



ch
se-
an
en
bei
die
ut.
lgt
mit
en.
in-
ne-

kann es zu Endometriumproliferation, Wucherungen, Schmerzen und Zyklusveränderungen kommen. In der abgeleiteten Gebärmutter kann das zu einer Vergrößerung der Gebärmutterhöhle und zu einer Vergrößerung der Gebärmutter führen.

... oft gro-
... struktural-
... auf- und
... halb der
... t. Allerd-
... Körper
... in der
... erden b

an. In
es, z.B.
gt über
achsen z
dungen,
Mit den
periodisc
webe an
us und l
Gewebe
zum Bei
dometrie

der Bauch
s Bauch
en. Es v
des Körp
und Er
en auslö
schleimh
ometrie
onellen
bstoffst
im Körp
den. Au

Diagnose

Sie sollten genug Zeit für das Gespräch einplanen, mindestens 30 bis 45 Minuten. Günstig ist, schon bei der Terminvergabe darauf hinzuweisen, dass Sie mit einem Problem kommen, das voraussichtlich nicht in den üblichen 15 Minuten abzuhandeln ist. Das entspannt die Situation für alle Beteiligten. Natürlich macht es auch einen Unterschied, ob sie die Ärztin oder den Arzt bereits kennen oder ob sie sich zum ersten Mal gegenseitsitzten. Sie sollten genug Zeit für das Gespräch einplanen, mindestens

Keine Energie, ausgelugt, müde, schwach – Fatigue. Mehr als die Hälfte Betroffenen bei Endometriose leiden an Fatigue, einer ungewöhnlichen Erschöpfung und Müdigkeit, die bei chronisch-entzündlichen Erkrankungen auftreten kann. Die einhergehende körperliche und geistige Erschöpfung ist mit einer normalen Müdigkeit nicht vergleichbar und durch Schlaf nicht zu beheben. Fatigue zeigt sich durch geringe Kraftreserven, ein erhöhtes Ruhebedürfnis, Konzentrations Schwierigkeiten, Schlafstörungen und Reizbarkeit. Der Alltag wird dadurch stark beeinflusst. Die genauen körperlichen Ursachen sind bislang unbekannt. Die Behandlung der Schmerzen und starken Blutung bei Endometriose kann sich auch positiv auf die Fatigue auswirken. Vielen Betroffenen helfen Sport und Bewegung sowie Entspannung und Achtsamkeitsübungen. Bei der Behandlung der Endometriose sollte zugleich auch die Fatigue behandelt werden.

IMPRESSUM



ENDOMETRIOSE – VEREINIGUNG
DEUTSCHLAND E.V.

- Herausgeberin:** Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.
Bernhard-Göring-Str. 152, 04277 Leipzig
www.endometriose-vereinigung.de
www.facebook.com/EndometrioseVereinigungDeutschland
www.instagram.com/endometriose_vereinigung
- Redaktion:** Anja Moritz
- Autor*innen und Lektor*innen:** Annette, Birte, Claudia, Dörthe Gromes, Heidi, Josephine, Julia, Lena, Michelle, Ulrike, Viola
- Bildnachweis:** Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.
- Gestaltung:** Anna Hermann
- Druck:** Flyeralarm
- Urheberrecht:** Der Nachdruck, die Vervielfältigung oder die elektronische Verwendung dieser Broschüre oder von Teilen daraus ist nur mit schriftlicher Genehmigung der Herausgeberin gestattet.
- Haftungsausschluss:** Diese Broschüre bietet Informationen und Selbsthilfefinweise. Die Inhalte wurden sorgfältig recherchiert und erarbeitet. Dennoch haftet die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. nicht für die Angaben in dieser Broschüre. Sie ersetzt auch nicht eine medizinische Diagnosestellung und eine fachärztliche oder therapeutische Behandlung.
Stand der Informationen: Dezember 2020
- Wir danken allen Autor*innen, den Lektor*innen, der BAG Selbsthilfe und dem Bundesministerium für Gesundheit für die Unterstützung.

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

INHALT

Vorwort des Vorstandes	2	Bewegung und Physiotherapie	24
Allgemeines	3	Stressabbau	25
Definition	3	Progressive Muskelrelaxation	26
Verbreitung	4	Achtsamkeit	26
Symptome	5	Pflanzenheilkunde	26
Diagnose	6	Traditionelle Chinesische Medizin	27
Behandlung	7	Psychotherapie	27
Ärztliche Behandlung	8	Reha und AHB	29
Das Arztgespräch	8	Rehabilitationsmaßnahmen	29
Spezialisierte Endometriosebehandlung	9	Anschlussheilbehandlung	30
S2k-Leitlinie	9	Zertifizierte Endometriose-Rehakliniken	31
Selbsthilfefreundlichkeit und Patient*innenorientierung	10	Sozialrechtliche Frage	32
Auswirkungen der Endometriose auf wichtige Lebensbereiche	11	Patient*innenrechte	32
Psychische Auswirkungen	11	Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben	32
Partnerschaft und Sexualität	12	Betroffene in besonderen Situationen	33
Kinderwunsch	13	Erwerbsminderung	33
Therapien und Behandlungsmöglichkeiten	15	Grad der Behinderung/ Schwerbehinderung	34
Operative Methoden	16	Widerspruchsverfahren	34
Bauchspiegelung	16	Gemeinschaftliche Selbsthilfe	35
Weitere operative Methoden	18	Die Endometriose-Vereinigung Deutschland	37
Hormonelle Therapie	18	Mitgliedsantrag	38
Gestagene	19	Anhang	39
GnRH-Analoga	19	Schmerztagebuch	39
Nebenwirkungen der hormonellen Therapie	20	Musterwiderspruch	40
Schmerztherapie	21	Fristverlängerung/ Widerspruchsbeurteilung	41
Medikamentöse Schmerztherapie	21		
Neuraltherapie	21		
Multimodale Schmerztherapie	22		
Was Sie noch tun können	22		
Ernährung	23		

VORWORT

*Wer hohe Türme bauen will,
muss lange beim Fundament verweilen.*

Anton Bruckner

Liebe Leserinnen und Leser,

das Zitat, mit dem wir in diese Broschüre zum Basiswissen Endometriose einleiten möchten, hat auf den ersten Blick einen recht architektonischen Hintergrund. Auf den zweiten Blick lassen sich jedoch Parallelen zur Betroffenheit von Endometriose erkennen. Der Weg zur Diagnose, der Umgang mit der Erkrankung und die Versuche, Symptome zu lindern, spielen sich mit Sicherheit von Zeit zu Zeit in einer ähnlichen Komplexität ab, wie das Erbauen von hohen Gebäuden.

Anton Bruckner betont mit seinem Zitat, wie wichtig es ist, vor dem Bauen solch hoher Gebäude ein stabiles, tragfähiges Fundament zu schaffen. Auch bei einer so vielseitigen, chronischen Erkrankung wie der Endometriose ist es essenziell, sich als Betroffene selbst ein gewisses Grundlagenwissen anzueignen.

In dieser Broschüre haben wir für Sie, als betroffene oder auch interessierte Person, das Basiswissen zur Erkrankung Endometriose aufbereitet. Neben den eher theoretischen Informationen wie Definition, Diagnose und Behandlung gehen wir auf praktische Möglichkeiten zur Behandlung ein. Auch zu den zentralen Themen Rehabilitation, Anschlussheilbehandlung und sozialrechtlichen Fragen erhalten Sie Informationen in dieser Broschüre.

Sie haben neulich zum ersten Mal von Endometriose gehört? Sie haben erst kürzlich Ihre Diagnose Endometriose bekommen? Oder Sie haben bereits einen längeren Weg mit der Endometriose hinter sich? In jedem Fall kann diese Broschüre mit den reichhaltigen Informationen interessant und hilfreich für Sie sein.

Herzliche Grüße und alles Gute!

Ihr Vorstandsteam der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.

Bianca Bierschneider

Maria Bambeck

Nadja Männel

Michelle Röhrig

ALLGEMEINES ZU ENDOMETRIOSE

Definition

Endometriose ist eine gutartige, jedoch chronisch verlaufende Erkrankung. Bei der Endometriose wächst Gewebe, welches der Gebärmutterschleimhaut ähnelt, außerhalb der Gebärmutter und verursacht Beschwerden. Dieses Gewebe siedelt sich bspw. an den Eierstöcken, im Bauch- und Beckenraum, am Darm oder Bauchfell an. In einigen Fällen kann es auch außerhalb des Bauchraumes, z.B. in der Lunge, zu Endometrioseherden kommen. Es verfügt über die Eigenschaft, prinzipiell an jeder Stelle des Körpers wachsen zu können. Seine Wucherungen bilden Zysten und Entzündungen, die oft große Schmerzen bei den Betroffenen auslösen.

Mit dem Menstruationszyklus wird die Gebärmutterschleimhaut periodisch auf- und wieder abgebaut. Auch das Endometriosegewebe außerhalb der Gebärmutter folgt diesem hormonellen Zyklus und blutet. Allerdings kann das mit der Blutung abgestoßene Gewebe den Körper nicht verlassen. Es staut sich im Körper, zum Beispiel in der Bauchhöhle, in Form von Endometrioseherden. Aus Endometrioseherden bilden sich Endometriosezysten, die auch Schokoladenzysten genannt werden. Diese Prozesse führen zu chronischen Entzündungen, Vernarbungen und Verwachsungen der betroffenen Gewebe. Das kann sehr starke Schmerzen verursachen – nicht nur während der Menstruation. Eine weit verbreitete Folge der Endometriose ist Unfruchtbarkeit. Bei 40 bis 60% der Frauen, die ungewollt kinderlos bleiben, ist Endometriose die Ursache.

Endometrioseherde können in anderes Gewebe hineinwachsen und so bleibende Schäden verursachen, wie Verwachsungen am Darm oder den Eileitern. Endometriose wirkt sich auf den Hormonhaushalt und das Immunsystem aus. Daher wird sie auch als systemische Erkrankung angesehen, die interdisziplinär, von Ärzt*innen verschiedener Fachrichtungen behandelt werden sollte.

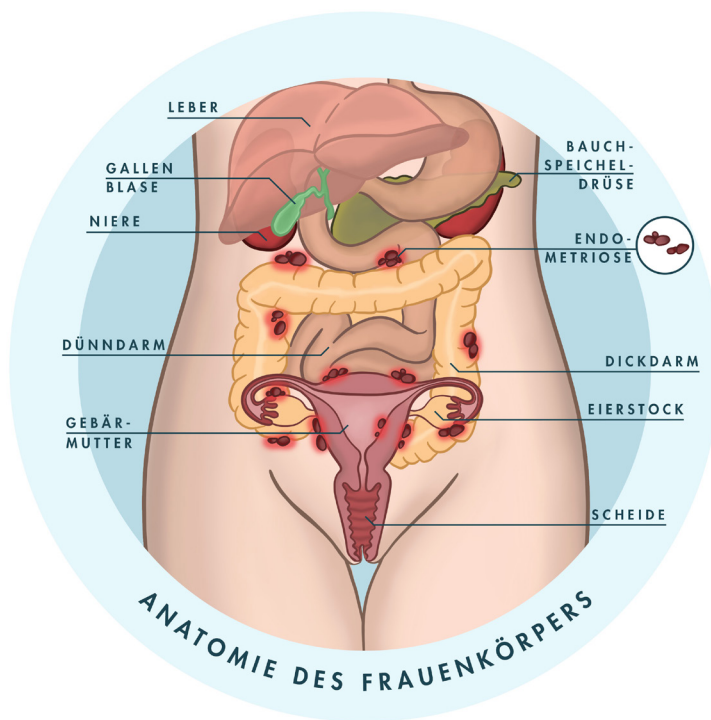
Die Ursachen für die Entstehung der Endometriose sind bislang nicht bekannt. Es gibt verschiedene Theorien, die versuchen, die Entstehung der Endometriose zu erklären. Bislang konnte keine der Theorien wissenschaftlich bestätigt werden. Daher gibt es nach aktuellem Stand auch keine Behandlung, mit der Endometriose ursächlich geheilt werden kann.

Endometriose ist eine chronische Erkrankung, deren Verlauf sehr unterschiedlich sein kann. Es gibt Betroffene, die ihr gesamtes Leben auf ihre Erkrankung hin einrichten müssen. Die Erfahrungen vieler Betroffener zeigen, dass eine Linderung der Beschwerden möglich ist. Auch gibt es Personen, die Endometriose haben, aber unter keinerlei Beschwerden leiden.

Verbreitung

Endometriose ist keine Frage des Alters. Bereits Heranwachsende können ab der ersten Menstruation Krankheitssymptome erleben. Die höchste Wahrscheinlichkeit zum Auftreten einer Endometriose liegt im Alter von 35 bis 45 Jahren. Die Schätzungen von Experten zum Auftreten der Endometriose schwanken zwischen 8 und 15 Prozent aller Frauen zwischen Pubertät und Wechseljahren. Das sind jährlich bis zu 40.000 Neuerkrankungen in Deutschland. Damit ist Endometriose die zweithäufigste gynäkologische Erkrankung¹. Trotz der hohen Verbreitung und der gravierenden Auswirkungen wird die Erkrankung gesellschaftlich zu wenig wahrgenommen. Die meisten Betroffenen haben vor ihrer Diagnose noch nie von Endometriose gehört.

Endometriose macht keinen Halt vor der sexuellen Orientierung oder Genderverortung. Auch intergeschlechtliche oder nicht-binäre Personen können an Endometriose erkranken. Allerdings machen Menschen, die außerhalb der heterosexuellen Norm stehen, oft andere Erfahrungen im Gesundheitssystem. So werden sie häufig implizit oder explizit mit dem heteronormativen Lebensmodell von Ärzt*innen oder Pflegefachpersonal konfrontiert, was sich zum Beispiel in der Frage nach dem Kinderwunsch äußern kann.



¹Die häufigste gynäkologische Erkrankung sind Myome, Wucherungen in der Muskelschicht der Gebärmutter (Myometrium).

Symptome

Die durch eine Endometriose verursachten Symptome sind sehr vielgestaltig, was die Diagnose oft erschwert. Landläufig spricht man daher auch vom „Chamäleon der Gynäkologie“. Starker Menstruationsschmerz ist ein sehr häufiges Symptom. Jedoch können die Schmerzen zyklusabhängig und zyklusunabhängig auftreten. Endometriose kann im ganzen Körper Schmerzen verursachen. Es gibt allerdings ebenso Betroffene, die gar keine Beschwerden verspüren. In diesem Fall gibt es auch keinen Behandlungsbedarf.

Oft beschriebene Beschwerden und Symptome sind:

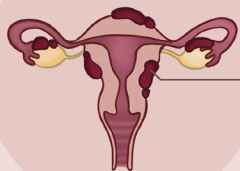
- Bauch- und Rückenschmerzen vor und während der Menstruation, die auch in die Beine ausstrahlen können
- starke und unregelmäßige Monatsblutungen
- Schmerzen während und nach dem Geschlechtsverkehr
- Schmerzen bei gynäkologischen Untersuchungen
- Schmerzen beim Stuhlgang oder Urinieren
- zyklische Blutungen aus Blase oder Darm
- ungewollte Kinderlosigkeit

Verbunden mit diesen Symptomen können sein:

- Müdigkeit und Erschöpfung
- vermehrtes Auftreten von Allergien und anderen Autoimmunerkrankungen
- erhöhte Infektanfälligkeit während der Menstruation

Keine Energie mehr, ausgelaugt, müde, schwach – Fatigue

Mehr als die Hälfte der Endometriosebetroffenen leiden an Fatigue, einer ungewöhnlichen Erschöpfung und Müdigkeit, die bei chronisch-entzündlichen Erkrankungen auftreten kann. Die einhergehende körperliche und geistige Erschöpfung ist mit einer normalen Müdigkeit nicht vergleichbar und durch Schlaf nicht zu beheben. Fatigue zeigt sich durch geringe Kraftreserven, ein erhöhtes Ruhebedürfnis, Konzentrationsschwierigkeiten, Schlafstörungen und Reizbarkeit. Der Alltag wird dadurch stark beeinflusst. Die genauen körperlichen Ursachen sind bislang unbekannt. Die Behandlung der Schmerzen und starken Blutung bei Endometriose kann sich positiv auch auf die Fatigue auswirken. Vielen Betroffenen helfen Sport und Bewegung sowie Entspannung und Achtsamkeitsübungen. Bei der Behandlung der Endometriose sollte zugleich auch die Fatigue behandelt werden.



ENDOMETRIOSE

Bei Endometriose treten Zysten und Entzündungen (Endometrioseherde) auf, die sich z.B. an Eierstöcken, Darm oder Bauchfell ansiedeln.



MÖGLICHE SYMPTOME UND BESCHWERDEN

GANZKÖRPER

PMS
Schmerzen in den Brüsten
Migräne
Verwirrungsgefühl
Stimmungsschwankungen
Erschöpfung
Schlafstörungen
Nachtschweiß
Frieren



THORAX

Schmerzen im Brustkorb
Atemnot
Erhöhter Herzschlag
Schulterschmerzen
Schmerzen im Unterbauch
Schmerzen im Liegen
Schwindelgefühl
Pneumothorax
Pleuraerguss
Bluthusten
Rücken (Ischiasnerv)



RÜCKEN

Schmerzen im unteren Rücken
Schmerzen, die in die Beine/Knie ausstrahlen



IMMUNSYSTEM

Umweltallergien
Lebensmittel-unverträglichkeiten

GESCHLECHTSORGANE

Zyklusschmerzen
Schmerzen während des Eisprungs
Unregelmäßiger Zyklus
Starke, langanhaltende Blutungen
Blutgerinnsel
Schmerzen beim Sex
Unfruchtbarkeit

VERDAUUNGSTRAKT

Schmerzen beim Stuhlgang
Durchfall/Verstopfung
Übelkeit/Erbrechen

HARNTRAKT

Harndrang
Schmerzen beim Urinieren

NÄHRSTOFFMANGEL

Niedriger Blutzucker
Niedrige Magnesiumwerte
Niedrige Eisenwerte

Folgende Untersuchungen sollten bei einem Verdacht auf Endometriose durchgeführt werden:

- Anamnese: Eingehende Befragung über die Schmerzsymptomatik und den Allgemeinzustand (Anamnese)
- Tastuntersuchung: Dabei sollten neben der gynäkologischen Untersuchung der Scheide ebenfalls der Enddarm, der Bereich hinter der Gebärmutter (Dougllasscher Raum) und die Gebärmutterbänder abgetastet werden.
- Ultraschall: Ein Ultraschall wird sowohl von der Scheide (vaginale Sonographie) als auch von der Bauchdecke aus (abdominale Sonographie) durchgeführt.
- Je nach Symptomen und Fragestellung kann eine weitere Untersuchung mit anderen Verfahren sinnvoll sein, zum Beispiel eine Darmspiegelung oder bildgebende Verfahren wie die Kernspin- oder Computertomographie.

Die einzig sichere Möglichkeit, eine Diagnose zu stellen, ist bislang ein operativer Eingriff. Bei einer Bauchspiegelung (Laparoskopie) wird eine Gewebeprobe (Biopsie) entnommen und untersucht. Außerdem können bei einer Bauchspiegelung Lage, Schweregrad und Wachstumstyp der Endometrioseherde und Zysten festgestellt werden. Sollte sich eine Endometriose bestätigen, kann bei der Operation bereits mit der chirurgischen Therapie der Endometriose begonnen werden.

Vom Auftreten der ersten Symptome bis zur Diagnosestellung vergehen im Durchschnitt sechs Jahre, bei Patient*innen mit unerfülltem Kinderwunsch sind es etwa drei Jahre, bei Schmerzpatient*innen bis zu zehn Jahre! Fehldiagnosen – zum Beispiel Entzündungen der Eierstöcke, psychogene Beschwerden oder Prämenstruelles Syndrom (PMS) – werden häufiger gestellt als die richtige Diagnose.

Diagnose

Für die Diagnosestellung steht an erster Stelle ein **ausführliches Anamnesegespräch** mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin. Die Art sowie das zeitliche und örtliche Auftreten der Beschwerden geben erste Hinweise und bestimmen das diagnostische Vorgehen. Sie können bei der Diagnosefindung mithelfen, indem Sie sich genau beobachten, wann und in welcher Situation Sie Schmerzen haben und ob es einen zeitlichen Zusammenhang zum Zyklus gibt. Am besten führen Sie dazu ein Schmerztagebuch (eine Vorlage dafür finden Sie im Anhang) oder nutzen eine App.

Behandlung

Ausschlaggebend für die Behandlung ist das Ausmaß der Beschwerden und die Einschränkungen durch die Endometriose. In jedem Fall ist die Wahl des für Sie passenden Arztes bzw. der passenden Ärztin ein wichtiger Aspekt bei der Behandlung. Die Suche nach der geeigneten ärztlichen Fachperson gleicht für sehr viele Endometriosepatient*innen einer frustrierenden Odyssee. Welche Ärztin oder welcher Arzt passend ist, hängt von vielen Faktoren ab, zum Beispiel vom Beschwerdebild, den eigenen Behandlungsvorstellungen, der Persönlichkeit beider Beteiligten und vielem mehr. Wir können Ihnen die Suche nicht abnehmen, aber wir können Ihnen dabei helfen, eigene Kriterien zu entwickeln. Noch ausführlicher wird dieses Thema in unserem Flyer „Endometriose. Wie führe ich ein gutes Gespräch mit meinem Arzt, meiner Ärztin?“ thematisiert. Sie finden den Flyer auf unserer Webseite.

Das Arztgespräch

Es ist wichtig, dass Sie sich gut auf Ihr Gespräch mit der Ärztin oder dem Arzt vorbereiten. Nachfolgend finden Sie dazu einige Hinweise.

Tipp:

Sie sollten genug Zeit für das Gespräch einplanen, mindestens 30 bis 45 Minuten. Günstig ist, schon bei der Terminvergabe darauf hinzuweisen, dass Sie mit einem Problem kommen, das voraussichtlich nicht in den üblichen 15 Minuten abzuhandeln ist. Das entspannt die Situation für alle Beteiligten. Natürlich macht es auch einen Unterschied, ob Sie die Ärztin oder den Arzt bereits kennen oder ob Sie sich zum ersten Mal gegenübersitzen.

1 Vorbereitung auf das Gespräch:

- Legen Sie das Ziel und die Inhalte des Gesprächs vorher grob fest.
- Notieren Sie sich Ihre Fragen und Ihre wesentlichen Aussagen. In der Aufregung vergisst man mitunter Wichtiges.
- Bringen Sie vorhandene Unterlagen, Befunde (Blutwerte, OP-Berichte etc.) und Ihr Schmerztagebuch zum Termin mit.

2 Während des Gesprächs:

- Stellen Sie alle Ihre Fragen, haken Sie gegebenenfalls nach.
- Nehmen Sie sich die Zeit, die Sie brauchen.
- Hören Sie aktiv zu und machen Sie sich Notizen.
- Bitten Sie um Befunde oder Laborberichte für Ihre Unterlagen.

3 Nachbereitung des Gesprächs:

- Sind all Ihre Fragen beantwortet worden?
- Sind eventuell neue Fragen entstanden?
- Kennen Sie das weitere Vorgehen?
- Sind Ihnen die Vor- und Nachteile einer vorgeschlagenen Diagnostik bzw. Therapie bekannt?
- Benötigen Sie einen neuen Termin?

Eine zweite Meinung einholen

Oft gibt es in der Medizin nicht die eine richtige Therapie, viele Behandlungsansätze – seien es nun Therapien oder Operationen – haben ihre jeweiligen Vor- und Nachteile. Manche Eingriffe sind sogar mit gewissen Risiken verbunden. Es ist also nicht einfach herauszufinden, was für einen selbst der richtige Ansatz ist. Daher kann es sinnvoll sein, eine zweite medizinische Meinung einzuholen. Dieses Recht steht Ihnen zu.

Gern beraten wir Sie zu diesem Thema.

Spezialisierte Endometriosebehandlung

Endometriose ist eine schwer zu diagnostizierende und speziell zu behandelnde Erkrankung. Sie sollten sich daher möglichst an auf die Behandlung von Endometriose spezialisierte Expert*innen wenden. Solche Endometrioseexpert*innen finden Sie in zertifizierten Endometriosepraxen, Endometriosekliniken oder Endometriosezentren.

Deutschlandweit gibt es ca. 100 solcher spezialisierter medizinischer Einrichtungen². Es gibt außerdem auf Endometriose spezialisierte Kinderwunschzentren und Reha-Kliniken. „Zertifiziert“ bedeutet, dass diese Einrichtungen regelmäßig durch die Stiftung Endometriose-Forschung und die EuroEndoCert in ihrer Arbeit überprüft werden und ein spezielles Zertifikat erhalten haben. Die Einrichtungen verfügen über Erfahrung in der Behandlung von Endometriose und arbeiten interdisziplinär in der Versorgung. Patient*innen erhalten eine Behandlung nach der Leitlinie zur Diagnostik und Therapie der Endometriose³. In der Leitlinie werden außerdem Angebote aus dem komplementärmedizinischen Bereich für die Endometriosebehandlung und die Einbindung der Selbsthilfe angeregt.

S2k-Leitlinie

Die Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe e.V. hat in Zusammenarbeit mit anderen Fachgesellschaften im August 2020 eine neue Leitlinie zur Diagnostik und Therapie der Endometriose herausgegeben. An dieser Leitlinie haben neben Ärzt*innen und Wissenschaftler*innen auch Patient*innen aus Deutschland und Österreich mitgearbeitet. Die Leitlinie wurde als Richtlinie für die Behandlung von Endometriosepatient*innen erstellt, dient aber zugleich auch als Informationsmöglichkeit für Patient*innen. Wir haben die Leitlinie auf unserer Webseite zum Download zur Verfügung gestellt. Zertifizierte Endometriose-Einrichtungen arbeiten nach den Vorgaben der Leitlinie.

Ziel der Leitlinie ist es, Handlungsempfehlungen für die Beratung und Therapie von Betroffenen mit diagnostizierter – oder mit Verdacht auf – Endometriose zu geben. Die Leitlinie soll es den behandelnden Ärzt*innen im klinischen Alltag ermöglichen, Maßnahmen fundiert nach dem aktuellen Stand besprechen und vereinbaren zu können. Sie soll zukünftig an die aktuellen Forschungsergebnisse kontinuierlich angepasst werden.

² Einen Überblick über alle zertifizierten Endometrioseeinrichtungen finden Sie auf unserer Webseite.

³ Die aktuelle Fassung S2k-Leitlinie zur Diagnostik und Therapie der Endometriose finden Sie auf unserer Webseite.

AUSWIRKUNGEN DER ENDOMETRIOSE AUF WICHTIGE LEBENSBEREICHE

Selbsthilfefreundlichkeit und Patient*innenorientierung

Neben einer hervorragenden medizinischen Behandlung spielt die Selbsthilfe bei einer chronischen Erkrankung wie Endometriose eine wichtige Rolle. Die Endometriose-Vereinigung Deutschland unterstützt daher Endometriosepraxen, -kliniken und -zentren bei der Einrichtung von Selbsthilfegruppen vor Ort. Ebenso legen wir großen Wert auf eine Behandlung, die sich an den Bedürfnissen und Interessen der jeweiligen Patient*in orientiert. Hierzu zählen bspw. eine umfassende Information und Aufklärung, die Berücksichtigung individueller Erfordernisse und eine weitergehende Unterstützung durch den Sozialdienst.

Wir haben 2020 das Qualitätsverfahren **QuEndo** („Qualitätsentwicklung der Selbsthilfefreundlichkeit und Patient*innenorientierung in **Endo**metriosezentren“) entwickelt. Mit dem Verfahren nehmen wir Einfluss auf die Behandlung von Endometriosepatient*innen und sorgen dafür, dass wichtige und notwendige Standards aus Sicht der Patient*innen eingehalten bzw. umgesetzt werden und stärken ihre Interessen. Wir bewerten auch die Arbeit von Endometriosepraxen, -kliniken und -zentren im Hinblick auf diese Themen und vergeben anhand von konkreten Qualitätskriterien das Zertifikat QuEndo.



Psychische Auswirkungen

Endometriose ist eine körperliche Erkrankung. Das Erleben von Symptomen wie chronischer Schmerz und mangelnde Belastbarkeit steht jedoch in enger Wechselbeziehung mit der Psyche. Viele Betroffene kennen es: Sie leiden nicht nur an der Erkrankung mit all ihren Erscheinungen, sondern ebenso an der fehlenden Akzeptanz und Kenntnis der Mitmenschen. Hinzu kann eine soziale Isolation kommen, weil Sie aufgrund der Beschwerden nicht zur Arbeit, zu geselligen Zusammenkünften oder zum Sport gehen können. Körperliche Prozesse bei Endometriose, wie ein Anschwellen der Endometrioseherde, mechanischer Druck, Vernarbungen, Blutungen ins umgebende Gewebe und/oder Ausschüttung entzündlicher Substanzen, setzen vielfach auch psychische Prozesse in Gang. Das kann eine gesteigerte Körperwahrnehmung für unangenehme Empfindungen, eine bewusste oder unbewusste innere (Fehl-) Bewertung dieser Empfindungen sowie Angst und Stress zur Folge haben.

Im Ergebnis dieses komplexen Zusammenspiels körperlicher und psychischer Einflussfaktoren kann sich der Allgemeinzustand verschlimmern. Die Gefahr eines Teufelskreises droht. Somit erstaunt es nicht, dass die Krankheit psychosoziale Auswirkungen hat. Sehr viele Betroffene berichten von Problemen am Arbeitsplatz und in der Partnerschaft, die mitunter sogar bis zum Jobverlust oder zur Trennung führen. Die Entwicklung von Depressionen und Angststörungen können die Folge sein. Verschiedene Studien haben gezeigt, dass Endometriosepatient*innen ein erhöhtes Risiko aufweisen, zusätzlich eine psychische Krankheit zu erleiden.



Tipp:

Wege aus der Isolation und ein Austausch mit verständnisvollen Menschen sind wichtig. Suchen Sie sich private und/oder professionelle Hilfe, wenn Sie das Gefühl haben, es geht nicht mehr. Unsere Berater*innen hören zu und berichten, wie andere mit den psychischen Belastungen umgehen. Gern überlegen wir gemeinsam, welche Möglichkeiten es für Sie gibt.

Ein Termin für eine Telefonberatung können Sie Montag, Dienstag, Donnerstag, Freitag: 10:00-12:00 Uhr und Mittwoch: 12:30-14:30 Uhr unter 0341-3065304 vereinbaren.

Partnerschaft und Sexualität

Eine erfüllte Partnerschaft zu leben ist bereits ohne Endometriose oft eine Herausforderung. Endometriose geht häufig mit erheblichen körperlichen, psychischen und sozialen Einschränkungen einher. Dies wirkt sich auch auf die Partnerschaft aus und gilt für alle gelebten Beziehungsformen, seien sie nun heterosexuell, homosexuell oder queer.

Wer an Endometriose erkrankt ist, ist notgedrungen viel mit sich selbst und dem eigenen Körper beschäftigt. Gleichzeitig stehen Betroffene oft unter dem inneren Druck funktionieren zu müssen und entwickeln Schuldgefühle, weil sie die Frustration ihrer Partner*innen spüren. Partner*innen wiederum erleben sich hilflos und haben das Gefühl, außerhalb zu stehen und nichts tun zu können. Das kann eine Beziehung, auch zu anderen nahestehenden Menschen, sehr belasten.

Erschwerend kommt hinzu, dass viele Endometriosebetroffene in ihrem sexuellen Erleben verletzt sein können. Sexualität wird häufig als schmerzhaft empfunden, Lust kann sich auf diese Weise nicht einstellen. Probleme in der Sexualität wiederum können zu Beziehungsproblemen führen und Probleme in der Beziehung wiederum die Sexualität belasten.

In Phasen körperlicher Schmerzen, ist die Lust auf körperliche Nähe allgemein und Sex im speziellen gering. Zusätzlich können Endometrioseherde bei penetrierendem Sex Schmerzen verursachen. Während der sexuellen Erregung kommt es zur Schwellung der Klitoris und einem Pulsieren in Gebärmutter und Becken. Dieser Umstand kann, neben dem physikalischen Anstoßen an Herde oder Verwachsungen weitere Schmerzen hervorrufen. Dies ist jedoch individuell verschieden, bei manchen verursachen Vernarbungen und Endometrioseherde immense Schmerzen und bei anderen wiederum nicht. Hierfür gibt es bisher keine Erklärungen. Außerdem kann eine Organentnahme zu einer völlig neuen anatomischen Situation im Becken führen und dadurch Auswirkungen auf das Erleben der eigenen Sexualität haben.

Die Auswirkungen der Endometriose auf das sexuelle Empfinden sind sehr vielfältig und komplex. Doch was können Sie tun?

Vielen Betroffenen hilft es, die eigenen Gefühle und Wünsche ernst zu nehmen und nicht über sie hinwegzugehen. Ehrlichkeit gegenüber sich selbst und gegenüber dem Menschen, mit dem Sie in einer Partnerschaft leben, sind wichtig, auch wenn das schwerfällt. Es braucht Mut, sich mit seinen innersten Ängsten und Bedürfnissen zu öffnen. Sprechen Sie über Ihre jeweiligen Bedürfnisse, was Ihnen angenehm ist und

was Ihnen Schmerzen bereitet. Es kann auch hilfreich sein, zu verabreden, eine Zeit lang keinen Sex miteinander zu haben. Wenn Sie nicht mehr unter Druck stehen, können Sie eine neue Körpererfahrung in Ihrer Partnerschaft machen.

Wenn Sie sich von anderen Menschen Hilfe wünschen, gibt es verschiedene Möglichkeiten: Bei Psychotherapeut*innen oder Ehe- und Familienberatungsstellen können Sie allein oder gemeinsam Unterstützung suchen. Innerhalb der Endometriose-Vereinigung und in den regionalen Selbsthilfegruppen können Sie mit anderen sprechen, denen es ähnlich geht. Auch sollten Sie sich trauen, sexuelle Probleme mit Ihren behandelnden Ärzt*innen zu besprechen.

Tipps:

- Nehmen Sie Beschwerden in der Sexualität ernst und besprechen Sie sie mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt.
- Kommunikation ist wichtig – mit sich selbst, dem eigenen Körper UND dem bzw. der Partner*in. Reden Sie über Ihre Beschwerden und Ängste.
- Eine Paar- oder Sexualberatung kann unterstützen.
- Sexualität hat zu unterschiedlichen Zeiten verschiedene Funktionen. Es lohnt sich zu schauen, welches Bedürfnis im Vordergrund steht und das zu kommunizieren.
- Endometriose mit Beschwerden beim Sex ist eine Herausforderung, die zum Umdenken und neuen Kennenlernen des eigenen Körpers und seiner Bedürfnisse führen kann. Erobern Sie sich neue Wege und Praktiken.
- Bei den Praktiken gilt: Erlaubt ist, was gefällt, guttut und die gegenseitigen Grenzen nicht verletzt. Einzige Einschränkung ist die Schonzeit nach einer OP oder im Rahmen von Kinderwunschbehandlungen.

Kinderwunsch

Eine der Auswirkungen der Endometriose kann eine ungewollte Kinderlosigkeit sein. Neben dem Schmerz ist unerfüllter Kinderwunsch das zweite wesentliche und für Betroffene ein belastendes Symptom der Endometriose. Wenn Menschen sich sehnlich Nachwuchs wünschen und er stellt sich nicht ein, ist das einer der schmerzlichsten Umstände in einem Leben.

Bei einer Endometriose stehen operative Methoden zur Verfügung, um die Chancen auf die Erfüllung des Kinderwunsches zu erhöhen. Diese nennt man assistierende Reproduktionstechniken (ART). Jeder Weg einer Betroffenen zur Schwangerschaft ist individuell und bedarf daher einer individuellen Beratung. Idealerweise suchen Sie sich Rat und

Unterstützung in einer auf Endometriose spezialisierten Kinderwunschklinik. Dort werden Anamnese, Diagnostik und weitere Therapieschritte sorgfältig geplant. Informieren Sie sich frühzeitig, was Sie tun können.

Nicht für alle Ursachen, die hinter einem unerfüllten Kinderwunsch stehen, bietet die Schulmedizin Erklärung und Hilfe. Auch bei Endometriosepatient*innen finden sich intakte Organfunktionen und selbst bei Frauen mit aussichtslosem organischen Befund kann es auf natürlichem Wege zu einer Schwangerschaft kommen. Es ist bekannt, dass auch unbewusste psychische Gründe einer Empfängnis entgegenstehen können.

Erfahrungsbericht von Lena

Kinderwunsch mit Happy End: 18 Jahre Endometriose, 13 Jahre davon unerkannt, 2015 fiel endlich die Diagnose, 2016 wurde ich bei einem Spezialisten operiert, die Endometriose war tief infiltrierend auch im Darm sowie Verwachsungen im gesamten Bauchraum. Durch die verbesserte Lebensqualität nach drei OPs wurde der Kinderwunsch, den ich mein Leben lang hatte, sehr präsent. Die Ärzte gaben mir die ersten sechs Monate nach den OPs gute Chancen auf eine Schwangerschaft. Die Pille im Langzeitzyklus musste erstmal abgebaut werden, wir heirateten und es passierte trotz Zyklusbeobachtung, Vitaminen und Ovulationstests fünf Monate lang nichts. Als die Endometrioseschmerzen zurückkamen, gingen wir in eine Kinderwunschklinik. Uns wurde eine künstliche Befruchtung angeraten, die Chancen wurden allerdings angesichts meiner Krankheitsgeschichte als gering eingeschätzt.

Trotz der schlechten Prognose hielt ich zwei Tage später einen positiven Schwangerschaftstest in den Händen: Es hatte auf natürlichem Weg geklappt. Die Freude war riesig, doch nur kurz. Ich erlitt insgesamt zwei Fehlgeburten. Danach hatte ich keine Kraft mehr und brauchte eine Pause. Wir nahmen uns Zeit, kauften uns den Hund, den wir uns schon lange wünschten, der aber eigentlich erst nach dem Kind geplant war. Da die Schmerzen immer stärker wurden, stand eine neue Bauchspiegelung an, doch die Ärzte machten mir Hoffnung, es so lange zu versuchen, wie ich es noch aushalten konnte. Den Kinderwunsch behielten wir also im Blick. Mit Ovulationstests und etwas mehr Ablenkung war ich einen Monat später wieder schwanger. In der Schwangerschaft ging es mir dauerhaft schlecht, es war anstrengend und kräftezehrend. Kaum ein Tag war so schön, wie ich es mir immer vorgestellt hatte, aber es ging alles gut. Ich habe 2018 meinen Sohn per Kaiserschnitt entbunden. Von einer spontanen Geburt wurde mir wegen der vorherigen OPs dringend abgeraten. Auch danach brauchte ich lange um mich zu erholen. Die Schmerzen, Rückschläge und Ängste saßen tief, aber der lange Weg hatte sich am Ende doch gelohnt.

THERAPIEN UND BEHANDLUNGSMÖGLICHKEITEN

Es gibt verschiedene Therapien und Behandlungsmöglichkeiten bei Endometriose. Vor Beginn einer Therapie sollte in einem ausführlichen Arztgespräch das Ziel der Maßnahmen geklärt werden: Was soll erreicht werden und welche Ziele sind für Sie vorrangig? Für viele Betroffene steht die Erreichung von Schmerzfreiheit oder die Erfüllung des Kinderwunsches im Vordergrund. Daraus ergibt sich ein auf den individuellen Fall zugeschnittenes und differenziertes Behandlungskonzept.

Eine rein gynäkologische Behandlung reicht in vielen Fällen nicht aus.

Zumeist werden in die Behandlung weitere medizinische Fachrichtungen einbezogen, wie Chirurgie, Pathologie, Urologie, Radiologie, Reproduktionsmedizin. Sinnvoll ist oft auch die Einbeziehung weiterer Bereiche, wie Schmerztherapie, Physiotherapie, Ernährungsberatung und Psychosomatik/Psychotherapie. Und ebenso sollten Angebote aus dem Bereich der komplementären Therapie berücksichtigt werden, wie Neuraltherapie, Osteopathie, Reflexzonentherapie, Homöopathie, Traditionelle Chinesische Medizin, Hypnotherapie, Achtsamkeitsbasierte Stressreduktion, Yoga, Entspannung und weitere komplementäre Therapieangebote.

Auch wenn Betroffene sich das erhoffen, sprechen wir als Endometriose-Vereinigung Deutschland keine Therapieempfehlungen aus, auch nicht in Bezug auf komplementäre Methoden. Für jede betroffene Person sind unterschiedliche Kriterien wichtig und ausschlaggebend. Jede*r Patient*in muss den individuell für sie/ihn besten Weg im Umgang mit der Erkrankung finden. Unsere Vision ist, Ihre Motivation zu stärken, Verantwortung für Ihre eigene Krankheit bzw. Gesundheit zu übernehmen und mit Hilfe des eigenen Beschwerdebildes zu erforschen, welchen Weg Sie einschlagen. Unsere Berater*innen unterstützen Sie dabei gern.

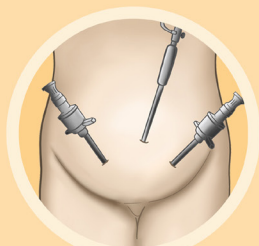
Die verbreitetsten Behandlungsansätze stellen wir Ihnen hier vor. Wir wollen Sie über Ihre Optionen informieren, allerdings ersetzt das keinen Arztbesuch.

OPERATIV

MEDIKAMENTÖS

KOMPLEMENTÄR

THERAPIEN UND BEHANDLUNGSMÖGLICHKEITEN



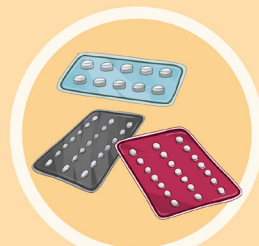
OPERATIVE THERAPIE

Die diagnostische Laparoskopie (Bauchspiegelung) ist gleichzeitig der erste Schritt einer chirurgischen Therapie.



MEDIKAMENTÖSE SCHMERZTHERAPIE

Durch die Gabe von Schmerzmedikamenten wird der durch die Endometriose verursachte Schmerz behandelt.



HORMONE UND GESTAGENE

Die erwünschte Wirkung ist hier die Verhinderung des Schleimhautaufbaus, damit am Ende des Zyklus nichts abblutet.



GNRH ANALOGA

Eine andere Art der Hormontherapie sind GnRH Analoga. Die Produktion des körpereigenen, wirksamen GnRHs wird eingestellt.



KOMPLEMENTÄRE BEHANDLUNGEN

Bei den alternativen Heilmethoden stehen die Ziele im Vordergrund, die Symptome zu reduzieren und das Wohlbefinden physisch und psychisch herzustellen.



ERNÄHRUNG/ PFLANZENHEILKUNDE

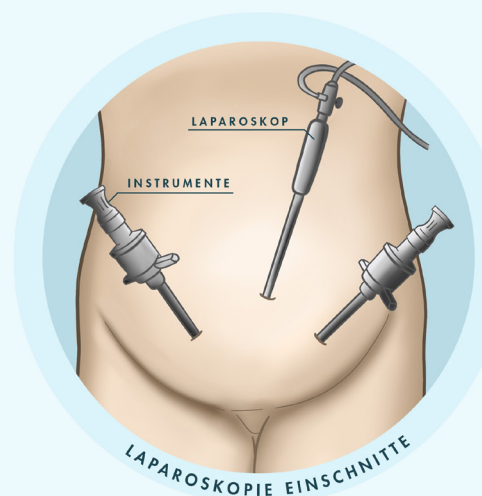
Eine Heilung wird durch die Ernährung nicht erreicht, doch zum Wohlbefinden trägt sie sicherlich bei. Zudem unterstützen Pflanzen den Körper.

Laparoskopie ist zugleich die gängigste Methode zur Entfernung von Endometrioseherden im Unterbauch. Während der OP sucht der Operateur bzw. die Operateurin den Bauchraum nach Endometrioseherden ab. Diese werden dann wahlweise durch Verdampfung mit Hochfrequenzstrom, Hitze oder Laser zerstört oder durch Schnitte entfernt. Es ist wichtig sich von einem erfahrenen Operateur bzw. einer erfahrenen Operateurin behandeln zu lassen. Diese sind in der Regel in zertifizierten Endometrioseeinrichtungen zu finden.

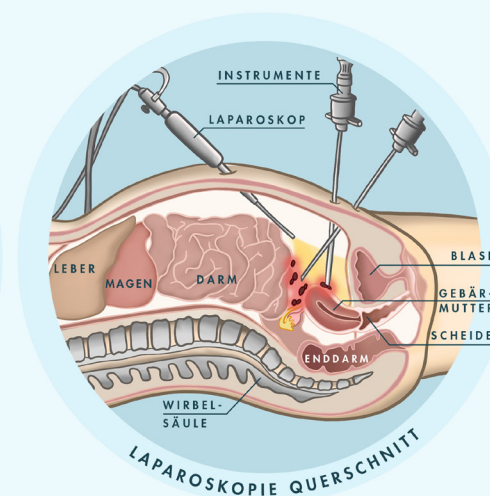
Eine diagnostische Bauchspiegelung dauert circa 30 Minuten. Eine therapeutische Bauchspiegelung, bei der Verwachsungen oder ausgedehnte Endometrioseherde entfernt werden, kann bis zu zwei Stunden dauern. Von der Art und dem Verlauf der OP hängt auch die Dauer des Krankenhausaufenthaltes ab. Bei kleineren Eingriffen kann das Krankenhaus zumeist nach einem Tag wieder verlassen werden. Wie man die Bauchspiegelung verträgt beziehungsweise wie man sich nach der OP fühlt, ist individuell unterschiedlich. Häufig kommt es zu Beschwerden aufgrund des Kohlendioxids, dass sich innerhalb von ein paar Tagen jedoch wieder abbaut.

BAUCHSPIEGELUNG (LAPAROSKOPIE)

Diese Operation ist auch die gängigste Methode zur Entfernung von Endometrioseherden im Unterbauch.



Bei einer Laparoskopie werden drei kleine Schnitte gemacht: Rechts und links am Unterbauch und im Bauchnabel. Durch diese Öffnungen und durch die Scheide wird dann alles begutachtet. Rechts und links werden nach Bedarf Instrumente eingeführt und durch den Bauchnabel kommt eine Kamera inklusive Beleuchtung.



In Operationsvideos ist sehr gut zu erkennen, welchen Einblick die Ärzt*innen in dem Fall haben. Sie können sehr weit nach oben (bis zur Leber) sehen. Die Bauchhöhle wird mit etwa 2-3 Litern Kohlendioxid, also CO₂, aufgeblasen. Das dient der besseren Sicht sowie mehr Freiraum für den Eingriff, da die Bauchorgane voneinander getrennt werden.

Operative Methoden

Bauchspiegelung

Eine Laparoskopie ist die derzeit einzige Diagnosemethode, um eine Endometriose zweifelsfrei festzustellen. Eine Laparoskopie wird unter Vollnarkose vorgenommen. Sie ist in der Regel minimalinvasiv, das heißt möglichst schonend, und hinterlässt äußerlich nur sehr kleine Narben. Bei der OP wird die Bauchhöhle mit zwei bis drei Litern Kohlendioxid aufgeblasen. Dadurch weitet sich das Untersuchungsfeld und die Sicht verbessert sich. Zugleich schafft das mehr Freiraum zwischen den Organen für die Behandlung. Für die Diagnose einer Endometriose wird während der OP eine Gewebeprobe entnommen, die dann im Labor untersucht wird.

Erfahrungsbericht zur Laparoskopie von Claudia

// Vor dem eigentlichen Eingriff finden Untersuchungen und (Aufklärungs-) Gespräche statt. Auch organisatorische Sachen, wie etwa welche Personen informiert werden dürfen und was alles gemacht werden darf, sollten dann geklärt werden. Ebenfalls zur Vorbereitung gehört die Darmreinigung mit Hilfe von Abführmitteln.

Zur OP nehmt am besten bequeme Sachen mit, Hosen mit weitem Gummizug zum Beispiel, ein Schlafshirt, Schuhe, für die man sich nicht bücken muss und Einlagen für eventuell auftretende Blutungen. Nagellack und Schminke sollten an diesem Tag keine Rolle spielen!

Bei einer Laparoskopie werden drei kleine Schnitte gemacht: Rechts und links am Unterbauch und im Bauchnabel. Durch diese Öffnungen und durch die Scheide wird dann alles begutachtet. Rechts und links werden nach Bedarf Instrumente eingeführt und durch den Bauchnabel kommt eine Kamera inklusive Beleuchtung. In Operationsvideos ist sehr gut zu erkennen, welchen Einblick die Ärzte in dem Fall haben. Die Bauchhöhle wird mit etwa zwei bis drei Litern Kohlendioxid aufgeblasen. Das dient der besseren Sicht und die Ärzte haben mehr Platz für den anstehenden Eingriff, da sich dadurch die Bauchorgane voneinander trennen.

Viele haben noch einige Zeit mit den Nachwirkungen des Gases zu tun. Das Gas drückt auf das Zwerchfell. Das wiederum trifft einen Nerv, der in die Schulter ausstrahlt, was zu Schmerzen dort führen kann. Anhaltender Magen- und Darmdruck sind auch nicht selten. Je nach OP können Blase und Darm auch mal eine Zeit lang nicht so funktionieren wie gewohnt. Das sollte bei den Ärzt*innen oder Pfleger*innen angesprochen werden!

Weitere operative Methoden

Je nach Ausprägung der Endometriose kann eine Darm- und/oder Blasenspiegelung zu diagnostischen und therapeutischen Zwecken angezeigt sein. Bei großflächigen Endometrioseherden, massiven Verwachsungen oder deren Auftreten an ungünstigen Stellen kann darüber hinaus ein Bauchschnitt (Laparotomie) erforderlich sein. Damit wird der Bauchraum mittels eines Schnittes über die Bauchdecke geöffnet. Ein Bauchschnitt ist im Vergleich zur Bauchspiegelung ein schwerwiegenderer körperlicher Eingriff.

Hormonelle Therapie

Die Gabe von Hormonen zielt auf diejenigen Endometrioseherde ab, die hormonell ansprechen und ebenso wie die Endometriumszellen der Gebärmutter im monatlichen Zyklus unter der Einwirkung von Östrogenen eine Schleimhaut aufbauen. Dadurch soll ein Aufbau der Schleimhaut und ihre Abblutung am Zyklusende verhindert werden. Die Aktivität der Endometrioseherde wird also lahmgelegt. Als Nebenwirkung versiegt die Menstruation, da eine generelle Hormoneinnahme nicht nur das Endometrium erreicht, sondern auch die Schleimhaut der Gebärmutter insgesamt.

Betroffene sprechen sehr unterschiedlich auf die Hormontherapie an, so dass keine Verallgemeinerungen möglich sind. Generell sollten Sie sich drei bis sechs Monate Zeit nehmen, um die Wirksamkeit einer hormonellen Therapie zu testen. Ein häufiges Wechseln der Präparate ist ungünstig.

Gestagene

Häufig wird die Einnahme einer „Pille“ angeraten, die ausschließlich Gestagene enthält. Eine andere Möglichkeit ist das Einsetzen einer Spirale, über die Gestagene abgesetzt werden. Gestagene, auch Gelbkörperhormone genannt, sorgen für die Entstehung und Erhaltung einer Schwangerschaft. Durch ihre Einnahme wird dem Körper eine Schwangerschaft vorgetäuscht. Daraufhin blockiert er die Produktion von weiblichen Geschlechtshormonen (Östrogene). So baut die Gebärmutter nach einiger Zeit keine Schleimhaut mehr auf und es kann sich kein befruchtetes Ei einnisten.

Gestagene haben vielfältige Nebenwirkungen, die nicht auftreten müssen, aber in Studien nachgewiesen wurden. Zu den schweren Störwirkungen gehören Depressionen und Zysten an den Eierstöcken. Beschrieben sind ansonsten Gewichtszunahme, Schlafstörungen, Kopfschmerzen, Migräne, Übelkeit, Haarausfall, Akne, Hitzewallungen sowie eine erhöhte Thromboseneigung (Blutgerinnsel im Venensystem). Sie sollten eine Einnahme daher sorgfältig abwägen.

GnRH-Analoga

Eine andere Art der Hormontherapie sind GnRH-Analoga. Die Bildung von Östrogen und Progesteron (natürliches, vom Körper gebildetes Gelbkörperhormon) im Eierstock wird durch übergeordnete Hormone reguliert. Eines davon ist das natürliche GnRH (Gonadotropin-Releasing Hormon). Durch die Einnahme eines synthetisch hergestellten, unwirksamen GnRHs – dem GnRH-Analogen – wird die Produktion des körpereigenen, wirksamen GnRHs eingestellt. Das dann überwiegend vorhandene GnRH-Analogen ist unwirksam in Bezug auf die Östrogenproduktion in den Eierstöcken. Wegen des fehlenden Östrogens wird keine monatliche Schleimhaut mehr aufgebaut und nachfolgend gibt es auch keine Menstruation mehr.

Durch das fehlende Östrogen entsteht im Körper eine Situation wie in den Wechseljahren mit allen bekannten Begleitscheinungen wie Hitzewallungen, Stimmungsschwankungen, Kopfschmerzen, Übelkeit, Müdigkeit und Knochensubstanzverlust (Osteoporose). Vor allem wegen der bei längerer Einnahme auftretenden Osteoporose wird die Einnahme auf sechs Monate begrenzt. Zusätzlich wird eine sogenannte Add-back-Behandlung zum Beispiel in Form eines niedrig dosierten Östrogens gegeben. Bei circa 80 Prozent der Patient*innen treten nach Beendigung der GnRH-Analogen-Therapie die endometrioseassoziierten Beschwerden irgendwann wieder auf. Aufgrund dessen und der erheblichen Nebenwirkungen sollte die Anwendung von GnRH-Analoga gründlich abgewogen werden.

Nebenwirkungen der hormonellen Therapie

Alle aufgeführten Hormonpräparate greifen tief in die Eizellreife ein. Die Einnahme synthetischer Hormone verändert den natürlichen Hormonhaushalt tiefgreifend und wirkt dadurch sowohl dem Entstehen als auch dem Erhalten einer Schwangerschaft entgegen. Frauen mit Kinderwunsch sollten diesen Umstand unbedingt bedenken bevor sie sich für eine hormonelle Therapie entscheiden.

Unter Ärzt*innen wird als Nebenwirkung der Hormontherapie ein erhöhtes Thrombose-risiko sowie eine verstärkte Embolie-Neigung diskutiert. Das erfolgt vor allem im Zusammenhang mit der Anti-Baby-Pille der 3. und 4. Generation⁴, betrifft damit Endometriose-erkrankte, die diese Präparate einnehmen.

Schmerztherapie

Medikamentöse Schmerztherapie

Durch die Gabe von Schmerzmedikamenten wird der durch die Endometriose verursachte Schmerz behandelt. Diese Medikamente haben keinen Einfluss auf den Verlauf der eigentlichen Erkrankung und therapieren sie nicht. Sie behandeln nur die Symptome, nicht aber die Ursache. Zum Überbrücken einer Notsituation ist die Einnahme von Schmerzmitteln hilfreich, aber sie birgt auch Gefahren: Ihre längere und regelmäßige Einnahme kann zu einem Suchtkreislauf führen, der dann nur mit großem Aufwand zu durchbrechen ist.

Im Durchschnitt liegt die bei chronischen Schmerzzuständen durch Schmerzmittel erreichbare Schmerzverminderung bei 10 bis 15 Prozent. Von einer Wirkung eines Schmerzmittels wird aber erst ausgegangen, wenn die Schmerzverminderung mindestens 30 Prozent beträgt. Über kurz oder lang kann ein Gewöhnungseffekt eintreten: Sie brauchen höhere Dosen und stärkere Schmerzmittel, um noch eine Wirkung zu erzielen.

Häufig eingesetzte Schmerzmittel wie Ibuprofen, Naproxen oder Tramadol (rezeptpflichtig) können auf Dauer Leber und Nieren schädigen.

Tipp:

In vielen größeren Kliniken gibt es inzwischen Schmerzambulanzen, an die Sie Ihr*e Ärzt*in überweisen kann. In den meisten Schmerzambulanzen arbeiten interdisziplinäre Teams, bestehend aus Schmerztherapeut*innen, Psychotherapeut*innen, Physiotherapeut*innen und zum Teil in komplementären Methoden wie Akupunktur ausgebildete Fachkräfte, die gemeinsam mit Ihnen Konzepte für eine bestmögliche Schmerzreduktion erarbeiten.

Neuraltherapie

Bei der Neuraltherapie wird eine therapeutische, örtliche Betäubung (Lokalanästhesie) durchgeführt. Sie kann entspannend wirken, Entzündungen hemmen, die Durchblutung fördern und Blockaden aufheben. Dadurch verspüren Patient*innen zum einen zeitweise Erleichterung, zum anderen können körperliche Heilungsprozesse in Gang gesetzt werden, wenn der Schmerzkreislauf durchbrochen ist.

Erfahrungsbericht zur Neuraltherapie von Julia

2017 kam ich, nachdem sämtliche Hormonpräparate nach der OP im Jahr zuvor nur noch mehr Chaos angerichtet hatten, auf Empfehlung eines Arztes zur Neuraltherapie. Dies ist ein Verfahren aus der Naturheilkunde und in der Schulmedizin bislang nicht anerkannt, da keine wissenschaftlich bewiesene Wirksamkeit existiert. Daher übernehmen die gesetzlichen Krankenkassen in der Regel auch nicht die Kosten. Nachfragen lohnt sich aber trotzdem.

Aufgrund der Endometriose bestehen bei mir hauptsächlich chronische Schmerzen im Unterbauch, Probleme im Bereich des Beckens und unteren Rückens, im Schulterbereich sowie Schmerzen und Taubheit im linken Bein. Auch längeres Stehen und Gehen bereitet mir Schmerzen.

Nach einem ausführlichen Gespräch zur Krankheitsgeschichte, Auswertung von Befunden und Analyse der Schwerpunkte der Schmerzen konnte die Behandlung beginnen. Je nach Körperstelle und Empfindlichkeit sind die Spritzen unterschiedlich spürbar. Es kann ein Drücken, Brennen, Ausstrahlen in andere Bereiche oder einfach nur ein Piks sein.

Angenehme Wärme und Taubheit nimmt die Schmerzen. Nach der Sitzung stellt sich bei mir ein Gefühl von Erholung und Entlastung ein. Die Beweglichkeit der vorher schmerzenden Stellen ist nun „geschmeidiger“. Dehnungen oder Übungen fallen mir so leichter. Ich fühle mich wie ein „frisch aufgeschütteltes Kissen“. Die genannten Beschwerden konnte ich durch die Therapie reduzieren, teilweise sogar loswerden. Auch meine Infektanfälligkeit ist sehr gesunken. Ich kann die Neuraltherapie als Ergänzung zu Hormonen und Sport empfehlen, da unterschiedlichste Beschwerden und Nebenwirkungen verbessert werden und die Behandlung so individuell ist.

⁴ Bei einer der Definitionen von den Generationen der Anti-Baby-Pillen ist das Jahr ausschlaggebend, in dem das Mittel auf den Markt gekommen ist: 3. Generation zwischen 1990 und 2000 und 4. Generation nach 2000.

Multimodale Schmerztherapie

Aufgrund der sich über Jahre hinweg erstreckenden Schmerzen, können körperliche und psychische Mechanismen bei Endometriosepatient*innen eine zunehmende Empfindlichkeit gegenüber Schmerzen hervorrufen. Chronische Schmerzen führen zu weiteren Verspannung und weiteren Schmerzen. Dauerhafte Nervenaktivierungen führen zudem zu Störungen in der Wahrnehmung der Schmerzen. Diese Störungen können so weit reichen, dass normale Berührungen bereits als sehr schmerzhaft empfunden werden. Viele Betroffene entwickeln auch psychosomatische Symptome, da sie in ihrem Leben stark eingeschränkt sind. Sie werden anfälliger für Depressionen und Angst-erkrankungen. Um die Beschwerden zu lindern reicht in einer solchen Situationen eine Behandlung mit Medikamenten und OP nicht aus. Hier ist der Ansatzpunkt für die multimodale Schmerztherapie.

Bei einer multimodalen Schmerztherapie wird individuell auf Sie und Ihre Lebensbedingungen sowie Schmerzzustände eingegangen. Sie ist ein ganzheitliches Konzept. Zumeist arbeiten hier mehrere Fach- und Therapiebereiche zusammen, wie Psychotherapie, spezielle Physiotherapie, Entspannungsverfahren, Ergotherapie, medizinische Trainingstherapie, sensomotorisches Training und weitere Verfahren.

Die Krankenkassen übernehmen die Kosten für die multimodale Schmerztherapie bei Endometriose in zertifizierten Schmerzzentren. Die Deutsche Schmerzgesellschaft listet auf ihrer Webseite alle schmerzmedizinischen Einrichtungen auf.

Was Sie noch tun können

Neben den benannten, schulmedizinischen Methoden sind auch andere Behandlungswege denkbar. Gerade bei einer chronischen Krankheit wie Endometriose fragen viele Betroffene: Was kann ich tun, um meinen Alltag mit der Krankheit positiv zu beeinflussen? Aufgrund des vielfältigen Erscheinungsbildes der Endometriose beeinflusst sie ganz unterschiedliche Lebensbereiche. Es lohnt sich daher, über den unmittelbaren therapeutischen Tellerrand hinweg zu schauen und weitere Behandlungsansätze in den Blick zu nehmen. Bei den komplementären Behandlungen stehen die Ziele im Vordergrund, die Symptome zu reduzieren, die Schmerzen zu verringern und das Wohlbefinden physisch und psychisch wiederherzustellen oder zu stärken.

Generell wirkt sich unsere Lebensweise auf unser Wohlbefinden aus – ob mit oder ohne Krankheit. Ernährung, Stressreduktion, Bewegung sowie das Arbeits- und Sozialleben sind sehr wichtige Faktoren, um Ihre Lebensqualität zu beeinflussen und zu verbessern.

Ernährung

Ernährung ist für Endometriosepatient*innen ein wichtiges Thema. Vielen Betroffenen hilft es, als Baustein einer ganzheitlichen Therapie ihre Ernährungsgewohnheiten unter die Lupe zu nehmen und gegebenenfalls umzustellen. Da sich Endometriose auf den Darm auswirkt, leiden viele Betroffene unter Verdauungsproblemen. Ebenso spielen Allergien und Nahrungsmittelunverträglichkeiten eine Rolle, da sich Endometriose ebenfalls auf das Immunsystem auswirken kann. Ein diesbezüglicher Verdacht sollte medizinisch abgeklärt werden.

Die Ernährungstipps bei Endometriose sind so vielfältig wie die Patient*innen. Es gibt keine eindeutigen Empfehlungen. Manchen hilft eine vegane Ernährung, anderen glutenfreies Essen, wieder andere kommen mit fleischhaltiger low-carb-Kost sehr gut zurecht. Es gibt nicht den einen, richtigen Weg, sondern bedarf einer individuellen Suche.

Allerdings gelten die generellen Empfehlungen zu einer gesunden Ernährung mit einem hohen Anteil aus frischen, natürlichen und unverarbeiteten Lebensmitteln auch für die meisten Endometriosepatient*innen. Je weniger Zusatzstoffe, desto besser. Eine Heilung wird durch die Ernährung zwar nicht erreicht, doch zum Wohlbefinden trägt sie sicher bei.

Erfahrungsbericht von Viola

Als ich 2018 nach einer Bauchspiegelung die Diagnose Endometriose erhielt, stand für mich fest: Ich werde meinen eigenen Weg gehen. Hormone wollte ich auf keinen Fall mehr, stattdessen wollte ich herausfinden, was ich persönlich tun könnte, damit es mir besser ging.

Nach der Operation brauchte ich sechs Wochen, um wieder auf die Beine zu kommen. Ich hatte stärkere Schmerzen als vorher und mein Darm krampfte regelmäßig. Ich hatte zudem allgemein Probleme mit der Verdauung, die fast bis heute andauern sollten...

Ich geriet an das Buch von Nicole von Hoerschelmann: „Endometriose – Schmerzfrei durch optimale Ernährung“ und war fasziniert. Daraufhin stellte ich auf weizenfreie Ernährung um, doch der im Buch beschriebene Erfolg trat bei mir leider nicht ein. Ein gutes Beispiel, wie unterschiedlich jede einzelne von uns reagiert.

Durch weitere Recherchen beschäftigte ich mich mit alternativen Heilmethoden und kam dadurch zu meiner heutigen Heilpraktikerin, die auf Frauenkrankheiten spezialisiert ist. Sie machte mit mir eine langwierige Darmsanierung. Man braucht also einen langen Atem. Zudem stellte sie meine Ernährung auf vegan und glutenfrei um. Ich brauchte ein

paar Monate bis ich mich tatsächlich daran gewöhnt hatte. Schon nach zwei Monaten wurden die Schmerzen besser und bald darauf war ich so gut wie schmerzfrei. Bis heute ernähre ich mich vegan und glutenfrei und fühle mich bestens. Seitdem ist auch meine lebenslange Neurodermitis wie weggeblasen.

Nur meinem Darm ging es verdauungstechnisch immer noch nicht besser. Ich hatte weiterhin Blähungen, Bauchschmerzen und mit häufigen Toilettengängen zu kämpfen. Bis mir mein Hausarzt endlich die dringend notwendige Psychotherapie verschrieb, die dann in Kombination mit Ernährungsumstellung und Darmsanierung den für mich gewünschten Erfolg brachte.

Bewegung und Physiotherapie

Das natürliche Bedürfnis des Körpers ist Bewegung. Dazu hat er Muskeln, die immer leistungsfähiger werden, je mehr sie bewegt werden. Eine rein sitzende Lebensweise steht einem gesunden Leben entgegen. Bewiesen ist, dass mäßiger Ausdauersport das Immunsystem und den Blutdruck positiv beeinflusst. In der Bewegung lassen wir los und werden frei für neue Gedanken. Unser Glückshormonspiegel steigt. Das Hungergefühl reguliert sich positiv usw. Für Endometriosebetroffene ist regelmäßige, körperliche Bewegung zusätzlich wichtig, weil sie die Schmerzgrenze nach oben verschiebt und so auf natürliche Weise hilft, mit den Schmerzen umzugehen beziehungsweise weniger Schmerzen zu empfinden. Empfohlen werden Wandern, Radfahren, Walking, Schwimmen und Tanzen oder einfach einen Spaziergang in der Natur. Östliche Bewegungs- und Entspannungstechniken wie Yoga, Tai Chi oder Qi Gong können ebenfalls hilfreich sein. Wichtig ist, dass Sie für sich die Bewegungsart finden, die Ihnen am meisten Freude macht.

Um überhaupt wieder dahin zu kommen, Freude an Bewegung empfinden zu können, kann auch eine Physiotherapie für Endometriosepatient*innen hilfreich sein. Die/der Physiotherapeut*in sollte sich Zeit für die Anamnese nehmen und dabei helfen, die Schmerzen besser verstehen zu lernen. Wenn der Körper ständig Schmerzen erlebt, entwickelt sich ein Schmerzgedächtnis, die Schmerzwahrnehmung verändert sich.

Schmerztherapie braucht vor allem eines: Zeit.

Die diagnostischen Möglichkeiten im oft betroffenen kleinen Becken sind leider sehr begrenzt. Vielfältige Gründe können vorliegen, die Schmerzen und andere Probleme im Körper verursachen: Endometrioseherde, Entzündungen, Befall der Beckenbodenbänder, Nervenirritationen, Nervenverletzungen, Muskelverspannungen, um nur einige zu nennen.

Bewegung trotz Schmerzen ist eine große Herausforderung. Die Physiotherapie kann helfen, die Beweglichkeit zu fördern und gegebenenfalls den Schmerz (zumindest vorübergehend) zu lindern. In der Physiotherapie können kleine und kleinste Bewegungen erlernt werden, hierdurch können sich auch die Darmbeweglichkeit und die Blasenproblematik verbessern. In der Physiotherapie können der Beckenboden und die Beschaffenheit der Beckenbodenmuskulatur untersucht werden.

Physiotherapeut*innen können zudem prüfen, ob zu viel Muskelspannung (hyperton) oder zu wenig Muskelspannung (hypoton) vorhanden ist. Bei Endometriosebetroffenen ist ein hypertoner Beckenboden häufiger der Fall, ausgelöst durch die ständigen Schmerzen. Die Muskeln werden nicht so bewegt, wie es eigentlich vorgesehen ist. Durch die Schmerzen nehmen Betroffene eine Schonhaltung ein, indem sie den Bauch gekrümmt halten.

Tipp:

In schmerzfreien Zeiten sollte der Becken- und Rückenbeweglichkeit mehr Aufmerksamkeit geschenkt werden. Diese Beweglichkeit wirkt sich schmerzreduzierend und durchblutungsfördernd aus.

Mögliche physiotherapeutische Behandlungsansätze:

- Beckenboden-Therapie
- Atemtherapie
- Manuelle Therapie
- Bindegewebsmassage/Faszien-Technik
- Bauchmassage/Colonmassage
- Lymphdrainage
- Brügger-Therapie
- Mobilisationstechniken
- Narbenbehandlung
- Wärmeanwendungen

Physiotherapie ist zunächst grundsätzlich eine Kassenleistung, allerdings darf Endometriose nicht als alleinige Diagnose auf der Verordnung stehen, da das derzeit nicht anerkannt ist. Es muss daher eine weitere Diagnose auf dem Rezept stehen. Grundsätzlich kann jeder Arzt bzw. jede Ärztin ein solches Rezept ausstellen. Sprechen Sie mit Ihren Ärzt*innen.

Stressabbau

Der Alltag mit einer chronischen Krankheit ist stressig und Dauerstress wirkt sich negativ auf unsere Gesundheit aus. Es gibt leider auch hier keine goldene Regel, wie mit Stress und Schmerzen umgegangen werden kann, da sie sehr von der individuellen Lebenssituation und den persönlichen Bedürfnissen abhängen. Vor allem das Bewusstsein, Stress als negativen Faktor zu reduzieren, sollte bei Endometriosepatient*innen vorhanden sein.

Progressive Muskelrelaxation

Eine Möglichkeit, zur Ruhe zu kommen und den Körper zu entspannen ist die progressive Muskelentspannung nach Jacobson, auch Progressive Muskelrelaxation (PMR) genannt. Dabei werden bewusst nach und nach verschiedene Muskeln angespannt und wieder gelockert, von den Händen geht es zum Nacken über den Rücken bis zu den Füßen. Der gewünschte Effekt ist ein Gefühl tiefer Entspannung und die Lösung von Dauerspannungen. In mehreren Studien wurde der positive Effekt von PMR, sowohl in Bezug auf Symptome als auch auf generelle Befindlichkeit, festgestellt. Medizinisch anerkannt ist diese Methode zum Beispiel bei chronischen Schmerzsyndromen oder Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Viele Krankenkassen bieten Kurse zum Erlernen der Muskelentspannung an, es gibt Bücher und CDs. Auch im Internet kann man angeleitete Übungen finden und ausprobieren.

Achtsamkeit

Beim Achtsamkeitstraining handelt sich um eine Schulung des Geistes. Durch Übungen wie Atemmeditation oder Body Scan wird versucht, **das Hier und Jetzt wahrzunehmen** – also all das zu sehen, zu hören, zu riechen, zu schmecken und zu fühlen was in diesem Moment gerade präsent ist – ohne es zu bewerten oder ohne es beeinflussen zu wollen.

Was einfach klingt, ist durch unseren sehr aktiven Geist allerdings nicht leicht in der Umsetzung: So stören leicht Gedanken, Grübeleien, innere Bilder oder Geräusche die Konzentration.

Mit der Verwurzelung im Hier und Jetzt reduziert sich die Belastung unmittelbar und spürbar und es stellen sich mittelfristig eine innere Ruhe und Wohlfühl ein. Statt mit Zukunftsängsten und Sorgen beschäftigt sich das Achtsamkeitstraining mit Fragen, die sich auf die Gegenwart beziehen, wie zum Beispiel: Was kann ich in diesem Moment unter den gegebenen Bedingungen tun, damit es mir besser geht?

Speziell zur Schmerzbewältigung werden Übungen zur bewussten Wahrnehmung von angenehmen Körperstellen oder auch Phantasie Reisen eingesetzt. Achtsamkeit unterstützt dabei, selbstbestimmt Schmerz zu bewältigen und das ganzheitliche Wohlbefinden zu steigern.

Pflanzenheilkunde

In der Pflanzenheilkunde (Phytotherapie) verwendet man Pflanzenteile und Heilkräuter, die bei verschiedenen Symptomen und Krankheiten Linderung verschaffen sollen. Pflanzen und vor allem Heilkräuter helfen, den Körper zu reinigen, die Nahrungsaufnahme und die Verdauung zu unterstützen, den Stoffwechsel anzuregen, die Beruhigung und Entspannung zu fördern sowie die Abwehrkräfte zu stärken.

Gerade im Bereich der „Frauenleiden“ gibt es sehr viele empfehlenswerte Heilkräuter wie Frauenmantel oder Himbeerblätter. Die Liste ist sehr lang und die Anwendungen reichen von der Erleichterung von Menstruationsbeschwerden bis zur Förderung des Kinderwunsches.

Die Phytotherapie ist ein preisgünstiges Verfahren zur Linderung von Symptomen und zur mentalen Stärkung. Informationen zu Rezepturen und fertige Produkte wie Kräutertees oder -salben finden Sie in Ihrer Apotheke, im Internet oder auch bei spezialisierten Heilpraktiker*innen. Allerdings sollten Sie auch hier genau schauen, was Sie zu sich nehmen. Die Anwendung der Pflanzenheilkunde ist durchaus komplex und erfordert zunächst einige Recherchen und Beratung.

Traditionelle Chinesische Medizin

Die jahrtausendealte Traditionelle Chinesische Medizin (TCM) basiert auf der Vorstellung, dass Gesundheit dann erreicht ist, wenn die im Körper vorhandene Lebensenergie Qi frei und ausbalanciert fließen kann. Akupunktur, chinesische Kräuter, Ernährungsberatung, Bewegung, Lebensführung und verschiedene Massagetechniken sind Bestandteile der Behandlung.

Das Qi fließt nach der chinesischen Denkweise über Energiebahnen (Meridiane) durch den Körper. Ist der Energiefluss geschwächt oder behindert, können Schmerzen, Unwohlsein und Krankheiten entstehen. Zur speziellen Diagnostik der TCM gehören eine ausführliche Befragung zu den Symptomen und zum seelischen und körperlichen Befinden sowie eine Untersuchung. Daraus ergibt sich ein individuelles Behandlungskonzept. Bei Endometriose liegt der Schwerpunkt der TCM bei Kräutermedizin, Lebensführung, speziellen Körperübungen wie Qi Gong und einer ausgewählten Ernährung.

Psychotherapie

Mit Endometriose können zahlreiche psychische Belastungen einhergehen. Oft kann das Leben mit einer solchen chronischen Erkrankung nicht so geführt werden wie es den eigenen Wünschen und Vorstellungen entspricht. Vielleicht bleiben sogar wichtige Lebensziele – seien es nun eigene Kinder, eine erfüllte Partnerschaft oder Anerkennung im Beruf – aufgrund der Erkrankung versagt. So verwundert es nicht, dass Endometriosepatient*innen häufig an Depressionen oder Angsterkrankungen leiden. Eine Möglichkeit, mit diesen Problemen umzugehen und zu einer größeren seelischen Ausgeglichenheit zu finden, ist die Psychotherapie. Derzeit gibt es vier wesentliche psychotherapeutische Ansätze, die von den Krankenkassen finanziert werden:

„Verhaltenstherapie“

Die Verhaltenstherapie setzt in der Gegenwart an und versucht, eingeschliffene, ungünstige Verhaltensweisen und Vorstellungen zu analysieren und darauf aufbauend zu verändern. Das kann zum Beispiel der Umgang mit Angst sein: Angstauslösende Momente und Gedanken werden im Gespräch identifiziert und es wird überlegt, wie sie aktiv gelöst werden können. Oft gibt die/der Therapeut*in auch konkrete Übungen auf, die bei der Problembewältigung helfen können.

„Analytische Psychotherapie/Psychoanalyse“

Die Methode geht auf den Begründer der modernen Psychotherapie Sigmund Freud zurück. Grob gesagt geht es darum, oftmals verdrängte Prägungen und Muster in der eigenen Vergangenheit zu identifizieren, die in der Gegenwart Auslöser psychischer Erkrankungen und Probleme sind. Klassischerweise liegt die/der Patient*in dabei und spricht, während die/der Therapeut*in zuhört.

„Tiefenpsychologisch fundierte Psychotherapie“

Auch bei diesem, der Psychoanalyse verwandten Ansatz, geht es um nicht bewältigte Traumata und Konflikte, die in die Gegenwart ausstrahlen. Allerdings steht die Lösung der gegenwärtigen Probleme im Vordergrund des Gesprächs zwischen Patient*in und Therapeut*in und weniger die Analyse der Vergangenheit.

„Systemische Psychotherapie“

In der systemischen Psychotherapie wird die Erkrankung als Störung der Anpassung an die soziale Umwelt verstanden. Sie arbeitet an Beziehungen in der Familie und in anderen sozialen Systemen, die an der Entstehung und Aufrechterhaltung eines Problems beteiligt sind und daher auch Veränderungs- und Lösungsprozesse beeinflussen. Sie nimmt damit nicht nur den/die einzelne*n Patient*in, sondern ihr/sein gesamtes Umfeld – Familie, Partner*in, Kinder, Beruf – in den Blick.

Es ist nicht immer einfach, die richtige Therapeutin oder den richtigen Therapeuten für sich zu finden, häufig gibt es Wartezeiten oder die gewünschte Therapierichtung wird nicht von der Krankenkasse finanziert. Wichtig bei der Entscheidung ist vor allem die Frage, ob Sie mit der/dem Therapeut*in ein Vertrauensverhältnis aufbauen können und Ihnen der jeweilige Behandlungsansatz zusagt. Achten Sie unbedingt auch auf die Ausbildung der/des Therapeut*in. Außerdem sollten Sie durchaus auch Ihr Bauchgefühl zu Rate ziehen. Nicht zu jeder/jedem Therapeut*in findet man auch einen Draht.

Ihre Krankenkasse hält eine Liste mit Adressen von Psychotherapeut*innen mit einer Kassenzulassung bereit. Natürlich finden Sie auch im Internet entsprechende Adressen. Ein Blick vor Terminvereinbarung auf die Webseite von Psychotherapeut*innen verrät oft viel über die jeweiligen Behandlungsansätze und -schwerpunkte.

REHABILITATION UND ANSCHLUSSEILBEHANDLUNG

Häufig fühlen sich Endometriosepatient*innen ihrem Alltag und/oder dem Beruf nicht mehr gewachsen. Insbesondere nach einem Krankenhausaufenthalt ist es zum Teil unmöglich direkt wieder in das Alltags- und Berufsleben einzusteigen. Für diese Situationen besteht die Möglichkeit entsprechende Maßnahmen zu beantragen.

Rehabilitationsmaßnahmen

Einen Anspruch auf medizinische Rehabilitationsmaßnahmen (Reha) haben Sie um wieder erwerbsfähig an den Arbeitsplatz zurückkehren zu können beziehungsweise um Ihre aufgrund der gesundheitlichen Probleme gefährdete Erwerbsfähigkeit zu erhalten. Für jede Reha-Maßnahme gelten bestimmte medizinische und versicherungsrechtliche Voraussetzungen, die jeweils im Einzelfall individuell geklärt werden müssen. Im Rahmen einer stationären Reha-Maßnahme erfolgen individuell auf die Erkrankung abgestimmte Behandlungen und Therapien, die je nach Bedarf von spezialisierten Ärzt*innen, Physiotherapeut*innen, Krankengymnast*innen, Diätassistent*innen, Sozialarbeiter*innen und Psychotherapeut*innen betreut werden.

Eine Rehabilitationsbehandlung kann zum Beispiel aus folgenden Gründen medizinisch notwendig sein:

- chronisch rezidivierende Endometrioseerkrankung
- geschwächter Zustand nach OP (zum Beispiel Laparotomie, Laparoskopie oder Hysterektomie)
- nach Operationskomplikationen
- bei Blasen- oder Darmstörungen
- Behandlung mit GnRH-Analoga
- unerfüllter Kinderwunsch
- chronisches Erschöpfungssyndrom (Fatigue)
- depressive Belastungsreaktion

Sollten Sie beabsichtigen eine Rente zu beantragen, beachten Sie den Grundsatz „Reha vor Rente“. Das bedeutet, dass Sie zunächst eine Reha beantragen, in deren Verlauf der Kostenträger prüft, ob die Verringerung Ihrer Erwerbsfähigkeit durch eine geeignete medizinische und danach durch eine berufliche Wiedereingliederungsmaßnahme wiederhergestellt werden kann.

Anschlussheilbehandlung

Eine Anschlussheilbehandlung (AHB) ist eine Rehabilitationsmaßnahme, die unmittelbar im Anschluss an eine Krankenhausbehandlung oder eine ambulante Operation erfolgt und zur Weiterbehandlung erforderlich ist. Ziel ist es, verloren gegangene Funktionen oder Fähigkeiten wiederzuerlangen. Auch soll die/der Patient*in wieder an die Belastungen des Alltags und Berufslebens herangeführt werden.

Die AHB muss je nach Kostenträger innerhalb von zwei bis vier Wochen nach Ende des Krankenhausaufenthaltes angetreten werden. Sie dauert in der Regel drei Wochen, eine Verlängerung ist möglich. Der Antrag erfolgt über den Sozialdienst der Klinik, in der die OP stattfindet. Kostenträger ist meist die Rentenversicherung.

Endometriosepatient*innen sollten sich über die Möglichkeit einer AHB am besten im Vorfeld eines Eingriffs informieren. Fragen Sie bei Ihren Ärzt*innen direkt nach einer AHB, denn zu oft werden Patient*innen nicht auf diese Möglichkeit hingewiesen. Eine AHB und eine spätere Reha schließen sich nicht gegenseitig aus.

Zertifizierte Endometriose-Rehakliniken

Bei der Auswahl einer geeigneten Klinik haben Sie ein Wunsch- und Wahlrecht, das nur nach Kostenträger und Indikation eingeschränkt ist. Für Endometriose gibt es ein Zertifizierungsverfahren für Praxen, Kliniken und auch Reha-Einrichtungen. Soweit Reha-Kliniken ein spezielles Endometriose-Kleingruppentherapiekonzept mit entsprechenden Patient*innenzahlen tatsächlich umsetzen, können sie als Zertifizierte Endometriose-Klinik⁵ anerkannt werden. Wenn Ihnen eine Rehaklinik zugewiesen wird, die keine spezifische Endometriose-Reha anbietet, können Sie dagegen Widerspruch einlegen⁶.

Derzeit gibt es fünf Zertifizierte Endometriose-Rehakliniken in Deutschland

- 1 Eisenmoorbad Bad Schmiedeberg
- 2 Asklepios Reha-Klinik Bad Schwartau
- 3 Städtische Rehakliniken Bad Waldsee
- 4 MEDIAN Klinik Schlangenbad
- 5 AMEOS Reha Klinikum Ratzeburg

⁵ Die aktuellen Kontaktdaten der Rehakliniken finden Sie auf unserer Webseite.

⁶ Auf unserer Webseite finden Sie eine Formulierungshilfe für den Widerspruch.

Erfahrungsbericht von Josefine zur Reha in Bad Schmiedeberg

„ Nach meiner Endometriose-OP bin ich im Januar 2020 für drei Wochen nach Bad Schmiedeberg zur Anschlussheilbehandlung (AHB) gefahren. Mein Aufenthalt dort verlief sehr positiv. Kurz nach der Ankunft fand direkt die Erstuntersuchung beim Stationsarzt statt. Mit ihm gemeinsam wurde auch ein Konzept für den Therapieplan erstellt. Ich hatte die Möglichkeit aus verschiedenen Kategorien einzelne Behandlungen auszuwählen. Des Weiteren standen Gruppenbehandlungen, Fitness, Bewegungstherapien, psychologische Gruppen- und Einzeltherapien sowie Vorträge und Ernährungsberatungen auf dem Plan. Da meine OP schon einige Wochen her und damit auch die Wunden schon verheilt waren, konnte ich außerdem Medizinbäder, Wassergymnastik und Mooranwendungen in Anspruch nehmen.

Natürlich war nicht jeder Tag gleich und es gab durchaus Tage mit mehr oder weniger Behandlungen. Regelmäßig fanden Visiten und weitere Untersuchungen während meines Aufenthalts statt, auch eine Sozialberatung wurde angeboten. Es gab auch viel Gelegenheit zum Austausch mit anderen Endometriosepatientinnen.

Auch meine vegane Ernährungsweise wurde beachtet und mit der Ernährungsberaterin konnte ich einen individuellen Plan für das Mittagessen abstimmen.

Mir hat es in der Klinik in Bad Schmiedeberg sehr gefallen. Ich würde nach jeder weiteren Endometriose-OP immer wieder dort hinfahren!



Leider müssen Endometriosebetroffene mitunter für ihre Rechte kämpfen. Nicht immer werden sinnvolle medizinische Therapien von der Krankenkasse oder anderen Kostenträgern anstandslos bewilligt. Doch ein ablehnender Bescheid ist noch kein Grund, den Kopf in den Sand zu stecken. Oft lohnt es sich, Widerspruch einzulegen – mitunter muss dies auch mehrmals erfolgen. Wir klären Sie gern über Ihre Patient*innenrechte auf und unterstützen unsere Mitglieder durch eine kostenlose sozialrechtliche Beratung und Formulierungshilfen für Widersprüche gegen abgelehnte Bescheide.

Patient*innenrechte

Patient*innen haben Rechte. Welche Rechte das konkret sind, findet sich im Patientenrechtegesetz wieder. Das Patientenrechtegesetz fasst das Arzthaftungsrecht im Bürgerlichen Gesetzbuch zusammen und verbessert die Verfahrensrechte bei Behandlungsfehlern für die Betroffenen. Zudem stärkt es die Patient*innenbeteiligung und Patient*inneninformation. Das Patientenrechtegesetz konkretisiert somit die Rechte der Patient*innen im Verhältnis zum Behandelnden, hauptsächlich zum/zur Arzt*in. Zum Teil sind die Patient*innenrechte durch die Neuregelung im BGB gestärkt worden.

Über das Patientenrechtegesetz sind im Bürgerlichen Gesetzbuch (BGB) Änderungen in folgenden Artikeln vorgenommen worden: Artikel 1: § 630a BGB Behandlungsvertrag, § 630b BGB Behandlungsverhältnis, § 630c BGB Informationspflicht, § 630d BGB Einwilligung, § 630e BGB Aufklärungspflichten, § 630f BGB Dokumentation, § 630g BGB Einsichtnahme Patientenakte, § 630h BGB Beweislast. Mit diesen Regeln ist es nun auch für an Endometriose erkrankte Personen möglich, genauere Angaben und vollständige Befunde zu erhalten, die oft zur Vorlage bei Antragsverfahren für eine Reha oder Rente oder beim Antrag zum GdB wichtig sind.

Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben

Wer schwer erkrankt ist, kann am Arbeitsleben häufig nicht mehr wie gewohnt teilnehmen. Um diese Belastung abzufedern und schrittweise wieder Zugang zur Arbeit zu finden, gibt es verschiedene Hilfen.

Wenn es Arbeitnehmer*innen nach einer medizinischen Rehabilitation, einer längeren Krankheit oder einer auftretenden Behinderung nicht möglich ist, an den bisherigen Arbeitsplatz zurückzukehren, können sie berufsfördernde Leistungen über die Rentenversicherung, die Agentur für Arbeit oder die Berufsgenossenschaft beantragen. Nach einer längeren, krankheitsbedingten Abwesenheit kann es Unterstützung bei der Rückkehr in das Berufsleben geben, zum Beispiel ein mehrstufiges Stundenmodell (auch Hamburger Modell genannt) oder ein Betriebliches Eingliederungsmanagement (BEM). Jede*r Arbeitnehmer*in mit insgesamt mehr als sechs Wochen Arbeitsunfähigkeit im Jahr, hat ein Recht auf ein BEM. Dabei muss der Arbeitgeber anbieten, gemeinsam nach Möglichkeiten zur Verbesserung der Arbeitssituation zu suchen.

Betroffene in besonderen Situationen

Nach Angaben des Statistischen Bundesamtes waren 2018 rund vier Millionen Menschen in Deutschland selbstständig tätig, das sind knapp zehn Prozent aller Erwerbstätigen. Wenn Freiberufler*innen und Selbstständige erkranken, steht nicht nur ihre Gesundheit auf dem Spiel, sondern oft auch ihr Einkommen. Die meisten gesetzlichen Krankenkassen zahlen Krankengeld erst ab dem 43. Krankheitstag, es sei denn Sie haben eine Zusatzversicherung abgeschlossen. Insbesondere bei schwerwiegenden und chronischen Erkrankungen, wie Endometriose, ist die finanzielle Belastung durch den Verdienstausschlag enorm. Daher sind viele Freiberufler*innen und Selbstständige aus finanziellen Gründen gezwungen, eher in den Beruf zurückzukehren als aus gesundheitlichen Gründen ratsam wäre. Auch greifen viele staatliche Unterstützungsleistungen bei ihnen nicht in derselben Weise wie bei Angestellten. Oft ist auch die Beantragung – sofern sie zum Kreis der Bezugsberechtigten gehören – wesentlich komplizierter. Doch es lohnt sich, seine Rechte als Patient*in zu kennen und durchzusetzen. Hilfe dabei bieten auch die Sozialberatungen verschiedener Träger, die es in fast jeder Kommune gibt.

Auch prekär Beschäftigte, die ebenfalls rund vier Millionen Menschen in Deutschland ausmachen, stellt eine langwierige Erkrankung vor besondere Herausforderungen. Prekäre Arbeitsverhältnisse bedeuten, dass die sozialen und finanziellen Standards eines „Normalarbeitsverhältnisses“ nicht gegeben sind – sei es, weil die Stelle befristet ist, sei es, weil sie unterdurchschnittlich bezahlt ist etc. Prekär Beschäftigte können nicht automatisch davon ausgehen, dass ihnen all die Rechte, die „Normalangestellten“ zustehen, auch gewährt werden. Eine schwere Krankheit bedroht ihren ohnehin schon unsicheren Arbeitsplatz und kann damit zu existenziellen Sorgen führen. Die Konzentration auf die Genesung ist unter diesen Umständen ungleich schwerer.

Erwerbsminderung

Kann durch eine medizinische oder berufliche Rehabilitation die Erwerbsfähigkeit nicht wiederhergestellt werden, kommt die Beantragung einer Erwerbsminderungsrente in Betracht. Die medizinischen Voraussetzungen sind erfüllt, wenn aufgrund der Erkrankung(en) eine Erwerbstätigkeit nicht oder nur eingeschränkt ausgeübt werden kann. Volle Erwerbsminderung besteht, wenn weniger als drei Stunden täglich gearbeitet werden kann, bei drei bis unter sechs Stunden besteht eine teilweise Erwerbsminderung. Die Erwerbsminderungsrente wird in der Regel befristet zuerkannt. Bestehen die gesundheitlichen Einschränkungen weiter, muss ein Antrag auf Weitergewährung gestellt werden. Zuständig ist der jeweilige Rentenversicherungsträger.

Grad der Behinderung/Schwerbehinderung

Eine Behinderung liegt vor, wenn körperliche Funktionen, geistige Fähigkeiten oder die seelische Gesundheit aus welchem Grund auch immer (Krankheit, Unfall, angeboren) eingeschränkt sind und die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben dadurch länger als sechs Monate erschwert ist. Unter diese Definition fallen auch endometriosebedingte Einschränkungen. Erfahrungsgemäß treten bei stark Betroffenen neben Endometriose noch andere Erkrankungen auf, die die Lebensführung beeinträchtigen.

Bei der Beurteilung, ob eine Schwerbehinderung zuerkannt wird, spielen sämtliche Beschwerden, Diagnosen und Einschränkungen eine wichtige Rolle und müssen entsprechend vorgetragen werden. Die Beurteilung erfolgt individuell durch das jeweils zuständige Amt. Das können je nach Bundesland und Kommune zum Beispiel das Versorgungsamt, Amt für Familie und Soziales oder Abteilungen für Schwerbehindertenangelegenheiten sein.

Wichtig ist, bei der Antragstellung ALLE körperlichen und/oder seelischen Gesundheitsstörungen aufzuführen, die das tägliche Leben in Beruf, Familie und Freizeit einschränken.

Ein Schwerbehindertenausweis wird ausgestellt, wenn der Grad der Behinderung (GdB) mindestens 50 Prozent beträgt. Soweit ein GdB zwischen 30 und unter 50 Prozent festgestellt wird, ist ein Gleichstellungsantrag bei der Agentur für Arbeit möglich.

Widerspruchsverfahren

Leider kommt es häufig vor, dass dem Antrag von Endometriosebetroffenen nicht oder nur in geringem Umfang entsprochen wird. Dann ist es möglicherweise sinnvoll, Widerspruch einzulegen. Dieser muss innerhalb der im Bescheid angegebenen Frist erfolgen. Oft ist es sinnvoll, zuvor einen Antrag auf Akteneinsicht zu stellen. Anhand der Akte ist ersichtlich, auf welche Befunde und Arztberichte sich die Entscheidung der Behörde stützt und was vielleicht nicht berücksichtigt worden ist. Darauf lässt sich eine Widerspruchsbegründung aufbauen. Darüber hinaus können weitere Gesundheitsbeeinträchtigungen und Argumente jederzeit bis zum Ende des Widerspruchsverfahrens und auch noch in einem späteren Klageverfahren nachgereicht werden.

Vorlagen für einen Widerspruch und eine Fristverlängerung finden Sie am Ende der Broschüre.

Betroffene können sehr viel tun, um sich selbst zu helfen. Gemeinschaftliche Selbsthilfe bietet einen enormen Vorteil: Sie findet in Gruppen, in einer Gemeinschaft von Menschen mit den gleichen oder ähnlichen Erfahrungen, Problemen, Anliegen oder Lebenssituationen statt. Dies kann in verschiedensten Formen geschehen: in der bekannten Gesprächsselbsthilfegruppe vor Ort oder virtuell, in einer bundesweit tätigen Vereinigung wie der Endometriose-Vereinigung Deutschland oder in Internetgruppen und -foren. Menschen in Selbsthilfegruppen wollen einander helfen, sich beistehen, sie wollen sich für andere einsetzen. Dabei erleben und erfahren sie selbst Hilfe und Unterstützung. Menschen, die sich in Selbsthilfevereinigungen engagieren, setzen sich für gemeinsame Anliegen und Ziele ein, wie die Aufklärung über ihre Erkrankung, gegenseitige Beratung oder bessere Behandlungsmöglichkeiten. Der Endometriose-Vereinigung Deutschland gehören über 50 Selbsthilfegruppen in der gesamten Bundesrepublik an. Auf unserer Webseite finden Sie einen Überblick und die Kontaktdaten aller Gruppen. Findet sich in Ihrer Nähe keine Gruppe und/oder Sie möchten gern eine Gruppe gründen, dann unterstützen wir Sie dabei gern.

Selbsthilfe wirkt!

In der gemeinschaftlichen Selbsthilfe finden Sie Unterstützung bei Gleichgesinnten. Sie übernehmen Verantwortung für Ihr Leben mit der Endometriose. Sie werden aktiv, setzen sich mit den physischen, psychischen und sozialen Auswirkungen Ihrer Erkrankung auseinander, schauen nach vorne und verändern so Ihre Lebenssituation und verbessern Ihre Lebensqualität. In Selbsthilfegruppen können Sie offen über Ihre Sorgen, Ängste, Fragen und Probleme sprechen. Der Austausch über Schmerzen und ungewollte Kinderlosigkeit ist gerade bei dieser chronischen Krankheit sehr wichtig. Sie teilen ihre Erfahrungen und bereichern sie um die Erfahrungen der anderen Betroffenen. So lernen Sie mit Ihrer eigenen Situation besser umzugehen. Ärzt*innen können eine solch umfassende Betreuung nicht leisten, denn für solche Gespräche braucht es Zeit, viel Zeit. Die Gesundheitskompetenz von Betroffenen die sich in der Selbsthilfe engagieren ist nachweislich höher. Sie verfügen über mehr Wissen über Endometriose, über Behandlungsmöglichkeiten und auch über arbeits- und sozialrechtliche Regelungen.

In den sozialen Medien, wie Instagram oder Facebook, kann oft ein erster Kontakt zu anderen Betroffenen stattfinden. Hier erfahren viele Betroffene zum ersten Mal, dass sie nicht allein sind. Mittlerweile ist die Internetgemeinschaft sehr groß. Viele Betroffene berichten von ihren Erfahrungen, veröffentlichen Tipps und Hinweise.

Über unsere Social-Media-Kanäle finden Sie schnell andere Kanäle und können mit anderen Betroffenen in Kontakt kommen.

Unsere Social Media Kanäle:



Sie finden uns auf Facebook unter

www.facebook.com/EndometrioseVereinigungDeutschland



und auf Instagram unter

www.instagram.com/endometriose_vereinigung



Auf unserer Webseite finden Sie eine Übersicht über alle Selbsthilfegruppen unter:

www.endometriose-vereinigung.de/selbsthilfegruppen



DIE ENDOMETRIOSE-VEREINIGUNG DEUTSCHLAND E.V.



ENDOMETRIOSE - VEREINIGUNG
DEUTSCHLAND E.V.

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. wurde 1996 als Selbsthilfeorganisation von Betroffenen und für Betroffene gegründet. Unsere Kernaufgaben sind die Aufklärung und Information über Endometriose, die Beratung von Betroffenen sowie die Stärkung der Position der Patient*innen. Dazu betreiben wir die bundesweit einzige kostenfreie Beratungsstelle zum Thema Endometriose, unterstützen deutschlandweit Selbsthilfegruppen, geben eigenes Informationsmaterial heraus, betreiben mehrere Social-Media-Kanäle und führen Kampagnen zur Aufklärung und Information durch. Unserem Verein gehören über 2.000 Mitglieder und bundesweit 50 Selbsthilfegruppen an.

Kontakt

Um einen Termin für eine persönliche **Telefonberatung** zu vereinbaren, rufen Sie uns gerne an. Sie erreichen Sie uns:

Montag, Dienstag, Donnerstag, Freitag von 10:00 bis 12:00 Uhr

und Mittwoch von 12:30 bis 14:30 Uhr

unter der Telefonnummer: **0341 – 30 65 304**

Unsere **Geschäftsstelle** erreichen Sie in

Bernhard-Görling-Str. 152, 04277 Leipzig

Montag bis Donnerstag von 9:00 bis 12:00 und 13:00 bis 15:00 Uhr und Freitag

von 9:00 bis 12:00 Uhr unter Telefonnummer **0341 – 30 65 305** oder per E-Mail an

info@endometriose-vereinigung.de

Sie wollen sich in der Endometriose-Vereinigung Deutschland **engagieren**?

Auf unserer Webseite www.endometriose-vereinigung.de finden Sie verschiedene

Möglichkeiten mitzuwirken.

Sie können auch **Mitglied** unserer Vereinigung werden. Auf der Folgeseite und auf unserer Webseite finden Sie den **Mitgliedsantrag**.

Unsere Arbeit finanzieren wir über die Beiträge unserer Mitglieder, öffentliche Förderung und Spenden. **Spenden** können Sie auf unser Spendenkonto überweisen: Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., Bank für Sozialwirtschaft, **IBAN: DE02 860 205 000 003 558 801**, BIC: BFSWDE33LPZ. **Auch kleine Beträge helfen!**

Antrag auf Mitgliedschaft

- ☐ als ordentliches Mitglied
(Ich bin an Endometriose erkrankt.)
- ☐ als außerordentliches Mitglied
(z.B. Partner*innen und andere Unterstützer*innen)
- ☐ als förderndes Mitglied (Institutionen oder Personen, z.B. Endometriosezentren und Gynäkolog*innen;
eine Fördermitgliedschaft beinhaltet die Nennung auf der Homepage des Vereins)

Vorname*: _____ Nachname/Titel*: _____
bzw. Institution bei Fördermitgliedschaft

Straße, Nr.*: _____ PLZ Wohnort*: _____

Bundesland*: _____ Tel-Nr.: _____

E-Mail*.: _____ Institution/ Beruf: _____
Angabe bei Fördermitgliedschaft erforderlich

Geb.-Datum*: _____

Wie sind Sie auf uns aufmerksam geworden? _____

☐ Ich bin Partner*in oder Angehörige*r von: _____

Ich möchte den Newsletters und Neuigkeiten der Endometriose-Vereinigung per E-Mail erhalten.

☐ ja ☐ nein

Datenschutz

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. verarbeitet und nutzt Ihre Daten für die Erfüllung der Vereinsziele und zur Betreuung im Rahmen der Mitgliedschaft (z.B. für die Mitgliedsbeiträge oder für das Versenden der Einladungen zur Mitgliederversammlung und des Newsletters) und teilt sie darüber hinaus nicht mit Dritten. Mit Ihrer Unterschrift stimmen Sie der satzungsgemäßen Verarbeitung und Nutzung Ihrer Daten zu und bestätigen die Kenntnisnahme der Datenschutzerklärung auf unserer Webseite.

Mitgliedsbeitrag

Der Mindestbeitrag für ordentliche und außerordentliche Mitglieder beträgt 60,00 Euro je Kalenderjahr. Für Angehörige, Ehe- oder Lebenspartner*innen von bestehenden Mitgliedern beträgt der Mindestbeitrag 30,00 Euro je Kalenderjahr. Der Mindestbeitrag für fördernde Mitglieder beträgt 250,00 Euro je Kalenderjahr.

Nach eigenem Ermessen kann sich jedes Mitglied für einen höheren Mitgliedsbeitrag entscheiden.

Ich zahle einen Mitgliedsbeitrag von _____ €* pro Kalenderjahr durch:

☐ Lastschriftverfahren

Ich berechne die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. den Jahresbeitrag von meinem Konto bis zum 31. März jeden Jahres mittels Lastschrift einzuziehen. Im ersten Jahr wird der Betrag innerhalb von vier Wochen nach Eingang dieses Antrags abgebucht.

IBAN: _____ Kontoinhaber*in: _____

Mit meiner Unterschrift erkenne ich die Satzung der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. an.

Ort, Datum _____ Unterschrift Antragsteller*in und ggf. Kontoinhaber*in _____

*erforderliche Angabe

SCHMERZTAGEBUCH

Listen Sie Ihre persönlichen Symptome anhand der Grafik „Mögliche Symptome und Beschwerden“ (S.6) in dieser Broschüre auf und beschreiben Sie diese anhand der Schmerzskala der Europäischen Endometriose Liga.

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Monat:											
Zyklusstag:											
Menstruation (0=keine bis 5=sehr starke Blutung)											
Allgemeine Beschwerden											
Geschlechtsorgane											
Verdauungstrakt											
Harntrakt											
Thorax											
Rücken											
Immunsystem											
Nährstoffmangel											
Arbeitsunfähigkeit											
Befruhe nötig											

0 Schmerzfrei - keine Medikation erforderlich

1 Sehr geringe Beeinträchtigung - gelegentliche kleine Stiche - keine Medikation erforderlich

2 Geringe Beeinträchtigung - gelegentliches stärkeres Stichen - keine Medikation erforderlich

3 Beeinträchtigung ist groß genug, um ständig zu wirken - milde Schmerzmittel sind effektiv (Aspirin, Ibuprofen)

4 Schmerz kann ignoriert werden, solange Sie stark im Beruf involviert sind, er ist aber immer störend - milde Schmerzmittel besiegen den Schmerz für 3 bis 4 Stunden

5 Schmerz kann nicht länger als 30 Minuten ignoriert werden - milde Schmerzmittel verringern den Schmerz für 3 bis 4 Stunden

6 Schmerz kann nicht mehr ignoriert werden, aber Sie können noch zur Arbeit gehen und am sozialen Leben teilnehmen - Stärkere Schmerzmittel (Coden, Vicodin) verringern den Schmerz für 3 bis 4 Stunden

7 Der Schmerz macht es Ihnen schwer, sich zu konzentrieren. Sie leiden unter Schläfrigkeit. Mit erhöhtem Aufwand erledigen Sie Ihre Aufgaben. Stärkere Schmerzmittel wirken nur vorübergehend, stärkste Schmerzmittel (Oxycontin, Morphium) besiegen den Schmerz.

8 Stärkere Schmerzmittel sind nur minimal effektiv. Stärkste Schmerzmittel verringern den Schmerz für 3 bis 4 Stunden.

9 Unfähigkeit zu sprechen. Schreien oder unkontrollierbares Schreien, rasche im Dunkeln - Selbst stärkste Schmerzmittel wirken nur vorübergehend.

10 Bewusstlosigkeit. Der Schmerz lässt Sie in Ohnmacht fallen.

MUSTERWIDERSPRUCH

Formulierungshilfe Widerspruch gegen einen Bescheid

zum Beispiel vom Versorgungsamt, der Krankenkasse oder dem Rententräger.
Dieses Beispiel ersetzt keine sozialrechtliche Beratung, es dient lediglich als Orientierungshilfe! Der Text ist durch eigene Angaben insbesondere in den mit „...“ gekennzeichneten und kursiv gedruckten Passagen individuell zu ergänzen!

Absender:

Name

Anschrift

Ort und Datum

An

Deutsche Rentenversicherung oder Krankenkasse oder Versorgungsamt (genaue Bezeichnung der Widerspruchsstelle, die sich aus der Rechtsbehelfsbelehrung laut Bescheid ergibt)

Betreff: Bescheid vom ...
ggf. Aktenzeichen ...
ggf. Versicherungsnummer ...

Sehr geehrte Damen und Herren,

hiermit lege ich gegen den Bescheid vom ..., Aktenzeichen/Versicherungsnummer ..., mir zugewiesen am ... **Widerspruch** ein.

Die Begründung meines Widerspruchs kann ich erst vornehmen, wenn ich Einsicht in die der Entscheidung zugrundeliegenden Unterlagen erhalten habe.

Ich beantrage daher Akteneinsicht.

Bitte teilen Sie mir Termine mit, an denen ich die Akteneinsicht vornehmen kann.
Alternativ: Bitte übersenden Sie mir eine Kopie sämtlicher Unterlagen (im Speziellen beim Antrag auf GdB: die Beurteilung der Einzelgrade), die dem Bescheid zugrunde liegen.

Mit freundlichen Grüßen
Unterschrift

FRISTVERLÄNGERUNG / WIDERSPRUCHSBEGRÜNDUNG

Oft wird mit der Gewährung der Akteneinsicht gleich eine Frist zur Begründung des Widerspruches gesetzt. Lassen Sie sich davon nicht unter Druck setzen. Diese Frist zur Begründung des Widerspruches ist keine Notfrist und Sie können diese guten Gewissens verlängern lassen.

Dieses Formulierungsbeispiel ersetzt keine sozialrechtliche Beratung, es dient lediglich als Orientierungshilfe! Der Text ist durch eigene Angaben insbesondere in den mit „...“ gekennzeichneten Passagen individuell zu ergänzen!⁷

Absender:

Name

Anschrift

Ort und Datum

An

Deutsche Rentenversicherung oder Krankenkasse oder Versorgungsamt (genaue Bezeichnung der Widerspruchsstelle, die sich aus der Rechtsbehelfsbelehrung laut Bescheid ergibt)

Betreff: Bescheid vom ...
ggf. Aktenzeichen ...
ggf. Versicherungsnummer ...

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich nehme Bezug auf Ihr Schreiben vom ... in dem Sie mir eine Frist zur Begründung meines Widerspruches bis zum ... gesetzt haben. Leider kann ich aus gesundheitlichen Gründen die Begründung nicht innerhalb der gesetzten Frist einreichen.

Ich beantrage daher vorsorglich die Verlängerung der Frist um 4 Wochen (wahlweise anderer Zeitraum bzw. genaues Datum angeben).

Gleichzeitig bitte ich, mit der Entscheidung über meinen Widerspruch zu warten, bis ich meine Begründung nachgereicht habe.

Mit freundlichen Grüßen
Unterschrift

⁷ Weitere Muster finden sich u.a. in der Broschüre Behinderung und Ausweis, die über das zuständige Versorgungsamt, Abt. Schwerbehindertenangelegenheiten oder das Internet erhältlich sind.

Operative Methoden

Bei Endometriose wächst gebärmutterschleimhautähnliches Gewebe (Endometrium) außerhalb der Gebärmutter. Das Endometrium siedelt sich bspw. an den Eierstöcken, im Bauch- und Beckenraum, am Darm oder Bauchfell an. In einigen Fällen kann es auch außerhalb des Bauchraumes, z.B. in der Lunge, zu Endometrioseherden kommen. Es verfügt über die Eigenschaften, prinzipiell an jeder Stelle des Körpers wachsen zu können. Seine Wucherungen bilden Zysten und Entzündungen, die oft große Schmerzen bei den Betroffenen auslösen. Mit dem Menstrationszyklus wird die Gebärmutter schleimhaft periodisch auf- und wieder abgebaut. Auch das Endometriosegewebe außerhalb der Gebärmutter folgt diesem hormonellen Zyklus und blutet. Allerdings kann das mit der Blutung abgestoßene Gewebe den Körper nicht verlassen. Es staut sich im Körper, zum Beispiel

Bei Endometriose wächst gebärmutterschleimhautähnliches Gewebe (Endometrium) außerhalb der Gebärmutter. Das Endometrium siedelt sich bspw. an den Eierstöcken, im Bauch- und Beckenraum, am Darm oder Bauchfell an. In einigen Fällen kann es auch außerhalb des Bauchraumes, z.B. in der Lunge, zu Endometrioseherden kommen. Es verfügt über die Eigenschaften, prinzipiell an jeder Stelle des Körpers wachsen zu können. Seine Wucherungen bilden Zysten und Entzündungen, die oft große Schmerzen bei den Betroffenen auslösen.

Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. www.endometriose-vereinigung.de

Bei Endometriose wächst gebärmutterschleimhautähnliches Gewebe (Endometrium) außerhalb der Gebärmutter. Das Endometrium siedelt sich bspw. an den Eierstöcken, im Bauch- und Beckenraum, am Darm oder Bauchfell an. In einigen Fällen kann es auch außerhalb des Bauchraumes, z.B. in der Lunge, zu Endometrioseherden kommen. Es verfügt über die Eigenschaften, prinzipiell an jeder Stelle des Körpers wachsen zu können. Seine Wucherungen bilden Zysten und Entzündungen, die oft große Schmerzen bei den Betroffenen auslösen. Mit dem Menstrationszyklus wird die Gebärmutter schleimhaft periodisch auf- und wieder abgebaut. Auch das Endometriosegewebe außerhalb der Gebärmutter folgt diesem hormonellen Zyklus und blutet. Allerdings kann das mit der Blutung abgestoßene Gewebe den Körper nicht verlassen. Es staut sich im Körper, zum Beispiel in der Bauchhöhle in Endometrioseherden. Aus Endometrioseherden bilden sich Endometriozysten, die auch Schokoladenzysten genannt werden. Diese Prozesse führen zu chronischen Entzündungen, Vernarbungen und

Das Arztgespräch

Eine Anschlussheilbehandlung (AHB) ist eine Rehabilitationsmaßnahme, die unmittelbar im Anschluss an eine Krankenhausbehandlung oder eine ambulante Operation erfolgt und zur Weiterbehandlung erforderlich ist. Ziel ist es, verloren gegangene Funktionen oder Fähigkeiten wieder zu erlangen. Auch soll die/der Patient*in wieder an die Belastungen des Alltags und Berufslebens herangeführt werden. Die AHB muss je nach Kostenträger innerhalb von zwei bis vier Wochen nach Ende des Krankenhausaufenthaltes angetreten werden. Der Antrag erfolgt über den Sozialdienst der Klinik, in der die OP stattfand. Kostenträger ist meist die Rentenversicherung. Endometriosepatient*innen sollten sich über die Möglichkeit einer AHB am besten im Vorfeld eines Eingriffs informieren. Fragen Sie bei Ihren Arzt*innen direkt nach einer AHB, denn zu oft werden Patient*innen nicht auf diese Möglichkeit hingewiesen. Eine AHB und eine spätere Reha schließen

Das natürliche Bedürfnis des Körpers ist Bewegung. Dazu hat er Muskeln, die immer leistungsfähiger werden, je mehr sie bewegt werden. Eine rein sitzende Lebensweise steht einem gesunden Leben entgegen. Bewiesen ist, dass mäßiger Ausdauersport das Immunsystem und den Blutdruck positiv beeinflusst. In der Bewegung lassen wir los und werden frei für neue Gedanken. Unser Glückskompassgefühl steigt. Das Hungergefühl reguliert sich positiv aus. Für Endometriosebetroffene ist regelmäßige, körperliche Bewegung zusätzlich wichtig, weil sie die Schmerzregener nach oben verschiebt und so auf natürliche Weise hilft, mit den Schmerzen umzugehen beziehungsweise weniger Schmerzen zu empfinden. Empfohlen werden Wandern, Radfahren, Walking, Schwimmen und Tanzen oder einfach einen Spaziergang in der Natur. Östliche Bewegungs- und Entspannungstechniken wie Yoga, Tai Chi oder Qi Gong können ebenfalls hilfreich sein. Wichtig ist, dass Sie für sich die Bewegungsart finden, die Ihnen am meisten Freude macht.

Um überhaupt wieder dahin zu können, Freude an Bewegung empfinden zu können, kann auch eine Physiotherapie für Endometriosepatient*innen hilfreich sein. Die/der Physiotherapeut*in sollte sich Zeit für die Anamnese nehmen und dabei helfen, die

Mit dem Menstrationszyklus wird die Gebärmutter schleimhaft periodisch auf- und wieder abgebaut. Auch das Endometriosegewebe außerhalb der Gebärmutter folgt diesem hormonellen Zyklus und blutet. Allerdings kann das mit der Blutung abgestoßene Gewebe den Körper nicht verlassen. Es staut sich im Körper, zum Beispiel in der Bauchhöhle in Endometrioseherden. Aus Endometrioseherden bilden sich Endometriozysten, die auch Schokoladenzysten genannt werden. Diese Prozesse führen zu chronischen Entzündungen, Vernarbungen und

Eine Behinderung liegt vor, wenn körperliche Funktionen, geistige Fähigkeiten oder die sexuelle Gesundheit aus welchem Grund auch immer (Krankheit, Unfall, angeborene Einschränkung) und die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben dadurch länger als sechs Monate erschwert ist. Unter diese Definition fallen auch Endometriose bedingte Einschränkungen. Eher ungenutzte treten bei stark betroffenen Frauen neben Endometriose noch andere Erkrankungen auf, die die Lebensführung beeinträchtigen bei der Beurteilung, ob eine Schwerbehinderung zuerkannt wird, spielen sämtliche Beschwerden, Diagnosen und Einschränkungen eine wichtige Rolle und müssen entsprechend vorggetragen werden. Die Beurteilung erfolgt individuell durch den jeweils zuständige Arzt. Dies kann je nach

Symptome

Aufgrund der sich über Jahre hinweg erstreckenden Schmerzen körperliche und psychische Mechanismen bei Endometriosepatient*innen eine zunehmende Empfindlichkeit gegenüber Schmerzen hervorrufen. Chronische Schmerzen führen zu rein Verspannung und weiteren Schmerzen. Dauerhafte Nervierungen führen zudem zu Störungen in der Wahrnehmung. Diese Störungen können so weit reichen, dass die Berührungen bereits als sehr schmerzhaft empfunden werden. Viele Betroffene entwickeln auch psychosomatische Symptome in ihrem Leben stark eingeschränkt sind. Sie werden auch für Depressionen und Angststörungen. Um die Besch zu lindern reicht in einer solchen Situation eine Behandlung mit Medikamenten und OP nicht aus. Hier ist der Ansatzpunkt multimodale Schmerztherapie. Bei einer multimodalen Therapie wird individuell auf Sie und Ihre Lebensbedin-

schleimhautähnliches Gewebe (Endometrium) im Bauch- und Beckenraum, Fällen kann es auch außerhalb, zu Endometrioseherden chaft, prinzipiell an jeder n. Seine Wucherungen bil große Schmerzen bei den

ie Gebärmutter schleimhaut Auch das Endometriosege dessem hormonellen Zyklus r Blutung abgestoßene Gewe staut sich im Körper, zu Endometrioseherden. Aus Endometrioseherden bilden sich Endometriozysten, die auch Schokoladenzysten genannt werden. Diese Prozesse führen zu chronischen Entzündungen, Vernarbungen und

Endometriose sind bislang heoren, die versuchen die ren. Bislang konnte keine g werden. Daher gibt es er Endometriose ursächlic ann.

Kinderwunsch

Betroffene können sehr viel tun, um sich selbst zu helfen. Gemeinschaftliche Selbsthilfe jedoch bietet einen enormen Vorteil. Sie findet in Gruppen, in einer Gemeinschaft von Menschen mit den gleichen oder ähnlichen Erfahrungen, Problemen, Anliegen und Lebenssituationen statt. Dies kann in verschiedensten Formen geschehen: in der bekannten Gesprächsselfhilfegruppe vor Ort oder virtuell, in einer bundesweit tätigen Vereinigung wie der Endometriose-Vereinigung Deutschland oder in Internetgruppen und -foren. Menschen in Selbsthilfegruppen wollen einander helfen, sich unterstützen, sie wollen sich für andere einsetzen. Dabei erleben und erfahren sie selbst Hilfe und Unterstützung. Menschen die sich in Selbsthilfevereinigungen engagieren, setzen sich für gemeinsame Anliegen und Ziele ein, wie die Aufklärung über ihre Erkrankung, gegenseitige Beratung oder bessere Behandlungsmöglichkeiten. Der Endometriose-Vereinigung Deutschland gehören über 50 Selbsthilfegruppen in der gesamten Bundesrepublik an. Auf unserer Webseite finden Sie einen Überblick und die Kontaktdaten aller Gruppen. Findet sich in Ihrer Nähe keine Gruppe und/oder Sie möchten gern eine Gruppe gründen, dann unterstützen wir Sie dabei gern. Selbsthilfe wirkt!

In der gemeinschaftlichen Selbsthilfe finden Sie Unterstützung bei Gleichgesinnten. Sie übernehmen Verantwortung für Ihr Leben mit der Endometriose. Sie werden aktiv, setzen sich mit den physischen, psychischen und sozialen Auswirkungen Ihrer Erkrankung auseinander, schauen nach vorne und verändern so ihre Lebenssituation und verbessern ihre Lebensqualität. In Selbsthilfegruppen können Sie offen über Ihre Sorgen, Ängste, Fragen und Probleme