

Aus der Abteilung Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der Medizinischen
Hochschule Hannover

(Direktor: Prof. Dr. med. Friedrich Wilhelm Schwartz)

Arbeitsschwerpunkt Patienten und Konsumenten

(Leitung: Prof. Dr. rer. biol. hum. Marie-Luise Dierks)

**Die Bedeutung virtueller Selbsthilfegruppen für Patienten, die von seltenen
Erkrankungen betroffen sind („rare diseases“)**

**Untersuchung am Beispiel einer
virtuellen Selbsthilfegruppe zum *Asherman-Syndrom (AS)***

Dissertation

zur Erlangung des Doktorgrades der Medizin
der Medizinischen Hochschule Hannover

vorgelegt von Christine Klemm

aus Hamburg

Hannover 2006

Angenommen vom Senat der Medizinischen Hochschule Hannover

am 10.10.2007

Gedruckt mit Genehmigung der Medizinischen Hochschule Hannover

Präsident: Prof. Dr. Dieter Bitter-Suermann

Betreuer: Prof. Dr. Marie Luise Dierks

Referent: Prof. Dr. Jörg Schmidtke

Korreferent: Prof. 'in Dr. Eva Hummers-Pradier

Tag der mündlichen Prüfung: 10.10.2007

Promotionsausschussmitglieder:

Prof. Dr. Matthias Schönermark

Prof. 'in Dr. Eva Hummers-Pradier

Prof. 'in Dr. Brigitte Lohff

Inhaltsverzeichnis

<i>Inhaltsverzeichnis</i>	2
<i>Abbildungsverzeichnis</i>	6
<i>Tabellenverzeichnis</i>	8
<i>Vorwort und Danksagung</i>	9
<i>Zusammenfassung</i>	10
1 EINLEITUNG	12
1.1 ZIELE DER ARBEIT UND METHODEN	14
1.2 AUFBAU UND STRUKTUR DER ARBEIT	15
2 SELTENE ERKRANKUNGEN – „RARE DISEASES“	16
2.1 INFORMATIONSQUELLEN, WISSENSCHAFTLICHE DATENBANKEN UND PATIENTENORGANISATIONEN ...	19
3 DAS ASHERMAN-SYNDROM (AS)	21
3.1 ÄTIOLOGIE INTRAUTERINER ADHÄSIONEN	21
3.2 INZIDENZ UND PRÄVALENZ DES ASHERMAN-SYNDROMS	23
3.3 EINTEILUNG UND SCHWEREGRADE	24
3.4 KLINIK UND SYMPTOME	27
3.4.1 <i>Amenorrhoe und Hypomenorrhoe</i>	27
3.4.2 <i>Infertilität</i>	27
3.4.3 <i>Komplikationen bei trotz AS eingetretener Schwangerschaft und im Wochenbett</i>	28
3.5 DIAGNOSTIK	29
3.5.1 <i>Anamnese</i>	30
3.5.2 <i>Hysteroskopie und Hysterosalpingographie</i>	30
3.5.3 <i>Ultraschall und saline Hysterosonographie</i>	31
3.5.4 <i>Obsolet: Diagnostische Abrasio und Ermunterung zur Konzeption bei bestehendem Verdacht auf intrauterine Adhäsionen</i>	32
3.6 THERAPIE	32
3.7 PROGNOSE	35
3.7.1 <i>Endometriumdicke</i>	35
3.7.2 <i>Schweregrad der Adhäsionen</i>	36
3.7.3 <i>Alter der Patientin</i>	36
3.7.4 <i>Komplikationen bei eingetretener Schwangerschaft nach Adhäsiolyse intrauteriner Adhäsionen</i> .	37
3.8 PRÄVENTION INTRAUTERINER ADHÄSIONEN	38
3.9 AUSWIRKUNGEN EINES ASHERMAN-SYNDROMS BZW. INTRAUTERINER ADHÄSIONEN AUF BETROFFENE PATIENTINNEN	39

4	DAS ARZT-PATIENTEN-VERHÄLTNIS BEI PATIENTEN MIT SELTENEN ERKRANKUNGEN	41
4.1	WANDEL DER ARZT-PATIENTEN-BEZIEHUNG	41
4.2	DAS ARZT-PATIENTEN-VERHÄLTNIS IM FALLE SELTENER ERKRANKUNGEN	43
4.3	WEITERE PROBLEMSITUATIONEN HINSICHTLICH ARZT-PATIENTEN-VERHÄLTNIS, INFORMATION UND... AUFKLÄRUNG	45
5	SELBSTHILFEGRUPPEN UND IHRE BEDEUTUNG	47
5.1	SELBSTHILFEGRUPPEN IM INTERNET	49
5.1.1	<i>Charakteristika virtueller Gruppen im Gegensatz zu face-to-face-Gruppen</i>	50
5.1.2	<i>Zugang zum Internet und Struktur virtueller Gruppen</i>	53
5.1.3	<i>Effekte von Selbsthilfegruppen im Internet</i>	54
5.1.4	<i>Selbsthilfegruppen im Internet für/von Betroffene(n), die an seltenen Erkrankungen leiden</i>	54
6	DIE UNTERSUCHUNG	59
6.1	MATERIAL UND METHODEN	60
6.1.1	<i>Die Vorphase - Inhaltsanalyse der introductions</i>	60
6.1.2	<i>Entwicklung des Kodiersystems</i>	62
6.1.3	<i>Die Hauptphase</i>	63
6.1.4	<i>Erarbeiten des standardisierten Fragebogens</i>	64
7	ERGEBNISSE	69
7.1	ERGEBNISSE DER VORPHASE: TEXTANALYSE DER INTRODUCTIONS	69
7.1.1	<i>Diagnosestellung zum Beitrittszeitpunkt (Verfassung der introduction)</i>	69
7.1.2	<i>Leitsymptome beim Eintritt in die Selbsthilfegruppe</i>	74
7.1.3	<i>Aussagen zum Arzt-Patienten-Verhältnis</i>	75
7.1.4	<i>Erwartungen an die Selbsthilfegruppe</i>	78
7.1.5	<i>Seltenheit des Asherman-Syndroms</i>	81
7.2	ERGEBNISSE DER HAUPTPHASE: ONLINEBEFRAGUNG	83
7.2.1	<i>Die Teilnehmerstruktur: Alter und Wohnort</i>	83
7.2.2	<i>Diagnosestand zum Zeitpunkt des Beitritts, zum Zeitpunkt der Befragung und aktueller Gesundheitszustand</i>	85
7.2.3	<i>Das Arzt-Patienten-Verhältnis aus Sicht der Befragten vor dem Beitritt in die AS-Gruppe</i>	87
7.2.4	<i>Ausschabungen in der Anamnese und Aufklärung über mögliche Folgen</i>	89
7.2.5	<i>Bewusstsein der Seltenheit des AS</i>	90
7.2.6	<i>Kontaktaufnahme mit der AS-Internet-SH-Gruppe</i>	91
7.2.7	<i>Beitrittsgründe zur AS-Internet-SH-Gruppe</i>	93
	<i>Andere Beitrittsgründe</i>	95
7.2.8	<i>Von der AS-Internet-SH-Gruppe übernommene Funktionen</i>	95
7.2.9	<i>Beitrittsgründe und Erfüllung der Erwartungen</i>	99
7.2.10	<i>Effekte der Mitgliedschaft</i>	100

	<i>Andere Effekte der Mitgliedschaft in der AS-Internet-SH-Gruppe</i>	104
	7.2.11 <i>Weitere Aussagen zur AS-Internet-SH-Gruppe</i>	104
	7.2.12 <i>Anmerkungen zum Fragebogen</i>	106
8	DISKUSSION	107
8.1	DIE SITUATION DER MITGLIEDER VOR DEM BEITRITT	107
8.1.1	<i>Die in Vor- und Hauptphase untersuchten Probandinnen</i>	107
8.1.2	<i>Die Situation der Mitglieder vor dem Beitritt: Gegenüberstellung der Ergebnisse der Textanalyse und der standardisierten Online-Befragung</i>	108
	<i>Leitsymptome</i>	108
	<i>Arzt-Patienten-Verhältnis</i>	109
	<i>Ursache des Asherman-Syndroms</i>	110
	<i>Zugang zur AS-Internetselbsthilfegruppe</i>	112
	<i>Wunsch nach Information, Austausch und Beratung</i>	113
	<i>Seltenheit des Asherman-Syndroms</i>	114
8.1.3	<i>Methodenkritik</i>	115
8.1.4	<i>Abschließende Betrachtungen zur Situation der beitretenden Mitglieder</i>	117
8.2	ERFÜLLUNG DER ERWARTUNGEN AN DIE MITGLIEDERSCHAFT IN DER INTERNETSELBSTHILFEGRUPPE ..	119
8.3	EFFEKTE DER MITGLIEDERSCHAFT IN DER INTERNETSELBSTHILFEGRUPPE ASIG	121
	<i>Beeinflussung der Wahl einer diagnostischen Methode oder eines Therapieverfahrens</i>	121
	<i>Verkürzung des diagnostischen Prozesses</i>	121
	<i>Verkürzung der Zeit bis zum Beginn einer adäquaten Therapie</i>	121
	<i>Verstehen der eigenen gesundheitlichen Situation und Coping</i>	122
	<i>Informierte Entscheidung bezüglich der gewählten Therapie</i>	122
	<i>Verbesserung oder Heilung des Asherman-Syndroms</i>	123
8.4	DIE BEDEUTUNG VON INTERNET-SELBSTHILFE-GRUPPEN FÜR PATIENTEN, DIE VON SELTENEN ERKRANKUNGEN BETROFFEN SIND	124
8.5	AUSBLICK	128
9	LITERATURVERZEICHNIS	130
10	ANLAGEN	149
	<i>Kategorienschema</i>	149
	<i>Kodierungsleitfaden</i>	150
	<i>Investigator's introduction</i>	151
	<i>Questionnaire for members of the AS (Asherman's syndrome) internet support group</i>	153
	<i>Reminder</i>	159
	<i>Letter to members</i>	160
	<i>Lebenslauf</i>	161

Abbildungsverzeichnis

- Abb. 1: Startseite der Internetselbsthilfegruppe "Asherman's Syndrome"*
- Abb. 2: Erfahrungsberichte von Mitgliedern der Asherman-Selbsthilfegruppe*
- Abb. 3: Diagnosestand der Gruppenmitglieder zum Beitrittszeitpunkt (N=332)*
- Abb. 4: Verdachtsdiagnose AS: von der Probandin selbst gestellt?(N=332)*
- Abb. 5: Leitsymptome der Teilnehmerinnen an der Selbsthilfegruppe N=332)*
- Abb. 6: Erfahrungen der Probandinnen mit Ärzten vor dem Beitritt zur Gruppe(N=332)*
- Abb. 7: Informationsbedarf der beitretenden Mitglieder(N=332)*
- Abb. 8: Bedürfnis nach Austausch mit Betroffenen und nach einer weiteren Meinung (N=332)*
- Abb. 9: Positive Gefühlsäußerungen zur Existenz der AS-Internetselbsthilfegruppe(N=332)*
- Abb. 10: Alter der Probandinnen der Online-Befragung (N=233)*
- Abb. 11: Wohnorte der Probandinnen der Online-Befragung (N=233)*
- Abb. 12: Diagnosestand zum Zeitpunkt des Beitritts zur ASIG (N=233)*
- Abb. 13: Allgemeiner Gesundheitszustand der Befragten aus eigener Sicht (n=231)*
- Abb. 14: Einschätzung ärztlicher Kompetenz aus Sicht der Probandinnen und Vertrauensverlust in Ärzte allgemein vor dem Beitritt zur ASIG (N=233)*
- Abb. 15: Arzt-Patienten-Verhältnis aus Sicht der Probandinnen vor dem Beitritt zur ASIG (N=233)*
- Abb. 16: Gebärmutterausschabungen (Abrasiones) in der Anamnese der Probandinnen (N=233)*
- Abb. 17: Aufklärung über mögliche Folgen einer Abrasio (n=216)*
- Abb. 18: Bewusstsein der Seltenheit des Asherman-Syndroms bei den Probandinnen zum Beitrittszeitpunkt (N=233)*

- Abb.19: Kenntnisnahme der Existenz der AS-Internet-SH-Gruppe seitens der Probandinnen (N=233)*
- Abb. 20 Auffinden der ASIG im Internet durch die Probandinnen (n=230)*
- Abb. 21: Beitrittsgrund Informationssuche*
- Abb. 22: Beitrittsgrund Austausch mit anderen Betroffenen*
- Abb. 23: Leistungen der ASIG, die von den Probandinnen in Anspruch genommen wurden*
- Abb. 24: Interaktion mit anderen Mitgliedern der ASIG: Austausch und Unterstützung*
- Abb. 25: Erleben der Gruppe aus Sicht der Probandinnen*
- Abb. 26: Problematische Aspekte der Mitgliedschaft in der ASIG aus Sicht der Probandinnen*
- Abb. 27: Erfüllung der Erwartungen der Mitglieder durch die ASIG*
- Abb. 28: Allgemeine Effekte der Mitgliedschaft in der ASIG nach Einschätzung der Probandinnen*
- Abb. 29: Effekte der Mitgliedschaft in der ASIG: Verkürzung der Zeit bis zur AS-Diagnose*
- Abb. 30: Effekte der Mitgliedschaft in der ASIG: Verkürzung der Zeit bis zum Beginn einer adäquaten Therapie*
- Abb. 31: Effekte der Mitgliedschaft in der ASIG: Besserung oder Heilung des Asherman-Syndroms*

Tabellenverzeichnis

- Tab.1: Klassifikationen intrauteriner Adhäsionen nach verschiedenen Autoren / Gesellschaften*
- Tab.2: Klassifikation intrauteriner Adhäsionen der Europäischen Gesellschaft für Hysteroskopie*
- Tab.3: Symptome, die zum Arztbesuch führen und typische Vorgeschichte*
- Tab.4: Kategorien und Kodierungen in der Vorphase*
- Tab.5: Fragekomplexe im standardisierten Internetfragebogen*
- Tab.6: Diagnosestand bei Eintritt in die Selbsthilfegruppe und Formulierung des Anfangsverdachts*
- Tab.7: Im Überblick: Ergebnisvergleich zweier verschiedener Untersuchungsmethoden, die sich den Beschwerden, der Ursache des AS und dem Arzt-Patienten-Verhältnis der Probandinnen vor dem Gruppenbeitritt widmen*
- Tab.8: Im Überblick: Ergebnisvergleich zweier verschiedener Methoden, die den Wunsch von Gruppenmitgliedern nach Information, Austausch und Beratung vor dem Beitritt zur ASIG untersuchen*

Vorwort und Danksagung

Diese Arbeit ist Poly Spyrou und den Mitgliedern der virtuellen Asherman-Selbsthilfegruppe (ASIG) gewidmet, die sich vor dem Hintergrund ihrer seltenen Erkrankung mit anderen Betroffenen über ihre Beschwerden austauschen und hier Hilfe geben und nehmen können. Sie haben mit ihrem Engagement, nicht zuletzt beim Ausfüllen des in der vorliegenden Studie verwendeten Fragebogens, erheblich zum Gelingen der Arbeit beigetragen. Ohne den unermüdlichen Einsatz der Gründerin der ASIG, Poly Spyrou, die den Kontakt zur Gruppe hergestellt, die Anonymisierung und das Weiterleiten der Daten übernommen hat, wäre diese Arbeit nicht geschrieben worden. Poly Spyrou und den Mitgliedern der ASIG möchte ich dafür herzlich danken und hoffe ihrem vielfach geäußerten Wunsch entsprechend, dass als „erwünschte Wirkung“ der Untersuchung nicht nur der Stellenwert der Selbsthilfegruppenarbeit unterstrichen wird, sondern dass darüber hinaus das selten diagnostizierte und kaum bekannte „Asherman-Syndrom“ den Lesern in Erinnerung bleiben möge. Zur Prävention, zur frühzeitigen Diagnose und zur adäquaten Therapie bei Vorliegen eines Asherman-Syndroms könnte dadurch im Interesse betroffener Patientinnen beigetragen werden.

Ein besonderer Dank gilt meiner Mentorin, Prof. Marie-Luise Dierks, für die Betreuung meiner Arbeit. Sie war für mich trotz geographischer Entfernung unserem Forschungsgegenstand entsprechend per E-mail immer erreichbar; ihre Anregungen und ihre zeitaufwändige Unterstützung während der Arbeitstreffen in Hannover sind für mich außerordentlich fruchtbar gewesen. Corinna Maria Dartenne danke ich für den Hinweis auf das interessante Thema und den Kontakt zu Poly Spyrou sowie für ihre Bereitschaft, sich zu fast jeder Tageszeit in anregende Diskussionen zum Thema Asherman-Syndrom, Textanalysen und Fragebögen verwickeln zu lassen (obwohl die dafür benötigte Zeit aufgrund vielfältiger eigener wissenschaftlicher und familiärer Aufgaben eigentlich gar nicht vorhanden war).

Meinem Mann und meinen Kindern danke ich für die Geduld, die sie dem promovierenden Familienmitglied entgegenbrachten!

Zusammenfassung

Im Rahmen der vorliegenden Arbeit wurde die Bedeutung von virtuellen Selbsthilfegruppen für Patienten, die an einer seltenen Erkrankung leiden, am Beispiel der ASIG untersucht (ASIG = Asherman's Syndrome International Group, eine weltweit agierende Selbsthilfegruppe). Eine bereits bestehende Textsammlung der Mitglieder diente in einem ersten Schritt als Material für eine qualitative Textanalyse, bei der Beitrittsgründe, Erfahrungen mit dem Gesundheitssystem und Erwartungen an die virtuelle Selbsthilfegruppe untersucht wurden (bei den Texten handelte es sich um von den Frauen geschriebene "introductions", in denen sie ihre Krankheitsgeschichte, ihre Erfahrungen und Erwartungen in eigenen Worten ohne Vorgaben schilderten und die dazu dienten, sich den anderen Gruppenmitgliedern vorzustellen. Integriert waren alle bis einschließlich Juni 2004 registrierten Frauen (426); nach Anwendung der Ausschlusskriterien konnten 332 „introductions“ ausgewertet werden, N = 332). Eine anschließende standardisierte Online-Befragung (Februar bis Mai 2005; N = 410 aktive Mitglieder, Response-Rate 57%) erfasste detailliert die Erfahrungen der Frauen mit der Gruppe und den Nutzen, den sie der virtuellen Selbsthilfegruppe zuschreiben. Da Menschen, die an einer seltenen Erkrankung leiden, oft jahrelang auf eine korrekte Diagnose warten müssen und währenddessen häufig eine unnötige, falsche oder gar keine Therapie erhalten, wurde insbesondere nach dem Einfluss der Gruppenzugehörigkeit auf die Wahl diagnostischer oder therapeutischer Verfahren sowie auf die Zeitdauer bis zum Erhalt einer gesicherten Diagnose und bis zum Beginn einer adäquaten Therapie gefragt. Die beiden Untersuchungsgruppen waren aufgrund der Fluktuation und unterschiedlicher Einschlusskriterien nicht identisch, lediglich eine Teilgruppe von n = 81 war in beiden Untersuchungsgruppen vertreten. Hier zeigten sich bezüglich der interessierenden Variablen keine Unterschiede zwischen den 81 Frauen und der Gesamtgruppe in der standardisierten Befragung, so dass davon auszugehen ist, dass die Aussagen der standardisierten Erhebung die Bedeutung der Selbsthilfegruppe für alle teilnehmenden Frauen wiedergibt.

Die Analyse der "introductions" zeigte, dass bei den meisten Frauen die Diagnose "Asherman's Syndrome" beim Eintritt in die virtuelle Selbsthilfegruppe bereits gestellt war, 19,3% hatten noch keine Diagnose. 75,6% der Mitglieder berichteten über Infertilität, 45% über Amenorrhoe, 8% über Schmerzen. Immerhin 52,7% der Frauen äußerten spontan in den Texten, dass sie die Kompetenz ihrer Ärzte in Frage stellen, 36,1% formulierten, dass ihr Vertrauen in die behandelnden Ärzte beeinträchtigt sei. Die Erwartungen an die virtuelle Selbsthilfegruppe reichten von der eher allgemeinen Suche nach Informationen bis hin zum Wunsch nach einem Austausch mit Gleichgesinnten und gegenseitiger Hilfe.

In der standardisierten Erhebung, in der Frauen im Alter von 24 bis 50 Jahren (MW 35,01 Jahre), überwiegend aus dem amerikanischen Raum (69,1%) vertreten waren, berichteten die Frauen über unterschiedliche diagnostische und therapeutische Erfahrungen.

Bei fast allen Befragten hatte eine Abrasio stattgefunden (92,7%); eine Aufklärung über das Risiko sekundärer Sterilität nach diesem Eingriff erinnerten die Probandinnen kaum (6,5%).

Fast alle Probandinnen hatten die ASIG beim Surfen im Internet ohne fremde Hilfe gefunden, nur 1% der befragten Mitglieder war von medizinischem Personal auf die ASIG oder mögliche Hilfe im virtuellen Raum aufmerksam gemacht worden.

Die virtuelle Selbsthilfegruppe ASIG übernahm die typischen Funktionen, die auch für face-to-face-Selbsthilfegruppen belegt sind. Die Effekte der Mitgliedschaft waren aus Sicht der Befragten ein verbesserter Umgang mit der Erkrankung (92,7%), ein besseres Verständnis der eigenen Situation (96,9%) und der Eindruck, die richtige Therapie gefunden zu haben (84,1%). Ebenfalls relevant war die Möglichkeit des Erfahrungsaustauschs (89,4%), die emotionale Unterstützung (83,8%) und die Möglichkeit, mit den eigenen Beiträgen anderen helfen zu können (73%). Für 13 % der Befragten stellte die Beschäftigung mit den leidvollen Erfahrungen anderer Frauen auch eine Belastung dar. Die Mitgliedschaft beeinflusste nach Einschätzung der Probandinnen zudem die Wahl diagnostischer und therapeutischer Verfahren (82,9%) und verkürzte aus ihrer Sicht die Zeit bis zur korrekten Diagnosestellung (89,2% bei Frauen, die vor der AS-Diagnose Mitglied der ASIG wurden und 54,5% bei denjenigen, die während laufender AS-Diagnostik beitraten). Auch die Zeit bis zum Beginn einer adäquaten Therapie wurde aus Sicht der Befragten verkürzt (dem stimmten 83,8% der vor AS-Diagnose, 70,4% der während laufender AS-Diagnostik und 50% der erst nach der AS-Diagnose beigetretenen Probandinnen zu); der Zustand des AS wurde für viele Frauen gebessert oder sie konnten geheilt werden. Unterschiede entstanden in der Einschätzung auch bei diesem Punkt je nachdem, ob die Frauen vor der AS-Diagnose (77,1%), während laufender Diagnostik (69,7%) oder erst nach der Diagnose eines Asherman-Syndroms (70,6%) Mitglieder der ASIG geworden waren. Insgesamt profitierten die Befragten aus eigener Sicht umso mehr von der Mitgliedschaft in der Internetselbsthilfegruppe, je früher der Beitritt zur Gruppe in Bezug auf den Diagnosestand erfolgt war.

Virtuelle Selbsthilfegruppen sind eine sinnvolle Plattform, um bei Patienten, die von seltenen Erkrankungen betroffen sind und die deshalb in ihrem unmittelbaren Umfeld keine ebenfalls betroffenen Ansprechpartner finden, das Informationsdefizit zu verringern und um ihnen zu helfen, mit ihrer Krankheit umzugehen. Voraussetzung ist, dass die Betroffenen Zugang zum Internet haben und in der Lage sind, auf Englisch zu kommunizieren. Die Mitgliedschaft in einer virtuellen Selbsthilfegruppe kann, so die Ergebnisse aus der Perspektive der Betroffenen, den diagnostischen Verlauf beschleunigen, Therapieentscheidungen unterstützen, zum schnelleren Beginn einer adäquaten Therapie und dadurch zu Besserung und Heilung der betreffenden Erkrankung beitragen.

1 Einleitung

Eine seltene Erkrankung betrifft definitionsgemäß nur sehr wenige Menschen, die über die ganze Welt verstreut leben können. Andere Betroffene ausfindig zu machen, mit ihnen krankheitsspezifische Erfahrungen auszutauschen und somit anderen und sich selbst zu helfen, ist daher durch die Verbreitung des Internets wesentlich erleichtert bzw. überhaupt erst ermöglicht worden.¹

Diese Form der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe ist eine besondere Form des Engagements, bei der sich Menschen, basierend auf den Prinzipien der Gegenseitigkeit, in selbstorganisierter Hilfe in überschaubaren Zusammenhängen engagieren. Die Bedeutung der Selbsthilfe wird heute von allen gesellschaftlich relevanten Institutionen anerkannt, sie ist – nach anfänglicher Skepsis – zu einem wichtigen Bestandteil des Gesundheitswesens geworden (Braun, Kettler, Becker 1997) und hat sich in den letzten 25 Jahren zur „III. Säule im Gesundheitswesen“ entwickelt (Sachverständigenrat für die konzertierte Aktion im Gesundheitswesen 2002).

In der Binnenperspektive liegt die Relevanz der Arbeit der Selbsthilfegruppen in der Hilfestellung bei der Bewältigung von Erkrankungen oder Behinderungen. Die Gruppen sind ein Mittel, die äußere (soziale, gesellschaftliche) und die innere (persönliche, seelische) Isolation der Erkrankten oder der Angehörigen von Erkrankten aufzuheben (Trojan 1986, Cope 1995, Classen, Koopman, Angell, Spiegel 1996 und Stanton, Danoff-Burg, Cameron, Bishop, Collins, Kirk 2000)

Selbsthilfegruppen übernehmen sozial und emotional unterstützende Funktionen, die ihren Mitgliedern das alltägliche Leben mit einer Krankheit erleichtern und darüber das seelische Erleben und den Gesundheitszustand verbessern; sie verhelfen den engagierten Betroffenen zur Stärkung in einer Krise, vermitteln Informationen und Wissen und befähigen die Menschen so dazu, Verantwortung für die eigene Gesundheit zu übernehmen. Diese Hilfe zur Selbsthilfe kann auch als Prozess des „Empowerment“ bezeichnet werden (siehe hierzu z.B. auch Herriger 2002, Harms, Gänshirt 2005).

Seit mittlerweile breite Teile der Bevölkerung Zugang zum Internet haben, finden die skizzierten Selbsthilfeaktivitäten auch im virtuellen Raum statt (Thiedeke 2000, Döring, Schestag 2000, McKenna, Green 2002, Winkler, Mandl 2004). Bislang ist wenig darüber bekannt, ob und wie sich die Arbeitsweise und der Nutzen virtueller Selbsthilfegruppen von herkömmlichen Selbsthilfegruppen

¹ Aus Gründen der Lesbarkeit werden in der vorliegenden Arbeit Funktionen und persönliche Bezeichnungen nicht generell in der männlichen und weiblichen Form verwendet. Wenn diese Bezeichnungen in der männlichen Form formuliert sind, ist selbstverständlich das weibliche Geschlecht eingeschlossen.

unterscheiden. Die Notwendigkeit, virtuelle Gruppen als existierende und operierende Faktoren im Gesundheitsbereich (wie z.B. Internetselbsthilfegruppen) deshalb näher zu untersuchen, wird immer wieder formuliert (vgl. Scheiber, Gründel 2000, Döring 2000, Eichenberg 2004).

Vor der gesellschaftlichen Etablierung der Internetkommunikation hatten Menschen, die an seltenen Erkrankungen leiden oder die im weiteren Sinne davon betroffen sind, kaum Möglichkeiten, sich in diagnosespezifischen Selbsthilfegruppen zu engagieren. Obwohl von der einzelnen seltenen Erkrankung jeweils nur sehr wenige Menschen betroffen sind, führt die Vielzahl verschiedener seltener Erkrankungen doch zu einer großen Zahl insgesamt betroffener Menschen; in der EU-Bevölkerung sind dies 1% direkt betroffener Menschen und 5-10% mittelbar Betroffene wie z.B. Eltern schwer kranker Kinder (Schmidtke 2003). Von den bisher bekannten ca. 30.000 Krankheiten gelten ca. 7.000 als "seltene Erkrankungen"; nach der in Europa gültigen Definition ist eine Erkrankung "selten", wenn sie weniger als 5 von 10.000 Menschen betrifft. Zusammengenommen sind seltene Erkrankungen allerdings kein seltenes Phänomen, denn in Deutschland leiden rund vier Millionen Menschen an einer solchen Erkrankung (BMBF² 2006). Dennoch finden sich häufig weder auf regionaler noch auf nationaler Ebene genügend Personen mit dem entsprechenden Krankheitsbild und der Bereitschaft, in einer klassischen Selbsthilfegruppe aktiv zu werden. Mit den typischen Schwierigkeiten, die seltene Erkrankungen mit sich bringen, sind die Patienten deshalb meist auf sich allein gestellt: Unwissenheit bei Arzt und Patient, keine oder verzögerte Diagnosestellung, häufig keine adäquate Therapie. Hier hat nun die Expansion des Internet eine neue Situation und zahlreiche neue Möglichkeiten geschaffen, die sich eben nicht nur auf einen schnelleren und besseren Zugang zu Informationen allgemein, sondern auch auf den Austausch mit anderen Betroffenen überhaupt ausgewirkt haben. Dies schildert z.B. anschaulich die Präsidentin des European Chromosome 11q Network ‚Eurochromnet‘, dessen Mitglieder sich über das Internet kennenlernten, in einem Interview von Eurordis³ über die Entstehung ihrer Organisation (Van Betuw 2005).

Internetselbsthilfegruppen und gesundheitsbezogene, via Internet erhältliche Informationen speziell für Patienten, die an seltenen Erkrankungen erkrankt sind, wurden in ihrer Bedeutung bisher erst wenig erforscht. Aufgrund der insgesamt hohen Anzahl betroffener Menschen (s.o.) existiert hier jedoch auch gesamtgesellschaftlich gesehen ein wichtiges Forschungsfeld (Schmidtke 2003).

Viele Selbsthilfegruppen, Netzwerke und Datenbanken sind von Betroffenen und auch von behandelnden Ärzten und Spezialisten mittels der Möglichkeiten des Internets in den letzten Jahren

² BMBF = Bundesministerium für Bildung und Forschung

³ Eurordis = European Organisation for Rare Diseases

gegründet worden. Im Juni 2005 fand eine große europäische Konferenz⁴ in Luxemburg zum Thema „seltene Erkrankungen“ mit Betroffenen, Forschern, Mitarbeitern des Gesundheitssektors, Experten aus der Politik und Vertretern der Industrie statt. Im Internet lässt sich das Programm sowie die beteiligten Selbsthilfegruppen, Netzwerke, Spezialisten, die vertretenen Krankheiten und vielfältige Untersuchungen und Arbeiten herunterladen (von Einzelfallberichten bis zu groß angelegten Studien wie z.B. einer Befragung von über 1400 europäischen Selbsthilfegruppen und Netzwerken zu seltenen Erkrankungen (vgl. Greene L, Houyez F, Le Cam Y 2005).⁵

1.1 Ziele der Arbeit und Methoden

Ziel der vorliegenden Arbeit ist es, die Bedeutung von Selbsthilfegruppen im Internet für die Menschen zu erforschen, die von „Seltene Erkrankungen“⁶ betroffen sind. Können diese virtuellen Gruppen über sozial und emotional unterstützende Funktionen hinaus aus Sicht der Betroffenen zur Besserung oder Heilung der entsprechenden Krankheit beitragen, kann die Diagnosefindung beschleunigt, eine Therapieentscheidung beeinflusst, die Zeit bis zum Beginn einer adäquaten Therapie verkürzt werden und somit ein befriedigender Umgang mit diesen für seltene Erkrankungen typischen Problemen gefunden werden? Untersuchungsgegenstand sind Mitglieder der Internetselbsthilfegruppe ASIG⁷, die am "Asherman-Syndrom" — einem seltenen gynäkologischen Syndrom — leiden und mehrheitlich in den USA, Canada, Australien, Großbritannien, Deutschland und in weiteren westlichen Demokratien leben. Alle Mitglieder der ASIG haben beim Gruppenbeitritt einen persönlichen Text verfasst, mit dem sie sich den anderen Mitgliedern vorstellten. Anhand einer quantitativen Textanalyse dieser ‚introductions‘ wurden in einem ersten Schritt die Bedürfnisse und Erwartungen der Patientinnen bezüglich des Beitritts zu dieser Internetselbsthilfegruppe untersucht. Um zu überprüfen, inwieweit die Erwartungen erfüllt werden konnten, um eine vergleichbare Befragungssituation für alle Probandinnen herzustellen und um belastbare Daten durch gezielte Fragen

⁴ ECRD = European Conference on Rare Diseases 06/2005 in Luxemburg

⁵ (<http://www.rare-luxembourg2005.org/images/ECRDtotal.pdf>)

⁶ Im folgenden Text wird der definierte Begriff „Seltene Erkrankungen“ klein und ohne Anführungszeichen geschrieben

⁷ ASIG = Asherman's Syndrome International Support Group

zu erhalten, wurde ergänzend eine standardisierte Online-Befragung der Gruppenmitglieder durchgeführt, die in einem zeitlichen Abstand zur Analyse der introductions zwischen acht und elf Monaten lag. Neben den Beitrittsgründen und den Erwartungen der Mitglieder an die Gruppe wurden dabei die tatsächlich von der Gruppe übernommenen Funktionen, die Auswirkungen der Mitgliedschaft aus Sicht der Mitglieder auf den Verlauf der Diagnostik, auf Therapieentscheidungen, auf den Beginn einer adäquaten Therapie sowie auf den Verlauf der Erkrankung hinsichtlich einer Besserung oder Heilung des Asherman-Syndroms untersucht.

1.2 Aufbau und Struktur der Arbeit

Der erste Teil der vorliegenden Arbeit beschäftigt sich mit den theoretischen Grundlagen seltener Erkrankungen, skizziert das Asherman-Syndrom, die Prävalenz der Erkrankung und spezielle diagnostische und therapeutische Aspekte (Kapitel 1, 2 und 3). Das vierte Kapitel ist einem Exkurs über diverse Modelle der Arzt-Patienten-Beziehung gewidmet, die sich in den letzten Jahren deutlich verändert hat. Für Betroffene seltener Erkrankungen birgt das Arzt-Patienten-Verhältnis besondere Probleme; spezifische Probleme des Arzt-Patienten-Verhältnisses bei Asherman-Patientinnen werden deshalb hier thematisiert. Im fünften Kapitel werden die Funktionen und Arbeitsweisen sowie die vorliegenden Forschungsergebnisse in Bezug auf Selbsthilfegruppen, die Internetkommunikation sowie die Gesundheitskommunikation via Internet beschrieben. Im sechsten Kapitel wird vor dem bisher dargestellten wissenschaftlichen Hintergrund die Forschungsfrage formuliert, Material und Methoden der vorliegenden Untersuchung werden erläutert und die einzelnen Arbeitsschritte dargestellt. Welche Bedeutung die Mitgliedschaft in einer Internetselbsthilfegruppe für Menschen haben kann, die an einer seltenen Erkrankung leiden, wird im empirischen Teil dieser Arbeit untersucht; außerdem werden die individuellen Ursachen des Asherman-Syndroms der Befragten und die Umstände ihres Zugangs zur Gruppe erfragt. Das siebte Kapitel ist diesbezüglich der Darstellung der Ergebnisse gewidmet. Die Diskussion (Kapitel 8) widmet sich zunächst der Bewertung der angewandten Methoden und einer zusammenfassenden Darstellung der Ergebnisse; im Weiteren wird die formulierte Forschungsfrage beantwortet und die Arbeit mit einem Ausblick abgeschlossen. Nach dem Literaturverzeichnis (9) finden sich im Anhang Kategorienschema, Kodierungsleitfaden, Fragebogen und Anschreiben (10).

2 Seltene Erkrankungen – „rare diseases“

„Rare diseases“ nennt man in den USA Krankheiten, an denen innerhalb der nationalen Bevölkerung von 292 Mio. US-Amerikanern weniger als 200.000 Menschen leiden, d.h. weniger als ca. 0,1% der Bevölkerung bzw. weniger als 1 von 1000 Bürgern (NORD⁸ 2006). Über 80% der seltenen Erkrankungen sind genetischen Ursprungs und betreffen vor allem Kinder und Jugendliche; der überwiegende Teil der seltenen Erkrankungen ist bis heute unheilbar und mit schwersten Beeinträchtigungen des Lebens der Betroffenen und ihrer Familien verbunden (ACHSE⁹ 2006)

Obwohl viele dieser Erkrankungen sogar noch wesentlich weniger Patienten betreffen, sind nach Angaben der NORD insgesamt doch ca. 30 Millionen der US-amerikanischen Bevölkerung (d.h. ca. 10% der gesamten Bevölkerung) von seltenen Erkrankungen betroffen, da es so viele verschiedene dieser Erkrankungen gibt (NORD 2004); bekanntere darunter sind z.B. Muskeldystrophien, Mukoviszidose, Sklerodermie, erbliche Stoffwechselstörungen etc.) Der Begriff „orphan diseases“ wird teilweise synonym verwendet, bezeichnet aber nicht seltene, sondern vernachlässigte Erkrankungen, in deren Therapie nicht viel investiert wird: zu diesen Erkrankungen gehören zwar viele seltene, aber auch manche recht häufige Erkrankungen, die besonders arme Menschen betreffen und für deren Therapie kaum Geld ausgegeben wird. Die Zugehörigkeit einer Erkrankung zur Gruppe der seltenen oder vernachlässigten Erkrankungen kann sich durchaus verändern: AIDS war z.B. anfangs eine seltene Erkrankung, hat sich dann aber auf der ganzen Welt verbreitet und ist jetzt mancherorts eine der Haupttodesursachen (Schmidtke 2003). Vernachlässigte Erkrankungen sind auch heute noch häufige Erkrankungen wie Tuberkulose, Malaria und Cholera (vgl. MedicineNet.com¹⁰ 2006)

Nach der in Europa gültigen Definition ist eine Erkrankung "selten", wenn weniger als einer von 2.000 Menschen unter dieser spezifischen Krankheit leidet (BMBF 2006). Die von seltenen Erkrankungen Betroffenen innerhalb der erweiterten EU werden auf zwischen 25 und 30 Millionen geschätzt (WHO 2004, Eurordis 2004); es handelt sich also um ca. 5-6% der EU-Bevölkerung. Bedenkt man, dass zudem nicht nur die Erkrankten selbst, sondern auch Angehörige mittelbar oder potenziell betroffen sind, zeigt dies die hohe Bedeutung, die diesen Erkrankungen auf medizinischer Ebene, aber auch bezogen auf soziale und nicht zuletzt ökonomische Aspekte, zukommt. Viele Menschen, die an

⁸ NORD = National Organisation for Rare Disorders

⁹ ACHSE = Allianz chronischer seltener Erkrankungen

¹⁰ MedicineNet.com ist ein virtuelles medizinisches Wörterbuch

seltene Erkrankungen leiden, sind nicht in Datenbanken auf nationaler oder internationaler Basis registriert oder werden in anderen Kategorien wie „sonstige endokrine oder metabolische Störungen“ erfasst. Deshalb sind exakte epidemiologische Daten nicht erhältlich (Eurordis 2005), die Originaldaten, auf denen die häufig zitierten Zahlen betroffener Patienten beruhen (vgl. Eurordis 2004, WHO 2004), haben wir nicht gefunden (vgl. Knight, Senior 2006). Für Deutschland wird geschätzt, dass wahrscheinlich mehr als 4 Millionen Menschen von ungefähr 5.000 seltenen Erkrankungen betroffen sind (ACHSE 2006). Eine aktuelle europäische Studie, die die Prävalenz von 230 bekannten seltenen Erkrankungen untersuchte, fand nur eine kumulative Prävalenz dieser Erkrankungen von 1.7% (Eurordis 2006). Im Rahmen der vorliegenden Arbeit werden die Angaben der WHO zu Prävalenz und Inzidenz seltener Erkrankungen zugrundegelegt.

Die Problematik bei seltenen Erkrankungen liegt vor allem darin, dass sie schwer diagnostizierbar sind und deshalb sehr spät oder sogar nie erkannt werden (Knight, Senior 2006). Die große Mehrzahl der Ärzte sieht eine bestimmte seltene Erkrankung häufig nur einmal – wenn überhaupt – während ihres Berufslebens. Die Patienten erhalten deshalb oft erst nach langer Zeit eine Diagnose und in vielen Fällen erst, nachdem sie viele unterschiedliche Ärzte aufgesucht haben. Manche Patienten erhalten nie eine richtige Diagnose, entweder weil die Krankheit noch nicht bekannt ist oder weil die Diagnose erst nach dem Tod gestellt wird. Es fehlen die richtigen Diagnoseverfahren oder sie sind unter den Ärzten noch nicht bekannt (ACHSE 2006; Faurisson 2004). Bei einer 2005 von Eurordis durchgeführten Befragung von fast 6000 Patienten, die an acht verschiedenen seltenen Erkrankungen leiden, hatten 25% zwischen 5 und 30 Jahren seit Beginn der Symptome bis zur Diagnose warten müssen, 40% hatten zunächst Fehldiagnosen erhalten, woraufhin 16% unnötigerweise operiert, 33% medikamentös und 10% psychologisch behandelt wurden (Eurordis 2005).

Es gibt nur wenige Spezialisten oder Spezialambulanzen für seltene Erkrankungen, und oft sind keine wirksamen Therapien vorhanden, weil bezüglich seltener Erkrankungen nur sehr wenig geforscht wird. Weil hier kein interessanter Markt für die Industrieunternehmen existiert, sind die meisten seltenen Erkrankungen für die kommerzielle Arzneimittel- und Therapieentwicklung nur sehr eingeschränkt und nur unter bestimmten Bedingungen interessant (und gehören somit dann zu den „orphan diseases“, s.o.). Gerade in Deutschland ist auch die öffentliche Förderung leider noch nicht ausreichend. (ACHSE 2006). Qualitätskriterien als Grundlage für Verträge zwischen Kassen und Kliniken für die Abrechnung der ambulanten Behandlung von Patienten, die an seltenen Erkrankungen leiden, wurden erst im August 2006 vom G-BA¹¹ beschlossen (für Mukoviszidose und das Marfan-

¹¹ Gemeinsamer Bundesausschuss gemäß §91 SGB V. Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) ist ein Gremium der gemeinsamen Selbstverwaltung von Ärzten, Krankenkassen und Krankenhäusern. Seine Aufgabe ist es zu konkretisieren, welche ambulanten oder stationären medizinischen Leistungen ausreichend,

Syndrom). Diese haben hoffentlich Beispielwirkung für weitere Verträge zur Behandlung seltener Erkrankungen und die Finanzierung von Spezialambulanzen für die Betreuung dieser Patienten. (G-BA 2006)

Angesichts dieser Situation wurde 1983 in den USA der sogenannte Orphan Drug Act (ODA 1983) beschlossen, der die Erforschung, Entwicklung und Finanzierung von Produkten für Patienten unterstützt, die an seltenen Erkrankungen leiden. 20 Jahre nach der Verabschiedung des ODA sind fast 250 „orphan drugs“ entwickelt worden, die heute für die Behandlung von 12 Mio. Amerikanern verwendet werden. Diese Entwicklungen haben im übrigen nicht nur die Behandlungssituation der Betroffenen verbessert, vielmehr kann die Erforschung seltener Erkrankungen auch positive Auswirkungen für das Verständnis sogenannter „Volkskrankheiten“ haben (Hansen 1989). Deshalb hat sich das National Office of Rare Diseases innerhalb des NIH (NORD) in Washington unter anderem für zwei Gesetze stark gemacht, die mittlerweile in Kraft getreten sind und auch die Entwicklungen in Europa beeinflusst haben: Den Rare Diseases Act 2002 und den Rare Diseases Orphan Product Development Act 2002 (RDA 2002, RDOPDA 2002). Auch in der EU sind mittlerweile entsprechende Gesetze erlassen worden, die dem Hersteller für ein als „orphan drug“ ausgewiesenes Medikament entweder einen Nachlass oder eine vollständige Befreiung von den Zulassungsgebühren gewähren (European Regulation on Orphan Medicinal Products 2000 = EC 141/2000). Dem Unternehmen wird für das entwickelte Medikament das alleinige Vertriebsrecht beim Einsatz gegen die entsprechende Krankheit für zehn Jahre zugesichert (vgl. Schmidtke 2003).

Die aktuell (2003-2008) in Deutschland stattfindende Förderung von zehn krankheitsspezifischen Netzwerken mit insgesamt 25 Millionen Euro durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) ist ebenfalls als wichtiger Schritt einzuschätzen.¹² Die gegenwärtig zunehmende

zweckmäßig und wirtschaftlich sind und somit zum Leistungskatalog der Gesetzlichen Krankenversicherung gehören. Außerdem definiert er Anforderungen an Qualitätsmanagement- und Qualitätssicherungsmaßnahmen für die verschiedenen Leistungssektoren des Gesundheitswesens.

¹² (Geförderte Netzwerke: Muskeldystrophien (MD-Net); Netzwerk für seltene Erkrankungen: Störungen der somatosexuellen Differenzierung und Intersexualität; Netzwerk für Epidermolysis bullosa: Molekulare Pathomechanismen und neue Therapie-Strategien; Netzwerk für Angeborene Störungen der Blutbildung; Skelettdysplasie-Netzwerk (SKELNET); Netzwerk für Ichthyosen und verwandte Verhornungsstörungen; Deutsches Netzwerk für erbliche Bewegungsstörungen (GeNeMove); Netzwerk für seltene Erkrankungen: Systemische Sklerodermie; Netzwerk für seltene Erkrankungen: Leukodystrophie; Netzwerk für seltene Erkrankungen: Erbliche Stoffwechselstörungen/-krankheiten, die im Neugeborenen screening erfasst werden (METABNET) (<http://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/416.ph>)

Fokussierung seltener Erkrankungen seitens staatlicher Gesundheitsinstitutionen in Europa findet vor folgendem Hintergrund aktueller Empfehlungen der WHO statt: In der EU sollen Netzwerke für seltene Erkrankungen aus öffentlicher Hand unterstützt und finanziert werden, um eine epidemiologische Basis und die Infrastruktur zu schaffen, nach wissenschaftlicher Erforschung einzelner seltener Erkrankungen (die teilweise schon stattgefunden hat, für viele Erkrankungen aber noch geleistet werden muss) Therapien zu entwickeln und klinische Tests für neuentwickelte Medikamente und Behandlungsstrategien durchführen zu können (WHO 2004).

2.1 Informationsquellen, wissenschaftliche Datenbanken und Patientenorganisationen

Angesichts der Tatsache, dass über die seltenen Erkrankungen in einzelnen Ländern eben auch nur vereinzelt Informationen vorliegen, wurden in den letzten Jahren der Aufbau und die Entwicklung von internationalen Datenbanken vorangetrieben. Orphanet¹³ beispielsweise, die seit 1998 öffentlich zugängliche europäische Datenbank seltener Krankheiten, stellt eine von Fachleuten verfasste Enzyklopädie über seltene Erkrankungen zur Verfügung, die zudem ständig erweitert wird; darüber hinaus hält sie eine stets aktualisierte Liste von Forschungsprojekten über seltene Krankheiten vor. Orphanet wurde durch das französische INSERM, (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale) und die DGS (Direction Générale de la Santé) am 1. Januar 1997 ins Leben gerufen und finanziert. Die Organisation obliegt der Abteilung n°11 des INSERM. Mittlerweile sind folgende Staaten als Mitgliedsländer aufgeführt: Belgien, Deutschland, Italien, Schweiz; Österreich, Spanien; Portugal; Zypern, Dänemark, Estland, Finnland, Griechenland, Ungarn, Irland, Niederlande, Rumänien, Großbritannien, Litauen. Weitere Informationen finden sich unter <http://www.orpha.net/> (Schmidtke 2003)

Neben den Forschungseinrichtungen beschäftigen sich auch Patientenorganisationen mit der Verbesserung der Information über seltene Erkrankungen und den Umgang mit ihnen. Hier ist vor allem Eurordis zu nennen, die europäische Vereinigung von Patientenorganisationen, die sich dafür einsetzt, dass die Lebensqualität von Patienten mit seltenen Erkrankungen und deren Familien verbessert wird. Die Organisation wurde 1997 gegründet und hat mittlerweile mehr als 200 Mitgliedsorganisationen, die Selbsthilfegruppen in 16 europäischen Ländern vertreten.

Eurordis hat sich als eine starke europäische Stimme für Menschen, die von einer seltenen Erkrankung

¹³ Die Europäische Datenbank seltener Krankheiten

betroffen sind, etabliert. Sie hat sich unter anderem für die bereits genannte europäische Verordnung über Arzneimittel für seltene Leiden stark gemacht (EC 141/2000) und sich dafür eingesetzt, dass seltene Erkrankungen als eine der Prioritäten im European Public Health Programm 2003-2008 aufgenommen worden sind. Eurordis ist auch vertreten im "Committee for Orphan Medicinal Products" (COMP).

Ein Mitglied in Eurordis ist die deutsche Organisation ACHSE, die sich für eine Verbesserung der Situation von Menschen mit diesen Erkrankungen in Deutschland einsetzt. Ziel der ACHSE ist es, die Arbeit der betreffenden Patientenorganisationen zu unterstützen und dabei das Know-how in Bezug auf Kommunikation und Informationsbeschaffung für alle Mitglieder und Ratsuchenden, aber auch für das Gesundheitswesen und Behörden nutzbar machen, d.h. z.B. Informationsquellen zu einzelnen seltenen Erkrankungen zu vermitteln, Spezialistenkontakte zu vermitteln, Kongresse zu organisieren, Forschung anzuregen etc.

Übergreifende strukturelle Probleme, bedingt durch die geringe Patientenzahl spezifischer Krankheitsbilder, bestehen jedoch nach wie vor. Im Bereich der Patientenversorgung sind dies z.B. erhebliche Defizite in Diagnostik und Therapie (s.o.). Durch das Internet ist hier eine neue Möglichkeit entstanden, dass weltweit verstreute wenige Erkrankte und ihre Angehörigen miteinander kommunizieren können; dabei haben sich Netzwerke und Selbsthilfegruppen gebildet, die für die Betroffenen von großem Nutzen sind (vgl. Ettore E., Marsico G., Taruscio D 2005, Van Betuw 2005, Greene L, Houÿez F, Le Cam Y 2005, Plessier A, Valla D 2005).

"...Annet van Betuw went in search of other parents living with the same disease. It took two and a half years to find five families worldwide. A small number but a huge resource, given that the only information available on these very rare disorders amounts to the sum experience of the patients and their families operating in desperate isolation. The creation of a network changed everything..."
(english home page / news/ newsletter 2005 / <http://www.eurordis.org/article.php3?id>)

Ein Beispiel für die Arbeit dieser Gruppen wird in der hier vorliegenden Arbeit ausführlich beleuchtet. Dabei handelt es sich um eine seltene Erkrankung, die Frauen im gebärfähigen Alter betrifft und die aufgrund der schwierigen Diagnostik, der häufig unklaren Symptomatik und einem Therapieregime, das unter Umständen dazu beiträgt, die Erkrankung zu verschlimmern, gekennzeichnet ist. Ehe die Arbeit der Selbsthilfegruppe differenziert dargestellt wird, soll zunächst das Krankheitsbild mit allen Facetten und allen diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten dargestellt werden.

3 Das Asherman-Syndrom (AS)

Das Asherman-Syndrom wird als eine seltene Erkrankung definiert¹⁴. Der Begriff kennzeichnet intrauterine Synechien/ Adhäsionen, d.h. Verwachsungen in der Gebärmutter.

Im Jahr 1894 wurden intrauterine Adhäsionen im Zentralblatt für Gynäkologie erstmalig von Heinrich Fritsch bei einer Patientin beschrieben, die nach einer Kürettage im Wochenbett (24.Tag post partum) eine sekundäre Amenorrhoe entwickelt hatte. Aufgrund dieser Beobachtung formulierte Fritsch bereits 1894 eine wichtige prophylaktische Konsequenz, nämlich die Warnung, „im Wochenbett nicht so energisch zu kratzen“ (Fritsch 1894 zitiert nach Römer 1994). Einen ähnlichen Bericht veröffentlichte das Zentralblatt für Gynäkologie ein Jahr später, wobei in dem beschriebenen Fall am 3. Tag post partum eine Kürettage vorgenommen worden war (Veit zitiert nach Römer ebd.). 1948 beschrieb Asherman das Krankheitsbild im Falle cervicaler Verwachsungen als „amenorrhoea traumatica (atretica)“, im Falle von intracavitären Verwachsungen als „posttraumatische intrauterine Adhäsionen“ (Asherman 1948 zitiert nach Römer ebd.). Seit dieser Zeit werden die skizzierten Krankheitsbilder als „Asherman-Syndrom“ bezeichnet, wobei das Asherman-Fritsch-Syndrom im eigentlichen Sinne nur die schwerste Form des Krankheitsbildes mit starken Adhäsionen und Verklebung der Uteruswände darstellt und die deskriptive Bezeichnung „intrauterine Adhäsionen bzw. Synechien“ insgesamt sinnvoller erscheint (Römer 1994).

3.1 Ätiologie intrauteriner Adhäsionen

In der Anamnese betroffener Patientinnen finden sich fast regelhaft Ausschabungen des Uterus (syn. Kürettagen, Abrasionen), seltener Gebärmutterentzündungen (z.B. nach Plazentaretention) (Lancet, Kessler 1988). Dabei erscheint der schwangere Uterus bzw. der nach einer Schwangerschaft noch nicht wieder zurückgebildete Uterus besonders gefährdet für das Entstehen der Verwachsungen zu sein.

Schenker und Margalioth berichteten bereits 1982 in einer Sammelstatistik über die Ursachen von 1856 Fällen intrauteriner Adhäsionen und nannten in über 90% ein instrumentelles Trauma nach einer Schwangerschaft, und hier insbesondere Kürettagen, als Ursache der Verwachsungen (66.7%

¹⁴ Im Folgenden werden die Begriffe seltene Erkrankungen und seltene Syndrome synonym verwendet, da es primär um die Probleme geht, die mit der Seltenheit zusammenhängen, nicht aber um die definitionsgemäßen Unterschiede zwischen den Begriffen „Erkrankung“ und „Syndrom“.

Kürettage nach Aborten, 21,5% postpartale Kürettagen, 2% Sectiones) (Schenker, Margalioth 1982). In einer anderen Untersuchung wurden bei 60 Patientinnen, die nach missed abortion eine Kürettage erhalten hatten, bei 16,7% in der Folge intrauterine Adhäsionen nachgewiesen (Golan, Raziel, Schneider, Bukovsky, Aurech, Caspi 1992).

Chapman und Chapman, die Asherman-Patientinnen in verschiedenen Ländern behandelt haben, vermuten einen Zusammenhang der Häufigkeit intrauteriner Adhäsionen mit den Instrumenten, die für Ausschabungen in verschiedenen Regionen verwendet werden: Eine höhere Inzidenz des Asherman-Syndroms in Neuseeland und Australien (als in Grossbritannien) führen sie darauf zurück, dass in diesen Ländern im allgemeinen die scharfe Kürette für Ausschabungen gebraucht würde, während in Grossbritannien stumpfe Küretten zur Anwendung kämen (Chapman, Chapman 1990).

Dabei scheint die Gefahr der Entstehung von Verwachsungen – und auch des Schweregrades der Adhäsionen – mit der Anzahl durchgeführter Kürettagen noch zuzunehmen: Bei 16% von 147 Frauen, die nach einem Frühabort im ersten Schwangerschaftsdrittel eine Ausschabung erhalten hatten, fanden sich intrauterine Adhäsionen (Friedler, Margalioth, Kafka, Yaffe 1993). Diese Zahl deckt sich mit der zuvor zitierten Untersuchung (Golan, Raziel, Schneider, Bukovsky, Aurech, Caspi ebd.). Patientinnen, bei denen nur *eine* Kürettage durchgeführt wurde, hatten intrauterine Adhäsionen hauptsächlich geringen Schweregrades („mild lesions“). Nach zwei bzw. drei Abortkürettagen lag für die betreffenden Patientinnen die Rate intrauteriner Adhäsionen bei 14% bzw. 32%, wobei mehr als die Hälfte als „severe adhesions“ klassifiziert wurden¹⁵.

In einer weiteren Studie mit 48 Patientinnen, bei denen dagegen nach manueller Plazentalösung (also nicht instrumentell wie bei einer Kürettage) post partum eine Hysteroskopie durchgeführt wurde, konnten nur in einem Fall intrauterine Adhäsionen nachgewiesen werden (Golan, Raziel, Pansky, Bukovsky 1996).

Traumata ohne Schwangerschaft wie Myomektomien, diagnostische Kürettagen, cervicale Eingriffe wie Konisationen, IUD-Einlagen etc. spielten in dieser Untersuchung mit 3,7% eine untergeordnete Rolle.

Infektionen wurden nicht als häufige Ursache uteriner Adhäsionen gefunden, aber als prädisponierender Faktor für intrauterine Adhäsionen betrachtet (Golan, Raziel, Pansky, Bukovsky ebd.). Eine besondere Rolle scheint dabei in Ländern mit hoher Tuberkuloseinzidenz die Genitaltuberkulose zu spielen. In Indien beispielsweise wurde bei über 16% untersuchter infertiler

¹⁵ Zur Einteilung der Schweregrade siehe Kap. 3.3

Patientinnen eine Genitaltuberkulose diagnostiziert (Neelam, Mohanlal, Namita 2005). In einer weiteren Studie konnte sogar bei 39% indischer Frauen, die aufgrund tubarer Sterilität untersucht wurden, als Ursache eine Genitaltuberkulose diagnostiziert werden (Parikh, Nadkarni, Kamat, Naik, Soonawala, Parikh 1997).

3.2 Inzidenz und Prävalenz des Asherman-Syndroms

Die Inzidenz intrauteriner Adhäsionen ist aufgrund der genannten verursachenden und prädisponierenden Faktoren in verschiedenen Populationen und Regionen unterschiedlich hoch (Römer 1994). Zudem hängt die Inzidenz auch von der Interpretation der Untersuchungsbefunde und unterschiedlichen Einteilungen sowie von der verwendeten diagnostischen Methode ab; die Vergleichbarkeit verschiedener Studien ist daher fraglich.

Dabei spielt neben der Genitaltuberkulose auch die Häufigkeit legaler und illegaler Schwangerschaftsabbrüche in verschiedenen Gesellschaften eine Rolle. Amer, Nadim und Karim beschreiben eine höhere Inzidenz intrauteriner Adhäsionen in Ländern, in denen vermehrt legale und illegale Abtreibungen vorgenommen werden (Amer, Nadim, Karim 2004). In einem Kollektiv von Frauen, an denen Abortkürettagen und Kürettagen nach Plazentalösungsstörungen vorgenommen wurden, lag die Inzidenz intrauteriner Adhäsionen sogar bei 30-40% (Römer 1994). In einer weniger speziellen Gruppe wurde eine Inzidenz von 1,5% unter allen Patientinnen, bei denen ein Hysterosalpingogramm durchgeführt wurde; festgestellt (Al-Inany 2001). Nach einer 1998 durchgeführten Studie an 50 Patientinnen, bei denen mehr als 24h post partum entweder eine sekundäre Entfernung von Plazentaresten oder eine Re-Kürettage nach inkomplettem Abort vorgenommen worden war, kam es zu folgendem Ergebnis: Anlässlich einer Kontrollhysteroskopie drei Monate nach diesem (potentiell Adhäsionen auslösenden) Ereignis wurden bei 40% der Patientinnen intrauterine Adhäsionen festgestellt (Westendorp, Ankum, Mol, Vonk 1998). Bei Frauen, die nach der sekundären Entfernung von Plazentaresten postpartal oder nach wiederholter Kürettage bei inkomplettem Abort Menstruationsstörungen zeigten, war das Risiko, intrauterine Adhäsionen der Schweregrade II-IV entwickelt zu haben, sogar bis zu 12fach erhöht (Klassifikation nach Wamstecker, s. u. Kapitel zu Einteilung und Schweregraden). Nach entsprechenden intrauterinen Eingriffen und darauffolgenden Menstruationsstörungen empfehlen Westendorp und Mitarbeiter daher eine diagnostische Hysteroskopie.

3.3 Einteilung und Schweregrade

Es existieren verschiedene Einteilungen, nach denen intrauterine Adhäsionen klassifiziert werden. Da in den bisher veröffentlichten Studien zu Ursachen, Diagnose, Therapie und Prognose des Asherman-Syndroms verschiedene Diagnosemethoden und Einteilungen verwendet wurden und weiterhin verwendet werden, ist eine Vergleichbarkeit der Studien für den interessierten Mediziner und die betroffenen Patientinnen leider nicht gegeben. Bei der Bewertung und Interpretation einzelner Studienergebnisse muss daher berücksichtigt werden, welche Klassifikation und welche diagnostische Methode verwendet wurde, um die jeweiligen Ergebnisse in ihrer Bedeutung richtig einschätzen zu können. Die verschiedenen Einteilungen werden im Folgenden erläutert. Um Therapiemethoden, Ergebnisse und Prognose vergleichen zu können, eignet sich vor allem die Klassifikation der Europäischen Gesellschaft für Hysteroskopie, deren Einteilung unter Sicht vorgenommen wird und Beschaffenheit und Lokalisation der Adhäsionen beschreibt. (Wamstecker K: E S H Classification of intrauterine adhesions, 1990).

Die einzelnen diagnostischen Methoden werden im Kapitel 3.5 „Diagnostik“ erläutert.

Tabelle 1: Klassifikationen intrauteriner Adhäsionen nach verschiedenen Autoren / Gesellschaften

Gesellschaft/Autor	Diagnostik	Klassifikation	Bewertung
Europäische Gesellschaft für Hysteroskopie (Wamstecker 1990)	per Hysteroskopie	Stadien von I-IV einschließlich Lokalisation und Beschaffenheit der Läsionen	Diese Klassifikation macht einen Vergleich der therapeutischen Ergebnisse mit Prognoseaussage möglich
American Society of Reproductive Medicine	Verschiedene diagnostische Verfahren; erhaltene Befunde zu Ausmaß des Cavums, Beschaffenheit der Adhäsionen und Menstruationsverhalten werden über einen Score bewertet und zusammengefasst	Drei Schweregrade: mild (I), moderate (II) and severe (III),	Eine prognostische Aussage in Bezug auf den Schweregrad ist nur begrenzt möglich, da die Schweregrade aus den Werten des Scores abgeleitet werden, der Befunde sehr unterschiedlicher diagnostischer Verfahren zusammenfasst

Gesellschaft/Autor	Diagnostik	Klassifikation	Bewertung
Sugimoto 1978	Pathologische Klassifikation	Drei Schweregrade: (I) endometriale uterine Adhäsionen (II) myofibröse Adhäsionen (III) bindegewebige Adhäsionen	Eine prognostische Aussage ist nur in geringerem Maße gegeben; die Einteilung enthält keine Beschreibung der Lokalisation, erwähnt aber einen Zusammenhang zwischen Bestehensdauer der Adhäsionen und ihrer Beschaffenheit
Valle und Sciarra 1988	Hysterosalpingographie und Hysteroskopie	Drei Schweregrade: Mild (I) filmy adhesions composed of basal endometrium Moderate (II) fibromuscular thick adhesions covered by endometrium Severe (III) connective tissue with no endometrial lining	Die Beschaffenheit der Adhäsionen wird genau beschrieben ; eine Lokalisationsangabe ist in der Definition der Stadien nicht enthalten, ist aber klinisch/ prognostisch bedeutsam. Bei allen drei Schweregraden dieser Einteilung kann der Uterus auch vollständig okkludiert sein.

Im Folgenden werden die ausführliche Klassifikation der Europäischen Hysteroskopiegesellschaft vorgestellt (Stadien I-IV) und anschließend weitere Einteilungen erläutert, die sich im Gegensatz dazu jeweils auf eine Einteilung in drei Schweregrade beziehen (I=mild/ II=moderate/ III=severe) und versuchen, diese näher zu beschreiben. Alle diese Einteilungen werden im Rahmen dieser Arbeit erwähnt, da sie weiterhin Anwendung finden, wenn dies auch dem Vergleich der Therapiemethoden und der Erfolgsrate verschiedener Verfahren bezüglich ihrer prognostischen Ergebnisse nicht förderlich ist.

Tabelle 2: Klassifikation intrauteriner Adhäsionen der Europäischen Gesellschaft für Hysteroskopie

Europäische Gesellschaft für Hysteroskopie, (hysteroskopische) Klassifikation intrauteriner Adhäsionen (K Wamstecker 1990)	
I	dünne oder leicht mit dem Hysteroskop einzureißende Adhäsionen, Cornualregion beidseits normal
II	Einzelne feste Adhäsionen, die verschiedene Bereiche des Cavums miteinander verbinden und nicht allein per Hysteroskop gelöst werden können; beidseits Tubenöffnungen sichtbar
IIa	Verschließende Adhäsionen nur in der Region des inneren Muttermundes (Cervix), oberhalb dessen Cavum normal
III	Multiple feste Adhäsionen, die verschiedene Bereiche des Cavums miteinander verbinden und nicht allein mit dem Hysteroskop gelöst werden können; einseitig Obliteration der Tubenöffnung
IIIa	Ausgedehnte Vernarbung der Wand des Cavums mit Amenorrhoe oder Hypomenorrhoe
IIIb	Kombination von III und IIIa
IV	Ausgedehnte feste Adhäsionen mit Verklebung der Wände des Cavums; beide Tubenöffnungen verschlossen

Abgesehen von den hier beschriebenen Verwachsungen/Adhäsionen hat auch die Beschaffenheit des Endometriums eine Auswirkung sowohl auf die *Entstehung* als auch auf die *Auswirkungen* des Asherman-Syndroms für die betroffene Patientin (z.B. in Bezug auf Infertilität, Hypomenorrhoe, Amenorrhoe, bei dennoch eingetretener Schwangerschaft Einnistungsstörungen/ plazentare Abnormitäten wie Placenta accreta o.ä.).

Nur die Einteilung der Europäischen Gesellschaft für Hysteroskopie (Wamstecker 1990), die per Hysteroskopie – d.h. unter Sicht! – definierbare Stadien von I-IV klassifiziert und die Lokalisation *und*

Beschaffenheit der Läsionen mit einbezieht (s.o.) macht einen Vergleich der therapeutischen Methoden und Ergebnisse mit Prognoseaussage möglich; leider werden jedoch häufig Einteilungen bzgl. dreier Stadien (mild, moderate, severe) ohne weitere Angaben zu diesen von verschiedenen Autoren so unterschiedlich definierten Stadien in Studien und Fallbeschreibungen verwendet. Der Vergleich des therapeutischen Ergebnisses verschiedener adhäsolytischer Methoden z.B. unter Spezialisten in Bezug auf die Schweregrade intrauteriner Adhäsionen wird dadurch sehr erschwert.

3.4 Klinik und Symptome

3.4.1 Amenorrhoe und Hypomenorrhoe

Klinisch können die intrauterinen Verwachsungen je nach Ausdehnung und Lokalisation eine Hypo- oder Amenorrhoe verursachen sowie bei manchen Patientinnen zu starken Menstruationsbeschwerden führen (besonders bei Amenorrhoe mit zyklischem Endometriumaufbau und nicht vorhandener Abflussmöglichkeit der abgestoßenen Schleimhaut/des Menstruationsblutes, d.h. bei komplettem Verschluss im Cervixbereich). Schenker und Margalioth stellten 1982 eine Sammelstatistik mit 1856 Fällen auf (Schenker, Margalioth 1982); bei 68% der Patientinnen mit intrauterinen Adhäsionen wurden dabei Menstruationsstörungen dokumentiert (37% Amenorrhoe und 31% Hypomenorrhoe).

Ein erhöhtes Risiko für die Ausbildung einer Endometriose durch Verschleppen von Endometriumzellen bei Abflusshindernis des Menstruationsblutes (Sampson-Theorie) wird im Zusammenhang mit dem Asherman-Syndrom diskutiert (Sampson 1921 und 1927).

3.4.2 Infertilität

Der Verschluss der Cervix und/oder der Tuben durch Verwachsungen und der Mangel an ausreichend funktionsfähigem Endometrium bedingen eine sekundäre Infertilität. Schenker und Margalioth geben hier für 43% der Patientinnen mit intrauterinen Adhäsionen eine Infertilität an (Schenker, Margalioth 1982 ebd.)

3.4.3 Komplikationen bei trotz AS eingetretener Schwangerschaft und im Wochenbett

Wiederholte Fehlgeburten, die Ausbildung einer Plazenta accreta und Komplikationen im Wochenbett wie andauernde postpartale Blutungen können ebenfalls Symptome eines bestehenden oder sich entwickelnden Asherman-Syndroms sein.

Kommt es trotz intrauteriner Adhäsionen zur Nidation eines befruchteten Eies, so sind Aborte, Einnistungsstörungen, Frühgeburten und eine gestörte Nachgeburtsphase/ Wochenbett in der Folge häufiger als bei anderen Frauen. Zur Schwangerschaft bei bestehenden intrauterinen Adhäsionen kann es z.B. kommen, wenn die Verwachsungen nicht die Cervix oder die Tuben verschließen und genügend intaktes Endometrium vorhanden ist. Propst und Hill berichteten 2000 über 292 Patientinnen mit Kinderwunsch, die intrauterine Adhäsionen aufwiesen und ohne diesbezügliche Therapie versuchten, schwanger zu werden. 45% wurden trotz bestehender intrauteriner Adhäsionen ohne Therapie zwar schwanger, doch endeten 40% dieser Schwangerschaften in spontanen Aborten, in weiteren 23% der Schwangerschaften kam es zu Frühgeburten. (Propst, Hill 2000)

Schenker und Margalioth nannten in ihrer Sammelstatistik (Schenker, Margalioth 1982 ebd.) 1052 Patientinnen, die nach intrauteriner Adhäsion schwanger geworden waren; von ihnen hatten 55% Termingeburten, 9% Frühgeburten und 25 % Aborte. In 8% dieser Patientinnen wurde eine Placenta accreta festgestellt, was auf weitere Probleme bei intrauterinen Adhäsionen hinweist: Kann eine Schwangerschaft bei Asherman-Syndrom (auch nach Adhäsionolyse, d.h. nach erfolgreicher Therapie) bis zum Termin ausgetragen werden, so zeigen sich häufiger als bei anderen Geburten Folgen gestörter Implantation (Placenta praevia, Placenta increta, Placenta accreta), darauffolgend entsprechende Plazentalösungsstörungen sowie die erneute Entstehung von Synechien post partum .

Hier stellt sich allerdings die Frage nach Ursache und Wirkung, da intrauterine Verwachsungen einerseits häufig erstmalig nach Komplikationen im Wochenbett/ unter der Geburt entstehen (Plazentalösungsstörungen), so dass dann die Disposition zu Implantationsstörungen als ursächlich für das Entstehen eines Asherman-Syndroms gesehen werden kann; andererseits prädisponiert ein Asherman-Syndrom in der Vorgeschichte bei einer weiteren Schwangerschaft über das veränderte Endometrium/ Narbengewebe wiederum zu Implantationsstörungen und in der Folge zu erneuten intrauterinen Adhäsionen (Fedele, Vercellini, Viezzoli, Ricciardiello, Zamberletti 1986).

Zusammenfassend suchen Patientinnen mit intrauterinen Adhäsionen bzw. einem Asherman-Syndrom demnach aus folgenden Gründen den Arzt auf (Tab.3):

Tabelle 3: Symptome, die zum Arztbesuch führen und typische Vorgeschichte

<ul style="list-style-type: none"> • weil die Menstruation langfristig ausbleibt oder Blutungsdauer und –stärke deutlich abnehmen • weil trotz weiter bestehendem Kinderwunsch keine Schwangerschaft mehr eintritt • weil wiederholte Fehlgeburten aufgetreten sind • weil sie unter (zyklischen) Beschwerden leiden 	<ul style="list-style-type: none"> – Amenorrhoe (oder Hypomenorrhoe) – sekundäre Infertilität – habituelle Abort – Schmerzen
<ul style="list-style-type: none"> • meist nach vorausgegangener Schwangerschaft, Interruptio oder anderem operativem Eingriff am Uterus 	

Die Symptome des Asherman-Syndroms können von der Patientin meist klar benannt werden und haben vor dem AS auslösenden Ereignis nicht bestanden.

3.5 Diagnostik

Das Asherman-Syndrom entzieht sich der üblichen gynäkologischen Routineuntersuchung im Rahmen von Inspektion und Palpation; auch im Zusammenhang mit Krebsvorsorgeuntersuchen wie z.B. dem Cervixabstrich oder Ultraschalluntersuchungen zur Beurteilung des Endometriums und der Eierstöcke ist es nicht eindeutig zu erkennen. Eine umso größere Rolle spielt die Anamneseerhebung mit Fragen zu Menstruation, Zyklusbeschwerden, vorangegangenen Schwangerschaften, Geburten, postpartalem Verlauf, früheren Eingriffen am Uterus etc.

3.5.1 Anamnese

Das Asherman-Syndrom ist einerseits selten, wahrscheinlich aber andererseits oft nicht diagnostiziert und somit häufiger als vermutet (Chapman, Chapman 1990, Römer 1994). Aus diesen Gründen ist es auch relativ wenig bekannt. Auch bei klassischer Vorgeschichte, die anamnestisch leicht erfragt werden kann, wird es häufig erst spät erkannt. Das Hauptaugenmerk liegt daher auf der genauen Anamnese (Römer 1994)

Die klassische Vorgeschichte beinhaltet die in den vorigen Kapiteln ursächlich genannten Ausschabungen, aber auch andere operative Eingriffe am Uterus (z.B. Myektomien, Sectiones), habituelle Aborte, uterine Infektionen, Plazentalösungsstörungen und andere Komplikationen post partum oder im Wochenbett. Eine Patientin mit Amenorrhoe oder Hypomenorrhoe und evtl. Infertilität sollte nach diesen anamnestisch aufschlussreichen Ereignissen befragt werden, um die Verdachtsdiagnose eines Asherman-Syndroms vor umfangreicherer hormoneller Diagnostik stellen zu können und evtl. eine Hysteroskopie zu veranlassen.

3.5.2 Hysteroskopie und Hysterosalpingographie

Das Asherman-Syndrom wird hysteroskopisch (unter direkter Sicht) oder hysterosalpingographisch (Darstellung von Gebärmutterhöhle und Tuben durch Kontrastmittel und Röntgen) diagnostiziert; beide Untersuchungen gehören nicht zur gynäkologischen Standarduntersuchung und werden häufig erst nach ausführlicher Hormondiagnostik, eventuell nach hormoneller Stimulierung über mehrere Zyklen durchgeführt, da die Ursache einer Amenorrhoe in vielen Fällen zunächst im Bereich hormoneller Störungen gesucht wird. Die Inzidenz des Asherman-Syndroms ist aufgrund der eingeschränkten Diagnostizierbarkeit im Rahmen der üblicherweise stattfindenden gynäkologischen Untersuchungen sehr wahrscheinlich höher als allgemein angenommen (Chapman, Chapman 1990; Römer 1994).

Dabei hat die Hysteroskopie (=HSK) als direkte Methode (Beurteilung des Cavums und des Endometriums unter Sicht, allerdings vom Untersucher abhängig und häufig graphisch nicht dokumentiert im Gegensatz zu Bildern der Hysterosalpingographie) eine höhere Aussagekraft als die Hysterosalpingographie (=HSG), die indirekt über Füllungsdefekte intrauterine Anomalien darstellt.

Bei einem Vergleich zwischen HSK und HSG zeigte sich, dass zwei Drittel der Befunde nicht übereinstimmten. Viele der per HSG befundeten intrauterinen Adhäsionen konnten per HSK nicht bestätigt werden, der Anteil der falsch positiven Befunde lag bei 54% (Kessler, Lancet 1986) Eine andere Untersuchung zeigte einen Anteil falsch negativer Befunde bei der HSG von 35% (Wang, Lee, Lai, Tsai, Chang, Soong 1996).

Da in verschiedenen Ländern und in verschiedenen Studien in der Vergangenheit unterschiedliche Diagnosemethoden verwendet wurden, ist die Vergleichbarkeit der Ergebnisse diverser Studien zu intrauterinen Verwachsungen eingeschränkt (in den USA zogen 96% der zertifizierten ‚reproductive endocrinologists‘ die HSG trotz der genannten hohen Anzahl falsch positiver und falsch negativer Befunde als initialen Screeningtest für die Untersuchung des uterinen Status der HSK vor (Shushan, Rojansky 1999).

Dank konstanter technologischer Verbesserungen der hysteroskopischen Technik mit kleineren Optiken und dennoch besserer Auflösung kann die Hysteroskopie im Gegensatz zu früheren Jahrzehnten heute mit Erfolgsraten bis zu 98 % ambulant und in Lokalanästhesie oder sogar gänzlich ohne Anästhesie erfolgen (Vercellini, Cortesi, Oldani, Moschetta 1997).

Die Videohysteroskopie erlaubt eine zusätzliche Befundung zu einem späteren Zeitpunkt durch einen weiteren Untersucher und minimiert so das Risiko von Untersucher-spezifischen Fehlinterpretationen. Shushan und Rojansky empfehlen die diagnostische Hysteroskopie als unersetzlichen Bestandteil der Infertilitätsdiagnostik (Shushan, Rojansky 1999, siehe auch Raziel, Arieli, Bukovsky 1994).

In einem Vergleich HSK vs. HSG (Kumar, Awasthi, Gokhale 2003) war die HSK der HSG bei der Diagnose intrauteriner Adhäsionen ebenfalls klar überlegen, Dalfó und Mitarbeiter kommen 2004 in einer vergleichenden Untersuchung ebenfalls zu entsprechenden Ergebnissen und sprechen sich 2004 für die einander ergänzende Anwendung von HSG und HSK aus (Dalfó, Úbeda, Úbeda, Monzón, Rotger, Ramos, Palacio 2004, vgl. Prevedourakis, Loutradis, Kalianidis 1994).

3.5.3 Ultraschall und saline Hysterosonographie

Im Ultraschall ist die Endometriumdicke darstellbar, individuelle Unterschiede sind aber groß, Verwachsungen sind per Sonographie nicht ausreichend zu erkennen (Vercellini, Cortesi, Oldani, Moschetta 1997).

Eine saline Hysterosonographie (Ultraschalluntersuchung des mit saliner Lösung über einen cervicalen Katheter gefüllten Uterus) wird aber als günstige und wenig invasive Screeningmethode für Patientinnen angegeben, deren Risiko intrauteriner Adhäsionen aufgrund ihrer Vorgeschichte erhöht ist (Fedele, Bianchi, Dorta, Vignali 1996).

3.5.4 Obsolet: Diagnostische Abrasio und Ermunterung zur Konzeption bei bestehendem Verdacht auf intrauterine Adhäsionen

Im Rahmen der Diagnostik verschiedener Blutungsstörungen werden in der Gynäkologie diagnostische Gebärmutterausschabungen durchgeführt. Bei Patientinnen mit bestehenden intrauterinen Adhäsionen können Ausschabungen im Rahmen des diagnostischen Vorgehens jedoch den Schweregrad eines bestehenden Asherman-Syndroms erheblich steigern. Keith Isaacson, einer der weltweit wenigen Spezialisten in der Behandlung des Asherman-Syndroms, fasste 2002 zusammen: „Once and for all, the diagnostic D&C should be put to rest. No longer should a blind procedure be performed in the operating room to evaluate abnormal bleeding” (Isaacson 2002). Loffer wies schon 1989 darauf hin, dass 30% fokaler Läsionen beim Einsatz der diagnostischen Abrasio nicht diagnostiziert werden können (Loffer 1989 zitiert nach Isaacson ebd.).

Das Eintreten einer Schwangerschaft, die Aborte und in der Folge weitere cavum- und endometriumschädigende Ausschabungen nach sich ziehen kann, sollte vermieden werden, solange ein Verdacht auf intrauterine Adhäsionen nicht ausgeräumt werden kann. Gleiches gilt für Therapieversuche durch in Bezug auf das Asherman-Syndrom wenig erfahrene Operateure, die ebenso wie Ausschabungen zu einer irreversiblen Infertilität durch Endometriumschädigung führen können.

3.6 Therapie

Weltweit gibt es nur wenige Spezialisten, die Erfahrung in der Therapie des Asherman-Syndroms haben.

Hysteroskopische Adhäsiolyse

Konsens über die optimale Therapie besteht in der möglichst vorsichtigen Lösung/Durchtrennung der Synechien/Verwachsungen unter Sicht (d.h. hysteroskopisch). Dabei werden je nach Operateur verschiedene Werkzeuge gebraucht, neben der teils möglichen stumpfen Lösung mit dem Hysteroskop z.B. die hysteroskopische Schere (Valle, Sciarra 1988) oder Laser (Chapman, Chapman 1996); essentiell ist jedoch die Schonung des Endometriums, die Wiederherstellung des Cavum uteri und die Durchgängigkeit von Zervix und Tuben.

Teilweise kommt es zur Reformation der Verwachsungen, so dass mehrfach therapeutisch hysteroskopiert werden muss.

Hysteroskopisches laparoskopisch unterstütztes Verfahren

Bei gänzlich obliteriertem Cavum wird z.B. nach Verschieben des Hysteroskops jeweils von der Cervix in Richtung beider Cornua (– wodurch das obliterierte Cavum im Sinne eines Uterusseptums erscheint) die Durchtrennung des entstandenen Septums mittels der hysteroskopischen (Mikro-)Schere durchgeführt (Mc Comb, Wagner 1997). Die Cornualregion wird bei Kürettagen meist nicht erreicht, so dass hier in der Folge selten Obliterationen vorliegen; dadurch kann das im Cornualbereich erhaltene Cavum von der Cervix aus aufgesucht werden und der entstandene Kanal als seitliche Begrenzung/ Orientierung für das wiederherzustellende Cavum dienen (Mc Comb, Wagner ebd.). Um Verletzungen anderer Organe bei eventueller Perforation zu vermeiden, führten die oben zitierten Autoren dieses Behandlungsverfahren unter laparoskopischer Sicht durch.

Hysteroskopisches „myometrial scoring“

Andere Operateure haben die Technik des „myometrial scoring“ bei teilweise erhaltenem Cavum uteri im Sinne mehrerer lateraler Inzisionen des Myometriums beidseitig vom Fundus zum Isthmus und einiger transversaler Inzisionen im Fundusbereich zur Schaffung eines ausreichend großen Cavum uteri angewandt (Capella-Allouc, Morsad, Rongieres-Bertrand, Taylor, Fernandez 1999; Protopapas, Shushan, Magos 1998)

Prävention der Reformation intrauteriner Adhäsionen nach Adhäsiolyse

a) Hormonell-medikamentös:

Nach der Lösung /Durchtrennung der Adhäsionen und Synechien wird von den meisten Operateuren eine hormonelle Behandlung zur Unterstützung der Heilung, Verhinderung der Reformation von Verwachsungen, Antikonzeption und Wiederherstellung des Zyklus/Stimulierung des Endometriums angeschlossen. Zum Teil wird nur Östrogen (z.B. 2,5 mg, 4 mg oder 5 mg/d konjugierte equine Östrogene), zum Teil auch eine Östrogen/Gestagen-Kombination (z.B. zunächst 5mg Östrogen über 30 Tage, die letzten fünf Tage zusätzlich 10 mg Medroxyprogesteron) gegeben; in anderen Fällen wird die hormonelle Weiterbehandlung über einen Monat, zwei oder drei Monate oder längerfristig durchgeführt (Amer, El Nadim, Karim 2005; Capella-Allouc, Morsad, Rongieres-Bertrand, Taylor, Fernandez 1999).

Im Sinne einer Infektionsprophylaxe werden Antibiotika prä-, intra- und postoperativ eingesetzt, um Narbenbildung, Verwachsungen und Gewebsproliferation durch erregerbedingte Entzündungen zu verhindern.

b) Mechanisch durch Spirale oder Foley-Katheter

In vielen Fällen kommt es nach chirurgischer Adhäsiole und trotz hormoneller Stimulation des Endometriums zur Reformation intrauteriner Adhäsionen; die optimale Prävention dieser postoperativen Reformation von Verwachsungen ist zur Zeit Forschungsgegenstand (Vancaillie, Thomson, Abbott 2001).

Einige Spezialisten verwenden (verschiedene) Barriere-Methoden, um die erneute Formation von Verwachsungen zu verhindern. Dabei kommen z.B. zum Einsatz: ein Foley-Katheter-Ballon mit 3,5 ml Salzlösung für 3-10 Tage (Amer, El Nadim, Karim 2005) oder eine Spirale = IUD (Fedele, Vercellini 1986; aber auch noch 1996 (Oh ST 1996).

Orhue, Aziken und Igbefoh berichteten 2003 über 59 Patientinnen, denen nach intrauteriner Adhäsiole ein Foleykatheter für 10 Tage eingelegt wurde gegenüber 51 Patientinnen, denen nach dem gleichen Eingriff postoperativ eine Spirale eingesetzt wurde. 81% der Patientinnen der ‚Foley-Gruppe‘ hatten danach wieder eine normale Periodenblutung und 34% wurden schwanger, während im Gegensatz dazu nur 63% der ‚Spiralen-Gruppe‘ postoperativ wieder eine normale Periodenblutung hatten und nur 22% schwanger wurden (Orhue, Aziken, Igbefoh 2003).

c) Prävention der Reformation intrauteriner Adhäsionen durch Hyaluronsäuregel

1995 berichteten Burns und Mitarbeiter über die Prävention postoperativer Adhäsionen mittels Hyaluronsäurelösungen bei Ratten. Positive Erfahrungen mit ‚SprayGel TM‘ machten auch Abott, Thomson und Vancaillie 2001; Guida und Mitarbeiter untersuchten 2003 den Effekt von Hyaluronsäuregel (HA= hyaluronic acid) zur Verhinderung erneuter Adhäsionsbildung nach hysteroskopisch-chirurgischer intrauteriner Adhäsiole an 132 Patientinnen und konnten bei einer Kontrollhysteroskopie nach drei Monaten signifikant geringere Reformationen von Adhäsionen bei Anwendung von HA zeigen (Acunzo, Guida, Pellicano, Tommaselli, Sardo, Bifulco, Cirillo, Taylor, Nappi 2003).

d) Re-Hysteroskopien im kurzen Intervall (6-8 Wochen)/ Kontrollhysteroskopie

Manche Autoren befürworten Re-Hysteroskopien zur Lösung neu formierter, noch leicht zu lösender Synechien nach erfolgter Therapie. Die Kontrollhysteroskopie (nach 6-8 Wochen) nach erfolgter Adhäsiole kann neu formierte Adhäsionen ausschließen oder in diesem frühen Stadium leichter wieder lösen, so dass z.B. ‚grünes Licht‘ für eine geplante Schwangerschaft gegeben werden kann (Römer 1994, Golan, Raziell, Schneider, Bukovsky, Aurech, Caspi 1992)

PLUG: pressure lavage under ultrasound guidance

Eine weitere beschriebene Methode zur Lösung allerdings nur geringgradiger Adhäsionen ist die ultraschall-geführte „pressure lavage“ des Uterus mit saliner Lösung, die zur mechanischen Lösung geringgradiger Adhäsionen führen soll (Coccia, Becattini, Bracco, Pampaloni, Bargelli, Scarselli 2001). Für eine Adhäsiolyse intrauteriner Verwachsungen höheren Schweregrades ist diese Methode nicht ausreichend.

3.7 Prognose

Eine vergleichende Erhebung aller therapeutisch zum Einsatz gebrachten Verfahren steht noch aus. Einigkeit besteht darüber, Adhäsionen hysteroskopisch (= unter Sicht) zu lösen. Welche Methode dabei für die Adhäsiolyse gewählt (Schere oder Laser), ob bzw. welche Barrieremethoden nach erfolgter Adhäsiolyse eingesetzt werden – sowie die Dosierung postinterventioneller Hormongaben – variiert bei den behandelnden Ärzten. Unterschiedliche zur Anwendung kommende Stadieneinteilungen und nicht etablierte Kommunikationsstrukturen aller AS behandelnden Ärzte untereinander erschweren den Vergleich.

3.7.1 Endometriumdicke

Nach allgemeinem Konsens ist eine Endometriumdicke mittzyklisch von mindestens 5-7mm notwendig, damit es zur Einnistung eines befruchteten Eies kommen kann. Bei künstlichen Befruchtungen wird empfohlen, einen Embryotransfer nicht mehr vorzunehmen, wenn die Endometriumdicke <5 mm beträgt, da hier keine erfolgreiche Einnistung zu erwarten ist (De Ziegler 2002). Die Endometriumdicke lässt sich durch Hormonbehandlungen steigern, allerdings nur, wenn es noch vorhanden ist. Bei manchen AS-Patientinnen bestehen aufgrund stattgehabter Ausschabungen und aufgrund der Ausbreitung von Narbengewebe nur Endometriuminseln oder sehr niedriges Endometrium, entsprechend dem Zustand der Gebärmutter nach einer Endometriumablation (hysteroskopische Zerstörung der Gebärmutter Schleimhaut durch Laser oder Elektrokoagulation bei zu starken Blutungen, aber abgeschlossener Familienplanung). In diesem Fall sind die Chancen, durch Hormongaben das Endometrium erfolgreich auf die Einnistung eines befruchteten Eies vorzubereiten, kaum vorhanden.

3.7.2 Schweregrad der Adhäsionen

Generell ist die Chance, bei Vorliegen intrauteriner Adhäsionen nach Therapie schwanger zu werden und ein lebendes Kind zur Welt zu bringen umso schlechter, desto schwerer die Verwachsungen sind:

Es gilt also: Je schwerer der Grad eines Asherman-Syndroms, desto schlechter ist die Prognose.

Valle und Sciarra berichteten 1988 über 187 behandelte Patientinnen mit intrauterinen Adhäsionen und Kinderwunsch und verwendeten eine Stadieneinteilung von I-III (I = mild/ filmy adhesions, II = moderate/ fibromuscular adhesions, III = severe/ connective tissue adhesions, s. Kapitel 3.3, Tab.1)

Von 187 Patientinnen wurden bei dieser Untersuchung 143 schwanger (76,5%); 80% dieser Schwangerschaften konnten bis zum Termin ausgetragen werden. Darunter waren 81% der schwangeren Patientinnen nach Adhäsioolyse eines AS im Stadium I, aber nur 32% der schwangeren Patientinnen nach Adhäsioolyse eines AS im Stadium III (Valle, Sciarra 1988).

Capella-Allouc, Fernandez und Mitarbeiter behandelten 1999 31 Patientinnen mit schweren intrauterinen Adhäsionen (Grad IV der Einteilung der Europäischen Hysteroskopiegesellschaft, s. Kapitel 3.3, Tab.1); 28 konnten nachbeobachtet werden; in 43% kam es zur Schwangerschaft, 32% brachten lebende Kinder zur Welt (Capella-Allouc, Morsad, Rongières-Bertrand, Taylor, Fernandez 1999).

Die Zahlen der hier zitierten Studien sagen übereinstimmend aus, dass ca. ein Drittel der Frauen mit schweren intrauterinen Adhäsionen nach Therapie (d.h. nach Adhäsioolyse) ein lebendes Kind zur Welt bringen können.

3.7.3 Alter der Patientin

Ob die Dauer des Bestehens der Verwachsungen durch Veränderung derselben eine prognostische Rolle spielt, ist noch nicht erwiesen; allerdings ist die Konzeptionsrate nach behandeltem Asherman-Syndrom bei Frauen >35 Jahren niedriger als bei Frauen <35. In der bereits zitierten Untersuchung von Capella-Allouc, Fernandez et al. fanden sich bei einer allgemeinen Schwangerschaftsrate von 43% nach operativer Lösung schwerer Adhäsionen (eingetretene Schwangerschaften, nicht Geburt lebender Kinder als Kriterium(!)) bei der bereits genannten Untersuchung an 28 nachbeobachteten AS-Patienten große alterspezifische Unterschiede: von den 16 Patientinnen, die unter 35 Jahre alt waren, wurden zehn schwanger (62,5%), von den 12 über 35jährigen Patientinnen dagegen nur zwei (17%). Ob dies dem Alter und abnehmender Fertilität bei zunehmend anovulatorischen Zyklen oder eventuell auch dem längeren Bestehen von Verwachsungen zuzuschreiben ist, wurde in der genannten Studie nicht untersucht (Capella-Allouc, Morsad, Rongières-Bertrand, Taylor, Fernandez ebd.). Die

Wichtigkeit einer zügigen Diagnose und schneller adäquater Therapie des Asherman-Syndroms wird durch diese Ergebnisse jedoch noch einmal besonders hervorgehoben.

3.7.4 Komplikationen bei eingetretener Schwangerschaft nach Adhäsiolyse intrauteriner Adhäsionen

Trotz eingetretener Schwangerschaft nach erfolgreicher Adhäsiolyse kann es zu weiteren typischen Komplikationen im Verlauf einer post-AS-Schwangerschaft kommen, die nicht nur symptomatisch für das Asherman-Syndrom sind (s. auch Kapitel 3.4.3), sondern auch die Prognose in Bezug auf die Erfüllung eines bestehenden Kinderwunsches erheblich verschlechtern: So ist die Ausbildung einer Placenta accreta eine häufige geburtshilfliche Komplikation nach Therapie intrauteriner Adhäsionen und darauffolgender Schwangerschaft, außerdem können vermehrt Aborte auftreten. Jewelewicz et al. (1976) beschrieben 36 Patientinnen, die zwischen 1968 und 1974 aufgrund intrauteriner Verwachsungen behandelt worden waren; 18 Patientinnen (50%) wurden schwanger; von diesen hatten wiederum sechs (33%) Termingeburten; vier mal (22%) kam es zu Spätaborten, in drei Fällen wurde eine Placenta accreta gefunden (16,6%), in einem weiteren Fall musste nach cervikaler Implantation hysterotomiert werden (Jewelewicz, Khalaf, Neuwirth und Van de Wiele 1976). Cappella-Allouc et al. berichten bei 15 Schwangerschaften nach schwerem Asherman-Syndrom von jeweils zwei Früh- und zwei Spätaborten (je 17%), sowie von zwei Fällen von Placenta praevia (17%) (Cappella-Allouc, Morsad, Rongièrès-Bertrand, Taylor, Fernandez 1999). Valle und Sciarra beobachteten bei Schwangerschaften nach Behandlung eines Asherman-Syndroms in 18% Spontanaborte sowie 2% ektopische Schwangerschaften (Valle, Sciarra 1988).

Die beschriebenen Komplikationen verschlechtern die Prognose, da ein erfolgter Abort, die häufig anschließend durchgeführte Ausschabung oder z.B. die Lösung einer Placenta accreta den Zustand des Uterus hinsichtlich des Asherman-Syndroms verschlechtern und zu einer irreversiblen Infertilität führen können.

3.8 Prävention intrauteriner Adhäsionen

Bereits Fritsch hat bei der Erstbeschreibung intrauteriner Adhäsionen 1894 darauf hingewiesen, dass der Uterus postpartal besonders empfindlich ist und die Empfehlung ausgesprochen, „im Wochenbett nicht so energisch zu kratzen“ (zitiert nach Römer 1994). Ausschabungen des schwangeren Uterus bzw. des nach einer Schwangerschaft noch nicht gänzlich rückgebildeten Uterus sind die Hauptursache uteriner Adhäsionen. Daher sollte die Indikation zur Abrasio am schwangeren Uterus oder im Wochenbett im Bewusstsein der möglichen Bildung von intrauterinen Adhäsionen besonders eng gestellt werden. Die Patientin und weiterbehandelnde Ärzte sollten über das Risiko der Formation intrauteriner Adhäsionen und über mögliche Symptome wie Hypo- oder Amenorrhoe sowie sekundäre Sterilität aufgeklärt werden; bei Hypo- oder Amenorrhoe nach einer erfolgten Ausschabung sollte im kurzen Intervall eine Hysteroskopie veranlasst werden.

Ein holländische Studie, die mit dem Ziel durchgeführt wurde, die Notwendigkeit routinemäßiger Ausschabungen nach Spontanaborten/ Frühgeburten bei 16-28wöchiger Gestationsdauer zu hinterfragen, untersuchte den prädiktiven Wert von Ultraschalluntersuchungen direkt nach dem Abort/ der Geburt zur Erkennung von Plazentaresten. Über eine Zweijahresperiode wurde 30 min nach der Nachgeburt per Ultraschall auf Plazentaresten untersucht und anhand des Ultraschallbefundes entschieden, ob aufgrund des Schallbefundes eine anschließende manuelle Lösung von Plazentaresten stattfinden oder darauf verzichtet werden könne. Den positiven prädiktiven Wert der Ultraschalluntersuchung, vorhandene Plazentaresten darstellen zu können, geben die Autoren bei diesem Vorgehen mit 68% an. Der negative prädiktive Wert betrug 92%, was auf mögliche Ultraschallbefunde hinweist, die zu Ausschabungen führen, bei denen durch die histologische Untersuchung dann doch kein Plazentagewebe im Abradat festgestellt werden kann (de Vries, van der Linden, van der Linden 2000).

Zur Prävention intrauteriner Verwachsungen empfehlen die Untersucher aufgrund ihrer Untersuchungsergebnisse, bei Schwangerschaftsdauern von 16-32 Wochen trotz des Risikos verbliebener Plazentaresten postpartal oder post abortem (unter Zuhilfenahme der Ultraschalldiagnostik) keine Routinekürettage durchzuführen.

Die Aufklärung von Patientinnen über die Möglichkeit, dass es nach einer Gebärmutterausschabung zur Ausbildung intrauteriner Adhäsionen kommen kann, kann bei postoperativ ausbleibender Periode und rascher hysteroskopischer Abklärung dazu beitragen, dass Adhäsionen früh erkannt und in einem Stadium gelöst werden, in dem die Adhäsioolyse geringere Schwierigkeiten bereitet. (s. Kapitel 3.3 und 3.6) Deshalb ist die Aufklärung vor bzw. die Information der Patientin nach einer durchgeführten Ausschabung nicht nur für eine schnelle Diagnose durch den weiterbehandelnden Arzt von Bedeutung, sondern auch im Sinne der Prävention schwerer intrauteriner Adhäsionen.

3.9 Auswirkungen eines Asherman-Syndroms bzw. intrauteriner Adhäsionen auf betroffene Patientinnen

Ungewollte Kinderlosigkeit durch Infertilität kann die Lebensplanung erheblich beeinträchtigen und bei der Patientin zu Schwierigkeiten in Bezug auf die eigene weibliche Identität führen. Neben der körperlichen Symptomatik sind der Leidensdruck durch einen unerfüllten Kinderwunsch (Beyer, Dye, Bengel, Strauß 2004) und das Nicht-Intaktsein und Nicht-Funktionieren des inneren weiblichen Genitale zu nennen sowie besonders in Fällen von vermuteten Fehlbehandlungen und Fehldiagnosen der Vertrauensverlust bezüglich des Arzt-Patienten-Verhältnisses (vgl. Faurisson, Bignami, Chevret, Houÿez 2004). Unsicherheit und Unwissen betreffs Therapiemethoden und Prognose stellen die Patientinnen vor schwierige Entscheidungen, wie dies bei seltenen und noch wenig erforschten Erkrankungen allgemein beobachtet werden kann.¹⁶

Besonders bei verschleppter Diagnose eines Asherman-Syndroms muss die Patientin teils schmerzhaft Untersuchungen und das Befinden extrem belastende diagnostische und therapeutische Verfahren ertragen, wie z.B. multiple hormonelle Stimulierungen etc.

Kommt es trotz Asherman-Syndrom zur Schwangerschaft, so können wiederholte Aborte, Fehl- und Totgeburten sowie Implantationsstörungen die Folge sein (s. Kapitel 3.4.3, 3.7.4), die neben körperlichen Beschwerden auch eine starke psychische Belastung für die Patientin darstellen (Lothrop 1998).

Zusammenfassend ist zum Asherman-Syndrom zu sagen, dass es sich um einen erworbenen Zustand handelt, der häufig mit Amenorrhoe und Infertilität einhergeht. Verursacht wird es in der Hauptsache durch ärztliche Eingriffe; es ist selten, doch haben bestimmte Patientenkollektive ein erhöhtes Risiko, ein Asherman-Syndrom zu entwickeln. Bei einer gynäkologischen Routine-Untersuchung kann es nicht diagnostiziert werden, doch lässt sich der Verdacht aus einer anamnestisch erhobenen Vorgeschichte (Zustand nach Gebärmutterausschabung etc.) und den Symptomen ableiten, so dass eine rasche Diagnose per Hysteroskopie veranlasst werden kann. Die Therapie gehört in die Hand von Spezialisten und erfolgt hysteroskopisch; Fehlbehandlungen können das Endometrium irreversibel schädigen. Bei schwerem Asherman-Syndrom können nach erfolgter Therapie ca. ein Drittel der Patientinnen lebende Kinder zur Welt bringen. Da der Therapieerfolg mit steigendem Alter der Patientin abnimmt, ist die schnelle Diagnose und der rasche Beginn einer adäquaten Therapie

¹⁶ EurordisCare 2: Survey of the delay in diagnosis for 8 rare diseases in Europe 2005

ausschlaggebend für den Erfolg. Die Seltenheit dieses Syndroms und der damit einhergehende Informationsmangel bei Betroffenen, Ärzten und in den Medien stehen dem jedoch im Wege; die Seltenheit des Asherman-Syndroms stellt daher – wie bei anderen seltenen Erkrankungen – durch fehlenden Austausch mit Mitbetroffenen, mangelndes Verständnis des Umfeldes und Therapieunsicherheit eine zusätzliche Belastung für die Betroffenen dar.

4 Das Arzt-Patienten-Verhältnis bei Patienten mit seltenen Erkrankungen

Die dargestellte Problematik seltener Erkrankungen hat noch eine weitere Facette – nämlich die Arzt-Patienten-Beziehung, die aufgrund der besonderen Erkrankung, der schwierigen Diagnostik und der von den Ärzten häufig nicht frühzeitig erkannten Problematik besonderen Belastungen ausgesetzt sein kann. Hinzu kommt, dass sich die Arzt-Patienten-Beziehung in den letzten Jahrzehnten deutlich verändert hat und sowohl Ärzte wie auch Patienten neue Erwartungen an die Beziehung haben (Geisler 2002).¹⁷

4.1 Wandel der Arzt-Patienten-Beziehung

Generell zeichnet sich in den letzten Jahrzehnten in der Arzt-Patienten-Beziehung ein grundlegender Wandel ab. Dieser Prozess ist noch im Gange und führt dazu, dass sowohl Ärzte als auch Patienten je nach individueller Persönlichkeit und Ausgangssituation (z.B. Alter, Bildungsstand, Geschlecht, Gesundheitszustand, Art der Erkrankung) ihre „Rollen“ innerhalb der gemeinsamen Beziehung verschieden definieren und leben wollen, so dass heute die unterschiedlichsten Modelle der Arzt-Patienten-Beziehungen nebeneinander existieren (Dierks, Bitzer, Lerch, Martin, Röseler, Schienkewitz, Siebeneick, Schwartz 2001; Charles, Gafni, Whelan 1994). Hintergrund ist ein bedeutender Wertewandel vom Paternalismus zur Betonung individueller Autonomie, der sich im Rahmen umfassender Einstellungsveränderungen im Arbeits- und Freizeitverhalten bemerkbar macht, aber auch Auswirkungen auf das Gesundheitssystem hat. So lässt sich z.B. im Bereich der gesundheitsbezogenen Kommunikation die größere Bedeutung feststellen, die dem Individuum auf Seiten der Konsumenten bzw. Patienten heute beigemessen wird. Die Förderung von Patientenkompetenz und ein „Empowerment“ im Sinne der Stärkung der Patientenautonomie in jeder Hinsicht spielen hier eine große Rolle (Herriger 2002)¹⁸.

¹⁷ Schlussbericht der Enquete-Kommission des Deutschen Bundestags „Recht und Ethik der modernen Medizin“. 2002

¹⁸ Für die therapeutisch im deutschen Gesundheitssystem Tätigen ist die skizzierte Entwicklung nach meiner eigenen Beobachtung eher nicht wahrnehmbar; hier ist in Zeiten standardisierter Therapieverfahren und standardisierter Abläufe sogar eine deutliche Diskrepanz zwischen gesellschaftlicher Entwicklung hin zu mehr Autonomie des Einzelnen und systembedingter Entwicklung zu Standardisierung und Kollektivierung im Namen der Qualitätssicherung und Kosteneinsparung zu sehen, die das Selbstbild und den Berufsalltag z.B. berufstätiger Ärzte, des Pflegepersonals usw. in Richtung reinen Ausführens von Standardabläufen etc. verändert hat. (vgl. Kühn 1997, Eckholm 1993)

Charles, Gafni und Whelan (ebd.) definieren vier verschiedene Modelle der Arzt-Patienten-Interaktion, die vor dem Hintergrund unterschiedlicher Fähigkeiten, Voraussetzungen und Bedürfnisse der beteiligten Ärzte und Patienten beschrieben werden können. Als wesentliches Unterscheidungskriterium können dabei die Dimensionen „Kontrolle über die Information“ und „Kontrolle über die Entscheidung“ herangezogen werden (Wensing 2002)

Während der Arzt im (früher vorherrschenden) „paternalistic model“ (paternalistisches Modell) über die Kontrolle sowohl der Information als auch der Entscheidung verfügt und vor dem Hintergrund angenommener feststehender, objektiver und allgemeingültiger Gesundheitsziele zum Wohl des vornehmlich passiven Patienten entscheidet, ist der Grad der Autonomie des Patienten beim „informed-decision-model“ (informierte Entscheidung) am höchsten; hier stellt der Arzt im Sinne einer Dienstleistung dem Patienten sein Wissen/ die Information zur Verfügung, woraufhin der Patient allein entscheidet, d.h. Kontrolle über Information und Behandlungsentscheidung ausübt. Zwischen diesen Extremen liegt das „professional-as-agent-model“ bei dem der Arzt die Präferenzen des Patienten erfragt und dann die Entscheidung in dessen Sinne fällt bzw. „Entscheidungskontrolle“ hat und das „shared-decision-model“ (SDM), bei dem alle Entscheidungen von Diagnose bis zur Therapie in gleichberechtigter Zusammenarbeit getroffen und Information und Entscheidung von Arzt und Patient gleichermaßen kontrolliert werden.

Scheibler, Janssen und Pfaff prognostizieren 2003 im Rahmen eines Überblicksartikels über die internationale Forschungsliteratur zu shared-decision-making einen Trend in Richtung gemeinsamer Entscheidungen von Ärzten und Patienten (Scheibler, Janssen, Pfaff 2003); zu ähnlichen Ergebnissen kommen auch Doering und Mitarbeiter (Doering, Steuernagel, Niederstadt, Konitzer, Goesmann, Fischer 2001) und Dierks und Seidel (Dierks, Seidel 2005). Dies hat nicht nur persönliche, sondern auch gesundheitsbezogene Konsequenzen: In Entscheidungsprozessen aktiv eingebundene Patienten zeigten in einer Untersuchung chronisch kranker Patienten eine bessere Compliance als diejenigen, die hier eine passive Rolle übernahmen (Arora, McHorney 2000). Die Überzeugung der Patienten, selbst ein hohes Maß an Kontrolle zu besitzen, führt nach Erkenntnissen von Pinto und Mitarbeitern zu schnellerer Genesung (Pinto, Lynn, Marcus, DePue, Goldstein 2001).

Allerdings sind die Fähigkeiten von Patienten, selbständige Entscheidungen treffen zu können, und das Bedürfnis danach recht verschieden ausgeprägt. Ältere Patienten und Patienten mit geringerer Schulbildung haben tendenziell ein geringer ausgeprägtes Bedürfnis, autonome Entscheidungen bezüglich ihrer Gesundheit zu treffen als jüngere Patienten mit höherem Ausbildungsstand. So ging

der Wunsch, aktiv in Entscheidungen eingebunden zu werden, von 87% bei den 20-39jährigen auf 51% bei über 60jährigen Krebspatienten zurück (Cassileth, Zupkis, Sutton-Smith, March 1980). Jüngere Krebspatienten sind z.B. häufiger an ausführlicher Information, aktiver Beteiligung an Therapieentscheidungen und privater und professioneller Unterstützung interessiert als ältere Patienten (Kauffmann, Ernst 2000).

Strull, Lo und Charles stellten einen positiven Zusammenhang zwischen hoher Bildung und Partizipationspräferenz fest (Strull, Lo, Charles 1984).

Patienten, die auf dem Kontinuum zwischen Krankheit und Gesundheit als relativ krank bezeichnet werden können, zeigen ein geringeres Bedürfnis nach autonomen Entscheidungen, wohingegen chronisch kranke Patienten, die im Verlauf ihrer Erkrankung zu Experten bzgl. ihrer eigenen Gesundheit geworden sind, einen hohen Grad an Autonomie wünschen (vgl. Müller-Mundt 2001, Schaeffer, Moers 2000, Moeller 1977).

Johnson und Mitarbeiter (Johnson, Roberts, Cox, Reintgen, Levine, Parsons 1996) sprechen in Bezug auf die Nutzer des Gesundheitssystems von „monitors“ und „blunters“: „Zu ersteren zählen die Menschen, die aktiv nach Informationen suchen und an Entscheidungen bezüglich diagnostischer und therapeutischer Verfahren beteiligt werden wollen. Letztere fühlen sich in der aktiven Rolle eher überfordert und wünschen eine fürsorgliche, paternalistische Haltung der Professionellen“ (Dierks, Schwartz 2001).

4.2 Das Arzt-Patienten-Verhältnis im Falle seltener Erkrankungen

Seltene Krankheitsbilder sind den behandelnden Ärzten oft nicht oder nur dem Namen nach bekannt, sie sind wenig erforscht und über ihre Diagnose und optimale Therapie besteht auch unter Spezialisten kein Konsens. Meist existieren keine vergleichenden wissenschaftlichen Erhebungen.

Die Voraussetzung der in der Forschung zum Arzt-Patienten-Verhältnis beschriebenen verschiedenen Modelle, dass nämlich der Arzt in jedem Fall kraft Ausbildung und Erfahrung über die für Diagnostik und Therapie notwendige Information bzgl. der beim Patienten vorliegenden Krankheiten und Beschwerden verfügt, ist für seltene und wenig erforschte Krankheitsbilder nicht gegeben. Das Bild des informierten Patienten, der mit dem diagnostizierenden und dem behandelnden Arzt in partnerschaftlichem Verhältnis Entscheidungen bezüglich diagnostischer und therapeutischer Eingriffe trifft, rückt hier in weite Ferne.

Steve Dunn, ein Patient, der eine Krebserkrankung überlebte, und dessen Websites von Pinker (1999) im Canadian Medical Association Journal als eine der besten Ausgangspunkte zur Interneterkundung für Krebserkrankungen empfohlen wurden, beschrieb 2000 dieses Problem prägnant und präsentierte dabei gleichzeitig die Lösung, die er für sich selbst gefunden hatte:

„No doctor, no matter how dedicated, can possibly keep up on every promising new development.....As a patient, you only have to research one kind of cancer and one situation – yours.....All of this means that by researching your disease yourself, you might find a treatment that your doctor doesn't know about... “

Nicht vorhandene oder patientenunzugängliche Informationen zu Ursachen, Symptomen, Diagnostik, Therapie, Komplikationen und Prognose bei bestehenden Symptomen und großem Leidensdruck verstärken die Abhängigkeit vom Arzt. Die Sorge um schwerwiegende Krankheitsfolgen steigert Unsicherheit, Ängste und den Wunsch nach Hilfe und Fürsorge.

Der Faktor, dass durch eine verbesserte Informations- und Entscheidungsbeteiligung auch bessere gesundheitliche Ergebnisse realisiert werden können (Segal 1998), kann für die Patienten, die an seltenen und weitgehend unbekanntem und wenig erforschten Krankheitsbildern oder Syndromen leiden, nicht genutzt werden; es sei denn, es gelingt, den Informationsmangel zu beheben. Selbsthilfe erscheint in diesem Zusammenhang als möglicher Ansatz für die Betroffenen, gleichzeitig können aber auch gemeinsame Bemühungen von Arzt und Patient dazu führen, alle erhältlichen Informationen – am ehesten möglich mit Hilfe des Internets – zu beschaffen, gemeinsam das weitere Vorgehen abzustimmen und damit die beschriebene Vielzahl von Arzt-Patienten-Verhältnissen zu bereichern um ein weiteres, dessen Grundvoraussetzung eben nicht ein bereits beim Arzt vorhandenes Wissen ist: Dieses Modell beginnt vor einem „shared-decision-making“ erst einmal mit einem „shared-information-seeking“. Um mit Johnson und Mitarbeitern zu sprechen (s.o.): Patienten, die an seltenen Erkrankungen leiden, müssen in Bezug auf ihre individuelle Nutzung des Gesundheitssystems zu ‚monitors‘ werden.

4.3 Weitere Problemsituationen hinsichtlich Arzt-Patienten-Verhältnis, Information und Aufklärung

Das Asherman-Syndrom ist selten, so dass die hier beschriebenen Schwierigkeiten im Umgang mit seltenen Erkrankungen von den betroffenen Patientinnen ebenfalls erlebt werden. Über die Seltenheit hinaus finden sich bei AS-Patientinnen aber noch zusätzliche Punkte, die das Arzt-Patienten-Verhältnis und somit einen gemeinsamen diagnostischen Weg und gemeinsam getroffene Therapieentscheidungen erschweren können:

Bei chirurgischen Eingriffen oder Notfällen, bei denen Patienten individuelle Vergleichsmöglichkeiten oder schlicht die Zeit fehlen, um mitentscheiden zu können, resultiert eine unmittelbare physische oder psychische Abhängigkeit vom behandelnden Arzt, die der rationalen Entscheidung bezüglich der Mittel der Diagnosefindung bzw. der Therapiewahl hinderlich ist (vgl. Dierks, Schwartz, Walter 2001). Das Asherman-Syndrom geht bei vielen Patientinnen auf Ausschabungen am postpartalen Uterus zurück, die in Notfallsituationen bzw. potenziell lebensbedrohlichen Situationen durchgeführt wurden, z.B. bei einer nicht beherrschbaren Blutung nach der Geburt oder bei einer Endometritis im Rahmen einer Infektion im Uterus verbliebener Plazentaresten, dem gefürchteten „Kindbettfieber“ (s. Kapitel 3.1). Hier bleibt keine Zeit für gemeinsame Entscheidungen oder es bestehen keine Alternativen zum chirurgischen Eingriff. Aber:

Für die Arzt-Patienten-Beziehung spielt bei AS-Patientinnen eine große Rolle, ob die vermutlich für die Entstehung der Verwachsungen ursächliche Ausschabung tatsächlich unumgänglich war und ob die Patientin vorher im Rahmen der präoperativen Aufklärung über das Risiko posttraumatischer intrauteriner Adhäsionen aufgeklärt wurde. Bei einer bewusstlosen, kaum ansprechbaren oder direkt lebensbedrohlich stark blutenden Patientin ist dies natürlich nicht möglich; hier kann aber die postoperativ erfolgende Information über das Risiko sekundärer Infertilität zu schnellerer Diagnose, adäquater Therapie und besserer Prognose verhelfen, weil die informierte Patientin und der weiterbehandelnde Arzt die Symptome intrauteriner Adhäsionen kennen und leichter erkennen können.

Auch für die Therapie des Asherman-Syndroms ist eine operative Behandlung im Sinne der Entfernung/Lösung der Verwachsungen notwendig. Da es so selten diagnostiziert wird, gibt es nur wenige erfahrene Spezialisten für die Behandlung des AS. Eine nicht kunstgerecht ausgeführte operative Rekonstruktion der Gebärmutterhöhle kann den Zustand derart verschlechtern, dass z.B. die sekundäre Infertilität irreversibel wird; dies ist vielen Ärzten und Patienten aufgrund der relativen Unbekanntheit des AS zunächst nicht bewusst, belastet aber mit wachsendem Informationsstand der Patientin zunehmend die Arzt-Patienten-Beziehung und das Vertrauen in den Arzt.

Bei Krankheitsbildern, die durch ärztliches Handeln oder Unterlassen verursacht oder verstärkt wurden, ist die unabhängige Information des Patienten über sein Leiden durch den entsprechenden Arzt problematisch. Eventuell drohende rechtliche Auseinandersetzungen können das Problem verschärfen. Auch dieses Problem trifft auf Asherman-Patientinnen zu, deren intrauterine Verwachsungen ja fast immer auf eine ärztlich vorgenommene Ausschabung zurückzuführen sind.

Krankheitsbilder, die gleichzeitig einer operativen Behandlung bedürfen, die selten und wenig erforscht sind und die durch ärztliches Handeln oder Unterlassen verursacht oder verstärkt wurden, können zu einem deutlichen Abhängigkeitsverhältnis und Informationsdefizit führen, das dem Modell des informierten Patienten und der partnerschaftlichen Therapieentscheidung nicht förderlich ist.

Patientinnen, die am Asherman-Syndrom leiden, haben also neben der Seltenheit ihrer Erkrankung, die zu Informationsdefiziten bei Arzt und Patientin führt, durch die Tatsache der ärztlich verursachten Verwachsungen und der dennoch notwendigen operativen Therapie, der sie sich vertrauensvoll unterziehen müssen, weitere Belastungen des Arzt-Patienten-Verhältnisses zu verkraften.

Gleichzeitig handelt es sich aber bei den Frauen, die am Asherman-Syndrom leiden, um junge Patientinnen, die eher als viele andere von seltenen Erkrankungen Betroffene in der Lage sind, ihre Autonomie wahrzunehmen, sich z.B. Zugang zu Informationen über das Internet und zu einer Selbsthilfegruppe zu verschaffen und ein neues Modell der Arzt-Patienten-Beziehung mit den konsultierten Ärzten zu leben. Innerhalb der untersuchten Internetselbsthilfegruppe bezeichnen die Mitglieder diesen Weg auch als „Asherman’s journey“. Das Asherman-Syndrom mag sehr belastend sein in seinen Auswirkungen auf die weibliche Identität und die Lebens- und Familienplanung der Betroffenen, doch schränkt es ihre Handlungsfähigkeit im Wahrnehmen ihrer Interessen und Eigenverantwortung weniger ein als viele andere Erkrankungen dies tun. Aus diesem Grunde ist das Kollektiv der Asherman-Patientinnen auch gut geeignet, die Bedeutung von Internetselbsthilfegruppen für Menschen zu untersuchen, die von seltenen Erkrankungen betroffen sind, da viele mögliche Verzerrungen in der untersuchten Gruppe weitgehend ausgeschlossen sind, die z.B. durch Sehbehinderungen, Bewegungseinschränkungen der Finger, fehlende Computerkenntnisse der älteren Generation oder anderweitig die Kommunikation behindernde Krankheitssymptome bestehen können.

Das folgende Kapitel beschreibt die Struktur und Relevanz von Selbsthilfegruppen allgemein und geht dann im Speziellen auf das Thema ‚Internetkommunikation‘ ein.

5 Selbsthilfegruppen und ihre Bedeutung

Unter einer Selbsthilfegruppe versteht man eine Gruppe von Menschen, die sich aufgrund einer gemeinsamen Krankheit oder eines verbindenden Schicksals in einer ähnlichen Lebenssituation befinden. Selbsthilfegruppen übernehmen sowohl innengerichtete (sich aussprechen, einander zuhören, Trost spenden, Tipps geben und erhalten) als auch außengerichtete Aktivitäten, wie z.B. Beratung von Nicht-Mitgliedern, Veröffentlichung von Informationsmaterialien, Teilnahme an Kongressen etc. (Halvers, Itzwerth, Wetendorf 1984)

Die Funktionen von Selbsthilfegruppen lassen sich wie folgt zusammenfassen:

- Informationsaustausch (Anfragen, Bereitstellung von Informationen durch andere Teilnehmer, Vorbereitung der Therapieentscheidung)
- Bewältigung des Krankheitslebens (Gefühle mitteilen, Reaktionen des sozialen Umfelds berichten)
- Schutz und Stärke in der Krise (gegenseitige Unterstützung, Anteilnahme, Gefühl der Zugehörigkeit zu einer Gemeinschaft) (Cope 1995).

Die Selbsthilfebewegung hat sich in den letzten 30 Jahren massiv entwickelt. Auslöser dieser Entwicklung war vor allem die Situation, dass die psychosoziale Versorgung durch die medizinischen Institutionen aus der Perspektive vieler Betroffener nicht ausreichend war und ist. Patienten fühlten sich vor allem durch Ärzte nicht genügend betreut und informiert. Nach einer Erhebung von Trojan 1986 nannten Patienten als häufigste Gründe für den Beitritt zu einer Selbsthilfegruppe „mangelnde Aufklärung“, „autoritären ärztlichen Entscheidungsstil“, „Zeitmangel des medizinischen Personals“, „Undurchschaubarkeit und Unpersönlichkeit des Versorgungssystems“ sowie „juristische und finanzielle Fragen“ (Trojan 1986).

Hinzu kam das seit der Zeit der Bürgerinitiativen der 70er Jahre gestiegene Bewusstsein für Selbstorganisation und Eigenverantwortung des Individuums. So entwickelte sich die Selbsthilfe als Reaktion auf professionelle Defizite und als „Befreiung aus der Expertokratie“ (Trojan ebd.). Selbsthilfe gibt Menschen eine Möglichkeit der Mitbestimmung und Mitgestaltung und hilft, das Gefühl der Ohnmacht gegenüber der eigenen Situation zu bekämpfen (vgl. Katz 1993, Engelhardt, Simeth, Stark 1995, Matzat 2003).

1995 existierten in Deutschland ca. 67.500 Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeinitiativen im Gesundheits- und Sozialbereich, ca. 2,65 Millionen Menschen waren in den Gruppen aktiv (Braun, Kettler, Becker 1997). Das bedeutet, dass sich annähernd fünf Prozent der erwachsenen Bevölkerung in der Selbsthilfe organisiert haben. 1980 lag dieser Anteil noch bei nur 1%. Die Ursachen für die deutliche Zunahme werden u.a. in den Veränderungen des Krankheitsspektrums (Schwartz, Badura, Busse, Leidl, Raspe, Siegrist, Walter 2003) und den damit verbundenen Problemlagen, der

Ökonomisierung professioneller Hilfe und den negativen Professionalisierungseffekten gesehen (Braun, Kettler, Becker 1997). Vermutlich tragen auch der zunehmende Bekanntheitsgrad und die zunehmende Akzeptanz der Gruppen dazu bei. Einschränkend zu den Zahlen ist allerdings anzumerken, dass eine flächendeckende Erfassung der Gruppen kaum möglich ist und die Daten entsprechend zurückhaltend interpretiert werden müssen, da es für Selbsthilfegruppen und ihre Mitglieder (glücklicherweise) keine Registrierungspflicht gibt und sich Gruppen ad hoc bilden, aber auch schnell wieder auflösen können. Aus diesem Grund ist man auf Schätzungen oder Ergebnisse von punktuellen Forschungsprojekten angewiesen. Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V (NAKOS) schätzt, dass es zur Zeit in Deutschland etwa 100.000 Selbsthilfegruppen mit ca. 3 bis 3,5 Millionen Mitgliedern und Mitwirkenden gibt (DAGSHG c/o NAKOS 2005).

Die positiven Effekte von Selbsthilfegruppen sind vielfach belegt (vgl. Classen, Koopman, Angell, Spiegel 1996, Stanton, Danoff-Burg, Cameron, Bishop, Collins, Kirk 2000). Dazu gehören vor allem die wechselseitige soziale Unterstützung der Gruppenmitglieder und die Möglichkeit für den einzelnen Teilnehmer, belastende Emotionen zu verbalisieren. Dies führt zu einer gesteigerten Zuversicht für die gesundheitliche Besserung. Als weiterer hoch geschätzter Aspekt spielt der Austausch krankheits- oder problembezogener Erfahrungen und Informationen eine wesentliche Rolle. Insbesondere neue Gruppenmitglieder schätzen die Bereitstellung vielfältiger Informationen als wichtigstes Merkmal der Gruppe ein (Stevens, Duttlinger 1998). Einzelne Studien belegen darüber hinaus auch eine Verbesserung des Gesundheitszustandes. Nach eigenen Angaben haben die Betroffenen durch ihre Teilnahme an der Selbsthilfegruppe eine Kompetenzerweiterung und soziale Aktivierung erfahren, Beziehungen in primären Netzwerken verbessert und gelernt, professionelle Dienste sinnvoll zu nutzen, auch wurde die physische und psychosoziale Befindlichkeit deutlich verbessert (Docherty 2004, Adamsen 2002, Gray, Fitch, Davis, Phillips, Trojan 1989, Stevenson, Coles 1993). Immerhin 40% der Befragten in einer deutschen Untersuchung gaben eine Besserung der Hauptsymptome ihrer Krankheit an (Braun, Kettler, Becker 1997).

Wegen ihrer positiven Auswirkungen werden Selbsthilfegruppen in vielen Ländern finanziell und organisatorisch unterstützt, zudem wird ihnen fachliche Anregung und Beratung offeriert (Kickbusch, Trojan 1981, Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen 1988, Thiel 1999). Einen wichtigen Schritt für die Institutionalisierung der gesundheitlichen Selbsthilfe in Deutschland bildete die Schaffung einer gesetzlichen Grundlage für die finanzielle Förderung der Gruppen und

Unterstützungsstellen durch die Gesetzlichen Krankenkassen (§ 20 SGB V)¹⁹. Demnach sollen 0,51 € jährlich pro Versichertem für die Selbsthilfegruppenarbeit ausgegeben werden (Hundertmark-Mayser 2005).

5.1 Selbsthilfegruppen im Internet

Zunächst lassen sich allgemeine Kriterien von Gruppen formulieren. „Eine soziale Gruppe umfasst eine angebbare Zahl von Gruppenmitgliedern, die zur Erlangung eines Gruppenziels über längere Zeit in einem kontinuierlichen Interaktionsprozess stehen. Bei dieser engen sozialen Wechselwirkung entsteht eine gruppenspezifische Kohäsion, ein „Wir-Gefühl“, in dem die Gruppenidentität zum Ausdruck kommt. Um das Gruppenziel zu erreichen, bildet sich innerhalb der Gruppe eine eigene Normstruktur, sowie eine charakteristische Aufgaben- und Rollenverteilung aus“ (Thiedeke 2000). In dieser Definition unterscheiden sich virtuelle nicht von Face-to-Face-Gruppen, beide stehen über längere Zeit in einer sozialen Wechselwirkung, nur die Art der Kommunikation ist unterschiedlich (Döring, Schestag 2000).

Die virtuelle Gruppe sieht Thiedeke als Sonderform der sozialen Gruppe: „Virtuelle Gruppen basieren auf einer fiktiven, besser gesagt artifiziellen, konstruierten Kohäsion“ (Thiedeke 2000).

Wellmann (2000) schlägt den Begriff des „sozialen Netzwerkes“ für die Beschreibung elektronischer Gruppen vor. Er unterscheidet dichte, abgegrenzte soziale Gruppen von offenen, lockeren Netzwerken.

Der Begriff virtuelle Gemeinschaft wurde von Howard Rheingold, einem der frühen Netzpioniere der 80er und 90er Jahre geprägt (Rheingold 1993). Nach Rheingold sind „virtuelle Gemeinschaften“ soziale Zusammenschlüsse, die im elektronischen Netz entstehen, wenn eine Anzahl von Menschen computervermittelt lange genug kommuniziert und dabei ihre Emotionen nicht ausspart, so dass im

¹⁹ „Die Krankenkasse soll Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen fördern, die sich die Prävention oder die Rehabilitation von Versicherten bei einer der im Verzeichnis nach Satz 2 aufgeführten Krankheiten zum Ziel gesetzt haben. Die Spitzenverbände der Krankenkassen beschließen gemeinsam und einheitlich ein Verzeichnis der Krankheitsbilder, bei deren Prävention oder Rehabilitation eine Förderung zulässig ist; sie haben die Kassenärztliche Bundesvereinigung und Vertreter der für die Wahrnehmung der Interessen der Selbsthilfe maßgeblichen Spitzenorganisationen zu beteiligen. Die Spitzenverbände der Krankenkassen beschließen gemeinsam und einheitlich Grundsätze zu den Inhalten der Förderung der Selbsthilfe; eine über die Projektförderung hinausgehende Förderung der gesundheitsbezogenen Arbeit von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen durch Zuschüsse ist möglich. Die in Satz 2 genannten Vertreter der Selbsthilfe sind zu beteiligen. Die Ausgaben der Krankenkasse für die Wahrnehmung ihrer Aufgaben nach Satz 1 sollen insgesamt im Jahr 2000 für jeden ihrer Versicherten einen Betrag von 0,51 Euro umfassen; sie sind in den Folgejahren entsprechend der prozentualen Veränderung der monatlichen Bezugsgröße nach § 18 Abs. 1 des Vierten Buches anzupassen“ (SGB V, 2000).

Cyberspace ein Geflecht persönlicher Beziehungen entsteht (Rheingold 1994). Unter einem „virtuellen Forum“ oder „Netzforum“ hingegen versteht man die technische Infrastruktur, die die computervermittelte Kommunikation zwischen mehreren Personen ermöglicht (Döring, Schestag 2000).

Auch in virtuellen Gruppen existiert ein echtes Beisammensein trotz physischer Isolation der einzelnen Mitglieder, auch hier wird ein Wir-Gefühl empfunden (McKenna, Green 2002). User reden von „Treffen“ im Netz, und empfinden diese Treffen ebenso als Gruppenaktivität, wie ein reales Treffen in einem Cafe oder Clubhaus. Mittlerweile spricht man synonym auch von *Online-, Cyber-, Netz- oder E-Gemeinschaften*, bzw. *Online-, Cyber-, Net- oder E-Communities* (Döring 2001).

Einigkeit besteht demnach bei in der Literatur dahingehend, dass bei virtuellen Gemeinschaften durchaus von „echter“ Gemeinschaft gesprochen werden kann, auch wenn kein Face-to-Face-Kontakt stattfindet (Döring 2001, Jones 1997, Smith, Kollock 1999):

5.1.1 Charakteristika virtueller Gruppen im Gegensatz zu face-to-face-Gruppen

In Anlehnung an Thiedeke (Thiedeke 2000) und Winkler und Mandl (Winkler, Mandl 2004) werden im Folgenden einige Charakteristika virtueller Gemeinschaften genannt. Manche dieser Merkmale haben sich im Bereich von Internetselbsthilfegruppen als förderlich erwiesen und einem Personenkreis die Teilnahme/ Mitgliedschaft ermöglicht, der zu klassischen face-to-face Selbsthilfegruppen aus verschiedenen Gründen keinen Zugang hat. Dazu gehört z.B. die Möglichkeit zeitlicher und räumlicher Trennung der Mitglieder, ohne dass daraus ein Kommunikationshindernis entstünde.

Anonymität

Die Anonymität der einzelnen Gruppenmitglieder ist gekennzeichnet durch die Möglichkeit einer Verschleierung ihrer Identität sowie das Fehlen sozialer Hinweisreize. Gruppenmitglieder sind einander oft nur durch ihren „virtuellen“ Namen (Nicknames) oder die Emailadresse bekannt.

Studien haben gezeigt, dass die körperliche Erscheinung der Mitglieder in Gruppen einen Einfluss auf deren Dynamik hat, denn Menschen sind durch ihren visuellen Eindruck vom Gegenüber beeinflusst, Körpersprache, Gestik, Mimik, Geruch und Stimme einer Person beeinflussen den Kommunikationsprozess der Gruppe ebenso wie Geschlecht, Attraktivität, Alter und Hautfarbe (McKenna, Green 2002). In virtuellen Gruppen ist all dies verborgen – dadurch besteht die Möglichkeit für Kontakte, für Austausch und Freundschaft unter Menschen, die im realen Leben vielleicht nie aufeinander zugegangen wären. Eine Studie von McKenna, Bargh und Fitzsimons beispielsweise belegt, dass der erste Eindruck bei Internetkontakten positiver ausfällt, dass

Gesprächspartner in einem Chat sich von Beginn an „lieber mögen“ als bei face-to-face-Treffen und dass Testpersonen, die, ohne es zu wissen, über mehrere Treffen face-to-face und im Internet mit ein und derselben Person zu tun hatten, die Internetbekanntschaft wesentlich lieber mochten (McKenna, Bargh, Fitzsimons 2002).

Anonymität begünstigt weiterhin die Experimentierlust beim Konstruieren von Identitäten. Es kann durch „falsche“ Angaben über die eigene Person von den Usern ein „virtuelles Ich“ geschaffen werden, welches überhaupt nicht dem realen körperlichen Erscheinungsbild entspricht. Ihnen ist damit die Möglichkeit gegeben, ihre sozialen Identitätsgrenzen zu sprengen, mit ihnen zu spielen oder sich nach Wunsch hinter wechselnden Masken zu verstecken (Thiedeke 2000). Das Profil, das Teilnehmer einer im Internet miteinander kommunizierenden Gemeinschaft den anderen von sich selbst geben, kann auch ausschließlich themenspezifische Aspekte enthalten und bestimmte Informationen bewusst ausblenden, so dass durch die „Kanalreduktion“ die Kommunikation mit den Gruppenteilnehmern wesentlich themenbezogener sein kann, als dies häufig in face-to-face Kontakten der Fall ist. In Zusammenhang mit der Anonymität der Gruppenmitglieder steht auch das Fehlen der Möglichkeit, direkte verstehensbezogene Rückmeldungen zu geben. Einige Autoren sehen durch die Anonymität die Gültigkeit sozialer Normen abgeschwächt (Winkler, Mandl 2004) und berichten von besonderer Rücksichtslosigkeit und Aggressivität im sozialen Umgang innerhalb virtueller Gruppen.

Andere Autoren sehen in der Anonymität eine Chance für leichtere Kontaktaufnahme und größere Offenheit (McKenna, Green 2002).

Die hier unter dem Stichwort „Anonymität“ genannten Aspekte spielen in der für diese Arbeit untersuchten Asherman-Internetselbsthilfegruppe vermutlich eine wesentliche Rolle, da anzunehmen ist, dass im Internet eine offenere Kommunikation über geschlechtsbezogene Themen im Zusammenhang mit der Krankheit möglich sind als beim Gespräch im direkten Kontakt .

Selbstentgrenzung

Thiedeke sieht in der Anonymität des virtuellen Raumes eine Begünstigung der Überschreitung sozialer Grenzen. Der Wegfall der unmittelbaren Adressierbarkeit des Gegenüber schützt vor direkten sozialen Sanktionen wie Ausgrenzung, Tadel, Hohn, Gesten des Missfallens usw., wodurch die Hemmungen in der Kommunikation herabgesetzt sind. Abgesehen davon existieren im Bereich der computer vermittelten Kommunikation (cmK) Regeln des Umgangs, die sog. „Netikette“, deren Nichtbefolgen von den Teilnehmern der Kommunikation direkt oder von Moderatoren geahndet wird. Im Vergleich zur face-to-face Kommunikation kann eine Selbstoffenbarung oder ein „Sich gehen lassen“ in jeglicher Form dennoch relativ folgenlos geschehen. „Die Verhaltensäußerungen von virtuellen Interaktionspartnern sind, im Vergleich zu unmittelbaren Kontakten, ungehemmt und non-konform“ (Kiesler, Sproull 1986). Das geringe Maß an sozialer Präsenz des

Kommunikationspartners erweckt den Eindruck, bei der Kommunikation zwar verbunden, aber doch irgendwie allein zu sein und erlaubt die Freisetzung ansonsten unterdrückter emotionaler Äußerungen. In virtuellen Gemeinschaften herrscht eine hohe Vertraulichkeit und eine ausgeprägte Emotionalität der Kommunikation (Thiedeke 2000). Dies betrifft Freundlichkeit, Intimität und Zuneigung genauso wie Aggression, Provokation und Herabsetzung. Selbstentgrenzung führt des Weiteren dazu, dass in virtuellen Gruppen die Redebeiträge unabhängig von Geschlecht oder Status sind: Teilnehmer mit niedrigerem Status liefern in Diskussionen ebenso viele Redebeiträge wie andere, Frauen ergreifen signifikant öfter das Wort als in face-to-face-Gruppen (ebd. 2000).

Online Interaktivität

Ein Gefühl von virtueller Gemeinschaft kann nur entstehen, wenn Teilnehmer aktiv Nachrichten senden und sich dabei inhaltlich aufeinander beziehen. Ohne Interaktion gibt es keine Gemeinschaft (Scheiber, Gründel 2000).

Merkmale der Online-Interaktivität sind nach Winkler und Mandl die Vielzahl der Informationen, die in einer virtuellen Umgebung zur Verfügung stehen. Teilnehmer virtueller Kommunikation können beliebig viele Nachrichten beliebiger Länge generieren, was zu Desorientierung und Informationsüberlastung der User führen kann (Winkler, Mandl 2004). In virtuellen Gemeinschaften folgt die Interaktivität einer anderen Kommunikationsorientierung als in face-to-face Settings. Bei der textbasierten asynchronen Kommunikation ist die Nachrichtenverbundenheit oft mangelhaft (Hesse, Garsoffsky, Hron 1997), da sich Beiträge nicht direkt aufeinander beziehen oder auf verschiedene Aspekte gleichzeitig eingehen. Es herrscht oft ein Durcheinander wechselnder „Sprecher“ (besonders in Chatrooms). In Newsgroups und Mailingboards versucht man dieses Problem durch die Bildung von „Threads“ einzudämmen, indem die Teilnehmer angeben, auf welche Nachricht sie sich beziehen. Moderatoren von virtuellen Gruppen können darauf achten, dass Fragen und Nachrichten durch die Gruppe nicht unbeantwortet bleiben. Neben der Rolle eines Moderators gibt es weitere Rollen, z.B. „Elders“, die durch lange Gruppenzugehörigkeit über mehr Erfahrung verfügen und dementsprechend Fragen neuerer Teilnehmer beantworten, „Lurkers“, die nur mitlesen, selber aber nicht aktiv an der Kommunikation teilnehmen, „Visitors“, die keinen dauerhaften Zugang zur Gruppe besitzen, „Novices“, die erst in die Gemeinschaft hineinwachsen müssen (Kim 2000).

Durch die Dokumentation der virtuellen Kommunikation ergibt sich außerdem die Möglichkeit, auf alte Diskussionen als Ressourcen zurückzugreifen. Dadurch ergeben sich Interaktionsmöglichkeiten, die flexibler und dauerhafter sind als face-to-face Interaktionen. Der Umgang mit der riesigen Menge an produzierten Daten ist zugleich eine organisatorische Herausforderung für die virtuelle Gruppe (Shumar, Renninger 2002).

5.1.2 Zugang zum Internet und Struktur virtueller Gruppen

Die Selektion, die durch das Kriterium „InternetnutzerIn“ bei der Betrachtung von Internetselbsthilfegruppen besteht und die hinsichtlich Bildungsniveau, finanzieller Möglichkeiten, technischem Interesse und Kommunikationsverhalten besonders in den Anfängen des Internets naturgemäß besonders stark war, ist durch die zunehmende Verbreitung von Internetzugängen, durch zahlenmäßiges Wachsen und Heterogenisierung der Nutzergruppe zumindest in der westlichen Welt wesentlich geringer geworden. In Deutschland hatte Ende 2004 jeder zweite Haushalt einen Online-Zugang (Kirschning, Michel, v.Kardorff 2004); 2005 waren bereits über 55% der deutschen Bevölkerung „online“ (TNS Infratest Studie „(N)Onliner Atlas 2005“). Der Frauenanteil unter den Internetnutzern steigt in der Bundesrepublik kontinuierlich an und lag 2003 bei 37% (Fittkau, Maaß 2003), 2005 betrug er bereits 45 %. Mehr als 80 Prozent der unter 30-Jährigen und immerhin 70 Prozent der 40- bis 49-Jährigen nutzen das Internet (Eimeren, Frees 2005, Blödorn, Gerhards 2005). Bei Teenagern und Twens lag der Frauenanteil dabei mit 53% schon 2003 über dem der Männer (Fittkau, Maaß ebd.). Der Anteil deutscher Internetnutzer mit Abitur betrug 2003 47-50% und sank bis 2005 auf 24% (AGOF 2005); die Vergleichsdaten der Gesamtbevölkerung zeigen die zunehmende Annäherung an die Internetnutzung: Der Frauenanteil liegt hier bei 52%; über die Allgemeine Hochschulreife verfügen 17% (AGOF ebd.).

Von den heute vorfindbaren virtuellen Gemeinschaften ist ein Teil über Jahre hinweg organisch gewachsen durch das ehrenamtliche Engagement einzelner Mitglieder. Zu Beginn sind die Communities meist klein und sehr zielorientiert, erst im Laufe der Zeit wachsen sie vor dem Hintergrund der Bedürfnisse der Mitglieder. Es kommt zur Entwicklung von Untergruppen (Subgroups) und zur Ausbildung von Strukturen (Winkler, Mandl 2004, S.14). Häufig entwickeln sich auch gruppenspezifische Rituale. Daneben werden jedoch immer mehr Online-Communities unter kommerziellen Gesichtspunkten gezielt aufgebaut, man spricht dann auch vom Community Building (vgl. Brunold, Merz, Wagner 2000). Damit sich im Netz eine Gemeinschaft konstituieren kann, wird ein gemeinsamer virtueller Treffpunkt benötigt, also eine technische Plattform, auf die alle Beteiligten zugreifen können. Dies kann ein Online-Forum sein, in dem Botschaften zeitversetzt (= asynchron, z. B. Mailingliste, Usenet Newsgroup, Newsboard) oder aber zeitgleich (=synchron, z.B. Multi User Domain, Internet Relay Chat Channel, Webchat) ausgetauscht werden. Asynchrone Foren eignen sich besser für einen themenbezogenen (*on-topic*) Austausch, weil man die Beiträge in Ruhe ausarbeiten und lesen kann. Synchrone Foren sind dagegen durch die Unmittelbarkeit der gleichzeitigen Online-Aktivität und die Kürze der Botschaften dafür prädestiniert, unfokussiertes unterhaltsames Beisammensein zu ermöglichen. Viele Online-Communities nutzen heute parallel asynchrone und synchrone Online-Foren, die auf einer Community-Website zusammengeführt und noch um Informations- und Transaktions-Angebote ergänzt werden.

5.1.3 Effekte von Selbsthilfegruppen im Internet

Erste systematische Untersuchungen (King, Moreggi, 1998) zeigen, dass virtuelle Selbsthilfegruppen die oben ausgeführten Funktionen von Selbsthilfegruppen zu erfüllen in der Lage sind (Madara, White 1997, Weinberg, Schmale, Uken, Wessel 1996, Sharf 1997, Houston, Cooper, Ford 2002). Dabei konnten besonders die sozial und emotional unterstützenden Komponenten nachgewiesen werden. Diese Funktionen verbessern das Coping und die Lebensqualität. Winzelberg und Mitarbeiter erbrachten 2003 einen Wirksamkeitsnachweis in Bezug auf Schmerz- und Stressreduktion bei Brustkrebspatientinnen, die an einer Internet-Selbsthilfegruppe teilnahmen, die allerdings professionell moderiert wurde (randomisierte Studie mit Kontrollgruppe) (Winzelberg, Classen, Alpers, Roberts, Koopman, Adams, Ernst, Dev, Taylor 2003).

Ziel der hier vorliegenden Untersuchung ist es, über soziale und emotionale Unterstützung, über Informationsaustausch und Empowerment hinaus für die Mitglieder der Asherman-Internetselbsthilfegruppe die Auswirkungen der Mitgliedschaft auf den diagnostischen Verlauf, auf Therapieentscheidungen und auf eine Besserung oder Heilung des Asherman-Syndroms aus der Perspektive der Betroffene zu erfassen.

5.1.4 Selbsthilfegruppen im Internet für/von Betroffene(n), die an seltenen Erkrankungen leiden

Aufgrund der geringen Anzahl betroffener Patienten bezüglich jeder einzelnen seltenen Erkrankung gibt es meist keine lokal operierenden Selbsthilfegruppen. Seit Bestehen des Internet ist es, wie oben ausgeführt, für von seltenen Erkrankungen Betroffene leicht möglich, weltweit mit anderen Betroffenen in Kontakt zu treten und über die Gründung/ den Beitritt zu einer Internetselbsthilfegruppe die positiven Funktionen und Effekte einer solchen Gruppe zu nutzen. Die ACHSE (s. Kapitel 2.1) leistet Hilfe bei der Neugründung von Internetselbsthilfegruppen für von seltenen Erkrankungen Betroffene, Orphanet kooperiert mit EURORDIS, der europäischen Vereinigung von über 200 entsprechenden Patientenorganisationen in 16 Ländern. www.diekette.org in deutscher Sprache, sowie www.lachainette.com in französischer Sprache sind weitere Kontaktadressen für Patienten, die an seltenen Erkrankungen leiden und den Austausch mit anderen Betroffenen suchen. Auf der Europäischen Konferenz für Seltene Erkrankungen in Luxemburg 2005 stellten verschiedene Gruppen und einzelne Betroffene ihre erfolgreiche Arbeit vor. Diese reichen von umfangreichen Studien – z.B. wurde die Arbeit von ca. 400 europäischen Selbsthilfeorganisationen untersucht, die sich im Bereich seltener Erkrankungen engagieren (Greene, Houyez, Le Cam 2005) – über Berichte von Expertengruppen – z.B. über ein EU-finanziertes Treffen von Ärzten, Patienten, Psychologen, Soziologen, Journalisten, Ökonomen etc zum Umgang innerhalb der EU mit seltenen

Erkrankungen (Ettore, Marsico, Taruscio 2005) – bis hin zu Berichten über die Gründung und Arbeit einzelner Gruppen, die im Fall sehr seltener Erkrankungen nur wenige Mitglieder umfassen und dennoch deren Lebenssituation verbessern können (van Betuw 2005, Plessier, Valla 2005).

Die Asherman-Internetselfhilfegruppe ASIG www.ashermans.org

Am 26.12.1999 wurde die Asherman-Internetselfhilfegruppe als Yahoo-Gruppe (asherman's syndrome international support group = ASIG) von Poly Spyrou aufgrund eigener Betroffenheit gegründet. Poly Spyrou ist bis heute Moderatorin der Gruppe und wurde von Corinna Maria Dartenne lange in dieser Tätigkeit unterstützt, die unermüdliche, tägliche Arbeit für die Betreuung der Mitglieder und der Kommunikation innerhalb der Gruppe und die Organisation weiterer Gruppenbelange bedeutet (z.B. Kontakt zu Spezialisten, ständige Recherche zum Thema AS im Internet, praktische Hilfe für Gruppenmitglieder, die weit reisen und betreut werden müssen, um z.B. einen entfernten Spezialisten für die Therapie aufsuchen zu können, die Beantwortung verzweifelter Hilferufe Betroffener per E-mail u.v.m.). Über Internetkontakte mit anderen Betroffenen wuchs die Gruppe auf 420 Mitglieder Ende Juni 2004, Ende 2005 waren es 620, Anfang Oktober 2006 bereits 713 Mitglieder und vier aktive Moderatorinnen. Sie ist der größte Zusammenschluss von Asherman-Patientinnen weltweit. Als gemeinsame Zielsetzung werden der Informationsaustausch, die Bewältigung des Krankheitslebens und Schutz und Stärke in der Krise genannt.

Über eine allgemein zugängliche Webpräsenz unter www.ashermans.org werden jedem Internetnutzer allgemeine Informationen über das Asherman-Syndrom präsentiert; darüber hinaus gibt es aber auch Inhalte, die nur registrierten Mitgliedern der Gruppe zugänglich sind. Die öffentlichen Themen beinhalten Informationen über die Entstehung, die Diagnostik, diverse Therapiemöglichkeiten und die Prognose der Erkrankung.

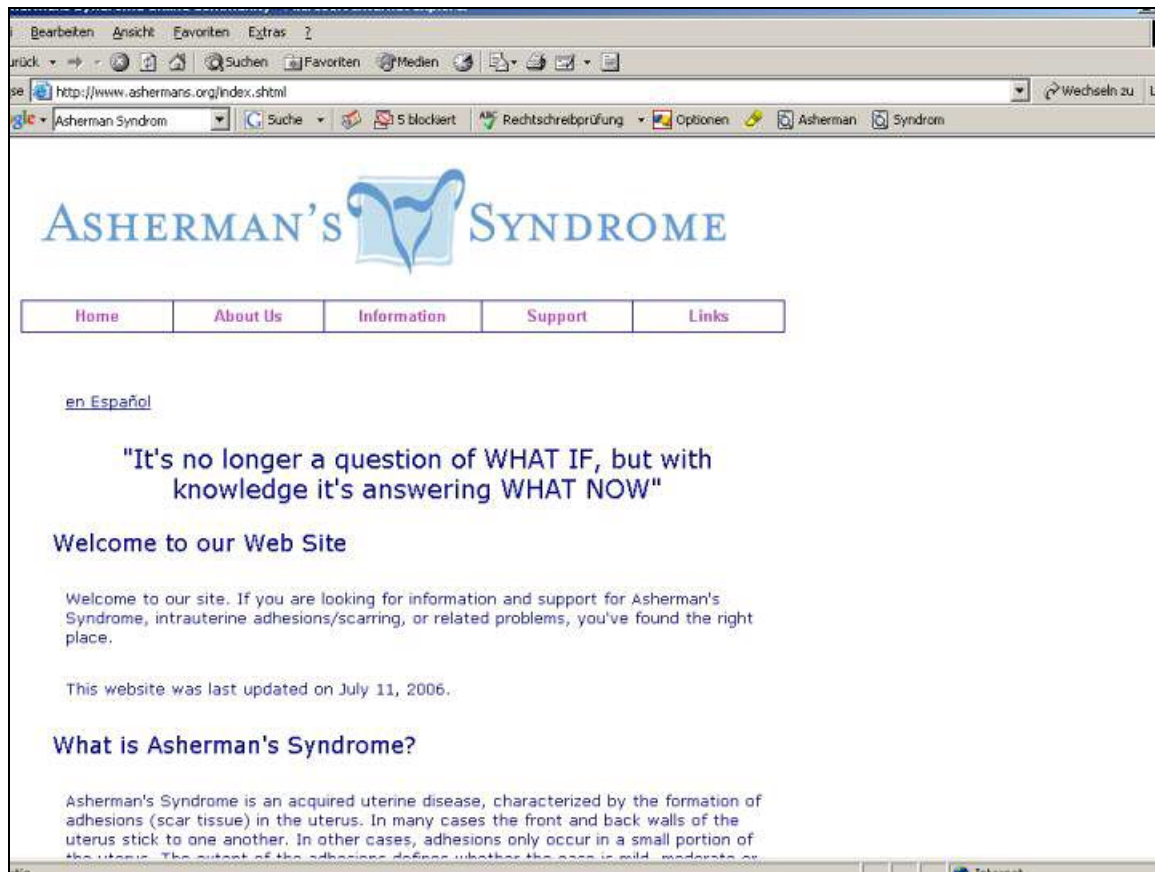


Abbildung 1: Startseite der Internetselbsthilfegruppe "Asherman's Syndrome" Juli 2006

Jedes Mitglied muss bei der Aufnahme eine persönliche „introduction“ im Sinne eines Profils schreiben, zudem sind Anamnese und Verlauf jedes Mitglieds in einer Profilliste erfasst.

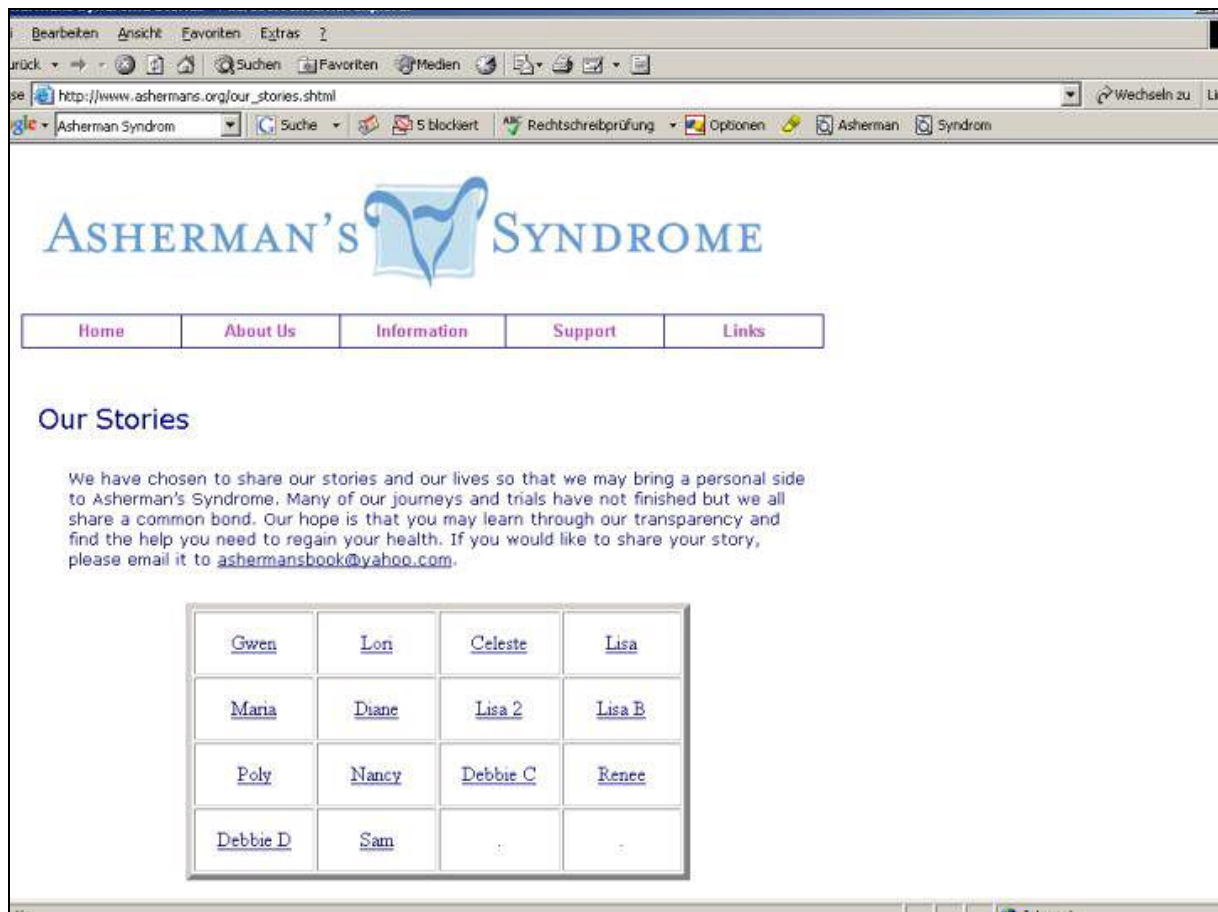


Abbildung 2: Erfahrungsberichte von Mitgliedern der Asherman-Selbsthilfegruppe Juli 2006

Für die Mitglieder werden Hinweise auf Spezialisten, Erfahrungsberichte Betroffener bezüglich der angewandten Therapiemethode, des behandelnden Arztes und der Behandlungsergebnisse zur Verfügung gestellt. Zudem besteht eine große Sammlung von Informationsmaterial zum Herunterladen, die wissenschaftliche Artikel einschließt, eine Spezialistenliste für Diagnostik und Behandlung, Information über verschiedene Behandlungsmethoden sowie Erfahrungsberichte bezüglich individueller Verläufe, verschiedener Therapiemethoden und individueller Spezialisten.

Einige Mitglieder treten der Gruppe nur bei, um diese Informationen zu erhalten, treten dann schnell wieder aus oder bleiben der Gruppe als „Karteileiche“ erhalten; diese Mitglieder sind offenbar nicht bereit, sich im Sinne der Selbsthilfe tatsächlich auch selbst und für andere zu engagieren und verhalten sich rein konsumierend. Dadurch besteht, neben einem Kernbereich von Stamm-Mitgliedern und Funktionsträgern und einem Mittelfeld von Personen, die sich mit mäßiger Intensität und Häufigkeit beteiligen, auch eine fluktuierende Peripherie von Neulingen bzw. kurzzeitigen Mitgliedern und ein passiver Randbereich (vgl. Döring, Schestag 2000).

Das geschützte Nachrichtenforum im Sinne eines newsboard oder message board für die Mitglieder wird sehr intensiv genutzt; alle Nachrichten werden gespeichert und stehen den Mitgliedern zur Verfügung. Die Asherman-Internetselbsthilfegruppe lässt sich im Sinne der zuvor erwähnten Eigenschaften virtueller Gruppen als eine organisch gewachsene, virtuelle Gemeinschaft beschreiben. Die für diese Arbeit u.a. analysierten „introductions“ entstammen dem message board dieser „newsgroup“, d.h. einem asynchronen Forum. Über das message board hinaus bestehen ein geschütztes Forum im Internet, in dem sich die Spezialisten zur Therapie eines Asherman-Syndroms austauschen können, und ein weiteres Forum, in dem die Gruppenmitglieder Fragen bzgl. des AS an die Experten richten können, sowie einzelne subgroups zu verschiedenen Themen.

6 Die Untersuchung

In den vorigen Kapiteln wurde dargestellt, mit welchen Problemen Patienten mit seltenen Erkrankungen konfrontiert sind, welche Rolle in diesem Zusammenhang die Arzt-Patienten-Kommunikation spielt, aber auch welche Unterstützung hier die organisierte Selbsthilfe und schließlich explizit die Selbsthilfe im Internet bedeuten kann.

Welche Auswirkungen auf den Krankheitsverlauf die Mitgliedschaft in einer Internet-Selbsthilfegruppe für Betroffene haben kann, ist erst anfänglich untersucht worden, häufig im Sinne einer Ergänzung von Face-to-face-Gruppen – z.B. erste Evaluationsstudien von King und Moreggi – (King, Moreggi 1998) oder über Auswirkungen im psycho-sozialen Bereich bei Krebspatienten (Houston, Cooper, Ford 2002). Alpers, Winzelberg, Taylor und Mitarbeiter erbrachten einen Wirksamkeitsnachweis in Bezug auf Schmerz- und Stressreduktion bei Brustkrebspatientinnen (Winzelberg, Classen, Alpers, Roberts, Koopman, Adams, Ernst, Dev, Taylor 2003); siehe auch Eichenberg (Eichenberg 2004). Scheiber und Gründel regten 2000 an weiter zu untersuchen, inwiefern diese Art virtueller Gemeinschaften Einfluss auf das reale Erleben ihrer Mitglieder und im Falle von Patienten auf den Krankheitsbewältigungsprozess hat; diese Frage soll in der vorliegenden Arbeit in Bezug auf die Mitglieder der untersuchten Asherman-Internetselbsthilfegruppe unter anderem beantwortet werden (Scheiber, Gründel 2004).

Uns interessierte bei unserer Untersuchung im Besonderen, welche Bedeutung Internet-Selbsthilfegruppen für Patienten haben können, die an seltenen Erkrankungen erkrankt sind, daher keinen Zugang zu lokalen Selbsthilfegruppen haben und deren Chancen auf eine rasche Diagnose und den schnellen Beginn einer adäquaten Therapie aufgrund der Seltenheit ihrer Erkrankung sehr eingeschränkt sind.

Am Beispiel der AS-Internet-Selbsthilfegruppe ASIG (deren Mitglieder am sehr selten diagnostizierten Asherman-Syndrom leiden) wurden zunächst die Erwartungen der Gruppenmitglieder bezüglich der Mitgliedschaft in der Internet-Selbsthilfegruppe und die tatsächlich von der Gruppe übernommenen Funktionen erfragt; von besonderem Interesse war darüber hinaus die Frage, welche Auswirkungen gerade im Falle seltener Erkrankungen die Mitgliedschaft in einer Internet-Selbsthilfegruppe auf den Verlauf der Diagnostik, auf Therapieentscheidungen und den Beginn einer adäquaten Therapie, sowie auf den Verlauf der Erkrankung hinsichtlich einer Besserung oder Heilung aus Sicht der betroffenen Patienten gehabt hat.

6.1 Material und Methoden

Die Untersuchung wurde in zwei unterschiedlichen Phasen durchgeführt – einer qualitativen Vorphase und einer standardisierten Hauptphase. In der Vorphase kam eine qualitative Analyse der oben skizzierten „introductions“ der Gruppenmitglieder zum Einsatz, die Ergebnisse dienten zudem dazu, das standardisierte Instrument zu entwickeln. Dieses wurde dann in der Hauptphase eingesetzt, hier wurden die Erwartungen, Einstellungen und Erfahrungen der Gruppenteilnehmerinnen nach einigen Monaten der Mitgliedschaft erfasst.

Die wissenschaftlichen Fragen wurden in der vorliegenden Studie mit qualitativen und quantitativen Verfahren bearbeitet, um Vor- und Nachteile der Methoden wechselseitig ausgleichen zu können, auch vor dem Hintergrund aktueller Methodendiskussionen in den Sozialwissenschaften (zum Überblick vgl. Flick, v.Kardorff, Steinke 2000, Denzin, Lincoln 1998a).

Zwischen qualitativen und quantitativen Verfahren finden sich im Bereich der Text- und Inhaltsanalyse fließende Übergänge (Mayring 1999a, 2000a); Bortz und Döring regen dazu an, nach einer *Kombination qualitativer und quantitativer Strategien* bzw. nach der Integration beider Ansätze zu suchen (Bortz, Döring 2002), wie dies z.B. bei der Anwendung von Kategoriensystemen geschieht. Sie beschreiben ein a priori aufgestelltes Kategorienraster, das bei der Durchsicht des Materials ergänzt und verfeinert wird (Bortz, Döring 1995). In der vorliegenden Arbeit wurde die Methodik auf der Basis dieser Empfehlung eingesetzt.

Die Integration analytischer Verfahren bei der Anwendung zweier verschiedener Methoden kann sich auf der Ebene des übergreifenden Forschungsdesigns in verschiedenen Kombinationsmodellen ausdrücken (vgl. dazu Steckler, McLeroy, Goodman, Bird, McCormick 1992, Mayring, König, Birk, Hurst 2000, Mayring 1999a): In unserem Fall kann das Modell der Kombination der Textanalyse der introductions inklusive der Entwicklung eines Kategoriensystems und der standardisierten Online-Befragung als Vorstudienmodell bzw. als Verallgemeinerungsmodell bezeichnet werden (s. Denzin 1978, 1998).

Ein zusätzlicher, beabsichtigter Gewinn des Arbeitens mit zwei verschiedenen Methoden (Textanalyse und Online-Befragung) sowie mit unterschiedlichen Datenquellen (introductions und Online-Fragebögen) war die Möglichkeit, methodische Erfahrungen ganz unterschiedlicher Art im Verlauf der Untersuchung zu sammeln.

6.1.1 Die Vorphase - Inhaltsanalyse der introductions

Die introductions aller Ende März 2004 registrierten Gruppenmitglieder und der zwischen März und Juni desselben Jahres neu beitretenden Mitglieder wurden erfasst und ausgewertet.

Bei den „introductions“ handelt es sich um eine schriftliche Vorstellung neuer Mitglieder der geschützten Onlinegruppe bei den anderen Gruppenmitgliedern. In einer solchen ‚introduction‘ wird meist der Weg bis zur Diagnose oder Verdachtsdiagnose eines AS beschrieben und der Grund für die Kontaktaufnahme mit der AS-Internet-SH-Gruppe genannt. Bei der Weiterleitung der introductions durch die Gruppeneignerin („Owner“) an die Untersucher wurde die jeweilige Yahoo-ID der Verfasserinnen als Unterscheidungskriterium für die Texte beibehalten; persönliche E-mail-Adressen, Hinweise auf reale Namen etc. wurden zur Wahrung der Anonymität jedoch gelöscht.

Die introductions wurden nun mithilfe der qualitativen Inhaltsanalyse am Material strukturiert, mit dem Ziel, die von den Frauen ohne weitere Vorgaben spontan geäußerten Erwartungen und Krankheitsverläufe aus diesem Material zu destillieren. So sollte erfasst werden, was besonders Menschen, die an seltenen, unbekanntem und wenig erforschten Krankheitsbildern leiden dazu bewegt, den Kontakt zu einer Internet-Selbsthilfegruppe zu suchen und dort Mitglied zu werden.

Darüber hinaus ergab sich auch die Frage, ob neben den o.g. Aspekten die typische Anamnese des Asherman-Syndroms durch eine inhaltliche Analyse der introductions bestätigt werden und durch ihr Bekanntwerden weitere Patientinnen vor falscher Diagnostik, Fehldiagnosen und aggravierenden Fehlbehandlungen bewahren könnte.

Datenmaterial für die quantitative Textanalyse: die introductions

Zu Beginn der Vorphase (Ende März bis Ende Juni 2004) standen 426 anonymisierte introductions auf der Internetseite der Selbsthilfegruppe zur Auswertung zur Verfügung. Wie beschrieben, sollten diese Texte unmittelbar bei Eintritt in die Gruppe verfasst werden. Dieser Aufforderung waren aber nicht alle Mitglieder der Gruppe fristgerecht nachgekommen. Eine introduction jedoch, die mehr als 14 Tage nach dem Beitrittsdatum geschrieben wurde, gibt nicht mehr die Fragen zum Zeitpunkt des Eintritts in die Gruppe wieder, da ja die Ressourcen der Gruppe bereits genutzt und viele Fragen beantwortet wurden. Deshalb wurde die Untersuchungsgruppe um die introductions bereinigt ($n = 94$)²⁰, bei denen Beitrittsdatum und Datum der introduction um mehr als 14 Tage auseinander lagen. Die betreffenden Texte wurden daher von der Untersuchung ausgenommen, so dass 332 introductions für die Auswertung genutzt werden konnten.

²⁰ Bei den 94 von der Auswertung ausgeschlossenen introductions handelte es sich um die Texte von Mitgliedern vor allem der ersten Monate, die erst nach Entwicklung entsprechender Gruppenstrukturen und –regeln retrospektiv um eine introduction gebeten worden waren. Außerdem gab es Frauen, die offensichtlich ihre introduction nicht fristgerecht verschickt hatten und einige wenige Mitglieder, die sich sehr lange nicht gemeldet hatten und später eine aktualisierte introduction verschickten.

Qualitative und quantitative Textanalyse mittels Kategorienschema und Kodiersystem

Bei der Inhaltsanalyse von Texten werden Kommunikationsinhalte jeder Art nach festgelegten Regeln in Kategorien klassifiziert. Dabei wird zunächst nach Sichtung des Materials ein System von Kategorien festgelegt, anhand dessen durch die interpretativen Techniken der Zusammenfassung, Explikation und/oder Strukturierung Aussagen aus dem Text herausgefiltert werden. Dabei können auch Kommunikationsinhalte, die nicht explizit ausgesprochen werden, oder latente Bewusstseinsaspekte in die Analyse einfließen. Die entsprechenden Kategorien können, wie skizziert, induktiv am Material entwickelt werden, oder auch deduktiv im Sinne zuvor formulierter Thesen auf das vorhandene Textmaterial angewandt werden (Mayring 2000).

Für die weitere Analyse bieten sich zwei unterschiedliche Verfahren an: Ein interpretatives und ein quantifizierendes. Durch eine systematische Interpretation wird die inhaltliche Bedeutung der interessierenden Aussagen ermittelt. Bei der quantitativen Inhaltsanalyse werden für jede Dimension Analysekatoren entwickelt, denen das vorliegende Material zugeordnet wird. Auf dieser Basis erfolgt die Auswertung, z. B. als Gruppen- und Zeitvergleich.

Die Inhaltsanalyse der vorliegenden introductions enthält sowohl Merkmale der interpretativen qualitativen Sozialforschung (Entwicklung des Kategoriensystems am Material) als auch der quantitativen Sozialforschung in der quantifizierenden Auswertung.

6.1.2 Entwicklung des Kodiersystems

Nach Sichtung des zur Verfügung gestellten Textmaterials der introductions wurde aus dem Material heraus im Sinne induktiver Kategorienbildung ein Kodierungssystem für die *qualitative Analyse* dieser Textdokumente entwickelt.

Die verschiedenen thematischen Bereiche, die von den Probandinnen in den introductions erwähnt wurden (z.B. das Arzt-Patienten-Verhältnis, durch das Asherman-Syndrom bedingte Beschwerden, Diagnosestand), konnten unter diverse Kategorien subsumiert werden (s. Tab. 4). Diese Kategorien wurden in einen Kodierleitfaden aufgenommen, in den die Kriterien für die Zuordnung eingingen, dabei wurden den möglichen Aussagen Nummern zugeordnet (z.B. ja =1, nein / nicht erwähnt =2). Einige Kategorien waren personalisierte, teils nicht numerisch erfassbare Kategorien, z.B. unter Wahrung der Anonymität die jeweilige Yahoo-Identität der Verfasserinnen der introductions, das jeweilige individuelle Beitrittsdatum zur AS-Internet-SH-Gruppe und das Datum der Einsendung der einzelnen introduction an die Moderatorin der Gruppe.

Generell bestand bei jeder Kategorie auch die Möglichkeit, dass zu dem betreffenden Punkt gar keine Aussage gemacht worden war. Der Fokus lag hier darauf, die tatsächlich innerhalb der vorliegenden

Texte gemachten Aussagen qualitativ zu erfassen und innerhalb des Kollektivs zu quantifizieren; was von den Frauen hier spontan nicht erwähnt wurde, ging nicht in das Kategorienschema ein.

Während zweier Testläufe mit einer kleineren Anzahl von kodierten introductions wurde nicht nur das Kategoriensystem überarbeitet, sondern auch seine Anwendung geübt und die Zuverlässigkeit des Kodiervorgangs verbessert. Auf eine Überprüfung der Kodiererreliabilität (Früh 1998) musste verzichtet werden, da deutlich wurde, dass die Textanalyse innerhalb dieser Untersuchung nur den Rang einer Vorphase einnahm.

Tabelle 4: Kategorien und Kodierungen in der Vorphase

Kategorie	Kodierung (1= erwähnt, 2= nicht erwähnt soweit nicht anders angegeben)
Diagnostischer Verlauf	AS-Diagnose gestellt oder Zustand nach AS Verdachtsdiagnose nicht selbst gestellt oder nicht erwähnt (=1) Verdachtsdiagnose durch Patientin selbst gestellt(=2)
Symptome	1= Infertilität (auch Kinderwunsch, mehrfache Fehlgeburten) 2= Schmerzen 3= Frage Behandlungsnotwendigkeit aus verschiedenen Gründen, z.B. wegen möglicher Spätfolgen/ Komplikationen 4= Amenorrhoe und Hypomenorrhoe 5= nicht erwähnt
Arzt-Patienten-Verhältnis	Ärztliche Kompetenz in Frage gestellt Kommunikation innerhalb des Arzt-Patienten-Verhältnisses, Vertrauen in den Arzt, Schuldzuweisung bzgl. des Verursachens oder der Fehlbehandlung des Asherman-Syndroms
Suche nach Information und Austausch	Suche nach Information/ Erwähnen bereits erhaltener Information generell über das Asherman-Syndrom (Entstehung, Ursachen, Symptome, Diagnostik, Prognose) Suche nach Spezialisten/ Therapiemethoden 1= Info über Spezialisten gesucht/ Termin gemacht mit von der Gruppe empfohlenen Spezialisten 2= Info über Therapiemethoden gesucht 3= Nein oder Nichterwähnen Suche nach einer weiteren Meinung bzgl. Diagnostik, Therapie, Prognose, Vorgehen Suche nach Austausch/Unterstützung mit/ durch Betroffene Suche nach Erfahrungsberichten
Seltenheit	Seltenheit/ Unbekanntheit/ Unerforschtsein des Asherman- Syndroms ist Thema
Positive Gefühlsäußerungen	Dank, Freude, Erleichterung bzgl. Existenz AS-Internet-SH- Gruppe

Das Kategoriensystem und der Kodierleitfaden finden sich im Anhang (10).

6.1.3 Die Hauptphase

In der Hauptphase interessierte über die Beitrittsgründe hinaus die *tatsächliche Bedeutung von Internetselbsthilfegruppen* im Falle seltener Erkrankungen. Hierüber konnten anhand der introductions keine Erkenntnisse gewonnen werden, da diese zu Beginn der Gruppenzugehörigkeit geschrieben wurden; die konkreten Auswirkungen der Mitgliedschaft konnten hier noch nicht Eingang finden. Die

standardisierte Online-Befragung bot die Möglichkeit, auch Aussagen über die tatsächlich von der Gruppe übernommenen Funktionen *während* der Mitgliedschaft und über deren Auswirkungen auf die AS-bedingten Beschwerden aus Sicht der einzelnen Patientin zu machen.

Standardisierte Online-Befragungen

Der Fragebogen ist das mit Abstand am weitesten verbreitete Datenerhebungsinstrument in den empirischen Sozialwissenschaften und nimmt auch in der Online-Forschung eine herausgehobene Stellung ein. Ob ein Fragebogen auf Papier oder am Rechner ausgefüllt wird, scheint für computererfahrene Personen keinen systematischen Unterschied zu machen (vgl. Richter, Naumann, Noller 1999). Sehr spezialisierte Zielgruppen wie in unserem Fall die AS-Internet-SH-Gruppe können gut angesprochen werden, wobei für Online-Erhebungen notwendig ist, dass die zu rekrutierenden Personen auch *wirklich* online erreichbar sind (Döring 1999), da die Rücklaufquote einerseits durch Nichterreichbarkeit sinkt und andererseits gar nicht genau angegeben werden kann. Für eine Internetselbsthilfegruppe wie die ASIG ist weitgehend sichergestellt, dass die Mitglieder das Internet nutzen und registriertes Mitglied der Gruppe sind; ob sie aber tatsächlich jederzeit über einen Internetzugang verfügen, ihre E-mails z.B. nur am Arbeitsplatz abrufen – oder ob sie E-mails abrufen, ohne sie zu lesen, weil die AS-Problematik für sie entweder gerade zu belastend ist, oder z.B. nach erfolgter Therapie keine Priorität mehr hat, ist nicht zu erfassen. Bei der Veröffentlichung eines Fragebogens z.B. auf der Internetseite einer virtuellen Gruppe hängt es vom Verhalten der Mitglieder ab, ob sie die Seite regelmäßig besuchen und von der Umfrage Kenntnis nehmen. Die aktive E-mail-Einladung zur Teilnahme an der Umfrage mit dem theoretischen Ziel einer Vollerhebung innerhalb der Zielgruppe erreicht mehr Personen der Zielgruppe, ist aber dennoch durch Nicht-Lesen von E-mails etc. limitiert. Dazu kommt, dass bei Online-Umfragen die Gestaltung des Fragebogens die Rücklaufquote stark beeinflusst (Crawford, Couper, Lamias, 2001; Dillman 2000; Frick, Bächtiger, Reips 2001). Sogenanntes *Junk Voting* (z.B. abgebrochene, unvollständige oder sehr unsinnige Eingaben) kann ein Problem darstellen.

6.1.4 Erarbeiten des standardisierten Fragebogens

Auf der Grundlage der qualitativen Vorphase und der hier durchgeführten Analyse der introductions wurde der standardisierte Fragebogen für die Online-Befragung der aktuellen Gruppenmitglieder konzipiert. Er besteht aus Einzelfragen und der Erfragung skaliertes Zustimmung oder Ablehnung zu einzelnen Aussagen und zu Einzelaussagen innerhalb von Aussagebatterien. Als Skala wurde eine Viererskala ohne neutrale Antwortmöglichkeit verwendet.

Tabelle 5: Fragekomplexe im standardisierten Internetfragebogen

Übergreifende Gliederung	Fragen / Themen
Vor dem Beitritt zur Gruppe: Individuelle Situation bzgl. Diagnosestand, Beschwerden, Arzt-Patienten-Verhältnis, auslösende Ursache des AS	Diagnosedatum Beitritt zur AS-Internet-SH-Gruppe vor, während oder nach der AS-Diagnose Fragen zur im Vorfeld erlebten ärztlichen diagnostischen und therapeutischen Kompetenz in Bezug auf die AS-Beschwerden Fragen zu Kommunikation und Vertrauen innerhalb Arzt-Patienten-Beziehung Fragen nach stattgefundenen Gebärmutterausschabungen als auslösender Ursache des AS und einer entsprechenden vorherigen Aufklärung, die sekundäre Infertilität nach Abrasio (Ausschabung) beinhaltet
Kontaktaufnahme mit der Gruppe	Aussagebatterie zur Seltenheit des Asherman-Syndroms Information über die Existenz dieser Gruppe Zugang zur Gruppe
Beitrittsgründe	Aussagebatterie zu möglichen Beitrittsgründen
Nach dem Beitritt zur Gruppe:	Aussagebatterien zu: Funktionen, die die Gruppe für das Mitglied erfüllt hat eventuelle Probleme, die die Mitgliedschaft beinhaltet Effekte der Mitgliedschaft aus Sicht des einzelnen Mitglieds
Persönliche Daten	Alter, Wohnort, aktueller Gesundheitszustand

Der vollständige Fragebogen findet sich im Anhang.

Voruntersuchung (Pretest)

Ende Januar 2005 wurden 10 möglichst verschiedene Mitglieder der ASIG mit der Unterstützung durch die Gruppeneignerin („Owner“) und Moderatorin (s. Kap. 5.1.4). für eine Voruntersuchung ausgewählt; dabei bezog sich die Unterschiedlichkeit auf Alter, Wohnort, Kommunikationsfähigkeit, Schweregrad des Asherman-Syndroms und Dauer der Gruppenzugehörigkeit. Den Pretest-Teilnehmerinnen wurden die Fragebögen von der Moderatorin unter Wahrung ihrer Anonymität in Bezug auf die Untersucherin per E-mail zugestellt. Da innerhalb des Fragebogens die Tätigkeit der Gruppeneignerin und Moderatorin ebenfalls Thema ist, konnte der Fragebogen entweder über die Moderatorin, aber auch direkt unter Umgehung der Moderatorin an die Untersucherin per E-mail zurückgesandt werden; im letzteren Fall blieb die Absender-Identität nicht anonym.

Von den zehn für den Pretest Befragten schickten neun einen verwertbaren Fragebogen zurück. Das zehnte Mitglied antwortete ebenfalls, es habe den Fragebogen ausgefüllt und zurückgeschickt, doch kam dieser trotz mehrfachen Nachfragens nicht an, so dass schließlich darauf verzichtet wurde.

Die anderen neun Fragebögen machten den Probanden nach eigenen Angaben keine Schwierigkeiten beim Ausfüllen. Technisch hatten die Pretest-Teilnehmerinnen keine Probleme beim Herunterladen, Öffnen, Ausfüllen über Maustaste per Klick, Speichern und Zurückschicken als Anhang in Form einer Anlage an die Antwortmail. Verwirrend wurden von einer Teilnehmerin die Aussagen zu den bisherigen Erfahrungen mit Ärzten empfunden (Frage 3, siehe auch den vollständigen Fragebogen im Anhang), die daraufhin noch einmal umformuliert wurden. Eine Protest-Probandin sprach sich dafür aus, bei den Aussagen zu Funktionen, die die Gruppe für das Mitglied übernommen hat bzw. den Effekten, die die Mitgliedschaft für das Mitglied hatte, mehr negative Antwortmöglichkeiten aufzunehmen. Auch diese Anregung wurde mit zusätzlichen Aussagen in Frage 10 und 11 aufgenommen, z.B. bzgl. der reinen Englischsprachigkeit der Gruppe oder eventueller Fehlentscheidungen, die bedingt durch die Mitgliedschaft von der Betroffenen gefällt worden sind.

Andere Hinweise betrafen Dinge, die innerhalb der Auswertung zu berücksichtigen sind und bereits eingeplant waren, aber den Befragten aus dem Fragebogen nicht ersichtlich wurden. Dazu gehörte z.B. der Hinweis, es müsse unterschieden werden, ob Frauen vor, während oder nach ihrer Diagnose der Gruppe beigetreten wären etc.

Der nach dem Pretest geringfügig geänderte, vierseitige Fragebogen findet sich im Anhang.

Verlauf der Befragung / Dynamik des Rücklaufs

Zu Beginn der Erhebungsphase am 7.2.2005 wurde ein Anschreiben im Sinne einer persönlichen ‚Vorstellung‘ der Untersucherin mit Angaben zum gesamten Vorhaben der Untersuchung und zur Motivation in das Messageboard der ASIG gestellt („investigator’s introduction“ im Anhang).

Die Gruppenmitglieder wurden gebeten, während eines Zeitraumes von drei Monaten (07.02.05-19.05.05) den Fragebogen im geschützten Forum der AS-Internet-Gruppe als Dokument herunterzuladen, am PC auszufüllen („Pull-Prinzip“, s.Döring 2003) und als attachment an die Moderatorin zu verschicken. Ein Bias ergibt sich hier aus der Tatsache, dass die Befragten ihre Antworten in Bezug auf die Gruppe und die Moderatorin in dem Bewusstsein verfassten, die Gruppeneignerin habe die Möglichkeit, ihre Antworten beim Weiterleiten einzusehen. Beim Weiterleiten der ausgefüllten Fragebögen an die Untersucherin wurde für die Eingabe in das Datenanalyseprogramm die Yahoo-ID beibehalten, die E-mail-Absenderadresse jedoch zur Wahrung der Anonymität gelöscht.

Entsprechend des skizzierten Vorgehens konnte der Fragebogen zunächst nur von den Gruppenmitgliedern wahrgenommen und beantwortet werden, die während des Befragungszeitraums aktiv das Forum besuchten. Da in den ersten 14 Tagen nur sehr wenige Fragebögen eingingen, wurde das Vorgehen modifiziert: Alle Mitglieder wurden am 20.02.05 von Moderatorenmehrheit über E-mails von der Existenz des Fragebogens unterrichtet und dabei gebeten, das Instrument herunterzuladen, auszufüllen und als attachment zurückzuschicken („Push-Prinzip“, s.Döring ebd.); das Schreiben ist im Anhang beigefügt („Reminder“). Daraufhin steigerte sich der Rücklauf; allerdings zog sich die Phase des stetigen Rücklaufs über drei Monate hin, da einige Mitglieder offenbar selbst ihre persönlichen E-mails nur sehr unregelmäßig abriefen. Am 14.05.05 wurde ein letzter Aufruf ins Nachrichtenforum der Gruppe gestellt („letter to members“ im Anhang); die Befragung wurde am 19.05.2005 geschlossen.

Während die große Mehrheit der Probandinnen keine Probleme beim Herunterladen, Öffnen, Ausfüllen, Speichern und Zurückschicken des Fragebogens an die Moderatorin hatte, gab es einige Mitglieder, die aufgrund älterer Software Schwierigkeiten angaben; vier Fragebögen konnten aus diesen Gründen nicht verwendet werden.

Für wie viele Mitglieder computertechnische Schwierigkeiten die Teilnahme an der Befragung verhinderten, konnte nicht ermittelt werden; da es sich jedoch bei den Befragten um Mitglieder einer Yahoogruppe handelte, die offensichtlich die einfache Kommunikation im Internet beherrschen, wurde diese Frage nicht weiter verfolgt.

Rücklaufquote

Im Befragungszeitraum zwischen 07.02.2005-19.05.2005 hatte die Gruppe im Mittel 510 Mitglieder. Die Zahl fluktuierender Mitglieder, die ohne aktive Teilnahme kurz ein- und wieder austreten und insofern nicht der aktiven Gruppenmitgliedschaft zuzurechnen sind, betrug nach Schätzung der Moderatorin ca. 100. Abzüglich der fluktuierenden Fraktion wurde daher für die Berechnung der Rücklaufquote von 410 aktiven Mitgliedern während des Befragungszeitraums ausgegangen. 233 Gruppenmitglieder sandten einen ausgefüllten Fragebogen per E-mail zurück.

Die Rücklaufquote innerhalb der aktiven bzw. längerfristigen Mitgliedschaft betrug somit 57% und ist, auch im Vergleich zu anderen Online-Befragungen, als gut zu bezeichnen. (vgl. Babbie 2001, Bortz, Döring 2002).

Sogenanntes *Junk Voting* (z.B. sehr unsinnige Eingaben) wurde nicht beobachtet.

Auswertung der Daten

Lediglich 20 Fragebögen enthielten in Unterpunkten unklare Angaben, die als fehlende Werte behandelt wurden bzw. einige tatsächlich fehlende Werte. Fehlende Werte wurden nicht in die Auswertung einbezogen.

Die erhaltenen Daten wurden in das Datenbankprogramm Excel eingegeben und mit dem Statistikprogramm SPSS ausgewertet. Dabei kamen mono- und bivariate Analysen zur Anwendung. Bei den bivariaten Verfahren wurde ein p-Wert von $<0,05$ als statistisch signifikant betrachtet.

7 Ergebnisse

Der Ergebnisteil skizziert zunächst die Ergebnisse der Vorphase, d.h. die Daten der per Kategoriensystem analysierten „introductions“; danach folgen die Ergebnisse der standardisierten Online-Befragung (Hauptphase der Untersuchung).

7.1 Ergebnisse der Vorphase: Textanalyse der introductions

Es lagen 332 introductions zur Auswertung vor. Wie im vorigen Kapitel dargestellt, waren am Material Kategorien entwickelt worden, die zu verschiedenen Themenbereichen gruppiert wurden. Da es keine Vorgaben für die Frauen in Bezug auf den Inhalt der introductions gab, wurden Angaben, die die Gruppe der Probandinnen hinsichtlich des Alters, des Wohnorts oder des sozialen Status beschreiben könnten, nur in begrenztem Umfang gemacht; deshalb wird auf eine Darstellung verzichtet. Im Folgenden wird eine übersichtliche Zusammenfassung der von den Frauen formulierten Aussagen präsentiert und anhand einzelner Originalaussagen dabei gezeigt, welche Krankheitslast und Krankheitsdefinition bei den Betroffenen vorherrscht.

7.1.1 Diagnosestellung zum Beitrittszeitpunkt (Verfassung der introduction)

Bei 79,5% (n = 264) der Mitglieder war die Diagnose AS gestellt, als die introduction verfasst wurde. Diese Frauen strebten die Mitgliedschaft in einer Internetselbsthilfegruppe im Wissen um ihre Diagnose an.

..... *“I was recently diagnosed with Asherman’s and would like to have access to the information on your site as well as support from other members...I want to make sure I see the best possible doctor as I know how carefully Asherman’s must be treated and I would like to have more children”...*

Immerhin 20,5% (n = 68) gaben aber zum Zeitpunkt des Beitritts zur ASIG an, ein AS sei (noch) nicht diagnostiziert worden: Diese Frauen befanden sich entweder inmitten einer Diagnostik bei bestehender Verdachtsdiagnose eines „AS“ und suchten bereits jetzt den Kontakt mit anderen Betroffenen, oder sie hatten, von Ärzten ganz unabhängig, rein aufgrund ihrer Beschwerden den Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe über das Internet gesucht und ließen sich jetzt für die ausstehende Diagnostik z.B. über ausgewiesene Spezialisten (und eventuelle Therapien) informieren.

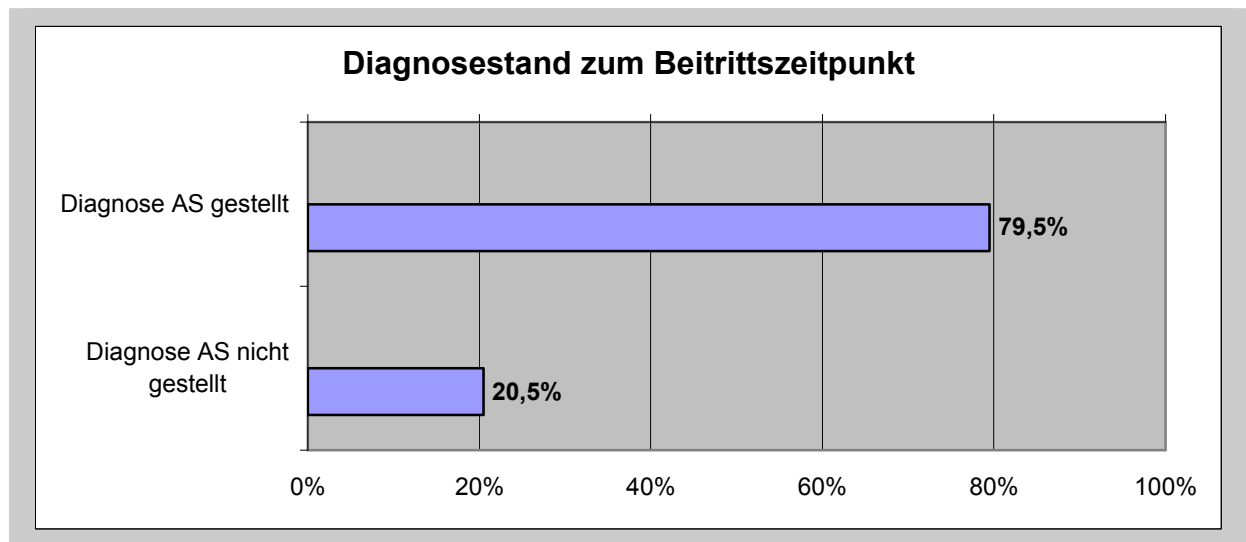


Abbildung 3: Diagnosestand der beitretenden Gruppenmitglieder zum Beitrittszeitpunkt (N=332)

....."I got the information about this site from another member of your group....I do not know if I have Asherman's or not. I am really wondering what it is what I have. I had a D&C...I was 10 weeks pg (=pregnant) with our 1st child and the doctor discovered that there was no hb (=heartbeat) at my first visit. He immediately scheduled me for a D&C. Since the D&C, I have had major cramping every 4 weeks. I never had cramps with a period before. After about four months and two rounds of Provera (=hormone to induce a cycle and menstrual bleeding), I had a very light amount of spotting. It cannot really be considered a period it is so light. This has continued for two more months. My doctor says to just wait and see what happens, maybe my body is just taking longer to get back to normal. I have a very bad feeling about everything going on with my body. I now have random pains in my lower abdomen and cramps. This never happened before the D&C. I would like more information about Asherman's and doctors in my area that may specialize in treating this condition...I have scheduled another appt (=appointment) with my ob (=obstetrician), but I would like a second opinion considering I am 33 and would like to start a family. As you can see I have not had a period since the D&C and I do not know of any other explanation for my symptoms."

Manche der zum Beitrittszeitpunkt noch nicht mit AS diagnostizierten Frauen hatten offenbar die Verdachtsdiagnose eines Asherman-Syndroms selbst gestellt (n= 21); z.B. waren sie nach eigenen Recherchen und Beobachtungen ihres Körpers zu der Überlegung gekommen, ihr Zyklus sei von hormoneller Seite her intakt und es müsse eher ein mechanisches Problem hinter der Amenorrhoe bzw. Infertilität stecken. Meist war diese nach einer Intervention erstmalig aufgetreten und wurde deshalb auch von fast allen Frauen als deutlich wahrnehmbare und in ihrem Beginn datierbare Veränderung wahrgenommen, über die die Betroffenen sich in der Folge viele Gedanken machten.

.....“I haven’t been diagnosed with Asherman’s yet, but suspect I have it...My last miscarriage ended with a D&C ...and I have not had a period since then...I chart my cycles, and since my last D&C my charts look completely normal except for absolutely no menstrual bleeding. Since the D&C, when I’m supposed to have a period, I get intensely painful abdominal cramps instead – so bad it feels as though something in my lower torso will explode. My third episode of this pain was last week, and I went to the emergency room to see if the doctors could figure out what was causing the pain. I had a thorough internal ultrasound, and the results showed ...a thick endometrial lining. The doctor...had no explanation for why I wasn’t getting my period...If I do have Asherman’s, I’m pretty sure that last D&C is the cause. I’ve never had problems with any cycle prior to now, and have never had any pelvic infections”

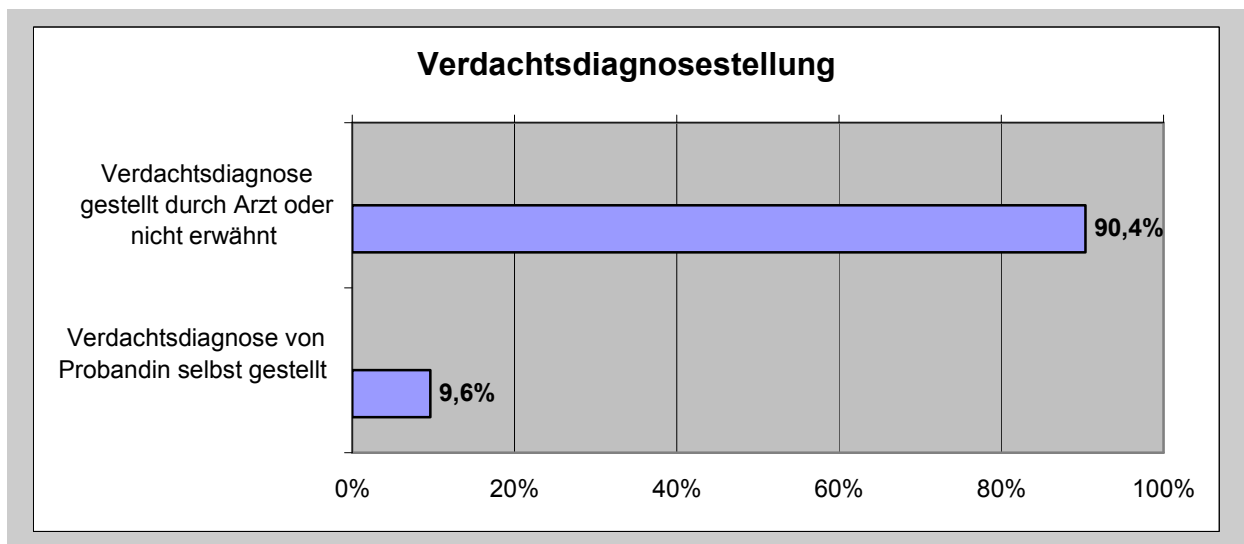


Abbildung 4: Verdachtsdiagnose AS: von der Probandin selbst gestellt? (N=332)

Weitere 11 Frauen erinnerten sich ebenfalls daran, selbst zuerst den Verdacht auf ein bei ihnen bestehendes AS gehabt zu haben, woraufhin anschließend von ärztlicher Seite ein AS diagnostiziert wurde – bei diesen 11 Frauen allerdings vor dem Beitritt zur AS-Internetselbsthilfegruppe.

„Hello, when I was looking for more information about the Asherman’s syndrome I found the asherman.org-site and the address of your group. We try to conceive our second child since two years and it was a very long way to the diagnosis of Asherman by hysteroscopy because my doctor seems to know not much about anything like Asherman. I had a D&C three weeks after my first delivery, caused of a very heavy sudden bleeding. Since more than a year now I have the feeling that there is a severe

problem in the uterus and only by searching for more and more information in the internet I got the idea of suffering from Asherman. Then I discussed it with another doctor and he confirmed me to be on the right way. Now I had the adhesiolysis by hysteroscopy”...

Insgesamt erwähnten 9,6% (n = 32) der beitretenden Mitglieder in diesem Sinne, selbst zuerst den Verdacht gehabt zu haben, an einem Asherman-Syndrom zu leiden (s.Abb. 4).

Diese 32 Frauen verteilten sich wie erläutert auf die beiden zuerst genannten Gruppen, die sich durch eine zum Beitrittszeitpunkt bereits feststehende bzw. noch nicht feststehende Diagnose unterschieden (s. Abb.3).

Die Gruppe der beim Beitritt noch nicht Diagnostizierten, die darüber hinaus ihre Verdachtsdiagnose eines AS selbst gestellt hatten (n =21), ist zwar klein, doch sollte sie identifiziert werden. Sie zeigt den Anteil derjenigen Frauen in unserem Kollektiv, die bei einem so seltenen Syndrom wie AS (dessen Entstehung jedoch bei aller Seltenheit auch für Laien nachvollziehbaren Ursachen geschuldet ist) durch eigene Aktivitäten wie der Internet-Recherche und dem Beitritt zur AS-Internet-Selbsthilfegruppe (sich informieren, sich stärken) das Herbeiführen einer noch nicht gestellten Diagnose unterstützen konnten.

Im zweiten Kapitel dieser Arbeit wurde auf die Schwierigkeiten hingewiesen, die im Falle seltener Erkrankungen durch eine spät (oder gar nicht) gestellte Diagnose für die Betroffenen entstehen. In unserem Fall ist die Chance bei verschleppter Diagnosestellung erheblich geringer, einen bei AS bestehenden Kinderwunsch durch die Geburt eines lebenden Kindes erfüllen zu können, weil die Fruchtbarkeit unabhängig von der Therapie eines AS und künstlichen Befruchtungsmöglichkeiten mit dem Alter der Frau abnimmt.

90,4% (n =300) und somit das Gros der Gruppenmitglieder hatte ihre Verdachtsdiagnose nicht selbst gestellt: Auch diese Frauen waren auf die beiden Gruppen der zum Beitrittszeitpunkt Diagnostizierten (insgesamt wie o.a. n = 264) und der Nicht-Diagnostizierten (n = 68) verteilt. Sie machten entweder keine Angabe dazu, von wem die Verdachtsdiagnose AS zuerst gestellt worden sei oder nannten z.B. ihren Arzt in diesem Zusammenhang.

Die nachfolgende Tabelle verdeutlicht noch einmal graphisch die Zugehörigkeit der beitretenden Frauen zu vier verschiedenen Gruppen bezogen auf den Diagnosestand zum Beitrittszeitpunkt (Schriftfarbe blau / rot) und darauf, ob der Verdacht, an einem AS zu leiden, zuallererst von den Frauen selbst geäußert worden war (Hintergrund gelb / grün).

Tabelle 6: Diagnosestand bei Eintritt in die Selbsthilfegruppe und Formulierung des Anfangsverdachts

264 AS Diagnose zum Zeitpunkt des Eintritts in die Gruppe bereits gestellt	68 AS Diagnose zum Zeitpunkt des Eintritts in die Gruppe noch nicht gestellt	332 Frauen insgesamt
253 Verdachtsdiagnose durch Ärzte formuliert (oder nicht erwähnt)	47 Verdachtsdiagnose durch Ärzte formuliert (oder nicht erwähnt)	300 Verdachtsdiagnose durch Ärzte formuliert (oder nicht erwähnt)
11 Verdachtsdiagnose durch Patientin formuliert	21 Verdachtsdiagnose durch Patientin formuliert	32 Verdachtsdiagnose durch Patientin formuliert

Es wird deutlich, dass die größte Gruppe der Probandinnen aus Frauen besteht, die der Internetselbsthilfegruppe mit einer bereits gestellten AS-Diagnose beitraten und die ihre Verdachtsdiagnose zuvor nicht selbst gestellt hatten (n=253). Dennoch zeigen die 21 Frauen, die ihre Verdachtsdiagnose selbst stellten und schon vor einer ärztlichen Diagnose der Internetselbsthilfegruppe beitraten (6,3% der beitretenden Mitglieder), dass auch dieser Weg für Patienten möglich ist. Für die Frage, welche Bedeutung Internetselbsthilfegruppen besonders für Patienten haben, die an seltenen Erkrankungen leiden und denen die konsultierten Ärzte aufgrund der Seltenheit und Unbekanntheit häufig nicht zu einer schnellen Diagnose und zum zügigen Beginn einer adäquaten Therapie verhelfen können, ist diese kleine Gruppe besonders interessant.

7.1.2 Leitsymptome beim Eintritt in die Selbsthilfegruppe

Hier ging es um die zum Beitrittszeitpunkt bestehenden Beschwerden, die so maßgeblich waren, dass sie von dem Mitglied der Selbsthilfegruppe innerhalb ihrer introduction erwähnt wurden (=Leitsymptom); selbstverständlich lagen hier häufig mehrere gravierende Symptome vor. Insgesamt äußerten 94,9% der Frauen Beschwerden, wobei die Infertilität hier eindeutig das Symptom ist, das die meisten Probandinnen betraf. Nur in 5,1% der introductions wurden spontan keine Beschwerden erwähnt.

Da alle Symptome unabhängig voneinander kodiert wurden, konnte eine einzelne Frau z.B. drei verschiedene Symptome angegeben haben; eine andere Probandin hingegen gar keine Symptome.

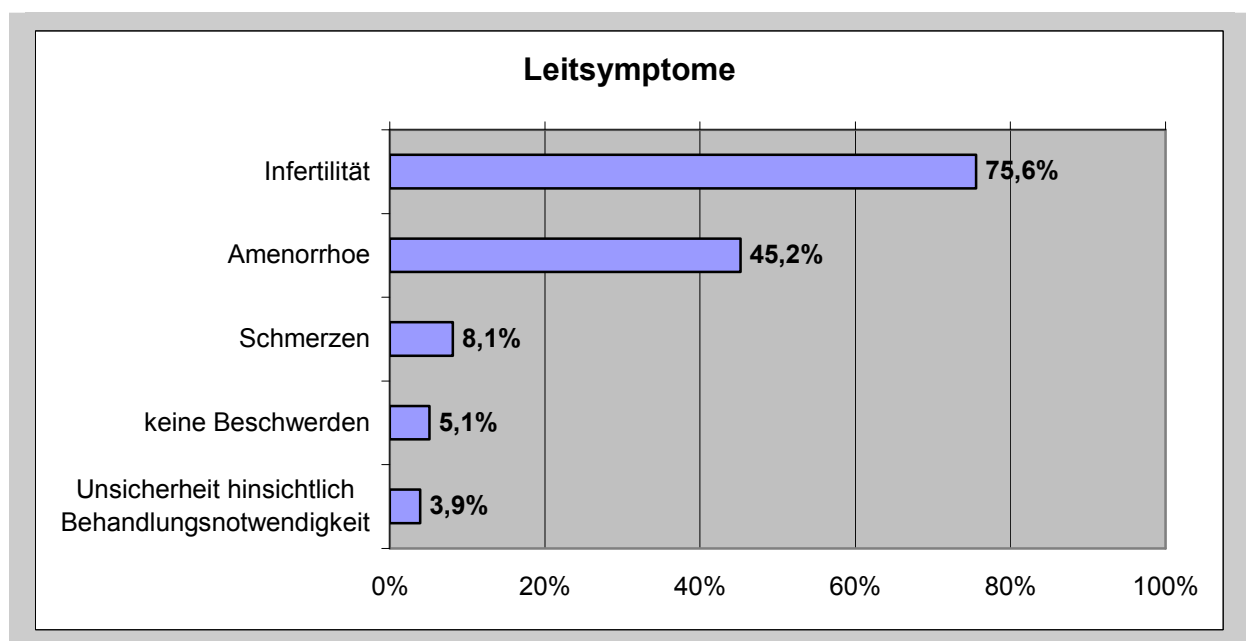


Abbildung 5: Leitsymptome der Teilnehmerinnen an der Selbsthilfegruppe (N=332)

..... "Hi. I had a baby in...and had a retained placenta with a D&C after the delivery. My husband and I tried to get pregnant for about a year and I had two miscarriages recently."

.....Hi...I have not had a period in 10 months since my second D&C"

..... "We have been struggling with infertility for 4 years now...(My wife) became pregnant but miscarried at 7 weeks...so she needed a D&E (= dilatation and extraction). After that she did not get her period.....doctors said it was just hormonal and put her on estrogen and said she was not ovulating.....(my wife) knew her body and could tell she was ovulating but they wouldn't listen"

..... "I still have cramps every month right on schedule but no bleeding."

Die Frage der Behandlungsnotwendigkeit eines Asherman-Syndroms in Zusammenhang mit einem erhöhten Endometrioserisiko bei Frauen, deren Menstrualblut aufgrund uteriner Verwachsungen nicht abfließen kann, ist im engeren Sinne kein Leitsymptom. Von einigen Gruppenmitgliedern ist diese Frage jedoch innerhalb der introduction als Unsicherheit und Sorge formuliert worden, so dass dieser Aspekt in der Kategorie ‚Leitsymptome‘ mitkodiert wurde.

..... *“I have three children already, and at this point do not intend to have any more...However, I am 37 a years old otherwise healthy woman. I am concerned that there could be other risks with this condition (e.g. endometriosis) besides infertility...I...just need to get educated on this condition and its consequences so that I can figure out how to proceed.”*

7.1.3 Aussagen zum Arzt-Patienten-Verhältnis

Das Arzt-Patienten-Verhältnis wurde von den Frauen in vielerlei Hinsicht erwähnt. Für die zusammenfassende Darstellung wurden die Kategorien "Einschätzung der Kompetenz der Ärzte" und "Vertrauensverhältnis" gewählt. In die Kategorie "Einschätzung der Kompetenz der Ärzte" wurden alle Aussagen subsumiert, die sich auf die Kenntnis der Ärzte in Bezug auf AS, die Ätiologie, Symptome, Diagnostik, Therapiemethoden und Prognose bezogen, zudem wurden alle Äußerungen bezüglich der Erfahrung der Ärzte in der Therapie des AS zugrunde gelegt.

Dabei ging es ausdrücklich nicht um eine Differenzierung der Kompetenzbereiche oder auch um die Frage, ob es um einen oder mehrere Ärzte geht, sondern um die subjektiv erlebte oder nicht erlebte Kompetenz des ärztlichen Standes ganz generell. Dieses Erlebnis der Patientin bezüglich der ärztlichen Kompetenz interessierte als mögliches motivierendes Element der Betroffenen, sich eigenständig auf die Suche nach Informationen zu begeben und die evtl. erlebte Rollenverteilung innerhalb des Arzt-Patienten-Verhältnisses zu verändern im Sinne größerer Eigenverantwortung und Aktivität seitens der Patientin.

Ein vergleichbares Vorgehen wurde für die Kategorie "Vertrauensverlust" gewählt. Wenn die Frauen negative Aspekte der Kommunikation mit Ärzten, mangelndes Vertrauen in den Arzt, Schuldzuweisung bzgl. des Verursachens oder der Fehlbehandlung des Asherman-Syndroms erwähnten, wurde dies als affirmative Aussage zum Vertrauensverlust bewertet. Ebenso wie bei der Kategorie "ärztliche Kompetenz" ging es hier um einen generellen Vertrauensverlust in den ärztlichen Stand im Sinne einer evtl. Motivation für die Kontaktaufnahme mit der AS-Internet-SH-Gruppe, nicht um die Differenzierung verschiedener, evtl. unterschiedlich empfundener Arztkontakte.

Es fällt auf, dass ohne Vorgaben für ihre introduction 52,7% der beitretenden Frauen die Kompetenz ihrer Ärzte in Frage stellen, 36,1% der Probandinnen erwähnen einen Vertrauensverlust (Abb.6).

....."I have recently been diagnosed with Asherman's after 2+ years of trying to get pregnant, many, many doctor's visits, much poking and proding and blood-letting, and 1 miscarriage.....So sadly, it looks like in retrospect that had my doctors been more on the ball, this condition could have been diagnosed 3 years ago and I could have been saved so much pain and heartache. But, the fact is, here I am. I am almost 39 at this point and realize that I don't have much time left".....

....."I developed a very bad infection afterwards, and had to remain in the hospital for about 10 days after the birth of my son. This was followed by 3 months of severe abdominal pain and bleeding. I finally had to have a D&C to correct the situation...This was 14 years ago, and I was of course assured that the situation had been corrected and everything would be fine! I also had a miscarriage about a year and a half after the birth of my son, I was about 12 weeks, the reason was unexplained. ...My periods...became very erratic, and extremely painful...I complained every yearly visit, no one ever checked anything, except by ultrasound, which of course showed nothing!" ...

....."However, I am feeling very angry at this point, that nearly 3 years of my reproductive life have been taken away from me, and possibly my son as a result of that first D&C. I was naïve and trusting of my doctor, and just wish that it had been diagnosed sooner and I had seen the specialist sooner or had insisted on a second opinion before the first surgery to 'correct' the Asherman's. So little is known and it is often undiagnosed".....

....."My doctor didn't seem to be aware that Asherman's could block you from menstruating".....

....."My doctor who is treating me or was is very unexperienced in this field. In fact, I'm his first case he has ever had of Asherman's syndrome".....

....."I am so angry!...why didn't someone discover this sooner so it might have been easier to treat? I seem to be a textbook case on Asherman's – retained placenta, post-partum infection, rough D&C, light periods, cramping...how could they not have known?".....

Die Kategorien der introductions wurden unabhängig voneinander kodiert; grafisch dargestellt wurden jeweils die erwähnten Inhalte. Der Teil der Frauen, die den betreffenden Inhalt nicht erwähnt hatten, ist entsprechend aus der Differenz zu 100% ersichtlich.

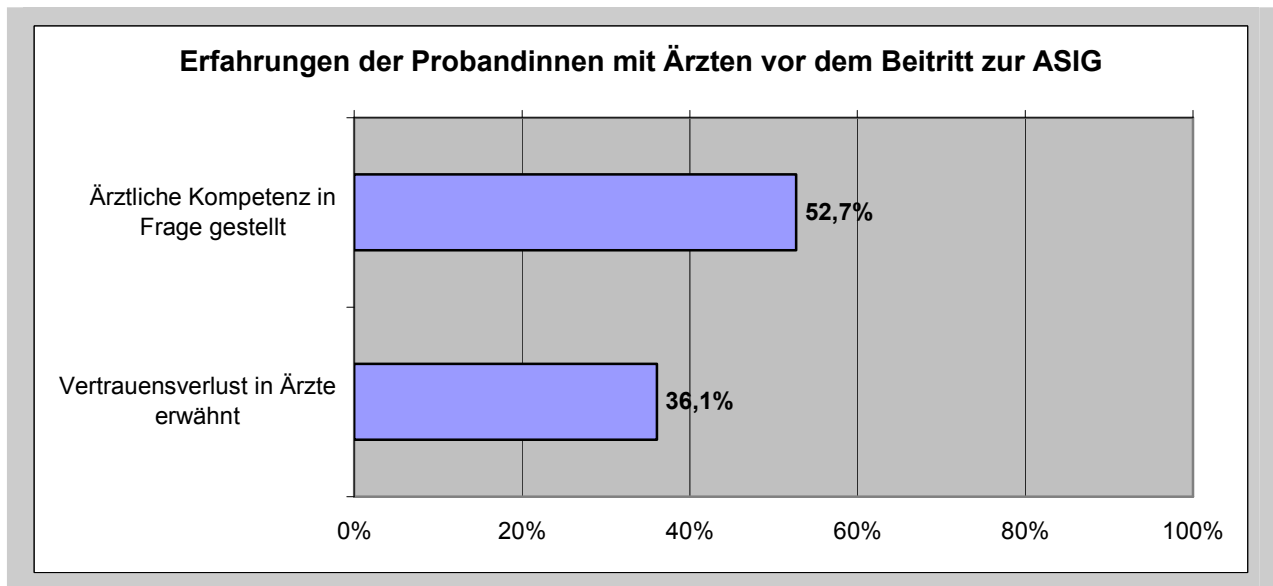


Abbildung 6: Erfahrungen der Probandinnen mit Ärzten vor dem Beitritt zur ASIG (N=332)

7.1.4 Erwartungen an die Selbsthilfegruppe

Auch hier waren die Aussagen breit gestreut, die Erwartungen reichten von der eher allgemeinen Suche nach Informationen bis hin zum Wunsch nach einem Austausch mit Gleichgesinnten und gegenseitiger Hilfe.

Der Informationsbedarf der Frauen in Bezug auf die Erkrankung wurde in drei Kategorien subsumiert. Da offensichtlich einige Mitglieder im Rahmen des Beitrittsprozesses bereits vor Verfassen ihrer introduction den Webauftritt der Gruppe nutzten oder im elektronischen Briefwechsel mit der Moderatorin Informationen ausgetauscht wurden, wurde diese Kategorien erweitert auf das Erwähnen bereits über die Gruppe erhaltener Informationen. Dabei wurde von der Vermutung ausgegangen, dass bei diesen Patientinnen als Grund für die Kontaktaufnahme mit der AS-Internet-SH-Gruppe Bedarf nach Information bestanden haben muss. Da alle Kategorien unabhängig voneinander kodiert wurden, kann in der folgenden Grafik auch eine Erwähnung aller drei Kategorieninhalte durch eine einzelne Frau auftreten. Umgekehrt kann es auch sein, dass Frauen, die nur wenige Themen in ihrer introduction erwähnt haben, mit ihren Äußerungen in der Grafik gar nicht vertreten sind. Die Grafik stellt die erwähnten Kategorieninhalte dar; nicht Erwähntes kommt nicht zur Darstellung. Am häufigsten wurde spontan die Suche nach genereller Information über das Asherman-Syndrom genannt (Abb.7).

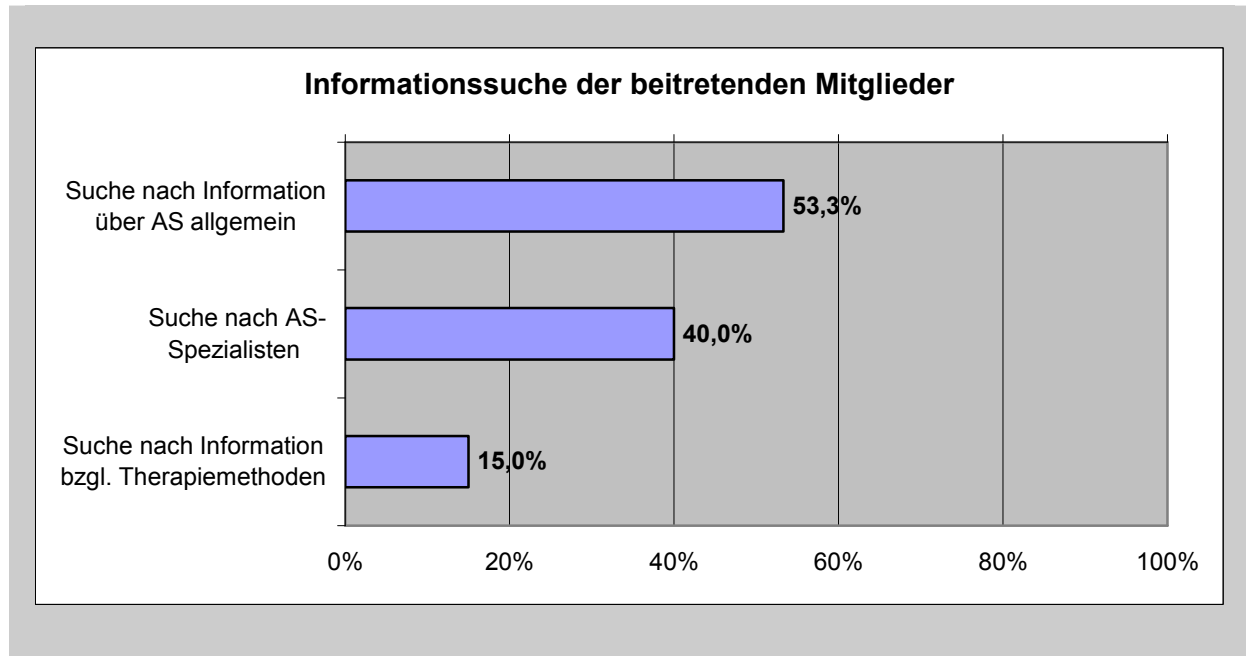


Abbildung 7: Informationssuche der beitretenden Mitglieder (N=332)

.....“There is definitely a shortage of information about this syndrome available to the public“.....

.....”I am trying to find out as much info as possible so that I can make the best choices for my future“.....

.....”I would like to join your group to learn more about the network of Asherman’s specialists and best practices in treating Asherman’s. Your homepage was very helpful in educating me about the complexity of my problem, the types of questions I need to ask my doctor, and the risks I am facing“.....

Knapp zwei Drittel der Frauen wünschten sich einen Austausch mit anderen Betroffenen, eine zweite Meinung suchten 42%.

.....”I want to find out if other people have had similar experiences and if there is anything I can do to keep the scarring from coming back“.....

.....”At follow-up RE (=reproductive endocrinologist) stated there is no room for fetes to develop and risk of miscarriage would be likely. He said surrogacy (=Leihmutterschaft) is the only option. First I said ok – at least I got one healthy son. Now I realize I need a second opinion“.....

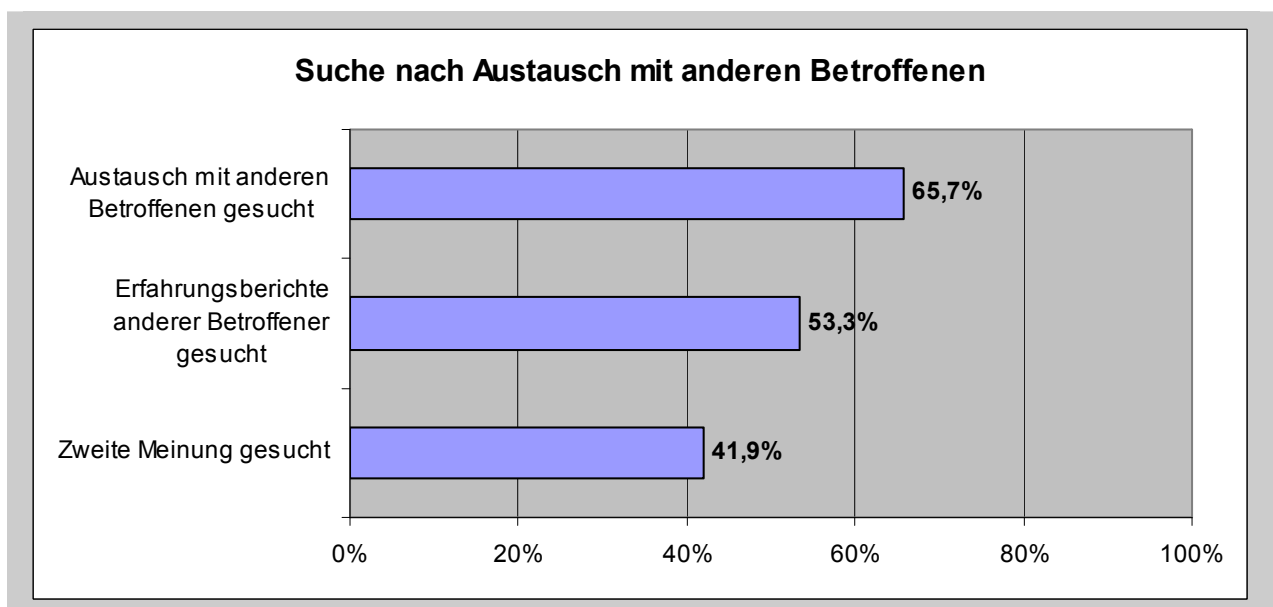


Abbildung 8: Bedürfnis nach Austausch mit Betroffenen und nach einer weiteren Meinung (N=332)

.....“I am presently in the process of deciding to go ahead with the surgery, or find another doctor. I am concerned with him wanting to lightly scrape the lining. Isn't that what got me here in the first place?“.....

....."It is a relief to find a place to ask questions of people with the same issue. Unfortunately, it's easy to find people who have experienced m/c's (=miscarriages), but most of these lucky people were able to rebound physically (if not entirely emotionally) and move on to conceive again".....

....." So here I am. I am somewhat comforted knowing that I have something, it is very hard to be told over and over there is nothing wrong with you. Although I am having a very hard time coping with the disease itself, I am hoping to learn more from you...Although I am still a basket case both physically and emotionally right now, I just need to speak with someone else who has been through the same situation".....

7.1.5 Seltenheit des Asherman-Syndroms

Im Zusammenhang mit der Seltenheit des Asherman-Syndroms wurden auch geäußerte positive Gefühle kodiert, trotzdem eine SH-Gruppe zum Thema AS im Internet gefunden zu haben.

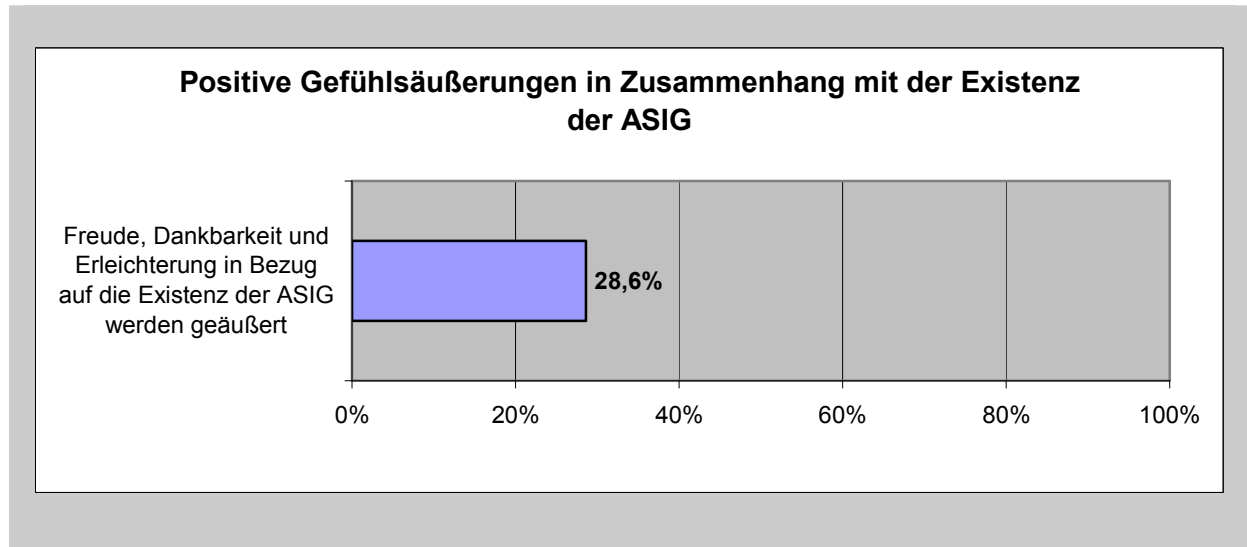


Abbildung 9: Positive Gefühlsäußerungen zur Existenz der AS-Internetselbsthilfegruppe (N=332)

..... "I am so excited to have found this resource, yet wish I would have found you 3 years ago"

..... "It was a blessing to find this group! Just from reading your stories I have learned so much and it has only been 24 hrs!"

..... "The positive point of my story: In only two months we have come nearer to our wish of children than in nearly 4 years and this is the result of the work of this group. Thank you"

..... "I am so thankful to Poly for creating this forum and to all the women here who contribute with support and information. I can't imagine having to go through this alone. Thank you to all of you."

..... "I want to say how happy I am to have found all of you. It's comforting to know I am not alone in my journey with this awful disease. I hope I will be able to share my experiences and possibly help someone else"

Dass das Asherman-Syndrom selten ist und Betroffene abgesehen von seinen Symptomen auch auf Schwierigkeiten treffen, die mit der Unbekanntheit und Seltenheit des Syndroms zusammenhängen, wurde von 14,2% der introduction-Verfasserinnen erwähnt oder mit konkreten Beispielen belegt.

Da es in dieser Arbeit um Menschen geht, die an seltenen Erkrankungen leiden, war interessant zu erfahren, ob den Betroffenen selber zum Zeitpunkt des Beitritts zur AS-Internet-SH-Gruppe überhaupt bewusst war (oder ob sie es für erwähnenswert hielten), dass sie zu der genannten Personengruppe gehören.

... "The D&C was easy and uneventful. No infections, very little bleeding. I ovulated again almost immediately, but when I got my first period, I knew there was something wrong. I had only a half day bleed, which ended up diminishing to nothing over the next 5 cycles. Both my midwife and an independent OB (= obstetrician) patted me on the head and said not to worry—did I know how rare Asherman's is?"...

..... "I haven't been officially diagnosed with Asherman's syndrome, but am trying to get as much information as possible as my doctor has told me that it is so rare I couldn't have it".....

7.2 Ergebnisse der Hauptphase: Onlinebefragung

7.2.1 Die Teilnehmerstruktur: Alter und Wohnort

Die Gruppe der 233 Teilnehmerinnen der Befragung, die einen verwertbar ausgefüllten Fragebogen zurückgeschickt haben, besteht aus Frauen im Alter von 24 bis 50 Jahren; dabei liegt das mittlere Alter bei 35,01 Jahren; über 80% der Frauen sind zwischen 30 und 40 Jahre alt, die größte Gruppe ist zwischen 35-37 Jahre alt.

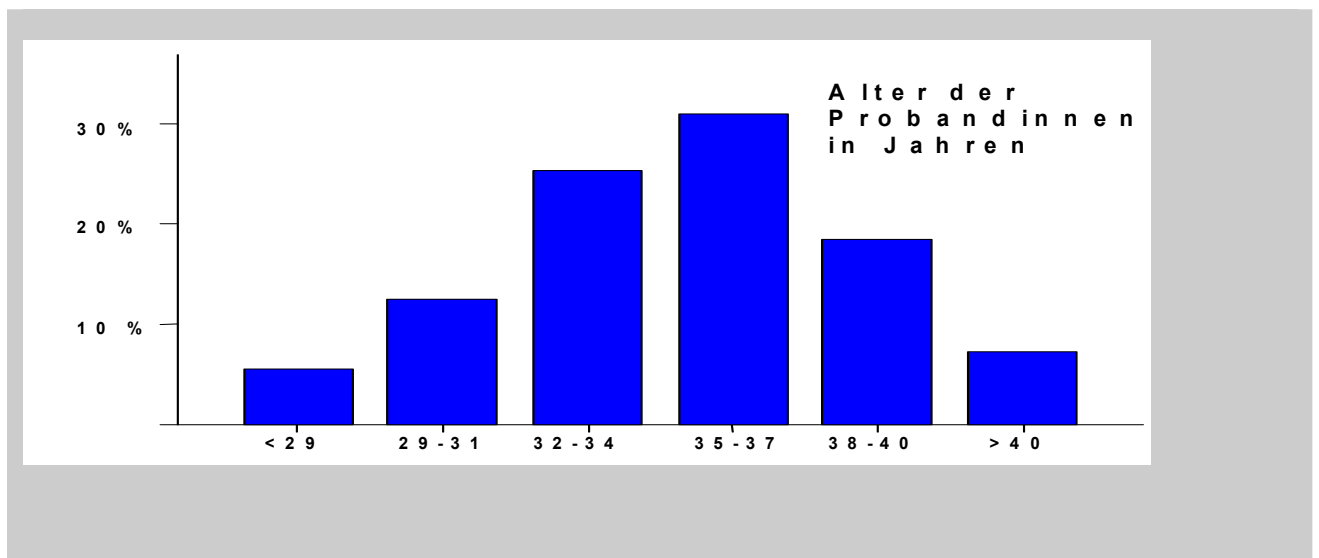


Abbildung 10: Alter der Probandinnen der Online-Befragung (N=233)

Die meisten Teilnehmerinnen an der Befragung leben mit 69,1% in den USA; 5,6% in Grossbritannien, jeweils 3,9% in Australien und Canada und weitere insgesamt 1,7% in den englischsprachigen Ländern Südafrika, Neuseeland und Singapur, so dass mit 84% der Anteil der Mitglieder, die in englischsprachigen Ländern wohnen, in der ebenfalls englischsprachigen Internetselbsthilfegruppe erwartungsgemäß sehr hoch war.

Weitere 12 % der Antwortenden leben in nicht englischsprachigen europäischen Ländern (darunter die größte Gruppe aus Deutschland mit 6%, außerdem wohnen Teilnehmerinnen in Finnland, den Niederlanden, Italien, Dänemark, Spanien, Griechenland und auf Zypern).

Nur 4% der Teilnehmerinnen leben in lateinamerikanischen oder anderen als den genannten englischsprachigen Ländern in Afrika oder Asien; aus bevölkerungsreichen Regionen wie Osteuropa und der ehemaligen Sowjetunion, Indien, China, Indonesien und Japan sind keine Frauen in der Gruppe der Befragten, auch kommen aus diesen Ländern bis auf wenige Ausnahmen keine Gruppenmitglieder.

Hinderungsgründe für eine Mitgliedschaft in einer englischsprachigen Internetselbsthilfegruppe können hier neben Sprachproblemen das Nichtvorhandensein eines Internetzugangs für breite Bevölkerungsschichten und insbesondere für Frauen sowie kulturelle Unterschiede bezüglich der Bereitschaft und Fähigkeit sein, sich über den individuellen Gesundheitszustand auszutauschen.

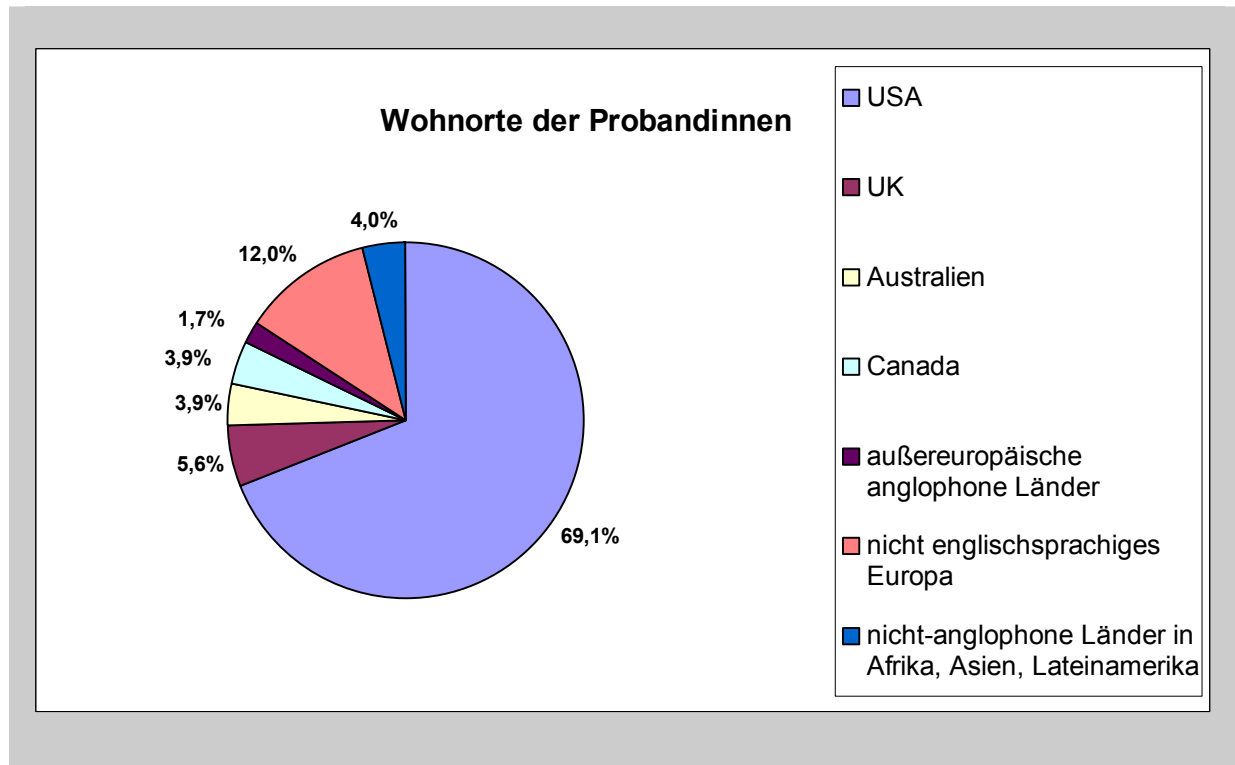


Abbildung 11: Wohnorte der Probandinnen der Online-Befragung (N=233)

Von 81 der Frauen, die an der standardisierten Online-Befragung teilgenommen hatten, lag auch eine introduction vor. Bei einem Vergleich der interessierenden Variablen wurde deutlich, dass sich die Einschätzungen dieser 81 Frauen nicht von denen der anderen Teilnehmerinnen der Online-Befragung unterschieden. Es ist daher davon auszugehen, dass die im Weiteren dargestellten Aussagen der standardisierten Erhebung die Bedeutung der Selbsthilfegruppe für *beide* Gruppen wiedergibt, die im Lauf dieser Arbeit untersucht wurden (Teilnehmerinnen der Online-Befragung und Verfasserinnen der introduction) – wenn auch die Gruppe der Frauen, von denen u.a. aufgrund der Fluktuation in der Gruppe „nur“ eine introduction vorliegt, in ihren Eigenschaften relativ unscharf bleibt, da z.B. Angaben zu Wohnort, Alter, sozialem Status etc. innerhalb der ohne Vorgaben geschriebenen introductions nur in geringem Maße gemacht wurden und diese Gruppe daher weniger gut beschrieben werden konnte (s. Ergebnisse der Vorphase 7.1).

7.2.2 Diagnosestand zum Zeitpunkt des Beitritts, zum Zeitpunkt der Befragung und aktueller Gesundheitszustand

Zum Zeitpunkt des Beitritts zur AS-Internetselbsthilfegruppe war bei vielen Probandinnen ein Asherman-Syndrom bereits diagnostiziert oder sie befanden sich inmitten einer entsprechenden Diagnostik. Es gab aber auch Frauen, die der Gruppe beitraten, ohne dass ein AS diagnostiziert worden wäre:

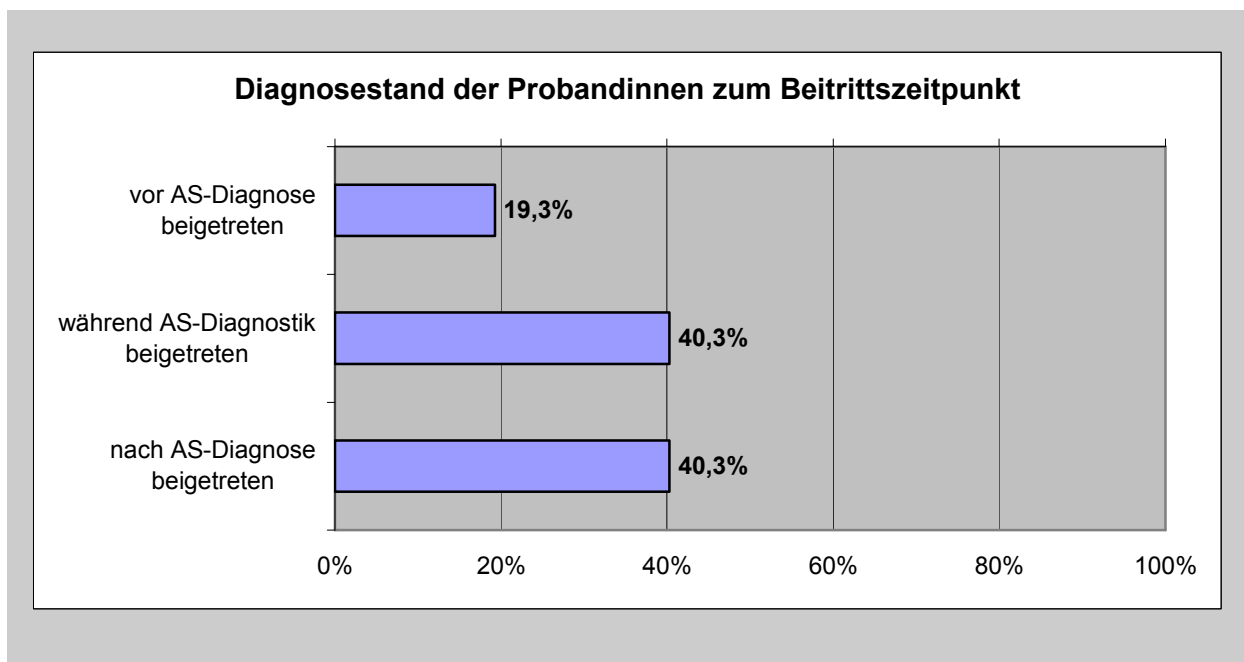


Abbildung 12: Diagnosestand zum Zeitpunkt des Beitritts zur ASIG (N=233)

Bis auf 10 Probandinnen gaben alle Teilnehmerinnen der Online-Befragung ein Diagnosedatum für ihr AS an. Diese 10 Frauen hatten nicht nur im Moment des Beitritts zur Gruppe noch keine AS-Diagnose gehabt, sondern waren auch zum Zeitpunkt der Online-Befragung noch nicht ärztlich mit AS diagnostiziert worden. Es handelte sich hier um schwangere Frauen, die aus Gründen der Schwangerschaft keine Gebärmutterspiegelung vornehmen lassen konnten oder um Frauen, die kein Interesse an weiterführender Diagnostik haben, weil sie zu der Entscheidung gekommen sind, unabhängig von einer eventuellen Diagnose keinerlei Behandlung vornehmen lassen zu wollen.

Die Probandinnen wurden aufgefordert, ihren Gesundheitszustand anzugeben. Die verwendete Skala reichte von „Exzellent“ über „Sehr gut“ und „Gut“ bis hin zu „Weniger gut“ und „Schlecht“. Dabei schätzten 7% der befragten Astig-Mitglieder ihren Gesundheitszustand als „Weniger gut“ oder „Schlecht“ ein; bei einer Gruppe 18-44-jähriger US-Amerikanerinnen 2004 (Maternal and Child Health Information Research Center 2004) waren dies 6,4%, doch war das befragte Kollektiv etwas jünger als die Probandinnen der ASIG. In Deutschland hielten 10,3% deutscher befragter Frauen zwischen 30-44 Jahren ihren Gesundheitszustand für weniger gut bis schlecht;

hier sind vermutlich auch kulturelle Unterschiede in Bezug auf die Selbstwahrnehmung deutscher und US-amerikanischer Frauen vorhanden (Deutsches Institut für Wirtschaftsforschung 2003).

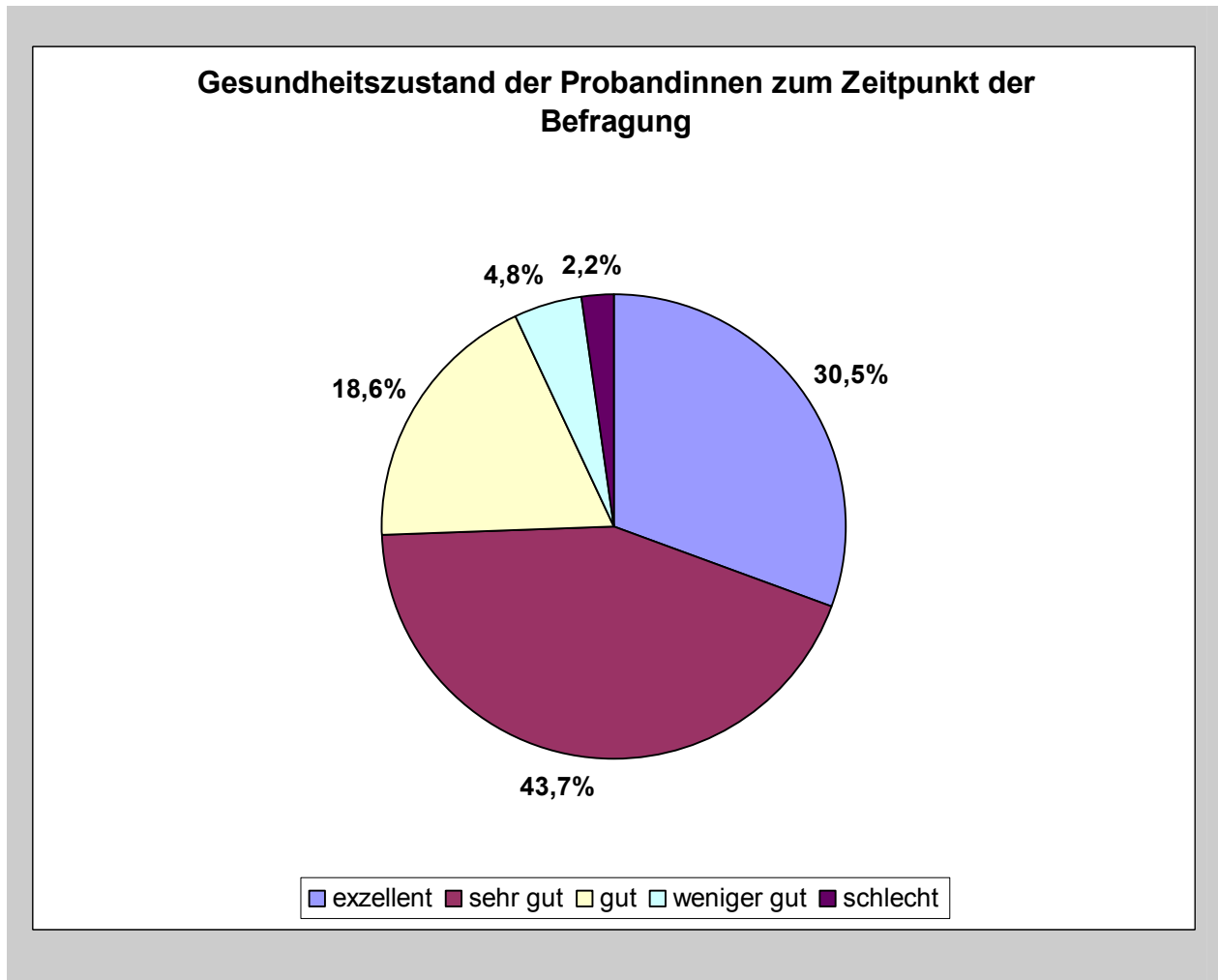


Abbildung 13: allgemeiner Gesundheitszustand der Befragten aus eigener Sicht (n=231)

7.2.3 Das Arzt-Patienten-Verhältnis aus Sicht der Befragten vor dem Beitritt in die AS-Gruppe

Die Beziehung zu den Ärztinnen und Ärzten vor dem Beitritt in die AS-Selbsthilfegruppe ist aus Sicht der Befragten durch sehr ambivalente Aussagen gekennzeichnet. Einerseits wird auf befriedigende Arzt-Patienten-Beziehungen hingewiesen, andererseits ist das Verhältnis bei immerhin 80% durch einen Vertrauensverlust und die Vermutung, dass eine Verschlimmerung der Erkrankungssymptome auf fehlerhaftes Handeln der Ärzte zurückzuführen ist, geprägt. Innerhalb einer Aussagebatterie waren die Befragten auf einer Viererskala aufgefordert, die Relevanz der Items durch den Grad ihrer Zustimmung oder Ablehnung zu bekunden (stimme sehr zu, stimme zu, stimme nicht zu, stimme gar nicht zu).

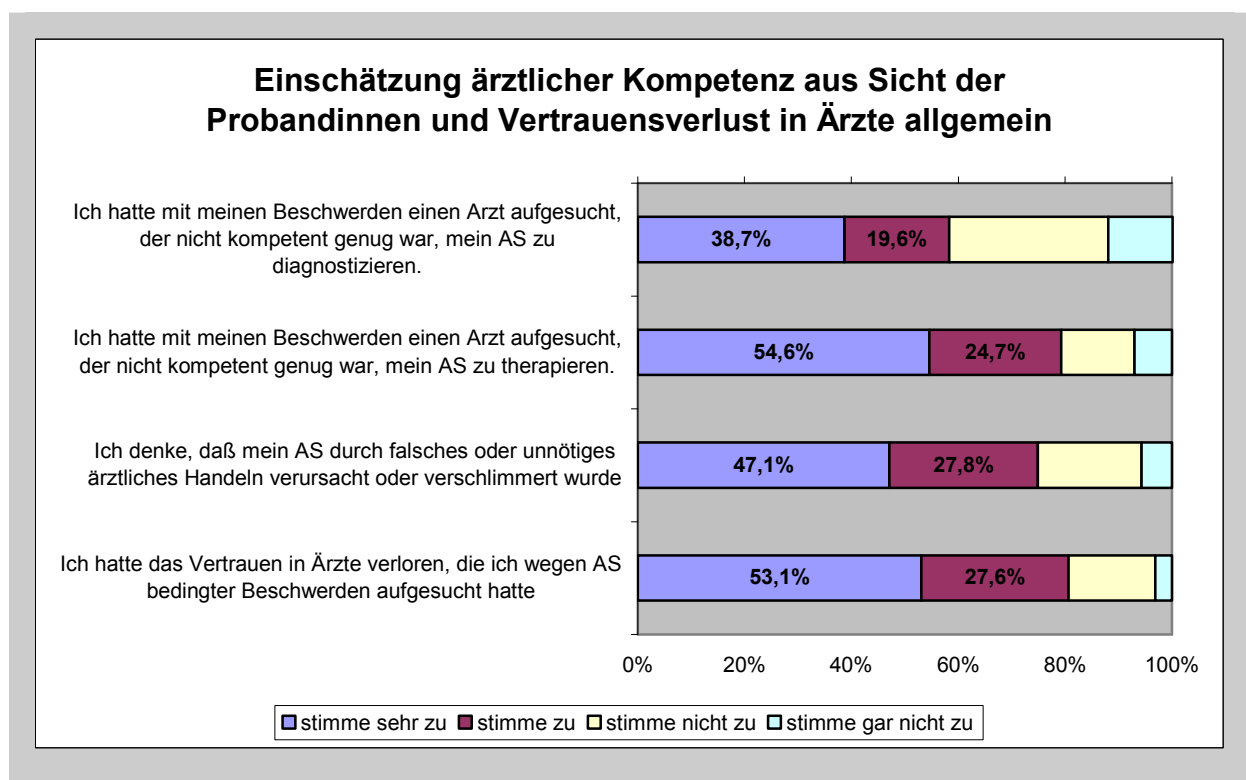


Abbildung 14: Einschätzung ärztlicher Kompetenz aus Sicht der Probandinnen und Vertrauensverlust in Ärzte allgemein vor dem Beitritt zur ASIG (N=233)

Immerhin 58,3% bzw. 79,3% der Befragten hatten die von ihnen mit AS-Beschwerden konsultierten Ärzte als inkompetent erlebt (dabei wurde unterschieden zwischen der Kompetenz, ein AS zu diagnostizieren bzw. dann auch therapieren zu können). 74,9% waren der Ansicht, ihr AS sei durch ärztliches Verschulden verursacht oder verstärkt worden und 80,7% hatten einen Vertrauensverlust in Ärzte erlitten.

Interessant ist, dass die Kommunikation im Rahmen des Arzt-Patienten-Verhältnisses trotz der

erlebten Inkompetenz der Ärzte von den Probandinnen mehrheitlich positiv eingeschätzt wurde: 65% der Frauen gingen davon aus, ihr Arzt habe ihnen das gesamte ihm zur Verfügung stehende und für die Beschwerden relevante Wissen mitgeteilt; 69,5% fühlten sich mit ihren Beschwerden ernst genommen.

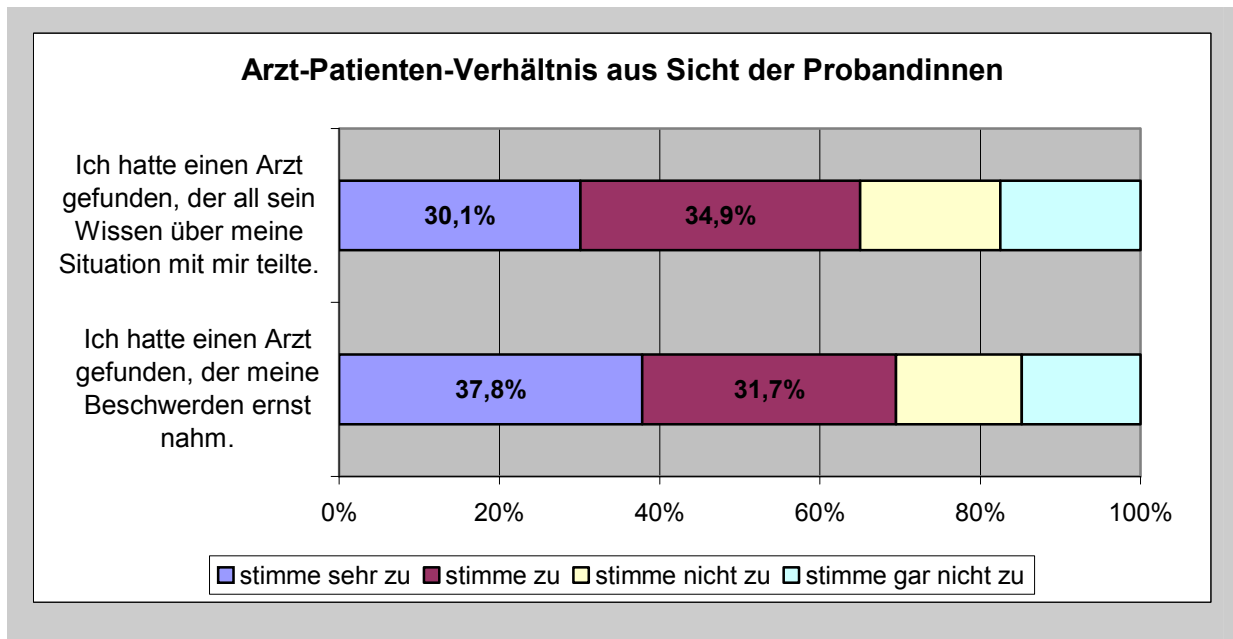


Abbildung 15: Arzt-Patienten-Verhältnis aus Sicht der Probandinnen vor dem Beitritt zur ASIG (N=233)

7.2.4 Ausschabungen in der Anamnese und Aufklärung über mögliche Folgen

Die folgenden Grafiken zeigen, dass sich in der Anamnese fast aller Probandinnen eine oder mehrere Ausschabungen finden; das Gros der Frauen erinnerte keine Aufklärung über das Risiko sekundärer Infertilität nach diesem Eingriff.

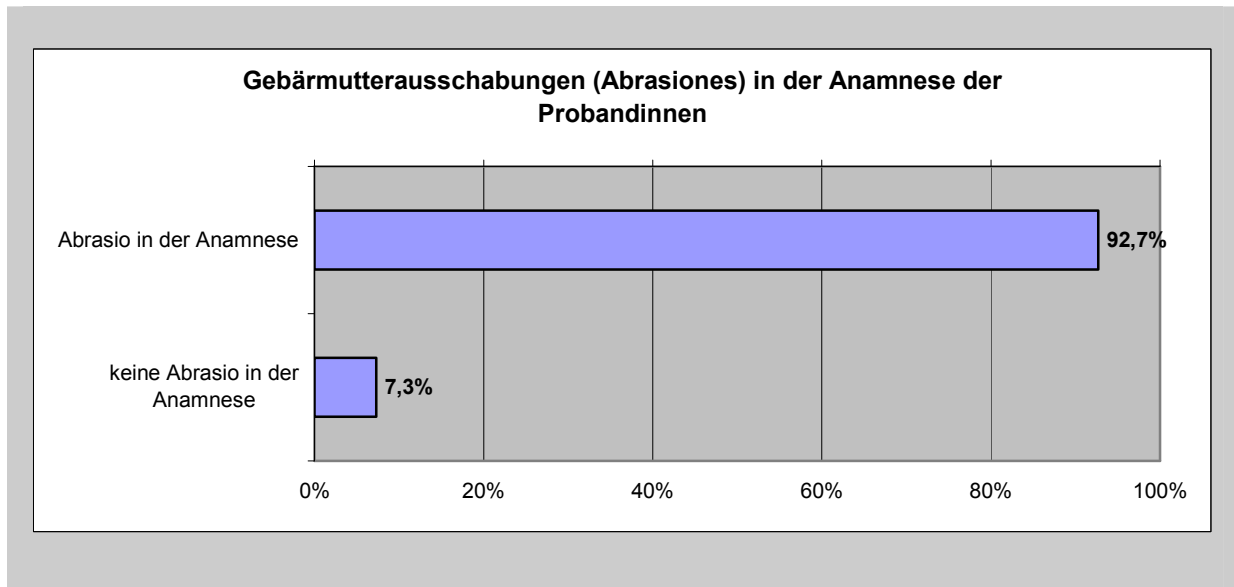


Abbildung 16: Abrasionen in der Anamnese der Probandinnen (N=233)

Nicht einmal jede 10. Frau, bei der eine Abrasio stattgefunden hatte, war über eine sekundäre Unfruchtbarkeit als mögliche Folge dieses Eingriffs informiert worden.

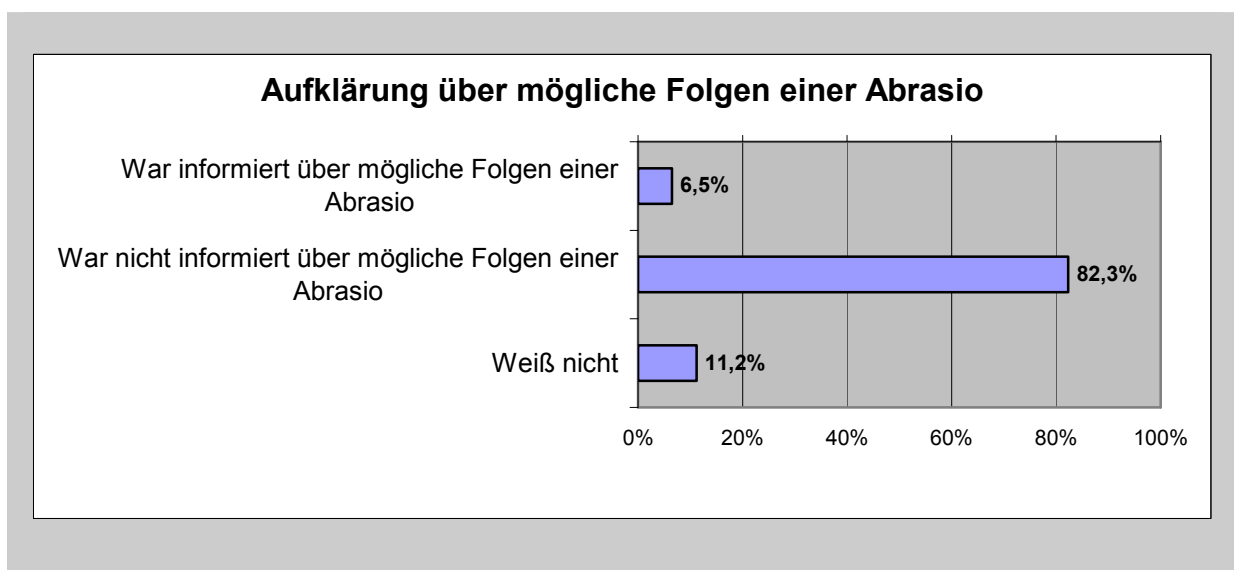


Abbildung 17: Aufklärung über mögliche Folgen einer Abrasio (n=216)

7.2.5 Bewusstsein der Seltenheit des AS

Das Bewusstsein, an einem seltenen Syndrom zu leiden, war im Moment des Beitritts zur Gruppe bei knapp zwei Dritteln der Probandinnen vorhanden (70% der bereits diagnostizierten befragten Gruppenmitglieder waren sich der Seltenheit des AS bewusst, aber nur 56,8% der noch nicht Diagnostizierten)

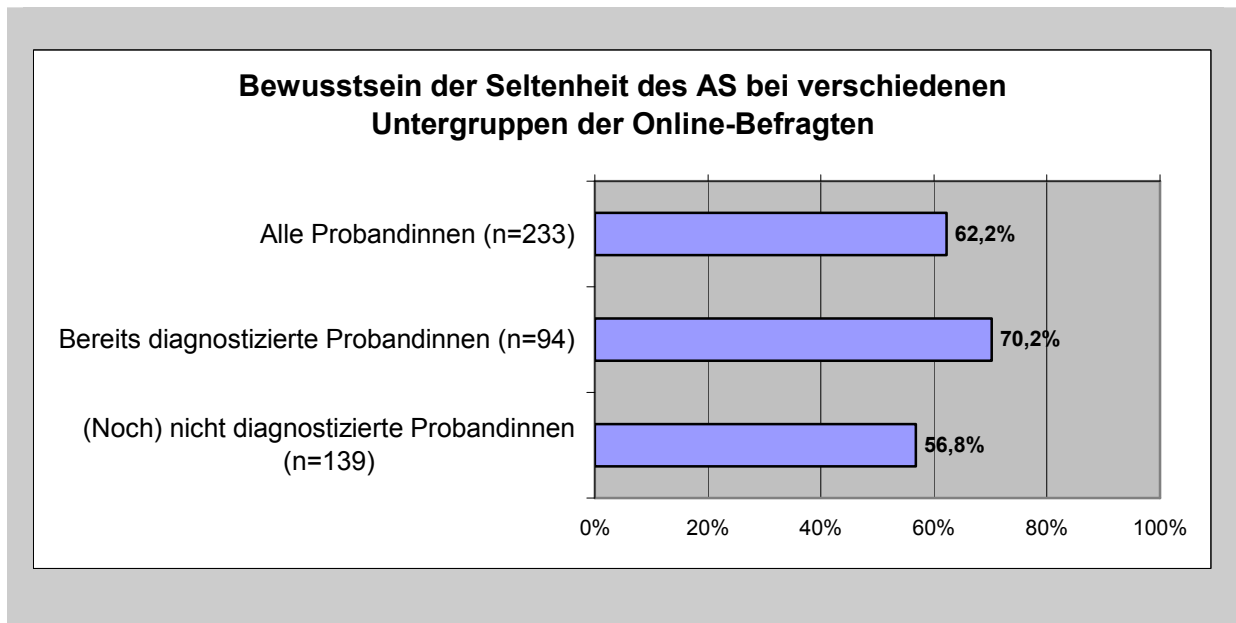


Abbildung 18: Bewusstsein der Seltenheit des Asherman-Syndroms bei den Probandinnen zum Beitrittszeitpunkt (N=233)

7.2.6 Kontaktaufnahme mit der AS-Internet-SH-Gruppe

Fast alle der befragten Frauen waren durch eigenen Recherchen auf die Internet-SH-Gruppe gestoßen; Ärzte und medizinisches Personal, die von den Probandinnen aufgrund AS-relevanter Beschwerden konsultiert worden waren, hatten nur in zwei Fällen (0,9%) auf die Gruppe verwiesen; fünfmal so häufig hatten dagegen andere Menschen über die Existenz der Gruppe informiert.

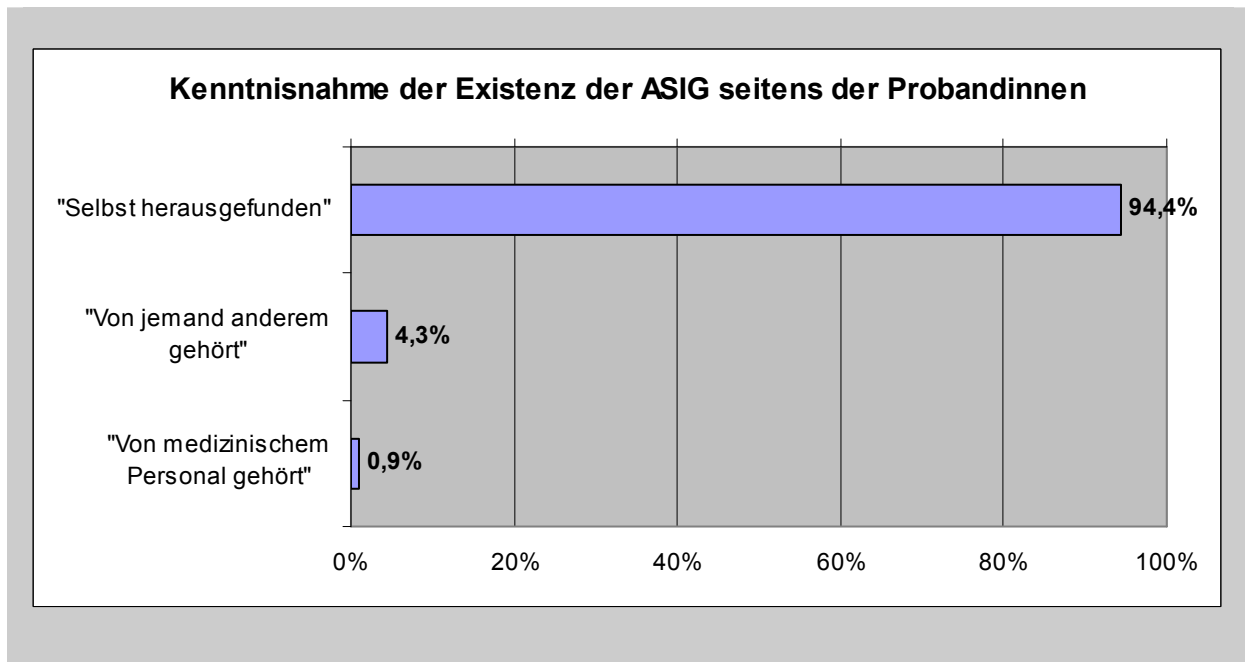


Abbildung 19: Kenntnisnahme der Existenz der AS-Internet-SH-Gruppe (N=233)

Eine Teilnehmerin gab zudem an, von der Gruppengründerin zwecks Gründung der Gruppe per E-mail kontaktiert worden zu sein, nachdem sie ihre Beschwerden/ Diagnose in einem anderen Forum im Internet beschrieben hatte (0,4%).

7,3% (n=16) hatten bei dieser Frage von der zusätzlichen Möglichkeit Gebrauch gemacht, ihre Angabe per Textantwort weiter zu erläutern. Dabei präzisierten fünf Frauen, die angegeben hatten, die Existenz der Gruppe selbst herausgefunden zu haben, dass sie entsprechende Hinweise über das Internet von Personen erhalten hatten, die im Netz Nachrichten über ihren Gesundheitszustand gelesen hatten.

Eine Frau hatte ihren Gesundheitszustand in ihrem „blog“ (=Internettagebuch) veröffentlicht und war daraufhin von einem Leser auf die AS-Internet-SH-Gruppe hingewiesen worden. Da sie ihren blog nicht als Frage/Suche ins Netz gestellt hatte (wie die zuvor erwähnten fünf Frauen ihre elektronischen

Nachrichten im Rahmen von Gesundheitsforen o.ä.), gab sie folgerichtig an, nicht durch eigene Suche, sondern über eine andere Person von der Existenz der Gruppe gehört zu haben.²¹

Für den Zugang zur ASIG interessierte die Frage, mit welchen Suchbegriffen die Frauen die Gruppe im Netz gefunden hatten. Dabei waren besonders zwei Gruppen interessant: das Gros der Probandinnen hatte die ASIG unter anderem durch Eingabe ihrer Diagnose gefunden (70,9%), während 21,3% die Internetselbsthilfegruppe durch alleinige Eingabe ihrer *Symptome* fanden.

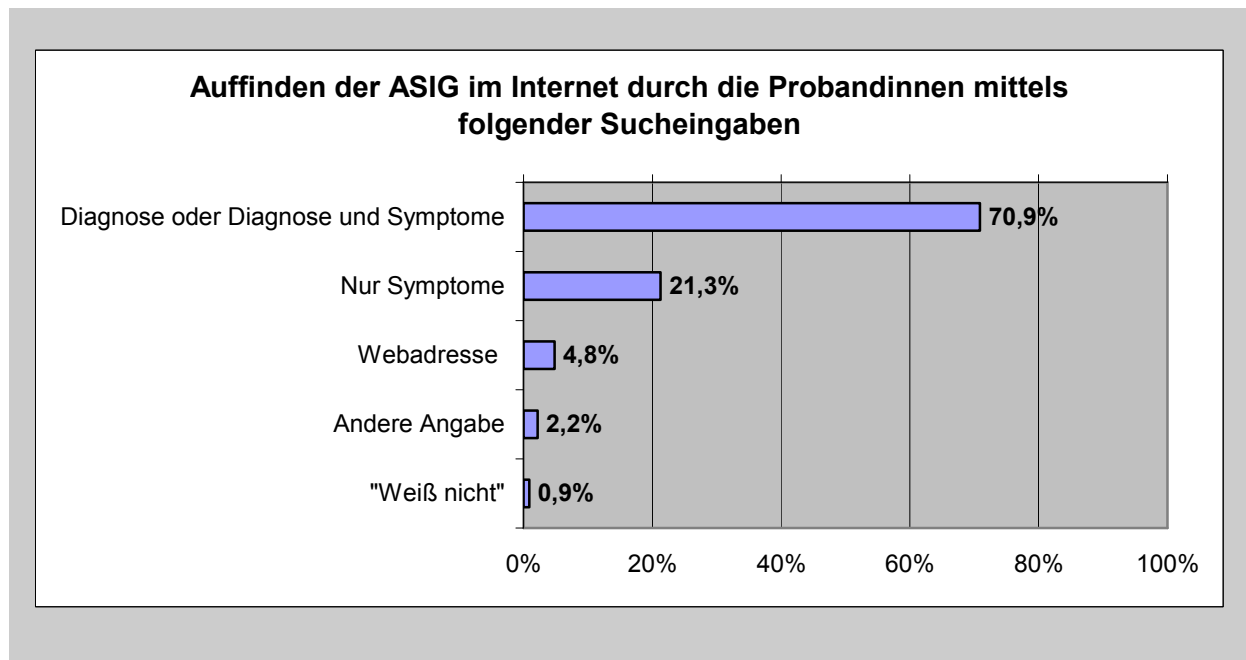


Abbildung 20: Auffinden der ASIG im Internet durch die Probandinnen (n=230)

Da ungefähr ein Fünftel aller Probandinnen der ASIG noch *vor* der Diagnosestellung eines Asherman-Syndroms beitraten, überrascht es nicht, dass 21,3% der Frauen angaben, die ASIG lediglich durch Eingabe *ihrer Symptome* in eine Suchmaschine im Internet gefunden zu haben. Unter den 2,2% der Frauen (n=5), die in der möglichen Textantwort etwas anderes angegeben hatten, waren zwei von der Gruppengründerin elektronisch aufgrund ihrer hinterlassenen Nachrichten in Internetforen zum Thema Unfruchtbarkeit angeschrieben worden, drei hatten angegeben, sowohl Symptome und Diagnose eingegeben, als auch die Webadresse gekannt zu haben.

²¹ Ob solche Formen der Gesundheitskommunikation über das Internet auch bei anderen Patientinnen stattgefunden haben, ist in der Untersuchung nicht ermittelt worden.

7.2.7 Beitrittsgründe zur AS-Internet-SH-Gruppe

Die folgenden Diagramme zeigen auf einer Viererskala die Zustimmung oder Ablehnung zu verschiedenen möglichen Gründen, die die Teilnehmerinnen der Befragung zum Gruppenbeitritt bewegt hatten.

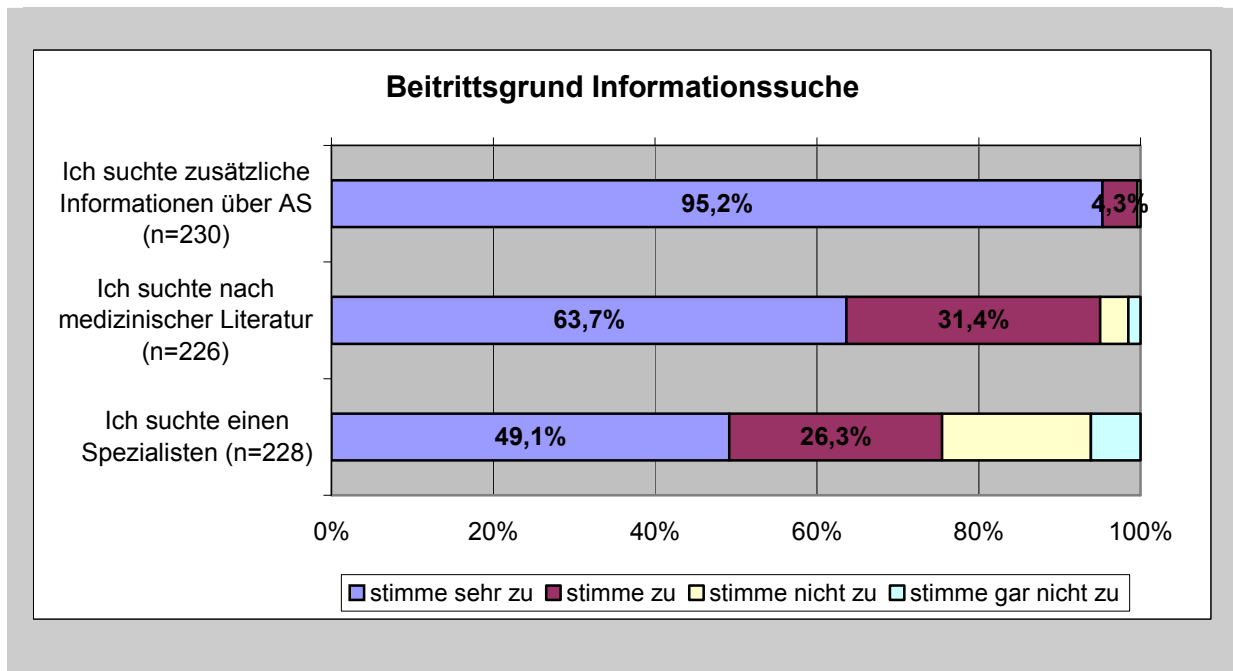


Abbildung 21: Beitrittsgrund Informationssuche

Unter den Beitrittsgründen war die Informationssuche für fast alle Frauen besonders wichtig; 99,5% der Probandinnen suchten zusätzliche Informationen zum Asherman-Syndrom, 95,1% suchten nach entsprechender medizinischer Literatur und 75,4% suchten einen Spezialisten.

Von den Frauen, die in hohem Maße der Aussage zugestimmt hatten, die mit AS-Beschwerden aufgesuchten Ärzte seien therapeutisch inkompetent gewesen, nannten sogar 84,7% die Suche nach einem Spezialisten als Beitrittsgrund. Weitere Unterschiede hinsichtlich der Beitrittsgründe – z.B. zwischen den Frauen, die zum Beitrittszeitpunkt bereits diagnostiziert waren und denen, bei denen noch keine Diagnose stattgefunden hatte – fanden sich nicht.

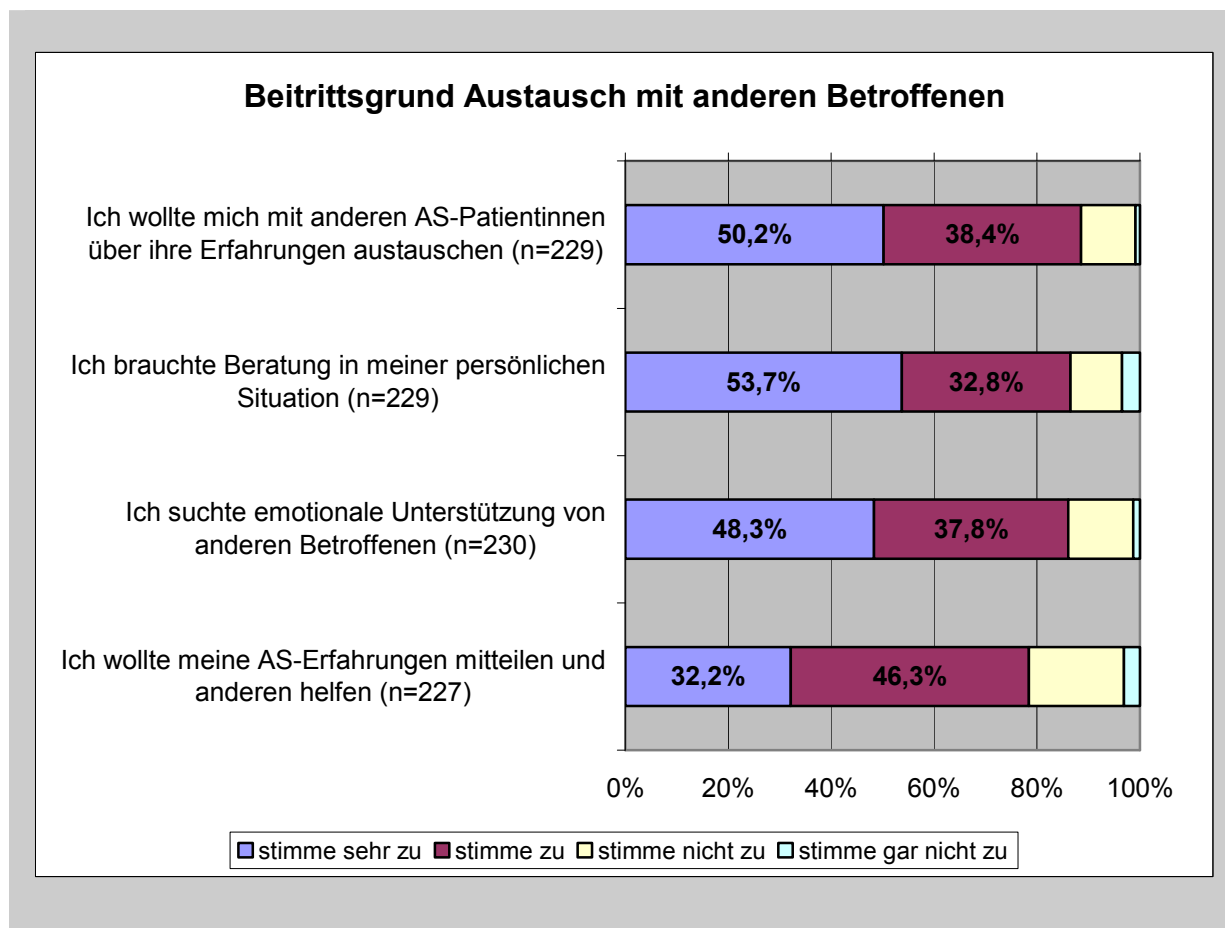


Abbildung 22: Beitrittsgrund Austausch mit anderen Betroffenen

88,6% der Frauen wollten sich mit anderen Betroffenen austauschen, 86,5% suchten Beratung in ihrer persönlichen Situation, 86,1% wünschten sich emotionale Unterstützung und 78,5% wollten ihrerseits anderen helfen.

Andere Beitrittsgründe

7,3% der Teilnehmerinnen (17 Frauen) machten von der Möglichkeit Gebrauch, weitere Gründe für ihren Beitritt im Rahmen einer Textantwort zu formulieren.

Außer den bereits im Fragebogen genannten Gründen beschrieben einige Probandinnen das Bedürfnis, selbst den Gründen der eigenen Unfruchtbarkeit nachgehen zu wollen. Sie wollten sich selbst an Diagnostik und Therapieentscheidungen beteiligen und Kriterien finden, mithilfe derer der gewählte Arzt hinsichtlich seiner Befähigung beurteilt werden könnte. Das Gefühl, allein und isoliert mit der AS-Diagnose zu sein sowie unspezifische „Angst“ wurden ebenso genannt. Um selbst emotional besser mit der eigenen Situation zurecht zu kommen, wünschten sich manche Frauen ausführliche Informationen über mögliche Wege, trotz AS und eigener Unfruchtbarkeit Kinder haben zu können (z.B. durch Adoption, Leihmutterschaft u.v.m.). Es fand sich auch der Hinweis, dass das Bedürfnis, selbst anderen Betroffenen zu helfen, nicht Beitrittsgrund gewesen sei, sondern sich erst während der Mitgliedschaft in der Gruppe entwickelt habe. Eine Teilnehmerin nannte die Einladung der Moderatorin als Grund für ihren Beitritt.

7.2.8 Von der AS-Internet-SH-Gruppe übernommene Funktionen

Bei der Fragebogenkonstruktion waren diverse mögliche Funktionen der SH-Gruppe für die Mitglieder aufgelistet worden; diese waren wiederum gebeten, ihre Einschätzung bezüglich der Relevanz dieser Items auf einer Viererskala (stimme sehr zu, stimme zu, stimme nicht zu, stimme gar nicht zu) zu formulieren.

Besonders hohe Zustimmung fanden die Aussagen bezüglich des Erhalts von Informationen, Erfahrungsberichten und Hinweisen auf Spezialisten und zur überwältigenden Fülle der Informationen. Immerhin über die Hälfte der Befragten äußerte in hohem Maße Zustimmung dazu, ihre Erfahrungen mit anderen Betroffenen ausgetauscht und emotionale Unterstützung erhalten zu haben. Hohe Zustimmung signalisierte ebenfalls über die Hälfte der Probandinnen zu der Aussage, die Qualität der Gruppe hänge eng mit der Moderatorin zusammen.

Die von der ASIG übernommenen Funktionen aus Sicht der Probandinnen sind in den folgenden Grafiken dargestellt, gegliedert in die Bereiche „Leistungen“ der Gruppe für das einzelne Mitglied, „Interaktion“ mit anderen Mitgliedern, „Erleben“ der Gruppe und „problematische Aspekte“ der Mitgliedschaft.

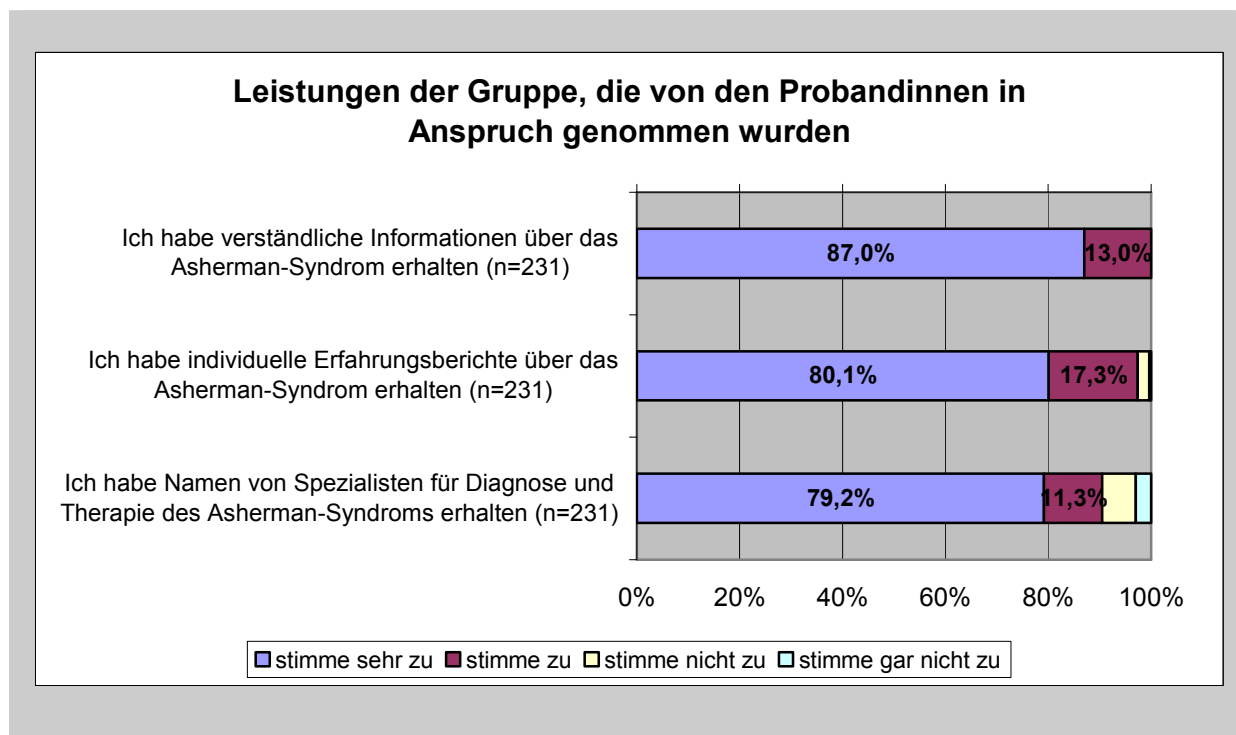


Abbildung 23: Leistungen der ASIG, die von den Probandinnen in Anspruch genommen wurden

Alle befragten Frauen hatten während ihrer Mitgliedschaft in der ASIG verständliche Informationen über das Asherman-Syndrom und 97,4% individuelle Erfahrungsberichte erhalten. 90,5% der Probandinnen wurden Namen von Spezialisten für die Diagnose und Therapie des Asherman-Syndroms genannt.

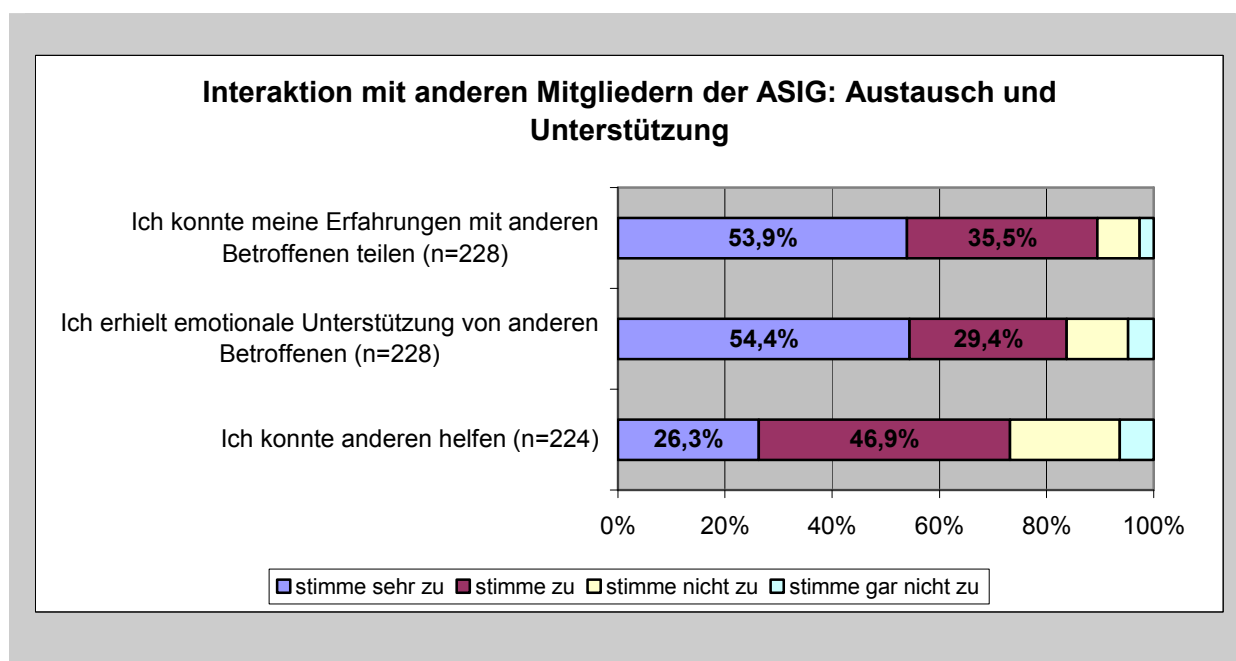


Abbildung 24: Interaktion mit anderen Mitgliedern der ASIG: Austausch und Unterstützung

In Bezug auf die Interaktion mit anderen Gruppenmitgliedern bestätigten 89,4% der Probandinnen, ihre Erfahrungen mit anderen Betroffenen geteilt zu haben, 73,8% hatten emotionale Unterstützung erhalten und 73,2% der Frauen hatten anderen helfen können.

Die nächste Abbildung (Abb.25) zeigt das Erleben der Mitgliedschaft in der ASIG aus der Perspektive der Befragten. 98,2% der befragten Frauen waren sehr beeindruckt von der Fülle der erhaltenen Informationen; mit 13% empfand nur ein relativ kleiner Teil der Probandinnen das Wissen um die Geschichten und Verläufe anderer Betroffener manchmal als belastend. Allerdings hatten 32,3% der Frauen sich von der Gruppe gedrängt gefühlt, einen Spezialisten aufzusuchen. 87,4% der Probandinnen stimmten der Aussage zu, die Qualität der Gruppe hänge stark von der Moderatorin ab. In 11 Fragebögen fand sich keine Angabe zu der Aussage, die zur Moderatorin im Zusammenhang mit der Qualität der Gruppe gemacht wurde. Da sich innerhalb der Daten insgesamt nur sehr wenige fehlende Angaben fanden, könnte gerade bei dieser Frage die nicht gewährleistete Anonymität gegenüber der Moderatorin (die die Anonymisierung der Fragebögen für die Untersucherin durchführte) dazu geführt haben, dass auf eine Angabe verzichtet oder aber der Aussage im Sinne sozialer Erwünschtheit zugestimmt wurde (s.Abb.25).

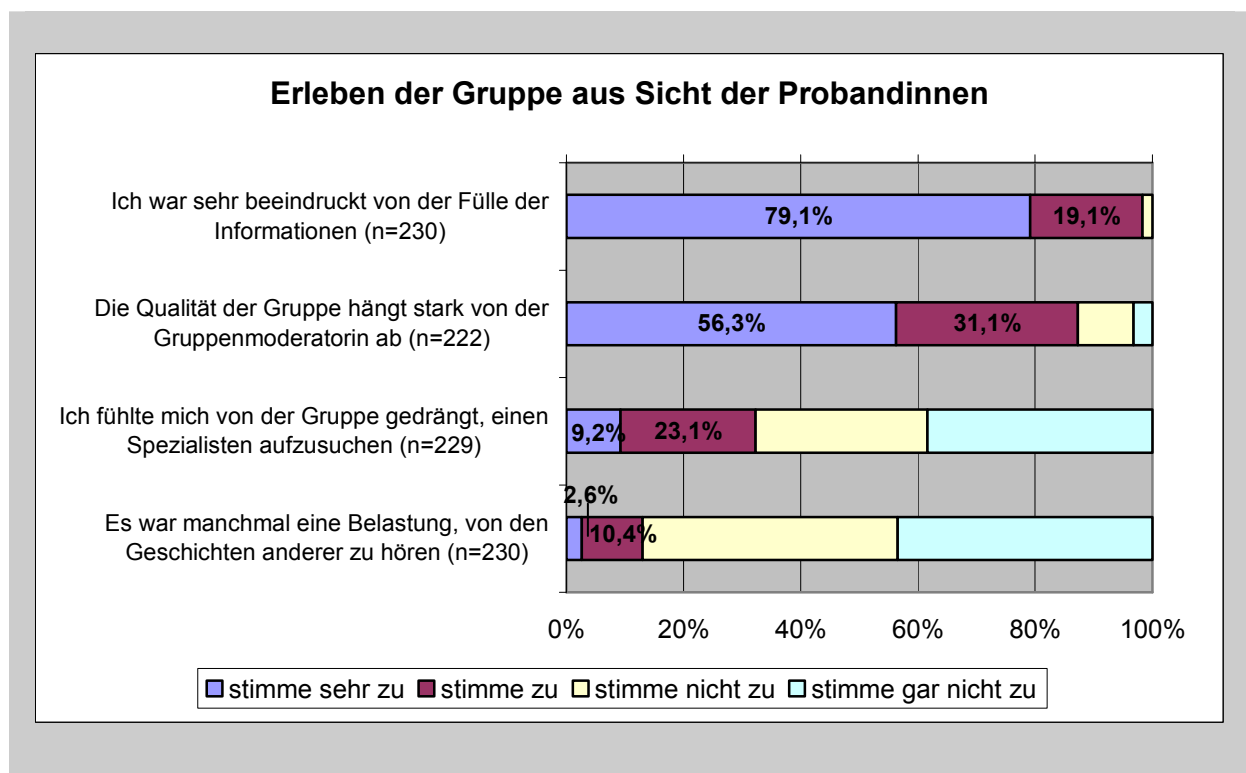


Abbildung 25: Erleben der Gruppe aus Sicht der Probandinnen

Fast ein Viertel der Probandinnen (23,9%) fand, die Kommunikation mit der Gruppe nehme zu viel Zeit in Anspruch und 20,1% meinten, zu viele E-mails erhalten zu haben (s.Abb.26). Dabei ist dies kein ausschließlich gruppenspezifisches Problem, sondern ein gesamtgesellschaftliches Phänomen

(„E-mail-Overload“), das mit der Einführung einer neuen medialen Kommunikationsform einhergeht, für die sich allgemein akzeptierte Umgangs- und Gebrauchsformen seitens der Nutzer noch in Entwicklung befinden und deren technische Ausgestaltung seitens der Softwarehersteller noch nicht abgeschlossen ist (vgl. hierzu Duck Sherwood 2002, Schulmann 2006)

Technische Kommunikationsprobleme wurden nur von 4,4% der Frauen angegeben, Schwierigkeiten aufgrund der Englischsprachigkeit der Gruppe räumten 3,2% ein; diese Aussage wies mit 13 fehlenden Angaben die höchste Rate fehlender Angaben auf. Denkbar ist, dass einige Probandinnen vermieden, sich zu diesem Item zu äußern, um sich und anderen die eigenen, evtl. für gering befundenen Englischkenntnisse – angesichts der faktisch doch erfolgreichen Kommunikation einschließlich der Beantwortung des Fragebogens – nicht eingestehen zu müssen (s. Abb.26).

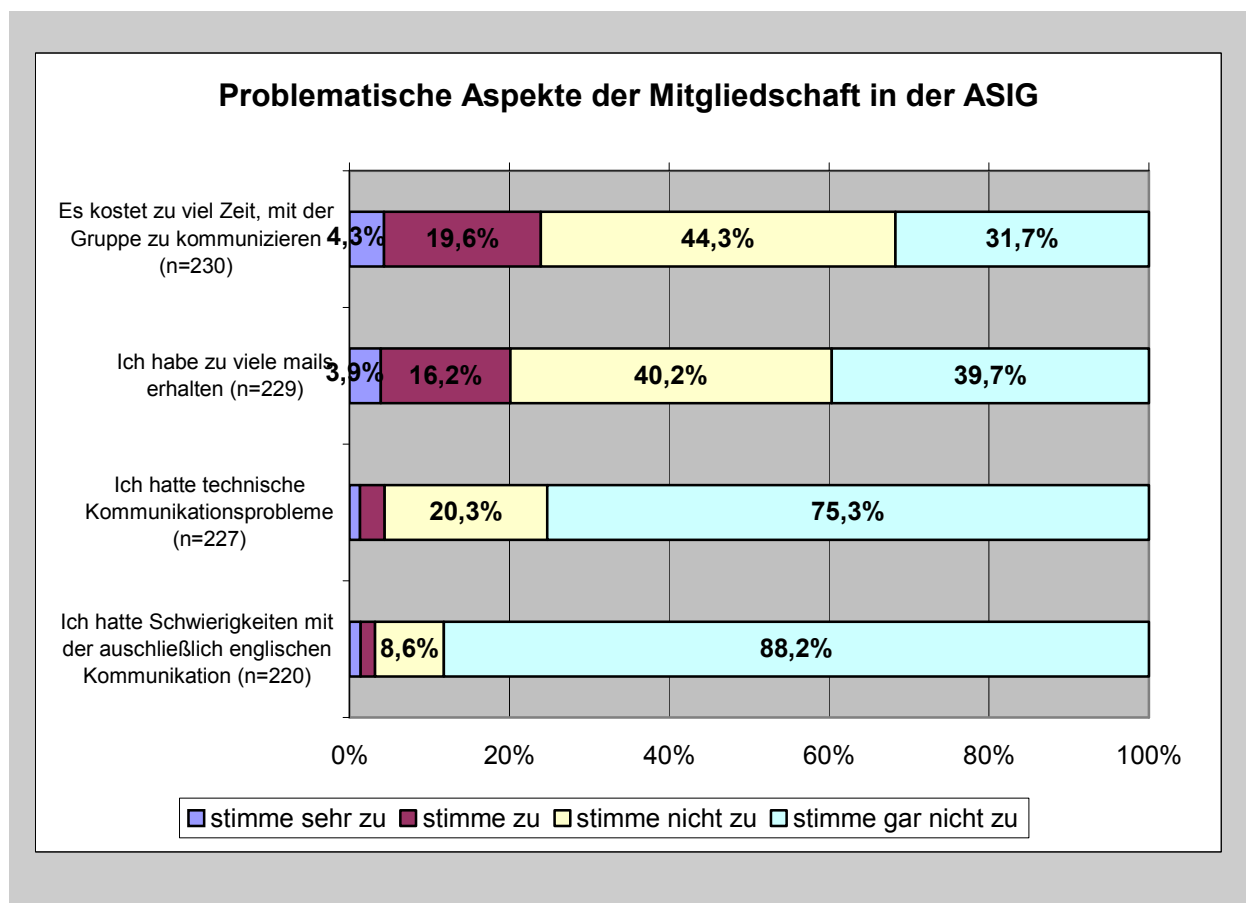


Abbildung 26: Problematische Aspekte der Mitgliedschaft in der ASIG aus Sicht der Probandinnen

7.2.9 Beitrittsgründe und Erfüllung der Erwartungen

Im Folgenden war interessant, ob die im Rahmen der Beitrittsgründe geäußerten Erwartungen der Frauen an die Mitgliedschaft in der ASIG von der Gruppe tatsächlich erfüllt wurden. Mithilfe bivariater Analysen der angegebenen Beitrittsgründe und der aus Sicht der Frauen von der Gruppe übernommenen Funktionen konnte diese Frage positiv beantwortet werden.

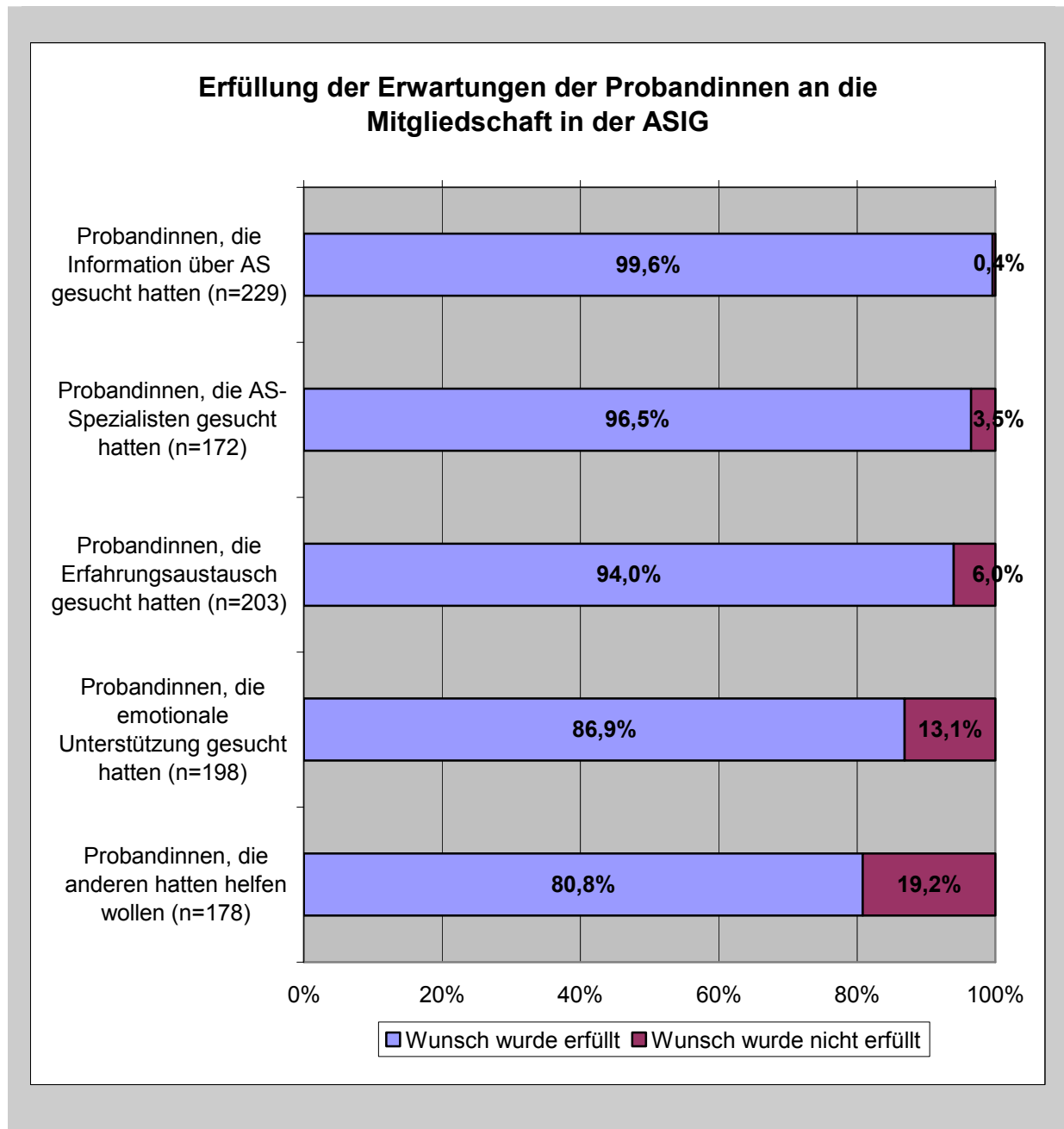


Abbildung 27: Erfüllung der Erwartungen der Mitglieder durch die ASIG

7.2.10

Effekte der Mitgliedschaft

Die Effekte, die die Mitgliedschaft in der Gruppe für die Gruppenmitglieder aus eigener Sicht hatte, wurden untersucht, indem wiederum innerhalb einer Viererskala Zustimmung oder Ablehnung zu den einzelnen Aussagen differenziert wurden (stimme sehr zu, stimme zu, stimme nicht zu, stimme gar nicht zu). Dabei zeigte sich, dass einzelne Effekte für alle Mitglieder gleichermaßen zutrafen, während andere Auswirkungen der Mitgliedschaft in der ASIG für bestimmte Untergruppen der Probandinnen in Abhängigkeit vom Diagnosestand zum Beitrittszeitpunkt und zum Zeitpunkt der Befragung stärker hervortraten als für andere. Nach der grafischen Darstellung der ohne erkennbare Unterschiede für alle Probandinnen erlebten Effekte erfolgt die Darstellung besonderer Effekte für Untergruppen.

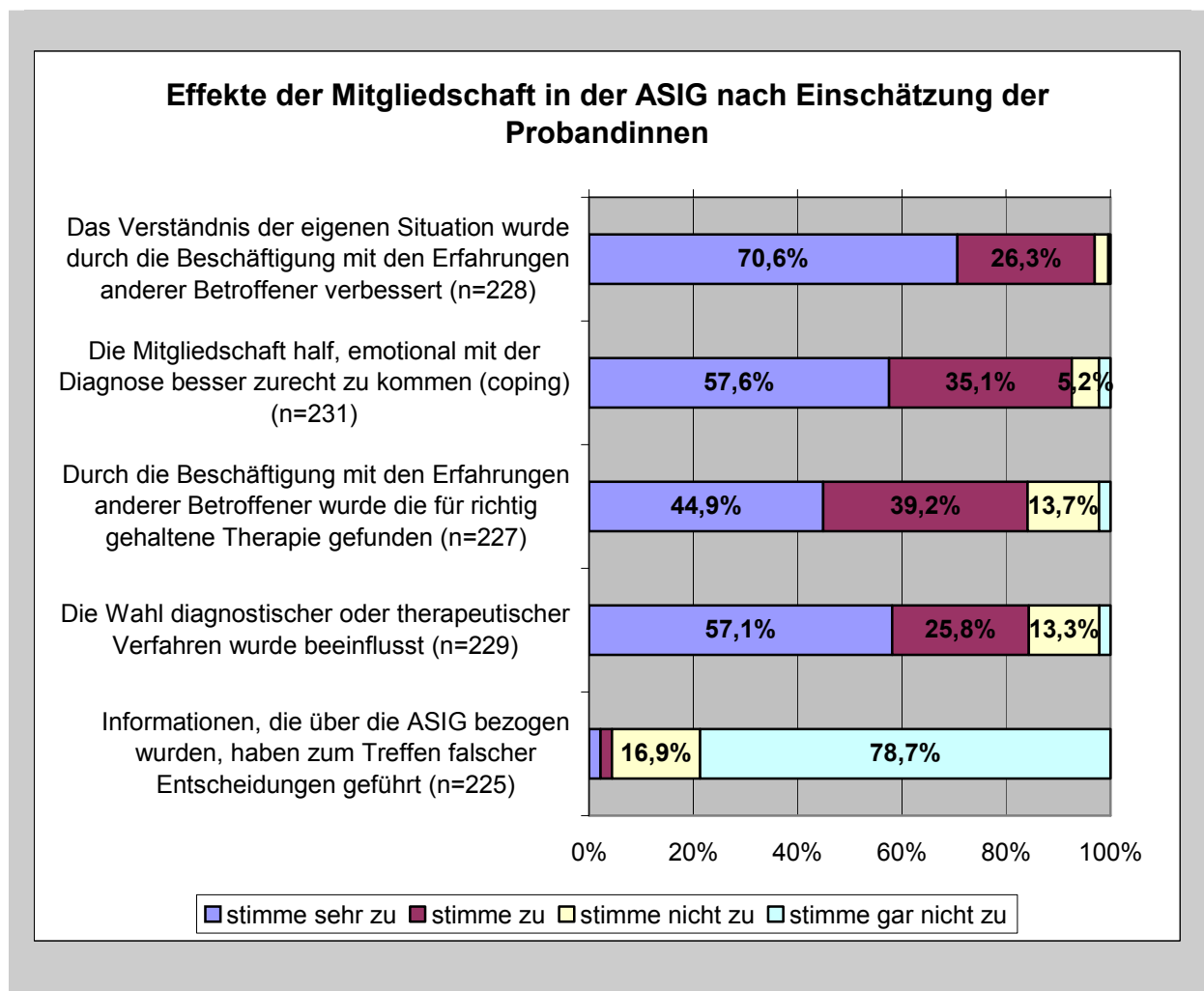


Abbildung 28: allgemeine Effekte der Mitgliedschaft in der ASIG nach Einschätzung der Probandinnen

Fast alle Probandinnen konnten die eigene Situation durch die Beschäftigung mit den Erfahrungen anderer besser verstehen (96,9%), sie kamen emotional besser mit der Diagnose zurecht (92,7%) und fanden die von ihnen für richtig gehaltene Therapie (84,1%). 82,9% stimmten der Aussage zu, die

Mitgliedschaft in der ASIG habe die Wahl diagnostischer oder therapeutischer Verfahren für sie beeinflusst. Nur 4,4% waren der Ansicht, die über die ASIG erhaltenen Informationen hätten sie zu falschen Entscheidungen veranlasst.

Bei der weiteren Analyse der Daten wurden Unterschiede zwischen den Frauen deutlich, die der ASIG vor, während oder erst nach gestellter AS-Diagnose beigetreten waren.

Probandinnen, die erst nach erfolgter AS-Diagnose Mitglieder der ASIG wurden, konnten keine Aussagen dazu machen, wie sich ihre Mitgliedschaft auf den diagnostischen Prozess ausgewirkt hatte; ihre Einschätzungen der betreffenden Aussage wurden daher von der Analyse ausgenommen. Die Effekte hinsichtlich einer Zeitverkürzung bis zum Beginn einer adäquaten Therapie und in Bezug auf Besserung oder Heilung des AS werden für die drei genannten Gruppen (abhängig vom Diagnosestand der Frauen beim Beitrittszeitpunkt) getrennt dargestellt. Die Aussagen von 10 Probandinnen, die aufgrund verschiedener Umstände auch während der Online-Befragung noch keine AS-Diagnose hatten, wurden nicht in die Analysen miteinbezogen.

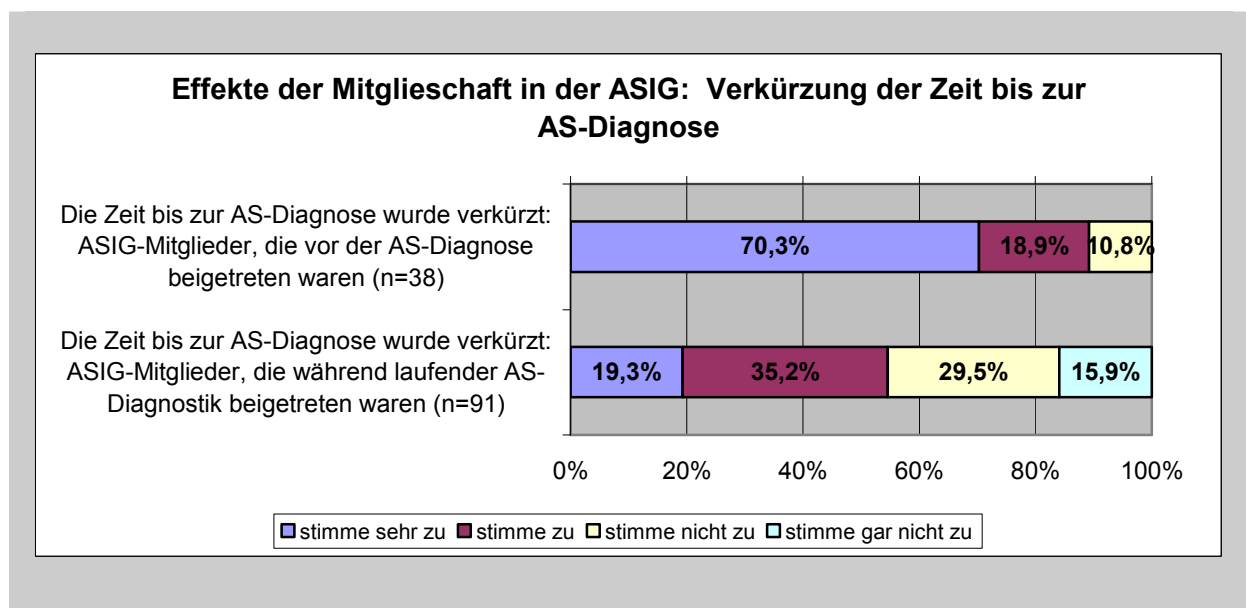


Abbildung 29: Effekte der Mitgliedschaft in der ASIG: Verkürzung der Zeit bis zur AS-Diagnose

Frauen, die der ASIG noch vor ihrer AS-Diagnose beigetreten waren, bestätigten in 89,2% eine Verkürzung der Zeit bis zur Diagnose durch die Mitgliedschaft in der Gruppe. Dieser Effekt verringerte sich auf 54,5% bei Frauen, die erst während bereits laufender AS-Diagnostik Mitglieder der ASIG geworden waren.

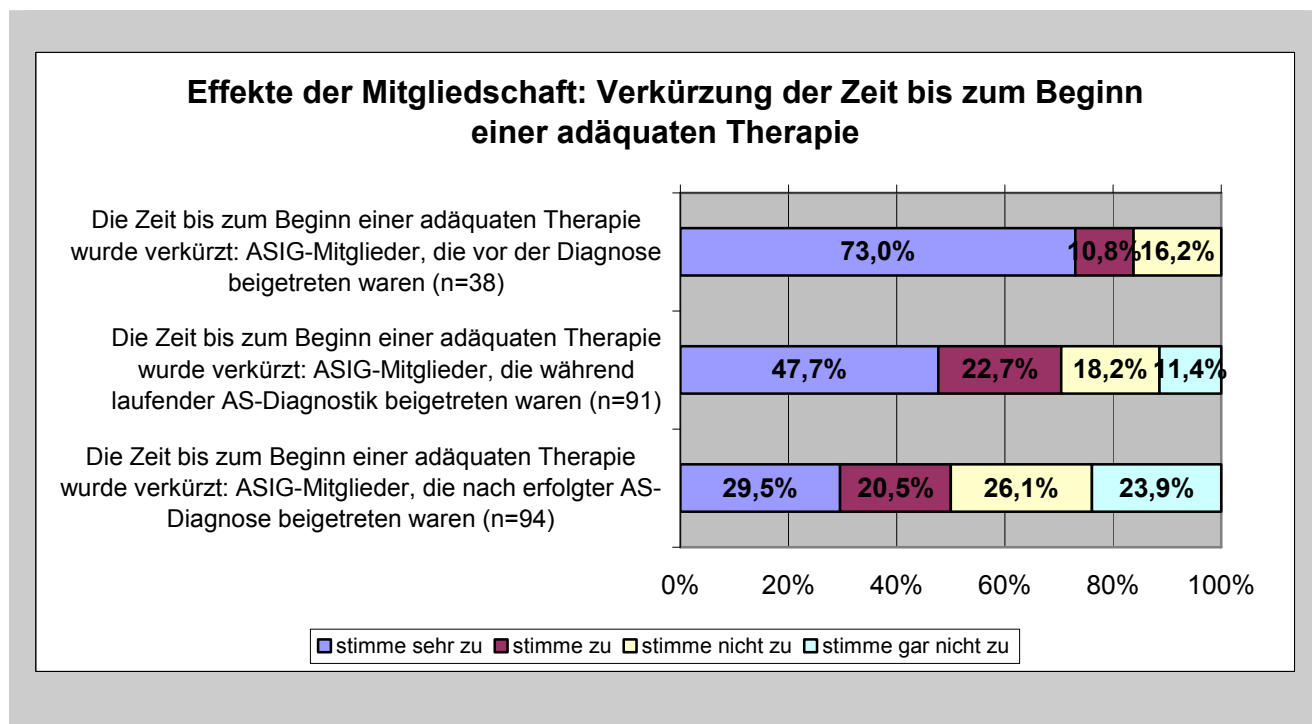


Abbildung 30: Effekte der Mitgliedschaft in der ASIG: Verkürzung der Zeit bis zum Beginn einer adäquaten Therapie

Auf das im Zusammenhang mit der schwierigen Diagnostik bei seltenen Erkrankungen auftretende Problem, erst spät (oder nie?) eine adäquate Therapie beginnen zu können, hatte die Mitgliedschaft aus Sicht der Befragten ebenfalls einen positiven Effekt, wie von der Mehrzahl der Befragten angegeben wurde:

Hatte der Beitritt zur ASIG vor der Diagnose stattgefunden, waren 83,8% dieser Ansicht; bei den während der Diagnostik Beigetretenen waren es 70,4% und bei den zum Beitrittszeitpunkt bereits Diagnostizierten immerhin noch 50% der Frauen. Letztere Probandinnen, die ohne die Unterstützung der ASIG vor dem Beitritt eventuell eine Odyssee bis zu einer spät stattgefundenen AS-Diagnose erlebt hatten, konnten offensichtlich nicht mehrheitlich der Aussage zustimmen, sie hätten als Mitglied der ASIG eine Verkürzung der Zeit bis zum Beginn einer adäquaten Therapie erfahren.

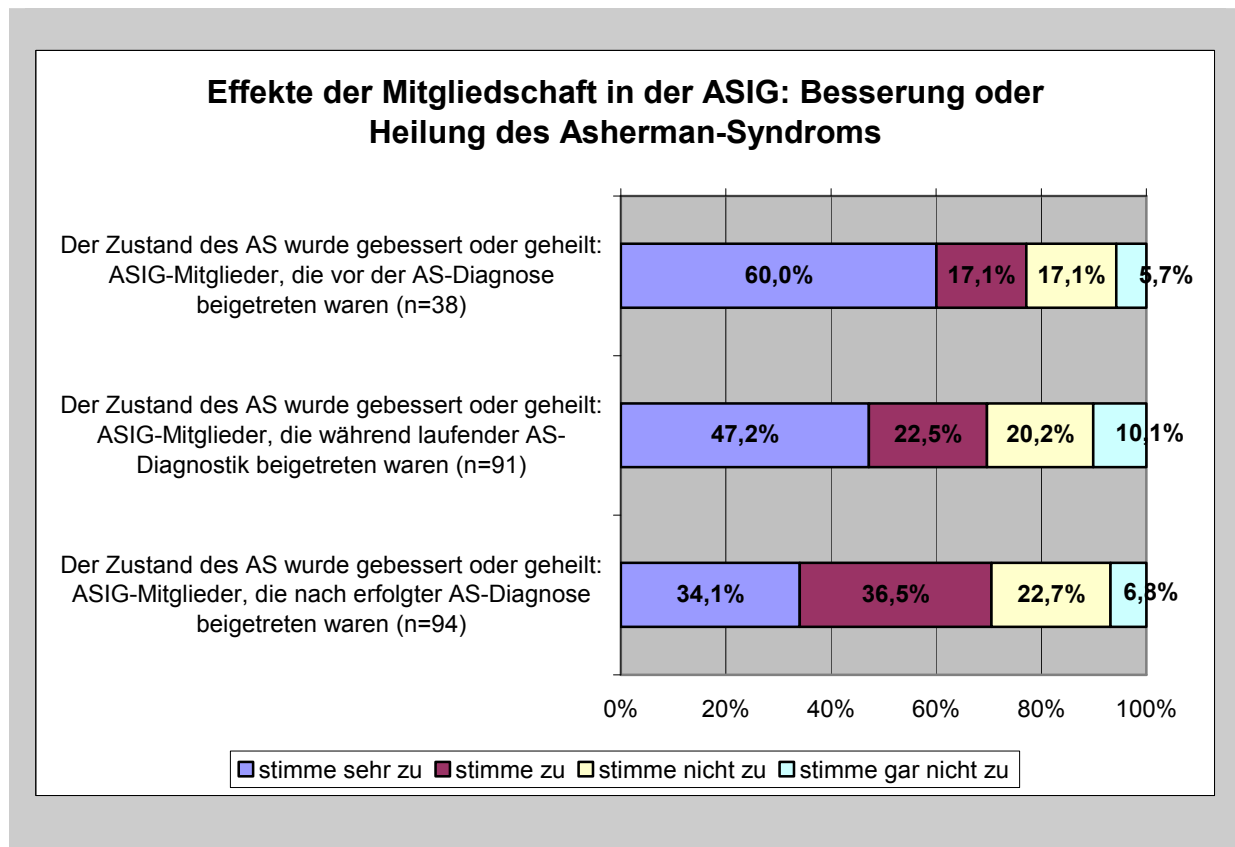


Abbildung 31: Effekte der Mitgliedschaft in der ASIG: Besserung oder Heilung des Asherman-Syndroms bei mit AS diagnostizierten Probandinnen (n=223)

Insgesamt waren 71,2% der mit AS diagnostizierten Probandinnen der Meinung, durch die Mitgliedschaft habe sich der Zustand ihres AS verbessert oder sie seien geheilt worden.

Differenziert nach Diagnosezeitpunkt waren Frauen, die der Gruppe vor der AS-Diagnose beigetreten waren, zu 77,1% dieser Ansicht; bei den während laufender AS-Diagnostik beigetretenen Frauen teilten 69,7% diese Einschätzung, bei den erst nach der AS-Diagnose beigetretenen Probandinnen waren dies 70,6%.

Zusammenfassend sind von besonderer Bedeutung

- Beeinflussung der Entscheidung für diagnostische und/ oder therapeutische Verfahren
- Schnellere Diagnose der noch nicht Diagnostizierten
- Schnellerer Beginn einer adäquaten Therapie bei den Diagnostizierten
- Besserung oder Heilung des Asherman-Syndroms

Andere Effekte der Mitgliedschaft in der AS-Internet-SH-Gruppe

9,9% aller Teilnehmerinnen (n=23) machten von der Möglichkeit Gebrauch, im Rahmen einer Textantwort andere Effekte ihrer Mitgliedschaft zu schildern.

Zwei Mitglieder hatten die Gruppe gefunden, nachdem ihre durch AS verursachten Beschwerden und eine eventuelle Diagnose, adäquate oder inadäquate Therapie, falsche oder richtige Diagnose schon lange zurück lagen (n=2). Bezüglich der Mitgliedschaft ging es bei diesen Frauen daher nicht mehr um eine eventuelle Heilung/ Besserung des AS-Syndroms oder um Familienplanung, sondern um ein besseres Verständnis und die emotionale Akzeptanz der eigenen Situation sowie um den Austausch mit Frauen, die ähnliche Erlebnisse in ihrer Lebensgeschichte gehabt haben.

Zwei Frauen erwähnten, unerwartet Freunde gefunden zu haben (n=2).

Zehnmal genannt wurde der Umstand, Diagnose- und Therapieverfahren besser verstanden zu haben (n=10). Aufgrund der durch die AS-Internet-SH-Gruppe zur Verfügung gestellten Informationen waren diese Befragten in der Lage gewesen, sich für einen bestimmten Arzt, ein diagnostisches Verfahren oder ein Therapieverfahren „informiert“ zu entscheiden (n=4), d.h. Verantwortung für den eigenen Gesundheitszustand zu übernehmen (n=5). Das Gefühl, die „bestmögliche Behandlung“ erhalten zu haben, machte es für eine Teilnehmerin möglich, auch mit dem ‚Misserfolg‘ der stattgefundenen Behandlung leben zu können (n=1).

7.2.11 Weitere Aussagen zur AS-Internet-SH-Gruppe

55,4% aller Teilnehmerinnen (n=129) der Befragung nutzten die zusätzliche Möglichkeit, sich abgesehen von den Antwortmöglichkeiten des Fragebogens im Rahmen eines Freitextbeitrages generell zur AS-Internet-SH-Gruppe zu äußern. Die Angaben kann man grob in zwei Kategorien differenzieren:

1. Positive Aussagen zur Gruppe und der Arbeit der Gruppe

Am häufigsten wurde hier die hohe Qualität und Menge der zum Asherman-Syndrom über die AS-Internet-SH-Gruppe erhältlichen Informationen bzgl. Diagnose, Therapieoptionen, Spezialisten für die Behandlung etc. genannt (n=69).

Dankbarkeit dafür, dass diese Gruppe besteht (n=38) und wie sie von der Gründerin Poly Spyrou und wenigen anderen Moderatorinnen geführt wird (n=23), wurde ebenfalls häufig erwähnt.

Viele Frauen lobten in diesem Zusammenhang die Benutzerfreundlichkeit des Online-Auftrittes der

AS-Internet-SH-Gruppe und die sehr gute Organisation und Qualität der Kommunikation in dieser Gruppe (n=11).

Sehr viele Teilnehmerinnen nannten die Tatsache, dass die Mitgliedschaft in der Gruppe ihnen geholfen habe, sich nicht weiterhin allein, isoliert und unverstanden zu fühlen und mit ihrer gesundheitlichen Situation (die ja, weil sie die Fertilität betrifft, die Lebensplanung deutlich prägt) emotional besser zurecht zu kommen (n=34).

Ein anderer, wiederholt erwähnter Bereich ergibt sich aus den Äußerungen, durch die Informationen der AS-Internet-SH-Gruppe und den Austausch mit anderen Betroffenen in der Lage gewesen zu sein, Eigenverantwortung zu übernehmen und informierte Entscheidungen zu treffen (n=17); z.B. dem eigenen Arzt die richtigen Fragen zum Thema AS gestellt zu haben und dessen Qualifikation selbst zu beurteilen (n=13).

Wenige Frauen gaben an, die Gruppe für ihre eigenen Therapieentscheidungen/ den eigenen AS-Verlauf und damit die eigene Lebensplanung leider zu spät gefunden zu haben (n=5).

Einige Frauen schrieben, nur durch die Gruppenzugehörigkeit sei ihr Asherman-Syndrom erkannt und adäquat therapiert worden, sie seien schwanger geworden und führten die Geburt ihrer Kinder auf die Mitgliedschaft in der AS-Internet-SH-Gruppe zurück (n=7).

2. Kritische Äußerungen

Es wurden auch kritische Aussagen gemacht. So äußerte eine Teilnehmerin der Befragung, die Gruppe sei zu sehr auf Patientinnen in den USA zugeschnitten; sicherlich gebe es auch in anderen Ländern Spezialisten, die die Gruppe aber nicht nenne.

Eine Teilnehmerin hatte technische Schwierigkeiten mit der Kommunikation, die deshalb nicht stattfand.

Eine Teilnehmerin sah sich enttäuscht in der ihrer Ansicht nach von der Gruppe genährten Hoffnung, ihr AS könne geheilt werden.

Nicht akzeptiert von der Gruppe fühlte sich eine Frau, deren AS vermutlich auf wiederholte Schwangerschaftsabbrüche zurückzuführen war.

Eine Frau schrieb, dass auch der von ihr selbst gewählte Arzt sie adäquat behandelt hätte. Dabei seien die Informationen von der AS-Internet-SH-Gruppe für die Beurteilung des selbst gewählten Arztes nützlich gewesen.

7.2.12 Anmerkungen zum Fragebogen

30% der Befragten (n=77) nutzten die Möglichkeit, Anmerkungen zum Fragebogen selber zu machen.

Viele Frauen äußerten ihre Dankbarkeit darüber, dass das Asherman-Syndrom Gegenstand einer wissenschaftlichen Untersuchung wird (n=27) und sprachen ihre Hoffnung aus, dass das Asherman-Syndrom unter Ärzten sowie unter Frauen bekannter werde (n=16). Dadurch könnte mehr Frauen geholfen werden und es würden weniger Fehldiagnosen und Fehlbehandlungen stattfinden, die ein AS noch verschlimmern können.

Einige Teilnehmerinnen äußerten Kritik an der Aufklärungspraxis vor Ausschabungen und hofften, Ärzten werde bewusster werden, dass eine Ausschabung der Gebärmutter ein Asherman-Syndrom verursachen könne und dies vermutlich weniger selten sei als angenommen (n=5).

Drei Teilnehmerinnen hätten sich auch neutrale Antwortmöglichkeiten bei den skalierten Antworten gewünscht, d.h. eine Fünferskala anstatt der verwendeten Viererskala bei den entsprechenden Aussagenbündeln.

Zwei Frauen erwähnten, unterschiedliche Erfahrungen mit verschiedenen Ärzten gemacht zu haben, und kritisierten in diesem Zusammenhang die fehlende Differenzierungsmöglichkeit innerhalb des Fragebogens bezüglich der Beurteilung der Ärzte vor Gruppenbeitritt.

Eine Teilnehmerin schrieb, für die Bewertung sei ihrer Ansicht nach das Beitrittsdatum auch ein wichtiges Kriterium, da die Gruppe sich in den Jahren seit der Gründung Ende 1999 entwickelt und verändert habe.

8 Diskussion

Die vorliegende Arbeit beschäftigt sich mit der Bedeutung, die Internetselbsthilfegruppen für Menschen haben können, die an seltenen Erkrankungen leiden. Nachdem im vorigen Kapitel die Ergebnisse der Vor- und der Hauptphase ausführlich dargestellt wurden, sollen diese im abschließenden Kapitel diskutiert und die angewandte Methodik einer kritischen Betrachtung unterzogen werden. Vor dem Hintergrund der präsentierten Resultate der Untersuchung soll die Forschungsfrage beantwortet und die Arbeit mit einem Ausblick abgeschlossen werden.

8.1 Die Situation der Mitglieder vor dem Beitritt

Für die Frage nach den Gründen, die die Mitglieder der untersuchten Internetselbsthilfegruppe zum Gruppenbeitritt bewegten, wurden in der Vorphase die zum Beitrittszeitpunkt verfassten introductions mithilfe einer Textanalyse ausgewertet. Die Situation, in der sich die befragten Mitglieder vor dem Beitritt zur Gruppe befanden –ihre Beschwerden, Vorstellungen und Erwartungen– war aber auch Gegenstand der standardisierten Online-Befragung, die in der Hauptphase der Untersuchung durchgeführt wurde. Die unterschiedlichen Qualitäten der beiden angewandten Methoden treten durch den gemeinsamen Untersuchungsgegenstand besonders hervor; ihre Darstellung wird deshalb der Methodenkritik innerhalb dieses Kapitels vorangestellt.

8.1.1 Die in Vor- und Hauptphase untersuchten Probandinnen

Die untersuchten Gruppen von Frauen waren in Vor- und Hauptphase nur in geringem Umfang identisch. Für die Vorphase wurden die introductions aller bis Ende Juni 2004 beigetretenen Mitglieder erfasst (n=426); es gab jedoch Ausschlüsse von der Untersuchung durch zu spät versendete introductions, die nicht mehr die Situation um den Gruppenbeitritt widerspiegelten, so dass schließlich 322 introductions ausgewertet wurden.

Die Online-Befragung fand vom 07.02.-19.05.2005 statt. Mittlerweile hatte es Austritte und neue Beitritte gegeben, so dass von 233 Gruppenmitgliedern, deren Fragebogen ausgewertet werden konnte, nur 81 mit Verfasserinnen der introductions identisch waren. Diese verhältnismäßig kleine Gruppe (verglichen mit der Anzahl der insgesamt untersuchten Dokumente) zeigte bei den untersuchten Einstellungen, Erwartungen und Effekten der Mitgliedschaft keine signifikanten Unterschiede im Gegensatz zum jeweiligen Gesamtkollektiv der introductions respektive der Fragebögen. Auf eine gesonderte Darstellung wird daher verzichtet.

8.1.2 Die Situation der Mitglieder vor dem Beitritt: Gegenüberstellung der Ergebnisse der Textanalyse und der standardisierten Online-Befragung

Bei der Textanalyse der introductions und im ersten Teil des Fragebogens ging es darum zu verstehen, aus welcher Situation heraus Patienten mit seltenen Erkrankungen nach einer Selbsthilfegruppe im Internet suchen. Am Beispiel der Mitglieder der AS-Internet-SH-Gruppe sollten die Beitrittsgründe, aber auch das Finden und der tatsächliche Zugang zur Gruppe sowie die AS-typische Anamnese erfasst werden.

Da in diesem Fall derselbe Themenbereich mit zwei verschiedenen Methoden bearbeitet wurde, werden die Qualitäten und Unterschiede der Methoden hier besonders deutlich.

Die Patientinnen, die für die vorliegende Untersuchung befragt bzw. deren schriftliche Vorstellungen bei den anderen Mitgliedern im Rahmen des Beitritts zur AS-Internetselbsthilfegruppe ausgewertet wurden, hatten eine starke eigene Motivation, sich unabhängig von ärztlicher Betreuung auf die Suche nach Lösung ihrer Probleme und Beschwerden zu begeben und schließlich der AS-Internetselbsthilfegruppe beizutreten. Diese Motivation speiste sich aus verschiedenen Aspekten und wurde durch die angewandten Methoden in unterschiedlicher Art dokumentiert:

Leitsymptome

Im Rahmen der introductions, die ja ohne Vorgabe geschrieben wurden, äußerten über 94% der Probandinnen Beschwerden, die in mehrfacher Hinsicht belastend sind. Dieses Ergebnis ließe sich mittels einer standardisierten Befragung nicht erreichen, da hier die Themen und größtenteils die Antwortmöglichkeiten vorgegeben sind. Ob für fast alle Befragten die Beschwerden so maßgeblich sind, dass sie sie auch spontan erwähnen würden, lässt sich mit einer standardisierten Befragung nicht ermitteln. Bei der Textanalyse der frei und nicht zu Untersuchungszwecken formulierten introductions wurde deutlich, dass ungewollte Kinderlosigkeit, die von 75,6% der beitretenden Mitglieder spontan angegeben wird, für Frauen zwischen 30 und 40 Jahren offenbar sehr belastend ist (vgl. Beyer, Dye, Bengel, Strauß 2004); an zweiter Stelle spontan genannt worden war die ausbleibende Menstruation, die 45,2% ungefragt erwähnten und beunruhigend fanden. Angesichts der weiteren und aufgrund biologischer Alterungsvorgänge in dieser Lebensphase letztlich definitiven Lebensgestaltung bzgl. einer Familiengründung oder der Gestaltung der Partnerschaft ist dies auch nachvollziehbar. Nur 5,1% der untersuchten introductions enthielten keinen Hinweis auf Beschwerden. Die Leitsymptome des AS wurden im Rahmen der Online-Befragung nicht erneut erfragt, da die Ergebnisse der Textanalyse der introductions in diesem Punkt eindeutig waren.

Arzt-Patienten-Verhältnis

In etwas mehr als der Hälfte der introductions (52,7%) wurden Aspekte ärztlicher Inkompetenz erwähnt; über ein Drittel der Frauen (36,1%) äußerte sich im Sinne eines Vertrauensverlustes in das ärztliche Gegenüber. Durch die standardisierte Online-Befragung wurde es hier möglich, diese Aspekte einzeln und genauer zu erfragen und von *allen* Probandinnen entsprechend vergleichbare Aussagen zu diesen Themen zu erhalten; dabei zeigte sich, dass die Probandinnen unterschiedliche Bereiche der Arzt-Patienten-Beziehung, wie sie sie im Rahmen der Arzt-Kontakte erlebt hatten, auch sehr differenziert beurteilten:

Bei der Online-Befragung hielten fast 58,3% der Frauen die konsultierten Ärzte nicht für kompetent genug, ihr Asherman-Syndrom zu diagnostizieren, und 79,3% waren der Ansicht, die konsultierten Ärzte hätten das Asherman-Syndrom nicht therapieren können. Dabei gingen 65% aber davon aus, dass ihre Ärzte das ihnen zur Verfügung stehende Wissen mit ihren Patientinnen teilten und ihre Beschwerden auch ernst nahmen (69,5%). Da das Asherman-Syndrom fast immer auf ein Trauma des Uterus im Sinne einer Ausschabung zurückgeht, die ja von Ärzten durchgeführt wird, ist nicht verwunderlich, dass 74,9% der Probandinnen meinen, ihr AS sei durch falsches oder unnötiges ärztliches Handeln verursacht oder zumindest verstärkt worden. Immerhin hatte bei 92,7% eine Abrasio in der Anamnese stattgefunden, aber nur 6,5% der betroffenen Frauen gaben an, im Rahmen dieses Eingriffes über eine sekundäre Infertilität als mögliche Folge der Ausschabung aufgeklärt worden zu sein! Dass in diesem Zusammenhang 80,7% der Probandinnen der Aussage zustimmten, einen Vertrauensverlust in Ärzte erlitten zu haben, scheint nachvollziehbar und unterstreicht die Wichtigkeit einer ausführlichen Aufklärung für das Vertrauen innerhalb des Arzt-Patienten-Verhältnisses.

Im Rahmen einer Textanalyse, die als nonreaktive Studie (vgl. Döring 1999/2003) ohne zwingende Themenvorgabe frei formulierte Texte analysiert, wäre die genauere Betrachtung des Arzt-Patienten-Verhältnis in der Anamnese der befragten Patientinnen methodisch nicht möglich gewesen. Aus verschiedenen Gründen erwähnen nicht alle Probandinnen alle Themenbereiche. Andererseits scheinen Themen, die ohne Vorgabe *dennoch* von fast *allen* erwähnt werden, von herausragender Bedeutung zu sein (wie die zuvor beschriebenen Beschwerden der Probandinnen):

Eine Gewichtung nach dem Kriterium, ob ein Thema von besonders vielen Probandinnen spontan erwähnt wird, kann innerhalb einer standardisierten Befragung nicht stattfinden. Hier gibt es nur die Möglichkeit, dass manche Fragen, die den Probandinnen weniger wichtig, nicht treffend genug formuliert oder schlicht falsch erscheinen, vermehrt nicht oder nicht korrekt ausgefüllt werden.

Ursache des Asherman-Syndroms

Die Ursache des jeweiligen Asherman-Syndroms, bei der es sich ja fast immer um eine Abrasio in der Anamnese handelt, ist den Probandinnen zum Zeitpunkt des Beitritts zur Internetselbsthilfegruppe in ihrem Zusammenhang mit den erlebten Symptomen meist noch nicht deutlich gewesen. Deshalb eignete sich die standardisierte Online-Befragung besser als die Textanalyse der introductions für die Beantwortung der Frage, in wie hohem Maße bei dem befragten Kollektiv tatsächlich Ausschabungen vor der Entstehung des Asherman-Syndroms stattgefunden hatten (bei 92,7% der Frauen fanden sich Gebärmutterausschabungen in der Anamnese, s.o. und Tab.7).

Die introductions wurden von den Probandinnen verfasst, bevor eine inhaltliche Analyse dieser Dokumente überhaupt beschlossen wurde. Bei der Online-Befragung hingegen wussten die Probandinnen, dass sie an einer wissenschaftlichen Untersuchung teilnahmen (reaktive Untersuchung nach Döring²²) und hatten auch die Möglichkeit, eigene Anmerkungen zum Fragebogen, zur untersuchten Selbsthilfegruppe und zum Asherman-Syndrom zu machen. Hier ist im Gegensatz zur Inhaltsanalyse der introductions generell auch denkbar, dass die Antworten im Sinne eines erwünschten Ergebnisses ausfallen, d.h. eine Verzerrung entsteht. Um dem Bedürfnis entgegenzukommen, sich individuell zu äußern, wurde daher Raum für das Formulieren zusätzlicher Anmerkungen abgesehen von den standardisierten Antwortmöglichkeiten gelassen. Diese Möglichkeit wurde von weit über der Hälfte der Probandinnen genutzt.

Bei der vergleichenden und ergänzenden Betrachtung der Ergebnisse der Inhaltsanalyse der introductions und des ersten Teils des Online-Fragebogens stehen die als besonders belastend erlebten Beschwerden der Probandinnen im Vordergrund. Weiterhin besteht das Problem, dass aufgrund der Seltenheit des Asherman-Syndroms auch die aufgesuchten Ärzte wie dargestellt nicht kompetent genug erscheinen, die Ursache dieser Beschwerden zu finden und eine Besserung oder Heilung herbeizuführen. Aus diesem Grund und weil ein Asherman-Syndrom meist iatrogen entsteht, kann das Arzt-Patienten-Verhältnis der untersuchten Patientengruppe als schwierig bezeichnet werden. Die folgende Tabelle zeigt die Ergebnisse der beiden angewandten Methoden zu den Themenbereichen Leitsymptome, Arzt-Patienten-Verhältnis und Ursache des AS im Überblick.

²² Döring 1999/2003: Sozialpsychologie des Internets, 2.Aufl., Hogrefe Göttingen, S.209

Tabelle 7: Im Überblick: Ergebnisvergleich zweier verschiedener Untersuchungsmethoden, die sich den Beschwerden, der Ursache des AS und dem Arzt-Patienten-Verhältnis der Probandinnen vor dem Gruppenbeitritt widmen

	Introductions Nonreaktive Untersuchung („spontan“ formuliert)	Online Befragung Reaktive Untersuchung (vorgefertigte Antworten, Zustimmungsskala)
AS-Beschwerden	>94% äußern stark belastende Beschwerden	Nicht erfragt
Arzt-Patienten-Verhältnis: Bereich „Kompetenz“	52,7% stellen die ärztliche Kompetenz in Frage	58,3% stimmen diagnostischer Inkompetenz des aufgesuchten Arztes zu 79,3% stimmen therapeutischer Inkompetenz des aufgesuchten Arztes zu 65% meinen, der Arzt habe das gesamte ihm zur Verfügung stehende Wissen mitgeteilt
Arzt-Patienten-Verhältnis: Bereich „Vertrauen“	36,1% erwähnen einen Vertrauensverlust in Ärzte allgemein	69,5% meinen, ihr Arzt habe die geäußerten Beschwerden ernst genommen 74,9% denken, ärztliches Handeln habe ihr AS verursacht oder den Zustand verschlechtert 80,7% haben das Vertrauen in die aufgesuchten Ärzte verloren
Ursache AS	Keine eigene Kategorie	92,7% hatten Gebärmutter-ausschabungen in der Anamnese

Zugang zur AS-Internetselfhilfegruppe

Im Rahmen der Online-Befragung gaben über 94% an, die Gruppe selbst gefunden zu haben, oft mit der zusätzlichen Bemerkung ‚durch Surfen im Internet‘. Bei fast allen Gruppenmitgliedern ist also der Impuls zu vermerken, eigene Schritte zu gehen, um ihre gesundheitlichen Probleme zu lösen. Dies bestätigt eine der von Tautz 2002 in ‚E-Health und die Folgen‘ aufgestellten sieben Thesen, der zufolge in Zukunft Patienten im Netz nach möglichen Therapien suchen und ihren behandelnden Arzt danach aussuchen werden.

Innerhalb der introductions blieb im allgemeinen unerwähnt, *wie* die Probandinnen die AS-Internet-Selbsthilfegruppe gefunden hatten; hier wurden aber von 28,6% der Verfasserinnen positive Gefühle zu der Tatsache geäußert, *dass* sie sie gefunden hatten und dass sie überhaupt existiert.

Die Online-Befragung erlaubte, nach der genauen Art des Zugangs zur Gruppe zu fragen: 21,5% der Frauen reichte die Eingabe ihrer Beschwerden (nicht einer bereits gestellten Diagnose) in eine Suchmaschine aus, um im Internet die Asherman-Selbsthilfegruppe zu finden. Auch dieses Ergebnis demonstriert das Potential des Mediums Internet für proaktiv ausgeübte Eigenverantwortung durch Patienten in Bezug auf ihre Gesundheit – im Sinne der von Tautz aufgestellten Thesen (Tautz ebd.).

Nur 1% der für unsere Untersuchung befragten Probandinnen war von medizinischem Personal auf die AS-Internetselfhilfegruppe hingewiesen worden, fast 5% hingegen von Freunden oder Bekannten oder sogar von Unbekannten über Internetkontakte. Die Nutzung elektronischer Medien und die Verarbeitung dort zu erhaltender Information innerhalb von Arzt-Patienten-Kontakten erscheint noch sehr gering, die zunehmende Übernahme von Eigenverantwortung bezüglich ihrer Gesundheit durch Patienten scheint eher parallel und unabhängig vom Arzt als im wechselseitigen Austausch miteinander zu verlaufen. (Zur Erinnerung: 71% der Patienten halten Gesundheitsinformationen aus dem Internet für vertrauenswürdig (Harris Interactive 2002), 49% schenken den so gefundenen Informationen aber lediglich dann Vertrauen, wenn der Arzt deren Unbedenklichkeit bescheinigt hat (Harris Interactive 2002b); Patienten erwarten also von ihrem Arzt, die via Internet bezogenen Informationen zu interpretieren.) Offensichtlich wird aber das ärztliche Wissen, das helfen könnte, um von Patienten im Internet gefundene Information in ihrer Qualität und Bedeutung für den einzelnen Patienten einzuordnen, hier scheinbar mangels entsprechenden Kommunikationsverhaltens noch wenig genutzt. Der Hinweis auf eventuell über das Internet zu findende Selbsthilfegruppen blieb von Seiten medizinischen Personals bei 99% der befragten AS-Patientinnen aus.

Wunsch nach Information, Austausch und Beratung

Sowohl in den introductions als auch in der Online-Befragung wurde der Wunsch nach Information, nach Austausch und Beratung mit und durch Betroffene vielfach spontan geäußert bzw. entsprechenden Aussagen zugestimmt. Die folgende Tabelle zeigt die Ergebnisse der beiden angewandten Methoden nebeneinander; methodenbedingte Unterschiede werden deutlich:

Tabelle 8: Im Überblick: Ergebnisvergleich zweier verschiedener Methoden, die den Wunsch von Gruppenmitgliedern nach Information, Austausch und Beratung vor dem Beitritt zur ASIG untersuchen

	Introductions	Online Befragung
Suche nach:	Nonreaktive Untersuchung („spontan“ formuliert)	Reaktive Untersuchung (vorgefertigte Antworten, Zustimmungsskala)
Information:		
Allgemein zum AS	53,3%	99,5%
Medizinische Literatur zum AS	Keine eigene Kategorie	85,1%
Therapiemethoden bei AS	15,0%	Nicht erfragt
AS-Spezialisten	40,0%	75,4%
Austausch und Beratung:		
Austausch mit Betroffenen	65,7%	88,6%
Zweite Meinung/ persönliche Beratung	41,9% suchten eine zweite Meinung	86,5% brauchten Beratung in ihrer Situation
Emotionale Unterstützung	Keine eigene Kategorie	86,1%
Erfahrungsberichte	53,3% suchten Erfahrungsberichte anderer	78,5% wollen ihre Erfahrungen mitteilen und anderen helfen

Seltenheit des Asherman-Syndroms

Die Schwierigkeiten, die bezüglich Diagnose und Therapie des Asherman-Syndroms von den Patienten erlebt werden, hängen vor allem mit der Seltenheit dieses Syndroms zusammen, das ansonsten leicht diagnostizierbar ist.

Innerhalb ihrer introduction erwähnten nur 14% die Seltenheit des AS, sei es im Sinne des Isoliertseins mit ihrem Problem, des Nicht-Verstanden-Werdens, weil niemand dieses Syndrom kennt, sei es im Sinne bestimmter ärztlicher Aussagen (z.B.: aufgrund der Seltenheit eines AS könne ein solches im Fall der entsprechenden Patientinnen auch nicht vorliegen, o.ä.) oder durch das Beschreiben langdauernder diagnostischer Irrwege.

Im Rahmen der Online-Befragung ergab sich ein differenzierteres Bild des Bewusstseins der Patientinnen, an einem *seltenen* Syndrom zu leiden. Hier war den bereits diagnostizierten Befragten im Gegensatz zu den Gruppenmitgliedern, bei denen die Diagnose noch ausstand, besonders bewusst, dass ein Asherman-Syndrom selten ist (70 versus 53 %), denn meist geht der Diagnose einer seltenen Erkrankung ja eine diagnostische Odyssee voraus; nach der Diagnose folgt dann ein ebenso langwieriger Weg zur hoffentlich adäquaten Therapie, den viele Mitglieder der ASIG entweder gerade gehen oder noch sehr gut erinnern, so dass die Seltenheit spätestens jetzt bewusst wird. (Die Gruppenmitglieder benutzen hier untereinander den Begriff „Asherman’s journeys“.)

Vermutlich profitieren in späteren Jahren beigetretene Mitglieder von der kollektiv gesammelten Erfahrung der Gruppe sowie von ständig zunehmenden Möglichkeiten des einzelnen, einen Internetanschluss nutzen und Selbsthilfegruppen im Internet beitreten zu können. Das Bewusstsein der Seltenheit des AS könnte bei diesen Frauen geringer sein. Der Untersuchungszeitraum der vorliegenden Arbeit erschien jedoch zu kurz und die entsprechenden Kollektive der Mitglieder in den Anfangsjahrgängen zu klein, um beispielsweise zu untersuchen, ob im Jahre 2000 beigetretene Mitglieder Isolation und langwierige Suche nach Information stärker erlebt haben als Probandinnen, die der Gruppe erst 2005 beitraten. In die Angaben zum Bewusstsein der Seltenheit des AS gehen deshalb alle in den introductions erwähnten Hinweise und die Aussagen des Online-Fragebogens ungeachtet des betreffenden Zeitraums (1999-2005) mit ein.

Weitere Themenbereiche, die der Fragebogen enthält, waren nicht mit den Inhalten der introductions vergleichbar und werden nach der Methodenkritik diskutiert.

8.1.3 Methodenkritik

Die Inhaltsanalyse der introductions hat sich als eine geeignete Methode erwiesen, um typische Probleme von Menschen zu erkennen, die an seltenen Erkrankungen leiden, seien diese bereits diagnostiziert oder nicht. Ebenfalls eignete diese Methode sich, um die Gründe zu erfassen, die Menschen zur Mitgliedschaft in einer Internet-SH-Gruppe bewegen, die an seltenen und/ oder nicht diagnostizierten Erkrankungen leiden. Auch die typischen Symptome eines Asherman-Syndroms konnten mit dieser Methode erfasst werden. Den Probanden werden bei dieser Methode keine „Worte in den Mund gelegt“, so dass die untersuchten Äußerungen als relativ authentisch angesehen werden können. Da es sich um eine nonreaktive Untersuchung handelte, die die gesamte Zielgruppe erfasste (auch die Mitglieder, die später passiv bleiben oder schnell wieder austreten), konnte keine Verzerrung durch eine Selektion innerhalb der Gruppe entstehen. Ein Bias im Sinne sozialer Erwünschtheit ist allerdings für das gesamte Kollektiv anzunehmen, da die Mitgliedschaft in der Gruppe von allen Probandinnen gewünscht wurde, jedoch vom Gutheißen der Moderatorin abhing und innerhalb der Gruppe nicht anonym erfolgte. Die soziodemographische Selektion *vor* dem Gruppenbeitritt muss erwähnt werden, war aber im Studiendesign einer Mitgliederbefragung nicht zu vermeiden. AS-Patientinnen, die bewusst *nicht* in die Gruppe eintreten wollten oder nie von der Existenz der ASIG erfahren haben, sind daher mit ihren Einschätzungen in dieser Untersuchung nicht vertreten. Des Weiteren sind Länge und Inhalt der introductions sowie das Ausdrucksvermögen der Verfasserinnen vermutlich vom jeweiligen Bildungsstand beeinflusst, so dass dadurch doch Verzerrungen innerhalb der Gruppe entstanden sein mögen. Da das Asherman-Syndrom nur Frauen betrifft, ist auch ein gender-abhängiger Bias zu berücksichtigen. Netzaktive Frauen waren z.B. bei einer Untersuchung von Parks und Floyd 1996 beziehungsaktiver als Männer; evtl. könnte es geschlechtsspezifische Unterschiede geben, die sich auf die Möglichkeiten auswirken, von der Mitgliedschaft in einer Internetselbsthilfegruppe profitieren zu können (Parks, Floyd 1996). Methodisch ist weiterhin kritisch anzumerken, dass im Rahmen der Textanalyse der introductions Kategorienbildung und Kodierung für die vorliegende Arbeit von derselben Person vorgenommen wurden. Aufgrund dieser Überlegungen fiel die Entscheidung, die Textanalyse mit einer standardisierten Online-Befragung zu kombinieren und die Untersuchung entsprechend in eine Vor- und eine Hauptphase zu gliedern.

Die standardisierte Online-Befragung der Gruppenmitglieder war methodisch gut geeignet, die durch die Textanalyse der introductions gewonnen Erkenntnisse einerseits zu verallgemeinern und andererseits zu differenzieren, da durch die Standardisierung des Fragebogens und die Situation einer Befragung (im Gegensatz zu freier Formulierung und Themenwahl bei den introductions) von allen Probanden und zu allen Themenbereichen vergleichbare Daten erhoben und Einzelheiten abgefragt werden konnten. Allerdings ist die ‚Selbstselektion‘ in dem Sinne zu berücksichtigen, dass nicht alle Mitglieder den Fragebogen beantworteten. Auch in einer Selbsthilfegruppe als einer Gruppe relativ engagierter Menschen gibt es Mitglieder, die generell oder auch nur zeitweilig weniger engagiert

sind, ihre E-Mails nicht lesen, einen Fragebogen nicht beantworten, Informationen konsumieren und ansonsten passiv bleiben. Besonders netzkompetente Personen, ‚professionelle‘ Befragungsteilnehmer, aktuell stark durch ihr AS betroffene und besonders kommunikative Menschen mögen deshalb bei den Probandinnen überrepräsentiert sein, wodurch eine Verzerrung der Ergebnisse denkbar ist. (siehe auch Döring 1999 in ‚Sozialpsychologie des Internets‘ (Döring 1999)). Ebenso wie für die introductions beschrieben, findet noch vor dem Beitritt zur Internetselbsthilfegruppe Selektion auf verschiedenen Ebenen statt: Soziodemographisch ist festzuhalten, dass Sprache, kulturelle Eigenschaften und wirtschaftliche Entwicklung des Herkunftslandes und des familiären Umfeldes die Möglichkeit einschränken können, Mitglied der ASIG zu werden. Die betreffenden Frauen und ihre Einschätzungen fehlen in dieser Untersuchung ebenso wie diejenigen AS-Patientinnen, die von der Existenz der ASIG wissen, aber nicht Mitglied werden wollen.

Die Kombination beider Methoden im Sinne einer Vorarbeit, die durch die Inhaltsanalyse der introductions für die Entwicklung des standardisierten Online-Fragebogens gegeben war, erwies sich als sehr geeignet. Darüber hinaus war eine Kombination der Methoden nicht möglich, da die Daten bedingt durch die Andersartigkeit der Datenerhebung nicht miteinander vergleichbar waren.

Die Kategorien, die bei der Analyse der introductions kodiert wurden, stimmten dem Inhalt nach teilweise mit den im Fragebogen behandelten Items überein. Für 81 Probandinnen, von denen jeweils eine kodierte introduction und ein ausgewerteter Fragebogen vorlag, konnten die Datensätze auch einander zugeordnet werden; dennoch ergaben bivariate, quantitative Auswertungen keine sinnvollen Ergebnisse, da die Befragungssituation einerseits und die spontane Niederschrift einer introduction mit freier Themenwahl andererseits in den Ergebnissen nicht vergleichbar sind.

Diese Inkompatibilität der Daten wird an folgendem Beispiel deutlich: In 52,7% der introductions wurde ärztliche Inkompetenz in Bezug auf das Asherman-Syndrom erwähnt. Im Rahmen der Online-Befragung fand sich aber bei den Probandinnen, die ärztliche Inkompetenz in ihrer introduction erwähnt hatten, prozentual nicht signifikant mehr Zustimmung zu den Aussagen zu erlebter ärztlicher diagnostischer und therapeutischer Kompetenz bzgl. des Asherman-Syndroms als bei den Probandinnen, die ärztliche Inkompetenz in ihrer introduction *nicht erwähnt*, aber offenbar *dennoch erlebt* hatten.

Die angewandten Methoden erwiesen sich in der Kombination zeitlich aufeinander folgender Schritte im Rahmen dieser Arbeit als sinnvoll (Verstärkungs- bzw. Verallgemeinerungsmodell nach Denzin 1978/98), nicht aber auf höherer Ebene im Sinne einer komplexen Verschränkung der Methoden.

8.1.4 Abschließende Betrachtungen zur Situation der beitretenden Mitglieder

Die Situation der Mitglieder vor ihrem Beitritt zur Gruppe war interessant, um die Motivation für die Suche nach einer Internetselbsthilfegruppe und den Wunsch nach Mitgliedschaft in dieser Gruppe zu verstehen. Was bewegt Menschen, die an seltenen Erkrankungen leiden, zu diesem Schritt? Belastende Beschwerden, ein problematisches Arzt-Patienten-Verhältnis, der Mangel an Information und das Bedürfnis nach Austausch wurden genannt und in den Ergebnissen dargestellt. Das Arzt-Patienten-Verhältnis nahm dabei besonderen Raum ein.

In der Literatur zum sich wandelnden Arzt-Patienten-Verhältnis innerhalb unserer Gesellschaft (siehe auch Kapitel 4) wird dem Arzt innerhalb verschiedener Modelle der Arzt-Patienten-Beziehung jeweils das medizinische Wissen zugeschrieben, das er gar nicht (paternalistisches Modell), partiell oder ganz mit dem Patienten teilt, um allein (wiederum paternalistisches Modell) oder gemeinsam mit dem Patienten (shared decision making = SDM) z.B. zu einer Therapieentscheidung zu gelangen; im Fall eines reinen Dienstleistungsverhältnisses zwischen Arzt und Patient (informed decision) wird die Entscheidung sogar gänzlich allein vom Patienten getroffen (Charles, Gafni, Whelan 1999).

Bei seltenen Erkrankungen greift keins der aufgeführten Modelle, weil die Voraussetzung, dass der Arzt über die relevante Information verfügt, nicht gegeben ist. Im starken Informationsbedürfnis aller der AS-Internetselbsthilfegruppe beitretenden AS-Patientinnen drückt sich dies deutlich aus. Diese Patienten suchen nicht nur vor dem Hintergrund gesellschaftlicher Veränderungen und dem allgemein gewachsenen Bedürfnis nach Teilhabe eine neue Rolle innerhalb des Arzt-Patienten-Verhältnisses, sondern sie *müssen* dies notgedrungen tun, um eine Verbesserung ihrer gesundheitlichen Probleme zu erreichen. Ärzte können der Rolle des „Wissenden“ für diese Patientengruppe meist nicht genügen.

40% erwähnten innerhalb der introductions folgerichtig direkt die Suche nach einem Spezialisten, 15% suchten unabhängig von der Spezialistensuche Informationen über Therapiemethoden. Im Rahmen der Online-Befragung gaben sogar 75,4% an, einen Spezialisten für Diagnose und Therapie zu suchen. Hier fällt eine weitere Rolle auf, die von Ärzten innerhalb des Arzt-Patienten-Verhältnisses im Umgang mit seltenen Erkrankungen häufig nicht erfüllt werden kann: Gemäß der heute zunehmend für gültig befundenen Definition ärztlicher Kompetenz/ ärztlichen Spezialistentums über Fallzahlen pro behandelndem Arzt *kann* es hier im Normalfall keine Spezialisten geben. Wo nur 1 bis 40.000 Patienten in Deutschland an einer Seltenen Erkrankung leiden, *kann* es nur wenige oder keine Ärzte geben, die ein über die Menge der erfolgten Behandlungen definiertes Spezialistentum ausgebildet haben. Wichtiger als die Menge behandelter Patienten des gleichen definierten Krankheitsbildes wäre für diese von seltenen Erkrankungen betroffenen Patienten die Aufmerksamkeit für das Individuelle ihres Gesundheitszustandes und für die Beschwerden, mit denen sie den Arzt aufsuchen, kurz: eine gute, klassische ärztliche Anamnese! Dieser Tugend wird aber in Zeiten steigender Fallzahlen,

kürzerer Liegezeiten, mehr Arzt-Patienten-Kontakten in weniger Zeit, in Zeiten des Einrichtens von Zentren für die Behandlung häufig diagnostizierter Krankheiten und insgesamt sinkender Entlohnung des einzelnen Arztes verständlicherweise immer weniger Beachtung geschenkt .

Vor diesem Hintergrund präsentiert sich die von Patientenseite erlebte Notwendigkeit, sich selbst um die eigene Gesundheit zu kümmern, sich zu informieren, sich auszutauschen und sich zu stärken, d.h. ‚Empowerment‘ für die Bewältigung dieser Aufgabe zu suchen. Das Bedürfnis der Patienten nach Austausch mit Betroffenen, der ja im Gegensatz zu den geschilderten und allseits bekannten Bedingungen heutiger Arzt-Patienten-Begegnungen rein individuell und ohne Zeitdruck geschehen kann, spielt dabei eine wichtige Rolle.

Wenn auch das Arzt-Patienten-Verhältnis nicht dem Kontakt mit Betroffenen gleichgesetzt werden kann, so scheinen doch Mangelerscheinungen im Rahmen dieses Verhältnisses das Bedürfnis nach Austausch mit anderen Patienten zu fördern. Im Fall seltener Erkrankungen bedeutet dies für Patienten, über das Internet weltweit nach anderen Betroffenen zu suchen.

In den nächsten Unterkapiteln soll beantwortet werden, ob die Mitgliedschaft in der Internet-Selbsthilfegruppe ASIG den dargestellten Erwartungen und Wünsche der befragten Probandinnen gerecht werden konnte und ob die besonderen Schwierigkeiten der AS-Patientinnen, die durch die Seltenheit des Syndroms bedingt sind, durch die Mitgliedschaft verringert oder beseitigt wurden.

8.2 Erfüllung der Erwartungen an die Mitgliedschaft in der Internetselfhilfegruppe

Die Erwartungen der Probandinnen, die sie zum Zeitpunkt ihres Beitritts an die AS-Internet-SH-Gruppe hatten, wurden in hohem Maße erfüllt. Die formulierten Bedürfnisse nach allgemeiner und spezifischer Information (medizinische Literatur, Spezialistensuche) sowie nach Erfahrungsaustausch mit Betroffenen und emotionaler Unterstützung konnten von der Gruppe in hohem Maße befriedigt werden (siehe einzelne Items Unterkapitel 8.2). Somit hat sich auch im Rahmen der vorliegenden Arbeit bestätigt, dass Selbsthilfegruppen im Internet in der Lage sind, die Funktionen von klassischen Face-to-face-SH-Gruppen zu übernehmen (Madara, White 1997, Weinberg, Schmale, Uken, Wessel 1996, Sharf 1997, Houston, Cooper, Ford 2002).

Auch negative Aspekte der Gruppenmitgliedschaft wurden erfragt: So gaben ca. 20% der Probandinnen an, zu viele E-mails erhalten zu haben und 24% fanden, dass der Kontakt mit der Gruppe zu viel Zeit beanspruche. Letztere Zahlen geben indirekt den Teil der Gruppe an, der eventuell noch Schwierigkeiten im differenzierteren Umgang mit der Internetkommunikation hat, da es durchaus die Funktion gibt, sich innerhalb der Yahoo-Gruppe anstelle einzeln eingehender E-Mails der Mitglieder nur einmal am Tag alle E-Mails auf einmal senden zu lassen, oder sogar ganz auf das Zusenden von E-Mails zu verzichten (Yahoo Groups 2006, vgl. Whitacker, Sidner 1996).

Probleme sprachlicher und technischer Art (die Kommunikation innerhalb der Gruppe betreffend) gaben nur ca. 3% bzw. 4% an; allerdings ist diese Zahl erwartungsgemäß gering, da größere Probleme ja die Mitgliedschaft und jegliche Kommunikation von Beginn an ausschließen.

Ein Drittel der Teilnehmerinnen der Befragung stimmte der Aussage zu, sie hätten sich von der Gruppe gedrängt gefühlt, betreffs ihres Asherman-Syndroms einen Spezialisten anstelle des selbstgewählten Arztes aufzusuchen (31,3%). Dabei wurde nicht näher erfragt, ob es sich hier um direkte Kommunikation mit Aufforderungscharakter handelte, die ein Erlebnis der Unfreiheit bzgl. eigener Entscheidungen hervorruft, oder ob es die Immanenz und der Inhalt der erhaltenen Informationen und Erfahrungsberichte ist, der von Mitgliedern, die eigene Entscheidungen scheuen und im Rahmen ihrer Arzt-Patienten-Kontakte eher ein paternalistisches Modell vorziehen, als bedrängend empfunden wird. Eigenes Wissen ‚zwingt‘ in selbst zu verantwortende Entscheidungen, auch wenn die Information und die Erfahrungsberichte völlig freilassend zur Verfügung stehen und rein aufgrund ihres Inhalts die beschriebene Wirkung entfalten.

87,4% sahen einen direkten Zusammenhang zwischen der (hohen) Qualität der Gruppe und der Moderatorin und Gruppengründerin. Arbeiten über den Einfluss verschiedener Moderatorentätigkeiten haben nachgewiesen, dass die Moderation eines Forums die Bereitschaft für Mitglieder erhöht, sich an der Diskussion zu beteiligen (Nonnecke, Preece, Andrews 2004). Die Moderatorenaufgaben sind

mehrheitlich normativer Natur, Moderatoren wirken aber auch, indem sie innerhalb des moderierten Forums eine Atmosphäre schaffen, innerhalb derer Mitglieder gewillt sind, sich an der Kommunikation der Gruppe zu beteiligen. Dabei werden z.B. Höflichkeit, gruppenspezifische Umgangsformen und Rituale kultiviert, unsinnige oder verletzende Beiträge innerhalb des Forums werden entfernt, auf Fragen wird Antwort gegeben, wenn sie durch die anderen Diskussionsteilnehmer nicht beantwortet werden etc. (Berge, Collins 2000). Den Probandinnen unserer Untersuchung war offenbar bewusst, dass die Qualität der Kommunikation und der Inhalte wie in anderen Medien und Kommunikationsformen von den besonders aktiven Interakteuren abhängt, zu denen auch die Moderatorin bzw. die Moderatorinnen und z.B. langjährige Gruppenmitglieder („elders“) gehören, die sich viel an der Kommunikation der Gruppe beteiligen (vgl. Kim 2000)

8.3 Effekte der Mitgliedschaft in der Internetselbsthilfegruppe ASIG

Beeinflussung der Wahl einer diagnostischen Methode oder eines Therapieverfahrens

Die Mitgliedschaft in der AS-Internetselbsthilfegruppe hat in Bezug auf die Wahl eines diagnostischen oder therapeutischen Verfahrens 82,9% der Befragten laut eigener Aussage beeinflusst. Die von Tautz 2002 in ‚E-Health und die Folgen‘ aufgestellte These, Patienten würden in Zukunft ihre Ärzte mittels Informationen aussuchen, die sie aus dem Internet beziehen, fand sich bestätigt (Tautz 2002).

Am stärksten galt dies für Patientinnen, die vor ihrem Beitritt zur Gruppe noch gar nicht mit AS diagnostiziert waren (91,1%); (während des diagnostischen Prozesses Beigetrete: 89,3%; nach der Diagnose Beigetrete: 75,9%, hier natürlich nur auf Wahl eines Therapieverfahrens bezogen). Die Unsicherheit, die seltene Erkrankungen bei Ärzten in Bezug auf die diagnostische und therapeutische Vorgehensweise hervorrufen und die entsprechend als beängstigend und verunsichernd von den betroffenen Patienten erlebt wird, konnte durch die Mitgliedschaft in der Internetselbsthilfegruppe demnach orientierend beeinflusst werden.

Verkürzung des diagnostischen Prozesses

Weit über die Mehrheit der Befragten, die der ASIG vor abgeschlossener AS-Diagnose beitraten, teilte die Einschätzung, dass die Gruppenmitgliedschaft die Zeit zur AS-Diagnose verkürzt habe (89,2% Zustimmung bei den vor der Diagnose Beigetretenen und 54,5% bei den Patientinnen, die der Gruppe während laufender AS-Diagnostik beitraten). Einem besonderen Problem der von seltenen Erkrankungen betroffenen Patienten – die lange Zeit währende oder gar nicht stattfindende Diagnosestellung, die gleichzeitig den Beginn adäquater Therapie ausschließt – wurde hier im Rahmen der Mitgliedschaft in der AS-Internetselbsthilfegruppe sehr erfolgreich begegnet (vgl. Eurordis 2005).

Verkürzung der Zeit bis zum Beginn einer adäquaten Therapie

Auf das im Zusammenhang mit der schwierigen Diagnostik bei seltenen Erkrankungen auftretende Problem, erst spät (oder nie?) eine adäquate Therapie beginnen zu können, hatte die Mitgliedschaft folgerichtig ebenfalls einen positiven Effekt, wie von der Mehrzahl der Befragten angegeben: 64,3% stimmten insgesamt der Aussage zu, durch die Mitgliedschaft in der AS-Internetselbsthilfegruppe habe sich die Zeit bis zum Beginn einer adäquaten Therapie verkürzt. Fand der Beitritt vor der Diagnose

statt, waren sogar 83,8% dieser Ansicht, bei den während der Diagnostik Beigetretenen 70,4% und bei den zum Zeitpunkt des Beitritts bereits Diagnostizierten noch 50% der Befragten.

Bei der bereits zitierten 2005 von Eurordis durchgeführten Befragung von fast 6000 Patienten, die an acht verschiedenen seltenen Erkrankungen leiden, hatten 25% zwischen 5 und 30 Jahren seit Beginn der Symptome bis zur Diagnose warten müssen, 40% hatten zunächst Fehldiagnosen erhalten, woraufhin 16% unnötigerweise operiert, 33% medikamentös und 10% psychologisch behandelt worden waren (Eurordis 2005). Die Einschätzungen der Gruppenmitglieder der ASIG bezüglich der Verkürzung der Zeit bis zur Diagnose und bis zum Beginn einer adäquaten Therapie sind daher besonders relevant. Am meisten profitierten dabei nach eigener Ansicht die Probandinnen aus ihrer Mitgliedschaft in der ASIG, die bezogen auf den Diagnosestand sehr früh den Kontakt zur virtuellen Selbsthilfegruppe gesucht hatten.

Verstehen der eigenen gesundheitlichen Situation und Coping

Nachgewiesenermaßen ist das Verstehen der eigenen gesundheitlichen Situation hilfreich für den praktischen und emotionalen Umgang (gesundheitsförderndes Verhalten und Coping) mit der Erkrankung, der wiederum für den augenblicklichen Gesundheitszustand und langfristig prognostisch von Bedeutung ist (Segal 1998, Pinto, Lynn, Marcus, DePue, Goldstein 2001). Besonders für von seltenen Erkrankungen Betroffene ist aber dieses Verstehen der eigenen gesundheitlichen Situation aufgrund mangelnder Information in klassischen Medien und im Kontakt mit medizinischem Personal häufig problematisch. Die AS-Internetselbsthilfegruppe hat für fast alle Patienten in dieser Hinsicht einen stark positiven Effekt gehabt: 96,9% bestätigen, ihre eigene gesundheitliche Situation als Auswirkung ihrer Mitgliedschaft besser verstanden zu haben, und 92,7% bestätigen, emotional mit ihrer Situation besser zurecht zu kommen (Coping).

Informierte Entscheidung bezüglich der gewählten Therapie

Therapien, die der Patient versteht, für die er sich aktiv entschieden hat („shared decision“ oder „informed decision“, siehe Kapitel 4.1) und an deren Umsetzung er beteiligt ist, haben bessere Erfolge als Therapien, die über den Kopf des Patienten hinweg beschlossen werden und sozusagen ohne ihn stattfinden. „Aktive“ Patienten zeigen eine bessere Compliance als diejenigen, die eine passive Rolle im Entscheidungsprozeß übernehmen wollen (Arora, McHorney 2000). Die Überzeugung des Patienten, selbst ein hohes Maß an Kontrolle zu besitzen, führt nach Erkenntnissen von Pinto und Mitarbeitern zu schnellerer Genesung (Pinto, Lynn, Marcus, DePue, Goldstein 2001).

Für Patienten, die an seltenen Erkrankungen leiden, ist es oft kaum möglich, eine Ergebnis und Prognose positiv beeinflussende informierte Entscheidung bezüglich eines Therapieverfahrens allein oder gemeinsam mit dem Arzt zu treffen, da aufgrund der Seltenheit Informationsmangel sogar beim Arzt besteht und es meist keine vergleichenden Untersuchungen zu Therapieverfahren gibt. Ein Effekt der Mitgliedschaft in der AS-Internetselbsthilfegruppe war für 84,1% der Teilnehmer der Online-Befragung – nach Lesen der Erfahrungsberichte anderer Gruppenmitglieder – ein von ihnen selbst für richtig gehaltenes Therapieverfahren gefunden zu haben.

Interessant war nun die Einschätzung der Probandinnen, ob sich ihr Asherman-Syndrom dadurch im Sinne der o.g. verbesserten Compliance und schnelleren Genesung verbessert oder es zur Heilung gekommen sei.

Verbesserung oder Heilung des Asherman-Syndroms

Von den bereits mit AS diagnostizierten Teilnehmerinnen der Befragung (n=223) gaben 71,2% an, durch die Mitgliedschaft in der AS-Internetselbsthilfegruppe habe sich der Zustand ihres AS-Syndroms verbessert oder es habe eine Heilung stattgefunden (vgl. Abb.31, Probandinnen aufgeteilt nach Diagnosestand zum Beitrittszeitpunkt). Diese Zahl steht für einen bedeutenden Erfolg der therapeutischen Bemühungen bei einem seltenen Syndrom mit den hier schon vielfach genannten Schwierigkeiten bezüglich Diagnose und Therapie; für die Patientinnen, die für unsere Untersuchung befragt wurden, hat folglich die Mitgliedschaft in der Internetselbsthilfegruppe eine große Bedeutung gehabt und ihre AS-bedingten Beschwerden eindeutig gebessert oder im Sinne einer Heilung ganz genommen.

Kein Arzt kann Spezialist für jede einzelne seltene Erkrankung sein. Umso wichtiger ist es, dass Ärzten bewusst wird, dass Millionen von Patienten von seltenen Erkrankungen betroffen sind und die Möglichkeit, dass der den Arzt konsultierende Patient unter einer seltenen Erkrankung leiden könnte, stärker in Erwägung gezogen wird. Hier kann es auch für den Arzt eine Hilfe sein, die Bedeutung zu kennen, die Internetselbsthilfegruppen für die Betroffenen haben können und die Scheu zu überwinden, für die Patienten und für sich selbst davon zu profitieren. Da die Entwicklung neuer Netzwerke und neuer Selbsthilfegruppen rasant verläuft, sollten die im Netz verfügbaren Hinweise in kürzeren Abständen überprüft werden. Die seit kurzem stattfindende Unterstützung des Bundesministeriums für Bildung und Forschung von Selbsthilfegruppen bzw. Netzwerken, in denen sich Betroffene seltener Erkrankungen engagieren, ist für weitere Erfolge dieser Gruppen hilfreich und trägt der Tatsache Rechnung, dass, obwohl es sich um definitionsgemäß seltene Erkrankungen handelt, insgesamt doch *sehr viele Menschen – laut BMBF 5-6% der Bevölkerung – betroffen sind*, da es eben insgesamt um *sehr viele seltene Erkrankungen* geht.

8.4 Die Bedeutung von Internet-Selbsthilfe-Gruppen für Patienten, die von seltenen Erkrankungen betroffen sind

Mit Hilfe des Mediums Internet kann die räumliche Entfernung, die bei den wenigen, von einer seltenen Erkrankung Betroffenen meist zwischen den einzelnen Betroffenen besteht, kostengünstig und einfach handhabbar überbrückt werden. Die Möglichkeit, sich in einer Selbsthilfegruppe zu engagieren und dadurch positive Auswirkungen auf die eigene gesundheitliche Situation zu erleben, eröffnet sich daher den meisten Patienten, die von seltenen Erkrankungen betroffen sind, erst durch die Existenz des Mediums Internet (Schreiber / Gründel 2000). Neben dem raumübergreifenden Aspekt der Internetkommunikation spielt für die Betroffenen noch ein weiteres Kriterium eine Rolle: Die sehr spezifische, rein themenbezogene Kontaktaufnahme zwischen Menschen, ganz unabhängig von räumlicher Entfernung. Auch nah beieinander lebende Menschen, die im Alltag keine Berührungspunkte haben oder sogar einander bekannte Menschen, die sich über intime Themen wie Gesundheit und hier besonders Erkrankungen oder Veränderungen der Geschlechtsteile innerhalb ihrer normalen Kontakte vielleicht gar nicht austauschen wollen, haben im Internet die Möglichkeit, eine diesbezügliche spezifische Kommunikation zu führen. Nicht nur die Kontaktaufnahme ist möglich, sondern auch das Belassen der Anonymität, das Annehmen einer anderen Identität innerhalb des Internets und sogar die Existenz zweier vollkommen voneinander getrennter Kommunikationsebenen von Menschen miteinander, die nicht wissen, dass der Internetaustauschpartner derselbe ist wie der Nachbar, der im Treppenhaus begrüßt wird oder der Arbeitskollege (vgl. Mc Kenna, Green 2002, Thiedeke 2000).

Das Internet ermöglicht also die Begegnung/Kommunikation unabhängig von der räumlichen Entfernung und gleichzeitig die Ausrichtung der Kommunikation auf ein einziges Thema (Kanalreduktion) in einer Ausschließlichkeit, wie andere Kommunikationsformen dies nicht können (hier: Zustand bzgl. Asherman-Syndrom, oder etwas weiter gefasst der Bereich Gesundheit).

Für AS-Patientinnen ist dieser Umstand je nach Persönlichkeit auch von besonderer Bedeutung, weil die geschlechtliche Identität für viele Menschen einen besonders intimen Bereich darstellt, der in einer face-to-face Begegnung nicht thematisiert würde. Aber auch bei anderen seltenen Erkrankungen, die aufgrund der Unbekanntheit viel Unverständnis und Vorurteile bei Nichtbetroffenen auslösen können, mag dieser Aspekt der möglichen Anonymität und der rein themenspezifischen Kommunikation, die das Internet als Medium ermöglicht, für die Betroffenen eine wichtige Rolle spielen (vgl. Thiedeke ebd.). Die Hemmschwelle, sich zu einer stigmatisierten Erkrankung zu bekennen, kann herabgesetzt werden und gesundheitsbezogene Kommunikation für diese Patienten erleichtern (vgl. McKenna, Green ebd.).

Über seltene Erkrankungen ist häufig wenig bekannt. Ärzte haben normalerweise keine konkreten Erfahrungen und mangels Größe einer interessierten betroffenen Leserschaft (unter Patienten und Ärzten gleichermaßen) wird eventuelles Wissen oder aus Einzelfallbetrachtung gewonnene Erfahrung kaum publiziert. An verschiedenen Stellen eventuell vorhandene Informationen werden nicht gesammelt und vergleichenden Betrachtungen unterzogen. Die Kosten einer Publikation in klassischen Medien sind zu hoch, die Forschung befasst sich Kosten-Nutzen-Erwägungen folgend besonders mit der Erforschung von häufigen Erkrankungen, ihren Ursachen, möglichen Therapien etc. (ACHSE 2006)

Im Internet können dagegen auch zu selteneren Themen und Beschwerden über Suchmaschinen die zum selben Stichwort vorhandenen Daten von den betroffenen Patienten selbst identifiziert und zusammengestellt werden, das Sammeln und vergleichende Betrachten von Informationen wird plötzlich möglich. Dem Mangel an verfügbarer Information über seltene Erkrankungen kann so mit den Möglichkeiten des Internets begegnet werden, wie das Beispiel der befragten AS-Patientinnen und der von ihnen aufgebauten Internet-Selbsthilfegruppe in hohem Maße zeigt. Dass der Aspekt des Zugangs zu Informationen für Betroffene im Fall seltener Erkrankungen eine viel größere Rolle als bei anderen (Internet-) Selbsthilfegruppen spielt, zeigt der von ausnahmslos allen Probandinnen geäußerte Bedarf nach Informationen jeglicher Art bezüglich des Asherman-Syndroms, nach Austausch mit Betroffenen und nach Spezialisten.

Selbst wo keine wissenschaftliche Bewertungen z.B. verschiedener möglicher Therapieverfahren oder Interpretationen bzgl. Ursachen, Prognose, beeinflussender Faktoren etc. vorliegen, kann ein betroffener Patient seinen eigenen Vergleich der über die Suchmaschine im Internet gesammelten Informationen vornehmen und gezielt nach weiteren Informationen suchen, Experten identifizieren, sie online nach ihrer Einschätzung befragen usw.

Die Tätigkeit, die der betroffene medizinische Laie hier ausübt, ist ein Ausdruck von Selbständigkeit und bedeutet den Einsatz eigener analytischer Fähigkeiten. ‚Empowerment‘ findet dabei statt oder trägt bereits Früchte; die Abhängigkeit von Experten kann verringert werden. Das Internet schafft mehr als jedes andere Medium die Möglichkeit, einen bemerkten Mangel z.B. in Form eines von Experten/ Wissenschaftlern noch nicht bearbeiteten Problems eigenaktiv zumindest anfänglich zu beheben, so dass im Fall von medizinischen Problemen der Patient die Möglichkeit erhält, aus der passiven in eine aktive Rolle zu schlüpfen. Negative Erfahrungen innerhalb der Arzt-Patienten-Beziehungen und ärztliche Inkompetenz sind aufgrund eben der Seltenheit seltener Erkrankungen für betroffene Patienten nicht grundsätzlich vermeidbar; das Internet schafft jedoch Möglichkeiten, diesen Erfahrungen durch eigene Aktivität mit der Aussicht auf Erfolg zu begegnen. Nach einer

Untersuchung von Sharf 1997 fühlen sich Mitglieder virtueller Selbsthilfegruppen in ihren Autonomiebestrebungen gestärkt und unterstützt (Sharf 1997).

Innerhalb einer Selbsthilfegruppe, die für seltene Erkrankungen nur aufgrund der Existenz des weltumspannenden Internets möglich wird, kann sich das Ergebnis der beschriebenen erfolgreichen Aktivität des einzelnen Betroffenen mit dem der anderen Gruppenmitglieder potenzieren, so dass ein starkes Instrument für den befriedigenden Umgang mit der Erkrankung entsteht und einzelne Laien sich zu einer Expertengruppe entwickeln können. Diese für Selbsthilfegruppen typische Dynamik (vgl. Trojan 1986 „Wissen ist Macht. Selbsthilfegruppen als Befreiung aus der Expertokratie“) eröffnet sich durch das Internet nun auch denjenigen Patienten, die von seltenen Erkrankungen betroffen sind. So gaben 96,9% der Mitglieder der AS-Internet-Selbsthilfegruppe, die im Rahmen dieser Arbeit befragt wurden, an, ihre eigene gesundheitliche Situation durch die Mitgliedschaft in der Gruppe besser zu verstehen („Coping“) und 92,7% kamen mit ihrer Diagnose emotional besser zurecht.

Eysenbach und Diepgen wiesen 1998 die teilweise mangelhafte und sogar gesundheitsfördernde Qualität von Informationen nach, die Patienten im Internet selbst recherchieren. In einer von Eurordis initiierten Studie, die 2005 1402 europäische Selbsthilfegruppen untersuchte, in denen sich Betroffene seltener Erkrankungen engagieren, wurden für den spezifischen Bereich seltener Erkrankungen Patientenorganisationen für medizinische Informationen als zuverlässigste Quellen genannt (Greene, Houyez und Le Cam 2005).

Die AS-Internetselbsthilfegruppe ist ein Beispiel für das erfolgreiche Nutzen der durch das Internet gegebenen Möglichkeiten. Sie hat die größte, ständig aktualisierte Datensammlung weltweit in Bezug auf AS-Patientinnen und die größte Sammlung wissenschaftlicher Artikel und jeglicher AS-relevanter Literatur erstellt. Neben der Erfüllung klassischer Funktionen einer Selbsthilfegruppe hat sie Kommunikationswege unter Spezialisten hergestellt und fördert deren Kommunikation permanent durch das Schaffen und Moderieren von Kommunikationsforen der Experten im Internet, durch das Organisieren wissenschaftlicher face-to-face Treffen von Experten, das Initiieren von Studien zwecks Ursachenforschung, Therapievergleichen etc.

Dass diese erst über das Internet so problemlos mögliche Aktivität der Gruppe im Bereich der Forschungsförderung und der Wissensgenerierung in Bezug auf das Asherman-Syndrom für die Betroffenen auch diagnostische und therapeutische Erfolge hervorbringt, zeigen die Aussagen der in der vorliegenden Untersuchung befragten Patienten zur Verbesserung ihres Gesundheitszustandes bzgl. ihres Asherman-Syndroms bzw. sogar einer Heilung dieses Syndroms:

Diese Zahlen bedeuten einen überragenden Erfolg; die stärkere Beteiligung an Entscheidungsprozessen zu behandlungsrelevanten Fragen hat sich für die Probandinnen positiv ausgezahlt. Verglichen mit der Wirksamkeit von Therapieverfahren allgemein hat hier der Schritt, eine Online-Selbsthilfegruppe zu suchen und sich in der Gruppe zu engagieren, für zwei Drittel der Probandinnen im Sinne einer sehr effektiven „Therapie“ gewirkt (vgl. Abb.31) – dies bei einem Prozentsatz „unerwünschter Wirkungen“ von nur 4,4% (diese Zahl entspricht dem Prozentsatz von Frauen, die angeben, aufgrund der über die Gruppe erhaltenen Informationen falsche Entscheidungen getroffen zu haben). Angesichts der Tatsache, dass 40% der Patienten, die an seltenen Erkrankungen leiden, Fehldiagnosen und häufig darauf basierende unnötige Behandlungen erhalten, ist dieser Prozentsatz sehr gering (vgl. EurordisCare (2) survey 2005).

Die genannten Erfolge der ASIG sind zurückzuführen auf das Engagement und die Aktivität von Betroffenen, von medizinischen und wissenschaftlichen Laien, die die Möglichkeiten des Internets für sich nutzen. Die Mitglieder der AS-Internet-SH-Gruppe haben damit die Bedeutung demonstriert, die das Internet und Internetselbsthilfegruppen für Betroffene seltener Erkrankungen im Sinne des „Empowerment“, d.h. der Stärkung der Gesundheit durch ein höheres Maß an Selbstbestimmung, haben *können*. Da Gesundheitssysteme meist innerhalb von Rahmenbedingungen gestaltet werden, die vor allem das Wohl der *Mehrheit* der (potenziellen) Patienten in einer Gesellschaft berücksichtigen, sind die Möglichkeiten des Internet im Bereich der Selbsthilfe und des „Empowerment“ besonders für marginale Patientengruppen – wie die von einzelnen seltenen Erkrankungen Betroffenen – sehr wichtig.

Ein besonders hervorzuhebendes Ergebnis der vorliegenden Arbeit ist, dass innerhalb des untersuchten Kollektivs auch Patientinnen, deren AS noch gar nicht diagnostiziert war, die AS-Internet-SH-Gruppe im Internet ohne fremde Hilfe *nur durch Eingabe ihrer Symptome in eine Suchmaschine* finden und von den Effekten der Mitgliedschaft profitieren konnten. Dieses Ergebnis kann auch für Menschen interessant sein, deren Beschwerden bisher noch zu keiner Diagnose geführt haben sowie für Ärzte, die sich mit der Diagnostik dieser Patienten erfolglos mühen.

8.5 Ausblick

Die Probandinnen der Online-Befragung hatten im letzten Teil des Fragebogens die Möglichkeit, den Fragebogen und die Untersuchung selbst zu kommentieren. Dabei wurde besonders häufig der Wunsch geäußert, das Asherman-Syndrom, die typische Anamnese und typische Symptome würden durch die vorliegende Arbeit bei Frauen und Ärzten bekannter werden, so dass in Zukunft mehr Frauen vor der Entstehung eines Asherman-Syndroms bewahrt werden, oder aber schneller diagnostiziert und einer adäquaten Therapie zugeführt werden könnten. Diesem Wunsch wurde insofern entsprochen, als die in anderen Untersuchungen bereits belegte typische Anamnese des Asherman-Syndroms und seine typischen Symptome nochmals erfragt und im Ergebnis dokumentiert wurden. Obwohl diese Erkenntnisse über das Asherman-Syndrom durch verschiedene Untersuchungen bestätigt vorliegen (z.B. Norian et al. 2003, Römer 1994), sind sie dennoch vielen Ärzten nicht bekannt.

Die betroffenen Patientinnen begegnen hier einem Problem, das mit der Seltenheit ihrer Erkrankung zusammenhängt, nicht etwa mit einer generellen diagnostischen Schwierigkeit. Denn bemerkenswert ist, dass die genannten Symptome eigentlich klar definierbar und auch leicht diagnostizierbar sind; sie bilden das typische Symptomspektrum eines Asherman-Syndroms ab: Sekundäre Infertilität und/oder Amenorrhoe oder Hypomenorrhoe in der Folge einer oder mehrerer Abrasionen, meist am zuvor schwangeren Uterus. Eine entsprechende Anamnese, die ohne klinische Untersuchung im Gespräch erfragt werden kann, sollte daher Anlass zur Verdachtsdiagnose eines Asherman-Syndroms geben und ggf. eine diagnostische Hysteroskopie nach sich ziehen.

Am Beispiel der untersuchten AS-Internet-Selbsthilfegruppe zeigt sich, wie betroffene Patientinnen *selbst* einen Beitrag zum Verständnis der Entstehung und der Folgen des Asherman-Syndroms leisten konnten, der anderen betroffenen Patientinnen und ihren Ärzten in der Zukunft zu schnellerer und schonender Diagnosefindung und zu adäquaten Therapieentscheidungen in Hinblick auf das Asherman-Syndrom verhelfen kann.

Eine spanische Version des Internetauftritts der ASIG und verschiedener über die Gruppe erhältlicher Artikel und Informationen existiert bereits. Um das gesammelte Wissen über das Asherman-Syndrom und seine optimale Therapie weiteren Menschen zugänglich zu machen, könnte eine Erweiterung der Gruppe auch auf andere Sprachräume hilfreich sein. Dabei muss aber auch bedacht werden, dass es Gesellschaften gibt, in denen viele Frauen (und auch viele Männer) keinen Zugang zum Internet haben und ein „Empowerment“ mithilfe elektronischer Medien nicht möglich ist, selbst wenn *sprachliche* Barrieren beseitigt werden könnten. Hier könnte ein Weg sein, nationale und regionale Ärztegesellschaften und die entsprechenden medizinischen Informationsmedien mit regelmäßigen Mitteilungen über das Asherman-Syndrom zu versorgen.

Das große Engagement vieler Patienten, die an seltenen Erkrankungen leiden, hat u.a. zur mehrfach erwähnten aktuellen Förderung von zehn krankheitsspezifischen Netzwerken durch das BMBF geführt; für die Situation dieser Menschen entsteht hier allmählich ein größeres Bewusstsein. Angesichts der Tatsache, dass ein über die Menge behandelter Patienten definiertes Spezialistentum der Ärzte in Bezug auf seltene Erkrankungen gar nicht möglich ist, erscheint diese Unterstützung der Netzwerke besonders sinnvoll; wie sehr die *vielen* Menschen, die von *seltene* *Erkrankungen* direkt oder indirekt betroffen sind (um dieses scheinbare Paradoxon noch einmal in Erinnerung zu rufen) von dieser Veränderung der Rahmenbedingungen im Umgang mit seltenen Erkrankungen durch das BMBF profitieren können, bleibt zu beobachten.

Interessant ist in diesem Zusammenhang, was einzelne Mitglieder der ASIG, die der Gruppe am Ende des Untersuchungszeitraumes beitraten, berichtet haben: Sie hatten die Gruppe sehr schnell nach Auftreten der Symptome gefunden und mithilfe der Informationen oder der Spezialisten, die die Gruppe vermittelt, in kurzer Zeit eine adäquate und erfolgreiche Therapie erhalten. Ihnen wurde weniger bewusst, dass ihr Verlauf durch die Errungenschaften der Internetselbsthilfegruppe wesentlich positiver war, als er es ohne die Unterstützung der Gruppe eventuell gewesen wäre. Ein geringeres Bewusstsein der Seltenheit eines AS bei den Mitgliedern könnte in diesem Fall ein Hinweis dafür sein, dass eine Internetselbsthilfegruppe die Probleme, die besonders durch die Seltenheit einer Erkrankung bedingt und diagnoseunspezifisch sind, deutlich mindern kann. In der vorliegenden Arbeit wurde eine Entwicklung der Gruppe über die Zeit und ihre Auswirkung auf das Erleben der Mitglieder verschiedener Zeitabschnitte nicht untersucht. Nachrichten des „message board“ der ASIG sind 2006 von Ahlborn bezüglich der Lerneffekte innerhalb der Gruppe untersucht worden; hier zeigte sich eine deutliche Steigerung des Informationsniveaus des gesamten Kollektivs beim Vergleich der Nachrichten eines späteren mit einem früheren Zeitraum (Ahlborn, Dartenne, Schumacher 2006).

Weitere Untersuchungen zur Entwicklung von Internetselbsthilfegruppen im Falle seltener Erkrankungen und die daraus folgenden Effekte für die Mitglieder wären interessant. Wünschenswert wäre auch die Entwicklung von Strategien für die Weitergabe und Verbreitung von Wissen, das im Rahmen der elektronischen Gesundheitskommunikation generiert wird, an weltweit existierende Bevölkerungsgruppen, die keinen Zugang zum Internet haben.

9 Literaturverzeichnis

(Quellen zum Asherman-Syndrom sind in kursiver Schrift angegeben)

ACHSE = Allianz chronischer seltener Erkrankungen „Seltene Erkrankungen“ unter www.achse-online.de/seltene_erkrankungen/seltene.php ;

*Acunzo G, Giuda M, Pellicano M, Tommaselli GA, Sardo A, Bifulco G, Cirillo D, Taylor A, Nappi C. Effectiveness of auto-cross-linked hyaluronic acid gel in the prevention of intrauterine adhesions after hysteroscopic adhesiolysis: a prospective, randomized, controlled study. Human Reproduction, Vol. 18, No. 9, 1918-1921, September 2003
© 2003 European Society of Human Reproduction and Embryology*

Adamsen L. 'From victim to agent': the clinical and social significance of self-help group participation for people with life-threatening diseases. *Scand J Caring Sci.* 2002 Sep;16(3):224-31

AGOF (2005): Basisdaten zu internet facts 2005-I.
<http://www.agof.de/index.download.f3ff2c400e3b3e22a1622b9d84e3119e.pdf> [15.9.2005].

Ahlborn L, Dartenne CM, Schumacher L (2006). Der Prozess des kollektiven informellen Lernens in virtuellen Gemeinschaften. Eine qualitative Inhaltsanalyse der Diskussionsbeiträge in einer Online-Selbsthilfegruppe. Universität Lüneburg, Scharnhorststraße 1, 21335 Lüneburg

Al-Inany H: Intrauterine adhesions. *Acta Obstet Gynecol Scand* 2001; 80: 986-93

Amer MI, El Nadim A, Karim H. The role of intrauterine balloon after operative hysteroscopy in the prevention of intrauterine adhesions: a prospective controlled study. Middle East Fertility Society Journal, 2005;10(2):125-129

American Society of Reproductive Medicine: www.asrm.org ; Infertility; Asherman's syndrome: www.asrm.org

Andersen MR, Urban N. Involvement in decision-making and breast cancer survivor quality of life. *Ann Behav Med* 1999 Summer; 21(3):619-23

- Arnold K, Lang E. Patientenzufriedenheit mit der Arzt-Patient-Beziehung. Reihe sozialwissenschaftlicher Daten der Hamburg-Mannheimer-Stiftung für Informationsmedizin. Band 9, Hamburg: Hamburg-Mannheimer-Stiftung für Informationsmedizin 1994
- Arora NK, McHorney CA. Patient preferences for medical decision making: who really wants to participate? *Medical care* 2000; 38(3), 335-341
- Asherman, J G: Amenorrhoea traumatica (atretica). J Obstet Gynaecol Brit Emp 55 (1984) 23-30*
- Babbie ER. *The practice of social research (9.Aufl.)* Belmont, Wadsworth 2001
- Baier H. Der Wertewandel im Gesundheitswesen in europäischer Perspektive. Bedingungen und Folgen für die Medizinethik. In: Buchmüller HR (Hrsg.) *Angermühler Gespräche*, Bd 4. Passau: Wiss.-Verlag Rothe 1996
- Baum E, Donner-Banzhoff N, Spangenberg E, Platt B: Erwartungen der Patienten und ärztliches Handeln in Allgemeinarztpraxen. In: Lang E, Arnold K (Hrsg.). *Die Arzt-Patienten-Beziehung im Wandel. Schriftenreihe der Hamburg-Mannheimer-Stiftung für Informationsmedizin. Bd.8*, Stuttgart 1996
- Berge ZL, Collins MP (2000). Perceptions of e-moderators about their roles and functions in moderating electronic mailing lists. In: *Distance Education: An International Journal*, 21,(1), 81-100
- Beyer K, Dye L, Bengel J, Strauß B. Bewältigung des unerfüllten Kinderwunsches. *Psychotherapeut* 2004; 49:331-340
- Bieda K, Meran JG, Wagner TO, Ganser A. Aufklärung zwischen rechtlicher Forderung und Patientenwunsch. *Deutsche Krebsgesellschaft Forum* 1997; 12(2): 112-116
- Blödorn, Sascha/Gerhards, Maria (2005): Veränderungen der Mediennutzung mit dem Älterwerden. Daten zur Nutzung elektronischer Medien 2004. In: *Media Perspektiven (6/2005)*, S. 271-283.
- Bortz J, Döring N. (2002). *Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler (3., überarbeitete Aufl.)* Berlin: Springer.
- Bortz J, Döring N. (1995). *Forschungsmethoden und Evaluation für Sozialwissenschaftler*. Berlin

- BMBF = Bundesministerium für Bildung und Forschung, Förderung des BMBF: Vorhabenübersicht 2006, Sonstige krankheitsbezogene Schwerpunkte, „Seltene Erkrankungen“
(<http://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/416.php>)
- Braun J, Kettler U, Becker I. Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Bundesrepublik Deutschland. Stuttgart/Berlin/Köln: Kohlhammer, 1997.
- Burns, J.W., Skinner, K., Colt, J., Sheidlin, A., Bronson, R., Yancobi, Y. and Goldberg, E.P. (1995) Prevention of tissue injury and postsurgical adhesions by precoating tissue with hyaluronic acid solutions. J. Surg. Res., 59, 644–652*
- Capella-Allouc S, Morsad F, Rongièrès-Bertrand C, Taylor S, Fernandez H: Hysteroscopic treatment of severe Asherman's syndrome and subsequent fertility. Hum Reprod 1999; 14(5)1230-1233*
- Cassileth BR, Zupkis RV, Sutton-Smith K, March V. Information and participation preferences among cancer patients. *Ann Intern Med* 1980 Jun; 92(6):832-6
- Chapman R, Chapman K: The value of two stage laser treatment for severe Asherman's syndrome. Br J Obstet Gynaecol 1996; 103:1256-1258*
- Chapman R, Chapman K: Asherman's syndrome: a review of the literature, and a husband and wife's 20-year world-wide experience. J R Soc Med 1990 Sep; 83(9):576-80*
- Charles C, Gafni A, Whelan T. Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Soc Sci Med* 1999 Sep; 49(5):651-61
- Classen C, Koopman C, Angell K und Spiegel D. Coping styles associated with psychological adjustment to advanced breast cancer . *Health Psychology* 1996; 15: 434-437
- Coccia ME, Becattini C, Bracco GL, Pampaloni G, Bargelli G, Scarselli G. Pressure lavage under ultrasound guidance: a new approach for outpatient treatment of intrauterine adhesions. Fertil Steril 2001 Mar; 75(3):601-6*
- Cope DG. Functions of a Breast Cancer Support Group as Perceived by Participants: An Ethnographic Study. *Cancer Nursing* 1995; 18(6):472-478
- Crawford SD, Couper MP, Lamias MJ (2001). Web Surveys: Perceptions of Burden. *Social Science Computer Review*, 19(2), 146-162.

DAGSHG c/o NAKOS = Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfe-Gruppen http://www.nakos.de/site/data/DAGSHG_PraevG2005_03_01.pdf (2005)

Dalfó AR, Úbeda B, Úbeda A, Monzón M, Rotger R, Ramos R, Palacio A. Diagnostic value of hysterosalpingography in the detection of intrauterine abnormalities: a comparison with hysteroscopy (American Roentgen Ray Society) AJR 2004; 183:1405-1409

Denzin NK. The research act. 1978 New York: McGraw-Hill

Denzin, NK, Lincoln Y. Handbook of Qualitative Research. Volume 1 to 3. Thousand Oaks: Sage 1998a

Deutscher Ärztetag. Gesundheitspolitisches Programm der deutschen Ärzteschaft. Köln; 1994

Deutsches Institut für Wirtschaftsforschung, SOEP (sozio-oekonomischse Panel) 2003, Berlin

De Vries JI, van der Linden RM, van der Linden HC. Predictive value of sonografic examination to visualize retained placenta directly after birth at 16 to 28 weeks. J Ultrasound Med 2000;19(1):7-12; quiz 13-4

De Ziegler. Das Endometrium und IVF (2002) www.gfmer.ch/Presentations_En/Pdf/DeZiegler.pdf

Dierks ML, Bitzer EM, Lerch M, Martin S, Röseler S, Schienkewitz A, Siebeneick S, Schwartz FW 2001: Der autonome Patient im Mittelpunkt. <http://www.taakademie.de>

Dierks ML, Seidel G[2004]: Welche Beratung suchen Menschen in Einrichtungen der unabhängigen Verbraucher- und Patientenberatung? Erste Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitforschung im Rahmen der Evaluation der Modellprojekte nach § 65b. In: Raimund Geene/Anja Halkow (Hrsg.): Armut und Gesundheit. Strategien der Gesundheitsförderung. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag, 368-371

Dierks ML, Seidel G. Gleichberechtigte Beziehungsgestaltung zwischen Ärzten und Patienten – wollen Patienten wirklich Partner sein? In: Härter M, Loh A, Sies C (Hrsg.). Gemeinsam entscheiden – erfolgreich behandeln. Neue Wege für Ärzte und Patienten im Gesundheitswesen. Köln: Deutscher Ärzteverlag, 2005: 35-44

Dierks ML, Schwartz FW. Nutzer und Kontrolleure von Gesundheitsinformationen. In: Hurrelmann K, Leppin A: Moderne Gesundheitskommunikation-vom Aufklärungsgespräch zur E-Health. Bern 2001

- Dierks ML, Schwartz FW, Walter U. Konsumentenrolle und Konsumenteninformation aus Sicht der Public-Health-Forschung. In: Jazbinsek D: Gesundheitskommunikation. Wiesbaden. Westdeutscher Verlag 2000
- Dillman D. (2000). Mail and Internet Surveys: The Tailored Design Method. New York: Wiley.
- Docherty A. (2004) Experience, functions and benefits of a cancer support group. Patient Educ Couns. 2004 Oct;55(1):87-93.
- Doering TJ, Steuernagel B, Niederstadt C, Konitzer M, Goesmann C, Fischer GC (2001). Patientenpartizipation im medizinischen Entscheidungsprozess. Niedersächsisches Ärzteblatt 74:29-30
- Döring, Nicola & Alexander Schestag (2000): Soziale Normen in virtuellen Gruppen: Eine empirische Analyse ausgewählter Chat-Channels. In: Thiedeke, Udo (Hg.) (2000): Virtuelle Gruppen. Charakteristika und Problemdimensionen. Wiesbaden (Westdeutscher Verlag). S. 313-354.
- Döring, Nicola (2001). Virtuelle Gemeinschaften als Lerngemeinschaften? Zwischen Utopie und Dystopie.(Online-Artikel) available at: <http://www.die-frankfurt.de/zeitschrift/32001/positionen4.htm>
- Döring, Nicola (2003): Sozialpsychologie des Internet. Die Bedeutung des Internet für Kommunikationsprozesse, Identitäten, soziale Beziehungen und Gruppen. 2. vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage. Göttingen (Hogrefe) (S.62)
- Duck Sherwood K. (2002): Email's filing cabinet metaphor. How it hurts productivity. <http://www.overcomeemailoverload.com/philosophy/CommunicationsTech.html>
- Dunn S. (2000) Pros and cons of researching your cancer. http://www.cancerguide.org/pros_cons.html.
- European Regulation on Orphan Medicinal Products (2000) . EC 141/2000 . http://ec.europa.eu/enterprise/pharmaceuticals/orphanmp/doc/141_2000/141_2000_en.pdf
- Eckholm E (Ed.) 1993: Solving America's health-care crisis: a guide to understanding the greatest threat to your family's economic security, by the staff of The New York Times, New York (random house)
- ECRD 2005 – European Conference on Rare Diseases in Luxemburg 21./ 22.Juni 2005 (total report: <http://www.rare-luxembourg2005.org/images/ECRDtotal.pdf>)

- Eichenberg, C. Das Internet als therapeutisches Medium: Selbsthilfe und Intervention
Deutsches Ärzteblatt 101, Ausgabe 19 vom 07.05.2004, Seite [14]
- Eimeren B, van/Frees B (2005): Nach dem Boom: Größter Zuwachs in internetfernen Gruppen.
ARD/ZDF-Online-Studie 2005. In: Media Perspektiven (8/2005), S. 362-379.
- Ende J, Kazis K, Moskowitz MA. Preferences for autonomy when patients are physicians. J Gen Intern Med 1990 Nov-Dec; 5(6):506-509
- Engelhardt HD, Simeth A, Stark W: Was Selbsthilfe leistet . Ökonomische Wirkung und sozialpolitische Bewertung Freiburg: Lambertus 1995
- Enquete-Kommission des Deutschen Bundestags „Recht und Ethik der modernen Medizin“. Schlussbericht Deutscher Bundestag 2002 <http://dip.bundestag.de/btd/14/090/1409020.pdf>
- Epstein YM, Rosenberg HS, Grant TW, Hemenway N (2002). Use of the Internet as the only outlet for talking about infertility. Fertility and Sterility, 78, 507-514
- Ettorre E., Marsico G., Taruscio D., NEPHIRD Project, Rome Italy. From difficulties to solutions for the rare diseases community: lesson to be learned from a socio-ethical approach performed in the frame of the NEPHIRD project (http://www.rare-luxembourg2005.org/index.php?session=030766445577134&dummy=1155024529&op=110&zone=conference&page_ok=abstract_rep&abstract_code=95)
- Eurordis. European Organisation for Rare Diseases. “What is a rare disease?” Artikel unter http://www.eurordis.org/article.php3?id_article=252 (2005)
- Eurordis. European Organisation for Rare Diseases. “Rare Diseases: Understanding this public health priority” http://www.eurordis.org/IMG/pdf/princeps_document-EN.pdf (November 2005)
- Eurordis/ Faurisson, F. European Organisation for Rare Diseases. EurordisCare 2: Survey of the delay in diagnosis for 8 rare diseases in Europe
http://www.eurordis.org/article.php3?id_article=454 (03/2006)
- Eurordis. Rare diseases in numbers. Preliminary report from an ongoing bibliographic study initiated by Eurordis in partnership with Orphanet. Available at: http://www.orpha.net/actor/Orphanews/2005/doc/Rare_Diseases_in_Numbers.pdf

- Eysenbach G, Diepgen TL (1998). Towards quality management of medical information on the internet: evaluation, labelling and filtering of information. *British Medical Journal*, 317, 1496-1500.
- Eysenbach G, Diepgen T. Patients Looking for Information on the Internet and Seeking Teleadvice. Motivation, Expectations and Misconceptions as Expressed in E-mails Sent to Physicians. *Archives of Dermatology* 1999; 135: 151-156
- Faurisson F, Bignami F, Chevret S, Houyez F (2004). Patient's expertise on Rare Diseases: Lessons from the methods used in Eurordiscare 2 survey on delays in diagnosis. http://www.rare-luxembourg2005.org/index.php?session=030766445577134&dummy=1155023835&op=109&zone=conference&page_ok=abstract_liste&page_nok=abstract_liste&recherche=Living+with+a+Rare+Disease%3A+Delays+in+Diagnosis
- Fedele L, Vercellini P, Viezzoli T, Ricciardiello O, Zamberletti D. Intrauterine adhesions: current diagnostic and therapeutic trends. Acta Eur Fertil 1986;17(1):31-7*
- Fedele L, Bianchi S, Dorta M, Vignali M. Intrauterine Adhesions: Detection with US* <http://radiology.rsna.org/cgi/reprint/199/3/757.pdf#search=%22intrauterine%20adhesions%20diagnosis%22>
- Fittkau, Maaß 2003: 16. WWW-Benutzer-Analyse W3B. <http://www.w3b.org/ergebnisse/wsb16>
- Flick U. Triangulation in der qualitativen Forschung. In Flick U, v. Kardorff E, Steinke I (Hrsg.): *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (S.309-318) Reinbek: Rowohlt 2000
- Francke R, Hart D. Rechtswissenschaftlicher Gutachtenteil. Badura B, Hart D, Schellschmidt H. *Bürgerorientierung des Gesundheitswesens: Selbstbestimmung, Schutz, Beteiligung. Gutachten im Auftrag des Ministeriums für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes NRW. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft; 1999.135-304*
- Freimuth VS, Mettger W. Is there a hard-to-reach audience? *Public Health Report* 1990; 105(3):232-248
- Frick A, Bächtiger MT, Reips DU. (2001). Financial incentives, personal information and drop-out in online studies. In U.-D. Reips und M.Bosnjak (Eds.), *Dimensions of Internet Science* (209-220). Lengerich:Pabst.

- Friedler S, Margalioth EJ, Kafka I und Yaffe H (1993): *Incidence of post-abortion intrauterine adhesions evaluated by hysteroscopy – a prospective study. Hum. Reprod.*, 8, 442-444
- Fritsch, H: *Ein Fall von völligem Schwund der Gebärmutterhöhle nach Auskratzung. Zentralbl Gynäkol* 18 (1894) 1337-1339
- Früh, W. (1998): *Inhaltsanalyse. Theorie und Praxis. 4. Aufl. (S.167-174) Konstanz: UVK Medien*
- G-BA (2006): <http://www.g-ba.de/cms/upload/pdf/news/2006-09-13-Newsletter-08.pdf>, S.2
- Gada D, Potinis V, Shah V, Verma R: *Problems of IVF-ET in genital tuberculosis. J Assisted Reprod Genetics* 10 (1993) Suppl (6) 155
- Geisler L. *Arzt-Patienten-Beziehung im Wandel – Stärkung des dialogischen Prinzips. Beitrag zum Abschlussbericht der Enquete-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“ des Deutschen Bundestages vom 14.05.2002* <http://www.linus-geisler.de/art2002/0514enquete-dialogisches.html>
- Geisler L. *Die Liebe verkümmert. Wohin steuert die High-Tech-Medizin? Spiegel* 17.04.2000 (16) 176-179
- Golan A, Raziell A, Schneider D, Bukovsky I, Aurech O, Caspi E: *Hysteroscopic findings after missed abortion. Fertil Steril* 58 (1992) 508-510
- Golan A, Raziell A, Pansky M, Bukovsky I : *Manual removal of the placenta — its role in intrauterine adhesion formation; Int J Fertil Menopausal Stud Sept-Oct;1996; 41(5):450-1*
- González RR, Teutsch K, Lamsfuß RK. (2003) @facts basics 1. Quartal. <http://www.atfacts.de>
- Gräf, L. *Locker verknüpft im Cyberspace. Einige Thesen zur Änderung sozialer Netzwerke durch die Nutzung des Internets. In: Gräf/ Krajewski (1997): S.114 ff*
- Gray R, Fitch M, Davis C, Phillips C. *A qualitative study of breast cancer self-help groups. Psychooncology. 1997 Dec;6(4):279-89.*
- Greene L, Houyez F, Le Cam Y. *Policy and Implementation: Information on rare diseases. A survey of organisations, their needs, sources, tools, services and expectations. ECRD Luxemburg, 2005* (http://www.rare-luxembourg2005.org/index.php?session=030766445577134&dummy=1155024201&op=110&zone=conference&page_ok=abstract_rep&abstract_code=124)

- Halvers E, Itzwerth R und Wetendorf HW. Erfahrungen mit der Methode ‚teilnehmende Beobachtung‘ in Gesundheitsselbsthilfegruppen. Versuch einer systematischen Erarbeitung von methodischen und gruppensdynamischen Aspekten. Gruppensdynamik 1984; 15: 197-212
- Hamman, Robin B. (2000): Computernetzwerke als verbindendes Element von Gemeinschaftsnetzen. Studie über die Wirkung der Nutzung von Computernetzwerken auf bestehende soziale Gemeinschaften. In: Thiedeke, Udo (Hg.) (2000): Virtuelle Gruppen. Charakteristika und Problemdimensionen. Wiesbaden (Westdeutscher Verlag). S. 221-243.
- Hansen B (1989). Workshop on „Rare Diseases and Orphan Drug European Perspective“ Brüssel Mai 1998 (<http://ec.europa.eu/enterprise/pharmaceuticals/orphanmp/doc/proc5598.pdf> Seite 7)
- Harms F, Gänshirt D. Gesundheitsmarketing. Forum Marketing und Management, Band 6. Patienten-Empowerment als Kernkompetenz. 2005
- Harris Interactive 2002 (4-country survey, four nation survey...) Harris Interactive Health Care News. <http://www.harrisinteractive.com/news/allnewsbydate.asp>
- Hesse FW, Garsoffsky B, Hron A. Interface-Design für computergestütztes kooperatives Lernen. In: Issing LJ, Klimsa P (Hrsg.): Information und Lernen mit Multimedia (S. 253-365) Weinheim:Beltz 1997
- Houston TK, Cooper LA, Ford DE. Internet support groups for depression: a 1-year prospective cohort study. Am J Psychiatry 2002 Dec;159(12):2062-8.
- Hundertmark-Mayser J, Möller B. Selbsthilfe im Gesundheitsbereich. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Berlin: Robert-Koch-Institut, 2004.
- Isaacson K: Office hysteroscopy: a valuable but under-utilized technique. Curr Opin Obstet Gynecol 2002;14:381-385*
- Jazbinsek D: Gesundheitskommunikation. Wiesbaden. Westdeutscher Verlag 2000
- Jewelewicz R, Khalaf S, Neuwirth RS und Vande Wiele RL. Obstetric complications after treatment of intrauterine adhesions (Asherman's syndrome). Obstet Gynecol 1976;67:864-867*
- Johnson JD, Roberts CS, Cox CE, Reintgen DS, Levine JS, Parsons M. Breast cancer patients' personality style, age and treatment decision making. Journ Surg Oncol. 1996;63(3):183-6

- Kaltenborn KF. Medizin- und gesundheitsrelevanter Wissenstransfer durch Medien. In: Hurrelmann K, Leppin A: Moderne Gesundheitskommunikation-vom Aufklärungsgespräch zur E-Health. Bern 2001
- Katz AH. Self-Help in America. A Social Movement Perspective. (New York) 1993
- Katz AH, Bender EI. Helping One Another. Self-Help_groups in a Changing World. Oakland (Third Party Publishing) 1990
- Katz AH, Hedrick HI, Isenberg DH, Thompson LM, Goodrich T, Kutscher AH. Self-Help Concepts and Applications. (Philadelphia) 1992
- Kauffmann M, Ernst B. Was Frauen mit Krebs erfahren, empfinden, wissen und vermissen Deutsches Ärzteblatt 2000; 97: 2687 - 2691
- Kessler I, Lancet M; Hysterography and Hysteroscopy: a comparison. Fertil Steril 1986; 46:709-710*
- Kickbusch I, Trojan A (Hrsg). Gemeinsam sind wir stärker. Selbsthilfegruppen und Gesundheit. Selbstdarstellungen-Analysen-Forschungsergebnisse. Frankfurt a.M. (Fischer) 1981
- Kim AJ. Community building on the web. Secret strategies for successful online communities. Berkeley: Peachpit 2000
- King SA, Moreggi D. Internet therapy and self-help groups – the pros and cons. In: J.Gackenbach (Ed.) Psychology and Internet. Intrapersonal, interpersonal and transpersonal implications (pp.77-109), San Diego, CA. Academic press 1998
- Kirschning, Michel, v.Kardorff ; Dtsch Ärztebl 2004;101:A 3090-3092, Heft 46
- Klemm P, Visich L. A Non-Traditional Cancer Support Group. The Internet. Computer in Nursing 1998; 16(1):31-36
- Knight AW, Senior TP. The common problem of rare disease in general practice. MJA 2006; 185 (2):82-83 (http://www.mja.com.au/public/issues/185_02_170706/kni10328_fm.html)
- Kühn H (1997) Managed Care. Medizin zwischen kommerzieller Bürokratie und integrierter Versorgung. Am Beispiel USA. Veröffentlichungsreihe der Arbeitsgruppe Public Health, Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung ISSN-0948-048X
- Kumar S, Awasthi RT, Gokhale N. Assessment of uterine factor in infertile women: hysterosalpingography vs. hysteroscopy. MJAFI 2003;60:39-41*

Lancet M, Kessler I.: A review of Asherman's Syndrome, and Results of Modern Treatment. Int J Fertil 33 (1988) 14-24

Lerch, M.; Dierks, M.L. 2001 Der autonome Patient im Mittelpunkt

Loffer FD. Hysteroscopy with selective endometrial sampling compared with D&C for abnormal uterine bleeding: the value of a negative hysteroscopic view. *Obstet Gynecol* 1989;73:16-20

Lothrop H (1998). Gute Hoffnung – jähes Ende. Fehlgeburten, Totgeburten und Verluste in der frühen Lebenszeit. Kösel, München.

Madara E, White BJ. (1997). On-line mutual support: The experience of a self-help clearinghouse. *Information and Referral: The Journal of the Alliance of Information and Referral Systems*, 19, 91-107.

Maloney-Krichmar D, Preece J. (2002). The Meaning of an Online Health Community in the Lives of its Members: Roles, Relations and Group Dynamics. *Social Implications of Information and Communication Technology and Society. ISTAS '02*, 20-27

Marx H. Worauf Ärzte achten müssen. *Deutsches Ärzteblatt* 1999;96:A1825-1826

Matzat J. Self-help groups as basic care in psychotherapy and social work. *Groupwork*, 1989-1990 2.3.248-256

Matzat J. Selbsthilfe als therapeutisches Prinzip–Therapeutische Wirkungen der Selbsthilfegruppen. In: Günter P und Rohrman E (Hrsg.) *Soziale Selbsthilfe–Alternative, Ergänzung oder Methode sozialer Arbeit?* (Heidelberg, Universitätsverlag C.Winter) 1999

Matzat J. Bürgerschaftliches Engagement im Gesundheitswesen–unter besonderer Berücksichtigung der Patienten-Selbsthilfebewegung. In: Enquete-Kommission ‚Zukunft des Bürgerschaftlichen Engagements‘, Deutscher Bundestag (Hrsg.): *Bürgerschaftliches Engagement und Sozialstaat*. Opladen (Leske und Budrich) 2003

Mayring Ph. (2000a). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken (7.Auflage)* Weinheim: Deutscher Studien Verlag

Mayring Ph. (2000b). *Qualitative Inhaltsanalyse. Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 1(2)

- Mayring Ph, König J, Birk N, Hurst A. (2000) Opfer der Einheit – Eine Studie zur Lehrerarbeitslosigkeit in den neuen Bundesländern. Opladen: Leske und Budrich
- Mayring Ph. (2001, Feb). Kombination und Integration qualitativer und quantitativer Analyse. Forum Qualitative Sozialforschung / Forum Qualitative Social Research, (Online-Journal) 2(1)
- <http://www.qualitative-research-net/fqs-texte/1-01/1-01mayring-d.htm>
- Mc Comb PF, Wagner BL. *Simplified therapy for Asherman's syndrome. Fertil Steril* 1997; 68:1047-50
- MCHIRS (Maternal Child Health Information Research Center) Self-reported health status of women aged 18 and older, by age, 2004. Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Health Statistics, National Health Interview Survey, <http://www.mchb.hrsa.gov/whusa%5F06/healthstatus/indicators/graphs/0309srhsH.htm>
- McKenna, Katelyn & Amie S. Green (2002): Virtual Group Dynamics. *Group Dynamics: Theory, Research, and Practice*, 2002, Vol. 6, No. 1, S. 116-127.
- Mc Kenna RJ, Wellisch D, Fawzy RI. Rehabilitation and Supportive Care of the Cancer Patient. In: Murphy GP et al. 1995: 635-654
- MedicineNet.com (<http://www.medterms.com/script/main/art.asp?articlekey=11418>)
- Meißner T. Ärzte können Patienten bei Web-Nutzung helfen (Elektronische Version) *Ärztezeitung* 04-04-2002
- Moeller ML. Wodurch wirken Selbsthilfe-Gruppen? Zu einigen therapeutischen Prinzipien der Gruppenbehandlung. *Gruppenpsychologie und Gruppendynamik* 1977;(8) 337-357
- Montoro MB, Meneses EL Educación para la Salud: Vías de Información y Formación para la Mejora del Desarrollo Profesional del Educador Social (1999)
- Müller-Mundt G. Patientenedukation zur Unterstützung des Selbstmanagements. In: Hurrelmann K, Leppin A: *Moderne Gesundheitskommunikation-vom Aufklärungsgespräch zur E-Health*. Bern 2001
- Neelam B, Mohanlal S, Namita K. *Genital tuberculosis and its consequences on subsequent fertility. J Obstet Gynecol India Vol. 55 Nr. 6 Nov/ Dec 2005 pg. 534-37*

Nonnecke B, Preece J, Andrews D (2004). The Top Five Reasons For Lurking. Improving Community Experiences For Everyone. Computers and Human Behavior

NORD = National Organisation for Rare Diseases
(http://ord.aspensys.com/html/resources/info_cntr_esp.html)

NORD (National Organisation for Rare Disorders),
http://www.rarediseases.org/washington/nord/washington/pharmacopeia_medi_presc_guide

Norian J, De Ugarte C, Ghadir Sh, Decehrney A. Intrauterine adhesions: why do they form and how can they be prevented? (2004) <http://www.adept-and-adhesions.co.uk/anv/AN&VArticle9.pdf>

Oehmichen E, Schroeter C. Zur Habitualisierung der Online-Nutzung. Phasen der Aneignung und erste Ausprägung von Nutzertypen. Media Perspektiven 2002(8), 376

ODA. Orphan Drug Act 1983 der FDA (Food and Drug Administration)
<http://www.fda.gov/orphan/oda.htm>

Oh ST. What is the best method for prevention of recurrence after hysteroscopic lysis of uterine synechia? (1996 ASRM Annual Meeting) <http://www.abstracts.org/abstracts/19960176.htm>

Orhue AA, Aziken ME, Igbefoh JO. A comparison of two adjunctive treatments for intrauterine adhesions following lysis. Int J Gynaecol Obstet 2003 Jul;82(1):49-56

Orphan Drug Verordnung 2000. European Parliament Council of the European Union. Regulation (EC) No 141/2000 of the European Parliament and of the Council of 16 December 1999 on orphan medicinal products. Official J Eur Communities. 2000;43:L18.

Orphanet (<http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/home.php?Lng=DE>); deutsches ORPHANET-Team:
Prof. Dr. med. Jörg Schmidtke, Dipl.-Biol. Kathrin Rommel

Parikh FR, Nadkarni SG, Kamat SA, Naik N, Soonawala SB, Parikh RM : Genital tuberculosis—a major pelvic factor causing infertility in indian women; Fertil Steril 1997 Mar;67(3):497-500

Parks MR, Floyd C. Making Friends in Cyberspace. Journal of Computermediated Communication 1 (4). <http://www.ascusc.org/jcmc/vol1/issue4/vol1no4.html>

Pinker S. (1999). Breast cancer online: helping patients navigate the Web. Canadian Medical Association Journal, 160, 239.

- Pinto BM, Lynn H, Marcus BH, DePue J, Goldstein MG. (2001). Physician-based activity counselling: intervention effects on mediators of motivational readiness for physical activity. *Ann Behav Med* 23: 2-10
- Plessier A, Valla D. European network for vascular disorders of the liver. (2005) (http://www.rare-luxembourg2005.org/index.php?session=030766445577134&dummy=1155023900&op=110&zone=conference&page_ok=abstract_rep&abstract_code=27)
- Preece J, Nonnecke B, Andrews D (2004). Electronic survey methodology: A case study in reaching hard-to-include Internet users. *International Journal of Human Computer Interaction*, Vol 16 (2)
- Prevedourakis C, Loutradis D, Kalianidis C et al. Hysterosalpingography and hysteroscopy in female infertility. Hum Reprod 1994;9:2353-2355*
- Propst AM, Hill JA. Anatomic factors associated with recurrent pregnancy loss. Sem Reprod Med 2000;18: 341-50*
- Protopapas A, Shushan A und Magos A: Myometrial scoring: a new technique for the management of severe Asherman's syndrome. Fertil Steril 1998;69:860-864*
- Rados C. 2003, Food und Drug Administration (FDA)
http://www.fda.gov/fdac/features/2003/603_orphan.html
- Raziel A, Arieli S, Bukovsky I et al. Investigation of the uterine cavity in recurrent aborters. Fertil Steril 1994;62:1080-1082*
- RDA 2002. Rare Diseases Act 2002.
<http://www.pmdfoundation.org/rarediseasesactof2002.htm#top>
- RDOPDA 2002. Rare Diseases Orphan Product Development Act. 2002
<http://www.pmdfoundation.org/orphanproductactof2002.htm>
- Richter T, Naumann J, Noller S (1999). Computer literacy und computerbezogene Einstellungen: Zur Vergleichbarkeit von Online- und Paper-Pencil-Erhebungen. In Reips UD, Batinic B, Bandilla W, Bosnjak M, Gräf L, Moser K, Werner A (Eds.), *Current internet science – trends, techniques, results. Aktuelle Online- Forschung – Trends, Techniken, Ergebnisse.* Zürich. Online Press.<http://dgof.de/tband99>

- Rheingold, H. (1994). Virtuelle Gemeinschaft. Soziale Beziehungen im Zeitalter des Computers. Bonn(Addison-Wesley).<http://unitopia.uni-stuttgart.de/texte/rheingold.html>
- Römer Th: Post-abortion-hysteroscopy — a method for early diagnosis of congenital and acquired intrauterine causes of abortions. Eur J Obstet GynecolReprod Biol 1994; 57: 171-3*
- Römer Th. Intrauterine Adhäsionen – Ätiologie, Diagnostik Therapie und Präventionsmöglichkeiten. Zentralbl Gynäkol 116 (1994) 311-317*
- Rommel, Medizinische Hochschule Hannover. <http://www.orpha.net/>
- Roter D, Russell N. Validity of self-report in tracking patient education objectives. Health Educ Q 1994 Spring; 21(1):27-38
- Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen, SVR 2001a
- Sampson JA: Perforating hemorrhagic (chocolate) cysts of the ovary. Their importance and especially their relation to pelvic adenomas or endometrial type (“adenomyoma” of the uterus, rectovaginal septum, sigmoid, etc.). Archives of Surgery, Chicago, 1921; 3: 245-323.*
- Sampson JA: Peritoneal endometriosis due to the menstrual dissemination of endometrial tissue into the peritoneal cavity. Am J Obstet Gynecol 14, 422-269 (1927)*
- Schaeffer D, Moers M. Bewältigung chronischer Krankheiten – Herausforderungen für die Pflege. In: Rennen-Allhoff B, Schaeffer D. (Hrsg.): Handbuch Pflegewissenschaft Weinheim und München 2000
- Schenker J G, Margalioth E J: Intrauterine adhesions: an updated appraisal. Fertil Steril 37 (1982) 593-610*
- Scheibler F., Janssen C. und Pfaff H. 2003 Überblicksartikel über die internationale Forschungsliteratur zu SDM
- Scheiber A, Gründel M. (2000): Virtuelle Gemeinschaften ? Das Internet als Informations- und Diskussionsmedium für Krebspatienten. In: Jazbinsek. Gesundheitskommunikation. Opladen: Westdeutscher Verlag; 2000. 164-183
- Schmidtke J. Datenbank „Orphanet“: Großer Nutzen für die Praxis. Deutsches Ärzteblatt 100, Ausgabe 38 vom 19.09.2003, Seite A-2426 / B-2028 / C-1

- Schmidtke J.(2003) http://www.bmbf.de/pub/Gesundheitsforschung_Seltene_Erkrankungen.pdf
- Schmidtke J. Sind Gesundheit und Krankheit angeboren? In: Das Public Health Buch, Schwartz FW (Ed.), Verlag Urban und Schwarzenberg, München, 2.Aufl. 2003, S.61-79
- Schmidtke J. Vererbung und Vererbtes. Ein humangenetischer Ratgeber. Verlag der GUC, 2.Aufl. (2002)
- Schulman M. (2006) E-mania: Ethical Approaches to E-mail Overload. Article is based on a keynote talk delivered June 24 for "Ethics at Work: Technology Reshaping the Workplace," the 8th annual Ethics and Technology Conference, held at Saint Louis University <http://www.scu.edu/ethics/publications/submitted/emailoverload.html>
- Schwartz FW, Badura B, Busse R, Leidl R, Raspe H, Siegrist J, Walter U (Hrsg.). Das Public Health Buch.Gesundheit und Gesundheitswesen. München Wien Balti-more: Urban & Fischer, 2003.
- Segal L. The importance of Patient Empowerment in Health System Reform. In: Health Policy 1998; 44:31-44
- SGB V (2000); SGB – Sozialgesetzbuch. 27.Auflage. München, Beck dtv , 2001.
- Sharf BF. Communicating breast cancer online. Support and empowerment on the internet. Women and Health 1997; 26(1):65-84
- Shumar W, Renninger KA. Introduction on conceptualizing community. In: Renninger KA; Shumar W (Hrsg.) Building virtual communities (S. 1-17) Cambridge: Cambridge University Press
- Shushan A, Rojansky N: Should hysteroscopy be a part of the basic infertility workup? J Hum Reprod 1999; 14 (8), 1932-24*
- Siegrist J. Medizinische Soziologie 5.Auflage München Urban und Schwarzenberg 1995
- Siminoff LA, Ravdin P, Colabianchi N, Sturm CM. Doctor-patient communication patterns in breast cancer adjuvant therapy discussions. Health Expect 2000 Mar;3(1):26-36
- Spiegel D, Bloom JR, Kraemer H, Gottheil E. Psychological support for cancer patients. 1989 Lancet Dec 16;2(8677):1447
- Stangl, Werner (1997). Zur Wissenschaftsmethodik in der Erziehungswissenschaft. "Werner Stangls Arbeitsblätter".

- Stanton AL, Danoff-Burg S, Cameron CL, Bishop M, Collins CA, Kirk SB et al. Emotionally expressive coping predicts psychological and physical adjustment to breast cancer. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 2000; 68: 875-882
- Steckler A, McLeroy KL, Goodman RM, Bird ST, McCormick L (1992). Toward integrating qualitative and quantitative methods: An introduction. *Health Education Quarterly*, 19, 1-8
- Stevens MJ, Duttlinger JE. Correlates of participation in a breast cancer support group. *J Psychosom Res.* 1998 Sep;45(3):263-75.
- Stevenson BS, Coles PM. A breast cancer support group: activities and value to mastectomy patients. *J Cancer Educ.* 1993 Fall;8(3):239-42.
- Strull WM, Lo B, Charles G. Do patients want to participate in medical decision making? *J Am Med Assoc* 1984 Dec 7;252 (21):2990-2994
- Sugimoto O: Diagnostic and therapeutic hysteroscopy for traumatic intrauterine adhesions. Am J Obstet Gynecol 131 (1978)539-547*
- Tautz F. E-Health und die Folgen. Wie das Internet das Arzt-Patient-Verhältnis und das Gesundheitssystem verändert. Frankfurt/Main 2002, Campus-Verlag
- Teppermann B. Internet Support for Cancer Care. 1998 <http://www.cancer.mingco.com/library>
- Thiedeke, Udo (Hg.) (2000): Virtuelle Gruppen. Charakteristika und Problemdimensionen. Wiesbaden (Westdeutscher Verlag).
- Thiedeke, Udo (2000): Virtuelle Gruppen: Begriff und Charakteristika. In: Thiedeke, Udo (Hg.) (2000): Virtuelle Gruppen. Charakteristika und Problemdimensionen. Wiesbaden (Westdeutscher Verlag). S. 23-73.
- TNS Emnid 2003. Absolute Mehrheit: Die Deutschen sind online. Presseerklärung vom 23.06.2003
- TNS Infratest Studie „(N)Onliner Atlas 2005“ Eine Topographie des digitalen Grabens durch Deutschland. http://www.nonliner-atlas.de/pdf/dl_NONLINER-Atlas2005.pdf
- Trojan A, Kickbusch I. (Hrsg). Gemeinsam sind wir stärker. Selbsthilfegruppen und Gesundheit. Selbstdarstellungen-Analysen-Forschungsergebnisse. Frankfurt a.M. (Fischer) 1981

- Trojan A. Wissen ist Macht. Selbsthilfegruppen als Befreiung aus der Expertokratie. Frankfurt a.M. 1986
- Trojan A. Benefits of self-help groups: a survey of 232 members from 65 disease-related groups. *Soc Sci Med.* 1989;29(2):225-32.
- Trojan A, Lecher S, Satzinger W, Koch U. (2002) Bundesgesundheitsblatt- Gesundheitsforschung- Gesundheitsschutz. Springer Berlin / Heidelberg, Vol 45, Nr 1/2002
- Valle RF , Sciarra JJ. Intrauterine adhesions: Hysteroscopic diagnosis, classification, treatment and reproductive outcome. Am J Obstet Gynecol 1988; 158: 1459-70*
- Van Betuw A. NO CODE – NO NAME – NO EXISTENCE. Access and Advocacy: Community Based Organisation and patients. (2005) (http://www.ra-re-luxembourg2005.org/index.php?session=030766445577134&dummy=1155024529&op=110&zone=conference&page_ok=abstract_rep&abstract_code=18)
- Vancaillie, Abbott, Thompson. SprayGel TM following surgery for Asherman's syndrome may improve pregnancy outcome (2001)*
http://www.spraygel.com/spraygel/Abbott_Ashermans_Case_review_121703.pdf
- Veit, J: Über Zerstörung des Endometriums nach Auskratzung. Zentralbl Gynäkol 19 (19??) 968-971*
- Vercellini P, Cortesi I, Oldani S, Moschetta M: The role of transvaginal ultrasonography and outpatient diagnostic hysteroscopy in the evaluation of patients with menorrhagia. Hum Reprod 1996; 11: 2130-2133*
- Wamsteeker, K : E S H Classification of intrauterine adhesions (IUA)- grade extent of intrauterine adhesions. European Society of Hysteroscopy – Membership Directory 1990-1991, S.60*
- Wang CW, Lee CL, Lai YM, Tsai CC, Chang MY, Soong YK; Comparison of hystosalpingography and hysteroscopy in female infertility. J Am Assoc Gynecol Laparosc;1996;3:581-584*
- Wellman, Barry (2000): Die elektronische Gruppe als soziales Netzwerk. In: Thiedeke, Udo (Hg.) (2000): Virtuelle Gruppen. Charakteristika und Problemdimensionen. Wiesbaden (Westdeutscher Verlag). S. 134-167.
- Weißauer W. Aufklärungspflicht und Arzt-Patient-Beziehung. In: Lang E, Arnold K (Hrsg.). Die Arzt-Patient-Beziehung im Wandel. Stuttgart 1996

- Weinberg N, Schmale J, Uken J, & Wessel K. (1996). Online help: Cancer patients participate in a computer-mediated support group. *Health and Social Work, 21* (1), 24-29.
- Wensing M, Elwyn G, Edwards A, Vingerhoets E, Grol R (2002).
Deconstructing patient centred communication and uncovering shared decision making: an observational study. *BMC Medical Informatics and Decision Making* 2002, 2:2 (22 January 2002)
- Wensing M. (2000) Evidence-based patient empowerment. *Quality in Health Care* 2000;9:200-2001
- Westendorp IC, Ankum WM, Mol BW, Vonk J. Prevalence of Asherman's syndrome after secondary removal of placental remnants or a repeat curettage for incomplete abortion. Hum Reprod* 1998; 13(12):3347-50
- Whittacker S, Terveen L, Hill W, Cherny L. The dynamics of mass interaction. CSCW 98, Seattle, WA, 1998, ACM Press, pp.257-264
- Whittaker, S., and C. Sidner. Email overload: Exploring personal information management of email. CHI'96, Vancouver, BC, 1996, ACM Press, pp. 276-283
- WHO 2004: "WHO-report on priority medicines for Europe and the world"
<http://mednet3.who.int/prioritymeds/report/final18october.pdf> S.96
- Winzelberg AJ, Classen C, Alpers GW, Roberts H, Koopman C, Adams RE, Ernst H, Dev P, Taylor CB. Evaluation of an internet support group for women with primary breast cancer. *Cancer* 2003 Mar 1;97(5):1164-73.
- Winkler, Katrin & Heinz Mandl (2004): Virtuelle Communities - Kennzeichen, Gestaltungsprinzipien und Wissensmanagement-Prozesse. München (Ludwig Maximilians Universität).
http://epub.ub.uni-muenchen.de/archive/00000323/01/FB_166.pdf
- Yahoo Groups. Groups messages help: <http://help.yahoo.com/help/us/groups/messages/messages-01.html> (accessed 28.11.2006)

Kodierungsleitfaden

- A: Yahoo-ID
- B: Diagnose AS gestellt / Z.n. AS 1=ja, 2=nein
- C: Verdachtsdiagnose gestellt durch 1=Arzt oder k.A., 2=Pat
- D: Leitsymptom
1=Infertilität (auch Kinderwunsch, mehrfache Fehlgeburten), 2=Schmerzen, 3=Frage Behandlungsnotwendigkeit aus verschiedenen Gründen, z.B. wegen möglicher Spätfolgen/ Komplikationen, 4=Amenorrhoe und ‚very light/scanty periods‘, 5= nicht erwähnt
- E: ärztliche Kompetenz in Frage gestellt?
(Kompetenz definiert als **Kennen** von AS, **Wissen** über Entstehungsmöglichkeiten, Symptome, Diagnostik, Therapiemethoden und Prognose, eigene **Erfahrung** des Arztes in der Therapie von AS-Patienten)
Jeder geäußerte Zweifel hinsichtlich auch nur einem der genannten Kompetenzkriterien wird als
1=ja gewertet, bei Nichterwähnen der genannten Kriterien 2=nein
- F: Erwähnt die Patientin die Arzt-Pat.-Kommunikation oder das Vertrauen in den Arzt im Verlauf der AS-Krankengeschichte als problematisch oder ist Verschulden des AS durch ärztliches Handeln ein Thema?
1=ja, 2=nein
- G: Erwähnt die Patientin Suche nach Info generell über AS (Entstehung, Ursachen, Symptome, Diagnostik, Prognose)/ bezieht sich auf entsprechende bereits über die Gruppe erhaltene Info ?
1=ja, 2=nein
- H: Erwähnt die Patientin Suche nach einer weiteren Meinung bzgl. Diagnostik, Therapie, Prognose, Vorgehen?
1=ja, 2=nein
- I: Sucht die Patientin nach Erfahrungsberichten Betroffener bzgl. Therapiemethoden, einzelnen Spezialisten, Therapieerfolgen, Coping / erwähnt sie, bereits entsprechende Berichte über die Gruppe erhalten und gelesen zu haben?
1=ja, 2=nein
- J: Sucht die Patientin oder erwähnt Bedarf nach/ Interesse an Austausch/ Unterstützung mit/durch andere/n Betroffene?
1=ja, 2=nein
- K: Sucht die Patientin Hinweise auf AS-erfahrene Spezialisten/ Therapiemethoden?
1=A-liste-Termin gemacht / sucht Info über Spezialisten, 2=sucht Info über Therapiemethoden, 3=nein/n.e.
- L: Äußert die Patientin spontan Dank, Freude oder Erleichterung bzgl. Existenz AS-Internetgruppe?
1=ja, 2=nein
- M: Seltenheit/ Unbekanntheit/ Unerforschtsein von AS erwähnt?
1=ja, 2=nein
- N: date of introduction
- O: date of membership

Investigator's introduction

Winsen, 07.02.2005

Dear members of the AS International Online Support Group,

I would like to introduce myself to you and explain the reason for me addressing you all:

I am Christine Klemm, 33 years old, I am a physician, but not specialized in any medical field yet. At the moment I work giving classes at a school for physiotherapists.

I am very lucky to have two children. I might have wanted more if it had not been for myomas and, apart from that, the difficulty of working and looking after my children at the same time.

I live in Germany and got to know Corinna - one of your group members - at the kindergarten where her oldest daughter and my youngest son were in the same group.

She told me her medical story and I was extremely moved;

first for what she had lived through,

second because she mentioned experiences she had had with her doctors that made me very angry with my colleagues (this made me realize once more why I had wanted to study medicine in the first place) and

third because I was most impressed by her telling me about the group's story and how Poly and all of you had created a source of information and support which is able to help many others in a very difficult situation.

Corinna told me about Poly's very professional work founding, moderating and organizing the group and how it would be important to make AS known to a wider audience of physicians and women afflicted. As I wanted to write my PhD in the gynecological field, we looked into the possibility of combining these two aims (the group's interest to have data and information published and my interest in a PhD) and discussed matters more deeply.

The project / my PhD we decided on is to look at internet support groups and their ability to help people suffering from rare diseases/ syndroms such as AS.

The main questions are:

What had members been looking for when they joined the support group and how did being a member affect their lives / their medical history?

Answering these questions will on one hand show the patients' abilities to help themselves and others and will give evidence about the respect that the medical profession owes you as individuals and also as a group.

Answering these questions and taking your group as an example will on the other hand also tell about AS as a syndrome, its causes, its consequences, possible therapy options and problems (such as missing patients' information before D&C's are performed, late diagnosis, treatment by doctors that rather worsens the AS condition etc.).

PhDs are published in different scientific media, they are positioned in university libraries etc. and in addition to this, I have a very strong interest in also placing the investigation's results and conclusions in other more popular media that not only reach a wider audience of physicians but also potentially afflicted women and other people as well.

I found a coach for my PhD at Hannover University in Germany. Her name is Marie-Luise Dierks, she is highly qualified and specializes in patients' and consumers' interests in the medical field. She is very interested and extremely reliable and professional in her work.

To allow a profound approach I have developed an online questionnaire.

I so very much hope that all of you will help in filling in this questionnaire that Poly has put onto the group member's site attached to this introduction!

Please note that when you fill in the questionnaire, it will be absolutely anonymous, I will not get to know your name, date of birth or address.

Once you have finished to fill in the questionnaire, please save the completed version to your computer, attach it to your reply and

within two weeks send it back to : dartenne@uni-lueneburg.de

(this is Corinna's email address)

As subject, it would help if you entered your yahoo-id , but if you don't want to do that, please put 'Asherman's questionnaire' instead.

Please do not hesitate to ask whatever questions you have on this issue and on the whole project; I will be happy to answer them.

Thank you very, very much for your cooperation!

And thanks to Poly, Corinna and my coach Marie-Luise Dierks without whose help and efforts this investigation would not take place.

May I also take this opportunity to wish you all a successful Asherman's journey.

Christine Klemm

Questionnaire for members of the AS (Asherman's syndrome) internet support group

TO FILL IN THE QUESTIONNAIRE: Please click on the empty grey box with your mouse to add an X or fill in numbers/letters as needed with your keys.

1. When were you diagnosed with AS? MM YY

2. When did you become a member of the AS internet support group? Please mark with an (x) what applies to you.

before my AS diagnosis	<input type="checkbox"/>
during the AS diagnostical process	<input type="checkbox"/>
after my AS diagnosis	<input type="checkbox"/>

Before joining the AS internet support group

3. Please mark to what extent you agree with each of the following statements.

	Strongly agree	Agree	Disagree	Strongly disagree
--	----------------	-------	----------	-------------------

I had consulted a doctor about my problems who was not competent enough to diagnose my AS.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I had consulted a doctor about my problems who was not competent enough to treat my AS.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I had found a doctor who took my symptoms seriously.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I had found a doctor who told me all he knew about my condition.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I suppose my AS condition was caused or aggravated by wrong or unnecessary medical treatment.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I had lost trust in (some of) the doctor(s) I had been consulting because of AS.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Have you ever had D& Cs performed on you? Please mark with an (x) what applies to you.

No, I never had a D & C	<input type="checkbox"/>
Yes, I did have (a) D & C(s)	<input type="checkbox"/>

5. In case you ever had D&Cs performed on you, had you been informed about the possibility to develop secondary infertility afterwards? *Please mark with an (x) if any answer applies to you.*

Yes, I was informed	<input type="checkbox"/>	
No, I was not informed	<input type="checkbox"/>	
Can't remember whether I was informed	<input type="checkbox"/>	

Getting access to the AS internet support group

6. Were you aware of the fact that Asherman's is a rare syndrome when you decided to join the AS internet support group? *Please mark with an (x) what applies to you.*

Yes, fully aware	<input type="checkbox"/>	
Yes, aware	<input type="checkbox"/>	
No, not aware	<input type="checkbox"/>	
Don't remember	<input type="checkbox"/>	

7. How did you know the AS internet support group existed? *Please mark where applicable.*

I found out myself	<input type="checkbox"/>	
I was told by somebody else other than medical staff	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I was told by medical staff	<input type="checkbox"/>	
Other, as follows:		

8. How did you get to the AS internet support group? *Please mark where applicable*

	Yes	No
By entering symptoms.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
By entering my diagnosis 'Asherman's syndrome'.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I knew the webaddress.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I can't remember.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Other, as follows		

Reasons for joining the AS internet support group

9. Please mark to what extent the following reasons to join the AS-internet group were true for you.	Definitely true	Mostly true	Mostly false	Definitely false
I was looking for additional information on Asherman’s syndrome in general.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I was looking for a specialist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I was looking for medical literature.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I wanted to get to know other AS patients and exchange any experiences regarding AS.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I was seeking emotional support from women who might have experienced the same.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I needed guidance in my personal situation.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I wanted to share my AS experiences in order to help fellow patients.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Other reasons why you joined:

Having joined the AS internet support group

10. Please mark to what extent the following statements are true for you.	Definitely true	Mostly true	Mostly false	Definitely false
Through the AS-group I got understandable information.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I got names of specialists for diagnosis and/or treatment.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I had problems communicating in English and receiving information that was in English only.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I received individual stories and experiences related to AS.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Knowing about other women's stories sometimes felt like a burden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I was able to share my experiences with fellow patients.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I was greatly impressed by the amount of information.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I was able to help others.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I felt pressed by the group to see a specialist rather than the physician I had chosen myself.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I received direct emotional support from fellow patients.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I had technical problems communicating with the group.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
It takes/took away too much time to communicate with the group.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
The group's quality is strongly related to its moderator.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I received too much mail.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

11. Has being a member of the AS internet group changed anything for you? *Please mark where applicable*

	Definitely true	Mostly true	Mostly false	Definitely false
Being a member of the AS group has influenced my choice of a diagnostical and/ or a therapeutical method.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Being a member of the AS group shortened the time to be diagnosed.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Reading through other members' experiences with AS I came to understand my condition better.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Being a member of the AS group shortened the time before adequate treatment began.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Being a member of the AS group has helped me cope with my situation emotionally.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Reading through other members' experiences with AS I found out which therapy could be right for me.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Being a member of the AS group has helped to improve or heal my AS condition.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Based on the information provided by the AS group I made wrong decisions regarding my AS condition.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Other, as follows:

12. Is there anything else you want to say about the AS internet support group?

About you

13. Where do you live?

Country

State/City

14. What is your age today?

years

15. How would you describe your general health at the moment?

Excellent Very good good fairly good poor

16. Is there anything else you want to say about this questionnaire?

Thank you very much for your help to further investigate possibilities to help patients suffering from rare diseases/ syndromes such as AS !

DIRECTIONS TO SEND THE QUESTIONNAIRE:

1. Save your completed questionnaire to your computer.
2. Send the completed questionnaire back to dartenne@uni-lueneburg.de as an attachment adding your yahoo id as the subject or if you prefer to leave this out, then add just "Asherman's questionnaire" to the subject.

For any questions or suggestions you may have, please contact me at jochris.klemm@t-online.de or Corinna at the above email address or Poly at kyrpoly@logos.cy.net

Once again, thank you so much for your help! And again, may I take this opportunity to wish you all a successful Asherman's journey.

Best wishes

Christine Klemm

Reminder

Corinna asking for every members' help!!!! Please fill in Christine's AS survey!!!!

Dear members,

as those of you looking at the message board from time to time know, I have lately completed another step in my personal Asherman's journeys. I'm ever so thankful to have my third little girl safe home inspite of my Asherman's medical history and I know this probably wouldn't have come true without all the support and help I have received from all of you. Thank you and thank god, and thanks to Poly for creating this group in 1999 and moderating it in all these years!!!

Since I found the group and became a member I have tried to contribute as much as possible to its success so as to offer the help I received myself to as many afflicted women as could be.

Most of you have probably seen the AS survey that Christine Klemm from Germany has created for her PhD (which has AS and our AS online support group as a subject!!!).

I know Christine personally and have encouraged her very much to take our group and our work as a subject for her work, so I'm extremely eager to see this survey be a success!!

I know this is an excellent possibility to make AS known to a wider audience and at the same time a great chance to evaluate the group's work as a patients' organisation. This is to show what women can do together and all over the world!!

Some of you have completed the questionnaire and have sent their completed version back to me, but we still need many, many more completed surveys.

If ever this group has helped you cope with AS in whatever way,

there is something you can do now to help our cause and show you appreciate the effort women like Poly, myself and so many others are putting into this:

Please fill in Christine Klemm's AS questionnaire, save the completed version to your computer and send it back to me at dartenne@uni-lueneburg.de.

If you have not visited the message board lately you might not have known about this project so far. In this case or if you have not seen the questionnaire for other reasons, please find Christine's AS survey under 'links' on the group's private website, save it to your computer, fill it in and send it back to my email-address.

Thank you so much for your cooperation!!!!

All the best for all of you,

Corinna

Letter to members

by Christine Klemm, a German physician writing her dissertation on the AS internet support group

Dear members of the AS internet support group,

In February I have addressed you to take part in an AS online survey and wanted to let you know how things have been going so far.

First of all I want to thank all of you who have contributed in sending in their completed questionnaire (I got 226 completed questionnaires as of today)

Thank you so very much for your contribution!!!!

It was also extremely interesting and reassuring to read your comments and has been a great experience for me. Thank you very, very much!!

The group had about 520 members when I started the survey and taking in account around 100 members that have been entering and unsubscribing since and cannot be counted as long-term members who actively take part a lot over a longer period of time, I think the 226 who sent in their questionnaires make an acceptable percentage.

I have now finished feeding my computer with all your completed questionnaires. Some members wrote that they would be very interested in the findings of my study, and of course all results will be put onto the site once I finish my dissertation.

If you read this letter and have not yet completed the questionnaire, you could give this investigation even more importance by adding your own AS experiences downloading the ‘**AS-survey Christine Klemm.doc**’ from the site (under ‘files’), completing it and sending it to one of the email addresses at the end of the questionnaire (either to me, to Corinna or to Poly). You would have to do so until May 19 when this survey will be closed.

Best wishes to all of you,

Christine Klemm

Lebenslauf

Name: Christine Klemm geb. Hahn

Geburtsort: Hamburg

Geburtsdatum: 23.05.1971

Vater: Dipl. Ing. Henning Hahn, geb. am 27.08.1938

Mutter: Oberstudienrätin Erika Hahn, geb. Nieuhoff am 14.04.1942

Ehemann: Gynäkologe Johannes Klemm, geb. 01.11.1964

1977-1980 Grundschule Sethweg / Hamburg

1980-1990 Rudolf-Steiner-Schule Hamburg-Farmsen

1990/91 Auslandsaufenthalt mit Unterrichtstätigkeit im Primarschulbereich, Chiapas, Mexiko

1991-2001 Studium der Humanmedizin an den Universitäten Hamburg, Heidelberg und Freiburg

1993 Physikum an der Universität Hamburg

1994 1.Staatsexamen an der Universität Hamburg

11/1994 Geburt unseres Sohnes Jakob

1997 2.Staatsexamen an der Universität Heidelberg

5/1997 Geburt unseres Sohnes David

1999-2001 Vorstandstätigkeit im Rudolf-Steiner-Kindergarten Karlsruhe, insbesondere Aufbau einer zusätzlichen, altersgemischten Gruppe mit Plätzen für unter 3jährige Kinder

2000/2001 Praktisches Jahr am Städtischen Klinikum Karlsruhe

2001 3.Staatsexamen an der Universität Freiburg

1998-2006 Unterrichtstätigkeit an den Physiotherapieschulen Karlsruhe und Winsen (Luhe)

Erklärung nach §2 Abs. 2 Nrn. 5 und 6

Ich erkläre, dass ich die der Medizinischen Hochschule Hannover zur Promotion eingereichte Dissertation mit dem Titel

„Die Bedeutung virtueller Selbsthilfegruppen für Patienten, die von seltenen Erkrankungen betroffen sind („rare diseases“)¹“

unter Betreuung von Prof. Marie-Luise Dierks (Abteilung für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der Medizinischen Hochschule Hannover) ohne sonstige Hilfe durchgeführt habe und bei der Abfassung der Dissertation keine anderen als die dort aufgeführten Hilfsmittel benutzt habe.

Ich habe diese Dissertation bisher an keiner in- oder ausländischen Hochschule zur Promotion eingereicht. Weiterhin versichere ich, dass ich den beantragten Titel bisher noch nicht erworben habe.

Hannover, den 15.12.2006

Christine Klemm