

## **Online-Umfrage des Frauengesundheitszentrums Erfahrungen mit der Hormonspirale**

**Patientinnenbeteiligung online bot eine Fragebogen-Aktion des Grazer Frauengesundheitszentrums. Zwischen Mai 2005 und September 2006 berichteten 1768 Frauen über ihre Erfahrungen mit dem Verhütungsmittel Hormonspirale. Die Ergebnisse der Umfrage zeigen deutlich, wie wichtig unabhängige Information für Patientinnen ist. 51 Prozent der Befragten fühlen sich schlecht informiert. 88 Prozent der Frauen klagen über unerwünschte Wirkungen.**

Der Fragebogen wurde in Zusammenarbeit mit Gynäkologinnen entwickelt. Er nimmt die Erfahrungen von Frauen ernst und schließt eine Lücke im Sinne der Patientinnenbeteiligung. Sylvia Groth, Geschäftsführerin des Frauengesundheitszentrums, kennt aus jahrelanger Beratungspraxis, was die Untersuchung nun bestätigt: „Viele Frauen erhalten die Hormonspirale eingesetzt, ohne über mögliche Folgen aufgeklärt zu werden. Es gehört aber zu den Rechten einer Patientin umfassend über die Wirkungen und Nebenwirkungen eines Verhütungsmittels aufgeklärt zu werden.“ Bestätigt wurde dies 1995 in der WHO-Charta der sexuellen und reproduktiven Rechte.<sup>1</sup>

### **Verhütung mit Nebenwirkungen**

Treten Beschwerden auf, etwa Zysten oder Depressionen, denken die Frauen häufig nicht an die Hormonspirale als Ursache. Und werden, so ein Ergebnis der Fragebogenaktion, auch von den Ärztinnen und Ärzten oft nicht auf einen möglichen Zusammenhang hingewiesen. Frauen, die von sich aus fragen, ob die Hormonspirale verantwortlich sein könnte, werden häufig nicht ernst genommen. 47 Prozent der Befragten bekamen die Antwort, es gäbe keinen Zusammenhang zwischen ihren

---

<sup>1</sup> „Recht auf Information und Aufklärung umfasst Recht auf vollständige Information über den Nutzen, Risiken und Effektivität ... der Methoden der Geburtenplanung, damit alle diesbezüglichen Entscheidungen mit vollem freien Einverständnis auf der Basis von Sachkenntnis getroffen werden“. Zit. Nach Sylvia Groth, Éva Rásky: Sexualitäten. Interdisziplinäre Beiträge zu Frauen und Gesundheit. Studienverlag, Innsbruck 2001, S. 176-177. Originalquelle: [www.eldis.org/health/srhr/what.htm#who](http://www.eldis.org/health/srhr/what.htm#who)

Beschwerden und dem Verhütungsmittel – obwohl ihre Probleme aus Fachliteratur und Herstellerinformation bekannten unerwünschten Wirkungen entsprachen.

88 Prozent der Frauen berichteten, an durch die Hormonspirale verursachten Beschwerden zu leiden oder gelitten zu haben - davon 60 Prozent Stimmungsveränderungen, 45 Prozent Schmerzen im Unterleib, 43 Prozent Schmierblutungen, 36 Prozent Kopfschmerzen, 31 Prozent Brustveränderungen, 28 Prozent Akne, 22 Prozent Eierstockzysten, 15 Prozent Dauerblutungen. Die Herstellerfirma selbst meldet auf ihrer englischen Homepage ([www.schering.co.uk](http://www.schering.co.uk)) sogar bei 20 Prozent der Anwenderinnen Dauerblutungen. Sie vermerkt außerdem, dass nach Einsetzen der Hormonspirale viele Frauen ihre sexuelle Lust verlieren ([www.berlex.ca](http://www.berlex.ca)) – ein Umstand, der auch aus veröffentlichten Studien<sup>2</sup> und Beratungen bekannt ist. Lustlosigkeit ist als mögliche unerwünschte Wirkung eines Verhütungsmittels besonders ernst zu nehmen.

Die Mehrzahl der Frauen gab mehrere Beschwerden zugleich an, durchschnittlich fünf. Die unterschiedlichen Probleme entstehen aus der individuellen Reaktion jeder einzelnen Frau auf das in der Spirale enthaltene Hormon Levonorgestrel.

65 Prozent der Frauen verhüteten bereits länger als ein Jahr mit der Hormonspirale. Die Beschwerden nahmen mit der Anwendungsdauer nur gering ab, entgegen der Information des Herstellers. Trotzdem rieten die behandelnden GynäkologInnen 93 Prozent der Frauen, die Spirale nicht zu entfernen. In 20 Prozent empfahlen sie weitere Diagnosen, Hormonbehandlungen und sogar operative Eingriffe. Dies, obwohl die Fachliteratur angibt, dass durch die Hormonspirale entstandene Zysten nicht behandelt werden müssen, sondern von selbst mit der Zeit zurückgehen sollen.<sup>3</sup>

### **Informierte Patientinnen sind zufriedener Patientinnen**

---

<sup>2</sup> Von 25 Prozent Betroffenen sprechen in diesem Zusammenhang Vercellini, Paolo et al: The role of the levonorgestrel-releasing intrauterine device in the management of symptomatic endometriosis. In: Current Opinion in Obstetrics and Gynecology 2005, 17; 359-36.

<sup>3</sup> Vgl. etwa Bahamondes L, Hidalgo M, Petta CA, Diaz J, Espejo-Arce X, Monteiro-Dantas C.: Enlarged ovarian follicles in users of a levonorgestrel-releasing intrauterine system and contraceptive implant. In: J Reprod Med. 2003 Aug; 48, 8:637-40.

Anders als etwa in den USA sind ÄrztInnen in Österreich nicht verpflichtet, PatientInnen die Gebrauchsinformation der Hormonspirale auszuhändigen. PatientInnen sind daher auf die Information durch die behandelnden MedizinerInnen angewiesen. Dass die Kommunikation bei weitem nicht immer funktioniert, ist bedauerlich. Zumal die Umfrageergebnisse deutlich zeigen, dass Frauen, die sich gut informiert fühlen, weniger Probleme haben und zufriedener Nutzerinnen sind. Mehr als die Hälfte der Befragten, nämlich 51 Prozent, fühlten sich „schlecht informiert“. 52 Prozent gaben an, keine Information über unerwünschte Wirkungen der Hormonspirale erhalten zu haben. Nur 15 Prozent fühlten sich gut informiert. Frauen, die sich auf Basis von ausreichendem Wissen selbst für die Hormonspirale als Verhütungsmittel entschieden hatten, berichteten seltener von Komplikationen. Über deutlich mehr Beschwerden berichteten jene 62 Prozent der Befragten, die die Hormonspirale nutzen, weil ihre GynäkologInnen sie als geeignetes Mittel für sie ansahen.

Die Ergebnisse der Umfrage zeigen, wie wichtig gute Information ist. Beipackzettel sollten deshalb verständlich geschrieben und verpflichtend an PatientInnen weitergegeben werden. Die Umfrage zeigt außerdem einen Mangel an Beteiligungsmöglichkeiten für Patientinnen auf, der zugleich eine Lücke in der Arzneimittelüberwachung ist. Laut österreichischem Arzneimittelgesetz und Ärztegesetz sind ÄrztInnen, ApothekerInnen und Hebammen verpflichtet, unerwünschte Wirkungen zu melden. Tatsächlich werden derartige Meldungen, internationalen Schätzungen zur Folge, nur in rund 5 Prozent der Fälle gemacht. Anders als etwa in Schweden oder Kanada gibt es in Österreich keine Möglichkeit, systematisch Erfahrungen von PatientInnen und KonsumentInnen an die Behörde zu senden. Dies wäre aber durchaus im Sinne des Gesundheitssystems. Denn erst nach der Zulassung wird ein Medikament von Millionen angewendet – und damit getestet. Dann erst treten seltener unerwünschte Wirkungen auf. Es ist sehr wichtig, diese im Rahmen der Pharmakovigilanz systematisch zu erfassen. „Wenn die Erfahrungen von Frauen abgetan werden, wird auf eine wichtige Informationsquelle verzichtet.“ Für Sylvia Groth eine „potentielle Gefährdung, die nicht gewünscht sein kann.“

## Patientinnen wollen Beteiligung

Freiwillige Meldungen von Nutzerinnen aus einem Spontanerfassungssystem, wie dem Online-Fragebogen des Frauengesundheitszentrums, lassen keine Schlussfolgerung zur Häufigkeit der beobachteten Folgewirkungen zu innerhalb der gesamten Gruppe der Nutzerinnen. **Sie können aber dazu dienen, betroffene Frauen und die Öffentlichkeit zu informieren. Sie können auch die Herstellerfirma, die verantwortlichen Behörden und den Gesetzgeber auf Probleme aufmerksam machen und Lösungen einfordern.**

Die Online-Befragung und Auswertung des Grazer Frauengesundheitszentrums unterstreicht, wie wichtig es ist, unabhängig und glaubwürdig die Interessen von Nutzerinnen und Patientinnen zu vertreten. Es geht weiters darum, den zuständigen Behörden, dem Gesetzgeber und der Öffentlichkeit die Erfahrungen der Frauen rückzumelden. **Dass die Frauen selbst Beteiligungsmöglichkeiten wünschen, zeigt die große Zahl von Frauen, die den Fragebogen im Internet ausgefüllt haben.**

### Analyse der angegebenen Beschwerden

