Arbeitskreis Frauengesundheit • Sigmaringer Str. 1 • 10713 Berlin

Arbeitskreis Frauengesundheit
in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft e.V. (AKF)

unabhängig – überparteilich

29.11.2019

Bericht über das Satellitensymposium Endometriose des Arbeitskreises Frauengesundheit am 1. November 2019

Berichterstatterin: Erika Feyerabend

Rund 140 Frauen und einige Männer versammelten sich am 1. November im Evangelischen Johannesstift in Berlin-Spandau, um ein tagespolitisch wenig attraktives Thema zu diskutieren: die Endometriose. Auf Anregung von Frau Dr. Birgit Cobbers vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) konnte dieses auch wissenschaftlich wenig berücksichtigte Gesundheitsproblem prominent aufgegriffen werden. Das ist erstaunlich, denn Endometriose ist eine der häufigsten Unterleibserkrankungen bei Frauen. Sie kann je nach Ausprägung starke Regelschmerzen verursachen und die Fruchtbarkeit mindern. Oft dauert es Jahre, bis eine Endometriose als Ursache der Beschwerden festgestellt wird. Bis heute glauben viele Frauen – und das ist auch eine gesellschaftlich verbreitete Auffassung – dass selbst stärkste Schmerzen „normal“ seien und zur Regelblutung dazu gehörten. Im Symposium, das in Kooperation mit den Selbsthilfeverbänden organisiert wurde, waren u.a. Vertreter*innen der Stiftung Endometriose-Forschung, des Gemeinsamen Bundesausschusses, der Deutschen Rentenversicherung, des Robert-Koch-Institutes, Beraterinnen der Frauengesundheitszentren und in der Erwachsenenbildung Tätige geladen. Der Unterschied zu mancher Fachtagung war, dass dieses Thema aus der Perspektive der betroffenen Frauen strukturiert wurde und auf neue Behandlungskonzepte aufmerksam machte.

Perspektiven der Frauenselbsthilfe

Folgerichtig hatte das erste Wort auch Liane Döring vom Netzwerk Endometriose Leipzig/Endometriose Dialog e.V. Sie schilderte nicht nur die Hilflosigkeit von betroffenen Frauen angesichts der Schmerzen, der Nebenwirkungen oder Unverträglichkeiten von Medikamenten, der alleingelassenen Frauen nach einer

AKF e.V. • Sigmaringer Str. 1 • 10713 Berlin
Tel.: 030-86 39 33 16
Fax: 030-86 39 34 73
E-Mail: buero@akf-info.de
www.arbeitskreis-frauengesundheit.de

Vertretungsberechtigter Vorstand:
Prof. Dr. Ingrid Mühlhauser (Vorsitzende)
Dr. Silke Schwarz (stv. Vorsitzende)
Ellen Ohlen-Wallenhorst (Kassenwartin)
Juliane Beck (Schriftführerin)

Registergericht:
Amtsgericht Charlottenburg
Registernummer:
VR 27868 B

Bank für Sozialwirtschaft
Konto: 1316300
BLZ: 100 205 00
IBAN: DE89 1002 0500 0001 3163 00
BIC: BFSWDE33BER

Operation, um nur einen kleinen Ausschnitt der körperlichen und seelischen Folgen der Endometriose anzusprechen. Die in der Selbsthilfe engagierten Frauen fordern deshalb: Mehr öffentliche Aufmerksamkeit, bessere Forschungsansätze wie auch Aus- und Weiterbildung der Behandler*innen, einen unbürokratischen Zugang zu Rehabilitation, Wiedereingliederungsmaßnahmen in Arbeit und Beruf sowie Förderung ambulanter Therapieangebote. Das Problemfeld ist, so Döring, kein rein medizinisches. Je nach Region gibt es Unter- und Überversorgung. Nur eine ganzheitliche Betrachtung aller Aspekte der Erkrankung kann Abhilfe schaffen. Dafür bedürfe es nicht nur einer verbesserten Versorgungsforschung, sondern auch beispielsweise einer höheren Informationsqualität, vor allem im Internet. Ziel der Frauenselbsthilfe zu Endometriose ist eine europaweite Vernetzung von Projekten und Zentren, die diesen Namen zu Recht verdienen.

Bedarfsanalyse – aus Sicht der Gesundheitsforschung

Mitarbeiterinnen von Prof. Anke Steckelberg, Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaften der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg, widmeten sich der Frage: Welche Bedarfe haben von Endometriose betroffene Frauen? Wie können sie aus den verschiedenen Therapieoptionen eine, für sie persönlich passende auswählen? Ihre systematische Analyse der Literatur und eines sozialen Netzwerkes ergab, dass Frauen in die Entscheidungsfindung einbezogen werden wollen. Voraussetzung dafür sind evidenzbasierte Entscheidungshilfen. Janina Wittmann und Julia Lauberger recherchierten in drei Datenbanken. Im Ergebnis wollten Frauen für sich und ihr soziales Umfeld umfassende Informationen über das Krankheitsbild, eine schnelle und sichere Diagnosestellung, Aufklärung über unterschiedliche Verfahren inklusive komplementärmedizinischer. Aus ihrer Facebook Analyse von insgesamt 371 Posts formulierten die jungen Mitarbeiterinnen aus Halle 380 Fragestellungen. Exemplarisch nannten sie allgemeine Fragen zur Diagnostik, zu Folgen einer Darmspiegelung. In der Kategorie „Behandlung“ waren Maßnahmen bei Schmerzen und Blähungen, Behandlungen nach der Geburt, Alternativen zu hormonellen Therapien und Rezidivprophylaxe Thema für die betroffenen Frauen. Das Fazit der Analyse: Es bedarf der Entscheidungshilfen und Gesundheitsinformationen auf hohem, evidenzbasiertem Niveau – und der entsprechenden Strukturen, um diese Bedarfe und Wünsche zu erfüllen. Dass hier noch einiges im Argen liegt, davon berichteten Frauen aus dem Publikum eindrucksvoll und zum Teil auch erschütternd.

Stand der Forschung

Prof. Sylvia Mechsner vom Endometrioszentrum der Universitätsmedizin Charité in Berlin beschäftigt sich seit bereits 15 Jahren mit dieser Erkrankung. Auch aus ihrer Forschungsperspektive ist das Feld schwierig, denn es fehlt an Geld. Die Fragestellungen und Probleme, die es zu erforschen gilt, sind vielfältig. Zu bearbeiten sind die Ursachen für die bekannten Beschwerden. Wie kommt es dazu, dass die vergrößerte Gebärmutter sich entzündlich verändert und auch andere Organe wie den Darm oder die Eierstöcke betreffen können? Woran liegt es, dass Frauen infolge unfruchtbar werden oder häufiger Fehlgeburten und Frühgeburtlichkeit beobachtet werden? Und durch welche Prozesse können die Krankheitsherde, wenn auch selten, bösartig

entarten? Sylvia Mechsner stellte eine ihrer Untersuchungen vor, die neue Überlegungen zur Krankheitsentstehung zulässt: Nicht nur die Gebärmutterschleimhaut kann wandern und an anderen Stellen des Körpers einsickern. Sie und ihr Team identifizierten auch Zellpopulationen mit starkem Stammzellcharakter. Es könnte viel dafürsprechen, dass diese Stammzellen ursächlich für das Entstehen von Endometriose sein könnten.

Die Diagnose ist ein weiteres Problemfeld. Mit welchen Methoden kann die Erkrankung früh und sicher diagnostiziert werden? Einen Biomarker gibt es nicht. Wenn sich die Aufmerksamkeit gesellschaftlich und auch unter den Ärzt*innen erhöht, dann wäre mit einer gründlichen Anamnese und besseren Ultraschallgeräte eine sicherere und frühe Diagnose heute möglich. Das Problem wie eine Adenomyose, eine Vorstufe zur Endometriose, früh erkennbar ist, insbesondere ohne histologischen Befund über die Gebärmutterentfernung bei jungen Frauen, ist weiterhin eine offene Frage. Einmal mehr wird deutlich, dass hier auch politische Bedingungen eine Rolle spielen. Prof. Mechsner: „Wir haben nicht die Möglichkeit eine ausführliche Schmerzanamnese durchzuführen“, die u.U. eine halbe Stunde Zeit beansprucht.

Therapeutisch gibt es neben der Operation Medikamente – Hormone und Schmerzmittel. Bei jungen Frauen ist die Operation mit einer Rezidivrate von zehn Prozent recht hoch, sofern Gebärmutter und Eierstöcke nicht entfernt werden. Das Problem der hormonellen Medikamente: Sie sind nur symptomatisch und zum Teil mit hohen Nebenwirkungen belastet. Und Frauen haben trotz Operation und Hormonen weiterhin Beschwerden, wenn und weil auch andere Organe betroffen sind. Dann können aus den akuten Schmerzen während der Regel über Jahre auch chronische Schmerzen werden. Das macht einmal mehr deutlich: Es bedarf mehr Kenntnisse über die Schmerzentwicklung. Es bedarf einer Versorgungsforschung, die auch Physiotherapie und komplementäre Verfahren einschließt und Rehabilitation. „Wir brauchen Ausbildungskonzepte, Prävention, und wir müssen dafür sorgen, dass unnötige Operationen vermieden werden. Wir brauchen also Finanzierungskonzepte und mehr Forschung. Das wäre mein Plädoyer für die Zukunft“, so die Schlussfolgerung der Forscherin.

Evidenzbasierte Behandlungskonzepte

Die Gesundheitswissenschaftlerin Dr. phil. Susanne Buse aus Hamburg hat unter den 8.000 Übersichtsarbeiten in der Cochrane Bibliothek 33 zur Endometriose für den Zeitraum 1979-2012 identifiziert und näher angesehen. Sie erfassen hormonelle, chirurgische und alternative Therapiekonzepte wie Akupunktur, Verhaltenstherapien oder Kräutermedizin. Das Problem dieser Studien: Es gab sehr viele methodische Mängel, was die Auswahl der Studienteilnehmerinnen (Randomisierung), den Vergleich von Behandlungen (nach welchen Kriterien wird Erfolg gemessen?) angeht. Zudem gab es oft sehr kurze Laufzeiten von nur sechs Monaten, die es verunmöglichen Langzeitwirkungen zu erfassen. Eine Aussage, welche Behandlungen evidenzbasiert anzuraten sind, konnte deshalb nicht getroffen werden. Die Analyse neuerer Studien zum Krankheitsbild konnte auch keine Klarheit schaffen. Das Fazit der Referentin: Wir brauchen mehr Studien mit besserer methodischer Qualität, die an den Bedürfnissen der Betroffenen orientiert sind, mit ausreichender Beobachtungszeit und Berücksichtigung alternativer Therapieverfahren.

Der subjektive Faktor

Prof. Dr.med. Karin Meissner beschäftigt sich seit Jahren an der Hochschule Coburg und im Fachbereich Medizinische Psychologie der Ludwig-Maximilians-Universität in München mit der Placebo-Forschung. Das subjektive (Schmerz)Empfinden der Patient*innen ist in vielen Studien als entscheidender Faktor wissenschaftlich erwiesen. Denkmuster, das individuelle Verhalten – halte ich bei Schmerzen inne oder mache ich einfach weiter – und Lernprozesse beeinflussen dieses Empfinden. Intensiv beschäftigt hat sich die Referentin damit, ob und wie sich Schmerzen durch Interventionen modulieren lassen. In der Placebo- bzw. Nocebo-Forschung konnte in randomisierten Studien statistisch erwiesen werden, dass Erwartungen und Wissen (ich bekomme ein Schmerzmittel bzw. keines/ich bin tatsächlich oder nur zum Schein operiert oder akupunktiert worden) erheblichen Einfluss auf das Schmerzempfinden haben. Selbst das Label eines Medikamentes – ob beispielsweise Aspirin oder ein Generikum gegeben wurde – beeinflusst die „körpereigene Apotheke“ im Kopf. Und auch die Zuwendung der Behandler*innen hatte nachweisbare Effekte, die sich auch bei Endometriose konstatieren lassen. Sowohl bei einer Untersuchung zu postoperativen Schmerzen im Jahr 2015 konnte dies statistisch relevant gezeigt werden, als auch bei ebenfalls randomisierten Studien zur Hormontherapie. 2018 demonstrierten Forscher*innen, dass auch SART (systemische Psychotherapie, traditionelle chinesische Therapie und somatosensorische Stimulation durch Akkupunktur, Schröpfen u.a.m.) solche Effekte nach vier bis fünf Sitzungen hatte. Das Fazit von Karin Meissner war eindeutig: Schmerzen werden durch viele bio-psycho-soziale Faktoren beeinflusst. Multimodale Therapieansätze sind bei Endometriose assoziierten Schmerzen angezeigt. Psychotherapie mit SART kann langanhaltend – in dem Fall nach zwei Jahren – Schmerzen lindern, die Stimmung und die Lebensqualität verbessern. Es wird und soll daran gearbeitet werden, diese Maßnahmen auch von Krankenkassen bezahlt zu bekommen.

Laienverständliche Informationen

Mit diesem aus Patientinnenperspektive wichtigen Feld beschäftigte sich Prof. Dr. phil. Anke Steckelberg. Schon seit den 1990er Jahren wird „Aufklärung als Patientenrecht“ in Form einer europäischen Charta festgeschrieben, nun verstärkt durch das nationale Patientenrechtegesetz. Wie lässt sich dieses Ziel in der Praxis effektiv umsetzen? Ein wichtiges Instrument sind laienverständliche Informationen. Die Leitlinie zu evidenzbasierten Gesundheitsinformationen ist ein Baustein, um diesem Ziel näher zu kommen. Diese orientierenden Fragen sollten vor diagnostischen, therapeutischen und Screening-Maßnahmen besprochen werden. Wichtig dabei ist, sich Zeit zu nehmen, auch wenn das im Behandlungssetting wenig vorgesehen ist: Was passiert, wenn nicht interveniert wird? Wird über alle Behandlungsoptionen informiert? Sind die Interessenkonflikte der beteiligten Forscher*innen offengelegt? Werden Wahrscheinlichkeiten für Erfolg oder Misserfolg interpretiert und laienverständlich dargestellt? Gibt es noch andere Unterstützungs- und Beratungsangebote? Für Entscheidungshilfen ist es wichtig, diese stetig zu aktualisieren und unter Einbeziehung der Betroffenen auf Verständlichkeit zu prüfen. Die Versorgungspraxis sieht leider anders aus, konstatierte die Referentin. Meist entscheiden Ärzt*innen. Das System ist noch sehr paternalistisch ausgerichtet. Und das, obwohl die meisten Patientinnen eine partizipative Entscheidungsfindung bevorzugen. Zudem gibt

es irreführende Informationen, beispielsweise was die Häufigkeit von Nebenwirkungen betrifft. Anke Steckelberg und ihr Team haben sich über einhundert deutsche und englischsprachige Informationen zur Endometriose mit der Brille eines neu entwickelten Instrumentes zur Entscheidungsfindung, orientiert an der erwähnten Leitlinie, angeschaut und festgestellt: Über 75 Prozent der Patientinnen-Informationen erfüllen nicht die leitliniengestützten Kriterien.

Anke Steckelberg und ihr Team haben eine Patientinnen- Information für von Endometriose betroffene Frauen entwickelt. Das allerdings war schwierig, weil die Studien oft von schlechter Qualität sind, zu den Nebenwirkungen kaum verlässliche Daten vorliegen und die Laufzeiten zu gering sind. In Planung ist ein Nationales Gesundheitsportal für Bürger*innen über verlässliche Gesundheitsinformationen. Deutlich wurde wie anspruchsvoll und aufwändig es ist, evidenzbasierte Entscheidungshilfen für Patient*innen zu entwickeln. Auch in der Ausbildung von Ärzt*innen liegt noch einiges im Argen. Risikokompetenz, das Verständnis von Wahrscheinlichkeiten ist auch in diesem Berufsstand noch entwicklungsbedürftig.

Vielfältige Perspektiven

Vertiefend und lebhaft wurde in verschiedenen Workshops diskutiert. Zum Beispiel über den Kinderwunsch von Edometriose betroffener Frauen, der oft unerfüllt bleibt. Obwohl diese Erkrankung der häufigste Grund für den erfolglosen Kinderwunsch ist, wird mit Reproduktionsmedizin, mit Psychopharmaka geantwortet. Das sei, so die Frauenärztin Friederike Perl, nicht nur Folge einer frauenfeindlichen Haltung in der Medizin, sondern auch in den Familien. Gelegenheit in einem kleineren Kreis über gute Gesundheitsinformationen nachzudenken, boten Sylvia Groth vom Vorstand des Arbeitskreises Frauengesundheit und Anke Steckelberg. Julia Döring und Maria Bambeck manövrierten im Workshop „Was kann Selbsthilfe?“ zwischen zwei Polen: Ratgeberin für konkrete Fragen im Kontext von Endometriose zu sein. Im Mittelpunkt standen hier weniger die schulmedizinischen Angebote und ihre Qualität, sondern komplementärmedizinische Verfahren, Ernährung und andere Möglichkeiten sich selbst zu aktivieren und mit der Erkrankung zu leben. Oder sozialpolitische Probleme, die mit Krankschreibung, Job und verpassten Prüfungen zu tun hatten. Der andere Pol: Wie funktioniert eigentlich Selbsthilfe? Wo finde ich eine Gruppe? Eine ganz andere, aber sehr wichtige Perspektive boten die niedergelassene Frauenärztin Antje Huster Sinemillioglu (auch Vorstand AKF) und die Physiotherapeutin Kurdistan Imad Sidki. Sie nahmen nicht die Endometriose selbst in den Blick, sondern die kulturell geprägten Schmerzempfindungen und –äußerungen. Auch wenn dies individuell nicht immer zutrifft, in der Tendenz gibt es nach ihrer Literaturrecherche (und eigenen Erfahrung) Frauen aus afrikanischen Ländern beispielsweise, die ihren Schmerz lauter äußern und familiäre Unterstützung suchen. Eher westlich geprägte Menschen haben eine „rationale“ Schmerzverarbeitung erlernt und sind im Allgemeinen ärzteorientierter. Ihr Fazit: Es gibt kulturelle Unterschiede in der Wahrnehmung und Äußerung von Schmerzen. Das betrifft auch die hiesige Schmerzverarbeitung, die zur vorherrschenden Medizin passt und nicht unwesentlich von dieser geprägt ist. Diese kulturellen Prägungen zu reflektieren, ist bei der Behandlung von Endometriose bedeutsam.

Werden Sie hier ernst genommen?

Die Podiumsdiskussion, geleitet von Prof. Dr. med. Ingrid Mühlhauser als Vorsitzende des AKF, war orientiert an den entscheidenden Fragen für betroffene Frauen: Wie erkenne ich eine gute Ärztin und wie ein gutes Behandlungszentrum? Einig waren sich die versammelten Podiumsteilnehmer*innen aus der Selbsthilfe, einer Beratungsinstitution sowie ambulanten als auch stationären Einrichtungen: Es ist in den letzten Jahrzehnten einiges passiert, aber lang nicht genug. Die Tatsache, dass es zertifizierte Endometriose-Zentren unterschiedlicher Stufen gibt, garantiert allein keine gute Behandlung. Die Vorschrift, als Zentrum mindestens einhundert Patientinnen pro Jahr zu operieren und gut vergütet zu bekommen, dabei aber wenig Zeit für ausführliche Beratung zu haben, setzt problematische (Fehl)Anreize. Es kamen noch weitere strukturelle Hindernisse zur Sprache: Vorhandene Daten werden nicht zusammengeführt und ausgewertet. Sie sind leider nicht immer industrieunabhängig und evidenzbasiert. Ein zukünftig projektierter „Endometriose-Expert", so Dr. med. Harald Krentel vom Endometriose Zentrum Duisburg, soll die interdisziplinäre Zusammenarbeit verbessern. Das aber löst die Probleme in der Fläche nicht, so die Erfahrungen der Beraterin aus dem FFGZ: Die Hauptversorgungssituation finden außerhalb der Zentren statt (auch die Operationen) und dort müsste mehr geschehen. Das bestätigte die Frauenärztin Friederike Perl: Wo keine evidenzbasierte Information vorliegt, kann sie auch nicht weitergegeben werden. Die kleinen Behandlungsschritte und Beratungen in der niedergelassenen Praxis werden nicht ausreichend honoriert, um in der Fläche eine individuelle und möglichst angemessene Behandlung zu garantieren. Die Selbsthilfe hat auch keinen Zauberstab. Maria Bamberg von der Endometriose Vereinigung kann eben nur Erfahrungen weitergeben, wie das individuelle Empfinden der Betroffenen ist, welche Erfahrungen sie mit Behandlung, Vor- und Nachsorge hatten. „Hier werden Sie ernst genommen", dieser Leitsatz müsste Zentren, Gesundheitspolitik und auch innerhalb der Gesellschaft handlungsleitend werden, das wünschen sie alle – auf dem Podium und im Publikum.

Am Schluss der Veranstaltung standen ein Abschlussstatement vom AKF sowie ein Forderungskatalog der Endometriose Vereinigung Deutschland, die auf der Homepage des AKF dokumentiert sind: https://www.arbeitskreis-frauengesundheit.de/tagungen/fachtag-endometriose/

Neue Strukturen wie ein nationales Netzwerk zur Erforschung der Endometriose und eine bessere Einbindung qualifizierter Vertreterinnen der Selbsthilfe sind die wichtigsten Leitplanken im Forderungskatalog der organisierten Frauen.