



# Endo-Info Nr. 28

März 2006

Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. · Bernhard-Göring-Straße 152 · 04277 Leipzig · Telefon / Fax: (03 41) 3 06 53 04



Ob das neue Medikament Nebenwirkungen hat...??  
Aber Herr Doktor, da sind Sie längst in unserer Firmenurlaubsanlage auf Malibu und  
Ihr Kollege kann das sehr preisgünstige Gegenmittel unserer Firma verschreiben!!!

*Liebe Leserinnen und Leser,*

*beim Umgang mit der Krankheit Endometriose sind wir auf die Informationen Dritter angewiesen. In erster Linie werden das die Informationen durch den behandelnden Arzt sein, aber auch weiterführend Informationen von fachübergreifenden Spezialisten, Informationen aus der (Fach)- Literatur, Info - Broschüren der medizinischen Industrie, insbesondere der Pharmaindustrie, Quellen aus dem Internet und nicht zuletzt Informationen von Selbsthilfeorganisationen. Doch wie gut ist diese Flut an Informationen, aus denen wir letztendlich für uns selbst lernen müssen, die richtige Entscheidung zu treffen, z.B. für eine bestimmte Therapie? Gibt es Marker, an denen wir die Qualität der uns übermittelten Information einschätzen können? Wie kritisch sollten und müssen wir Informationen hinterfragen?*

*Im Themenschwerpunkt dieser Endo-Info möchten wir Ihnen eine Orientierungshilfe im Umgang mit Informationen anbieten, die Sie für sich selbst, aber auch die Arbeit in einer Selbsthilfegruppe gut nutzen können. Wir möchten Sie darin bestärken, sich durch kritische Fragen letztendlich gut zu informieren.*

*Weiterhin finden Sie in dieser Endo-Info einen Fragebogen zu der von Ihnen empfundenen Qualität der niedergelassenen und Sie behandelnden Ärzte. Wir möchten Sie dringend bitten, diesen Fragebogen ausgefüllt an uns zurückzusenden.*

*Wir können nur mit Ihren Erfahrungen letztendlich positive Veränderungen bewirken.*

*Und zum Schluss:*

*Wir haben Grund zum Feiern! 10 Jahre Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.*

*Mit unserem vorläufigen Programm möchten wir Sie schon jetzt im September herzlich nach Leipzig einladen.*

*Ihr Redaktionsteam*

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 Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt beraten.

## Inhalt

|                                                                          |           |
|--------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Inhalt .....</b>                                                      | <b>2</b>  |
| <b>Post .....</b>                                                        | <b>3</b>  |
| <b>Aus der Selbsthilfearbeit .....</b>                                   | <b>5</b>  |
| <b>Der Vorstand informiert .....</b>                                     | <b>8</b>  |
| <b>Die Beratungsstelle informiert .....</b>                              | <b>9</b>  |
| <b>Erfahrungsberichte .....</b>                                          | <b>10</b> |
| <b>Erfahrungen mit niedergelassenen Gynäkologen/Gynäkologinnen .....</b> | <b>12</b> |
| <b>Fragebogen .....</b>                                                  | <b>13</b> |
| <b>Woran erkenne ich eine gute Arztpraxis .....</b>                      | <b>17</b> |
| <b>Themenschwerpunkt: Unabhängige Patienteninformation .....</b>         | <b>18</b> |
| Selbsthilfe und Korruption .....                                         | 18        |
| Patienteninformation .....                                               | 20        |
| <b>Künstliche Befruchtung .....</b>                                      | <b>23</b> |
| <b>Impressum .....</b>                                                   | <b>23</b> |
| <b>Literaturhinweise und Buchtipps .....</b>                             | <b>24</b> |
| <b>Rezepte .....</b>                                                     | <b>25</b> |
| <b>Programmübersicht 10. Jahrestagung .....</b>                          | <b>26</b> |
| <b>Termine .....</b>                                                     | <b>27</b> |

## Post

**Gestern** hat mir mein Frauenarzt kein Kassenrezept mehr für Cerazette ausgestellt!!!!

Ich nehme dieses Medikament schon seit Jahren erfolgreich zur Therapie meiner Endometriose.

In der Endo-Info Nr. 27 bin ich auf eine Stellungnahme zu diesem Thema gestoßen. Diesen Artikel werde ich zusammen mit anderen Unterlagen an meine ges. Krankenkasse, die Barmer, schicken. Notfalls werde ich den gleichen Weg beschreiten wie meine „Leidensgenossin“, denn mit dieser Tatsache kann ich mich überhaupt nicht abfinden. Hierüber wollte ich Sie informieren!

(Mitglied 0672)

**Sie** haben im Heft Nr. 26 nach Rückmeldungen bezüglich der Einnahme der Valette gefragt.

Ich habe die Valette mehrere Wochen eingenommen. Leider gab es sehr starke Nebenwirkungen wie Kreislaufprobleme und permanente Übelkeit. Ich hatte ständig das Gefühl, mein Körper wird stark belastet, konnte es aber nicht genau benennen mit was. Das Mittel wurde von meinem Arzt abgesetzt.

Ich hoffe Ihnen damit geholfen zu haben. Übrigens finde ich Ihre Zeitschrift sehr interessant, man ist schon auf jede Fortsetzung gespannt. Ich hätte gerne mehr Beratung bezüglich Ernährung. Vielleicht gibt es ja Rezepte? Mein Arzt sagt übrigens: Keine Salate und Körner?!?

Da weiß man bald gar nicht mehr, was man essen soll.

(Mitglied 2108)

**Gestern** habe ich Ihren Artikel auf Seite 5 gelesen und war erschrocken. Ich nehme Cerazette seit 5 Jahren ununterbrochen ohne, dass ich Nebenwirkungen benennen könnte. Ich bin auch halbjährlich zur Ultraschallkontrolle beim Frauenarzt. Um welche Nebenwirkungen, außer der genannten (Zysten in der Brust), geht es denn?

Meine verbliebene Zyste am re. Eierstock ist in der Behandlung kleiner geworden und ebenso ein Myom an der Gebärmutter.

Meine letzte OP war im Jan. 1997. Danach habe ich Primolut-Nor genommen und seit Herbst 2000 Cerazette.

Jetzt bin ich natürlich sehr gespannt auf das Ergebnis Ihrer Recherchen.

(Mitglied 0868)

**Aufgrund** der letzten Endo-Info möchte ich Ihnen mitteilen, dass mich der Bericht von der Klage vor dem Gericht gegen die Kostenübernahme von Valette sehr interessiert hat. Seit meiner Bauchspiegelung, Februar 2003, nehme ich auch die Valette durchgängig und meine Krankenkasse übernimmt auch keine Kosten für die Valette.

Ich finde es ganz toll, dass Sie diese Klage unterstützen und bin gespannt, wie es weitergeht.

(Mitglied 1704)

### Anmerkung der Redaktion:

Wie in der letzten Ausgabe der Endo-Info angekündigt, haben wir bei den Herstellern der bei Endometriose am meisten verordneten „Pillen“ wegen des praktizierten off-label-use nachgefragt.

Die Firma Jenapharm GmbH&Co.KG hat wie folgt geantwortet: „... Wir sind uns der Tatsache bewusst, dass unser orales Kontrazeptivum Valette von vielen Ärzten auch wegen seiner positiven Effekte bei einer bestehenden Endometriose verordnet wird. Eine Erstattung der Verordnung der Therapie der Endometriose durch die GKV ist hingegen ausgeschlossen.

Da es sich bei Valette um eine Estrogen-Gestagen-Kombination handelt, die aufgrund ihrer Zusammensetzung (Estrogen ist ein Wachstums-Promoter für Endometriose-Zellen) nur bedingt zur Therapie der Endometriose geeignet ist, haben wir uns entschlossen, ein eigenständiges Präparat zur Endometriose-Therapie zu entwickeln. ... Die Erstattungsfähigkeit von Valette zur Endometriose-Therapie befürworten wir aus diesem Grund und aus Gründen der Vermeidung von Verordnungs-

missbrauch des oralen Kontrazeptivums Valette nicht.“

Die Firma Organon GmbH teilte folgendes mit: „... Aufgrund von Expertenmeinungen wissen wir, dass Cerazette als reines Gestagenpräparat möglicherweise einen positiven Einfluß auf den Verlauf einer leichten Endometriose hat. Es ist auch denkbar, dass Cerazette als Rezidivprophylaxe nach einem operativen Eingriff eine positive Wirkung hat.

Allerdings liegen uns in dieser Fragestellung nur Expertenmeinungen vor. Daten aus Studien sind nicht vorhanden.

Wir können daher leider keine konkreten Therapieempfehlungen geben oder über klinische Daten berichten.

Aufgrund der fehlenden Daten ist auch eine Zulassung von Cerazette zur Therapie der Endometriose vorerst nicht vorgesehen....“

Fazit: Die jetzige Behandlungspraxis und die teilweise guten Therapieerfolge mit den beiden „Pillen“ lassen sich nicht mit wissenschaftlichen Daten belegen. Die Herstellerfirmen befürworten eine Therapie wegen der fehlenden Daten nicht. Eine Zulassung der beiden Medikamente für die Endometriose-Therapie wird durch die Hersteller nicht angestrebt. Die fehlenden wissenschaftlichen Daten sollten uns Frauen aber auch zu denken geben und uns zu einem kritischen Umgang veranlassen. Wie bei jedem Medikament sollten wir uns der Risiken der Einnahme bewusst sein und sämtliche Therapieoptionen gegeneinander abwägen.

### **Änderung der Rechtsprechung bei off-label-use?**

Kurz vor Drucklegung dieser Ausgabe der Endo-Info erreichte uns folgende Pressemitteilung der Stiftung Gesundheit. Möglicherweise schließen sich auch andere Gerichte der Meinung des Landessozialgerichtes Nordrhein-Westfalen an und wenden im Fall des off-label-use zur Behandlung der Endometriose die strengen Kriterien des Bundessozialgerichtes nicht an und verpflichten die gesetzlichen Krankenkassen zur Kostenübernahme.

„Grenzen für „Off-Label-Use“ gesprengt: Kasse muss nicht zugelassene Arzneimittel zahlen, wenn Wirksamkeit belegt ist.

Die Krankenversicherungen müssen auch dann die Kosten für ein Arzneimittel tragen, wenn es außerhalb seines therapeutischen Zulassungsgebietes eingesetzt wird (Off-Label-Use). Das Landessozialgericht (LSG) Nordrhein-Westfalen hat entschieden, dass die Kasse die Kosten bei Off-La-

bel-Use zu tragen hat, wenn die Wirksamkeit des Arzneimittels wissenschaftlich belegt ist. (Az.: L 5 KR 144/03)

„Mit dieser Entscheidung hat das LSG die bisherigen Grenzen des Off-Label-Use gesprengt“, stellt Rechtsanwalt Andreas Jede fest. Der Vertrauensanwalt der Stiftung Gesundheit verweist darauf, dass nach diesem Urteil auch Dauererkrankungen (im hier ausgeurteilten Fall: Restless-Legs-Syndrom), die den Patienten nachhaltig bei seinen Alltagsaktivitäten behindern und zumindest teilweise vom gesellschaftlichen Leben ausschließen, zum Off-Label-Use berechtigen. „Es ist schon eine Sensation, dass nach diesem Urteil die veröffentlichten Studienergebnisse für den Nachweis der Wirksamkeit der Therapie noch nicht den Prüfkriterien der Zulassungsbehörden entsprechen müssen, und damit endlich der Patient schneller die Vorteile des ärztlichen Fortschrittes in Anspruch nehmen kann.“

Bei Fragen zum Medizin- oder Sozialrecht bietet das Medizinrechts-Beratungsnetz eine kostenlose juristische Erstberatung durch die Vertrauensanwälte der Stiftung Gesundheit. Beratungsscheine können unter der gebührenfreien Rufnummer 0800 / 0 73 24 83 angefordert werden.

Dieser Service ist eine gemeinsame Einrichtung von der Stiftung Gesundheit und dem Medizinrechtsanwälte e.V. Weitere Informationen sowie das Verzeichnis der Vertrauensanwälte gibt es unter [www.medizinrechts-beratungsnetz.de](http://www.medizinrechts-beratungsnetz.de).

### **Liebe Frauen,**

seit dem letzten operativen Eingriff im Juli 2005, bei dem sehr große Endometrioseherde vom Blasendach entfernt werden mussten, bin ich gezwungen, meine Blase mittels eines Katheters zu entleeren. Ich habe das Gefühl, dass ich mit diesem Problem völlig allein bin und suche Frauen, die an einem Erfahrungsaustausch interessiert sind. Ich bin gespannt darauf, wie Sie mit diesem Handicap Ihren privaten und beruflichen Alltag gestalten, wie lange Sie bereits damit leben bzw. gelebt haben und ob Sie sich trotz der Blasen- und Endometriosebeschwerden Ihren Kinderwunsch erfüllen konnten? Welche Therapien haben Ihnen geholfen? Hat jemand die COMPENZ-Methode probiert und welche Erfahrungen wurden damit gesammelt? Fragen über Fragen - mir fallen noch eine ganze Menge mehr ein, also bitte melden Sie sich bei der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. - Stichwort: MNR 2233 - es würde mich sehr freuen!



## Aus der Selbsthilfearbeit

Auf dieser Seite möchten wir Endometriose-Selbsthilfegruppen die Möglichkeit geben, sich, ihre Arbeit und anstehende Termine für 2006 vorzustellen. Alle Gruppen freuen sich über neue Teilnehmerinnen.

### Informationsveranstaltung der SHG Gießen mit der Gießener Uni-Frauenklinik

Die Selbsthilfegruppe Gießen hatte die Idee, in Zusammenarbeit mit der Uni-Frauenklinik in Gießen eine Vortragsveranstaltung über Endometriose für betroffene Frauen und deren Angehörige durchzuführen. Eine Mitgliedsfrau unserer Gruppe stellte den Kontakt her.

Da es in der Uni-Frauenklinik Gießen auch eine spezielle Endometriose-Sprechstunde gibt, war der dortige Oberarzt, Herr Dr. Manolopoulos, sofort bereit, die Organisation zu übernehmen.

Trotz recht kurzer Vorlaufzeit konnten wir am Abend des 6. Februar 2006 in der Frauenklinik Gießen erstaunlich viele Frauen und Angehörige begrüßen (55!).

Der Chefarzt der Uni-Frauenklinik, Herr Prof. Dr. Tinneberg, begrüßte die Gäste und gab eine kurze Einführung mit dem Thema: „Endometriose-eine Frauenkrankheit ohne Lobby“.

Anschließend hörten wir von Herrn Dr. Manolopoulos einen sehr interessanten Vortrag über die Möglichkeiten der Traditionellen Chinesischen Medizin bei Endometriose.

Frau Dr. Niehues, die eigens zu diesem Vortrag angereist war, erläuterte uns anhand des Konzeptes der Kliniken am Burggraben Bad Salzungen, welche Möglichkeiten für eine Anschlussheilbehandlung oder Rehabilitationsmaßnahme bei Endometriose gegeben sind. Dabei betonte sie, dass jede Endo-Frau, sogar nach einer Laparoskopie mit ausgedehnter Bläschenentfernung, Anrecht auf eine AHB hat. Außerdem wies sie darauf hin, dass alle Endo-Frauen die Möglichkeit haben, eine Kur bei der Deutschen Rentenversicherung und anderen Institutionen zu beantragen.

Dann berichtete Frau Christiane B. über ihre leidvollen Erfahrungen mit der Krankheit Endometriose und wies sie es für sinnvoll hält, in einer Selbsthilfegruppe aktiv zu werden.

Bei dem abschließenden, geselligeren Erfahrungsaustausch stellten wir fest, wie groß das Interesse

an Selbsthilfegruppen ist, denn wir wurden immer wieder gefragt, ob da und dort eine solche existieren würde.

### Pläne der SHG Düren Jülich

Wir treffen uns alle 4 Wochen (jeweils 2. Freitag im Monat) in den Räumen des Frauennetzwerkes e. V. Wir, ca. 4-7 Frauen, treffen uns zum Erfahrungsaustausch (Bücher, Tipps, alternative Heilmethoden etc.) und zum gegenseitigen Unterstützen. Wir verstehen uns als offene Gruppe, d.h. immer wieder kommen mal neue Frauen und frühere gehen. Neue Betroffene sind stets bei uns willkommen!

Unsere Termine für 2006 sind: 07.04., 12.05., 09.06. 11.08., 08.09., 13.10., 10.11., 8.12.

Für den Mai oder Juni ist ein Vortragsabend zu alternativen Heilmethoden oder / und Entspannungsmethoden geplant.

### Die SHG Kronach lädt ein

- am Freitag, 28.4.2006, 19.30 Uhr, in die Volkshochschule in Kronach

Thema: Naturheilkundliche Maßnahmen bei Endometriose

Referentin: Heilpraktikerin Manuela Wolf

### SHG Neukirchen/ Knüll lädt ein

Am Donnerstag, 6.4.2006 20.00 Uhr zu einer Vortragsveranstaltung.

Der Gynäkologe, Dr. Vogel wird im Kreiskrankenhaus Alsfeld einen Vortrag über Endometriose halten.

### Die Endometriose-SHG Erfurt

Jeden 3. Mittwoch im Monat, 16.30 Uhr trifft sie sich im Frauenzentrum Erfurt, Pergamentergasse 36, 99084 Erfurt

Die Frauen freuen sich über neue Mitstreiterinnen.

### Auch in Kassel gibt es wieder Aktivitäten

Wer Lust und Laune hat, mit zu machen, setzt sich bitte mit Beate Heinze per E-Mail: BeateHeinze666@aol.com, in Verbindung.

### Oberfränkisches Treffen am 11. Februar 2006

Ich bin Ansprechperson der SHG Endometriose in Kronach. Wir sind in unserer Gruppe sechs aufgeschlossene und aktive Frauen. Es war nicht immer so. Doch momentan sind unsere „Mädels“ gut drauf und wir unternehmen viel. Im Herbst reifte in mir der Gedanke, sich mit anderen Betroffenen im Raum Oberfranken zu treffen, um ein bisschen zu „schwatzen“. Gesagt, getan. Ich erkundigte mich bei Frau Heider (Anm. d. Red. Koordinatorin der SHG der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.), wo in Oberfranken SHG ansässig sind und wer die Ansprechpartnerin ist. Danach setzte ich mich mit den Damen in Verbindung und erhielt unterschiedliche Reaktionen – von keinem Interesse bis sofort bereit, etwas mitzuorganisieren. Wir einigten uns auf Samstag, den 11. Februar 2006 als Termin und wollten uns in der Mitte zwischen uns allen treffen. Bamberg erschien uns als idealer Treffpunkt. Die Bamberger Damen waren leider verhindert, somit organisierten die „Fürther“ eine Stadtführung mit dem Thema „Frauen in der Geschichte von Bamberg“. Gespannt fieberte ich dem Treffen entgegen. Um 10.30 Uhr hatten sich die meisten erfolgreich gefunden. Bis der Rest kam, machten wir uns schon untereinander bekannt. Wir waren 8 Frauen und ein süßes Mädchen im Alter von einem Jahr – auf unsere jüngste Teilnehmerin sind wir alle sehr stolz. Unsere Stadtführung fing um 11.00 Uhr bei blauem Himmel und Sonnenschein an. Die Stadtführerin zeigte uns in über 2 Stunden das Weltkulturerbe Bamberg und erzählte von den Geschichten der Frauen, die Bamberg prägten und eine große Rolle spielten. Unsere jüngste Teilnehmerin wurde zwischendurch gestillt und wurde abwechselnd von uns geschoben, so dass sie warm eingepackt in ihrem Kinderwagen einschlief. Da sich während der sehr interessanten und aufschlussreichen Führung leider das Wetter änderte, sehnten wir uns nur noch nach einem warmen Ort. Durchgefroren fanden wir dann eine urige Kneipe. Bei heißen Getränken, Bier und



guter einheimischer Kost wurden unsere „kalten“ Lebensgeister wieder geweckt. Beim Essen kamen wir nun ins Erzählen. Zwei von uns haben Kinder, obwohl der Arzt zu ihnen sagte, dass sie aufgrund der Endometriose keine Kinder bekommen würden. Dies zeigte uns wieder, dass Frauen mit Endometriose Kinder auf natürlichen Weg bekommen können und das „frau“ nie die Hoffnung aufgeben sollte. Wir unterhielten uns über verschiedene medikamentöse, schulmedizinische und naturheilkundliche Therapien und wie unterschiedlich die Behandlungen bei jeder Frau anschlagen. Einige waren wir uns, dass jede Frau für sich selbst den richtigen Weg finden muss. So hilft bei der einen das Joggen, die andere kann gerade mal Yoga machen. Und das wir für unsere Gesundheit und unseren Körper selbst die Verantwortung tragen und unseren Körper nicht nur fordern, sondern auch etwas Gutes für ihn tun müssen. Wie z.B. ein schönes duftendes Ölbad mit Kerzenschein, ein gutes Buch und einem Gläschen Wein nach einem anstrengenden oder schmerzhaften Tag. Wir redeten und redeten. Aber nicht nur über unsere Krankheit, denn sie darf nicht unser ganzes Tun und Denken beeinflussen. Die Zeit verging wie im Flug und als wir uns trennten, beschlossen wir, dieser Tag sollte wiederholt werden. Das nächste Oberfränkische Treffen wollen wir in Bayreuth durchführen - die Stadt erkunden und uns noch näher kennen lernen. Vielleicht wird unser Kreis ja auch noch größer.

Gaby Kratz

#### Endometriose-Selbsthilfegruppen, die mit uns zusammenarbeiten:

Aachen, Arnsberg, Aschaffenburg, Auerbach/Vogtland, Baden-Baden, Bautzen-Bischofswerda, Berlin, Bielefeld, Dresden, Düren-Jülich, Erfurt, Frankfurt/Main, Freiburg, Gelnhausen, Gießen, Halle/Saale, Hamburg, Heidelberg, Heilbronn, Kiel, Kronach, Leipzig, Mannheim, Memmingen, München, Neukirchen/Knüll, Nürnberg, Paderborn, Pforzheim, Ravensburg, Saarbrücken, Ulm, Wesel, Wuppertal

## Beratung im Chat

Viele Frauen mit Endometriose kennen das Projekt der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. – das „Endometriose - peer-to-peer - Beratungstelefon.“ Ist es doch sehr oft die erste Anlaufstelle und Möglichkeit, etwas über Endometriose zu erfahren. Hier haben die Frauen auch die Möglichkeit sich mit Gleichbetroffenen auszutauschen. Mit Beraterinnen, die sie im Krankheitsbild aus Sicht der Patientin versteht und ihr weiter helfen kann.



Mir ging es vor ein paar Jahren auch so. Und jetzt, nach entsprechenden Schulungen und Ausbildungen, bin ich selber Beraterin, aber im Internet, im sogenannten Chatroom. Hier sind die Frauen selten allein, denn z.B. zu einem Gruppenchat treffen sich meist mehrere. In einer zwanglosen und anonymen Atmosphäre erhalten alle Chatter die Möglichkeit, sich zu unterhalten. Sie geben sich Tipps, bauen sich gegenseitig auf und hören einander zu. Es kommt auch vor, dass sich durch zufälliges Treffen im Chat private Kontakte zwischen den Frauen ergeben.

Zugang erhält man über die Homepage der Vereinigung.

Der Chatroom ist 24 Stunden geöffnet, seit Februar 2006 dienstags wieder mit einem einstündigen, moderierten Gruppenchat, d.h. der Austausch wird durch eine Moderatorin, die Endo-Beraterin, begleitet. In dieser Stunde beantworten wir Fragen, geben, wenn möglich Tipps zum Umgang mit der Erkrankung und hören Euch zu.

Außerdem gibt es die Möglichkeit, mit der Beraterin einen individuellen Termin abzusprechen. Denn nicht jede hat in dieser Stunde so viel Zeit oder möchte allein und vor allem in Ruhe mit der Beraterin sprechen.

Als Endo-Beraterin lerne ich die verschiedensten Frauen kennen. Doch eines ist immer gleich wenn sie sich mit mir unterhalten, sie sind unsicher, traurig bis wütend, manchmal auch frustriert, nur um ein paar Emotionen zu nennen.

Für mich ist es dann immer ein gutes Gefühl, wenn ich den Frauen wieder etwas Ruhe und Zuversicht geben kann, sie sich seelisch etwas besser fühlen, weil sie wissen, sie sind mit der Krankheit nicht allein und es gibt Frauen, die ihnen zuhören.

Vielleicht wollt Ihr ja auch mal mitchatten, dann schaut doch mal an einem Dienstag herein.

### So findest Du in den Chat:

Gehe auf die Homepage [www.endometriose-vereinigung.de](http://www.endometriose-vereinigung.de), klicke den Button „Beratung und Chat“ an, dann den Button „Gruppenchat“ und melde Dich unter „Login zum Gruppenchat“ an. Dann tritt in den Chatroom ein.

### Unsere nächsten Termine ab April:

Dienstag, 04.4.2006 von 21.30-22.30 Uhr

Dienstag, 11.4.2006 von 19.00-20.00 Uhr

Dienstag, 18.4.2006 von 21.30-22.30 Uhr

Dienstag, 25.4.2006 von 19.00-20.00 Uhr

Dienstag, 02.5.2006 von 21.30-22.30 Uhr

Dienstag, 09.5.2006 von 19.00-20.00 Uhr

Dienstag, 16.5.2006 von 21.30-22.30 Uhr

Dienstag, 23.5.2006 von 19.00-20.00 Uhr

Dienstag, 30.5.2006 von 21.30-22.30 Uhr

Dienstag, 06.6.2006 von 19.00-20.00 Uhr

Dienstag, 13.6.2006 von 21.30-22.30 Uhr

Dienstag, 20.6.2006 von 19.00-20.00 Uhr

Dienstag, 27.6.2006 von 21.30-22.30 Uhr

## Der Vorstand informiert

Wir Vorstandsfrauen trafen uns am 20.01.06 zum Jahresauftakt in der Beratungsstelle in Leipzig. Ziel des Treffens war die Bearbeitung administrativer Vorgänge, die in direkter Weise den Vorstand betreffen. Dabei konnten sich die Vorstandsfrauen auch ein Bild von der praktischen Arbeit in der Beratungsstelle machen und mit unseren Mitarbeiterinnen Frau Kubig und Frau Heider ins Gespräch kommen.

Die Vorstandsfrauen möchten gern das Treffen zum Anlass nehmen, um ein großes Dankeschön auszusprechen.

Ein Dankeschön für das Vertrauen, welches in uns gesetzt wird und auf dessen Basis wir mit unseren hauptamtlichen Mitarbeiterinnen, allen voran Frau Lampe als Geschäftsführerin und Frau Jackisch als Leiterin der Beratungsstelle, aber auch Frau Kubig und Frau Heider, sehr gut zusammenarbeiten können.

Ein weiterer Dank geht an alle Personen, die uns durch ehrenamtliche Arbeit unterstützten!

Insbesondere freuen wir uns über die Entwicklung des „Endometriose-peer-to-peer-Beratungstelefons“. Ein Projekt, das wir gerne auch als Herzstück unserer Arbeit verstehen.

Insofern möchten wir ganz besonders jenen Frauen danken, die als Beraterinnen für die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. arbeiten!

Wir wünschen uns, dass 2006 die Arbeit der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. verstärkt in der Öffentlichkeit wahrgenommen wird. Dafür werden wir uns als Vorstandsfrauen auch einsetzen.

Die nächste ausführliche zweitägige Vorstandssitzung findet Ende März statt.

Für den Vorstand

Katharina Jurk

### **Ehrenmitglieder in der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.**

Unsere 10. Jahrestagung möchten wir zum Anlass nehmen, um Personen, die sich besondere Verdienste um den Verein erworben haben, zu Ehrenmitgliedern ernennen. Das Jubiläumsjahr halten wir für einen schönen Anlass, um den § 7 Absatz 8 unserer Satzung mit Leben zu erfüllen. Der Vorstand möchte der Mitgliederversammlung die Ernennung von Ehrenmitgliedern vorschlagen.

Wir bitten Sie herzlich um Ihre Vorschläge! Bitte nennen Sie uns eine oder mehrere Personen für diese besondere Ehrung und begründen Sie kurz Ihren Vorschlag. Der Vorstand wird in der Vorstandssitzung im Juni beraten, welche Personen der Mitgliederversammlung zur Ernennung als Ehrenmitglieder vorgeschlagen werden.



Foto: Iris Brandes und Maren Schlüter  
zur Vorstandssitzung im Januar 2006



## Die Beratungsstelle informiert



Frau Kubig, Mitarbeiterin in der Beratungsstelle

In unserer tagtäglichen Beratung stellen wir fest, dass den Mitgliedern nicht immer bekannt ist, wie der Verein sie unterstützen kann. Dies zeigen wir Ihnen in dieser Ausgabe gern noch einmal auf:

### Was bringt Ihnen eine Mitgliedschaft in der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. ?

- Individuelle Beantwortung Ihrer Anfrage am Telefon, per Fax, per E-Mail oder Brief (bitte geben Sie stets Ihre Mitgliedsnummer an)
- Detaillierte umfassende Beratung innerhalb Ihres Krankheitsbildes
- Subjektive Begleitung in schwierigen Lebenssituationen (z.B. OP, Rehabilitation, Anerkennung Schwerbehinderung etc.)
- Zugang zu Adressen von Ärzten und Kliniken, die auf Endometriose spezialisiert sind sowie

von Schmerztherapeuten, Alternativmedizinerinnen etc.

- Zugang zu Adressen von Reha-Kliniken, die ein Endometrioseprogramm anbieten
- Weiterführende Anschriften
- Kostenloser Bezug unserer Mitgliederzeitschrift „Endo-Info“
- Passwort für das Mitgliederforum auf der Homepage [www.endometriose-vereinigung.de](http://www.endometriose-vereinigung.de)
- Ermäßigte Teilnahmegebühr zu unserer Jahrestagung mit Info-Veranstaltung und Workshops mit namhaften Ärzten und Therapeuten
- Information zu Veranstaltungen in Ihrer Nähe
- Persönliche Hilfestellung bei der Gründung einer Selbsthilfegruppe
- Besondere Fortbildungsangebote für Gruppenleiterinnen von Selbsthilfegruppen

Nutzen Sie uns für sich - wir helfen Ihnen aus unserer knapp zehnjährigen Beratungskompetenz gern weiter!

Überlegen Sie auch eine intensive Mitarbeit im Verein. Mit Ihren Erfahrungen können Sie uns allen helfen und unterstützen unsere unabhängige Arbeit an der gemeinsamen Sache.

D. Jackisch, Leiterin der Beratungsstelle

### Beitragszahlung

Bis zum 06.03.2006 haben 249 Mitglieder Ihren Mitgliedsbeitrag für 2006 noch nicht bezahlt. Laut § 5 der Satzung ist jedes Mitglied verpflichtet, den Beitrag rechtzeitig bis zum 31. Januar eines jeden Jahres auf das Konto des Vereins zu überweisen oder per Lastschriftverfahren zu entrichten. Bitte prüfen Sie Ihre Zahlungen, damit wir nicht mahnen müssen. Mahnungen sind unangenehm und kosten Porto und wertvolle Arbeitszeit unserer Mitarbeiterinnen, welche wir lieber als Beratungszeit nutzen wollen.

## Erfahrungsberichte

### Erfahrungsbericht I

**Ich bin 31 Jahre alt** (in Schweden geboren: 28.11.1974, ich habe schwedische und deutsche Staatsangehörigkeit) und bis vor fünf Jahren bin ich sehr gesund, froh, energisch und zufrieden gewesen. Ich habe in Schweden, Brasilien und England studiert und gearbeitet. Mein Beruf, den ich sehr liebe, ist Bildpädagogin.

Im Jahre 2000 habe ich plötzlich sehr starke Bauchschmerzen bekommen, die nach einem Tag verschwanden. Nach einer Zeit sind sie zurückgekommen und sind stärker und stärker geworden und die Schmerzperioden sind auch länger geworden. Nach einem Jahr oder so habe ich begonnen die Schmerzperioden aufzuschreiben und dann habe ich gemerkt, dass ich immer vor der Periode diese schlimmen Krämpfe bekam. Sobald die Periode begonnen hat, verschwanden die Krämpfe. (Während der Periode habe ich früher immer einen gewissen Schmerz empfunden, das konnte ich aber ausstehen.) Meine Regel ist immer regelmäßig gewesen (jeden 30sten Tag ungefähr) und ziemlich reichlich.

Also, 12 Tage vor der Periode bekomme ich so kräftige Krämpfe im Unterleib und im unteren Rücken, dass ich fast ohnmächtig werde. Die Krämpfe dauern 1- 2 Stunden und 5 – 6 solche Anfälle kommen pro 24-Stunden. Während dieser Tage bin ich auch verstopft und die wenigen Stuhlgänge schmerzen so sehr, dass ich fast ohnmächtig werde. Auch beim Wasserlassen kommen Krämpfe, doch nicht immer. Manchmal (ist im letzten Jahr dazugekommen) ist mir übel und ich will brechen. Zwischen den Krämpfen bin ich aber schmerzfrei.

Sobald meine Periode beginnt, hören die Krämpfe auf und ich bekomme Durchfall. Nach der Periode funktioniert mein Magen tadellos.

Man hat hier in Schweden viele Untersuchungen gemacht:

Stuhlgang: April 2003, Dez. 2003

Gastroskopie und Kolonoskopie: März 2002 und Juli 2003

Ultraschall - Bauch: Jan. 2003 und Okt. 2003

Ultraschall - Gebärmutter: Sept. 04 und März 05

Laparoskopie: Dez. 2004

MRI (Magnetic Resonance Imaging) = MRT Magnetresonanztomographie): Jan. 2005

Man hat aber bei keiner Untersuchung etwas gefunden, auch nicht bei der Laparoskopie. Das letzte kann man vielleicht dadurch erklären, dass man in Schweden nicht so viel Erfahrung damit hat. Hier behandelt man meistens nur mit Hormonen.

Im Mai 2005 habe ich dann endlich eine Diagnose von einer Spezialistin bekommen: Endometriose. Was könnte es sonst sein, hat die Ärztin gesagt. (Trotzdem, dass die Laparoskopie nichts gezeigt hat.)



Zwischen März und September 2005 habe ich ein Nasenspray bekommen (Synarel), dass mich in die Menopause versetzt hat. Die Krämpfe sind überhaupt nicht gekommen und mein Magen hat gut funktioniert. Die Nebenwirkungen von der Medizin waren sehr stark und schwer zu vertragen. Sobald ich mit Synarel aufhörte, ist alles zurückgekommen. Und jetzt? Ja, nun habe ich ein Morphinähnliches Schmerzmittel bekommen (Nobligen), was die Schmerzen ein bisschen verringert hat, die Nebenwirkungen sind aber schwer. Im März wollen sie mir Progesteron (Gelbkörperhormon) geben, was aber auch nicht Endometriose heilt. Also wieder keine Lösung!

Im Internet habe ich jetzt gelesen, dass viele Ärzte (in Deutschland schon sämtliche Spezialisten?) eine Operation als die erste Behandlung empfehlen, wobei man sämtliche Herde wegoperiert. Das ist meine letzte Hoffnung, auch wenn ich einsehe, dass niemand eine totale Garantie geben kann.

(Mitglied 2188)

## Erfahrungsbericht II

**Zunächst** möchte ich mich für die Flyer bedanken, die Sie mir im November zugeschickt haben. Ich hatte diese zweimal auf Weihnachtsmärkten ausgelegt, mit einer Spardose daneben, wo ich selbst einen Stand betrieb. Die Flyer wurden beide Male nicht beachtet. Sogar eine ehemalige Kollegin von mir, die ich aufmerksam machte, hatte sich nicht bereit erklärt, etwas zu spenden. So ging ich beide Male mit leerer Spardose nach Hause. Ich werde die Flyer bei meiner Hausärztin und Gynäkologin auslegen. Außerdem werde ich Ihnen eine kleine Spende zukommen lassen. Leider waren die Weihnachtsmärkte nicht berauschend, so dass ich nicht viel eingenommen habe.

Zu meiner Endometriose möchte ich Ihnen folgendes mitteilen. Über die Weihnachtszeit hatte ich starke Schmerzen im Unterleib und im Rücken. Ich spürte hauptsächlich die Blase und den Darm. Außerdem ging meine psychische Verfassung stark den Bach hinunter. Bei der gynäkologischen Untersuchung war alles in Ordnung. Meine Hausärztin gab mir Medacalm. Das sind Kapseln gegen Reizdarmsyndrom. Außerdem ließ ich mir Antidepressiva (Ludimil) verschreiben. Die habe ich seit meiner Erkrankung (seit 17 J.) schon mehrmals genommen. Die Antidepressiva dosiere ich ganz gering, damit ich die Nebenwirkungen in Schach halten kann. Diese Medikamente bekommen mir zurzeit ganz gut. Die Schmerzen sind zurückgegangen, aber noch nicht ganz weg. Ich lasse mir jetzt noch eine Darmspiegelung machen. Der Gastroenterologe sagt, dass man Verwachsungen am Darm mittels Spiegelung sehen kann. Zur Ernährung bei Endometriose möchte ich folgendes angeben:

Ich habe meine Ernährung insofern geändert, dass ich nicht mehr viel blähendes Gemüse esse. Kohl esse ich in Maßen, Lauch und Zwiebeln lasse ich, wo immer es geht, ganz weg. Beim Brot habe ich festgestellt, dass ich Dinkelvollkorn nicht besser vertrage als Weizen- oder Roggenvollkorn. Zu Hause verwende ich beim Kochen und Backen Dinkelauszugsmehl. Beim Kauf von Brot und Brötchen achte ich auf geringen Roggenanteil. Es macht den Magen sauer. Vollkornbrote sind für meine Verdauungsorgane zu schwer. Was mir am schwersten fällt, ist der Verzicht auf Süßigkeiten. Ich merke, dass zuviel Zucker mir nicht gut tut. Aber in Zeiten wo ich Antidepressiva einnehme, besteht bei mir förmlich eine Sucht nach Süßem. Da muss ich mich richtig am Riemen reißen. Sie sehen, jede Behandlung mit Medikamenten hat seine Vor- und Nachteile.

Aus meiner eigenen Erfahrung ziehe ich folgende Schlüsse:

Der Weg zum Arzt ist unumgänglich. Man sollte jedoch immer einen klaren Kopf behalten und alle Therapien gut abwägen. Ich selber erfahre immer wieder, dass Meinungen von Ärzten gegeneinander sprechen. Die meisten Erfahrungen über Endometriose habe ich sowieso nicht von Ärzten erhalten, sondern über die Endo-Vereinigung.

Da ich immer noch auf dem Weg meiner Berentung bin, zitiere ich eine Aussage, die ich im Dezember von einem Psychiater erhalten habe: "Bei den Behörden in Rheinland-Pfalz ist die Endometriose noch keine anerkannte chronische Erkrankung." Gerade aus dem Grund werde ich kämpfen und auch ein Stück egoistisch sein, nach den Worten: „jeder ist sich selbst der Nächste.“

(Mitglied 0586)

**In eigener Sache: Die in der Endo-Info veröffentlichten persönlichen Berichte und Leserbriefe geben lediglich die persönliche Meinung und Erfahrung der entsprechenden Mitglieder wieder. Diese stimmen nicht in jedem Fall mit der Meinung der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. überein. Die Redaktion behält sich das Recht vor, eingesandte Beiträge abzulehnen, zu kürzen oder sie sinnvoll zu ändern. Bitte geben Sie uns mit Ihrer Post – sofern gewünscht – eine Abdruckgenehmigung.**

## In eigener Sache

### Erfahrungen mit niedergelassenen Gynäkologen/Gynäkologinnen

#### Liebe Mitglieder,

an dieser Stelle möchten wir uns in eigener Sache an Sie wenden. Wir bekommen immer wieder Anfragen nach Empfehlungen für „gute Endometriose-Ärzte“, „gute Endometriose-Krankenhäuser“, „Endometriose-Arzneimittel“ und „Endometriose-Therapien“. Sie kennen das sicherlich auch: es bedarf schon einiger Anstrengungen bis der Arzt des Vertrauens gefunden wird. Hinsichtlich der Arzneimittel und sonstigen Therapien hört man auch so viel und dann erst das Problem, sich für die anstehende Operation für ein Krankenhaus zu entscheiden! Viele von Ihnen werden das Gefühl der Verunsicherung, vielleicht auch Verärgerung oder Ohnmacht kennen, das damit einhergeht. Was fehlt, sind die richtigen Informationen von Menschen, denen man vertrauen kann, weil sie eben keine wirtschaftlichen Interessen vertreten.

Wir fühlen uns als bundesweite Selbsthilfevereinigung zuständig, Ihnen und anderen zukünftigen Mitgliedern solide Informationen zukommen zu lassen.

Um es gleich vorweg zu sagen: aufgrund der gesetzlichen Bestimmungen dürfen wir (als Selbsthilfevereinigung) **keine Empfehlungen** weitergeben und da wir alle keine Mediziner sind, können wir das auch gar nicht leisten. Was wir aber tun können und auch gerne tun möchten, ist die Weitergabe von **Erfahrungen** und **subjektiven Eindrücken**, die jede Einzelne von uns reichlich im Laufe ihrer Krankheit gesammelt hat. Die bisher gesammelten Erfahrungswerte unserer Mitglieder möchten wir gern vervollständigen, aktualisieren und erweitern. Darum wenden wir uns jetzt an Sie. Im Rahmen einer Fragebogenaktion möchten wir Ihre ganz **persönlichen** Erfahrungen einholen um sie anonym zu erfassen und dann an andere Mitglieder aus der jeweiligen Region auf Nachfrage weiter geben zu können.

Unsere Befragung wird in zwei Teilen erfolgen. Der heutigen Ausgabe liegt auf den Innenseiten ein Fragebogen bei, mit dem wir den Bereich der niedergelassenen Gynäkologen/Gynäkologinnen abdecken. In der nächsten Ausgabe der Endo-Info wird ein Fragebogen abgedruckt, mit dem Ihre Erfahrungen mit stationären Aufenthalten in Krankenhäusern erfragt werden.

Wir möchten von Ihnen ausschließlich Ihre sehr subjektiven Erfahrungen mit den von Ihnen kontaktierten Ärzten wissen. Selbstverständlich werden Ihre Angaben anonym behandelt, darum schreiben Sie bitte **unbedingt weder** auf dem Fragebogen **noch** auf dem Briefumschlag Ihren Absender.

Die Fragen sind aus Fragebögen entnommen, die bereits von anderen Instituten eingesetzt und getestet worden sind. Es sind keine überflüssigen oder sinnlosen Fragen darin enthalten. Wir möchten Sie daher bitten, alle Fragen vollständig auszufüllen, da sonst die Qualität der Angaben leidet. Sie können den Fragebogen aus der Endo-Info heraustrennen und einfach in einem frankierten Umschlag an uns zurücksenden.

Bitte helfen Sie uns, die Qualität unserer Beratung zu verbessern, indem Sie uns Ihre Erfahrungen zukommen lassen.

Wir möchten uns bei Ihnen im Voraus sehr herzlich für Ihre Mitarbeit bedanken!

Vorstand  
Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.



## Fragebogen zur Zufriedenheit mit der Betreuung bei niedergelassenen Gynäkologen

Danke, dass Sie uns Ihre Erfahrungen mit Ihrem behandelnden Gynäkologen/Ihrer Gynäkologin mitteilen. Ihre Angaben werden selbstverständlich vertraulich behandelt. Bitte geben Sie nicht Ihren Absender an. Die Informationen dienen ausschließlich dazu, Ihre Erfahrungen an andere betroffene Frauen aus der Region auf Nachfrage weiterzugeben. Weder Ihr behandelnder Arzt/Ihre Ärztin noch andere Nicht-Mitglieder erhalten diese Informationen.

Bitte füllen Sie die Fragen vollständig aus und machen Sie wenn zutreffend ein Kreuz in den Kästchen. Für weitere Anmerkungen ist am Ende des Fragebogens noch Platz.

Der Fragebogen dient der Erfassung Ihrer Erfahrungen mit dem(n) von Ihnen besuchten niedergelassenen Gynäkologen/der(n) Gynäkologin(nen) in den Jahren 2004 und 2005. Falls Sie mehr als einen Gynäkologen/eine Gynäkologin aufgesucht haben, füllen Sie bitte für jeden Arzt/jede Ärztin einen separaten Fragebogen aus.

**Wir danken Ihnen sehr herzlich für Ihre Mitarbeit!**

| 1. Wie zufrieden sind Sie mit ...           | Sehr zufrieden | Eher zufrieden | Eher unzufrieden | Sehr unzufrieden |
|---------------------------------------------|----------------|----------------|------------------|------------------|
| ... der Wartezeit auf den Arzttermin?       |                |                |                  |                  |
| ... der Wartezeit in der Praxis?            |                |                |                  |                  |
| ... der Freundlichkeit des Praxispersonals? |                |                |                  |                  |
| ... der Atmosphäre in der Praxis?           |                |                |                  |                  |

| 2. Wie zufrieden sind Sie im <i>Allgemeinen</i><br>(d.h. nicht nur auf den letzten Arztbesuch bezogen) mit diesem Gynäkologen/dieser Gynäkologin in Bezug auf... | Sehr zufrieden | Eher zufrieden | Eher unzufrieden | Sehr unzufrieden |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------|----------------|------------------|------------------|
| ... die Informationen zu den Ursachen Ihrer Erkrankung?                                                                                                          |                |                |                  |                  |
| ... die Informationen zum Verlauf Ihrer Erkrankung?                                                                                                              |                |                |                  |                  |
| ... die Informationen über die geplante Therapie?                                                                                                                |                |                |                  |                  |
| ... die Informationen über die Wirkung der verordneten Medikamente?                                                                                              |                |                |                  |                  |
| ... die Informationen darüber, was Sie selbst auch zur Heilung beitragen können (z.B. Hinweis auf Selbsthilfegruppen, Ernährungstipps)?                          |                |                |                  |                  |
| ... die Verständlichkeit der Informationen?                                                                                                                      |                |                |                  |                  |
| ... die Beachtung von Nebenwirkungen bei der Verordnung von Medikamenten?                                                                                        |                |                |                  |                  |
| ... die Berücksichtigung aller Behandlungsmöglichkeiten (z.B. Medikamente)?                                                                                      |                |                |                  |                  |

bitte im zutreffenden Feld ankreuzen

| <b>3. Wie zufrieden sind Sie im Allgemeinen</b><br>(d.h. nicht nur auf den letzten Arztbesuch bezogen) mit diesem Gynäkologen/dieser Gynäkologin in Bezug ... | <b>Sehr zufrieden</b> | <b>Eher zufrieden</b> | <b>Eher unzufrieden</b> | <b>Sehr unzufrieden</b> |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-------------------------|-------------------------|
| ... auf sein/ihr Verständnis?                                                                                                                                 |                       |                       |                         |                         |
| ... auf sein/ihr Einfühlungsvermögen?                                                                                                                         |                       |                       |                         |                         |
| ... auf Menschlichkeit?                                                                                                                                       |                       |                       |                         |                         |
| ... auf die Zeit, die er/sie Ihnen widmet?                                                                                                                    |                       |                       |                         |                         |
| ... darauf, ernst genommen zu werden?                                                                                                                         |                       |                       |                         |                         |
| ... auf Zuspruch und Unterstützung?                                                                                                                           |                       |                       |                         |                         |
| ... auf seine/ihre Geduld?                                                                                                                                    |                       |                       |                         |                         |
| ... darauf, dass Sie als Mensch und nicht als Nummer behandelt werden?                                                                                        |                       |                       |                         |                         |

| <b>4. Wie zufrieden sind Sie im Allgemeinen</b><br>(d.h. nicht nur auf den letzten Arztbesuch bezogen) mit diesem/r Gynäkologen/Gynäkologin in Bezug auf die ... | <b>Sehr zufrieden</b> | <b>Eher zufrieden</b> | <b>Eher unzufrieden</b> | <b>Sehr unzufrieden</b> |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-------------------------|-------------------------|
| ... Zusammenarbeit mit anderen medizinischen Einrichtungen?                                                                                                      |                       |                       |                         |                         |
| ... Gründlichkeit und Sorgfalt bei Untersuchungen?                                                                                                               |                       |                       |                         |                         |
| ... Bereitschaft, Sie rechtzeitig zu überweisen?                                                                                                                 |                       |                       |                         |                         |

|                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 5. Haben Sie Vertrauen zu diesem Gynäkologen/dieser Gynäkologin? | <input type="checkbox"/> Ja, ich habe großes Vertrauen<br><input type="checkbox"/> Ja, ich habe eher großes Vertrauen<br><input type="checkbox"/> Ich habe eher weniger Vertrauen<br><input type="checkbox"/> Nein, ich habe kein Vertrauen<br><input type="checkbox"/> Ich kenne den Arzt nicht lange genug |
|------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|                                                                                                                                                                     |                                                                                                                                                          |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 6. Wie schätzen Sie die Qualität der Behandlung durch diesen Gynäkologen/ diese Gynäkologin im Allgemeinen (d.h. nicht nur auf den letzten Arztbesuch bezogen) ein? | <input type="checkbox"/> Sehr hoch<br><input type="checkbox"/> Eher hoch<br><input type="checkbox"/> Eher gering<br><input type="checkbox"/> Sehr gering |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                              |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 7. Wie zufrieden sind Sie mit diesem Gynäkologen/dieser Gynäkologin im Allgemeinen (d.h. nicht nur auf den letzten Arztbesuch bezogen)? | <input type="checkbox"/> Sehr zufrieden<br><input type="checkbox"/> Eher zufrieden<br><input type="checkbox"/> Eher unzufrieden<br><input type="checkbox"/> Sehr unzufrieden |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 8. Bietet Ihr Gynäkologe/Ihre Gynäkologin zusätzlich zur Schulmedizin „alternative“ Therapieverfahren an? | <input type="checkbox"/> Nein<br><input type="checkbox"/> Ja, Homöopathie<br><input type="checkbox"/> Ja, Traditionelle Chinesische Medizin<br><input type="checkbox"/> Ja, und zwar .....<br><br><input type="checkbox"/> Ich kenne den Arzt nicht lange genug |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

Name des behandelnden  
Gynäkologen / der Gynäkologin:

Postleitzahl der Praxis:

Ort der Praxis:

Platz für Anmerkungen:

**Antwort - Zum Versand im Fensterbriefumschlag**

Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.

Berhard-Göring-Straße 152

04277 Leipzig



## Woran erkenne ich eine gute Arztpraxis

**Patientenverbände erarbeiten Checkliste gemeinsam mit Ärzten / KBV (Kassenärztliche Bundesvereinigung) und Bundesärztekammer kooperieren.**

NEU-ISENBURG (fuh). Patientenverbände haben zusammen mit Ärzten eine im Internet abrufbare Checkliste erarbeitet, die Patienten die Arztwahl erleichtern soll. Der Titel: „Woran erkenne ich eine gute Arztpraxis?“ KBV und Bundesärztekammer haben an dem Projekt mitgearbeitet.

Die Liste ist gemeinsam vom Patientenforum, einem Zusammenschluss großer Selbsthilfedachverbände, und dem Ärztlichen Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) erstellt worden. Das Zentrum ist ein gemeinsames Institut von Bundesärztekammer (BÄK) und KBV. Beteiligt am Projekt waren zum Beispiel BÄK-Präsident Professor Jörg D. Hoppe und Berlins Kammerchef Dr. Günther Jonitz.

Ziel der Checkliste ist es, eine gemeinsame Sicht von Patienten und Ärzten zu entwickeln - mit Blick „auf das, was die Qualität einer Arztpraxis ausmacht“, erläutert Dr. Sylvia Säger vom ÄZQ. „Nimmt der Arzt mich und mein spezielles gesundheitliches Problem ernst?“ „Erhalte ich eine umfassende und verständliche Aufklärung?“ „Akzeptiert mein Arzt, dass ich im Zweifelsfall eine zweite Meinung einholen möchte?“ Das sind nur drei von vielen Fragen, die thematisiert werden.

Auf der Checkliste werden auch Hintergründe erläutert. Dazu gehört zum Beispiel die Information, dass Patienten das Recht haben, etwa bei schwerwiegenden Entscheidungen eine Zusatzmeinung einzuholen oder im Zweifelsfall auch den Arzt zu wechseln.

Wichtig ist den Verfassern auch, dass Patienten konstruktiv mit der Checkliste umgehen. „Es ist ein gemeinsames Lernen“, sagt Sylvia Säger. „Wir wollen keine Patienten, die mit der Liste in die Praxis rennen und sagen: Sie sind ein schlechter Arzt!“

Die Checkliste steht als Download im Internet zur Verfügung: [http://www.patienten-information.de/-content/informationsqualitaet/-checkliste\\_arztbesuch](http://www.patienten-information.de/-content/informationsqualitaet/-checkliste_arztbesuch)

Quelle: Ärzte Zeitung, 07.07.2005 (Online)

**Wie finde ich einen guten Arzt, eine gute Ärztin für mich?**

Frauen mit Endometriose haben häufig einen langen Weg hinter sich, bevor ihre Erkrankung diagnostiziert wird. Auch danach haben viele das Gefühl, von ihrem behandelnden Arzt/Ärztin nicht wirklich mit ihrer Krankheit angenommen zu sein. Viele suchen außerdem Ärzte/Ärztinnen, die sich speziell mit Endometriose auskennen.

Mit unserem Faltblatt „Wie finde ich einen guten Arzt, eine gute Ärztin für mich?“ unterstützen wir Sie mit Hinweisen aus eigener Erfahrung.

Falls Sie das gelbe Faltblatt noch nicht erhalten haben, können Sie es in unserer Beratungsstelle anfordern:

Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.,  
Bernhard-Göring-Str. 152

04277 Leipzig.

Stichwort: „Faltblatt Arzt/Ärztin“



Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.

**Wie finde ich einen guten Arzt, eine gute Ärztin für mich?**

Frauen mit Endometriose haben häufig einen langen Weg hinter sich, bevor ihre Erkrankung diagnostiziert wird. Auch danach haben viele das Gefühl, von ihrem behandelnden Arzt/Ärztin nicht wirklich mit ihrer Krankheit angenommen zu sein. Viele suchen außerdem Ärzte/Ärztinnen, die sich speziell mit Endometriose auskennen.

Wir wollen Sie mit den folgenden Hinweisen bei der Suche nach einem Arzt oder einer Ärztin unterstützen.

### Fachärzte, Allgemeinärzte

Endometriose ist hauptsächlich eine gynäkologische Erkrankung. Deswegen suchen viele Betroffene einen niedergelassenen Gynäkologen/Gynäkologin, zu dem/der sie Vertrauen fassen können und der/die sie über längere Zeiträume hinweg behandelt. Endometriose hat aber auch viele Aspekte, mit denen Frauen sich an andere Fachärzte wenden müssen.

Treten häufige und unerträgliche Schmerzen auf, kann z. B. ein Schmerzspezialist aufgesucht werden.

Oft begleiten Allergien die Endometriose-Erkrankung. Hier kann es sinnvoll sein, einen Allergologen in die Behandlung einzubeziehen.

Überdurchschnittlich starke hormonelle Probleme können mit einem Endokrinologen besprochen werden.

Bei Wünschen nach alternativen Behandlungsformen, wie der Traditionellen Chinesischen Medizin (TCM), der Homöopathie, der Anthroposophischen Medizin und anderen, lassen sich oft im näheren Umkreis keine entsprechenden Gynäkologen/Gynäkologinnen finden.

Eventuell kann dann auch ein Allgemeinarzt/Allgemeinärztin der jeweiligen Richtung behandeln, wobei die Zusammenarbeit und der Informationsaustausch mit einem Gynäkologen/Gynäkologin sehr wichtig sind.

### „Endometriose-Spezialisten“

Es gibt leider keine spezielle Ausbildung für Ärzte zur Behandlung von Endometriose-Patientinnen, so wie es etwa eine zertifizierte Zusatzausbildung für Schmerzspezialisten gibt.

Meist sind es Gynäkologen oder Gynäkologinnen, die sich praktisch und theoretisch auf die Endometriose konzentrieren. Sie veröffentlichen ihre Untersuchungen und Erfahrungen in Fachzeitschriften, teilweise in Büchern. Dort sind in der Regel auch die Adressen der Verfasser angegeben.

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. besitzt eine Sammlung von Fachartikeln sowie Adressen von uns bekannten Ärzten, die sich intensiver mit Endometriose befassen. Unseren Mitgliedern stellen wir diese Informationen gerne zur Verfügung.

## Themenschwerpunkt: Unabhängige Patienteninformation

### Selbsthilfe und Korruption

*Iris Brandes*

In Deutschland gibt es ungefähr 70.000 Selbsthilfeinitiativen mit drei Millionen Mitgliedern.

Im Gesundheitswesen haben sich Selbsthilfegruppen insbesondere für schwerwiegende und/oder chronische Erkrankungen. Dort können sich die Patienten im geschützten Raum untereinander über Behandlungsmethoden und deren Erfolgsaussichten sowie über soziale, ökonomische oder berufliche Probleme in Folge der Erkrankung austauschen.

In den 1970er und 1980er Jahren hat die Selbsthilfe einen starken An Schub bekommen. Seit dem hat sich jedoch viel geändert. Die Selbsthilfegruppen werden heute dominiert durch institutionalisierte Einrichtungen mit übergeordneten Verbandsstrukturen und Dachorganisationen. Die Geschäftsführer oder Öffentlichkeitsreferenten vertreten die Interessen spezifischer Patientengruppen am Runden Tisch des Gesundheitsministeriums. Darüber hinaus nehmen sie Mitspracherechte im Gemeinsamen Bundesausschuss wahr und arbeiten zusammen mit Krankenkassen und Ärzten an der Agenda der Arzneimittelversorgung und an Behandlungsprogrammen für Chroniker. Damit haben die Selbsthilfeorganisationen eine beachtenswerte Marktmacht erhalten und sind in Bereichen der Forschung und Politik aktiv.

Innerhalb der Selbsthilfegruppen ist ebenfalls ein wesentlicher Wandel eingetreten. Der reine Austausch der Patienten über (leidvolle) Erfahrungen ist in den Hintergrund getreten, das Internet und andere Kommunikationsmittel sind in den Vordergrund getreten. Die Anforderungen der Ratsuchenden an die Selbsthilfegruppen sind gestiegen und verlangen nach anderen Kompetenzen als dem reinen Erfahrungswissen. Daher bekommen Experten (Ärzte, Forscher, Pharmazeuten etc.) z.B. als Beiratsmitglieder eine immer größere Bedeutung. Die Professionals sind im Rahmen von Mitgliederzeitschriften, Telefon- und Internetberatungen tätig. Im Auftrag der Patientenvertretungen beurteilen und kommentieren sie die neuesten Forschungsergebnisse und entwickeln zusammen mit den Selbsthilfeorganisationen die Behandlungsleitlinien.

Diese Entwicklungen sind aus Sicht der Selbsthilfe durchaus als positiv zu bewerten, denn damit ist sie ein starker Partner der Professionals geworden. Gleichzeitig ergeben sich daraus eine Reihe von Problemen, von denen einige an dieser Stelle aufgezeigt werden sollen.

#### Finanzierung der Selbsthilfe

Die veränderten Rahmenbedingungen haben zur Folge, dass die Selbsthilfegruppen einen erheblich größeren Finanzmittelbedarf haben. Allerdings fließen die staatlichen Mittel immer spärlicher und die Mitglieder von Selbsthilfegruppen sind auch nur begrenzt belastbar. Auch die Krankenkassen, die ein weiterer wesentlicher Förderer von Selbsthilfe sind, schöpfen ihr gesetzlich vorgeschriebenes Fördervolumen bislang nicht aus.

In diese Lücke stoßen gerne die Unternehmen der medizinischen Industrie (hierunter verbergen sich insbesondere Pharmafirmen aber auch Hersteller von technischen Geräten und Unternehmen der Bio- oder Gentechnischen Medizin). Diese Zuwendungen sind jedoch in der Regel nicht uneigennützig.

Selbsthilfeorganisationen dienen gleich zwei Zielen der Unternehmen.

Zum einen sind die Patientenvertreter aufgrund ihrer Marktmacht gute Partner zur Durchsetzung der Interessen der medizinischen Industrie. Häufig genanntes Beispiel ist die von einigen Patientengruppen geforderte allgemeine Aufhebung des Werbeverbotes für verschreibungspflichtige Medikamente.

Zum anderen dienen die Selbsthilfeorganisationen als kostengünstige Werbeträger, indem gezielte und selektive Informationen über bestimmte Therapieoptionen an die Mitglieder weitergegeben werden.

Dass diese Strategie Erfolg hat, wurde von der Firma „Amgen“ festgestellt. In einem europaweiten Pilotprojekt hat die Firma mit Selbsthilfegruppen aus vier Gebieten mit ähnlicher Klientel und ähnli-

chen Versorgungsstrukturen zusammengearbeitet. Nach mehreren Monaten stellte sich heraus, dass sich das Verschreibungsverhalten aufgrund des geänderten Nachfrageverhaltens der Patienten deutlich verändert hatte. Der Erfolg war selbst für die Auftraggeber der Untersuchung beeindruckend. „Es wäre naiv anzunehmen, die Konzerne verfolgten mit solchem Engagement keine marktwirtschaftlichen Interessen“, sagt Peter Sawicki, Leiter des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen. Das hat zur Folge, dass Patientengruppen, für die es keine Gewinn versprechenden Therapien gibt oder die der Schulmedizin kritisch gegenüber stehen, kein Sponsoring von der Industrie erhalten. Damit haben diese Selbsthilfegruppen jedoch auch keine ausreichenden Finanzmittel, um in der Öffentlichkeit um Aufmerksamkeit zu werben.

Die Selbsthilfegruppen haben ein für die Industrie unschätzbares Kapital – ihre Glaubwürdigkeit. Sie gelten als unabhängig und kritisch, seitdem sie in den siebziger Jahren den etablierten Medizinbetrieb kritisierten. Damit sind die Selbsthilfeorganisationen und deren Kommunikationsmedien jedoch auch als Marketingplattform interessant. Gerade Internet-Patientenforen werden von Agenturen gezielt zur Verbreitung von Werbemaßnahmen genutzt, indem sich angeblich Betroffene dort zu bestimmten Therapieoptionen äußern. Wenn Patienten Informationen der Industrie lesen, ist klar, dass es sich um Werbung handelt. Aber wenn von anderen (vermeintlich) Betroffenen Empfehlungen abgegeben werden (auch ohne wissenschaftlichen Nachweis), dann hinterfragen die Patienten das nicht.

Für die Selbsthilfeorganisationen ist es nicht leicht, sich gegen die Vereinnahmung durch die Profis zu wehren. Darum ist eine unkritische Einstellung gegenüber Unterstützungsleistungen leichtsinnig. Es ist unrealistisch anzunehmen, man könne Geld nehmen, egal woher es kommt, und würde dabei seine Seele nicht verkaufen. Denn die Haltung gegenüber dem Sponsor verändert sich und das ist eine Gefahr.

Wie können sich also Selbsthilfeorganisationen verhalten? Auf jegliches Sponsoring zu verzichten ist unrealistisch. Die Bemühungen um Abgrenzung und Eigenständigkeit müssen der Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden. Gefordert wird mehr Transparenz. Transparency International Deutschland e.V., die sich mit Transparenzmängeln, Kor-

ruption und Betrug im deutschen Gesundheitswesen beschäftigt hat, weist auf die Korruptionsanfälligkeit des Gesundheitswesens aufgrund der Komplexität der Strukturen hin. Korruption und Betrug findet in allen Bereichen des Gesundheitswesens statt und die Leistung von Transparency International besteht darin, die wichtigsten Probleme aufzuzeigen. Von den Selbsthilfeorganisationen fordert sie mehr Distanz zur Pharmaindustrie, zu ärztlichen Anbietern, zu Krankenkassen und zur Politik, da sie oft unwissentlich und unmerklich in Abhängigkeiten geraten, ohne den Interessenkonflikt wahrzunehmen. Transparency International hat Regeln entwickelt, wonach die Selbsthilfegruppen sämtliche Einkünfte im Internet dokumentieren sollen. Sponsoringverträge sollen offen gelegt werden, um mögliche Interessenkonflikte erkennbar zu machen.

Ein weiterer Problembereich sind nichtfinanzielle Leistungen, wie zum Beispiel Beratungs- und Serviceleistungen für Veranstaltungen, die Gestaltung der Website oder der Jahrestagung. Auch die Leistungen von Agenturen, die in Personalunion für Unternehmen der Industrie wie für Selbsthilfeeinrichtungen arbeiten sind aus Sicht von Transparency International indiskutabel.

Welches sind die Konsequenzen für die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.? Die bisherige Strategie einer sehr deutlichen Distanz zu potentiellen Einflussnahmen aus der Industrie durch eine sehr restriktive Annahme von finanziellen Zuwendungen wird weiter verfolgt. Die Veröffentlichung der Einkünfte erfolgt auf den Mitgliederversammlungen und in der Endo-Info. Allerdings bedeutet die geringe Förderung durch die Pharmaindustrie, dass nicht alle der geplanten oder gewünschten Projekte umgesetzt werden können. Die Einwerbung von Finanzmitteln von öffentlichen Trägern ist leider selten von dem gewünschten Erfolg gekrönt und bindet darüber hinaus erhebliche Mitarbeiterkapazitäten.

Ein weiterer bedeutender Faktor in der Selbsthilfefarbeit ist die ehrenamtliche Tätigkeit. Doch auch hier sind enge Grenzen gesetzt, da krankheitsbedingte, familiäre oder berufliche Einflüsse die Kontinuität der Arbeit gefährden. Die Durchführung von Projekten setzt jedoch voraus, dass die Mitarbeiter stetig und zuverlässig ihre Aufgaben erfüllen können. Darum gilt es, Prioritäten zu setzen und die vorhandenen finanziellen Mittel auf die wichtigsten und dringlichsten Aufgaben zu konzentrieren.

## Patienteninformation

*Iris Brandes*

In dem Institut der Medizinischen Universität Hannover, an dem ich arbeite, befasst sich eine Professorin seit mehreren Jahren intensiv mit dem Thema „Patientenorientierung in der gesundheitlichen Versorgung“. Auf Basis verschiedener Gespräche und Veröffentlichungen mit bzw. von ihr habe ich diesen Artikel geschrieben. Die Literaturangaben finden sich am Ende des Artikels.

Immer häufiger werden seitens der Patienten Forderungen nach mehr Information und Transparenz zur Qualität und zum Leistungsgeschehen in der gesundheitlichen Versorgung erhoben. Voraussetzung für einen selbst bestimmten Umgang der Menschen mit ihrer Gesundheit bzw. ihren Krankheiten ist ein qualitativ hochwertiges, umfassendes, leicht verfügbares und für Laien verständliches Informationsangebot. Ein solches Angebot sollte sich auf folgende Inhalte beziehen:

- Informationen über Gesundheit und Krankheit, medizinische Fakten, Medikamente und Möglichkeiten der Prävention.
- Informationen über die Qualität der Leistungen der Versorgung.
- Informationen über Einrichtungen der Patientenunterstützung, deren Arbeitsschwerpunkte sowie Informationen über Patientenrechte. Hilfen im Schadensfall und Hilfen bei der Durchsetzung von Ansprüchen gegenüber Leistungsträgern und Leistungserbringern.
- Informationen über Selbsthilfegruppen.
- Informationen über den Umgang mit Erkrankungen im Sinne der partizipativen Gesundheitserziehung, Hilfe zur Selbsthilfe.
- Informationen über Pflege und Rehabilitation.
- Informationen über Gesundheitsförderung und Prävention.

Die Weitergabe von umfangreichen Informationen ist jedoch dann aus Sicht der PatientInnen unbefriedigend, wenn die Qualität nicht stimmt. Darum wurden die Anforderungen an qualitativ hochwertige Gesundheitsinformationen wie folgt beschrieben:

- Die Informationen sollen auf dem aktuellen Stand der Wissenschaft sein.

- Alle wichtigen Argumente für die Durchführung einer bestimmten Therapie sollten enthalten sein, pro und contra.
- Über mögliche Alternativen zu der empfohlenen Therapie sollte informiert werden.
- Die Risiken und Nebenwirkungen der Behandlung sollten aufgezeigt werden.
- Die Informationen sollten sich an den Fähigkeiten und Bedürfnissen der jeweiligen Zielgruppe orientieren.
- Die Informationen sollten einfach und über verschiedene Medien kostengünstig erreichbar sein.
- Die Verbreitung der Informationen sollte über niedrigschwellige Multiplikatoren (Ärzte, Beratungsstellen, Krankenkassen, Telefon-Hotlines) erfolgen.
- Schriftliche Informationen (Flyer, Infos im Internet) sollten deutliche Hinweise auf den Verfasser der Information enthalten
- und deutliche Hinweise auf Sponsoren bzw. mögliche eigene Interessen der Verfasser enthalten.

Wo finden PatientInnen qualitativ hochwertige Informationen? Der erste und meistens auch wichtigste Informationsträger ist der behandelnde Arzt. Er ist die Instanz, dessen Intervention und Beratung von den PatientInnen am ehesten erwartet und akzeptiert wird und dadurch den größten Erfolg verspricht. Allerdings können die Patienten aufgrund fehlender eigener Kenntnisse und Vergleichsmöglichkeiten die Qualität der Informationen nicht einschätzen. Die Beziehung zwischen Arzt und Patient beruht auf einem Vertrauensverhältnis, das – wenn überhaupt – erst rückwirkend durch Fakten unterlegt wird. Zudem werden Nebenwirkungen und Risiken oft nicht oder nicht umfassend von dem Arzt erwähnt. Bestehende Vorbehalte oder eigene Skepsis gegenüber bestimmten Verfahren werden den Patienten nicht mitgeteilt. Aus Sicht der PatientInnen sind die wichtigsten Defizite der Ärzte die mangelnde Offenlegung von Forschungsinteressen: Ärzte wenden bestimmte Behandlungen oder Arzneimittel verstärkt an, weil sie zu diesen Verfahren/Medikamenten Studien durchführen. Dieses Verhalten führt dann zu Problemen, wenn andere Therapien/Verfahren bei dieser Patientin mit hoher Wahrscheinlichkeit sinnvoller wären.



Auch fehlende Erfahrungen/Kenntnisse und/oder die nicht erfolgte Überweisung an Experten ist ein immer wiederkehrendes Problem aus Sicht der PatientInnen.

Weitere wichtige Informationsquellen für PatientInnen sind Massen- und Printmedien. Es gibt ein umfangreiches Angebot an Gesundheitsinformationen in den Massenmedien (Fernsehen, Hörfunk, Zeitungen, Zeitschriften). Dabei ist vor allem darauf zu achten, von wem die Informationen erstellt wurden und welche Intention sie verfolgen. Von PatientInnen ist ohne weiteres Hintergrundwissen oft nicht zu erkennen, ob mit der Information möglicherweise eine bestimmte gezielte und aus Sicht der Patientinnen unerwünschte Einflussnahme ausgeübt wird.

Internet-Angebote werden – auch nach unseren eigenen Erfahrungen – vermehrt genutzt. Hier ist mittlerweile ein für den Laien fast unüberschaubares Angebot an Informationen vorhanden. Das besondere Problem besteht darin, dass – anders als bei z.B. Printmedien – eine jahrelange Erfahrung über die Qualität der Informationen fehlt. Hinter den Angeboten verbergen sich unterschiedlichste Anbieter mit den unterschiedlichsten Interessen:

- Medienunternehmen mit Gesundheitsportalen
- Krankenkassen, Rentenversicherer etc.
- Ärzte und Einrichtungen mit einem Schwerpunkt auf der Praxis
- Ärzte und Einrichtungen mit einem Schwerpunkt auf der Forschung
- Behörden
- Politik
- Medizinische Onlinedienste
- Selbsthilfegruppen
- Einzelne Patienten.

Die Intention und die Qualität der Informationen ist für Laien oft nicht gut erkennbar. Hier sind einige Kriterien, die auf eine solide Information schließen lassen.

- Die Informationsquellen sollten klar benannt sein.
- Der Zeitpunkt der Veröffentlichung der zugrunde liegenden Informationen oder Studien sollte genannt sein.
- Hinweise auf weitere Informationsquellen sollten aufgeführt sein.
- Auf unklare oder unsichere Bereiche sollte hingewiesen werden.

- Die Wirkungsweise eines Behandlungsverfahrens, der Nutzen und die Risiken sollten verständlich beschrieben sein.
- Die möglichen Folgen einer Nicht-Behandlung sollten beschrieben werden.
- Die Auswirkungen der Behandlungsverfahren auf die Lebensqualität der Patientinnen sollten beschrieben sein.
- Es sollte darauf hingewiesen werden, dass mehr als ein mögliches Behandlungsverfahren existieren könnte.

Erhöhte Vorsicht ist geboten, wenn keine Hinweise auf andere mögliche Therapien gegeben wird oder wenn z.B. ein namentlich genanntes Medikament als alleiniges Heilmittel angepriesen wird.

Allerdings muss an dieser Stelle auch gesagt werden, dass die Erstellung qualitativ hochwertiger Informationen (auch im Internet) mit einem hohen Aufwand verbunden ist, die nicht von allen Anbietern in vollem Umfang zu leisten sind.

Zur Qualitätssicherung von Patienteninformationen wurden verschiedene Logos entwickelt (ähnlich den Gütesiegeln bei Nahrungsmitteln oder anderen Konsumgütern). Ohne auf weitere Details einzugehen möchten wir hier einige vorstellen:

- HON-Logo: der Anbieter dokumentiert damit, dass er bestimmte Regeln (z.B. Angabe der Herkunft von Empfehlungen, Aktualität der Angaben, Beweise für die Wirksamkeit von Verfahren und Produkten) bei der Erstellung der Seite berücksichtigt hat, jedoch ohne externe Kontrolle.
- BIOME: Qualitätskontrollen durch unabhängige Einrichtungen.
- DISCERN: Qualitätsbewertung durch den Nutzer mit Hilfe standardisierter Instrumente.
- Qualitätsentwicklung unter staatlicher Aufsicht durch Dienste, die Links zu geprüften und bewerteten Informationsanbietern anbieten.

Ein – aus unserer Sicht – besonders leidiges Thema ist der Missbrauch von so genannten Chat-Rooms. Grundsätzlich ist das ein begrüßenswertes Angebot, können doch hier Erfahrungen ausgetauscht und gegenseitige Unterstützung durch andere Betroffene geleistet werden, ohne dass sich Frau aus dem Haus und auf einen möglicherweise langen und beschwerlichen Weg zu der nächsten Selbsthilfegruppe machen muss. Leider ist es – anders als bei den regelmäßig stattfindenden Treffen der Selbsthilfegruppen – nicht möglich zu erkennen,



wer sich hinter dem Chat-Partner verbirgt. So fällt es schwer, die Qualität der dargebotenen Informationen zu beurteilen. Aus eigener Erfahrung und Untersuchungen von unabhängigen Einrichtungen ist es jedoch nie ganz auszuschließen, dass der Chat-Room missbräuchlich genutzt wird. Auch die Weitergabe privater Daten sollte gut überlegt werden, da die Einhaltung der Datenschutzbestimmungen nicht immer gewährleistet ist.

Als Fazit bleibt festzuhalten, dass ein gesundes Misstrauen gegenüber den Informationsangeboten angebracht ist. Da heute zunehmend das Angebot im Internet genutzt wird, ist aus unserer Sicht die Einführung eines einheitlichen „Gütesiegels“ für qualitativ hochwertige Informationen wünschenswert. Allerdings ist die Umsetzung so aufwändig, dass in absehbarer Zeit nicht damit zu rechnen ist.

Das Informationsangebot für Endometriose-Patientinnen ist noch recht überschaubar, auch wenn sich schon einige zweifelhafte Angebote eingeschlichen haben. Sehr gute und oft auch einigermaßen verständliche Informationen bieten einige Universitätskliniken an. Es lohnt sich sicherlich für interessierte Patientinnen die Mühe zu machen und sich durch die sehr fachsprachlich geprägten Informationen zu arbeiten.

Auch wir wollen unser Angebot im Internet erweitern und verbessern. Aufgrund der oben aufgeführten Kriterien sind wir jedoch geneigt, lieber wenige gute als viele ungeprüfte Informationen weiterzugeben. Sollten Sie Wünsche und Anregungen bezüglich unseres Internetangebotes haben, sind Sie herzlich eingeladen, diese an uns weiter zu geben.

Im Rahmen eines wiss. Projektes suche ich betroffene Frauen für ein Interview zum Thema

## Abschied vom Kinderwunsch

### *Welche Frauen werden gesucht?*

Frauen, die nach reproduktionsmed. Behandlungen (Insemination, IVF, ICSI) kein Kind bekommen konnten.

### *Wozu solch ein Projekt?*

Sich ungewollt mit Kinderlosigkeit abzufinden ist für die betroffenen Frauen meistens ein sehr schmerzhafter Prozess mit vielseitigen Problemen und Herausforderungen. Das Projekt will sich den Erfahrungen widmen, die die Frauen mit ihrem Kinderwunsch, der Kinderwunschbehandlung und der Kinderlosigkeit gemacht haben und fragen, wie sie diese erleben und verarbeiten.

### *Für wen ist das Projekt interessant?*

Z.B. für MedizinerInnen, TherapeutInnen, SeelsorgerInnen, BeraterInnen, SozialwissenschaftlerInnen und Betroffene selbst.

### *Wer führt das Projekt durch?*

Das Projekt wird im Rahmen einer Doktorarbeit von einer Sozialwissenschaftlerin der Medizinischen Fakultät Magdeburg bearbeitet.

### *Wird Anonymität gewährleistet?*

Ja. Alle Interviews werden völlig anonymisiert und maskiert, so dass Dritte die Identität(en) nicht mehr erkennen können.

### *Wird das veröffentlicht?*

Ja, die Ergebnisse der Untersuchung sollen veröffentlicht werden.

### *Ort und Dauer des Interviews?*

Das Interview kann bei Ihnen zu Hause oder einem von Ihnen bestimmten Ort durchgeführt werden und dauert erfahrungsgemäß 2 bis 3 Stunden.

Ich würde mich sehr freuen, wenn Sie zu einem Interview bereit sind. Aber auch wenn Sie einfach nur Fragen haben, **melden Sie sich unter:**

**email:** Britt.Hoffmann@gmx.net oder Britt.Hoffmann@medizin.uni-magdeburg.de, **Telefon:** 0391/ 5328045

**Postadresse:** Britt Hoffmann, Medizinische Fakultät, Institut für Sozialmedizin und Gesundheitsökonomie, Leipziger Str. 44, 39120 Magdeburg

## Künstliche Befruchtung: G-BA klärt Anspruch

### Definition und Zählweise von Versuchen wird konkretisiert

Siegburg, 16. November 2005 - Den Anspruch gesetzlich versicherter verheirateter Paare auf Maßnahmen zur künstlichen Befruchtung zu Lasten der GKV hat der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) gestern durch einen entsprechenden Beschluss klargestellt.

Zum einen wurde konkretisiert, was im Sinne der Richtlinie als „erfolgreicher Versuch“ einer künstlichen Befruchtung gilt, nämlich der klinische Nachweis einer Schwangerschaft, unabhängig davon, ob es nachfolgend zur Geburt eines Kindes gekommen ist. Allein das Herbeiführen einer Schwangerschaft ist somit ein erfolgreicher Versuch. Deren Anzahl ist nicht begrenzt. Auch die Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss begrüßen diese Klarstellung.

Zum anderen stellte der Ausschuss mit seinem Beschluss die Zählweise der „erfolglosen Versuche“ klar - also der Maßnahmen, die nicht zu einer Schwangerschaft geführt haben. Demnach besteht kein Anspruch auf weitere Maßnahmen der künstlichen Befruchtung, wenn eine bestimmte, von der jeweiligen Methode abhängige Höchstzahl von erfolglosen Versuchen erreicht ist, und zwar unabhängig davon, ob die Versuche unmittelbar

hintereinander erfolgten. Hier hat es in der Vergangenheit immer wieder Unsicherheiten gegeben. Ist beispielsweise die Intracytoplasmatische Spermieninjektion die Methode der Wahl, bei der ein einzelnes Spermium mit einer Mikropipette aufgenommen und in das Cytoplasma der Eizelle injiziert wird, ist die Höchstzahl der erfolglosen Versuche auf drei festgelegt. Nach der Geburt eines Kindes besteht erneuter Anspruch auf die Maßnahmen der künstlichen Befruchtung inklusive der Höchstzahl an erfolglosen Versuchen.

Der Beschluss, der zunächst dem Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung vorgelegt wird und erst nach erfolgter Nichtbeanstandung in Kraft tritt, wird in Kürze auf der Internetseite [http://www.g-ba.de/cms/front\\_content.php?idcat=56](http://www.g-ba.de/cms/front_content.php?idcat=56) veröffentlicht.

Zum Hintergrund:

Gesetzlich versicherte verheiratete Paare haben einen Anspruch auf Maßnahmen der künstlichen Befruchtung zu Lasten der Krankenkassen (§ 27a Abs. 1 Nr. 2 SGB V), wenn nach Auffassung des behandelnden Arztes hinreichende Aussicht auf Erfolg besteht. Diese besteht laut Gesetz dann, wenn eine bestimmte Anzahl von erfolglosen Versuchen nicht überschritten wird. Einzelheiten zu Voraussetzungen, Art und Umfang der Maßnahmen bestimmt der G-BA in seinen Richtlinien.

### Impressum

Herausgeber

Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.  
Bernhard-Göring-Str. 152, 04277 Leipzig  
Tel./Fax: (03 41) 3 06 53 04

Bankverbindung

Bank für Sozialwirtschaft, BLZ 860 205 00, Konto 3 558 800

Homepage

[www.endometriose-vereinigung.de](http://www.endometriose-vereinigung.de)

E-Mail

[info@endometriose-vereinigung.de](mailto:info@endometriose-vereinigung.de)

Vorstand

Katharina Jurk, Vorstandsvorsitzende  
Iris Brandes, 1. stellv. Vorsitzende  
Maren Schlüter, 2. stellv. Vorsitzende  
Judith Rüdert, Schriftführerin  
Marion Hager, Schatzmeisterin

Redaktion

Iris Brandes, Anja Lampe

Druck

Druckerei Schwarze und Körner GbR, Leipzig

Auflage

erste Auflage 1.700 Exemplare

Erscheinungstermin

quartalsweise

Nächster Redaktionsschluss

2. Mai 2006

Kopieren oder Nachdruck, auch auszugsweise, ist nur mit schriftlicher Genehmigung des Herausgebers gestattet.

## Literaturhinweise und Buchtipps

### **Patiententipps für den Arztbesuch. Service und Recht**

Von Petra Kolip, Thomas Altgeld, Wolfgang Schuldzinski, Hannah Friege

Ein Ratgeber der Verbraucherzentrale Nordrhein-Westfalen:

Krank sein ist teuer geworden: Praxisgebühr, erhöhte Zuzahlungen zu Medikamenten oder IGeL-Leistungen. Wir zeigen Ihnen aber nicht nur welche Kosten auf Patienten zukommen, sondern alles, was rund um den Arztbesuch wichtig ist: wie Sie einen guten Arzt finden, welche Rechte Sie haben und was Sie tun können, wenn Sie mit der Behandlung unzufrieden sind oder wegen eines Behandlungsfehlers klagen wollen.

Erschienen 2004, 1. Auflage 2004, broschiert 150 Seiten, direkt bei den Verbraucherzentralen oder über den Buchhandel, ISBN: 3933705983 zum Preis von 7,80 Euro erhältlich.

### **Ihr gutes Recht als Patient**

Von Wolfgang Schuldzinski

Ein Ratgeber der Stiftung Warentest, Finanztest und Verbraucherzentrale:

Das Gesundheitssystem ist kompliziert. Die Rechte von Versicherten und Patienten sind in vielen Gesetzestexten verstreut und meist nicht bekannt. Unser praxisnaher Ratgeber deckt den Beratungsbedarf bei Problemen mit Krankenkassen, Ärzten und Krankenhäusern.

Erschienen 2005, 1. Auflage, broschiert 175 Seiten, direkt bei den Verbraucherzentralen oder über den Buchhandel zum Preis von 12,95 Euro erhältlich.

### **Die Gesundheitsmafia. Wie wir als Patienten betrogen werden**

Von Marita Vollborn, Vlad Georgescu

Kurzbeschreibung: Weite Teile des deutschen Gesundheitssystems stehen unter dem kriminellen Einfluss der vier Standesinteressen Pharma, Ärzteschaft, Kassen und Politik. Zusammen bilden sie die Gesundheitsmafia. Rund 250 Milliarden Euro kassieren Politik, Pharmaindustrie, Ärztelobby und Krankenkassen Jahr für Jahr. Als Begründung geben sie lapidar „Kosten des Gesundheitssystems“ an. Die Vier gleichen in ihrer Handlungsweise

klassischen Mafiaklans, wie Experten der organisierten Kriminalität attestieren. Jede Gruppierung verfolgt die Durchsetzung der eigenen Interessen und respektiert die Belange der jeweils anderen. Einziger Verlierer dieser Kartellabsprache: der Patient.

Erschienen 2005 bei Fischer S. Verlag GmbH, gebunden 384 Seiten, ISBN: 3-10-027816-X, Preis 18,90 Euro; erscheint ab Mai 2006 als Taschenbuch, ISBN: 3-596-16577-6, Preis 8,95 Euro.

### **Die Krankheitserfinder. Wie wir zu Patienten gemacht werden**

Von Jörg Blech

Kurzbeschreibung: Wechseljahre? Zappelige Kinder? Zu viel Cholesterin? Schüchtern? Chronisch müde? Lassen Sie sich nicht für krank verkaufen – Sie sind gesünder als Sie denken! Jörg Blech enthüllt, wie wir systematisch zu Patienten gemacht werden und wie wir uns davor schützen können.

Erschienen 2005 in der Reihe „Fischer Taschenbücher Allgemeine Reihe“ 272 Seiten, ISBN: 3-596-15876-1, Preis 8,90 Euro

### **Gelassen durch die Kinderwunschzeit. Loslassen lernen und empfangen**

Von Birgit Zart

Der sanfte Weg zum Wunschkind: Fast 15% aller Paare bleiben ungewollt kinderlos – die Ursachen sind vielfältig und oft seelisch bedingt. Birgit Zart hat mit einem von ihr entwickelten emotionalen Ansatz schon mehreren tausend Frauen geholfen, dass sich der Wunsch nach dem eigenen Kind erfüllt. Die Kinderwunsch-Expertin, die neben ihrer Praxistätigkeit erfolgreich Seminare in Deutschland und Österreich gibt, bietet ein wirksames Konzept für eine gelassene „Kinderwunschzeit“, so dass Empfangen möglich wird.

Birgit Zart zeigt, wie Frauen auf sanfte und liebevolle Weise wieder Gelassenheit und Zuversicht erlernen. Durch die intensive Auseinandersetzung mit den eigenen Gefühlen werden Blockaden gelöst und damit der Weg geöffnet für eine natürliche oder auch reproduktionsmedizinische Empfängnis.

160 Seiten; Broschur; erschienen bei Ariston im Heinrich Hugendubel Verlag; ISBN-10: 3-7205-2737-9; zum Preis von 14,95 Euro erhältlich.

## Rezepte

von Sylvia Förstel,  
Ernährungsberaterin in den Kurkliniken Eisenmoorbad Bad Schmiedeberg-Kur-GmbH

### Möhren - Spaghetti - Nester für 4 Personen

#### Zutaten:

|       |                                                            |
|-------|------------------------------------------------------------|
| 200 g | Spaghetti, eifrei                                          |
| 100 g | Zwiebeln                                                   |
| 300 g | Möhren                                                     |
| 2 EL  | Sonnenblumenöl                                             |
|       | Saft einer Orange (70 ml)                                  |
|       | Petersilie, Salz, Knoblauch, Pfeffer, Kräuter der Provence |

#### Zubereitung:

1. Spaghetti in Salzwasser bissfest garen.
2. Zwiebeln fein würfeln.
3. Möhren putzen und in feine lange Streifen schneiden.
4. Zwiebelwürfel in Sonnenblumenöl glasig dünsten.
5. Möhrenstreifen dazugeben und mitgaren bis sie weich sind.
6. Nudeln abgießen und gut abtropfen lassen.
7. Mit den Möhrenstreifen vermengen und mit Orangensaft, gehackter Petersilie und Gewürzen abschmecken.
8. Spaghetti mit einer Gabel aufrollen und Nester setzen.

Köstlich sind sie als Beilage zu kurzgebratenem Fischfilet!

### Gratinierte Lachs - Zucchini Nudeln für 2 Personen

#### Zutaten:

|       |                       |
|-------|-----------------------|
| 125 g | Vollkornnudeln        |
| 300 g | Zucchini, frisch      |
| 150 g | Lachs                 |
| 50 ml | Crème fraîche 24 %    |
| 40 g  | Schnittkäse 30 % Fett |
| 1/8 l | Fischfond             |

#### Zubereitung:

1. Nudeln al dente kochen.
2. Zucchini waschen und in feine Streifen schneiden.
3. Bevor die Teigwaren fertig sind, in letzter Minute die Zucchiniestreifen dazugeben und alles abtropfen lassen.
4. Gut würzen und alles in eine Auflaufform geben.
5. Lachs in breite Streifen schneiden und ebenfalls in den Auflauf geben.
6. Fischfond mit Crème fraîche verquirlen und über die Masse geben.
7. Als Letztes den Käse darüber streuen.
8. Im Backofen bei 200°C ca. 12 min. gratinieren

**Guten Appetit**

## **Jahrestagung zum 10-jährigen Gründungsjubiläum der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.**

Tagungsort: Leipzig

### **Vorläufige Programmübersicht**

#### **Freitag, 22.9.2006**

- 11.00 – 16.00 Uhr Workshop für Selbsthilfegruppen  
Moderation: Klaus Vogelsänger und Doreen Jackisch
- 16.30 – 17.30 Uhr Gelegenheit zum Besuch der Beratungsstelle
- 18.00 – 21.00 Uhr Erfahrungsaustausch und geselliges Beisammensein in verschiedenen Gruppen mit Moderation
- betroffene Frauen
  - Ansprechfrauen der Selbsthilfegruppen
  - peer-to-peer – Beraterinnen
  - ehemalige und aktive Vorstandsfrauen
  - Partner von betroffenen Frauen

#### **Samstag, 23.9.2006**

- 09.00 – 10.30 Uhr Mitgliederversammlung
- 11.00 Uhr Festakt zum 10-jährigen Bestehen der  
Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. mit Musikalischer Matinee
- 14.00 Uhr Festvorträge  
Rückblick und Standortbestimmung:  
„Wo stehen wir Patientinnen 10 Jahre nach Gründung der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.“  
Festrednerinnen für die Patientinnenperspektive:  
Gründungsfrauen, Vorstandsfrauen und aktive Mitstreiterinnen  
Festredner für die ärztlich-wissenschaftliche Perspektive:  
namhafte Endometriosespezialisten und -spezialistinnen
- 17.00 Uhr Ernennung von Ehrenmitgliedern der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.
- 19.30 bis ca. 23 Uhr Fest für Frauen und PartnerInnen

#### **Sonntag, 24.9.2006**

- 09.30 Uhr Podiumsdiskussion mit allen Referenten
- 11.00 – 12.00 Uhr Ausblick auf die nächsten 10 Jahre  
Referenten: Katharina Jurk; Prof. Dr. Ebert
- 12.00 – 13.00 Uhr Leipziger Allerlei (Brunch mit Referenten)
- 13.00 – 14.30 Uhr Workshops:  
Wie finde ich einen guten Arzt?  
Kommunikation zwischen Arzt und Patientin.  
Wie finde ich richtige Informationen und Orientierung im Medizinsystem?
- 14.30 Uhr Abschlussrunde/Verabschiedung



## Termine

- |                       |                                                                                                                                                                                                |
|-----------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>23./24.09.2006</b> | <b>10. Jahrestagung der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. in Leipzig</b><br>Unser 10-jähriges Jubiläum wollen wir ganz besonders feiern und laden Sie dazu bereits jetzt herzlich ein. |
| <b>29.09.2006</b>     | <b>3. bundesweiter Tag der Endometriose</b>                                                                                                                                                    |

### Aufruf für künstlerische Beiträge

Liebe Mitgliedsfrauen, liebe Mitglieder,

unsere 10. Jahrestagung wollen wir sehr festlich gestalten und suchen dazu künstlerische Beiträge aus unseren eigenen Reihen. Wer von Ihnen hat Lust, am Festakt oder am Festabend mitzuwirken?

Gesucht werden professionelle künstlerische Beiträge aller Art, vorrangig musikalische und schauspielerische/comedy Darbietungen.

Wir würden uns sehr freuen, wenn wir zeigen könnten, welches Potential wir auch im künstlerischen Bereich in unserer Mitgliedschaft haben.

Wenn Sie sich angesprochen fühlen, senden sie uns Ihre Demo-CD oder eine Mail unter [info@endometriose-vereinigung.de](mailto:info@endometriose-vereinigung.de) mit Ihrem Angebot.

Vielen Dank!

[www.endometriose-vereinigung.de](http://www.endometriose-vereinigung.de)