



Endo-Info Nr. 7 ✓

Sommer 2000

V.i.S.d.P: Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., Bernhard-Göring-Str. 152, 04277 Leipzig, Tel./Fax.: 0341 / 3065304

Mit dieser Ausgabe der Endo-Info möchten wir über die ersten Tage des World Congress on Endometriosis (WCE) im Mai 2000 in London berichten, vor allem über das Symposium zur Selbsthilfearbeit. Wir berichten über die Arbeiten der Vorstandsfrauen anderer Länder. Für unsere nächste Ausgabe stehen dann die fachlichen Beiträge, die zur Zeit noch nicht übersetzt sind, im Vordergrund.

Ganz besonders freuen wir uns wieder auf unsere diesjährige Mitgliederversammlung und die daran anschließende Vortragsveranstaltung am 23./24. September 2000 in Leipzig, für die sich schon zahlreiche Mitglieder und Interessierte angemeldet haben. Natürlich hoffen wir, dass auch Sie sich schon angemeldet haben oder Ihnen eine Teilnahme noch möglich sein wird.

Leipzig ist für einige unserer Mitglieder leider nicht gleich „nebenan“, andererseits ist Leipzig wirklich eine Reise wert. Es würde sich lohnen, schon am Freitag anzureisen, um sich ein wenig von der Stadt anzusehen. Obwohl noch immer saniert wird, fühlt man sich in das historische Deutschland, in Gründerzeit und Jugendstil, versetzt, was man leider nur noch in wenigen anderen Großstädten findet. Dies sagt eine Hamburgerin, die immer wieder gern die 500 Kilometer auf sich nimmt.

Ein weiterer Schwerpunkt dieser Ausgabe sind Erfahrungsberichte von Rehabilitations-Maßnahmen. Hier berichten unsere Mitglieder, wie es ihnen dort ergangen ist.

Wir danken allen, die die Endo-Info mit so unterschiedlichen Beiträgen bereichert haben und wünschen Ihnen viel Spaß beim Lesen!

Inhalt:



Erster Bericht vom Endometriose-Weltkongreß		2
Termine		8
Briefe unserer Mitglieder		9
Buchtip		10
Seelische Blockaden auflösen		10
Bericht aus Rumänien		12
Reha-Einrichtung – Patientinnen berichten		13
Zuzahlungsbefreiung für Arzneimittel		18
Welche Rechte habe ich als Patientin?		18
Selbsthilfegruppen suchen Verstärkung		19
Impressum		20

Bericht über den World-Congress on Endometriosis (WCE)

Mai 2000, London

Dieser Bericht ist nicht neutral von unserem Vorstandsmitglied B. Vogt. Er enthält neben Informationen auch Meinungen und Atmosphärisches.

Begegnungen und Gespräche mit Repräsentantinnen anderer Selbsthilfeorganisationen

Zum WCE sind Vorstandsfrauen folgender nationaler Selbsthilfeorganisationen gekommen:

- USA Mary Lou Ballweg
- Neuseeland Deborah Bush
- Australien Lorraine Henderson
- Südafrika Joy Margolis
- Italien Jacqueline Veit, Elena Mattioli
- Dänemark Lone Hummelshoj
- England I Dian Mills, Gründerin des SHE-Trust (SHE = Simply Holistic Endometriosis)
- England II Angela Barnard (Vorstandsfrau der NES = National Endometriosis Society),
Roz Rosenblatt (Beratung und Information Manager im Büro der NES) und
Liz Hoar (Support Network Manager im Büro der NES)

Mary Lou Ballweg hat versucht, von allen Selbsthilfefrauen den derzeitigen Stand der Vereinigungen und Aktivitäten in Gesprächen zu erfahren. Sie hat im übrigen sehr viele Gespräche mit Ärzten und Pharmaleuten geführt.

Mary Lou sieht ihr Hauptziel im Moment darin, die Verknüpfung zwischen Dioxin-Belastung und Endometriose herauszustellen und Forschungen darüber anzustoßen. Außerdem schreibt sie viel über die – aus ihrer Sicht – erhöhte Gefahr von Endometriose-Betroffenen, an Krebs zu erkranken.

Der nächste WCE in 2 Jahren wird in San Diego, Kalifornien, sein. Daher gibt es große Erwartungen, daß dort durch den Einfluß von Mary Lou einige Dinge verbessert werden, die an dem Londoner Kongreß aus Sicht der Selbsthilfefrauen zu kritisieren waren, z.B. keine wirkliche Einbeziehung in den Kongreß. Außerdem sollten nach dem Kongreß ein bis zwei Tage für eine informelle Tagung der Selbsthilfefrauen zur Verfügung stehen, wenn die Leute schon so weit anreisen.

Deborah Bush ist langjähriges Vorstandsmitglied der neuseeländischen SH-Organisation, die seit 15 Jahren besteht. Die neuseeländische Gruppe ist ein "Trust" (vermutlich vergleichbar mit einer Stiftung), was rechtlich und finanziell einige Dinge erleichtert. Die Finanzierung des Trusts geschieht hauptsächlich über Spenden- und Sponsorengelder für einzelne Projekte.

Deborah hat in den vergangenen Jahren ein Programm zur Aufklärung von Teenagern über Endometriose in Schulen entwickelt und führt dieses Programm durch. Sie hat darüber einen Kurzvortrag auf dem Symposium gehalten. Das Programm ist vollständig ausgearbeitet mit Lehrmaterialien sowie Zahlenmaterial, das bei der Durchführung des Programms erhoben wurde. Außerdem gibt es Berechnungen, welche Gesundheitskosten gespart werden können, wenn Mädchen bereits früh etwas über Endometriose erfahren und nicht so viele Operationen oder teure Medikamentengaben haben. Mehr zu dem Programm weiter unten.

Lorraine Henderson ist langjähriges Vorstandsmitglied und treibende Kraft der Endometriosis Association Victoria (das ist, glaube ich, das größte Land in Australien). Sie ist von Beruf Krankenschwester und übt den Beruf noch aus. Lorraine klagte über zuwenig Mitglieder. Sie haben 600 Mitglieder – allerdings hat Victoria nur 2 Mio. Einwohner. Die EAV besteht auch ungefähr 15 Jahre. Sie haben es geschafft, zwei Endometriose-Zentren einzurichten, in denen Ärzte und Therapeuten aller Fachrichtungen zusammen mit Beraterinnen der EAV arbeiten!! Welch ein Traum!



Abb. Lorraine Henderson am Stand der Endometriosis Association Victoria

Sie haben z. Z. 200 Mitglieder und erhalten Anfragen per Post (Postfach), per e-mail und per Telefon. Wenn ich es recht verstanden habe, haben sie bereits etwa 15-20 Infoblätter. An Erstanfragende schicken sie kostenlos ca. 8-10 Infoblätter. Jacquelines Mann Bruno ist EDV-Spezialist und hat ein Verwaltungsprogramm entwickelt, das es erlaubt, die meiste Arbeit mit dem Computer zu erledigen. Dort werden alle Daten der Mitglieder und Anfragenden eingegeben, die Materialien, die sie erhalten, wann sie sie erhalten haben, ob sie Mitglied wurden, etc. Viele Anfragen werden mit Textbausteinen beantwortet. Auch die Kontakte zu den Mitgliedern werden über Computer aufrecht gehalten. Die Associazione will vier Newsletter à 8 Seiten pro Jahr herausbringen.

Durch Jacqueline und ihren Mann ist die Associazione überhaupt sehr computerorientiert. Jacqueline hat deswegen auch während des Kongresses die Möglichkeit wahrgenommen, Interviews mit einigen italienischen Ärzten vor laufender Kamera zu machen. Eine Firma hatte ein kleines Studio eingerichtet, um für die Website „Endozone“ Interviews und Berichte aufzunehmen. Die Interviews werden auf der Website „Endozone“ gezeigt.

Lone Hummelshoj ist Mitgründerin und im Vorstand der dänischen Vereinigung. Außerdem sind dort noch ihre Schwester, die auch Endometriose hat und eine Journalistin, Lene Anderson, aktiv. Lone lebt in London und ist PR-Frau. Wie ich auf dem Kongreß erleben konnte, geht sie sehr gut auf Leute zu, kann sie gut ansprechen und für etwas interessieren. Das macht sie zudem mit Witz und Charme. In Dänemark ist sie seit Jahren einfach auf die Gynäkologen-Kongresse gegangen und hat die dortigen Gynäkologen mit ihrer Anwesenheit "belästigt", wie sie selbst sagt. Inzwischen arbeitet sie mit einigen wenigen gut zusammen und hat Fortbildungsveranstaltungen für Ärzte und Schwestern

Joy Margolis aus Südafrika hat alle anderen Repräsentantinnen interviewt. Leider war sie damit so beschäftigt, daß ich nur wenig von ihr erfahren konnte. Sie hat aber mit allen vereinbart, daß sie einen Fragebogen entwickelt und herumschickt, so daß alle von allen die Grunddaten haben.

Jacqueline Veit ist die treibende Kraft hinter der Associazione Italiana Endometriosi. Ich habe mich oft mit ihr unterhalten, daher sind die Infos etwas ausführlicher. Die Gruppe hat zunächst nur drei Vorstandsfrauen: Jacqueline Veit, die vor fast 20 Jahren aus England nach Italien kam. Jacqueline opfert ihre gesamte Zeit für die Associazione und hat enorme Ansprüche an die Fortschritte der noch jungen Vereinigung. Elena Mattioli ist PTA. Außerdem gibt es noch Michele, eine Schweizerin aus Lugano, die ebenfalls ziemlich viel Arbeit erledigt. Offensichtlich hat sie das ganze Infomaterial entwickelt.

durchgeführt. Außerdem haben die Dänen eine Teenager-Hotline, die vom Lions-Club und über Lotteriegelder finanziert wird. Wie sie genau organisiert ist, weiß ich nicht.

Sie bietet uns an, Artikel, die im dänischen Newsletter erscheinen, für uns zu übernehmen, falls wir sie übersetzen können. Ansonsten übersetzt sie ohnehin einige Artikel in Englisch und die können wir dann auf jeden Fall übernehmen.

Lone ist zugleich Repräsentantin der International Endometriosis Association in Europa. Sie wird dafür als Teilzeitkraft bezahlt und besucht in dieser Funktion viele Kongresse, z.B. vor wenigen Wochen einen in Israel, in einigen Wochen in Bologna (ESHRE = European Society of Human Reproduction and Embryology).

Dian Mills ist eine der Frauen, die aus der National Endometriosis Society (=NES) ausgetreten sind, nachdem dort vier Ärzte und nur noch eine Frau den Vorstand bilden. Dieser Vorstand lehnt jede Art von Naturheilkunde oder Alternativmedizin ab. Dian Mills hat daher vor zwei Jahren den SHE-Trust gegründet, in dem sich "nur" ein Arzt im Vorstand befindet. Dian ist Ernährungsberaterin und arbeitet in einem Centre for Nutritional Medicine. Sie veranlaßt und betreibt Forschung über Ernährung, Nahrungsergänzungsmittel und Endometriose.

Die Gründungsmitglieder des SHE-Trust haben in den vergangenen zwei Jahren etwa 50 Infoblätter (teils mit mehreren Seiten) erstellt, da sie die Information von Betroffenen und Mitgliedern für außerordentlich wichtig halten. Erst seit etwa vierzehn Tagen nimmt der SHE-Trust Mitglieder auf. Ich habe die Infoblätter (nachts) durchgesehen: sie sind teilweise recht einfach gehalten, aber trotzdem ganz gut. Unter anderem gibt es eins für Kinder "Why is my mummy ill?" Es gibt einen Bestellzettel, aus dem hervorgeht, daß die meisten Infoblätter zwischen 50p und 1£ kosten, also zwischen DM 1,60 und DM 3,30.

Außerdem hat Dian zusammen mit einem Arzt ein Buch geschrieben: "Endometriosis – A Key to Healing through Nutrition", das unter Endometriose-Frauen ein Renner ist.

Angela Barnard ist die einzige verbliebene Frau im Vorstand der NES (National Endometriosis Society). Die NES hat 4000 Mitglieder und ein Büro mit vier Angestellten. Davon sind drei Fachkräfte, also Beraterinnen u.ä., eine Frau ist Sekretärin. Die NES hat nur 16 Selbsthilfegruppen, sie nennen sie Branches – also Zweige – und betreiben seit 1995 eine sog. Helpline, die jeden Abend von 19 bis 21 Uhr angerufen werden kann, mit etwa 46 Freiwilligen (s.u.).

Ich habe mich mit Liz, die für die Helpline und die Selbsthilfegruppen zuständig ist, eingehend über die Organisation der Helpline unterhalten und sie hat mir ein dickes Paket mit Infomaterial mitgegeben. Die Zahl der Freiwilligen der NES reicht aus, um die Helpline jeden Tag zu betreiben. Jeden Tag betreuen zwei Frauen die Helpline, dadurch hat jede nur etwa einmal in vierzehn Tagen Dienst. Die Frauen von der Helpline, die ich am Sonntag getroffen habe, sind ziemlich stolz, daß sie zu den Beraterinnen der Helpline gehören. Neue Freiwillige werden von Liz und Roz in einem eintägigen Seminar geschult, dann arbeiten sie einige Wochen mit einer erfahrenen Helpline-Frau zusammen, dann arbeiten sie selbständig, zunächst drei Monate auf Probe. Alle Freiwilligen erhalten einmal im Jahr an einem Wochenende eine Fortbildung. Sie haben jederzeit die Möglichkeit, Liz oder andere Frauen von der Helpline anzurufen, um Dampf abzulassen oder Probleme zu besprechen. Technisch funktioniert die Helpline erstaunlicherweise folgendermaßen: Es gibt eine zentrale Telefonnummer, die veröffentlicht wird. Dort läuft eine Ansage, die die beiden Nummern der an demselben Tag erreichbaren Frauen nennt. Es gibt keine Probleme mit Sexanrufen oder Selbstmordanrufen. Es gibt auch relativ selten Probleme damit, daß Frauen diese Nummern auch außerhalb der Helpline-Zeiten anrufen.

Frauen, die die Helpline anrufen, sollen völlig anonym bleiben können und nur ihren Vornamen nennen. Über jedes Gespräch füllt die Helpline-Beraterin ein kleines Formblatt aus, so daß sich ein gewisser Überblick über häufige Fragen sowie andere Daten, z. B. Alter, Dauer, Art und Anzahl der Behandlungen, Diagnoseverzögerung u. ä. ergibt. Diese Formblätter werden an Liz geschickt, die damit auch überprüfen kann, ob die Beraterinnen die richtigen Antworten geben. Liz arbeitet pro Tag im

Schnitt zwei Stunden für die Organisation und Supervision der Helpline. Sie hat uns angeboten, das Material und den Aufbau übernehmen zu können, wenn wir so etwas ebenfalls machen wollen.

Fazit: Andere Gruppen haben ähnliche Probleme wie wir, egal, ob sie schon länger arbeiten oder nicht. Die wirklich wichtigen Projekte, wie Aufklärungsprogramme für Teenager (Neuseeland), Endometriose-Zentren (Australien), Stipendien für junge Forscher (USA), Helpline (England) kommen von den Gruppen, die schon deutlich über 10 Jahre existieren. Die Haltung von Dian Mills und Jacqueline Veit zu Infoblättern ist für mich eine Anregung, noch mal über Möglichkeiten einer kontinuierlichen Erstellung von Infoblättern nachzudenken.

Infostand der International Endometriosis Association

Natürlich waren die Infostände der Selbsthilfeorganisationen im letzten Eckchen der Ausstellungsfläche, die ungünstigerweise im dritten Stock lag, weitab von den Vortragssälen.

Die International Endometriosis Association besitzt zwar keine großen Plakate, dafür aber eine große dunkelblaue Tischdecke mit ihrem Emblem darauf. Der Infotisch war übertoll mit kostenlosen Broschüren sowie Büchern und Videobändern, die zu verkaufen waren. Außerdem gab es dort Sonderdrucke von Artikeln über die Themen, die Mary Lou im Moment besonders propagiert, Krebs und Dioxinbelastung im Zusammenhang mit Endometriose.

Die Vorübergehenden (Ärzte) werden gnadenlos angesprochen, egal, ob sie sich interessiert zeigen oder nicht.

Für mich war der Infostand eine gute Möglichkeit, einen Fixpunkt zu haben, wo Leute mich aufsuchen und treffen konnten.



Abb. Mary Lou Ballweg, Elena Mattioli, Lone Hummelshoj

Poster

Die Poster waren in der Nähe der Stände der Selbsthilfeorganisationen aufgehängt, also auch ziemlich in der Ecke. Der Vorteil war, daß sie drei Tage dort hängen bleiben konnten; der Nachteil war, daß sie nicht zusammen mit den Forschungspostern der Wissenschaftler hingen.

Die Poster der anderen Selbsthilfeorganisationen waren z. T. wesentlich professioneller, als ich es hinbekommen hatte, und in kräftigen Farben. Andere Poster, z. B. von der International Endometriosis Association oder der NES waren wesentlich schlichter als unsere Poster.

Inhaltlich waren sie alle ähnlich: Es ging um die Darstellung von Projekten, der Struktur und des Selbstverständnisses der jeweiligen Gruppe. Ich habe einige Fotos gemacht und die Plakate der Australierinnen als Kopie bekommen.

Mary Lou Ballweg hat alle Poster mit in die USA genommen, um sie dort bei der 20-Jahr-Feier der International Endometriosis Association im Oktober aufzuhängen.

Symposium für Betroffene und Ärzte am Sonntag vor dem Kongreß

Verantwortlich für das Symposium war Angela Barnard vom Vorstand der NES. Das Symposium war gleichzeitig mit einem vor dem Kongreß stattfindenden Workshop für Ärzte angesetzt. Ein konkretes Programm lag dafür nicht vor. Die Selbsthilfefrauen aus anderen Ländern hatten lediglich so eine Art Rahmenpapier erhalten, in dem es recht schwammig hieß, es sollten in Arbeitsgruppen Thesen zur Verbesserung der Behandlung Endometriose Erkrankter [wollen wir das nicht alle?] erarbeitet werden. Die Mehrzahl der Teilnehmerinnen waren Mitglieder der NES, viele von ihnen Freiwillige der Helpline. Die Ärzte und Wissenschaftler waren deutlich in der Minderheit.

Zum Ablauf: Zunächst gab es zwei kurze einführende Vorträge. Dann begab man sich in die Arbeitsgruppe, zu der man vorher eingeteilt war. Abschließend trug jede Arbeitsgruppe ihre Thesen/Forderungen vor.

Vortrag von Deborah Bush, Vorstandsmitglied der New Zealand Endometriosis Foundation:

Deborah stellte einführend fest, daß klinische Gynäkologen aus ihren Handlungsmöglichkeiten heraus die Endometriose-Behandlung aus Sicht der Patientinnen nicht immer optimieren. Daher war es wichtig, einen ganzheitlichen, "kundenorientierten" Behandlungsansatz zu fördern. In Neuseeland konnte man Fachzentren für Endometriose gründen. Es gibt davon zwei, eins in Auckland und eins in Christchurch. Die Fachzentren bieten eine Behandlung durch verschiedene Fachrichtungen (multidisciplinary treatment), einen ganzheitlichen Ansatz und totale Ausrichtung auf die Bedürfnisse der Kunden/Patientinnen.

In diesem Zusammenhang kritisierte Deborah die üblichen Art und Weise, in der Frauen mit Endometriose in Neuseeland (aber auch woanders) im Gesundheitssystem abgefertigt werden. Sie fragt, welches Unternehmen es sich wohl leisten könnte, die Bedürfnisse seiner wichtigsten Kunden noch nicht einmal abzufragen?

Das Ziel der Fachzentren sowie des Aufklärungsprogrammes für Teenager ist es, im Zusammenhang mit Endometriose folgenden Ablauf zu etablieren: Erkennen (auch Risikopersonen identifizieren) – Behandeln – Managen (lernen damit zu leben, Erstellen von Langzeitstudien, auch zur Erfolgskontrolle der oben beschriebenen Behandlungen).

Das Aufklärungsprogramm und die beiden Fachzentren werden durch Gelder des Staats und der Krankenversicherungen getragen, da man ihnen glaubhaft vorrechnen konnte, daß die rechtzeitige Diagnose und Behandlung 9mal weniger kostet als spätere Behandlung.

Vortrag von Prof. Aidan Halligan, National Health Service (NHS), Direktor eines Monitoring- und Unterstützungsteams für Kliniken:

Prof. Halligan sprach über ein Qualitätsmanagement-Programm, das seine Gruppe gerade plant bzw. umsetzt. Es geht dabei um Qualität im Sinne dessen, was Patienten als ihren Bedürfnissen angemessen und positiv finden. Was aus Sicht der Patienten als notwendig gesehen wird, soll ernstgenommen werden.

Um zu kontrollieren, ob und welche Leistungen beim Patienten ankommen und von diesen als positiv empfunden werden, ist ein Regelablauf (evidence based process) notwendig.

Im Verhältnis zwischen Patienten und Experten soll zukünftig die Philosophie gelten: "Nichts mit mir ohne mich." (Nothing about me, without me.) Es soll ein direktes Feedback der Patienten gegenüber dem Klinikpersonal geben zu der Frage "Was ist gut für mich gelaufen?"

Ich war zusammen mit Lone Hummelshoj in die Arbeitsgruppe 'Innovation – Service' eingeteilt worden. Es gab insgesamt 11 Arbeitsgruppen mit je 6-8 Teilnehmern. Andere Themen waren z.B. 'Improvement – Service', 'Improvement – Research and Development', 'Influencing'. Ausgesprochen ärgerlich war es, daß man in irgendeine Arbeitsgruppe von vornherein eingeteilt war, indem eine

Nummer auf dem Namensschild vermerkt war. Im übrigen waren die Namensschilder des Symposiums ein Riesenärgernis für alle Selbsthilfefrauen, da wir dort als "German Patient", "Danish Patient", "Australien Patient" usw. betitelt wurden. Wir alle waren der Meinung, daß wir erst in dem Moment Patientinnen sind, wenn wir in einem Klinikbett liegen oder unserem Arzt, unserer Ärztin gegenüber sitzen.

Die Tische für die Arbeitsgruppen standen im hinteren Bereich des großen Auditoriums. Moderator der Arbeitsgruppen-Session war ein Mann, der offensichtlich aus einem anderen Selbsthilfe-Bereich kam. Er stand ganz vorne auf dem Podium und stellte während seiner (unnötig langen) Redebeiträge zahlreiche Vermutungen über Endometriose an. Im übrigen hatte er ein überaus kleinteiliges Arbeitskonzept für die Arbeitsgruppen gestrickt, das zur Formulierung von Wünschen, Befürchtungen und Forderungen führen sollte und dessen genaue Abfolge er immer wieder erklärte. Die Gesprächsleiterinnen der Arbeitsgruppen hatten die zahlreichen Arbeitsschritte schriftlich vor sich. Leider hatten wir anfangs noch nicht einmal einen Arzt oder Wissenschaftler in der Arbeitsgruppe; später kam eine Gynäkologin aus den Vereinigten Arabischen Emiraten dazu. Trotz (oder vielleicht wegen) der überaus vielen, kleinlichen Arbeitsschritte gelang es der Gesprächsleiterin nicht, das Gespräch auf ein Thema zu fokussieren, so daß es ziemlich hin und her ging. (Dadurch habe ich aber ganz nebenbei gehört, daß es vielen Frauen mit Endometriose besser geht, wenn sie eine Progesteron-Salbe verwenden, die allerdings in England nicht verschrieben wird, da es keine klinischen Studien über die Wirksamkeit gibt.)

Entsprechend den Herkunftsländern der Teilnehmerinnen, die überwiegend von den Britischen Inseln kamen, ging es bei der Diskussion häufig um die General Practitioner (GPs), also Hausärzte, die im angelsächsischen Gesundheitssystem das Tor zu jeder weiteren medizinischen Behandlung bilden. Zuerst müssen alle Kranken ausnahmslos zum GP. Von ihm hängt es ab, ob und wohin man überwiesen wird. Wenn der GP nicht erkennt, daß es sich bei den Symptomen um Endometriose handelt, haben die Patientinnen keine Möglichkeit, von sich aus zum Gynäkologen zu gehen. Von den anderen Teilnehmerinnen kamen zwei aus Irland. Sie beklagten ganz besonders, daß die GPs Endometriose nicht erkennen würden. Als Hauptprobleme wurde daher die frühzeitige Aufklärung von Teenagern und die Weiterbildung der GPs gesehen.

Da wir alle die Erfahrung gemacht hatten, daß zu den Endometriose-Fortbildungsveranstaltungen sowieso nur die "Bekehrten" kommen, also die, die das Problem schon erkannt haben, diskutierten wir Möglichkeiten, allgemein das Bewußtsein über Endometriose zu verstärken, etwa durch Aufklärung von Teenagern und Lehrern in Schulen, durch Aufnahme von Endometriose-Problemen in die Drehbüchern von Vorabend-Soaps und durch ständige Präsenz von Endometriose in der Presse.

Nach knapp anderthalb Stunden wurden die wichtigsten Ideen und Forderungen jeder Arbeitsgruppe im Plenum präsentiert und in einigen Punkten auch kommentiert.

Es wurden unter anderem folgende Punkte genannt:

- Einrichtung von Fachzentren unter Beteiligung zahlreicher Fachdisziplinen (multidisciplinary)
- Einrichtung von spezialisierten Kliniken
- Einbringen des Themas Endometriose in die Ausbildung der GPs
- Forschung über nicht erbrachte oder mangelhafte Dienstleistungen des medizinischen Systems für Endometriose Betroffene (Research into failing of service provision)
- Differenzierte Herleitung der Schmerzursachen
- Stärkere Verbreitung der Forschungsergebnisse
- Anschlußstudien über Forschungen, an denen Mitglieder der NES beteiligt waren
- "Übersichtsblatt" ("summary sheet"), Aufzeichnung verordneter Therapien und deren Erfolg, soll zugleich auch für die Betroffenen verfügbar sein
- Forschung mit dem Ziel der Prävention von Endometriose
- Einrichtung eines zentralen Endometriose-Registers

- Betroffene sollen die Kontrolle bzw. "Leitung" über Behandlung und Management der Krankheit behalten
- Betroffene sollen ihren Zustand selbständig "erforschen"

Dies ist nur eine Auswahl der interessantesten Punkte. Vieles hatte man schon zimal auf ähnlichen Veranstaltungen gehört und vieles wiederholte sich auch von Arbeitsgruppe zu Arbeitsgruppe, weil die vorgegebenen Themen der Arbeitsgruppen zu dicht beieinander lagen und sich zudem bei einigen Gruppen wiederholten.

In der Diskussion fragte ein Gynäkologe aus Australien provozierend, ob Ärzte überhaupt eine Rolle bei der Behandlung von Endometriose spielen. Damit kritisierte er die geringe Teilnahme von Ärzten an dem Symposium. Wie ich später erfuhr, hatte es keiner der Ärzte im Vorstand der gastgebenden NES für nötig befunden, bei dem Symposium anwesend zu sein. Andere Ärzte kritisierten, daß man Eulen nach Athen trage (preach to the converted), da keine GPs anwesend seien. Angela Barnard verteidigte die vollständige Abwesenheit von GPs. Erstens sei diese Veranstaltung zu speziell für GPs, außerdem hätten viele sonntags Dienst.

Von Ärzten und Betroffenen wurde darüber hinaus bemängelt, daß diese Veranstaltung außerhalb des eigentlichen Kongresses stattfindet. Es wurde daher gefordert, zukünftig die Auseinandersetzung mit Betroffenen als einen Teilbereich direkt in den Kongreß einzubinden. Außerdem soll bei den alle zwei Jahre stattfindenden WCEs (World Congress on Endometriosis) jeweils über erreichte Schritte, bezogen auf die vorher aufgestellten Forderungen, berichtet werden.

Fazit: Die nichtenglischen Selbsthilfefrauen hatten alle das Gefühl, ihre Zeit verschwendet zu haben. Es war in dem Arbeitsgruppenkonzept nicht vorgesehen, konkrete Handlungsschritte vorzuschlagen oder konkrete Forderungen an bestehende Institutionen zu richten. Wir sehen aber keinen Zweck darin, immer wieder dieselben Forderungen zu wiederholen. Mit diesem Symposium hat sich die Endometriose-Selbsthilfe bei einer internationalen Veranstaltung ziemlich schlecht dargestellt. Zudem gab es im Rahmen des Symposiums keine Möglichkeit für einen selbsthilfeorientierten Austausch. Positiv war es, zu erleben, daß sich immerhin einige Ärzte kämpferisch für die Sache der Endometriose-Betroffenen einsetzen.

Für den kommenden WCE in San Diego, Kalifornien, bedeutet das, daß eine Veranstaltung mit Betroffenen und Ärzten Teil des eigentlichen Kongresses sein muß, daß konkrete Handlungsschritte verabredet werden und daß eine angemessenere Arbeitsatmosphäre geschaffen wird. Wir hoffen, daß Mary Lou diese Dinge anschiebt. B.V.

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



23.09. - 24.09.2000	Mitgliederversammlung/Jahrestagung der Endometriose-Vereinigung in Leipzig
09.10.2000	SHG Wiesbaden – Ungewollte Kinderlosigkeit
11.12.2000	SHG Wiesbaden – Selbstheilungsarbeit
24.03. – 25.03.2001	FGZ Wiesbaden „Endometriose – Behandlungsmöglichkeiten und naturheilkundliche Verfahren“ – ein Wochenende für betroffene Frauen

Briefe und Anfragen unserer Mitglieder

Suche...

„Ich suche Kontakt zu Frauen im PLZ-Bereich 745..., die an Endometriose erkrankt sind, keine Kinder bekommen konnten und aufgrund der Krankheit sogar ihren Beruf aufgeben mußten. Ich selbst habe bereits seit 27 Jahren Endometriosebeschwerden und bin jetzt 40 Jahre alt“. Antworten bitte an die Endometriose-Vereinigung in Leipzig unter Hinweis „0084“.

„Ich suche im Raum Augsburg eine/n Frauenarzt/in, die/der sich mit Endometriose-Patientinnen auskennt, sehr sicher in der Diagnostik ist und nicht sofort mit dem Hormon-Rezept wedelt oder sofort zu einer x-ten OP drängt. Ich wurde in nur einem Jahr schon viermal endoskopisch operiert und vertrug eine GnRH-Analoga-Therapie sehr schlecht. Aus diesem Grunde suche ich eine/n Arzt/in, die/der erfahren ist, die Schulmedizin beherrscht, aber auch offen für und informiert über alternative Behandlungsmethoden (TCM, Cranio-Sacral-Therapie etc.) ist.“ Antworten bitte an die Endometriose-Vereinigung in Leipzig unter Hinweis „0865“.

Danke...

„Vielen Dank für Ihren lieben Brief. Ich war sehr gerührt, so eine verständnisvolle und liebewürdige Antwort zu erhalten. Mir geht es dank der Operation und der momentanen Behandlung mit GnRH-Analoga schon etwas besser; die Schmerzen sind nicht mehr ganz so schlimm. Dank Ihnen und der Endometriose-Vereinigung fühle ich mich nicht mehr so allein gelassen, denn die wenigsten haben schon einmal etwas von dieser Krankheit gehört.“ C.H.

„Heute möchte ich mich bei Ihnen für Ihre Informationen bedanken, mit denen Sie mir in der schweren Zeit meiner Endometriose-Erkrankung sehr geholfen haben...“ B.K.

Guter Hoffnung...

„Ich möchte diesen Brief nutzen, um Ihnen von der Geburt meiner Tochter Mitte Januar 2000 zu berichten. Ich bin überraschend letztes Jahr schwanger geworden, nachdem die Endometriose 1998 bei einer Laparoskopie entdeckt wurde...Nach der Diagnose wurde mir gesagt, daß es ein großes Glück sei, wenn ich noch schwanger würde. Ich wurde im Benjamin-Franklin-Krankenhaus in Berlin-Steglitz sehr gut betreut, auch wenn sich dort kein Spezialist befindet. Ich wurde erstens ernst genommen (was nicht selbstverständlich ist) und zweitens hat man sich mit mir sehr viel Mühe gegeben (was ich große Klasse finde). Zunächst habe ich mich zu einer Enantone-Therapie entschlossen, die ein halbes Jahr umfaßte. Ohne jeglichen Erfolg. In dem folgenden halben Jahr sind die Schmerzen fast unerträglich geworden. Mein Mann und ich wußten immer, daß wir mal ein Kind haben wollten, nun, als es hieß, daß das schwierig wird, waren wir doch sehr schockiert. Wir entschlossen uns, eine Schwangerschaft zu versuchen, aber ohne Zwang, d.h. werde ich schwanger, ist das toll, werde ich es nicht, leben wir damit. Der Natur nachhelfen wollten wir auf jeden Fall nicht. Im Krankenhaus wurde mir angeboten, sanft nachzuhelfen. Nun kommt das Wunder: noch bevor wir das in Anspruch nehmen konnten, wurde ich schwanger! Diese Geschichte kann, denke ich, allen Mut machen, die noch auf einer Schwangerschaft hoffen. Wie sich meine Krankheit entwickelt, kann ich noch nicht sagen... Schmerzen habe ich aber keine. Da ich noch stille, hoffe ich, daß Schwangerschaft und Stillzeit sich positiv auf die Endometriose ausgewirkt haben und der nächste Ausbruch der Krankheit noch auf sich warten läßt.“ K.B.

„Ich bin 32 Jahre alt und seit Dezember 1999 verheiratet...Im Oktober 1998 wurde bei mir nach Jahren starker Unterleibsschmerzen, insbesondere während der Menstruation, eine Bauchspiegelung durchgeführt. Die Endometrioseherde waren so ausgedehnt, daß etwa zwei Wochen später eine umfangreiche Operation durchgeführt wurde. Auf meinen Wunsch hin sollte organschonend operiert werden. Man kann gar nicht oft genug betonen, wie wichtig es ist, dies vor einer Operation ausdrücklich zu sagen! ...Meine Chance, irgendwann noch einmal schwanger zu werden, schätzen die Ärzte sehr gering ein, genauer gesagt, auf 1-3 Prozent. Nach der OP brauchte ich annähernd ein

halbes Jahr, um wieder auf die Beine zu kommen. Nebenbei bekam ich im April meine Kündigung zum Jahresende, gegen die ich gerichtlich vorgehen mußte. Zum Zeitpunkt der OP wußte ich noch sehr wenig über Endometriose. Wirklich zufällig landete ich zur Anschlußheilbehandlung in den Kliniken am Burggraben in Bad Salzuflen, wo ich natürlich bestens aufgehoben war. Dort hatte ich genügend Zeit, mein Informationsdefizit zu beheben und mit weiteren Betroffenen zu sprechen. Nach der OP quälte ich mich 3 Monate durch die Behandlung mit GnRH-Analoga mit all ihren Nebenwirkungen... Gegen den Willen der Ärzte weigerte ich mich gegen weitere Spritzen und setzte auf eigene Verantwortung sämtliche Medikamente und Hormone ab. Das war im März 1999. Im Juli 1999 stellten wir fest, daß ich schwanger bin. Am 17. April 2000 kam mit 18 Tagen Verspätung unser kleiner Ben Lucas zur Welt....“ C.Q.

Buchtip – Buchtip – Buchtip – Buchtip – Buchtip – Buchtip – Buchtip



„Natürliches Progesteron“ – Ein bemerkenswertes Hormon

von John R. Lee, AKSE-Verlag, München, ISBN 3-9805706-0-6

„Von meinem behandelnden Arzt Dr. W. Gerz in München erhielt ich vor einiger Zeit o.g. Buch. Die Lektüre dieses Buches war für mich überaus informativ.“

Der Autor dieses Buches, ein in den USA praktizierender Arzt, beschreibt darin, auch für den Laien gut verständlich, die positive Wirkungsweise einer Behandlung mit natürlichem Progesteron bei Osteoporose, Klimakterium, PMS, Endometriose u.a. Im Gegenzug nennt er die negativen Auswirkungen bei Behandlungen mit synthetisch hergestellten Progestinen und Östrogenen. Aufgrund dieses Buches nehme ich seit ca. 2 Jahren natürliches Progesteron (zunächst als Salbe, jetzt als Kapseln) zusammen mit Nahrungsergänzungsmitteln. Positiv bewerte ich den jetzt regelmäßigen Zyklus sowie die verminderten Blutungen. Nachteilig ist die Beschaffung (nur als Privatrezept, nicht in jeder Apotheke) sowie die Kosten (in Deutschland ungleich teurer als im Ausland). Nachteilig ist auch, daß gemäß Buch und Rezeptbeschreibung oftmals Frauen selbst die richtige, für sie geeignete Dosierung herausfinden müssen. So weiß ich nicht genau, ob meine weiterhin starken Regelschmerzen, die gelegentlichen Hitzewallungen und Depressionen auf die zu geringe Dosierung zurückzuführen sind oder auf die fehlende Beigabe von natürlichen Östrogenen...Gern würde ich von Frauen hören, die diese Behandlung bereits ausprobiert haben. M.W.

Seelische Blockaden auflösen und beschwerdefrei leben

Nachdem es in der Endo-Info in der Vergangenheit einige kontroverse Beiträge zum Thema „Psycho-Kiste“ gegeben hat und ich mit Bestürzung feststellte, daß viele Frauen sich gegen die Vorstellung wehren, man könne durch das Auflösen von seelischen Blockaden auch die Schmerzen auflösen, bzw. einige Frauen sich sogar richtiggehend angegriffen fühlen, wenn ein solcher Ansatz vorgeschlagen wird, möchte ich hier ganz einfach von meinen persönlichen Erfahrungen berichten, um anderen Mut zu machen.

Ich hatte jahrelang massive Beschwerden – von Kreuzschmerzen über Durchfall bis Erbrechen - und vor allen Bauchschmerzen, Schmerzen, Schmerzen, Schmerzen. Und heute bin ich beschwerdefrei – ohne Hormontherapie und ohne Operation.

Ich erzähle einfach meine Geschichte: Meine Endometriose wurde 1992 durch eine Bauchspiegelung diagnostiziert. Diese Bauchspiegelung wurde übrigens nicht wegen Kinderwunsch durchgeführt, sondern wegen zunehmender Menstruationsschmerzen und auch Bauchschmerzen außerhalb der Regel. Die Ärzte in Krankenhaus rieten mir dringend, mich zunächst einige Monate mit GnRH-Analoga „stilllegen“ zu lassen, anschließend die Endometriose wegoperieren und mich dann schnellstmöglich schwängern zu lassen. Ich war mit dieser Situation ziemlich überfordert. Daß zu diesem Zeitpunkt noch gar kein Kinderwunsch bestand, schien die Ärzte, die für mich sehr wenig Zeit übrig hatten, wenig zu interessieren. Ich hatte die Ärzte damals so verstanden, daß nach der Operation die Endometriose wieder nachwachsen würde, und wenn ich erst in ein paar Jahren ein Kind wolle, müsse ich

mich dann zuerst wieder operieren lassen. Die Operation schien mir sinnlos, wie eine Art Sisyphus-Aufgabe: operieren – Endometriose wächst wieder – operieren – Endometriose wächst wieder – operieren – und so fort.

Ich habe also zunächst gar nichts unternommen und die Schmerzen einfach ertragen wie bisher. Wenigstens wußte ich nun, woher meine Schmerzen kamen und daß ich keine lebensbedrohliche Krankheit hatte. Außerdem habe ich von da an die Pille und sonstige Verhütungsmittel weggelassen, um überhaupt einmal festzustellen, ob ich wirklich keine Kinder bekommen könne! Es schien mir irrsinnig, jahrelang verhütet zu haben und dann plötzlich gesagt zu bekommen: „Sie können unmöglich schwanger werden!“ Mein Freund war damit einverstanden – wir wollten zwar eigentlich erst später Kinder, aber eine spontane Schwangerschaft wäre für uns akzeptabel gewesen.

Drei Jahre später: Inzwischen hatte mein Freund sein Studium abgeschlossen und eine Arbeitsstelle gefunden, wir hatten geheiratet – und leider hatte sich die Behauptung der Ärzte bewahrheitet: wir konnten offensichtlich auf Verhütungsmittel verzichten. Mit dem Gedanken an diese „Sisyphus-Operation“, wie ich sie für mich nannte, konnte ich mich aber einfach nicht anfreunden. Also vereinbarten wir im Herbst 1995 einen Termin zu einem ersten Informationsgespräch in einer Fertilisationspraxis in Würzburg. Manchmal überschlagen sich die Ereignisse: kurz vor diesem Termin wurde mein Mann plötzlich arbeitslos und der Kinderwunsch mußte zurückgestellt werden. Dennoch nahmen wir den Termin wahr – und das war das große Glück für mich, denn in dieser Praxis lernte ich eine Fachärztin für Psychotherapie kennen, die dort offensichtlich eine Untersuchung über Endometriose-Patientinnen durchführte und bereit war, mich in ihr Programm aufzunehmen. Ich saß wie ein Häufchen Elend vor dieser Ärztin, die mir versprach, sie würde mir helfen, und wußte gar nicht, was ich auf die Frage antworten sollte, was mir wichtiger sei: der Kinderwunsch oder die Schmerzbehandlung. Ich konnte mir gar nicht vorstellen, daß man wirklich etwas gegen die Schmerzen unternehmen könnte!

Als erstes mußte ich in aller Ruhe in einem Zimmer für mich alleine einen Fragebogen von ihr ausfüllen. Leider kann ich mich nicht mehr an die einzelnen Fragen erinnern, nur daran, daß mir dabei einige Fragen „direkt aus der Seele“ gesprochen waren und daß ich geweint habe; es waren Fragen in der Richtung, ob man manchmal wertlos fühlt, weil man nicht schwanger wird und solche Dinge. Jedenfalls hat mich schon dieser Fragebogen sehr angesprochen, und ich habe mich schon richtig auf den ersten Termin bei der Ärztin gefreut, weil ich das Gefühl hatte, sie würde mir wirklich helfen.

Die Therapie bei der Ärztin war eine Art Hypnosetherapie kombiniert mit traditioneller chinesischer Medizin. Die Sitzungen liefen in etwa so ab, daß ich mich z.B. auf einen Schmerz konzentrieren sollte, dann zählte sie meine Lebensjahre auf: „1 – 2 – 3 – 4 –“, usw. und wenn der Schmerz bei einer Zahl deutlich stärker wurde, sollte ich überlegen, was mir zu diesem Jahr einfällt, also z.B. bei 7 – was fällt mir dazu ein?, wie die Andrea mit 7 Jahren war?, was es da gegeben hat usw.? Mir ist dann oft im ersten Moment gar nichts besonderes eingefallen, also z.B. „ja, mit 7 bin ich in die Schule bekommen, ich war ein braves Mädchen, habe immer alle Erwartungen erfüllt...“. Die Ärztin hat dann z.B. nachgefragt, wie das Verhältnis zur Mutter war usw. und oft kamen dann weitere Erinnerungen an irgendwelche Erlebnisse, oder alte, lange unterdrückte Gefühle kamen hoch. Unterstützt hat sie diese Sitzungen mit Akupunktur, vorwiegend am Ohr. D.h. sie hat Nadeln in bestimmte Punkte gesteckt, die zu meinem Gefühlszustand passen. Ein Punkt, den sie bei mir des öfteren behandelt hat ist der sogenannte „Schuldpunkt“, weil ich dazu neige, mich immer für alles verantwortlich und „schuldig“ zu fühlen, und die Akupunktur kann dabei helfen, mit diesem Gefühl fertig zu werden. Außerdem wurde die Therapie mit chinesischen Heilkräutern und -wurzeln unterstützt, die mir die Ärztin zusammengestellt hat. Anfangs mußte ich mir aus diesen Kräutern einen Tee kochen, später hat sie dann einen Versandhandel ausfindig gemacht, der diese chinesische Medizin nach ihren Rezeptvorgaben als Granulat verarbeitet, von dem ich mir nur noch dreimal täglich einen Löffel in ein Getränk rühren brauchte.

Die Therapie wirkte bei mir wahre Wunder. Schon nach wenigen Sitzungen war ich fast beschwerdefrei. Ich ging ein Jahr zur Behandlung in die Praxis nach Würzburg, wobei ich etwa alle vier bis acht Wochen einmal einen Termin hatte; mehr war gar nicht nötig. Würzburg ist 70 km von unserem Wohnort entfernt. Ende 1996 wurde die Gemeinschaftspraxis in Würzburg leider aufgelöst und meine Ärztin zog zurück in ihre Heimat. Das war ein Schock für mich – ich mußte die Behandlung aufgeben,

denn 400 km Entfernung schienen zu weit. Außerdem ging es mir ja schon sehr gut und ich dachte, ich käme schon klar.

Ich war dann auch fast ein Jahr beschwerdefrei, bis ich im Winter 1997 wieder stärkere Schmerzen bekam, vor allem während der Menstruation. Im Februar 1998 konnte ich es vor Schmerzen nicht mehr aushalten und rief meine Ärztin an, ob ich wieder kommen könne. Trotz der langen Anfahrt ging ich wieder zwei Jahre lang regelmäßig zur Behandlung in ihre Praxis, und wir haben noch einige Punkte gefunden, die gelöst werden konnten. Außerdem hat sie noch meinen Mann als „Co-Therapeuten“ eingesetzt und ihn angewiesen, mich zuhause abends mit Moxastäbchen zu behandeln. Das sind chinesische Kräuter zu einer Art Zigarre zusammengepreßt, die man anzündet, um dann die Glut über bestimmte Punkte zu halten, die uns die Ärztin gezeigt hat.

Es ging mir immer besser, und nun bin ich wirklich beschwerdefrei, obwohl ich das nie geglaubt hätte. Die Endometriose ist zwar noch da – die Zysten sind ordentlich! – aber ich habe wirklich keine Schmerzen mehr, weder während der Menstruation noch dazwischen. Und dabei hatte ich immer fast den ganzen Monat Beschwerden. Jede Nacht in den ersten zwei bis drei Wochen im Zyklus bin ich um zwei/drei Uhr aufgewacht aufgrund von starken Schmerzen im Bauch. Nicht nur die Schmerzen in der Nacht waren unerträglich, sondern auch am nächsten Tag im Büro ging es mir aufgrund des fehlenden Schlafes natürlich miserabel. Ich wollte mich wirklich schon operieren lassen, weil ich dachte, bestimmt drückt etwas auf den Darm, aber meine Ärztin hat mir immer abgeraten – und sie hatte recht. Sie hat gemeint, wichtig sei es, die seelischen Blockaden zu lösen; das sei die Ursache des Schmerzes. Sie kenne z.B. Frauen, die schon gar keine Eierstöcke mehr hätten und trotzdem noch dieselben Schmerzen.

Seit Anfang 2000 bin ich nicht mehr in Behandlung und mir geht es immer noch prima. Ich rufe nur gelegentlich die Ärztin an, damit sie mir wieder chinesische Medizin schicken läßt. Was den Kinderwunsch angeht, so hatten wir gerade ein erstes Gespräch und erste Untersuchungen bei einem IVF-Zentrum und wir sind sehr zuversichtlich.

Ich wollte meine Geschichte erzählen, um zu zeigen, was mit solch einer Behandlung alles möglich ist. Oft sind es ganz banale Dinge, die die Seele blockieren – ich hatte ja auch eine ganz normale, glückliche Kindheit, bin keinem Verbrechen zum Opfer gefallen oder ähnliches. Meine Probleme hingen hauptsächlich mit dem Verhältnis zu meiner sehr dominanten Mutter zusammen, aber auch zu anderen Bezugspersonen und dem Partner. Ganz normale Probleme also, denen jeder in irgendeiner Form begegnet. Wenn ich nicht durch Zufall vor fünf Jahren in Würzburg meiner Ärztin über den Weg gelaufen wäre, wäre ich nie auf die Idee gekommen, zu einem Psychotherapeuten zu gehen. Manchmal hatte ich sogar ein ganz schlechtes Gewissen, daß ich die Behandlung in Anspruch nehme, weil ich doch gar nichts „schlimmes“ erlebt hatte – da hat die Ärztin nur gelacht und gemeint: „Ja wunderbar, dann haben wir umso schneller alles gelöst!“.

Zum Schluß noch einige Infos bezüglich der Kosten: Die psychotherapeutische Behandlung wird von den Krankenkassen bezahlt (*Anm. der Redaktion: Wenn sie von einem Arzt oder zugelassenen Psychotherapeuten ausgeführt wird, sonst nicht!*) Nach einer bestimmten Anzahl von Sitzungen muß ein Antrag über psychotherapeutische Langzeitbehandlung gestellt werden. Das Formular dafür bekommt man von dem behandelnden Arzt. Die chinesische Medizin muß man natürlich selbst bezahlen. Die Kosten hierfür liegen zwischen 70 und 200 DM im Monat (etwa) – es ist sehr unterschiedlich, weil der Arzt die Pulver individuell zusammenstellt und auch im Laufe der Behandlung die Zusammensetzung gemäß dem Zustand der Patientin ändert. Er schickt dann das Rezept an eine Firma, die das Päckchen mit der Rechnung zusammen direkt nach Hause schickt. (S.K.)

Bericht von einer Endometriose-Betroffenen aus Rumänien

„Ich denke, daß Sie sich gut vorstellen können, daß Rumänien total anders ist als Deutschland. Und das in sehr vielen Dingen. Die Ärzte und überhaupt die ganzen Menschen sind hier sehr freundlich und herzlich, was mir sehr gut gefallen hat. Die jungen Ärzte sind natürlich auf dem neuesten Stand. Die Krankenhäuser und die Arztpraxen sehen nicht so aus, wie wir es von Deutschland gewöhnt sind, von wo ich vor drei Jahren hierher kam. Ich dachte, in Rumänien herrsche Krieg. Die technischen

Geräte und Instrumente, die die Ärzte hier gebrauchen sind noch alt, aber langsam sind auch neuere Geräte zu finden. Es wird trotzdem noch einige Jahre dauern, bis alles auf dem neuesten Stand ist.

Nach drei Jahren fand ich auch endlich einen Facharzt in Bukarest, 45 Minuten von uns entfernt. Er weiß sehr viel über Endometriose, da er in Deutschland und Amerika für einige Jahre gearbeitet hat, worüber ich sehr froh bin. Dieser Doktor hat viele Patientinnen mit Endometriose. Die ersten Jahre waren hier nicht einfach für mich. Ich bin einmal im Jahr nach Deutschland zu meinem Arzt für die Untersuchungen gefahren. Es ist eine große Umstellung als Deutsche in einem solchen Land zu leben, zumal ich anderes aus Deutschland und Canada gewohnt war, wo ich auch 10 Jahre lang gelebt habe.

Die Endometriosebehandlung, die mir vorgeschlagen wurde, war Zoladex für fünf bis sechs Monate (er kennt auch Provera und andere Medikamente, die ich in Canada bekam) oder eine Operation mit Entfernung der Gebärmutter und Eierstöcke oder weiterhin Schmerzmittel und versuchen das Beste daraus zu machen... Mein Arzt sagt, er kann Endometriose kontrollieren, aber nicht beseitigen.

Von Frauengruppen habe ich noch nichts gehört. Ich denke, daß man hier nicht über Erkrankungen spricht, wie es in anderen Ländern inzwischen üblich ist. Was ich auch schade finde ist, daß Rumänien zwar schon im Internet ist, aber man trotzdem nichts über Endometriose auf rumänisch findet. Es gibt auch keine rumänischen Bücher oder Broschüren über Endometriose.

Mein Partner ist Rumäne und jetzt erst, durch den Arzt in Bukarest, hat er mehr über Endometriose erfahren. So langsam versteht er, was es bedeutet Endometriose zu haben und damit leben zu müssen. Er sieht heute vieles anders und kann mich besser verstehen.“ C.A., Rumänien

Rehabilitations-Einrichtungen für Endometriose – Patientinnen berichten

Wir möchten hier gern einmal schildern, wie unsere Mitglieder sich in unterschiedlichen Reha-Einrichtungen betreut gefühlt haben und ob und in welcher Weise sie dauerhaft von dieser Maßnahme profitieren konnten.

„Die Kliniken am Burggraben bieten ein komfortables und vielseitiges Angebot. Viele unterschiedliche Krankheiten werden behandelt bzw. rehabilitiert. Das gesamte Personal habe ich als sehr freundlich und hilfsbereit empfunden. Die Zimmer sind ausgestattet mit ein oder zwei Betten, TV, Telefon, Duschbad und WC. Die Zimmer sind zweckmäßig ausgestattet, könnten jedoch ruhig einmal modernisiert werden. Das Telefon kostet keine Grundgebühr oder Anmeldegebühr. Man zahlt einen Betrag ein, von dem die Gespräche nach Einheiten abgezogen werden. Öffentliche Telefonzellen sind im Hause auch vorhanden. Das Gebäude ist ein sehr großer Plattenbau und alle Bereiche sind miteinander verbunden. Das Essen ist sehr abwechslungsreich. Jeder kann sich mittags sein Menü selbst zusammenstellen. Es gibt auch reduzierte Kost und Diätberatung bzw. -kurse. Für jede Frau wird individuell ein Therapieplan mit den jeweiligen Anwendungen zusammengestellt. Für Endometriose werden folgende Anwendungen angeboten:

Bindegewebsmassage, Fango, Solebäder, Aquarobic (Aerobic im Wasser), Hydrotherapie (Wechselbäder warm/kalt), progressive Muskelentspannung, Schmerzbewältigung, psychologische Betreuung, Info-Veranstaltungen mit Ärztinnen.

In der Schmerzbewältigungsgruppe findet u.a. ein Gesprächsaustausch zwischen Betroffenen statt. Man erhält Informationen über Schmerzpunkte, Nervenbahnen und erhält Tips, wie man mit Schmerzen besser zurecht kommen kann. Unterstützt wird dieses auch mit Phantasiereisen, das sind z.B. positive Gedanken bzw. Träume.

Zusätzlich werden auch noch z.B. Bastelkurse, Freizeitschwimmen, Tischtennis, Walking, Thai Chi, Bücher- und Spielverleih, Videovorführungen angeboten. Ein abendliches Unterhaltungsprogramm in Form von Modeschauen, Liederabenden oder Trachtengruppen-Vorführungen werden ebenfalls angeboten.

Die Kliniken liegen direkt an einem sehr schönen Kurpark, umgeben von Wiesen und Wald mit tollen Wanderwegen. Das Zentrum erreicht man durch den Kurpark oder an der Straße entlang zu Fuß oder

mit dem Bus. Dort ist eine sehr schöne Fußgängerzone mit verschiedenen Shops, Cafés, Restaurants und mittelalterlichen Fachwerkhäusern. Im Ort kann man einige Sehenswürdigkeiten gut zu Fuß erreichen. Außerdem wird mit dem Bus ein vielseitiges Ausflugsprogramm angeboten. Wer mag, kann abends zum Tanzen gehen. In unmittelbarer Nähe sind einige Tanzcafés bzw. Kneipen. Ganz bestimmt ist für jeden etwas dabei.

Mir hat die Kur sehr viel gebracht. Ich habe mich gut erholt und wende einiges des dort Gelernten auch zu Hause weiter an.“ A.K.

„Ich bekam auf meinen Wunsch einen 4-wöchigen Aufenthalt in den Kliniken am Burggraben in Bad Salzuflen bewilligt. In einem 8-tägigen Tagebuchbericht, möchte ich Ihnen schildern, welchen Eindruck ich von diesem Aufenthalt bekommen habe. Ich versuche möglichst unvoreingenommen meine Eindrücke hier zu aufzuschreiben.

1. Tag (Anreise) Dienstag

Ich bin um 4.30 Uhr mit dem Zug losgefahren, da die Kurklinik gebeten hatte, bis 11.00 Uhr anzureisen, damit die erste Untersuchung noch an diesem Tage erfolgen kann. Nach sieben Stunden Zugfahrt bin ich dann um 12.00 Uhr in der Klinik angekommen. Die Aufnahme war schnell und unkompliziert. Die Angestellten besonders freundlich und zuvorkommend. Nachdem ich mein Einzelzimmer bezogen hatte, ruhe ich mich ein wenig aus und genöß die Aussicht von meinem Balkon. Um 13.15 Uhr hatten alle „Neuen“ ein gemeinsames Mittagessen. Um 14 Uhr hatte ich den ersten Untersuchungstermin bei der Stationsärztin. Bei diesem ersten Gespräch (über eine Stunde) haben wir nur über mein Krankheitsbild und den Behandlungsplan gesprochen. Um 15.45 Uhr stand ein geführter Rundgang durch das Haus auf dem Programm. Dabei konnte man sich mit den Örtlichkeiten vertraut machen. Dieser endete mit einem Begrüßungstrunk und Bekanntmachung der Hausordnung. Danach gingen wir dann zum Abendessen, wo ich dann auch meinen Platz für die nächsten Wochen an einem 4er Tisch zugeteilt bekam. Nach dem Abendessen hatte man die Zeit zur freien Einteilung. In dieser Klinik war ein reichhaltiges Freizeitangebot z.B. Teddybärbasteln, Malen, Schwimmen, Thai Chi oder auch verschiedene Sportarten. Ich entschied mich an diesem Abend für ein frühes Zubettgehen. Auf meinem Stockwerk hatte ich ein kleines Postfach, wo ich dann auch an diesem Abend meinen Behandlungsplan für die kommende Woche vorfand.

2. Tag Mittwoch

7.15 Uhr	Blutabnahme und Wiegen
8.00 Uhr	Frühstück (Buffett mit allem Drum und Dran)
9.00 – 9.30 Uhr	kurze Begrüßung
10.00 – 10.30 Uhr	erste ärztliche Grunduntersuchung
11.30 – 11.50 Uhr	Bewegungsbad (Gymnastik im Wasser zur Beckenbodenstraffung)
12.15 Uhr	Mittagessen (Auswahl von vier verschiedenen Vor- und Hauptspeisen und Desserts)
14.00 Uhr	Schwimmen (solange man Lust hat oder auch Zeit)
16.15 Uhr – 17.15 Uhr	Thai Chi (freiwillige Teilnahme, da aus dem Freizeitangebot)
17.15 Uhr	Abendessen (kaltes Buffett)
18.30 – 21.00 Uhr	Teddybärbasteln (freiwillig s.o.)

3. Tag Donnerstag

7.00 Uhr	Frühstück
8.00 – 8.20 Uhr	Parafango (Wärmepackung; bei mir im Bauchbereich)
11.30 – 11.50 Uhr	Bewegungsbad
12.15 Uhr	Mittagessen
13.45 – 14.15 Uhr	Progressive Muskelentspannung nach Jakobsen (Erlernen einer Entspannungstechnik)
15.00 – 15.20 Uhr	Colon Massage (Massage des Darmes von der äußeren Bauchdecke aus)
17.00 Uhr	Abendessen

4. Tag Freitag

7.00 Uhr	Frühstück
8.00 – 8.30 Uhr	Sequenztraining (Übungen im Fitnessraum)
8.30 – 10.00 Uhr	Gesprächsgruppe „Endometriose“ unter Leitung von Fr. Dr. Niehues
12.15 Uhr	Mittagessen
14.00 – 14.45 Uhr	Aquarobic (Aerobic im Wasser)
15.00 Uhr	Schwimmen
17.00 Uhr	Abendessen

5. Tag Samstag

8.00 Uhr	Frühstück
10.30 Uhr	Schwimmen
12.15 Uhr	Mittagessen
17.00 Uhr	Abendessen

6. Sonntag

Keine Anwendungen, bei Abmeldung auch die Möglichkeit, auf die Mahlzeiten zu verzichten und einen schönen Sonntagsausflug zu starten.

7. Tag Montag

7.00 Uhr	Frühstück
8.00 – 10.00 Uhr	Chefvisite (findet auf Ihrem Zimmer statt)
10.00 – 11.00 Uhr	Sequenztraining
11.00 Uhr	Schwimmen
12.15 Uhr	Mittagessen
15.00 – 16.30 Uhr	Schmerztherapie (Gesprächsgruppe zur Schmerzbewältigung)
17.00 Uhr	Abendessen

8. Tag Dienstag

7.00 – 7.20 Uhr	Parafango
7.30 Uhr	Frühstück
8.30 – 9.00 Uhr	Minigruppe (leichte Gymnastik)
10.00 – 10.30 Uhr	Bindegewebsmassage (Rücken)
12.15 Uhr	Mittagessen
13.30 – 15.30 Uhr	Sauna
16.00 – 17.00 Uhr	psychologisches Einzelgespräch
17.00 Uhr	Abendessen

Außerdem konnte man sich jeden Tag einen wärmenden Heublumensack abholen und bekam verdauungsfördernde Mittel. Abends konnte man ausgehen, im Zimmer fernsehen oder auch nur in gemütlicher Runde im Forum zusammensitzen.

Dieser Kuraufenthalt hat mir sehr gut getan. Ich konnte mich richtig schön erholen und habe sehr nette Menschen, einschließlich der Ärztinnen (besonderen Dank an Frau Dr. Niehues, Frau Dr. Waibel und Frau Dr. Ehret-Wagener), dort kennengelernt. Die Endometriose konnten auch diese kompetenten Ärztinnen mir nicht nehmen, aber durch diesen Aufenthalt kann ich in meinem weiteren Endo-Leben von den Erfahrungen und dem Erlernen bestimmter Entspannungsübungen nur dazugewinnen. Und ich denke viele Frauen, die einmal zur Kur waren, können von diesem Wissen profitieren und zumindest etwas in den normalen Alltagstrott hinüberretten.“ P.R.

„Im letzten Jahr erhielt ich von Ihnen eine Adreßliste von Ärzten und Kliniken, die sich mit unserer Erkrankung auskennen. Ich fand dadurch sehr große Hilfe bei Dr. Bühler in Hamburg (leider ist er ja dort nicht mehr ansprechbar) und die Klinik in Bad Salzuflen, in der ich im Rahmen meines

Rentenverfahrens eine Reha-Maßnahme durchführen wollte. Leider habe ich dort keine gute Erfahrungen gemacht.

Außer der Endometrioseerkrankung (seit 21 Jahren) mit daraus resultierenden vier Operationen und jahrelangen Hormon- und hormonähnlichen Behandlungen leide ich noch an den Folgen einer Hirntumor-OP mit darauffolgender Augen-OP. Außerdem habe ich Herz-Kreislauf-Beschwerden, Gelenkschäden und andere „kleinere“ Begleitscheinungen. Ein Behinderungsgrad von 50% ist festgestellt. Der Tumor, ein Meningeom, soll laut Aussage zwei unabhängiger Ärzte im Zusammenhang mit der medikamentösen Therapie stehen. Ich soll unbedingt eine Einnahme von Gestagenen vermeiden, da sonst die erhöhte Gefahr eines Rezidivs besteht. Da die Endometriose bei mir sehr heftige Beschwerden verursacht, bin ich gezwungen, auf GnRH-Analoga, Danazol oder ähnliches zurückzugreifen. Ich habe gerade eine neunmonatige Enantone-Behandlung hinter mir, die ich im Dezember absetzte, weil es mir so schlecht ging. Zur Zeit versuche ich mit Hilfe einer homöopathischen Ärztin meinen fast schmerzfreien Status solange wie möglich aufrecht zu erhalten.

1997 mußte ich infolge langer Krankheitsphasen und auf Anraten von Betriebsärztin und Hausarzt meinen Beruf als Krankenschwester aufgeben. Nachdem auch der Medizinische Dienst der Krankenkassen und des Arbeitsamtes mir „Untauglichkeit“ für die weitere Ausübung meines Berufes bescheinigten, wurde mir von der BfA eine ca. einjährige Umschulungsmaßnahme als Fremdsprachensekretärin genehmigt. Ich habe die Belastung der Ganztagschule und des Lernens körperlich nicht geschafft und bin nach ungefähr drei Monaten in der Schule zusammengebrochen. Es folgte wieder eine längere Krankheitsphase und die BfA entschied einen Abbruch der Maßnahme, womit ich auch einverstanden war.

Ein Gutachter des Arbeitsamtes und mein Hausarzt befürworteten einen Antrag auf eine erneute Reha-Maßnahme im August 1998, die gleichzeitig ein Antrag auf BU- bzw. EU-Rente darstellt, wenn eine Arbeitsfähigkeit nicht in vollem Umfang oder gar nicht mehr hergestellt werden kann. Es folgten zwei erneute Begutachtungen, eine gynäkologische und eine neurologische. Das Gyn-Gutachten habe ich inzwischen einsehen können und es wird eine Berentung voll unterstützt; das zweite Gutachten kann die BfA laut Auskunft nicht auffinden. Im Frühjahr 1999 wurde mir eine Rehamaßnahme bewilligt. Zweimal bekam ich einen Bescheid zur Aufnahme in einer psychosomatischen Klinik, gegen die ich Widerspruch einlegte. Ich drängte daraufhin auf eine Genehmigung für eine Reha in Bad Salzuflen.

Nach meiner langen Krankheitskarriere habe ich nicht erwartet, daß ich dort in drei Wochen gesunden würde, aber ich hatte doch ein wenig Hoffnung, Hilfestellung für die Zukunft zu bekommen. Da ich nur Positives über die behandelnden Ärztinnen und das Behandlungskonzept der Klinik gehört hatte, kam mir gar nicht der Gedanke, daß ich eventuell Negatives erleben könnte.

Da mein Mann und ich uns nur sehr ungern trennen wollten und ich mich mit ihm an meiner Seite viel besser fühle, begleitete er mich dort hin. Er wohnte in einer naheliegenden Pension und hatte vor, das Kurprogramm in Salzuflen auch für sich zu nutzen. Die aufnehmende Ärztin fand soviel Unterstützung prima und verwies auf die Möglichkeit der stationären Mitaufnahme des Partners auf eigene Kosten, wir hätten das allerdings rechtzeitig anmelden müssen (wer weiß das denn???). Es wäre schön gewesen, wir sind jederzeit gern zusammen (wie ich inzwischen feststellen mußte, heutzutage ein fast exotischer Zustand), aber wir sahen durchaus die auch positiven Seiten einer mal kurzen räumlichen Trennung. Ich hatte schließlich einen Tagesplan, während mein Mann mehr Urlaub machen wollte. Im Laufe meines Aufenthaltes mußte ich allerdings feststellen, daß das männliche Wesen an meiner Seite nicht so erwünscht war, wie man mir anfangs signalisiert hatte. Hier noch einige Stichpunkte und die Konsequenzen:

- mein Zimmer war sehr laut und schmutzig (z.B. Schimmel in der Dusche)
- keine ausreichenden Ruhephasen; dadurch akute Verschlechterung des Allgemeinzustandes
- Therapie berücksichtigte nicht mein gesamtes Krankheitsbild
- Verordnete Anwendungen führten zu massiven Verschlechterungen (z.B. Knieschmerzen)
- Therapeut verstand ärztliche Anweisungen nicht bzw. führte diese nicht aus

- Psychologin unverschämt und inkompetent und Gruppen in der Art eines „Kindergartens“ organisiert
- Massenbetrieb (z.B. große Essenssäle mit weiten Wegen und starren Zeiten)
- Erst am fünften Tag Visite mit Chefärztin
- Stationsärztin nur am Aufnahmetag eine Stunde gesehen, danach kurz wegen Knieproblemen angesprochen, danach im Urlaub, Vertretung erst bei Chefarztvisite das erste Mal gesehen
- Schwesternmangel (kaum auf Station) und einiges anderes mehr

Die ärztliche und psychologische Betreuung war zumindest in meinem Fall völlig unzureichend. Es fehlte eine Auseinandersetzung mit meinem gesamten Krankheitsverlauf. Auf Nachfrage machte man mich darauf aufmerksam, daß man auf Frauenkrankheiten spezialisiert sei und bei anderen körperlichen Beschwerden entsprechende konsiliarische Untersuchungen gemacht werden müßten. Ich hatte alle Gutachten und bereits gestellten Diagnosen schriftlich vorgelegt, sie fanden keine Beachtung. In dem Prospekt der Klinik war von hervorragender Versorgung von Patientinnen mit verschiedenen Erkrankungen die Rede, aber offensichtlich ist man dort mit mir überfordert gewesen.

Dafür habe ich vielleicht noch Verständnis. Jedoch nicht für eine Chefärztin, die nach einem höchstens 5-minütigen Gespräch im Rahmen ihrer Visite mir nach Schilderung meiner damaligen heftigen körperlichen Beschwerden (u.a. durch Lärmbelästigung ausgelösten Schlafmangel, Schwindel und Übelkeit, starke Knieschmerzen) sagte, ich sei ja noch viel zu jung für eine Rente und außerdem habe ich mich offensichtlich aufgegeben. Natürlich war das bei mir nie der Fall, aber sie sagte, sie sei da ganz anderer Meinung und beschloß einen Abbruch der Maßnahme mit ihrer sie begleitenden Stationsärztin. Sie hat mir zwar noch ein anderes Zimmer angeboten, meines lag unglücklicherweise direkt neben dem Dienstzimmer, aber ich hatte nach all meinen inzwischen gesammelten Erfahrungen nur noch den Wunsch schnellstmöglich nach Hause zu kommen.

Ich kann wirklich Pech mit meinem mißglückten Aufenthalt dort gehabt haben. Sollte ich nach den langen Jahren meiner Krankheit und auch den vielen teilweise schmerzhaften und demütigenden Behandlungen durch viele Ärzte mißtrauischer und sensibler geworden sein, so kann ich doch behaupten, mich noch niemals aufgegeben zu haben. Ich behaupte bisher selbstbestimmt und unabhängig lebensfähig gewesen zu sein.

Deshalb werde ich auch mit allen Mitteln gegen einen Abschlußbericht der Klinik angehen, in dem mir „keine ausreichende Motivation und keine kooperative und interessierte Ausführung der verordneten Maßnahmen und psychoedukativen Elemente“ bescheinigt wird. Außerdem ist meine Anamnese teilweise falsch wiedergegeben und einige Krankheiten und Operationen nicht aufgeführt. Angeblich sollen die gesamten Therapien der Klinik nur ein Angebot darstellen, es wird um Äußerung von Wünschen und Kritik gebeten. Die psychologische Betreuung soll freiwillig sein! Das mag für Patientinnen gelten, die keine Renten- oder ähnlichen Anträge gestellt haben. Meine Erfahrung zeigt jedoch, daß dort keinerlei Verständnis für diese Situation aufgebracht wird und man durchaus „spuren“ muß, sonst gibt es ein „mangelhaft bzw. ungenügend“.

Von der BfA habe ich inzwischen einen negativen Bescheid erhalten, den ich nicht ganz ernst nehmen kann; bescheinigt man mir jetzt u.a. eine „behandlungsbedürftige klimatische (!) Depression“, keine Leistungsminderung und volle Berufstauglichkeit. Ich habe Widerspruch eingelegt.

Ärzte, Rentenberater und Anwälte haben mir sehr viele Schwierigkeiten auf diesem Weg vorausgesagt, und mich darauf hingewiesen, daß Patientinnen von Kliniken, Gutachtern und der BfA regelrecht eingeschüchtert werden, damit sie ihre Anträge zurücknehmen und keine Zahlungen erfolgen müssen. Verfahren werden manchmal jahrelang hinausgezögert, durch immer neue Gutachten und Reha-Maßnahmen, häufig auch ungerechtfertigter Weise psychosomatischer oder psychiatrischer Art. Ich glaube, daß mancher Patient wirklich aufgibt, weil einfach keine Kraft mehr zum Kämpfen übrig bleibt. Bei vielen kommt ja noch Existenzangst dazu, wenn Krankengeld und Arbeitslosenunterstützung ablaufen. Mein Anwalt sagte wörtlich: „Menschen wie Sie leiden unter den Sozialbetrügern. Man muß seinen Kopf schon sichtbar unter dem Arm tragen, um eventuell an Gelder zu kommen, die wir alle für einen krankheitsbedingten Notfall eingezahlt haben. Kämpfen Sie auf

jeden Fall, aber freuen sie sich, daß Sie einen Ehemann haben, der Sie versorgt. Andernfalls wären Sie jetzt ein Sozialfall.“ H.J.

Zuzahlungsbefreiung für Arzneimittel und Fahrtkosten

„Im Jahre 1999 hatte ich einige Zuzahlungen für Arzneimittel sowie Fahrtkosten zu Ärzten und Kliniken zu bezahlen. Daher stellte ich bei meiner Krankenkasse den Antrag auf einen Zuschuß. Daraufhin wurde mir mitgeteilt, daß alle Ausgaben, die über 2% des Bruttoverdienstes der Familie liegen, von der Krankenkasse erstattet werden. Weiterhin teilte man mir mit, daß bei einer chronischen Erkrankung mit einer mindestens einjährigen Dauerbehandlung eine Befreiung von den Zuzahlungen möglich ist. Voraussetzung dafür ist, daß man in einem Jahr mindestens 1% des Bruttoverdienstes der Familie (d.h. inklusiv des Einkommens des Ehemannes) an Zuzahlungen und Fahrtkosten zu leisten hat. Dies war bei mir 1999 der Fall, so daß ich eine Zuzahlungsbefreiung beantragt habe.“ N.W.

Welche Rechte habe ich als Patientin?

Diese Frage wird oft von Patientinnen gestellt, die sich von ihrem Arzt bzw. Operateur nicht richtig behandelt fühlen. Zunächst ist wichtig zu wissen, daß bei einem Arztbesuch oder einer Operation ein Vertragsverhältnis begründet wird. Der Arzt schuldet jedoch „nur“ die Behandlung als Dienstleistung und nicht einen konkreten Erfolg. Die Behandlung hat nach dem medizinischen Standard, nämlich den allgemein anerkannten und wissenschaftlich untersuchten Behandlungsmöglichkeiten zu erfolgen. Der Arzt haftet bei Unterschreitung dieses medizinischen Standards. Hierbei kommen vertragliche und deliktische Anspruchsgrundlagen in Betracht. Aus dem Arztvertrag kann die Patientin jedoch nur ihre materiellen Schäden ersetzt erhalten, nicht jedoch Schmerzensgeld. Die Verjährungsfrist für diese Ansprüche beträgt 30 Jahre. Bei einer Haftung nach dem Strafrecht kann die Patientin sämtliche materiellen und immateriellen Schäden ersetzt erhalten. Die Verjährungsfrist für die Geltendmachung dieser Ansprüche beträgt 3 Jahre ab Kenntnis der wesentlichen Umstände des Behandlungsverlaufes. Der Arzt haftet in den meisten Fällen nicht nur für sein eigenes Verschulden, sondern auch für Schäden, die von Mitarbeitern verursacht wurden.

Grundsätzlich ist jede Operation eine Körperverletzung, die nach dem Strafgesetzbuch strafbar ist. Strafflos ist der behandelnde Arzt in den Fällen, in denen eine wirksame Einwilligung des Patienten vorliegt oder rechtfertigender Notstand gegeben ist. Einwilligen in die Behandlung kann jedoch nur der aufgeklärte Patient. Der behandelnde Arzt hat daher umfassend Aufklärung zu leisten. So muß er therapeutisch aufklären, über den konkreten Gesundheitszustand und über alle, auch sehr entfernte, Risiken. Es hat auch eine Verlaufsaufklärung unter Aspekten der alternativen Behandlungsmöglichkeiten zu erfolgen. Dabei hat aber eine Aufklärung nur über „echte“ konservative und operative Behandlungsmöglichkeiten zu erfolgen. So muß ein Vergleich zwischen den Behandlungsmöglichkeiten mit gleichen Erfolgsaussichten bei unterschiedlichen Risiken erfolgen. Da jede Behandlungssituation einzigartig ist, gilt für die Risikoaufklärung folgende Grundregel: Je dringlicher der Eingriff, je weniger Alternativen, desto geringer die Aufklärungspflicht. Je weniger dringlich der Eingriff, je zahlreicher die Alternativen, desto intensiver die Aufklärungspflicht.

Ein Behandlungsfehler des Arztes liegt nur dann vor, wenn er die Verletzung des medizinischen Standards verschuldet hat, d.h. wenn er bei der Behandlung die erforderliche Sorgfalt außer Acht gelassen hat. Ein Behandlungsfehler liegt hingegen nicht vor, wenn sich ein für die jeweilige Operation typisches Risiko verwirklicht hat. Bei einer Gebärmutterentfernung beispielsweise ist die Durchtrennung des Harnleiters nur dann ein typisches Risiko, wenn die Operation auf Grund der tatsächlichen Gegebenheiten unübersichtlich ist. Ein Behandlungsfehler läge dann nicht vor. Ob sich ein typisches Risiko im Einzelfall verwirklicht hat, stellt in der Regel im Rahmen des gerichtlichen Verfahrens ein Sachverständiger fest.

Viele Patientinnen fragen sich, wie und wer den Behandlungsfehler beweisen muß. Für jede Patientin ist es sinnvoll, sich grundsätzlich Duplikate von Behandlungsunterlagen und OP-Berichten vom behan-

den Arzt aushändigen zu lassen. Es besteht jedoch kein Anspruch auf Herausgabe der Originale. Für die Anfertigung der Kopien können geringfügige Gebühren verlangt werden.

Im Prozeß obliegt die Beweislast für das Vorliegen der Einwilligung und der Aufklärung des Patienten beim Arzt. Die Beweislast für das Vorliegen eines Behandlungsfehlers und den Zusammenhang zwischen Behandlungsfehler und eingetretenem Schaden trägt grundsätzlich der Patient. Die Rechtsprechung hat diese Grundsätze für den sogenannten einfachen Behandlungsfehler entwickelt. Bei einem groben Behandlungsfehler erfolgt eine sogenannte Beweislastumkehr. Der Arzt hat dann zu beweisen, daß er den Behandlungsfehler nicht verschuldet hat.

In diesem Zusammenhang haben die sorgfältig geführten Patientenakten Auswirkungen auf die Beweislast. Die Rechtsprechung hat den Grundsatz entwickelt, daß das, was nicht in den Dokumentationen erfaßt ist, auch als nicht geschehen gilt.

Vielen Patientinnen wird kurz vor der Operation der Fragebogen bzw. „Aufklärungsbogen“ mit der Frage vorgelegt, ob die Patientin alles verstanden hat und daß die Unterschrift nur eine reine Formsache sei. Das einfache Unterzeichnen des Fragebogens durch die Patientin entlastet den Arzt nicht. Es muß immer ein Aufklärungsgespräch geführt werden. Da dieses Gespräch meist unter vier Augen stattfindet, hat die Rechtsprechung bei Vorliegen eines Anscheinsbeweises ausnahmsweise die Parteivernehmung als zulässig erachtet. Das heißt, der Arzt kann als Zeuge des Aufklärungsgesprächs ebenso wie die Patientin vernommen werden.

Bei der Aufklärung kann sich der Arzt im Nachhinein auch dadurch entlasten, daß er vorträgt, immer so zu verfahren (auch wenn er sich an die konkrete Situation nicht mehr erinnern kann).

Das schuldhafte Herbeiführen des Behandlungsfehlers allein reicht jedoch noch nicht aus, um die Haftung zu begründen. Die Patientin muß schlußendlich auch dem Gericht plausibel machen, daß sie bei richtiger Aufklärung über das Risikospektrum in Entscheidungskonflikt geraten wäre und sich gegen den Eingriff entschieden hätte.

Bei der Geltendmachung von Schadensersatzansprüchen und der Beurteilung ihrer Erfolgsaussichten helfen die Patientenberatungsstellen und auf Arzthaftungsrecht spezialisierte Rechtsanwälte, die über die regionalen Anwaltskammern erfragt werden können. A.L.

Selbsthilfegruppen suchen Verstärkung

Wir freuen uns folgende neue Gruppengründungen melden zu können:

Aachen, Aschaffenburg, Bünde, Erfurt, Lampertheim, Oldenburg/Oldenburg, Ravensburg, Siegen und Troisdorf sowie in den Nachbarländern in A-Dornbern und CH-Schaffhausen.

Nach wie vor bestehen auch die folgenden Selbsthilfegruppen:

Augsburg, Bautzen, Berlin, Bad Endorf (Chiemsee), Bielefeld, (Bremen), Brüggen, Chemnitz, Coburg, Cottbus, Dresden, (Düsseldorf), Essen, Flensburg, Frankfurt/Main, Freiburg, Halle, Hamburg, (Hamm), Hannover, Heidelberg, Kassel, Kiel, Köln, Langenau (Bayern), Leipzig, Lübeck, Mannheim, Minden, München, Münster, Nersingen, Nürnberg, Oranienburg, Regensburg, Saarbrücken, (Salzgitter), Schweinfurt, Stuttgart, (Velten), (Villingen-Schwenningen), Waiblingen, Westerstede, Wiesbaden, (Witten), Würzburg, (Wuppertal) / CH-Zürich, A-Salzburg, A-Wien, I-Milano, B-Jette.

In den in Klammern gesetzten Städten gibt es gründungswillige Mitglieder bzw. Mitglieder, die an Kontakten interessiert sind oder Institutionen, die regelmäßig Endometriose-Informationsabende veranstalten. Genaueres erfahren Sie in unserer Beratungsstelle.

Wir sind auch weiterhin auf Ihre Mithilfe angewiesen, um diese Informationen aktuell zu halten. Bitte teilen Sie uns neue Gruppen oder Auslösungen mit. Kontaktieren Sie uns auch gern, falls Sie eine neue Gruppe ins Leben rufen wollen und nicht wissen wie. Wir helfen Ihnen!

Die Ansprechpartnerinnen der einzelnen Gruppen bzw. der Kontaktstellen können Sie über die Beratungsstelle in Leipzig erfahren.

Impressum

V.i.S.d.P.: *Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.*
Bernhard-Göring-Str. 152
04277 Leipzig
Tel./Fax: 0341 / 306 53 04

Sprechzeiten: *Montag, Mittwoch, Donnerstag 9.00 – 12.00 Uhr, Dienstag 9.00 – 17.00 Uhr*

Homepage: *www.endometriose-vereinigung.de*

e-Mail-Adresse: *endometriose@t-online.de*

Vorstand: *Anja Lampe, Vorstandsvorsitzende*
Silke Fichtler, 1. stellv. Vorsitzende
Dana Krenz, 2. stellv. Vorsitzende
Barbara Vogt, Schriftführerin
Susanne Moercke, Schatzmeisterin

Verfasserinnen: *Susanne Moercke (SM), Barbara Vogt (BV), Nicole Wührl (NW), Anja Lampe (AL) u.a.*

Auflage: *erste Auflage 1200 Ex.*