

DIAGNOSE ENDOMETRIOSE. WAS JETZT?

DER WEGWEISER FÜR EIN BESSERES
LEBEN MIT DER ERKRANKUNG.



VORWORT

Liebe Interessierte, liebe Betroffene, liebe Patient*innen,

Endometriose galt lange Zeit als das „Chamäleon“ der Frauenheilkunde. Hintergrund ist die nicht immer einheitliche, sondern sehr vielschichtige Symptomatik, welche häufig bei den Betroffenen zu vielen Arztbesuchen, einer langen Zeitspanne bis zur Diagnose und damit zur chronischen Belastung einer ungelösten Beschwerdekongstellatión führt. Nach Sicherung der Diagnose stehen heute moderne operative und medikamentöse Verfahren zur Verfügung, welche Endometrioseherde entfernen und Beschwerden lindern sollen.

Diese Broschüre gibt Ihnen einen Überblick zur aktuellen Evidenz bzw. Studienlage und stellt Ihnen damit alle relevanten Verfahren dar, die nach aktuellem Stand der Wissenschaft eingesetzt werden sollten.

Aufgrund der häufigen Chronifizierung der Erkrankung sind Aspekte der therapieergänzenden Maßnahmen, dem Wissen zum Umgang mit der Erkrankung im Alltag und Informationen zur Selbsthilfe sehr zentral und ebenfalls ein wichtiger Teil dieser Broschüre.

Ich wünsche Ihnen, dass Sie hier einen guten Überblick zu den hilfs- und aussichtsreichen Therapien der Endometriose erhalten und die für Sie wichtigen Informationen finden.

Alles Gute für Sie und herzliche Grüße

Ihr Prof. Dr. Achim Wöckel



Prof. Dr. Achim Wöckel
Direktor der Frauenklinik
Universitätsklinikum Würzburg (UKW)

Die Frauenklinik am UKW zählt zu den zertifizierten Endometriosekliniken in Deutschland

Liebe Interessierte, liebe Betroffene, liebe Patient*innen,

viele Endometriosebetroffene haben einen langen Weg hinter sich, bis sie endlich die Diagnose Endometriose erhalten. Aber ein Ende hat die Leidensgeschichte damit oftmals nicht. Für viele ist die Diagnosestellung zugleich der Beginn eines neuen Kapitels in ihrem Leben, das von vielen Fragen und Herausforderungen bestimmt wird. Zum einen geht es darum, Personen und Therapien zu finden, die helfen können. Zum anderen ist es wichtig, selbst einen sicheren Umgang mit der Endometriose zu finden. Die Entwicklung von individuellen Selbsthilfe-Strategien spielt hierbei eine große Rolle. Nur, wie können die aussehen?

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. ist eine bundesweite Selbsthilfeorganisation von und für Endometriosebetroffene. Seit 1996 sind wir aktiv und inzwischen über 3.300 Mitglieder stark. Wir klären auf, beraten individuell und unterstützen bei einem selbstbestimmten Leben mit der Krankheit.

Genau das möchten wir auch mit diesem Ratgeber erreichen. Wir möchten Ihnen Wissen und praktische Tipps an die Hand geben, die Ihnen das Leben mit der Endometriose erleichtern können. Der Austausch mit zahlreichen Betroffenen zeigt uns, wie hoch der Bedarf dafür ist.

Endometriose kann eine schwere Last sein. Wir möchten Sie dabei unterstützen, diese Last besser zu schultern.

Herzliche Grüße und alles Gute!



Maria Bambeck
(Vorstandsvorsitzende)



Katharina Wittek
(Stellvertretende Vorstandsvorsitzende)



Michelle Röhrig
(Vorstand Finanzen)

INHALTSVERZEICHNIS

2 VORWORT

5 ENDOMETRIOSE. EIN ÜBERBLICK

8 BEHANDLUNG. DIE THERAPIEMÖGLICHKEITEN

17 ENDO-SPEZIALIST*INNEN. FINDEN – NICHT SUCHEN

23 KOMPLEMENTÄRE THERAPIEN. DAS KÖNNEN SIE TUN

39 ALLTAG. MIT ENDOMETRIOSE LEBEN

49 REHABILITATION. ZURÜCK IN DEN ALLTAG

54 SELBSTHILFE. DAS WIR WIRKT

58 IMPRESSUM

ENDOMETRIOSE.

EIN ÜBERBLICK



WAS IST EINE ENDOMETRIOSE?

Viele Endometriosebetroffene leiden auch an Adenomyose. Bei Adenomyose wächst gebärmutterschleimhautähnliches Gewebe in die Muskelschicht der Gebärmutter. Sie galt lange Zeit als Sonderform der Endometriose.

Endometriose kann die Lebensqualität von Betroffenen sehr stark beeinträchtigen. Verursacht wird die Erkrankung durch Gewebe, das zwar der Gebärmutterschleimhaut ähnelt, aber außerhalb der Gebärmutter wächst. Die Ursachen dafür sind noch ungeklärt.

Die höchste Wahrscheinlichkeit zum Auftreten einer Endometriose liegt zwischen 35 bis 45 Jahren, sie kann aber bereits mit der ersten Periode auftreten. Die Erkrankung verläuft chronisch. Die Endometrioseherde können wachsen, sich ausbreiten – und können, wie die Gebärmutterschleimhaut, einen periodischen Zyklus durchlaufen. Das heißt, dass das Gewebe auf die Hormone reagiert und bis zum Eisprung wächst. Mit sinkender Konzentration des Hormons Progesteron im Blut wird die Gewebeschicht abgestoßen. Es kommt zu Blutungen, die, je nach Ort des Herdes, nicht nach außen abfließen können. Mögliche Folgen: blutgefüllte Zysten, Reizungen, Entzündungen. Es kann sich Narbengewebe zwischen den Organen bilden. Das Gewebe kann die Eileiter verkleben und zu Unfruchtbarkeit führen.

WO TRITT DIE ENDOMETRIOSE AUF?

Häufig:

- Eierstöcke
- Bänder, welche die Gebärmutter halten
- Raum zwischen Mastdarm und Gebärmutterhals (Douglasraum) oder Scheide
- Raum zwischen Blase und Gebärmutter

Seltener:

- Oberfläche von Dünn- und Dickdarm
- Eileiter
- Harnleiter
- Blase
- Scheide

Sehr selten:

- Brustfell
- Herzbeutel
- andere Organe

WAS SIND MÖGLICHE SYMPTOME DER ENDOMETRIOSE?

- starke, oft krampfartige Schmerzen vor und während der Periode
- wiederkehrende Schmerzen im Unterbauch, besonders in der zweiten Hälfte des Monatszyklus
- periodenunabhängige Unterbauschmerzen
- Zwischenblutungen und starke Monatsblutungen
- Schmerzen im Bauch und Rücken
- Schmerzen bei der vaginalen Penetration (Dyspareunie) oder danach
- Schmerzen bei der gynäkologischen Untersuchung
- Schmerzen beim Stuhlgang und/oder Urinieren
- zyklische Blutungen aus Darm und/oder Blase
- Übelkeit und Erbrechen
- Blähungen, Durchfall, Verstopfung
- unerfüllter Kinderwunsch

WAS GENAU MACHT DIESE KRANKHEIT SO TÜCKISCH?

Die Ausprägung der Symptome kann variieren. Alle Symptome können zudem andere Ursprünge haben. Das erschwert eine schnelle Diagnose. Bis zu dieser vergehen in vielen Fällen mehrere Jahre. Die Krankheit verläuft chronisch und kann rezidivieren. Mitunter kann sie einen invasiven Verlauf mit Organschäden nehmen. Es gibt keine Standardtherapie, die allen Betroffenen Linderung verschafft. Im Gegenteil, die Therapie muss individuell angepasst werden.

BEHANDLUNG.

DIE THERAPIEMÖGLICHKEITEN



THERAPIEMÖGLICHKEITEN IM ÜBERBLICK

Endometriose ist eine chronisch verlaufende Krankheit. Das heißt aber nicht, dass Betroffene der Erkrankung hilflos ausgeliefert sind. Es gibt eine **Reihe von Therapiemöglichkeiten**, die die Beschwerden lindern können. Welche zu Ihnen passt, hängt von vielen Bedingungen ab. Generell gibt es zwei übergeordnete Behandlungswege: die medikamentöse und die operative Therapie. Was genau sich dahinter verbirgt und wie sie wirken, das lesen Sie auf den folgenden Seiten.

DIE MEDIKAMENTÖSE THERAPIE

GEZIelt GEGEN DEN SCHMERZ

Bei leichten bis mäßig starken Schmerzen können Schmerzmittel aus der Gruppe der NSAR helfen. Bei sehr starken Schmerzen gibt es Schmerzmittel aus der Gruppe der Opioid-Analgetika und der Koanalgetika.

NSAR

Was es ist

Nicht steroidale Antirheumatika (NSAR) sind eine Gruppe von Medikamenten, die schmerzlindernd, entzündungshemmend und fiebersenkend wirken.

Funktion & Wirkung

Zur kurzzeitigen Linderung von Schmerzsymptomen

Einnahme

Nach Bedarf

Mögliche Risiken & Nebenwirkungen

Es kann zu Gewöhnungseffekten kommen. Häufig eingesetzte Schmerzmittel wie Ibuprofen oder Naproxen können auf Dauer die Leber und Nieren schädigen.

OPIOIDE

Was es ist

Opioidanalgetika sind stark wirksame Analgetika. Das sind schmerzstillende oder schmerzlindernde Arzneimittel, die zur Behandlung chronischer oder akuter Schmerzen eingesetzt werden. Co-Analgetika werden gemeinsam mit einem Analgetikum verabreicht.

Funktion & Wirkung

Opioidanalgetika hemmen die Entstehung und Weiterleitung von Schmerzen im Zentralen Nervensystem (ZNS). Koanalgetika verstärken die Wirkung.

Einnahme

Nach Absprache mit Ihren Ärzt*innen und ggf. Ihren Therapeut*innen

Mögliche Risiken & Nebenwirkungen

Opioide können abhängig machen.

HORMONELLE THERAPIEN

Ein zu hoher Gehalt an Östrogen und ein zu niedriger Gehalt an Progesteron können das Wachstum von Endometrioseherden begünstigen. Hormonelle Therapie kann hier ansetzen.

GESTAGENE

Was es ist

Gestagene sind synthetische Gelbkörperhormone und ähneln dem körpereigenen Progesteron. Das Hormon dient u. a. der Aufrechterhaltung der Schwangerschaft.

Funktion & Wirkung

Gestagene senken den Östrogenspiegel. Dadurch kann das Wachstum der Endometrioseherde gehemmt werden.

Einnahme

Als Tablette tägl. mit oder ohne monatl. Pause oder in Form einer Hormonspirale

Mögliche Risiken & Nebenwirkungen

Depressionen, Zysten an den Eierstöcken, Gewichtszunahme, Schlafstörungen, Kopfschmerzen, Migräne, Übelkeit, Haarausfall, Akne, Hitzewallungen, erhöhte Thromboseneigung

Nicht geeignet bei aktuellem Kinderwunsch

ANTIBABYPILLE

Was es ist

Ein Östrogen-Gestagen-Kombinationspräparat, das in niedriger Dosierungsform auch Mikropille genannt wird.

Funktion & Wirkung

Der Aufbau der Gebärmutter Schleimhaut wird unterdrückt, zyklusbedingte Beschwerden können abnehmen.

Einnahme

Täglich in Tablettenform mit oder ohne Pause, oft über längeren Zeitraum (min. 6 Monate)

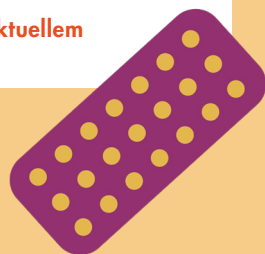
Mögliche Risiken & Nebenwirkungen

Hitzewallungen, Schlafstörungen, Stimmungsschwankungen, Libidoverlust, Osteoporose, erhöhtes Thromboserisiko

Nicht geeignet bei aktuellem Kinderwunsch



Die **Wärmflasche** ist für viele Betroffene eine unverzichtbare Begleiterin. Wärme entkrampft, erhöht die Durchblutung und lindert den Schmerz.



GNRH-ANALOGA

Was es ist

Das Gonadotropin-Releasing-Hormon, kurz GnRH, stimuliert die Freisetzung der Fruchtbarkeitshormone LH (luteinisierendes Hormon) und FSH (follikelstimulierendes Hormon). Sie regen die Produktion von Östrogen und Progesteron an. GnRH-Analoga werden synthetisch hergestellt.

Funktion & Wirkung

Die Eierstöcke bilden keine Geschlechtshormone mehr. Das Wachstum der Endometrioseherde kann sich verlangsamen.

Einnahme

Hormonspritzen, die monatlich oder alle drei Monate verabreicht werden. Auf maximal 6 Monate begrenzt.

Mögliche Risiken & Nebenwirkungen

Hitzewallungen, Stimmungsschwankungen, Kopfschmerzen, Übelkeit, Müdigkeit, Osteoporose

Bei circa 80 % der Betroffenen treten nach Beendigung der GnRH-Analagon-Therapie die Beschwerden wieder auf.

Nicht geeignet bei aktuellem Kinderwunsch



WAS KANN BEI SCHMERZEN NOCH HELFEN?

Bei der **multimodalen Schmerztherapie** handelt es sich um eine ganzheitliche Therapie, bei der Fach- und Therapiebereiche interdisziplinär zusammenarbeiten. Sie entwerfen ein auf die Bedürfnisse der Betroffenen zugeschnittenes, medizinisches und therapeutisches Behandlungsprogramm.

Bei der **Neuraltherapie** wird eine therapeutische, örtliche Betäubung (Lokal-anästhesie) durchgeführt. Sie kann entspannend wirken, Entzündungen hemmen, die Durchblutung fördern und Blockaden aufheben.

Kältetherapien können helfen, Schmerzsymptome zu lindern. Betroffene halten sich für wenige Minuten in einer bis zu -110 Grad kühlen Kältekammer auf. Dabei werden körpereigene, entzündungshemmende und schmerzlindernde Botenstoffe freigesetzt. Die Durchblutung des Schleimhautgewebes und des Urogenitaltraktes werden verbessert.

BIOIDENTISCHE HORMONE

Laut „Endocrine Society“ gleichen bioidentische Hormone in ihrer chemischen und molekularen Struktur dem im menschlichen Körper produzierten Hormon. Die Definition ist weit gefasst, und hinter dem „Label“ bioidentisches Hormon können sehr unterschiedliche Präparate stecken. Oftmals wird ihnen eine sanftere Wirkung nachgesagt.

DIE OPERATIVE THERAPIE

Kann man Endometriose wegoperieren? So einfach ist die Sache leider oftmals nicht. Für manche Menschen mit Endometriose verspricht die Operation Linderung oder Beseitigung der Beschwerden. Für Betroffene mit Kinderwunsch stellt sie oftmals eine Lösung dar. Operiert wird in der Regel minimalinvasiv, ggf. auch roboter-assistiert. Im Rahmen einer Laparoskopie (Bauchspiegelung) werden Endometrioseherde diagnostiziert und zugleich entfernt.

Das geschieht mittels Hochfrequenzstroms, Hitze, Laser oder durch Schnitte.

Eine Operation ist grundsätzlich ein nicht zu unterschätzender Eingriff.

WANN SICH EINE OP LOHNEN KANN – UND WANN NICHT – ERFAHREN SIE HIER.

Im Interview wird das gesprochene Wort wiedergegeben – es kann zu Unterschieden beim Gendern kommen.

„WIR ÄRZTE UND ÄRZTINNEN SOLLTEN ERGEBNISOFFEN BERATEN.“



Dr. med. Harald Krentel

Chefarzt der Klinik für Frauenheilkunde, Geburtshilfe, Gynäkologische Onkologie und Senologie am Ev. Krankenhaus BETHESDA zu Duisburg und Präsident der Europäischen Endometriose Liga

Welchen Endometriosebetroffenen kann eine Operation wirklich helfen?

Dr. H. Krentel: Die operative Entfernung von tief-infiltrierender Endometriose kann Beschwerden deutlich reduzieren. Also wenn es zum Beispiel einen Herd in der Blase gibt, der die Blasenwand infiltriert und Beschwerden auslöst. Dann ist es oft so, dass es der Patientin nach der operativen Entfernung dieses Herdes gut geht und das Problem, wenn man so will, durch die Operation beseitigt werden konnte. Wenn wir aber über sehr junge Personen sprechen mit einer wenig ausgeprägten

Bauchfell-Endometriose, verhält sich das oft anders. Man kann die Endometriose entfernen, aber diese Patienten haben sehr oft sehr schnell wieder Probleme. Es gibt jedoch gute Gründe zu operieren. Eine Kinderwunsch-Situation verbunden mit Endometriose ist ein sehr guter Grund zu operieren, dann mit Empfehlung eines Kinderwunschzentrums. Ein sehr guter Grund ist auch eine unter Medikamenten, also unter Hormonen nicht kontrollierbare Symptomatik oder wenn es eben zu Dysfunktionen von Organen kommt.

LAPAROSKOPIE VS. LAPAROTOMIE

Eine Laparoskopie ist ein minimalinvasiver Eingriff. Durch zwei Schnitte im Unterbauch werden die OP-Instrumente, durch einen Schnitt im Bauchnabel eine Kamera eingeführt. Unter einer Laparotomie versteht man die chirurgische Öffnung der Bauchhöhle durch einen Bauchdeckenschnitt, auch offene OP genannt. Operationen bei Endometriose können in qualifizierten Kliniken fast immer laparoskopisch, also minimalinvasiv durchgeführt werden.

Wann würden Sie denn definitiv von einer Operation abraten?

Dr. H. Krentel: Die aktuelle Leitlinie der European Society of Human Reproduction and Embryology besagt ganz klar: wenn eine Patientin beispielsweise mittels der Pille beschwerdefrei ist, dann muss nicht unbedingt operiert werden. Wichtig ist es nur zu berücksichtigen, dass dann möglicherweise eine Endometriose besteht, die später Beschwerden verursachen kann. Nämlich dann, wenn diese Frauen die Pille absetzen, um zum Beispiel schwanger zu werden. Wir Ärzte und Ärztinnen sollten möglichst ergebnisoffen beraten. Ich glaube, dass wir die Patientin noch viel mehr ermuntern müssen, über die Dinge, die mit ihr und ihrem Körper gemacht werden, mehr wissen zu wollen.

Die Laparoskopie ist ein Teil der Diagnostik und zugleich Goldstandard in der Operation. Heißt das, es müssen mindestens zwei Eingriffe stattfinden: einer für die Diagnose, ein zweiter, um die Endometriose zu entfernen?

Dr. H. Krentel: Eine Einmaligkeit einer Operation kann man nicht immer garantieren. Wie gesagt: Endometrioseherde können sich neu bilden. Aber wenn eine Operation stattfindet, sollte der Operateur oder die Operateurin versuchen, im Rahmen dieser einen Operation alle sichtbaren Herde zu entfernen, ohne dabei Komplikationen zu verursachen. Mit Ultraschall oder Magnetresonanztomographie (MRT) können wir heute bereits vor der Operation sehr genau beurteilen, welche Ausdehnung der Erkrankung vorliegt und wie man sie operativ behandeln kann. Das heißt übrigens

auch, dass dieser alte Goldstandard, dass es zwingend eine Laparoskopie braucht, um Endometriose nachzuweisen, nicht mehr aufrechterhalten werden kann. Der Goldstandard ist mittlerweile auch eine sorgfältige und qualifizierte Ultraschall-Diagnostik und gegebenenfalls radiologische Diagnostik mittels MRT.

Wann muss die Gebärmutter entfernt werden? Und bleiben die Eierstöcke dann immer erhalten?

Dr. H. Krentel: Die Entfernung der Eierstöcke spielt im deutschsprachigen Raum eine sehr geringe Rolle. Es gibt zurecht eine sehr große Zurückhaltung, was das Entfernen der Eierstöcke angeht. Die Gebärmutter spielt bei der Symptomatik oftmals eine große Rolle, weil die Endometriose des Organs, die sogenannte Adenomyose, eben auch sehr häufig ist. Viele Frauen mit Adenomyose haben starke Symptome und sie profitieren von einer Gebärmutterentfernung. Aber auch dabei gilt es, wenn überhaupt erforderlich, den besten Zeitpunkt zu finden. Das muss natürlich die Patientin entscheiden und nach Abwägen aller Faktoren die Entscheidung treffen.

Was, wenn es ungünstige Verwachsungen gibt an schwierigen Stellen, muss dann auf eine Laparotomie ausgewichen werden?

Dr. H. Krentel: Eine offene OP bringt meist keinerlei Vorteile. In Einzelfällen kann es Gründe für ein offen-chirurgisches Vorgehen geben, aber alle, die auf hohem Niveau Endometriose operieren, operieren minimalinvasiv.

Gibt es Dinge, die ich als Patientin im Vorfeld einer Operation vorbereiten sollte?

Dr. H. Krentel: Ganz wichtig ist, dass die Patientinnen, auch wenn sie keinen akuten Kinderwunsch haben, sich über das Thema Kinderwunsch Gedanken machen. Eine Operation kann Auswirkungen auf die Fruchtbarkeit haben. Wenn wir an den Eierstöcken operieren, verursachen wir dort auch kleine Blutungen. Die müssen gestillt werden. Das macht man meistens unter Anwendung von Strom, der sogenannten Koagulation. Das zerstört aber auch immer etwas gesundes Gewebe und kann unter Umständen die Fertilität einer Frau negativ beeinflussen. Es gibt die Möglichkeit, vor einer komplexen Endometrioseoperation mit Beteiligung der Eierstöcke, Gewebe des Eierstockes zu konservieren oder Eizellen in einem Kinderwunschzentrum zu entnehmen und einzufrieren. Diese Fragen sollten vor einer Operation diskutiert und geklärt werden. Und dann glaube ich, sollten die betroffenen Frauen auch die Möglichkeit nutzen, sich auf die Zeit nach der OP vorzubereiten. Je konkreter man das alles auch für sich schon eingeordnet hat, desto besser.

Wann kann eine Operation ambulant stattfinden?

Dr. H. Krentel: Bei ausgedehnten Befunden mit Beteiligung von Organen und einer zu erwartenden längeren OP-Dauer sollten die Operationen unter stationären Bedingungen erfolgen. Voraussetzung ist eine möglichst detaillierte prä-operative Befunderhebung und Klassifikation der Erkrankung nach zum Beispiel der Enzian-Klassifikation. Kleinere Eingriffe bei wenig peritonealer Endometriose und Abklärung der Eileiter können sicherlich auch ambulant erfolgen.

Ich entnehme Ihren Ausführungen, dass es wirklich hilfreich ist, sich an ein spezialisiertes Zentrum oder eine spezialisierte Klinik zu wenden.

Dr. H. Krentel: Absolut. Das kann ich ganz klar so unterstreichen.

Mehr Informationen zur Enzian-Klassifikation finden Sie hier:

<https://www.endometriose-vereinigung.de/diagnose/>

DIE ROBOTER-ASSISTIERTE OPERATION – WAS IST DAS UND WEM NÜTZT SIE?

Die Laparoskopie ist eine minimalinvasive Operation, bei der die Operateurin oder der Operateur eigenhändig die Instrumente durch kleine Schnitte in den Bauchraum einführt. Bei einem robotischen Operationssystem übernehmen Roboterarme diesen Job. Gesteuert werden sie von der/dem Chirurg*in. Diese sitzen an einer Konsole und sehen dort auf einem Bildschirm den Operationsbereich in einer vielfach vergrößerten 3D-Auflösung. Die Technik eignet sich auch für gynäkologische Eingriffe. Manche Endometriosepatient*innen können von ihr profitieren.

„BESONDERS GEEIGNET FÜR FORTGESCHRITTENE BEFUNDE“



Prof. Dr. Cosima Brucker

Ärztliche Leiterin der Klinik für Frauenheilkunde mit den Schwerpunkten Gynäkologie und Geburtshilfe

Seit 2016 führt das Klinikum Nürnberg auch roboter-assistierte minimalinvasive Operationen durch.

Hat die roboter-assistierte minimalinvasive OP Vorteile im Vergleich zur Laparoskopie?

Prof. C. Brucker: Bei der Laparoskopie haben die Instrumente Freiheitsgrade. Dadurch sind Teilschritte von Operationen technisch schwieriger umsetzbar. Insbesondere das Nähen im Körper ist schwieriger und zeitaufwendiger. Bei einer robotischen Operation können die Instrumente grundsätzlich in allen erdenklichen Winkeln eingesetzt werden.

Weitere Vorteile sind: ausgezeichnete 3D-Sicht, Tremorunterdrückung, Schonung der Bauchdecke durch Vermeiden von Schwerkraft. Eine Verkürzung der OP-Dauer ist möglich.

Eignet sich die robotische Operation für jede Form von Endometriose – oder hat sie Grenzen?

Prof. C. Brucker: Die robotische Operation ist besonders geeignet für fortgeschrittene Befunde mit Verwachsungen und tiefer Harnblasen- oder Darminfiltration. Frühstadien sollten zunächst konventionell operiert werden.

Wenn Betroffene sich für einen roboter-assistierten minimalinvasiven Eingriff entscheiden, entstehen zusätzliche Kosten für sie?

Prof. C. Brucker: Nein, es entscheiden die Indikation und der Wunsch der Patientin über die Wahl der Operationsform.

Gibt es Wartezeiten für robotische Operationen oder bestimmte Rahmenbedingungen, die es zu beachten gilt?

Prof. C. Brucker: Es kann Wartezeiten geben, da die robotischen Operationssysteme meist ausgelastet sind.

TIPP

Erfahrungsberichte und weiterführende Informationen über das Thema Operation und Endometriose finden Sie hier:

<https://www.endometriose-vereinigung.de/behandlung/>

Eine Übersicht über Kliniken mit OP-Robotik finden Sie u.a. hier:

[klinikradar.de/op-roboter/kliniken](https://www.klinikradar.de/op-roboter/kliniken)

Sprechen Sie Ihren Arzt oder Ihre Ärztin auf die Möglichkeit einer roboter-assistierten Operation an.



„Mittlerweile bin ich nach drei Operationen beschwerdefrei.“

Ivonne van der Lee,
Endometriosebetroffene und Gründerin der „Endo Ladies Stuttgart“



SIE ENTSCHEIDEN SICH FÜR EINE OPERATION? SO KÖNNEN SIE SICH VORBEREITEN

- ☑ Fertigen Sie eine Liste der Medikamente an, die Sie regelmäßig einnehmen, und nehmen Sie diese zum Vorgespräch mit.
- ☑ Bewahren Sie Ruhe! Der Operateur oder die Operateurin wird mit Ihnen alle Risiken des Eingriffs besprechen. Das muss sie/er tun. Gehen Sie mit ihr/ihm die Szenarien durch und legen Sie gemeinsam fest, was in den jeweiligen Situationen zu tun ist oder welche Person(en) im Notfall informiert werden soll(en).
- ☑ Mindestens sechs Stunden vor der OP darf keine Nahrung mehr verzehrt werden. Das gilt auch für Suppen und Süßigkeiten, Getränke wie Fruchtsäfte, Milch oder Alkohol.
- ☑ Zur Vorbereitung wird eine Darmreinigung notwendig sein.
- ☑ Je nach Schweregrad der Endometrioseherde und des Eingriffs kann es sein, dass Sie mehrere Tage in der Klinik verweilen müssen. Bereiten Sie sich darauf vor, packen Sie bequeme Kleidung ein. Wichtig sind Hosen mit bequemen Bund, Schuhe, die man ohne Bücken anziehen kann, Einlagen für eventuelle Blutungen.
- ☑ Sollte der Eingriff ambulant stattfinden, stellen Sie sicher, dass Sie zuhause ggf. Schmerzmittel vorrätig haben. Besprechen Sie das am besten mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin.

NACH DER OPERATION: WAS GESCHIEHT JETZT?

- Ist der Eingriff ambulant durchgeführt worden, dürfen Sie den Heimweg in Begleitung einer erwachsenen Person antreten. Es ist empfehlenswert, in den ersten 24 Stunden nicht alleine zuhause zu sein. Bei starken Schmerzen oder Fieber sollten Sie den Notarzt kontaktieren.
- Während der Operation wird der Bauchraum mit ca. zwei bis vier Liter CO₂ Gas aufgepumpt. In den ersten Tagen nach der OP kann es deshalb zu Schmerzen im Bauchraum und im Bereich der Schultern kommen.
- Für einen Zeitraum von drei bis vier Wochen nach dem Eingriff sollten Sie keinen Sport treiben oder Lasten über fünf Kilo heben.

Nach einem stationären Aufenthalt haben Sie ggf. Anspruch auf eine Anschlussheilbehandlung (AHB).

Mehr dazu lesen Sie auf Seite 50 ff.

ENDO-SPEZIALIST*INNEN.

FINDEN – NICHT SUCHEN



VERTRAUEN IST DIE BASIS

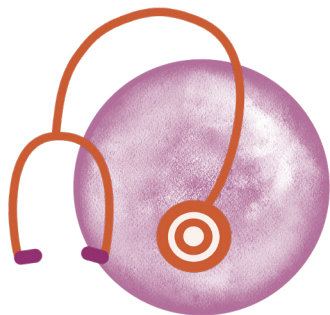
Endometriose kann das Leben von Betroffenen kräftig durcheinanderwirbeln. Umso wichtiger ist es, eine ärztliche Vertrauensperson an Ihrer Seite zu wissen. Die Suche danach kann mitunter langwierig und frustrierend sein. Aber Sie können dazu beitragen, dass sie ein Happy End hat.

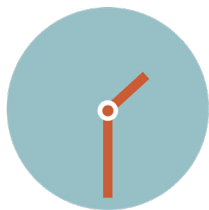
DAS GESPRÄCH: BESSER MIT VORBEREITUNG

Eine vertrauensvolle Ärzt*innen-Patient*innen-Beziehung basiert auf vielen Dingen. Nicht alles lässt sich beeinflussen, aber eines schon: die Kommunikation. Sie ist keine Einbahnstraße. Das heißt: Auch **Sie sind gefragt**. Nur gemeinsam werden Sie weiterkommen. Je besser Sie also den Arzt oder die Ärztin über Ihre Bedürfnisse und Ihr Wohlbefinden informieren, umso besser kann er oder sie Sie betreuen.

*„Patient*innen sollten ihr Recht nutzen, den Frauenarzt/die Frauenärztin zu wechseln, wenn sie sich von ihm/ihr in ihren Beschwerden nicht ernst genommen fühlen.“*

Prof. Dr. Stefan Renner
Chefarzt Frauenklinik Böblingen





DIE VORBEREITUNG

- Machen Sie sich klar: Der Arzt/die Ärztin beurteilt Ihre Situation als Mediziner*in, also objektiv. Dass er/sie weniger emotional agiert, liegt in der Natur der Sache.
- Sammeln Sie ggf. medizinische Unterlagen und vorherige Diagnosen und nehmen Sie diese sortiert mit.
- Nutzen Sie einen Schmerzkalender oder Periodentracker. Oftmals lassen sich die erfassten Daten mit dem/der Mediziner*in teilen.
- Sammeln Sie Fragen, die Sie stellen möchten. Sortieren Sie diese thematisch, das hilft bei der Gesprächsführung.
- Notieren Sie Ihre Beschwerden und was Ihnen hilft oder Linderung bringt.
- Wenn es Ihnen hilft, nehmen Sie eine Vertrauensperson mit.

DER ABLAUF

- Nutzen Sie Ihre Fragen als Leitfaden.
- Notieren Sie sich Antworten.
- Fragen Sie aktiv nach, wenn Sie etwas nicht verstehen – und fassen Sie die Ergebnisse in eigenen Worten zusammen.
- Bitten Sie ggf. um Befunde und Laborberichte für Ihre Unterlagen

IHR FAZIT

- Wie aktiv hat der Arzt/die Ärztin Ihnen zugehört?
- Hat er/sie alle Fragen beantworten können?
- Haben Sie im Anschluss des Gesprächs eine Art Leitfaden mitbekommen? Wissen Sie, was jetzt zu tun ist?
- Sind Sie bei der Therapieempfehlung einbezogen worden?
- Haben Sie alles verstanden?
- Wurden Ihnen ggf. die Medikamente und deren Nebenwirkungen erklärt?
- Die Frage aller Fragen: Haben Sie Vertrauen zum Arzt/zur Ärztin?

DIE SPEZIALISIERTE ENDOMETRIOSEBEHANDLUNG

Endometriose kann eine diagnostische und therapeutische Herausforderung sein. Glücklicherweise gibt es auf die Erkrankung spezialisierte Expert*innen. Sie sind in zertifizierten Endometriosepraxen, Endometriosekliniken oder Endometriosezentren zu finden. **Was genau zeichnet ihre Arbeit aus?**

Im Interview wird das gesprochene Wort wiedergegeben – es kann zu Unterschieden beim Gendern kommen.

„ES GIBT EINE METHODE, DIE IHNEN HELFEN KANN.“



Prof. Dr. med. Stefan Renner

Chefarzt der Frauenklinik Böblingen am Klinikum Sindelfingen-Böblingen und spezialisiert auf Endometriose und minimal-operative Verfahren

Was genau ist eine spezialisierte Endometriosebehandlung?

Prof. S. Renner: Der spezialisierte Endometriosearzt zeichnet sich dadurch aus, dass er der Patientin erst mal zuhört und eine umfassende Anamnese erhebt. Dann kommt er zu einer Verdachtsdiagnose, die es unter Umständen abzuklären gilt. Bei allem sollte die Lebensqualität der Patientin im Vordergrund stehen.

Was genau ist eine Anamnese, die die Lebensqualität von Betroffenen fokussiert?

Prof. S. Renner: Wenn eine Patientin leichte Schmerzen hat, die zum Beispiel mit einer Pille gut behandelbar sind, muss man nicht zwingend operieren, um wirklich zu wissen, dass sie an Endometriose leidet. Wenn aber die Schmerzen so massiv

sind und/oder eine Pille nicht vernünftig wirkt, dann ist normalerweise der nächste Schritt, eine qualifizierte Bauchspiegelung zu machen.

Was heißt in diesem Zusammenhang qualifiziert?

Prof. S. Renner: Wenn ich ganz kurz in den Bauch schaue, nicht die Organe anhebe und auch nicht weiß, wie Endometriose eigentlich aussieht, besteht die Gefahr, dass Endometrioseherde übersehen werden. Lebensqualität im medizinischen Sinne bedeutet vor allem: möglichst wenig zu operieren und nur dann zu operieren, wenn es sinnvoll ist. Nach dem Eingriff folgt ein Gesamtplan, der festlegt, wie es weitergeht, damit man nicht alle drei, sechs oder zwölf Monate wieder operieren muss.

Der Gesamtplan umfasst Bausteine wie Ernährungsberatung, Physiotherapie oder Psychotherapie. Sind die entsprechenden Anlaufstellen bei Ihnen dann auch angedockt? Oder muss die Patientin die ganzen Fäden selbst zusammenführen?

Prof. S. Renner: Das Zusammenführen der Fäden geschieht in den Endometriosezentren. Dies ist gerade der Vorteil in einem spezialisierten Endometriosezentrum wie wir eines sind. Wir haben Kooperationspartner. Wir sind vernetzt.

Brauchen Betroffene eine Diagnose, oder reicht der eigene Verdacht, um eine spezialisierte Endometriosebehandlung zu erhalten?

Prof. S. Renner: Wir dürfen nur Patientinnen behandeln, die einen Überweisungsschein von einem Facharzt für Gynäkologie und Geburtshilfe haben. Es gibt einige Kliniken, die dürfen gar nicht ambulant behandeln. Andere Kliniken dürfen nur auf Überweisung behandeln wie wir. Dann gibt es einige Kliniken, die ein MVZ (medizinisches Versorgungszentrum, Anm. der Red.) haben, die alles behandeln dürfen. Das Spektrum ist sehr weit. Es ist also empfehlenswert, bei Verdacht mit dem Frauenarzt oder der -ärztin zu sprechen, damit er oder sie eine Überweisung ausstellt.

Es kann sein, dass die Betroffenen dafür penetrant sein müssen. Reicht das nicht aus, sollten Patientinnen unter Umständen auch darüber nachdenken, einen weiteren Frauenarzt oder eine Frauenärztin zu kontaktieren.

Bedeutet die Behandlung in einer auf Endometriose spezialisierten Klinik Mehrkosten für die Betroffenen?

Prof. S. Renner: Nein. Bei Therapien, die mit Mehrkosten verbunden sind, bin ich immer sehr, sehr skeptisch. Im Zentrum ist alles, was Sie angeboten bekommen, nor-

WAS IST EINE ZERTIFIZIERTE ENDOMETRIOSE-EINRICHTUNG?

Zertifizierte Einrichtungen werden regelmäßig durch die Stiftung Endometriose-Forschung bzw. die EuroEndoCert als ausführende Geschäftsstelle in ihrer Arbeit überprüft. Sie müssen u.a. bestimmte Leistungen anbieten, zum Beispiel Endometriosesprechstunden, Sterilitätsdiagnostik und Therapie, endoskopische Operationen oder Schmerzdiagnostik und Therapie. Sie arbeiten in der Versorgung interdisziplinär, sie haben in der Regel Kooperationspartner im Bereich der Reha, Sterilitäts-, ambulanten Schmerztherapie und der Selbsthilfe.

malerweise Kassenleistung. Es kann sein, dass zum Beispiel Therapien nicht anschlagen und man beispielsweise Osteopathie ausprobieren möchte, wo ein Eigenanteil bei den Kosten die Folge ist.

Wie ausgelastet sind Zentren, Praxen und Kliniken, die sich spezialisiert haben? Müssen Betroffene mit Wartezeiten rechnen?

Prof. S. Renner: Ja, und die sind bei uns in der Regel zwischen drei und neun Monate lang. Es gibt eine Warteliste, auf die sie sich nach Kontaktaufnahme setzen lassen können.

Aus Ihrer Sicht: Können Betroffene ein selbstbestimmtes und auch glückliches Leben führen?

Prof. S. Renner: Ja, und das ist das Entscheidende. Die meisten Frauen führen ein unauffälliges Leben mit Endometriose und werden ohne Probleme schwanger. Es gibt wenige, die es nicht werden. Viele, gerade junge Frauen, die mir in der Sprechstunde begegnen, sind verängstigt und sehen es als unlösbares Schicksal. Die meisten von ihnen kann ich beruhigen und sagen: Es gibt eine Methode, die Ihnen helfen kann.

WELCHE ZERTIFIZIERTEN ENDOMETRIOSE-EINRICHTUNGEN GIBT ES?

1. Endometriosepraxis. Facharztpraxis, Reproduktionsmedizinisches Zentrum.
Leistung: leitlinienkonforme Diagnostik, Therapie und Beratung
2. Endometrioseklinik. Klinik oder Tagesklinik.
Leistung: leitlinienkonforme Diagnostik, Therapie und Beratung, Durchführung operativer Therapien und interdisziplinärer Endometriosefallbesprechungen
3. Endometriosezentrum. Zentrum mit überörtlicher und/oder krankenhausübergreifender Aufgabenwahrnehmung und/oder mit außergewöhnlichen personellen und technischen Voraussetzungen
Leistung: Durchführung von komplexen und interdisziplinären Operationen und interdisziplinären Endometriosekonferenzen

(Quelle: Stiftung Endometriose-Forschung Stand 01/2021)



Deutschlandweit gibt es ca. 100 auf Endometriose spezialisierte Einrichtungen, darunter auch spezialisierte Kinderwunschzentren und Reha-Kliniken.

<https://www.endometriose-vereinigung.de/einrichtung-finden>

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland zertifiziert Endometrioseeinrichtungen in Hinblick auf ihre Patient*innenorientierung und Selbsthilfefreundlichkeit.

<https://www.endometriose-vereinigung.de/quendo-selbsthilfefreundliche-einrichtungen/>

KOMPLEMENTÄRE THERAPIEN.

DAS KÖNNEN SIE TUN



DIE KOMPLEMENTÄRMEDIZIN

Wenn eine chronische Erkrankung wie die Endometriose das Leben beeinträchtigt, kann eine darauf abgestimmte Lebensweise die auftretenden Symptome, seien es Schmerzen oder funktionelle Beschwerden, lindern. Im Fokus stehen hier die **Themengebiete Ernährung, Bewegung, Psyche oder auch TCM**. Es mag sich nicht immer so anfühlen, aber Sie sind es, die das Steuer in der Hand halten.

WELCHEN STELLENWERT HAT DIE KOMPLEMENTÄRE MEDIZIN IN DER ENDOMETRIOSEBEHANDLUNG?

Die ganzheitliche Sicht auf die Diagnose Endometriose – und damit auch der komplementäre Behandlungsansatz – findet sich in den **Leitlinien zur Therapie und Diagnostik der Endometriose** wieder. „Zur Bewältigung der körperlichen und seelischen Probleme, die auf Frauen mit Endometriose zukommen können, sollten Patient*innen über die Angebote der Selbsthilfe informiert werden. Die Teilnahme von Frauen mit Endometriose an strukturierten Schulungen oder Informationsveranstaltungen sollte angeregt und unterstützt werden“, heißt es dort.

Auch Expert*innen der deutschen Schmerzgesellschaft empfehlen bei chronischen Schmerzen Maßnahmen, mit denen sich Betroffene selber helfen können. Mit Fokus auf Endometriose verweisen Forscher*innen, Behandelnde und Patient*innen vor allem auf psychologische Aspekte und Faktoren, die massiv von Schmerzen und anderen Symptomen wie Fatigue und Magen-Darm-Beschwerden beeinflusst werden. Diese gilt es, durch ergänzende Therapien zu lindern.

Es sind also **Selbsthilfemanagementstrategien** gefragt. Die gute Nachricht: Sie sind nicht alleine! Nutzen Sie die Hilfe zur Selbsthilfe. Unterstützung finden Sie neben den spezialisierten Endometrioseeinrichtungen bei der Endometriose-Vereinigung Deutschland. Hier können Sie sich individuell beraten lassen und finden die Kontaktdaten zu über 80 Selbsthilfegruppen.

Hier lesen Sie die Leitlinie zur Therapie und Diagnostik von Endometriose
<https://bit.ly/3HGFjUH>

Leitlinien sind systematisch entwickelte Handlungsempfehlungen, die Ärzt*innen und Patient*innen bei der Entscheidungsfindung über die angemessene Behandlung einer Krankheit unterstützen.

Mehr über das Thema Selbsthilfe lesen Sie auch ab Seite 55 ff.

KOMPLEMENTÄRE THERAPIEMASSNAHMEN.



ACHTSAMKEIT

Was es ist

Achtsamkeit bezeichnet die bewusste Wahrnehmung und das Erleben des aktuellen Moments. Ihren Ursprung hat sie in der buddhistischen Meditation, inzwischen ist sie Teil unterschiedlicher Therapiemethoden.

Mögliche Wirkung

Achtsamkeit kann zu mehr Fürsorglichkeit im Umgang mit dem eigenen Ich, zu einem besseren Wohlbefinden und mehr Selbstvertrauen führen.

Umsetzung

Achtsamkeit kann durch bewusstes Wahrnehmen des Körpers und der Gedanken trainiert werden. Das kann zum Beispiel das achtsame und langsame Essen einer Heidelbeere sein, bei dem Geruch, Geschmack und die Konsistenz der Frucht aufmerksam wahrgenommen werden.

PROGRESSIVE

MUSKELENTSPANNUNG (PMR)

Was es ist

Die bewusste An- und Entspannung bestimmter Muskelgruppen.

Mögliche Wirkung

Höhere Konzentrationsfähigkeit, verbesserte Körperwahrnehmung, Linderung von Muskelverspannungen und damit von Schmerzen

Umsetzung

Nacheinander werden einzelne Muskelpartien angespannt, kurz gehalten und dann entspannt.

AUTOGENES TRAINING

Was es ist

Ein auf Autosuggestion basierendes Entspannungsverfahren, quasi eine Selbsthypnose

Mögliche Wirkung

Gedanken erzeugen Nervenimpulse. Das Autogene Training nutzt dieses Prinzip. Mögl. Folgen: höhere Konzentrationsfähigkeit, besseres Wohlbefinden, Gelassenheit, Entspannung, bessere Durchblutung.

Übungsvorschläge

Mehrmals im Gedanken sagen: „Mein rechter Arm ist ganz schwer.“ Dabei vorstellen, dass der Arm wirklich schwerer wird.

Bei der „Wärme-Übung“ denken: „Mein linker Fuß ist ganz warm“, intensiv daran denken.

OSTEOPATHIE

Was es ist

Eine eigenständige, ganzheitliche Form der Medizin, in der Diagnostik und Behandlung mit den Händen erfolgen und bei der nicht die Krankheit, sondern die auslösenden Faktoren behandelt werden.

Mögliche Wirkung

Mobilisierung der Selbstheilungskräfte, Auflösung von Blockaden und Gewebespannung, Entspannung des Beckenbodens

Umsetzung

Osteopathie wird von unterschiedlichen Ärzt*innen oder Heilpraktiker*innen angeboten. Eine Liste von zertifizierten Osteopath*innen finden Sie hier:

<https://bit.ly/3lkHlbo>

PHYTOTHERAPIE

Was es ist

Die Pflanzenheilkunde oder Phytotherapie beschäftigt sich mit der Heilung, Linderung und Vorbeugung von Krankheiten und Beschwerden durch Arzneipflanzen.

Mögliche Wirkung

Linderung der Schmerzen, entzündungshemmend, entkrampfend, Verbesserung des Wohlbefindens, zellschützend und wundheilend

Umsetzung

In Form von Tees: Grüner Tee, Ingwertee, Kurkuma-Tee, Gewürztee mit Zimt, Kräutertee mit Frauenmantel, Hundskamille, Brennessel, Sanddorn, Johanniskraut, Katzenkralle, Ginseng, japanischer Staudenknöterich, Schneeball-Rindentee

Die erwähnten Pflanzen wirken auch in **Smoothies**, **Salaten** und als **Gewürze**.

TAPING

Was es ist

Kinesiologisches Tape ist ein elastisches, textiles, buntes Klebeband, welches auf die Haut geklebt wird. Es gibt auch so genanntes Uterus-Organ-Tape.

Mögliche Wirkung

Schmerzhemmung, Verbesserung der Blut- und Lymphzirkulation/Entstauung, Unterstützung der Uterusfunktion (Uterus-Organ-Tape)

Umsetzung

Taping des Unterbauchs unterhalb des Bauchnabels (Uterus-Organ-Taping) oder auf anderen betroffenen Körperstellen durch den/die Therapeut*in

ATEMÜBUNGEN

Was es ist

Es gibt unterschiedliche Atemtechniken und -übungen. Das Ziel ist ein ruhiger, intensiver und fließender Atem.

Mögliche Wirkung

Spezielle Atemübungen wirken wie eine Massage von innen. Die Folgen können sein: bessere Sauerstoffversorgung der Zellen, Senken des Blutdrucks, Anregung des Stoffwechsels, Beruhigung des vegetativen Nervensystems.

Beispiele für Atemübungen

Yogische Atmung: Nasenatmung, bei der tief in Brustkorb, Rippen und Bauch geatmet wird. Im Fokus steht das wellenförmige Fließen des Atems von der Nase bis zum Bauchraum und wieder zurück. Die Ausatmung soll doppelt so lang wie die Einatmung sein.

Bauchatmung: Im Sitzen oder Liegen die Hände auf den Bauch legen, sodass sich die Fingerspitzen berühren. Durch die Nase in den Bauchraum unter den Händen einatmen und spüren, wie sich die Bauchdecke hebt und weitet. Mit der Ausatmung senkt sie sich wieder und die Fingerspitzen berühren sich.

WEITERE KOMPLEMENTÄRE THERAPIEN KÖNNEN SEIN:

Yoga, Meditation, Mindset, Physiotherapie, Massagen, Bäder, Neuraltherapie, TCM, Ernährung, Hypnotherapie, Homöopathie, Sport/Bewegung, Selbstfürsorge.

Mehr dazu lesen Sie ab Seite 33 ff.

„DAS GEFÜHL DER SELBSTWIRKSAMKEIT STÄRKEN“



Noëlle Grzanna

Master of Science Naturheilkunde und komplementäre Medizin und eine der Gründerinnen der Plattform "One in Ten"

Warum sollten Betroffene sich mit komplementärmedizinischen Angeboten auseinandersetzen?

N. Grzanna: Endometriose, ihre vielfältigen Symptome und die Therapiemöglichkeiten, die die konventionelle Schulmedizin bietet, vor allem die chirurgische Therapie, lassen bei vielen Betroffenen ein Gefühl der Machtlosigkeit, des Ausgeliefertseins entstehen. Um diesem Gefühl zu begegnen und es vielleicht sogar teilweise zu überwinden, empfehle ich jeder Betroffenen, sich auf die Suche danach zu machen, was die eigene Situation in Bezug auf die Lebensqualität oder die Schmerzsituation etc. verbessert. Das kann das Gefühl der Selbstwirksamkeit stärken.

Ich halte es jedoch für ratsam, von den „Werkzeugen“ keine Wunderheilung zu erwarten.

Wie sollten Endo-Betroffene im ersten Schritt vorgehen, um die für sie passenden komplementärmedizinischen Therapieansätze zu finden?

N. Grzanna: Ich halte es für wichtig, sich zu überlegen, welches Symptom, welche Situation mich am allermeisten belastet und hier anzusetzen. Es ist quasi unmöglich und vermutlich auch sehr frustrierend, wenn man versucht, alle belastenden Faktoren, die die Endometriose mit sich bringen kann, gleichzeitig verbessern zu wollen.

Hilfreiche Wegweiser können Betroffene zum Beispiel in Selbsthilfegruppen oder in Erfahrungsberichten von Betroffenen finden:

www.one-in-ten.de/kategorie/erfahrungsberichte

Was sind aus Ihrer Sicht die größten Hebel, die Betroffene selber justieren können, um ihre gesundheitliche Situation zu verbessern und/oder die Therapie zu fördern?

N. Grzanna: Ernährung, Bewegung und Entspannung sind für mich die wichtigsten Hebel, die Betroffene am einfachsten selbst bedienen können. Endometrioseherde lösen Entzündungsreaktionen aus – eine entzündungshemmende Ernährung kann dazu beitragen, dass die Entzündungsaktivität und im besten Fall sogar die Belastung durch die Symptome gesenkt wird. Yin Yoga ist sicher nicht die ideale Bewegungsform für jede, genauso wenig, wie Meditation nicht jeder Betroffenen hilft, Entspannung zu erfahren. Ich empfehle jeder Betroffenen hier auf die ganz eigenen Bedürfnisse zu hören, welche Form der Bewegung und der Entspannung die richtige für sie selbst ist – vielleicht ist es Boxen und Töpfern.

Im Selbsthilfe-Bereich gibt es auch viele Angebote, die das Leid von Erkrankten ausnutzen und falsche Versprechungen machen. Wie können sich Betroffene davor schützen?

N. Grzanna: Ich halte es für ratsam, um jedes Angebot, das eine ‚Heilung der Endometriose‘ verspricht, einen großen Bogen zu machen. Weiter halte ich Angebote für bedenklich, die Betroffenen das Gefühl vermitteln wollen, dass sie selbst Schuld an ihrer Erkrankung tragen. Im Zweifel würde ich immer empfehlen, Rück-

sprache mit Stellen bzw. Personen zu halten, die viel Erfahrung im Zusammenhang mit Endometriose haben – das kann beispielsweise die Endometriose-Vereinigung Deutschland, eine Selbsthilfegruppe (www.endometriose-vereinigung.de/selbsthilfe-gruppen) oder die behandelnde Ärztin/der behandelnde Arzt im Endometriosezentrum sein.

SPEISEPLAN. ERNÄHRUNG & ENDOMETRIOSE

Verstopfung, Blähungen, Durchfall oder entzündliche Darmerkrankungen können ebenso zu den Auswirkungen von Endometriose gehören wie Allergien und Nahrungsmittelintoleranzen. Eine Ernährungsumstellung kann helfen. **Wie sieht diese genau aus?**

Im Interview wird das gesprochene Wort wiedergegeben – es kann zu Unterschieden beim Gendern kommen.

„DAS THEMA ERNÄHRUNG IST KEIN SPRINT, SONDERN EIN MARATHON.“



Simone Möller

Endometriosebetroffene und Heilpraktikerin mit Schwerpunkt Ernährungsmedizin, Darmgesundheit und Endometriose

Kann ich mit einer auf die Erkrankung abgestimmten Ernährung wirklich fühlbar meine Symptome verbessern?

S. Möller: Ja. Eindeutig. Ein Beispiel: die meisten Frauen haben schnelle, fühlbare Erfolge, wenn sie vor ihrer Periode den

Kaffee weglassen. Ein großer Punkt ist die antientzündliche Ernährung generell, also all das, was wir auch unter schlechter Ernährung kennen. Alkohol, zu viel Zucker, Frittiertes, Fettiges, Genussgifte wie Rachen zum Beispiel feuern die Endometriose richtig an.

„Ich gehe regelmäßig zu meiner Osteopathin, im Schnitt alle vier Wochen – das lindert enorm meine Schmerzen.“

Sarah Ferraro (27)



Wer seinen Zyklus kennt, bekommt ein Gefühl dafür, welche Symptome sich ggf. mit welchen Lebensmitteln koppeln lassen. Digitale Tools wie Periodentracker können für mehr Überblick sorgen. Die Endo.App zum Beispiel hat einen inkludierten Kalender, es gibt sie auf Rezept.

Was gehört unbedingt auf den Speiseplan?

S. Möller: Grundsätzlich gilt so frisch und natürlich wie möglich selbst zubereiten, keine Fertigprodukte. Auf den Speiseplan gehören definitiv frisches Gemüse, Obst, Kräuter, Saaten und gute Öle. Rapsöl und Leinöl zum Beispiel. Stilles Wasser, Kräutertee. Was ich auch empfehle sind rote Bio-Säfte. Sie enthalten Antioxidantien, sind also entzündungsfördernd.

Wie sieht denn Ihr Frühstück aus?

S. Möller: Das ist ganz unterschiedlich, je nachdem, in welcher Zyklusphase ich mich befinde. Generell aber habe ich mich von Brot, Brötchen und Marmelade verabschiedet. Ich esse sehr gerne Porridge mit frischem Obst. Wenn es auf die Periode zugeht, esse ich den Brei sehr gerne warm.

Wie schwer war es für Sie, sich von vielleicht geliebten Ritualen wie dem Sonntagsbrötchen zu verabschieden?

S. Möller: Das war herausfordernd – zudem das bei mir vor 15 Jahren der Fall war. Ich erinnere mich noch, dass ich an meinem 30. Geburtstag in ein Café zum Frühstück eingeladen habe – und dabei mein Essen komplett selber mitgebracht habe. Aber

diese Schmerzen, die ich hatte, wollte ich nicht mehr haben. Ich habe festgestellt: Das Thema Ernährung ist kein Sprint, sondern ein Marathon.

Und wie sieht es aus, wenn ich für die Familie mitkoche?

S. Möller: Ich rate dazu, die Familie mit ins Boot zu holen. Zum Beispiel kann man aus dem Einkauf eine Expedition machen und neue Lebensmittel entdecken. Und plötzlich ist Hirse statt Reis auch ganz lecker oder Nudeln aus Linsen eine tolle Alternative.

Wann sollte ich mir fachkundige Unterstützung holen?

S. Möller: Wenn ich in der Situation bin, dass ich durch die Schmerzen quasi blockiert werde, würde ich mir fachkundige Unterstützung holen – und zwar von einer auf Endometriose spezialisierten Person.

Sündigen Sie auch manchmal?

S. Möller: Ja, wenn ich mich fit und kraftvoll fühle, esse ich auch mal Lasagne oder ein Stück Torte. Ich weiß dann aber auch, dass die Quittung anschließend kommen kann und woher sie kommt.

Probieren Sie Rezepte und Ideen aus der veganen Küche aus. Viele tierische Produkte gelten als entzündungsfördernd, insbesondere Milch und rotes Fleisch, die entfallen hier schon mal.

Kochen Sie für die Zeit während Ihrer Periode vor. Zum Beispiel wärmende Suppen, die Sie für die schmerzhaften Tage einfrieren und einfach aufwärmen können.

Machen Sie sich das Leben in der Küche leichter und greifen sie auf Konzepte wie Meal Prep zurück. Damit ist nicht nur das Vorkochen ganzer Gerichte, sondern auch von Komponenten gemeint, die sie miteinander kombinieren können.

WELCHE LEBENSMITTEL SIND GUT FÜR MICH?

- frisches Gemüse (Salat, Brokkoli, Spinat, Kartoffeln, Fenchel, Gurke, Möhren, Zucchini, Tomaten)
- frisches Obst (Apfel, Beeren, Orangen, Grapefruit)
- magnesiumhaltige Nahrungsmittel wie Reis, Mais, Haferflocken oder Weizenkeime
- Vollkornprodukte, Körner und Samen, vor allem Sesam, Leinsamen, Sonnenblumenkerne, Kürbiskerne und Nüsse
- kaltgepresste Öle (vor allem Olivenöl Extra Vergine), Rapsöl, Fischöl und Leinöl
- weißes Fleisch wie Huhn oder Pute
- Meeresfische wie Lachs, Thunfisch, Sardellen, Sardinen und Schalentiere

WELCHE LEBENSMITTEL SOLLTE ICH GGF. MEIDEN?

Blähbauch und Verstopfung

Meiden Sie: Produkte, die den Fettstoffwechsel anregen, z. B. Milchprodukte, auch Butter, Schweinefleisch, scharfe Gewürze und blähende Lebensmittel wie rohe Zwiebeln, Knoblauch, Kohl und Hülsenfrüchte sowie Alkohol, Zucker und Koffein

Reizdarm

Meiden Sie: Fructose, Lactose und Zuckeralkohole – diese Stoffe verstecken sich in süßen Obstsorten wie Äpfel, Birnen, Mangos, Trauben, alle Trockenfrüchte, Kaki, Kirschen oder auch in Obstsäften und Eistees, in Milchprodukten und in alkoholischen Getränken.



TIPP – WAS HilFT BEIM ENDO-BELLY?

- langsam essen und gut kauen
- lieber warm essen und trinken
- Ingwer, warmes Zitronenwasser, Anis, Kümmel, Fenchelsamen (½ Teelöffel) und Pfefferminze können Blähungen entgegenwirken.

Histaminintoleranz

Meiden Sie: Schokolade, Tomaten, Spinat, Avocado, fermentiertes Gemüse wie Sauerkraut, Zitrusfrüchte, Erdbeeren, gereifte Käsesorten oder Wurstwaren wie Schinken oder Salami, Lebensmittel aus Hefe und Rotwein

Die Superliga der Entzündungshemmer

Kurkuma und **Ingwer** sind echte Superstars unter den Entzündungshemmern. Noch mehr Beispiele für natürliche Entzündungshemmer aus dem Gewürzregal sind Zimt und schwarzer Pfeffer. Letzterer verträgt sich sehr gut mit Kurkuma, der Körper kann die Inhaltsstoffe viel besser verwerten, wenn die Gewürze zusammen aufgenommen werden, zum Beispiel in einem Golden Latte.

In Sachen Gemüse trumpft der Portulak auf. Er bringt gleich eine ganze Palette an natürlichen Entzündungshemmern mit, nämlich Vitamin C, A, E, Magnesium und Omega-3-Fettsäuren. Die Blätter lassen sich gut als Salat oder im Smoothie verarbeiten.

Beim Obst punktet die Farbe Rot. Frische Sauerkirschen oder rote Beeren bringen den Organismus in Schwung und schmecken nach Sommer. Nur aus der Dose sollten sie nicht kommen, da sie dann meist einen höheren Zuckergehalt haben.

PODCAST-TIPP ENDOMETRIOSE & ERNÄHRUNG

Der Ernährungsmediziner Dr. Matthias Riedl spricht in einem Podcast über histaminarme Ernährung bei Endometriose.

<https://www.ndr.de/fernsehen/sendungen/die-ernaehrungsdocs/22-Histaminarme-Ernaehrung-Dr-Matthias-Riedl-ueber-Endometriose,audio1514322.html>



ANGEBOTE UND ANLAUFSTELLEN

- Deutsche Gesellschaft für Ernährung:
www.dge.de/service/ernaehrungsberater-dge
und
- BerufsVerband Oecotrophologie e. V.
www.vdoe.de/beruf/vdoe-expertensuche

IN BEWEGUNG. SPORT & ENDOMETRIOSE

Ob regelmäßige Bewegung dabei hilft, Verwachsungen entgegenzu-steuern, wie es eine Untersuchung mit Ratten mit Endometrioseläsionen nahelegt, ist nicht endgültig bewiesen. Fest steht jedoch, dass sie Körper und Seele guttut. Welche Übungen aber helfen Menschen mit Endometriose? Wie sieht es mit Ausdauer- und Kraftsport aus?

NICHT ALLES HILFT ALLEN.

Bewegung und Sport kann für jeden Menschen anders aussehen. Während die einen sich im Fitnessstudio richtig auspowern, funktioniert für andere eine ruhige und dehnende Yoga-Einheit. Auch Progressive Muskelentspannung (PMR) oder Autogenes Training sind bei vielen Betroffenen sehr beliebt, ebenso wie Tai Chi und Qi Gong. Diese Bewegungsabfolgen helfen, den Beckenboden zu entspannen, was Schmerzen reduzieren kann. Auch Zumba kann das leisten. Tänzerisch werden die Organe massiert, während die körperliche Bewegung die Konzentration von Serotonin, Noradrenalin und Dopamin erhöht. Sport und Bewegung lösen also die Produktion von Glückshormonen aus, entkrampfen und können endometriosebedingte Beschwerden lindern. Prinzipiell können Betroffene nahezu jede Sportart ausüben – wenn sie ihnen gut tut. Das ist wichtig, denn darum geht es am Ende.

Die Grenzen des eigenen Körpers nicht nur zu erkennen, sondern auch zu akzeptieren, kann ein wichtiger Schritt hin zu mehr Lebensqualität sein.

YOGA SANFT GEGEN DEN SCHMERZ



Yoga zu praktizieren heißt, Achtsamkeit zu üben. Auf der Matte zählt nur das eigene Wohlbefinden, es gibt kein „Ich muss das können oder durchhalten“. Perfekt, um die eigene Körperwahrnehmung zu trainieren. Yoga kann darüber hinaus aber noch einiges mehr leisten, denn es arbeitet ganzheitlich. Die einzelnen Asanas und Atemübungen massieren die inneren Organe, entspannen die Muskulatur (auch den Beckenboden) und reduzieren den Stresspegel. All das kann helfen, endometriosebedingte Symptome abzuschwächen.

Inspiration für passende Yogaübungen finden Sie hier.

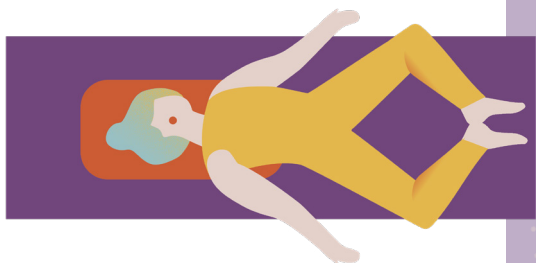
KOBRA ODER SPHINX (BHUJANGASANA/SALAMBA BHUJANGASANA)

Dehnt Ihren Bauchbereich und regt die Durchblutung des Beckenbereichs an. Stärkt den Rücken, öffnet Herz-Chakra.



DER LIEGENDE SCHMETTERLING (SUPTA BADDHA KONASANA)

Öffnet das Becken und entlastet den unteren Rücken, hat mit nach oben geöffneten Armen eine befreiende Wirkung. Legen Sie Ihre Hände auf den Unterbauch und atmen Sie in die Hände, um Schmerzen zu lindern.



„Mittlerweile ist es meine Herzensangelegenheit geworden, Frauen, die mein Schicksal teilen, mit den Praktiken aus Yoga, Meditation und Entspannungstechniken zu unterstützen.“

Yogalehrerin Nina Dorena Pabst lebt seit 20 Jahren mit der Diagnose Endometriose.



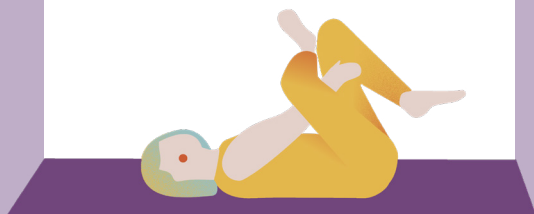
DAS REH

Hilft den Beckenboden zu entspannen.



NADELÖHR (SUCIRANDHRASANA)

Dehnt die tiefliegende Gesäßmuskulatur und entspannt den unteren Rücken.



BECKENSCHAUKEL IM LIEGEN

Kräftigt und entspannt den Beckenboden, zugleich hilft die Übung bei Verspannungen im unteren Rücken. Beim Ausatmen sanft den Beckenbodenmuskel anziehen und das Schambein in Richtung Bauchnabel kippen. Beim Einatmen komplett entspannen und in eine sanfte Gegenbewegung gehen. Einige Male wiederholen.



WAS SONST NOCH HELFEN KANN:

- Wärme/Kälte
- Taping
- Massagen
- Bäder

Mehr auf Seite 25 ff.



TEUFELSKREIS. PSYCHE & ENDOMETRIOSE

Privat und beruflich nicht agieren zu können, wie man möchte. Schmerzen, die den Alltag in Teilen zu diktieren scheinen. Ein unerfüllter Kinderwunsch. Endometriose bringt unter Umständen einen Sack voller Probleme mit sich. Erschöpfungszustände, depressive Verstimmungen oder soziale Isolation können die Folge sein. Letztendlich kann psychischer Stress die Endometriose und ihre Symptome zusätzlich anfeuern. Ein Teufelskreis, den es zu durchbrechen gilt. **Nur wie?**

Im Interview wird das gesprochene Wort wiedergegeben – es kann zu Unterschieden beim Gendern kommen.

„SELBSTAKZEPTANZ GEHT EINHER MIT SELBSTFÜRSORGE.“



Angelika von Aufseß

Teamleiterin Psychologie & Psychoonkologin am AMEOS
Reha Klinikum Ratzeburg

Was sind die größten psychischen Herausforderungen für Endometriosebetroffene?

A. von Aufseß: Zum einen das Unverständnis und die Bagatellisierung der Krankheit im privaten und beruflichen Umfeld. Das ist eine ganz große Herausforderung für betroffene Frauen. Hinzu kommen die eigenen Ansprüche an sich selbst: „Ich reiße mich zusammen, ich schmeiße Tabletten ein. Ich will das genauso schaffen wie alle anderen auch“. Das führt zu einer großen Selbstüberforderung. Es ist wahrscheinlich eine der größten Herausforderungen, mit sich selber wieder in Einklang zu kommen oder auch einen Modus zu finden, in dem man mit diesen Einschränkungen besser leben kann.

Wie können Betroffene das schaffen?

A. v. Aufseß: Wir arbeiten bei AMEOS zum Beispiel sehr stark an der Selbstakzeptanz. „Ja, ich bin chronisch krank. Ich habe diese Erkrankung. Aber ich bin nicht diese Erkrankung“. Wenn ich lerne, Endometriose anzunehmen und nicht nur als Gegner zu empfinden, lerne ich vielleicht auch, im Einklang mit dieser Einschränkung ein gutes Leben zu führen. Bin ich da angekommen, kann ich eher die Motivation aufbringen, auch gut für mich zu sorgen. Selbstakzeptanz geht einher mit Selbstfürsorge und der Bereitschaft, mich dafür auch einzusetzen.

Mehr über Selbsthilfe und Selbstfürsorge
lesen Sie auf Seite 55 ff.

Was bedeutet Selbstfürsorge in diesem Zusammenhang?

A. v. Aufseß: Dass ich lerne, Grenzen zu setzen. „An dieser Stelle bin ich jetzt nicht dabei“ oder „Diesen Job übernehme ich nicht“. Das ist eine Möglichkeit, um sich sowohl beruflich wie privat besser zu schützen.

Das verlangt Selbstbewusstsein.

A. v. Aufseß: Ja. In unseren Gruppen üben wir das in Rollenspielen: Wie sage ich meiner Schwiegermutter, dass sie mich jetzt endlich nicht mehr fragen soll, wann es denn so weit ist mit dem Nachwuchs? Wie kann ich mich Freunden, die enttäuscht sind, dass ich so oft absage, weil ich im letzten Moment doch nicht aus dem Haus komme wegen Schmerzen, besser erklären? Und wie kann ich auch mit Ablehnung besser umgehen? Und wie formuliere ich meine Wünsche und Bedürfnisse?

Wenn Betroffene eine Psychotherapie wünschen, wie gehen Sie vor?

A. v. Aufseß: Die ambulante Psychotherapie ist eine Kassenleistung. Es braucht zumeist keine Überweisung. Nur sind viele Therapeuten ausgelastet, das führt meist zu langen Wartezeiten auf einen Therapieplatz. Je nachdem, wo die Betroffenen wohnen, muss mitunter mit langen Fahrzeiten gerechnet werden. Es wäre auch eine große Erleichterung, wenn der oder die Psychotherapeut*in sich mit Endometriose und den damit verbundenen Themen auskennen würde. Davon gibt es bisher wenige. Langfristig wäre ein Expert*innenpool oder eine Zertifizierungsmöglichkeit für Psychotherapeuten für dieses Themengebiet von Vorteil.

Bisher aber hilft nur Suchen. Haben Sie hier Tipps für die Recherche?

A. v. Aufseß: Die Endometriose-Vereinigung ist ein wichtiger Anlaufpunkt, Selbsthilfegruppen, Facebookgruppen oder entsprechende Instagram-Accounts. Generell hat der Austausch mit anderen Betroffenen einen enorm hohen therapeutischen Wert.

Psychotherapeutische Ansätze

Es gibt derzeit vier psychotherapeutische Ansätze, die die Krankenkassen finanzieren.

- 1. Verhaltenstherapie:** Bestimmte Verhaltensweisen und Vorstellungen werden analysiert und darauf aufbauend verändert, ggf. auch durch Übungen im Alltag.
- 2. Analytische Psychotherapie/Psychoanalyse:** Verdrängte Prägungen aus der Vergangenheit, die gegenwärtige psychische Probleme auslösen, werden identifiziert und analysiert.
- 3. Systemische Psychotherapie:** Familie, Partner*in, das soziale Umfeld wird als Teil der Erkrankung und auch als Ressource betrachtet, Beziehungen und Anpassungsstörungen analysiert.
- 4. Tiefenpsychologisch fundierte Psychotherapie:** Vergangene Traumata oder Ereignisse werden offengelegt, im Gegensatz zur analytischen Psychotherapie steht die Gegenwart im Fokus.

Mehr Informationen: www.endometriose-vereinigung.de/therapie

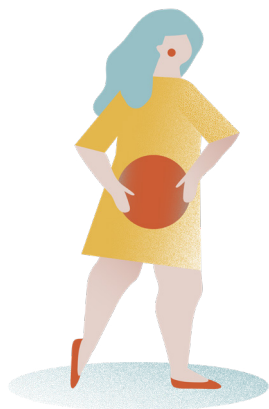
Sollten Sie keine psychotherapeutische Unterstützung in Anspruch nehmen wollen oder können, können Mindset, Achtsamkeit und Meditation vielleicht eine wirksame Unterstützung sein.

Hypnotherapie bei chronischen Schmerzen

Die Hypnotherapie lehrt Anwender*innen Schmerzkontrolle, indem sie bewusst einen Trancezustand herbeiführen und diesen aktiv zur Entspannung und gegen den Schmerz einsetzen.

Anlaufstellen und Unterstützung

- **Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V**
Termin für Beratungsgespräch unter Tel. 0341-3065304
- Übersicht Psychotherapeut*innen: www.psychotherapiesuche.de, www.bundesaerztekammer.de/service/arztsuche, www.kbv.de
- Mehr Informationen über Psychotherapien, Wege zu Psychotherapien und Verfahren: www.wege-zur-psychotherapie.org



TCM. TRADITIONELLE CHINESISCHE MEDIZIN

Die Grundlage der Traditionellen Chinesischen Medizin (TCM) ist das Qi. Qi ist Energie. Sie fließt in Bahnen, den Meridianen, durch den gesamten Körper. Sind diese aus irgendeinem Grund gestört, macht sich das körperlich bemerkbar. Das geschieht auch, wenn der Körper sein Gleichgewicht verliert, wenn Yin und Yang nicht mehr ausgewogen sind.

TCM beruht auf **5 Säulen**: Qigong (Atem- und Bewegungsübungen), Tuina (manuelle Therapie), chinesischer Arzneimitteltherapie, Akupunktur sowie Ernährung.

Wer bietet TCM an und wer zahlt es?

Sowohl Ärzt*innen als auch Heilpraktiker*innen können TCM anbieten. Eine bundesweit einheitliche TCM-Aus- oder Fortbildung gibt es nicht.

Die Wirkung von TCM ist nicht in allen Bereichen wissenschaftlich klar belegt, in der Schmerztherapie und Ernährung aber kann sie **als Ergänzung gute Ergebnisse** erzielen. Sie ist allerdings in der Regel keine Kassenleistung, es gibt aber Ausnahmen.

Wie kann TCM Endometriosebetroffenen helfen?

- Schmerzen sind in der TCM die Folge von Blockaden. Sie lassen sich mit **Akupunktur** behandeln. Bei der Akupunktur werden dünne Nadeln in bestimmte Hautpunkte entlang der Meridiane gesteckt. Diese sollen das Gleichgewicht wiederherstellen und das Qi aktivieren. Ähnlich wirken die Akupressur und die Laserakupunktur.
- Die TCM-Ernährung fußt auf regionalen und frischen Produkten sowie Obst und Gemüse. Nach dem Prinzip des Gleichgewichts werden bestimmte Lebensmittelgruppen empfohlen.
- Endometriose verursacht eine starke Anspannung des Beckenbodens. Qigong und Tuina, eine chinesische Massageform, versprechen **Entspannung**.

Die TCM umfasst auch allgemeine Tipps zur Lebenspflege (Yangsheng).

Empfohlen wird u.a. regelmäßige Bewegung an der frischen Luft. Yangsheng ist Teil der Eigenverantwortung von Patient*innen.

TIPP

Sie sollten bei der Suche nach einem TCM-Arzt oder -Ärztin oder TCM-Expert*in sorgsam vorgehen und ggf. Referenzen prüfen. Legen Sie Wert auf Transparenz – einige zertifizierte Endometrioseeinrichtungen arbeiten mit TCM-Therapeut*innen zusammen oder bieten selbst entsprechende Therapien an. Es lohnt sich, hier nachzufragen.

ALLTAG.

MIT ENDOMETRIOSE LEBEN



ARBEIT UND ENDOMETRIOSE

Wie wirkt sich Endometriose auf das Arbeitsleben von Betroffenen aus? Eine großangelegte Umfrage der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. aus dem Jahr 2022 mit 2.500 Endometriosebetroffenen ergab, dass von den Teilnehmenden mehr als 40% aufgrund ihrer Symptome stark oder sehr stark in ihrem Arbeitsalltag beeinträchtigt sind. Über 70% der Befragten waren in den letzten sechs Monaten aufgrund ihrer Endometriose krankgeschrieben, etwa 55% hiervon länger als eine Woche. Rund drei viertel der Befragten gaben an, dass ihre Beschwerden durch Tätigkeiten am Arbeitsplatz hervorgerufen oder verstärkt werden. Kein Wunder, dauerhafte oder zyklische Schmerzen, Stoffwechsel- und Verdauungsprobleme und/oder Erschöpfungszustände sind alles andere als Leistungsbooster. Das Ganze kann in Verlust- und Existenzängsten oder Arbeitsunfähigkeit münden. Und jetzt? Wie gehe ich damit um? Wie offen kommuniziere ich die Krankheit gegenüber den Kolleg*innen oder den Vorgesetzten? Welche **Rechte** habe ich als Arbeitnehmer*in?



„Wärme ist alles für mich. Im Arbeitszimmer habe ich eine aufladbare, elektrische Decke über meinen Bürostuhl gelegt, zusätzlich habe ich noch ein TENS-Gerät, das unterwegs meine Schmerzen lindert.“

Emma van Liempt (25), Endometriosebetroffene

Büro-Alltag mit Endometriose

Wenn Betroffene ihren beruflichen Alltag hauptsächlich an einem Schreibtisch sitzend in einem Büro oder im Home-Office verbringen, gibt es einige Möglichkeiten, sich das Leben ein wenig angenehmer zu machen. Ein **höhenverstellbarer Schreibtisch** zum Beispiel ermöglicht das vorübergehende Arbeiten im Stehen. Das entlastet das Becken und kann Schmerzen lindern. Im Sitzen kann ein flexibles Schaumstoffkissen für Entlastung sorgen.

Das Zauberwort aber heißt **Wärme**! Schon die klassische Wärmflasche kann einen weiterbringen, aber auch die Technik hat manche Lösung parat. Beheizbare Sitzkissen zum Beispiel. Die gibt es inzwischen auch mit Akku-Betrieb und USB-Anschluss.

TENS ist eine elektromedizinische Reizstromtherapie. Selbstklebende Elektroden werden auf der jeweiligen Schmerzregion platziert.

Das entspannt die Muskulatur und erzeugt Wärme. Die Geräte gibt es auch als „to-go“-Variante.

Schweigen oder transparent kommunizieren?

Endometriose lässt sich nicht abschalten – auch nicht im Job. Das kann dazu führen, dass Betroffene höhere Fehlzeiten haben, bestimmte Aufgaben nicht in dem Umfang oder im schlimmsten Falle sogar gar nicht leisten können, wie es gefordert wird. Hinzu kommt die Frage, ob und wie ich die Krankheit bei meinem oder meiner Arbeitgeber*in und Kolleg*innen kommuniziere. **Transparenz kann Druck nehmen**, weil Aufgaben und Projekte im Team ggf. leichter planbar werden. Andererseits kann es zu Stigmatisierungen kommen und zu Unsicherheiten im Arbeitsleben führen. Wie auch immer Sie sich entscheiden – Sie haben Rechte, die Sie kennen sollten.

Gibt es im Unternehmen einen **Betriebsrat**, kann dieser ein wichtiger Verbündeter sein, wenn es um sozial- und arbeitsrechtliche Fragen geht. Das gilt auch für **Betriebsärzt*innen** oder, wenn eine endometriosebedingte Schwerbehinderung vorliegt, die Schwerbehindertenvertretung.

Arbeitsunfähigkeit bei Endometriose

Wenn Schmerzen oder die Folgen einer therapeutischen Behandlung das Arbeiten unmöglich machen, ist man arbeitsunfähig. Ist die Arbeitsunfähigkeit nur kurz, also unter drei Tagen, genügt ein zeitnaher Anruf bei dem oder der Arbeitgeber*in oder eine E-Mail. Dauert sie länger, dann braucht es eine ärztliche Bescheinigung, kurz AU. Manche Unternehmen verlangen diese gleich am ersten Tag einer Krankheit, das dürfen sie. Sie können außerdem bei Verdacht auf Betrug die Prüfung einer Krankheit durch den medizinischen Dienst bei der Krankenkasse anregen. Eine krankheitsbedingte Kündigung aber ist für Arbeitgeber*innen nicht einfach durchzusetzen, besonders dann, wenn eine Schwerbehinderung vorliegt.

Endometriosebeschwerden zählen zu den Faktoren, die eine **Schwerbehinderung** begründen können. Ein Schwerbehindertenausweis bringt neben sozialrechtlichen Ansprüchen unter anderem steuerliche Vorteile mit sich. Leider kommt es häufig vor, dass dem Antrag von Endometriosebetroffenen nicht oder nur in geringem Umfang entsprochen wird. Dann kann ein Widerspruchsverfahren sinnvoll sein.

Die meisten gesetzlichen Krankenkassen zahlen Krankengeld erst ab dem 43. Krankheitstag, also ab dem Zeitpunkt, an dem die Lohnfortzahlung durch den oder die Arbeitgeber*in wegfällt. Für Selbstständige kann das fatal sein. Erkundigen Sie sich bei Ihrer Krankenkasse deshalb nach Wahl- oder Zusatztarifen, um ggf. diese Versorgungslücke zu füllen.

DER SCHWERBEHINDERTENAUSWEIS

Wenn körperliche, geistige oder seelische Einschränkungen (auch endometriosebedingte) die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben länger als sechs Monate erschweren, kann man bei der zuständigen Behörde einen Schwerbehindertenausweis beantragen. Nach einer Operation unterstützt dabei der Sozialdienst in der Klinik. Beträgt der Grad der Behinderung 50 oder mehr, wird ein Ausweis ausgestellt. Liegt er zwischen 30 und unter 50, kann ein Gleichstellungsantrag bei der Agentur für Arbeit gestellt werden.

Mehr Informationen finden Sie hier:

www.endometriose-vereinigung.de/sozialrecht

Wiedereingliederung ins Arbeitsleben

Dauert die Arbeitsunfähigkeit länger (innerhalb von zwölf Monaten insgesamt mindestens sechs Wochen), greift der Paragraph 167 SGB IX. Dieser regelt die **betrieblichen Eingliederungsmaßnahmen**, um den Arbeitsplatz zu erhalten. Zu den Maßnahmen zählt zum Beispiel ein mehrstufiges Modell, das sogenannte Hamburger Modell. Die Wochenarbeitszeit wird in diesem Fall schrittweise erhöht.

Weitere Maßnahmen können **berufsfördernde Leistungen** sein, zum Beispiel Arbeitsvermittlung, Mobilitätshilfen oder die berufliche Weiterbildung. Man kann sie über die Rentenversicherung, Agentur für Arbeit oder Berufsgenossenschaft beantragen.

„Ich bin gelernte Altenpflegerin. Durch das viele Heben und Tragen habe ich oft Schmerzmittel benötigt, an den ersten zwei Tagen meiner Periode habe ich mich auch immer grundsätzlich krankmelden müssen. Ich werde demnächst eine Umschulung machen.“

Sarah Ferraro (27)

Dauerhafte Arbeitsunfähigkeit. Und jetzt?

Bei dauerhafter Arbeitsunfähigkeit können Betroffene eine **Erwerbsminderungsrente** beantragen. Kann man weniger als drei Stunden am Tag arbeiten, erhält man den vollen Betrag. Wenn Betroffene über drei aber unter sechs Stunden am Tag einsatzfähig sind, spricht man von einer teilweisen Erwerbsminderung. Die Rente wird in der Regel befristet gewährt und muss, wenn die Arbeitsunfähigkeit bestehen bleibt, bei Ablauf erneut beim Rentenversicherungsträger beantragt werden. Möglicherweise greift auch eine Berufsunfähigkeitsrente. Sie ist jedoch Teil der privaten Vorsorge.

Mitglieder der Endometriose-Vereinigung Deutschland können bei Fragen das sozialrechtliche Beratungsangebot nutzen.

Mehr über das Thema Rehabilitation lesen Sie ab Seite 50

WORKSHOPS FÜR PAARE

In der Endometriose-Rehaklinik Bad Schmiedeberg und am Johanna-Étienne Krankenhaus in Neuss bietet Prof. Matthias Korell mehrmals im Jahr Partner*innen-Workshops an. Informationen zu den nächsten Terminen:

Bad Schmiedeberg

www.eisenmoorbad-bad-schmiedeberg.de/Endometriose

Neuss

Tel.: 02131/5295-5002

LIEBE, SEX, ZÄRTLICHKEIT. PARTNERSCHAFT UND ENDOMETRIOSE

Etwa die Hälfte der Menschen mit Endometriose haben **Schmerzen beim Geschlechtsverkehr** und viele Betroffene leiden unter Schmerzen durch das Anschwellen der Klitoris bei sexueller Erregung. Je nach Lage und Form der Herde können sie unterschiedlich intensiv sein. Therapeutische Maßnahmen können zusätzlich die Lust an der Sexualität mindern. Zum Beispiel, weil Hormontherapien von depressiven Verstimmungen, Gewichts- und Stimmungsschwankungen oder Scheidentrockenheit begleitet werden können. Technische oder funktionale Tools und Tipps können helfen, Sexualität zu leben. Aber die Psyche hat eben auch ein Wörtchen mitzureden. Das kann eine bestehende Partnerschaft sehr stark belasten und eine sich anbahnende Beziehung nicht minder. Und jetzt? Jetzt müssen **Lösungen** her oder auch Ideen für den Versuch einer Lösung. Das Gute ist: Es gibt sie!

TIPP

Unsere Broschüre „Endometriose, Sexualität und Partnerschaft“ bietet weitere Informationen und zahlreiche Tipps und Hinweise für Betroffene und deren Partner*innen.



„KOMMUNIKATION KANN UNSICHERHEIT NEHMEN.“



Lena Ullinger

Dipl. Sozialpädagogin, Systemische Therapeutin, Paar- und Sexualtherapeutin, Beraterin bei der Endometriose-Vereinigung Deutschland und Initiatorin des „Netzwerks Endometriose, Sexualität und Partnerschaft“

Wenn Endometriose den Sex empfindlich stört, was sollten Betroffene dann Ihrer Meinung nach tun?

L. Ullinger: Die Betroffenen tendieren oft dazu, über die Schmerzen hinweg zu gehen und es irgendwie auszuhalten. Der erste Schritt ist zu kommunizieren. Das ist nicht leicht oftmals. Aber ich muss diese Beschwerden ernst nehmen und es gibt Dinge, die man tun kann.

Haben Sie ein Beispiel, was Betroffene tun können, ganz praktisch?

L. Ullinger: Frauen, die Schmerzen bei der Penetration haben, merken teilweise genau, wo die Verwachsungen sind. Wenn der Penis zu tief eindringt, tut es an der Stelle weh. Hier können neue Stellungen helfen. Oder ein Penisring, der das zu tiefe Eindringen verhindert. Man kann ihn in unterschiedlichen Größen erhalten. Frauen mit Endometriose haben außerdem oft eine zu hohe Beckenboden-Anspannung. Das kann beim Sex Probleme bereiten, denn Sex ist Anspannung. Mit Yoga oder Atemübungen kann der Beckenboden entspannt werden. Das können Sie ganz praktisch via YouTube daheim machen. Auch das kann helfen.

Dreh- und Angelpunkt ist die Kommunikation in der Partnerschaft. Das fällt beim Thema Sexualität nicht immer leicht. Was raten Sie hier?

L. Ullinger: Übung. Übung. Übung. Wichtig ist, sich selbst zu reflektieren. Das gilt für

beide Partner. Was sind meine Themen? Wie geht es mir gerade? Was hätte ich denn gerne von ihm oder ihr? Endometriose kann für viel Unsicherheit in der Partnerschaft sorgen. Denn natürlich will der Partner oder die Partnerin der Frau keine Schmerzen zufügen. Kommunikation kann die Unsicherheit nehmen.

Was würden Sie raten: Sollten Paare, wenn sie sich für eine Sexualberatung oder allgemeine Beratung entscheiden, dieses gemeinsam oder lieber einzeln tun?

L. Ullinger: Wir als Endometriose-Vereinigung bieten keine explizite Sexualtherapie an, sondern widmen uns den allgemeinen Themen der Anrufer*innen. Dazu zählt der Bereich Sexualität natürlich auch. In der Praxis erleben wir, dass die Betroffenen selber anrufen und sich alleine beraten lassen. Wir bieten aber auch immer an, dass die Partner und Partnerinnen mit dazu kommen können, auch im Gespräch mit uns. Das findet leider relativ selten statt. Aus meiner Sicht ist es immer gut, wenn der Partner oder die Partnerin am Gespräch teilnehmen.

Kommen wir noch einmal auf die Kommunikation zurück und das Üben. Gibt es Tools, Kniffe, die dabei helfen können?

L. Ullinger: Aufschreiben ist immer eine gute Sache, aber das alles ist Typsache. Ich rate dazu, sich Zeit zu nehmen für ein Gespräch. Es anzukündigen, den Partner

nicht zu überfallen. Ehrlich zu sein, auch zuzugeben, wenn es einem Probleme bereitet, darüber zu sprechen. Es ist tatsächlich essenziell, sich dem anderen auch ein Stück weit zuzumuten und Vertrauen zu haben, dass er damit umgehen kann.

Außer man hält die Situation aus. Aber was kann dann passieren?

L. Ullinger: Das kann dazu führen, dass die Partnerschaft noch mehr belastet wird. Wenn man aber eine gewisse Ebene miteinander gefunden hat, wenn man als Paar lernt, gewisse Offenheiten zu pflegen, dann kann man als Paar wachsen und viel gewinnen. Sexualität ist nicht nur Penetration. Es gibt so viele Dinge oder Arten, wie man die Sexualität auch fernab

und insofern kann ich jede Frau verstehen, die bei der Partnersuche Schwierigkeiten oder Bedenken hat.

Partnersuche. Gutes Stichwort. Wann spricht man in der Kennenlernphase über Endometriose? Früh oder eher später?

L. Ullinger: Beim ersten Date würde ich es nicht erzählen. Ich habe es meinem jetzigen Mann circa drei Wochen nach unserem Kennenlernen gesagt. Bei mir war auch der Kinderwunsch ein Thema. Die Diagnose besagte, dass die Endometriose eine Schwangerschaft erschweren oder verhindern würde, man empfahl eine künstliche Befruchtung. Er hat damals super reagiert. Ich war zu dem Zeitpunkt 34 Jahre alt, uns war relativ schnell klar, wir können uns nicht ewig Zeit lassen, wenn wir Kinder möchten. Wir hatten im Sommer dieses Jahres den ersten Termin im Kinderwunsch-Zentrum. Und dann hatten wir tatsächlich das größte

Glück, dass wir auf natürlichem Weg im Sommer schwanger geworden sind. Ich bin jetzt in der 30. Woche.

Angebote und Anlaufstellen

Das „Netzwerk Endometriose, Sexualität und Partnerschaft“ finden Sie hier:

www.endometriose-vereinigung.de/netzwerk-endometriose-sexualitaet-partnerschaft

Weitere Anlaufstellen sind neben spezialisierten Psychotherapeut*innen auch Ehe- und Familienberatungsstellen, zum Beispiel pro familia <https://bit.ly/3JQ6DSX>

TIPP

Erkunden Sie, was sie schön finden und was sie erregt – ggf. erst für sich allein, dann in der Partnerschaft.



Auch Qigong, eine der fünf Säulen der traditionellen chinesischen Medizin, kann den Beckenboden entspannen.

Mehr über TCM und Endometriose lesen Sie auf Seite 37 ff.

von der Funktion ausleben kann, wenn es Beschwerden macht. Da kann man so kreativ werden, auch als Paar. Das kann auch eine große Chance sein. Frauen mit Endometriose erleben sich oft so limitiert und machtlos. Aber man kann so viel machen!

Was, wenn ich als Paar nicht daran wachse?

L. Ullinger: Es bringt nichts, wenn Sie einen Partner oder Partnerin an der Seite haben, der oder die überhaupt gar kein Verständnis hat. Das erzeugt Stress und Stress triggert Endometriosebeschwerden. Endometriose ist eine chronische Erkrankung. Die meisten haben über viele, viele Jahre damit zu tun. Da ist es wichtig, einen Partner oder Partnerin an der Seite zu haben, der oder die zumindest grundlegend Verständnis dafür hat. Meine erste Beziehung ist an der Endometriosegeschichte zerbrochen, weil der Partner mit der Diagnose leider nicht umgehen konnte. Das war sehr schmerzhaft

EIN KINDERSPIEL? ENDOMETRIOSE UND FAMILIENPLANUNG

Kann Endometriose eine Schwangerschaft erschweren oder gar verhindern? Ja, sie kann. Die folgenden FAQ geben einen Überblick über Familienplanung und Endometriose.

Wann spricht man vom unerfüllten Kinderwunsch?

Laut WHO liegt ein unerfüllter Kinderwunsch dann vor, wenn nach mindestens einem Jahr mit ungeschütztem Geschlechtsverkehr an den fruchtbaren Tagen keine Schwangerschaft eintritt.

Was können Betroffene tun, wenn eine Schwangerschaft einfach nicht eintreten will?

Die weiterführende Untersuchung in einem Kinderwunschzentrum kann klären, ob die Endometriose der Grund für die Unfruchtbarkeit ist. Parallel sollten weitere Faktoren wie die Zeugungsfähigkeit des Partners geprüft und ausgeschlossen werden.

Wie kann Endometriose Unfruchtbarkeit verursachen?

Das versprengte Gewebe und Verwachsungen können die Eileiter und/oder den Douglas-Raum verkleben. Zysten können den Eisprung beeinträchtigen. Inwiefern die Erkrankung die Fruchtbarkeit wirklich beeinträchtigen kann, ist noch nicht vollends erforscht. Besonders betroffen aber sind meist Frauen mit schwerer und tief infiltrierender Endometriose.

Kann Endometriose zu Komplikationen während der Schwangerschaft führen?

In der Regel ist bei Endometriose ein normaler Schwangerschaftsverlauf die Norm. Zu den Komplikationen können zum Beispiel eine Eileiterschwangerschaft, schwere Blutungen oder eine Fehlgeburt zählen. Deshalb sollten unbedingt alle Kontrollen durch Ärzt*in und Hebamme auch wahrgenommen werden.

Einen Termin für eine
persönliche Telefonberatung
bei der Endometriose-
Vereinigung Deutschland
können Sie unter
Tel.: 0341 – 30 65 304
vereinbaren.

*„Bis zur zweiten Schwangerschaft dauerte es sieben Monate.
Dazwischen lag eine Fehlgeburt in der achten Schwangerschaftswoche.“*

Sarah Ferraro (27), zweifache Mutter

Wie können Fruchtbarkeitsprobleme behandelt werden?

- Verwachsungen an den Eileitern und Eierstockzysten können **operativ** entfernt werden.
- Die Eizellbildung kann **medikamentös** mit Hormonpräparaten angeregt werden.
- Auch eine **künstliche Befruchtung** kann ggf. helfen, einen Kinderwunsch zu ermöglichen. Das kann auf unterschiedlichen Wegen geschehen. Das Sperma kann in die Gebärmutter gespritzt werden. Oder es wird im Reagenzglas mit den im Vorfeld entnommenen Eizellen zusammengeführt und dann wieder in den Körper der Frau eingeführt.

Wo finden Endometriosebetroffene mit unerfülltem Kinderwunsch Unterstützung?

In Endometrioseeinrichtungen, die sich auf Kinderwunschbehandlungen spezialisiert haben. Sie bieten auch psychologische Beratungsangebote bei unerfülltem Kinderwunsch an.

Psychosoziale Beratungsangebote bieten:

www.bkid.de, www.familienplanung.de, www.informationsportal-kinderwunsch.de

FEIERABEND? FREIZEIT MIT ENDOMETRIOSE

Spontane Kinobesuche, Sport, Essen mit Freunden, all das sind Dinge, die dem Leben Leichtigkeit verleihen können. Menschen mit Endometriose erleben sie oftmals nur mit Einschränkungen, manchmal gar nicht. Denn Betroffene mit schwerer Symptomatik ziehen sich nicht selten zurück, weil die Schmerzen zu groß sind oder Darm- und Blasenprobleme Aktivitäten außerhalb des eigenen Zuhauses erschweren können. Endometriose macht eben keinen Feierabend. Wie können Endometriosebetroffene sich mehr **Freude in ihr Privatleben** zurückholen?

„Ich plane meinen Alltag so gut es geht nach meinem Zyklus. An guten Tagen kann ich meinen Alltag ganz normal gestalten, an schlechten fahre ich einfach drei Gänge zurück. Der größte Teil meiner Familie und Freunde hat Verständnis, wenn ich mal spontan absage.“

Sarah Ferraro (27)

Der Zyklus als Taktgeber

Bei vielen Endometriosebetroffenen sind die Beschwerden vor ihrer Periode besonders stark. Tracken Sie Ihren Zyklus, markieren Sie die Tage im Kalender – und vermeiden Sie an diesen Tagen große Aktivitäten. So kommen Sie gar nicht erst in die Not, absagen zu müssen. Holen Sie auch Ihren Partner oder Ihre Partnerin mit ins Boot.

Erklären, nicht entschuldigen

Transparenz schafft Erleichterung – für alle Beteiligten. Erklären Sie Freund*innen und Familie einmal grundlegend, was Endometriose ist und wie sie sich auswirkt. Das ist gut investierte Zeit, denn vielleicht können diese so in Zukunft Ihre Handlungen und Entscheidungen besser nachvollziehen und akzeptieren. Außerdem: Gerade, wenn Endometriose Ihr Energielevel kräftig sinken lässt, ist es das Umfeld, das Sie stärken kann, wenn es weiß, wann und wieso es gebraucht wird.

Klarheit vor Harmonie

Kommunizieren Sie Ihre Bedürfnisse klar und ohne Ausreden. Wenn Sie sich nicht gut fühlen, sagen Sie das genauso. Wenn Aktivitäten geplant sind und Sie wissen, es kann an diesen Tagen problematisch werden, thematisieren Sie das. Vermeiden Sie Aussagen wie „Ich versuche, was ich kann.“ Das setzt Sie unter Druck und schafft Erwartungen bei Ihrem Gegenüber. Davon hat am Ende keiner oder keine etwas.

Not Everybody's Darling

Trotz Erklärungen reagiert ein Teil Ihres Umfeldes mit Unverständnis? Sie müssen es nicht allen recht machen. Sie sind die Person, die mit Endometriose lebt. Sie allein wissen, wie das für Sie persönlich am besten funktioniert. Voraussetzung ist, dass Sie versuchen, genau das herauszufinden. Entdecken und nutzen Sie Ihre Spielräume.

TIPP FÜR DEN ALLTAG:

Es gibt speziell für Endometriosebetroffene Funktionsunterwäsche, in der Wärmekissen ganz unauffällig in einer kleinen Tasche am Bauch oder Rücken versteckt werden können. Oder Unterwäsche, in die eine Wärmespirale eingebaut ist, die per USB geladen werden kann.

REHABILITATION.

ZURÜCK IN DEN ALLTAG



WAS IST EINE REHABILITATION?

Mehr Informationen
über Endometriose und
Arbeitsleben lesen Sie auf
Seite 40 ff.

Die Rehabilitation, kurz Reha, ist ein System aus Maßnahmen, die Menschen mit körperlichen und/oder seelischen Einschränkungen helfen sollen, ins berufliche und gesellschaftliche Leben zurückzufinden. Dafür gibt es eine gesetzliche Grundlage. Zu finden ist sie im Neunten Buch Sozialgesetzbuch (SGB IX). Dort sind auch die Institutionen und Organisationen festgelegt, die die Kosten tragen. Wer von ihnen im jeweiligen Falle zuständig ist, hängt von dem Grund und dem Ziel der jeweiligen Reha-Maßnahme ab. Klingt komplex, ist es auch. Das Gute aber ist: Es gibt Menschen, die sich mit dem System auskennen und Interessierte unterstützen. Wer diese Menschen sind und **warum es sich lohnen kann**, eine Rehabilitation zu machen, das lesen Sie hier.

Anschlussheilbehandlung und medizinische Reha: Was ist der Unterschied?

Die **Anschlussrehabilitation (AHB)** ist ein Teilbereich der Rehabilitation. Sie schließt an eine stationäre Krankenhausbehandlung, zum Beispiel an eine Operation, an und wird vom Sozialdienst des Krankenhauses beantragt.

Eine **medizinische Rehabilitation** oder die sogenannte Leistung zur Teilhabe wird im Alltag oft als Kur bezeichnet. Sie kann von den behandelnden Ärzt*innen oder von den betroffenen Personen selber beantragt werden. Es folgt eine medizinische Prüfung, inwiefern ein Rehabilitationsbedarf besteht, der nicht durch andere Maßnahmen wie Krankengymnastik oder Ergotherapie erfüllt werden kann. Außerdem muss eine positive Reha-Prognose vorliegen.

Mehr Informationen über die Rehabilitation:

www.endometriose-vereinigung.de/rehabilitation

www.gkv-spitzenverband.de

„ICH WÜRD E IMMER EMPFEHLEN, IN EINE ZERTIFIZIERTE ENDO-REHA- KLINIK ZU GEHEN.“



Dr. Kerstin Knauth

Chefärztin der Gynäkologie AMEOS Reha Klinikum Ratzeburg

Seit 2016 verfügt die Reha-Klinik über ein zertifiziertes Endometriosezentrum.

Wie ist die AHB / Reha in Ihrer Klinik aufgebaut?

Dr. K. Knauth: Den Frauen steht ein multiprofessionelles Team mit Fachärzten, Pflegefachkräften, Physiotherapeuten, Psychologen, Diätassistenten, Sozialarbeitern, Ergotherapeuten, Klangschalentherapeuten, Tanz- und Kunsttherapeuten zur Verfügung.

Eine zentrale Rolle nimmt dabei der Umgang mit chronischem Schmerz ein.

Neben den fachärztlichen Untersuchungen werden die Rehabilitandinnen umfassend in Vorträgen aufgeklärt. Dazu zählen Informationen über Endometriose, Umgang mit chronischem Schmerz, Endometriose und Sexualität, Endometriose und Kinderwunsch sowie Komplementärmedizin bei Endometriose.

Sehr umfassend werden die Frauen in der Physiotherapie behandelt. Dazu gehören Einzelkrankengymnastik, Bewegungstherapie und Bewegungsbad bei Endometriose, Reflexzonen- oder Bindegewebsmassage, Packungen, Wannenbäder, aber auch Taping. Langsam werden sie an das dynamisch-statische Muskeltraining, an Bewegungstherapie und an Yoga ohne körperliche Überforderung herangeführt.

Sie erlernen Therapien, die sie zu Hause anwenden können, um die Schmerzen zu lindern. Ganz wichtig ist die psychologische Betreuung der Frauen. Themen wie Resilienz, Achtsamkeit, Fatigue werden in Seminaren besprochen. Im Therapeutischen Schreiben erweitern sie ihre Kompetenzen im Umgang mit belastenden Gefühlen. Sie erlernen Entspannungsübungen wie

TIPP

Die progressive Muskelentspannung nach Jacobson wurde in den 1920er Jahren vom Arzt Edmund Jacobson entwickelt. Er stellte fest, dass es Wechselwirkungen zwischen Muskelanspannung und seelischer Befindlichkeit gibt.

Mehr dazu auf Seite 25

Autogenes Training oder auch Muskelentspannung nach Jacobsen. Besonders viel Erfolg zeichnet sich bei der Klangschalentherapie/Klangreise ab.

Ein Schwerpunkt bietet die diätetische Beratung und die Lehrküche, da viele Frauen unter dem Reizdarmsyndrom – Endobelly – leiden.

Wir führen Arbeitsplatzberatungen durch und fördern Arbeitshilfen. Unser Sozialdienst unterstützt beim beruflichen Wiedereinstieg und gibt Informationen zur Schwerbehinderung und zu Selbsthilfegruppen.

Wie lange dauert der Aufenthalt?

Dr. K. Knauth: In der Regel drei Wochen. Ggf. kann eine Verlängerung um max. zwei Wochen bei der Rentenversicherung oder der Krankenkasse beantragt werden.

Voraussetzung für eine AHB ist eine Operation im Vorfeld. Muss ich als Patientin in irgendeiner Form selber tätig werden?

Dr. K. Knauth: Nach einem operativen Eingriff haben die Frauen die Möglichkeit, eine AHB anzutreten. Der Sozialdienst im Krankenhaus stellt dann den Antrag und übersendet diesen an unsere Klinik. Oftmals werden die Frauen im ambulanten Aufenthalt operiert oder haben einen kurzen stationären Aufenthalt, sodass der Sozialdienst gar nicht erst die Frauen besucht. Da liegt ein entscheidendes Potenzial der Verbesserung.

Kann die Anschlussheilbehandlung oder medizinische Reha auch ambulant durchgeführt werden?

Dr. K. Knauth: Ja, aber es ist nicht immer empfehlenswert, weil die Frauen sich oftmals nur schwer auf die Maßnahmen einlassen können, da häusliche Verpflichtungen warten.

Was aber, wenn die Betroffene ein oder mehrere Kinder hat, die sie versorgen muss?

Dr. K. Knauth: Wir bieten als einzige Endo-Reha-Klinik die Möglichkeit an, dass Kinder bis zu zwölf Jahren mitgebracht werden können. Auf mitreisende Begleitkinder sind wir im AMEOS Klinikum Ratzeburg gut eingestellt. Es wurde ein separater Bereich im Haus eingerichtet. Unsere qualifizierte Ganztagsbetreuung kümmert sich um die Kinder, solange die Mütter in den Behandlungen sind.

Eine Anschlussheilbehandlung muss spätestens 14 Tage nach der OP angetreten werden, oder?

Dr. K. Knauth: Ja, aber bei größeren Operationen kann das auch ein wenig später geschehen.

Kann ich mir die Reha-Einrichtung selber aussuchen?

Dr. K. Knauth: Ja. Ich würde immer empfehlen, in eine zertifizierte Endo-Reha-Klinik zu gehen. Derzeit gibt es fünf Einrichtungen. Wir sind gut miteinander vernetzt und tauschen uns aus, sodass die zu behandelnden Frauen davon profitieren.

Und wenn die Einrichtung, die man möchte, keinen Platz hat im Zeitraum nach meiner Operation, muss man dann doch in eine andere Reha-Klinik?

Dr. K. Knauth: Nein, auch wenn Wartezeiten über zwei Wochen vorliegen, bleibt ihr Anspruch bestehen. Unser Belegungsmanagement ist gut organisiert und findet immer eine Möglichkeit.

INFO:
DIE FÜNF ZERTIFIZIERTEN ENDOMETRIOSE-REHA-KLINIKEN IN DEUTSCHLAND (Stand Frühjahr 2023)

1. Rehabilitationsklinik Gynäkologie der Eisenmoorbad Bad Schmiedeberg
2. AMEOS Reha Klinikum Ratzeburg, Abteilung Gynäkologie
3. Asklepios Klinik Am Kurpark Bad Schwartau
4. MEDIAN Klinik Schlangenbad, Abteilung Gynäkologie
5. Städtische Rehakliniken Bad Waldsee, Abteilung Gynäkologie

DIE FAKTEN IM ÜBERBLICK

Wann besteht ein Anspruch auf eine Rehabilitation?

- wenn die Erwerbsfähigkeit gefährdet oder gemindert ist
- wenn die versicherungstechnischen Bedingungen erfüllt sind (variiert je nach Reha-Leistung)
- wenn Sie kein Beamter/keine Beamtin auf Lebenszeit sind (ggf. können Sie die Reha dann über Ihre Krankenkasse beantragen)
- wenn die letzte Reha mehr als vier Jahre her ist (Ausnahmen sind in dringenden Fällen möglich)

Wer trägt die Kosten?

- Der zuständige Rentenversicherungsträger trägt die Kosten für Reise, Unterkunft, Verpflegung, ärztliche Betreuung, therapeutische Leistungen und medizinische Anwendungen.
- Bei einer stationären Leistung wird eine Eigenleistung, also eine Zuzahlung, in Höhe von max. 10 Euro pro Tag für längstens 14 Tage im Kalenderjahr berechnet.
- Wenn Sie in einem Jahr bereits mehrere Krankenhausaufenthalte oder Anschlussrehabilitationen in Anspruch genommen haben, werden alle Tage der Zuzahlung berücksichtigt und gegenseitig angerechnet.
- Die Zuzahlung ist außerdem von der jeweiligen Einkommenssituation abhängig. Viele Patient*innen können sich ganz oder teilweise vom Rentenversicherungsträger davon befreien lassen.

SELBSTHILFE.

DAS WIR WIRKT



WAS LEISTEN SELBSTHILFEGRUPPEN?

Selbsthilfe ist eine Entdeckungsreise ins eigene Ich und oftmals sind andere Betroffene die perfekten Begleiter*innen auf dieser Reise. Denn sie wissen, wie sich ein Leben mit Endometriose anfühlen kann und können deshalb handfeste Tipps geben.

In Deutschland gibt es mittlerweile über **80 Endometrioseselbsthilfegruppen**. Es gibt sie lokal, analog, digital oder in den sozialen Netzwerken. Im Folgenden erfahren Sie mehr über die Arbeit von Selbsthilfegruppen.

Im Interview wird das gesprochene Wort wiedergegeben – es kann zu Unterschieden beim Gendern kommen.

„SO EINE UNTERSTÜTZUNG IST DURCH NICHTS ZU ERSETZEN.“



Ivonne van der Lee

Endometriosebetroffene und Gründerin der regionalen Selbsthilfegruppe „Endo Ladies Stuttgart“

Warum haben Sie die Endo Ladies gegründet?

I. v. d. Lee: Ich hätte mir sehr oft Unterstützung und Verständnis von anderen Betroffenen gewünscht. Lange hatte ich geglaubt, dass ich die einzige Betroffene bin und dass es eine seltene Krankheit ist. Ich kannte Endometriose überhaupt nicht. Mir fehlten Informationen in jeder Form. Selbst die Ärzte konnten offene Fragen nicht beantworten. Aus diesen persönlichen Erfahrungen und mit Unterstützung vom Chefarzt Dr. Michael Burkhardt vom Endometriosezentrum Ostfildern Ruit wurde der

Wunsch immer größer, nicht nur zu reden, sondern auch etwas zu tun. So wurden dann im Jahr 2015 die Endo Ladies Stuttgart gegründet.

Wie läuft die Arbeit in der Selbsthilfegruppe ab?

I. v. d. Lee: Auf der einen Seite möchte ich eine klassische Selbsthilfe sein, die sich in Präsenz trifft, aber auch online, da ich auch Frauen erreichen möchte, die nicht direkt in Stuttgart wohnen. Durch Corona haben wir diese Online-Formate erstmals eingesetzt und die Vorteile erkannt. Zusätzlich

„Mir haben die Endo Ladies sehr geholfen! Die Erfahrungsberichte und Tipps rund um das Thema Endometriose sind Gold wert.“

Sarah Ferraro (27)

möchte ich auf die Erkrankung aufmerksam machen, aber auch aufklären, und habe mittlerweile ein kleines Netzwerk geschaffen.

Wie genau setzen Sie die Themen Aufmerksamkeit und Aufklärung um?

I. v. d. Lee: Ich nutze meine Social-Media-Kanäle Facebook und Instagram. Eine Homepage der Endo Ladies informiert über unsere Angebote. Wir sind als Selbsthilfe auch Mitglied in der deutschlandweiten Selbsthilfe-Organisation Endometriose-Vereinigung Deutschland. Aber auch mit anderen Organisationen sind wir in Kontakt und planen teils auch gemeinsame Projekte. Ich organisiere drei bis vier Mal im Jahr große Experten-Symposien mit namenhaften Gynäkologen, Ernährungsberatern oder Osteopathen.

Ein weiteres Onlineformat ist die offene Sprechstunde via Zoom. Wir laden Experten ein, die sich dann den Fragen der betroffenen Frauen stellen.

Wie viele Mitglieder hat die Selbsthilfegruppe?

I. v. d. Lee: Das ist etwas schwer zu sagen, da es unterschiedliche Räume zum Austauschen und Informieren gibt. Zum Beispiel haben wir als Selbsthilfe eine eigene WhatsApp-Gruppe mit ca. 400 Frauen. Auf Facebook folgen den Endo Ladies ca. 500 Frauen und auf Instagram sind es aktuell ca. 1.430 Frauen.

Aus Ihrer Erfahrung heraus: Wie können Betroffene ihre Situation eigenmächtig verbessern?

I. v. d. Lee: Primär würde ich sagen, dass das Wissen um die Endometriose durch die Experten, also von Ärzten und Ärztinnen beispielsweise in Form von Experten-Symposien, eine super Basis darstellen. Darüber hinaus ist der Austausch unter Betroffenen wichtig und hilfreich. Hier gibt es viele Ansätze, die jede Frau für sich umsetzen kann, um eine Beschwerdelinderung und Besserung zu erreichen.

TIPP

Sie möchten eine Selbsthilfegruppe aufbauen? Die Endometriose-Vereinigung Deutschland unterstützt Sie dabei.

Haben Sie ein Beispiel?

I. v. d. Lee: Das fängt an bei Stressreduktion im Alltag. Wir wissen, dass Stress ein Trigger für Schmerz ist. Ob das einfache Stressreduktion durch Achtsamkeit oder durch Yoga und Meditation ist, es gibt einige Ansätze, die Stress reduzieren können. So ein Gefühl und so eine Unterstützung ist durch nichts zu ersetzen. Das ist auch das Grundgefühl, was ich gerne jeder Betroffenen, die sich bei mir meldet, geben möchte.

Informationen über Veranstaltungen und Angebote sowie den kostenfreien Newsletter der Endo Ladies gibt es hier: www.endoladies.de

WAS KANN SELBSTHILFE LEISTEN?

- Bekämpfung der sozialen Isolation. Ich bin nicht alleine!
- Unterstützung bei arbeits- und sozialrechtlichen Fragen. Wo gibt es den Schwerbehindertenausweis? Wie beantrage ich eine Reha?
- Unterstützung bei der Entwicklung von konkreten Selbsthilfemanagement-Strategien. Was ist eine antientzündliche Ernährung? Wie plane ich meinen Alltag mit Endometriose?
- Teilen von Kontakten und Know-how im Netzwerk. Wo finde ich auf Endometriose spezialisierte Psycho- oder Physiotherapeut*innen? Welche vielleicht neuen Behandlungsansätze gibt es?
- Stärkung des Selbstbewusstseins. Ich entscheide, weil ich gut informiert bin und eine starke Gesundheitskompetenz habe.
- Stärkung der Lebensqualität. Ich kann mein Wohlbefinden aktiv steigern – trotz Endometriose.

„Ich würde jedem empfehlen, eine Selbsthilfegruppe aufzusuchen. Auch wenn es nur eine WhatsApp-Gruppe ist. Manchmal tut es einfach gut, sich auszuweinen, um Rat zu bitten oder Entdeckungen zu teilen.“

Emma van Liempt (25)

WAS KANN SELBSTHILFE NICHT LEISTEN?

- Selbsthilfe braucht kontinuierliches Engagement. Sie ist kein Wundermittel, das von alleine wirkt.
- Selbsthilfe kann die Krankheit nicht heilen. Vorsicht bei Angeboten, die genau das versprechen!
- Selbsthilfe braucht die Bereitschaft, Verhaltensweisen zu prüfen, zu ändern oder ergebnisoffen auszuprobieren. Ohne ein gewisses Maß an Veränderungsbereitschaft kann Selbsthilfe nicht immer greifen und ihr Potenzial erreichen.
- Selbsthilfe kann nicht die ärztliche Behandlung oder Beratung ersetzen.

WO FINDE ICH SELBSTHILFEGRUPPEN UND HILFE ZUR SELBSTHILFE IN DEUTSCHLAND?

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

IMPRESSUM

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	Regine Marxen
Illustration	Jessy Asmus
Bildnachweis	Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.; Wöckel: Universitätsklinikum Würzburg ; Kube, Bambeck, Röhrig, Kabala: Privat; Krentel: Prof. Dr. Jörg Keckstein; Brucker: Klinikum Nürnberg; v. d. Lee; Renner: Marion Hassold; Grzanna: Privat; Möller: Steffen Alpei; Ferraro: Privat; Pabst: Privat; v. Aufseß: AMEOS; v. Liempt: Privat; Ullinger: Privat; Knauth: AMEOS
Gestaltung	bemerkt GmbH, Birgit Büdenhölzer, Johannes Musiol
Druck	Onlineprinters
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.
2. aktualisierte Auflage	Stand der Informationen: Mai 2024 Wir danken allen Mitwirkenden sowie allen beteiligten Interviewpartner*innen.

QUELLEN (nach Kapiteln)

Endometriose. Ein Überblick	• Endometriose. Einflüsse und Handlungsoptionen, Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., 2016 • Endometriose kommt selten allein, Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., 2019 • Endometriose. MSD Manual, James H. Liu, MD, Case Western Reserve University School of Medicine, April 2022
Behandlung. Die Therapiemöglichkeiten	• Welche Behandlungsmöglichkeiten habe ich?, IQWiG, Stand 10/18 • Endometriose. Einflüsse und Handlungsoptionen, Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., 2016 • www.endometriose-vereinigung.de/behandlung/ • www.gesundheitsinformation.de/behandlungsmoeglichkeiten-bei-endometriose.html • www.endometriose.app/hormonelle-therapie/ • www.frauenaeerzte-im-netz.de/erkrankungen/endometriose/therapie/ • www.gesundheitsinformation.de/glossar/nsar.html • flexikon.doccheck.com/de/Co-Analgetikum • www.apotheken-umschau.de/diagnose/laborwerte/progesteron-zyklus-und-schwangerschafts-hormon-740809.html
Endo-Spezialist*innen. Finden – Nicht suchen	• www.endometriose-vereinigung.de/einrichtung-finden/ • www.endometriose-vereinigung.de/spezialisierte-behandlung/ • www.endometriose.app/zertifizierte-endometriosezentren-im-dach-bereich/ • www.endometriose-sef.de/patienteninformationen/endometriosezentren/
Komplementäre Therapien. Das können Sie tun	• Endometriose kommt selten allein, Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., 2019 • Mit Endometriose leben, Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., 2021 • Informationen zu traditioneller chinesischer Medizin bei Endometriose, Textsammlung der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., 2009 • www.endometriose-vereinigung.de/endometriose-und-psyche/ • www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/l/leitlinien.html

- Arnold B, Brinkschmidt T, Casser H-R, Diezemann A, Gralow I, Irnich D, Kaiser U, Klasen B, Klimczyk K, Lutz J, Nagel B, Pflingsten M, Sabatowski R, Schesser R, Schiltenswolf M, Seeger D, Söllner W. Multimodale Schmerztherapie für die Behandlung chronischer Schmerzsyndrome. Ein Konsenspapier der Ad-hoc-Kommission Multimodale interdisziplinäre Schmerztherapie der Deutschen Schmerzgesellschaft zu den Behandlungsinhalten. Schmerz 2014; 28(5):459–72. doi: 10.1007/s00482-014-1471-x.
- S2k Leitlinie der DGGG, OEGGG und SGGG zur Diagnose und Therapie der Endometriose.; 2020. Verfügbar unter: <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/015-045>
- Rothenhoefer L., Rothenhoefer M., Rohloff N. Nutzungsbereitschaft einer App und erwarteter Einfluss auf die Versorgungssituation von Frauen mit Endometriose: Deskriptive Statistik aus Befragung der Endo Health UG von 106 Frauen mit Endometriose in Deutschland im Zeitraum 12/2020 – 01/2021, 2021
- www.one-in-ten.de/endometriose-adenomyose-tcm/
- www.endometriose.app/symptome/measures/detail/traditionelle_chinesische_medizin
- www.quarks.de/gesundheit/medizin/was-du-schon-immer-ueber-tcm-wissen-wolltest/
- Endometriose, Universitäts-Endometriosezentrum Franken, Uniklinikum Erlangen, 2022
- www.schmerzgesellschaft.de/topnavi/patienteninformationen/netzwerke-der-versorgung/interdisziplinäre-multimodale-schmerztherapie
- www.endometriose.app/sport-bei-endometriose-5-vorteile/
- <https://www.schmerzgesellschaft.de/topnavi/patienteninformationen/schmerzkrankungen/endometriose>
- Montenegro ML, Bonocher CM, Meola J, Portella RL, Ribeiro-Silva A, Brunaldi MO, Ferriani RA, Rosa-E-Silva JC. Effect of Physical Exercise on Endometriosis Experimentally Induced in Rats. Reprod Sci. 2019 Jun;26(6):785-793. doi: 10.1177/1933719118799205. Epub 2018 Sep 19. PMID: 30231769.
- www.endometriose.app/psychische-belastungen-bei-endometriose/

Alltag. Mit Endometriose leben

- Basiswissen Endometriose, Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., 32ff, 2020
- www.endometriose-vereinigung.de/sexualitaet-und-partnerschaft/
- Alltag mit Endometriose, Liel, Martina, 18ff., Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., 2016
- Endometriose kommt selten allein, Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., 2019
- www.endometriose.app/diagnose-endometriose-eine-herausforderung-im-berufsleben/
- www.endometriose.app/arbeitnehmer-mit-endometriose-als-arbeitgeber-gut-damit-umgehen/
- www.frauengesundheitsportal.de/themen/endometriose/partnerschaft-und-sexualitaet/
- www.endometriose.app/endometriose-symptom-schmerzen-bei-dem-geschlechtsverkehr/
- Endometriose und Kinderwunsch, R. R. Greb, Kinderwunschzentrum Dortmund, Dr. R. Schmedemann / Ferring Arzneimittel GmbH (Hrsg.)
- www.frauengesundheitsportal.de/themen/endometriose/unerfuellter-kinderwunsch/
- www.eva-info.at/kinderwunsch/
- www.endometriose.app/therapieoptionen/therapie-bei-kinderwunsch/
- www.endometriose.app/endometriose-wissen/endometriose-in-der-schwangerschaft/
- www.gesundheitsinformation.de/meine-partnerin-hat-endometriose-was-bedeutet-das-fuer-mich.html

Rehabilitation. Zurück in den Alltag

- Endometriose. Einflüsse und Handlungsoptionen, Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., 2016
- www.gkv-spitzenverband.de/
- www.endometriose-vereinigung.de/rehabilitation/
- Endometriose, Universitäts-Endometriosezentrum Franken, Uniklinikum Erlangen, 2022

Selbsthilfe. Das Wir wirkt

- www.endometriose-vereinigung.de/selbsthilfegruppen/
- endometriose.app/warum-sind-selbsthilfegruppen-wichtig/
- www.endometriose-sef.de/patienteninformationen/weiterfuehrende-links/
- www.patienten-information.de/kurzinformationen/selbsthilfe



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



**UNTERSTÜTZEN SIE UNSERE ARBEIT
DURCH IHRE SPENDE ODER MITGLIEDSCHAFT.**