



Supplementary data

Table 1S: Preoperative source of information (postoperative data)

	TP2	TP3
How did you hear from the therapeutic options at the Women's university hospital in Tübingen? (multiple selections possible)	<i>n</i> = 82	<i>n</i> = 56
practicing gynecologist	37 (45 %)	26 (46 %)
gynecologist at hospital	32 (39 %)	20 (36 %)
other affected women	8 (10 %)	8 (14 %)
internet	41 (50 %)	21 (38 %)
TV	5 (6 %)	2 (4 %)
books/ newspapers	0	0
others	3 (4 %)	1 (2 %)
Was your gynecologist able to give sufficient information?	<i>n</i> = 77	<i>n</i> = 53
No	20 (26 %)	22 (42 %)
Yes, at least some	22 (29 %)	10 (19 %)
Yes, I was well informed	35 (46 %)	21 (40 %)

Table 2S: contact to others

	TP2	TP3
With whom do you talk about the MRKHS diagnosis? (multiple selections possible)	<i>n</i> = 82	<i>n</i> = 56
mother	62 (76 %)	39 (70 %)
father	35 (43 %)	19 (34 %)
brother (s)	11 (13 %)	7 (13 %)
sister (s)	24 (29 %)	14 (25 %)
partner	41 (50 %)	34 (61 %)
friends	40 (49 %)	28 (50 %)
others (gynecologist, grandmother, aunts, others affected)	18 (22 %)	13 (23 %)
no one	5 (6 %)	3 (5 %)
Do you have contact to others affected/ self-help groups? (multiple selections possible)	<i>n</i> = 82	<i>n</i> = 54
yes, I contacted others	37 (45 %)	20 (37 %)
yes, I was contacted by others	20 (24 %)	17 (32 %)
No	43 (52 %)	28 (52 %)

NeoCope questionnaire

1. informed consent
2. NeoCope TP1

wird von der Studienleitung abgetrennt



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



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)



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: _____



17. Was fühlen Sie hinsichtlich der MRKH-Diagnose nach der Operation?

- Verzweiflung
- nicht-wahr-haben-wollen
- ein Gefühl, wegen nicht vorhandener Scheide keine richtige Frau zu sein
- 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	

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

Mehrfachantworten sind möglich!

- Brustspannen
- Mittelschmerz (Ziehen im Unterbauch)
- Reizbarkeit
- andere: _____
- keine Beschwerden
- Ausfluss
- Heißhunger
- geblähter Bauch

25. Wie lange haben Sie zwischen Diagnose und Operation gewartet?

Wartezeit in Jahren: _____ und _____ Monate

26. Haben Sie versucht, vor der Operation das Scheidengrübchen mit einem Phantom/Konus vorzudehnen?

- Nein
- Ja: ca. _____ Stunden pro Tag über _____ Wochen

27. War die Information der behandelnden Frauenklinik zur Behandlung ausreichend?

- Nein
 - Ja, ich wusste genau Bescheid
- Anmerkungen:

28. Was waren oder sind Ihre Gründe für die Operation?

Mehrfachantworten sind möglich!

- Wunsch nach Vollwertigkeit als Frau
- Wunsch nach Geschlechtsverkehr
- Hoffnung auf Orgasmus
- Wunsch vom Geschlechtspartner genauso gesehen zu werden wie andere Frauen
- sonstige: _____
- auf Drängen des Vaters
- auf Drängen anderer Angehöriger
- auf Drängen des Partners
- auf Drängen der Mutter

29. Wie zufrieden sind Sie mit dem Ergebnis der Operation?

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



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



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
 - Vater
 - Brüder
 - Schwestern
 - Partner
 - Freunde
 - andere: _____
 - 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

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
- Arzt in Fachklinik
- andere betroffene Frauen
- Internet
- Fernsehbeitrag
- 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.



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

29. Wie zufrieden sind Sie mit dem Ergebnis der Operation?

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

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

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

Anmerkungen zum Klinikaufenthalt:

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 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
- 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

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
- Arzt in Fachklinik
- andere betroffene Frauen
- Internet
- Fernsehbeitrag
- 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.