiligen Vertragsinhalt abhängig. In der Regel werden jedoch die gleichen Kosten erstattet. Die Kosten der ICSI werden seit letztem Jahr nicht mehr übernommen, da bislang keine deutsche Studie vorlag, die eine Aussage über ein evtl. erhöhtes Fehlbildungsrisiko machen konnte. Inzwischen liegt das vorläufige Ergebnis einer Studie von über 2000 Kindern nach ICSI vor und lt. diesem vorläufigen Ergebnis unterscheidet sich die Fehlbildungsrate nach ICSI nicht von der nach einer spontanen Konzeption. Viele Betroffene und auch Wunschkind e.V. hoffen, daß dies dazu beiträgt, daß die Kassen in absehbarer Zeit die ICSI-Leistungen (rund DM 8.000.– pro Behandlungszyklus) wieder erstatten.

In Deutschland regelt das *Embryonenschutzgesetz* die Möglichkeiten und Grenzen der medizinischen Behandlung. Verboten sind hiernach u.a. die Leih- und Ersatzmutterschaft, die Eizellenspende und das Klonen. Des weiteren sind Ärzte daran gehalten, nur max. 3 befruchtete Eizellen in einem Behandlungszyklus zu übertragen. Zur Zeit wird über eine neue bzw. ergänzende gesetzliche Grundlage, das *Fortpflanzungsmedizingesetz*, diskutiert. In diesem Gesetz sollen vor allem neue Verfahren wie die Präimplantationsdiagnostik und die Stammzellenforschung geregelt werden. Darüber hinaus werden jedoch auch der moralische Status des Embryos, die Samen- und Eizellenspende und die Behandlung nicht-verheirateter Paare und alleinstehender Frauen diskutiert. Dieses Gesetz soll noch in dieser Legislaturperiode verabschiedet werden und es bleibt abzuwarten, ob dies geschieht und welche Regelungen erlassen werden. Wer sich darüber informieren möchte, kann sich beim Bundesgesundheitsministeriums unter www.dialog-gesundheit.de einloggen.

2. *Psychosoziale Aspekte von Unfruchtbarkeit*

Unfruchtbarkeit hat sowohl *Auswirkungen* auf die einzelne Person, auf die Partnerschaft und Ehe als auch auf den Umgang mit Freunden, Kollegen und Verwandte. Diese Auswirkungen stehen in Wechselwirkung miteinander und bedingen sich somit gegenseitig.

Betroffene äußern nicht selten Schuldgefühle („Wäre ich nur früher den Kinderwunsch angegangen, dann hätte ich vielleicht keine Eileiterentzündung gehabt und meine Eileiter wären noch durchlässig“, „Vielleicht ist die Unfruchtbarkeit Strafe für meine Abtreibung?“) und stehen vor der Aufgabe, ihr Selbstbild zu verändern („Bin ich eine richtige Frau/ein richtiger Mann, wenn ich keine Kind bekommen/zeugen kann?“, „Was ist meine Aufgabe im Leben, wenn ich kinderlos bleibe?“). Dies sind große Herausforderungen an die Identität und deren Veränderung. Die dazugehörigen Entwicklungsprozesse gehen in der Regel nicht nur gradlinig nach vorne, sondern sind mit Rückschlägen und deshalb zeitweise mit depressiven Reaktionen und Gefühlen von Verzweiflung verbunden.

In der *Partnerschaft* werden durch die Krise geschlechtsspezifische Bewältigungsmechanismen aktiviert. Häufig ist es die Frau, die ein großes Bedürfnis nach Aussprache und dem Mitteilen ihrer Gefühle hat, und es ist der Mann, der eher nach pragmatischen Lösungen sucht. Ein solch unterschiedlicher Umgang, wenn auch zunächst schwierig, hat durchaus seine positiven Seiten: In der Partnerschaft sind dadurch sowohl die emotionalen als auch die pragmatischen Aspekte vertreten und das Paar kann den unterschiedlichen Umgang als eine wichtige Ressource wahrnehmen. Wichtig ist dabei, dass beide lernen, sowohl emotionale als auch pragmatische Umgangsweisen zuzulassen und keine einseitige Festschreibung („Du willst immer reden“ - „Du ziehst Dich immer zurück“) vorzunehmen.

Kinderlose Paare werden mit einer *gesellschaftlichen „Normal“-Erwartung* konfrontiert, nämlich mit der Vorstellung, dass es ein Ziel aller Paare ist, ein Kind zu bekommen. Insofern ist es normal, dass Außenstehende nach dem Kinderwunsch fragen. Als betroffenes Paar jedoch kann man solche Nachfra-

gen nicht wertneutral aufnehmen, denn diese Fragen gleichen dem Bohren in einer Wunde. Man fühlt sich stigmatisiert, nicht dazugehörig und empfindet häufig Neid und Eifersucht gegenüber schwangeren Frauen und Paaren, die problemlos ein Kind zeugen konnten. Dies kann dazu führen, daß man sich von Freunden und Kollegen zurückzieht. Am Arbeitsplatz können vor allem für Frauen weitere Schwierigkeiten hinzukommen. Sie müssen, wenn sie sich in Behandlung befinden, die relativ häufigen Fehlzeiten rechtfertigen und genau überlegen, ob sie Kollegen und Vorgesetzte über ihren Kinderwunsch und die Behandlung informieren. Beides hat Vor- und Nachteile. Offen darüber zu sprechen bedeutet, dass man sich keine Notlügen überlegen braucht. Allerdings muß man auch damit rechnen, daß man von Vorgesetzten als wenig belastbar oder interessiert eingeschätzt wird und dies möglicherweise Auswirkungen auf die Karriere hat. Auch berichten viele Frauen, daß es hilfreich ist, einen Bereich im Leben, z.B. das Berufsleben, frei vom Kinderwunsch zu halten und es ist deshalb notwendig, die eigene Entscheidung für oder gegen die Information von Kollegen und Vorgesetzten gut zu bedenken.

Die folgenden Anregungen können helfen, einen *konstruktiven Umgang* mit der Krise zu finden:

- Die Partnerschaft ist eine der bedeutendsten Ressourcen; es ist deshalb wichtig, sie zu pflegen.
- Ein 2. Gleis, welchem - wie dem Kinderwunsch auch - Wichtigkeit beigemessen wird und welches ebenso verfolgt wird, ist hilfreich, um sich eine Lebensperspektive unabhängig vom Kinderwunsch zu erarbeiten.
- Die medizinischen Behandlungschancen sollten realistisch eingeschätzt werden, damit man ihre Grenzen definieren kann.
- Auch wenn es schwer fällt: der unerfüllte Kinderwunsch sollte nicht zum Tabuthema werden. Freunde, die einem in der Krise auffangen, haben die Funktion eines „Sicherheitsnetzes“, in welches man sich in besonders schwierigen Situationen fallen lassen kann.
- Wenn man immer wieder an eigene Grenzen gerät, traurige Reaktionen und Gefühle von Wut und Ohnmacht nicht aus eigener Kraft bewältigt, kann der Austausch in einer Selbsthilfegruppe oder eine professionelle Beratung helfen, wieder Kraft zu schöpfen und solche belastende Verhaltensmuster zu durchbrechen.

3. **Anlaufstellen**

Wunschkind e.V. ist eine überregionale Anlaufstelle für ungewollt Kinderlose und Selbsthilfegruppe zu diesem Thema. Wunschkind e.V. bietet eine Telefon-Hotline (Dienstags von 19.00 bis 21.00 Uhr unter Tel: 0180-5002166) an, verschickt auf Anfrage Informationsfaltblätter und die Mitgliederzeitschrift „Blickpunkt“.

Adresse: Wunschkind e.V., Fehrbellinerstr. 92, 10119 Berlin
Tel: 0180-5002166, Fax 030-6904 0838
Email: wunschkind@t-online.de, www.wunschkind.de

Seit Juni 2000 gibt es das „Beratungsnetzwerk Kinderwunsch Deutschland - BKiD“. BKiD ist ein Zusammenschluß von psychosozialen BeraterInnen, die sich auf den Schwerpunkt Kinderwunsch und Unfruchtbarkeit spezialisiert haben. BKiD ist inzwischen im Internet unter www.bkid.de vertreten und stellt eine Adressenliste von spezialisierten BeraterInnen zur Verfügung. Weitere Informationen hierzu können Sie z.Zt. bei Petra Thorn anfordern.

Petra Thorn ist Dipl. Sozialarbeiterin, Dipl. Sozialtherapeutin und Familientherapeutin DFS. Sie hat arbeitet in freier Praxis in der Beratung bei unerfülltem Kinderwunsch, hat die regionale Selbsthilfegruppe im Rhein-Main Gebiet gegründet und die Gründung von Wunschkind e.V. und von BKiD mitinitiiert. Ihre Adresse: Langener Str. 37, 64546 Mörfelden, Tel/Fax 06105-22629, Email: Thorn64546@aol.com

Selbsthilfegruppen suchen Verstärkung

Folgende Gruppen bestehen:

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

Die Beratungsstelle bittet um Ihre Mithilfe

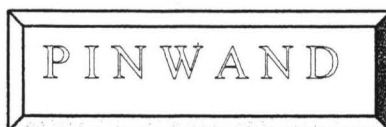
Ein Anrufbeantworter ist schon toll, allerdings will er auch verstanden sein! Bitte teilen Sie uns deshalb Ihre neue Anschrift immer schriftlich mit (Karte genügt), damit wir Sie jederzeit problemlos erreichen können. Wir möchten wiederholt daran erinnern, daß die Angabe Ihrer Mitgliedsnummer bei der Überweisung des Beitrages enorm wichtig ist. Bei der Vielzahl der Mitglieder ist uns sonst eine eindeutige Zuordnung der eingehenden Gelder nicht mehr möglich. Die Mitgliedsnummer finden Sie im Adreßfeld jeder unserer Korrespondenz.



In den in Klammern gesetzten Städten gibt es gründungswillige Mitglieder bzw. Mitglieder, die an Kontakten interessiert sind oder Institutionen, die regelmäßig Endometriose-Informationsabende veranstalten. Genauer erfahren Sie in unserer Beratungsstelle.

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. der Kontaktstellen können Sie über die Beratungsstelle in Leipzig erfahren.



Selbsthilfegruppe Frankfurt/Main

Auf der diesjährigen Mitgliederversammlung haben sich einige Mitglieder aus dem Raum Frankfurt gemeldet, die Interesse an einer neuen Selbsthilfegruppe haben. Wir sind von Frau Schäfer gebeten worden, die betreffenden Mitglieder zu bitten, sich noch einmal in der Beratungsstelle zu melden.

Impressum

V.i.S.d.P.: *Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.*
Bernhard-Göring-Str. 152
04277 Leipzig
Tel./Fax: 0341 / 306 53 04

Sprechzeiten: *siehe Seite 4 „In letzter Minute“*

Homepage: *www.endometriose-vereinigung.de*

e-Mail-Adresse: *endometriose@t-online.de*

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

Verfasserinnen: *Susanne Moercke (SM), Anja Lampe (AL), Manuela Ziliack (MZ) , Katrein Hoffmann(KH)*

Auflage: *erste Auflage 1500 Ex.*