Inhaltliche Positionierung des Endometriose Dialog e.V. zum Satellitensymposium Endometriose Tagung AKF, 01.11.2019

Der Endometriose Dialog e.V. (Netzwerk Endometriose) befasst sich mit Aufklärung, Selbsthilfe und Öffentlichkeitsarbeit. Er hat das übergeordnete Ziel, eine bedarfsgerechte medizinische Versorgung endometrioseerkrankter Frauen nachhaltig sicherzustellen. Hierzu gehört auch die bereichsübergreifende Vernetzung und Diskussion mit Betroffenen, Selbsthilfegruppen, der Ärzteschaft, Krankenkassen, Politik, Forschung und Gesundheitsberatern. Das diesjährige Satellitensymposium des Arbeitskreises Frauengesundheit (AKF) gestaltet der Verein daher aktiv mit.
Er bringt zudem die folgenden Inhalte in die Veranstaltung ein.

1. MÄNGEL IN MEDIZIN UND FORSCHUNG

Es existiert kein Dachverband und keine Lobbyarbeit von Forschern, praktizierenden Fachärzten und Gesundheitspolitikern. Allgemein wird Endometriose in der Gynäkologie sträflich vernachlässigt. Die Pharmaindustrie sieht offensichtlich keine hohen Gewinnpotenziale und konzentriert sich ebenfalls auf andere Bereiche. Forschung, Öffentlichkeitsarbeit und Aufklärung kommen aus all diesen Gründen massiv zu kurz.

INSGESAMT FEHLT ES AN:

- Forschung
- fachlicher Kompetenz seitens der Ärzteschaft (gezielte Aus- und Weiterbildung)
- frühzeitiger Diagnosestellung inkl. vereinfachter Testmethoden
- individuellen Therapiekonzepten und Nachsorge
- unbürokratischem Zugang zu ambulanten und stationären Reha-Maßnahmen

2. FORDERUNGEN DES ENDOMETRIOSE DIALOG E.V.

Aufgrund unserer umfangreichen Erfahrungen aus der Selbsthilfe leiten wir folgende Forderungen aus Sicht der Betroffenen ab:

- vermehrte Aufklärungsarbeit in Arztpraxen, Kliniken und der Öffentlichkeit
- Förderung bundesweiter und flächendeckender Anlaufstellen für Endometriose-Betroffene
- Förderung von Therapien für ungewollt kinderlose Paare (Kinderwunschbehandlung)
- Förderung ambulanter Therapieprogramme und verbesserte Nachsorge nach operativen Eingriffen
- Förderung von Programmen zur (Wieder-)Eingliederung in Arbeit und Beruf

3. VORTEILE DER OPTIMIERUNGSMASSNAHMEN

Der Endometriose Dialog e.V. vertritt die Auffassung, dass die zuvor genannten Maßnahmen diese Vorteile mit sich bringen:

- Korrekte Diagnose innerhalb kurzer Zeit
- Zielführende Therapie
- Mehr Verständnis für Betroffene
- Höhere Investitionen in Forschung
- Entlastung der Krankenkassen sowie weiterer Sozialsysteme
- Reduzierung von Ausfallkosten für Arbeitgeber

4. EINGEBRACHTE DISKUSSIONSPUNKTE

Der Endometriose Dialog e.V. ist mit einem Interview (Titel: Endometriose - Perspektive der betroffenen Frauen) auf dem Satellitensymposium vertreten. Die Verantwortliche wird unter anderem auf die Frage eingehen, wie die Veranstaltungsidee entstand und warum eine bereichsübergreifende Zusammenarbeit von Betroffenen, Medizin, Forschung und weiteren Gesundheitsbereichen von zentraler Bedeutung ist.

© ENDOMETRIOSE DIALOG E.V.

ENDO METRIOSE DIALOG e.V.

Insgesamt schlägt der Verein folgende Diskussionspunkte vor:

DIE KRANKHEIT ENDOMETRIOSE

- Perspektive Betroffene* (Frauen, Queere, Partner, Angehörige)
- Perspektive Mediziner* (und Mitarbeiter bereichsübergreifender Institutionen im Gesundheitswesen)

VERSORGUNG IN DEUTSCHLAND

- Wissenschaftliche Daten: aktuelle Forschungsergebnisse, Studien
- Ausbildungsstand der Mediziner* (Fort/- Weiterbildungen)
- Arbeitsmodalitäten/interdisziplinäre Zusammenarbeit (fehlende Handreiche und Organisation)
- Zertifizierte Zentren/Praxen (auch AHB und Reha): Was leisten diese? Situation QM und QS?
- Stellenwert Niedergelassene
- Stand der Endometriose-Diagnostik: Therapieoptionen (klassisch sowie alternativ/komplementär), Best Practice
- Stand der Schmerztherapie bei Endometriose
- Stand der Kinderwunschbehandlung bei Endometriose
- Ernährungsaspekte (Rolle der Ernährung bei Endometrioseentstehung und Krankheitsverlauf)
- Psychosomatische Aspekte: Rolle der Psyche bei Endometrioseentstehung und Krankheitsverlauf, Missbrauch/- Vergewaltigung, Traumata („Schock" durch Diagnose), akute Tiefpunkte, Suizid, Paarberatung und Sexualtherapie, Abort, unerfüllter Kinderwunsch (Pflege-/Adoptivkind), soziale Isolation (Verlust Partner, Ausbildungsplatz, Studium, Arbeit)
- Aspekt: Betroffene werden immer jünger
- Stand der Lobbyarbeit
- Arzneimittelzulassung (Markteinführung)
- Endometriose IGeL Leistung
- Lehrstuhl
- Erfassung

BEDARFSANALYSE BETROFFENE

- Aufklärung inkl. Vor- und Nachsorge (Prävention)
- Regionaler (persönlicher) Austausch, kompetente Beratung
- Ursachen- und Ergebnisforschung
- Rolle der Begleiterkrankungen bei Endometriose
- Endometriose und Wechseljahre
- Endometriose und Schwangerschaft
- Endometriose und (Behindert) Handicap
- Endometriose und Azubi, Studentin*, Selbstständige
- Grad der Behinderung: schlechte Umsetzung, „Regelwut" der Ämter
- Anträge der AHB, Reha und Hilfsmittel (Haushaltshilfe, persönliches Budget)
- Pflegestufe
- OP-Folgeschäden (Narben, Verwachsungen, Lagerungs/- Nervenschäden)
- Organverlust
- Blut- und Organspender
- Sozialarbeiter, die bei Anträge unterstützen
- Wiedereingliederung in den Beruf
- Keine geschulten Therapeuten (Physio, Psycho, Ernährung)
- Versorgungslücke Land

© ENDOMETRIOSE DIALOG E.V.

ENDO METRIOSE DIALOG e.V.

ENTSCHEIDUNGSHILFEN – BEST-PRACTICE-BEISPIEL

- Die informierte Entscheidung – ein Patienten*recht
- Prävention (Familien und Bildungspolitik, eigene Anatomie sowie die Physiologie der Hormone)
- Beratungsstellen – Was leisten sie?
- Stellenwert Selbsthilfe: Selbst und Hilfe – Selbsthilfegruppen
- Patientinnen*beteiligung: Differenzierung zwischen Haupt- und Ehrenamt, Förderung
- Kulturelle Aspekte / Endometriose bei Migrantinnen*
- Virtuelle Plattformen

STELLUNGNAHMEN UND STATEMENTS DER INVOLVIERTEN EXPERTEN

Selbstverständlich berücksichtig der Endometriose Dialog e.V. bei seiner Positionierung die Statements der Experten, die am Symposium beteiligt sind. Bisher liegen folgende Rückmeldung vor:

Statement: Frau Prof. Dr. med. Sylvia Mechsner, Endometriosezentrum Universitätsmedizin Charité Berlin und Stiftung Endometriose Forschung

Eine frühe Diagnostik der Endometriose und damit dann auch ein früher Therapiebeginn sind besonders wichtig, um Chronifizierung von Schmerzen zu vermeiden. Damit verbunden wäre dann auch eine frühe sekundäre Prävention. Eine komplexe personalisierte Therapieplanung ist obligat, die multimodale Aspekte, vor allem auch mehr komplementäre und physiotherapeutische Maßnahmen berücksichtigen muss.

Statement: Frau Prof. Dr. phil. Anke Steckelberg, Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft der Martin – Luther – Universität Halle - Wittenberg

Evidenzbasierte Entscheidungshilfen sind die Voraussetzung für informierte Entscheidungen. Für die Entwicklung dieser Entscheidungshilfen ist es essentiell, die Perspektiven der betroffenen Frauen einzubeziehen, z. B. über soziale Netzwerke oder auch basierend auf wissenschaftlichen Studien. Die Inhalte dieser Entscheidungshilfen fassen den aktuellen Stand der Forschung zusammen und stellen diesen laienverständlich dar. Dazu gehört auch, dass darüber informiert wird, was noch nicht hinreichend erforscht ist. Insbesondere beim Thema Osteoporose gibt es eine erhebliche Ungewissheit. Eine Analyse der zur Zeit vorhandenen Gesundheitsinformationen und Entscheidungshilfen zeigt, dass die angebotenen Materialien diesen Anspruch an die Qualität nicht erfüllen.

PROGRAMMPUNKT: WORKSHOP „WAS KANN SELBSTHILFE“

Der Endometriose Dialog e.V. wird zudem einen Workshop zur Endometriose-Selbsthilfe durchführen. Dies sind die Hintergründe:

Wir erleben immer wieder, dass das Thema „Selbsthilfe“ mit negativen Vorurteilen behaftet ist. Viele haben zunächst das Bild eines „Jammertreffens“ vor Augen. Die Realität stellt sich jedoch anders dar. Wer sich näher mit der Selbsthilfe beschäftigt, wird feststellen, dass sowohl Betroffene als auch Akteure aus dem medizinischen Bereich von den Möglichkeiten profitieren können. Selbsthilfe und Medizin stehen nicht in Konkurrenz zueinander, sondern können sich optimal ergänzen.

© ENDOMETRIOSE DIALOG E.V.

1. INPUT: SENSIBILISIERUNG, BEDEUTUNG DER ERKRANKUNG UND DER SELBSTHILFE

- Erkrankung hat lange keinen Namen und ist nicht greifbar
- Ausgrenzung, Gefühl der Andersartigkeit
- Hilflosigkeit
- Neben körperlichen Auswirkungen auch seelische Auswirkungen
- Abschied vom geplanten Lebensweg
- Umdenken lernen in Selbsthilfegruppenarbeit
- Selbsthilfe vermittelt Geborgenheit, Sicherheit und Freiheit

2 . WORLD CAFE:

Es werden drei Fragestellungen an unterschiedlichen Tischen diskutiert. Nach einem definierten Zeitraum erfolgt ein Wechsel. Die Ergebnisse werden auf einem vorbereiteten Dokument festgehalten

1. ICH in der Gruppe: Was macht die Gruppe für mich wertvoll?
2. WIR als Gruppe: Welche Ziele haben wir als Gruppe?
3. DIE Gruppe und Ihr Umfeld: Möchten wir als Gruppe mit unserem Thema an die Öffentlichkeit gehen? Und wie?

KONTAKT **E-Mail:** info@endo-dialog.de
Homepage: www.endo-dialog.de
Facebook: facebook.com/EndometrioseDialog

© ENDOMETRIOSE DIALOG E.V.

ENDO METRIOSE DIALOG e.V.