



Arbeitskreis Frauengesundheit

in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft e.V.

unabhängig - überparteilich

Stellungnahme des Arbeitskreises Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft e.V. (AKF)

Der Arbeitskreis Frauengesundheit unterstützt die Forderungen der Endometriose Selbsthilfe

Am 1.11.2019 veranstaltete der Arbeitskreis Frauengesundheit e.V. (AKF) ein Symposium zu Endometriose in Berlin-Spandau. Gefördert wurde der Fachtag vom Bundesministerium für Gesundheit. Etwa 140 Expert*innen – betroffene Frauen, Vertreter*innen der Selbsthilfe, Wissenschaftler*innen, Ärzt*innen, Physiotherapeut*innen, Psychotherapeut*innen und Berater*innen aus Frauengesundheitszentren – nahmen teil. Auch das Bundesministerium für Gesundheit war vertreten. Es war der erste Fachtag in Deutschland, der Expert*innen aus all diesen Bereichen zusammenführte und dabei die Anliegen der betroffenen Frauen leitend ins Zentrum der Diskussionen stellte.

Endometriose ist eine chronische Erkrankung von Frauen, die sich typischerweise zyklusabhängig mit den Regelblutungen manifestiert. Für viele Frauen bedeutet Endometriose immer wiederkehrende Schmerzen und Einschränkungen ihrer Lebensqualität. Bis eine Frau mit Endometriose die zutreffende Diagnose erhält, kann es mehrere Jahre dauern. Viele Frauen erleiden Überdiagnosen und unnötige Operationen. Die Selbsthilfe Endometriose fordert, dass die Diagnose rechtzeitig und korrekt gestellt wird.

Das geschätzte Vorkommen der Endometriose bei Frauen im mittleren Lebensalter liegt bei 5-15%. In Deutschland sollen pro Jahr etwa 40.000 Frauen erstmals die Diagnose Endometriose erhalten; 28.000 Frauen waren 2017 aus diesem Grund stationär zu einer Operation im Krankenhaus. Unter Frauen mit stark schmerzhaften Regelblutungen findet sich bei etwa der Hälfte eine Endometriose.

Ungewollt kinderlose Frauen haben vermutlich zu 20 bis 30 % eine Endometriose Erkrankung (gesundheitsinformation.de). Häufig haben Frauen aber auch eine Endometriose, ohne es zu wissen oder daran zu leiden. Auch aus diesem Grund ist die Diagnosestellung oft schwierig und nicht immer eindeutig.

Die Ursachen für die Entstehung der Endometriose wie auch die Entwicklung der Krankheit sind weiterhin ungeklärt. Bisher gibt es keine ursächliche Therapie (vgl. [Vortrag Prof. Dr. Sylvia Mechsner](#)). Die medizinischen Behandlungen dienen lediglich dazu, die Beschwerden zu lindern. Zur Anwendung kommen Schmerzmittel, Hormone und Operationen. Die meisten Verfahren sind unzureichend untersucht oder die wissenschaftlichen Studien konnten bisher keinen überzeugenden Nutznachweis erbringen (vgl. [Vortrag Dr. Susanne Buhse](#)). Viele Betroffene erfahren einen Kreislauf an starken Beschwerden, operativen Eingriffen, Nebenwirkungen und Folgekomplikationen. Psychotherapeutische Verfahren sollen den Umgang mit Schmerz verbessern. Komplementäre und integrative Behandlungen haben für die betroffenen Frauen große Relevanz, sind aber ebenfalls wenig erforscht und müssen zudem selbst bezahlt werden. (vgl. [Vortrag Prof. Dr. Karin Meissner](#)).

Auf dem AKF Symposium wurden erhebliche Defizite in der Versorgung der Frauen mit Endometriose deutlich. So beklagen die Betroffenen das Fehlen einer ortsnahen, fachkompetenten und koordinierten medizinischen Betreuung. Selbst Einrichtungen, die als zertifizierte Endometriosezentren gelten, bieten nur fragmentarische Angebote. So müsse sich jede einzelne Frau in einem intransparenten zersplitterten Angebot von Leistungsanbietern selbst um die Organisation der Behandlung ihres chronischen Leidens bemühen. Rehabilitation und Unterstützung bei der Wiederaufnahme von Beruf und täglichen Aktivitäten würden zudem durch administrative Barrieren, beispielsweise seitens der Krankenkassen und Sozialversicherung, erschwert. Die Betroffenen fordern daher zu Recht Endometriosezentren, die den Namen verdienen und eine umfassende, multiprofessionelle, ganzheitliche und langfristige Versorgung gewährleisten.

Die Betroffenen beklagen eine generell mangelnde Kompetenz der Ärzteschaft zum Thema Endometriose. Die Frauen fühlen sich nicht ernst genommen mit ihren Beschwerden, sie fordern Weiterbildungsprogramme und einen anderen Umgang in der Kommunikation. Zuhören halten sie für einen wichtigen Schritt für eine gelingende therapeutische Beziehung.

Ein Grundproblem in der Versorgung ist das Fehlen von Indikatoren zur Qualität der ärztlichen Behandlungen. Eine systematische Evaluation der medizinischen Behandlung liegt nicht vor. Das Versorgungsangebot ist daher nicht beurteilbar.

Die Zertifizierung von Endometriosezentren beschränkt sich bisher auf die Beurteilung von Prozessen und Strukturen. Ob die Behandlungsergebnisse im Sinne der Patient*innen tatsächlich gut sind, lässt sich selbst für Endometriosezentren nicht eruieren. Für die allgemeine Versorgung bei den niedergelassenen Frauenärzt*innen und Hausärzt*innen liegen überhaupt keine Daten zur Versorgungsqualität vor. Die Behandlungsqualität der Leistungsanbieter bleibt für die betroffenen Frauen daher eine Black Box.

Ein wesentliches Anliegen des Arbeitskreises Frauengesundheit ist, dass den Patient*innen wissenschaftsbasierte Informationen zu Nutzen und Schaden von medizinischen Maßnahmen bereitgestellt werden. Bei Endometriose betrifft das diagnostische Eingriffe, medikamentöse, nicht-medikamentöse/operative, psychotherapeutische, rehabilitative und komplementäre Behandlungsangebote. Der AKF e.V. setzt sich dafür ein, dass Frauen an Entscheidungen, die ihre Gesundheit betreffen, informiert beteiligt werden. Im Laufe der Endometriose Tagung wurde deutlich, dass informierte Entscheidungen aktuell für betroffene Frauen nicht möglich sind (vgl. Beiträge der Arbeitsgruppe Prof. Dr. Anke Steckelberg). Es fehlt an entsprechenden Entscheidungshilfen und Strukturen. Voraussetzung wäre auch die Bereitschaft der Ärzt*innen und anderer Gesundheitsfachpersonen die partizipative Entscheidungsfindung umzusetzen. Entsprechende Angebote werden, von einzelnen Ausnahmen abgesehen, nicht vorgehalten, auch nicht in zertifizierten Endometriose Zentren. Vielen Ärzt*innen ist die in den Patientenrechten verbriefte informierte Beteiligung von Patient*innen an medizinischen Entscheidungen weiterhin unbekannt.

Die informierte Patient*innenentscheidung wäre gerade bei einem Leiden wie Endometriose von großer Relevanz, da hier diverse Behandlungen angeboten werden, die möglicherweise von geringem Nutzen, jedoch mit einem erheblichen Nebenwirkungs- und Risikopotenzial verbunden sind.

Der Arbeitskreis Frauengesundheit e.V. unterstützt die Forderungen der Selbsthilfegruppen zu Endometriose und erweitert diese im Sinne der spezifischen Anliegen des AKF.

Die Forderungen der Selbsthilfe, die in die Planung des Symposiums eingebunden war, finden sich in den Dokumenten:

Selbsthilfe Endometriose Dialog e.V.: Inhaltliche Positionierung des Endometriose Dialog e.V.

Endometriose Vereinigung Deutschland e.V.: Forderungen an die Gesundheitspolitik

Gesundheitliche Versorgung der Frauen

- Erkrankte Frauen benötigen Zugang zu einer ortsnahen, fachkompetenten ärztlichen Versorgung, die eine zeitgerechte und korrekte Diagnose ermöglicht. Multiprofessionelle Behandlung, multimodale Schmerztherapien, Begleitung und Rehabilitation müssen nach aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen erfolgen. Die Zusammenarbeit unterschiedlicher Fachpersonen muss koordiniert werden, um den Frauen mit Endometriose mit ihren vielschichtigen Beschwerden und Beeinträchtigungen eine adäquate medizinische, psychotherapeutische und soziale Betreuung zukommen zu lassen.
- Aufklärung über unerwünschte Wirkungen, über Nutzen und Schaden der diagnostischen und therapeutischen Behandlungsverfahren muss umgesetzt werden, um den betroffenen Frauen eine informierte Entscheidung zu ermöglichen. Insbesondere muss die Unsicherheit zu den Studienergebnissen der aktuell propagierten Behandlungen verständlich kommuniziert werden.
- Unerwünschte Wirkungen von gängig verwendeten und neuen Arzneimitteln bei Endometriose müssen systematisch dokumentiert und beim Bundesamt für Arzneimittel und Medizinprodukte gemeldet werden, von Angehörigen der Heilberufe und von den Patientinnen selbst.
- Endometriosezentren und andere Leistungsanbieter müssen ihre Arbeit evaluieren und die Ergebnisse öffentlich machen. Die Erfolgsparameter müssen sich hierbei am individuellen Patientenwohl orientieren, wie langfristige Schmerzminderung, Aspekte der Lebensqualität oder Berufsausübung – bei gleichzeitiger Reduzierung operativer Eingriffe und des Gebrauchs von Schmerzmitteln.
- Endometriosezentren sollen sich nicht nur auf die rein medizinische / operative Versorgung konzentrieren, sondern die weiteren für die Frauen notwendigen Angebote bereitstellen,

wie Informationen zu Krankenkassenleistungen, Unterstützung bei der Rehabilitation und Wiederaufnahme von täglicher und beruflicher Arbeit.

- Erkrankte Frauen brauchen erleichterten Zugang zu Programmen zur (Wieder-) Eingliederung in Arbeit und Beruf.
- Den Frauen muss ermöglicht werden, anhand von validen Kriterien ein Zentrum bzw. eine Arztpraxis zu wählen, die wissenschaftsgerecht und patientenorientiert arbeitet.

Forschung

- Die Ursachenforschung und Forschung zu den Einflussfaktoren, die die Manifestation und den weiteren Verlauf der Erkrankung bestimmen, müssen massiv forciert werden. Entsprechende Forschungsinstitutionen an Universitäten müssen aufgebaut und gefördert werden. Die internationale Kooperation muss finanziell ermöglicht werden.
- Dringlich bedarf es der Unterstützung eines nationalen Netzwerks von Expert*innen zur Erforschung von Endometriose und zur Versorgung von Betroffenen mit Endometriose.
- Es braucht aussagekräftige Untersuchungen, um das Nutzen-Schaden Verhältnis der aktuell propagierten Behandlungsverfahren zu klären. Auch die Forschung zu neuen diagnostischen und therapeutischen Verfahren muss erheblich intensiviert werden. Gute klinische Studien zu Endometriose müssen gefördert werden, auch zu den Folgen des operativen Vorgehens sowie zum Vergleich verschiedener Therapieangebote. Auch Anreize zur Erforschung von psychotherapeutischen, komplementären und integrativen Ansätzen sind notwendig.

Gesundheitssystem und Gesundheitspolitik

- Die Selbsthilfe ist zu stärken. Qualifizierte und geschulte Vertreterinnen der Selbsthilfe müssen in die Entscheidungsgremien zu Fragen der Endometriose eingebunden werden.
- Schulungen von Patient*innen müssen angeboten und bezahlt werden.
- Die aktive Teilnahme von Patientenvertreter*innen in Entscheidungsgremien muss finanziert werden. Dazu gehört auch die Freistellung durch den Arbeitgeber.
- Das von der Bundesregierung geplante Nationale Gesundheitsportal muss zügig etabliert werden. Wie im Konzeptentwurf des IQWiG ausdrücklich gefordert, muss die Plattform unabhängig von politischer Einflussnahme, vernetzt und qualitätsgesichert sein.
- Evidenzbasierte Entscheidungshilfen für die individuelle Entscheidungsfindung müssen entwickelt und Betroffenen zugänglich gemacht werden.

- Die informierte Entscheidung muss ein Parameter der Qualitätssicherung von Leistungsanbietern werden.
- Zertifizierte Zentren müssen ein umfassendes Versorgungsangebot bereitstellen.
- Erlösorientierte Fehlanreize in Arztpraxen, Krankenhäusern und ambulanten Versorgungszentren, die zu unnötigen medizinischen Eingriffen führen, sind auszuschalten.

Fort- und Weiterbildung der Ärzt*innen und Psychotherapeut*innen

- Ärzt*innen aus der Allgemeinmedizin und Gynäkologie sowie Psychotherapeut*innen brauchen Fort- und Weiterbildung, um Symptome der Frauen mit Endometriose angemessen zu deuten und die Frauen nach dem derzeitigen Stand des Wissens zu versorgen.
- Zudem müssen die Leistungsanbieter*innen zur Umsetzung der partizipativen Entscheidungsfindung geschult werden. Dazu müssen auch wesentliche Kompetenzen der Evidenzbasierten Medizin nachgewiesen werden, wie das Auffinden von vertrauenswürdigen und nutzbaren Informationen für informierte Patientenentscheidungen, die kritische Bewertung von wissenschaftlichen Studien sowie Risikokommunikation.
- Die multiprofessionelle Kooperation mit zertifizierten Zentren und anderen Leistungsanbietern muss in Netzwerken erfolgen.
- Evaluationen der eigenen Tätigkeit anhand validierter Kriterien zur Dokumentation des Behandlungserfolgs müssen in die tägliche Praxis integriert werden. Der Zusammenschluss zu Studien-Netzwerken wäre dazu ein sinnvolles Vorgehen.
- Verbindliche Strukturen und Prozesse zur Veröffentlichung der Daten zur Behandlungsqualität müssten etabliert werden.

Öffentlichkeit

- Die Aufklärung der Bevölkerung durch korrekte Information über Endometriose ist notwendig. Einseitige Botschaften, wie sie häufig in Kampagnen erfolgen, sind dabei zu vermeiden, um unerwünschten Kollateraleffekten, wie Überdiagnosen und unnötigen medizinischen/operativen Eingriffen, vorzubeugen.
- Starke zyklische oder ständige Unterbauchschmerzen gehören nicht zum Frau-Sein. Sie können ein Hinweis auf eine Endometriose sein.

- Zielsetzung muss die Akzeptanz von Endometriose als einer Krankheit sein, die bei manchen Frauen mit erheblicher Beeinträchtigung im täglichen Leben und Arbeitsunfähigkeit einhergeht.

Autorinnen: Ingrid Mühlhauser und Sylvia Groth

Quellen

Auf der [AKF Website](#) finden sich ein zusammenfassender Bericht über die Veranstaltung und Hintergrundinformationen. Zu den (Haupt-)Vorträgen gibt es die Beiträge zum Nachlesen als pdf Dokumente der Vortragsfolien und teilweise auch als audio-Dateien zum Nachhören.

Hier sind auch die Forderungen der Selbsthilfe zu finden.

Ausgewählte Informationen

Gesundheitsberichterstattung des Bundes anlässlich des Tages der Endometriose, 29.09.2019.
gesundheitsinformation.de: Überblick, Wissen, Studien, Erfahrungsberichte zu Endometriose

Selbsthilfegruppen

Endometriose Dialog e.V.

Endometriose Vereinigung Deutschland e.V.

Datum

3. Dezember 2019

Der Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft e.V. (AKF) ist der größte Zusammenschluss von unabhängigen Frauengesundheitsorganisationen im deutschsprachigen Raum. Der AKF organisiert Hebammen, Ärztinnen, Psychologinnen und Pädagoginnen, Heilpraktikerinnen, in den Pflegeberufen Tätige, Selbsthilfe und Gesundheitswissenschaftlerinnen, vereint Berufsverbände und Organisationen, Frauenberatungsstellen, Frauengesundheitszentren und Selbsthilfeverbände und vertritt die Interessen von Frauen als Patientinnen, als Expertinnen und als Bürgerinnen. Der Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft e.V. ist anerkannt gemeinnützig und besteht seit 1993.