



Endo-Info Nr. 2

Sommer 1998

Herausgeberin: Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., Arthur-Hoffmann-Str. 109, 04275 Leipzig

Liebe Mitglieder,
leider konnte das angekündigte Schwerpunktthema "Ärzte und Endometriose" aus Zeitmangel noch nicht realisiert werden. Natürlich werden wir dieses wichtige Thema nicht aus den Augen verlieren. Und nun die gute Nachricht: Durch die Einsendung vieler interessanter Beiträge unserer Mitglieder hat sich das thematische Gewicht der Endo-Info Nr. 2 auf die Neugründung von Selbsthilfegruppen verlagert.

Inhalt

Entstehung der Selbsthilfegruppe in Wiesbaden.....	3
Neue Selbsthilfegruppe in Cottbus	5
Selbsthilfegruppen im Vormarsch	5
Informationen zur Kinderlosigkeit.....	6
Aus Medizin und Forschung.....	6
Medizin per Mausklick.....	8
Termine	8
Ihre Erfahrung ist gefragt	8
Naturheilverfahren auf Krankenschein.....	9
Ist Endometriose erblich?.....	9
Patientenrecht – Ihr Einsichtsrecht	10
Chronik.....	11
Bücher.....	12
Öffentlichkeitsarbeit	13
Briefe unserer Leserinnen.....	14

Entstehung der Selbsthilfegruppe Wiesbaden

Da ich auf der Suche nach einer Selbsthilfegruppe im Rhein-Main-Gebiet keinen Erfolg hatte und das Bedürfnis nach Austausch mit anderen betroffenen Frauen immer größer wurde, wuchs langsam in mir die Vorstellung, auf eigene Initiative zu anderen Frauen Kontakt aufzunehmen. Ich schrieb an Adressen, die in dem Buch von Dr. M. Sillem "Endometriose – gutartig aber gemein", aufgeführt waren. So knüpfte ich Kontakt zu Frau Jooß, die der Heidelberger Selbsthilfegruppe angehört und mich sofort auf mein Schreiben hin anrief. Durch die Gespräche mit ihr gewann ich immer mehr Mut, eine Gruppe ins Leben zu rufen. Sie nahm mir auch ein wenig die Befürchtung, alles wissen und planen zu müssen.

Trotzdem freute ich mich, als mir noch etwas Literatur über die Gründung von Selbsthilfegruppen in die Finger fiel: M. L. Moeller "Selbsthilfegruppen – Anleitungen und Hintergründe", rororo-Verlag. Auch von Nakos, der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen wird eine "Starthilfe-Broschüre" herausgegeben, die viele Tips zur Gründung von Selbsthilfegruppen enthält. Die Adresse von Nakos: Albrecht-Achilles-Str. 65, 10709 Berlin. Tip: gleich DM 3,-- in Briefmarken beifügen! Außerdem bieten manche Städte zur ersten Orientierung Selbsthilfegruppenverzeichnisse an.

Das Angebot an Informationsmaterial war also groß, es fehlte nur noch ein geeigneter, möglichst kostenfreier Raum. Dazu erkundigte ich mich beim Gesundheitsamt in Wiesbaden, die mir den Tip gaben, mich an das Frauengesundheitszentrum SIRONA zu wenden. Dies kann ich jeder Frau nur raten: Sofern es ein Frauengesundheitszentrum in der Nähe gibt, kann es sehr hilfreich sein, sich vorab dort zu informieren. Meine Idee wurde sehr interessiert aufgenommen, und SIRONA war sofort bereit, mir einen Raum zur Verfügung zu stellen, zwar auch gegen Miete, die aber die Teilnehmerinnen gemeinsam tragen könnten. Es handelte sich um

einen Betrag von DM 30,-- pro Treffen. Außerdem bot mir das Frauengesundheitszentrum an, für die Endometriose-Selbsthilfegruppe in dem halbjährliche erscheinenden Programmheft zu werben und auch die anfallende telefonische Organisation zu übernehmen. Das war natürlich ein tolles Angebot, und plötzlich lief alles wie von selbst. Ich hatte nur noch für das Programm einen kleinen Text zu verfassen und mir zu überlegen, wie oft die Treffen stattfinden sollten. Ich entschied mich für einen Vier-Wochen-Rhythmus; jeden zweiten Montag im Monat um 19.30 Uhr.

Dann hieß es nur noch abwarten. Obwohl ich aus Zeitmangel nicht dazu kam, bei den Frauenärzten für die Gruppe zu werben, sagten sich für das erste Treffen über 20 Frauen an. Natürlich war ich neugierig, wie viele dann auch tatsächlich erscheinen würden.

Das erste Treffen war für August 1997 vereinbart, und ich war mir nicht so sicher, was mich erwartet. Ich ging davon aus, daß genauso wie bei mir, großer Informationsbedarf bestand. Dazu entwarf ich einen Fragebogen und hatte die Idee, die anonym verfaßten Fragebögen der Wiesbadener Gruppe dann auch mit anderen Gruppen in Kopie auszutauschen. Ziel sollte ein umfangreicher Erfahrungskatalog sein, über den dann jede Selbsthilfegruppe verfügt. Gleichzeitig war mir wichtig klarzustellen, daß ich keine leitende Funktion in der Gruppe ausüben möchte. Es sollte keine zusätzliche Verpflichtung für mich werden.

Da die Nachfrage so groß war, bot mir SIRONA einen größeren Raum im Frauenkommunikationszentrum an. Hier fiel die Mietverpflichtung weg, und ich entschied, Spenden zu sammeln, um SIRONA für die Mühe und Unterstützung zu danken. Für die Nutzung des Raumes mußte ein Schlüssel morgens geholt und am nächsten Tag zurückgebracht werden. Da ich Studentin bin, ließ sich dies auch einrichten. Allerdings hoffte ich, mich mit anderen Teilnehmerinnen abwechseln zu können, da ich

eben keine feste „Schlüsselfunktion,, übernehmen wollte.

Beim ersten Treffen erschienen dann 12 Frauen, und ich war begeistert. Ich klärte die oben angeführten Punkte, die mir auf dem Herzen lagen, stellte meine Literaturliste vor und berichtete über die mir zur Verfügung stehenden Informationen. Danach kam ich zu meinem Programmtext, indem ich vorschlug, neben einem gemeinsamen Austausch auch ein Gruppenziel darin zu sehen, gemeinsam Informationen, Behandlungsmöglichkeiten, Erfolge etc. zu sammeln. Als ich dann die anderen Frauen aufforderte, sich dazu zu äußern, platzten sie förmlich aus sich heraus. Eine fing an, ihre Leidensgeschichte zu erzählen und andere folgten. Obwohl ich nicht mit diesem starken Mitteilungsbedürfnis gerechnet hatte und diesen Austausch langsamer angehen wollte, griff ich nicht ein. Allerdings war es schwer, die Informationsflut zu bewältigen.

Noch heute bin ich erstaunt, wie stark das Bedürfnis war, sich mitzuteilen, wie angenehm es war, Zuhörerinnen zu haben, die verstehen, wovon man gerade spricht, die eine Vorstellung haben, von welchen Schmerzen die Rede ist... Gleichzeitig wurde mir auch bewußt, daß sich bei mir die Erkrankung gar nicht so heftig äußert. Für mich zwar in einer schlimmen Form, aber andere hatten viel schlimmere Leidenswege hinter sich. Für mich bot sich also die Chance, aus Erfahrungen anderer einen Nutzen zu ziehen, gegenüber den Ärzten nicht so unwissend dazustehen und dadurch schlimme und unnötige Mißerfolge in Bezug auf Heilung evtl. zu verhindern. Es war schön zu spüren, nicht alleine zu sein, und ich hatte plötzlich Mut und Motivation, Dinge auszuprobieren, mit denen ich mich alleine nicht befassen wollte.

Aber – wie immer gibt es diese Wörtchen ja auch noch –, ich wurde zum Glück von einigen Seiten gewarnt, daß es leider auch Frauen gibt, die sich ihre Informationen holen, ihre Sorgen darstellen, aber an einer gemeinsamen Arbeit nicht interessiert sind. So konnte ich ohne große Enttäuschung feststellen, daß sich beim zweiten

Treffen die Teilnehmerzahl halbierte, und diese Zahl auch nur durch neue Teilnehmerinnen erreicht wurde. Es erscheinen immer mal wieder Frauen, die sich Informationen holen, ihre Geschichte erzählen und sich nicht mehr sehen lassen. Doch gleichzeitig ist es sehr schön zu erkennen, daß sich ein kleiner aber dauerhafter Kreis herauskristallisiert. Es handelt sich zwar nur um fünf bis sechs Frauen, aber es tut gut, sich einmal im Monat zu treffen, neue Informationen, Erfahrungen, Mißerfolge und Erfolge auszutauschen. Wir erleben, daß es andere betroffene Frauen gibt, die auch kein Erfolgsrezept haben, wir werden aber motiviert, vielleicht mal deren Anregungen aufzuschnappen und auszuprobieren. Kurz: Wege gemeinsam gehen, die man alleine ungern betritt, und sehen, wohin sie führen.

Ein schönes Erlebnis: Eine Teilnehmerin zeichnete die Endometriose-Sendung Anfang 1998 auf Video auf. So konnten wir uns in der Gruppe das Video gemeinsam ansehen.

Ein unschönes Erlebnis: Eine Teilnehmerin riß in taktloser Weise zwei Stunden lang die Gruppe an sich, indem sie Beziehungsprobleme darstellte. Auf feinfühligte Bemerkungen hin, daß wir dafür nicht die richtigen Ansprechpartner seien, ging sie, auch nachdem wir ihr über eine Stunde zugehört hatten, nicht ein. Als wir es dann in massiver Weise schließlich schafften, noch kurz zu einem allgemeinen Austausch zu kommen, war ihre Frage, was sie denn dann für sich aus diesem Treffen mit nach Hause nehmen könne. Solche Personen, die mit Nehmen und Geben Probleme haben, belasten eine Gruppe sehr stark, was in dem folgenden Treffen in einer geringeren Teilnehmerzahl zum Ausdruck kam.

Trauriges Ereignis: Meine Schlüsselfunktion konnte ich bis heute nicht übertragen, und so fiel leider ein Treffen aus, da ich aus zeitlichen Gründen nicht anwesend sein konnte.

N. v. Hoerschelmann, Initiatorin der Selbsthilfegruppe Wiesbaden

Neue Selbsthilfegruppe in Cottbus

Da es auch in Cottbus und Umgebung sehr viele Frauen gibt, die an Endometriose erkrankt sind und es für sie noch keine Anlaufstelle gegeben hat, ist mir die Idee gekommen, eine Selbsthilfegruppe ins Leben zu rufen. So habe ich erst einmal einen Brief an unseren Chefarzt der Frauenklinik des Carl-Thiem-Klinikums (er ist ein Spezialist auf diesem Gebiet und forscht in dieser Richtung) geschrieben, mit der Bitte und in der Hoffnung, daß er mich beim Aufbau einer Gruppe unterstützt. Er hat seine Hilfe angeboten! Ich habe mich dann mit seiner Assistenzärztin in Verbindung gesetzt und einen ersten Termin mit ihr vereinbart, zu dem auch kurz der Chefarzt kam. Die Ärztin hatte sich mit einer Pharmareferentin, die das Gebiet rund um Cottbus betreut, und einer niedergelassenen Gynäkologin aus Cottbus in Verbindung gesetzt, die dann ebenfalls beide an diesem ersten Treffen teilnahmen. Wir haben Infoblätter entworfen, die die Pharmareferentin in den Gynäkologischen Praxen im Kreis Cottbus verteilt hat und ich habe in unserer Tageszeitung einen Artikel veröffentlichen lassen. Alles hat ganz prima geklappt.

Wir haben in unserem Frauenzentrum Räume zur Verfügung gestellt bekommen, wo wir uns einmal monatlich treffen. Am 5. Mai war es

dann soweit; das erste Treffen der SHG Cottbus stand bevor. Ich war sehr gespannt, ob und wieviel betroffene Frauen kommen würden und war sehr überrascht, als wir 8 Frauen wurden. Die Zeit ist wie im Flug vergangen und die meisten wollten wiederkommen.

Die beiden Ärztinnen engagieren sich auch weiterhin sehr und sind ein fester Bestandteil unserer Gruppe. Ebenso ist die Mitarbeit der Pharmareferentin sehr wertvoll und informativ. Sie hatte auch die Möglichkeit, uns für den Anfang Geld zur Verfügung zu stellen, was wir sehr gut gebrauchen können. Wir haben ein Konto eingerichtet und einen Antrag beim Sozialamt auf Förderung für dieses und nächstes Jahr eingereicht. Nun war schon unser zweites Treffen, an dem diesmal die Frauenbeauftragte der Stadt Cottbus sowie eine Reporterin der Tageszeitung teilgenommen hat. Auch diese haben uns Ihre Unterstützung zugesagt. Es erscheint ein großer Artikel in der Zeitung, von dem wir uns erhoffen, daß noch mehr betroffene Frauen zu uns kommen. Auch mit dem zweiten Treffen können wir sehr zufrieden sein und wir hoffen, daß es weiterhin so gut ankommen wird.

Silke Stritschke – Initiatorin der Selbsthilfegruppe Cottbus

Selbsthilfegruppen im Vormarsch

Seit Gründung der Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. ist die Bildung neuer Selbsthilfegruppen im Aufwind. Zu den bereits seit Jahren etablierten Gruppen kommen ständig neue hinzu und aus Briefen, die uns erreichen, ist zu erkennen, daß noch weiteres Interesse besteht, neue Gruppen zu gründen. In folgenden Postleitzahlenbereichen und Orten bestehen Selbsthilfegruppen (Stand 05/98):

86... Augsburg, 10... Berlin, 33... Bielefeld,
413.. Brüggen, 322.. Bünde, 030... Cottbus,
40... Düsseldorf, 249.. Flensburg,

60... Frankfurt/Main in Gründung,
79... Freiburg, 20... Hamburg, 30... Hannover,
69... Heidelberg, 34... Kassel, 50... Köln,
04... Leipzig, 23... Lübeck in Gründung,
32... Minden, 80... München, 90... Nürnberg,
70... Stuttgart, 266.. Westerstede,
65... Wiesbaden, A-Salzburg, A-Wien und CH-Zürich.

Die Kontaktadressen der Gruppen können auf Anfrage an Mitglieder des Vereins herausgegeben werden.

(SM)

Informationen zur Kinderlosigkeit

Der Verein *Wunschkind e. V.* – Bundesverband der Selbsthilfegruppen für Fragen ungewollter Kinderlosigkeit – ist in 10179 Berlin, Rungestr. 3-6, Tel.: 030/690 408 38 erreichbar und hält Kontaktadressen und Informationen zur Gründung von Selbsthilfegruppen, zum Thema In-Vitro-Fertilisation (IVF) und zum "anderen Weg" – der Adoption – bereit. Der *Kinderwunsch-Informationsdienst*, Bolongarostr. 82, 65929 Frankfurt/Main ist ein Informations- und Beratungsangebot für Frauen und Männer, die von ungewollter Kinderlosigkeit betroffen sind. Sprechzeiten sind dienstags von 16.00 bis 19.00 Uhr (069/ 31 40 53 44).

Aus eigener Erfahrung und von vielen anderen Frauen wissen wir, daß die Frauen, die wegen ihrer ungewollten Kinderlosigkeit in entsprechenden Zentren behandelt werden, oftmals mit den Belastungen der Behandlung allein gelassen werden, obwohl es bereits in vielen Zentren auch Psychologen gibt, die unterstützend tätig werden könnten. Wir können allen Betroffenen nur raten, möglichst früh die psychologische Seite zu berücksichtigen und direkt nach Angeboten zu fragen und sie in Anspruch zu nehmen. Stimulationsbehandlungen sind nicht nur eine körperliche Belastung; auch die Seele leidet und viele Hoffnungen und Enttäuschungen müssen überwunden werden.

Die Krankenkassen übernehmen bei Ehepaaren zur Zeit in der Regel drei bis vier künstliche Befruchtungen (IVF) bis zum 40. Lebensjahr. Stellt sich während dieser Versuche eine Schwangerschaft ein, die dann jedoch nicht erhalten werden kann, hat das Paar weitere drei bis vier Versuche, die es in Anspruch nehmen kann. Ist keine der Behandlungen erfolgreich, so muß die Kostenübernahme für weitere Versuche bei den Krankenkassen beantragt werden. Die Kosten für einen vollständigen IVF-Zyklus liegen bei ca. DM 10.000,-. Steuerlich konnten diese Kosten bislang nur selten geltend gemacht werden, da Kinderlosigkeit überwiegend nicht als Krankheit anerkannt wird (so z. B. Finanzgericht Münster vom 13.02.1992). Vom Niedersächsischen Finanzgericht wurde andererseits die Aufwendung von DM 6.825,00 als außergewöhnliche Belastung anerkannt. Die Richter bezogen sich auf eine Entscheidung des Bundesgerichtshofes vom 17.12.1986 (NJW 1987 S. 703), in der Unfruchtbarkeit sehr wohl als Krankheit gewertet wurde und eine IVF der Heilung dieser Krankheit diene (Niedersächsisches Finanzgericht vom 25.06.1996). Das Finanzamt hat gegen dieses Urteil Revision eingelegt und so bleibt abzuwarten, wie der Bundesgerichtshof entscheidet bzw. entschieden hat.

(SM, Quelle: Internet)

Aus Medizin und Forschung

Sind Endometriosezellen Wandergesellen? Interessanter Forschungsansatz an der Uni Frankfurt

An der Universität Frankfurt befaßt sich Frau Prof. Dr. Anna Starzinski-Powitz bereits seit über drei Jahren mit der Forschung über Endometriose. Das nächste "Etappenziel" ist, die Invasivität der Endometriose, also die Fähigkeit der Endometriosezellen in andere Körperregionen einzudringen, als Teil der Krankheitsentstehung und -entwicklung in ihren molekularen Mechanismen verstehen zu lernen. Wenn dies gelingt, sollen diese Erkenntnisse die Basis für ein neues therapeutisches Konzept bieten, das erstmals an einer der Ursachen der Endometriose ansetzen würde. Bis dahin muß jedoch noch viel experimentelle

Arbeit und vor allem interdisziplinäre Forschung geleistet werden.

Frau Prof. Dr. Starzinski-Powitz und Dr. med. Baumann bestätigen in einem Bericht, daß Gynäkologen und Pathologen frische und ältere Endometriose unterscheiden. "Alte" Endometriose-Herde sind eher dunkel, weil sie Blutreste enthalten, die von den Blutungen häufig durchlaufener Menstruationszyklen stammen. Frische Endometriose-Herde hingegen sind hell – und für ein ungeschultes Auge leicht zu übersehen (Anm. der Redaktion).

Ausgangspunkt des Forschungsteams war vor vier Jahren das Konzept, daß Endometriose eine Erkrankung ist, bei der Zellen in andere Regionen des Körpers eindringen. Um dieses

Detail zu untersuchen, wäre ein Tiermodell erforderlich gewesen. Einen vierwöchigen Menstruationszyklus gibt es jedoch fast ausschließlich beim Menschen und so ist die Forschung auf Experimente mit Zellkulturen im Reagenzglas angewiesen. Und in der Tat konnte in der Zellkultur gezeigt werden, daß bestimmte Endometriose-Zellen invasive Fähigkeiten besitzen. Diesen Zellen gemeinsam ist das Fehlen eines Zelloberflächenproteins (E-Cadherin). Eine solche Eigenschaft findet sich auch bei Krebszellen; trotzdem sind Endometriosezellen den Krebszellen nur ähnlich. Diese weisen außer dem fehlenden Protein noch weitere veränderte Eigenschaften innerhalb der Zelle auf, z. B. Mutationen im Zellkern, während bei den Endometriosezellen vermutlich noch Einflüsse von außerhalb zu ihrer Fähigkeit zur "Wanderschaft" in andere Körperregionen beitragen. Auch die Frage, welche Einflüsse dies sein könnten, wurde untersucht. Tatsächlich konnte man in

der Bauchhöhlenflüssigkeit von Endometriose-Betroffenen die Existenz eines Proteins nachweisen, daß die Invasivität der Endometriosezellen im Reagenzglas-Versuch verstärkt.

Frau Prof. Dr. Starzinski-Powitz signalisierte ihre Bereitschaft, uns sehr gern auf einer unserer nächsten Veranstaltungen nähere Einzelheiten über ihre Forschung zu berichten. Sie vertritt die Meinung, daß die Endometriose-Forschung einen größeren Stellenwert in der biomedizinischen Grundlagenforschung erhalten und besser gefördert werden sollte. Wir stimmen dem zu und können nur hoffen, daß entsprechende Fördergelder weiterhin fließen.

(SM, BV, Quelle Internet und ein Artikel in Forschung Frankfurt 2/1998: "Endometriose – Krankheit oder Normalzustand?" von R. Baumann und A. Starzinski-Powitz)

Gebärmutter-Verpflanzung bald möglich?

Revolution im OP: Britische Ärzte planen die erste Gebärmutter-Verpflanzung, so berichtete die Sunday Times. Die Ärzte planen, dank revolutionärer Techniken, in Zukunft unfruchtbaren Frauen dazu zu verhelfen, selbst Kinder auszutragen. Behandelt werden sollen Frauen, die unter Krebs oder angeborenen Fehlern litten. Die neue Gebärmutter soll von Spenderinnen kommen, die ihre Familienplanung bereits abgeschlossen haben. Sie wird mit den Eierstöcken der Empfängerin verbunden und ermögliche so die natürliche Entwicklung eines

Babys aus dem befruchteten Ei. Eine solche Gebärmutter-Transplantation wäre dann eine Alternative zu den sogenannten "Leihmüttern". Laut Richard Smith vom Chelsea und Westminster Hospital könnte die neue Operation innerhalb der nächsten zwei Jahre praktiziert werden. Nachteil: Die Empfängerinnen müßten lebenslang Medikamente gegen die Abstoßung des neuen Organs nehmen.

(SM, Quelle: Hamburger MoPo)

Entwicklung eines neuen Medikaments aus der Reihe der GnRH-Antagonisten

Das Pharmaunternehmen *ASTA Medica AG* hat in Kooperation mit der *Tulane Universität/USA* den Wirkstoff *CETRORELIX* entwickelt. *Cetrorelix* ist chemisch gesehen ein synthetisches Dekapeptid, daß strukturell dem Hormon GnRH (oft auch mit LHRH bezeichnet) verwandt ist. Im Gegensatz zu den bereits am Markt befindlichen LHRH-Agonisten – bei ihnen kommt es zu einer anfänglichen Stimulation der Hormonausschüttung – sollen LHRH-Antagonisten wie *Cetrorelix* in der Lage sein, die Hypophysenrezeptoren sofort zu blockieren. Dies bewirke eine rasche Regulierung der Hormone. Mit *Cetrorelix* soll es möglich sein, die Hormonspiegel gezielt einzustel-

len. Auf diese Weise könnten typische Nebenwirkungen, die bei der Behandlung mit Agonisten auftreten, verringert oder vermieden werden. Bisherige Untersuchungen sollen gezeigt haben, daß *Cetrorelix* gut verträglich ist. Der Wirkstoff befindet sich derzeit in verschiedenen Bereichen in der klinischen Entwicklung (eine andere Information besagt, daß der Wirkstoff bereits die Zulassung hat). Therapeutische Anwendungsbereiche sollen u.a. sein: kontrollierte Ovulationsinduktion, Uterus-Fibrom, Endometriose, polyzystische Ovarien, Ovarial-/Mamma- und Endometrium-Karzinome.

(SM, Quelle: Internet)

Medizin per Mausclick

Informationen zu ALTERNATIVEN HEILVERFAHREN bietet der Arbeitskreis für Traditionelle Chinesische Medizin (<http://www.rzuser.uni-heidelberg.de/~msehuber/index.html>). Auch die Berliner Patienteninformationen für Naturheilkunde bieten (<http://www.naturheilkunde-online.de>) Adressen, Forschungsergebnisse und Veranstaltungen zum Thema. Das Angebot alternativer Heilmethoden im Internet ist riesig und häufig sind Werbung und Infos kaum auseinanderzuhalten. Wenn Sie nach SELBSTHILFEGRUPPEN suchen, sollten Sie es bei der Selbsthilfegruppen-Datenbank versuchen (<http://www.medicine.de/deutsch/selbsthilfegruppen/index.html>). Inzwischen haben sich auch einige Ärzte eine Homepage eingerichtet. Die Ärztekammern verbieten den Ärzten zwar Werbung, die Einrichtung von Homepages ist allerdings erlaubt. So stießen wir auf eine sehr interessante und vielversprechende Homepage der Gynäkologischen Gemeinschaftspraxis L. Kehmann und Dr. A. Nowicki in Osnabrück (<http://www.noke.de>). Die Homepage bietet schon einiges, sehr interessantes Informationsmaterial über Endometriose, Verwachsungen und operative Techniken wie z. B. der Hysteroskopie. Der wichtigste Satz war allerdings: *"....bei diesen besonderen Operationsvorbereitungen und auch -durchführungen muß man natürlich den individuellen Wünschen, Hoffnungen und Erwartungen der Patientinnen Rechnung tragen."* Na also! (SM, Quelle: Internet und Brigitte)



Termine---Termine---Termine---Termine---Termine

30.06. – 03.07.98	6. Endometriose-Weltkongreß in Québec, Kanada
04.09.98	1. Deutscher Selbsthilfekongreß für Betroffene, Industrie, Ärzte und Krankenkassen in Bad Homburg
14.09. – 16.09.98	"Patienten oder Kunden?", Tagung der Evangelischen Akademie in Rehburg-Loccum
19.09. – 20.09.98	Mitgliederversammlung unseres Vereins in Rotenburg an der Fulda
21.11. – 22.11.98	"Vom Umgang der Frauen mit Macht, Geld und Gesundheit", 5. Jahrestagung des AKF (Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft e. V.) in Bad Pyrmont
vorauss. Nov. 98	"Endometriose und Schmerzen", Endometriose-Forum in Bad Salzungen (Einladungen werden rechtzeitig verschickt)
23.10. – 25.10.98	Endometriose-Wochenende in Breitenberg, Veranstalterin: Weiber-Divan e. V. mit Karin Schöning
05.06. – 06.06.99	3. Endometriose-Tagung an der Universitätsklinik in Kiel (Organisation: Prof. Dr. med. Lilo Mettler)
Sept. 99	Mitgliederversammlung unseres Vereins mit Vorstandswahlen
24./26.05.2000	7. Endometriose-Weltkongreß in London, GB

Ihre Erfahrung ist gefragt !!!!!!!

„Ich habe Probleme mit der Blase und zwar durch fast ständigen Harndrang. Die Ärzte vermuten, daß ein Nerv, der zur Blase führt

durch einen Endometrioseherd ständig gereizt wird. Es gibt jedoch weder eine Untersu-

chungsmethode hierfür noch eine sichere Operation oder Behandlung."

Wer dieses Problem kennt und/oder einen Rat weiß, schreibt bitte an die Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. mit Hinweis auf AHH 0045.

Unsere Ärzteliste läßt noch sehr zu wünschen übrig. Bitte nennen Sie uns Ärzte und Kliniken mit denen Sie gute Erfahrungen gemacht haben. Es sind auch Kliniken gefragt, die keine Endometriose-Fachkliniken sind, uns Endo-Frauen aber mit Verständnis und Respekt behandeln.

Ein Beispiel: Meine Frauenärztin hat deutlich gesagt, daß sie von Endometriose keine große Ahnung hat. Sie stellt mir jedoch sämtliches Material zur Verfügung, was ihr in die Hände fällt, ist offen für jeden Behandlungswunsch, den ich äußere und nimmt dankbar jeden Hinweis von mir an, was helfen könnte und empfiehlt es weiter. Mit ihrer Ehrlichkeit fühle ich

mich sehr wohl und wir haben gemeinsam große Erfolge erzielt.

Bitte schreiben Sie uns Ihre Erfahrungen oder bringen diese zur Mitgliederversammlung mit. Herzlichen Dank.

Impressum

Herausgeberin: Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.

Arthur-Hoffmann-Str. 109, 04275 Leipzig

Vorsitzende: Anja Lampe, Leipzig

1. Stellvertreterin: Kerstin Müller-Hipper, Karlsruhe

2. Stellvertreterin: Silke Fichtler, Kassel

Schriftführerin: Barbara Vogt, Hannover

Schatzmeisterin: Elke Schweizer, Stuttgart

Verfasserinnen: Susanne Moercke (SM), Barbara Vogt (BV), Silke Stritschke, Nicole von Hoerschelmann, Katrein Hoffmann

Layout: Susanne Moercke, Barbara Vogt

Quellen: Siehe jeweiligen Beitrag

2. veränderte Auflage der Ausgabe vom Sommer 1998 (300)

PINNWAND

Naturheilverfahren auf Krankenschein

Seit Ende 1996 gibt es in Deutschland mit der Securvita eine gesetzliche Krankenkasse, die neben der Schulmedizin auch naturheilkundliche Behandlungen ersetzt, wie z. B. Akupunktur, Homöopathie, anthroposophische Medizin, u. a. Der Beitragssatz beträgt z. Z. 12,7 %. Infotelefon 0130/742 744.

In Zusammenarbeit mit dem Bund für Umwelt und Naturschutz, BUND, bietet die Securvita nun eine private Zusatzversicherung "VerBUND" an, die außerdem auch bis zu 80% der Kosten für die Behandlung bei Naturheilkunde-Ärzten ohne Kassenzulassung und Heilpraktikern übernimmt. Um dieses Angebot zu nutzen, muß man BUND-Mitglied sein. Infotelefon 01802/67 21 67 (Ortsstarif), erreichbar 9.00-18.00.

Anmerkung der Redaktion: Bitte erkundigen Sie sich genau, ob die private Zusatzversicherung auch Menschen mit Vorerkrankungen wie Endometriose aufnimmt.

(BV, Quelle: Brigitte)

Der folgende Aufruf von Stephen Kennedy, dem Leiter von OXEGENE, erreichte uns aus Oxford.

Ist Endometriose erblich?

Diese Frage soll in der weltweit angelegte Studie OXEGENE beantwortet werden. Ziel ist, das Gen oder die Gene zu finden, die Endometriose verursachen. Die Studie wird geleitet von der Abteilung für Geburtshilfe und Gynäkologie an der Universität Oxford. Daran beteiligt sind 66 Institutionen auf der ganzen Welt. 1993 begannen Stephen Kennedy und sein Forschungsteam, Familien mit Endometriose zu suchen und bis jetzt haben sich über 1000 Frauen an der Studie beteiligt. Es werden aber weiterhin Familien mit Endometriose gesucht, um OXEGENE weiterzuführen.

Können Sie zu der Untersuchung beitragen? Wenn Sie oder eine weibliche Verwandte eine durch Gewebefund (bei Operationen) bestätigte Endometriose haben, könnten Sie sich an der Studie beteiligen. Um an OXEGENE teilzunehmen, genügt es zunächst, einen Fragebogen und eine Einverständniserklärung auszufüllen. Dann würden wir mit Ihren Gynäko-

gen Kontakt aufnehmen und Ihre Operationsberichte einsehen. Wenn die Diagnose ausreichend bestätigt ist, benötigen wir von Ihnen selbst und ihren Verwandten eine Blutprobe, aus der die DNS (Träger der Erbsubstanz im Zellkern) extrahiert wird. Mit den heute möglichen Untersuchungsmethoden kann Ihre DNS mit der DNS Ihrer Verwandten verglichen werden. Auf dieser Basis läßt sich herausfinden, ob Endometriose genetisch festgelegt ist oder nicht. Selbstverständlich wird Ihr Blut für keine anderen Untersuchungszwecke verwendet und Sie werden regelmäßig über die Ergebnisse der Studie informiert.

Erkenntnisse über mögliche genetische Ursachen der Endometriose können zukünftig die

Diagnose und Behandlung dieser Erkrankung verbessern. Wenn Sie sich an OXEGENE beteiligen möchten, schreiben Sie bitte an:

Mr. Stephen Kennedy

OXEGENE Study

Nuffield Dept. of OBGYN, University of Oxford

John Radcliffe Hospital

Oxford OX3 9DU

England

Sie können uns auch über Internet erreichen und den Fragebogen direkt über den Computer ausfüllen:

<http://www.medicine.ox.ac.uk/ndog/oxegene.htm>

Patientenrecht – Ihr Einsichtsrecht

Jeder Arzt ist verpflichtet, seine Behandlung in allen wesentlichen Punkten schriftlich zu dokumentieren. Das ergibt sich aus dem Behandlungsvertrag, den Sie durch den Besuch beim Arzt oder durch die Krankenhausaufnahme abschließen. Außerdem gehört es zu den berufsrechtlichen Pflichten des Arztes, die in den ärztlichen Berufsordnungen festgelegt sind.

Die Krankenunterlagen sollen für den Arzt selbst als Gedächtnisstütze sowie für weiterbehandelnde Ärzte als Informationsquelle dienen. Sie sind so zu führen, daß ein Arztkollege den Verlauf der Behandlung nachvollziehen kann.

Wenn Sie die Aufzeichnungen Ihres Arztes nicht verstehen können, weil er Fachausdrücke oder Kürzel verwendet hat, fragen Sie ihn, was sie bedeuten. Ist er dazu nicht bereit, fragen Sie einen anderen Arzt, z.B. ihren Hausarzt.

Zu einer vollständigen Krankenakte gehören Aufzeichnungen über

- die Vorgeschichte der Krankheit,
- Ihre Beschwerden,
- alle durchgeführten Untersuchungen und deren Ergebnisse (z. B. Röntgenbilder, Laborbefunde),
- die Diagnose,
- alle Behandlungsmaßnahmen (z. B. die Verschreibung von Medikamenten oder Operationsberichte),
- Patientenfotos,

- konservierte Gewebeproben,
- Aufklärungsformulare,
- und handschriftliche Karteikarten, wie sie manche Ärzte noch führen,
- aber auch Ausdrücke elektronisch per Computer geführter Dokumentationen.

Aus den Krankenunterlagen muß folgendes klar erkennbar sein:

- Welche Untersuchungen wurden zu welchem Zeitpunkt mit welchen Ergebnissen durchgeführt?
- Welche Therapieverfahren wurden eingeleitet?
- Welche Medikamente wurden mit welcher Dosierung verordnet?
- Welche technischen Geräte wurden eingesetzt?
- Wie ist die Behandlung, z.B. eine Operation im einzelnen verlaufen, welche Blutkonserven wurden verabreicht, welche Ärzte haben den Eingriff durchgeführt, welche Assistenzärzte waren beteiligt?

Wurde an andere Ärzte zur Weiterbehandlung überwiesen?

Die Dokumentation muß nach der ärztlichen Berufsordnung mindestens 10 Jahre aufbewahrt werden, in Hamburger Krankenhäusern z. B. sogar 15 Jahre.

Ihr Einsichtsrecht

Sie können jederzeit – während oder nach einer Behandlung – Einsicht nehmen in die Krankenunterlagen, die Ihre behandelnden Ärzte über Sie angelegt haben.

Die Dokumentation ist zwar Eigentum des Arztes bzw. Krankenhausträgers, doch der Bundesgerichtshof hat bereits 1982 in einem Grundsatzurteil das Einsichtsrecht des Patienten in alle objektiven Befunde festgeschrieben. Der Arzt ist nicht verpflichtet, Ihnen die Originalunterlagen auszuhändigen, es reicht aus, wenn er Ihnen Kopien zuschickt. Die Kosten – in der Regel 1 DM pro Fotokopie – müssen Sie tragen.

Das Einsichtsrecht steht Ihnen grundsätzlich persönlich zu. Der Arzt darf Ihren Wunsch auf Einsicht nicht mit dem Argument abwimmeln, er gewähre nur Arztkollegen oder einem Rechtsanwalt Einblick in die Unterlagen. Sie können sogar eine andere Person schriftlich bevollmächtigen, die Unterlagen für Sie einzusehen oder anzufordern. In diesem Fall müs-

sen Sie den Arzt schriftlich von seiner Schweigepflicht entbinden.

Eingeschränktes Einsichtsrecht

Nach der Rechtsprechung gibt es auch Einschränkungen des Einsichtsrecht in Ihre Krankenunterlagen. Der Arzt darf subjektive Notizen über Sie, die in keinem unmittelbaren Zusammenhang mit dem Krankheitsverlauf stehen, auf der Kopie abdecken. Hat er z.B. notiert, Sie seien ein "schwieriger Patient", darf er Ihnen diese Einschätzung vorenthalten. Das gleiche gilt auch für Verdachtsdiagnosen. Kein Einsichtsrecht besteht außerdem in ärztlichen Gutachten, die im Auftrag eines Dritten, z. B. einer Versicherung, erstattet wurden.

(SM, Quelle: Verbraucher-Zentrale Hamburg e.V.)

Chronik

Januar

Im Bayerischen Fernsehen erscheint in der Sendung "Die Sprechstunde" ein einstündiger Beitrag über Endometriose. Prof. Dr. Keckstein und Petra Mück sind Interviewpartner im Studio; mehrere Spielfilme zeigen Operationen und die Krankengeschichten von Frauen mit Endometriose.

Dieser Beitrag wird in den folgenden Tagen bei zahlreichen Regionalsendern wiederholt.

Knapp vierzehn Tage später bringt der MDR einen etwa 15minütigen Film über Endometriose, unter anderem mit Prof. Dr. Schweppe und Patientinnen aus Westerstede. Ein kleiner Abschnitt über die Arbeit der Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. in Leipzig muß zunächst wegfallen, wird aber wenige Wochen später in einer Regionalsendung nachgeholt.

Beide Sender haben mit unserem Einverständnis die Vereinsadresse angegeben und schon nach wenigen Tagen füllt sich unser Briefkasten - und nicht nur der. Eine Zeit lang bekommen wir die Post gleich säckeweise. Mit Hilfe von Müttern, Großmüttern und Tanten können unsere Leipziger Mitglieder die Fülle meistern, verteilen und an diejenigen Mitglieder schicken, die ihre Hilfe bei der Bewältigung der Postflut angeboten hatten.

März

Die Vorstandsfrauen beschließen, die Gunst der Stunde zu nutzen und ABM-Anträge für unsere

geplante Geschäfts- und Beratungsstelle in Leipzig zu stellen. Fortan sind Frau Lampe und Frau Hoffmann mit Besprechungen, dem Beschaffen von Bestätigungen und Unterlagen, dem Berechnen und natürlich mit dem Ausfüllen zahlreicher Formulare beschäftigt.

Außerdem stellen wir Förderanträge an verschiedene Krankenkassenverbände, um Mittel für Büro- und Telekommunikation zu erhalten.

Beschlossen wird auch, über den Weg der Spenden oder des Sponsoring Mittel zu beschaffen, um eine oder zwei Vorstandsfrauen zum 6. Endometriose-Weltkongreß in Québec entsenden zu können.

Mai/Juni

Trotz Unterstützung durch Prof. Dr. Keckstein können wir von den großen Pharmafirmen keine Mittel für die Teilnahme am 6. Endometriose-Weltkongreß einwerben. Er findet ohne uns statt. Die Endometriose-Betroffenen werden durch die Endometriosis Association vertreten. Deren Europa-Repräsentantin, die Dänin Lone Hummelshøj (z. Z. London) berichtet über die Situation Endometriose-Erkrankter in Europa.

Juli

Die ABM-Anträge können endlich abgegeben werden. Nun müssen wir einfach abwarten.

(BV)

Bücher... Bücher...

Ruth Carol (Hg.): Alternatives for Women with Endometriosis

Third Side Press, 1994, Chicago, \$ 12,95

Auf dieses Buch aus den USA machten uns mehrere unserer Mitglieder aufmerksam. Die Herausgeberin, Ruth Carol, ist selbst von Endometriose betroffen. Sie war Vorsitzende des Regionalverbandes Chicago der Endometriosis Association und schreibt seit vielen Jahren über Gesundheitsfragen.

Das Buch erläutert im ersten Teil knapp die wichtigsten alternativen Heilverfahren und bringt in dem umfangreicheren zweiten Teil Erfahrungsberichte von Frauen mit Endometriose, die ihre Krankheits- und Bewältigungserfahrungen weitergeben.

Das Buch macht Mut und zwar nicht etwa, weil es einfache Rezepte für eine Bewältigung oder sogar Heilung der schwierigen Endometriose bieten würde, sondern weil man sich angenommen und verstanden fühlt. Es gibt viele Sätze, bei denen ich am liebsten lauter Ausrufungszeichen an den Rand geschrieben hätte: Genauso ist es! Genauso habe ich mich auch gefühlt! Genauso bin ich auch behandelt worden!

Für uns ist es natürlich schade, daß das Buch nur in englischer Sprache zu haben ist. Jedoch ist das Englisch nicht zu kompliziert und wahrscheinlich auch deshalb nicht so schwer zu verstehen, weil uns viele von den geschilderten Vorgängen und Gefühlen ziemlich bekannt vorkommen dürften.

(BV)

Robert Franklin und Dorothea Brockman: "Warum bekommen wir kein Baby?"

München, 1997

Endlich ein deutsches Buch, das sich ausführlich und verständlich mit dem Thema „Unfruchtbarkeit“ beschäftigt. Es beinhaltet auch ein Kapitel über Endometriose.

Das Buch ist über den Buchhandel zu bestellen. ISBN 3-929510-50-2, 452 Seiten,

DM 48,00.

(SM)

Prof. Dr. Manfred Zimmermann; Wolfgang Möller-Steitbörger: "Der Schmerz",

Hg. von der Techniker-Krankenkasse, Hamburg, 1995

Zum Thema Schmerz gibt es in der Schriftenreihe der Techniker-Krankenkasse eine 50 Seiten starke Broschüre, die einen guten Einstieg in die Thematik bietet. Zwar geht es in der Broschüre nicht um den gynäkologischen Schmerz oder sogar die schwierige Schmerzproblematik bei Endometriose, aber wichtige Grundlagen zum Verständnis der körperlichen Vorgänge bei der Schmerzentstehung, die Gefahr der Chronifizierung, die psychischen und sozialen Auswirkungen von Dauerschmerz, Diagnose und Behandlungsmöglichkeiten werden gut verständlich erläutert. Besonders gut sind die Tips für die eigene Auseinandersetzung mit dem Schmerz und die Hinweise, welchen Arzt man aufsuchen und welche Punkte dieser beachten sollte.

Für diejenigen unter uns, die längere Zeit unter Schmerzen leiden und sich vielleicht einmal ausführlicher damit beschäftigen wollen, bietet die kostenlose Broschüre einen ersten Überblick. Sie kann bei der Techniker-Krankenkasse unter folgender Rufnummer bestellt werden 0180-230 18 18 (8.00-20.00 Uhr).

(BV)

Neuerscheinung

Jörg Keckstein (Hg.): Endometriose. Die "verkannte" Frauenkrankheit

Würzburg, 1998

Das Buch mit dem Untertitel "Diagnostik und Therapie aus ganzheitsmedizinischer Sicht" wird im September 1998 neu erscheinen.

Neben Kapiteln über die operative und medikamentöse Therapie, die von den uns bekannten Ärzten Prof. Dr. K.-W. Schweppe und Prof. Dr. J. Keckstein übernommen wurden, wartet das Buch unter anderem auch mit dem Thema Schmerztherapie und Schmerzbewältigung bei Endometriose, verfaßt von unserem Gründungsmitglied Frau Dr. C. Niehues, und einem

Abschnitt über Homöopathie auf. Die Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. konnte in einem Kapitel über die Erfahrungen mit der Selbsthilfearbeit berichten. Wir sind sehr gespannt darauf, das fertige Buch in den Händen zu halten.

Bis zum Erscheinen ist es zum Subskriptionspreis von DM 19,00 zu erhalten (nach Er-

scheinen DM 28,00). Bestellmöglichkeiten gibt es über die Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V., oder direkt beim Diametric Verlag, Versbacher Str. 181, 97078 Würzburg mit Hinweis auf unsere Vereinigung oder im Buchhandel (ISBN 3-9805677-2-9).

(BV)

Öffentlichkeitsarbeit I

Sehr erfreulich ist die Tatsache, daß es im Herbst diesen Jahres mit dem neuen und den wiederaufgelegten Büchern über Endometriose mittlerweile drei Schriften auf deutsch für medizinische Laien über diese Erkrankung gibt. Wenn wir das ausführliche Kapitel über Endometriose in dem Buch "Warum bekommen wir kein Baby?" hinzunehmen, sind es sogar vier Bücher, die allen, die sich über die Krankheit informieren wollen oder müssen, zugänglich sein sollten.

Wir alle können dazu beitragen, daß diese Bücher, die alle nicht besonders teuer sind, in vielen Bibliotheken angeschafft werden. In jeder Bibliothek, sei es eine Gemeinde-, Stadt- oder Universitätsbibliothek gibt es die Möglichkeit, Anschaffungswünsche zu notieren. Damit wird den Bibliotheken ein Interesse an einem bestimmten Buch signalisiert, was diese, trotz der inzwischen überall beschränkten Etats, meist positiv aufnehmen und das Buch erwerben.

Mit dieser kleinen "Öffentlichkeitsarbeit", die jede von uns ohne große Vorbereitung durchführen kann, werden Informationen über Endometriose vielen Frauen zugänglich.

(BV)

Öffentlichkeitsarbeit II

Immer wieder schaue ich in Buchhandlungen und Bibliotheken in verschiedene Bücher über Gynäkologie oder Frauenkrankheiten, um zu sehen, welche Informationen über Endometriose darin gegeben werden.

Meist stelle ich dann enttäuscht fest, daß diese Werke, die unter die Rubrik der sog. Beratungsliteratur fallen, sehr wenige, zu allgemeine und teilweise schlicht falsche Angaben über

Endometriose machen. Zugegeben, es ist nicht einfach, das Thema in Kürze darzustellen. Schon allein die unübersichtliche Zahl der Entstehungstheorien der Endometriose bietet Stoff für Verwirrung, nicht zu sprechen von dem weiten Feld der Symptome und deren sehr unterschiedlichem Schweregrad.

Immer wieder lesen wir in solchen Büchern, daß es bei Endometriose "*zum Auftreten von Gebärmutter Schleimhaut außerhalb der Gebärmutter kommt*". Vielleicht kann man in einem Buch mit dem Titel "Gynäkologie für Frauen" (TRIAS-Verlag, 1996), das zwei Seiten der Endometriose widmet, tatsächlich nicht über diese verallgemeinernde Phrase hinauskommen. Ebenso verallgemeinernd, aber fast schon falsch ist der Satz "*Endometrioseherde wachsen nur unter Östrogeneinfluß*". Daraus schließt der Autor allerdings folgendes: "*Deshalb kommen sie nur bei der geschlechtsreifen Frau und meistens erst nach dem 35. Lebensjahr vor*." Damit widerspricht er sich selbst und gibt außerdem zu erkennen, daß er – aus welchem Grund auch immer – noch nie etwas über Endometriose bei Teenagern gehört hat. Die ungenügende Hintergrundinformation des Autors, der Gynäkologe ist, zeigt sich auch in folgendem Abschnitt:

"Außerhalb des normalen Zyklusgeschehens bereitet die Endometriose keine Beschwerden, so daß Frauen während der Schwangerschaft oder Stillphase nichts von dieser Krankheit spüren. Eine Endometriose nach den Wechseljahren gibt es nicht, weil sich die Schleimhautinseln unter Östrogenmangel zurückbilden." (Alle Zitate aus dem oben genannten Buch von Dr. med. Rainer Gros, S. 113, 114)

Solche und ähnliche Ungereimtheiten finden sich auch in anderer Beratungsliteratur über Frauenkrankheiten. Ich denke, es ist wichtig, in diesen Fällen an die Redaktion zu schreiben oder sogar an den Autor selbst (seine Adresse ist in dem oben erwähnten Buch auf dem Titelblatt angegeben), um zu erreichen, daß in Zukunft korrekte und für Frauen wirklich nutzbare Informationen gegeben werden. Vielleicht genügt es, etwas von unserem Informationsmaterial zu übersenden oder auf die eigene Krankengeschichte hinzuweisen. Viele von uns besitzen aber auch deutsche und englische Fachliteratur,

auf die wir solche Autoren offensichtlich nachdrücklich hinweisen müssen.

Da das oben erwähnte Buch im TRIAS-Verlag erschienen ist, der erfreulicherweise das Endometriose-Buch von Dr. med. Martin Sillem neu auflegt, ist zu hoffen, daß dort in Zukunft mehr Sachwissen über Endometriose anzutreffen ist und das Lektorat solche Schnitzer, wie die hier zitierten, dann herausfiltert.

(BV)

Briefe unserer Leserinnen

Zum Bericht über die Hamburger Selbsthilfegruppe

Ich möchte mich auf den Bericht "Die Hamburger Selbsthilfegruppe" von Susanne Moercke aus der "Endo-Info Nr. 1" beziehen. Dem Bericht habe ich entnommen, daß wir Endometriose irgendwann hinter uns lassen und befreit sind. Das liest sich sehr schön und weckt Sehnsucht auf das-Älter-werden bzw. auf die "Erlösung" oder "Befreiung" von der Endometriose, wie Susanne Moercke es beschreibt. Ich finde diese Illusion nicht schlecht; es ist eine Hoffnung. Aus eigener Erfahrung kann ich aber sagen, daß es leider nicht mehr als eine Hoffnung ist. Eine Hoffnung, die zu vergleichen ist mit den oft vergeblichen Wünschen wie sie in dem Artikel "Der Trugschluß Schwangerschaft" (Endo-Info Nr. 1) dargestellt werden.

Ich möchte keinesfalls die Hoffnung zerstören; trifft es doch für viele Frauen zu, die das Glück haben, eine Befreiung zu erfahren. Ich halte es jedoch für äußerst wichtig, darauf hinzuweisen, daß es etliche Frauen, auch unter unseren Mitgliedsfrauen, gibt, die andere Erfahrungen machen mußten. Diese Frauen fühlen sich nicht angesprochen und zum Teil nicht verstanden. Für sie beginnt nämlich kurz vor, während oder nach Beginn der Wechseljahre ein besonderer Kampf. Was ist das für ein Kampf?

Die Probleme mit der Endometriose sind für sie trotz der Wechseljahre unverändert. Zum einen haben sie nachgewiesenermaßen weiterhin Endometriose, zum anderen leiden sie weiterhin unter deren Folgeerscheinungen, was für viele kein Unterschied ist. Es ist auch nicht so wichtig, da die Probleme und Einschränkungen die gleichen bleiben und allen von uns bekannt sind.

Nur ist es so, wenn wir Frauen mit unseren Problemen zum Arzt gehen, glaubt uns erst recht keiner. Die Antworten sind u. a. "Sie haben keine Gebärmutter mehr." oder "Sie sind über das Alter hinaus, da gibt es so etwas nicht." oder "Was wollen Sie und woher nehmen Sie eigentlich ihr Wissen? Das steht in keinem Lehrbuch und wird auch nicht während des Studiums erwähnt." Was aber steht schon in welchem Lehrbuch und wie??

Bei Antragstellung zur Feststellung einer Schwerbehinderung oder Rente haben wir keine Chance mehr, angehört zu werden. Dabei verbergen sich besonders hinter den geringen Zahlen von Betroffenen nach den Wechseljahren (ca. 5-10% nach amerikanischen Schätzungen) Frauenschicksale, die auch oder gerade jetzt Beratung brauchen.

Was macht beispielsweise eine Frau, 30 Jahre, Eierstöcke, Eileiter und Gebärmutter wurden entfernt, mit Hormonausfallerscheinungen? Bei Hormonersatzgabe bekommt sie wieder massive Schmerzen oder leidet stark unter den Nebenwirkungen. Was macht eine Frau, die versuchen möchte, ohne Ersatzhor-

mone klar zu kommen? Hierzu gehört allerdings hohes Selbstbewußtsein und Standfestigkeit gegenüber den Ärzten, denn – ohne den Ärzten zu nahe zu treten – sie handeln und beraten nach dem gängigen fachlichen Wissen. Aber wir Frauen müssen es aushalten!!! Ich habe Briefe gelesen und mit Frauen gesprochen, die mich um Rat gebeten haben, so z. B. eine 72-jährige, die trotz Total-OP jedes Jahr starke Blutungen und Schmerzen an Blase und Darm hat. Vergleichbar ist auch die Situation einer anderen Frau, bei der die Hormonbehandlung über ein halbes Jahr mit "Enantone-Gyn" ohne Wirkung blieb – außer den Nebenwirkungen.

Ich möchte keine Panik verbreiten, es ist aber unerlässlich, umfassend zu informieren, um Enttäuschungen zu vermeiden. Es ist auch wichtig, wenn wir von der Forschung ernst genommen werden wollen, daß auch diese seltenen Fälle von Frauenschicksalen verstanden und geschildert werden. Endometriose ist keine Erkrankung, die nach oder mit den Wechseljahren vorbei ist. Richtiger ist, sie kann sich beruhigen.

Auch ich habe nachgewiesene Probleme. Mit den geschilderten Beispielen von Ärzten, in Unkenntnis und berufen auf Artikel wie z. B. der von Susanne Moercke, wollten die Behörden meinen Schwerbehindertenausweis einziehen. Da ich totaloperiert bin, kann die Endometriose bzw. deren Folgen keine Behinderung mehr sein, meinen die Behörden. Mein Fall ist zunächst für zwei Jahre positiv entschieden und mir ist klar, daß ich kein Einzelfall bin. Es gibt noch stärker betroffene Frauen.

Frauen mit dem gleichen Schicksal berichteten mir, daß sie sich in den Selbsthilfegruppen nicht verstanden fühlen. Mein Wunsch ist es, das zu ändern. Morgen könnten es noch mehr Frauen mit den gleichen Problemen sein. Wir sind noch nicht geheilt und wir müssen uns austauschen.

K. Hoffmann, Leipzig

Zum Erfahrungsbericht "Die sanfte Heilung"

Noch ein Wort zur Endo-Info Nr. 1; diese war sehr interessant. Der Abschnitt "Patientinnen berichten" hat mich besonders interessiert. "Die sanfte Heilung" mit Teebaumöl habe ich ausprobiert und kann diese Behandlung weiterempfehlen. Mir geht es wesentlich besser, ich habe kaum noch Schmerzen und mein Allgemeinbefinden hat sich total verbessert. Nachdem ich drei Hormontherapien hinter mich gebracht habe, zur Zeit, außer Endometriose-Problemen, auch noch verschiedene Nebenwirkungen zu bekämpfen habe, kam mir dieser Tip sehr entgegen.

Außerdem möchte ich die Broschüre "Endometriose. Verstehen und Verändern" vom Feministischen Frauengesundheitszentrum e.V. Berlin sehr empfehlen; mir hat diese Broschüre sehr geholfen.

S. Hartmann

Die *Endo-Info* wird herausgegeben von der Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. Wir sind eine Selbsthilfeorganisation, die Informationen und Erfahrungen von Frauen und Ärzten anderen Frauen, deren Familien und Freunden zur Verfügung stellt. Wir empfehlen ausdrücklich keine Medikamente und Therapien und übernehmen keine Verantwortung bei der Erprobung hier vorgestellter Medikamente oder Therapien. Bitte lassen Sie sich von Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin beraten.