

Seminar für Frauen mit Endometriose

Trainer-Manual

Teil 5: Informierte Patientin

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

**Modul VII: Systemische Therapieansätze,
Rehabilitation, variable Themen**

Modul VIII: Selbstmanagement

Autorinnen:

**Dr. PH Iris Brandes, Medizinische Hochschule Hannover
Dr. med. Christiane Niehues, Median Klinikum für Rehabilitation, Bad Salzuflen**

Einführung in den Seminarteil informierte Patientin

Mit diesem Teil wird das Seminar abgeschlossen. Der Titel deutet darauf hin, dass es in dem letzten Seminarteil darum geht, die eigenen Ressourcen der Frauen zu stärken. Dabei geht es weniger um medizinische Aspekte, sondern insbesondere um die Frage, wie die betroffene Frau den Alltag mit der Krankheit bewältigt werden kann. Beide Module sind daher sehr offen gehalten. Da erfahrungsgemäß noch viele Fragen bei den Teilnehmerinnen bestehen, ist es sinnvoll die Inhalte von Modul VII und VIII gemeinsam mit den Frauen abzusprechen. Es ist nicht möglich, in der kurzen Zeit alle relevanten Informationen zu vermitteln, die Fokussierung auf die für diese Teilnehmergruppe wichtigen Themen ist daher erforderlich. Gemeinsam mit den Teilnehmerinnen sollte daher zu Beginn dieses Seminarteils eine Festlegung der Themen und der Abläufe erfolgen. Dabei sollten unbedingt die Moderationskärtchen berücksichtigt werden, die in Modul I von den Teilnehmerinnen ausgefüllt worden waren. Anhand der dort geäußerten Wünsche und Ziele an das Seminar können die Schwerpunkte der bisherigen Module noch einmal kurz angesprochen und noch offene Themen definiert werden. Die im Folgenden dokumentierten Themen sind daher auch als Anregung zu verstehen. Je nach Ausrichtung der Themen können die beiden Module von einer Ärztin, einer Psychologin oder einer Heilpraktikerin gehalten werden. Das Thema Selbstmanagement kann auch sehr gut durch eine betroffene Frau (z.B. aus der Selbsthilfe) vorgestellt werden.

Zeitmanagement

Für die beiden Seminarteile (Modul VII und VIII) sind jeweils 90 Minuten vorgesehen. Die Teile können unterbrochen werden durch eine Bewegungs- oder Wahrnehmungseinheit oder Entspannungsübungen, um die Teilnehmerinnen zu aktivieren und mögliche Anspannungen zu lösen. Der zeitliche Rahmen des Moduls sollte unbedingt eingehalten werden, um die Teilnehmerinnen nicht zu überfordern.

Besonderheiten

Diese Module bieten die Möglichkeit, auf die jeweiligen Wünsche und Bedürfnisse der Frauen gezielt einzugehen. Erfahrungsgemäß besteht zum Zeitpunkt dieses Seminarteils ausreichende Vertrautheit, um auch intimere Themen wie Sexualität, Partnerschaft oder Kinderwunsch anzusprechen. Diese Themen sollten angeboten werden, müssen aber nicht in allen Gruppen besprochen werden. Erfahrungsgemäß werden diese Themen spontan, quasi

„nebenbei“ angesprochen und sollten dann von der Referentin aufgegriffen werden. Es hat sich nicht bewährt, diese Themen systematisch mittels Folien aufzuarbeiten. Daher wurden dem Manual auch keine entsprechenden Folien beigelegt.

Sollten die Teilnehmerinnen Wünsche oder Fragen äußern, die aufgrund ihres zu individuellen Charakters nicht im Rahmen des Seminars besprochen werden können, ist hier auf den behandelnden Arzt / die Ärztin zu verweisen. Es ist darauf zu achten, dass nicht nur die Themen einiger Frauen aufgegriffen werden, auch die ruhigen zurückhaltenden Frauen sollten angemessen beteiligt werden.

Da das Thema Alternativmedizin sehr umfangreich ist, können in diesem Seminar nur die grundlegenden Prinzipien der Therapien vorgestellt werden. Es wird kaum möglich sein, z.B. einzelne Medikamente vorzustellen und zu besprechen. Es sollte immer wieder auf die Beratung durch erfahrene und kompetente Behandlerinnen und Behandler verwiesen werden.

Teil 5: Informierte Patientin – Modul VII

	Leitung	Umfang	Thema	Methoden	Material	Lernziele
Modul VII	Berufsgruppe mit entsprechender Kenntnis	30 min	Systemische Therapieansätze, Rehabilitation, variable Themen	Vortrag	Folien, Hand-outs	Rehabilitation
	Berufsgruppe mit entsprechender Kenntnis	30 min	Systemische Therapieansätze, Rehabilitation, variable Themen	Vortrag, eigene Erfahrungen, Diskussion	Folien	Systemische Therapieansätze
	Berufsgruppe mit entsprechender Kenntnis	30 min	Systemische Therapieansätze, Rehabilitation, variable Themen	Diskussion eigene Erfahrungen, ggfs. Übungsangebote	keine	Variable Themen z.B. unerfüllter Kinderwunsch

Teil 5: Informierte Patientin – Modul VIII

	Leitung	Umfang	Thema	Methoden	Material	Lernziele
Modul VIII	Psychologin, Selbsthilfe	10 min	Selbstmanagement	Vortrag	Folien, Hand-outs	Selbstmanagement
	Psychologin, Selbsthilfe	30 min	Selbstmanagement	Vortrag, eigene Erfahrungen, Diskussion	Folien, Hand-outs	Kommunikation
	Psychologin, Selbsthilfe	30 min	Selbstmanagement	Diskussion, eigene Erfahrungen	Folien, Hand-outs	Information
	Psychologin, Selbsthilfe	10 min	Selbstmanagement	Diskussion, eigene Erfahrungen	Folien	Beruf, Familie
	Psychologin, Selbsthilfe	10 min	Selbstmanagement	Diskussion, eigene Erfahrungen	Folien	Selbsthilfe

Modul VII Rehabilitation

Schulungsziel

Die Teilnehmerinnen haben ausreichend Kenntnisse über das Verfahren der Rehabilitation und kennen Zugangsvoraussetzungen sowie die Bausteine der Reha.

Besonderheiten

Es ist für die betroffenen Frauen hilfreich, umfassende Kenntnisse über die Inhalte der Rehabilitation und die Möglichkeiten (und Grenzen) der Beantragung zu bekommen. Grundsätzlich sollte kurz eine Abgrenzung zu den „Kuren“ stattfinden. Da die Bewilligung einer Rehabilitation auf Basis der Indikation Endometriose immer noch recht schwierig ist, wurde im Anhang ein vorformulierter Antrag beigefügt.

Inhalte

In dem ersten Teil des 7. Moduls sollen die Teilnehmerinnen die Bausteine und die Zugangsvoraussetzungen der Endometriose-Rehabilitation erlernen. Dabei soll der Aufbau und die unterschiedlichen Berufsgruppen innerhalb eines Rehabilitationsteams benannt werden. Am Ende werden die Ziele auf somatischer, emotionaler und kognitiver Ebene näher gebracht.

Zunächst werden an Hand der **Folien** die rechtlichen Grundlagen der Rehabilitation aufgezeigt. Um mögliche Probleme bei der Beantragung einer Rehabilitationsmaßnahme bei Endometriose zu erklären, werden die grundsätzlichen Ziele der Rehabilitation vorgestellt. Zuständigkeiten und der Auftrag der Servicestellen runden die allgemeinen Informationen zur Rehabilitation ab. Die spezifischen Voraussetzungen, die zur Bewilligung einer Rehabilitation bei Endometriose erfüllt sein müssen, stellt die nächste **Folie** vor. Anschließend kann differenziert auf die Antragstellung eingegangen werden, sofern in der Gruppe Bedarf besteht.

Nicht ganz unwesentlich sind die Informationen zu verschiedenen Begriffen der Rehabilitation. Besteht ausreichend Zeit, sollten diese kurz vermittelt werden, um späteren Missverständnissen vorzubeugen. Es wird in der medizinischen Rehabilitation unterschieden zwischen der Anschlussheilbehandlung (AHB) bzw. Anschlussrehabilitation (AR) und der stationären und ambulanten medizinischen Rehabilitation (Heilverfahren). Je nach Indikationsgruppe wird eine AHB bzw. AR oder eine stationäre bzw. ambulante

Rehabilitation verordnet. Die Entscheidung darüber obliegt dem Kostenträger des Rehabilitationsverfahrens.

Die Indikation für eine Rehabilitation (AHB bzw. AR) wird bei der Endometriose durch folgende Aspekte begründet: Zustand nach erweiterten gynäkologischen Operationen, wie Hysterektomie mit Adnexen, Myomenukleation, Senkungsoperationen bei Harninkontinenz, Adhäsiolyse bei Mehrfachoperationen und schwierigen Endometrioseoperationen. Die AHB bzw. AR schließt sich unmittelbar an eine stationäre Behandlung im Krankenhaus an und muss bereits in der Klinik veranlasst werden. Die Maßnahme wird überwiegend von den Krankenkassen getragen.

Indikationen wie Funktionsstörungen nach Hysterektomie und anderen gynäkologischen Operationen bzw. eingreifenden Therapien, verzögerte Rekonvaleszenz mit vitaler Erschöpfung, depressive Reaktionen, Funktionsstörungen von Blase und Darm, Harninkontinenz, Unterbauchschmerzen, so genannte „Verwachsungsbeschwerden“, starke hormonelle Dysregulation, chronische Unterbauchschmerzen, Zustand nach Mehrfachoperationen, Chronisch rezidivierende Adnexitis, Endometriose, Harninkontinenz, Rezidivdeszensus, Gynäkologische Erkrankungen mit erheblichen somatopsychischen Folgen, Zustand nach Totgeburt, unerfüllter Kinderwunsch oder ausgeprägtes klimakterisches Syndrom erfordern eine stationäre oder ambulante Heilbehandlung. Da die Erwerbsfähigkeit / Teilhabe gefährdet sein kann, wird die Maßnahme von den Rentenversicherungsträgern vergütet.

Ein rechtzeitig eingeleitetes Rehabilitationsverfahren, z.B. nach Diagnosestellung oder nach einer größeren Operation, ist besonders für die schnelle Genesung, für das allgemeine Wohlbefinden und für Krankheitsverarbeitung sehr wichtig. Des Weiteren werden bei einem 3-wöchigem (3 Wochen sind die Regel, kann aber auch vor Ort verlängert werden) Rehaaufenthalt Möglichkeiten aufgezeigt mit der Krankheit umgehen zu können, zu Kräften zu kommen, die Gesundheit zu stabilisieren und wieder aktiv am Leben teilnehmen zu können.

Die spezifischen Ziele der Rehabilitation bei Endometriose zeigen, wie komplex und umfangreich die Maßnahme ist. Dafür liegen mehrere Folien vor, die alternativ eingesetzt werden können. In der Rehabilitation werden verschiedene Ziele auf zwei Ebenen verfolgt. Zum einem die somatische Ebene, das bedeutet den Körper betreffende Ziele. Und zum anderen psychisch-kognitive Ziele. Zu den somatischen Zielen gehören die Stärkung von

Becken, Rücken und Bauchdecke, die Linderung von Narben- u. Adhäsionsbeschwerden sowie der Reizdarm-Symptomatik, Resorptionsförderung von Restinfiltraten, die Vegetative Stabilisierung, die Steigerung der körperlichen Kondition und Belastbarkeit, die Balance von Aktivität und Entspannung sowie die Rückgewinnung einer positiven Körperwahrnehmung. Die psychisch-kognitiven Ziele basieren auf der Reduktion von Hilflosigkeit und Aktivismus, der Verbesserung der Copingstrategien, der Stärkung gesundheitsfördernden Verhaltens, Empowerment, dem Wiedergewinn von Lebensfreude, der Schmerzkontrolle, dem Umgang mit Weiblichkeit, der Partnerschaft und Sexualität, dem Kinderwunsch, der Orientierung über geeignete Therapien, der Verbesserung der Compliance und der Vermeidung eines chronifizierten Verlaufs der Erkrankung. Eine Endometriose-spezifische Rehabilitation umfasst auch ein Patientenschulungsprogramm, das sehr ähnlich dem hier vorliegenden Seminar aufgebaut ist. Allerdings gibt es in Deutschland nur wenige gynäkologische Rehabilitationseinrichtungen, die spezielle Therapieangebote für Frauen mit Endometriose vorhalten.

Anschließend wird auf die Durchführung der Rehabilitation eingegangen. Es werden die Bausteine der Rehabilitation gezeigt. Da in den vorherigen Modulen bereits einige Bausteine benannt wurden, kann möglicherweise auf eine detaillierte Erklärung verzichtet werden. Es geht hier um die Einordnung der einzelnen Elemente in ein großes Ganzes, so dass die Teilnehmerinnen ohne Rehabilitationserfahrungen einen groben Überblick über das System bekommen.

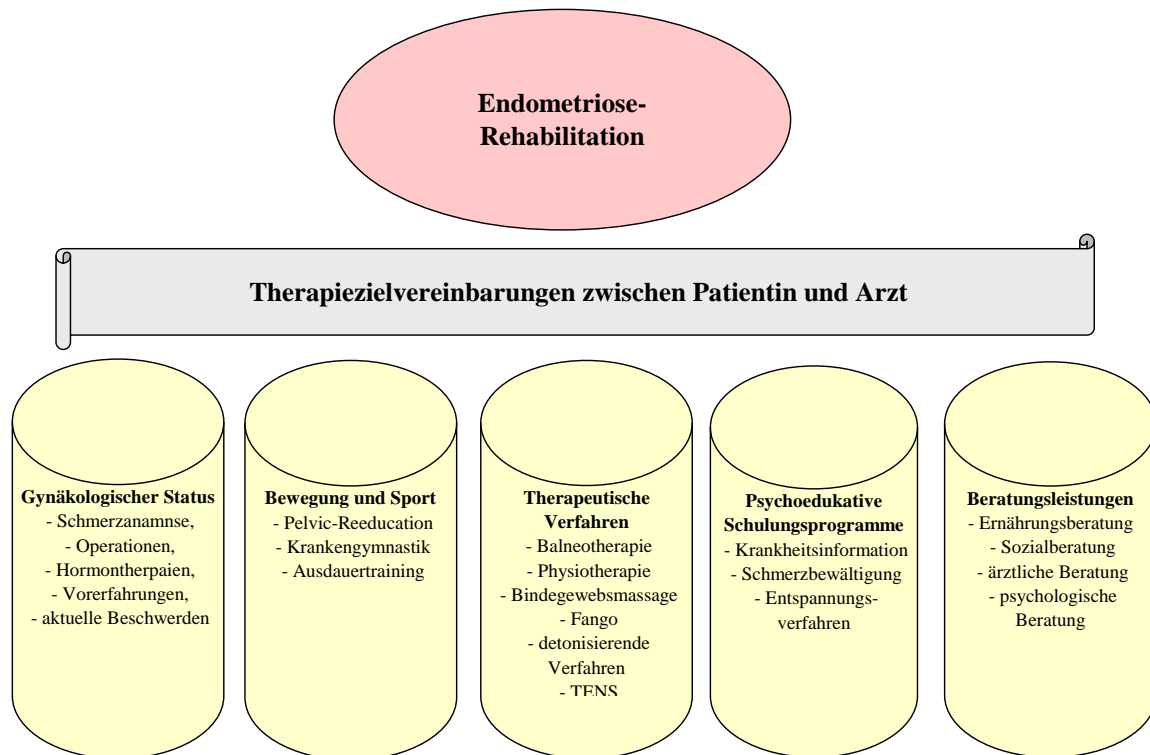


Abbildung 1: Bausteine der Rehabilitation für Endometriose

Einige Kliniken arbeiten mit diesem ganzheitlichen Therapiekonzept, welches direkt auf Endometriose-Patientinnen zugeschnitten ist. Das besondere an diesem Konzept ist Gruppenarbeit für Endometriosepatientinnen, die Verknüpfung von schulmedizinischen Therapien und natürlichen Verfahren wie Bewegung und Sport, Entspannung, Kreativtherapie oder Ernährungsberatung.

Eine weitere **Folie** zeigt als Ergänzung das Organigramm, welches das interdisziplinäre Team in der Reha zeigt. Das Rehabilitationsteam stellt sich im besten Fall zusammen aus Fachleuten aus den Bereichen Gynäkologie, Physiotherapie, Sozialarbeit, Pflege und Psychologie. Nur eine solche Kombination kann das oben stehende ganzheitliche Therapiekonzept realisieren.

Abschluss

Zum Abschluss kann eine Folie gezeigt werden, auf der die einzelnen Inhalte als Graphik dargestellt werden. Es wird deutlich, dass eine medizinische Rehabilitation nicht nur die Symptome des Krankheitsverlaufs und die Folgen der Operationen versucht zu lindern, sondern auch psychische und emotionale Bereiche anspricht. Aus diesem Grund ist eine

medizinische Rehabilitation in jedem Fall, und unabhängig von dem Grad der Indikationen, zu empfehlen.

Modul VII Systemische Therapieansätze

Schulungsziel

Die Teilnehmerinnen haben in einem Überblick einige ausgewählte systemische Therapieansätze und deren Wirkung auf die Erkrankung kennengelernt. Sie kennen die verschiedenen Behandlungsoptionen bei Endometriose und die Notwendigkeit der individuellen Abwägung.

Besonderheiten

In der Umgangssprache gibt es keinen einheitlichen Begriff für die hier vorgestellten Therapieansätze. Da in den vorausgegangenen Modulen bereits verschiedene „alternative“ bzw. „additive“ Behandlungsansätze angesprochen wurden, wurde in Abgrenzung dazu auf den Begriff der „Systemischen Therapieansätze“ zurückgegriffen. Damit soll auch auf die Komplexität der jeweiligen Verfahren / Programme hingewiesen werden.

Inhalte

An die vorausgegangenen Themen schließt sich die Frage nach alternativen / additiven Therapieformen, welche eine Ergänzung zu den medizinischen Therapien darstellen. Es soll ein Erfahrungsaustausch stattfinden zu den Möglichkeiten der alternativen Therapien, die die Frauen bereits durchgeführt haben. Darüber hinaus wird die Rolle des Immunsystems bei Endometriose und die daraus resultierenden Reaktionen des Körpers erklärt. Physikalische Verfahren wie Wärmeanwendungen, Wechselreize oder Kälte, Pflanzliche und Massage-Therapien sowie einzelne Therapiesysteme (TCM, Homoöopathie, Ayurveda) werden erläutert. Das Thema sollte von einer in der Alternativmedizin erfahrenen Ärztin oder einer Heilpraktikerin vorgestellt werden.

Materialien

Einführend können die Teilnehmerinnen danach gefragt werden, ob sie bereits Erfahrungen mit alternativen Therapien haben. Für die Themenschwerpunkte Systemische Therapieansätze und Rehabilitation stehen Folien zur Verfügung.

Inhalte

An die vorausgegangenen Themen schließt sich die Frage nach alternativen / additiven Therapieformen, welche eine Ergänzung zu den medizinischen Therapien darstellen. Es soll ein Erfahrungsaustausch stattfinden zu den Möglichkeiten der alternativen Therapien, die die Frauen bereits durchgeführt haben. Einzelne eher ganzheitliche Therapiesysteme wie TCM, Homöopathie etc. werden erläutert.

Zur Einleitung dieses Themenschwerpunktes kann auf die Erfahrungen der Teilnehmerinnen mit entsprechenden Therapieansätzen eingegangen werden. Wichtig ist der wiederholte Hinweis, dass jede Frau die für sie individuell passende Therapie finden muss. Dafür muss sich die Frau damit auseinandersetzen, welches Ziel / welche Ziele für sie aktuell relevant ist / sind. Von unrealistischen Zielen (z.B. Heilung bei rezidivierender Endometriose Stadium III oder IV) oder bei sich widersprechenden Zielen (Schmerzreduktion durch Hormonbehandlung bei bestehendem Kinderwunsch) muss sich die betroffene Frau verabschieden.

Ebenfalls sollte an dieser Stelle darauf hingewiesen werden, dass es problematisch sein kann, wenn verschiedene Therapieansätze parallel durchgeführt werden. Dieses sollte unbedingt mit den entsprechenden Behandlern abgestimmt werden, damit unerwünschte Wechselwirkungen vermieden werden.

Die Darstellung alternativer / systemischer Therapieansätze ist nicht vollständig. Je nach Kenntnis und Erfahrung der Seminarleitung kann diese ergänzt werden. Für die Vorstellung verschiedener systemischer Therapieansätze wurden **Folien** vorbereitet, die ebenfalls keinen Anspruch auf Vollständigkeit erheben. Der Umfang dieses Themas sollte sich an dem Wissen der Seminarleitung wie an den Wünschen der Teilnehmerinnen orientieren.

Homöopathie

Die Darstellung beginnt der Homöopathie nach Samuel Hahnemann. Dieser hat die Homöopathie vor ca. 200 Jahren entwickelt. Das Verfahren unterstützt den Körper in der Entwicklung von Selbstheilungskräften und geht – wie andere systemische Ansätze auch – von einem Ungleichgewicht bei den betroffenen Personen aus. Die Mittel werden nach dem Prinzip Ähnliches mit Ähnlichem zu behandeln ausgesucht (homoios=ähnlich, pathos=Leiden). D.h. – vereinfacht dargestellt – es wird das Mittel ausgewählt, das bei Gesunden die gleichen Symptome hervorruft wie bei der erkrankten Person. Es handelt sich um individuell verordnete charakteristische Heilmittel in hoher Verdünnung. Ziel ist es, die

Selbstregulation anzuregen. Dabei werden körperliche und seelische Zustände gleichermaßen berücksichtigt.

Bei der klassischen Homöopathie wird dafür nach ausführlicher Analyse das Individualmittel gesucht, das im Einzelfall geeignet ist. Häufig tritt bei der Behandlung mit dem „richtigen“ Mittel eine Erstverschlimmerung der Symptome auf. Ziel ist es, die Beschwerden durch Endometriose zu lindern, das Immunsystem zu stärken, die Selbstregulation anzuregen und die Zyklusfunktion zu verbessern. Nicht bei jeder Frau wirkt Homöopathie gleich gut. Das Verfahren bietet auch Unterstützung bei Zyklusstörungen und Kinderwunsch. Der große Vorteil der Homöopathie besteht darin, dass die Mittel keine Nebenwirkungen haben und nicht abhängig machen. Im Rahmen der klinischen Homöopathie werden auch Komplexe von verschiedenen Mitteln eingesetzt. Dazu gehören bei Endometriose: Conium, Phytolacca, Calcium Gluoricum, Silicea, Cuprum, Thuya, Sabina oder Sepia. Eine Selbstbehandlung mit homöopathischen Komplexpräparaten hat nicht die gleichen Effekte wie die Behandlung mit Individualmitteln.

Traditionelle Chinesische Medizin

Bei der Traditionellen Chinesischen Medizin handelt sich um eine mehrere Jahrtausende alte Erfahrungswissenschaft, die mit westlicher Medizin kombiniert werden kann. Die Heilkunde beruht auf dem Verständnis von Krankheit als gestörter Energie „Qi“, Fülle- bzw. Leerezustände, einem Ungleichgewicht von Yin und Yang. Die Energie im Körper, das so genannte Qi, fließt nach der chinesischen Denkweise über definierte Wege (Meridiane, welche den inneren Organen zugeordnet sind) durch den Körper. Die Energiebahnen an der Oberfläche des Körpers =Meridiane, sind inneren Organen zugeordnet. Ist der Energiefluss geschwächt oder behindert, können Schmerzen, Unwohlsein und Krankheiten entstehen.

Zur speziellen Diagnostik der TCM gehört eine ausführliche Befragung zu den Symptomen sowie zu seelischem und körperlichem Befinden, Untersuchung, Puls- und Zungendiagnostik. Daraus ergibt sich für jede Patientin – auch bei Endometriose – ein unterschiedliches Behandlungskonzept.

Die Behandlung selbst beruht auf einer sehr umfassenden und ganzheitlichen Betrachtung des Menschen. Krankheiten entstehen durch äußere Faktoren wie Wind, Kälte, Hitze, Feuer, Nässe, Trockenheit oder durch innere Faktoren (sieben Leidenschaften: Ärger/Wut, Freude/Lust, Schwermut/Grübeln, Sorge, Trauer/Kummer, Furcht/Angst, Schreck, oder durch andere Faktoren wie z.B. Verletzungen, Operationen etc. Dementsprechend werden bei dem

Heilverfahren neben bestimmten Anwendungen Empfehlungen für eine gesunde Lebensführung gegeben. Folgende Bestandteile der Behandlung werden genannt:

- Ernährungsberatung > Ernährung nach den 5 Elementen und der diagnostizierten Störung, die ausgeglichen werden soll
- Lebensführung, Bewegung: Tai Qui, Qui Gong
- Chinesische Arzneien (Kräuter u.a. meist Tees)
- Akupunktur, Moxibustion, Akupressur
- Tuina-Massage

Die Traditionelle Chinesische Medizin (TCM) basiert auf der Vorstellung eines Systems, das die Energie im Körper reguliert und balanciert. Da es sich bei schwereren Verläufen der Erkrankung um einen chronischen Krankheitsverlauf mit vielen verschiedenen Vorbehandlungen handelt, bedarf es einer längeren Behandlungszeit über mehrere Monate.

Imaginationen

Ein weiteres alternatives Behandlungsverfahren kommt aus der Hypnotherapie, die für einige Erkrankungen bereits mit guter Evidenz eingesetzt werden. Es handelt sich um so genannte Imaginationsverfahren, die in unterschiedlichem Umfang und unterschiedlicher Intensität durchgeführt werden können. Es ist ein Verfahren, das auf psychologischer Ebene arbeitet. Ziel ist es, den Körper wieder mehr wahrzunehmen, in Kommunikation mit ihm zu treten und zu lernen, wie der individuelle Weg der Krankheitsbewältigung aussehen kann. Dies geschieht durch die Arbeit mit inneren Bildern, die die eigene Sicht auf die Erkrankung zeigen. So können Ressourcen aufgedeckt, das Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten gestärkt und konkrete Handlungsschritte aufgezeigt werden. Grundlage des Verfahrens ist eine sehr vertrauensvolle Beziehung zwischen der Behandlerin (häufig Psychologinnen) und der betroffenen Frau. Das Verfahren erreicht nicht alle Menschen. Einige Menschen gelangen nicht in den gewünschten Entspannungszustand oder finden keinen Zugang zu den inneren Bildern. Eine Kontraindikation besteht bei Verdacht auf eine psychische Erkrankung. Um dieses Verfahren vorzustellen, kann an dieser Stelle eine Fantasiereise mit den Teilnehmerinnen durchgeführt werden.

Systemische Autoregulationstherapie

Die Systemische Autoregulationstherapie SART ist ein sehr umfassender Ansatz, bei dem Ansätze der Traditionellen Chinesischen Medizin, der Hypnotherapie und der modernen Schmerztherapien integriert werden. Der Diagnostik, die auf Basis der TCM erfolgt, kommt eine besondere Bedeutung zu. Auch hier wird von der Behandlerin und der Patientin einige Geduld abverlangt. Im Rahmen der Therapie werden die behandelten Frauen angeleitet, verschiedene Therapien zu Hause weiter anzuwenden.

Natürliches Endometriose-Behandlungsprogramm

In England wurde in einer Klinik ein ebenfalls sehr umfassendes Therapieverfahren entwickelt, das in Deutschland unter dem Namen „Natürliches Endometriose-Behandlungsprogramm“ bekannt ist. Allerdings wird dieses Programm bislang nur in England durchgeführt. Das Programm basiert auf der Annahme, dass Endometriose sehr stark durch unsere Umweltbedingungen beeinflusst wird, schädigende Einflüsse vermeiden werden müssen und eine gesunde Lebensweise anzustreben ist. Grundlage ist die Änderung der Haltung gegenüber der Erkrankung und der eigenen Kraft, sie bewältigen zu können. Zum Einsatz kommen insbesondere auch Ausleitungsverfahren.

Schüssler Salze

Es handelt sich um biochemische Gewebesalze, die einige Symptome bei Endometriose lindern können. Erfahrungsgemäß habe immer einige der Teilnehmerinnen bereits Schüssler-Salze eingenommen oder sie haben davon gehört. Insofern sollte dieses Thema hier ebenfalls kurz angesprochen werden. Die Wirkung der Schüssler-Salze ist jedoch ebenso umstritten wie die der Homöopathie.

Es handelt sich um zwölf Salze, die im Körper natürlicherweise vorhanden sind und für den richtigen Ablauf verschiedener Körperfunktionen mitverantwortlich sind. Die Therapie beruht auf der Annahme, dass es zu Störungen kommen kann, wenn ein oder mehrere Salze im Ungleichgewicht sind. Der Ausgleich dieses Defizits durch die Schüssler-Salze bewirkt dann eine Besserung der Symptome und möglicherweise des Krankheitsverlaufs. Heilung kann hier jedoch ebenso wenig versprochen werden wie bei der Homöopathie. Allerdings sind auch keine Nebenwirkungen zu erwarten.

Allgemeine Hinweise

Die Wirkung dieser Verfahren ist – mit Ausnahme der TCM – sehr umstritten. Allerdings werden von den betroffenen Frauen auch immer wieder positive Erfahrungen berichtet.

Eine Empfehlung kann jedoch nur mit großer Vorsicht gegeben werden und dem Hinweis, diese zusätzlich zu der schulmedizinischen Therapie einzusetzen. Sie sind keine Alternative zur Schulmedizin. Die Teilnehmerinnen sollten auf die Risiken hingewiesen werden, die das eigenmächtige Absetzen z.B. einer Hormontherapie oder die Ablehnung einer notwendigen Operation für den weiteren Krankheitsverlauf und einen möglichen Kinderwunsch haben kann.

Gemeinsam ist diesen alternativen / systemischen Therapieansätzen, dass sie von den gesetzlichen Krankenkassen in der Regel nicht erstattet werden. D.h. dass die Frauen die Kosten selbst tragen müssen. Es ist hilfreich, sich vor Therapiebeginn über die Kosten zu erkundigen.

Modul VIII Informierte Patientin

Schulungsziele

Leitperspektive ist die selbstbestimmte Bewältigung und Gestaltung des eigenen Lebens. Um dieses Ziel zu erreichen, soll im Rahmen des 90-minütigen Seminars ein Prozess angestoßen werden, dass die Frauen ihre Angelegenheiten selbst in die Hand nehmen, sich auf die eigenen Ressourcen und Potenziale zur Bewältigung der Krankheit besinnen und ihnen Anregungen zur Entwicklung von Therapiezielen zu geben.

Inhalte

Dieses Modul kann mit der Frage danach begonnen werden, was die Krankheit Endometriose aus Sicht der teilnehmenden Frauen so belastend macht. Jede Frau sollte sich dazu äußern und die Aspekte können auf einem Flip Chart festgehalten werden. Diese Frage ist wichtig, um am Ende des Moduls den Kreis zu schließen mit der Frage nach den aktuell dringendsten Zielen individuell für jede Frau.

Der Bedarf für eine Schulung für Frauen, die an Endometriose erkrankt sind resultiert aus der Bedeutung der Krankheit für die Patientin, die in ihren verschiedenen Rollen als Frau betroffen sind und ihre Lebensentwürfe und -konzepte in Frage gestellt sehen. Die Erstellung eines Schulungskonzeptes muss diese Aspekte – anders als bei anderen Indikationen – stärker in den Vordergrund stellen.

Zwar ist davon auszugehen, dass die Neuerkrankungsrate mit 40.000 Frauen pro Jahr vergleichbar hoch ist wie bei Brustkrebs, doch die Wahrnehmung und die Bedeutung in der Gesellschaft kann kaum unterschiedlicher sein. Im Gesundheitssystem gilt Endometriose als Problemerkrankeung mit enormen volkswirtschaftlichen Folgen.

Danach kann die **Folie** zu den Besonderheiten der Endometriose aufgezeigt werden. An dieser Stelle soll zunächst auf die Besonderheiten eingegangen werden, die eine Bewältigung der Krankheit für die betroffenen Frauen erschweren können:

- o Endometriose ist eine Tabukrankheit mit der Folge, dass die Frauen nicht darüber sprechen. Sie sprechen nicht mit anderen Frauen darüber und erkennen daher oft erst spät, dass ihre Beschwerden „nicht normal“ sind, sondern krankheitswert haben. Sie sprechen aber auch mit Ihrem Umfeld (Familie, Freunde, Kollegen, Chefs) nicht darüber, sodass diese nicht wissen, dass die manchmal auftretenden

Stimmungsschwankungen auf eine reale Krankheit und deren Beschwerden zurückzuführen sind und nichts mit weiblichen Launen oder Zickenhaftigkeit zu tun haben. Auch die Kommunikation mit den Ärzten ist aufgrund der Tabuisierung nicht immer einfach (für beide Seiten nicht).

- o Endometriose erhält wenig Aufmerksamkeit in der Öffentlichkeit. Die Krankheit ist geprägt durch Unwissenheit („Menstruationsbeschwerden sind normal“), Verharmlosung („überempfindliche Simulant“in“) und Vorurteilen („Krebs der Karrierefrau“¹). Endometriose gilt in der Fachwelt als „Krankheit ohne Lobby“.
- o Besonderes Kennzeichen ist die hohe Chronizität, der langwierige, unregelmäßige Verlauf mit wechselnden Befindlichkeiten und dem zeitweisen Fehlen von Symptomen. Es handelt sich um eine teilweise progressiv fortschreitende Erkrankung mit einem hohen Risiko für Rezidive und Infertilität und entsprechend ungünstiger Prognose.
- o Dabei haben die Frauen keine äußerlich sichtbaren, auffälligen oder stigmatisierenden Symptome, sie sehen „gesund“ aus.
- o Die Frauen leiden oft viele Jahre (in Deutschland durchschnittlich 6 Jahre) unter starken Schmerzen und anderen Symptomen bis die Endometriose endgültig diagnostiziert wird. Dadurch verschlechtert sich die Prognose des Krankheitsverlaufs.
- o Die Erkrankung kann sehr unterschiedlich verlaufen, eine Prognose ist insbesondere am Anfang sehr schwierig und mit vielen Unsicherheiten behaftet.
- o Bislang steht keine kausale Therapie zur Verfügung, die bisherigen symptomatischen Therapieangebote sind gekennzeichnet durch Risiken und Nebenwirkungen, die zu erheblichen Belastungen und Beeinträchtigung bei den Patientinnen führen. Die Wirkungen und die Nebenwirkungen sind individuell sehr unterschiedlich, daher muss die Frau einiges „ausprobieren“, um die für sie geeignete Therapie zu finden.
- o Diagnostik und Therapie sind gekennzeichnet durch eine hohe Komplexität. Auf medizinischer Seite führt das zu einer Vielzahl von Forschungsansätzen, von denen in

¹ Diese Vorstellung war aus den USA übernommen worden, wo überwiegend bei berufstätigen Frauen der gehobenen Sozialschicht die Krankheit diagnostiziert wurde. Der Grund lag jedoch im Sozialversicherungssystem, da die Frauen aus unteren sozialen Schichten aufgrund ungenügenden Krankenversicherungsschutzes die Schmerzen lieber ertrugen als die langwierigen Diagnose- und Therapieversuche zu bezahlen.

den nächsten Jahren aber kein Behandlungsansatz für eine definitive Heilung zu erwarten ist.

- o Angemessene Behandlungsangebote sind (regional) schlecht verfügbar und werden von den Patientinnen oft erst nach langer frustrierender Suche entdeckt.
- o Die Ursache der Erkrankung ist weitgehend unbekannt, daher werden äußere, unbeeinflussbare Faktoren für das Krankheitsgeschehen verantwortlich gemacht. Das führt dann schnell zu Resignation und Rückzug und behindert damit eine aktive und erfolversprechende Auseinandersetzung mit der Krankheit.
- o Schlechte Erfahrungen mit Therapien und Ärzten, Unterschätzung des Schweregrads, Arzneimittelnebenwirkungen und fehlende Informationen sind wichtige Faktoren, die eine angemessene Strategie zur Bewältigung der Krankheit auf Seiten der Patientin erschweren. Fehlende Bereitschaft zur Zusammenarbeit mit Ärzten und Therapeuten ist jedoch der falsche Weg im Umgang mit der Erkrankung.
- o Die betroffenen Frauen sind – jedenfalls im Vergleich zu anderen chronischen Erkrankungen wie Rheuma, Asthma, Diabetes aber auch z.B. Brustkrebs – im Durchschnitt sehr jung. Das hat zur Folge, dass sie zu einem Zeitpunkt ihres Lebens einschneidenden Belastungen ausgesetzt sind, zu dem sie ihr Leben gerade aufbauen. Es macht einen großen Unterschied, ob ein Mensch während der Ausbildung, zu Beginn der beruflichen Laufbahn und während der Gründungsphase einer Familie eine solche Krise bewältigen muss oder am Ende der beruflichen Laufbahn bzw. wenn bereits langjährige und stabile familiäre Verhältnisse bestehen. Zudem ist das Verständnis bei Freunden eher gering, da sich diese i.d.R. noch nicht mit einer schweren Krankheit auseinandersetzen mussten. Die häufig eingeschränkte physische Belastbarkeit und die psychische Belastung auch aus der fehlenden Anerkennung sind ein häufiger Grund für die Aufgabe der beruflichen Tätigkeit und für sozialen Rückzug.
- o Insgesamt ist Endometriose also gekennzeichnet durch eine hohe Komplexität der Erkrankung selbst sowie der Folgen.

Häufig sind den Frauen die Komplexität und die Bedeutung der Endometriose als Tabu-erkrankung nicht bewusst. Wenn möglich sollte an dieser Stelle die Frage nach der gesellschaftlichen Wahrnehmung und Bewertung gynäkologischer Erkrankungen im Allgemeinen („Unterleib“) und der Endometriose im Besonderen aufzugreifen. Es ist wichtig,

den Frauen zu zeigen, dass ihre Wut und ihr Ärger auf die Ignoranz der Erkrankung in der Gesellschaft allgemein aber auch in der Medizin berechtigt ist. Dem Frust über falsche Diagnosen und Behandlungen sollte an dieser Stelle noch einmal Raum gegeben werden.

Aus dieser Aufzählung wird auch deutlich, dass die Krankheit das Leben auf verschiedenen Ebenen beeinträchtigt. Zusätzlich zu den körperlichen Beschwerden können psychische Probleme als Folge der starken Schmerzen oder anderen Belastungen auftreten. Zudem sind die Patientinnen in ihrem Zentrum des Frauseins betroffen und leiden insbesondere auf geistiger Ebene unter dem Verlust der weiblichen Rolle (z.B. verminderte Sexualität, unerfüllter Kinderwunsch). Die Partnerschaft kann beeinträchtigt oder sogar gefährdet sein, ebenso wie andere familiäre und freundschaftliche Beziehungen, die den Belastungen aus der Erkrankung nicht stand halten.

Viele Frauen reagieren darauf mit Enttäuschung und Frustration und ziehen sich aus den sozialen Kontakten zurück. Studien haben jedoch nachgewiesen, dass intensive und belastbare soziale Beziehungen einen bedeutenden positiven Effekt im Verlauf von chronischen Krankheiten haben. Die Bewältigung der alltäglich anfallenden Aufgaben und Arbeiten im Beruf und im Haushalt stellt die betroffenen Frauen (zeitweise) vor große Probleme. Auch hier ist sie auf Unterstützung und Verständnis angewiesen. Aufgrund des chronischen oft langjährigen Verlaufs werden die Beteiligten dabei stark gefordert, wenn Kollegen oder Angehörige dauerhaft oder immer wiederkehrend Tätigkeiten mit übernehmen müssen. Doch auch hier gilt, dass gute und intensive Kontakte eine wichtige Rolle bei der Bewältigung der Folgen der Erkrankung einnehmen können.

Um aus dieser emotional eher negativen Situation herauszukommen, sollte dann der Hinweis auf die eigenen Möglichkeiten der Frauen im Umgang mit der Erkrankung erfolgen. D.h. auch, sich von der Suche nach äußeren Einflüssen für die Erkrankung (die nicht belegt und daher spekulativ sind) abzuwenden. Die Ursache der Erkrankung ist weiterhin nicht geklärt, daher muss das Ziel sein, den Umfang mit der Erkrankung zu verbessern und die Folgen der Endometriose zu reduzieren. Die Folgen sind dabei nicht nur auf medizinischer und psychologischer, sondern insbesondere auch auf sozialer (beruflicher und privater) Ebene zu finden.

Informierte Patientin

Programme zur Patientenschulung werden vorrangig entwickelt, um den eigenverantwortlichen Umgang der Patienten insbesondere bei chronischen Erkrankungen zu verbessern. Als Ziele werden die Vermittlung von Wissen, die Verbesserung der Krankheits- und Behandlungsseinsicht, die Vermittlung sozialer Fähigkeiten zur Krankheitsbewältigung, die Verbesserung der Selbstwahrnehmung und auch die Stärkung der Eigenverantwortlichkeit und des selbst bestimmten Umgangs mit der Erkrankung und ihren Folgen definiert.

Mit Einführung des Schulungsprogramms für Frauen mit Endometriose wird ganz konkret die Verbesserung der medizinischen Versorgung angestrebt. Aus Sicht der Patientinnen stehen neben der Symptomverbesserung Kriterien wie Wohlbefinden, seelische Gesundheit und Lebensqualität im Vordergrund. Aber auch der Erhalt bzw. die Verbesserung der Leistungsfähigkeit zur Bewältigung der alltäglichen Arbeiten in Beruf und Familie sind erklärte Ziele des Seminars. Dahinter steht das Erlernen angemessener Verhaltensweisen selbstgesteuerten Handelns (neudeutsch: Empowerment). Die Verbesserung der Zusammenarbeit mit Ärzten und Therapeuten dient der Vermeidung von Behandlungsabbrüchen und dem Vorbeugen von Enttäuschungen zur Verhinderung eines chronifizierten Krankheitsbildes. Vermittelt werden Kenntnisse zur Krankheit und deren Behandlung sowie praktische Kompetenzen im Alltag, die die Teilnehmerinnen zu einem verbesserten Selbstmanagement und Empowerment befähigen. Als Einstieg in das Thema informierte Patientin werden das Zusammenspiel von Compliance, Empowerment, Selbstmanagement und Information erläutert.

Compliance

Seitens der Ärzteschaft wird häufig die fehlende Compliance der Patientinnen beklagt. Daher kommt diesem Aspekt eine besondere Bedeutung zu. In den hier aufgeführten möglichen Gründen für Non-Compliance bei Endometriose können sich die Teilnehmerinnen wiederfinden. Diese Aspekte sollen ausführlich, jedoch ohne Vorwürfe durchgesprochen werden. Wichtig ist der Hinweis darauf, dass nicht nur die Entscheidung, sondern auch die Verantwortung für die Folgen der Entscheidung von den Frauen mit übernommen wird. Verhält sich eine Frau non-compliant – setzt z.B. eigenmächtig die Medikamente ab – so kann sie nicht dem Arzt / der Ärztin die Krankheitsverschlechterung anlasten. Aufgrund der Komplexität, der Wechselhaftigkeit und Unvorhersehbarkeit des Krankheitsverlaufs ist die Gefahr von Non-Compliance hoch. Auch wenn diese häufig unbeabsichtigt sein mögen

(Absetzen der Hormontherapie bei Besserung der Symptome), so können die Folgen doch sehr unangenehm sein. Daher sollte an dieser Stelle ausführlich über das Thema Non-Compliance gesprochen werden.

Empowerment

Unter dem Aspekt des Empowerment soll auf die Entscheidungsprobleme eingegangen werden, die von den betroffenen Frauen aufgrund der Komplexität der Erkrankung und der unterschiedlichen Behandlungsansätze abverlangt werden. Damit soll noch einmal die Leistung, die die betroffenen Frauen bei ihrer Krankheitsbewältigung leisten müssen, hervorgehoben werden. Ihnen soll deutlich werden, dass Misserfolge (z.B. falsche Therapie-Entscheidungen) bei dieser schwierigen Ausgangssituation nicht negativ bewertet werden sollten. Sie sind „normale“ Ereignisse auf dem Weg zu einem optimalen Umgang mit der Krankheit und zu angemessener Lebensqualität.

Selbstmanagement

Selbstmanagement ist definiert als die Fähigkeit einer Person selbständig die eigenen Probleme zu managen und Strategien zu entwickeln, um den für sie am Erfolg versprechendsten Lösungsansatz zu finden. Einsatzziel sind komplexe Situationen, die von vielen Faktoren und Variablen beeinflusst werden. Und das trifft in besonderem Maße und im Unterschied zu den meisten anderen chronischen Erkrankungen auf Endometriose zu.

Das Thema Selbstmanagement macht deutlich, dass die Frauen zu Managern im Umgang mit ihrer Erkrankung werden können. Hervorgehoben werden sollte der aktive Part der Frauen, der eine Chance zur Verbesserung ihrer Lebenssituation bietet. Allerdings dürfen die Teilnehmerinnen auch nicht das Gefühl einer Überforderung bekommen. Daher muss in diesem Modul immer wieder darauf hingewiesen werden, dass es sich um Angebote handelt, die je nach Situation der Frau angenommen werden können oder nicht.

Aufgrund der veränderten Lebenssituation kann es erforderlich sein, die eigene Lebensperspektive zu überdenken und neue Ziele oder Lebensinhalte für die individuelle Situation zu finden.

Aufgrund der Komplexität der Erkrankung und deren Folgen müssen im Rahmen eines erfolgreichen Selbstmanagements folgende Voraussetzungen gegeben sein:

- Angemessene Informationen
- Kompetente medizinische Behandlung

- Angemessene psychologische Betreuung
- Emotionale Unterstützung, Zuwendung
- Praktische Hilfen im Alltag
- Unterstützung im Beruf.

Im Rahmen des Seminars für Frauen mit Endometriose wird es als sinnvoll erachtet, die Ressourcen der erkrankten Frauen in den Mittelpunkt zu stellen und weniger auf Risiken der Erkrankung und Behandlung einzugehen. Durch Vermittlung von Kenntnissen und Fertigkeiten wird die Teilnehmerin befähigt, die medizinische Versorgung aktiv mit zu gestalten. Ziel ist es, den betroffenen Frauen zu vermitteln, dass aufgrund der Komplexität der Erkrankung und der persönlichen wie auch biologischen und medizinischen Voraussetzungen der Patientinnen individuelle Lösungen und Behandlungspfade entwickelt werden müssen. Dieses kann nur in Entscheidungsprozessen zusammen mit ihren behandelnden Ärzten (Psychologen, Therapeuten etc.) geschehen.

Die Fragestellung lautet:

Was brauchen Sie, um gut mit Ihrer Krankheit umgehen zu können und von wem können Sie dieses bekommen?

Hier ist es wichtig zu entscheiden, auf welcher Ebene gerade die dringendsten Probleme auftreten. Die Referentin sollte darauf hinweisen, dass nicht alle Probleme gleichzeitig zu lösen sind und nicht zu kapitulieren, weil es so viel erscheint („Schaffe ich ja doch nicht!“). Krankheitsbewältigung ist Arbeit und braucht Zeit. Kein Mensch kann das einfach so, Jeder muss das erst erlernen. Frauen mit Endometriose sind jung, d.h. sie bekommen in einem Alter die Krankheit, in dem andere Menschen i.d.R. gesund sind. Daher hat das Umfeld oft wenig Verständnis („In Deinem Alter ist man nicht krank!“). Der Freundeskreis hat aufgrund der fehlenden eigenen Erfahrung im Umgang mit Krankheit wenige Möglichkeiten zu helfen. D.h. Frauen mit Endometriose müssen sich umsehen, wo sie angemessene und kompetente Hilfe bekommen.

Informationen

Frauen mit Endometriose beklagen oft – und zu Recht – die fehlenden und teilweise unangemessenen Informationen zu der Erkrankung. Im Vergleich zu anderen chronischen Krankheiten sind der Informationsfluss und der Zugang zu Informationen bei Endometriose

als nicht ausreichend zu bezeichnen. Die Frauen müssen erhebliche Anstrengungen unternehmen, um den Wissensstand zu erreichen, der bei anderen Krankheiten ganz selbstverständlich vermittelt wird.

Eine sehr häufig und intensiv genutzte Informationsquelle ist das Internet. Hier stehen Unmengen von Informationen leicht erreichbar zur Verfügung (eine aktuelle Recherche unter dem Stichwort Endometriose ergibt in Google weit über 600.000 Treffer). Leider ist die Qualität der dort angezeigten Adressen sehr unterschiedlich und das zu erkennen ist nicht immer leicht. Eine wichtige Information ist der Herausgeber der Information, über den z.B. auf wirtschaftliche oder andere Interessen geschlossen werden kann. Misstrauen ist gegenüber unrealistischen Versprechungen z.B. auf Heilung angesagt.

Ganz klassische, aber nichts desto trotz gute Informationsquellen sind Bücher, Zeitungen und Zeitschriften sowie Mediensendungen. Hier werden aktuelle Forschungsansätze vorgestellt und wichtige Adressen angegeben. Eine aktuelle Bücherliste liegt bei.

Für gewisse Fragestellungen sind auch die Verbände/Vereinigungen von Ärzten, Therapeuten, Psychologen etc. eine nützliche Informationsquelle. Insbesondere bei der Suche nach kompetenten Ärzten, Krankenhäusern etc. können das gute Anlaufstellen sein. Erfahrungsgemäß haben die Verbände der alternativen Medizin hilfreiche Informationen.

Auch für Krankenkassen und Rentenversicherungsträger gilt, dass sie zunehmend auf das Thema Endometriose aufmerksam werden. Es lohnt die Nachfrage nach weiteren (finanzierten) Therapieangeboten, z.B. nach Möglichkeiten der Schmerztherapie, alternativen Heilverfahren oder nach Rehabilitation.

Weitere wichtige Anlaufstellen für kompetente Informationen sind einige Universitätskliniken bzw. großen Frauenkliniken (siehe auch Endometriose-Zentren) sowie Reproduktionszentren. Diese haben aufgrund der größeren Anzahl Endometriose-Patientinnen umfangreiche Erfahrungen im Umgang mit der Krankheit und sind eher auf dem aktuellsten wissenschaftlichen Stand der Forschung.

Frauengesundheitszentren haben sich schon früh mit dem Thema Endometriose auseinandergesetzt und haben viele Kenntnisse und Erfahrungen gesammelt. Neben ganz konkreten Angeboten zur Krankheitsbewältigung (z.B. Gespräche, Visualisierungen, Informationsabende, Broschüren) können sie häufig Empfehlungen für Ärzte, Krankenhäuser etc. geben.

Selbsthilfegruppen, -kontaktstellen, Patientenstellen etc. haben neben der reinen Vermittlung von Informationen auch noch die Aufgabe, emotionale Unterstützung zu geben. Der Austausch mit anderen (teilweise geschulten) betroffenen Frauen und das Verständnis und die Anerkennung des individuellen Leidens bringt häufig eine große seelische Entlastung. Neben den klassischen Gruppentreffen laufen mittlerweile auch viele Kontakte über das Telefon oder Internet.

Die wichtigste und in der Regel auch erste Informationsquelle sind die behandelnden Ärzte / Ärztinnen der jeweiligen Fachrichtungen manchmal auch ein Heilpraktiker / eine Heilpraktikerin. Leider sind aufgrund des Zeitdrucks in den Praxen oder anderer Umstände die Informationen nicht sehr umfassend. Allerdings ist es für den Arzt / die Ärztin auch nicht leicht, die komplexen Zusammenhänge der Erkrankung innerhalb der normalen Behandlungszeiten zu vermitteln. Daher hier einige Hinweise, um den Arzttermin möglichst erfolgreich zu gestalten:

Kompetente medizinische Behandlung

Studien belegen, dass die wichtigste Informationsquelle – unabhängig von der Erkrankung – die Ärzte und Ärztinnen sind. Auf den folgenden Folien wird die Arzt-Patientin-Beziehung theoretisch aufgearbeitet. Die Arzt-Patient-Beziehung ist ganz wesentlich von der Erwartung an den Arzt / die Ärztin geprägt. Daher werden die Erwartungen intensiv thematisiert. Die Beziehung zwischen einem Arzt und einem Patienten ist eine ganz besondere. Sie ist geprägt durch ein Ungleichgewicht in Bezug auf die Kenntnisse, Erfahrungen und Informationen über die Krankheit.

- Zum Einen hat der Arzt einen deutlichen Wissensvorsprung aufgrund seiner Ausbildung und seiner Erfahrungen. Die Patientin ist darauf angewiesen, dass er die richtige Diagnose stellt und die richtige Therapie auswählt. Nur aufgrund der Aussagen des Arztes hat die Patientin Zugang zu den (richtigen) Leistungen des Gesundheitssystems:
 - Sie erhält nur medizinische Behandlungen durch die Krankenkasse, wenn der Arzt sie verordnet
 - und sie kann sich nur krank schreiben lassen, wenn der Arzt ihre Beschwerden als krankheitswertig (an-)erkennt.

- Der Zugang zu Reha erfolgt zwar auf Veranlassung durch die Patientin, aber eine Zusage wird nur gegeben, wenn eine ausreichende Begründung vorliegt (die i.d.R. nur durch den Arzt erfolgen kann).
- Aber zum Anderen hat die Patientin einen Informationsvorsprung ggü. dem Arzt:
 - Nur sie weiß, inwieweit sie die Therapieempfehlungen des Arztes befolgt hat oder befolgen wird (neudeutsch: Compliance),
 - Welche Wirkungen und Nebenwirkungen eintreten,
 - Welche anderen Heilverfahren sie zusätzlich anwendet,
 - Welche weiteren Faktoren ihren Gesundheitszustand beeinflussen etc.

Eine optimale Arzt-Patient-Beziehung beruht also auf einem „Geben und Nehmen“ von beiden Seiten. Wichtig sind gegenseitiges Vertrauen und eine gemeinsame Entscheidungsfindung. Untersuchungen haben ergeben, dass Therapieabbrüche und häufiges Wechseln der Ärzte (so genanntes „Ärzte-hopping“) häufig auf fehlende Informationen und Missverständnisse zurückzuführen sind. Hier einige Hinweise zur Verbesserung der Beziehung zu dem behandelnden Arzt:

- Ausbleibende Wirkungen oder inakzeptable Nebenwirkungen sollten unbedingt und möglichst schnell mit dem Arzt besprochen werden. Da jede Frau auf die Therapien anders reagiert, ist das nicht vorhersehbar. Normalerweise ist ein Wechsel zu anderen Medikamenten oder eine Verminderung der Nebenwirkungen durch z.B. durch „Add-back-Therapie“ möglich. Resignation oder Arztwechsel sind in diesem Fall der falsche Weg. Eine offene Aussprache über die Probleme ist besser geeignet, ein gutes Vertrauensverhältnis zu schaffen.
- Ratschläge und Empfehlungen von Außenstehenden („nimm das bloß nicht“) sollten mit dem Arzt besprochen werden und nicht voreilig eigene Entscheidungen getroffen werden.
- Fehlende Informationen seitens des Arztes werden oft – nicht nur bei Endometriose – bemängelt. Studien zu diesem Thema haben gezeigt, dass bei den Patienten meistens nur ein Teil der Informationen des Arztes ankommen. Erklärt wird das mit der Stresssituation oder damit, dass bestimmte Zusammenhänge nicht verstanden bzw. missverstanden werden. Daher die Empfehlung bei wichtigen Arztbesuchen eine Vertrauensperson (z.B. Mutter, Schwester, Freundin, Partner) mitnehmen, denn „vier

Ohren hören mehr als zwei“. Nicht selten kommt es auch vor, dass der Arzt die Kenntnisse der Patientin überschätzt und daher bestimmte Dinge nicht sagt oder erklärt, in der Annahme, dass die Patientin das schon weiß.

- Fehlende Informationen seitens der Patientin sind – wie oben schon erwähnt – ein Grund für Missverständnisse und ein gestörtes Vertrauensverhältnis. Wichtige Informationen sollten bei jedem Besuch wiederholt werden, denn der Arzt kann sich unmöglich alles merken, was ihm vor einem halben Jahr mitgeteilt wurde.
- Niemand sollte sich schämen, wenn die Einnahme von Medikamenten oder die Durchführung anderer Therapien vergessen wurde oder wenn etwas falsch gemacht wurde. Solche Fehler können immer vorkommen, gerade auch aufgrund der starken Belastungen durch die Krankheit. In einem solchen Fall sollte offen mit dem Arzt darüber gesprochen werden, was in diesem Fall zu tun und wie weiter vorzugehen ist.

Ziel ist es eine angemessene Beziehung aufzubauen, die geprägt ist durch gegenseitiges Vertrauen und gemeinsame Entscheidungsfindung. Patienten sind in diesem Sinne Koproduzenten ihrer Gesundheit und tragen damit wesentlich zum Erfolg der Behandlung bei. Entscheidungen auf Augenhöhe mit dem Arzt können erreicht werden, indem der Informationsvorsprung des Arztes durch Wissensaneignung verringert wird.

Wichtig ist dazustellen, dass jede Frau andere Erwartungen hat und nicht jeder Arzt / jede Ärztin alle diese Erwartungen erfüllen kann. Dementsprechend müssen sich die betroffenen Frauen auf die Suche nach dem für sie „richtigen“ Arzt / Ärztin machen. Folgende Fragen machen beispielhaft die Problematik deutlich:

Möchten Sie jemanden, der auf dem neuesten Stand der Wissenschaft in aller Nüchternheit seine Diagnosen stellt? Jemanden, der seinen Schwerpunkt auf den Einsatz technischer Hilfsmittel zur Diagnosestellung legt?

Suchen Sie eher jemanden, der aus seiner langjährigen Erfahrung schöpft, eher konservativ schulmedizinisch orientiert ist, Ihnen aber auch schon mal einen eher persönlichen Rat gibt?

Oder möchten Sie zu jemandem, der sowohl schulmedizinisch als auch naturkundlich / alternativmedizinisch arbeitet und schon mal zu ungewöhnlichen Methoden greift?

Verschiedene Checklisten, die bei Bedarf als Folie vorgelegt werden können, helfen bei der Entscheidungsfindung. Diese finden sich auch im Anhang. Ein weiteres wichtiges Thema in der Arzt-Patientin-Beziehung ist die richtige Vorbereitung des Arztbesuchs. Wertvolle Hinweise hat die Europäischen Endometriose Liga (EEL) zusammengestellt.

An dieser Stelle kann auch darauf hingewiesen werden, dass ein Anspruch auf das Einholen einer Zweitmeinung von den Gesetzlichen Krankenkassen erstattet wird. Hierfür kommen insbesondere auch die Endometriosezentren in Frage. Entsprechende Adressen sind im Internet zu recherchieren.

Neben der medizinischen Kompetenz sind auch emotionale Zuwendung und soziale Unterstützung wichtig für einen erfolgreichen Umgang mit der Endometriose. Das kann neben professionellen Behandlern jeglicher Art das private Umfeld sein. Inwieweit das Umfeld – insbesondere auch Arbeitgeber und Kollegen – über die Erkrankung informiert werden, muss im Einzelfall sorgfältig abgewogen werden. Bei wiederholten Krankmeldungen und/oder Leistungseinschränkungen kann die Aufklärung des beruflichen Umfeldes hilfreich sein. Bei längerer Krankheitsdauer und stärkeren Leistungsminderungen muss gemeinsam mit dem Arbeitgeber nach einer einvernehmlichen Lösung gesucht werden. Die Anerkennung von Erwerbsminderungsanträgen durch die Rentenversicherungsträger ist bei der Endometriose häufig nicht erfolgreich. Ziel ist die stetige und dauerhafte Berufstätigkeit, evt. bei reduzierter Arbeitszeit (Achtung: Rentenminderung!). Ähnlich wie bei anderen Erkrankungen muss im privaten Bereich ein Mittelweg zwischen angemessener Information des Umfeldes und ausgedehnter Klagsamkeit gefunden werden. Gleichaltrige Freunde und Freundinnen sind aufgrund fehlender eigener Erfahrungen mit Erkrankungen in dem jungen Alter oft wenig hilfreich. Ältere Menschen (z.B. Großeltern etc.) haben häufig mehr Verständnis und Einfühlungsvermögen und können entsprechende emotionale und praktische Unterstützung geben. Eine ganz wichtige Hilfe kann der Austausch mit anderen an Endometriose erkrankten Frauen sein. So kommt Selbsthilfegruppen eine große Bedeutung bei dem Umgang mit der Erkrankung zu. Entsprechende regionale Adressen können von der Referentin erfragt werden. Bei Bedarf können die Folien vorgelegt und besprochen werden.

Es ist wissenschaftlich erwiesen, dass der Bewältigungsprozess einer Erkrankung beeinflusst wird durch persönliche Ressourcen und so genannte Umweltfaktoren (soziale Unterstützung). Wie bereits beschrieben finden sich sowohl auf Ebene der durch die Umwelt vorgegebenen Bedingungen (ungenügende medizinische Versorgung, Tabu-Thema, Forschungsdefizite,

Vorurteile) wie auch auf persönlicher Ebene der Endometriose-Patientinnen (Motivation, psychische Stabilität, soziales Netz) Bereiche, die den Prozess der Krankheitsbewältigung beeinträchtigen können.

Krankheitsbewältigung umfasst ganz allgemein die Veränderungsleistungen, die eine kranke Person vollbringt, mit dem Ziel die Bedeutung einer Belastung / Beeinträchtigung durch eine veränderte Sichtweise zu mindern und/oder unangenehme Gefühle zu kontrollieren. Die Veränderungen auf Ebene der Einstellungen und Sichtweisen wirken über ein geändertes Krankheits- und Gesundheitsverhaltens auf der psychologischen und damit letztendlich auf der körperlichen Ebene der Patienten. Erfasst wird dieser Prozess durch die wahrgenommene Selbstwirksamkeit, d.h. die Erwartung einer Person, dass sie eine gewisse Kontrolle über ihren Gesundheits-/Krankheitszustand ausüben kann bzw. dass andere Personen (z.B. Ärzte) einen erfolversprechenden Einfluss nehmen können. Diese Erfahrungen konnten die Teilnehmerinnen ganz praktisch im psychologischen Teil der Schulung zur Schmerzbewältigung machen. Durch ganz einfache Veränderungen im Denken und Handeln kann die Schmerzwahrnehmung und damit auch die Beeinträchtigung durch den Schmerz gemildert werden. Das umfasst die eigenen Ressourcen einer Person. Darüber hinaus ist es jedoch hilfreich, die Ressourcen anderer Menschen zu nutzen. Um die Belastung aus der Krankheit nicht allein tragen zu müssen, ist es sinnvoll auf Menschen aus dem eigenen Umfeld zuzugehen und um Unterstützung zu bitten. Insbesondere emotionale Unterstützung und Zuwendung sind wichtig, um die eigenen Ressourcen zu stärken. Manchmal sind jedoch die Erwartungen zu hoch oder im näheren Umfeld ist niemand mit entsprechenden Fähigkeiten oder Kompetenzen:

- Aufgrund der Besonderheiten der Erkrankung werden Frauen mit Endometriose manchmal von der Außenwelt als anstrengend oder schwierig wahrgenommen. Wechselnde Stimmungslagen und fehlende Belastbarkeit sind auch vom Partner und anderen nahestehenden Personen nur schwer nachvollziehbar. Nicht alle Beziehungen halten diese Belastungen aus. Deshalb ist es nicht immer möglich, dass die Angehörigen die so wichtige emotionale Unterstützung leisten.
- Ähnliches gilt für den beruflichen Bereich. Während einige Frauen mit Endometriose über Mobbing und Kündigung („wegen der Endometriose“) berichten, können andere Frauen auf Verständnis und Unterstützung durch Kollegen oder Chefs bauen. Aber auch hier gilt es genau abzuwägen, inwieweit die betreffenden Personen in der Lage

sind, Verständnis aufzubringen oder emotionalen Beistand zu leisten. Insbesondere die zusätzliche Arbeitsbelastung bei häufigen oder längeren Arbeitsunfähigkeitszeiten können die Beziehungen stark strapazieren.

So notwendig emotionale Unterstützung ist, es kann sie nicht jeder leisten und es muss auch sie nicht jeder erbringen. Darum gilt es nach Zuwendungen zu suchen und dort abzuholen, wo es sie gibt. Oft sind dies andere Personen mit gleichen oder vergleichbaren Erfahrungen (hier: andere Frauen mit Endometriose).

Das Gleiche trifft auf praktische Hilfen im Alltag zu. Gerade die alltäglichen Verrichtungen im Haushalt können zeitweise zu einer schweren Belastung werden. Leider ist es sozialrechtlich – anders als z.B. im landwirtschaftlichen Bereich – nur sehr schwer möglich, Unterstützung in Form einer Haushaltshilfe zu bekommen. Günstigere Möglichkeiten bieten sich für Frauen, die Kinder versorgen, diese sollten sich an Ihre Krankenkasse oder eine Dorfhelferin oder ähnliches wenden.

Frauen mit langjährigen schweren Krankheitsverläufen leiden oft unter Erschöpfung und verminderter Leistungsfähigkeit im Beruf. Leider ebenfalls schwierig, da Endometriose i.d.R. nicht als schwerwiegende Erkrankung anerkannt ist und daher nicht durch entsprechende Leistungen unseres Sozialversicherungssystems abgedeckt wird. Ein Antrag auf Erwerbsminderung aufgrund der Endometriose ist so gut wie aussichtslos. Bewilligungen erfolgen nur bei Angabe weiterer Erkrankungen. Rechtliche Beratung erhalten kann über die Sozialberatung in Rehabilitationseinrichtungen, über Servicebüros und die Rentenversicherungsberater („Versichertenälteste“) abgerufen werden. In Einzelfällen kann auch die Selbsthilfe beratend tätig werden. Die Beantragung eines Schwerbehindertenausweises ist möglich bei sehr schweren Verläufen, wenn starke Beeinträchtigungen bestehen und/oder andere Organe in Mitleidenschaft gezogen wurden. Sowohl Erwerbsminderungen wie auch Schwerbehinderungen werden im Normalfall nur noch befristet (auf 2-3 Jahre) bewilligt. Danach wird neu entschieden. Gerade bei befristeten Verrentungen ist die Aussicht auf eine Rückkehr in das Berufsleben sehr ungünstig. Ein Abstieg in Hartz IV ist dann bei nicht ausreichender finanzieller Absicherung zu erwarten. In jedem Fall sollten die Vor- und Nachteile gut abgewogen werden. Auch anerkannte Schwerbehinderungen sind erfahrungsgemäß bei der Jobsuche eher hinderlich. Gerade im Hinblick auf das geringe Lebensalter sollte das Ziel die stetige und dauerhafte Berufstätigkeit sein. Bei Therapieentscheidungen ist das zu berücksichtigen. Eine eigene Untersuchung an über 700 Frauen mit Endometriose hat gezeigt, dass viele Frauen davon profitieren, wenn sie

ihre Arbeitszeit reduzieren. Auch unter Berücksichtigung des daraus entstehenden Nachteils für die Alterssicherung (Achtung: Rentenminderung!) ist das eine – evt. zeitweilig – sinnvolle Option.

Persönliche Therapieziele

Als Fazit der vorausgegangenen Überlegungen bleibt festzustellen, dass sich Frauen mit Endometriose manchmal – nicht immer! – mit verschiedenen Problemen in verschiedenen Bereichen ihres Lebens auseinandersetzen müssen. Das kann schnell zu einer Überforderung führen. Daher soll an dieser Stelle noch einmal auf psychologische Methoden zur Krankheitsbewältigung zurückgegriffen werden.

Ein bewährtes Verfahren ist, sich auf die eigenen Ressourcen zu besinnen. Hierzu eignet sich der Kraftbaum (Vorlage im Anhang). Hier sollen die persönlichen Stärken eingetragen werden, die sozusagen die Wurzeln Ihrer Persönlichkeit darstellen. Die Früchte des Baumes sind die Erfolge bzw. Leistungen, die die Frau im Zusammenhang mit der Erkrankung schon erringen konnten. Es ist hilfreich sich dieses Bild ab und zu wieder anzusehen und um weitere Ziele zu ergänzen. Der Effekt besteht darin, nicht ständig auf das zu schauen, was man nicht kann oder was noch nicht erreicht wurde, sondern auf das, was sich schon positiv verändert hat.

Eine weitere Anregung besteht darin, sich über die eigenen Ziele im Zusammenhang mit der Endometriose Gedanken zu machen. Es ist sehr hilfreich, diese Ziele alle schriftlich niederzulegen und dann eine Prioritätenliste zu erstellen. Berücksichtigt werden auch Ziele, die nur indirekt mit der Endometriose zu tun haben (z.B. Aufbau belastbarer Freundschaften). Einige Ziele sind hier beispielhaft aufgeführt, die von anderen Frauen in Befragungen genannt worden sind:

Spezielle Ziele für Endometriose

- Schmerzbehandlung
- Vermeidung des Auftretens von Rezidiven
- Kinderwunschbehandlung
- Therapiemaßnahmen mit einer langfristigen Perspektive
- Bewältigung des Alltags
- Reduzierung von Arbeitsunfähigkeitszeiten
- Verminderung der Erschöpfungszustände
- Verringerung von Ängsten

- Vorbeugen von depressiven Verstimmungen
- Reduzierung von Nebenwirkungen
- Krankheitsbewältigung
- Intensivierung von Freundschaften

Die Ziele sollten positiv beschrieben werden. Also nicht: Verringerung der Schmerzen, (zur Erinnerung: das Gehirn merkt sich „Schmerzen“) sondern z.B. angenehm weiches und warmes Gefühl im Unterbauch. In der Liste stehen einige dieser negativ belegten Begriffe, zu denen positive Umschreibungen gesucht werden sollen. Die Ziele sollen in einer Rangfolge aufgestellt werden. Dabei soll immer nur auf die derzeit wichtigsten oder dringendsten Ziele geschaut werden, damit keine Überforderung auftritt. Auch hier soll nach einiger Zeit (einigen Monaten, einem Jahr) wieder die Zielaufstellung auf Basis der aktuellen Situation überdacht und gegebenenfalls angepasst werden.

Abschließend wird auf folgende Fragen hingewiesen, die für die betroffenen Frauen bei dem Umgang mit der Erkrankung hilfreich sein können. Diese betreffen nicht die Erkrankung selbst, sondern das Lebensumfeld. Hier sollten nicht noch weitere Belastungen aus ungelösten Problemen bestehen, die die Krankheitsbewältigung behindern können.

Welche emotionalen Bedürfnisse habe ich?

Welche beruflichen oder privaten Veränderungen wären für mich wirklich förderlich?

Gibt es Konkurrenzen oder Konflikte, aus denen ich mich nicht befreien kann? Bin ich bereit, Veränderungen einzuleiten?

Bekomme ich genügend Ruhe?

Glaube ich daran, dass ich die Macht habe, meine Lebensbedingungen zu verändern?