

ENDOMETRIOSIS ASSOCIATION

Aufklärung • Unterstützung • Forschung

ENDOMETRIOSE – WAS IST DAS?

Endometriose ist ein komplexes Leiden vieler Frauen im fortpflanzungsfähigen Alter. Der Name kommt von dem Wort "Endometrium." Das Endometrium ist die Schleimhaut, die sich in der Gebärmutterhöhle bildet und jeden Monat während des Menstruationszyklus ausgestossen wird. Findet man solche Schleimhaut (Endometrium) ausserhalb der Gebärmutter, d.h. an anderen Körperstellen, so nennt man sie Endometriose. An diesen Stellen ausserhalb der Gebärmutter entwickelt sich das Endometriosegewebe zu "Knötchen," "Tumoren," "krankhaften Veränderungen an anderen Organen," "Polypen" oder "Gewächsen." Diese Gewächse können Schmerzen, Unfruchtbarkeit und andere Probleme verursachen.

Endometrioseherde werden am häufigsten im Unterleib gefunden. In Mitteleidenschaft gezogen sind die Eierstöcke, Eileiter, Haltebänder der Gebärmutter, die Stelle zwischen der Scheide und dem Mastdarm, die Aussenwand der Gebärmutter und die Schleimhaut der Beckenhöhle. Manchmal werden Gewächse auch an Narben von Bauchoperationen, an den Gedärmen oder im Mastdarm, an der Blase, Scheide, Gebärmutterhals und Schamlippen (äussere Genitalien) gefunden. Endometrioseherde—wenn auch selten—sind auch schon ausserhalb der Bauchhöhle gefunden worden, z.B. in der Lunge, den Armen, Oberschenkeln und anderen Körperstellen.

Endometrioseherde sind normalerweise nicht bös- oder krebsartig; es ist normales Gewebe ausserhalb des normalen Platzes. (In den letzten Jahrzehnten jedoch hat man im Zusammenhang mit Endometriose häufiger bösartige Gewächse gefunden oder erkannt.) Die Endometrioseherde, ähnlich wie die Gebärmutter-schleimhaut, werden normalerweise von den Hormonen des Menstruationszyklus beeinflusst. So wird jeden Monat eine Schleimhaut gebildet, zerstört, und es kommt zu Blutungen.

Im Gegensatz zur Gebärmutter-schleimhaut kann jedoch das ausserhalb der Gebärmutter zu findende Endometriosegewebe den Körper nicht verlassen. Das Resultat sind innere Blutungen; Degeneration des Blutes und Gewebes, das von den Endometrioseherden abgestossen wird; Entzündung der umgebenden Bereiche und Narbenbildung. Abhängig davon wo die Herde sind, gibt es noch andere Komplikationen wie ein Platzen der Endometrioseherde (wodurch Endometriose in neue Bereiche verbreitet werden kann), Verwachsungen, Darmblutungen oder Darmverschluss (bei Herden im Darm), Blasenstörungen (bei Herden an oder in der Blase), und andere Probleme. Die Symptome scheinen sich im Laufe der Zeit zu verschlimmern, obgleich in manchen Fällen abwechselnd eine vorübergehende Besserung und ein Wiederauftreten der Symptome zu sehen sind.

SYMPTOME

Eine Endometriose ist im allgemeinen an Schmerzen vor und während der Periode (meistens schlimmer wie die "normalen" Menstruationskrämpfe), Schmerzen während oder nach Geschlechtsverkehr, Unfruchtbarkeit, und starken oder unregelmässigen Blutungen zu erkennen. Es gibt noch weitere Symptome wie Müdigkeit, schmerzhafte Darmentleerung während der Periode, Kreuzschmerzen während der Periode, Durchfall und/oder Verstopfung und andere Darmstörungen während der Periode. Manche Endometriose-Patientinnen haben jedoch keinerlei Symptome. Sterilität ist ein häufiges Ergebnis dieser Krankheit und etwa 30-40% der Frauen mit Endometriose sind unfruchtbar. Die Stärke der Schmerzen sind nicht immer davon abhängig, wie weitverbreitet oder gross die Gewächse sind. Es wurde festgestellt, dass winzige Gewächse ("Petechien" genannt) viel mehr Prostaglandine produzieren, was wohl die ausgeprägten Symptome erklärt, die oft im Zusammenhang mit kleinen Gewächsen auftreten. Prostaglandine sind im Körper erzeugte Substanzen mit zahlreichen Funktionen und man glaubt, die Ursache vieler Endometriose-Symptome.

THEORIEN ÜBER DIE URSACHE DER ENDOMETRIOSE

Die Ursache der Endometriose ist unbekannt. Etliche Theorien wurden vorgebracht, aber keine davon scheint auf alle Krankheitsfälle zuzutreffen. Eine Theorie ist die degenerierende Menstruation oder über-die-Eileiter-Migrationstheorie wobei während der Menstruation Endometriumzellen durch die Eileiter wandern, sich in der Bauchhöhle einnisten und wachsen. Manch Endometriose-Experten sind der Meinung, dass bei allen Frauen etwas von dem Endometrium, das während der Menstruation normalerweise abgestossen wird, zurückbleibt und durch ein Problem des Immunitätssystems und/oder hormonelles Problem ein Einwurzeln und Wachsen dieses Gewebes möglich ist. Eine weitere Theorie legt nahe, dass Endometriumzellen von der Gebärmutter über die Lymph- oder Blutbahn zu anderen Körperteilen transportiert werden. Eine genetische Theorie bringt vor, dass in gewissen Familien eine Vererblichkeit oder Anfälligkeit der Endometriose bestehen kann.

Es ist auch möglich, dass sich Überreste der Schleimhaut des weiblichen Embryos später bei der erwachsenen Frau in Endometriose verändern könnten oder dass sich Teile des Erwachsenen-Gewebes—wie in der Embryostufe—unter bestimmten Voraussetzungen in reproduzierendes Gewebe verändern könnten. Operative Transplantation wurde auch schon als Ursache angegeben in Fällen wo Endometriose an Narben von Bauchoperationen gefunden werden konnte, obgleich das Gewebe auch schon an Narben festgestellt worden ist, wo eine zufällige Einpflanzung unmöglich erschien. Die Association und Endometriose-Forscher sind im Begriff weitere Theorien zu entwickeln.

DIAGNOSE

Normalerweise ist eine Diagnose der Endometriose ungewiss bis dies durch eine Laparoskopie bestätigt werden kann. Eine Laparoskopie ist ein kleiner operativer Eingriff, der unter Narkose gemacht wird. Dabei wird die Bauchhöhle des Patienten mit Kohlendioxid erweitert, damit die Organe besser zu sehen sind, und ein Endoskop (eine Röhre mit Licht) durch einen kleinen Einschnitt in der Bauchdecke in die Bauchhöhle

eingeführt. Wenn es vorsichtig und gründlich gemacht wird, kann der Chirurg die Bauchorgane mit Hilfe des Endoskops untersuchen und somit die Endometriosezysten sehen.

Ein Arzt kann die Endometriosezysten oft durch Palpation (frauenärztliche Untersuchung durch Abtasten der Genitalorgane) fühlen, aber laut ärztlichen Lehrbüchern ist eine Behandlung dieses Leidens ohne Bestätigung dieser Diagnose nicht ratsam, selbst wenn Endometriose-Anzeichen vorhanden sind. Der Eierstockkrebs zeigt oft die gleichen Symptome wie Endometriose und eine Hormonbehandlung (insbesondere mit Östrogenen), wie normalerweise bei Endometriose angewandt, könnte eine Krebsentwicklung beschleunigen. Eine Laparoskopie zeigt auch die Lokalisation, Ausdehnung und Grösse der Herde, und kann Arzt und Patienten helfen, bessere und weitreichendere Entscheidungen bezüglich Behandlung und Schwangerschaft zu treffen.

BEHANDLUNG

Im Lauf der Jahre wurden verschiedene Behandlungsmöglichkeiten zur Heilung der Endometriose angewandt, aber bisher konnte noch kein sicheres Heilmittel gefunden werden. Die einzige "definitive" Heilmethode ist die operative Entfernung der Gebärmutter und der Eierstöcke. Wissenschaftliche Untersuchungen der Association haben jedoch ergeben, dass es wegen der Häufigkeit eines Fortbestandes oder Wiederauftretens dieses Krankheitsbildes für Frauen wichtig ist, zu wissen, welche Schritte sie unternehmen können, um sich selbst zu schützen. (Wegen Platzmangel können wir diese Schritte nicht in Detail aufführen—bitte lesen Sie weitere Literatur, herausgegeben bei der Association). Gegen Schmerzen werden gewöhnlich schmerzstillende Mittel verschrieben. Das Ziel einer Behandlung mit Hormonen ist, die Ovulation solange wie möglich aufzuhalten. Dies führt manchmal zu einer Remission während der Behandlung und manchmal noch Monate oder Jahre danach. Hormonelle Behandlungen schliessen Östrogene und Progesteron, Progesteron allein, Danazol—ein Testosteron Derivat (männliches Hormon-Derivat), und ein neues Medikament—GnRH, das Gonadotropin-abgebende Hormon, ein. Für manche Frauen sind Begleitwirkungen ein Problem bei allen hormonellen Behandlungen.

Da mit einer Schwangerschaft oft eine vorübergehende Besserung eintritt und angenommen wird, dass Sterilität wahrscheinlicher ist je länger dieses Leiden besteht, wird den Frauen oft geraten, eine Schwangerschaft nicht aufzuschieben. Jedoch gibt es viele Probleme mit der "Verschiebung" der Schwangerschaftstheorie zur Behandlung der Endometriose. Die Frau hat womöglich noch keine Entscheidung getroffen, Kinder zu haben—wohl eine der wichtigsten Entscheidungen im Leben. Sie ist u.U. auch noch nicht in der Lage, Kinder zu haben und grosszuziehen, weil die entscheidenden Grundlagen fehlen (Partner, finanzielle Sicherheit, usw.). Es ist auch möglich, dass sie schon unfruchtbar ist.

Es gibt auch andere Faktoren, die eine Entscheidung und Erfahrung einer Schwangerschaft schwieriger machen. Frauen mit Endometriose haben häufiger eine Eileiterschwangerschaft und Fehlgeburt. Eine wissenschaftliche Untersuchung ergab, dass solche Frauen häufiger Probleme während der Schwangerschaft und Entbindung haben. Wissenschaftliche Untersuchungen zeigen auch, dass bei Kindern von Frauen aus Familien mit

Endometriose ein erhöhtes Risiko einer Endometriose und ähnlichen gesundheitlichen Problemen besteht.

Ein konservativer Eingriff—entweder eine Operation oder eine Bauchspiegelung, wobei das Gewebe entfernt und abgebrannt wird—ist auch möglich und kann die Symptome verringern und in manchen Fällen eine Schwangerschaft ermöglichen. Ein Wiederauftreten des Krankheitsbildes, wie auch mit anderen Behandlungen, ist jedoch nicht ungewöhnlich. Ein neues operatives Verfahren, die Laser-Laparoskopie, wird in den Vereinigten Staaten und wohl auch in anderen Ländern immer häufiger anstelle von Bauchschnitt-Operationen angewandt. Hierbei wird durch einen kleinen Einschnitt in der Bauchdecke ein Laparoskop in die Bauchhöhle eingeführt und mittels eines Lasers (Lichtstrahles) das Gewebe pulverisiert, Adhäsionen abgebrannt, usw. Bei anhaltenden Beschwerden ist eine Radikaloperation notwendig, wobei die Gebärmutter, das Gewebe und die Eierstöcke entfernt werden, um eine weitere hormonelle Stimulierung zu vermeiden.

Bei leichten oder mässigen Fällen kommt es normalerweise durch die Menopause zu einer Rückbildung der Endometriose. Eine schwere Form der Endometriose kann jedoch sogar nach einer Totaloperation oder Menopause durch Östrogene-Ersatztherapie oder weitere Hormonproduktion nach der Menopause wiederauftreten. Manch Sachverständige empfehlen, dass nach einer Totaloperation und Entfernung der Eierstöcke für eine kurze Zeit (drei bis neun Monate) keine Ersatzhormone verschrieben werden sollen.

WISSENSWERTES ÜBER ENDOMETRIOSE

Endometriose ist ohne Zweifel ein am wenigsten verstandenes Leiden von dem Frauen betroffen werden können. Man lernt immer mehr darüber, und dieses Wissen widerlegt und bezweifelt heute manch frühere Annahmen. Eine dieser früheren Annahmen war, dass nicht-weiße Frauen normalerweise von Endometriose verschont blieben. Das hat sich inzwischen als unrichtig erwiesen, denn nicht-weiße Frauen erhielten früher oft nicht die entsprechende ärztliche Behandlung, um Endometriose zu diagnostizieren.

Eine weitere "Mythe," dass junge Frauen nicht Endometriose bekommen, kommt wohl daher, weil früher Teenager und jüngere Frauen die Menstruationsschmerzen (häufig eines der ersten Symptome) ohne Klagen ausgehalten und sich keiner Beckenuntersuchung unterzogen haben bis die Schmerzen unerträglich wurden. Man glaubte früher auch, dass gebildete Frauen häufiger von Endometriose befallen wurden. Heute wissen wir, dass diese Idee daher stammt, daß Frauen mit besserer Schulbildung die beste ärztliche Behandlung erhielten und meistens auf eine Erklärung ihrer Symptome bestanden.

Man ist auch der Meinung, dass Endometriose keine ernsthafte Krankheit ist, weil es nicht zum Tode führt wie z.B. Krebs. Jedoch jeder, der sich mit vielen Endometriose-Patientinnen über deren tatsächliche Erfahrungen mit diesem Leiden unterhalten hat, stellt bald fest, dass der Lebensstil mancher Frauen relativ wenig beeinträchtigt ist—ganz besonders im Anfangsstadium, während viele andere Frauen dagegen grosse Schmerzen und emotionellen Stress erduldeten, oft nicht in der Lage waren, zu arbeiten oder normale Aktivitäten zu verrichten, und wegen dieses Leiden finanzielle Probleme und Probleme in ehelichen Beziehungen hatten. Vielleicht können

wir dieses komplexe Krankheitsbild bald einmal verstehen und eine Lösung für all die Unklarheiten, Schmerzen und Frustrationen, die dieses Leiden oft mit sich bringt, finden.

WIE KANN DIE ENDOMETRIOSIS ASSOCIATION HELFEN?

Die Endometriosis Association ist eine private Organisation von Endometriose-Patientinnen und anderen, die an einem Informationsaustausch über dieses Leiden interessiert sind. Sie bietet gegenseitige Unterstützung und hilft Frauen mit Endometriose. Ihr Zweck ist, die Allgemeinheit und Ärzteschaft über dieses Krankheitsbild aufzuklären und Endometriose-Forschungen zu unterstützen. Durch gemeinsamen Erfahrungsaustausch und Unterbindung ungenügender oder falscher Information über dieses Krankheitsbild, helfen sich Frauen mit diesem Leiden gegenseitig und haben somit nicht das Gefühl, alleine zu sein.

Die Association ist eine internationale Organisation mit dem Hauptsitz in Milwaukee, Wisconsin (USA). Sie hat Mitglieder in vielen Ländern und Ortsgruppen (chapters) und Aktivitäten hauptsächlich in den Vereinigten Staaten, obgleich auch neue Gruppen auf anderen Kontinenten gebildet werden. Die Association wird von Vorstandsmitgliedern mit Hilfe eines Beratungsausschusses, zusammengestellt aus ärztlichem Personal und anderen, geleitet. Die Association wurde von Mary Lou Ballweg und Carolyn Keith im Jahre 1980 in Milwaukee gegründet und war die erste Gruppe weltweit, die sich der Hilfesuche für Frauen mit Endometriose widmete.

Auf Wunsch der Ortsgruppen werden Treffen abgehalten. Der Zweck der Zusammenkünfte ist im allgemeinen ein informeller Informationsaustausch über Endometriose und Beistand und Hilfe mit Problemen im Zusammenhang mit diesem Leiden. Es werden auch Treffen abgehalten, die Sprecher und Präsentationen über Endometriose, Selbsthilfe, Sterilität, medizinische Forschungsarbeiten, usw. anbieten.

Literatur über Endometriose und Probleme im Zusammenhang mit diesem Krankheitsbild wird regelmässig herausgegeben. Eine kleine Bibliothek mit Hinweismaterial ist auch vorhanden. Für wissenschaftliche Untersuchungen wird ausserdem ein Datenverzeichnis geführt, das die Erfahrungen der Endometriose-Patientinnen enthält. Das Datenverzeichnis ist eine Zusammenstellung ausführlicher Antworten eines Fragebogens über das Endometriose-Krankheitsbild einzelner Frauen, den Behandlungen, Ergebnissen und Erfahrungen mit diesem Leiden. Mitglieder und Abonnenten erhalten sechs Informationsbriefe im Jahr. Für eine formelle und informelle Aussprache und Beratung steht eine Krisen-Telefonnummer zur Verfügung. Sie wird von Mitgliedern beantwortet, die zum Zuhören bereit sind, und mit Ratschlägen und Hilfe beistehen können zu Zeitpunkten wo die Patientinnen Schmerzen haben, schwerwiegende Entscheidungen treffen müssen,

Für dringend notwendige Spenden zur Unterstützung und Weiterführung ihrer Aufgaben ist die Endometriosis Association äusserst dankbar.

oder anderen Krisen im Zusammenhang mit Endometriose gegenüberstehen.

Die Association führt auch Forschungsarbeiten über Endometriose durch und funktioniert als Auskunftszentrale.

Forscher, die daran interessiert sind, das Datenverzeichnis (es befindet sich im Medical College of Wisconsin) zu benutzen, mögen sich an den Research Review Panel (Forschungsüberprüfungsausschuss) der Endometriosis Association im Hauptsitz (Headquarters) wenden.

WIE KANN MAN WEITERE INFORMATIONEN ERHALTEN?

Die Endometriosis Association veröffentlicht eine umfangreiche, informative, genaue und in Fachkreisen anerkannte Literatur zu Endometriose und den damit zusammenhängenden Gesundheitsproblemen. Unser zweites Buch, *The Endometriosis Sourcebook*, gibt auf annähernd 500 Seiten grundlegende Informationen über dieses Leiden. Das Buch kann direkt bei der Association für U.S. \$14,95 bestellt werden. Die Versandkosten belaufen sich auf U.S. \$2,75. Das erste Buch, *Overcoming Endometriosis*, ist für U.S. \$9,95 von der Association auch erhältlich.

Die Association stellt auch Videotapes, Kassetten mit Vorträgen führender Experten über dieses Leiden, Broschüren, Kits und Rundschreiben zur Verfügung. Bitte fordern Sie schriftlich oder telefonisch das ausführliche Informations-Päckchen an. Es steht kostenlos zur Verfügung.

Sollten Sie nicht mit Endometriose diagnostiziert sein, sich aber dennoch fragen, ob Sie dieses Leiden haben, können Sie folgendes Kit bestellen: "How Can I Tell if I Have Endometriosis?" Der Kostenpunkt ist 3.75 U.S. Dollar. Die Versandkosten belaufen sich auf 1.75 U.S. Dollar.

Internationaler Hauptsitz

Endometriosis Association

8585 N. 76th Place

Milwaukee, Wisconsin 53223 U.S.A.

FAX (414) 355-6065

Eine beliebige Anzahl dieser Broschüre steht Gynäkologen, Krankenhäusern, Apotheken und Frauenkliniken zur Verfügung. Die Broschüre ist in folgenden Sprachen erhältlich: Englisch, Spanisch, Französisch, Holländisch, Chinesisch, Japanisch, Deutsch, Italienisch, Koreanisch, Polnisch, Portugiesisch, Russisch, und Arabisch. Geben Sie die erwünschte Sprache bitte an.

ENDOMETRIOSIS ASSOCIATION MEMBERSHIP/DONATION FORM

(LAST)	NAME	(FIRST)
STREET	APT #	
CITY	STATE/PROVINCE	
ZIP/POSTAL CODE	COUNTRY	
PHONE () _____		

CHARGE TO VISA MASTERCARD

Card No. _____

EXP. DATE _____

- I am interested in helping to start a chapter in my area if one does not exist. Please send me guidelines. If a group already exists in your area, we will not send guidelines. Local listings will be sent when you join.
- I am willing to serve as a Contact Person—women with endometriosis may call me to share information and support.

R-11/96

Please check. I have/had endometriosis. I have not had endometriosis.

MEMBER (For those who have or had endometriosis.)

- 1 Year dues. \$35.00 U.S./47.00 Canadian and donation (optional) of \$ _____
- 2 Year dues. \$60.00 U.S./81.00 Canadian and donation (optional) of \$ _____
- 3 Year dues. \$105.00 U.S./142.00 Canadian and donation (optional) of \$ _____
(FREE book, OVERCOMING ENDOMETRIOSIS, included.)
- 5 Year dues. \$140.00 U.S./189.00 Canadian and donation (optional) of \$ _____

ASSOCIATE (For those who have not had endometriosis.)

- (Physicians, Women's Ctrs., Institutions, and interested individuals.)
- 1 Year dues. \$40.00 U.S./54.00 Canadian and donation (optional) of \$ _____
- 2 Year dues. \$70.00 U.S./95.00 Canadian and donation (optional) of \$ _____
- 3 Year dues. \$120.00 U.S./162.00 Canadian and donation (optional) of \$ _____
(FREE book, OVERCOMING ENDOMETRIOSIS, included.)
- 5 Year dues. \$160.00 U.S./216.00 Canadian and donation (optional) of \$ _____

ADDITIONAL POSTAGE

- Canadian members add: \$5.00 \$ _____
- Other foreign countries add: \$10.00 \$ _____
- Total** \$ _____

Make checks payable to: ENDOMETRIOSIS ASSOCIATION
8585 N. 76th Place, Milwaukee, WI 53223 U.S.A.
Call or fax your membership: (414) 355-2200 FAX (414) 355-6065

VOLUNTEER CARD

With the Association growing so rapidly and so many women needing help and support, we need the talents of every member. We hope each member can contribute an hour or two a month—by helping each other we help ourselves! Volunteer efforts are arranged as the need arises or as officers and staff are able to coordinate these efforts.

Yes, I can help on the following committee—(for whole E.A. or local)

- (1) Research efforts (help promote research in various ways).
- (2) Membership (contacting new and prospective members).
- (3) Fundraising (for research, education, and other efforts of the Association).
- (4) Library (help obtain materials, abstracts, etc.).
- (5) Program (planning and organizing programs for Association meetings).
- (6) Community education. (Speaking to groups, staffing booths. Training will be provided.)
- (7) Crisis call volunteer. (Handle crisis calls. Training will be provided.)
- (8) Help with writing resource materials, fact sheets, items or articles for the newsletter.

I cannot serve on a committee at this time, but can help at the local level in the following ways—

- (9) Ask my doctor to distribute brochures to his/her patients with endometriosis.
- (10) Act as facilitator for discussion groups (training will be provided).
- (11) Make calls to members in hospital or needing help.
- (12) Typing.
- (13) Xeroxing.
- (14) Stuffing envelopes, stapling, etc.