

Veröffentlicht am 16.06.2023

00:00min

Intro

Hallo und willkommen beim Podcast Vitamin BB, der Selbsthilfegruppen im Kreis Böblingen vorstellt. B wie bunt, B wie Begegnung, B wie Beziehung und B wie besser leben. Dafür stehen Selbsthilfegruppen. Wir stellen Selbsthilfegruppen vor. Was tun Sie? Wer sind die Menschen? Was wollen sie und was haben sie davon? Im Gespräch mit Monika Rehlinghaus, Beraterin bei dem Kontaktbüro Selbsthilfegruppen des Landratsamtes Böblingen.

00:40min

Monika Rehlinghaus (MR)

Hallo und Herzlich Willkommen zu einer neuen Folge Vitamin BB. Selbsthilfegruppen sind unser Thema und heute sprechen wir über Endometriose. Mein Guest ist Selina Brendel. Hallo Selina, ich freue mich, dass du da bist.

00:57min

Selina Brendel (SB)

Hallo guten Morgen. Danke, dass ich da sein darf.

01:00min

MR

Eure Gruppe sind die Endo Ladies. Bevor wir auf das Thema näher eingehen, erzähl uns doch bitte ein wenig von dir, Selina.

01:11min

SB

Ich bin Selina Brendel und bin 30 Jahre alt und bin leidenschaftliche Erzieherin im Kleinkindbereich.

01:20min

MR

Der Gruppenname Endo Lady sagt schon, dass es sich um eine Erkrankung handelt, die ausschließlich oder vor allem Frauen betrifft. Bitte erkläre uns doch, was Endometriose ist.

01:37min

SB

Eine Endometriose ist gebärmutterähnliche Schleimhaut, die sich an verschiedenen Stellen im Körper ansiedeln kann und je nachdem, wo sie sich ansiedelt, kann sie dann auch verschiedene Beschwerden verursachen, also an Blase, Darm, Gebärmutter, Bauchwand, am Zwerchfell oder Lunge. Das kann sogar in seltenen Fällen bis ins Gehirn gehen. Das ist so die Kurzbeschreibung davon, sage ich mal.

02:02min

MR

Und das Hauptsymptom, habe ich gelesen, sind starke Schmerzen.

02:06min

SB

Genau, es sind starke Unterleibsschmerzen. Ganz oft ist es zyklisch, dass es während der Periode sehr stark ist. Auch sehr starke Blutungen gehen damit einher. Aber ganz oft ist es eben auch außerhalb des Zyklus, sodass man viele Beschwerden und Schmerzen hat.

02:22min

MR

Weil diese falsch platzierten Gewebe, sage ich jetzt mal in meinem Laienverständnis, Entzündungen verursachen und in Organgewebe rein wuchern oder was verursacht die Schmerzen?

02:38min

SB

Ja, also die verhalten sich ähnlich wie Gebärmutter schleimhaut, d.h. die krampfen, die bluten und es sind an sich Entzündungen. Es ist entzündliches Gewebe und je nachdem wie stark es sich auch reinfrisst ins Organ, kann es auch stärkere Beschwerden verursachen. Manchmal kommt es auch hinzu, dass man ein Teil vom Organ entfernen muss und es geht dann eben mit anderen Beschwerden einher.

03:06min

MR

Und du hast ganz schnell sehr viele Organe aufgezählt, die betroffen sein können. Das, stell ich mir dann vor, hat auch zur Folge, dass die Symptome doch unterschiedlich sind, (Ja genau! kommt als Zwischenwurf von SB) also nicht alle haben an derselben Stelle Schmerzen.

03:27min

SB

Ja, genau das ist die Herausforderung, weil es einfach vielfältige Symptome sind und auch unterschiedlich ist, heißt nicht, dass ein großer Herd mehr Symptome macht als ein kleiner Endometriose Herd. Das ist völlig vielfältig und unterschiedlich. Und gerade deshalb ist es auch eine Herausforderung, das rauszufinden, denn Beschwerden wie Darmbeschwerden oder Blasenbeschwerden können ja auch 1000 andere Sachen theoretisch sein. Deswegen ist es sehr schwer, das rauszufinden, was da ist.

03:55min

MR

Also das heißt, es kann unter Umständen auch mehrere Jahre dauern, bis die richtige Diagnose überhaupt gestellt wird.

04:05min

SB

Im Schnitt sind es 7 bis 10 Jahre bis zur Diagnose. Bei mir waren es zum Beispiel 15 Jahre. Ich habe seit meiner Periode Probleme gehabt, wo man mir gleich die Pille verschrieben hat, aber was da war, hat man wirklich erst jetzt, nach 15 Jahren entdeckt.

04:23min

MR

und umgekehrt nicht alle Menstruationsschmerzen und Beschwerden sind auch Endometriose.

04:30min

SB

Ja, genau. Also das ist immer ein bisschen schwierig zu sagen, was sind starke Schmerzen. Was für den einen schon eine zehn ist, ist für den anderen eine vier auf der Schmerzskala. Das ist individuell, was für wen starke Schmerzen sind. Aber man sagt, wenn man den Alltag nicht mehr bewältigen kann vor lauter Schmerzen, dann stimmt was nicht und dann sollte man vielleicht auch danach schauen. Oder wenn man eben übermäßig viele Schmerzmittel nehmen muss, damit man den Tag bewältigen kann, dann sollte man einfach danach schauen, denn das ist dann nicht normal.

05:04min

MR

Kannst du uns noch was sagen, wie verbreitet die Erkrankung ist? Betrifft es vor allem junge Frauen? Was weiß man da drüber?

05:14min

SB

Also das betrifft jede zehnte Frau. Es ist genauso häufig wie Diabetes, sagen wir mal, aber viele wissen eben nicht, dass sie es haben, weil die Diagnose schwierig ist.
(kurze Stille)

05:27min

MR

Und wenn man jetzt denkt, es ist zyklusabhängig, hören die Beschwerden dann auf, wenn man in die Menopause kommt?

05:38min

SB

Oh, das ist eine gute Frage. (beide schmunzeln) Also ich glaube, viele Beschwerden hören auf, aber nicht alle. Es ist auch keine Garantie, wenn man die Gebärmutter zum Beispiel entfernt bekommt, dass man keine Endometriose mehr hat. In den Wechseljahren ist es so, dass die nicht mehr so aktiv sind. Aber ja, es gibt auch bei uns in der Selbsthilfegruppe eine Ü40 Gruppe tatsächlich, wo es gerade um die Wechseljahre geht und so was. Ich habe mich da jetzt selbst noch nicht so damit auseinandergesetzt, (Lacht laut) aber soweit ich weiß, hören die Beschwerden nie so richtig ganz auf. Aber es ist einfach auch noch viel zu erforschen. Also es ist nicht alles bekannt bisher.

06:23min

MR

Ja, ich denke das reicht jetzt vielleicht, um einen Einblick zu geben, wer könnte betroffen sein und weiß es vielleicht noch nicht. Ich würde gern mit dir noch über eure Gruppe sprechen. Das Besondere, jetzt aus meiner Sicht ist, dass ihr euch über WhatsApp austauscht. Die Gruppen, die bisher hier im Podcast zu Gast waren und auch die meisten Gruppen, mit denen wir als Kontaktstelle zusammenarbeiten, die treffen sich nicht über soziale Medien und da bin ich natürlich jetzt sehr neugierig, wie das abläuft euer Austausch über WhatsApp. Vielleicht kannst du uns das mal ein bisschen erklären.

07:15min

SB

Also vorab, es gibt nicht nur WhatsApp, es gibt auch andere Treffen. Das war nur so, dass ich 2021 die Diagnose bekommen habe und dadurch durch diese Coronasituation eben hauptsächlich WhatsApp mitbekommen habe, aber es gibt auch Präsenztreffen, circa alle 8 bis 12 Wochen. Also es sind keine festen Termine und sind auch immer unterschiedliche Orte, damit jeder mal dabei sein kann. Es gibt auch Onlinetreffen, sage ich mal, über Zoom oder so was, auch so alle 3 bis 4 Monate, auch nicht so regelmäßig, wo man sich ein bisschen austauschen kann. Und dann gibt es eben die WhatsApp Gruppen noch. Also in den WhatsApp Gruppen sind einfach viele betroffene Personen, dadurch ist das Erfahrungsspektrum einfach sehr groß, was echt helfen kann, weil dadurch, dass die Krankheit so individuell ist und der Therapieweg auch so individuell ist, ist es gut, wenn es da eben viele Personen hat. Man findet dann vielleicht doch jemanden, der das gleiche Symptom hat wie ich. Wenn man jetzt privat jemanden kennt, der Endometriose hat, hat der vielleicht komplett andere Symptome und dann kann man zwar mit ihm reden, aber vielleicht nicht speziell über dieses und dieses Thema und in der Gruppe findet man eigentlich

immer jemanden, der das und das Thema hat. Es geht auch einfach darum, um Erfahrungen, Empfehlungen und Ideen auszutauschen, gerade weil der Therapieweg so komplex ist, sage ich mal. Ich habe erst heute etwas gelesen, dass die Endometriose, die Krankheit an sich, und der Therapieweg wie ein Fingerabdruck ist also individuell. Das fand ich, ist ein ganz gutes Bild, weil es einfach schwierig ist, den Weg zu finden. Wenn man die Diagnose hat und nachliest, was kann man machen, kriegt man einen großen Balken an Vorschlägen und ist erst mal wie überfahren und überlegt sich dann auch was davon probiere ich aus, was nicht und in welcher Reihenfolge? Und da kann die Gruppe einfach auch helfen, indem man eben Erfahrungen austauscht. Und die Interdisziplinarität, so heißt es, sind eben verschiedene Ärzte, die da draufschauen können und sollten.

09:22min

MR (wirft dazwischen)

Also verschiedene Fachärzte.

09.24min

SB

Verschiedene Fachrichtungen. Wenn es die Blase betrifft, einen Urologen, wenn es den Darm betrifft, den Gastroenterologen, und dann gibt es die Endokrinologen für die Hormone, Psychologen und alles Mögliche. Gerade dadurch ist es eben auch schwierig, seinen Weg zu finden und dann bringen einem die Endo Ladies vielleicht auf andere Ideen nochmal. Nur als kleines Beispiel. Bei mir ist die Erschöpfung sehr stark und dann habe ich durch die Gruppe erfahren, man könnte mal zum Endokrinologen gehen und die Hormone abchecken lassen und durchgucken lassen und da wäre ich selbst einfach nie draufgekommen. Also man kommt auf Ideen, wo man selbst nicht draufkommen könnte, wo man noch hingucken könnte, weil die Ärzte einfach auch nicht auf alles kommen, und das finde ich einfach großartig.

10:12min

MR

Was mich da auch noch interessiert ist, wie denn der Austausch überhaupt funktioniert. Also ich kenne WhatsApp-Gruppe. Ich bin da nicht viel unterwegs, aber ich kenne es eigentlich nur so, dass man das benutzt, um sich halt zu mehreren zu verabreden und in kurze Informationen auszutauschen. Ich schreib da mit anderen zeitversetzt. Verabredet ihr euch für einen Austausch oder schreibt jede dann, wenn sie halt was mitzuteilen hat und schaut, welche Antworten aus allen möglichen Richtungen zusammenkommen?

10:54min

SB

Ja genau. Es ist nicht so organisiert, sage ich mal, sondern wirklich frei raus und freiwillig. Wer Interesse hat, einfach eine Frage zu stellen oder wer Interesse hat, eine Frage zu beantworten, kann dies einfach tun. Es ist ein offener Austausch und es gibt auch manche Tage, da gucke ich gar nicht rein, weil ich einfach zu viel zu tun habe, dann gibt es Tage, da gucke ich mehr rein oder Themen auch, wo ich viel dazu sagen kann, da habe ich viel Erfahrung, da teile ich das jetzt mal. Es gibt auch Themen, wo ich mich eben nicht so auskenne und dann zurücknehmen. Und so ist das eigentlich bei allen. Es gibt auch in WhatsApp mittlerweile die Suchfunktion, was ich auch sehr großartig finde. Da kann man dann eben oben eingeben (überlegt ganz kurz) „Endokrinologe“, wenn man da eine Empfehlung sucht, und dann kann man im Verlauf suchen, was schon darübergeschrieben wurde. Das ist auch praktisch, wie so ein internes Google sag ich mal. (schmunzelt)

11:50min

MR

Ja, ich kann mir vorstellen, dass es auch wichtig ist, dann darüber zu reden. Über was genau rede ich denn mit dem Endokrinologen? Also welche Fragen kann der beantworten, die vielleicht der Arzt für Inneres nicht beantworten kann?

12:08min

SB

Ja, richtig. Und welche Tests kann man machen? Was ist zielführend? Was könnte mir helfen?

12:14min

MR

Es geht auch immer darum, die Behandlung zu verstehen und falsche Erwartungen zu korrigieren und vielleicht auch Ängste zu nehmen, die durchaus einfach damit auch verbunden sind.

12:32min

SB

Was auch wichtig ist zu sagen, dass wir eben verschiedene WhatsApp Gruppen haben. Das es noch einmal unterteilt wird in eine Haupt Endometriose Gruppe, sage

ich mal, dann gibt es noch eine Gruppe für Endometriose und Kinderwunsch, weil der Kinderwunsch einfach noch mal ein spezielleres Thema ist, wo vielleicht manche auch nicht darüber sprechen wollen, andere dafür aber intensiver. Deswegen hat man dann eine extra Gruppe aufgemacht. Dann gibt es eine Ü40 Gruppe, die ich gerade schon erwähnt habe. Dann gibt es noch eine Gruppe mit dem Fatigue-Syndrom CFS, ME und Endometriose und dann gibt es noch eine Young Endo Ladies Gruppe. Das sind Endo Ladies unter 25, was ich auch sehr schön finde, weil es einfach auch Mädchen sind, die im ziemlich jungen Alter schon so eine Diagnose haben und nicht genau wissen, wie man damit umgeht oder eventuell auch einfach andere Themen damit haben durch das Alter.

13:25min

MR

Hast du eine Idee dazu, wie viele Personen da jetzt ungefähr in eurem WhatsApp teilnehmen können? Also es kann schon jeder kommen, aber man muss sich bei euch anmelden, damit man zugelassen wird. Aber so eine aktuelle Zahl weißt du gerade auch nicht. Es hört sich auf jeden Fall nach vielen Personen an, sage ich jetzt mal.

13:54min

SB

Jaaaa, Ich glaube über 100/150 auf jeden Fall. Ich habe es gerade gar nicht im Kopf. Ich müsste nachher mal reinschauen, wie viele da drin sind. Auf jeden Fall ist der Weg auch gut, dass man sich erst mal bei der Yvonne oder über die Webseite meldet und dann den Austausch hat mit Personen, die sich damit auskennen, die auch feinfühlig sind und einem auch Mut machen für die Gruppe und für den Weg. Und dann wird man der Gruppe hinzugefügt. Also man hat erst mal den menschlichen Kontakt mit jemanden, der einem zuhört, der einen ernst nimmt, was so die Grundlage ist. Das finde ich auch gut. Yvonne und Susanne Haffner auch. Die machen das alles ehrenamtlich und freiwillig. Man merkt, dass beide da mit vollem Herz dabei sind, und genau deswegen finde ich es auch super, dass man erst mal so einen Kontakt hat und sich dann wohlfühlen kann und dann sich traut, mit mehreren Personen darüber zu reden.

14:52min

MR

Eine Frage hätte ich noch zu dem Austausch. Ich habe gehört, eine Moderation in dem Sinn gibt es nicht. So was kenne ich halt von den Internetaustauschen, die es früher gab, über Chat Gruppen oder so, das dann doch Leute sozusagen beauftragt

waren, für ein Thema ein bisschen den Diskussionsverlauf im Auge zu behalten und vielleicht auch noch mal Informationen zu ergänzen, wenn es zu sehr von der Linie abweicht oder vielleicht auch mal Mythen ins Spiel kommen, die tatsächlich irgendwie in die Irre führen. Es kann auch immer mal passieren, dass jemand dann sagt, man weiß dazu was, aber es ist eigentlich nicht abgesichert. Wie geht ihr damit um?

15:45min

SB

Da gibt es auf jeden Fall Personen, die da draufschauen. Gerade Susanne und Yvonne sind die Admins, die einfach danach schauen und sich auch auskennen und die Fachmenschen sind und da schon auch ab und zu sagen „Stopp, das stimmt so nicht“. (schmunzelnd) Ich finde es auch immer wichtig zu sagen, das ist dein Weg, dein Weg ist vielleicht nicht für alle gültig, weil eben alles so individuell ist, aber da haben wir auf jeden Fall Leute, die mit draufschauen. Und ich bin jetzt schon seit zwei Jahren drin. Ich habe das nie so erlebt, dass es irgendwie eskaliert wäre. Obwohl alles offen ist, haben wir echt einen guten Umgang miteinander.

16:24min

MR

Ja, dann kommen wir vielleicht mal noch so auf den Hintergrund. Du hast schon Yvonne erwähnt, soweit ich das weiß, hat Yvonne die Gruppe gegründet, stimmt das?

16:37min

SB

Ja, genau. Also ich musste da auch selbst nochmal nachgucken. Aber 2015 hatte Yvonne die Gruppe gegründet. Ehrenamtlich, weil sie selbst eben die Krankheit hat und gemerkt hat, es gibt niemanden, der einen da unterstützt so richtig. Es gab damals auch noch nicht so viele Endometriose Zentren. (Lacht vor sich hin) Das war ein bisschen schwierig. Und dann hat sie selbst gesagt, sie möchte einfach da ein Ansprechpartner sein und eine Selbsthilfegruppe erstellen, dass man sich in dem großen, ich sage mal, Wirr-War Universum der Endometriose ein bisschen sicherer fühlt und vielleicht auch ein paar Leute hat, die einen da an die Hand nehmen.

17:24min

MR

Und ich schließe jetzt aus der Art, wie ihr euch organisiert und austauscht, und du hast vorhin ungefähr 150 Frauen genannt als Orientierung, dass sich das auch über ein größeres Einzugsgebiet verteilt. Also man muss nicht im Kreis Böblingen wohnen bzw. in angrenzenden Regionen. Man könnte auch aus Baden-Baden oder aus Hamburg bei euch teilnehmen, wenn der Austausch virtuell ist. Weißt du da was darüber, wo die Frauen herkommen?

18:04min

SB

Ja, soweit ich weiß, sind die meisten Frauen tatsächlich aus der Umgebung Stuttgart, aber ziemlich weit weiträumig/großräumig sage ich mal. Also ich bin mir sicher, dass eigentlich alle Frauen willkommen sind, gerade weil eben auch viel online passiert und viele Informationsveranstaltungen Fachvorträge sind, die ja für alle wichtig sind. Was auch mittlerweile durch Corona arg wichtig ist, sind die sozialen Medien, vor allem in Instagram sind die Endo Lilly sehr aktiv und da merkt man auch einfach, dass die Verknüpfungen zu anderen Orten und zu anderen Menschen, die sich dafür einsetzen, immer größer werden. Dadurch gibt es dann eben auch in Instagram manchmal verschiedene Zusammenarbeiten mit anderen Personen, die von woanders herkommen. Und dann gucken da auch Leute vielleicht aus Hamburg mit usw. also ich glaube, die Endo Ladies werden immer bekannter, was auch sehr gut ist, (schmunzelt) weil die eben sehr wertvolle Fachvorträge machen und dass man sich einfach gut informieren kann über gewisse Themen, das ist Yvonne auch immer sehr offen.

19:18min

MR

Du hast es vorhin schon gesagt und ich habe es auch auf eurer Homepage gesehen. Also ihr habt diese Zoom-Konferenz als zusätzliches Angebot, wo man sich zeitlich begrenzt, verabredet zu einem „Plauderstündchen“ Dann gibt es Einladungen zu realen Treffen. Demnächst werdet ihr miteinander grillen, habe ich gesehen, (SB fängt an zu Lächeln) und es gibt einen Blog, wo Informationen, nehme ich an, bereitgestellt werden und man eben auch Fragen stellen kann, wenn man eben für diese Nutzung zugelassen ist. Also es gibt auch schon sehr vielfältige Informationsangebote und ich habe gesehen, es gibt auch noch professionell geleitete Angebote wie Aquafitness, orientalischer Bauchtanz, Beckenbodentraining und Yoga. Das hört sich jetzt in meinen Ohren so an, dass es eben auch viel darum geht, mit seinem Körper gut umzugehen und sich in seinem Körper auch wohlzufühlen und nicht nur eine Krankheit zu behandeln.

20:30min

SB

Ja, es sind echt verschiedene Therapiemöglichkeiten und Ansätze, die den ganzen Körper betreffen, weil das einfach eine chronische Krankheit ist, die den ganzen Körper betrifft. Und da ist es echt schön, wenn es einfach vielfältige Angebote gibt, dass man auch Vielfältiges ausprobieren kann, denn nicht alles ist für jeden was. Deswegen gibt es auch die Angebote, die man auf der Website sieht und es gibt auch öfter mal verschiedene Veranstaltungen, wie zum Beispiel, neulich hat Steve Pierce eine Veranstaltung gemacht hier in Böblingen. Der macht so Piercing-Punktur. Das ist so ähnlich wie Akupunktur, das eben gegen viele Beschwerden helfen kann und das hat Yvonne aufgegriffen und angeboten. Da gab es dann auch ein schönes Treffen. Und dazu gibt es eben zu verschiedenen Themen auch Treffen, Angebote, Fachvorträge, wo man sich dann eben anmelden kann. Die Präsenztreffen sind auch immer maximal mit 20 Personen, sodass es einen guten Austausch geben kann, weil wenn da 150 Leute kommen würden, wäre es ein bisschen schwierig, da einen angenehmen Austausch zu gestalten. Deswegen gibt es immer kleinere Gruppen mit gemischten Personen, also ältere, jüngere, dass man sich einfach gut austauschen kann.

21:48min

MR

Ich hätte noch eine bisschen persönlichere Frage. Wenn du dich vielleicht versuchst zurückzuerinnern, bevor du die Endo Ladies gefunden hast. Was gab den Anstoß für dich, nach einer Gruppe zu suchen? Oder hat dich jemand darauf hingewiesen? Wie kam es dazu?

22:15min

SB

(Muss zuerst kurz überlegen) Also es war so, dass ich diese Krankheit diagnostiziert bekommen habe. Es war bei mir auch nicht so ein schöner Verlauf am Anfang, da ich halt aus Krankenhaus rausgeschmissen wurde, sage ich mal, und dann da stand mit der Diagnose, sie nicht richtig verstanden habe und das nicht richtig übersetzen konnte, was die Ärzte geschrieben haben und auch nicht genau wusste, wie es jetzt weitergeht mit der Therapie. Ich habe öfters schon gehört, dass es einfach Selbsthilfegruppen auch gibt und bisher hatte ich das immer so ein bisschen von mir weggeschoben „Selbsthilfegruppe brauche ich nicht“. Ich habe mir das so vorgestellt, man sitzt im Stuhlkreis und redet über seine Probleme, aber habe mich dann eben im Internet informiert und schnell Kontakt zu Yvonne aufgenommen. Und dadurch, dass Yvonne mich so herzlich begrüßt hat, sage ich mal, und so entgegengenommen hat und viel mit mir geredet und mich beruhigt hat, und mir auch viel erklärt hat, habe ich

mich dann einfach wohlgefühlt und mich auch gefreut, auf andere Personen zu treffen, die das auch haben, weil ich in meinem näheren Umfeld eben niemanden kannte, der das hatte oder es hat niemand darüber geredet. Und deswegen war das einfach eine super Möglichkeit, da einen Austausch zu finden und sich wohler zu fühlen und nicht alleingelassen zu fühlen mit dem Gefühl, was habe ich denn da jetzt.

23:34min

MR (wirft dazwischen)

Was bedeutet das eigentlich „Endometriose“?

23:38min

SB

Genau, weil wenn man googelt, findet man ja auch sämtliche Mythen, dass es nur zyklisch ist und nur die Pille helfen kann und Kinderwunsch, dass es da schwierig sein kann. Aber das sind alles nur so Pauschalaussagen. Dadurch, dass die Endometriose so individuell ist, ist es wichtig, da genauer und spezifisch hinzuschauen.

23:59min

MR

Ja, wenn das dann eben auf einen selbst nicht zutrifft, dann kommt man ins Grübeln und denkt, was ist es denn dann mit mir, wenn ich nicht diese typischen Symptome habe, kann es dann überhaupt stimmen zum Beispiel. Also ich kann auch gut verstehen, dass man eigentlich dann fast noch mehr verunsichert wird.

24:19min

SB

Ja, und es geht auch darum, welche Symptome sind, sage ich mal, normal oder welche Symptome sind häufig oder woher kommen welche Symptome und welche Symptome sind so, dass man Alarm schlagen muss und zum Arzt muss? Dafür ist die Gruppe auch super. Zum Beispiel nach der ersten Bauchspiegelung war ich dann zu Hause und hatte ganz starke Schulterschmerzen. Ich hatte richtig Panik, weil es so wehgetan hat. Meine Schulterschmerzen waren viel schlimmer als die Narben alle und ich wusste nicht, woher das kommt, warum jetzt meine Schulter auf einmal wehtut. Und die Selbsthilfegruppe hat dann da eben auch geholfen und erklärt, dass es von dem Gas kommt, weil das Gas aufs Zwerchfell drückt und im Zwerchfell ist eben ein Nerv, der mit der Schulter verbunden ist und dadurch kriegt man durch

dieses Gas die Schulterschmerzen. Und als ich das dann wusste, war ich ein bisschen beruhigter, da ich gedacht habe, es kommt von dem Gas, geht auch wieder weg, dies und das kannst du machen, das kannst es du nehmen, die Beine hochlagern usw. Also man fühlt sich einfach aufgefangen und auch beruhigter. Wenn man allein mit irgendwelchen Symptomen und Schmerzen ist, kriegt man immer, finde ich, gleich ein bisschen mehr Panik, als wenn da andere Leute sind, die das auch haben oder die auch erklären können, woher was kommt.

25:30min

MR

Das ist der Zweck des Schmerzes, uns zu signalisieren, dass was nicht in Ordnung ist. (SB und MR lachen laut)

25:36min

SB

Aber wenn man es eben besser versteht, kann man auch besser damit umgehen.

25:39min

MR

Dann relativiert sich die Bedrohung wieder und dann ist der Schmerz zwar schlimm, aber es ist was anderes, als wenn wir jetzt noch schlimmeres kommt. (CB bejaht dieses Satz mit einem kräftigen JA währenddessen) Das ist schon sehr interessant, was du uns da erzählst. Ich finde es auch eine große Bereicherung, dass du uns ein bisschen erzählen konntest, wie eben der Austausch über andere Medien auch möglich und fruchtbar ist, denn viele Gruppen schwören auf die persönliche Begegnung und haben auch ihre guten Gründe dafür. Aber das heißt ja nicht, dass nicht was anderes für andere Menschen auch hilfreich und wichtig sein kann.

26:33min

SB

Es ist für viele auch einfach eine Hürde, mit fremden Menschen sich zu treffen, sage ich mal, deswegen ist es, finde ich, eine Chance einfach online auch zu schreiben, denn du hast nichts verloren, du kannst die Leute löschen, wenn es dir zu viel wird. Also es ist nicht so eine große Hürde, finde ich wie ein Treffen. Dennoch kann man sich auch treffen. Also es gibt für alles eine Möglichkeit und das kommt auch oft dazu, dass dann Freundschaften entstehen, tatsächlich durch die Gruppe sogar, weil es hauptsächlich auch um das Verständnis geht, finde ich. Also klar, der eine Punkt

ist der Informationsaustausch, Ideenaustausch, Empfehlungen. Der andere Punkt ist das Verständnis, weil wir jahrelang kein Verständnis bekommen. Und dadurch, dass man nicht rausfindet, was man hat, kriegt man dann oft zu hören, das ist psychisch. Es ist nur ein Reizdarm usw. Also es wird alles so abgesprochen und das macht wirklich viel mit der Psyche, sag ich mal, und mit der Seele. Wenn man starke Schmerzen hat und einem gesagt bekommt, da ist nichts. Deswegen ist das Verständnis sehr wichtig und das findet man in der Gruppe einfach, Verständnis für Schmerzen, für Symptome, für Situationen mit Ärzten, die man auch hat.

27:50min

MR

Ja, und für die ganzen Gefühle, die damit verbunden sind. Die Ängste, die Wut, darüber, dass man nicht die richtige Hilfe findet und da sind sicher noch viele andere Gefühle, die ihr eben als Betroffene euch gegenseitig mitteilen könnt und die anderen dann sagen Ja, das kenne ich auch und das verstehe ich gut.

28:17min

SB (ergänzt den Satz)

Und einfach auch die Motivation, einen Weg zu finden, denn es gibt halt oft auch Ärzte, wo man hingehnt und dann nicht weiterkommt. Und dann gibt es eben die Endo Ladies, die dann sagen, Hey, da bist du jetzt nicht weitergekommen, aber schau doch mal in die oder die Richtung, gehe nochmal zu einem anderen Arzt, hol dir noch eine Zweitmeinung usw. und das tut einfach unheimlich gut, dass man da so motiviert wird und auch ernst genommen wird. Dieses ernst nehmen ist es einfach, was sehr Wichtiges.

28:41min

MR

Gibt es denn noch was, was du vielleicht zum Schluss den Menschen mit auf den Weg geben möchtest, die das Thema betrifft oder die sich jetzt überlegen, dass das Thema sie betreffen könnte?

28:58min

SB

Ja! Was mir wichtig ist, ist erstens zu sagen, dass die Endometriose nicht nur mit der Periode zu tun hat, sondern eben auch andere Organe betreffen könnte. Ich bin hauptsächlich über die Blase zum Beispiel darauf gestoßen und deswegen motiviere

ich einfach die Menschen, wenn sie merken, ich bin nicht alltagsfähig oder muss viele Schmerzmittel nehmen, wirklich danach zu schauen. Es gibt mittlerweile Endometriose Zentren, wo man einfach in die Sprechstunde gehen kann, mit dem Arzt sprechen kann. Das bedeutet noch gar nicht, OP, Medikamente sonst was, sondern einfach sprechen, untersuchen, abklären, was könnte da sein, Was ist da? Da will ich auf jeden Fall motivieren, da hinzuschauen, denn man sollte nicht allein sein mit den Schmerzen. Das finde ich wichtig weiterzugeben. Und das andere eben mit dem Thema Selbsthilfegruppe. Viele haben mit dem Gedanken eher ein Problem, weil es eben einfach auch eine private Sache ist, private Themen sind und man muss sich dafür öffnen. Aber ich möchte dazu einfach auch motivieren, dass man sich auch melden kann, um einfach mal reinzuschauen, zu lesen, zuzuhören, Informationen einzuholen. Es ist alles freiwillig. Man kann auch jederzeit wieder rausgehen aus der Gruppe. Also einfach, Ihr seid nicht allein mit euren Schmerzen. Miteinander bewegen wir einfach auch mehr für die Aufklärung und die weitere Forschung.

30:32min

MR

Ich bedanke mich sehr für das schöne Gespräch, Selina.

30:32min

SB

Danke auch!

30:37min

MR

Ich wünsche euch alles Gute für eure Arbeit als Endo Ladies.

30:43min

SB

Danke, dass ich hier sein durfte. Das ist eine unglaublich großartige Chance und wir freuen uns auch immer, wenn wir darüber aufklären dürfen und Menschen auch motivieren dürfen und zeigen dürfen, dass sie nicht allein sind. Danke, dass ich hier sein durfte.

30:57min

MR

Sehr gerne. Liebe Hörerinnen und Hörer, mehr Informationen und auch Kontaktdaten zu den Endo Ladies findet ihr in den Shownotes. Falls ihr ein anderes Thema spannend findet, mehr als 160 Gruppen sind, im Kreis Böblingen, aktiv. Wir von der Kontaktstelle geben dazu Infos auf unserer Homepage. Ich sage Tschüss für heute und freue mich, wenn Ihr bald wieder rein hört.

31:31min

Abspann

Das war's für heute bei Vitamin BB. Vielen Dank fürs Zuhören. Habt ihr Fragen, Wünsche oder Anregungen? Wir freuen uns über Feedback von euch. Vitamin BB ist ein Podcast des Kontaktbüros Selbsthilfegruppen des Landratsamtes Böblingen. Wir senden mit freundlicher Unterstützung des Gemeinschaftsfonds der gesetzlichen Krankenversicherung Baden-Württemberg.