

Aus dem Department für Frauengesundheit Tübingen

Universitäts-Frauenklinik

**Langzeitergebnisse zu psychischem und körperlichem
Befinden und zur Sexualität nach laparoskopisch assistierter
Neovagina-Anlage bei jungen Frauen mit einer seltenen
genitalen Fehlbildung
(Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser-Syndrom)**

**Inaugural-Dissertation
zur Erlangung des Doktorgrades
der Zahnheilkunde**

**der Medizinischen Fakultät
der Eberhard Karls Universität
zu Tübingen**

vorgelegt von

Schenk, geb. Bartl, Bernadette

2021

Dekan: Professor Dr. B. Pichler

1. Berichterstatter: Professorin Dr. K. Rall
2. Berichterstatter: Professorin Dr. B. Derntl

Tag der Disputation: 16.03.2021

Meinem Ehemann Robert &
unserer Tochter Hannah

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis	I
Tabellenverzeichnis	II
Abbildungsverzeichnis	III
Abkürzungsverzeichnis	IV
1 Einleitung	1
1.1 Einführung in die Thematik.....	1
1.2 Das Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser-Syndrom	1
1.2.1 Geschichtlicher Hintergrund	1
1.2.2 Inzidenz	2
1.2.3 Ätiologie und aktuelle genetische Forschung.....	2
1.2.4 Klinisches Erscheinungsbild und Diagnostik.....	4
1.2.5 Assoziierte Fehlbildungen	6
1.3 Therapieoptionen.....	6
1.3.1 Neovagina-Anlage	6
1.3.2 Leihmutterschaft und Adoption.....	7
1.3.3 Uterustransplantation	7
1.4 Psychische und soziokulturelle Aspekte	8
1.4.1 Kritischer Zeitpunkt 1: Diagnosestellung/-mitteilung	9
1.4.2 Kritischer Zeitpunkt 2: Operative Neovagina-Anlage	10
1.4.3 Kritischer Zeitpunkt 3: Beziehungen und Sexualität.....	10
1.4.4 Kritischer Zeitpunkt 4: Familiengründung (Infertilität).....	11
1.4.5 Betreuung der Patientinnen.....	11
1.5 Ziele, Fragestellung und Hypothesen.....	12
2 Material und Methoden	14
2.1 Patientinnenkollektiv und Einschlusskriterien	14
2.2 Studienablauf.....	14
2.3 Messinstrumente	15
2.3.1 NeoCope	15
2.3.2 Gesundheitsfragebogen für Patienten (PHQ-D)	16
2.3.3 Fragebogen zum Körperbild (FKB-20)	18
2.3.4 Deutscher Female Sexual Function Index (FSFI-d).....	19
2.3.5 Kurzversion des Fragebogens zum Gesundheitszustand (SF-12)	20
2.3.6 Skala zur Erfassung der Selbstakzeptanz (SESA)	21
2.4 Ethikvotum, Lizenzen und Datenschutz	21
2.5 Statistische Auswertung	22
3 Ergebnisse	24
3.1 Allgemeines	24
3.1.1 Patientinnenkollektiv.....	24
3.1.2 Fehlende Werte: Imputation	25
3.2 NeoCope	26

3.2.1	Soziodemografische Daten	26
3.2.2	Diagnosestellung sowie assoziierte Fehlbildungen.....	28
3.2.3	Operative Neovagina-Anlage	32
3.2.3.1	Alter zum Operationszeitpunkt	32
3.2.3.2	Gründe für die Operation und Wartezeit zwischen Diagnose und Operation	33
3.2.3.3	Vordehnung und präoperative Informationslage	34
3.2.3.4	Operationsergebnis	35
3.2.3.5	Vaginaldilator und Miederhöschen	36
3.2.4	Verhältnis gegenüber Männern, Partnerschaft und Sexualität	37
3.2.4.1	Verhältnis gegenüber der Mutter	40
3.2.4.2	Verhältnis gegenüber Anderen.....	41
3.2.5	Psychische Aspekte	42
3.2.5.1	Gefühle bei Diagnosestellung/-mitteilung.....	42
3.2.5.2	Belastende Themen	43
3.2.5.3	Psychosomatische/-therapeutische Betreuung.....	45
3.3	PHQ-D: Psychische Erkrankungen	46
3.3.1	Kontinuierlichen Skalen	46
3.3.1.1	Charakteristika der PHQ-D-Normstichproben für kontinuierliche Skalen	46
3.3.1.2	Deskriptive Auswertung der kontinuierlichen Skalen	47
3.3.1.3	Veränderungen über die Zeit.....	49
3.3.1.3.1	Somatische Symptome.....	49
3.3.1.3.2	Depressivität.....	51
3.3.2	Kategoriale Skalen	52
3.3.2.1	Charakteristika der PHQ-D-Normstichprobe für kategoriale Skalen.....	52
3.3.2.2	Deskriptive Auswertung der kategorialen Skalen.....	53
3.3.2.3	Weitere Auswertung der kategorialen Skalen	54
3.4	FKB-20: Körperbild	55
3.4.1	Charakteristika der FKB-20-Normstichproben	55
3.4.2	Ablehnende Körperbewertung (AKB)	56
3.4.2.1	Deskriptive Auswertung.....	56
3.4.2.2	Veränderungen über die Zeit.....	58
3.4.3	Vitale Körperdynamik (VKD)	58
3.4.3.1	Deskriptive Auswertung.....	58
3.4.3.2	Veränderungen über die Zeit.....	61
3.4.4	Körperbildstörung	61
3.5	FSFI-d: Sexuelle Funktion	63
3.5.1	Charakteristika der FSFI-d-Normstichprobe.....	63
3.5.2	FSFI-d-Einzelscores	64
3.5.3	FSFI-d-Gesamtscore	67
3.5.4	Veränderungen über die Zeit für die FSFI-d-Einzelscores.....	70
3.5.5	Veränderungen über die Zeit für den FSFI-d-Gesamtscore.....	73
3.6	SF-12: Gesundheitsbezogene Lebensqualität	74
3.6.1	Charakteristika der SF-12-Normstichproben.....	74
3.6.2	Körperliche Summenskala (KSS).....	74
3.6.3	Psychische Summenskala (PSS).....	76
3.6.4	Veränderungen über die Zeit.....	78
3.7	SESA: Selbstakzeptanz	79
3.7.1	Charakteristika der SESA-Normstichproben.....	79
3.7.2	SESA-Gesamtpunktzahl.....	80
3.7.3	Veränderungen über die Zeit.....	82
3.7.4	Indikatoren der SESA-Gesamtpunktzahl.....	83

4	Diskussion	86
4.1	Zusammenfassung der Fragestellung und der Vorgehensweise.....	86
4.2	Diskussion	87
4.2.1	Allgemeines	87
4.2.2	Psychische Belastung der MRKHS-Patientinnen.....	89
4.2.2.1	Kritischer Zeitpunkt 1: Diagnosestellung/-mitteilung	89
4.2.2.2	Kritischer Zeitpunkt 2: Operative Neovagina-Anlage	91
4.2.2.2.1	Psychische Störungen prä-/postoperativ (PHQ-D)	92
4.2.2.2.1.1	Depressive Symptomatik.....	93
4.2.2.2.1.2	Essstörungen und Alkoholsyndrom.....	95
4.2.2.2.2	Körperbildstörung prä-/postoperativ (FKB-20)	96
4.2.2.2.3	Gesundheitsbezogene Lebensqualität prä-/postoperativ (SF-12)	98
4.2.2.2.4	Selbstakzeptanz prä-/postoperativ (SESA)	99
4.2.2.3	Kritischer Zeitpunkt 3: Beziehungen und Sexualität.....	101
4.2.2.3.1	Belastung der Mutter und des Mutter-Tochter-Verhältnisses.....	101
4.2.2.3.2	Soziale Unterstützung	102
4.2.2.3.3	Partnerschaft und Sexualität	103
4.2.2.3.3.1	Sexuelle Funktionsfähigkeit prä-/postoperativ (FSFI-d).....	104
4.2.2.4	Kritischer Zeitpunkt 4: Familiengründung (Infertilität).....	105
4.3	Stärken und Schwächen der Studie	106
4.4	Ausblick und Implikationen für die Begleitung von Frauen mit MRKHS	108
5	Zusammenfassung.....	111
6	Literaturverzeichnis	112
7	Anhang	123
7.1	Übersicht der Items zum NeoCope-Fragebogen	123
7.2	Fragebogen NeoCope: Neuentwickelter Langzeit-Fragebogen.....	125
7.2.1	Einverständniserklärung.....	125
7.2.2	NeoCope präoperativ	126
7.2.3	NeoCope 6 Monate postoperativ.....	129
7.2.4	NeoCope 12 Monate postoperativ.....	135
8	Erklärung zum Eigenanteil	140
9	Danksagung	141

Vorbemerkung zum Sprachgebrauch:

Nach Art. 3 Abs. 2 GG sind Frauen und Männer gleichberechtigt, daher gelten alle Personen- und Funktionsbezeichnungen, bspw. „Betroffene“, in der vorliegenden Arbeit für Männer und Frauen in gleicher Weise. Der Begriff „Patientin“ ist eindeutig weiblich gemeint.

Der Gebrauch des Begriffs Krankheit in Verbindung mit MRKHS dient der Beschreibung des medizinischen Sachverhaltes.

Tabellenverzeichnis

Tab. 1: Proteinkodierende Gene, die im Fokus der MRKHS-Forschung standen	3
Tab. 2: MRKHS-Klassifikation nach Schmid-Tannwald und Hauser (1977), Duncan et al. (1979) (45, 47)	5
Tab. 3: Imputation bzw. Ausschluss der möglichen Menge der Teilstichproben (Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP)	26
Tab. 4: Soziodemografische Daten der MRKHS-Patientinnen (NeoCope, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP)	27
Tab. 5: Klinische Diagnosestellung (NeoCope, Datenerhebung präoperativ)	29
Tab. 6: Assoziierte Fehlbildungen (NeoCope, Datenerhebung präoperativ)	31
Tab. 7: Art der zyklischen Beschwerden (NeoCope, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP)	31
Tab. 8: Gründe für eine operative Neovagina-Anlage (NeoCope, Datenerhebung postoperativ)	33
Tab. 9: Präoperative Informationslage (NeoCope, Datenerhebung postoperativ)	35
Tab. 10: Schmerzen/Blutungen bei Verwendung eines Vaginaldilators (NeoCope, Datenerhebung postoperativ)	36
Tab. 11: Familienstand und Partnerschaft (NeoCope, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP)	37
Tab. 12: Sexualekontakt, Geschlechtspartner und -verkehr (NeoCope, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP)	39
Tab. 13: Verhältnis zur Mutter (NeoCope, Datenerhebung postoperativ)	40
Tab. 14: Kontakt/Verhältnis zu Anderen (NeoCope, Datenerhebung postoperativ)	41
Tab. 15: Gefühle bei Diagnosemitteilung (NeoCope, Datenerhebung prä- und postoperativ)	43
Tab. 16: Themen, die Patientinnen mit MRKHS beschäftigen (NeoCope, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP)	44
Tab. 17: Psychosomatische oder -therapeutische Betreuung (NeoCope, Datenerhebung postoperativ)	46
Tab. 18: Deskriptive Auswertung der kontinuierlichen Skalen (PHQ-D, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP) mit Vergleichswerten von zwei Normstichproben sowie Test auf Normalverteilung (Shapiro-Wilk-Test)	47
Tab. 19: Wilcoxon-Vorzeichen-Rangtest der kontinuierlichen Skalen (PHQ-D, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP) mit Vergleichswerten von zwei Normstichproben	49
Tab. 20: Häufigkeit und Anteile der Punktwerte der kontinuierlichen Skala für somatische Symptomstärke (PHQ-D, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP)	50
Tab. 21: Friedman-Test sowie Conover's Post Hoc-Vergleiche bezogen auf den Effekt Zeit hinsichtlich der kontinuierlichen Skala für somatische Symptomstärke (PHQ-D, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP)	50

Tab. 22: Häufigkeit und Anteile der Punktwerte der kontinuierlichen Skala für Depressivität (PHQ-D, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP).....	51
Tab. 23: Friedman-Test sowie Conover's Post Hoc-Vergleiche bezogen auf den Effekt Zeit hinsichtlich der kontinuierlichen Skala für Depressivität (PHQ-D, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP)	52
Tab. 24: Häufigkeit und Anteile der kategorialen Skalen (PHQ-D, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP) mit Vergleichswerten einer 12-Monats-Prävalenz psychischer Störungen in der erwachsenen Allgemeinbevölkerung (1998/1999)	53
Tab. 25: Chi-Quadrat-Test auf Gleichverteilung zum Vergleich der kategorialen Skalen mit einer 12-Monats-Prävalenz psychischer Störungen in der erwachsenen Allgemeinbevölkerung (1998/1999) (PHQ-D, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP)	54
Tab. 26: Deskriptive Auswertung der AKB-Skala (FKB-20, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP) mit Vergleichswerten von zwei Normstichproben sowie Test auf Normalverteilung (Shapiro-Wilk-Test)	57
Tab. 27: Wilcoxon-Vorzeichen-Rangtest der AKB-Skala (FKB-20, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP) mit Vergleichswerten von zwei Normstichproben	57
Tab. 28: Friedman-Test sowie Conover's Post Hoc-Vergleiche bezogen auf den Effekt Zeit hinsichtlich der AKB-Skala (FKB-20, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP)	58
Tab. 29: Deskriptive Auswertung der VKD-Skala (FKB-20, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP) mit Vergleichswerten von zwei Normstichproben sowie Test auf Normalverteilung (Shapiro-Wilk-Test)	60
Tab. 30: Student-t-Test der VKD-Skala (FKB-20, Datenerhebung zu allen drei klinischen Messzeitpunkten) mit Vergleichswerten von zwei Normstichproben sowie dem Cut off-Wert.....	60
Tab. 31: Übersicht der erreichten AKB- und VKD-Scores in Abhängigkeit zum jeweiligen Cut off (FKB-20, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP)	62
Tab. 32: Deskriptive Auswertung der Einzeldomänen (FSFI-d, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP) mit Vergleichswerten der Normstichprobe sowie Test auf Normalverteilung (Shapiro-Wilk-Test)	65
Tab. 33: Wilcoxon-Vorzeichen-Rangtest der Einzeldomänen (FSFI-d, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP) mit Vergleichswerten der Normstichprobe	66
Tab. 34: Deskriptive Auswertung der Gesamtscores (FSFI-d, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP) mit Vergleichswerten der Normstichprobe sowie Test auf Normalverteilung (Shapiro-Wilk-Test)	67
Tab. 35: Wilcoxon-Vorzeichen-Rangtest der Gesamtscores (FSFI-d, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP) mit Vergleichswerten der Normstichprobe	67
Tab. 36: Häufigkeit und Anteile des Gesamtscores (FSFI-d, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP) zur Darstellung der sexuellen Dysfunktions-Schweregrade	68
Tab. 37: Friedman-Test sowie Conover's Post Hoc-Vergleiche bezogen auf den Effekt Zeit hinsichtlich der Einzeldomänen (FSFI-d, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP)	72

Tab. 38: Friedman-Test sowie Conover's Post Hoc-Vergleiche bezogen auf den Effekt Zeit hinsichtlich der Gesamtscores (FSFI-d, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP)	73
Tab. 39: Deskriptive Auswertung der KSS (SF-12, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP) mit Vergleichswerten von zwei Normstichproben stratifiziert nach Alter sowie Test auf Normalverteilung (Shapiro-Wilk-Test)	74
Tab. 40: Wilcoxon-Vorzeichen-Rangtest der KSS (SF-12, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP) mit Vergleichswerten von zwei Normstichproben stratifiziert nach Alter	75
Tab. 41: Deskriptive Auswertung der PSS (SF-12, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP) mit Vergleichswerten von zwei Normstichproben stratifiziert nach Alter sowie Test auf Normalverteilung (Shapiro-Wilk-Test)	76
Tab. 42: Wilcoxon-Vorzeichen-Rangtest der PSS (SF-12, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP) mit Vergleichswerten von zwei Normstichproben stratifiziert nach Alter	77
Tab. 43: Friedman-Test sowie Conover's Post Hoc-Vergleiche bezogen auf den Effekt Zeit hinsichtlich KSS und PSS (SF-12, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP)	79
Tab. 44: Deskriptive Auswertung der Gesamtpunktzahl (SESA, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP) mit Vergleichswerten von zwei Normstichproben sowie Test auf Normalverteilung (Shapiro-Wilk-Test)	80
Tab. 45: Wilcoxon-Vorzeichen-Rangtest der Gesamtpunktzahl (SESA, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP) mit Vergleichswerten von zwei Normstichproben	82
Tab. 46: Friedman-Test sowie Conover's Post Hoc-Vergleiche bezogen auf den Effekt Zeit hinsichtlich der Gesamtpunktzahl (SESA, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP)	83
Tab. 47: Häufigkeit der Indikatoren der Gesamtpunktzahl (SESA, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP)	84
Tab. 48: Betrachtung der Indikatoren im Verlauf (SESA, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP)	85
Tab. 49: Vgl. Dissertationen zum Thema MRKHS	88
Tab. 50: Vgl. der Charakteristika der verschiedenen Normstichproben/Prävalenzen mit unserer Studie	108
Tab. 51: Übersicht der Items zum NeoCope-Fragebogen	123

Abbildungsverzeichnis

Abb. 1: Normaler weiblicher im Vgl. zum MRKHS-Situs (42)	4
Abb. 2: Dehnungsphase nach Neovagina-Anlage (1).....	6
Abb. 3: Darstellung der ein- und ausgeschlossenen MRKHS-Patientinnen im Verlauf der Studie (Consort-Chart).....	24
Abb. 4: Übersicht über die Verteilung des Alters zum Operationszeitpunkt	32
Abb. 5: Übersicht über die Verteilung hinsichtlich der Belastung durch Infertilität (NeoCope, Datenerhebung postoperativ)	45
Abb. 6: Übersicht über die Verteilung der AKB-Scores (FKB-20, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP)	56
Abb. 7: Übersicht über die Verteilung der VKD-Scores (FKB-20, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP)	59
Abb. 8: Vgl. des AKB- und des VKD-20-Scores (FKB-20, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP).....	63
Abb. 9: Übersicht über die Verteilung des Gesamtscores (FSFI-d, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP)	69
Abb. 10: Vgl. des Gesamtscores (FSFI-d, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP).....	70
Abb. 11: Vgl. des KSS- und des PSS-Scores (SF-12, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP).....	78
Abb. 12: Vgl. der Gesamtpunktzahl (SESA, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP).....	81

Abkürzungsverzeichnis

Abb.	Abbildung
Abs.	Absatz
AKB	Skala für ablehnende Körperbewertung
allg.	allgemein
AMH	Anti-Müller-Hormon
Art.	Artikel
AWMF	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V.
BDSG	Bundesdatenschutzgesetz
BMI	Body-Mass-Index
bspw.	beispielsweise
bzgl.	bezüglich
bzw.	beziehungsweise
ca.	circa
cm	Centimeter
d. h.	das heißt
DSM-IV	Diagnostic and Statistical Manuals of Mental Disorders (4. Auflage)
EschG	Embryonenschutzgesetz
et al.	et alii/und andere
etc.	et cetera
evtl.	eventuell
FB	Fragebogen
FEMu	Fragebogen Einstellungen zur Mutterschaft
FKB-20	Fragebogen zum Körperbild mit 20 Fragen
FSFI-d	Female sexual function index (deutsche Version)
geb.	geboren
GG	Grundgesetz
ggfs.	gegebenenfalls
GRES	Genital Renal Ear Syndrome
HGNC	HUGO Gene Nomenclature Committee
HOX	Homöobox
IVF	in-vitro-Fertilisation

KSS	Körperliche Summenskala
MRKHS	Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser-Syndrom
MRT	Magnetresonanztomografie
MURCS	Mullerian-Renal-Cervicalthoracic-Somite aplasia/dysplasia
MZP	Messzeitpunkt
NeoCope	neuentwickelter Langzeitfragebogen (Coping bei MRKHS)
NORC	National Opinion Research Center
Nr.	Nummer
o. g.	oben genannt
OMIM	Online Mendelian Inheritance in Man
Pat.	Patientin/Patientinnen
PHQ-D	Patient Health Questionnaire/Gesundheitsfragen für Patienten (deutsche Version)
PHQ-15	Patient Health Questionnaire-15
PSS	psychische Summenskala
SESA	Skala zur Erfassung der Selbstakzeptanz
SF-12/36	Kurzversion des Fragebogens zum Gesundheitszustand mit zwölf von ursprünglich 36 Fragen
s. Kap.	siehe Kapitel
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
s. o.	siehe oben
s. u.	siehe unten
Tab.	Tabelle
u. a.	unter anderem
V. a.	Verdacht auf
VKD	Vitale Körperdynamik
Vgl.	Vergleich
z. B.	zum Beispiel
ZSE	Zentrum für seltene Erkrankungen
ZSGF	Zentrum für seltene genitale Fehlbildungen der Frau

1 Einleitung

1.1 Einführung in die Thematik

Das Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser-Syndrom (MRKHS) wird definiert als eine kongenitale Aplasie des Uterus, der Zervix und der oberen $\frac{2}{3}$ der Vagina. (1) Die Diagnose wird überwiegend erst spät gestellt, da innere genitale Malformationen, oft unbeachtet bleiben, weil die Früherkennungsuntersuchungen (U1 bis U9/J1) primär auf äußere Fehlbildungen, motorische und geistige Entwicklung sowie auf das Hör- und Seh-Vermögen ausgelegt sind. (2)

Die Diagnosestellung fällt daher meist in den Lebensabschnitt zwischen Pubertät und Erwachsensein, in dem die sexuelle Identitätsentwicklung als Teilaspekt der Identitätsfindung einen wichtigen Entwicklungsschritt darstellt. (3) Der häufigste Grund, warum die Betroffenen sich gynäkologisch vorstellen, ist das Ausbleiben der Periodenblutung (primäre Amenorrhö).

Aufgrund der Vaginalatresie ist der Geschlechtsverkehr zunächst ohne therapeutische Intervention nicht möglich und infolge des fehlenden Uterus, der nicht oder nur rudimentär angelegt ist, wird eine Gravidität nicht möglich sein.

Die nicht ausgelebte Sexualität und die unfreiwillige Infertilität bedeuten große emotionale, sowie psychosoziale Belastungen für die jungen Frauen und gehen mit dem Schockerlebnis der Diagnosestellung, einem mit der Fehlbildung verbundenen Selbstwertverlust und dem Zweifeln an der eigenen Weiblichkeit, einher. (4, 5)

1.2 Das Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser-Syndrom

1.2.1 Geschichtlicher Hintergrund

Das MRKH-Syndrom ist nach seinen Erstbeschreibern benannt: 1829 wurde es durch den Bonner Physiologen und Anatom Prof. Mayer fälschlicherweise noch als „Uterus bipartus“ bezeichnet. (6, 7) 1838 folgte eine ähnliche Veröffentlichung durch den tschechisch-österreichischen Pathologen Prof. Freiherr von

Rokitansky. (7, 8) 1910 beschrieb der Darmstädter Gynäkologe Küster erstmals eine Uterus- und Vaginalaplasie und fasste die bis dahin veröffentlichte Literatur zu diesem Thema zusammen. (7, 9) 1961 regten schließlich die beiden Schweizer Gynäkologen Prof. Hauser und Prof. Schreiner durch eine Fallstudie mit 21 Patientinnen an, das bis dato bezeichnete Syndrom als „Uterus bipartus solidus rudimentarius cum vagina solida“ in Mayer-Rokitansky-Küster-Syndrom umzubenennen. (7, 10) 1970 schrieb der italienische Gynäkologe Vecchietti ein Buch über eben dieses Syndrom und schlug die Ergänzung um den Namen „Hauser“ vor. (7, 11)

1.2.2 Inzidenz

MRKHS weist je nach Literaturangaben eine Inzidenz von 1:4.000 bis 1:6.000 weiblichen Neugeborenen auf und gehört damit zu den seltenen Erkrankungen. (12–14) Eine aktuelle Studie der Universitäts-Frauenklinik Tübingen bestätigt das Intervall der Inzidenz mit dem Ergebnis von 1:5.564 pro weibliche Neugeborene in Deutschland. (15) Laut statistischem Bundesamt sind im Jahr 2019 378.814 Mädchen in Deutschland geboren worden. (16) Demzufolge wären ca. 68 Mädchen im Jahr 2019 mit MRKHS in Deutschland zur Welt gekommen.

1.2.3 Ätiologie und aktuelle genetische Forschung

Nach derzeitigem Wissensstand wird die Ursache für die Entwicklung von MRKHS in einer Hemmungsfehlbildung der Müller-Gänge in der vierten bis zwölften Schwangerschaftswoche gesehen. (14) Während der embryonalen Entwicklung sind die Müller-Gänge für das Ausbilden der inneren weiblichen Geschlechtsorgane (Uterus, Tuben, obere $\frac{2}{3}$ der Vagina) verantwortlich. Verschiedenste Auslöser wurden in den letzten Jahren diskutiert: Zunächst standen Substanzen wie Thalidomid im Fokus (10, 17), allerdings konnten weder Umweltfaktoren noch teratogene Substanzen oder mütterliche Erkrankungen (wie bspw. Gestationsdiabetes) mit MRKHS in Verbindung gebracht werden. (18) Im Hinblick auf die embryologische Entwicklung wurde das Anti-Müller-Hormon

(AMH) und dessen Rezeptor näher betrachtet, jedoch konnte auch hier kein Zusammenhang hergestellt werden. (19, 20)

Tab. 1

Proteinkodierende Gene, die im Fokus der MRKHS-Forschung standen

Gen	Lokalisation	Offizielle Bezeichnung (HGNC)	Referenz
LHX1	17q12	LIM homeobox 1	(21)
HNF1B	17cen–q21.3	HNF1 homeobox B	(21)
PAX2	10q24.31	Paired Box 2	(14, 22)
TBX3/5/6	16p11.2	T-box 3/5/6	(23, 24)
HOXA7-A13	7p15.2	Homeobox A7-A13	(25–27)
SHOX	Xp22.33; Yp11.3	Short stature homeobox gene	(28, 29)
GALT	9p13.3	Galactose-1-phosphate- Uridyltransferase	(30, 31)
CFTR	7q31.2	Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator	(32)
WT1	11p13	Wilms Tumor 1	(14)
LAMC1	1q25.3	Laminin subunit gamma 1	(33)
TP63	3q28	Tumor Protein p63	(24)
DLG1	3q29	Discs large 1	(33)
KLHL4	Xq21.3	Kelch like family member 4	(14)
WNT4/5A/7A/9B	1p36.23–p35.1	WNT family member 4	(34, 35)
PBX1	1q23.3	PBX homeobox 1	(36)
RAR- α/γ	17q21.2; 12q13.13	Retinoic acid receptor α/γ	(37)
GREB1L	18:18981283	Growth Regulating Estrogen Receptor Binding 1	(38)

2006 wurden Analysen der Homeobox (HOX)-Gene veröffentlicht, die die Gliederung des Embryos entlang der Körperachse steuern und die Organogenese regulieren. An Mausmodellen wurde gezeigt, dass HOXA7, HOXA9 bis HOXA13 längs des sich differenzierenden Müller-Gangs exprimiert werden (26), jedoch konnte in der Studie von Burel et al. kein sicherer molekulargenetischer Zusammenhang mit MRKHS nachgewiesen werden. (39) 2011 zeigte sich hingegen in der Analyse von Rall et al., dass differentiell regulierte und methylierte HOXA-Gene bei Patientinnen mit MRKHS detektiert werden konnten.

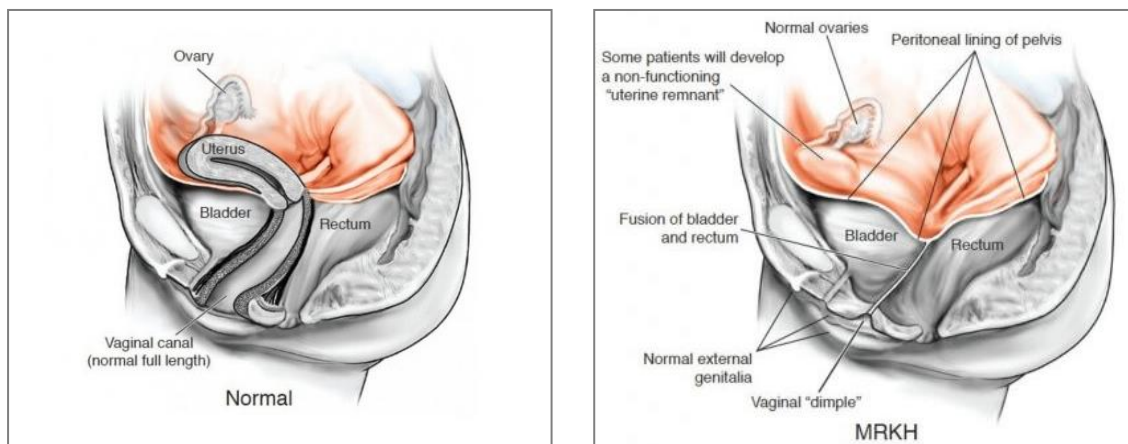
(27) Zudem konnten 2011 drei relevante Chromosomen-Regionen (1q21.1, 17q12 und 22q11.21) beschrieben werden, die wiederkehrende Deletionen aufweisen und die Gene LIM Homeobox1 (LHX1) sowie HNF1 Homeobox B (HNF1B) kodieren. (21, 40) Das HNF1B-Gen ist daher interessant, weil es eine zentrale Rolle in der Entwicklung der Niere spielt und 27 bis 40 % der assoziierten Fehlbildungen mit MRKHS der Niere und den Harnleitern zugewiesen werden (s. u.). Weitere Gen-Kandidaten wie WNT, PAX2, SHOX, GALT, etc. (s. Tab. 1) wurden untersucht. (14) Die zunehmende Zahl publizierter familiärer Fälle deutet auf eine genetische Ursache hin. Es scheint ein autosomal-dominanter Erbgang mit unvollständiger Penetranz und variabler Expressivität durch Mutation in einem wichtigen Entwicklungsgen oder ein kleines chromosomales Ungleichgewicht ursächlich zu sein. (38)

1.2.4 Klinisches Erscheinungsbild und Diagnostik

Die MRKHS-Patientinnen entwickeln sekundäre Geschlechtsmerkmale und durchlaufen zeitgerecht die Pubarche und Thelarche aufgrund der vollständig und funktionsfähig angelegten Ovarien, so dass ein weiblicher Hormonzyklus vorliegt. Follikelreifung und endokrine Funktion sind regelrecht. (12) Zudem zeigt sich ein normaler weiblicher Chromosomensatz (Karyotyp: 46, XX). (14, 41, 42)

Abb.1

Normaler weiblicher im Vgl. zum MRKHS-Situs (42)



Die MRKHS-Diagnostik erfolgt aufgrund von drei Hauptsymptomen: Asymptomatik, Amenorrhö und Aplasie. Mit 20 % stellt MRKHS die zweithäufigste Ursache einer primären Amenorrhö dar. (43) Durch weitere prätherapeutische Maßnahmen (eingehende Anamnese, vaginale/rektale Untersuchung, rektale/abdominale Sonografie, Urogenital-MRT, Hormon- und Chromosomenanalyse, ggfs. diagnostische Laparoskopie) wird die Aplasie von Uterus und Vagina bestätigt. (43)

Klinisch wird MRKHS in einen Typ 1 (typisch; OMIM 277000) oder Typ 2 (atypisch; OMIM 601076) oder ein MRKHS mit MURCS-Assoziation bzw. GRES unterteilt. Typ 1 wird definiert als Fehlbildung von Uterus und Vagina ohne weitere Malformationen. Typ 2 ist meist vergesellschaftet mit einer renalen Fehlbildung. Die weitreichendsten Fehlbildungen finden sich beim MURCS-Syndrom (M+U = Müllerian duct aplasia, R = Renal aplasia, C+S = Cervicothoracic Somite dysplasia). (44) Zusätzlich zu den genitalen Fehlbildungen lassen sich häufig renale, skelettale und/oder kardiale Fehlbildungen diagnostizieren (s. Tab. 2). (45)

Tab. 2

MRKHS-Klassifikation nach Schmid-Tannwald und Hauser (1977), Duncan et al. (1979) (45, 47)

MRKHS	Assoziierte Fehlbildungen
Typ 1 (typisch)	Tuben, Ovarien und Nieren normal entwickelt
Typ 2 (atypisch)	Ovarielle oder renale Fehlbildungen
MURCS bzw. GRES	Skelettale und/oder kardiale Fehlbildungen, Muskelschwäche, renale Fehlbildungen

Die Veröffentlichung von Rall et al. zeigte 2015 mit einem Kollektiv von 346 MRKHS-Patientinnen folgende Häufigkeiten: Typ 1 53 %, Typ 2 41 % und MURCS 6 %. (46)

1.2.5 Assoziierte Fehlbildungen

Assoziierte Fehlbildungen von MRKHS werden mit 27 bis 40 % den Nieren und Harnleitern (12, 46–48) sowie mit 21 bis 40 % dem Skelettsystem (46, 49) zugeschrieben. Zudem werden als assoziierte Malformationen Hernien, Herzfehler und Schalleitungsschwerhörigkeit in der Literatur beschrieben. (42, 50) 2016 wurde von Pan et al. eine Studie mit 594 chinesischen Patientinnen mit MRKHS veröffentlicht, die eine wesentlich geringere assoziierte Fehlbildungsrate aufwiesen, als die bislang publizierten Daten: Lediglich 5 % zeigten renale Malformationen, 2 % skelettale und 1 % kardiale Fehlbildungen. 92 % des untersuchten Kollektivs wiesen keine Malformationen auf. (51) Petrozza et al. gaben eine mögliche Erklärung, nämlich dass die epigenetische Variation in verschiedenen Populationen ausschlaggebend sei bezüglich der Ausprägung von assoziierten Fehlbildungen bei MRKHS. (52)

1.3 Therapieoptionen

1.3.1 Neovagina-Anlage

Abb. 2

Dehnungsphase nach Neovagina-Anlage (1)



Es existieren drei Therapieoptionen hinsichtlich der Anlage einer Neovagina: Die dehnungschirurgische Methode (53), das chirurgisch-plastische Verfahren (s. für einen Überblick McQuillan et al. (54)), und die nicht-operative Dilatationsmethode. (55) Das in Tübingen übliche Prinzip ist die nach Wallwiener und Brucker modifizierte laparoskopisch-assistierte Neovagina-Anlage nach Vecchietti, eine dehnungschirurgische Methode. (56, 57) Das operative Verfahren besteht in der Dehnung des Vaginalgrübchens nach intraabdominal mittels Steckgliedphantom. Dieses ist mit zwei Spannfäden verbunden und wird durch den extraabdominellen Spannapparat fixiert (s. Abb. 2). Es wird kontinuierlich Zug auf

das Vaginalgrübchen ausgeübt und dadurch innerhalb von wenigen Tagen eine Neovagina mit bis zu 12 cm Länge gebildet. (58) Um Verklebungen zu vermeiden, erfolgt postoperativ die Verwendung eines Vaginaldilators. Es findet im Verlauf eine physiologische Epithelialisierung der Neovagina statt, so dass eine reguläre Lubrikation möglich wird.

1.3.2 Leihmutterschaft und Adoption

In Deutschland ist die Leihmutterschaft nach § 1 Abs. 1 Nr. 7 des Embryonenschutzgesetzes (ESchG) verboten. (59) In diversen anderen Ländern ist eine Leihmutterschaft erlaubt und In-vitro-Fertilisationen (IVF) führten zum erfüllten Kinderwunsch der MRKHS-Patientinnen. (60, 61) Die in den USA durchgeführte Studie von Raziel et al. zeigte, dass MRKHS-Patientinnen mit Typ 1 für die Vorbereitung der In-vitro-Fertilisation weniger Gonadotropin benötigten und eine kürzere Dauer der ovariellen Hyperstimulation aufwiesen als MRKHS-Patientinnen der atypischen Form. (62)

Als Alternative zur Leihmutterschaft besteht in Deutschland nur die Adoption.

1.3.3 Uterustransplantation

In der Literatur lassen sich Angaben finden, wonach bereits 2000 in Jeddah (Saudi-Arabien) und 2011 in Antalya (Türkei) je eine Uterustransplantation durchgeführt wurde, allerdings ohne erfolgreiche Schwangerschaft. (63, 64) Nach 15 Jahren intensiver Forschung gelang es 2013 einer Gruppe um Prof. Dr. Brännström von der Sahlgrenska-Universität Göteborg in Schweden den Uterus einer 61-jährigen, sich bereits in der Menopause befindlichen Spenderin, einer 35-jährigen Empfängerin erfolgreich zu transplantieren. (65, 66) Um eine Abstoßungsreaktion zu vermeiden, erhielt die Patientin Tacrolimus, Azathioprin und Kortikosteroide. Bereits ein Jahr nach der Transplantation resultierte eine Schwangerschaft durch einen Embryo-Transfer nach IVF. Im September 2014 konnte ein gesunder Junge in der 31. Schwangerschaftswoche per

sectionem entbunden werden. (67, 68) Es folgten zwischen 2012 und 2013 acht weitere Transplantationen; aufgrund von Abstoßungsreaktionen mussten zwei Uteri entfernt werden. 2015 wurde in Xián (China) eine Roboter-assistierte Uterustransplantation erfolgreich durchgeführt. (69) Ein Transplantationsteam der Cleveland Klinik aus Ohio verkündete im Februar 2016 die Uterustransplantation einer hirntoten Spenderin. Jedoch traten Komplikationen auf und der Uterus musste entfernt werden. (70–72) Im Gegensatz dazu steht die im September 2016 erfolgreich durchgeführte Uterustransplantation einer hirntoten Spenderin in São Paulo Brasilien. Im Dezember 2017 erfolgte eine Schwangerschaft; die per sectionem entbunden wurde. (73) In Dallas (Texas, USA) wurden 2017 fünf Transplantationen durchgeführt. Drei Uteri mussten nach wenigen Tagen aufgrund von Gefäßkomplikationen entfernt werden. (74)

Am 14.10.2016 konnte erstmals in Deutschland am Universitätsklinikum Tübingen durch ein multidisziplinäres Ärzteteam unter Leitung von Prof. Dr. Brucker, Prof. Dr. Königsrainer und Prof. Dr. Wallwiener mit Unterstützung durch das schwedische Uterustransplantationsteam um Prof. Dr. Brännström eine Gebärmuttertransplantation durchgeführt werden. (75, 76) Nach einer weiteren Uterustransplantation konnten im März und im Mai 2019 zwei Kinder in Tübingen per sectionem entbunden werden. (77)

Bis dato konnten weltweit 17 Geburten nach mehr als 30 Uterustransplantationen verzeichnet werden. (65, 68, 77–80) Der endgültige Erfolg einer Uterustransplantation wird erst nach einer Lebendgeburt erklärt.

Auf lange Sicht sind sicherlich die Kosten der Operation abzuwägen, inwiefern diese von den Krankenkassen übernommen werden. Zudem bleiben die Ergebnisse der Pilotstudien abzuwarten, ob sich Uteri von hirntoten oder Lebend-Spenderinnen besser eignen, um Lebend-Spenderinnen zu schonen. (81)

1.4 Psychische und soziokulturelle Aspekte

Die aktualisierte AWMF-Leitlinie „Weibliche genitale Fehlbildungen“ (Klassifikation S2k, 015/052, Version 1.0) von März 2020 ergab hinsichtlich der

strukturierten Literatursuche Hinweise auf Belastungen der MRKHS-Betroffenen, jedoch keinen Beleg für eine erhöhte psychische Komorbidität. (82) Im Einzelfall muss überprüft werden, ob Bedarf an einer psychotherapeutischen Behandlung besteht. (4, 5, 83) Die Autoren sind sich einig, dass psychologische Unterstützung zu kritischen Zeitpunkten hilfreich sein kann. (5, 84–86) Eine Arbeit von Bean et al. (2009) beschreibt vier kritische Zeitpunkte: Die Diagnosestellung, die operative Anlage der Neovagina, Partnerschaften/Sexualität und die Familiengründung. (84)

1.4.1 Kritischer Zeitpunkt 1: Diagnosestellung/-mitteilung

Der häufigste gynäkologische Vorstellungsgrund zur Diagnosesicherung von MRKHS ist die primäre Amenorrhö: Die Periodenblutung selbst besitzt einen wichtigen Stellenwert für die Festigung der weiblichen Identität. Die Diagnosestellung fällt meist in den Zeitraum der Pubertät, so dass sich in dieser sensitiven Phase ein weiteres Problem ergibt: Um sich mit der Diagnose auseinandersetzen zu können, müssen sehr intime Themen wie Geschlechtsverkehr und Sexualität besprochen werden. (5)

Hecker und McGuire beschrieben bereits 1977, dass die Diagnosemitteilung ein großes Schockerlebnis darstelle und vergleichbar einer Reaktion auf eine traumatische Erfahrung sei. (85, 87) Die MRKHS-Patientinnen werden sich bewusst, dass nicht nur ohne Behandlung kein zufriedenstellender vaginaler Geschlechtsverkehr möglich ist, sondern auch ihrer Infertilität. (83, 88) Die Betroffenen beschreiben Gefühle, dass sie sich nicht als Frau wahrnehmen und ihrer Rolle als Sexualpartnerin und zukünftiger Mutter nicht gerecht werden können. Bei Diagnosemitteilung stehen zudem keine altersgerechten Gesprächspartner zur Verfügung, so dass das Leiden der Betroffenen eher nicht verstanden wird.

Einige MRKHS-Patientinnen zeigen zudem einen langen Leidensweg, mit Fehldiagnosen und irrtümlichen Therapieversuchen, bis zur korrekten Diagnosestellung auf. Dies führt zu einem Vertrauensverlust in die behandelnden Ärzte

und überdies ist der therapeutische Erfolg einer operativen Neovagina-Anlage durch vorausgegangene frustrane Operationen mit möglicher Narbenbildung gefährdet. (53)

1.4.2 Kritischer Zeitpunkt 2: Operative Neovagina-Anlage

Patientinnen mit MRKHS, die sich für eine laparoskopisch-assistierte Neovagina-Anlage entscheiden, sind in einzelnen Fällen zum Zeitpunkt der Operation minderjährig. Es ist entscheidend, den Mädchen und jungen Frauen das Gefühl ihrer Selbstständigkeit zu vermitteln und nicht die Eltern primär als Ansprechpartner zu wählen. (5) Der Krankenhausaufenthalt wird oft im Freundeskreis verschwiegen und die Operation als beschämend wahrgenommen. (89) Die Betroffenen geben präoperativ Ängste bzgl. der Schmerzen und der Erfolgsaussicht der Operation an. Die jungen Frauen werden darüber aufgeklärt, dass sie postoperativ für einige Zeit ein Vaginaldilatator tragen müssen, um Verklebungen und Verkürzungen zu verhindern. Dies kann wiederum zu einem Rückzug aus dem Freundeskreis führen, da die MRKHS-Patientinnen es bspw. bei gemeinsamen sportlichen Aktivitäten als unangenehm und peinlich empfinden einen Vaginaldilatator zu tragen. Eine Alternative stellt der regelmäßige Geschlechtsverkehr dar, jedoch kann die Instrumentalisierung des Partners für diesen und die Beziehung belastend sein. (90)

1.4.3 Kritischer Zeitpunkt 3: Beziehungen und Sexualität

Durch die „operative“ Stärkung der Weiblichkeit gaben die Patientinnen mit MRKHS an, nach der laparoskopisch-assistierten Neovagina-Anlage offener auf Männer zugehen zu können. (91) Aufgrund der Angst vor Zurückweisung ist nach wie vor die Frage, nach dem „wie“ und „wann“ die Aufklärung des Partners über MRKHS erfolgen sollte, sehr heikel. Oft erfahren die MRKHS-Patientinnen jedoch sehr viel Unterstützung durch ihr Umfeld. (91, 92)

Prof. Dr. Langer publizierte 1998 einen interessanten Ansatz bzgl. der

Partnerschaften von Patientinnen mit MRKHS. Die jungen Frauen wurden zwei Typen zugeordnet: Typ 1 hatte bereits eine stabile Partnerschaft und strebte durch die Operation und die im Anschluss mögliche Kohabitation die stärkere Verbindlichkeit der Beziehung an. Für Typ 2 ist das Leitmotiv die Selbstbestimmung und Autonomie in Bezug auf eine Partnerschaft. Es zeigte sich jedoch auch, dass es vermehrt zu Trennungen von dem Partner kam, der die Zeit der Operation begleitete, um sich von möglichen „Insuffizienzgefühlen“ zu trennen. (90)

1.4.4 Kritischer Zeitpunkt 4: Familiengründung (Infertilität)

Bereits mit der Diagnosemitteilung werden sich die Patientinnen mit MRKHS ihrer Infertilität bewusst. Diese stellt ein andauerndes Problem mit unterschiedlicher Aktualität in verschiedenen Lebensphasen dar: Die psychische Belastung der Unfruchtbarkeit tritt meist erst Mitte/Ende 20 in den Vordergrund, wenn Gleichaltrige eine Familie gründen. (5) Die Entwicklung der Weiblichkeit und die Haltung zu MRKHS muss weiter fortgeschritten sein, um sich zum geeigneten Zeitpunkt mit dem Thema der Familiengründung bzw. den Alternativen zu einer natürlichen Schwangerschaft (Adoption, etc.) auseinandersetzen zu können. Wichtig ist jedoch, dass bereits bei Mitteilung der Diagnose darauf hingewiesen wird, dass MRKHS-Patientinnen vollständige und funktionsfähige Ovarien besitzen, so dass zum einen ein weiblicher Hormonzyklus vorliegt (s. Kap. 1.2.4) und zum anderen durch eine IVF-Behandlung mittels Leihmutterschaft außerhalb von Deutschland oder einer Uterustransplantation die Erfüllung des Kinderwunsches möglich wäre (s. Kap. 1.3.2 und 1.3.3).

1.4.5 Betreuung der Patientinnen

Holt und Slade publizierten 2003 vier Ansätze, wonach die Betreuung der Patientinnen auf eine patientenzentrierte Behandlung, eine flexible Informationsbereitstellung, die Förderung der Kommunikation mit anderen Betroffenen und die Schaffung von Möglichkeiten der Unterstützung auch nach der

Behandlungsphase ausgelegt sein sollte. (92) In den letzten Jahren wurden Gruppenprogramme (89, 93) und Einzelprogramme (91) zur psychotherapeutischen Intervention evaluiert. Gleichwohl werden durch verschiedenste Institutionen Selbsthilfetag (85) angeboten; es existieren Internetplattformen wie bspw. „neovagina.de“ und verschiedenste Foren (z. B. „mrkh-forum.com“), über die sich Betroffene austauschen können.

1.5 Ziele, Fragestellung und Hypothesen

2010 gegründet, bildet das „Zentrum für seltene genitale Fehlbildungen der Frau“ (ZSGF) ein Spezialzentrum des Zentrums für seltene Erkrankungen Tübingen (ZSE Tübingen). Hierdurch konnte auf ein großes Kollektiv an Patientinnen mit MRKHS zurückgegriffen werden.

Die vorliegende Dissertation hat eine ihrer Stärken, sowohl in der präoperativen Datenlage als auch in den Langzeitergebnissen sechs und zwölf Monate postoperativ nach einer laparoskopisch-assistierten Neovagina-Anlage.

Ziel war die Erfassung der selbst berichteten psychischen Belastung, dem körperlichen Befinden sowie Partnerschaft und Sexualität der Patientinnen prä- und postoperativ mittels standardisierter und eines selbst entwickelten Fragebogens, um Hinweise auf Prädiktoren zu erhalten, die die Überprüfung der psychischen Belastungen erfordert und ggfs. eine intensive psychosomatisch-psychotherapeutische Behandlungsplanung auslösen sollte.

Die Fragestellung bezieht sich daher auf mehrere Teilaspekte prä- sowie postoperativ:

- Weisen MRKHS-Patientinnen präoperativ eine relevante Belastung aufgrund ihrer Fehlbildung zu psychischem und körperlichem Befinden auf?

- Wurde die operative Behandlung von den Betroffenen als positiv erlebt? Leistet die operative Behandlung an sich ihren Beitrag, wodurch Geschlechtsverkehr ermöglicht und weniger schmerzhaft wird?
- Weisen die Patientinnen mit MRKHS postoperativ ein verändertes Sexualverhalten sowie ein verbessertes Selbstwertgefühl, auch in Bezug auf Partnerschaften, auf?
- Lässt sich im zeitlichen Verlauf beobachten, dass hinsichtlich der psychischen Bewältigung mit MRKHS positive Veränderungen auftreten?

Gleichsam werden die Phase des Umbruches (Schulabschluss, Ausbildungssuche, erste feste Partnerschaft, Auszug von Zuhause, etc.), die Selbstakzeptanz, die Entwicklung des eigenen Körperbildes und der weiblichen Sexualität näher dargestellt, sowie Screening-Fragebogen eingesetzt, um mögliche Hinweise auf psychische Erkrankungen zu identifizieren.

2 Material und Methoden

2.1 Patientinnenkollektiv und Einschlusskriterien

Das Patientinnenkollektiv wurde durch das Department für Frauengesundheit Tübingen, Arbeitsgruppe genitale Fehlbildungen, gewonnen. Insgesamt standen $N = 505$ Patientinnen mit MRKHS durch die Access-Datenbank zur Verfügung.

In die retrospektive Studie wurden Patientinnen mit der Diagnose MRKHS Typ 1, Typ 2 oder MURCS aufgenommen. Weitere Einschlusskriterien waren die operative Anlage einer Neovagina im Zeitraum zwischen September 2009 und Dezember 2015 durch das Department für Frauengesundheit Tübingen (s. Kap. 1.3.1), ausreichende Deutschkenntnisse zum Verständnis der Fragen sowie eine informierte Einwilligung in die Studienteilnahme. Bei Minderjährigen war zudem die Erlaubnis eines Elternteils notwendig. (s. Kap. 7.2.1)

Es erfolgte kein konsekutiver Einschluss aller Patientinnen (s. o.), so dass es sich bei dieser Studie um die Datenauswertung einer Gefälligkeitsstichprobe (= Convenience Sample) handelt.

Die soziodemografische und klinische Stichprobencharakterisierung sowie die Dropout-Raten im Verlauf werden in Kapitel 3 beschrieben.

2.2 Studienablauf

Im Rahmen der Erstvorstellung in der Sprechstunde für genitale Fehlbildungen des Departments für Frauengesundheit Tübingen wird durch verschiedenste Methoden (s. Kap. 1.2.4) die Diagnose gesichert und über weitere Behandlungsmöglichkeiten aufgeklärt (s. Kap. 1.3.1). Bei Entschluss operativ eine Neovagina-Anlage durchführen zu lassen, wird ein Operationstermin vereinbart. Die Patientinnen mit MRKHS werden zu diesem Zeitpunkt über die Studie informiert und bei Einwilligung wird das Fragebogenpaket für den ersten Messzeitpunkt (präoperativ) ausgehändigt. Die MRKHS-Patientinnen, die das Fragebogenpaket ausfüllten, erhielten bei dem Nachuntersuchungstermin sechs Monate postoperativ ein weiteres Paket (Messzeitpunkt 2); das dritte Fragebogenpaket

wurde den Betroffenen bei der Nachuntersuchung zwölf Monate postoperativ entweder durch die betreuenden Ärztinnen persönlich in der Sprechstunde für genitale Fehlbildungen ausgeteilt oder an die Patientin versandt.

Die MRKHS-Patientinnen erhielten aufgrund des klinischen Eindrucks oder auf eigene Initiative hin die für das Department für Frauengesundheit Tübingen übliche Begleitung (Konsildienst bzw. Vermittlung in weitergehende psychotherapeutische Angebote).

2.3 Messinstrumente

Die ausgegebenen Fragebogenpakete setzten sich zu allen drei Messzeitpunkten aus jeweils sechs Fragebogen zusammen:

Dem NeoCope, einem deskriptiven Fragebogen, der in Tübingen für Patientinnen mit MRKHS entwickelt wurde, der deutschen Version des Gesundheitsfragebogens für Patienten (PHQ-D), dem Fragebogen zum Körperbild (FKB-20), der deutschen Version des Female Sexual Function Index (FSFI-d), der Kurzversion des Fragebogens zum Gesundheitszustand (SF-12) sowie der Skala zur Erfassung der Selbstakzeptanz (SESA). Verzichtet wurde auf die Darstellung der o. g. Fragebogen im Anhang (außer NeoCope), da diese als etablierte Fragebogen allgemein verfügbar sind.

2.3.1 NeoCope

Der deskriptive Fragebogen NeoCope wurde 2004 in Kooperation durch das Department für Frauengesundheit Tübingen und der Abteilung Psychosomatische Medizin und Psychotherapie entwickelt. Dieser liegt in einer präoperativen Kurzversion (s. Kap. 7.2.2, „prä“) mit 24 Items sowie zwei längeren Versionen vor: Der Fragebogen NeoCope sechs Monate postoperativ (= Messzeitpunkt 2, s. Kap. 7.2.3, „post 6M“) beinhaltet 47 Items und der NeoCope zwölf Monate postoperativ (= Messzeitpunkt 3, s. Kap. 7.2.4, „post 12M“) besteht aus 38 Items. Zu welchem Zeitpunkt welche Frage bzw. Item wiederholt gestellt

wurde, ist der Übersicht im Anhang (s. Kap. 7.1) zu entnehmen, da sich manche überschneiden, um einen Verlauf über die Zeit festzustellen, andere hingegen nicht.

Die präoperative Version des NeoCope-Fragebogens beinhaltet Multiple Choice-Fragen und unter „andere/sonstiges“ können eigene Antworten genannt werden. Zunächst werden demografische Daten wie Alter, Herkunftsland, Familienstand, Wohnsituation und Schulabschluss erfragt. Im Anschluss werden beschreibende Fragen zur Diagnosestellung und präoperativen Situation gestellt.

Die postoperative Version setzt sich aus Multiple Choice und offenen Fragen sowie numerischen Rating-Skalen zusammen. Die Fragen werden ergänzt bzgl. der operativen Therapie: Entscheidung für die Operation (Wartezeit, Gründe), Bewertung der Operation und Betreuung im Krankenhaus, sowie Angaben zur Verwendung des Vaginaldilators. Weitere postoperative Themen beziehen sich auf den Geschlechtsverkehr, die psychische Belastung durch die Unfruchtbarkeit, die Beziehung zur Mutter und zu Männern im Allgemeinen. Darüber hinaus wird nach der Kommunikation über die Fehlbildung gegenüber anderen gefragt, sowie nach psychosomatischer oder psychotherapeutischer Betreuung.

2.3.2 Gesundheitsfragebogen für Patienten (PHQ-D)

Der „Patient Health Questionnaire“ (PHQ) wurde 1994 durch den amerikanischen Psychiater Prof. Dr. Spitzer und Kollegen als Selbstbeurteilungsinstrument entwickelt, um bestimmte psychische Erkrankungen zu diagnostizieren. Der PHQ-Fragebogen richtet sich nach den diagnostischen Kriterien des amerikanischen Klassifikationssystems DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manuals of Mental Disorders) der American Psychiatric Association. Der Fragebogen wurde 2002 an der Universität Heidelberg ins Deutsche übersetzt (= PHQ-D) und an einer großen Fallzahl ($n = 1619$) für den deutschsprachigen Raum validiert. (94) Die Komplettversion des „Gesundheitsfragebogens für Patienten“ (PHQ-D) beinhaltet insgesamt 78 Items und ermöglicht das Screening von somatoformen und depressiven Störungen, sowie Angst- und Essstörungen,

Alkoholmissbrauch, psychosoziale Funktionsfähigkeit, Stress und für Frauen Angaben zur Menstruation, Schwangerschaft und Geburt. Die für die vorliegende Studie verwendete PHQ-D-Version wurde aufgrund des MRKHS um die sechs Items bzgl. Menstruation, Schwangerschaft und Geburt (16.a.-f.) reduziert, da keine sinnvollen Ergebnisse aufgrund der Fehlbildung zu erwarten wären. Ebenso wurde das Item „Gedanken, dass sie lieber tot wären oder sich Leid zufügen möchten“ (2.i.) ausgeschlossen, da die Auswertung der Fragebogen nicht zeitnah möglich war und daher keine adäquate Reaktion erfolgen konnte. Somit wurden 71 Items ausgewertet.

Durch den PHQ-D-Fragebogen können kontinuierlich über Skalensummenwerte die Schweregrade und der Verlauf einzelner Skalen dargestellt werden: Das „somatoforme Syndrom“ setzt sich aus 15 Items (1.a.-1.m. + 2.c. + 2.d.) zusammen mit einem Summenwert zwischen 0 bis 30. Dieser wird auch als PHQ-15 bezeichnet. Die Skala für „Depressivität“ besteht insgesamt aus neun Items (= PHQ-9, 2.a.-2.i.) mit einem Summenwert von 0 bis 24. Von den Autoren wurde beschrieben, dass diese Skala auch als PHQ-8 ohne das Item 2.i. (s. o.) ausgewertet werden kann und entsprechend evaluiert ist. (95)

Über zehn Items (12.a.-12.j.) mit einem Summenwert zwischen 0 und 20 wird die Skala für „Stress“ erfasst. Je höher jeweils der Punktwert, desto höher ist das Ausmaß der jeweiligen Störung anzusehen.

Weitere kategoriale Auswertungsalgorithmen stehen für Diagnosen wie das Paniksyndrom (3.a.-4.k.), andere Angstsyndrome (5.a.-5.g.), Bulimia nervosa (6.a.- 8.), „Binge eating“-Störung (6.a.-8.), das Alkoholsyndrom (9.-10.e.) und andere depressive Syndrome (2.a.-2.h.) zur Verfügung. (94)

Die interne Konsistenz nach Cronbachs α wird für die Skala „Depressivität“ hoch mit .88 und für die Skala „somatoformes Syndrom“ mit gut für .79 angegeben. Für die weiteren Skalen liegen keine Werte der internen Konsistenz nach Cronbachs α vor. (96)

Mithilfe des „Gesundheitsfragen für Patienten“ können die Hinweise auf eine Panikstörung, „major depression“ und Bulimia nervosa kategorial ausgewertet werden (threshold disorders). Diesbezüglich werden diagnostische Kriterien für

die spezifische Diagnose abgefragt. Der Fragebogen dient ferner als Screeninginstrument für „Binge eating“, Alkoholabusus, somatoforme Syndrome, Angststörungen und andere depressive Störungen, die einer weiteren differenzierteren Diagnostik bedürfen (subthreshold disorders). (96)

Der Gesundheitsfragebogen für Patienten wurde ausgewählt, um einen Anhaltspunkt für die o. g. psychischen Störungen prä- und postoperativ nach Neovagina-Anlage im zeitlichen Verlauf darzustellen.

2.3.3 Fragebogen zum Körperbild (FKB-20)

Die Heidelberger Psychologen Prof. Dr. Clement und Prof. Dr. Löwe entwickelten 1996 den „Fragebogen zum Körperbild“ (FKB-20) zur Diagnose von Körperbildstörungen und zur Erfassung subjektiver Aspekte des Körpererlebens. (97) Der Fragebogen setzt sich aus 20 fünfstufigen Items zusammen und beinhaltet Themen wie Bewegung, Vitalität, Attraktivität und subjektive Stimmigkeit. Das Körperbild wird laut den Autoren in zwei verschiedene Skalen unterteilt, die aus je zehn Items bestehen: „Ablehnende Körperbewertung“ (AKB) und „vitale Körperdynamik“ (VKD). Beide Skalen sind faktoriell-, inhaltlich- und kriteriumsvalidiert. (98)

Die Skala „ablehnende Körperbewertung“ (AKB) erfasst die Beurteilung der äußeren Körpererscheinung und bewertet das Wohlbefinden im eigenen Körper. Die Dimension AKB wird als relativ sensitiv angegeben, um körperzentrierte Störungen zu erfassen. Errechnet werden die Skalensummenwerte aus den Items 2, 5, 6, 8, 10, 11, 13, 15, 18 und 19. Item 5 und 19 werden umgepolt. (97)

Die Skala „vitale Körperdynamik“ (VKD) hingegen geht auf den bewegungsbezogenen Aspekt des Körperbildes ein (Kraft, Fitness, Gesundheit, Sexualität). Der VKD-Skalensummenwert setzt sich aus den Items 1, 3, 4, 7, 9, 12, 14, 16, 17 und 20 zusammen.

Ein hoher Wert auf der Skala „ablehnende Körperbewertung“ (AKB) korreliert demzufolge mit einem negativen Körperbild, wohingegen ein hoher Wert auf der

Skala „vitale Körperdynamik“ (VKD) für ein kraftvolles Erleben des eigenen Körpers, somit für ein positives Körperbild, spricht.

Die interne Konsistenz nach Cronbachs α wird jeweils als hoch für die Skala AKB mit .84 und für die Skala VKD mit .79 angegeben. (97)

Eine Körperbildstörung kann jedoch nicht allein zuverlässig mit dem Fragebogen zum Körperbild diagnostiziert werden. Der Fragebogen dient lediglich als Screen-inginstrument für die weiterführende Diagnostik, um Ausprägungsgrad und verschiedene Aspekte der Körperbildstörung zu differenzieren.

Gewählt wurde der Fragebogen zum Körperbild, um Körperbildveränderungen prä- und postoperativ nach Neovagina-Anlage zu untersuchen.

2.3.4 Deutscher Female Sexual Function Index (FSFI-d)

Der amerikanische Psychiater Prof. Dr. Rosen publizierte 2000 im „Journal of Sex and Marital Therapy“ den „Female Sexual Function Index“ (FSFI)-Fragebogen, der 2003 an der Universität Freiburg ins Deutsche übersetzt und an einer großen Fallzahl ($n = 1243$) für den deutschsprachigen Raum validiert wurde. (100) Der FSFI-d stellt die weibliche sexuelle Funktion in sechs Domänen dar, die wiederum in 19 Items den Patientinnen zum Beantworten präsentiert werden. In den Skalen „Lust“ (desire) mit zwei Items, „Erregung“ (arousal) mit vier Items, „Lubrikation“ (lubrication) mit vier Items, „Orgasmus“ (orgasm) mit drei Items, „Befriedigung“ (satisfaction) mit drei Items und „Schmerz“ (pain) mit drei Items ist je ein Skalenscore von maximal sechs Punkten (Summenscore 36) erreichbar. Höhere Punktwerte sprechen für eine bessere „Funktionalität“. (100)

Die interne Konsistenz nach Cronbachs α der einzelnen Subskalen des FSFI-d wird mit akzeptablen bis exzellenten Werten von .75 bis .95 angegeben. (100)

Der FSFI-d-Fragebogen wurde ausgesucht, um einen Anhaltspunkt für eine evtl. eingeschränkte Sexualfunktion prä- und eine veränderte Sexualfunktion postoperativ darzustellen.

2.3.5 Kurzversion des Fragebogens zum Gesundheitszustand (SF-12)

Grundlage der Entwicklung der Kurzversion des Fragebogens zum Gesundheitszustand (SF-12) ist zunächst der 1960 in der Medical Outcome Study noch mit 100 Items verwendete Fragebogen des „NORC“, der auf 36 Items zum „SF-36 Health Survey“ reduziert wurde, um die Leistung von Versicherungssystemen in den USA zu testen. Der Fragebogen zielt allgemein auf die Erfassung gesundheitsbezogener Lebensqualität bzw. subjektiver Gesundheit ab. Durch Analyse der acht Subskalen des SF-36 (körperliche Funktionsfähigkeit (KÖFU), körperliche Rollenfunktion (KÖRO), Schmerz (SCHM), allgemeine Gesundheitswahrnehmung (AGES), Vitalität (VITA), soziale Funktionsfähigkeit (SOFU), emotionale Rollenfunktion (EMRO), psychisches Wohlbefinden (PSYC) ließ sich feststellen, dass der körperliche und psychische Faktor 80 bis 85 % der Varianz zeigt, sodass es zur Reduktion der 36 auf 12 Items kam. 1998 wurden der SF-36 und der SF-12 Fragebogen durch Prof. Dr. Bullinger und Dr. Kirchberger für den deutschsprachigen Raum übersetzt und psychometrisch validiert. (101)

Der SF-12 testet die gesundheitsbezogene Lebensqualität nur noch auf einer körperlichen (KSS) und einer psychischen Summenskala (PSS) und besteht, wie bereits beschrieben, aus insgesamt 12 Items, die jeweils ein bis zwei Items der acht Subskalen des SF-36 repräsentieren. Die Beantwortung der Items erfolgt unterschiedlich, teils binär mit „ja – nein“, teils auf Skalen mit bis zu sechs Antwortmöglichkeiten.

Die interne Konsistenz nach Cronbachs α der einzelnen Subskalen des SF-36 liegt mehrheitlich bei akzeptablen Werten über .7. Zudem legen Studien zum Vergleich der Versionen (SF-36/SF-12) nahe, dass der Einsatz der reduzierten Version ohne schwerwiegenden Informationsverlust möglich ist. (101)

Die Kurzversion des Fragebogens zum Gesundheitszustand wurde verwendet, um die subjektive Lebensqualität prä- und postoperativ nach Neovagina-Anlage darzustellen.

2.3.6 Skala zur Erfassung der Selbstakzeptanz (SESA)

Aufbauend auf die Persönlichkeitstheorie des amerikanischen Psychologen C. Rogers hatte E. Berger bereits 1952 zwei Skalen zur Akzeptanz der eigenen Person und anderer erstellt. Die Aachener Psychologen Dr. Sorembe und Dr. Westhoff validierten und veröffentlichten schließlich 1985 die deutsche Version und reduzierten die ursprüngliche Skala auf 29 fünfstufige Items. (102) Der SESA-Fragebogen dient zur objektiven, schnellen, reliablen sowie validen Beurteilung der Selbstakzeptanz eines Patienten und ist als änderungssensitives Instrument zur Beurteilung des Therapieverlaufes geeignet. Hintergrund ist, dass bei fast allen Depressionsformen (Ausnahme: hypochondrische Depression) eine herabgesetzte Selbstakzeptanz bekannt ist. Der maximale Testwert, der auf der SESA-Skala erreicht werden kann, lässt sich drei Kategorien bezogen auf den Mittelwert des Gesamtscores der nicht-klinischen Vergleichsgruppe zuordnen: Bei einem Gesamtscore, der größer ist als eine Standardabweichung nach unten, ist keine differenzierte Untersuchung nötig (Werte von 97 bis 145). Bei einem Testwert zwischen $-1\ SD$ und $-2\ SD$ der Verteilung sollte eine differenzierte Untersuchung veranlasst werden (Werte von 81 bis 96); ein Testwert kleiner $-2\ SD$ der Verteilung deutet auf eine depressive Störung hin (Werte von 29 bis 80).

Die interne Konsistenz nach der Kuder-Richardson-Formel 20 wird mit $r_{tt} = .83$ angegeben. (102)

Mit dem SESA-Fragebogen sollte untersucht werden, ob ein geringeres Selbstwertgefühl bzw. eine geringere Selbstakzeptanz prä- und/oder postoperativ nach Neovagina-Anlage vorliegen.

2.4 Ethikvotum, Lizenzen und Datenschutz

Die Ethik-Kommission am Universitätsklinikum Tübingen hat die vorliegende Studie geprüft und zugelassen (Votum der Ethik-Kommission, Projekt-Nummer: 554/2013BO2). Lizenzen des Hogrefe-Verlages liegen für die Fragebogen FKB- 20, SF-12 und SESA vor. Die Teilnahme der MRKHS-Patientinnen an der

Studie erfolgte voluntaristisch. Die Einwilligung in die Studienteilnahme konnte jederzeit, ohne Angabe von Gründen und ohne Nachteile für die weitere medizinische Versorgung, widerrufen werden. Gemäß § 3 Abs. 6a BDSG wurden die Daten der Betroffenen pseudonymisiert und auf dem zentralen, geschützten Server des Departements für Frauengesundheit Tübingen gespeichert. Die papierbasierten Fragebogenpakete wurden ebenfalls pseudonymisiert und archiviert.

2.5 Statistische Auswertung

Dateneingabe und Auswertung erfolgten mit Hilfe des Statistikprogramms IBM SPSS Statistics 26 software (IBM Corp., Armonk, NY, USA). Um die Verteilung stetiger Merkmale abzubilden, werden Anzahl (N = vollständige Stichprobe, n = Teilstichprobe), arithmetische Mittelwerte (M), Standardabweichungen (SD), Median (Mdn), Minimum (Min) und Maximum (Max) angegeben. Für dichotome Datensätze und Fragestellungen mit Auswahlantworten, auch bei möglicher Mehrfachnennung, wurden Anzahlen und Anteile berechnet. Grafisch wurde die Verteilung in Histogrammen bzw. in Boxplots dargestellt.

Die Normverteilung wurde anhand des Shapiro-Wilk-Tests überprüft, da dieser auch bei kleinem Stichprobenumfang ($n < 50$) eine relativ große Teststärke aufweist und gegenüber eines Histogramms oder eines QQ-Plots als statistischer Signifikanztest dient. $p < .05$ bedeutet, dass wir die Nullhypothese ablehnen und somit keine Normalverteilung vorliegt; $p > .05$ hingegen spricht für eine Normalverteilung.

Werte der standardisierten Fragebogen zu den einzelnen Messzeitpunkten wurden mit Cut-off-Werten oder Normstichproben bei Normalverteilung mittels one-sample t -Tests (= Student's t -Test) auf ihre Signifikanz hin überprüft. Die Effektstärke Cohen's d wird interpretiert als: $|d| = .2$ (kleiner Effekt), $|d| = .5$ (mittlerer Effekt), $|d| = .8$ (großer Effekt). Als weiteren parametrischen Test wurde die one-way-repeated measures ANOVA verwendet und mittels Mauchly-Test auf Sphärizität getestet. Bei Verletzung der Voraussetzung der Sphärizität wurde

eine Huynh-Feldt-Korrektur der Freiheitsgrade vorgenommen ($\epsilon > .75$). Die Effektstärke Eta-Quadrat (η^2) wird interpretiert als: $\eta^2 = .01$ (kleiner Effekt), $\eta^2 = .06$ (mittlerer Effekt), $\eta^2 = .14$ (großer Effekt).

Bei nicht normal verteilten Daten wurde der Wilcoxon-Vorzeichen-Rangtest herangezogen. Dabei wurde die Effektstärke biserale Rangkorrelation (r_{bis}) mit $r_{\text{bis}} = .1$ (kleiner Effekt), $r_{\text{bis}} = .3$ (mittlerer Effekt), $r_{\text{bis}} = .5$ (großer Effekt) nach Cohen interpretiert. Um Veränderungen über die Zeit zu betrachten, wurde die zweifaktorielle Varianzanalyse für Ränge nach Friedman bei verbundenen Stichproben verwendet. Die Effektstärke Kendall's W wurde für den Friedman-Test mit $W < .1$ (kleiner Effekt), $W = .1$ bis $< .3$ (mittlerer Effekt), $W \geq .3$ (großer Effekt) interpretiert. Zusätzlich wurde der Conover's Post-hoc-Test gerechnet, um zu untersuchen, welche Messzeitpunkte sich voneinander unterschieden.

Die Chi-Quadrat Kontingenzanalyse (χ^2) wurde einmalig verwendet, um zu überprüfen, ob zwei kategoriale Datensätze zusammenhängen. Die Effektstärke wurde mit dem Phi-Koeffizienten (ϕ) angegeben und nach Cohen interpretiert mit $\phi = .1$ (kleiner Effekt), $\phi = .3$ (mittlerer Effekt), $\phi = .5$ (großer Effekt).

Frau PD Dr. Schönfisch stand für die biomathematische und statistische Beratung zur Verfügung und half Grafiken durch das Programm R Version 3.5.1 (R Foundation for Statistical Computing, Wien, Österreich) zu erstellen.

3 Ergebnisse

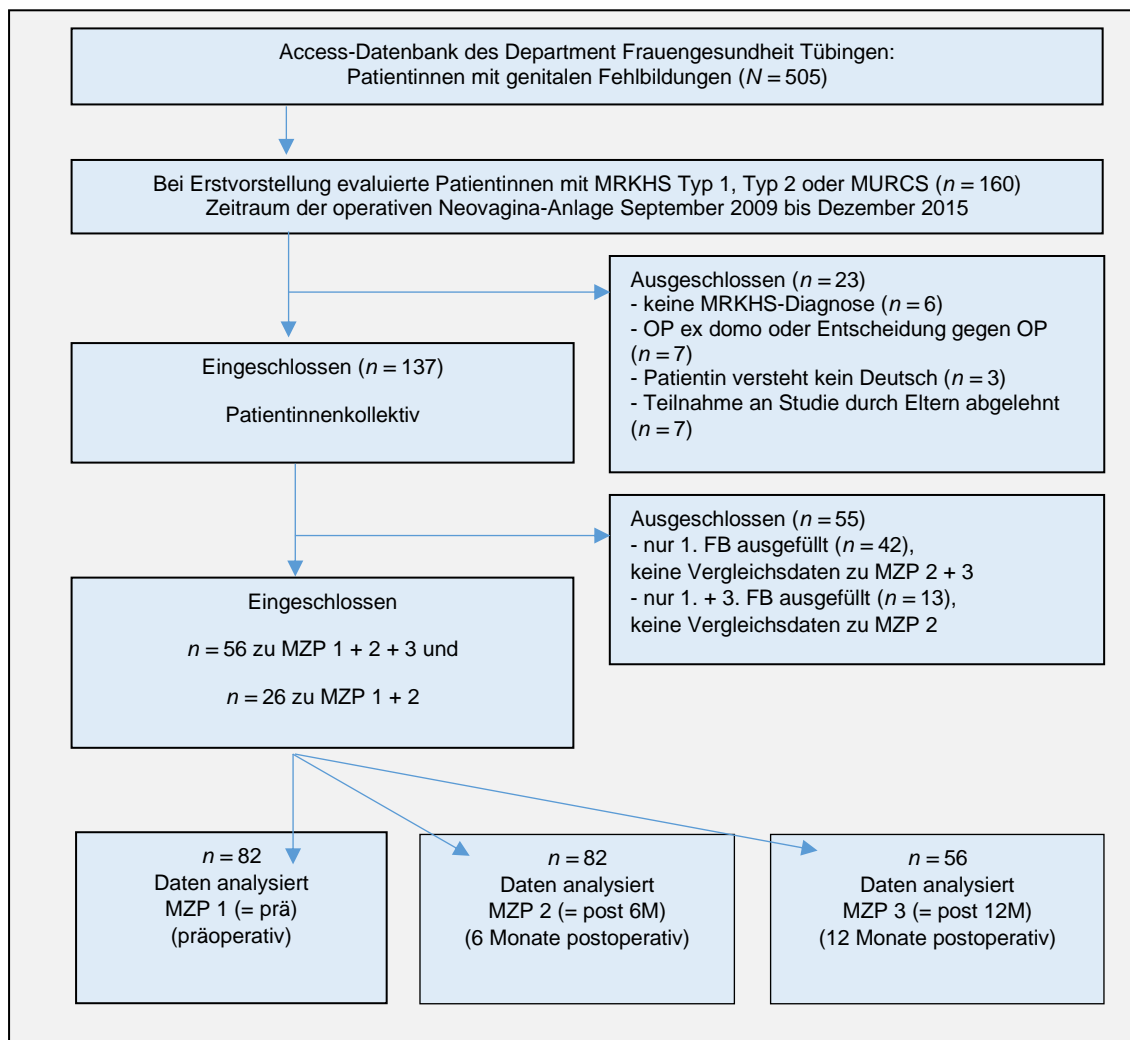
3.1 Allgemeines

3.1.1 Patientinnenkollektiv

Insgesamt standen $N = 505$ Patientinnen durch die Access-Datenbank des Department Frauengesundheit Tübingen zur Verfügung. 160 Patientinnen wurden bei der Erstvorstellung evaluiert (s. Abb. 3).

Abb. 3

Darstellung der ein- und ausgeschlossenen MRKHS-Patientinnen im Verlauf der Studie (Consort-Chart)



Zu Messzeitpunkt 1 (= prä) und Messzeitpunkt 2 (= post 6M) liegen Daten von $n = 82$ Patientinnen vor; zu Messzeitpunkt 3 (= post 12M) Daten von $n = 56$ Patientinnen. Bei 54 % liegt präoperativ ($n = 82$) ein diagnostizierter MRKHS Typ 1, bei 43 % ein Typ 2 und bei 3 % eine MURCS-Assoziation vor (s. Kap. 1.2.4).

3.1.2 Fehlende Werte: Imputation

Die für die einzelnen Skalen der Fragebogen eingeschlossene Patientinnenanzahl unterscheidet sich aufgrund von fehlenden Werten, da die Fragebogen zum Teil nicht vollständig ausgefüllt bzw. einzelne Items ausgelassen wurden. Dies erklärt die unterschiedlichen Anzahlen (n) im Ergebnisteil:

Im Fragebogen „NeoCope“ wurden keine Antwortausfälle vervollständigt. Nach Vorgaben des Manuals für den FKB-20 („Fragebogen zum Körperbild“) wurde nicht mehr als ein Wert pro Skala imputiert. Fehlte ein Wert, wurde dieser durch den gerundeten Itemmittelwert der Kontrollgruppe (Medizinstudentinnen, $n = 56$) ersetzt. (98) Ebenso für den SESA („Skala zur Erfassung der Selbstakzeptanz“) wurden zu Messzeitpunkt 1 und 3 gerundete Itemmittelwerte der Kontrollgruppe (Gesunde, $n = 311$) imputiert. (102) Für die Fragebogen PHQ-D, FSFI-d und SF-12 erfolgte keine Imputation (s. Tab. 3).

Tab. 3

Imputation bzw. Ausschluss der möglichen Menge der Teilstichproben
(Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP)

	prä	post 6M	post 12M
NeoCope		Keine Imputation ^a	
PHQ-D		Keine Imputation ^a	
FKB-20	2x einzelnes AKB- u. 4x einzelnes VKD-Item imputiert ^b AKB $n = 82$ VKD $n = 82$	2x einzelnes AKB- u. 2x einzelnes VKD-Item imputiert ^b AKB $n = 80$ VKD $n = 78$	2x einzelnes AKB- u. 2x einzelnes VKD-Item imputiert ^b AKB $n = 55$ VKD $n = 55$
FSFI-d		Keine Imputation ^a	
SF-12		Keine Imputation ^a	
SESA	2x einzelnes SESA-Item imputiert ^b SESA $n = 73$	kein SESA-Item ersetzt, da mehr als eine Angabe bei 17 Fragebogen fehlte, SESA $n = 65$	1x einzelnes SESA-Item imputiert ^b SESA $n = 52$

Anmerkungen: ^a n ist den nachfolgenden Tabellen zu entnehmen. ^b Durch gerundeten Itemmittelwert nach Vorgaben des Manuals ersetzt.

3.2 NeoCope

3.2.1 Soziodemografische Daten

Daten zu Alter, Größe, Gewicht sowie BMI (Body-Mass-Index), Geburtsland der Patientinnen und Herkunftsland der Eltern sind in Tabelle 4 dargestellt.

Die acht Patientinnen ($n = 81$), die angeben, dass sie nicht in Deutschland geboren wurden, geben Kirgisien, Russland, Serbien, Türkei, Kasachstan und Österreich als Geburtsländer an. Die Herkunftsländer der Eltern sind die bereits o. g. Länder sowie ergänzend Kroatien, Rumänien, Italien, Ungarn und Brasilien.

Ebenso sind der Tabelle 4 die jeweilige Wohnsituation der Patientinnen, die prozentuale Postleitzahlverteilung sowie der höchste Schulabschluss und der derzeitige Beruf zu entnehmen. 26 % ($n = 78$) der Patientinnen kommen aus Süddeutschland (Postleitzahlen 7 und 8).

Tab. 4

Soziodemografische Daten der MRKHS-Pat. (NeoCope, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP)

	prä		post 6M		post 12M	
	<i>n</i>	<i>M (SD)</i>	<i>n</i>	<i>M (SD)</i>	<i>n</i>	<i>M (SD)</i>
Alter (in Jahren)	82	19.9 (5.3) ^a	82	20.6 (5.3) ^a	56	21.4 (4.6) ^b
Durchschnittsgröße (in cm)	82	166.8 (6.7)	82	167.2 (6.6)	56	167.1 (7.1)
Durchschnittsgewicht (in kg)	82	60.7 (11.9)	82	61.9 (12.1)	56	62.1 (12.3)
BMI (in kg/m ²)	82	21.3 (4.3)	82	22.2 (4.5)	56	22.6 (4.1)
	<i>N</i>	<i>n (%)</i>	<i>N</i>	<i>n (%)</i>	<i>N</i>	<i>n (%)</i>
Geburtsland der Patientinnen	81					
Deutschland		73 (90 %)				
Ausland		8 (10 %)				
Herkunftsland der Eltern	81					
Deutschland		65 (80 %)				
ein Elternteil aus dem		5 (6 %)				
Ausland						
beide Eltern aus dem		11 (14 %)				
Ausland						
Anzahl Geschwister	79					
Schwester/Schwestern						
0		37 (47 %)				
1		35 (44 %)				
2		7 (9 %)				
Bruder/Brüder						
0		38 (48 %)				
1		25 (32 %)				
2		10 (13 %)				
3		5 (6 %)				
4		1 (1 %)				
Wohnsituation: Ich wohne	82		82		55	
... bei meinen Eltern		66 (81 %)		65 (79 %)		36 (66 %)
... allein in einer eigenen		5 (6 %)		9 (11 %)		5 (9 %)
Wohnung						
... in einer Wohngemein-		2 (2 %)		3 (4 %)		5 (9 %)
schaft						
... mit meinem Partner/-in		9 (11 %)		5 (6 %)		9 (16 %)
in einer gemeinsamen						
Wohnung						

PLZ (Postleitzahl) Wohnort (zusammengefasst auf die erste Ziffer)	78			
0...		0		
1...		3 (4 %)		
2...		9 (12 %)		
3...		9 (12 %)		
4...		5 (6 %)		
5...		8 (10 %)		
6...		10 (13 %)		
7...		14 (18 %)		
8...		6 (8 %)		
9...		14 (18 %)		

Höchster Schulabschluss	78	81	55
Kein Abschluss	10 (14 %)	5 (6 %)	3 (5 %)
Hauptschulabschluss	12 (16 %)	12 (15 %)	4 (7 %)
Realschulabschluss	30 (41 %)	30 (37 %)	16 (29 %)
(Fach-)Abitur	17 (23 %)	27 (33 %)	29 (53 %)
Hochschulabschluss	4 (6 %)	7 (9 %)	3 (6 %)

Derzeitiger Beruf	78	82	55
Arbeitslos	1 (1 %)	2 (2 %)	0
Hausfrau	0	0	0
Rentnerin/Frührentnerin	0	0	0
Schülerin	41 (53 %)	36 (44 %)	19 (35 %)
Auszubildende	13 (17 %)	18 (22 %)	15 (27 %)
Studentin	4 (5 %)	6 (7 %)	10 (18 %)
Angestellte	14 (18 %)	15 (18 %)	10 (18 %)
Beamtin	0	0	0
Selbstständig	0	0	0
Sonstiges	5 (6 %)	5 (6 %)	1 (2 %)

Anmerkungen: ^a Altersspanne von 17 bis 40 Jahren. ^b Altersspanne von 18 bis 44 Jahren.

3.2.2 Diagnosestellung sowie assoziierte Fehlbildungen

Die MRKHS-Patientinnen geben an, dass sie im Durchschnitt 13.9 Jahre ($n = 75$, $SD 2.1$, $Mdn 15.3$ Jahre, $Min 3.5$, $Max 20.0$) alt waren, als ihnen auffiel, dass mit ihrem Körper etwas anders sei. Die Diagnose MRKHS wurde im Durchschnitt erst mit 17.3 Jahren ($n = 81$, $SD 3.7$, $Mdn 16.6$, $Min 13.0$, $Max 34.0$) gestellt.

Tabelle 5 zeigt, dass die primäre Amenorrhö zu 93 % der ausschlaggebende Anlass bei fast allen Patientinnen ($n = 82$) war, sich zu Untersuchungen, die zur MRKHS-Diagnose führten, vorzustellen, gefolgt von erfolglosem Geschlechtsverkehr (22 %) und auf Drängen der Mutter (13 %).

Als weitere Gründe für durchgeführte Untersuchungen mit anschließender Diagnosestellung wurden ein zu straffes Jungfernhäutchen, starke Schmerzen im Unterleib/ständige Bauchschmerzen, eine Ovarialzyste mit Notfalluntersuchung der Eierstöcke, Hirsutismus und „auf Anraten einer Freundin, deren Schwester das auch hat“ angegeben.

In der Untersuchungs-Rangfolge sind die Sonografie (79 %), die Tastuntersuchung durch einen Gynäkologen (76 %), Computer- und/oder Magnetresonanztomografie (57 %) sowie die Blutuntersuchung der Hormonwerte (54 %) zu nennen (s. Tab. 5).

Tab. 5

Klinische Diagnosestellung (NeoCope, Datenerhebung präoperativ)

	Prä
Aus welchem Anlass erfolgte die Untersuchung, die zur Diagnose des MRKH-Syndroms geführt hat? (Mehrfachantworten möglich)	$n = 82$
Regelblutung blieb aus/ primäre Amenorrhö	76 (93 %)
Erfolgloser Geschlechtsverkehr	18 (22 %)
Auf Drängen der Mutter	11 (13 %)
Vorsorgeuntersuchung beim Arzt	6 (7 %)
Anderer Grund Petting (Partner hat es beim Streicheln bemerkt)	6 (7 %)
Selbst getastet (z.B. beim „Selbst-Streicheln“ = Masturbation)	3 (4 %)
Fiel durch die Untersuchung anderer Fehlbildungen (z.B. Niere, Skelett, etc.) auf	2 (2 %)

	prä
Welche Untersuchungen wurden zur Diagnose des MRKH-Syndroms durchgeführt? (Mehrfachantworten möglich)	<i>n</i> = 82
Ultraschall	65 (79 %)
Tastuntersuchung durch den Frauenarzt	62 (76 %)
Computertomografie (CT)/ Magnetresonanztomografie (MRT)	47 (57 %)
Blutuntersuchung (Hormonwerte)	44 (54 %)
Bauchspiegelung (Laparoskopie)	26 (32 %)
Anderer Grund	3 (4 %)
Tastuntersuchung in Narkose	2 (2 %)
Durch wen wurde die Diagnose des MRKH-Syndroms gestellt?	<i>n</i> = 74
Frauenarzt	36 (49 %)
Arzt in Fachklinik	34 (46 %)
Andere	4 (5 %)

Über die Hälfte der Patientinnen (61 %) in unserem Kollektiv (*n* = 71) war laut eigenen Angaben nicht von einer weiteren Fehlbildung betroffen. Leistenbrüche werden in der Vorgeschichte nicht häufiger benannt (4 %). Nieren und Harnwege (25 %) weisen neben den skelettalen Fehlbildungen (11 %) die häufigsten Formen der Fehlbildungen auf. Diese Angaben werden gestützt durch die präoperativ diagnostizierten Zuordnungen von 54 % MRKHS Typ 1, 43 % zu Typ 2 und 3 % zur MURCS-Assoziation (s. Kap. 1.2.4).

Von den Betroffenen werden neben den in Tabelle 6 genannten Fehlbildungen zusätzlich eine Herzfehl- lage, Beckenschiefstellung, Klumpfüße, Blindheit, zusammengewachsene Finger der linken Hand, eine undefinierbare Nebenmilz sowie das TAR-Syndrom (= Radiusaplasie-Thrombozytopenie-Syndrom) angegeben.

Tab. 6

Assoziierte Fehlbildungen (NeoCope, Datenerhebung präoperativ)

	prä
Liegen bei Ihnen weitere Fehlbildungen vor? (Mehrfachantworten möglich)	<i>n</i> = 71
Keine weiteren Fehlbildungen	43 (61 %)
Nieren/Harnwege	18 (25 %)
Wirbelsäule/Skelett (auch Finger, Zehen, Zähne/Kiefer)	8 (11 %)
Andere Fehlbildungen	5 (7 %)
Ich wurde als Kind wegen eines Leistenbruches operiert	3 (4 %)
Herzfehler	1 (1 %)
Hörschaden	1 (1 %)
Muskelschwäche	0

Prä- (*n* = 78) und sechs (*n* = 80) sowie zwölf (*n* = 55) Monate postoperativ gaben mehr als 40 % der Patientinnen an, dass sie keine periodisch auftretenden Beschwerden hätten (s. Tab. 7).

Präoperativ (*n* = 78) zeigte sich noch der Mittelschmerz (39 %) prominent als charakteristisches Zeichen für die Mitte des Ovulationszyklus, gefolgt von Reizbarkeit, einem geblähten Bauch und Brustspannen (je 21 %). Diese Symptome blieben auch postoperativ, jedoch in anderer Rangfolge und das Symptom „Heißhunger“ stieg von 19 % präoperativ auf 24 % zwölf Monate postoperativ an.

Tab. 7

Art der zyklischen Beschwerden (NeoCope, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP)

	prä	post 6M	post 12M
Haben Sie zyklische Beschwerden (d.h. regelmäßige monatliche Beschwerden über 1 bis 3 Tage)? (Mehrfachantworten möglich)	<i>n</i> = 78	<i>n</i> = 80	<i>n</i> = 55
Keine Beschwerden	34 (44 %)	35 (44 %)	23 (42 %)
Mittelschmerz (Ziehen im Unterbauch)	30 (39 %)	24 (30 %)	13 (24 %)
Mastodynie (Brustspannen)	16 (21 %)	16 (20 %)	16 (29 %)
Reizbarkeit	16 (21 %)	24 (30 %)	14 (26 %)

	prä	post 6M	post 12M
Geblähter Bauch	16 (21 %)	15 (19 %)	10 (18 %)
Heißhunger	15 (19 %)	18 (23 %)	13 (24 %)
Andere zyklische Beschwerden	8 (9 %)	2 (3 %)	3 (6 %)
Ausfluss	4 (5 %)	2 (3 %)	8 (15 %)

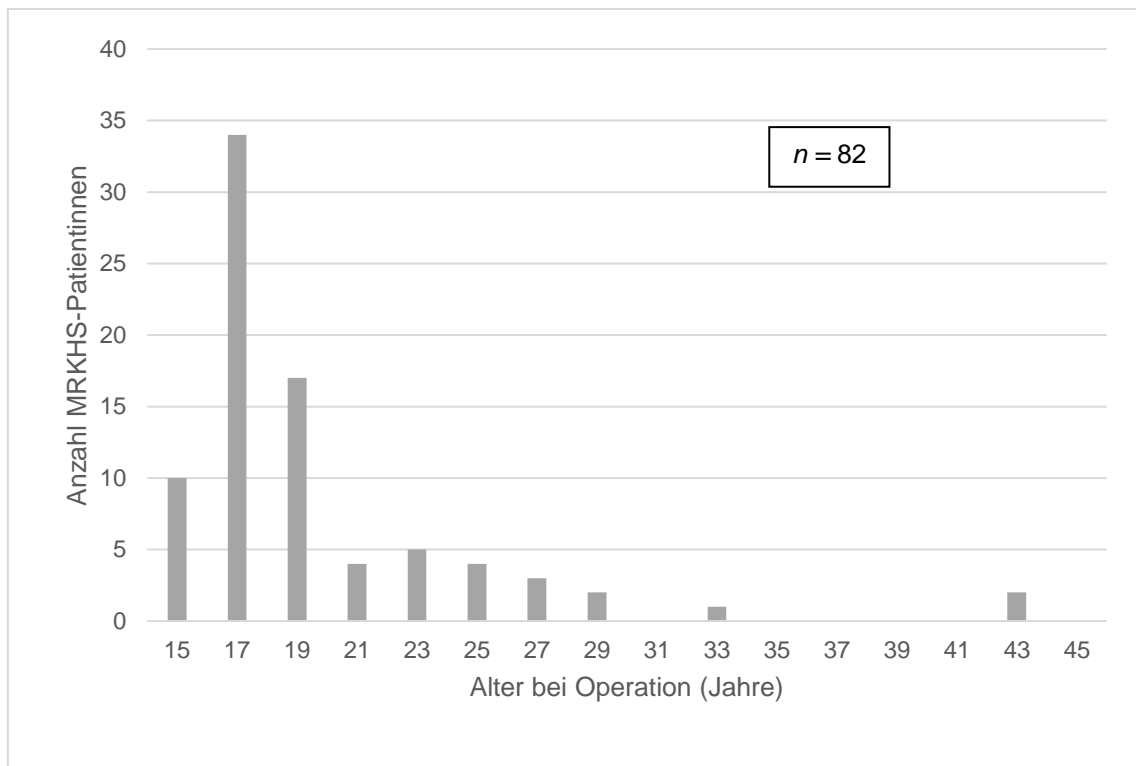
3.2.3 Operative Neovagina-Anlage

3.2.3.1 Alter zum Operationszeitpunkt

54 % der MRKHS-Patientinnen sind zum Zeitpunkt der Operation ($n = 82$) minderjährig. Die jüngste operierte Patientin war 15.3 Jahre alt, die älteste operierte Patientin 43.4 Jahre. Das Durchschnittsalter zum Operationszeitpunkt lag bei 20.0 Jahre (Grundlage Geburts- und Operationsdatum, s. Abb. 4).

Abb. 4

Übersicht über die Verteilung des Alters zum Operationszeitpunkt



3.2.3.2 Gründe für die Operation und Wartezeit zwischen Diagnose und Operation

Als Gründe werden von den Patientinnen ($n = 81$) der Wunsch nach Geschlechtsverkehr (86 %), der Wunsch nach Vollwertigkeit als Frau (65 %) sowie der Wunsch vom Geschlechtspartner genauso gesehen zu werden wie andere Frauen (52 %) angegeben (s. Tab. 8). Nur zwei Patientinnen geben an, dass sie auf Drängen der Mutter die Operation haben durchführen lassen. Als sonstige Gründe beschrieben die Patientinnen, dass sie ihren Partner „glücklich machen wollen“, der Wunsch nach einem „normalen Beziehungsleben“ bestünde und dass sie Angst hätten, den Partner zu verlieren sowie dass sie sich wünschen würden, durch die Operation psychisch entlasteter zu sein.

Die Patientinnen ($n = 81$) gaben an, dass sie im Durchschnitt 29.7 Monate ($SD 48.2$, $Mdn 12.0$, $Min 2.0$, $Max 348.0$) zwischen Diagnose und der Neovagina-Anlage warteten.

Tab. 8

Gründe für eine operative Neovagina-Anlage (NeoCope, Datenerhebung postoperativ)

	post 6M
Was waren oder sind Ihre Gründe für die Operation? (Mehrfachantworten möglich)	$n = 81$
Wunsch nach Geschlechtsverkehr	70 (86 %)
Wunsch nach Vollwertigkeit als Frau	53 (65 %)
Wunsch vom Geschlechtspartner genauso gesehen zu werden wie andere Frauen	42 (52 %)
Hoffnung auf Orgasmus	14 (17 %)
Sonstige Gründe (s.o.)	12 (15 %)
Auf Drängen der Mutter	2 (3 %)
Auf Drängen des Partners	1 (1 %)
Auf Drängen des Vaters	0
Auf Drängen anderer Angehöriger	0

3.2.3.3 Vordehnung und präoperative Informationslage

Von den elf Patientinnen, die angeben, dass sie sich bemühten ihr Scheidengrübchen präoperativ vorzudehnen, liegen lediglich Daten von sechs Patientinnen vor, die eine Stunde am Tag den Vaginaldilatator trugen. Über die Tragedauer (in Wochen) konnten keine aussagfähigen Ergebnisse gewonnen werden, da Angaben durch die Patientinnen fehlten. 87 % der Patientinnen ($n = 82$) versuchten präoperativ nicht, das Scheidengrübchen mit einem Vaginaldilatator vorzudehnen.

76 Patientinnen (93%, $n = 82$) geben sechs Monate postoperativ an, dass sie präoperativ ausreichend über die Behandlung informiert waren. Anmerkungen wurden seitens der Patientinnen dahingehend geäußert, dass man sich viel Zeit für die Fragen der Patientinnen genommen habe und dass sich die Patientinnen zusätzlich selbst im Internet informiert und mit anderen Betroffenen persönlich und im „mrkh-forum.com“ ausgetauscht hätten (s. Kap. 1.4.5).

Über die Therapiemöglichkeiten an der Universitätsfrauenklinik Tübingen erfuhren die Patientinnen primär über das Internet bzw. über ihren Frauenarzt/Arzt in einer Fachklinik (s. Tab. 9). Ein doch erheblicher Anteil der Betroffenen konnte, bezogen auf unseren Studienzeitraum, nicht durch den niedergelassenen Frauenarzt die notwendigen Informationen bezüglich der MRKHS-Diagnose erhalten: 26 % sechs Monate postoperativ ($n = 77$) und 42 % zwölf Monate postoperativ ($n = 53$). Eine Patientin gibt zudem an, dass sie selbst die Initiative ergreifen musste, da sonst keine Überweisung an die Universitätsfrauenklinik Tübingen ausgestellt worden wäre.

Tab. 9

Präoperative Informationslage (NeoCope, Datenerhebung postoperativ)

	post 6M	post 12M
Wie haben Sie von den Therapiemöglichkeiten an der Universitätsfrauenklinik Tübingen erfahren? (Mehrfachantworten möglich)	<i>n</i> = 82	<i>n</i> = 56
Internet	41 (50 %)	21 (38 %)
Frauenarzt	37 (45 %)	26 (46 %)
Arzt in Fachklinik	32 (39 %)	20 (36 %)
Andere betroffenen Frauen	8 (10 %)	8 (14 %)
Fernsehbeitrag	5 (6 %)	2 (4 %)
Andere Therapiemöglichkeiten	3 (4 %)	1 (2 %)
Bücher/Zeitschriften	0	0
Konnte Ihnen Ihr Frauenarzt die notwendigen Informa- tionen geben?	<i>n</i> = 77	<i>n</i> = 53
Ja, ich wusste genau Bescheid	35 (46 %)	21 (40 %)
Ja, teilweise	22 (29 %)	10 (19 %)
Nein	20 (26 %)	22 (42 %)

3.2.3.4 Operationsergebnis

Bezogen auf die Zufriedenheit mit dem Ergebnis der Operation geben die Betroffenen auf einer Skala von 1 (überhaupt nicht zufrieden) bis 10 (sehr zufrieden) einen Mittelwert sechs Monate postoperativ ($n = 82$) von 9.2 (SD 1.3, Mdn 10, Min 1, Max 10) und zwölf Monate postoperativ ($n = 55$) von 9.5 (SD 1.2, Mdn 10, Min 3, Max 10) an.

Die Betreuung in der Klinik wird von den MRKHS-Patientinnen selbst auf einer Skala von 1 (sehr schlecht) bis 10 (sehr gut) mit einem Mittelwert sechs Monate postoperativ ($n = 82$) von 9.2 (SD 1.3, Mdn 10, Min 2, Max 10) und zwölf Monate postoperativ ($n = 55$) von 9.4 (SD 0.9, Mdn 10, Min 7, Max 10) beurteilt.

Rückblickend bewerten die Patientinnen mit MRKHS ($n = 80$) sechs Monate postoperativ die Schmerzen, die sie während der Zeit auf der Wachstation erlitten haben, subjektiv auf einer Skala von 0 (keine Schmerzen) bis 10 (sehr starke Schmerzen) im Mittel mit 6.0 (SD 2.8, Mdn 6.8, Min 0, Max 10). 75 Patientinnen

(92 %, $n = 82$) würden sich erneut für die Operation entscheiden und 81 der MRKHS-Patientinnen (98.8 %, $n = 82$) empfehlen anderen betroffenen Frauen die laparoskopische Neovagina-Anlage.

3.2.3.5 Vaginaldilator und Miederhöschen

Tab. 10

Schmerzen/Blutungen bei Verwendung eines Vaginaldilators (NeoCope, Datenerhebung postoperativ)

	post 6M	post 12M
Haben oder hatten Sie Schmerzen bei der Verwendung des Vaginaldilators?	$n = 82$	$n = 54$
Ja, manchmal	46 (56 %)	26 (48 %)
Ja, bei den ersten Malen	29 (35 %)	21 (39 %)
Ja, immer	4 (5 %)	5 (9 %)
Nein	3 (4 %)	2 (4 %)
Kam es durch die Verwendung eines Vaginaldilators zu einer Blutung?	$n = 81$	$n = 55$
Ja, manchmal	41 (51 %)	22 (40 %)
Ja, bei den ersten Malen	35 (43 %)	25 (46 %)
Nein	5 (6 %)	8 (15 %)

Wie oft und wie lange die Patientinnen den Vaginaldilator benutzten, war aufgrund fehlender Angaben nicht auswertbar ($n = 0$).

Um das Operationsergebnis zu erhalten, trugen sechs Monate postoperativ 77 Patientinnen (94 %, $n = 82$) das Miederhöschen im Mittel 4.2 Monate (SD 2.0, Mdn 3.0, Min 0.0, Max 9.0) á 21.2 Stunden am Tag (SD 4.7, Mdn 24.0, Min 8.0, Max 24.0); zwölf Monate postoperativ trugen 37 Patientinnen (88 %, $n = 42$) das Miederhöschen im Mittel 6.7 Monate (SD 4.2, Mdn 6.0, Min 1.0, Max 18.0) á 16.5 Stunden am Tag (SD 6,4, Mdn 15,0, Min 1,0, Max 24,0).

Die Östrogen-Creme (Ovestin) wurde sechs Monate postoperativ von den MRKHS-Patientinnen ($n = 74$) im Durchschnitt 5.5 Monate (SD 2.6, Mdn 6.0, Min 1.0, Max 12.0) und zwölf Monate postoperativ ($n = 46$) 8.6 Monate (SD 6.3, Mdn 7,0, Min 1.0, Max 30.0) verwendet.

3.2.4 Verhältnis gegenüber Männern, Partnerschaft und Sexualität

59 % der Patientinnen mit MRKHS ($n = 81$) geben sechs Monate postoperativ an, dass sich ihr Gefühl und Auftreten gegenüber Männern nach der Operation im Vergleich zu präoperativ nicht verändert habe. Zwölf Monate postoperativ liegt dieser Wert bei 54 % ($n = 54$). Eine Patientin gibt an, dass sie ohne Vaginaldilator wesentlich kontaktfreudiger sei und nicht mehr darauf achten muss, dass „der Andere etwas bemerke“. 31 % (sechs Monate postoperativ, $n = 81$)/32 % (zwölf Monate postoperativ, $n = 54$) der Betroffenen geben an, dass sie selbstbewusster geworden sind. 7 % ($n = 54$) können zwölf Monate postoperativ als Frau besser auf Männer zugehen als präoperativ.

Tabelle 11 ist zu entnehmen, dass sich die MRKHS-Patientinnen postoperativ eher auf eine feste Partnerschaft einlassen können. Der primär „ledige“ Familienstand ist dem jungen Durchschnittsalter der MRKHS-Patientinnen geschuldet (s. Kap. 3.2.1).

Tab. 11

Familienstand und Partnerschaft (NeoCope, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP)

	prä	post 6M	post 12M
Familienstand	$n = 78$	$n = 81$	$n = 54$
ledig	77 (99 %)	78 (96 %)	52 (96 %)
getrennt	1 (1 %)	1 (1 %)	0
verheiratet	0	2 (3 %)	2 (4 %)
Feste Partnerschaft	$n = 82$	$n = 81$	$n = 55$
ja	43 (52 %)	52 (64 %)	38 (69 %)
nein	39 (48 %)	29 (36 %)	17 (31 %)

Präoperativ gaben 39 % der Patientinnen mit MRKHS ($n = 74$) an, sexuellen Kontakt zu haben. Dies steigerte sich zwölf Monate postoperativ auf 84 % ($n = 55$). 61 % ($n = 74$) hatten präoperativ keinen sexuellen Kontakt; zwölf Monate postoperativ lag dieser Wert nur noch bei 16 % der Patientinnen ($n = 55$) (s. Tab. 12).

Bezogen auf den Zeitpunkt, wann die Betroffenen ($n = 42$) den ersten Geschlechtsverkehr nach der Operation hatten, wurden sechs Monate postoperativ im Mittel 9.4 Wochen (SD 6.6, Mdn 6.5, Min 2.0, Max 32.0) angegeben.

Regelmäßig hatten die MRKHS-Patientinnen ($n = 42$) 10.5 Wochen postoperativ Geschlechtsverkehr (SD 6.7, Mdn 8.0, Min 4.0, Max 32.0).

Gefragt nach der Häufigkeit gaben sie ($n = 24$) präoperativ 8.4 Mal pro Monat (SD 5.0, Mdn 8.0, Min 2.0, Max 24.0) Sexualkontakt an, sechs Monate postoperativ ($n = 44$) 9.1 Mal pro Monat (SD 4.8, Mdn 8.0, Min 2.0, Max 28.0) und zwölf Monate postoperativ ($n = 42$) 9.4 Mal pro Monat (SD 5.7, Mdn 8.0, Min 1.0, Max 30.0) Geschlechtsverkehr an.

Die Zufriedenheit hinsichtlich des Sexualkontaktes wurde präoperativ ($n = 38$) auf einer Skala von 1 (unzufrieden) bis 10 (zufrieden) im Mittel mit 4.8 (SD 2.8, Mdn 5.0, Min 1.0, Max 10.0) beschrieben. Sechs Monate postoperativ ($n = 52$) steigerte sich der Zufriedenheitswert bezogen auf den Geschlechtsverkehr auf 7.8 (SD 2.0, Mdn 8.0, Min 2.0, Max 10.0) und zwölf Monate postoperativ ($n = 43$) blieb er stabil auf 7.8 (SD 2.2, Mdn 8.0, Min 1.0, Max 10.0).

Die Patientinnen mit MRKHS ($n = 27$), die sexuellen Kontakt hatten, gaben präoperativ mit 59 % Petting als häufigsten Sexualkontakt an (s. Tab. 12).

8 % der MRKHS-Patientinnen ($n = 52$) gaben sechs Monate postoperativ an, dass sie seit der Operation mehrere Geschlechtspartner hatten. Dies erhöhte sich zwölf Monate postoperativ auf 41 % ($n = 46$).

Tab. 12

Sexualkontakt, Geschlechtspartner und -verkehr (NeoCope, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP)

	prä	post 6M	post 12M
Haben Sie derzeit Sexualkontakt?	<i>n</i> = 74	<i>n</i> = 82	<i>n</i> = 55
Hatten Sie schon einmal Geschlechtsverkehr?			
Nein	45 (61 %)	28 (34 %)	9 (16 %)
Ja	29 (39 %)	54 (66 %)	46 (84 %)
Welchen Sexualkontakt haben Sie?	<i>n</i> = 27		
Petting	16 (59 %)		
Beides (GV und Petting)	7 (26 %)		
Geschlechtsverkehr	4 (15 %)		
Hatten Sie seit der Operation mehrere Geschlechtspartner?		<i>n</i> = 52	<i>n</i> = 46
Nein		48 (92 %)	27 (59 %)
Ja		4 (8 %)	19 (41 %)
Anzahl der Geschlechtspartner seit der Operation		<i>n</i> = 5	<i>n</i> = 18
2		5 (100 %)	9 (50 %)
3		0	5 (28 %)
4		0	3 (17 %)
12		0	1 (6 %)
Wie bekommen Sie einen Orgasmus? (Mehrfachantworten möglich)		<i>n</i> = 82	<i>n</i> = 56
Kohabitation (Geschlechtsverkehr) <u>mit</u> Streicheln		42 (51 %)	35 (63 %)
Streicheln durch den Partner (Petting)		32 (39 %)	30 (54 %)
Selbst-Streicheln (Masturbation)		23 (28 %)	28 (50 %)
Kohabitation (Geschlechtsverkehr) <u>ohne</u> Streicheln		17 (21 %)	22 (39 %)
Ich bekomme keinen Orgasmus (Tag-)Träume		13 (16 %)	5 (9 %)
		5 (6 %)	3 (5 %)

3.2.4.1 Verhältnis gegenüber der Mutter

Die Mutter ist in der Regel die erste und wichtigste Bezugsperson für junge MRKHS-Patientinnen. Daher haben wir die Betroffenen gefragt, wie sich die Beziehung zu ihrer Mutter seit der Operation verändert hat. (s. Tab. 13) Primär ist das Verhältnis mit 48 % ($n = 77$) sechs Monate postoperativ unverändert bzw. hat sich bei 42 % der Patientinnen verbessert. Zwölf Monate postoperativ geben die Patientinnen ($n = 55$) an, dass das Verhältnis zur Mutter bei 58 % unverändert sei, bei 36 % habe es sich verbessert. Die Auswertung der zwei Patientinnen, die sonstige Angaben machten, ergab, dass bei einer Patientin die Mutter verstorben war und eine weitere Patientin gab an, dass das Verhältnis präoperativ bereits schlecht gewesen sei und sich verschlechtert habe, da die Operation ohne das Wissen der Mutter durchgeführt wurde.

Tab. 13

Verhältnis zur Mutter (NeoCope, Datenerhebung postoperativ)

	post 6M	post 12M
Hat sich Ihr Verhältnis gegenüber Ihrer Mutter seit der Operation verändert?	$n = 77$	$n = 55$
Nein, es ist unverändert	37 (48 %)	32 (58 %)
Ja, es hat sich verbessert/ist offener geworden	32 (42 %)	20 (36 %)
Ja, ich fühle mich ihr gegenüber unabhängiger	5 (7 %)	2 (4 %)
Sonstige Angaben	2 (3 %)	0
Ja, aber es hat sich verschlechtert	1 (1 %)	1 (2 %)

Auf einer Skala von 1 (sehr schlecht) bis 10 (sehr gut) schätzen die MRKHS-Patientinnen das Verhältnis gegenüber ihrer Mutter sechs Monate postoperativ ($n = 65$) im Mittel mit 8.3 (SD 2.4, Mdn 9.0, Min 1.0, Max 10.0) und zwölf Monate postoperativ ($n = 55$) mit 7.8 (SD 2.7, Mdn 9.0, Min 1.0, Max 10.0) ein.

Bei der Frage, was die Betroffenen glauben, wie stark die Mutter mit der Diagnose MRKHS belastet ist, wird auf einer Skala von 1 (sehr wenig) bis 10

(sehr stark) nach sechs Monaten ($n = 79$) ein Mittelwert von 6.6 ($SD 2.8$, $Mdn 8.0$, $Min 1.0$, $Max 10.0$) und nach zwölf Monaten ($n = 54$) von 6.0 ($SD 2.6$, $Mdn 6.0$, $Min 1.0$, $Max 10.0$) angegeben.

3.2.4.2 Verhältnis gegenüber Anderen

Über die Diagnose MRKHS zu sprechen ist ein sehr sensibles Thema. Daher fragten wir die Patientinnen, mit wem sie über dieses Thema sprechen und ob sie Kontakt zu anderen Patientinnen oder Unterstützungsgruppen hatten (s. Tab. 14).

Die Patientinnen mit MRKHS geben an, dass sie auch mit der besten Freundin, Vertrauenslehrern, der behandelnden Gynäkologin, der Großmutter, Tanten und anderen Betroffenen reden (neben den in Tab. 14 genannten).

Tab. 14

Kontakt/Verhältnis zu Anderen (NeoCope, Datenerhebung postoperativ)

	post 6M	post 12M
Mit wem sprechen Sie über die MRKH-Diagnose? (Mehrfachantworten möglich)	$n = 82$	$n = 56$
Mutter	62 (76 %)	39 (70 %)
Partner	41 (50 %)	34 (61 %)
Freunde	40 (49 %)	28 (50 %)
Vater	35 (43 %)	19 (34 %)
Schwester/Schwestern	24 (29 %)	14 (25 %)
Andere	18 (22 %)	13 (23 %)
Bruder/Brüder	11 (13 %)	7 (13 %)
Mit Niemandem	5 (6 %)	3 (5 %)
Haben Sie Kontakt zu anderen betroffenen Frauen/zu Selbsthilfegruppen? (Mehrfachantworten möglich)	$n = 82$	$n = 54$
Nein	43 (52 %)	28 (52 %)
Ja, ich habe andere kontaktiert	37 (45 %)	20 (37 %)
Ja, ich wurde von anderen kontaktiert	20 (24 %)	17 (32 %)

52 % der Patientinnen ($n = 82$) geben sechs Monate postoperativ an, dass sie keinen Kontakt zu anderen betroffenen Frauen haben; zwölf Monate postoperativ ($n = 54$) bleibt dies gleich (s. Tab. 14), so dass davon auszugehen ist, dass die Hälfte der MRKHS-Patientinnen nicht gezielt Kontakt zu anderen Betroffenen suchen.

85 % der Betroffenen, die Kontakt haben ($n = 33$), empfinden diesen Kontakt zwölf Monate postoperativ als hilfreich, wohingegen dies sechs Monate postoperativ ($n = 42$) von 93 % als hilfreich empfunden wird. Ihnen sei die Angst bspw. vor der Operation genommen worden und man fühle sich nicht mehr so allein mit der Diagnose MRKHS. Es sei schön mit jemandem zu sprechen bzw. zu schreiben, der wirklich wüsste, wie man sich fühle und der Austausch würde das Selbstwertgefühl stärken.

MRKHS-Patientinnen, die keinen Kontakt hatten, wurden gefragt, ob sie sich Kontakt zu anderen betroffenen Frauen oder Selbsthilfegruppen gewünscht hätten. Dies wurde sechs Monate postoperativ ($n = 39$) von 67 % verneint und zwölf Monate postoperativ ($n = 27$) noch von 59 %. Eine Patientin gibt an, dass der Kontaktwunsch zeitweise bestünde („manchmal ja, manchmal nein“) und eine weitere Patientin gibt an, dass sie den Kontakt zu anderen betroffenen Frauen suchen werde, jedoch zunächst über das Internet, da eine gewisse Anonymität ihr mehr Sicherheit geben würde.

3.2.5 Psychische Aspekte

3.2.5.1 Gefühle bei Diagnosestellung/-mitteilung

Das stärkste Gefühl, das von den MRKHS-Patientinnen angegeben wird, ist der Schock über die Kinderlosigkeit (s. Tab. 15). Eine innere Leere, Unfairness („wieso gerade ich?“) und Unsicherheit, eine stille Ohnmacht und Trauer werden diesbezüglich von den Patientinnen genannt. Sie haben Sorge, den Partner zu verlieren oder keinen Partner wegen der Diagnose MRKHS zu finden und machen sich Gedanken, mit wem sie über die Diagnose sprechen können.

Eine Patientin gab Erleichterung an, dass nun endlich eine Diagnose gestellt wurde.

Tab. 15

Gefühle bei Diagnosemitteilung (NeoCope, Datenerhebung prä- und postoperativ)

	prä	post 6M
Was fühlten Sie, als Ihnen die Diagnose mitgeteilt wurde? (präoperativ) (Mehrfachantworten möglich)	<i>n</i> = 82	<i>n</i> = 82
Was fühlten Sie hinsichtlich der MRKH-Diagnose nach der Operation? (postoperativ) (Mehrfachantworten möglich)		
Minderwertigkeitsgefühl/Schock wegen der Kinderlosigkeit	50 (61 %)	50 (61 %)
„Nicht-wahr-haben-wollen“	40 (49 %)	45 (55 %)
Verzweiflung	37 (45 %)	40 (49 %)
Ein Gefühl, wegen nicht vorhandener Scheide keine richtige Frau zu sein	23 (28 %)	25 (31 %)
Sorge, keinen Partner zu finden	21 (26 %)	29 (35 %)
Andere Gefühle	11 (13 %)	11 (13 %)

3.2.5.2 Belastende Themen

Bezogen auf die Stärke der Belastung durch die Diagnose MRKHS geben die Patientinnen auf einer Skala von 1 (sehr wenig) bis 10 (sehr stark) einen Mittelwert präoperativ (*n* = 80) von 6.5 (*SD* 2.3, *Mdn* 7.0, *Min* 1.0, *Max* 10.0), sechs Monate postoperativ (*n* = 82) von 5.5 (*SD* 2.4, *Mdn* 5.5, *Min* 1.0, *Max* 10.0) und zwölf Monate postoperativ (*n* = 55) von 4.8 (*SD* 2.5, *Mdn* 4.0, *Min* 1.0, *Max* 10.0) an.

Zudem werden die Betroffenen gefragt, welche Themen sie im Zusammenhang mit MRKHS am meisten beschäftigen. Die ungewollte Kinderlosigkeit ist das beherrschende Thema zu allen drei Messzeitpunkten und wird zu Messzeitpunkt 3 von 96 % der Patientinnen angegeben (s. Tab. 16).

Tab. 16

Themen, die Pat. mit MRKHS beschäftigen (NeoCope, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP)

	prä	post 6M	post 12M
Welche Themen beschäftigen Sie im Zusammenhang mit MRKH am meisten? (Mehrfachantworten möglich)	<i>n</i> = 82	<i>n</i> = 82	<i>n</i> = 55
... die ungewollte Kinderlosigkeit	64 (78 %)	71 (87 %)	53 (96 %)
... die Therapie/Operation	49 (60 %)	16 (20 %)	11 (20 %)
... eine erfüllte Partnerschaft zu führen	33 (40 %)	35 (43 %)	17 (31 %)
... ein erfülltes Sexualeben zu haben	33 (40 %)	40 (49 %)	14 (26 %)
... körperlich anders zu sein als meine Freundinnen	31 (38 %)	30 (37 %)	24 (44 %)
... mein Selbstwertgefühl	28 (34 %)	24 (29 %)	20 (36 %)
... ich fühle mich anders als andere Frauen	23 (28 %)	22 (27 %)	17 (31 %)
... die Beziehung zu meiner Mutter	4 (5 %)	6 (7 %)	9 (16 %)
... sonstige Themen	2 (2 %)	2 (2 %)	7 (13 %)

Das Thema Infertilität beschäftigt die MRKHS-Patientinnen mit steigender Intensität: Präoperativ (*n* = 82) mit 78 %, sechs Monate postoperativ (*n* = 82) mit 87 % und zwölf Monate postoperativ (*n* = 55) mit 96 % (s. Tab. 16).

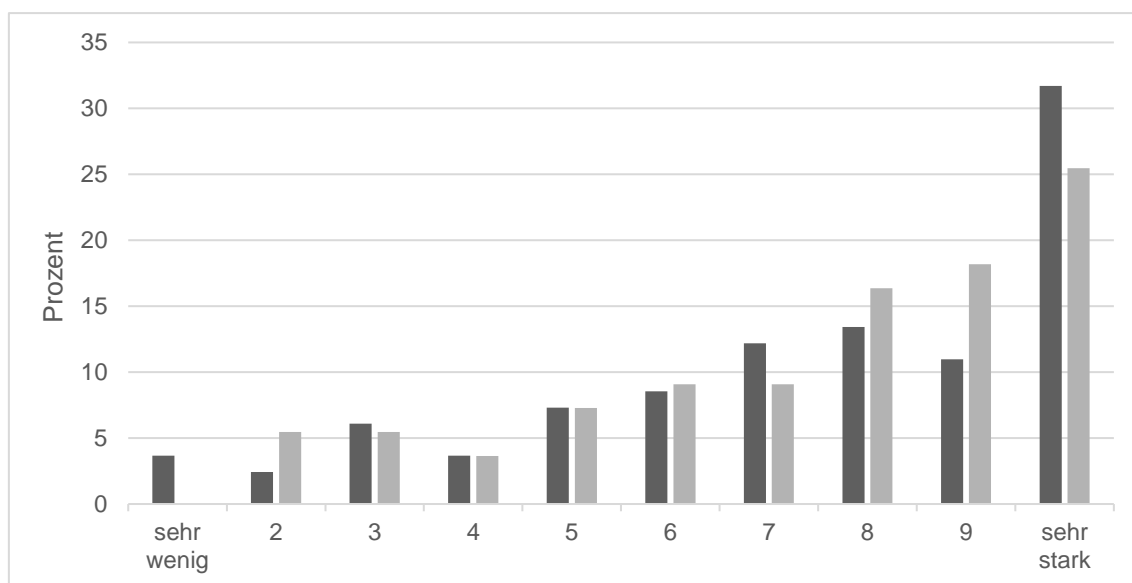
Nach der Stärke der Belastung bezogen auf die gleichzeitige Diagnose der Unfruchtbarkeit gefragt, geben die Patientinnen auf einer Skala von 1 (sehr wenig) bis 10 (sehr stark) sechs Monate postoperativ (*n* = 82) einen Mittelwert von 7.4 (*SD* 2.6, *Mdn* 8.0, *Min* 1.0, *Max* 10.0) an. Zwölf Monate postoperativ (*n* = 55) wird ein Belastungswert von 7.5 (*SD* 2.5, *Mdn* 8.0, *Min* 2.0, *Max* 10.0) auf o.g. Skala angegeben.

Abbildung 5 zeigt die prozentuale Verteilung zu den Messzeitpunkten 2 und 3 bezogen auf die Skala „Belastung durch Infertilität“. Die o.g. Beschäftigungsintensität lässt jedoch keine Rückschlüsse auf die Belastungsstärke zu, die in

Abbildung 5 dargestellt ist. Hierbei ist zwischen der thematischen Auseinandersetzung mit MRKHS und der individuellen Belastungsstärke zu differenzieren. Die Belastung > 7.5 wird zu Messzeitpunkt 2 von 56 % der MRKHS-Patientinnen und zu Messzeitpunkt 3 von 60 % der Betroffenen angegeben.

Abb. 5

Übersicht über die Verteilung hinsichtlich der Belastung durch Infertilität (NeoCope, Datenerhebung postoperativ)



Anmerkungen: Die dunkelgrauen Balken repräsentieren den Messzeitpunkt 2 (= post 6M, $n = 82$); die hellgrauen Balken den Messzeitpunkt 3 (= post 12M, $n = 55$).

3.2.5.3 Psychosomatische/-therapeutische Betreuung

Die Patientinnen mit MRKHS wurden gefragt, ob sie in psychosomatischer oder psychotherapeutischer Behandlung waren (s. Tab. 17). Hier teilten mehr als zwei Drittel der MRKHS-Patientinnen mit, dass sie keine psychotherapeutische Behandlung hatten. MRKHS-Patientinnen, die an der Universitätsfrauenklinik Tübingen psychosomatisch betreut wurden, bewerteten auf einer Skala von 1 (sehr wenig) bis 10 (sehr), ob das Angebot als hilfreich eingestuft wurde. Hier konnte nach sechs Monaten ($n = 25$) ein Mittelwert von 6.6 ($SD 2.8$, $Mdn 7.0$, $Min 1.0$, $Max 10.0$) ermittelt werden. Nach zwölf Monaten ($n = 11$) lag der Mittelwert bei 6.3 ($SD 2.8$, $Mdn 7.0$, $Min 1.0$, $Max 10.0$).

Tab. 17

Psychosomatische oder -therapeutische Betreuung (NeoCope, Datenerhebung postoperativ)

	post 6M	post 12M
Sind oder waren Sie in psychosomatischer oder psychotherapeutischer Betreuung? (Mehrfachantworten möglich)	<i>n</i> = 82	<i>n</i> = 55
Nein	57 (70 %)	43 (78 %)
Ja, im Rahmen der Neovagina-Operation an der Universitätsfrauenklinik Tübingen	20 (24 %)	9 (16 %)
Ja, in ambulanter Psychotherapie	8 (10 %)	5 (9 %)
Ja, stationär in einer Klinik	0	3 (6 %)

3.3 PHQ-D: Psychische Erkrankungen

Der PHQ-D kann kontinuierlich und kategorial ausgewertet werden (s. Kap. 2.3.2).

3.3.1 Kontinuierlichen Skalen

Der Fokus der Bewertung des PHQ-D lag zunächst auf den drei kontinuierlichen Skalen: Somatische Symptome, Depressivität und Stress.

3.3.1.1 Charakteristika der PHQ-D-Normstichproben für kontinuierliche Skalen

Die Normstichprobe für kontinuierliche Skalen ist nach Gräfe et al. im Durchschnitt 41.9 Jahre alt (*SD* 13.8), setzt sich aus 357 gesunden Patienten und 117 Patienten mit einer psychischen Störung zusammen. Die Gesamtstichprobe ist zu 68 % weiblich (96), wohingegen die MRKHS-Patientinnen eine rein weibliche Untersuchungsgruppe darstellen und präoperativ im Durchschnitt 19.9 Jahre (*SD* 5.3), sechs Monate postoperativ 20.6 Jahre (*SD* 5.3) und zwölf Monate postoperativ 21.4 Jahre (*SD* 4.6) alt sind (s. Kap. 3.2.1).

3.3.1.2 Deskriptive Auswertung der kontinuierlichen Skalen

Tab. 18

Deskriptive Auswertung der kontinuierlichen Skalen (PHQ-D, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP) mit Vergleichswerten von zwei Normstichproben sowie Test auf Normalverteilung (Shapiro-Wilk-Test)

	<i>n</i>	<i>M (SD)</i>	<i>Mdn</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>W</i>	<i>p</i> -Wert
Somatische Symptome							
prä	81	5.4 (4.2)	5	0	16	0.933	.001*
post 6M	80	4.8 (4.0)	4	0	19	0.898	< .001*
post 12M	55	5.4 (5.2)	4	0	28	0.843	< .001*
gesund ¹	357	6.4 (3.9)					
psychische Störungen ²	171	9.8 (5.4)					
Depressivität							
prä	81	5.6 (4.2)	5	0	17	0.942	< .001*
post 6M	79	3.8 (3.8)	3	0	20	0.857	< .001*
post 12M	55	4.0 (4.6)	3	0	24	0.773	< .001*
gesund ¹	357	5.9 (4.2)					
psychische Störungen ²	171	11.7 (5.0)					
Stress							
prä	81	4.4 (3.3)	4	0	14	0.930	< .001*
post 6M	79	3.6 (3.1)	3	0	13	0.890	< .001*
post 12M	55	4.2 (3.3)	4	0	15	0.913	< .001*

Anmerkungen: *W* = Teststatistik des Shapiro-Wilk-Tests. * *p*-Wert < .05. ^{1, 2} Normstichprobe: Gräfe et al. (96).

Der Mittelwert der somatischen Symptome der Patientinnen mit MRKHS lag zu allen drei Messzeitpunkten zwischen 4.8 und 5.4 (s. Tab. 18). Patienten ohne psychische Störung, bei denen für somatische Symptome von Gräfe et al. ein Vergleichswert angegeben wird, liegt bei 6.4 (*SD* 3.9). Die somatische Symptomschwere liegt bei Patienten mit einer psychischen Störung bei 9.8 (*SD* 5.4). Daher ergeben sich deskriptiv keine Hinweise auf eine somatische Symptomschwere bei den MRKHS-Patientinnen.

Auf der Skala der Depressivität zeigte der erste Messzeitpunkt einen Wert von 5.6 im Bereich leichter bzw. subliminaler Depressivität (Punktwerte zwischen 5 und 10). Zum zweiten und dritten Messzeitpunkt lagen die Werte der Skala im unauffälligen Bereich unter 5. Der Cut off von Gräfe et al. für „Nicht-Depressive“ liegt bei 5.9. Der Summenwert für Patienten mit allen depressiven Störungen wird mit 11.7 (*SD* 5.0) angegeben (96).

Die Mittelwerte der Stress-Skala lagen zwischen 4.2 und 4.9 (s. Tab. 18). Für die Stress-Skala werden keine Vergleichswerte in der Literatur von Gräfe et al. angegeben.

Aufgrund nicht normal verteilter Daten (s. Shapiro-Wilk-Test, Tab. 18) wird der Wilcoxon-Vorzeichen-Rangtest herangezogen. In der Vergleichsliteratur von Gräfe et. al. wird für somatische Symptome und für Depressivität lediglich das arithmetische Mittel angegeben und nicht der Median. Wir gehen jedoch davon aus, dass die Vergleichsgruppe groß genug war und unter Normalverteilung Mittelwert und Median weitgehend zusammenfallen. Hinsichtlich der statistischen Auswertung wird aufgrund der vorliegenden Forschung ein gerichteter Hypothesentest gewählt.

Im Vergleich zur Normstichprobe mit den gesunden Patienten der Vergleichsgruppe von Gräfe et al. liegt eine signifikante Abweichung vor und somit sind die MRKHS-Patientinnen hinsichtlich der somatischen Symptome nicht stärker betroffen und daher ergeben sich zu keinem Zeitpunkt Hinweise auf eine Somatisierungsstörung (s. Tab. 19).

Tabelle 19 ist weiterhin zu entnehmen, dass sich die MRKHS-Patientinnen signifikant von der Normstichprobe der Patienten mit psychischen Störungen zu allen drei Messzeitpunkten und auf beiden Skalen (somatische Symptome und Depressivität) abheben. Dies weist auf ein Fehlen einer depressiven oder somatischen Störung hin.

Einzig bei der präoperativen Skala Depressivität der Betroffenen kann nicht abgelehnt werden, dass sie tatsächlich über der Normstichprobe liegen ($p > .05$).

Insgesamt kann jedoch postoperativ von einer fehlenden Belastung der Patientinnen mit MRKHS hinsichtlich einer depressiven oder somatischen Störung ausgegangen werden.

Tab. 19

Wilcoxon-Vorzeichen-Rangtest der kontinuierlichen Skalen (PHQ-D, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP) mit Vergleichswerten von zwei Normstichproben

		<i>W</i>	<i>p</i> -Wert	<i>r</i> _{bis}	95% <i>KI</i> für <i>r</i> _{bis}	
					UG	OG
Somatische Symptome	Für alle Tests gibt die alternative Hypothese an, dass der Median ≤ 6.4 beträgt. (Normstichprobe: Patienten ohne psychische Störungen)	1192	.014*	-.093	-∞	.129
	prä	834	< .001*	-.347	-∞	-.137
	post 6M	549	.032*	-.104	-∞	.164
Somatische Symptome	Für alle Tests gibt die alternative Hypothese an, dass der Median ≤ 9.8 beträgt. (Normstichprobe: Patienten mit psychischen Störungen)	283	< .001*	-.785	-∞	-.683
	prä	202	< .001*	-.842	-∞	-.763
	post 6M	162	< .001*	-.736	-∞	-.585
Depressivität	Für alle Tests gibt die alternative Hypothese an, dass der Median ≤ 5.9 beträgt. (Normstichprobe: Patienten ohne psychische Störungen)	1545	.294	.114	-∞	.322
	prä	630	< .001*	-.375	-∞	-.155
	post 6M	315	< .001*	-.364	-∞	-.096
Depressivität	Für alle Tests gibt die alternative Hypothese an, dass der Median ≤ 11.7 beträgt. (Normstichprobe: Patienten mit psychischen Störungen)	99	< .001*	-.929	-∞	-.891
	prä	42	< .001*	-.958	-∞	-.934
	post 6M	66	< .001*	-.867	-∞	-.776

Anmerkungen: *W* = Teststatistik des Wilcoxon-Vorzeichen-Rangtests. * *p*-Wert < .05. *r*_{bis} = biserale Rangkorrelation. *KI* = Konfidenzintervall. UG = untere Grenze. OG = obere Grenze.

3.3.1.3 Veränderungen über die Zeit

3.3.1.3.1 Somatische Symptome

Die Skala für somatische Symptome umfasst die 15 häufigsten körperlichen Beschwerden, die nach DSM-IV für eine Somatisierungsstörung sprechen. Es wurde im Rahmen der Validierung des PHQ-15 ein enger Zusammenhang mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität belegt. (103)

Zu Messzeitpunkt 1 zeigen 16 % eine mittelgradige bis schwere Somatisierung, sechs Monate postoperativ noch 10 %. Dies steigt zwölf Monate postoperativ auf 20 % (s. Tab. 20).

Tab. 20

Häufigkeit und Anteile der Punktwerte der kontinuierlichen Skala für somatische Symptomstärke (PHQ-D, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP)

Punktwert der somatischen Symptomstärke/Somatisierung	prä	post 6M	post 12M
	<i>n</i> = 81	<i>n</i> = 80	<i>n</i> = 55
0 bis 4 (minimal)	40 (49 %)	43 (54 %)	30 (55 %)
5 bis 9 (mild)	28 (35 %)	29 (36 %)	14 (26 %)
10 bis 14 (mittelgradig)	9 (11 %)	5 (6 %)	9 (16 %)
15 bis 30 (schwer)	4 (5 %)	3 (4 %)	2 (4 %)

Um Veränderungen über die Zeit zu untersuchen wurde der Friedman-Test herangezogen.

Tab. 21

Friedman-Test sowie Conover's Post Hoc-Vergleiche bezogen auf den Effekt Zeit hinsichtlich der kontinuierlichen Skala für somatische Symptomstärke (PHQ-D, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP)

Friedman-Test	χ^2	<i>df</i>	<i>p</i> -Wert	<i>W</i>
prä/post 6M/post 12M	1.624	2	.444	.679
Conover's Post Hoc-Vergleiche	Test-statistik	<i>df</i>	<i>p</i> -Wert	<i>p</i> -Wert (Bonferroni)
prä post 6M	0.474	102	.637	1.000
prä post 12M	0.790	102	.432	1.000
post 6M post 12M	1.263	102	.209	0.628

Anmerkungen: χ^2 = Teststatistik des Friedman-Tests. *df* = Freiheitsgrade. *W* = Effektstärke des Friedman-Tests (Kendall's *W*).

Da der Friedman-Test ($\chi^2(2) = 1.624, p = .444$) nicht signifikant wird, kann ein gleichbleibender Verlauf bezogen auf die somatische Symptomschwere der MRKHS-Patientinnen nicht abgelehnt werden (s. Tab. 21) bzw. eine Veränderung nicht nachgewiesen werden.

Der Conover's Post-Hoc-Test bestätigt, dass sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den einzelnen Messzeitpunkten zeigen (s. Tab. 21).

3.3.1.3.2 Depressivität

Die Verteilung der Skalensummenwerte des PHQ-8 und ihre Häufigkeiten für Depressivität sind in Tabelle 22 dargestellt. Im Screening durch den PHQ-D-Fragebogen ergeben sich Hinweise darauf, dass der Anteil der leichten bzw. unterschwelligen depressiven Störungen (Punktwerte zwischen 5 und 10) sowie der Anteil der „major depression“ (Punktwerte ≥ 10) sich fast sechs Monate postoperativ halbiert und dass dieser zwölf Monate postoperativ nahezu konstant bleibt.

Tab. 22

Häufigkeit und Anteile der Punktwerte der kontinuierlichen Skala für Depressivität (PHQ-D, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP)

Punktwert der Depressivität	prä <i>n</i> = 81	post 6M <i>n</i> = 79	post 12M <i>n</i> = 55
< 5 (fehlende depressive Störung)	35 (43 %)	54 (68 %)	36 (66 %)
5 bis 9 (leichte bzw. unterschwellige depressive Störung)	33 (41 %)	19 (24 %)	15 (27 %)
≥ 10 (major depression)	13 (16 %)	6 (8 %)	4 (7 %)
10 bis 14 (mittlere "major depression")	11 (14 %)	4 (5 %)	2 (4 %)
15 bis 19 (ausgeprägte "major depression")	2 (3 %)	1 (1 %)	1 (2 %)
20-24 (schwerste "major depression")	0	1 (1 %)	1 (2 %)

Die Skala für Depressivität wurde auch hinsichtlich der Veränderung über die Zeit betrachtet: Da der Friedman-Test ($\chi^2(2) = 12.077, p = .002$) mit einem starken Effekt (Kendall's $W > .3$) signifikant wird, ist davon auszugehen, dass es zu einer Veränderung über die Zeit kam (s. Tab. 23). Hier bestätigt der Conover's Post-Hoc-Test, dass sich Unterschiede zwischen den einzelnen Messzeitpunkten zeigen (s. Tab. 23).

Tab. 23

Friedman-Test sowie Conover's Post Hoc-Vergleiche bezogen auf den Effekt Zeit hinsichtlich der kontinuierlichen Skala für Depressivität (PHQ-D, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP)

Friedman-Test		χ^2	<i>df</i>	<i>p</i> -Wert	<i>W</i>
prä/post 6M/post 12M		12.077	2	.002*	.690
Conover's Post Hoc-Vergleiche		Test-statistik	<i>df</i>	<i>p</i> -Wert	<i>p</i> -Wert (Bonferroni)
prä	post 6M	3.359	102	.001*	.003*
prä	post 12M	2.467	102	.015*	.046*
post 6M	post 12M	0.892	102	.374	1.000

Anmerkungen: χ^2 = Teststatistik des Friedman-Tests. *df* = Freiheitsgrade. * *p*-Wert < .05. *W* = Effektstärke des Friedman-Tests (Kendall's *W*).

Für den Faktor Zeit der Skala für Depressivität ergab sich ein signifikanter Unterschied prä- und sechs Monate postoperativ sowie prä- und zwölf Monate postoperativ, nicht jedoch zwischen sechs und zwölf Monate postoperativ. Das deutet auf eine Reduktion, der zu Beginn leicht auffälligen Depressivität zu den späteren Messzeitpunkten hin.

3.3.2 Kategoriale Skalen

Die Auswertung der kategorialen Skalen des PHQ-D wird in Tabelle 24 zusammengefasst. Sie zeigt die Häufigkeit von Hinweisen auf psychische Störungen zu den drei Messzeitpunkten und zum Vergleich die Prävalenzen der Störungen in der Allgemeinbevölkerung (104).

3.3.2.1 Charakteristika der PHQ-D-Normstichprobe für kategoriale Skalen

Die von uns gewählte Stichprobe für kategoriale Skalen nach Jacobi et al. haben wir der 12-Monats-Prävalenz psychischer Störungen in der erwachsenen Allgemeinbevölkerung (Bundesgesundheitsurvey 1998/1999) für die weibliche Altersspanne von 18 bis 34 Jahren entnommen, wohingegen die MRKHS-

Patientinnen eine deutlich geringere Altersspanne (19 bis 21 Jahre) aufweisen (s. Kap. 3.2.1). *n* der repräsentativen Bevölkerungstichprobe von Jacobi et al. ist nicht bekannt.

3.3.2.2 Deskriptive Auswertung der kategorialen Skalen

Tabelle 24 zeigt, dass das Vorliegen von Hinweisen auf psychische Störungen in den meisten Fällen nach der Operation niedriger war. Ausnahmen bilden nur die Hinweise auf Essstörungen (Binge eating und Bulimia nervosa), die vor der Operation bei weniger Patientinnen vorkamen, sowie das somatoforme Syndrom.

Tab. 24

Häufigkeit und Anteile der kategorialen Skalen (PHQ-D, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP) mit Vergleichswerten einer 12-Monats-Prävalenz psychischer Störungen in der erwachsenen Allgemeinbevölkerung (1998/1999)

	prä	post 6M	post 12M	12-Monats- Prävalenz (104)
	<i>n</i> = 82	<i>n</i> = 82	<i>n</i> = 56	
Somatoformes Syndrom	6 (7 %)	3 (4 %)	5 (9 %)	15 %
Major Depressives Syndrom	4 (5 %)	2 (2 %)	3 (5 %)	10 %
Andere Depressive Syndrome	13 (16 %)	3 (4 %)	1 (2 %)	
Paniksyndrom	2 (2 %)	0	1 (2 %)	3 %
Andere Angstsyndrome	2 (2 %)	2 (2 %)	1 (2 %)	
V.a. Bulimia nervosa	1 (1 %)	3 (4 %)	1 (2 %)	} 1 %
V.a. „Binge eating“-Störung	4 (5 %)	10 (12 %)	4 (7 %)	
Alkoholsyndrom	17 (21 %)	5 (6 %)	2 (4 %)	2 %

Hier findet der Chi-Quadrat-Test auf Gleichverteilung Anwendung, um die Ergebnisse der kategorialen Skalen der MRKHS-Patientinnen mit der Normstichprobe von Jacobi et al. zu vergleichen. (104)

Aus Tabelle 25 sind signifikante Unterschiede zu dem somatoformen ($\chi^2(1) = 8.712, p = .004$) und zu dem Major Depressive Syndrom ($\chi^2(1) = 4.755, p = .029$) jeweils sechs Monate postoperativ zu entnehmen. Entgegen der

erwarteten Vorabannahme zeigt die MRKHS-Patientinnengruppe eine geringere Ausprägung als die Normstichprobe. Das Alkoholsyndrom zeigt präoperativ ($\chi^2(1) = 156.017, p < .001$) eine signifikante Abweichung. Hier jedoch mit einer stärkeren Ausprägung als in der Normstichprobe angegeben. Die Essstörungen wurden nicht verglichen, da eine genaue Zuteilung zur Binge eating-Störung oder Bulimia nervosa in der Bevölkerungsstichprobe nicht erfolgen konnte.

Tab. 25

Chi-Quadrat-Test auf Gleichverteilung zum Vergleich der kategorialen Skalen mit einer 12-Monats-Prävalenz psychischer Störungen in der erwachsenen Allgemeinbevölkerung (1998/1999) (PHQ-D, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP)

		χ^2	<i>df</i>	<i>p</i> -Wert
Somatoformes Syndrom	prä	3.718	1	.053
	post 6M	8.712	1	.004*
	post 12M	1.575	1	.209
Major Depressives Syndrom	prä	2.037	1	.153
	post 6M	4.755	1	.029*
	post 12M	1.118	1	.290
Paniksyndrom	prä	0.231	1	.631
	post 6M	-	-	-
	post 12M	0.444	1	.505
Alkoholsyndrom	prä	156.017	1	< .001*
	post 6M	7.752	1	.005
	post 12M	0.839	1	.359

Anmerkungen: χ^2 = Chi-Quadrat nach Pearson. *df* = Freiheitsgrad. * *p*-Wert < .05.

3.3.2.3 Weitere Auswertung der kategorialen Skalen

Die MRKHS-Patientinnen konnten im Freitext des PHQ-D-Fragebogens frei angeben, was sie derzeit am meisten belasten würde. Sie gaben präoperativ an, dass sie sich Gedanken machen würden hinsichtlich der Schule, dem Lernstress, ob die Studienwahl die Richtige sei, dass sie Angst hätten, keinen Ausbildungsplatz zu finden und dass sie sich vor der Führerscheinprüfung fürchten würden. Die operative Neovagina-Anlage stand ebenso im Fokus sowie die Zeit im

Krankenhaus und Gedanken hinsichtlich des Erfolges der Operation mit dem Ziel eine feste Partnerschaft führen zu können sowie keine Schwierigkeiten zu haben, einen Partner zu finden. Die Kinderlosigkeit wurde nur von 6 % präoperativ genannt.

Postoperativ hingegen wurde die Infertilität als Belastung von jeder zweiten Patientin genannt. Ferner standen die Zukunftsplanung (Abiturprüfungen, Berufsfindung, etc.) sowie das Thema Partnerschaft im Mittelpunkt.

3.4 FKB-20: Körperbild

Das Selbst- und Körperkonzept kann durch eine organische Veränderung - bzw. des sich Bewusstwerdens dessen - massiv erschüttert werden. (98) Um beurteilen zu können, ob die Operation das Körperbild der MRKHS-Patientinnen verändert hat, wurde der Verlauf der Skalenwerte der ablehnenden Körperbewertung (AKB) und der vitalen Körperdynamik (VKD) betrachtet.

3.4.1 Charakteristika der FKB-20-Normstichproben

Die erste Normstichprobe des FKB-20 ist nach Clement et al. im Durchschnitt 23.9 Jahre alt (*SD* 3.3) und setzt sich aus 141 Medizinstudenten zusammen (40 % weiblich, 60 % männlich). Der Normstichprobe selbst ist hinsichtlich der Vergleichswerte für AKB und VKD schließlich in eine männliche und weibliche Vergleichsgruppe geteilt, so dass hier die Daten von 56 Medizinstudentinnen verglichen werden können. Zudem wählten wir eine zweite Patienten-Normstichprobe, die im Durchschnitt 32.6 Jahre alt (*SD* 10.9) war und sich aus 405 Patienten zusammensetzt (63 % weiblich, 38 % männlich). Diese Normstichprobe ist ebenfalls geschlechterspezifisch aufgeteilt, so dass wir mit 253 Patientinnen vergleichen können (98). Die Patientinnen des FKB 20-Manuals weisen ein weites Spektrum an klinischen Diagnosen und Symptomen auf (Essstörungen, Transsexualismus, Persönlichkeitsstörungen, u.a. (97)). Die Charakteristika der MRKHS-Patientinnen sind Kap. 3.2.1 zu entnehmen.

3.4.2 Ablehnende Körperbewertung (AKB)

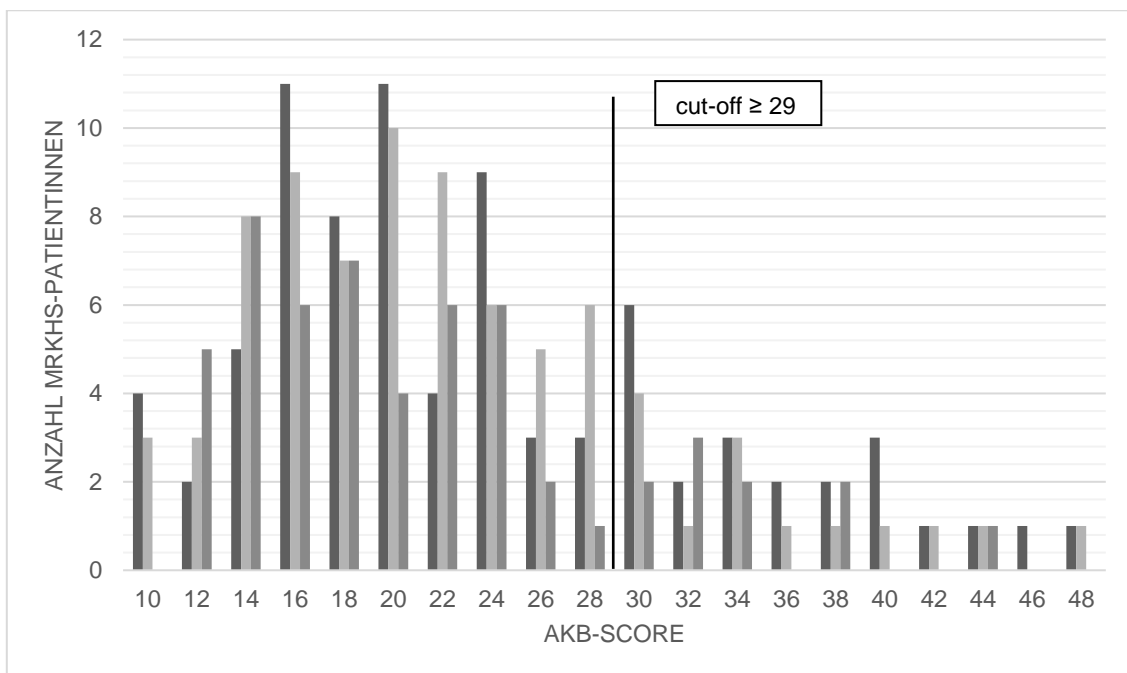
3.4.2.1 Deskriptive Auswertung

Der Grenzwert der Skala für die ablehnende Körperbewertung (AKB) liegt bei 29. Werte ≥ 29 sprechen für eine Körperbildstörung bzw. ein negatives Körperbild (s. Kap. 2.3.3).

27 % der MRKHS-Patientinnen bewerten ihren Körper präoperativ ($n = 82$) ablehnend, sechs Monate postoperativ ($n = 80$) lehnen 18 % der Patientinnen ihren Körper ab und zwölf Monate postoperativ ($n = 55$) ergibt der AKB für 18 % der Patientinnen ein Hinweis auf eine ablehnende Körperbewertung (s. Abb. 6).

Abb. 6

Übersicht über die Verteilung der AKB-Scores (FKB-20, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP)



Anmerkungen: Die schwarzen Balken repräsentieren den AKB-Score präoperativ ($n = 82$), die hellgrauen Balken den AKB-Score sechs Monate postoperativ (= post 6M, $n = 80$) und die dunkelgrauen den AKB-Score zwölf Monate postoperativ (= post 12M, $n = 55$).

Die Daten zu den drei Messzeitpunkten für die AKB-Skala sind in Tabelle 26 aufgeführt und werden mit einer Normstichprobe von Medizinstudentinnen und einer zweiten Normstichprobe mit Patientinnen verglichen.

Tab. 26

Deskriptive Auswertung der AKB-Skala (FKB-20, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP) mit Vergleichswerten von zwei Normstichproben sowie Test auf Normalverteilung (Shapiro-Wilk-Test)

	<i>n</i>	<i>M (SD)</i>	<i>Mdn</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>W</i>	<i>p</i> -Wert
AKB							
prä	82	24.1 (9.0)	22	10	48	0.937	< .001*
post 6M	80	22.8 (8.2)	21	10	49	0.937	< .001*
post 12M	55	22.0 (7.7)	20	12	44	0.924	.002*
Medizinstudent. ¹	56	20.6 (7.1)	18	11	42		
Patientinnen ²	253	27.1 (8.7)	26	12	50		

Anmerkungen: AKB = ablehnende Körperbewertung. *W* = Teststatistik des Shapiro-Wilk-Tests.

* *p*-Wert < .05. ^{1,2} Normstichprobe: Clement et al. (98).

Wegen der nicht normal verteilten Daten wird für die AKB-Skala ebenfalls der Wilcoxon-Vorzeichen-Rangtest verwendet (s. Tab. 27). In der Vergleichsliteratur von Clement et. al. wird der Median angegeben. Hinsichtlich der statistischen Auswertung wird bewusst ein gerichteter Hypothesentest gewählt, da die Mediane je zwischen dem der beiden Normstichproben liegen, jedoch zu allen drei Messzeitpunkten ein negativeres Körpererleben als die Medizinstudentinnen zeigen.

Tab. 27

Wilcoxon-Vorzeichen-Rangtest der AKB-Skala (FKB-20, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP) mit Vergleichswerten von zwei Normstichproben

		<i>W</i>	<i>p</i> -Wert	<i>r</i> _{bis}	95% <i>KI</i> für <i>r</i> _{bis}	
					UG	OG
AKB	Für alle Tests gibt die alternative Hypothese an, dass					
prä	der Median \geq 18 ist. (Norm-					
post 6M	stichprobe: Medizinstudent-	2516	< .001*	.479	.302	∞
post 12M	tinnen, s. Kap. 3.4.1))	2322	< .001*	.434	.247	∞
		1037	< .001*	.347	.106	∞
AKB	Für alle Tests gibt die alternative Hypothese an, dass					
prä	der Median \leq 26 beträgt.					
post 6M	(Normstichprobe: Patientin-	1126	.013*	-.338	$-\infty$.142
post 12M	nen, s. Kap. 3.4.1))	759	< .001*	-.531	$-\infty$	-.363
		332	< .001*	-.569	$-\infty$.372

Anmerkungen: *W* = Teststatistik des Wilcoxon-Vorzeichen-Rangtests. * *p*-Wert < .05. *r*_{bis} = biserale Rangkorrelation. *KI* = Konfidenzintervall. UG = untere Grenze. OG = obere Grenze.

3.4.2.2 Veränderungen über die Zeit

Wie in Kap. 3.3.1.3 wurde auch für den AKB wegen der fehlenden Normalverteilung der Friedman-Test herangezogen.

Tab. 28

Friedman-Test sowie Conover's Post Hoc-Vergleiche bezogen auf den Effekt Zeit hinsichtlich der AKB-Skala (FKB-20, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP)

Friedman-Test	χ^2	<i>df</i>	<i>p</i> -Wert	<i>W</i>
prä/post 6M/post 12M	0.915	2	.633	.789
Conover's Post Hoc-Vergleiche	Test-statistik	<i>df</i>	<i>p</i> -Wert	<i>p</i> -Wert (Bonferroni)
prä post 6M	0.050	106	.960	1.000
prä post 12M	0.853	106	.396	1.000
post 6M post 12M	0.803	106	.424	1.000

Anmerkungen: χ^2 = Teststatistik des Friedman-Tests. *Df* = Freiheitsgrade. * *p*-Wert < .05. *W* = Effektstärke des Friedman-Tests (Kendall's *W*).

Der Friedman-Test ($\chi^2 (2) = 0.915$, $p = .633$) wird nicht signifikant, so dass eine Veränderung hinsichtlich der ablehnenden Körperbewertung nicht nachgewiesen werden kann, zudem kann auch ein gleichbleibender Verlauf nicht abgelehnt werden. Der Conover's Post-Hoc-Test bestätigt, dass sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den einzelnen Messzeitpunkten zeigen (s. Tab. 28).

3.4.3 Vitale Körperdynamik (VKD)

3.4.3.1 Deskriptive Auswertung

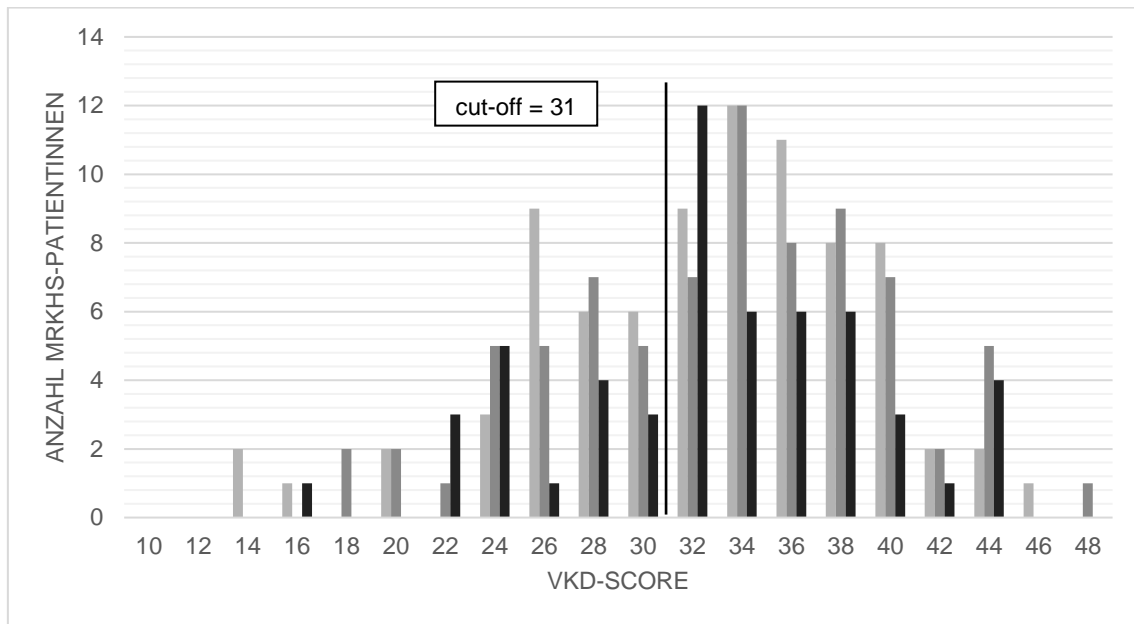
Die VKD-Skala wird begrenzt durch den Wert 31. Werte darunter sprechen für eine Körperbildstörung.

35 % der Patientinnen weisen präoperativ ($n = 82$) einen Wert < 31 beim VKD-Score auf, dies sind sechs Monate postoperativ ($n = 78$) noch 37 % und 31 % zwölf Monate postoperativ ($n = 55$). Mehr als 30 % weisen prä- und postoperativ

eine Körperbildstörung im Sinne einer geringen positiven Wahrnehmung ihres Körpers auf (s. Abb. 7).

Abb. 7

Übersicht über die Verteilung der VKD-Scores (FKB-20, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP)



Anmerkungen: Die schwarzen Balken repräsentieren den VKD-Score präoperativ ($n = 82$), die hellgrauen Balken den VKD-Score sechs Monate postoperativ (= post 6M, $n = 78$) und die dunkelgrauen den VKD-Score zwölf Monate postoperativ (= post 12M, $n = 55$).

Tabelle 29 enthält die Daten zu den drei Messzeitpunkten für die VKD-Skala. Diese werden mit einer Normstichprobe von Medizinstudentinnen und einer zweiten Normstichprobe mit Patientinnen verglichen.

Tab. 29

Deskriptive Auswertung der VKD-Skala (FKB-20, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP) mit Vergleichswerten von zwei Normstichproben sowie Test auf Normalverteilung (Shapiro-Wilk-Test)

	<i>n</i>	<i>M (SD)</i>	<i>Mdn</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>W</i>	<i>p</i> -Wert
VKD							
prä	82	33.2 (6.6)	34	14	47	0.968	.039*
post 6M	78	33.7 (6.6)	34	18	50	0.988	.677
post 12M	55	33.4 (6.5)	33	16	45	0.974	.289
Medizinstudent. ¹	304	36.6 (5.8)	37	19	48		
Patientinnen ²	224	27.0 (7.4)	27	19	48		

Anmerkungen: VKD = vitale Körperdynamik. *W* = Teststatistik des Shapiro-Wilk-Tests. * *p*-Wert < .05. ^{1,2} Normstichprobe: Clement et al. (98).

Die Ergebnisse der VKD-Skala sind entgegen der AKB-Skala zu Messzeitpunkt 2 und 3 normalverteilt, so dass hier der Student-t-Test zur Anwendung kommt (s. Tab. 30). Zur Vereinheitlichung wird dieser auch für Messzeitpunkt 1 berechnet.

Tab. 30

Student-t-Test der VKD-Skala (FKB-20, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP) mit Vergleichswerten von zwei Normstichproben sowie dem Cut off-Wert

		<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i> -Wert	Cohen's <i>d</i>	95% <i>KI</i> für <i>d</i>	
						UG	OG
VKD	Für alle Tests gibt die alternative						
prä	Hypothese an, dass	-4.608	81	< .001*	-.509	-∞	-.314
post 6M	der Mittelwert	2322	77	< .001*	-.429	-∞	-.233
post 12M	≤ 36.6 beträgt. (Normstichprobe: Medizinstudentinnen, s. Kap. 3.4.1))	1037	54	< .001*	-.484	-∞	.247
VKD	Für alle Tests gibt die alternative Hy-						
prä	pothese an, dass	8.539	81	< .001*	.943	-∞	.722
post 6M	der Mittelwert	8.970	77	< .001*	1.016	-∞	.783
post 12M	≥ 27.0 ist. (Normstichprobe: Patientinnen, s. Kap. 3.4.1))	7.361	54	< .001*	.993	-∞	.717
VKD	Für alle Tests gibt die alternative Hy-						
prä	pothese an, dass	3.062	81	.001*	.338	.150	∞
post 6M	der Mittelwert	3.656	77	< .001*	.414	.219	∞
post 12M	≥ 31.0 ist. (Cut off für Körperbildstörung: < 31)	2.799	54	.004*	.377	.146	∞

Anmerkungen: *t* = Teststatistik des Student-t-Test. *df* = Freiheitsgrade. * *p*-Wert < .05. Cohen's *d* = Effektstärke des Student-t-Test. *KI* = Konfidenzintervall. UG = untere Grenze. OG = obere Grenze.

Zu jedem VKD-Messzeitpunkt ist die Nullhypothese abzulehnen: Die MRKHS-Patientinnen liegen signifikant unter den Medizinstudentinnen und signifikant über dem Mittelwert der Patientinnen-Normstichprobe.

Da erst Mittelwerte < 31 als Cut-off für eine Körperbildstörung gelten, liegen die MRKHS-Patientinnen signifikant nicht im Bereich einer Körperbildstörung.

3.4.3.2 Veränderungen über die Zeit

Da hier zu Messzeitpunkt 2 und 3 eine Normalverteilung vorliegt, wurde eine einfaktorielle ANOVA als Grundlage für den Vergleich über den zeitlichen Verlauf gewählt. Der Mauchly-Sphärizitätstest, $\chi^2(2) = 3.436$, $p > .05$, zeigte keine Verletzung der Sphärizität.

Für den Faktor Zeit ergab sich hinsichtlich des VKD kein signifikanter Effekt über die drei Messzeitpunkte: $F(2, 102) = 0.283$, $p > .05$, $\eta^2 = .001$.

3.4.4 Körperbildstörung

Sechs Monate postoperativ konnte für 80 Patientinnen der AKB-Score ausgewertet werden, für 78 Patientinnen der VKD-Score. Um die Daten in Tabelle 31 vergleichen zu können, wurden die Angaben von den zwei Patientinnen des AKB-Scores nicht beachtet. Zu den anderen zwei Messzeitpunkten (präoperativ und zwölf Monate postoperativ) liegen gleich viele Daten vor.

Tab. 31

Übersicht der erreichten AKB- und VKD-Scores in Abhängigkeit zum jeweiligen Cut off (FKB-20, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP)

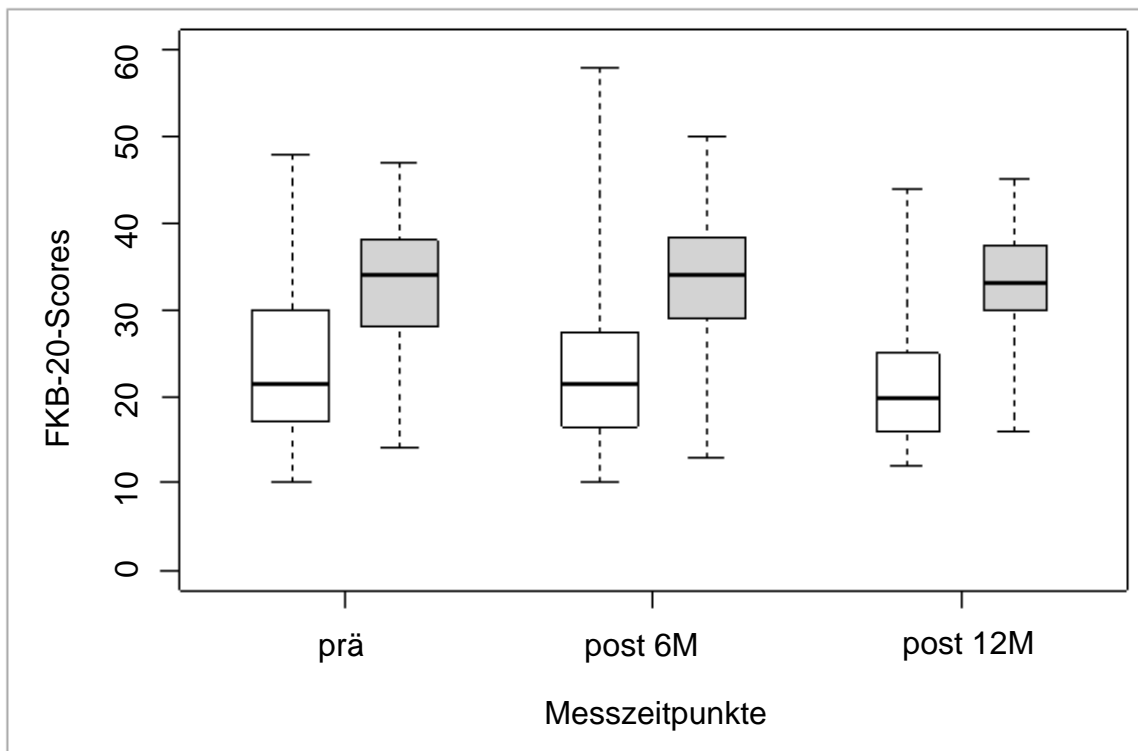
prä (<i>n</i> = 82)		VKD-Score	
		< 31 (spricht für Körperbildungstörung)	≥ 31 (spricht gegen eine Körperbildungstörung)
AKB-Score	≥ 29 (spricht für eine Körperbildungstörung)	15 (18 %)	9 (11 %)
	< 29 (spricht gegen eine Körperbildungstörung)	13 (16 %)	45 (55 %)
post 6M (<i>n</i> = 78)		VKD-Score	
		< 31 (spricht für Körperbildungstörung)	≥ 31 (spricht gegen eine Körperbildungstörung)
AKB-Score	≥ 29 (spricht für eine Körperbildungstörung)	11 (14 %)	3 (4 %)
	< 29 (spricht gegen eine Körperbildungstörung)	12 (15 %)	52 (67 %)
post 12M (<i>n</i> = 55)		VKD-Score	
		< 31 (spricht für Körperbildungstörung)	≥ 31 (spricht gegen eine Körperbildungstörung)
AKB-Score	≥ 29 (spricht für eine Körperbildungstörung)	7 (13 %)	4 (7 %)
	< 29 (spricht gegen eine Körperbildungstörung)	7 (13 %)	37 (67 %)

Bei 18 % der MRKHS-Patientinnen (*n* = 82) lag präoperativ auf beiden Skalen (AKB und VKD) ein Wert vor, der auf eine Körperbildungstörung hinweist, bei Weiteren 27 % auf einer der beiden Skalen. Sechs Monate postoperativ (*n* = 78) wiesen noch 14 % der MRKHS-Patientinnen auf beiden Skalen einen Wert auf, der für eine Körperbildungstörung spricht. Zwölf Monate postoperativ (*n* = 55) reduzierte sich dies auf 13 %.

Abbildung 8 zeigt den AKB- und den VKD-Score im Verlauf, wobei sich das 25%- bis 75%-Quantil zu allen drei Messzeitpunkten nicht wesentlich unterscheidet.

Abb. 8

Vgl. des AKB- und des VKD-Scores (FKB-20, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP)



Anmerkungen: Die weißen Boxen repräsentieren den AKB-Score; die grauen Boxen den VKD-Score, wobei die Breiten der Boxen proportional zur Quadratwurzel der Anzahl der MRKHS-Patientinnen sind.

3.5 FSFI-d: Sexuelle Funktion

Durch den FSFI-d soll untersucht werden, ob die Patientinnen präoperativ eine stärkere Einschränkung ihrer Sexualfunktion zeigen als postoperativ. Für jeden Einzelscore ist ein Punktwert von 6 zu erreichen (Gesamtscore 36). Höhere Punktwerte lassen sich als bessere „sexuelle Funktion“ interpretieren.

3.5.1 Charakteristika der FSFI-d-Normstichprobe

Auf einen wichtigen Unterschied, vor Darstellung der Ergebnisse, sei hier hingewiesen: Die Normstichprobe von Rosen et al. ist im Durchschnitt 39.7 Jahre alt (*SD* 13.2, *Min* 21, *Max* 68), wohingegen die MRKHS-Patientinnen im Durchschnitt deutlich jünger sind (s. Kap. 3.2.1).

3.5.2 FSFI-d-Einzelscores

Tabelle 32 fasst die deskriptive Auswertung der Domänen (Lust, Erregung, Lubrikation, Orgasmus, Befriedigung sowie Schmerz) zusammen, die die MRKHS-Patientinnen zu den drei Messzeitpunkten angegeben haben. Der jeweilige Einzelscore wird zur verbesserten Vergleichbarkeit zu der Normstichprobe von Rosen et al. mit einem der entsprechenden Literatur entnommenen Gewichtungsfaktor (Lust (*0.6), Erregung (*0.3), Lubrikation (*0.3), Orgasmus (*0.4), Befriedigung (*0.4), Schmerz (*0.4)) multipliziert (100).

Deskriptiv zeigt sich, dass die Werte am ersten Messpunkt niedriger sind als diejenigen des zweiten und dritten Messzeitpunktes, was erwartungsgemäß eine stärkere Einschränkung der Sexualfunktion präoperativ zeigt.

In allen Domänen verbesserten sich die Werte in Richtung einer besseren sexuellen Funktion sechs und zwölf Monate postoperativ; erreichen postoperativ in der Domäne Befriedigung sogar einen minimal höheren Mittelwert als die Normstichprobe von Rosen et al. (s. Tab. 32).

Anzumerken ist, dass der Einzelscore Schmerz umgekehrt gepolt wird, also ein hoher Wert weniger Schmerz bedeutet. Somit ist eine Wertezunahme nicht mit mehr Schmerz zu assoziieren.

Der Wilcoxon-Vorzeichen-Rangtest wurde erneut aufgrund nicht normal verteilter Daten zum Vergleich mit der Normstichprobe herangezogen. In der Vergleichsliteratur von Rosen et. al. wird lediglich das arithmetische Mittel angegeben und nicht der Median, so dass wir wie bereits in den vorhergehenden Auswertung davon ausgehen, dass die Vergleichsgruppe groß genug war, so dass Median und Mittelwert weitgehend zusammenfallen. Hinsichtlich der statistischen Auswertung wird, nach ausgiebiger Literaturrecherche, ein gerichteter Hypothesentest verwendet.

Tab. 32

Deskriptive Auswertung der Einzeldomänen (FSFI-d, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP) mit Vergleichswerten der Normstichprobe sowie Test auf Normalverteilung (Shapiro-Wilk-Test)

Domänen	<i>n</i>	<i>M (SD)</i>	<i>Mdn</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>W</i>	<i>p</i> -Wert
Lust							
prä	76	3.3 (1.2)	3.6	1.2	6.0	0.955	.009*
post 6M	76	3.7 (1.2)	3.6	1.2	6.0	0.938	.001*
post 12M	55	3.7 (1.2)	3.6	1.2	6.0	0.944	.013*
Normstich- probe ¹	131	4.1 (1.1)					
Erregung							
prä	68	3.0 (2.2)	3.8	0.0	6.0	0.836	< .001*
post 6M	69	4.0 (2.1)	5.1	0.0	6.0	0.725	< .001*
post 12M	52	4.1 (2.0)	4.8	0.0	6.0	0.775	< .001*
Normstich- probe ¹	130	5.0 (1.1)					
Lubrikation							
prä	70	3.2 (2.6)	4.5	0.0	6.0	0.763	< .001*
post 6M	70	4.6 (2.3)	5.7	0.0	6.0	0.616	< .001*
post 12M	51	4.5 (2.3)	5.7	0.0	6.0	0.650	< .001*
Normstich- probe ¹	130	5.6 (1.0)					
Orgasmus							
prä	66	2.4 (2.2)	2.8	0.0	6.0	0.827	< .001*
post 6M	67	3.9 (2.1)	4.8	0.0	6.0	0.844	< .001*
post 12M	51	3.7 (2.2)	4.8	0.0	6.0	0.835	< .001*
Normstich- probe ¹	129	5.1 (1.3)					
Befriedigung							
prä	50	3.9 (1.7)	4.0	0.8	6.0	0.894	< .001*
post 6M	56	5.2 (1.1)	5.6	1.6	6.0	0.754	< .001*
post 12M	39	5.2 (1.0)	5.6	1.6	6.0	0.787	< .001*
Normstich- probe ¹	130	5.1 (1.2)					
Schmerz							
prä	66	0.8 (1.5)	0.0	0.0	6.0	0.575	< .001*
post 6M	69	2.4 (2.1)	2.0	0.0	6.0	0.894	< .001*
post 12M	49	3.7 (2.1)	4.0	0.0	6.0	0.853	< .001*
Normstich- probe ¹	130	5.7 (1.1)					

Anmerkungen: *W* = Teststatistik des Shapiro-Wilk-Tests. * *p*-Wert < .05. ¹ Normstichprobe: Rosen et al. (100).

Tab. 33

Wilcoxon-Vorzeichen-Rangtest der Einzeldomänen (FSFI-d, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP) mit Vergleichswerten der Normstichprobe

		<i>W</i>	<i>p</i> -Wert	<i>r</i> _{bis}	95% <i>KI</i> für <i>r</i> _{bis}	
					UG	OG
Lust	Für alle Tests gibt die alternative Hypothese	545	< .001*	-.627	-∞	-.478
	an, dass der Median	1111	.034*	-.241	-∞	-.028
	≤ 4.1 beträgt.	491	.010*	-.362	-∞	-.124
Erregung	Für alle Tests gibt die alternative Hypothese	281	< .001*	-.576	-∞	-.373
	an, dass der Median	906	.036*	.059	-∞	.298
	≤ 5.0 beträgt.	458	.018*	-.115	-∞	.165
Lubrikation	Für alle Tests gibt die alternative Hypothese	279	< .001*	-.484	-∞	-.244
	an, dass der Median	1021	.095	.235	-∞	.454
	≤ 5.6 beträgt.	425	.012*	-.013	-∞	.275
Orgasmus	Für alle Tests gibt die alternative Hypothese	77	< .001*	-.803	-∞	-.666
	an, dass der Median	610	< .001*	-.262	-∞	.045
	≤ 5.1 beträgt.	325	< .001*	-.245	-∞	
Befriedigung	Für alle Tests gibt die alternative Hypothese	220	1.000	-.655	-.782	∞
	an, dass der Median	1050	.019*	.316	-.074	∞
	≥ 5.1 beträgt.	471	.128	.208	-.091	∞
Schmerz	Für alle Tests gibt die alternative Hypothese	3	< .001*	-.965	-∞	-.917
	an, dass der Median	33	< .001*	-.946	-∞	-.909
	≤ 5.7 beträgt.	1326	1.000	1.000	-∞	1.000

Anmerkungen: *W* = Teststatistik des Wilcoxon-Vorzeichen-Rangtests. * *p*-Wert < .05. *r*_{bis} = biserale Rangkorrelation. *KI* = Konfidenzintervall. UG = untere Grenze. OG = obere Grenze.

Die Domänen Lust, Erregung und Orgasmus zeigen im Vergleich zur Normstichprobe von Rosen et al., dass die MRKHS-Patientinnen signifikant stärkeren Einschränkungen als die Normstichprobe aufweisen (s. Tab. 33). Die Domäne Lubrikation weist sechs Monate postoperativ eine signifikante Restriktion ($p > .05$) auf, die sich jedoch zwölf Monate postoperativ zu Messzeitpunkt 3 relativiert. Ergänzend weist die Domäne Schmerz prä- und sechs Monate postoperativ auf keine signifikanten Auffälligkeiten hin, jedoch auf einen signifikanten Anstieg im Vergleich zur Normstichprobe zwölf Monate postoperativ ($p > .05$). Die Domäne Befriedigung erweist sich als signifikant stärker sechs Monate postoperativ ($p < .05$), was auf eine intensivere Befriedigung der MRKHS-Patientinnen zurückzuführen ist, nachdem die Frauen postoperativ nun andere Möglichkeiten haben ihre sexuelle Funktionalität auszuüben.

3.5.3 FSFI-d-Gesamtscore

Tabelle 34 fasst die Daten des FSFI-d-Gesamtscores zusammen, die die MRKHS-Patientinnen zu den drei Messzeitpunkten erreicht haben. Es liegt zu keinem der Messzeitpunkte eine Normalverteilung vor (s. Shapiro-Wilk-Test, $p < .05$). Deskriptiv lässt sich ein deutlicher Anstieg der Mittelwerte bzw. der Mediane zwischen prä- und postoperativ erkennen.

Tab. 34

Deskriptive Auswertung der Gesamtscores (FSFI-d, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP) mit Vergleichswerten der Normstichprobe sowie Test auf Normalverteilung (Shapiro-Wilk-Test)

FSFI-d-Gesamtscore	<i>n</i>	<i>M (SD)</i>	<i>Mdn</i>	<i>Min.</i>	<i>Max.</i>	<i>W</i>	<i>p</i> -Wert
prä	41	19.0 (8.8)	20.8	2.0	33.6	0.908	.003*
post 6M	51	27.2 (4.7)	27.9	11.3	35.7	0.934	.007*
post 12M	38	28.3 (5.3)	28.4	5.2	36.0	0.826	< .001*
Normstichprobe ¹	129	30.5 (5.3)					

Anmerkungen: *W* = Teststatistik des Shapiro-Wilk-Tests. * *p*-Wert < .05. ¹ Normstichprobe: Rosen et al. (99).

Der Gesamtscore liegt jedoch deskriptiv zu allen Messzeitpunkten unter der Normstichprobe. Die folgende Tabelle zeigt die nicht-parametrischen Tests auf Abweichung von der Normstichprobe (s. Tab. 35):

Tab. 35

Wilcoxon-Vorzeichen-Rangtest der Gesamtscores (FSFI-d, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP) mit Vergleichswerten der Normstichprobe

FSFI-d-Gesamtscore		<i>W</i>	<i>p</i> -Wert	<i>r</i> _{bis}	95% <i>KI</i> für <i>r</i> _{bis}	
					UG	OG
prä	Für alle Tests gibt die alternative Hypothese an, dass der Median ≤ 30.5 beträgt.	8	< .001*	-.981	-∞	-.967
post 6M		185	< .001*	-.721	-∞	-.568
post 12M		200	.007*	-.460	-∞	-.189

Anmerkungen: *W* = Teststatistik des Wilcoxon-Vorzeichen-Rangtests. * *p*-Wert < .05. *r*_{bis} = biserale Rangkorrelation. *KI* = Konfidenzintervall. UG = untere Grenze. OG = obere Grenze.

Abbildung 9 (s. S. 69) ist die Verteilung der FSFI-d-Gesamtscores zu entnehmen und Abbildung 10 (s. S. 70) der grafische Vergleich zu allen drei Messzeitpunkten. Der FSFI-d-Gesamtscore wiederum wurde nachfolgend zur

weiteren Bewertung mit den empfohlenen Cut off-Werten von Wiegel et al. und Communal et al. verglichen (s. Tab. 36). Die Normstichprobe von Wiegel et al. ($n = 568$, (105)) ist im Durchschnitt 36.2 Jahre alt ($SD 13.2$, $Min 18$, $Max 74$) und somit deutlich älter als die Patientinnen unserer Studie, wohingegen Communal et al. (106) eine für uns ideale Normstichprobe mit 16 Patientinnen mit MRKHS mit dem durchschnittlichen Alter von 18 Jahren ($Min 17$, $Max 22$) wählten, um den FSFI-d-Gesamtscore zu kategorisieren (s.u.).

Tab. 36

Häufigkeit und Anteile der Gesamtscores (FSFI-d, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP) zur Darstellung der sexuellen Dysfunktions-Schweregrade

FSFI-d-Gesamtscore	prä	post 6M	post 12M
Wiegel et al. (105)	$n = 41$	$n = 51$	$n = 38$
< 26.55 (sexuelle Dysfunktion)	33 (80 %)	25 (49 %)	13 (34 %)
> 26.55 (normale sexuelle Funktion)	8 (20 %)	26 (51 %)	25 (66 %)
Communal et al. (106)			
≤ 23 (schwere sexuelle Dysfunktion)	26 (63 %)	7 (14 %)	4 (10 %)
24-29 (mittelgradige sexuelle Dysfunktion)	14 (34 %)	30 (59 %)	19 (50 %)
≥ 30 (normale sexuelle Funktion)	1 (2 %)	14 (27 %)	15 (40 %)

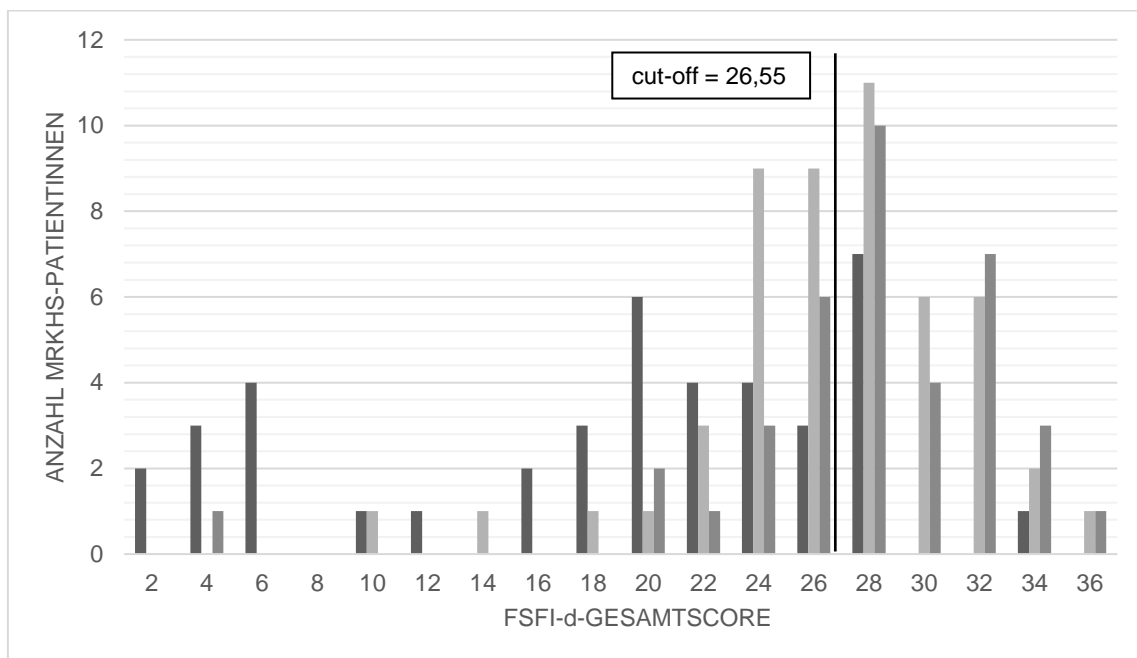
Betrachtet man den von Wiegel et al. vorgeschlagenen Cut off-Wert von 26.55 für den FSFI-d-Gesamtscore (105), ist ersichtlich, dass der Wert mit 19.0 zum ersten Messzeitpunkt eindeutig auf eine sexuelle Dysfunktion hinweist, sich nach der Operation im normalen Bereich befindet: 81 % der Patientinnen ($n = 41$) weisen präoperativ einen Wert < 26,55 auf, sechs Monate postoperativ ($n = 51$) sind dies noch 49 % und zwölf Monate postoperativ ($n = 38$) noch 34 % (s. Tab. 36).

Communal et al. teilten zur Kategorisierung der FSFI-d-Punkteskala entgegen Wiegel et al. den Gesamtscore in drei Schweregrade ein (≤ 23 als „schlecht/schwere sexuelle Dysfunktion“, 24-29 als „gut oder befriedigend/mittelgradige sexuelle Dysfunktion“, ≥ 30 als „sehr gut/normale sexuelle Funktion“). (106) Dieser Kategorisierung nach weisen 63 % der MRKHS-Patientinnen

($n = 41$) präoperativ eine schwere sexuelle Dysfunktion auf; dies reduziert sich zwölf Monate postoperativ ($n = 38$) auf 10 %. Eine normale sexuelle Funktion wird zwölf Monate postoperativ sogar von 40 % ($n = 38$) der MRKHS-Patientinnen angegeben (s. Tab. 36).

Abb.9

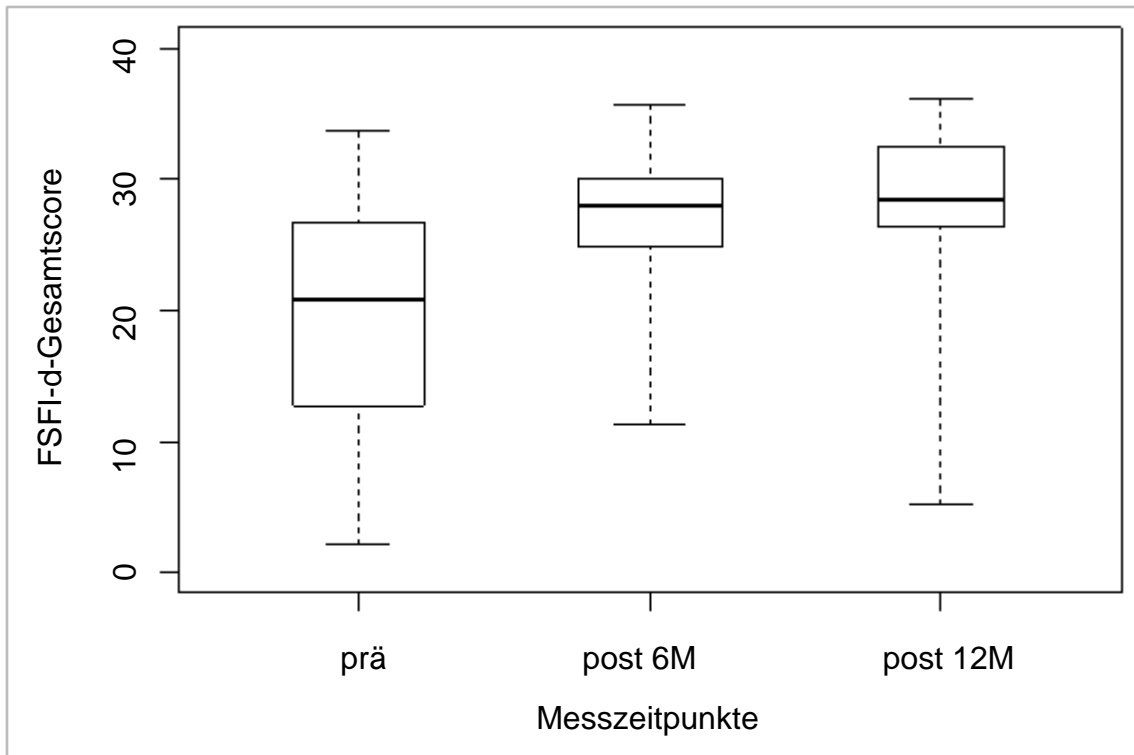
Übersicht über die Verteilung der Gesamtscores (FSFI-d, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP)



Anmerkungen: Die schwarzen Balken repräsentieren den FSFI-d-Gesamtscore präoperativ (= prä, $n = 41$), die hellgrauen Balken den FSFI-Gesamtscore sechs Monate postoperativ (= post 6M, $n = 51$) und die dunkelgrauen den FSFI-Gesamtscore zwölf Monate postoperativ (= post 12M, $n = 38$).

Abb. 10

Vgl. der Gesamtscores (FSFI-d, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP)



Anmerkungen: Die Breiten der Boxen des FSFI-d-Gesamtscores sind proportional zur Quadratwurzel der Anzahl der MRKHS-Patientinnen.

3.5.4 Veränderungen über die Zeit für die FSFI-d-Einzelscores

Um Veränderungen über die Zeit zu untersuchen, wurde aufgrund der fehlenden Normalverteilung der Friedman-Test herangezogen.

Tab. 37 (s. S. 72) ist zu entnehmen, dass der Friedman-Test mit einem starken Effekt (Kendall's $W > .3$) für alle Domänen signifikant wird: $\chi^2(2) > 6.608$, $p < .05$ und es somit zu Veränderungen über die Zeit kommt.

Die Domänen Lust, Erregung und Befriedigung zeigen sich im Conover's Post-Hoc-Test mit einer signifikanten Verbesserung zwischen den Messzeitpunkten 1 und 2, auch nach Bonferroni-Korrektur ($p < .05$).

Die Domäne Lubrikation deutet zwischen den präoperativen und generalisiert nach den postoperativen Messzeitpunkten ebenfalls auf eine Verbesserung hin, jedoch ist diese nach der Bonferroni-Korrektur nicht mehr signifikant ($p > .05$).

Die Domäne Orgasmus weist hinsichtlich der Situation nach Neovagina-Anlage signifikante Unterschiede zwischen prä- und postoperativ auf, nicht jedoch zwischen den zwei unterschiedlichen postoperativen Messzeitpunkten.

Bezüglich der Domäne Schmerz kommt es zu einer signifikanten Verbesserung über den zeitlichen Verlauf zu allen drei Messzeitpunkten.

Tab. 37

Friedman-Test sowie Conover's Post Hoc-Vergleiche bezogen auf den Effekt Zeit hinsichtlich der Einzeldomänen (FSFI-d, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP)

Friedman-Test		χ^2	<i>df</i>	<i>p</i> -Wert	<i>W</i>	
Lust	prä/post 6M/post 12M	6.608	2	.037*	.597	
Erregung	prä/post 6M/post 12M	11.597	2	.003*	.654	
Lubrikation	prä/post 6M/post 12M	6.868	2	.032*	.540	
Orgasmus	prä/post 6M/post 12M	20.759	2	< .001*	.679	
Befriedigung	prä/post 6M/post 12M	7.310	2	.026*	.372	
Schmerz	prä/post 6M/post 12M	27.814	2	< .001*	.470	
Conover's Post Hoc-Vergleiche			Test-statistik	<i>df</i>	<i>p</i> -Wert	<i>p</i> -Wert (Bonferroni)
Lust	prä	post 6M	2.448	92	.016*	.049*
	prä	post 12M	1.924	92	.057	.172
	post 6M	post 12M	0.525	92	.601	1.000
Erregung	prä	post 6M	3.308	80	.001*	.004*
	prä	post 12M	2.389	80	.019*	.058
	post 6M	post 12M	0.919	80	.361	1.000
Lubrikation	prä	post 6M	2.351	78	.021*	.064
	prä	post 12M	2.212	78	.030*	.090
	post 6M	post 12M	0.138	78	.890	1.000
Orgasmus	prä	post 6M	4.085	70	< .001*	< .001*
	prä	post 12M	3.821	70	< .001*	< .001*
	post 6M	post 12M	0.264	70	.793	1.000
Befriedigung	prä	post 6M	2.711	48	.009*	.028*
	prä	post 12M	1.472	48	.148	.443
	post 6M	post 12M	1.239	48	.221	.664
Schmerz	prä	post 6M	2.745	74	.008*	.023*

prä	post 12M	5.293	74	< .001*	< .001*
post 6M	post 12M	2.549	74	.013*	.039*

Anmerkungen: χ^2 = Teststatistik des Friedman-Tests. *df* = Freiheitsgrade. * *p*-Wert < .05. *W* = Effektstärke des Friedman-Tests (Kendall's *W*).

3.5.5 Veränderungen über die Zeit für den FSFI-d-Gesamtscore

Der zeitliche Verlauf des FSFI-d-Gesamtscores wurde mittels des Friedman-Tests beurteilt (s. Tab. 38).

Tab. 38

Friedman-Test sowie Conover's Post Hoc-Vergleiche bezogen auf den Effekt Zeit hinsichtlich der Gesamtscores (FSFI-d, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP)

Friedman-Test		χ^2	<i>df</i>	<i>p</i> -Wert	<i>W</i>
prä/post 6M/post 12M		14.358	2	< .001*	.463
Conover's Post Hoc-Vergleiche		Test-statistik	<i>df</i>	<i>p</i> -Wert	<i>p</i> -Wert (Bonferroni)
prä	post 6M	3.544	32	.001*	.049*
prä	post 12M	2.939	32	.006*	.172
post 6M	post 12M	0.605	32	.549	1.000

Anmerkungen: χ^2 = Teststatistik des Friedman-Tests. *df* = Freiheitsgrade. * *p*-Wert < .05. *W* = Effektstärke des Friedman-Tests (Kendall's *W*).

Über den zeitlichen Verlauf ergab sich bei den MRKHS-Patientinnen bezogen auf den FSFI-d-Gesamtscore ein signifikantes Ergebnis ($p < .05$) mit einem starken Effekt (Kendall's $W > .3$).

Die Vergleiche der einzelnen Messzeitpunkte zeigte eine wesentliche Verbesserung des FSFI-d-Gesamtscore hinsichtlich des Verlaufes präoperativ zu den Messzeitpunkten sechs und zwölf Monate postoperativ. Die beiden postoperativen Messzeitpunkte unterschieden sich nicht mehr signifikant.

3.6 SF-12: Gesundheitsbezogene Lebensqualität

3.6.1 Charakteristika der SF-12-Normstichproben

Der SF-12 ist ein standardisiertes Werkzeug zur Erfassung der subjektiven Lebensqualität. (101) Die erhobenen Daten der MRKHS-Patientinnen werden mit insgesamt vier deutschen Normstichproben verglichen. Es handelt sich bei den Normstichproben um zwei gesunde und zwei mit aktuellen oder chronischen Erkrankungen, jeweils stratifiziert nach Alter (14 bis 20 Jahre und 21 bis 30 Jahre), nicht jedoch nach Geschlecht. Die MRKHS-Patientinnen stellen hingegen eine rein weibliche Versuchsgruppe dar (s. Kap. 3.2.1).

3.6.2 Körperliche Summenskala (KSS)

Die deskriptive Auswertung der körperlichen Summenskala (KSS) zu allen drei Messzeitpunkten wird in Tabelle 39 dargestellt; Abbildung 11 zeigt die grafische Darstellung der Daten (s. S. 78). Höhere Werte sprechen für ein besseres Befinden. Es liegt zu keinem der drei Messzeitpunkte eine Normalverteilung vor (Shapiro-Wilk-Test, $p < .05$). Im Vergleich der drei Messzeitpunkte zeigt sich, dass sich die Werte bezogen auf die Normstichprobe der gesunden 14- bis 20-Jährigen im unauffälligen Bereich befinden.

Tab. 39

Deskriptive Auswertung der KSS (SF-12, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP) mit Vergleichswerten von zwei Normstichproben stratifiziert nach Alter sowie Test auf Normalverteilung (Shapiro-Wilk-Test)

	<i>n</i>	<i>M (SD)</i>	<i>Mdn</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>W</i>	<i>p</i> -Wert
KSS							
prä	73	55.9 (5.1)	56.1	37.3	65.4	0.910	< .001*
post 6M	76	54.7 (5.0)	55.9	36.6	62.4	0.832	< .001*
post 12M	49	54.8 (5.8)	55.4	26.1	63.3	0.744	< .001*
gesund ¹	123	54.0 (5.9)		35.0	63.7		
gesund ²	473	52.9 (6.8)		16.2	62.8		
chron. krank ³	46	52.4 (7.5)		35.0	63.7		
chron. krank ⁴	227	51.1 (8.6)		16.2	62.8		

Anmerkungen: *W* = Teststatistik des Shapiro-Wilk-Tests. * *p*-Wert < .05. ^{1,2} Normstichprobe gesund: 14-20 Jahre, 21-30 Jahre, Bullinger et al. (101). ^{3,4} Normstichprobe chronisch krank: 14-20 Jahre, 21-30 Jahre, Bullinger et al. (101).

Hier wird wiederum der Wilcoxon-Vorzeichen-Rangtest zur Auswertung herangezogen (s. Tab. 40). In der Vergleichsliteratur von Prof. Dr. Bullinger und Dr. Kirchberger (102) wird lediglich das arithmetische Mittel angegeben und nicht der Median. Unter gegebener Normalverteilung und entsprechend großer Normstichprobe fallen Mittelwert und Median weitgehend zusammen, so dass wir bei Auswertung der körperlichen (KSS) und der psychischen Summenskala (PSS) gleichermaßen vorgehen.

Der Wilcoxon-Vorzeichen-Rangtest zeigt signifikant bessere Werte der körperlichen Summenskalen hinsichtlich der MRKHS-Patientinnengruppe und den Normstichproben zu allen drei Messzeitpunkten ($p < .05$) mit jeweils hohen Korrelationskoeffizienten ($r_{bis} \geq .5$).

Die MRKHS-Patientinnen sind hinsichtlich der körperlichen Summenskala somit nicht auffällig.

Tab. 40

Wilcoxon-Vorzeichen-Rangtest der KSS (SF-12, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP) mit Vergleichswerten von zwei Normstichproben stratifiziert nach Alter

		<i>W</i>	<i>p</i> -Wert	r_{bis}	95% <i>KI</i> für r_{bis}	
					UG	OG
KSS	Für alle Tests gibt die alternative Hypothese an, dass der Median ≥ 54.0 beträgt.					
	prä	2087	< .001*	.545	.372	∞
	post 6M	2081	< .001*	.422	.229	∞
	(Normstichprobe: gesund, 14-20 Jahre)	890	.003*	.453	.215	∞
KSS	Für alle Tests gibt die alternative Hypothese an, dass der Median ≥ 52.9 beträgt.					
	prä	2260	< .001*	.673	.534	∞
	post 6M	2333	< .001*	.595	.437	∞
	(Normstichprobe: gesund, 21-30 Jahre)	977	< .001*	.595	.393	∞
KSS	Für alle Tests gibt die alternative Hypothese an, dass der Median ≥ 52.4 beträgt.					
	prä	2305	< .001*	.707	.578	∞
	post 6M	2399	< .001*	.640	.493	∞
	(Normstichprobe: chronisch krank, 14-20 Jahre)	1008	< .001*	.647	.462	∞
KSS	Für alle Tests gibt die alternative Hypothese an, dass der Median ≥ 51.1 beträgt.					
	prä	2426	< .001*	.796	.700	∞
	post 6M	2511	< .001*	.716	.593	∞
	(Normstichprobe: chronisch krank, 21-30 Jahre)	1066	< .001*	.740	.592	∞

Anmerkungen: *W* = Teststatistik des Wilcoxon-Vorzeichen-Rangtests. * *p*-Wert < .05. r_{bis} = biserale Rangkorrelation. *KI* = Konfidenzintervall. UG = untere Grenze. OG = obere Grenze.

3.6.3 Psychische Summenskala (PSS)

Die Daten der psychischen Summenskala (PSS) sind Tabelle 41 zu entnehmen, die grafische Darstellung Abbildung 11 (s. S. 78). Auch hier sprechen höhere Werte für ein besseres Befinden. Es liegt erneut zu keinem der drei Messzeitpunkte eine Normalverteilung vor (Shapiro-Wilk-Test, $p < .05$). In Bezug auf die psychische Summenskala (PSS) ergaben sich im Vergleich zur Normstichprobe mit ähnlichem Alter zu allen drei Messzeitpunkten niedrigere Werte.

Tab. 41

Deskriptive Auswertung der PSS (SF-12, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP) mit Vergleichswerten von zwei Normstichproben stratifiziert nach Alter sowie Test auf Normalverteilung (Shapiro-Wilk-Test)

	<i>n</i>	<i>M (SD)</i>	<i>Mdn</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>W</i>	<i>p</i> -Wert
PSS							
prä	73	42.3 (11.8)	45.6	15.9	57.8	0.913	< .001*
post 6M	76	46.7 (10.3)	49.8	12.2	59.9	0.817	< .001*
post 12M	49	46.7 (10.9)	51.2	22.0	57.9	0.844	< .001*
gesund ¹	123	52.6 (9.1)		12.6	62.0		
gesund ²	473	51.9 (8.4)		16.4	71.8		
chron. krank ³	46	49.4 (11.1)		12.6	62.0		
chron. krank ⁴	227	50.3 (9.5)		16.4	71.8		

Anmerkungen: *W* = Teststatistik des Shapiro-Wilk-Tests. * *p*-Wert < .05. ^{1,2} Normstichprobe gesund: 14-20 Jahre, 21-30 Jahre, Bullinger et al. (101). ^{3,4} Normstichprobe chronisch krank: 14-20 Jahre, 21-30 Jahre, Bullinger et al. (101).

Der Wilcoxon-Vorzeichen-Rangtest zeigt eine signifikante Abweichung der psychischen Summenskalen nach unten zwischen der MRKHS-Patientinnengruppe und den beiden gesunden Normstichproben zu allen drei Messzeitpunkten sowie zu den präoperativen Messzeitpunkten der aktuellen oder chronisch kranken Normstichproben ($p < .05$), die auf eine deutliche Beeinträchtigung der gesundheitsbezogenen psychischen Lebensqualität der MRKHS-Patientinnen hindeuten. Jedoch ergibt sich zu den Messzeitpunkten 2 und 3 hinsichtlich der beiden aktuellen oder chronisch kranken Normstichproben keine signifikant schlechtere gesundheitsbezogene Lebensqualität von psychischer Seite her (s. Tab. 42).

Tab. 42

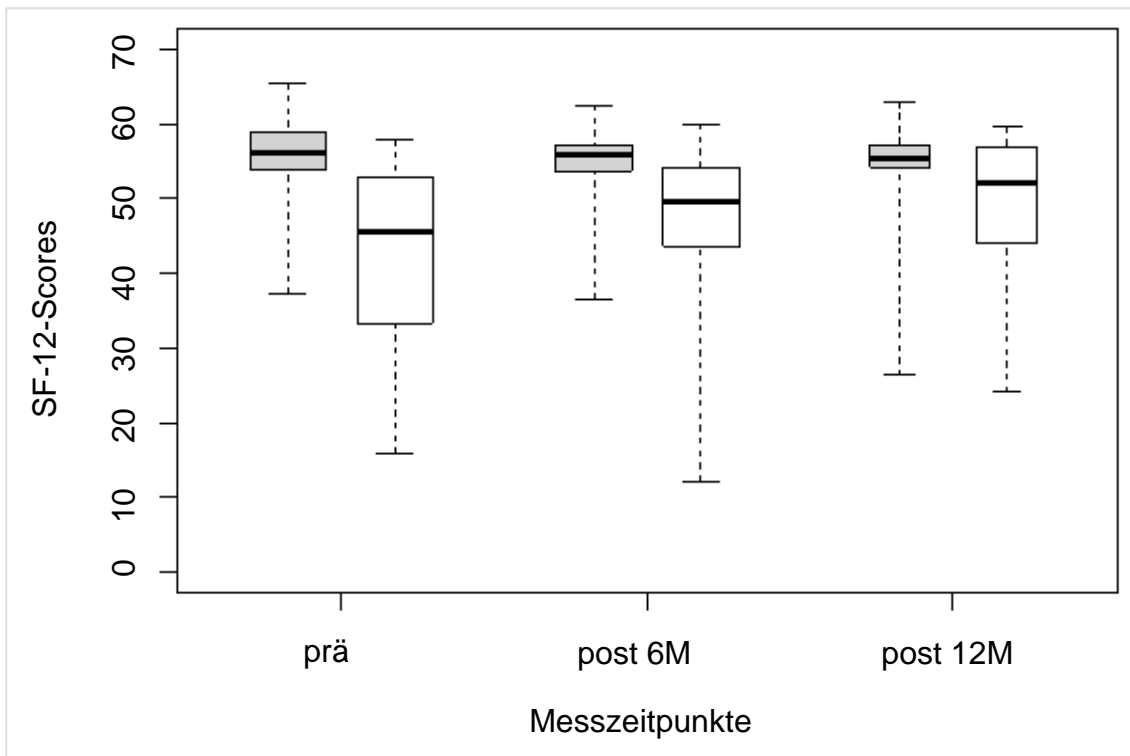
Wilcoxon-Vorzeichen-Rangtest der PSS (SF-12, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP) mit Vergleichswerten von zwei Normstichproben stratifiziert nach Alter

		W	p -Wert	r_{bis}	95% KI für r_{bis}	
					UG	OG
PSS	Für alle Tests gibt die alternative Hypothese an, dass der Median ≤ 52.6 beträgt.					
prä		296	$< .001^*$	-.781	$-\infty$	-.678
post 6M	(Normstichprobe: gesund, 14-20 Jahre)	656	$< .001^*$	-.552	$-\infty$	-.383
post 12M		356	.005*	-.419	$-\infty$	-.174
PSS	Für alle Tests gibt die alternative Hypothese an, dass der Median ≤ 51.9 beträgt.					
prä		357	$< .001^*$	-.736	$-\infty$	-.617
post 6M	(Normstichprobe: gesund, 21-30 Jahre)	806	$< .001^*$	-.449	$-\infty$	-.260
post 12M		412	.023*	-.327	$-\infty$	-.070
PSS	Für alle Tests gibt die alternative Hypothese an, dass der Median ≤ 49.4 beträgt.					
prä		666	$< .001^*$	-.507	$-\infty$	-.325
post 6M	(Normstichprobe: chronisch krank, 14-20 Jahre)	1320	.230	-.098	$-\infty$.119
post 12M		567	.327	-.074	$-\infty$.193
PSS	Für alle Tests gibt die alternative Hypothese an, dass der Median ≤ 50.3 beträgt.					
prä		538	$< .001^*$	-.602	$-\infty$	-.442
post 6M	(Normstichprobe: chronisch krank, 21-30 Jahre)	1101	.031*	-.247	$-\infty$	-.036
post 12M		511	.158	-.166	$-\infty$.102

Anmerkungen: W = Teststatistik des Wilcoxon-Vorzeichen-Rangtests. * p -Wert $< .05$. r_{bis} = biserale Rangkorrelation. KI = Konfidenzintervall. UG = untere Grenze. OG = obere Grenze.

Abb. 11

Vgl. des KSS- und des PSS-Scores (SF-12, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP)



Anmerkungen: Die weißen Boxen repräsentieren den PSS-Score; die grauen Boxen den KSS-Score, wobei die Breiten der Boxen proportional zur Quadratwurzel der Anzahl der MRKHS-Patientinnen sind.

3.6.4 Veränderungen über die Zeit

Bei fehlender Normalverteilung wurde erneut der Friedman-Test gerechnet.

Tab. 43

Friedman-Test sowie Conover's Post Hoc-Vergleiche bezogen auf den Effekt Zeit hinsichtlich KSS und PSS (SF-12, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP)

Friedman-Test		χ^2	<i>df</i>	<i>p</i> -Wert	<i>W</i>
KSS	prä/post 6M/post 12M	2.263	2	.322	.433
PSS	prä/post 6M/post 12M	3.677	2	.159	0.679
Conover's Post Hoc-Vergleiche		Test-statistik	<i>df</i>	<i>p</i> -Wert	<i>p</i> -Wert (Bonferroni)
KSS	prä post 6M	1.477	82	.143	.430
	prä post 12M	0.492	82	.624	1.000
	post 6M post 12M	0.985	82	.328	.983
PSS	prä post 6M	1.040	82	.302	.905
	prä post 12M	1.915	82	.059	.177
	post 6M post 12M	0.876	82	.384	.603

Anmerkungen: χ^2 = Teststatistik des Friedman-Tests. *df* = Freiheitsgrade. *W* = Effektstärke des Friedman-Tests (Kendall's *W*).

Über den zeitlichen Verlauf wurde keine signifikante Veränderung gefunden, weder in der körperlichen ($\chi^2(2) = 2.263, p = .322$) noch in der psychischen ($\chi^2(2) = 3.677, p = .159$) Summenskala (s. Tab. 43).

3.7 SESA: Selbstakzeptanz

3.7.1 Charakteristika der SESA-Normstichproben

Die deskriptiven Werte zu den drei Messzeitpunkten sind in Tabelle 44 aufgeführt und werden mit einer Normstichprobe für Gesunde sowie einer Normstichprobe für Depressive verglichen. (102) Der Median der Altersverteilung der gesunden Normstichprobe liegt bei 29 Jahren und wird durch annähernd gleich viele Männer und Frauen repräsentiert. Der Median der Altersverteilung der depressiven Normstichprobe liegt hingegen bei 45 Jahren (28 Frauen und 17 Männer). Wie bereits zuvor dargestellt, konnte auch bzgl. des SESA-

Fragebogens keine ideale Normstichprobe zu den MRKHS-Patientinnen gefunden werden (s. Kap. 3.2.1).

3.7.2 SESA-Gesamtpunktzahl

Um die Selbstakzeptanz und das hypothetisch angenommene geringere Selbstwertgefühl bei MRKHS-Patientinnen zu beurteilen, wurde die Gesamtpunktzahl des SESA-Fragebogens bewertet. Bei fast allen Formen der Depression ist eine verminderte Selbstakzeptanz bekannt. (102) Tabelle 44 sind die SESA-Gesamtpunktzahl sowie die Vergleichsdaten von den o.g. Normstichproben zu entnehmen. Abbildung 12 stellt die SESA-Gesamtpunktzahl grafisch über die drei Messzeitpunkte dar.

Tab. 44

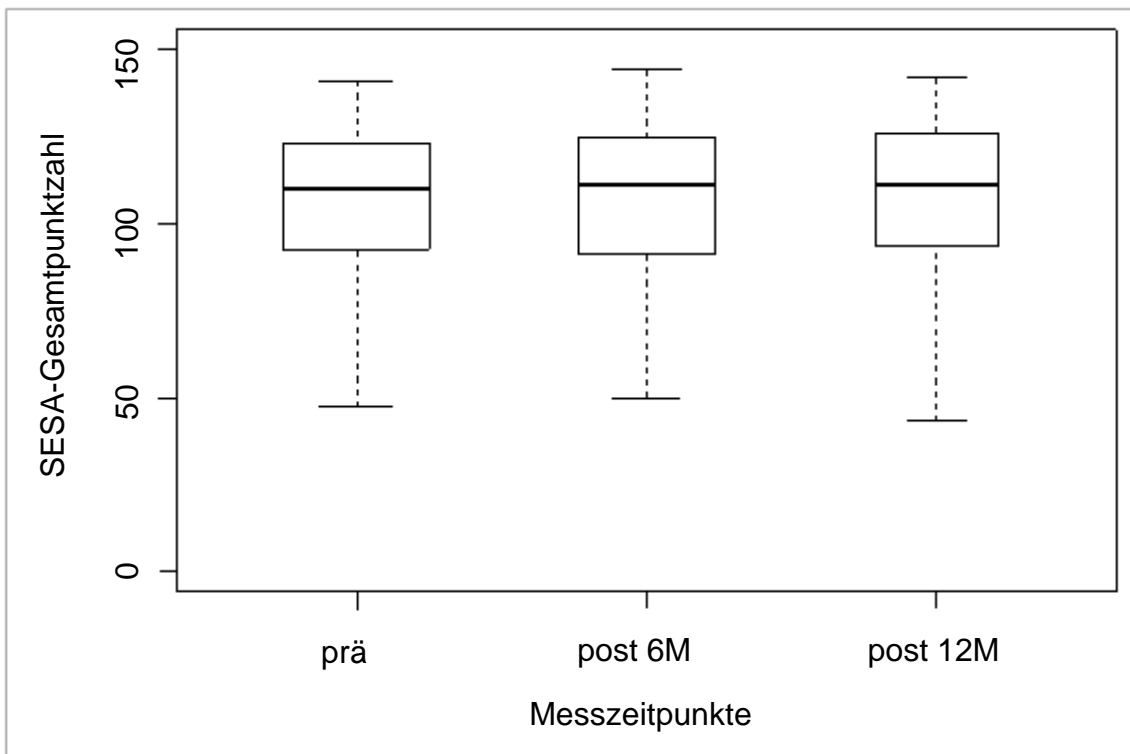
Deskriptive Auswertung für die Gesamtpunktzahl (SESA, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP) mit Vergleichswerten von zwei Normstichproben sowie Test auf Normalverteilung (Shapiro-Wilk-Test)

	<i>n</i>	<i>M (SD)</i>	<i>Mdn</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>W</i>	<i>p</i> -Wert
SESA-Gesamtpunktzahl							
prä	73	107.0 (20.6)	110	47	141	0.968	.058
post 6M	65	107.1 (23.5)	111	50	144	0.949	.009*
post 12M	52	108.0 (22.4)	111	43	142	0.949	.027*
gesund ¹	311	112.3 (15.9)					
depressiv ²	45	86.1 (18.8)					

Anmerkungen: *W* = Teststatistik des Shapiro-Wilk-Tests. * *p*-Wert < .05. ^{1,2} Normstichprobe: Sorembé et al. (102).

Abb. 12

Vgl. der Gesamtpunktzahl (SESA, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP)



Anmerkungen: Die Breiten der Boxen der SESA-Gesamtpunktzahl sind proportional zur Quadratwurzel der Anzahl der MRKHS-Patientinnen.

Zu den Messzeitpunkten 2 und 3 liegt keine Normalverteilung vor (s. Tab. 44), so dass wir uns entschieden erneut den Wilcoxon-Vorzeichen-Rangtest und anschließend den Friedman-Test für alle drei Messzeitpunkte durchzuführen.

Tab. 45

Wilcoxon-Vorzeichen-Rangtest der Gesamtpunktzahl (SESA, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP) mit Vergleichswerten von zwei Normstichproben

		<i>W</i>	<i>p</i> -Wert	<i>r</i> _{bis}	95% <i>KI</i> für <i>r</i> _{bis}	
					UG	OG
SESA-Gesamtpunktzahl	Für alle Tests gibt die alternative Hypothese an, dass der Median ≤ 112.3 beträgt. (Normstichprobe: gesund)	1041	.045*	-.229	-∞	-.012
		896	.125	-.165	-∞	.069
		585	.173	-.151	-∞	.110
SESA-Gesamtpunktzahl	Für alle Tests gibt die alternative Hypothese an, dass der Median ≥ 86.1 beträgt. (Normstichprobe: depressiv)	2465	< .001*	-.736	.740	∞
		1898	< .001*	-.449	.656	∞
		1239	< .001*	-.327	.681	∞

Anmerkungen: *W* = Teststatistik des Wilcoxon-Vorzeichen-Rangtests. * *p*-Wert < .05. *r*_{bis} = biserale Rangkorrelation. *KI* = Konfidenzintervall. UG = untere Grenze. OG = obere Grenze.

Hinweise für ein schlechteres Selbstwertgefühl der MRKHS-Patientinnen im Vergleich zur gesunden Normstichprobe ergeben sich mit einem kleinen Effekt signifikant ($p < .05$) zu Messzeitpunkt 1, nicht jedoch für die Messzeitpunkte 2 und 3 (s. Tab. 45)

Der Vergleich mit der depressiven Normstichprobe weist jedoch zu allen drei Messzeitpunkten einen signifikant besseren Wert für die MRKHS-Patientinnen auf, so dass von einer höheren Selbstakzeptanz als bei Depressiven auszugehen ist.

3.7.3 Veränderungen über die Zeit

Die Sphärizitätsannahme wurde nicht verletzt ($\chi^2(2) = 8.514, p = .014$).

Tabelle 46 ist zu entnehmen, dass es im zeitlichen Verlauf zu keinen signifikanten Veränderungen im Selbstwertgefühl kommt.

Tab. 46

Friedman-Test sowie Conover's Post Hoc-Vergleiche bezogen auf den Effekt Zeit hinsichtlich der Gesamtpunktzahl (SESA, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP)

Friedman-Test		χ^2	<i>df</i>	<i>p</i> -Wert	<i>W</i>
prä/post 6M/post 12M		1.084	2	.582	.819
Conover's Post Hoc-Vergleiche		Test-statistik	<i>df</i>	<i>p</i> -Wert	<i>p</i> -Wert (Bonferroni)
prä	post 6M	1.023	78	.310	.929
prä	post 12M	0.341	78	.734	1.000
post 6M	post 12M	0.682	78	.497	1.000

Anmerkungen: χ^2 = Teststatistik des Friedman-Tests. *df* = Freiheitsgrade. *W* = Effektstärke des Friedman-Tests (Kendall's *W*).

3.7.4 Indikatoren der SESA-Gesamtpunktzahl

Die Häufigkeit der Zuteilung zu den drei Gesamtscore-Kategorien, in Kap. 2.3.6 beschrieben, wurde ausgewertet. Eine Gesamtpunktzahl unter 96 stellt einen Ansatzpunkt für eine differenzierte Untersuchung dar, da nach Sorembé et al. die Verteilung der Summenwerte bei o.g. Normstichprobe deutlich linksschief liegt, somit den Schwerpunkt bei höheren Werten hat. Die Verteilung der Summenwerte für eine Depressiven-Stichprobe ist hingegen symmetrisch; der Schwerpunkt liegt wesentlich niedriger. (102)

Eine Bewertung der SESA-Gesamtpunktzahl von 29 bis 80 (= Indikator für eine depressive Störung) bedeutet eine geringe Selbstakzeptanz, eine Bewertung von 81 bis 96 (= differenzierte Untersuchung nötig) eine mittlere Selbstakzeptanz und eine Bewertung von 97 bis 145 (= keine differenzierte Untersuchung nötig) eine normale Selbstakzeptanz.

Tab. 47

Häufigkeit der Indikatoren der Gesamtpunktzahl (SESA, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP)

	prä	post 6M	post 12M
	<i>n</i> = 73	<i>n</i> = 65	<i>n</i> = 52
Keine differenzierte Untersuchung nötig	51 (70 %)	46 (71 %)	36 (69 %)
Differenzierte Untersuchung nötig	15 (20 %)	7 (11 %)	9 (17 %)
Indikator für depressive Störung	7 (10 %)	12 (18 %)	7 (14 %)

Bei mehr als 25 % der Patientinnen zeigt sich zu allen drei Messzeitpunkten, dass eine differenzierte Untersuchung nötig ist oder bereits ein Indikator für eine depressive Störung vorliegt (s. Tab. 47). 10 % der MRKHS-Patientinnen weisen präoperativ (*n* = 73) eine geringe Selbstakzeptanz auf, 18 % sechs Monate postoperativ (*n* = 65) und 14 % zwölf Monate postoperativ (*n* = 52).

Der Indikator, dass eine differenzierte Untersuchung notwendig ist, sowie der Indikator für eine depressive Störung wurden nachfolgend näher betrachtet. Patientinnen, die in Tabelle 48 nicht aufgeführt sind, zeigen unauffällige Werte bezogen auf den SESA-Gesamtscore (≥ 97).

Als weitere Auswertung wurden die MRKHS-Patientinnen individuell gezielt zu allen drei Messzeitpunkten betrachtet hinsichtlich der Indikation für eine depressive Störung:

Tab. 48

Betrachtung der Indikatoren im Verlauf (SESA, Datenerhebung zu allen drei klinischen MZP)

Pat.-Nr.	prä	post 6M	post 12M
2	102	97	73
3	87	89	93
5	83	84	73
6	*	73	*
8	87	72	129
9	83	71	43
11	87	106	91
12	120	124	96
13	100	115	94
15	94	73	100
17	111	131	82
18	76	76	85
20	101	107	89
23	82	114	106
28	*	*	72
29	88	*	96
34	84	99	99
36	76	63	85
38	72	78	71
43	59	59	73
48	73	94	97
54	93	70	73
59	82	108	**
62	104	88	**
68	107	86	**
70	85	106	**
71	75	80	**
73	111	57	**
76	95	110	**
77	92	*	**
78	91	96	**
79	47	50	**
81	108	91	**

Anmerkungen: Weiß repräsentiert, dass „keine differenzierte Untersuchung notwendig“ ist; hellgrau den Indikator für „differenzierte Untersuchung nötig“ und grau zeigt den „Indikator für eine depressive Störung“ an.

* Fragebogen ausgeschlossen, da mehr als zwei Antworten fehlen.

** Kein beantworteter Fragebogen vorhanden.

Acht Patientinnen weisen zu allen drei Messzeitpunkten Auffälligkeiten hinsichtlich des Gesamtscores auf (Patientin Nr. 3, 5, 9, 18, 36, 38, 43 und 54): Für eine Patientin (Pat. Nr. 3) wäre zu allen drei Messzeitpunkten eine differenzierte Untersuchung nötig gewesen. Die Auswertungen der SESA-Fragebogen der zwei Patientinnen Nr. 38 und Nr. 43 geben zu allen drei Messzeitpunkten einen Hinweis auf eine depressive Störung. Bei den Patientinnen Nr. 5 und Nr. 9 verschlechtert sich der Gesamtscore im Verlauf. Der SESA-Gesamtscore der Patientinnen Nr. 18, Nr. 36 und Nr. 48 verbessert sich hingegen im Verlauf.

Die Fragebogen der Patientinnen 6, 28, 29 und 77 wurden zu unterschiedlichen Messzeitpunkten ausgeschlossen (s. Tab. 48), da mehr als zwei Antworten fehlten und diese – nach Vorgaben des SESA-Manuals – nicht imputiert werden können. Die Fragebogen zu Messzeitpunkt 3 fehlen von den Patientinnen 59 bis 81.

4 Diskussion

4.1 Zusammenfassung der Fragestellung und der Vorgehensweise

Dies ist die erste Studie, die eine große Anzahl von MRKHS-Patientinnen zu drei Messzeitpunkten innerhalb eines Jahres während der Behandlung zur operativen Neovagina-Anlage einschließt und die zudem Langzeitergebnisse zu psychischem und körperlichem Befinden und zur Sexualität auf standardisierte Weise erfasst.

Ziel dieser Studie ist es, u.a. folgende Hypothesen zu bestätigen bzw. zu widerlegen:

- MRKHS-Patientinnen weisen präoperativ eine relevante Belastung aufgrund ihrer Fehlbildung zu psychischem und körperlichem Befinden auf.
- Die operative Behandlung wurde von den MRKHS-Patientinnen als positiv erlebt.
- Postoperativ weisen die MRKHS-Patientinnen ein verändertes Sexualverhalten sowie ein verbessertes Selbstwertgefühl auf.
- Im zeitlichen Verlauf wird sich beobachten lassen, dass hinsichtlich der psychischen Bewältigung mit MRKHS positive Veränderungen auftreten.

Zu drei Messzeitpunkten, die in den Lebensabschnitt zwischen Pubertät und Erwachsensein fallen, in dem die sexuelle Identitätsentwicklung als Teilaspekt der Identitätsfindung stattfindet, wurden Fragebogenpakete ausgegeben. Diese setzen sich präoperativ, sechs Monate und zwölf Monate postoperativ aus den folgenden sechs Fragebogen zusammen:

Der NeoCope-Fragebogen beinhaltet Fragen zu den demografischen Daten, der Diagnosestellung sowie der präoperativen, operativen und postoperativen Situation. Die Entwicklung des eigenen Körperbildes (Fragebogen FKB-20) sowie der Sexualität (Fragebogen FSFI-d), die Lebensqualität (Fragebogen SF-12) und die Selbstakzeptanz (Fragebogen SESA) bezogen auf MRKHS werden genauer dargestellt. Zudem wird ein Screening-Fragebogen verwendet, um mögliche Hinweise auf psychische Störungen (Fragebogen PHQ-D) zu identifizieren.

Die Ergebnisse dieser Studie werden anschließend für die o.g. Hypothesen zusammengefasst und diskutiert, Stärken und Schwächen der Studie beleuchtet und zum Abschluss ein Resümee gezogen, das die weitere psychologische Unterstützung von MRKHS-Patientinnen aufnimmt.

4.2 Diskussion

4.2.1 Allgemeines

Durch das Department für Frauengesundheit Tübingen, Arbeitsgruppe genitale Fehlbildungen bzw. das ZSGF Tübingen, konnte in der klinischen Routine auf ein vergleichbar sehr großes Patientinnenkollektiv mit der seltenen Erkrankung MRKHS (Inzidenz ca. 1:5.500) zurückgegriffen werden. Zu drei Messzeitpunkten (präoperativ, sechs und zwölf Monate postoperativ) konnten von 56 Patientinnen Daten erhoben werden und von weiteren 26 Patientinnen zu den Messzeitpunkten 1 und 2.

Dies ist interessant, da in ähnlichen Studien zu Lebensqualität und psychischen Auswirkungen nach operativer Neovagina-Anlage meist nicht mehr als 20 Patientinnen mit MRKHS eingeschlossen werden konnten. (107, 108)

Diese Studie liefert mit den Daten von 82 Patientinnen, trotz des seltenen Krankheitsbildes, valide und aussagekräftige Ergebnisse, die für weitere Annahmen oder Studien als Grundlage gelten können. Dies ist für die Weiterentwicklung der Behandlungsmaßnahmen von MRKHS-Patientinnen von Relevanz, um diese zukünftig besser unterstützen zu können.

Tabelle 49 ist zu entnehmen, dass bereits einige Dissertationen und Diplomarbeiten mit den in der vorliegenden Arbeit verwendeten Fragebogen verfasst wurden. Anhand des Fragebogenpaketes und unserer Fallzahl von Patientinnen mit MRKHS stellt diese Dissertation jedoch ein Alleinstellungsmerkmal dar. Die Daten wurden nicht retrospektiv erhoben, sondern in der klinischen Routine: Eben diese stellt auch Komplikationen in der Rekrutierung der Fallzahl dar: Wechselnde Behandlerinnen, ein großes Einzugsgebiet (nur 26 % der Patientinnen wohnen in Süddeutschland, s. Tab. 4), weiterhin Patientinnen, die nur operativ in Tübingen versorgt werden und alio loco die Nachuntersuchungen durchführen lassen. Im Allgemeinen ist der Umgang mit MRKHS für die Patientinnen oft schwierig; sie möchten nicht permanent an das Thema „MRKHS“ denken und „wollen es nach der Operation abhaken“.

Tab. 49

Vgl. Dissertationen zum Thema MRKHS

	Dissertation J. Bungartz 2012 Tübingen	Diplomarbeit J. Beckmann 2013 Tübingen	Dissertation M. Schickner 2013 Tübingen	Dissertation A. Schürmann 2013 Hamburg	Dissertation M. Bobinger 2015 München	Dissertation B. Schenk 2020 Tübingen
Neo-Cope	<i>n</i> = 183	<i>n</i> = 37	<i>n</i> = 240			<i>n</i> = 82 (prä) <i>n</i> = 82 (post 6m) <i>n</i> = 56 (post 12M)
PHQ-D		<i>n</i> = 37		<i>n</i> = 50		<i>n</i> = 82 (prä) <i>n</i> = 82 (post 6m) <i>n</i> = 56 (post 12M)
FKB-20			<i>n</i> = 240			<i>n</i> = 82 (prä) <i>n</i> = 82 (post 6m) <i>n</i> = 56 (post 12M)
FSFI-d		<i>n</i> = 37	<i>n</i> = 240	<i>n</i> = 50	<i>n</i> = 35	<i>n</i> = 82 (prä) <i>n</i> = 82 (post 6m) <i>n</i> = 56 (post 12M)
SF-12		<i>n</i> = 37				<i>n</i> = 82 (prä) <i>n</i> = 82 (post 6m) <i>n</i> = 56 (post 12M)
SESA						<i>n</i> = 82 (prä) <i>n</i> = 82 (post 6m) <i>n</i> = 56 (post 12M)

Bezüglich des Rücklaufes der Fragebogen und der Bereitschaft zur Teilnahme an der Studie sind noch weitere Aspekte zu berücksichtigen: Zum einen sind der Großteil der Patientinnen zum Operationszeitpunkt und somit auch zum ersten Messzeitpunkt minderjährig, so dass eine Einwilligung mindestens eines Elternteils nötig ist. Zum anderen wurde insgesamt ein Paket mit sechs Fragebogen zu jedem Messzeitpunkt ausgegeben; die Beantwortung ist zeitintensiv und betrifft sehr persönliche Themen. Daher ist nachvollziehbar, dass 4 % (*n* = 160) der Eltern Ihre Einwilligung nicht gaben. Insgesamt wurden 31 % (*n* = 137) der MRKHS-Patientinnen aufgrund nicht ausgefüllter Fragebogen ausgeschlossen (s. Consort-Chart, Kap.3.1.1).

Die soziodemografischen Daten in Kap. 3.1.1 zeigen einen Querschnitt durch die Gesellschaft bezogen auf eine weibliche Altersgruppe im Durchschnitt von 19.9 bis 21.4 Jahren.

4.2.2 Psychische Belastung der MRKHS-Patientinnen

Als signifikant psychische Belastungsfaktoren zeigt die Studie die Kohabitationsunfähigkeit präoperativ sowie stark ausgeprägt zu allen drei Messzeitpunkten die Infertilität. Im Nachfolgenden soll auf die vier kritischen Zeitpunkte der psychischen Belastung näher eingegangen werden, die von Bean et al. 2009 beschrieben wurden. (84)

4.2.2.1 Kritischer Zeitpunkt 1: Diagnosestellung/-mitteilung

Die primäre Amenorrhö zeigte sich mit 93 % der aktuellen Studienlage entsprechend (1, 31, 43, 45) als führendes Symptom, das zur MRKHS-Diagnose führte. Die Patientinnen gaben an, im Durchschnitt 13.9 Jahre alt gewesen zu sein, als ihnen auffiel, dass mit ihrem Körper etwas anders sei; die Diagnosestellung MRKHS erfolgte jedoch im Durchschnitt erst mit 17.3 Jahren. Somit befinden sich die MRKHS-Patientinnen während der Pubertät und mitten in der sexuellen Reifung 3.4 Jahre in einer unsicheren Phase, die eigentlich mit dem Periodenbeginn einen der Startpunkte in die eigene Weiblichkeitsentwicklung darstellen müsste. Zusätzlich besteht die Gefahr einer Fehldiagnose. Die Rate der Fehldiagnosen liegt bei MRKHS nach Patientenberichten mit 41 % sehr hoch (43), so dass bereits 2008 ein diagnostischer Algorithmus von Rall et al. entwickelt wurde (109). In der Untersuchungs-Rangfolge zur Diagnosestellung lässt sich durch die vorliegende Studie bestätigen, dass das vorgeschlagene diagnostische Schema nach und nach umgesetzt wird. Der Algorithmus ist zwölf Jahre später weiterhin für die unmittelbare Gegenwart von Bedeutung, um eine initiale Fehldiagnose zu vermeiden, die zu irrtümlichen Therapieversuchen und einem langen Leidensweg für die jeweilige Patientin führen könnte. (53) Wiederum wird durch unsere Ergebnisse belegt, dass die präoperative Informationslage zum Zeitpunkt der richtigen Diagnosestellung teilweise dürftig war. 55 % der niedergelassenen Gynäkologen konnten nur unvollständige oder gar keine Fachinformationen an die MRKHS-Patientinnen geben (s. Tab. 9).

Die Häufigkeit der assoziierten extragenitalen Fehlbildungen, bspw. der Nieren und Harnwege oder des Skeletts, entsprechen ebenfalls der allgemeinen Datenlage. (44 - 46)

Der weibliche Hormonzyklus mit seinen zyklischen Beschwerden (Reizbarkeit, Mittelschmerz und Mastodynie) wird von den MRKHS-Patientinnen bestätigt, was aufgrund der vollständig und funktionsfähig angelegten Ovarien zu erwarten ist (12). Aufgrund der aktuellen Gesetzeslage (§ 1 Abs. 1 Nr. 7 des Embryonenschutzgesetzes) ist in Deutschland eine Leihmutterschaft verboten (59), jedoch wäre durch eine im Ausland durchgeführte In-vitro-Fertilisation mit Leihmutterschaft die Erfüllung des Kinderwunsches möglich.

Neben den rein diagnostisch-medizinischen Aspekten ist die Diagnosemitteilung mit dem Schockerlebnis einer traumatischen Erfahrung gleichzusetzen. (85, 87) Wir orientierten uns bei der Fragerstellung hinsichtlich der Gefühle bei Diagnosemitteilung (Neo-Cope) an den bereits 2002 von Loeser et al. und 2006 von Morgan und Quint gewählten Formulierungen (107, 110): 61 % der MRKHS-Patientinnen geben an, dass sie sich minderwertig fühlten und geschockt seien von der zu erwartenden Kinderlosigkeit, gefolgt von dem Gefühl des "Nicht-wahrhaben-wollens" (49 %) und großer Verzweiflung (45 %). Innere Leere, Unsicherheit, stille Ohnmacht und Trauer wurden zudem von den MRKHS-Patientinnen beschrieben. Unabhängig von der gewählten chirurgischen Operationsmethode wird daher auch von anderen Autoren empfohlen, dass Behandlungsmanagement von MRKHS-Patientinnen interdisziplinär aufzustellen (83, 92, 108), die Diagnosemitteilung einfühlsam und patientengerecht zu gestalten sowie eine psychologische Betreuung den MRKHS-Patientinnen anzubieten. (4, 82, 89)

Die Diagnosestellung selbst kann nie zum richtigen Zeitpunkt erfolgen, weder möglichst früh (Kindheit/Pubertät) (5, 111) noch möglichst spät (gefundene Identität), da die Diagnosemitteilung selbst immer ein Schockerlebnis darstellt (87). Problematisch ist zudem die Art und Weise der Diagnosemitteilung an die Patientinnen und Begleitpersonen, da diese häufig durch einen Mediziner und nicht durch eine psychologisch geschulte Person altersgerecht erfolgt.

Daher sollte gerade in die Ausbildung der „Mediziner von morgen“ mehr Wert auf die empathische Diagnosemitteilung gelegt werden, um frühzeitig um Hilfe durch Fachpersonal zu bitten, eigene Grenzen zu erkennen und psychische Folgen für die MRKHS-Patientinnen zu minimieren. Der aktuellen AWMF-Leitlinie 015/052 der DGGG entsprechend ist zusätzlich bei der Diagnosemitteilung auf individuelle Gegebenheiten und persönliche Situation (bspw. Begleitperson) Rücksicht zu

nehmen. Ein frühzeitiger Folgetermin müsste angeboten werden, um offene Fragen, Ängste und Sorgen, die in der beginnenden Verarbeitungsphase hinsichtlich der MRKHS-Diagnose auftreten, zu besprechen. (82)

4.2.2.2 Kritischer Zeitpunkt 2: Operative Neovagina-Anlage

Seit 1988 wird an dem Department für Frauengesundheit Tübingen die operative Neovagina-Anlage erfolgreich durchgeführt. Durch die Anwendung zeitgemäßer Behandlungsmethoden wird den meist jugendlichen MRKHS-Patientinnen ein weitgehend normales, sexuell aktives Leben ermöglicht. (53) Daher betrachteten wir im NeoCope-Fragebogen näher den zeitlichen Verlauf der subjektiven Beurteilung der operativen Neovagina-Anlage und stellten die Hypothese auf, dass die MRKHS-Patientinnen die operative Behandlung als positiv erleben.

Der primäre Grund für die Kontaktaufnahme war der Wunsch nach Geschlechtsverkehr (86 %), gefolgt von dem Wunsch nach Vollwertigkeit als Frau (65 %) und um vom Geschlechtspartner genau wie alle anderen Frauen gesehen zu werden (52 %). 54 % der MRKHS-Patientinnen sind zum Zeitpunkt der Operation minderjährig ($n = 82$). Die jüngste operierte Patientin war 15.3 Jahre, die älteste operierte Patientin 43.4 Jahre alt und das Durchschnittsalter zum Zeitpunkt der Operation betrug 20 Jahre. Dies entspricht den Empfehlungen der AWMF-Leitlinie 015/052 der DGGG, dass eine operative Neovagina-Anlage im Alter von etwa 16 bis 18 Jahren günstig scheint. (82, 112)

Im Durchschnitt warteten die MRKHS-Patientinnen 29.7 Monate zwischen Diagnosestellung und operativer Neovagina-Anlage. 87 % der MRKHS-Patientinnen versuchten präoperativ nicht das Scheidengrübchen vorzudehnen. Insgesamt sind die MRKHS-Patientinnen sehr zufrieden mit der Operation, der Betreuung in der Klinik sowie dem funktionellen Ergebnis, das der allgemeinen Datenlage entspricht (57, 82, 88, 113, 114). Um das Operationsergebnis zu erhalten, trugen 94 % das Miederhöschen 4.2 Monate postoperativ. Die Östrogen-Creme (Ovestin) wurde vom Großteil der MRKHS-Patientinnen ca. ein halbes Jahr angewendet. Rückblickend wurden die Schmerzen auf der Wachstation mit einer Stärke von 6 beziffert, aber am Erfolg der Operation gemessen, als ertragbar erachtet. Dennoch sollte präoperativ die postoperative Schmerzsituation ausführlich besprochen und vorbereitet werden. 99 % der

MRKHS-Patientinnen würden anderen Betroffenen die laparoskopische Neovagina-Anlage weiterempfehlen.

Bezüglich der Behandlungsmethode werden im internationalen Vergleich verschiedene Empfehlungen ausgesprochen (54): Hinsichtlich unserer Ergebnisse ist die laparoskopisch-assistierte Neovagina-Anlage als sinnvoll zu erachten und entspricht der in Tübingen üblichen Praxis. (53, 56, 57)

Aufgrund der postoperativ empfundenen Schmerzen auf der Wachstation ist zukünftig eine Optimierung des postoperativen Schmerzmonitorings der MRKHS-Patientinnen anzustreben, evtl. über das Führen eines Schmerztagebuches oder die Auswertung der stationären Dokumentation des Analgetikabedarfs. In präoperativen Gesprächen müssten Hemmungen abgebaut werden, Ärzte und Pflegekräfte um etwas zu bitten und wenn möglich, sollten bereits durchlebte Krisensituationen und der Umgang damit besprochen werden, um die jungen Frauen auf ihre eigenen Bewältigungsstrategien hinzuweisen.

Die postoperativen Maßnahmen (Vorgabe der Tragezeit des Vaginaldilatators) wurden angenommen und führten zu einem erfolgsversprechenden Operationsergebnis, so dass normaler Geschlechtsverkehr nach vier Wochen möglich war, den die MRKHS-Patientinnen durchschnittlich nach 10.4 Wochen regelmäßig aufnahmen.

4.2.2.2.1 Psychische Störungen prä-/postoperativ (PHQ-D)

Hypothetisch sind wir davon ausgegangen, dass MRKHS-Patientinnen präoperativ eine relevante Belastung aufgrund ihrer Fehlbildung zu psychischem und körperlichem Befinden aufweisen.

Die Belastung durch MRKHS führte, nach unseren Ergebnissen dahingegen nicht zu einem erhöhten Risiko für psychische Störungen. MRKHS-Patientinnen waren signifikant nicht stärker betroffen als die Patienten einer gesunden Vergleichsgruppe, jedoch signifikant besser als Patienten mit einer psychischen Störung aufgestellt. Zudem ergaben sich über den zeitlichen Verlauf keine signifikanten Unterschiede der einzelnen Messzeitpunkte hinsichtlich einer somatischen Symptomschwere (s. Tab. 19), so dass es zu keiner Verbesserung oder Verschlechterung kam. Nichtsdestotrotz weisen 16 % der MRKHS-Patientinnen im Screening durch den

PHQ-D-Fragebogen präoperativ und 20 % zwölf Monate postoperativ Hinweise auf eine mittelgradige bis schwere Somatisierungsstörung auf (s. Tab. 22).

Nach ICD-10 müssen mehrere persistierende körperliche Beschwerden bei einer Somatisierungsstörung (F45.0) miteinander verbunden werden. Die Symptome werden nicht absichtlich verursacht und gehen häufig mit der Verarbeitung einer Krankheit einher. Daher könnte eine mögliche Erklärung sein, dass die o.g. Betroffenen sich aktuell in Verarbeitungsphase befinden und dies nähere Betrachtung finden müsste.

Bean et al. berichteten 2009, dass die verwendete Sprache zur Besprechung von MRKHS die Erfahrung einer Frau mit MRKHS positiv oder negativ beeinflussen kann. (84) Unsere Ergebnisse in den Kontext mit der aktuellen Studienlage zu setzen, bedingt genau diese nähere Betrachtung des Ärztinnen-Patientinnen-Kontaktes im Department für Frauengesundheit Tübingen und die vertraute, geschulte Kommunikation über den Umgang mit MRKHS. Die Behandlerinnen sind empathisch und aufmerksam hinsichtlich einer psychosomatischen Entwicklung bei MRKHS-Patientinnen. Den Betroffenen wird früh eine psychosoziale Mitbehandlung angeboten und eben nicht nur die physische Erkrankung behandelt. Dennoch wird in der AWMF-Leitlinie 015/052 der DGGG beschrieben, dass sich die MRKHS-Patientinnen überwinden müssen, ein psychosomatisches Beratungs- oder Unterstützungsangebot in Anspruch zu nehmen und daher wird von den Betroffenen selten davon Gebrauch gemacht. (82) Eine mögliche Erklärung für die Nichtinanspruchnahme ist die Angst vor Zurückweisung und Ausgrenzung sowie Stigmatisierung durch die Peer-Group.

Trotzdem ist die frühzeitige Aufklärung der Patientinnen, dass die MRKHS-Diagnose und insbesondere die Infertilität einen Verarbeitungsprozess benötigen wichtig und trägt dazu bei, dass es zu keiner Veränderung hinsichtlich einer Somatisierungsstörung über die Zeit kommt.

4.2.2.2.1.1 Depressive Symptomatik

Eine Depression zählt zu den häufigsten psychischen Störungen. In der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1) wurde ermittelt, dass die Prävalenz einer depressiven Symptomatik altersabhängig ist und Frauen mit 10 % eine

insgesamt höhere Prävalenz zeigen als Männer mit 6 %. Zudem ist die Prävalenz in der Altersgruppe von 18 bis 29 Jahren am höchsten (12 %) und fällt danach ab. (115) Unser Patientinnenkollektiv gehört demnach neben der Diagnose MRKHS zu drei weiteren Hochrisikogruppen hinsichtlich der Anfälligkeit einer depressiven Symptomatik: Altersgruppe 18 bis 29 Jahre, weiblich und infertil. Hypothetisch sind wir davon ausgegangen, dass aufgrund der erwarteten präoperativ erhöhten Depressionswerte, postoperativ diese weiterhin vorliegen würden, da u.a. Langer et al. 1998 von 36 % ($n = 11$) depressiven MRKHS-Patientinnen postoperativ berichtete. (90) Möbus et al. stellte 1996 erhöhte Depressionswerte nach einer erfolgreichen Neovagina-Anlage bei 44 MRKHS-Patientinnen fest. (116) Diese Ergebnisse wurden von den Autoren damals mit der weiterhin bestehenden Infertilität in Verbindung gebracht. Ferner fanden Laggari et al. 2009 1,4-fach erhöhte Werte hinsichtlich der Entwicklung einer Depression, jedoch nur bei einer Stichprobengröße von fünf Patientinnen. (117) Epstein und Rosenberg wiesen 2005 in ihrer Studie eine signifikant höhere depressive Belastung bei primärer Infertilität nach (118) und Chen et al. dokumentierten 2020 sogar, dass 75 % der von ihnen untersuchten MRKHS-Patientinnen depressive Symptome zeigten, sowie ein Drittel der Betroffenen einem erhöhten Risiko für depressive Störungen ausgesetzt sei. (119)

Entgegen der erwähnten Literatur, und vor allem in Betrachtung der geringen Stichprobengröße der zitierten Studien, zeigte sich bei Auswertung des PHQ-D präoperativ eine signifikant leichte bzw. subliminale Depressivität, die jedoch im Vergleich mit der Allgemeinbevölkerung postoperativ keine wesentlich höhere Prävalenz einer depressiven Symptomatik aufwies (115) und somit unsere Hypothese stützt, dass sich im zeitlichen Verlauf beobachten lässt, dass hinsichtlich der psychischen Bewältigung mit MRKHS positive Veränderungen auftreten.

Neben dem PHQ-D konnten wir noch Daten über den SESA-Fragebogen hinsichtlich der depressiven Thematik erheben. Fast 70 % der MRKHS-Patientinnen zeigten zu allen drei Messzeitpunkten, dass keine differenzierte Untersuchung hinsichtlich einer depressiven Störung notwendig ist (s. Kap. 3.7). Im Vergleich mit einer depressiven Normstichprobe erwiesen sich sogar die MRKHS-Patientinnen zu allen drei Messzeitpunkten mit signifikant besseren Werten. Dagegen ist zu erwähnen, dass bei ca. 25 % der MRKHS-Patientinnen unserer Studie zu allen drei Messzeitpunkten erste Hinweise auf eine depressive Erkrankung vorliegen.

Die Reduktion der zu Beginn leicht auffälligen Depressivität zu den späteren Messzeitpunkten hin, deutet eine begonnene Verarbeitung der psychischen Inaktivitäts- und Verstimmungszustände, Verzweiflung und der Niedergeschlagenheit an. Selbst die Häufigkeit einer Affektstörung (Major Depression) vermindert sich postoperativ von 33 % auf 15 %, so dass von einem positiven Einfluss der laparoskopischen Neovagina-Anlage und der damit einhergehenden möglichen Option auf eine erfüllte Partnerschaftsbeziehung ausgegangen werden kann. Auf die Grundsituation der Hochrisikogruppe bezüglich der Anfälligkeit einer depressiven Symptomatik (18 bis 29 Jahre, weiblich und infertil sowie MRKHS-Patientin) kann die operative Behandlung keinen Einfluss nehmen, jedoch fördert sie die freie Entfaltung der sexuellen Entwicklung. Zudem ermöglicht die Diagnose der Infertilität frühzeitig die Betrachtung anderer Optionen für die Erfüllung des Kinderwunsches (bspw. Adoption) und Verarbeitungsprozesse. Von immenser Bedeutung ist hier der Zeitfaktor zu nennen, mit dem die MRKHS-Patientinnen einen zeitlichen Vorsprung gewinnen, sich mit der Infertilität auseinander zu setzen und bei Wunsch einer Adoption die Wahrscheinlichkeit steigt, ein Kind adoptieren zu können. Weiterhin sollten Screeninginstrumente wie bspw. der PHQ-D eingesetzt werden, um möglichst Betroffene mit Hinweisen auf eine depressive Störung zu unterstützen.

4.2.2.2.1.2 Essstörungen und Alkoholsyndrom

Deskriptiv ergab sich in unserer Studie, dass das Vorliegen von Hinweisen auf psychische Störungen in den meisten Fällen nach der Operation niedriger war. Im Vergleich zu den Daten der Allgemeinbevölkerung (bezogen auf Frauen im Alter von 18 bis 34 Jahren) zeigte sich kein erhöhtes Vorkommen psychischer Störungen mit Ausnahme der Essstörungen (V.a. Bulimia nervosa und V.a. Binge eating) und des Alkoholsyndroms.

Essstörungen wurden statistisch nicht mit der Allgemeinbevölkerung verglichen, da eine genaue Zuteilung der Binge eating-Störung oder Bulimia nervosa nicht erfolgen konnte. Heller-Boersma et al. stellten in ihrer Studie auffällige Werte hinsichtlich einer „eating disorder“ fest. (89) Langer et al. beschrieb bereits 1998 die Überschneidung der MRKHS-Diagnose mit einem veränderten Körperbild. (90) Bei Essstörungen ist eine gestörte Körperwahrnehmung oft einhergehend, so dass zwischen der Fehlbildung und dem Risiko, an einer Essstörung zu erkranken, ein Zusammenhang

bestehen könnte. Die MRKHS-Patientinnen unserer Studie sind im Durchschnitt 19.9 Jahre bis 21.4 Jahre alt und daher ist zu bedenken, dass auch gesunde junge Frauen in dieser Phase ihr Körperbild selbst finden müssen. Entsprechend der AWMF-Leitlinie 051/026 der DGEES ist in diesem Alter die Punktprävalenz von Essstörungen (bspw. Bulimia nervosa) am Höchsten. Das typische Ersterkrankungsalter liegt in der Spanne etwa von 16 bis 20 Jahren. (120)

Daher ist nicht grundsätzlich von einer stärkeren Essstörungsausprägung bei MRKHS-Patientinnen auszugehen. Dennoch dienen Verhaltensweisen einer Binge eating-Störung oder bei Bulimia nervosa dazu, um mit unangenehmen Emotionen wie Stress, Angst und Verzweiflung umzugehen, die sicherlich zur Verarbeitung der MRKHS-Diagnose gehören. Daher sollte den Betroffenen die Möglichkeit eröffnet werden, dass sie bei Bedarf jederzeit auf psychotherapeutische Hilfe zurückgreifen können.

Das Alkoholsyndrom, sowie die anderen Syndrome, werden lediglich anhand eines Screenings getestet und werden mit einem sehr harten Grenzwert gescored. Die Experimentierfreudigkeit dieser Peer-Group wird nicht näher betrachtet bzw. der Grenzwert nicht in unterschiedliche Altersklassen unterteilt. Dennoch erfüllen nicht selten viele Jugendliche die Kriterien von Alkoholmissbrauch oder gar -abhängigkeit. Zu betrachten ist bei unserem auffälligen Ergebnis hinsichtlich des Alkoholsyndroms, dass es sich bei den MRKHS-Patientinnen zum auffälligen präoperativen Messzeitpunkt um 54 % Minderjährige handelt, die sich mitten in der Identitätsentwicklung und Adoleszenz befinden. (5) Postoperativ liegt keine stärkere Ausprägung im Vergleich zur Normstichprobe vor, die nicht unbedingt auf die laparoskopische Neovagina-Anlage, sondern auf die normale Entwicklung innerhalb dieser Peer-Group-Phase zurückzuführen ist und das Screening hinsichtlich des Alkoholsyndrom schließlich auch sensitiv sein soll, jedoch sind falsch-positive Ergebnisse ohne weitere Untersuchung nicht auszuschließen.

4.2.2.2 Körperbildstörung prä-/postoperativ (FKB-20)

Entwicklungspsychologisch muss die Adoleszenz mit den körperlichen Veränderungen und ihren körperbezogenen Reifungskrisen erst beendet sein, ehe ein stabiles Körperbild entwickelt werden kann. (97, 98)

Die mittleren Werte bezogen auf die ablehnende Körperbewertung (AKB) ergaben in unserer Studie zu allen drei Messzeitpunkten für die Mehrheit der MRKHS-Patientinnen unauffällige, stabile Resultate. 27 % der Betroffenen hatten dennoch präoperativ ein negatives Körperbild von sich, das sich postoperativ auf 18 % der Betroffenen reduzierte. Über den zeitlichen Verlauf zeigte sich keine signifikante Veränderung. Verglichen mit einer Stichprobe von Patientinnen mit einem weitem Spektrum an klinischen Diagnosen und Symptomen zeigten sich die MRKHS-Patientinnen hinsichtlich der ablehnenden Körperbewertung als signifikant weniger belastet; demgegenüber lagen sie nicht signifikant auf einem Niveau mit der gesunden Normstichprobe von Medizinstudentinnen. Die vitale Körperdynamik (VKD) zeigt ähnliche Ergebnisse: Immerhin noch 31 % der Patientinnen mit MRKHS weisen zwölf Monate postoperativ eine Körperbildstörung auf. In näherer Betrachtung der Körperbildbewertung hinsichtlich der Überschneidung auf den zwei Skalen AKB und VKD ergibt sich präoperativ eine Körperbildstörung bei 18 % und postoperativ von 13 bis 14 %.

Klinge et al. beschrieben 2003 bei 55 % ihrer Patientinnen ein positiveres Selbstbild postoperativ. 62% der Frauen waren nach der Neovagina-Operation mit ihrem gesamten körperlichen Erscheinungsbild zufrieden. (121) 2008 konnte durch Riessen et al. gezeigt werden, dass sich eine signifikante Besserung im Körperbild sechs Monate postoperativ zeigte. (122)

Die Entwicklung eines stabilen Körperbildes hat sich bis zum Studienzeitpunkt in unserem Patientinnenkollektiv noch nicht vollständig entwickeln können, da sich zunächst eine Verunsicherung bis zur Diagnosefindung und anschließend der operativen Behandlung einstellte. Da wir die MRKHS-Patientinnen mitten in dem Zeitraum ihrer Identitätsfindung und den damit verbundenen Reifeprozessen befragten, ist wichtig zu berücksichtigen, dass sich die Betroffenen nicht nur mit MRKHS beschäftigen, sondern auch mit der Entwicklung ihres Selbstbildes, ihrer Sexualität und ihrer Weiblichkeit in unterschiedlichen Rollenausprägungen. Das o.g. auffällige Essstörungsverhalten bzw. das verstärkte Auftreten des Alkoholsyndroms zum präoperativen Messzeitpunkt könnten daher Zeichen der Adoleszenz sein und sollten nicht überbewertet werden.

Die laparoskopische Neovagina-Anlage hat sicherlich ihren Anteil an der Verbesserung der zunächst ablehnenden Körperbewertung, dennoch sollten mit den

MRKHS-Patientinnen bei Hinweisen auf eine Körperbildstörung (bspw. bei Anorexia nervosa, sozialer Isolation, einem niedrigen Selbstwertgefühl) die Behandlungsmöglichkeiten gezielt besprochen werden.

4.2.2.2.3 Gesundheitsbezogene Lebensqualität prä-/postoperativ (SF-12)

Die Diagnose MRKHS stellt die Patientinnen vor eine große Herausforderung hinsichtlich ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität, denn selbst nach der laparoskopischen Neovagina-Anlage werden sie keine Schwangerschaft austragen können, so dass wir die Hypothese aufstellten, dass die Patientinnen auch postoperativ wesentlich beeinträchtigt wären.

Trotzdem zeigen die Betroffenen, bezogen auf die körperlichen Summenskala, signifikant bessere Werte als die Normstichprobe der chronisch kranken und sogar der gesunden Patienten.

Die Daten der psychischen Summenskala weisen eine signifikante Beeinträchtigung durch MRKHS bezogen auf die vier Bereiche der psychisch gesundheitsbezogenen Lebensqualität auf (s. Tab. 42): Sich voller Energie fühlen (Vitalität), Einschränkung der sozialen Kontakte durch seelische Probleme (soziale Funktionsfähigkeit), Beeinträchtigung bei alltäglichen Tätigkeiten durch seelische Probleme (emotionale Rollenfunktion) und sich ruhig und gelassen und nicht entmutigt oder traurig fühlen (psychisches Wohlbefinden). Dieser Eindruck wird durch den Vergleich der psychischen Summenskala mit den Werten einer deutschen Standardstichprobe mit chronisch Kranken verstärkt. Die Beeinträchtigung hinsichtlich der psychischen gesundheitsbezogenen Lebensqualität verbesserte sich zwar postoperativ, lag jedoch noch in einem niedrigen Bereich (s. Tab. 41), dennoch stützt auch dies unsere Hypothese, dass hinsichtlich der Bewältigung mit der Diagnose MRKHS im zeitlichen Verlauf positive Veränderungen auftreten. Signifikant sind die Ergebnisse im Vergleich mit der chronisch kranken Normstichprobe zu den Messzeitpunkten bei den 14- bis 20-Jährigen präoperativ und bei den 21- bis 30-Jährigen prä- und sechs Monate postoperativ.

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität von MRKHS-Patientinnen wurde bisher nur in wenigen Studien näher betrachtet: Kaloo et al. konnten 2002 keinen Unterschied, Klingele et al. 2003 bei 79 % und Keckstein et al. 2008 generell eine Verbesserung

der Lebensqualität zwischen betroffenen Frauen und der Normalbevölkerung erfassen, allerdings ist auch hier durch die Stichprobengröße von jeweils wenigen MRKHS-Patientinnen das Ergebnis als vorläufig zu betrachten. (123, 124) Lediglich Liao et al. unterschieden in ihrer Studie 2011 in physische und psychische Gesundheit. Sie berichteten über bessere Werte der körperlichen Gesundheit, jedoch über schlechtere Werte bezogen auf die psychische Gesundheit. (125)

Die MRKHS-Patientinnen erweisen sich, unserer Studienlage nach, als körperlich unbelastet, jedoch mit einer starken Belastung der psychischen gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Die höheren Werte auf der körperlichen Summenskala sind in Zusammenhang zu setzen mit einer „Gewöhnung“ an die MRKHS-Diagnose und die operative Behandlung durch eine Neovagina-Anlage sowie das situative und unauffällige Agieren im Alltag. Daher nehmen sich die MRKHS-Patientinnen zu den aktuellen Messzeitpunkten eher als gesund wahr. Hingegen zeigen chronisch kranke Patienten körperlich eine deutliche Einschränkung.

Interessant ist der Aspekt, dass MRKHS-Patientinnen eine stärkere psychische Belastung aufweisen als chronisch kranke Patienten. Eine mögliche Erklärung ist die Beeinträchtigung durch die Infertilität für die MRKHS-Patientinnen, die zu unterschiedlichen Lebenszeitpunkten immer einen zielgerichteten Fokus darstellen und sie belasten wird, wohingegen die Vergleichsgruppe der chronisch kranken Patienten intervallartige Schwerpunkte mit kürzeren Abständen in ihrer Beeinträchtigung aufgrund der chronischen Erkrankung aufweisen. Die Verwendung weiterer Messinstrumente, die sich spezifischer als der SF-12-Fragebogen mit der Betrachtung der Lebensqualität befassen, wäre sinnvoll, um für die MRKHS-Patientinnen gezieltere Bewältigungsstrategien zu entwickeln.

4.2.2.2.4 Selbstakzeptanz prä-/postoperativ (SESA)

Eine Patientin, die sich als lösungsorientiert und ausreichend kompetent einschätzt ihre Probleme zu lösen, wird sich selbst im Vergleich zu einem anderen Zeitpunkt, an dem sie dazu nicht in der Lage war, als „wertvoller“ betrachten und mehr Selbstvertrauen entwickeln. Daher betrachteten wir im SESA-Fragebogen näher den zeitlichen Verlauf bezogen auf die Entwicklung des Selbstwertgefühls und stellen die

Hypothese auf, dass die MRKHS-Patientinnen präoperativ eine niedrigere Selbstakzeptanz aufweisen als postoperativ.

Ferner ist in unserer Studie zu beachten, dass der SESA-Fragebogen als Letzter im Fragebogen-Konvolut angehängt war. Da die Fragebogen zum Teil nicht vollständig ausgefüllt bzw. einzelne Items ausgelassen wurden, reduzierte sich die Anzahl (n) im Ergebnisteil für den SESA.

Präoperativ zeigen sich in unserer Studie tatsächlich Hinweise für ein schlechteres Selbstwertgefühl im Vergleich zur gesunden Normstichprobe. Zu den zwei postoperativen Messzeitpunkten wiesen die MRKHS-Patientinnen eine normale Selbstakzeptanz auf und unterscheiden sich nicht signifikant zur Normstichprobe.

Die Fachliteratur bezüglich der Selbstakzeptanz bei MRKHS ist breit gefächert: Heller-Boersma et al. vermuteten 2009 als Folge der Diagnosemitteilung Identitätszweifel sowie ein vermindertes Selbstwertgefühl und eine geringe Selbstakzeptanz. (83) Morgan und Quint hingegen stellten in ihrer Studie 2006 mit Werten im Durchschnittsbereich andere Ergebnisse vor. (107) Möbus et al., Klingele et al. und Borkowski et al. fanden postoperativ sogar ein deutlich verbessertes Selbstwertgefühl. (4) Keckstein et al. bestärkte deren Studienergebnisse durch die Aussage, dass sich das Selbstvertrauen postoperativ wesentlich gestärkt habe. (124) Diese Auswertungen beziehen sich jedoch auf eine retrospektive, nicht auf prä- und postoperative Daten. Gleichwohl ist anzumerken, dass in den o.g. Studien allesamt unterschiedliche Fragebogen Anwendung fanden und nicht der SESA-Fragebogen verwendet wurde.

Unsere aufgestellte Hypothese, dass MRKHS-Patientinnen postoperativ ein besseres Selbstwertgefühl aufweisen, wird durch unsere Ergebnisse bestätigt, die zeigen, dass Betroffene postoperativ besser eine Partnerschaft eingehen und mit mehr Selbstvertrauen auf Männer zugehen können (s. Kap. 3.2.4/NeoCope). Die Patientinnen betrachten sich postoperativ als kompetenter in der Situationsbewältigung, bezogen auf den Umgang mit MRKHS.

4.2.2.3 Kritischer Zeitpunkt 3: Beziehungen und Sexualität

4.2.2.3.1 Belastung der Mutter und des Mutter-Tochter-Verhältnisses

Bei näherer Betrachtung der Beziehungen von MRKHS-Patientinnen zu Angehörigen steht zunächst die Mutter im Fokus, da diese - unserer Studienlage nach - bei 76 % der MRKHS-Patientinnen als erste Vertrauensperson gewählt wird. Die bedingungslose Liebe in der Mutter-Tochter-Beziehung wird während der Pubertät und der Identitätsfindung auf eine harte Probe gestellt (126, 127): Die Suche nach der eigenen Individualität erfordert Abgrenzung und Eigenerlebnisse, weshalb die Mutter spürt, dass Gleichaltrige für ihr Kind immer wichtiger werden (Peer-Group). Für die Jugendlichen bedeutet das in der Regel keinen Verlust, schließlich knüpfen sie stattdessen neue, enge Bindungen. (127) Die Mutter ist es, die oft das Gefühl hat, etwas zu verlieren. Zudem ist es eine Belastung für die Beziehung, dass die Diagnosestellung beim Großteil der MRKHS-Patientinnen in genau diesen schwierigen Zeitraum der Abnabelung fällt und die Mutter dadurch in eine passive Rolle wechselt. Häufig werden außerdem Schuldgefühle seitens der Mutter geäußert. (128)

Die Belastungsstärke der Mutter wurde von den MRKHS-Patientinnen auf einer Skala von 1 (sehr wenig) bis 10 (sehr stark) nach sechs Monaten ($n = 79$) mit einem Mittelwert von 6.6 und nach zwölf Monaten ($n = 54$) von 6.0 angegeben. Das Verhältnis der Mutter-Tochter-Beziehung wird von den MRKHS-Patientinnen in unserer Studie mehrheitlich als positiv und unverändert über den zeitlichen Verlauf betrachtet. Die Mutter hatte keinen nennenswerten Einfluss auf die MRKHS-Patientin sich zur diagnostischen Untersuchung vorzustellen (lediglich bei 13.4 %) und drängte ihre Tochter auch nicht zur laparoskopischen Neovagina-Anlage (nur bei 2.5 %).

Es ist bekannt, dass die Mutter-Tochter-Beziehung einen entscheidenden Einfluss auf die Entwicklung der weiblichen Sexualität und das Körperbild hat. (110) Die Wertschätzung durch die Mutter kann die postoperativen Ergebnisse bei MRKHS-Patientinnen positiv beeinflussen und bessere Bewältigungsstrategien fördern. (84, 110) In einer Studie von Leithner et al. wird beschrieben, dass MRKHS-Patientinnen ihre Mütter als wesentlich fürsorglicher empfanden, was auf eine besonders enge und/oder nachhaltige Mutter-Tochter-Beziehung hinweise. (108)

Aufgrund der von den MRKHS-Patientinnen angegebenen Belastungsstärke der Mutter ist ein Indikator dafür gegeben, weshalb der Mutter Hilfestellung angeboten

werden sollte, um ihre eigenen Emotionen zu verarbeiten, Schuldgefühle und Trauer (bspw. aufgrund des Wunsches nach Enkelkindern) zu erkennen und unterschiedliche Möglichkeiten in der Kommunikation über die Diagnose MRKHS zu finden, so dass die Mutter ihre Tochter unterstützen kann.

4.2.2.3.2 Soziale Unterstützung

An regelmäßig stattfindenden MRKHS-Selbsthilfetagen, durchgeführt durch das Department für Frauengesundheit Tübingen, konnte aufgrund der zunehmenden Teilnehmerzahl und positiven Resonanz wiederholt belegt werden, dass Frauen mit MRKHS den Austausch mit anderen Betroffenen als bereichernd bewerten. (85) Bei diversen Informationsveranstaltungen an diesem Patientinnentag konnten nicht nur die Betroffenen, sondern auch deren Eltern und Angehörige sowie Partner ins Gespräch kommen.

Ernst et. al berichtet, dass der Kontakt und die Kommunikation über die MRKHS-Diagnose unter adäquaten Peers während der Zeitspanne der Adoleszenz, mit angemessener Anleitung, eine Quelle der Unterstützung darstellt und Beziehungen sowie das Selbstvertrauen stärken können. (129) 45 % unserer MRKHS-Patientinnen hatten, zusätzlich zu dem Selbsthilfetag, Kontakt zu anderen Betroffenen oder Selbsthilfegruppen und die Mehrheit von ihnen fand diesen Kontakt hilfreich. (85) In einer früheren Studie hielten 90% den Kontakt zu anderen von MRKHS betroffenen Personen für vorteilhaft. (4)

Zu der Motivation, anderen Gleichaltrigen von der Diagnose zu berichten, gehört ein beträchtliches Vertrauen in die Beziehung (ob platonisch oder romantisch). Die häufigste Hürde, anderen davon zu erzählen, ist die Angst vor Ablehnung. (90, 111) 5 % der MRKHS-Patientinnen unserer Studie zogen niemandem ins Vertrauen und berichteten nicht von der MRKHS-Diagnose. Dies deckt sich mit der Studienlage, dass MRKHS-Patientinnen nicht selten den Wunsch haben, die Diagnose geheim zu halten. (92, 111) Trotzdem teilen 50 % der MRKHS-Patientinnen ihre Sorgen zwölf Monate postoperativ, neben ihrer Familie, mit Freunden. Die Enttabuisierung und Erarbeitung eines vertraulich-offenen Umgangs mit der Diagnose sind hierfür wichtig. Die Betroffenen sollten daher behutsam Hilfestellung erhalten hinsichtlich dem Thema, wie sie die Fehlbildung beschreiben können und mit wem sie dies besprechen

möchten. Sicherlich ist für den offenen Umgang von Bedeutung, wie aufgeschlossen in der jeweiligen Familie der MRKHS-Patientinnen mit dem Thema Geschlechtsidentität und Sexualität umgegangen wird, vor allem in Betracht evtl. Migrationshintergründe (s. Tab. 4).

Der aktuellen AWMF-Leitlinie 015/052 der DGGG entsprechend ist die soziale Unterstützung durch die Peer-Group, o.g. Selbsthilfegruppen oder bspw. an MRKHS-Patientinentagen wichtig und kann deshalb zur Bewältigung der MRKHS-Diagnose beitragen. (82, 85)

4.2.2.3 Partnerschaft und Sexualität

Die Themen Partnerschaft und Sexualität sind in Zusammenhang mit der laparoskopisch-assistierten Neovagina-Anlage eines der zentralsten Aspekte: Postoperativ befanden sich die MRKHS-Patientinnen eher in einer festen Partnerschaft als präoperativ. Bezogen auf den Kontakt mit Männern waren über 31 % der MRKHS-Patientinnen nach der Operation selbstbewusster.

Durch unsere Studie konnte die sexuelle Aktivität von MRKHS-Patientinnen prä- und postoperativ verglichen werden. Ismail-Pratt et al. (55) erörterten 2007, dass sie eine Untersuchung der präoperativen Sexualität nicht als sinnvoll erachten würden, da die Patientinnen sexuell nicht aktiv wären. Die Einschränkung hinsichtlich der sexuellen Praktiken - einzig auf den vaginalen Geschlechtsverkehr bezogen - konnten wir nicht bestätigen. Präoperativ gaben 39 % der MRKHS-Patientinnen an sexuellen Kontakt zu haben; mit 59 % wurde Petting als häufigster Sexualkontakt angegeben. Die Häufigkeit der sexuellen Kontakte sowie die Zufriedenheit steigerte sich gemessen an den ersten zwölf Monaten nach der laparoskopischen Neovagina-Anlage stetig, bestätigt durch die Literaturrecherche (88, 106, 113, 116, 121). Ebenso erhöhte sich die Anzahl der Geschlechtspartner postoperativ. Dies erklärt sich durch den erstmalig möglichen Geschlechtsverkehr und den Altersdurchschnitt der MRKHS-Patientinnen (19.9 bis 21.4 Jahre), da diese Phase in den Zeitraum der sexuellen Orientierung fällt.

Insgesamt lassen sich die Ergebnisse als positiv bewerten, da die Betroffenen postoperativ vollständig ihre Sexualität entwickeln und ausleben sowie sorgloser auf potenzielle Partner zugehen können.

4.2.2.3.3.1 Sexuelle Funktionsfähigkeit prä-/postoperativ (FSFI-d)

Durch die von uns durch den FSFI-d-Fragebogen erhobenen Daten, bestätigte sich die aktuelle Studienlage hinsichtlich der sexuellen Funktionsfähigkeit (108, 113, 130) sowie unsere Hypothese:

Präoperativ war die Sexualefunktion, wie erwartet, eingeschränkt, normalisierte sich postoperativ durch die operative Anlage einer Neovagina. Sechs und zwölf Monate postoperativ lagen bei der Mehrheit der MRKHS-Patientinnen die Werte in einem unauffälligen, nicht gestörten Bereich. Hinsichtlich der Befriedigung erreichen die Betroffenen postoperativ sogar einen signifikant höheren Wert als die Normstichprobe. Eine normale sexuelle Funktion wird zwölf Monate postoperativ von 40 % der Patientinnen mit MRKHS angegeben.

Über den zeitlichen Verlauf verbessern sich signifikant alle näher betrachteten Domänen (Lust, Erregung, Lubrikation, Orgasmus, Befriedigung, Schmerz) vom präoperativen zu den postoperativen Messzeitpunkten hin.

Im Vergleich der FSFI-d-Gesamtscores mit dem Cut off-Wert von Wiegel et al. zeigen sich zwölf Monate postoperativ 34 % der Betroffenen weiterhin mit einer sexuellen Dysfunktion (s. Tab. 36). Wenn der stärkere Cut off-Wert von Communal et al. herangezogen wird, weisen sogar 60 % der MRKHS-Patientinnen eine mittelgradige bis schwere sexuelle Dysfunktion auf und das bei einer idealen Normstichprobe mit 16 MRKHS-Patientinnen mit einem durchschnittlichen Alter von 18 Jahren.

Fraglich ist es, ob es sich bei diesen Dysfunktionen um eine „Funktionsstörung“ der Neovagina oder um eine zu hohe Erwartungshaltung handelt, da ein zufriedenstellendes Sexualleben von vielen verschiedenen Faktoren, wie bspw. sexueller Erfahrung, abhängt.

In der äquivalenten Altersgruppe der jungen Frauen ohne Fehlbildung sollte sich der FSFI-d-Gesamtscore ebenso verändern, da in der Pubertät die Sexualität entdeckt wird und die sexuelle Aktivität zunimmt. Dies würde zu einem höheren Punktwert führen, jedoch existieren einerseits keine Untersuchungen über den Zeitraum der Adoleszenz und somit ist der FSFI-d-Fragebogen nur bedingt geeignet, andererseits gibt es unseres Wissens nach keinen alternativen oder besseren Fragebogen, um die sexuelle Funktionsfähigkeit abzubilden.

4.2.2.4 Kritischer Zeitpunkt 4: Familiengründung (Infertilität)

Zum Zeitpunkt der Diagnosemitteilung wurden die MRKHS-Patientinnen über ihre Infertilität aufgeklärt. Bewusst werden sie sich dessen erst im Verlauf: Präoperativ beschäftigen sich 78 % ($n = 82$) mit dem Thema und zwölf Monate postoperativ 96 % ($n = 55$). Der Schulabschluss, die Führerscheinprüfung, die Ausbildungs-/Berufswahl, Partnerschaften und die sich entwickelnde Sexualität stehen zunächst im Vordergrund. Es ist dennoch ungewöhnlich, sich in diesem Alter schon so viel mit Kinderwunsch und Familienplanung zu beschäftigen, denn altersgleiche Peers betrachten als wichtige Voraussetzung für die Familiengründung die Bildungssicherung und Karriereplanung (131) und nur 68 % der 15- bis 25-jährigen äußerten 2019 in der Shell-Jugendstudie einen Kinderwunsch. (132)

Im postoperativen Verlauf verschiebt sich jedoch der Fokus der MRKHS-Patientinnen: Die Belastungsstärke bezogen auf die Unfruchtbarkeit wird auf einer Skala von 1 (sehr wenig) bis 10 (sehr stark) sechs Monate postoperativ mit 7.4 und zwölf Monate postoperativ mit 7.5 angegeben, womit sich der Fokus nicht wesentlich verschiebt. Die MRKHS-Patientinnen müssen sich im Vergleich zu anderen Frauen, wie bereits oben beschrieben, viel früher mit dem Thema der ungewollten Infertilität auseinandersetzen. In Deutschland liegt das durchschnittliche Alter einer Frau zur Geburt des ersten Kindes bei 29.8 Jahren (133). Somit beschäftigen sich junge Frauen mit Ende 20 „normalerweise“ mit ihrem Kinderwunsch sowie der Familiengründung und nicht mit Anfang 20. Es fehlt den MRKHS-Patientinnen an Lebenserfahrung, um lösungsorientiert mit dem existentiellen Thema Kinderlosigkeit umgehen zu können und eine natürliche Ressourcenbildung, aus der in kritischen Lebensphasen geschöpft werden kann, hat noch nicht stattgefunden.

Dennoch hat sich bspw. in der Studie von Fliegner et al. gezeigt, dass zunächst nur ein mittelmäßig ausgeprägter Kinderwunsch besteht, jedoch mit Verweis auf das junge Alter der MRKHS-Patientinnen zum Befragungszeitpunkt (Median 22.0 Jahre). Zudem wurde im FEMu (= Fragebogen Einstellungen zur Mutterschaft) eine Ambivalenz hinsichtlich des Themas Mutterschaft ermittelt. Dies wird interpretiert als Verunsicherung in der Phase der Selbstfindung und der Entwicklung von Lebenszielen. (134)

Die Publikation von Holt und Slade berichtet zudem von Neid- und Eifersuchts-Gefühlen der MRKHS-Patientinnen auf Frauen, die Kinder gebären können zu dem Zeitpunkt, wenn Freunde der Betroffenen ihre Familien gründeten (92).

Nichtsdestotrotz wurde von Stöbel-Richter et al. aufgezeigt, dass trotz Infertilität die Mehrzahl von allgemein ungewollt kinderlosen Paaren eine intakte Paarbeziehung und eine hohe Lebenszufriedenheit aufweisen. (135)

Unsere Ergebnisse weisen aufgrund der ungewollten Kinderlosigkeit auf eine emotionale Belastung hin. Jedoch ist keine Aussage bzgl. eines unmittelbaren Zusammenhanges zwischen dem Alter und der Stärke der Belastung zu nennen, sondern eher die noch bestehende Aktualität des Themas ausschlaggebend. Die MRKHS-Patientinnen, die sich aufgrund der operativen Neovagina-Anlage im Department für Frauengesundheit Tübingen aufhielten, befinden sich noch im Intervall der postoperativen Kontrolluntersuchung, wobei die Infertilität oft thematisiert wird. Es ist von einer Zu- und Abnahme der Bedeutsamkeit des Themas Infertilität während bestimmter Lebensphasen auszugehen. Die MRKHS-Patientinnen sollten diesbezüglich bestmöglich psychosoziale/psychologische Unterstützung erhalten, um Bewältigungsstrategien zu fördern, denn die Unfruchtbarkeit stellt postoperativ in unserer Studie die am schwersten zu akzeptierende Einschränkung dar. Hilfreich ist es sicherlich mit den MRKHS-Patientinnen andere Lebensziele zu thematisieren, auf die Möglichkeit der psychotherapeutischen Unterstützung während einer intensiven Phase der Trauerarbeit bzgl. des Themas Infertilität hinzuweisen und Alternativen zur Erfüllung des Kinderwunsches vor auszudenken. Daher sollten noch im präoperativen Behandlungsabschnitt die emotionalen Bedürfnisse und der Unterstützungsbedarf konkret bei den MRKHS-Patientinnen erfragt werden, um entsprechend bedürfnisorientierte Angebote zu besprechen und auch um behandlungsunabhängige Stressoren (wie bspw. die Phase der Familiengründung bei Gleichaltrigen) zu mindern.

4.3 Stärken und Schwächen der Studie

Innerhalb eines Jahres wurden zu drei Messzeitpunkten psychische Störungen, das Körperbild, die gesundheitsbezogene Lebensqualität und die Selbstakzeptanz sowie das körperliche Befinden und das Thema Sexualität auf standardisierte Weise erfasst. Die Auswertung der vielfältigen und verschiedenen Themenbereiche von MRKHS ist ein Herausstellungsmerkmal.

Ein Vorteil der Studie sind die Ergebnisse bezogen auf die ex domo erfolgte Diagnosemitteilung. Die MRKHS-Patientinnen geben diese als verbesserungswürdig

an und somit kann ein empathischeres, zielgruppenorientierteres Mitteilungsverfahren für niedergelassene Gynäkologen entwickelt werden.

Positiv ist zu betonen, dass es gelungen ist, eine homogene Stichprobe zu rekrutieren (Krankheitsbild MRKHS) und so zielgerichtet Schlüsse für zukünftige Behandlungsmaßnahmen getroffen werden können.

Die laparoskopisch-assistierte Neovagina-Anlage wurde näher betrachtet und hinsichtlich der Ergebnisse eine weitere Stärke der Studie aufgezeigt: Trotz der erhöhten postoperativen Schmerzempfindung wurde das Resultat der Operation von den MRKHS-Patientinnen rückwirkend als positiv bewertet und generell anderen Betroffenen empfohlen.

Die offenen und detaillierten Angaben zu schambehafteten und intimen Themen wie Geschlechtsverkehr und Sexualität stellen eine große Herausforderung für die oft minderjährigen MRKHS-Patientinnen dar. 54 % waren zum präoperativen Messzeitpunkt nicht volljährig, so dass die Zustimmung der Erziehungsberechtigten notwendig war. Durch diese Unterstützung konnte u.a. eine Stichprobengröße von 82 Betroffenen zum ersten und zweiten Messzeitpunkt und 56 MRKHS-Patientinnen zum dritten Messzeitpunkt erreicht werden.

Das Alleinstellungsmerkmal dieser Studie ist jedoch die Größe des Patientinnenkollektivs über drei Messzeitpunkte, vor allem in Betracht der seltenen Erkrankung. Jedoch liegt auch hier gleichzeitig ein Schwachpunkt, da eine noch größere und einheitlichere Stichprobe zu den drei Messzeitpunkten für eine bessere Repräsentativität wünschenswert gewesen wäre.

Fraglich bleibt die fehlende Antwortmotivation zu Messzeitpunkt 3: Wollen sich die MRKHS-Patientinnen nicht mehr mit dem Thema beschäftigen? Werden die Fragebogen nur bei Belastung ausgefüllt oder nur bei Zufriedenheit mit dem operativen Ergebnis? Lag es an der Fülle der auszufüllenden Fragebogen?

Zudem wäre die digitale Beantwortung der Fragen organisatorisch sinnvoll, die Auswertung effektiver und weniger anfällig für Übertragungsfehler.

Das Thema Infertilität kann durch unsere Studie nur bedingt beurteilt werden, da die Kinderlosigkeit während des Studienzeitraumes noch keine Priorität darstellt. Wir konnten die emotionale Belastung nachweisen, jedoch nur über einen relativ kurzen Zeitraum. Wünschenswert wäre eine Follow-up-Studie zum Thema Infertilität in fünf

oder zehn Jahren mit den MRKHS-Patientinnen, die an unserer aktuellen Studie teilgenommen haben.

Zu der Altersgruppe der MRKHS-Patientinnen dieser Studie existieren wenige Vergleichsdaten; daher bleibt bei den Normstichproben immer zu beachten, ob bspw. nur eine gemischt-geschlechtliche Gruppe (SF-12 und SESA) zum Vergleich herangezogen werden konnte oder dass einige Normstichproben im Durchschnitt deutlich älter sind (bspw. FSFI-d) (s. Tab. 50).

Tab. 50

Vgl. der Charakteristika der verschiedenen Normstichproben/Prävalenzen mit unserer Studie

Daten- erhebung	<i>M (SD)</i> (mittleres Alter in Jahren) <i>Min – Max</i> (in Jahren) der jeweiligen Normstichprobe	<i>n</i>	Geschlecht	Literatur- nachweis	
NeoCope	prä	19.9 (5.3)	82	Frauen	-
	post 6M	20.6 (5.3)	82		
	post 12M	21.4 (4.6)	56		
PHQ-D	kontinuierliche Skalen	41.9 (13.8) keine Angabe zu Min – Max	357 (ohne psychische Störung) 117 (mit psychischer Störung)	68 % Frauen+ 32 % Männer	(96)
	kategoriale Skalen	keine Angabe zu mittlerem Alter + SD 18-34	-*	Frauen	(104)
FKB-20		23.9 (3.3) 20-37	56 (Medizin- studentinnen)	Frauen	(97, 98)
		32.6 (10.9) 14-71	253 (Patientinnen)		
FSFI-d		39.7 (13.2) 21-68	131	Frauen	(100)
SF-12	keine Angabe zu mittlerem Alter + SD	14-20	123 (gesund)	55 % Frauen+ 45 % Männer	(101)
	keine Angabe zu mittlerem Alter + SD	21-30	46 (chronisch krank) 473 (gesund) 227 (chronisch krank)	57 % Frauen+ 43 % Männer	
SESA		29.0 (keine Angabe) 16-83	311 (gesund)	50 % Frauen+ 50 % Männer	(102)
		45.0 (keine Angabe) 19-71	45 (depressiv)	28 Frauen+ 17 Männer	

* N = 4.181, getrennt nach Frauen und Männern in unterschiedlichen Altersstufen, werden die 12-Monats-Prävalenzen psychischer Störungen in der erwachsenen Allgemeinbevölkerung angegeben (Bundesgesundheitsurvey 1998/1999; Alter 18-65 Jahre). Dabei kann nicht auf „n“ der weiblichen Altersgruppe 18-34 Jahre geschlossen werden (104).

4.4 Ausblick und Implikationen für die Begleitung von Frauen mit MRKHS

In dieser Dissertation wurde bspw. die Notwendigkeit einer früheren und zielsichereren Diagnosestellung dargelegt. Es wurde bereits 2019 in der Dissertation durch Dr. Pösch

vorgeschlagen, dass zur Optimierung der Versorgungssituation eine G1- und G2-Vorsorgeuntersuchung, bspw. in Kombination mit einer HPV-Impfung, beim Gynäkologen im Alter von zwölf bis 14 Jahren zu initiieren und routinemäßig durchführen zu lassen, sinnvoll wäre. (15) Diesem Vorschlag können wir uns aufgrund unserer Studienergebnisse anschließen, da nicht nur die Diagnostik der Fehlbildung MRKHS zum Zeitpunkt der Vorsorgeuntersuchung im Vordergrund stehen würde. Hiermit würde für alle jungen Frauen zu Beginn der Pubertät eine niederschwellige Kontaktmöglichkeit zum Gynäkologen geschaffen.

Zudem sind einige Antworten gegeben, jedoch sind auch Fragen aufgeworfen worden: Bspw. wurde nicht nach der sexuellen Orientierung in unserem Patientinnenkollektiv gefragt. Ebenso wurde nicht gezielt auf die Wortwahl oder die Formulierungen bei Diagnosemitteilung eingegangen oder in welchem Rahmen diese mitgeteilt wurden. Interessant wäre auch der Aspekt, ob MRKHS-Patientinnen ihre Berufswahl verändern im Kontext bezogen auf die Infertilität, um bspw. permanent oder nicht permanent mit Kindern konfrontiert zu werden. Hinsichtlich des auffälligen Scores bzgl. des Alkohol-syndroms sowie der Essstörungen wären weitere Untersuchungen wünschenswert; dies sollte jedoch nicht im Fokus stehen, da immer der Altersrahmen der Betroffenen und deren Entwicklungsphase sowie deren Experimentierfreudigkeit in Betracht gezogen werden müssen. Zu untersuchen wäre zudem, warum einzelne MRKHS-Patientinnen ihre Fehlbildung verheimlichen und nicht konkret den Kontakt zu anderen Betroffenen suchen.

Ergänzend ist die Betrachtung von Persönlichkeitseigenschaften hinsichtlich der unterschiedlichen Coping-Stile sinnvoll, jedoch kann die subjektive Beurteilung von Stressoren vermutlich nie mit standardisierten Messinstrumenten aufgenommen werden, so dass hier vorher ein gutes Verfahren entwickelt werden müsste.

Einige Autoren beschrieben bereits in der Vergangenheit, dass für Patientinnen mit MRKHS eine gute Anpassung möglich ist und nach der operativen Neovagina-Anlage ein kompetenter Umgang mit der Fehlbildung erreicht werden kann. (128) Nichtsdestotrotz wäre interessant, wie offen innerhalb einer Familie mit der Geschlechtsidentität und Sexualität umgegangen wird, insbesondere in Bezug auf den Vater und dessen Belastung sowie Unterstützungsbereitschaft. Migrations- und kulturelle Hintergründe sollten in diesem Zusammenhang ebenfalls näher betrachtet werden.

Ferner bleibt es abzuwarten, in welchem Maß sich die Option der Uterustransplantation auf die Aufklärung bzgl. der MRKHS-Diagnose und Forschung künftig auswirken wird.

Abschließend sei zu erwähnen, dass wir nach unseren Studienergebnissen nicht die routinemäßige psychosomatische Behandlung aller MRKHS-Patientinnen als sinnvoll erachten, sehr wohl allerdings die frühe Einbindung der Psychosomatik bei Diagnosestellung, um einen möglichst niederschweligen Kontakt im Belastungsfall zu ermöglichen.

5 Zusammenfassung

Nach unserem Wissen ist dies die erste Studie mit einer großen Anzahl von MRKHS-Patientinnen, bei der neben der sexuellen Funktion mehrere validierte Fragebogen zu verschiedenen Bereichen der Gesundheit und Lebensqualität prä- und postoperativ der Anlage einer Neovagina, verwendet wurden. Ziel der vorliegenden Studie war es, u.a. folgende Hypothesen zu testen: Haben die Patientinnen präoperativ alle eine signifikante Belastung aufgrund ihrer Fehlbildung? Trägt die chirurgische Behandlung selbst dazu bei, dass die Patientinnen lernen, wie sie ein aktives und befriedigendes Sexualleben führen können, auch in Bezug auf Partnerschaften? Wie spielt der Zeitfaktor beim Umgang mit MRKHS eine Rolle?

Gleichzeitig wurden der Lebensabschnitt zwischen Pubertät und Erwachsensein, in dem die sexuelle Identitätsentwicklung als Teilaspekt der Identitätsfindung stattfindet, die Selbstakzeptanz, die Entwicklung des eigenen Körperbildes und der weiblichen Sexualität bezogen auf MRKHS genauer dargestellt sowie Screening-Fragebogen verwendet, um mögliche Hinweise auf psychische Störungen zu identifizieren.

Zusammenfassend zeigt sich eine Beeinträchtigung der psychischen gesundheitsbezogenen Lebensqualität, allerdings führt die MRKHS-Diagnose nicht automatisch zu einem erhöhten Risiko für psychische Störungen. Einzig Essstörungen und das Alkoholsyndrom zeigen auffällige Werte im Screening-Fragebogen.

Die MRKHS-Patientinnen weisen eine normale Selbstakzeptanz auf. Es liegt mehrheitlich keine Körperbildstörung vor. Präoperativ zeigt sich, wie erwartet, eine eingeschränkte sexuelle Funktion, die sich postoperativ normalisiert. Hilfreiche Faktoren für die Krankheitsbewältigung sind die psychosoziale Anpassung der Betroffenen sowie ein unterstützendes soziales Umfeld. Auch der Kontakt zu anderen Betroffenen scheint sich positiv auszuwirken, so dass dies hinsichtlich der Coping-Strategien verstärkt unterstützt werden sollte.

Eine psychologische Betreuung ist nicht obligat indiziert; im Einzelfall muss jedoch geprüft werden, ob Bedarf an weitergehender Unterstützung oder psychotherapeutischer Begleitung durch die Belastung aufgrund der Diagnose MRKHS besteht.

6 Literaturverzeichnis

1. Morcel K, Camborieux L, Guerrier D (2007) Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH) syndrome. *Orphanet journal of rare diseases*, 2, 13. <https://doi.org/10.1186/1750-1172-2-13> [Zugriff: 12/2016]
2. Brucker SY, Oppelt P, Ludwig KS, Wallwiener D, Beckmann MW (2005) Vaginale und uterine Fehlbildungen. Teil 2. Geburtshilfe Frauenheilkunde. 65: R222-R243.
3. Kolanowski U (2005) Wie Jugendliche ihre sexuelle Orientierung entdecken. Diplomarbeit, Technische Universität Braunschweig
4. Krupp K (2014) Erlebte Weiblichkeit, Coping und Lebensqualität bei Personen in der weiblichen Geschlechtsrolle mit veränderter Androgenwirkung und Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung. Psychologische Dissertationschrift, Universität Hamburg
5. Wagner A, Brucker SY, Ueding E, Gröber-Grätz D, Simoes E, Rall KK et al. (2016) Treatment management during the adolescent transition period of girls and young women with Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome (MRKHS): a systematic literature review. *Orphanet journal of rare diseases*, 11(1), 152. <https://doi.org/10.1186/s13023-016-0536-6> [Zugriff: 10/2017]
6. Mayer AFJK (1829) Über die Verdopplung des Uterus und ihre Arten, nebst Bemerkungen über Hasenscharte und Wolfsrachen. *Journal der Chirurgie und Augenheilkunde*, 13: 525-564.
7. Patnaik SS, Brazile B, Dandolu V, Ryan PL, Liao J (2015) Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH) syndrome: a historical perspective. *Gene*, 555(1), 33–40. <https://doi.org/10.1016/j.gene.2014.09.045> [Zugriff: 10/2016]
8. Rokitansky K (1838) Über die sogenannten Verdopplungen des Uterus. *Medizinische Jahrbücher des kaiserlich-königlichen österreichischen Staates*, 26: 39-77.
9. Küster H (1910) Uterus bipartitus solidus rudimentarius cum vagina solida. *Zeitschrift Geburtshilfe Gynäkologie*, 67: 692–718.
10. Hauser GA, Schreiner WE (1961) Das Mayer-Rokitansky-Küster-Syndrom: Uterus bipartitus solidus rudimentarius cum vagina solida. *Schweizerische medizinische Wochenschrift*, 91: 381–384.
11. Vecchietti G, Ardillo L (1970) La sindrome di Rokitansky–Kuster–Hauser. *Fisiopatologia e clinica dell'aplasia vaginale con corni uterini rudimentali*.
12. Griffin JE, Edwards C, Madden JD, Harrod MJ, Wilson JD (1976) Congenital absence of the vagina. The Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome. *Annals of internal medicine*, 85(2), 224–236. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-85-2-224> [Zugriff: 12/2016]
13. Aittomäki K, Eroila H, Kajanoja P (2001) A population-based study of the incidence of Müllerian aplasia in Finland. *Fertility and sterility*, 76(3), 624–625. [https://doi.org/10.1016/s0015-0282\(01\)01963-x](https://doi.org/10.1016/s0015-0282(01)01963-x) [Zugriff: 12/2016]
14. Pizzo A, Laganà AS, Sturlese E, Retto G, Retto A, Dominici Rd et al. (2013) Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome: embryology, genetics and clinical and surgical treatment. *ISRN obstetrics and gynecology*, 628717. <https://doi.org/10.1155/2013/628717> [Zugriff: 12/2016]

15. Pösch LS (2019) Inzidenz und epidemiologische Charakteristika des Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser-Syndroms in Deutschland - eine bundesweite populationsbezogene Studie. Medizinische Dissertationsschrift, Eberhard-Karls-Universität Tübingen
16. Statistisches Bundesamt. Geburtenziffer 2019 - Lebendgeborene in Deutschland [GENESIS-Online Datenbank]; 2019. Verfügbar unter: <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/880778/umfrage/anzahl-der-geburten-in-deutschland-nach-geschlecht/>. [Zugriff: 06/2020]
17. Heidenreich W (1988) Genitale und extragenitale Fehlbildungen beim Mayer-Rokitansky-Küster-Syndrom. Deutsche medizinische Wochenschrift, 113(27), 1092–1096. <https://doi.org/10.1055/s-2008-1067773> [Zugriff: 12/2016]
18. Pittock ST, Babovic-Vuksanovic D, Lteif A (2005) Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser anomaly and its associated malformations. American journal of medical genetics. Part A, 135(3), 314–316. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.30721> [Zugriff: 12/2016]
19. Resendes BL, Sohn SH, Stelling JR, Tineo R, Davis AJ, Gray MR et al. (2000) Role for anti-Müllerian hormone in congenital absence of the uterus and vagina. American journal of medical genetics, 98(2), 129–136. [https://doi.org/10.1002/1096-8628\(20010115\)98:2<129::AID-AJMG1021>3.0.CO;2-3](https://doi.org/10.1002/1096-8628(20010115)98:2<129::AID-AJMG1021>3.0.CO;2-3) [Zugriff: 12/2016]
20. Oppelt P, Strissel PL, Kellermann A, Seeber S, Humeny A, Beckmann MW et al. (2005) DNA sequence variations of the entire anti-Müllerian hormone (AMH) gene promoter and AMH protein expression in patients with the Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome. Human reproduction (Oxford, England), 20(1), 149–157. <https://doi.org/10.1093/humrep/deh547> [Zugriff: 12/2016]
21. Ledig S, Schippert C, Strick R, Beckmann MW, Oppelt PG, Wieacker P (2011) Recurrent aberrations identified by array-CGH in patients with Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome. Fertility and sterility; 95(5), 1589–1594. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2010.07.1062> [Zugriff: 12/2016]
22. Xu Z, Wu S, Xing Q, Wang X, Xiang H, Xu Y et al. (2017) Genetic association between PAX2 and Müllerian duct anomalies in Han Chinese females. Journal of assisted reproduction and genetics, 34(1), 125–129. <https://doi.org/10.1007/s10815-016-0807-0> [Zugriff: 12/2018]
23. Sandbacka M, Laivuori H, Freitas É, Halttunen M, Jokimaa V, Morin-Papunen L et al. (2013) TBX6, LHX1 and copy number variations in the complex genetics of Müllerian aplasia. Orphanet journal of rare diseases, 8, 125. <https://doi.org/10.1186/1750-1172-8-125> [Zugriff: 12/2016]
24. Hofstetter G, Concin N, Marth C, Rinne T, Erdel M, Janecke A (2008) Genetic analyses in a variant of Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome (MURCS association). Wiener klinische Wochenschrift, 120(13-14), 435–439. <https://doi.org/10.1007/s00508-008-0995-4> [Zugriff: 12/2016]
25. Ekici AB, Strissel PL, Oppelt PG, Renner SP, Brucker SY, Beckmann MW et al. (2013) HOXA10 and HOXA13 sequence variations in human female genital malformations including congenital absence of the uterus and vagina. Gene, 518(2), 267–272. <https://doi.org/10.1016/j.gene.2013.01.030> [Zugriff: 12/2016]
26. Taylor HS, Vanden Heuvel GB, Igarashi P (1997) A conserved Hox axis in the mouse and human female reproductive system: late establishment and persistent adult expression of the Hoxa cluster genes. Biology of reproduction, 57(6), 1338–1345. <https://doi.org/10.1095/biolreprod57.6.1338> [Zugriff: 11/2016]

27. Rall KK, Barresi G, Walter M, Poths S, Haebig K, Schaeferhoff K et al. (2011) A combination of transcriptome and methylation analyses reveals embryologically-relevant candidate genes in MRKH patients. *Orphanet journal of rare diseases*, 6, 32. <https://doi.org/10.1186/1750-1172-6-32> [Zugriff: 11/2016]
28. Gervasini C, Grati FR, Lalatta F, Tabano S, Gentilin B, Colapietro P et al. (2010) SHOX duplications found in some cases with type I Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome. *Genetics in medicine: official journal of the American College of Medical Genetics*, 12(10), 634–640. <https://doi.org/10.1097/GIM.0b013e3181ed6185> [Zugriff: 11/2016]
29. Sandbacka M, Halttunen M, Jokimaa V, Aittomäki K, Laivuori H (2011) Evaluation of SHOX copy number variations in patients with Müllerian aplasia. *Orphanet journal of rare diseases*, 6, 53. <https://doi.org/10.1186/1750-1172-6-53> [Zugriff: 11/2016]
30. Klipstein S, Bhagavath B, Topipat C, Sasur L, Reindollar RH, Gray MR (2003) The N314D polymorphism of the GALT gene is not associated with congenital absence of the uterus and vagina. *Molecular human reproduction*, 9(3), 171–174. <https://doi.org/10.1093/molehr/gag018> [Zugriff: 11/2016]
31. Cramer DW, Goldstein DP, Fraer C, Reichardt JKV (1996) Vaginal agenesis (Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser Syndrome) associated with the N314D mutation of galactose-1-phosphate uridyl transferase (GALT). *Molecular human reproduction*, 2(3), 145–148. <https://doi.org/10.1093/molehr/2.3.145> [Zugriff: 11/2016]
32. Timmreck LS, Gray MR, Handelin B, Allito B, Rohlf s E, Davis AJ et al. (2003) Analysis of cystic fibrosis transmembrane conductance regulator gene mutations in patients with congenital absence of the uterus and vagina. *American journal of medical genetics. Part A*, 120A(1), 72–76. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.20197> [Zugriff: 11/2016]
33. Ravel C, Bashamboo A, Bignon-Topalovic J, Siffroi JP, McElreavey K, Darai E (2012) Polymorphisms in DLGH1 and LAMC1 in Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser syndrome. *Reproductive biomedicine online*, 24(4), 462–465. <https://doi.org/10.1016/j.rbmo.2011.12.008> [Zugriff: 12/2016]
34. Ma W, Li Y, Wang M, Li H, Su T, Wang S (2015) Associations of Polymorphisms in WNT9B and PBX1 with Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser Syndrome in Chinese Han. *PLoS one*, 10(6), e0130202. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0130202> [Zugriff: 01/2017]
35. Philibert P, Biason-Lauber A, Rouzier R, Pienkowski C, Paris F, Konrad D et al. (2008) Identification and functional analysis of a new WNT4 gene mutation among 28 adolescent girls with primary amenorrhea and müllerian duct abnormalities: a French collaborative study. *The Journal of clinical endocrinology and metabolism*, 93(3), 895–900. <https://doi.org/10.1210/jc.2007-2023> [Zugriff: 12/2016]
36. Ma J, Qin Y, Liu W, Duan H, Xia M, Chen ZJ (2011) Analysis of PBX1 mutations in 192 Chinese women with Müllerian duct abnormalities. *Fertility and sterility*, 95(8), 2615–2617. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2011.04.074> [Zugriff: 11/2016]
37. Cheroki C, Krepischi-Santos AC, Rosenberg C, Jehee FS, Mingroni-Netto RC, Pavanello Filho I et al. (2006) Report of a del22q11 in a patient with Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH) anomaly and exclusion of WNT-4, RAR-gamma, and RXR-alpha as major genes determining MRKH anomaly in a study of 25 affected women. *American journal of medical genetics. Part A*, 140(12), 1339–1342. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.31254> [Zugriff: 11/2016]

38. Herlin MK, Le VQ, Højland AT, Ernst A, Okkels H, Petersen AC et al. (2019) Whole-exome sequencing identifies a GREB1L variant in a three-generation family with Müllerian and renal agenesis: a novel candidate gene in Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH) syndrome. A case report. *Human Reproduction*; 34(9):1838–1846. <https://doi.org/10.1093/humrep/dez126> [Zugriff: 07/2020]
39. Burel A, Mouchel T, Odent S, Tiker F, Knebelmann B, Pellerin I et al. (2006) Role of HOXA7 to HOXA13 and PBX1 genes in various forms of MRKH syndrome (congenital absence of uterus and vagina). *Journal of negative results in biomedicine*; 5:4. <https://doi.org/10.1186/1477-5751-5-4> [Zugriff: 12/2016]
40. Ledig S, Brucker SY, Barresi G, Schomburg J, Rall KK, Wicker P (2012) Frame shift mutation of LHX1 is associated with Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH) syndrome. *Human Reproduction*; 27(9):2872–2875. <https://doi.org/10.1093/humrep/des206> [Zugriff: 12/2016]
41. ACOG Committee Opinion No. 355 (2006): Vaginal agenesis: diagnosis, management, and routine care. *Obstetrics and gynecology*, 108(6), 1605–1609. <https://doi.org/10.1097/00006250-200612000-00059> [Zugriff: 12/2016]
42. Edmonds DK (2003) Congenital malformations of the genital tract and their management. Best practice & research. *Clinical obstetrics & gynecology*, 17(1), 19–40. <https://doi.org/10.1053/ybeog.2003.0356> [Zugriff: 12/2016]
43. Rall KK, Brucker SY (2007) Die drei A der Vaginalaplasie - kein differentialdiagnostisches Chamäleon: Fehlbildungen. *Frauenarzt*, 48(10): 940-948.
44. Duncan PA, Shapiro LR, Stangel JJ, Klein RM, Addonizio JC (1979) The MURCS association: Müllerian duct aplasia, renal aplasia, and cervicothoracic somite dysplasia. *The Journal of pediatrics*, 95(3), 399–402. [https://doi.org/10.1016/s0022-3476\(79\)80514-4](https://doi.org/10.1016/s0022-3476(79)80514-4) [Zugriff: 10/2018]
45. Oppelt P, Renner SP, Kellermann A, Brucker SY, Hauser GA, Ludwig KS et al. (2006) Clinical aspects of Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome: recommendations for clinical diagnosis and staging. *Human reproduction (Oxford, England)*, 21(3), 792–797. <https://doi.org/10.1093/humrep/dei381> [Zugriff: 10/2018]
46. Rall KK, Eisenbeis S, Henninger V, Henes M, Wallwiener D, Bonin M et al. (2015) Typical and Atypical Associated Findings in a Group of 346 Patients with Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser Syndrome. *Journal of pediatric and adolescent gynecology*, 28(5), 362–368. <https://doi.org/10.1016/j.jpag.2014.07.019> [Zugriff: 10/2018]
47. Acién P, Galán F, Manchón I, Ruiz E, Acién M, Alcaraz LA (2010) Hereditary renal adysplasia, pulmonary hypoplasia and Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH) syndrome: a case report. *Orphanet journal of rare diseases*, 5, 6. <https://doi.org/10.1186/1750-1172-5-6> [Zugriff: 10/2018]
48. Strübbe EH, Willemsen WN, Lemmens JA, Thijn CJ, Rolland R (1993) Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome: Distinction between two forms based on excretory urographic, sonographic, and laparoscopic findings. *American journal of roentgenology*, 160(2), 331–334. <https://doi.org/10.2214/ajr.160.2.8424345> [Zugriff: 11/2018]
49. Strübbe EH, Lemmens JA, Thijn CJ, Willemsen WN, van Toor BS (1992) Spinal abnormalities and the atypical form of the Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome. *Skeletal radiology*, 21(7), 459–462. <https://doi.org/10.1007/BF00190992> [Zugriff: 11/2018]
50. Oppelt PG, Lermann J, Strick R, Dittrich R, Strissel P, Rettig I et al. (2012) Malformations in a cohort of 284 women with Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome

- (MRKH). *Reproductive biology and endocrinology: RB&E*, 10, 57. <https://doi.org/10.1186/1477-7827-10-57> [Zugriff: 11/2018]
51. Pan HX, Luo GN (2016) Phenotypic and clinical aspects of Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome in a Chinese population: An analysis of 594 patients. *Fertility and sterility*, 106(5), 1190–1194. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2016.06.007> [Zugriff: 11/2018]
52. Petrozza JC (2016) Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome and associated malformations: Are they as common as we think? *Fertility and sterility*, 106(5), 1047–1048. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2016.06.033> [Zugriff: 11/2018]
53. Brucker SY, Zubke W, Wallwiener D, Aydeniz B (2004) Optimierung der laparoskopisch-assistierten Neovagina-Anlage durch neue Applikationsinstrumente inklusive einem neuen mechanischen Spannapparat. *Geburtshilfe und Frauenheilkunde*, 64(1): 70–75.
54. McQuillan SK, Grover SR (2014) Dilation and surgical management in vaginal agenesis: a systematic review. *International urogynecology journal*, 25(3), 299–311. <https://doi.org/10.1007/s00192-013-2221-9> [Zugriff: 11/2018]
55. Ismail-Pratt IS, Bikoo M, Liao L-M, Conway GS, Creighton SM (2007) Normalization of the vagina by dilator treatment alone in Complete Androgen Insensitivity Syndrome and Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser Syndrome. *Human reproduction (Oxford, England)*, 22(7), 2020–2024. <https://doi.org/10.1093/humrep/dem074> [Zugriff: 11/2018]
56. Brucker SY, Gegusch M, Zubke W, Rall KK, Gauwerky JF, Wallwiener D (2008) Neovagina creation in vaginal agenesis: development of a new laparoscopic Vecchiotti-based procedure and optimized instruments in a prospective comparative interventional study in 101 patients. *Fertility and sterility*, 90(5), 1940–1952. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2007.08.070> [Zugriff: 11/2018]
57. Rall KK, Schickner MC, Barresi G, Schöfnisch B, Wallwiener M, Wallwiener CW et al. (2014) Laparoscopically assisted neovaginoplasty in vaginal agenesis: a long-term outcome study in 240 patients. *Journal of pediatric and adolescent gynecology*, 27(6), 379–385. <https://doi.org/10.1016/j.jpag.2014.02.002> [Zugriff: 11/2018]
58. Laparoskopisch assistierte Anlage einer Neovagina nach BRUCKER/WALLWIENER: KARL STORZ [online]. *EndoWorld*, 2010; 19(3). URL: https://www.karlstorz.com/cps/rde/xbcr/karlstorz_assets/ASSETS/2148420.pdf. [Zugriff 11/2016]
59. Bundesrecht. Gesetz zum Schutz von Embryonen (Embryonenschutzgesetz - ESchG): § 1 Missbräuchliche Anwendung von Fortpflanzungstechniken: Bundesministerium für Justiz und Verbraucherschutz; 2019. Verfügbar unter: http://www.gesetze-im-internet.de/eschg/__1.html. [Zugriff: 06/2020]
60. Beski S, Gorgy A, Venkat G, Craft IL, Edmonds K (2000) Gestational surrogacy: a feasible option for patients with Rokitansky syndrome. *Human reproduction (Oxford, England)*, 15(11), 2326–2328. <https://doi.org/10.1093/humrep/15.11.2326> [Zugriff 11/2016]
61. Batzer FR, Corson SL, Gocial B, Daly DC, Go K, English ME (1992) Genetic offspring in patients with vaginal agenesis: specific medical and legal issues. *American journal of obstetrics and gynecology*, 167(5), 1288–1292. [https://doi.org/10.1016/s0002-9378\(11\)91702-5](https://doi.org/10.1016/s0002-9378(11)91702-5) [Zugriff: 11/2018]
62. Raziell A, Friedler S, Gidoni Y, Ben Ami I, Strassburger D, Ron-El R (2012) Surrogate in vitro fertilization outcome in typical and atypical forms of Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome. *Human reproduction (Oxford, England)*, 27(1), 126–130. <https://doi.org/10.1093/humrep/der356> [Zugriff 11/2016]

63. Fageeh W, Raffa H, Jabbad H, Marzouki A (2002) Transplantation of the human uterus. *International journal of gynaecology and obstetrics: the official organ of the International Federation of Gynaecology and Obstetrics*, 76(3), 245–251. [https://doi.org/10.1016/s0020-7292\(01\)00597-5](https://doi.org/10.1016/s0020-7292(01)00597-5) [Zugriff: 11/2018]
64. Ozkan O, Akar ME, Erdogan O, Hadimioglu N (2013) Uterus transplantation from a deceased donor. *Fertility and sterility*, 100(6), e41. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2013.06.041> [Zugriff: 11/2018]
65. Brännström M (2015) Uterus transplantation. *Current opinion in organ transplantation*, 20(6), 621–628. <https://doi.org/10.1097/MOT.0000000000000246> [Zugriff: 12/2018]
66. Dahm-Kähler P, Diaz-Garcia C, Brännström M (2016) Human uterus transplantation in focus. *British medical bulletin*, 117(1), 69–78. <https://doi.org/10.1093/bmb/ldw002> [Zugriff: 12/2018]
67. Brännström M, Johannesson L, Bokström H, Kvarnström N, Mölne J, Dahm-Kähler P et al. (2015) Livebirth after uterus transplantation. *Lancet (London, England)*, 385(9968), 607–616. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)61728-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(14)61728-1) [Zugriff: 12/2018]
68. Brännström M (2015) The Swedish uterus transplantation project: the story behind the Swedish uterus transplantation project. *Acta obstetrica et gynecologica Scandinavica*, 94(7), 675–679. <https://doi.org/10.1111/aogs.12661> [Zugriff: 12/2018]
69. Wei L, Xue T, Tao K-S, Zhang G, Zhao G-Y, Yu S-Q et al. (2017) Modified human uterus transplantation using ovarian veins for venous drainage: the first report of surgically successful robotic-assisted uterus procurement and follow-up for 12 months. *Fertility and sterility*, 108(2), 346–356.e1. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2017.05.039> [Zugriff: 12/2018]
70. Cleveland Clinic. Update on 1st Uterus Transplant; 2016. Verfügbar unter: <https://newsroom.clevelandclinic.org/2016/03/09/update-1st-uterus-transplant/>. [Zugriff: 06/2019]
71. Flyckt RL, Farrell RM, Perni UC, Tzakis AG, Falcone T (2016) Deceased Donor Uterine Transplantation: Innovation and Adaptation. *Obstetrics and gynecology*, 128(4), 837–842. <https://doi.org/10.1097/AOG.0000000000001617> [Zugriff: 12/2018]
72. Johannesson L, Wall A, Putman JM, Zhang L, Testa G, Diaz-Garcia C (2019) Rethinking the time interval to embryo transfer after uterus transplantation-DUETS (Dallas UtErus Transplant Study). *BJOG: an international journal of obstetrics and gynaecology*, 126(11), 1305–1309. <https://doi.org/10.1111/1471-0528.15860> [Zugriff: 12/2019]
73. Soares Jr JM, Ejzenberg D, Andraus W, La D'Albuquerque, Baracat EC (2016) First Latin uterine transplantation: we can do it! *Clinics (Sao Paulo, Brazil)*, 71(11), 627–628. [https://doi.org/10.6061/clinics/2016\(11\)01](https://doi.org/10.6061/clinics/2016(11)01) [Zugriff: 12/2019]
74. Testa G, Koon EC, Johannesson L, McKenna GJ, Anthony T, Klintmalm GB et al. (2017) Living Donor Uterus Transplantation: A Single Center's Observations and Lessons Learned From Early Setbacks to Technical Success. *American journal of transplantation: official journal of the American Society of Transplantation and the American Society of Transplant Surgeons*, 17(11), 2901–2910. <https://doi.org/10.1111/ajt.14326> [Zugriff: 12/2019]
75. Universitätsklinikum Tübingen. Erste Gebärmuttertransplantation in Deutschland durchgeführt; 2016. Verfügbar unter: https://www.mezizin.uni-tuebingen.de/Presse_Aktuell/Pressemeldungen/2016_10_21-port-10443-p-207325.html. [Zugriff: 06/2019]

76. Brucker SY, Brännström M, Taran F-A, Nadalin S, Königsrainer A, Rall KK et al. (2018) Selecting living donors for uterus transplantation: lessons learned from two transplantations resulting in menstrual functionality and another attempt, aborted after organ retrieval. *Archives of gynecology and obstetrics*, 297(3), 675–684. <https://doi.org/10.1007/s00404-017-4626-z> [Zugriff: 12/2019]
77. Bartens W. Kinder kommen nach Gebärmuttertransplantation zur Welt; 2019. Verfügbar unter: <https://www.sueddeutsche.de/gesundheit/tuebingen-gebaermutter-transplantation-unfruchtbarkeit-uterus-1.4459260>. [Zugriff: 06/2020]
78. Johannesson L, Kvarnström N, Mölne J, Dahm-Kähler P, Enskog A, Diaz-Garcia C et al. (2015) Uterus transplantation trial: 1-year outcome. *Fertility and sterility*, 103(1), 199–204. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2014.09.024> [Zugriff: 12/2019]
79. Brännström M, Bokström H, Dahm-Kähler P, Diaz-Garcia C, Ekberg J, Enskog A et al. (2016) One uterus bridging three generations: first live birth after mother-to-daughter uterus transplantation. *Fertility and sterility*, 106(2), 261–266. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2016.04.001> [Zugriff: 12/2019]
80. Brännström M, Dahm Kähler P, Greite R, Mölne J, Díaz-García C, Tullius SG (2018) Uterus Transplantation: A Rapidly Expanding Field. *Transplantation*, 102(4), 569–577. <https://doi.org/10.1097/TP.0000000000002035> [Zugriff: 12/2019]
81. Lavoué V, Vigneau C, Duros S, Boudjema K, Levêque J, Piver P et al. (2017) Which Donor for Uterus Transplants: Brain-Dead Donor or Living Donor? A Systematic Review. *Transplantation*, 101(2), 267–273. <https://doi.org/10.1097/TP.0000000000001481> [Zugriff: 12/2019]
82. DGGG - Leitlinienprogramm. Weibliche genitale Fehlbildungen: Darstellung des sinnvollen diagnostischen und therapeutischen Vorgehens für Patientinnen mit angeborenen Fehlbildungen des weiblichen Genitale. AWMF-Registernummer: 015/052, S2k 03/2020. Verfügbar unter: https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/015-052I_S1_Weibliche_genitale_Fehlbildungen_2020-06.pdf [Zugriff: 08/2020]
83. Heller-Boersma JG, Schmidt UH, Edmonds DK (2009) Psychological distress in women with uterovaginal agenesis (Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser Syndrome, MRKH). *Psychosomatics*, 50(3), 277–281. <https://doi.org/10.1176/appi.psy.50.3.277> [Zugriff: 12/2019]
84. Bean EJ, Mazur T, Robinson AD (2009) Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome: sexuality, psychological effects, and quality of life. *Journal of pediatric and adolescent gynecology*, 22(6), 339–346. <https://doi.org/10.1016/j.jpag.2008.11.006> [Zugriff: 11/2019]
85. Rall KK, Wallwiener M, Riessen I, Zipfel S, Wallwiener D, Brucker SY (2008) Optimierung von Aufklärung, Betreuung und Compliance bei Patientinnen mit seltenem gynäkologischen Krankheitsbild - am Beispiel des Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser-Syndroms (MRKH-Syndrom). *Geburtshilfe und Frauenheilkunde*; 68(11): 1102–1105.
86. Bargiel-Matusiewicz K, Kroemeke A (2015) Personality traits and coping styles in women with Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome. *Archives of medical science: AMS*, 11(6), 1244–1249. <https://doi.org/10.5114/aoms.2015.56350> [Zugriff: 10/2019]
87. Hecker BR, McGuire LS (1977) Psychosocial function in women treated for vaginal agenesis. *American journal of obstetrics and gynecology*, 129(5), 543–547.
88. Fedele L, Bianchi S, Frontino G, Fontana E, Restelli E, Bruni V (2008) The laparoscopic Vecchietti's modified technique in Rokitansky syndrome: anatomic, functional, and

- sexual long-term results. *American journal of obstetrics and gynecology*, 198(4), 377.e1–377.e3776. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2007.10.807> [Zugriff: 10/2019]
89. Heller-Boersma JG, Schmidt UH, Edmonds DK (2007) A randomized controlled trial of a cognitive-behavioural group intervention versus waiting-list control for women with uterovaginal agenesis (Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome: MRKH). *Human reproduction (Oxford, England)*, 22(8), 2296–2301. <https://doi.org/10.1093/hum-rep/dem167> [Zugriff: 10/2019]
90. Langer D (1998) *Frauen ohne Scheide: Katamnese der Problembewältigung und psychosexuellen Entwicklung vor und nach vaginalplastischer Operation*. *Sexuologie* 5, Gustav Fischer Verlag, Jena (3):131–55.
91. Beckmann J (2013) *Evaluation eines psychosomatischen Begleitangebots zur operativen Behandlung für Frauen mit MRKH-Syndrom: Eine klinische Studie zur psychischen Belastung von Frauen mit genitalen Fehlbildungen*. Diplomarbeit. Eberhard-Karls-Universität Tübingen
92. Holt R, Slade P (2003) Living with an incomplete vagina and womb: an interpretative phenomenological analysis of the experience of vaginal agenesis. *Psychology, health & medicine*, 8(1), 19–33. <https://doi.org/10.1080/1354850021000059232> [Zugriff: 10/2017]
93. Weijenborg PT, ter Kuile MM (2000) The effect of a group programme on women with the Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome. *BJOG: an international journal of obstetrics and gynaecology*, 107(3), 365–368. <https://doi.org/10.1111/j.1471-0528.2000.tb13232.x> [Zugriff: 10/2018]
94. Löwe B., Spitzer R., Zipfel S (2002) *Gesundheitsfragebogen für Patienten (PHQ D)*. Komplettversion und Kurzform. Testmappe mit Manual, Fragebogen, Schablonen. 2. Auflage. Pfizer Verlag, Karlsruhe.
95. Kroenke K, Strine TW, Spitzer RL, Williams JBW, Berry JT, Mokdad AH (2009) The PHQ-8 as a measure of current depression in the general population. *Journal of affective disorders*, 114(1-3), 163–173. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2008.06.026> [Zugriff: 10/2018]
96. Gräfe K, Zipfel S, Herzog W, Löwe B (2004) Screening psychischer Störungen mit dem "Gesundheitsfragebogen für Patienten (PHQ-D)". *Diagnostica*; 50(4): 171–181. <https://doi.org/10.1026/0012-1924.50.4.171>. [Zugriff: 10/2018]
97. Löwe B, Clement U (1996) *Fragebogen zum Körperbild (FKB-20)*, Handanweisung: Hogrefe-Verlag für Psychologie, Göttingen
98. Clement U, Löwe B (1996) Die Validierung des FKB-20 als Instrument zur Erfassung von Körperbildstörungen bei psychosomatischen Patienten. *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie*, 46(7), 254–259.
99. Rosen R, Brown C, Heiman J, Leiblum S, Meston C, Shabsigh R et al. (2000) The Female Sexual Function Index (FSFI): a multidimensional self-report instrument for the assessment of female sexual function. *Journal of sex & marital therapy*, 26(2), 191–208. <https://doi.org/10.1080/009262300278597> [Zugriff: 10/2018]
100. Berner MM, Kristion L, Zahradnik HP, Härter M, Rohde A (2004) Überprüfung der Gültigkeit und Zuverlässigkeit des deutschen Female Sexual Function Index (FSFI-d). *Geburtshilfe und Frauenheilkunde*; (64):293–303.
101. Bullinger M, Kirchberger I (2011) *SF-36: Fragebogen zum Gesundheitszustand*. 2. Auflage. Hogrefe-Verlag für Psychologie, Göttingen

102. Sorembé V, Westhoff K (1985) Skala Zur Erfassung der Selbstakzeptierung (SESA). Hogrefe-Verlag für Psychologie, Göttingen
103. Kroenke K, Spitzer RL, Williams JBW (2002) The PHQ-15: validity of a new measure for evaluating the severity of somatic symptoms. *Psychosomatic medicine*, 64(2), 258–266. <https://doi.org/10.1097/00006842-200203000-00008> [Zugriff: 10/2018]
104. Jacobi F, Klose M, Wittchen HU (2004) Psychische Störungen in der deutschen Allgemeinbevölkerung: Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen und Ausfalltage. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 47(8), 736–744. <https://doi.org/10.1007/s00103-004-0885-5> [Zugriff: 10/2018]
105. Wiegel M, Meston C, Rosen R (2005) The female sexual function index (FSFI): cross-validation and development of clinical cut off scores. *Journal of sex & marital therapy*, 31(1), 1–20. <https://doi.org/10.1080/00926230590475206> [Zugriff: 10/2018]
106. Communal PH, Chevret-Measson M, Golfier F, Raudrant D (2003) Sexuality after sigmoid colpopoiesis in patients with Mayer Rokitansky Kuster Hauser Syndrome. *Fertility and sterility*, 80(3), 600–606. [https://doi.org/10.1016/s0015-0282\(03\)00796-9](https://doi.org/10.1016/s0015-0282(03)00796-9) [Zugriff: 10/2018]
107. Morgan EM, Quint EH (2006) Assessment of sexual functioning, mental health, and life goals in women with vaginal agenesis. *Archives of sexual behavior*, 35(5), 607–618. <https://doi.org/10.1007/s10508-006-9054-2> [Zugriff: 10/2018]
108. Leithner K, Naderer A, Hartung D, Abrahamowicz C, Alexopoulos J, Walch K et al. (2015) Sexual and Psychosocial Functioning in Women with MRKHS after Neovaginoplasty According to Wharton-Sheares-George: A Case Control Study. *PloS one*, 10(4), e0124604. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0124604> [Zugriff: 10/2018]
109. Rall KK, Wallwiener D, Brucker SY (2008) Entwicklung eines Algorithmus zur Diagnose und Therapie der Vaginalaplasie anhand von 120 Fällen. *Geburtshilfe und Frauenheilkunde*; 68(S 01). <https://doi.org/10.1055/s-0028-1088651>. [Zugriff: 10/2018]
110. Loeser E, Giffels P, Schauf B, Wallwiener D (2002) Die Bedeutung einer stabilen Mutter-Tochter-Beziehung bei Patientinnen mit Mayer-Rokitansky-Küster-Syndrom und Neovagina. *Geburtshilfe und Frauenheilkunde*; 62(12):1193–7. <https://doi.org/10.1055/s-2002-36371>. [Zugriff: 10/2018]
111. Patterson CJ, Crawford R, Jahoda A (2016) Exploring the psychological impact of Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome on young women: An interpretative phenomenological analysis. *Journal of health psychology*, 21(7), 1228–1240. <https://doi.org/10.1177/1359105314551077> [Zugriff: 10/2018]
112. Eckoldt-Wolke F (2014) Timing of surgery for feminizing genitoplasty in patients suffering from congenital adrenal hyperplasia. *Endocrine development*, 27, 203–209. <https://doi.org/10.1159/000363664> [Zugriff: 10/2018]
113. Brun JL, Belleannée G, Grafeille N, Aslan AF, Brun GH (2002) Long-term results after neovagina creation in Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome by Vecchietti's operation. *European journal of obstetrics, gynecology, and reproductive biology*, 103(2), 168–172. [https://doi.org/10.1016/s0301-2115\(02\)00031-3](https://doi.org/10.1016/s0301-2115(02)00031-3) [Zugriff: 10/2018]
114. Imperato E, Alfei A, Aspesi G, Meus AL, Spinillo A. Long-term results of sigmoid vaginoplasty in a consecutive series of 62 patients. *International urogynecology journal and pelvic floor dysfunction*, 18(12), 1465–1469. <https://doi.org/10.1007/s00192-007-0358-0> [Zugriff: 10/2018]

115. Busch MA, Maske UE, Ryl L, Schlack R, Hapke U (2013) Prävalenz von depressiver Symptomatik und diagnostizierter Depression bei Erwachsenen in Deutschland: Ergebnisse der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1). *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 56(5-6), 733–739. <https://doi.org/10.1007/s00103-013-1688-3> [Zugriff: 10/2018]
116. Möbus VJ, Kortenhorn K, Kreienberg R, Friedberg V (1996) Long-term results after operative correction of vaginal aplasia. *American journal of obstetrics and gynecology*, 175(3 Pt 1), 617–624. <https://doi.org/10.1053/ob.1996.v175.a74926> [Zugriff: 10/2018]
117. Laggari V, Diareme S, Christogiorgos S, Deligeoroglou E, Christopoulos P, Tsiantis J et al. (2009) Anxiety and depression in adolescents with polycystic ovary syndrome and Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome. *Journal of psychosomatic obstetrics and gynaecology*, 30(2), 83–88. <https://doi.org/10.1080/01674820802546204> [Zugriff: 10/2018]
118. Epstein YM, Rosenberg HS (2005) Depression in primary versus secondary infertility egg recipients. *Fertility and sterility*, 83(6), 1882–1884. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2005.01.098> [Zugriff: 10/2018]
119. Chen N, Song S, Duan Y, Kang J, Deng S, Pan H et al. (2020) Study on depressive symptoms in patients with Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome: an analysis of 141 cases. *Orphanet journal of rare diseases*, 15(1), 121. <https://doi.org/10.1186/s13023-020-01405-9> [Zugriff: 08/2020]
120. DGESS Leitlinienprogramm. Diagnostik und Behandlung der Essstörungen. AWMF-Registernummer: 051/026, Klasse S3 10/2018. Verfügbar unter: https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/051-026l_S3_Esstoeuerung-Diagnostik-Therapie_2020-03.pdf [Zugriff: 08/2020]
121. Klingele CJ, Gebhart JB, Croak AJ, DiMarco CS, Lesnick TG, Lee RA (2003) McIndoe procedure for vaginal agenesis: Long-term outcome and effect on quality of life. *American journal of obstetrics and gynecology*, 189(6), 1569–1573. [https://doi.org/10.1016/s0002-9378\(03\)00938-4](https://doi.org/10.1016/s0002-9378(03)00938-4) [Zugriff: 10/2018]
122. Riessen I, Heger S, Schäffeler N, Wallwiener D, Zipfel S, Brucker SY (2008) Zwischen Verlust und Gewinn einer erfüllten Weiblichkeit: Psychosomatische Begleitung einer operativen Neovagina-Anlage am Beispiel des MRKH-Syndroms Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie, 58(02). <https://doi.org/10.1055/s-2008-1061568> [Zugriff: 10/2018]
123. Kaloo P, Cooper M (2002) Laparoscopic-assisted Vecchietti procedure for creation of a neovagina: an analysis of five cases. *The Australian & New Zealand journal of obstetrics & gynaecology*, 42(3), 307–310. https://doi.org/10.1111/j.0004-8666.2002.300_6.x [Zugriff: 10/2018]
124. Keckstein J, Kandolf O, Rauter G, Hudelist G (2008) Long-term outcome after laparoscopic creation of a neovagina in patients with Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome by a modified Vecchietti procedure. *Gynecological Surgery* 5(1):21–5. <https://doi.org/10.1007/s10397-007-0323-4> [Zugriff: 10/2018]
125. Liao L-M, Conway GS, Ismail-Pratt I, Bikoo M, Creighton SM (2011) Emotional and sexual wellness and quality of life in women with Rokitansky syndrome. *American journal of obstetrics and gynecology*, 205(2), 117.e1–117.e1176. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2011.03.013> [Zugriff: 10/2018]
126. Gueniche K, Yi MK, Nataf N (2014) And god created woman? The link between female sexuality and the mother-daughter relationship in Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser

- syndrome in adolescents. *Bulletin of the Menninger Clinic*, 78(1), 57–69. <https://doi.org/10.1521/bumc.2014.78.1.57> [Zugriff: 10/2018]
127. Mietzel G (2019) *Wege in die Entwicklungspsychologie: Kindheit und Jugend*. 5. Auflage. Programm PVU Psychologie-Verlags-Union. Julius Beltz GmbH et Co. KG, Weinheim.
128. Poland ML, Evans TN. Psychologic aspects of vaginal agenesis. *The Journal of reproductive medicine*, 30(4), 340–344.
129. Ernst ME, Sandberg DE, Keegan C, Quint EH, Lossie AC, Yashar BM (2016) The Lived Experience of MRKH: Sharing Health Information with Peers. *Journal of pediatric and adolescent gynecology*, 29(2), 154–158. <https://doi.org/10.1016/j.jpag.2015.09.009> [Zugriff: 08/2020]
130. Fliegner M, Krupp K, Brunner F, Rall KK, Brucker SY, Briken P et al (2014) Sexual life and sexual wellness in individuals with complete androgen insensitivity syndrome (CAIS) and Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser Syndrome (MRKHS). *The journal of sexual medicine*, 11(3), 729–742. <https://doi.org/10.1111/jsm.12321> [Zugriff: 10/2018]
131. Flaig BB, Thomas PM, Borchard I, Borgstedt S, Calmbach M (2016) *Wie ticken Jugendliche 2016? Lebenswelten von Jugendlichen im Alter von 14 bis 17 Jahren in Deutschland*. Springer Fachmedien, Wiesbaden
132. Albert M, Hurrelmann K, Quenzel G, Schneekloth U, Leven I, Utzmann H et al. (2019) *Shell Jugendstudie 2019*. Julius Beltz GmbH et Co. KG, Weinheim.
133. Statistisches Bundesamt. Daten zum durchschnittlichen Alter der Mutter bei Geburt insgesamt; 2016. Verfügbar unter: <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Geburten/Tabellen/geburten-mutter-alter-bundeslaender.html>. [Zugriff: 06/2020]
134. Fliegner M, Richter-Appelt H, Krupp K, Brunner F (2017) Kinderwunsch bei (permanenter) Infertilität: Entwicklung und Ergebnisse des „Fragebogens Einstellungen zur Mutterschaft (FEMu)“. *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie*, 67(9-10), 401–412. <https://doi.org/10.1055/s-0043-100758> [Zugriff: 10/2018]
135. Stöbel-Richter Y, Sender A, Brähler E, Strauß B (2013) Psychologische Beratung und Psychotherapie bei ungewollter Kinderlosigkeit. *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie*, 63(9-10), 400–414. <https://doi.org/10.1055/s-0033-1349459> [Zugriff: 10/2018]

7 Anhang

7.1 Übersicht der Items zum NeoCope-Fragebogen

Tab. 51

Übersicht der Items zum NeoCope-Fragebogen

Item	Fragen NeoCope	prä	post 6M	post 12M
1	Wie ist Ihre Körpergröße?			
2	Wie ist Ihr aktuelles Gewicht?			
3	Geburtsjahr			
4	In welchem Land sind Sie geboren?			
5	Aus welchem Land oder welchen Ländern stammen Ihre Eltern?			
6	Familienstand:			
7	Haben Sie derzeit eine feste Partnerschaft?			
8	Wohnsituation:			
9	Bitte nennen Sie uns die ersten drei Ziffern der Postleitzahl Ihres Wohnortes:			
10	Welches ist Ihr höchster Schulabschluss?			
11	Welchen Beruf üben Sie derzeit aus?			
12	Wie alt waren Sie, als zum ersten Mal auffiel, dass mit Ihrem Körper etwas anders ist?			
13	Aus welchem Anlass erfolgte die Untersuchung, die zur Diagnose des MRKH-Syndroms geführt hat?			
14	Welche Untersuchungen wurden zur Diagnose des MRKH-Syndroms durchgeführt?			
15	Wie alt waren Sie, als die richtige Diagnose MRKH-Syndrom zum ersten Mal gestellt wurde?			
16	Durch wen wurde die Diagnose MRKH-Syndrom gestellt?			
17	Was fühlten Sie, als Ihnen die Diagnose mitgeteilt wurde?			
18	Wie stark belastet Sie die Diagnose des MRKH-Syndroms?			
19	Liegen bei Ihnen weitere Fehlbildungen vor?			
20	Wie viele Geschwister haben Sie?			
21	Haben Sie zyklische Beschwerden (d.h. regelmäßige monatliche Beschwerden über 1-3 Tage)?			
22	Welche Themen beschäftigen Sie im Zusammenhang mit MRKH am meisten?			
23	Haben Sie derzeit Sexualkontakt?			
24	Wie zufrieden sind Sie mit dem Sexualkontakt?			
25	Wie lange haben Sie zwischen Diagnose und Operation gewartet?			
26	Haben Sie versucht, vor der Operation das Scheidengrübchen mit dem Phantom/ Konus vorzudehnen?			
27	War die Information der Frauenklinik zur Behandlung ausreichend?			
28	Was waren oder sind Ihre Gefühle für die Operation?			
29	Wie zufrieden sind Sie mit dem Ergebnis der Operation?			
30	Wie gut haben Sie sich in der Klinik betreut gefühlt?			
31	Wie stark beurteilen Sie rückblickend die Schmerzen, die Sie während der Zeit auf der Wachstation erlitten haben?			

Item	Fragen NeoCope	prä	post 6M	post 12M
32	Würden Sie sich rückblickend noch einmal für die Operation entscheiden?			
33	Würden sie die Behandlung anderen betroffenen Frauen empfehlen?			
34	Wie oft und wie lange haben Sie den Vaginaldilator (Phantom, Konus) benutzt?			
35	Haben oder hatten Sie Schmerzen bei der Verwendung des Vaginaldilators (Phantom, Konus)?			
36	Kam es bei der Verwendung des Vaginaldilators (Phantom, Konus) zu einer Blutung?			
37	Haben Sie das Miederhöschen getragen und wie lange?			
38	Wie lange haben Sie die Östrogen-Creme (Ovestin) verwendet?			
39	Hatten Sie schon einmal Geschlechtsverkehr?			
40	Wann hatten Sie nach der Operation den ersten Geschlechtsverkehr?			
40.1	Ab wann hatten Sie regelmäßig Geschlechtsverkehr?			
40.2	Wie häufig?			
41	Haben Sie derzeit Geschlechtsverkehr?			
42	Wie zufrieden sind Sie mit dem Geschlechtsverkehr?			
43	Hatten Sie seit der Operation mehrere Geschlechtspartner?			
44	Wie bekommen Sie einen Orgasmus?			
45	Wie stark belastet Sie die gleichzeitige Diagnose der Unfruchtbarkeit (Infertilität, kein Kind austragen zu können)?			
46	Hat sich Ihr Verhältnis gegenüber Ihrer Mutter seit der Operation verändert?			
47	Wie gut schätzen Sie Ihr Verhältnis gegenüber Ihrer Mutter zum heutigen Zeitpunkt ein?			
48	Was glauben Sie, wie stark Ihre Mutter durch die Diagnose des MRKH-Syndroms bei Ihnen belastet ist?			
49	Hat sich Ihr Gefühl bzw. Ihr Auftreten gegenüber Männern nach der Operation im Vergleich zu vor der Operation verändert?			
50	Mit wem sprechen Sie über die MRKH-Diagnose?			
51	Sein/ waren Sie in psychosomatischer oder psychotherapeutischer Betreuung?			
52	Wenn Sie an der Universitäts-Frauenklinik psychosomatisch begleitet wurden: Wie sehr hat Ihnen das geholfen?			
53	Haben Sie Kontakt zu anderen Frauen/ Selbsthilfegruppen?			
54	Falls Sie Kontakt haben: Empfanden Sie den Kontakt zu anderen betroffenen Frauen als hilfreich?			
55	Falls Sie keinen Kontakt haben: Hätten Sie sich Kontakt zu anderen betroffenen Frauen oder Selbsthilfegruppen gewünscht?			
56	Wie haben Sie von den Therapiemöglichkeiten an der Universitäts-Frauenklinik erfahren?			
57	Konnte Ihnen Ihr Frauenarzt die notwendigen Informationen geben?			

Anmerkungen: Die hellgrau hinterlegten Felder repräsentieren die gestellten Fragen/Items zu den verschiedenen Messzeitpunkten präoperativ, sechs und zwölf Monate postoperativ.

7.2 Fragebogen NeoCope: Neuentwickelter Langzeit-Fragebogen

7.2.1 Einverständniserklärung

wird von der Studienleitung abgefragt



Universitätsklinikum Tübingen
Abteilung für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie
und Universitäts-Frauenklinik



Wird von der Studienleitung ausgefüllt:

Patientinnen-Code: _____

Einverständniserklärung

Vielen Dank für Ihre Bereitschaft, an dieser Studie zum Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser-Syndrom (MRKH-Syndrom) teil zu nehmen.

Die Abteilung für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie sowie die Universitäts-Frauenklinik Tübingen führen diese Studie gemeinsam durch. Ziel ist es, mehr über die körperliche und psychische Gesundheit betroffener Frauen zu erfahren. Auf dieser Grundlage wird ein psychosomatisches Begleitangebot für MRKH-Patientinnen weiterentwickelt, durch welches die Patientinnen während der operativen Therapie und Nachsorge unterstützt werden.

Ihre Angaben in diesem Fragebogen werden in anonymisierter Form ausschließlich zu wissenschaftlichen Zwecken weiterverarbeitet, so dass niemand die Angaben auf ihre Person zurückführen kann. Die Teilnahme oder Nicht-Teilnahme an dieser Studie hat keinen Einfluss auf die medizinische oder psychosomatische Behandlung und Begleitung Ihrer Person. Sie können zu jedem Zeitpunkt die weitere Teilnahme an dieser Studie beenden, ohne dass Ihnen dadurch Nachteile entstehen.

Bitte füllen Sie diesen Fragebogen selbständig aus und beantworten Sie jede der Fragen entsprechend der jeweiligen Anleitung.

Ich habe die vorliegende Einverständniserklärung gelesen und verstanden. Ich bin damit einverstanden, dass meine Angaben in der oben beschriebenen Form erhoben und für wissenschaftliche Zwecke in anonymisierter Form weiterverarbeitet werden.


Name: _____

Geburtsdatum: _____


Tübingen, den _____

Unterschrift

7.2.2 NeoCope präoperativ



Universitätsklinikum Tübingen
Abteilung für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie
und Universitäts-Frauenklinik



NeoCope prä

Fragebogen für Frauen mit MRKH-Syndrom

Bitte füllen Sie diesen Fragebogen selbständig aus.
Bitte antworten Sie auf jede der Fragen, indem Sie

- auf den vorgesehenen Linien schreiben
- das Kästchen bei der auf Sie oder Ihre Situation zutreffenden Aussage eindeutig ankreuzen

Bitte kreuzen Sie bei jeder Frage nur ein Kästchen an. Bei den Fragen, an welchen dies ausdrücklich durch den Zusatztext „*Mehrfachantworten sind möglich!*“ vermerkt ist, kreuzen Sie bitte alle Kästchen bei der auf Sie oder Ihre Situation zutreffenden Aussagen an.

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

1. Wie ist Ihre Körpergröße? _____ cm 2. Wie ist Ihr aktuelles Gewicht? _____ kg

3. Geburtsjahr: _____

4. In welchem Land sind Sie geboren? _____

5. Aus welchem Land oder welchen Ländern stammen Ihre Eltern?

6. Familienstand:

ledig geschieden
 verheiratet verwitwet
 getrennt

7. Haben Sie derzeit eine feste Partnerschaft?
 Nein, ich habe keine feste Partnerschaft.
 Ja, ich habe einen festen Partner.

8. Wohnsituation:

Ich wohne bei meinen Eltern.
 Ich wohne alleine in einer eigenen Wohnung.
 Ich wohne in einer Wohngemeinschaft.
 Ich wohne mit meinem Partner in einer gemeinsamen Wohnung.

9. Bitte nennen Sie uns die ersten drei Ziffern der Postleitzahl Ihres Wohnortes:

10. Welches ist Ihr höchster Schulabschluss?

kein Abschluss (Fach-) Abitur
 Hauptschulabschluss Hochschulabschluss
 Realschulabschluss (mittlere Reife)

Seite 1



11. Welchen Beruf üben Sie derzeit aus?

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> arbeitslos | <input type="checkbox"/> Studentin |
| <input type="checkbox"/> Hausfrau | <input type="checkbox"/> Angestellte |
| <input type="checkbox"/> Rentnerin/ Frührentnerin | <input type="checkbox"/> Beamtin |
| <input type="checkbox"/> Schülerin | <input type="checkbox"/> selbstständig |
| <input type="checkbox"/> Auszubildende | <input type="checkbox"/> sonstiges: _____ |

12. Wie alt waren Sie, als zum ersten Mal auffiel, dass mit Ihrem Körper etwas anders ist?

Alter in Jahren: _____ und _____ Monate

13. Aus welchem Anlass erfolgte die Untersuchung, die zur Diagnose des MRKH-Syndroms geführt hat?

Mehrfachantworten sind möglich!

- Regelblutung blieb aus
- erfolgloser Geschlechtsverkehr
- Petting (Partner hat es beim Streicheln bemerkt)
- Vorsorgeuntersuchung beim Arzt
- selbst getastet (z.B. beim „Selbst-Streicheln“ = Masturbation)
- fiel durch die Untersuchung anderer Fehlbildungen (z.B. Skelett, Niere, ...) auf
- auf Drängen der Mutter
- anderer: _____

14. Welche Untersuchungen wurden zur Diagnose des MRKH-Syndroms durchgeführt?

Mehrfachantworten sind möglich!

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Tastuntersuchung beim Frauenarzt | <input type="checkbox"/> Blutuntersuchung (Hormonwerte) |
| <input type="checkbox"/> Ultraschall | <input type="checkbox"/> Bauchspiegelung (Laparoskopie) |
| <input type="checkbox"/> Computertomographie (CT) /
Magnetresonanztomographie (MRT) („Röhre“) | <input type="checkbox"/> Tastuntersuchung in Narkose |
| <input type="checkbox"/> andere: _____ | |

15. Wie alt waren Sie, als die richtige Diagnose MRKH-Syndrom zum ersten Mal gestellt wurde?

Alter in Jahren: _____ und _____ Monate

16. Durch wen wurde die Diagnose MRKH-Syndrom gestellt?

Bitte kreuzen Sie die Person an, welche die richtige Diagnose als erste gestellt hat.

- Hausarzt
- Frauenarzt
- Arzt in Fachklinik
- andere: _____

17. Was fühlten Sie, als Ihnen die Diagnose mitgeteilt wurde?

- Verzweiflung
- nicht-wahr-haben-wollen
- ein Gefühl, wegen nicht vorhandener Scheide keine richtige Frau zu sein (Insuffizienzgefühl)
- Minderwertigkeitsgefühle/ Schock wegen Kinderlosigkeit
- Sorge, keinen Partner zu finden
- sonstiges: _____



18. Wie stark belastet Sie die Diagnose des MRKH-Syndroms?

sehr wenig										sehr stark
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

19. Liegen bei Ihnen weitere Fehlbildungen vor?

Mehrfachantworten sind möglich!

- Nieren/ Harnwege Wirbelsäule/ Skelett (auch Finger, Zehen, Zähne/ Kiefer)
 Herzfehler Muskelschwäche
 Hörschaden ich wurde als Kind wegen eines Leistenbruchs operiert

andere: _____

keine weiteren Fehlbildungen

20. Wie viele Geschwister haben Sie?

_____ Schwestern, _____ Brüder

21. Haben Sie zyklische Beschwerden (d.h. regelmäßige monatliche Beschwerden über 1-3 Tage)?

Mehrfachantworten sind möglich!

- Brustspannen Ausfluss
 Mittelschmerz (Ziehen im Unterbauch) Heißhunger
 Reizbarkeit geblähter Bauch

andere: _____

keine Beschwerden

22. Welche Themen beschäftigen Sie im Zusammenhang mit MRKH am meisten?

Mehrfachantworten sind möglich!

- die ungewollte Kinderlosigkeit mein Selbstwertgefühl
 die Therapie/ Operation die Beziehung zu meiner Mutter
 eine erfüllte Partnerschaft führen körperlich anders zu sein als meine Freundinnen
 ein erfülltes Sexualleben haben ich fühle mich anders als andere Frauen

sonstige: _____

23. Haben Sie derzeit Sexualkontakt?

Nein

Ja: _____ mal pro Woche oder _____ pro Monat

- Petting
 Geschlechtsverkehr
 beides

24. Wie zufrieden sind Sie mit dem Sexualkontakt?

sehr unzufrieden										sehr zufrieden
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

Dankeschön.

7.2.3 NeoCope 6 Monate postoperativ



Universitätsklinikum Tübingen
Abteilung für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie
und Universitäts-Frauenklinik



NeoCope post 6M

Fragebogen für Frauen mit MRKH-Syndrom

Bitte füllen Sie diesen Fragebogen selbständig aus.
Bitte antworten Sie auf jede der Fragen, indem Sie

- auf den vorgesehenen Linien schreiben
- das Kästchen bei der auf Sie oder Ihre Situation zutreffenden Aussage eindeutig ankreuzen

Bitte kreuzen Sie bei jeder Frage nur ein Kästchen an. Bei den Fragen, an welchen dies ausdrücklich durch den Zusatztext „*Mehrfachantworten sind möglich!*“ vermerkt ist, kreuzen Sie bitte alle Kästchen bei der auf Sie oder Ihre Situation zutreffenden Aussagen an.

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

1. Wie ist Ihre Körpergröße? _____ cm 2. Wie ist Ihr aktuelles Gewicht? _____ kg

3. Geburtsjahr: _____

6. Familienstand:

- ledig geschieden
 verheiratet verwitwet
 getrennt

7. Haben Sie derzeit eine feste Partnerschaft?

- Nein, ich habe keine feste Partnerschaft.
 Ja, ich habe einen festen Partner.

8. Wohnsituation:

- Ich wohne bei meinen Eltern.
 Ich wohne alleine in einer eigenen Wohnung.
 Ich wohne in einer Wohngemeinschaft.
 Ich wohne mit meinem Partner in einer gemeinsamen Wohnung.

10. Welches ist Ihr höchster Schulabschluss?

- kein Abschluss (Fach-) Abitur
 Hauptschulabschluss Hochschulabschluss
 Realschulabschluss (mittlere Reife)

11. Welchen Beruf üben Sie derzeit aus?

- arbeitslos Studentin
 Hausfrau Angestellte
 Rentnerin/ Frührentnerin Beamtin
 Schülerin selbständig
 Auszubildende sonstiges: _____



30. Wie gut haben Sie sich in der Klinik betreut gefühlt?

sehr schlecht										sehr gut
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

Anmerkungen zum Klinikaufenthalt:

31. Wie stark beurteilen Sie rückblickend die Schmerzen, die sie während der Zeit auf der Wachstation erlitten haben?

keine Schmerzen											sehr starke Schmerzen
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

32. Würden Sie sich rückblickend noch einmal für die Operation entscheiden?

Nein, weil: _____

Ja, weil: _____

33. Würden Sie die Behandlung anderen betroffenen Frauen empfehlen?

Nein, weil: _____

Ja, weil: _____

34. Wie oft und wie lange haben Sie den Vaginaldilatator (Phantom, Konus) benutzt?

im 1. Monat _____ h/Tag, jeden _____ Tag

im 2.-3. Monat _____ h/Tag, jeden _____ Tag

im 3.-6. Monat _____ h/Tag, jeden _____ Tag

aktuell _____ h/Tag, jeden _____ Tag

ab _____ Wochen nach der Operation wurde das Phantom nicht mehr benutzt

35. Haben oder hatten Sie Schmerzen bei der Verwendung des Vaginaldilatators (Phantoms, Konus)?

Nein Ja, manchmal

Ja, bei den ersten Malen Ja, immer

36. Kam es durch die Verwendung des Vaginaldilatators (Phantoms, Konus) zu einer Blutung?

Nein Ja, manchmal

Ja, bei den ersten Malen Ja, immer

37. Haben Sie das Miederhöschen getragen und wie lange?

Nein

Ja, die ersten _____ Monate für _____ Stunden



38. Wie lange haben Sie die Östrogen-Creme (Ovestin) verwendet?

_____ Monate

39. Hatten Sie schon einmal Geschlechtsverkehr?

Nein (weiter mit Frage 44)

Ja

→ **40. Wann hatten Sie nach der Operation den ersten Geschlechtsverkehr?**

Ich hatte noch keinen Geschlechtsverkehr nach der Operation (weiter mit Frage 36).

nach _____ Wochen oder _____ Tagen

→ **40.1 Ab wann hatten Sie regelmäßig Geschlechtsverkehr?**

_____ Wochen nach der Operation

→ **40.2 Wie häufig?**

_____ mal pro Woche oder _____ mal pro Monat

→ **41. Haben Sie derzeit Geschlechtsverkehr?**

Nein

Ja: _____ mal pro Woche oder _____ mal pro Monat

→ **42. Wie zufrieden sind Sie mit dem Geschlechtsverkehr?**

sehr unzufrieden	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	sehr zufrieden

43. Hatten Sie seit der Operation mehrere Geschlechtspartner?

Nein

Ja – Anzahl: _____

44. Wie bekommen Sie einen Orgasmus?

Mehrfachantworten sind möglich!

(Tag-) Träume

Selbst-Streicheln (Masturbation)

Streicheln durch Partner (Petting)

Kohabitation (Geschlechtsverkehr) ohne Streicheln

Kohabitation (Geschlechtsverkehr) mit Streicheln

ich bekomme keinen Orgasmus

22. Welche Themen beschäftigen Sie im Zusammenhang mit MRKH am meisten?

Mehrfachantworten sind möglich!

die ungewollte Kinderlosigkeit

die Therapie/ Operation

eine erfüllte Partnerschaft führen

ein erfülltes Sexualleben haben

mein Selbstwertgefühl

die Beziehung zu meiner Mutter

körperlich anders zu sein als meine Freundinnen

ich fühle mich anders als andere Frauen

sonstige: _____



45. Wie stark belastet Sie die gleichzeitige Diagnose der Unfruchtbarkeit (Infertilität, kein Kind austragen zu können)?

sehr wenig										sehr stark
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

46. Hat sich Ihr Verhältnis gegenüber Ihrer Mutter seit der Operation verändert?

- Nein, es ist unverändert.
 Ja, es hat sich verbessert/ ist offener geworden.
 Ja, ich fühle mich ihr gegenüber unabhängiger.
 Ja, aber es hat sich verschlechtert.

Ja: _____

47. Wie gut schätzen Sie Ihr Verhältnis gegenüber Ihrer Mutter zum heutigen Zeitpunkt ein?

sehr schlecht										sehr gut
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

48. Was glauben Sie, wie stark Ihre Mutter durch die Diagnose des MRKH-Syndroms bei Ihnen belastet ist?

sehr wenig										sehr stark
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

49. Hat sich Ihr Gefühl bzw. Ihr Auftreten gegenüber Männern nach der Operation im Vergleich zu vor der Operation verändert?

- Nein.
 Ja, ich bin jetzt selbstbewusster.
 Ja, ich kann als Frau jetzt besser auf Männer zugehen.

Ja: _____

50. Mit wem sprechen Sie über die MRKH-Diagnose?

Mehrfachantworten sind möglich!

- Mutter Partner
 Vater Freunde
 Brüder andere: _____
 Schwestern mit niemandem

51. Sind/ waren Sie in psychosomatischer oder psychotherapeutischer Betreuung?

Mehrfachantworten sind möglich!

- Nein
 Ja, stationär in einer Klinik
 Ja, in ambulanter Psychotherapie
 Ja, im Rahmen der Neovagina-Operation an der Universitäts-Frauenklinik Tübingen



Universitätsklinikum Tübingen
Abteilung für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie
und Universitäts-Frauenklinik



52. Wenn Sie an der Universitäts-Frauenklinik psychosomatisch begleitet wurden: Wie sehr hat Ihnen dieses Angebot geholfen?

sehr wenig								sehr viel	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

kein psychosomatisches Begleitangebot

53. Haben Sie Kontakt zu anderen betroffenen Frauen/ zu Selbsthilfegruppen?

Mehrfachantworten sind möglich!

- Ja, ich habe andere kontaktiert
 Ja, ich wurde von anderen kontaktiert
 Nein

54. Falls Sie Kontakt haben: Empfinden Sie den Kontakt zu anderen betroffenen Frauen als hilfreich?

- Nein
 Ja

Anmerkungen:

55. Falls Sie keinen Kontakt haben: Hätten Sie sich Kontakt zu anderen betroffenen Frauen oder Selbsthilfegruppen gewünscht?

- Nein
 Ja

Anmerkungen

56. Wie haben Sie von den Therapiemöglichkeiten an der Universitäts-Frauenklinik erfahren?

Mehrfachantworten sind möglich!

- Frauenarzt Internet
 Arzt in Fachklinik Fernsehbeitrag
 andere betroffene Frauen Bücher / Zeitschriften

andere: _____

57. Konnte Ihnen Ihr Frauenarzt die notwendigen Informationen geben?


Nein. Folgende Informationen haben gefehlt: _____

Ja, teilweise. Gefehlt hat: _____


Ja, wusste genau Bescheid.

Dankeschön.

7.2.4 NeoCope 12 Monate postoperativ



Universitätsklinikum Tübingen
Abteilung für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie
und Universitäts-Frauenklinik



NeoCope post 12M

Fragebogen für Frauen mit MRKH-Syndrom

Bitte füllen Sie diesen Fragebogen selbständig aus.
Bitte antworten Sie auf jede der Fragen, indem Sie

- auf den vorgesehenen Linien schreiben
- das Kästchen bei der auf Sie oder Ihre Situation zutreffenden Aussage eindeutig ankreuzen

Bitte kreuzen Sie bei jeder Frage nur ein Kästchen an. Bei den Fragen, an welchen dies ausdrücklich durch den Zusatztext „*Mehrfachantworten sind möglich!*“ vermerkt ist, kreuzen Sie bitte alle Kästchen bei der auf Sie oder Ihre Situation zutreffenden Aussagen an.

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

1. Wie ist Ihre Körpergröße? _____ cm **2. Wie ist Ihr aktuelles Gewicht?** _____ kg

6. Familienstand:

ledig geschieden

verheiratet verwitwet

getrennt

7. Haben Sie derzeit eine feste Partnerschaft?

Nein, ich habe keine feste Partnerschaft.

Ja, ich habe einen festen Partner.

8. Wohnsituation:

Ich wohne bei meinen Eltern.

Ich wohne alleine in einer eigenen Wohnung.

Ich wohne in einer Wohngemeinschaft.

Ich wohne mit meinem Partner in einer gemeinsamen Wohnung.

10. Welches ist Ihr höchster Schulabschluss?

kein Abschluss (Fach-) Abitur

Hauptschulabschluss Hochschulabschluss

Realschulabschluss (mittlere Reife)

11. Welchen Beruf üben Sie derzeit aus?

arbeitslos Studentin

Hausfrau Angestellte

Rentnerin/ Frührentnerin Beamtin

Schülerin selbständig

Auszubildende sonstiges: _____

18. Wie stark belastet Sie die Diagnose des MRKH-Syndroms?

sehr wenig											sehr stark
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

Seite 1



39. Hatten Sie schon einmal Geschlechtsverkehr?

Nein (weiter mit Frage 36)

Ja

→ 40. Wann hatten Sie nach der Operation den ersten Geschlechtsverkehr?

Ich hatte noch keinen Geschlechtsverkehr nach der Operation (weiter mit Frage 36).

nach _____ Wochen oder _____ Tagen

→ 40.1 Ab wann hatten Sie regelmäßig Geschlechtsverkehr?

_____ Wochen nach der Operation

→ 40.2 Wie häufig?

_____ mal pro Woche oder _____ mal pro Monat

→ 41. Haben Sie derzeit Geschlechtsverkehr?

Nein

Ja: _____ mal pro Woche oder _____ mal pro Monat

→ 42. Wie zufrieden sind Sie mit dem Geschlechtsverkehr?

sehr unzufrieden								sehr zufrieden	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

43. Hatten Sie seit der Operation mehrere Geschlechtspartner?

Nein

Ja – Anzahl: _____

44. Wie bekommen Sie einen Orgasmus?

Mehrfachantworten sind möglich!

(Tag-) Träume

Kohabitation (Geschlechtsverkehr) ohne Streicheln

Selbst-Streicheln (Masturbation)

Kohabitation (Geschlechtsverkehr) mit Streicheln

Streicheln durch Partner (Petting)

ich bekomme keinen Orgasmus

22. Welche Themen beschäftigen Sie im Zusammenhang mit MRKH am meisten?

Mehrfachantworten sind möglich!

die ungewollte Kinderlosigkeit

mein Selbstwertgefühl

die Therapie/ Operation

die Beziehung zu meiner Mutter

eine erfüllte Partnerschaft führen

körperlich anders zu sein als meine Freundinnen

ein erfülltes Sexualleben haben

ich fühle mich anders als andere Frauen

sonstige: _____

45. Wie stark belastet Sie die gleichzeitige Diagnose der Unfruchtbarkeit (Infertilität, kein Kind austragen zu können)?

sehr wenig								sehr stark	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10



46. Hat sich Ihr Verhältnis gegenüber Ihrer Mutter seit der Operation verändert?

- Nein, es ist unverändert.
 Ja, es hat sich verbessert/ ist offener geworden.
 Ja, ich fühle mich ihr gegenüber unabhängiger.
 Ja, aber es hat sich verschlechtert.

Ja: _____

47. Wie gut schätzen Sie Ihr Verhältnis gegenüber Ihrer Mutter zum heutigen Zeitpunkt ein?

sehr schlecht								sehr gut	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

48. Was glauben Sie, wie stark Ihre Mutter durch die Diagnose des MRKH-Syndroms bei Ihnen belastet ist?

sehr wenig								sehr stark	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

49. Hat sich Ihr Gefühl bzw. Ihr Auftreten gegenüber Männern nach der Operation im Vergleich zu vor der Operation verändert?

- Nein.
 Ja, ich bin jetzt selbstbewusster.
 Ja, ich kann als Frau jetzt besser auf Männer zugehen.

Ja: _____

50. Mit wem sprechen Sie über die MRKH-Diagnose?

Mehrfachantworten sind möglich!

- Mutter Partner
 Vater Freunde
 Brüder andere: _____
 Schwestern mit niemandem

51. Sind/ waren Sie in psychosomatischer oder psychotherapeutischer Betreuung?

Mehrfachantworten sind möglich!

- Nein
 Ja, stationär in einer Klinik
 Ja, in ambulanter Psychotherapie
 Ja, im Rahmen der Neovagina-Operation an der Universitäts-Frauenklinik Tübingen

52. Wenn Sie an der Universitäts-Frauenklinik psychosomatisch begleitet wurden: Wie sehr hat Ihnen dieses Angebot geholfen?

sehr wenig								sehr viel	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

kein psychosomatisches Begleitangebot



Universitätsklinikum Tübingen
Abteilung für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie
und Universitäts-Frauenklinik



53. Haben Sie Kontakt zu anderen betroffenen Frauen/ zu Selbsthilfegruppen?

Mehrfachantworten sind möglich!

- Ja, ich habe andere kontaktiert
 Ja, ich wurde von anderen kontaktiert
 Nein

54. Falls Sie Kontakt haben: Empfinden Sie den Kontakt zu anderen betroffenen Frauen als hilfreich?

- Nein
 Ja

Anmerkungen:

55. Falls Sie keinen Kontakt haben: Hätten Sie sich Kontakt zu anderen betroffenen Frauen oder Selbsthilfegruppen gewünscht?

- Nein
 Ja

Anmerkungen

56. Wie haben Sie von den Therapiemöglichkeiten an der Universitäts-Frauenklinik erfahren?

Mehrfachantworten sind möglich!

- Frauenarzt Internet
 Arzt in Fachklinik Fernsehbeitrag
 andere betroffene Frauen Bücher / Zeitschriften

andere: _____

57. Konnte Ihnen Ihr Frauenarzt die notwendigen Informationen geben?

- Nein. Folgende Informationen haben gefehlt: _____
 Ja, teilweise. Gefehlt hat: _____
 Ja, wusste genau Bescheid.

Dankeschön.

8 Erklärung zum Eigenanteil

Die Dissertation wurde mit dem Department für Frauengesundheit, Universitäts-Frauenklinik Tübingen, unter Betreuung von Frau Prof. Dr. Katharina Rall durchgeführt.

Die Konzeption der Studie erfolgte in Zusammenarbeit mit Herrn Diplom-Psychologe und -Pädagoge Dr. Norbert Schäffeler, Abteilung für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie.

Die statistische Auswertung erfolgte eigenständig durch mich mit dem Programm SPSS 26 sowie die grafische Darstellung einzelner Statistiken durch Frau PD Dr. Birgitt Schönfisch. Die Patientendaten vom ZSGF Tübingen wurden durch Frau Prof. Dr. Katharina Rall zur Verfügung gestellt.

Ich versichere, das Manuskript selbständig, nach Anleitung von Frau Prof. Dr. Katharina Rall verfasst und keine weiteren als die von mir angegebenen Quellen verwendet zu haben.

Tübingen, den 23.09.2020

Bernadette Schenk

9 Danksagung

Frau Prof. Dr. Katharina Rall danke ich - sie ist mit einer unglaublichen und bewundernswerten Geduld ausgestattet - sehr herzlich für ihre stetige Unterstützung und ihr Engagement. Danke für die Orientierung und die Funktion des Leuchtturms, der du mir bei der Dissertation warst! Vielen herzlichen Dank Katharina!

Ein großes Dankeschön möchte ich auch Frau PD Dr. Birgitt Schönfisch aussprechen. Sie hat mich in die Welt der Statistik eingeführt und mir viel Zeit gewidmet; das ist nicht selbstverständlich! Ich schätze dein Lächeln und deine besonnenen Ratschläge. Danke schön Birgitt!

Ebenso gilt mein Dank Herrn Dr. Norbert Schöffeler, Diplom-Psychologe und -Pädagoge, der die Arbeit mitbetreut hat. Einfallsreich, hoffnungsfroh und stets gut gelaunt. Danke für die gute Zusammenarbeit Norbert!

An dich, Robert. An deiner Seite zu schwimmen bleibt das größte Glück meines Lebens. Auch, wenn du viel besser kraulst als ich.

An euch, Jacintha und Dominik, für alles, was wir seit unserer Kindheit miteinander teilen. Sei es die Erinnerungen an traumhafte VW-Bus-Urlaube oder mutige Karmelvalsverkleidungen.

An euch, Papa und Mama, ihr unermüdlichen „Ermunterer“, für eure Energie, euren Humor und eure Werte, die uns tragen. Ohne euch wäre die Arbeit nicht fertig geworden.

An euch, Judith und Peter - die besten Schwiegereltern auf dem Planeten! Danke, dass ich euch habe!

Zuletzt möchte ich mich in Demut bedanken bei den MRKHS-Patientinnen, die so offen die Fragebogen ausgefüllt und mich am Selbsthilfetag viel über sie haben erfahren lassen. Von ganzem Herzen, danke.