UNIVERSITÄTSKLINIKUM HAMBURG-EPPENDORF

Institut für Sexualforschung und Forensische Psychiatrie

Institutsdirektor: Prof. Dr. med. Peer Briken

Diagnose und Therapie des Polyzystischen Ovar Syndroms (PCOS): Eine Fragebogenstudie zur Wahrnehmung der Symptome und der medizinischen Maßnahmen

Forschungsprojekt Androgene, Lebensqualität und Weiblichkeit Wissenschaftliche Betreuung: Prof. Dr. phil. Hertha Richter-Appelt

Dissertation

zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin an der Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg.

vorgelegt von:

Aissa Linzbach aus Hamburg

Hamburg 2016

(wird von der Medizinischen Fakultät ausgefüllt)
Angenommen von der Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg am: 01.06.2016
Veröffentlicht mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg.
Prüfungsausschuss, der/die Vorsitzende: Prof. Dr. H. Richter-Appelt
Prüfungsausschuss, zweite/r Gutachter/in: Prof. Dr. M. Bullinger

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	6
1.1 Definition und Epidemiologie	6
1.2 Pathogenese	6
1.3 Symptome	8
1.3.1 Menstruation	8
1.3.2 Hirsutismus	8
1.3.3 Akne	9
1.3.4 Metabolisches Syndrom	9
1.4 Spätkomplikationen und Begleiterkrankungen des PCOS	10
1.4.1 Infertilität und Kinderwunsch	10
1.4.2 Psychische Erkrankungen und Einschränkungen	11
1.5 Differentialdiagnosen	12
1.6 Diagnostik	12
1.7 Therapie	13
1.7.1 Medikamentöse Therapie	14
1.7.2 Chirurgische Therapie	18
1.7.3 Weitere Maßnahmen	18
1.8 Fragestellung und Ziele der vorliegenden Arbeit	20
2. Material und Methoden	22
2.1 Datenerhebung und Durchführung	22
2.2 Teilnehmerinnen	22
2.3 Der Fragebogen	22
2.3.1 Diagnosestellung	22
2.3.2 Symptome	23
2.3.3 Aufklärung	26
2.3.4 Diagnostik	26
2.3.5 Therapie	26
2.4 Auswertungsstrategien und statistische Methoden	27
3. Ergebnisse	28
3.1 Teilnehmerinnen	28
3.2. Stichprobenbeschreibung	28
3.3 Hauptergebnisse	
3.3.1 Diagnosestellung	29

3.3.2 Symptome	30
3.3.3 Aufklärung	36
3.3.4 Diagnostik	37
3.3.5 Therapie	39
4. Diskussion	43
4.1 Zusammenfassung der Ergebnisse	43
4.2 Diskussion der Hauptergebnisse	43
4.2.1 Diagnosestellung	44
4.2.2 Symptome	45
4.2.3 Aufklärung	49
4.2.4 Diagnostik	50
4.2.5 Therapie	50
4.3 Stärken und Schwächen des methodischen Vorgehens	53
4.3.1 Datenerhebung und Fragebogen	53
4.3.2 Auswertungsstrategien	54
5. Zusammenfassung	55
6. Abkürzungsverzeichnis	57
7. Literaturverzeichnis	58
8. Anhang	75
8.1 Informations –und Aufklärungsblatt	75
8.2 Einverständniserklärung	76
8.3 Patientenfragebogen (Auszüge)	77
8.4 Arztfragebogen	105
9. Danksagung	106
10. Lebenslauf	107
11. Eidesstattliche Erklärung	108

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Möglicher pathogenetischer Mechanismus des PCOS	7
Abbildung 2: Anlässe für einen Arztbesuch aufgelistet nach den Häufigkeiten	ı 29
Abbildung 3: Häufigkeiten der FG-Score Werte	31
Tabellenverzeichnis	
Tabelle 1: Aussagen zum Thema Menstruation	30
Tabelle 2: Natürliche Körperbehaarung nach Ferriman und Gallwey (FG-Scor	e) 31
Tabelle 3: Zufriedenheit und Erleben des eigenen Körpers	34
Tabelle 4: Aufklärung zu Diagnostik und Behandlung	36
Tabelle 5: Diagnostische Maßnahmen und deren Belastung	37
Tabelle 6: Aktuelle Medikamente	39
Tabelle 7: Methoden und Körperstellen der Haarentfernung	41
Tabelle 8: Vergleich der Prävalenzen der Symptome des PCOS	

1. Einleitung

Das Polyzystische Ovar Syndrom (PCOS)

Im Folgenden wird ein Überblick über das PCO-Syndrom gegeben und dabei neben der Beschreibung der Symptome, der diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen auch auf psychische Aspekte des Krankheitsbildes eingegangen.

1.1 Definition und Epidemiologie

Das Syndrom der polyzystischen Ovarien (PCOS) ist eine der häufigsten endokrinmetabolischen Erkrankungen der Frau im reproduktiven Alter. Erstmalig wurde es 1935 von Stein und Leventhal als das gemeinsame Auftreten von Amenorrhö, Hirsutismus, Adipositas und vergrößerten Ovarien beschrieben (Stein & Leventhal, 1935). Zur Diagnose des PCOS werden heute in der Regel die Rotterdam-Kriterien von 2003 herangezogen (Balen, Homburg & Franks, 2009; Fauser, 2004). Demnach gilt die Diagnose PCOS als gesichert, wenn nach Ausschluss anderer Ursachen einer Hyperandrogenämie oder assoziierter Erkrankungen (z. B. Cushing-Syndrom oder androgenproduzierende Tumore) mindestens zwei von drei Kriterien zutreffen:

- 1. Oligo- und/oder Anovulation
- 2. Klinische und/oder biochemische Zeichen der Hyperandrogenämie
- Polyzystische Ovarien (PCO), definiert als 12 oder mehr Follikel in jedem Ovar mit 2-9 mm Durchmesser oder einem erhöhten ovariellen Volumen von >10 cm³ (Balen, Laven, Tan & Dewailly, 2003)

Die Rotterdam-Kriterien enthalten im Gegensatz zu den 1990 festgelegten Kriterien des National Institute of Health (NIH-Kriterien) bildgebende Verfahren als weiteres Diagnosekriterium (Zawadzki & Dunaif, 1992).

Seit 2006 liegt eine Überarbeitung der Diagnosekriterien durch die Androgen Excess Society (AES) vor (Azziz et al., 2006; Azziz et al., 2009), die das Syndrom definiert als:

- 1. Hyperandrogenismus: Hirsutismus und/oder Hyperandrogenämie und
- 2. Ovarialdysfunktion: Oligo- / Anovulation und/oder polyzystische Ovarien und
- Ausschluss anderer Ursachen für Hyperandrogenämie und ovarielle Dysfunktion.

Das heterogene Erscheinungsbild, sowie der Einsatz unterschiedlicher Definitionen des PCOS, hat Auswirkungen auf die Häufigkeit der Diagnosestellung (March et al., 2009). Daher bestehen bis heute Kontroversen über den Einsatz der unterschiedlichen Diagnosekriterien vor allem bei Patientinnen, die nicht alle klassischen Merkmale zeigen (Ehrmann, 2005). Abhängig von den herangezogenen Diagnosekriterien ergeben sich anhand internationaler Studien Prävalenzen von 4,6% (NIH-Kriterien) (Knochenhauer et al., 1998) bis hin zu 19,9% (Rotterdam-Kriterien) (Yildiz, Bozdag, Yapici, Esinler & Yarali, 2012).

1.2 Pathogenese

Das Syndrom kann sich aus unterschiedlichen Gründen entwickeln, die bis heute noch nicht endgültig geklärt sind, und gilt als eine multifaktorielle Erkrankung. Diskutiert werden eine genetische Veranlagung, Umweltfaktoren und Störungen des endokrinen Stoffwechsels (Deligeoroglou, Kouskouti & Christopoulos, 2009). Ein spezifisches Gen für die Entstehung des PCOS ist bisher nicht bekannt. Es konnte allerdings eine Suszeptibilität (erblich erhöhte Erkrankungswahrscheinlichkeit) zwischen PCOS und einer Genregion auf Chromosom 19p13.2 (D19S884) gefunden werden (Urbanek et al., 2005). Zusätzlich wurden in mehreren Studien weitere mit dem PCOS korrelierende Gene unter anderem für die Biosynthese und die Wirkung von Androgenen, die Insulinresistenz und inflammatorisch wirkende Cytokine ermittelt (Deligeoroglou et al., 2009). Erbliche Faktoren, Gonadotropindysregulation, sowie Übergewicht verbunden mit einer Insulinresistenz spielen eine bedeutende Rolle bei den Erklärungsmodellen der Pathogenese des PCOS (Azziz, Dumesic & Goodarzi, 2011).

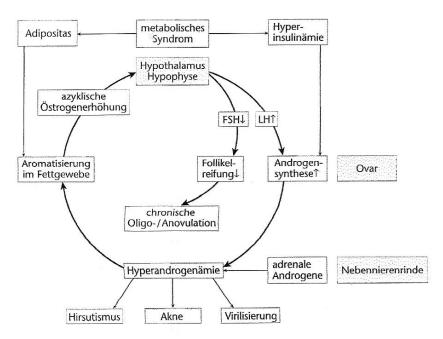


Abbildung 1: Möglicher pathogenetischer Mechanismus des PCOS.

Aus: Marischler, C. (2007). BASICS Endokrinologie (1. Auflage). München: Elsevier, S. 100 Erhöhte Insulinwerte steigern die Androgensynthese in den Thekazellen des Ovars. Diese Hyperandrogenämie führt in Kombination mit Adipositas zu einer vermehrten und kontinuierlichen (azyklischen) Aromatisierung von Androgenen zu Östrogenen im Fettgewebe. Durch einen nicht genauer bekannten Mechanismus kommt es zu hochfrequenten LH-Sekretionsimpulsen und zu einem typischen Anstieg des LH/FSH-Quotienten, was wiederum zu einer vermehrten Androgensynthese im Ovar führt. Durch den FSH-Mangel kommt es zu einer gestörten Follikelreifung und zur Ausbildung von Follikelzysten mit der Folge einer chronischen Oligo-/Anovulation und Sterilität.

Insulin unterdrückt zusätzlich die hepatische Produktion von SHBG (sexualhormonbindendes Globulin), was wiederum zu einer Erhöhung des Serumspiegels freier Androgene führt (Nestler et al., 1991). Androgene können außerdem den Fettstoffwechsel beeinflussen, indem sie den Abbau von HDL-Cholesterin fördern, was eine Fettstoffwechselstörung begünstigt (Wild, 2012).

Umweltfaktoren im Sinne von Umwelttoxinen sind für das PCO-Syndrom bisher nicht bekannt. Allerdings spielen ein unterschiedlicher sozioökonomischer Status, Lebenswandel und Diäten, sowie körperliche Aktivität eine Rolle bei der Entstehung und Aufrechterhaltung des Syndroms (Carmina, 2003; Di Fede, Mansueto, Longo, Rini & Carmina, 2009). Jedoch lässt sich eine familiäre Häufung des Syndroms be-

obachten. 35% der Mütter und 40% der Schwestern von Patientinnen mit PCOS zeigen auch Charakteristika dieses Syndroms (Kahsar-Miller, Nixon, Boots, Go & Azziz, 2001). Azziz beschrieb dieses Phänomen 2008 als "family affair" (S. 1579), wobei Schwestern, Brüder, Väter, Mütter, Töchter und auch Söhne von Frauen mit PCOS ein erhöhtes Risiko haben entweder hyperandrogene oder metabolische Merkmale der Erkrankung aufzuweisen.

1.3 Symptome

Die klinischen Zeichen des PCO-Syndroms sind sehr vielseitig. Erste Anzeichen des PCO-Syndroms entstehen bereits in den Jahren vor der Menarche, dem ersten Auftreten der Regelblutung in der Pubertät (Franks, 2002), und entwickeln sich vermehrt bei Mädchen mit frühzeitiger Pubertät (Franceschi et al., 2010; Ibáñez, Valls, Potau, Marcos & de Zegher, 2001). Klinische Zeichen der Oligo- und/oder Anovulation sind Zyklusstörungen wie Oligomenorrhoe (Zyklusintervalle von mehr als fünf Wochen und bis zu drei Monaten) oder Amenorrhoe (keine Menstruation für drei oder mehr aufeinander folgende Monate) und daraus resultierende Unfruchtbarkeit (Greydanus, Omar, Tsitsika & Patel, 2009). Die Hyperandrogenämie kann sich als Hirsutismus (verstärktes Haarwachstum), Akne, Seborrhoe (Überproduktion von Hautfetten durch die Talgdrüsen) und/oder Alopezie (sichtbare Lichtung des Kopfhaars) zeigen. Zusätzlich finden sich bei Frauen mit PCOS gehäuft Zeichen des Metabolischen Syndroms, einhergehend mit Adipositas, Dyslipidämie sowie gestörtem Insulinstoffwechsel und Diabetes (Keck et al., 2011, S. 11).

1.3.1 Menstruation

Blutungsstörungen wie Oligomenorrhoe oder Amenorrhoe sind das häufigste klinische Symptom beim PCOS (Lowenstein, 2006; Hart, Hickey & Franks, 2004). Oft gehen diese Blutungsstörungen mit einer Oligo- bzw. Anovulation einher, welche die Hauptgründe für die Fertilitätsminderungen bei Frauen mit PCOS darstellen (Hart, 2008). Die Menstruationsstörungen beim PCOS beginnen häufig mit der Pubertät (Brassard, AinMelk & Baillargeon, 2008). Betroffene Frauen haben meist eine normale oder leicht verzögert einsetzende Menarche gefolgt von unregelmäßigen Zyklen. Andere Frauen haben zunächst regelmäßige Zyklen und entwickeln Menstruationsstörungen im Zusammenhang mit einer Gewichtszunahme (Brassard et al., 2008). In Studien an Frauen mit Amenorrhoe oder Oligomenorrhoe erfüllen 30% bis 75% der Frauen die Kriterien des PCO-Syndroms (Wiksten-Almströmer, Hirschberg & Hagenfeldt, 2008; Greydanus et al., 2009).

1.3.2 Hirsutismus

Hirsutismus wird definiert als verstärktes Wachstum von Terminalhaar in androgensensitiven Bereichen des weiblichen Körpers (Escobar-Morreale et al., 2012). Dies sind Bereiche, in denen Frauen normalerweise wenig bis keine Behaarung aufweisen, unter anderem an Oberlippe, Kinn, Brust, Bauch und Rücken. Hirsutismus ist nach der Oligomenorrhoe mit Prävalenzen von 40% bis 92% die zweithäufigste klinische Veränderung beim PCOS (Lowenstein, 2006; Hart et al., 2004; Franks, 1995; Falsetti, Gambera, Legrenzi, Iacobello & Bugari, 1999). Die Prävalenz und das Ausmaß des Hirsutismus sind zum einen durch die ethnische Herkunft bestimmt und kommen häufiger bei dunkler Haut vor und weniger häufig bei Asiatinnen (Carmina, Koyama, Chang, Stanczyk & Lobo, 1992; Escobar-Morreale et al., 2012).

Androgene sind bei der Entstehung des Hirsutismus entscheidend (Escobar-Morreale et al., 2012). Das bedeutendste Androgen ist das Dihydrotestosteron (DHT), das aus Testosteron durch die 5-α-Reduktase synthetisiert wird (Brodell & Mercurio, 2010). Bei Frauen mit Hirsutismus kann eine deutlich erhöhte Aktivität der 5-α-Reduktase gefunden werden (Azziz, Carmina & Sawaya, 2000). Die Quantität des Hirsutismus kann mittels eines von Ferriman und Gallwey 1961 entwickelten Messverfahrens, dem Ferriman & Gallwey-Score (FG-Score) ermittelt werden. Dabei wird die Hirsutismusstärke in neun unterschiedlichen Körperregionen mittels Punkten entsprechend der Behaarungsstärke erfasst.¹

In einer Studie an 21 PCOS-Patientinnen zur Selbsteinschätzung ihres Hirsutismusgrades mittels FG-Score im Vergleich zur Hirsutismuseinschätzung durch Ärzte wurde nur eine geringe Übereinstimmung gefunden (Wild, 2005). In einer ähnlichen Studie aus dem Jahr 2010 ergab sich bei den untersuchten 68 Patientinnen ein signifikant höherer Hirsutismusscore bei der Selbsteinschätzung verglichen mit dem durch die Ärzte bestimmten Score (Espinós, Calaf, Estadella & Checa, 2010).

1.3.3 Akne

Acne vulgaris ist eine chronisch entzündliche Erkrankung der Talgdrüsenfollikel, die gekennzeichnet ist durch Komedone (Mitesser), Papeln, Pusteln, Knötchen und oft auch Narben (Chuan & Chang, 2010). Häufige Prädilektionsstellen sind Gesicht, Hals, Oberkörper und Oberarme (Archer & Chang, 2004). Meist sind Jugendliche während der Pubertät von Akne betroffen, welche meist bis Mitte zwanzig verschwunden ist (Archer & Chang, 2004). Bei Frauen mit resistenter Akne kann das PCOS ein entscheidender Faktor bei der Entstehung sein, da die Talgdrüsenproduktion durch männliche Hormone stimuliert wird (Archer & Chang, 2004). In einer Studie an 123 Frauen mit resistenter Akne wurde herausgefunden, dass 51,2% davon zusätzlich ein PCOS hatten (Maluki, 2010). In einer sehr großen Studie an 1741 Frauen mit PCOS wiesen 34,7% der Patientinnen Akne auf (Balen et al., 1995).

1.3.4 Metabolisches Syndrom

2007 stellten Hahn et al. fest, dass in Deutschland 33,8% der PCOS-Patientinnen bereits vor dem 30. Lebensjahr zusätzlich die Kriterien des Metabolischen Syndroms erfüllen. Andere internationale Studien finden sogar Prävalenzen bis zu 47%, die im Vergleich zu den Prävalenzen ihrer Kontrollgruppen um einiges höher liegen (Dokras et al., 2005; Kandaraki, Christakou & Diamanti-Kandarakis, 2009).

Laut des Consensus der International Diabetes Federation (IDF) von 2006 gelten für Frauen folgende Diagnosekriterien (Alberti, Zimmet & Shaw, 2006; Cornier et al., 2008):

- Abdominelle Adipositas: Taillenumfang ≥ 80 cm oder BMI > 30 kg/m² bei Europäerinnen
- Zwei der folgenden vier Faktoren: Erhöhte Triglyceride > 150 mg/dl, erniedrigtes HDL-Cholesterin < 50 mg/dl, erhöhter Blutdruck >130/85 mmHg und/ oder erhöhte Nüchtern-Plasmaglukose > 100mg/dl oder bereits diagnostizierter Typ 2-Diabetes.

Etwa 50% aller Frauen mit PCOS sind übergewichtig oder adipös (Gambineri, Pelusi, Vicennati, Pagotto & Pasquali, 2002). Das PCO-Syndrom kann aber auch bei

¹ Eine genaue Beschreibung des Messverfahrens befindet sich im Abschnitt Material und Methoden unter 2.3.2.

normalgewichtigen Frauen vorkommen (Lim, Norman, Davies & Moran, 2013). Erwiesen ist, dass Übergewicht bei Frauen mit PCOS zu einer Verschlechterung der Insulinresistenz, der ovariellen Dysfunktion und der Fertilität führt, sowie die Wahrscheinlichkeit für ein metabolisches Syndrom, Diabetes mellitus, Schlafapnoe und kardiovaskuläre Erkrankungen erhöht (Vgontzas et al., 2001; Ehrmann, 2005). Lipidstörungen wie erhöhte LDL- und Triglycerid-Werte und erniedrigte HDL-Werte werden bei Frauen mit PCOS oft gefunden (Diamanti-Kandarakis, Papavassiliou, Kandarakis & Chrousos, 2007). Etwa 10% bis 30% der normalgewichtigen und 65% bis 75% der übergewichtigen bzw. adipösen Frauen mit PCOS weisen eine Insulinresistenz auf (Deugarte, Bartolucci & Azziz, 2005; Mathur, Alexander, Yano, Trivax & Azziz, 2008; O'Connor, Gibney & Roche, 2010; Legro, Kunselman, Dodson & Dunaif, 1999). Eine Insulinresistenz liegt nicht nur bei adipösen PCOS-Patientinnen vor (Livadas, Kollias, Panidis & Diamanti-Kandarakis, 2014). Mit zunehmendem Alter steigt allerdings bei adipösen Frauen, im Gegensatz zu schlanken oder übergewichtigen Frauen, die Wahrscheinlichkeit eine Insulinresistenz zu entwickeln an (Livadas et al., 2014). Die Insulinresistenz bei Frauen mit PCOS scheint auch das Risiko für die Entwicklung eines Schwangerschaftsdiabetes um das dreifache zu erhöhen (Joham, Ranasinha, Zoungas, Moran & Teede, 2013; Toulis et al., 2009). Außerdem entwickeln 10% einen manifesten Diabetes-Typ-2 im Alter von unter 50 Jahren, dabei liegt die Prävalenz viermal höher als in der normalen Bevölkerung (Celik, Tasdemir, Abali, Bastu & Yilmaz, 2014; Elting, Korsen, Bezemer & Schoemaker, 2001). Der Anteil an Diabetikerinnen bei adipösen Frauen mit PCOS beträgt etwa 10% (Legro et al., 1999; Ehrmann, Barnes, Rosenfield, Cavaghan & Imperial, 1999). Frauen mit PCOS, sowie vor allem Verwandte mütterlicherseits, haben eine erhöhte Wahrscheinlichkeit an Diabetes zu erkranken (Ovalle & Azziz, 2002; Moini & Eslami, 2009).

1.4 Spätkomplikationen und Begleiterkrankungen des PCOS

Frauen mit PCOS haben neben den metabolischen Aspekten des PCOS im Laufe ihres Lebens eine erhöhte Disposition für kardiovaskuläre Erkrankungen, arteriellen Hypertonus und das obstruktive Schlafapnoesyndrom (Shaw et al., 2008; Rizzo, Berneis, Spinas, Rini & Carmina, 2009; Vgontzas et al., 2001). Zusätzlich besteht eine erhöhte Wahrscheinlichkeit Krebs des Endometriums und des Ovars zu entwickeln (Chittenden, Fullerton, Maheshwari & Bhattacharya, 2009). Die Datenlage zu den langfristigen Risiken des PCO-Syndroms ist derzeit noch begrenzt (Bates & Legro, 2013).

1.4.1 Infertilität und Kinderwunsch

Paare gelten als infertil, wenn trotz bestehendem Kinderwunsches nach mindestens einem Jahr regelmäßigem Geschlechtsverkehrs ohne Empfängnis verhütende Maßnahmen keine Schwangerschaft eintritt (American Society for Reproductive Medicine, 2013). Aufgrund der oligo- oder anovulatorischen Zyklen bei betroffenen Frauen mit PCOS haben diese oft Schwierigkeiten schwanger zu werden (Panidis, Tziomalos, Papadakis & Katsikis, 2012). Bis zu 73% der Frauen, die Kinderwunschkliniken aufsuchen, weisen ein PCOS auf (Hull, 1987; Beydoun et al., 2009). Andere Untersuchungen an Frauen mit anovulatorischer Infertilität zeigen, dass das PCOS in etwa 80% der Fälle die Ursache für die Infertilität ist. Bei Paaren ist das PCOS bei etwa 20% Grund für Infertilität (Torrealday & Patrizio, 2014; Pal, 2013; The Thessa-

loniki ESHRE/ASRM-Sponsored PCOS Consensus Workshop Group, 2008). In einer Studie an 115 Frauen mit PCOS gab die Mehrheit (76,1%) an, dass sie sich Sorgen machen würden in der Zukunft kinderlos zu bleiben. 51,3% der befragten Frauen berichteten, aktuell einen Kinderwunsch zu haben (Tan et al., 2008). Für den Wunsch für und die Entscheidung gegen ein eigenes Kind gibt es unterschiedliche Motive. Laut des Leipziger Fragebogens zu Kinderwunschmotiven LKM (Brähler, Stöbel-Richter & Schumacher, 2001) sind diese "Emotionale Stabilisierung und Sinnfindung", "Persönliche Einschränkungen und Probleme", "Soziale Anerkennung und Identitätsbildung" und "Unzureichende materielle und soziale Unterstützung". Das erste und dritte Motiv repräsentieren dabei positive Kinderwunschmotive, während die Motive zwei und vier eher Motive zum Verzicht auf ein eigenes Kind darstellen. Bei Frauen mit PCOS, die einen Kinderwunsch haben, hatte der Kinderwunsch eine signifikant höhere Priorität im Vergleich zu einer Vergleichsgruppe von infertilen Patientinnen ohne PCOS (Tan et al., 2008).

Die Literaturrecherche zu Untersuchungen, die die Leidensintensität unter Unfruchtbarkeit bei Frauen mit und ohne leibliche Kinder vergleichen, lieferte keine Ergebnisse.

1.4.2 Psychische Erkrankungen und Einschränkungen

Aufgrund der teilweise starken Veränderungen des äußeren Erscheinungsbildes, hormoneller und metabolischer Symptome oder eines unerfüllten Kinderwunsches treten bei vielen Patientinnen auch psychische Beeinträchtigungen auf. Zahlreiche Forschungsergebnisse zeigen, dass bei vielen Patientinnen mit PCOS eine reduzierte Lebensqualität sowie eine verminderte sexuelle Zufriedenheit vorherrschen (Barnard et al., 2007; Hahn, 2005; Elsenbruch et al., 2003). Außerdem zeigen sich erhöhte Prävalenzen von Depressionen und Angststörungen sowie Essstörungen (Deeks, Gibson-Helm, Paul & Teede, 2011; Weiner, Primeau & Ehrmann, 2004; Himelein & Thatcher, 2006). Übergewicht und vermehrte Behaarung tragen dazu bei, dass sich betroffene Frauen weniger attraktiv finden und eine negative Körperwahrnehmung entwickeln (Himelein, 2006). Beim Vergleich von Frauen mit PCOS mit einer Kontrollgruppe zeigte sich, dass bei 59% der untersuchten Frauen vor allem Übergewicht zu einer Reduktion der Lebensqualität führt, gefolgt von Infertilität, vermehrtem Haarwuchs und Menstruationsstörungen (Coffey, Bano & Mason, 2006). Ferrante berichtete 1988 in seinem Review, dass Hirsutismus mit vermehrter Angst, Depression, Hemmungen und peinlichen Gefühlen sowie einem verminderten Selbstvertrauen und Unzufriedenheit mit dem eigenen Körper assoziiert ist. In einer Studie an 53 Frauen mit PCOS und Hirsutismus gab die Hälfte der Teilnehmerinnen an, aufgrund ihres verstärkten Haarwuchses bestimmte Aktivitäten zu meiden (Keegan, Liao & Boyle, 2003). Dazu gehörten das Zeigen des Körpers in der Öffentlichkeit wie Schwimmen oder Sonnenbaden, soziale Kontakte wie Freunde treffen, Intimkontakte und Aktivitäten, die das regelmäßige Haarentfernen unterbrechen könnten. Außerdem gaben viele der Frauen an, dass sie sich aufgrund ihres Hirsutismus unweiblich fühlen würden (Keegan, Liao & Boyle, 2003). In einer Studie an 200 unfruchtbaren Paaren berichteten 50% der Frauen, dass für sie Unfruchtbarkeit die schlimmste Erfahrung ihres Lebens sei (Freeman, Boxer, Rickels, Tureck & Mastrojanni, 1985). Die meisten Paare erleben das Wahrnehmen der eigenen Unfruchtbarkeit sowie die darauf folgende Diagnostik und Behandlung als sehr stressbesetzt (Cousineau & Domar, 2007). Glatte, haarlose Körper und Gesichter, reguläre Menstruation und die Möglichkeit Kinder zu gebären werden mit Weiblichkeit assoziiert. 1984 folgerte Spence auf Basis einer Interviewstudie, dass Personen sich als weiblich erleben, solange sie bei sich ausreichend viele geschlechts-spezifische Eigenschaften wahrnehmen (Spence, 1984; Krupp et al., 2013). Aufgrund ihrer Symptome fühlen sich Frauen mit PCOS "anders" als andere Frauen und weniger feminin (Kitzinger & Willmott, 2002).

1.5 Differentialdiagnosen

Als Differentialdiagnosen zum PCOS bei bestehender Hyperandrogenämie sind die nichtklassifizierte kongenitale adrenale Hyperplasie (21-Hydroxylasemangel), das Cushing-Syndrom, ovarielle und adrenale androgenproduzierende Tumore, die Hyperprolaktinämie, sowie die Einnahme von androgen wirksamen Medikamenten zu nennen (Ehrmann, 2005; Keck et al., 2011, S. 12f.). Auch Schilddrüsenerkrankungen können in seltenen Fällen zu Zyklusunregelmäßigkeiten führen (Minjarez, 2003).

1.6 Diagnostik

Eine der häufigsten angewendeten diagnostischen Maßnahmen zur Untersuchung der Ovarien ist die Sonografie. Laut Balen et al. (2003) sind Polyzystische Ovarien (PCO) definiert als 12 oder mehr Follikel in jedem Ovar mit 2-9 mm Durchmesser oder einem erhöhten ovariellen Volumen von >10 cm³. Neuere Untersuchungen (Dewailly et al., 2014) empfehlen die diagnostische Grenze der Follikel pro Ovar auf ≥ 25 zu setzen, allerdings nur, wenn eine neuere Ultraschalltechnik verwendet wird (z. B. ein Ultraschallwandler mit einer Frequenz ≥ 8 MHz). Andernfalls sollte eher das ovarielle Volumen als Diagnosekriterium herangezogen werden (Dewailly, 2014). Zu beachten ist, dass diese Kriterien bei der Einnahme hormonaler Kontrazeptiva nicht angewandt werden können, da diese Einfluss auf die Morphologie der Ovarien haben (Balen et al., 2003). Des Weiteren lassen sich bei junge Frauen physiologisch 20% polyzystische Ovarien nachweisen, ohne dass ein PCOS vorliegt (Hart, Hickey & Franks, 2004). Bei Frauen mit PCOS finden sich aufgrund der höheren Dichte präantraler Follikel (Sekundärfollikel) typischerweise erhöhte AMH-Spiegel (Anti-Müller-Hormon) (Pigny et al., 2003). Deshalb wird von einigen Autoren empfohlen, bei Frauen, bei denen eine exakte Ultraschalldiagnostik nicht möglich ist (z. B. bei massiver Adipositas), die Bestimmung des AMH-Spiegels als Ersatzmarker für die Diagnostik des PCOS heranzuziehen (Dewailly et al., 2011). Es muss zwischen der Diagnose Polyzystisches Ovar (PCO) und dem Syndrom der Polyzystischen Ovarien unterschieden werden. Die Diagnose Syndrom der Polyzystischen Ovarien darf erst gestellt werden, wenn das Polyzystische Ovar mit Zyklusstörungen und/oder Hyperandrogenismus einhergeht (Hart et al., 2004).

Im klinischen Alltag sollte bei Frauen mit einer Amenorrhoe eine Messung des Serum-hCG erfolgen, um eine Schwangerschaft auszuschließen (Gray, 2013). Außerdem sollten neben einer ausführlichen Anamnese und körperlichen Untersuchung weitere Laboruntersuchungen die Messung des Serum-Prolaktin, TSH und FSH beinhalten, um eine Hyperprolaktinämie, Schilddrüsenerkrankung oder ovarielle Insuffizienz (hohe Serum-FSH Werte bei primärer Ovarialinsuffizienz) auszuschließen (Minjarez, 2003). Zur weiteren Abklärung können auch endokrinologische Funktionstests (u.a. GnRH-Test, Clomifentest) angewendet werden (Jain, Soules & Collins, 2004). Wenn sonografisch ein polyzystisches Ovar nachgewiesen wurde, wird

im nächsten Schritt eine endokrinologische Diagnostik durchgeführt. Beim PCOS kann es zu typischen Laborveränderungen kommen. Dazu gehören erhöhte LH-, Testosteron-, Androstendion-, DHEA- (Dehydroepiandrosteron) und DHEAS-Werte (Dehydroepiandrosteronsulfat), sowie ein erniedrigter FSH-Spiegel, woraus sich ein erhöhter LH-FSH-Quotient > 2 ergibt (Balen et al., 1995; Shen, Chen & Chen, 2005). Erhöhte LH-Werte, sowie ein erhöhter LH-FSH-Quotient kommen bei der Mehrheit der Patientinnen vor (Taylor et al., 1997). Zur Abschätzung der Insulinresistenz kann die Bestimmung von Plasmaglukose, Insulin und/oder C-Peptid während eines oGTT (oraler Glukosetoleranztest) herangezogen werden (Salley et al., 2007). In der Praxis haben sich zur metabolischen Risikoabschätzung vor allem die Messung des Bauchumfangs bzw. Body-Mass-Index (BMI) und des Blutdruckes bewährt (Carmina, Campagna & Lobo, 2013; Grundy, 2005). Zur Abklärung einer Dyslipidämie kann die Bestimmung der Blutfette (Gesamt-, LDL-, HDL-Cholesterin und Triglyceride) dienen (Diamanti-Kandarakis et al., 2007). Frauen mit Hirsutismus weisen signifikant höhere Level von Testosteron, Androstendion und DHEAS auf und haben niedrigere Level von SHBG als Patientinnen ohne Hirsutismus (Karrer-Voegeli et al., 2009). Zur Diagnostik des Hirsutismus stehen neben dem FG-Score noch weitere Messinstrumente wie die objektive Messung der Haarschaftdurchmesser und die Messung des täglichen linearen Wachstums der Haare zur Verfügung. die aber aufgrund von hohem Aufwand und Kosten in der Praxis selten angewendet werden (Barth, 1997; Yildiz, Bolour, Woods, Moore & Azziz, 2010). Bei Frauen unter 35 Jahren, die bei regelmäßigem und ungeschütztem Geschlechtsverkehr innerhalb eines Jahres nicht schwanger geworden sind, beziehungsweise bei Frauen über 35 Jahren nach einem halben Jahr, sollte eine ausführliche Anamnese mit spezieller Berücksichtigung des Zyklus erfolgen (American Society for Reproductive Medicine, 2013). Dabei sollten auch speziell gynäkologische Vorerkrankungen und Eingriffe (Adnexitiden, vorangegangene Schwangerschaften und deren Verlauf, Fehlgeburten und Voroperationen am Genital) abgefragt, sowie der BMI erfasst werden (Kiechle, 2011). Neben der vaginalen Untersuchung und der Beurteilung des Cervixsekretes können mittels Sonografie pathologisch strukturelle Veränderungen des inneren Genitales ausgeschlossen werden und eine Beurteilung der antralen Follikel im Ovar am Anfang des Zyklus erfolgen (Soares, dos Reis & Camargos, 2000; Chang, Chiang, Hsieh, Soong & Hsu, 1998; American Society for Reproductive Medicine, 2012). Eine Zyklusverlaufskontrolle wird mittels regelmäßiger Blutentnahmen (Estradiol, Progesteron und LH) und sonografischer Kontrolle des dominanten Follikels durchgeführt (Wathen, Perry, Lilford & Chard, 1984; American Society for Reproductive Medicine, 2012). Die Durchgängigkeit der Tuben kann sonografisch durch Einbringen einer echogenen Flüssigkeit (Hysterosalpingokontrastsonografie) oder mittels Chromopertubation (Prüfung der Eileiterdurchgängigkeit mittels Bauchspiegelung) überprüft werden (Papaioannou et al., 2004; Saunders, Shwayder & Nakajima, 2011; Smith, Pfeifer & Collins, 2003). Die Hysterosalpingographie stellt eine radiologische Untersuchungsmethode der Tuben mit gleichzeitiger Möglichkeit der Dilatation dar (Lim, Hasafa, Bhattacharya & Maheshwari, 2011; Luttjeboer et al., 2007).

1.7 Therapie

Aufgrund der Vielfältigkeit dieses Krankheitsbildes gibt es verschiedenste Therapieansätze. Die Behandlung des PCOS richtet sich vor allem nach den im Vordergrund stehenden Symptomen und der Lebenssituation. So haben sich bei adipösen Patientinnen Lebensstiländerungen mit Gewichtsreduktion als positiv auf Zyklusverhalten, Fertilität und Hyperandrogenismus erwiesen (O'Connor et al., 2010). Bei Glukosestoffwechselstörungen haben sich Antidiabetika wie Metformin, die nicht nur die metabolischen Störungen und die Ovulationsfrequenz verbessern, sondern auch zu einer Abnahme der Hyperandrogenämie und des Hirsutismus führen, als effektive therapeutische Maßnahme bestätigt (Nestler, 2008; Tan et al., 2007). Bei Frauen mit klinischer Hyperandrogenämie, die unter Hirsutismus und/oder Akne leiden und momentan keinen Kinderwunsch haben, gelten orale Kontrazeptiva (OCP = oral contraceptive pill) als Mittel der Wahl (Escobar-Morreale et al., 2012; Kahraman et al., 2014; Mes-Krowinkel et al., 2014).

1.7.1 Medikamentöse Therapie

Orale Kontrazeptiva

Orale Kontrazeptiva sind für Patientinnen mit Kontrazeptionswunsch geeignet. Orale Kontrazeptiva mit Ethinylestradiol und antiandrogenen Gestagenen haben sich bei der Behandlung der Hyperandrogenämie bewährt (Kahraman et al., 2014). Durch Östradiol werden sowohl die Synthese des luteinisierenden Hormons (LH) als auch die ovarielle Androgenproduktion supprimiert, wodurch es zu einer Reduktion der Androgene im Serum kommt (Vrbikova, 2005). Es haben sich darunter Therapieerfolge sowohl bei der Behandlung des Hirsutismus als auch bei der Behandlung von Akne gezeigt (Karrer-Voegeli et al., 2009). Nebenwirkungen umfassen unter anderem Gewichtszunahme, Libidoverlust, depressive Verstimmung, Kopfschmerzen und Müdigkeit (Appelt & Strauß, 1988, S. 117-118; Bitzer, 2013). Orale Kontrazeptiva sind kontraindiziert bei Frauen mit Hinweis auf Gerinnungsstörungen, zerebrooder kardiovaskulären Ereignissen, Migräne, sowie bei Raucherinnen und Frauen mit erhöhtem Brustkrebsrisiko (Bitzer, 2013; Keck et al., 2011, S. 99).

Antidiabetika - Metformin

Das oral gegebene Biguanid Metformin wird vor allem bei Patientinnen mit Hyperinsulinämie neben einer Lebensstiländerung empfohlen (Lord, 2003). Es verbessert die Insulinempfindlichkeit durch Senkung der hepatischen Glukoseproduktion und erhöht die periphere Insulinsensitivität (Mathur et al., 2008). Durch die Reduktion erhöhter Insulinspiegel kommt es zu einer Abnahme der LH-Konzentration und einer Zunahme der Konzentration an SHBG, wodurch es zu einer Abnahme des freien Testosterons kommt (Velazquez, Mendoza, Hamer, Sosa & Glueck, 1994). Durch die Abnahme von Androgenen verringert es außerdem den Hirsutismus und die Stärke der Akne (Kolodziejczyk, Duleba, Spaczynski & Pawelczyk, 2000). Ebenso wurde ein positiver Effekt von Metformin bei der Behandlung von infertilen Frauen auf die Wiederherstellung eines regelmäßigen Zyklus und das Auslösen von Ovulationen gefunden (Velazquez et al., 1994; Lord, 2003; Kocak & Üstün, 2006). Metformin verbessert die Insulinsensitivität und kann den Progress zum Typ-2-Diabetes bei Frauen mit bestehender gestörter Glukosetoleranz verzögern oder verbessern (Sharma, Wickham & Nestler, 2007). Eine Metformintherapie kann neben einer Verbesserung der Lipidwerte die Reduktion von Körpergewicht erleichtern und dadurch zu einer Verringerung des BMI und des Taillenumfangs beitragen (Keck et al., 2011, S. 29; Mathur et al., 2008). Als Nebenwirkungen können oft zu Beginn einer Behandlung gastrointestinale Beschwerden wie Übelkeit, Bauchschmerzen, Erbrechen, Durchfall, Blähungen und Veränderungen des Geschmackempfindens auftreten (Lord, Flight & Norman, 2003; Mathur et al., 2008). Als sehr schwere und seltene unerwünschte Wirkung kann eine Laktatazidose vorkommen (Mathur et al., 2008).

Therapie des Metabolischen Syndroms

Neben Metformin können zur Therapie der metabolischen Aspekte noch weitere Medikamente gegeben werden, zum Beispiel andere Insulinsensitizer wie Thiazolidindione (u.a. Rosiglitazon und Pioglitazon) (Baillargeon, Jakubowicz, Iuorno, Jakubowicz & Nestler, 2004; Ortega-González et al., 2005). Diese verbessern die Insulinsensitivität des peripheren Gewebes und senken damit den Insulinspiegel (Dunaif, 2008). Der Einsatz von Thiazolidindionen bei Frauen mit PCOS ist allerdings durch das potenziell kardiovaskuläre Risiko und andere Nebenwirkungen noch Gegenstand der Forschung (Nissen & Wolski, 2007; Dunaif, 2008; Rizos, Elisaf, Mikhailidis & Liberopoulos, 2009). Zur Senkung erhöhter Blutfettwerte können Statine angewendet werden (Kodaman & Duleba, 2008). Zum einen hemmen Statine das Schlüsselenzym der Cholesterinbiosynthese, zum anderen verbessern sie dadurch aber auch die Hyperandrogenämie, da Cholesterin als Substrat für Testosteron verringert wird (Keck et al., 2011, S. 32; Hoeger, 2009). Statine können bei Frauen mit PCOS den Hyperandrogenismus, die Dyslipidämie und den oxidativen Stress vermindern (Keck et al., 2011, S.33; Hoeger, 2009). Bei adipösen Frauen mit PCOS können auch Antidiabetika wie Orlistat eingesetzt werden, unter denen es neben der Gewichtsabnahme auch zu einer Reduktion von Testosteron kommt (Jayagopal, Kilpatrick, Holding, Jennings & Atkin, 2005).

Therapie bei Hirsutismus

Die Anwesenheit von Hirsutismus erfordert nicht unbedingt eine medikamentöse Behandlung, insbesondere nicht, wenn es sich um leichte Formen handelt und die betroffenen Frauen darunter nicht leiden. Die Behandlung von Hirsutismus erfordert Geduld, da die Haarfollikel einen Lebenszyklus von mehreren Monaten haben (Escobar-Morreale et al., 2012). Die meisten Medikamente müssen daher vier bis sechs Monate lang eingenommen werden, bevor eine erkennbare Verbesserung eintritt (Archer & Chang, 2004; Koulouri & Conway, 2009). Da Hirsutismus durch eine Hyperandrogenämie verursacht wird, können Antiandrogene eingesetzt werden (Azziz et al., 2000; Swiglo et al., 2008). Das am häufigsten verwendete Antiandrogen ist Spironolacton (Aldactone®) (Brown, Farquhar, Lee, Toomath & Jepson, 2009; Tremblay, 1986). Dieses Medikament aus der Gruppe der kaliumsparenden Diuretika reduziert die Androgenproduktion im Ovar sowie in der Nebenniere und blockiert die Androgenwirkung auf Rezeptorebene (Lowenstein, 2006). Es kann zusätzlich zu einem oralen Kontrazeptivum verschrieben werden (Brown et al., 2009). Das Risiko einer Hyperkaliämie unter Spironolacton ist bei jungen Frauen gering (Lowenstein, 2006). Cyproteronacetat ist ein in Europa und den USA zugelassenes wirksames Antiandrogen und ist Bestandteil einiger oraler Kontrazeptiva (Diane®, Diane-35[®], Dianette[®]) (Van der Spuy & le Roux, 2003). Des Weiteren kann Chlormadinonacetat als Monosubstanz oder auch als Bestandteil von oralen Kontrazeptiva (z. B. Belara®) aufgrund der antiandrogenen Wirkung zur Therapie des Hirsutismus eingesetzt werden (Escobar-Morreale et al., 2012). Präparate mit antiandrogener Wirkung haben sexuelle Nebenwirkungen wie Reduktion der sexuellen Appetenz oder auch Erregungs- oder Orgasmusstörungen, was von vielen Frauen als starke Einschränkung des sexuellen Erlebens und Verhaltens wahrgenommen wird (Appelt & Strauß, 1988; S. 102). Bei einigen Frauen wird auch der 5-αReduktasehemmer Finasterid eingesetzt (Falsetti, Gambera, Legrenzi, Iacobello & Bugari, 1999). Es besteht allerdings in Deutschland keine Zulassung für die Behandlung von Frauen und es gibt bisher vor allem Erfahrungen bei der Behandlung von Männern mit androgenetischer Alopezie (Keck et al., 2011, S. 100). Flutamid ist ein potentes nichtsteroidales Antiandrogen, welches selektiv den Androgenrezeptor blockiert (Falsetti et al., 1999). Als Off-Label-Use in Kombination mit Cyproteronacetat oder eines oralen Kontrazeptivums erscheint es vielversprechend in der Behandlung des Hirsutismus (Falsetti, Gambera, Legrenzi, Iacobello & Bugari, 1999).

Therapie bei Akne

Orale Kontrazeptiva mit antiandrogener Wirkung zählen zu den Mitteln der ersten Wahl bei PCOS-Akne (Lowenstein, 2006). Cyproteronacetat (Androcur®) gehört zu der Gruppe der Antiandrogene und wird mit hohem Effekt vor allem bei Frauen mit ausgeprägter Acne vulgaris in Kombination mit Ethinylestradiol (Diane®) eingesetzt (Lowenstein, 2006). Unter der Therapie mit diesen Wirkstoffen zeigt sich auch ein Rückgang der Androgene (Karrer-Voegeli et al., 2009). Zur erweiterten systemischen Therapie der Akne werden Antibiotika wie Doxycyclin, Minocyclin und Tetrazykline eingesetzt (James, 2005). Als topische Behandlung zur Reduktion der Talgproduktion sowie aufgrund von antiinflammatorischen und comeolytischen Effekten können Isotretinoin (Retinsäure) und Benzoylperoxid sowohl alleine als auch in Kombination angewendet werden (Chuan & Chang, 2010). Der topische Einsatz von Antibiotika wie Clindamycin und Erythromycin vor allem als Monotherapie kann zu bakteriellen Resistenzen führen und damit die klinische Wirksamkeit verringern (James, 2005).

Therapie bei Infertilität und Kinderwunsch

Die Methode zur Ovulationsinduktion, die ausgewählt und angewendet wird, sollte die zugrunde liegende Ursache für Anovulation, sowie die Wirksamkeit, Kosten, Risiken und möglichen Komplikationen bei jeder einzelnen Frau berücksichtigen (Smith et al., 2003). Zusätzlich sollte bei Frauen mit PCOS vor dem Beginn einer Fertilitätsbehandlung eine Glukoseintoleranz ausgeschlossen werden, da sie insgesamt ein erhöhtes Risiko für Schwangerschaftskomplikationen haben (Boomsma et al., 2006). Es ist anzuraten, dass Frauen mit PCOS bereits vor Beginn einer Sterilitätstherapie hinsichtlich ihres Gewichts und ihrer metabolischen Situation optimal eingestellt werden, um bereits im Voraus die Wahrscheinlichkeit für den Eintritt einer Schwangerschaft zu verbessern und das Risiko für das Auftreten von Schwangerschaftskomplikationen zu minimieren (Al-Azemi, Omu & Omu, 2004; Keck et al., 2011, S. 62). Zur Auslösung des Eisprungs bei anovulatorischen Frauen mit einem Kinderwunsch können Clomifencitrat oder Gonadotropine eingesetzt werden (Kousta, 1997). Dies gilt auch bei der Behandlung von Frauen mit PCOS als erste Wahl der Ovulationsinduktion (Kousta, 1997; The Thessaloniki ESHRE/ASRM-Sponsored PCOS Consensus Workshop Group, 2008). Clomifen gehört zur Gruppe der selektiven Östrogen-Rezeptor-Modulatoren (Legro et al., 2014; Keck et al., 2011, S. 38). Durch die antiöstrogene Wirkung des Clomifencitrats wird der Feedbackmechanismus zwischen Ovarien und Hypothalamus/Hypophyse abgeschwächt. Dies stimuliert die Sekretion von GnRH (Gonadotropin-Releasing-Hormon) im Hypothalamus. Die Folge ist eine erhöhte hypophysäre Ausschüttung der Gonadotropine FSH und LH, was die Follikelreifung fördert und den Eisprung auslöst (Kousta, 1997; Legro et al., 2014). Unter dem Medikament ist die Wahrscheinlichkeit für eine Mehrlingsschwangerschaft erhöht (Kousta, 1997). Eine Behandlung erfolgt meist zwischen dem 5. und 9. Zyklustag und ist aufgrund der langen Halbwertszeit auf fünf Tage begrenzt (Brassard et al., 2008; Keck et al., 2011, S. 73; Panidis et al., 2012). Unerwünschte Wirkungen sind eine Vergrößerung der Ovarien, Hitzewallungen, Übelkeit und Erbrechen, Unterleibsschmerzen, Kopfschmerzen, Unruhe und Sehstörungen sowie Stimmungsschwankungen und andere psychische Nebenwirkungen (Brassard et al., 2008; Choi et al., 2005). Bei der Gonadotropinbehandlung wird meist mit rekombinant hergestelltem FSH (Follitropin alpha) stimuliert (Bayram, van Wely & van Der Veen, 2001; Lunenfeld, 2004). Es ist bei einigen Fällen auch eine Kombinationsbehandlung mit GnRH-Agonisten/-Antagonisten oder eine Behandlung mit Aromatase-Inhibitoren möglich, allerdings ist die teratogene Wirkung der Aromatase-Inhibitoren noch nicht endgültig geklärt (Mitwally & Casper, 2001; Elkind-Hirsch, Webster, Brown & Vernon, 2003; Legro et al., 2014; Griesinger, Diedrich, Tarlatzis & Kolibianakis, 2006). Eine Ovulation muss meist mit βhCG induziert werden (Ludwig, 2003). Bei einer Gonadotropinbehandlung ist das Risiko eines Überstimulationssyndroms (OHS) besonders hoch, was eine exakte Überwachung durch Ultraschall und Laborkontrollen (Estradiol, LH und Progesteron) erforderlich macht (Fauser & Van Heusden, 1997). Zeichen eines Überstimulationssyndroms sind Unterleibsschmerzen und Anschwellen des Bauches, nachlassende Urinproduktion sowie anhaltende Übelkeit mit einem Wechsel aus Obstipation und Diarrhoe. Es besteht ein erhöhtes Risiko für Aszites, einen Pleura- oder Perikarderguss mit Luftnot und Kurzatmigkeit bis hin zum ARDS (Adult respiratory distress syndrome). Außerdem besteht eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für Thrombembolien bis hin zu Volumenmangelschock, Nierenversagen und disseminierter intravasaler Gerinnung (Elchalal & Schenker, 1997; Kaiser, 2003; Haag, Hanhart & Müller, 2012). Das Überstimulationssyndrom tritt mit einer Häufigkeit von 0,5% bis 5% auf (Kaiser, 2003). Frauen mit PCOS neigen zu einem erhöhten Risiko ein Überstimulationssyndrom zu bekommen (MacDougall, Tan, Balen & Jacobs, 1993; Griesinger et al., 2006). Eine first-line Therapie mit Clomifen und eine second-line Therapie mit Gonadotropinen stellen den klassischen Behandlungslogarithmus bei Frauen mit normogonadotroper anovulatorischer Unfruchtbarkeit dar (Eijkemans, 2003). Darunter finden sich Schwangerschaftsraten nach 12 und 24 Monaten von 50% bis 71% auch bei Frauen mit PCOS (Eijkemans, 2003).

Neben der medikamentösen Stimulation gibt es unterschiedliche Methoden zur technisch assistierten Reproduktion. Je nach Ursache und Einschränkung der Fruchtbarkeit kann ein entsprechendes Verfahren gewählt werden. Bei der Intrauterinen Insemination (IUI) werden die angereicherten Spermien unmittelbar präovulatorisch mittels Katheter transzervikal in das Cavum uteri eingebracht (Kiechle, 2011, S. 155f.). Indikation sind die zervikale oder andrologisch bedingte Sterilität (Haag et al., 2012). Die Erfolgsrate für eine Schwangerschaft liegt bei etwa 15% (Haag et al., 2012; Kiechle, 2011, S. 156). Die In-vitro-Fertilisation (IVF) wird vor allem bei nicht zu beseitigender tubarer Sterilität angewendet (Haag et al., 2012; Pal, 2013). Bei der IVF wird zunächst die Follikelreifung medikamentös stimuliert und der Eisprung mittels βhCG ausgelöst (Kiechle, 2011, S. 156). Etwa 36 Stunden nach Auslösung der Ovulation werden die Follikel unter transvaginaler Ultraschallkontrolle punktiert (Kiechle, 2011, S. 156). Ungefähr vier Stunden nach der Follikelpunktion erfolgt die Insemination, wobei aufbereitete motile Spermien in das Medium gegeben werden (Kiechle, 2011, S. 156). Nach erfolgreicher Befruchtung und Kultivierung erfolgt der

Embryonentransfer transzervikal mittels Katheter in die Gebärmutter (Kiechle, 2011, S. 157). Es erfolgt eine Schwangerschaftskontrolle circa zwei Wochen nach der Follikelpunktion (Kiechle, 2011, S. 157). Die Chance für den Eintritt einer Schwangerschaft liegt bei etwa 20% (Kiechle, 2011, S. 157). Die Rate an Lebendgeburten hängt stark vom Alter der Frau ab und schwankt zwischen 10% und über 30% (Brassard et al., 2008). Besteht vor allem eine hochgradige Einschränkung der männlichen Fruchtbarkeit ist eine extrakorporale Befruchtung mittels intrazytoplasmatischer Spermieninjektion (ICSI) indiziert (Kiechle, 2011, S. 157). Die Behandlung der Frau verläuft gleich wie bei der IVF, allerdings werden anstatt einer Insemination einzelne Spermien mit einer Glasnadel direkt in die Oozyte injiziert (Kiechle, 2011, S. 157). Wie bei der IVF beträgt die Chance für den Eintritt einer Schwangerschaft etwa 20% (Kiechle, 2011, S. 158).

1.7.2 Chirurgische Therapie

Bei vorhandenem Kinderwunsch und Infertilität kann bei Frauen mit PCOS neben der assistierten Reproduktion mit operativen Eingriffen (u.a. zur Entnahme von Eizellen) ergänzend auch das laparoskopische ovarielle Drilling als operatives Verfahren durchgeführt werden (Nahuis et al., 2011; Strowitzki, 2008). Es gilt als secondline Therapie vor allem bei Clomifencitrat resistenten Frauen (Amer, Li, Metwally, Emarh & Ledger, 2008; Abu Hashim, Al-Inany, De Vos & Tournaye, 2013). Bei der Operation wird ovarielles Gewebe mittels kleiner Löcher durch Laser oder Elektrokauter zerstört, wodurch eine Normalisierung der Hormonproduktion angestrebt wird und eine Ovulation ausgelöst werden soll (Greenblatt & Casper, 1987). In Studien wurden Ovulationsraten nach dem Eingriff zwischen 60% und 80% und Schwangerschaftsraten nach 12 bis 24 Monaten von bis zu 80% beschrieben (Gjönnaess, 1984; Naether, Baukloh, Fischer & Kowalczyk, 1994; Felemban, Tan & Tulandi, 2000; Strowitzki, 2008). Nebenwirkungen dieser OP können Adhäsionen bis hin zu einer sehr selten auftretenden Ovarialinsuffizienz sein (Abu Hashim et al., 2013; Amer et al., 2008; Farquhar, Lilford, Marjoribanks & Vanderkerchove, 2007). Amer et al. konnten 2002 zeigen, dass der positive Effekt der OP bei der Mehrheit der Patientinnen bis zu neun Jahre anhielt.

Bei adipösen Patientinnen mit PCOS besteht auch eine Indikation für eine bariatrische Operation zur Gewichtsreduktion (Sauerland et al., 2005; Stroh, Hohmann, Lehnert & Manger, 2008). Darunter zeigte sich eine Verbesserung des Hirsutismus, der Geschlechtshormone und der Insulinresistenz. Außerdem kam es zu einer Normalisierung des Menstruationszyklus mit unauffälligen Ovulationen (Eid et al., 2005; Escobar-Morreale, Botella-Carretero, Álvarez-Blasco, Sancho & San Millán, 2005).

1.7.3 Weitere Maßnahmen

Diäten und Lebensstil-Änderungen mit Gewichtsreduktion zeigen einen reduzierenden Effekt auf Übergewicht, Hyperandrogenämie, Oligomenorrhoe und Hyperlipidämie (Nybacka et al., 2011; Karimzadeh & Javedani, 2010). Eine Gewichtsreduzierung sollte daher der first-line Ansatz in der Behandlung von übergewichtigen Frauen mit PCOS darstellen, da diese deutlich zu einer Verbesserung der hormonellen und metabolischen Situation beiträgt und auch zu spontanen Ovulationen und einer Verbesserung der Fruchtbarkeitsrate in vielen Fällen führen kann (Renato Pasquali & Gambineri, 2004). Bereits eine Gewichtsreduktion von nur 5% bis 10% des Körpergewichts ist ausreichend, um einen Eisprung bei 55% bis 100% dieser Frauen innerhalb von sechs Monaten auszulösen (Clark et al., 1995; Crosignani, 2003).

Bewegung und Sport können zu einer Abnahme der Körperfettmasse führen und auch die Insulinresistenz sowie das Risiko für kardiovaskuläre Ereignisse können sich durch Ausdauer- oder Krafttraining verbessern (Vigorito et al., 2007). Sowohl Gewichtsreduktion durch Diät als auch strukturiertes Training führen bei übergewichtigen Frauen mit anovulatorischer Infertilität zu einer Verbesserung der Fertilität (Palomba et al., 2008). In ihrer Studie zeigten Karimzadeh & Javedani 2010, dass sich eine Lebensstilmodifikation in Bezug auf die Schwangerschaftsrate und metabolische Parameter ebenso effektiv zeigt wie eine medikamentöse Therapie mit Metformin und Clomifen. Bei jungen Frauen mit PCOS und Schlafapnoe zeigte sich durch die Verwendung einer CPAP-Maske eine Verbesserung der Insulinsensitivität, eine Erniedrigung des Sympathikotonus, sowie eine Verringerung des diastolischen Blutdruckes (Tasali, Chapotot, Leproult, Whitmore & Ehrmann, 2011). Leiden Frauen unter Hirsutismus, gibt es neben der Gewichtsreduktion und der medikamentösen Therapie weitere Maßnahmen, um die Haare zu entfernen oder weniger stark sichtbar zu machen. Diese Methoden sind vor allem auch für Frauen mit Hirsutismus geeignet, die versuchen schwanger zu werden oder bereits schwanger sind und daher keine Medikamente nehmen.

Dazu gehören (Pasquali & Gambineri, 2014; Blume-Peytavi & Hahn, 2008; Olsen, 1999):

- Rasieren oder Zupfen: Gehören zu den sichersten und effektivsten Methoden zur Haarentfernung, kann aber tägliche Sitzungen erforderlich machen. Beim Ausreißen der Haare kann es zu Reizungen beziehungsweise entzündlichen Veränderungen der Haarfollikel kommen (Follikulitiden).
- Chemische Haarentfernung, Haarentfernung mittels Wachs und Bleichen: Haarentfernungsmittel und Bleichmittel können Empfindlichkeiten der Haut verursachen.
- Cremes: Hautcremes (z. B. Eflornithinhaltige Cremes), die verwendet werden können, um das Wachstum von unerwünschten Haaren vor allem im Gesicht zu verlangsamen. Die Haare werden dabei nicht dauerhaft entfernt, sodass es nach Absetzen der Creme wieder zum gleichen Haarwachstum wie vor der Behandlung kommt. Spürbare Ergebnisse werden nach mehreren Monaten erzielt (Wolf et al., 2007).
- Elektro-Epilation mittels Elektrolyse und/oder Thermolyse: Dabei wird eine dünne Nadel in den Haarkanal eingeführt und mittels Strom die Haarwurzel zerstört. Die Methode ist sicher und wirkungsvoll, allerdings kann sie schmerzhaft sein und ist oft teuer. Es kann zu Narbenbildung, Rötungen und Hautreizungen kommen.
- Laser: Das Laser-Verfahren funktioniert schneller und ist weniger schmerzhaft als die Elektrolyse, aber auch teurer. Die meisten Menschen benötigen vier bis sechs Behandlungen im Abstand von etwa jeweils vier bis sechs Wochen, um ein zufriedenstellendes Ergebnis zu erreichen. Wenig pigmentierte Haare sprechen nur unzureichend auf eine Laserbehandlung an (Clayton, Lipton, Elford, Rustin & Sherr, 2005). Clayton et al. (2005) stellten außerdem fest, dass durch die Laserbehandlung sich nicht nur die Haare im Gesicht und die für die Behandlung aufzuwendende Zeit minimierten, sondern es in Folge auch zu einer Linderung von Depressionen und Angstzuständen bei Frauen mit PCOS kam. McGill et al. (2007). berichteten, dass Frauen mit PCOS nach einer Laserbehandlung mit dem Therapieerfolg sehr zufrieden waren.

1.8 Fragestellung und Ziele der vorliegenden Arbeit

In vielen bisherigen Studien wurden die Therapiemöglichkeiten des PCOS untersucht und der Therapieerfolg anhand von Messwerten wie zum Beispiel BMI oder Schwangerschaftsraten gemessen. Es ist bisher aber wenig erforscht worden, inwieweit die Patientinnen mit PCOS über ihr Krankheitsbild aufgeklärt und wie von ihnen die diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen wahrgenommen wurden. Es gilt zu überprüfen, ob ein individuelles Eingehen des Arztes auf die Patientin und die Beteiligung an medizinischen Entscheidungen sich positiv auf die Akzeptanz der Erkrankung, den Therapieerfolg und die Zufriedenheit der Patientinnen auswirken können. Das PCOS ist ein komplexes Krankheitsbild und benötigt daher eine differenzierte Analyse der Symptomatik und einen interdisziplinären Therapieansatz.

Im Zentrum des Forschungsinteresses stehen die Symptome (Hirsutismus, Akne, Übergewicht, gestörte Menstruation und Unfruchtbarkeit) und die Beeinträchtigung durch diese. Außerdem wird untersucht, aus welchem Anlass sich die Patientinnen beim Arzt vorstellten und durch wen die Diagnose PCOS gestellt wurde. Es werden die durchgeführten diagnostischen Maßnahmen und deren Belastung für die Patientinnen erfasst. Des Weiteren wird untersucht, ob eine Aufklärung durch den Arzt zu den diagnostischen Maßnahmen, der Diagnose und deren Folgen, den Behandlungsmaßnahmen und deren Finanzierung durch die Krankenkasse erfolgte. Es wird dargestellt, wie die Patientinnen mit Medikamenten und/oder Operationen therapiert wurden. Es wird beschrieben, ob und welche Eigenmaßnahmen die Patientinnen ergreifen, um ihre vermehrte Körperbehaarung zu entfernen oder Gewicht zu reduzieren und wie zufrieden sie mit den unterschiedlichen Therapiemöglichkeiten sind. Es wird außerdem die Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen eruiert.

Ziel der Untersuchung ist es, auf der Basis einer Fragebogenuntersuchung an betroffenen Patientinnen Symptome, diagnostische und therapeutische Maßnahmen sowie die Aufklärung durch den Arzt/die Ärztin zu erfassen und zu erheben, wie belastend sich diese auf die Patientinnen ausgewirkt haben. Diese Arbeit soll zu einer Sensibilisierung von Ärzten und Ärztinnen für die vielfältigen Probleme von Patientinnen mit PCOS beitragen, um die medizinischen Behandlungen auf die individuellen Bedürfnisse von PCOS-Patientinnen anzupassen und somit zu einer verbesserten Versorgung beizutragen.

Fragestellungen:

- 1. Welche der folgenden gesundheitlichen Risiken lassen sich bei Frauen mit PCOS beobachten?
 - a. Wie hoch ist der BMI bei den Frauen mit PCOS in dieser Stichprobe?
 - b. Zeigen die Frauen mit PCOS gesundheitliches Risikoverhalten wie Rauchen?
 - c. Findet sich eine familiäre Häufung des PCOS?
- 2. Aus welchem Anlass stellten sich die Patientinnen beim Arzt vor?
- 3. Wann wurde die Diagnose gestellt?
 - a. In welchem Alter wurde die Diagnose PCOS gestellt?
 - b. Durch wen wurde die Diagnose PCOS gestellt?
- 4. Welche Symptome zeigen die Patientinnen?
- 5. Welche Probleme/Symptome beeinträchtigen die Patientinnen am stärksten?

- 6. Welche Themen beschäftigen die befragten Frauen im Zusammenhang mit ihrer Diagnose am meisten?
- 7. Hat nach Angaben der Frauen eine Aufklärung durch den Arzt über die Krankheit und die medizinischen Maßnahmen stattgefunden, wenn ja, zu welchen Aspekten?
- 8. Wie waren die Patientinnen mit der Aufklärung zufrieden?
- 9. Welche Untersuchungsmethoden wurden durchgeführt? Wie viele der befragten Frauen geben an, dass die Maßnahme besonders belastend war? Warum war diese Maßnahme besonders belastend?
- 10. Wie wurden die Patientinnen behandelt und wie zufrieden waren sie mit der Behandlung?
- 11. Haben die Patientinnen Selbsthilfegruppen in Anspruch genommen?

Fragestellungen und Hypothesen:

1. Wie groß ist die Übereinstimmung in der Hirsutismuseinschätzung durch den Arzt und die Selbsteinschätzung der Behaarung mittels FG-Score durch die Patientin?

Nullhypothese (H0): Es gibt keinen Zusammenhang zwischen der Hirsutismuseinschätzung durch den Arzt und die Selbsteinschätzung der Patientin. Alternativhypothese (H1): Es gibt einen Zusammenhang zwischen der Einschätzung durch die Ärzte und die Selbsteinschätzung der Patientinnen bezüglich des Vorliegens eines Hirsutismus.

2. Leiden Frauen, die bereits leibliche Kinder haben, weniger unter ihrer Infertilität als solche, die noch keine Kinder haben?

Nullhypothese (H0): Frauen mit leiblichen Kindern unterscheiden sich nicht in der Stärke der Belastung durch die Unfruchtbarkeit von Frauen ohne leibliche Kinder.

Alternativhypothese (H1): Frauen ohne leibliche Kinder geben eine stärkere Belastung durch ihre Unfruchtbarkeit an als Frauen mit leiblichen Kindern.

3. Leiden Frauen weniger unter ihrer Unfruchtbarkeit, je mehr leibliche Kinder sie

Nullhypothese (H0): Es gibt keinen Zusammenhang zwischen Leidensstärke und Anzahl der leiblichen Kinder.

Alternativhypothese (H1): Es gibt einen negativen Zusammenhang zwischen Leidensstärke und Anzahl der leiblichen Kinder; je mehr leibliche Kinder die Frauen haben, desto weniger leiden sie unter ihrer Unfruchtbarkeit.

2. Material und Methoden

2.1 Datenerhebung und Durchführung

Diese Querschnittsstudie wurde im Rahmen des Forschungsprojektes² "Androgene, Lebensqualität und Weiblichkeit: Ein Vergleich von Frauen mit kompletter Androgeninsensitivität (CAIS), Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser-Syndrom (MRKHS) und Polyzystischem Ovar Syndrom (PCOS)" am Institut für Sexualforschung und Forensische Psychiatrie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf durchgeführt. Die Rekrutierung der potenziellen Teilnehmerinnen erfolgte deutschlandweit über niedergelassene Ärzte und Kliniken im Bereich Gynäkologie und Endokrinologie, sowie über Selbsthilfegruppen, die Website des Forschungsprojektes und über Fachzeitschriften. Ein handschriftlich auszufüllender Fragebogen wurde entwickelt, welcher sowohl standardisierte und selbst entwickelte Fragen, als auch offene Fragen für individuelle Antworten, enthielt. Einige Fragen sind der zuvor am Institut durchgeführten "Hamburg Intersex-Studie" entlehnt. Der Fragebogen wurde von den Teilnehmerinnen entweder zu Hause oder im Institut für Sexualforschung und Forensische Psychiatrie bearbeitet. Eine Aufwandsentschädigung von 20€ wurde gezahlt. Die Datenerhebung erfolgte im Zeitraum von März 2010 bis Juli 2011. Die Zustimmung der Ethikkommission der zuständigen Ärztekammer wurde eingeholt.

2.2 Teilnehmerinnen

Es wurden nur Teilnehmerinnen mit einem Mindestalter von 18 Jahren in die Studie eingeschlossen, nachdem sie ein Informations- und Aufklärungsblatt gelesen und eine Einverständniserklärung unterschrieben hatten. Zuerst bestätigten die Teilnehmerinnen ihre Diagnose per Selbstauskunft und nannten den Arzt, der die Diagnose gestellt hatte. Anschließend wurden die Selbstauskünfte der Teilnehmerinnen mit den Kriterien des PCOS-Syndroms auf Plausibilität geprüft und verglichen. Im letzten Schritt wurden, nach Einholung von Schweigepflichtsentbindungen bei den Teilnehmerinnen, die behandelnden Ärzte kontaktiert und um Bestätigung der Diagnose und um weitere medizinische Befunde gebeten.

2.3 Der Fragebogen

Der Fragebogen besteht aus fünf Teilen (A-E): A = Fragen zur eigenen Person, B = Diagnose und Behandlung, C = Lebensqualität und mögliche Beeinträchtigungen, D = Psychosexuelle Entwicklung und E = Weiblichkeit. Bei dieser Arbeit liegt der Schwerpunkt auf den Teilen A und B, welche durch einige Fragen aus anderen Fragebogenteilen ergänzt werden (s. Patientenfragebogen im Anhang). Untersucht werden nur Frauen mit der Diagnose PCOS. Zusätzlich liegen für 36 Patientinnen ärztliche Unterlagen mit Angaben zur Einschätzung des Vorliegens eines Hirsutismus durch den Arzt vor (s Arztfragebogen im Anhang).

2.3.1 Diagnosestellung

Es wurde nach den Gründen für einen Arztbesuch, der zur Diagnose PCOS geführt

² Projektleitung: Prof. Dr. phil. Hertha Richter-Appelt Förderung: Else Kröner-Fresenius-Stiftung

hat, gefragt. Außerdem wurden das Alter der Teilnehmerinnen bei Diagnosestellung und der Facharzt erhoben, der die Diagnose PCOS gestellt hat. (s. Patientenfragebogen B5, B9 und B10 im Anhang)

2.3.2 Symptome

Fragen zur Menstruation:

Die Teilnehmerinnen wurden nach der Häufigkeit ihrer Regelblutung und nach der Belastung durch Rhythmusstörungen oder Ausbleiben der Regelblutung gefragt. Außerdem wurden die Teilnehmerinnen gebeten, auf einer fünfstufigen Skala ihre Zustimmung zu Aussagen zum Thema Menstruation einzuordnen. Des Weiteren wurden einige Fragen zum Thema Monatsblutung, Schwangerschaft und Geburt aus dem Gesundheitsfragebogen (PHQ-D)³ entnommen.

(s. Patientenfragebogen E12 - E15, C4.16.1 und C4.16.6 im Anhang)

Ferriman-Gallwey Score (FG-Score):

Der Ferriman-Gallwey-Score (Ferriman & Gallwey, 1961) ist ein quantitatives Messverfahren zur Beurteilung der Hirsutismusstärke bei Frauen. Diese Studie verwendet den modifizierten FG-Score (mFG), basierend auf der 1961 von Ferriman und Gallwey beschriebenen Methode (Ferriman & Gallwey, 1961). Den Teilnehmerinnen wurden Abbildungen von neun Körperregionen (Oberarme, Oberschenkel, Rücken, Lendenwirbelbereich, Oberlippe, Kinn, Brust, Oberer Bauch und Unterer Bauch) mit jeweils fünf Gradierungen (0 = keine Körperbehaarung, 1 = leichte Körperbehaarung, 2 = mittlere Körperbehaarung, 3 = starke Körperbehaarung, 4 = sehr starke Körperbehaarung) vorgelegt. Diese Studie verwendete die Abbildungen in Anlehnung an Nussey & Whitehead (2001) und ergänzte bei jeder Körperregion eine Spalte mit Abbildungen für keine beziehungsweise kaum sichtbare Körperbehaarung. Die Teilnehmerinnen wurden gebeten ihre natürliche Körperbehaarung ohne Rasur anhand der Abbildungen zu bewerten. Die Angaben wurden entsprechend der Gradierungen mit Punkten von 0 bis 4 bewertet. Durch Summierung der Punkte wurde für jede Frau der persönliche Hirsutismus-Score errechnet. Ein manifester Hirsutismus besteht bei einem Score von 6 oder mehr von 36 möglichen Punkten (Knochenhauer et al., 1998; Azziz et al., 2009; Diamanti-Kandarakis et al., 1999). (s. Patientenfragebogen B47 im Anhang)

Frage an die behandelnden Ärzte zur Hirsutismuseinschätzung bei ihrer Patientin: Die Ärzte sollten auf einem gesonderten Patientenbogen angeben, ob bei ihrer Patientin ein Hirsutismus vorliegt oder nicht.

(s. Arztfragebogen im Anhang)

Frage zum Auftreten und Leiden unter Akne:

Es wurde eine Tabelle vorgelegt, in der die Teilnehmerinnen ankreuzen sollten, ob bei Ihnen eines der folgenden Probleme auftritt: Akne im Gesicht, Akne an anderen

³ Eine genaue Beschreibung des PHQ-D findet sich im Abschnitt Gewicht unter 2.3.2

Körperstellen. Bei Zutreffen sollte die Leidensstärke unter diesen Symptomen auf einer fünfstufigen Skala bewertet werden.

(s. Patientenfragebogen B48 im Anhang)

Body-Mass-Index (BMI):

Der Body Mass Index (BMI), entwickelt von Adolphe Quételet 1832 (Quételet, 1832), ist ein häufig angewendeter Maßindex für die Bewertung von Körpergewicht bei Erwachsenen in Relation zur Körpergröße. Berechnet wird der BMI mit Körpergewicht (in Kilogramm) durch Körpergröße (in Metern) zum Quadrat (BMI = kg/m²). Laut WHO-Klassifikation wird zwischen Untergewicht (<18,5), Normalgewicht (18,5-24,99), Übergewicht (25-29,99) und Adipositas (>30) unterschieden (World Health Organisation, 2000). Die Teilnehmerinnen gaben ihr Gewicht und ihre Größe an, anhand derer der BMI berechnet wurde.

(s. Patientenfragebogen A22 und A24 im Anhang)

Frage zu Gewichtsveränderungen:

Die Teilnehmerinnen wurden gefragt, ob sich in letzter Zeit ihr Gewicht verändert hat und ob und wie viel Gewicht abgenommen oder zugenommen wurde.

(s. Patientenfragebogen A24 im Anhang)

Auszüge des PCOSQ zum Thema Gewicht:

Der PCOSQ (Polycystic Ovary Syndrome Questionnaire) ist ein von Cronin et al. 1998 entwickelter Fragebogen speziell für Frauen mit PCOS, der 26 Fragen zu fünf Themengebieten (Emotionen, Körperbehaarung, Körpergewicht, Unfruchtbarkeit, Menstruation) des HRQOL – Health Related Quality of Life Fragebogens (Guyatt, Weaver, Cronin, Dooley & Azziz, 2004) mit einer siebenstufigen Antwortskala beinhaltet. Für die hier vorliegende Untersuchung wurden den Teilnehmerinnen nur Fragen zum Gewicht vorgelegt und ausgewertet.

(s. Patientenfragebogen C6 im Anhang)

Auszug des Gesundheitsfragebogens (PHQ-D) zu den Themen Sorgen über Gesundheit, Gewicht und Aussehen:

Der PHQ-D ist die deutsche Version des "Patient Health Questionnaire (PHQ)" (Löwe, Spitzer & Zipfel, 2002; Spitzer, Kroenke, Williams & The Patient Health Questionnaire Primary Care Study Group, 1999) und dient als psychodiagnostisches Instrument zum Screening, zur Diagnostik, zur Schweregradbeurteilung, sowie zur Verlaufsmessung von psychischen Störungen. In der vorliegenden Untersuchung wurden nur Fragen zu Sorgen über Gesundheit, Gewicht und Aussehen ausgewertet.

(s. Patientenfragebogen C4.12 im Anhang)

Freie Frage zur Belastung durch die Folgen der Diagnose:

Die Teilnehmerinnen wurden nach den mitgeteilten Folgen der Diagnose gefragt, die sie persönlich am stärksten beeinträchtigen. Die Teilnehmerinnen konnten in Form von Freitextantworten die Konsequenzen, sowie die Begründung dafür nennen.

(s. Patientenfragebogen B18 im Anhang)

Fragen zur Unfruchtbarkeit:

Die Teilnehmerinnen wurden auf einer fünfstufigen Skala gefragt, wie oft sie sich in letzter Zeit über das Thema Fruchtbarkeit beziehungsweise Unfruchtbarkeit Gedanken machen. Des Weiteren wurden sie gebeten die Aussage: "Dass ich keine Kinder bekommen kann, macht mich häufig traurig" zu beurteilen.

(s. Patientenfragebogen E22 und E24 im Anhang)

Vergleich der beiden Gruppen (Frauen mit und ohne leibliche Kinder) in Bezug auf die Leidensstärke unter Unfruchtbarkeit:

Die Teilnehmerinnen wurden zunächst gefragt, ob sie leibliche Kinder haben oder nicht und anschließend wurde die Leidensstärke unter Unfruchtbarkeit auf einer fünfstufigen Skala dieser beiden Gruppen eruiert.

(s. Patientenfragebogen A17 und E18 im Anhang)

Korrelation der Leidensstärke unter Unfruchtbarkeit und der Anzahl der leiblichen Kinder:

Die Teilnehmerinnen, die angaben leibliche Kinder zu haben, konnten in einem leeren Feld die Anzahl der leiblichen Kinder eintragen. Zur Erfassung der Leidensstärke unter Unfruchtbarkeit wurde dieselbe Frage verwendet, die auch für den Gruppenvergleich zwischen Frauen mit und ohne leiblichen Kindern heran gezogen wurde.

(s. Patientenfragebogen A17 und E18 im Anhang)

Auszüge der Hamburg Body Drawing Scale (HBDS) zu Zufriedenheit und Erleben des eigenen Körpers:

Die HBDS – Hamburg Body Drawing Scale (Appelt & Strauß, 1988) oder auch "Körperpuppe" ist ein 1988 von Prof. Richter-Appelt entwickeltes Messinstrument, das mittels einer Körper-Schema-Zeichnung die Zufriedenheit unterschiedlicher Körpermerkmale misst. Ursprünglich wurde die HBDS entwickelt, um in einer psychoendokrinologischen Studie die Körperwahrnehmung bei Personen mit unterschiedlichen Formen somatischer Störungen mittels einer neutralen Körper-Schema-Zeichnung zu untersuchen. In dieser hier vorliegenden Arbeit wird nicht die gesamte Körperpuppe ausgewertet, sondern die Zufriedenheit sowie das weibliche/männliche Empfinden mit den Körpermerkmalen "Gewicht", "Haut", "Körperbehaarung" und "Zufriedenheit mit der Gesamterscheinung" mittels einer fünfstufiger Skala untersucht.

(s. Patientenfragebogen E6 – E8 im Anhang)

Auszug des WHOQOL - Fragebogen zur Lebensqualität:

Der "WHOQOL - Health Organization Quality of Life" ist ein Instrument zur Erfassung der subjektiven Lebensqualität (Angermeyer, Kilian & Matschinger, 2000). Er beinhaltet Fragen zu folgenden Themen: Physische und psychische Gesundheit, soziale Beziehungen und Umwelt. Die Teilnehmerinnen wurden gebeten mittels einer fünfstufigen Skala ihre Zufriedenheit mit ihrer Gesundheit der vergangenen zwei Wochen zu bewerten.

(s. Patientenfragebogen C2.02 im Anhang)

2.3.3 Aufklärung

Fragen zur Aufklärung:

Den Teilnehmerinnen wurde eine Tabelle mit Aspekten, zu denen eine Aufklärung stattgefunden haben kann, präsentiert und gebeten anzugeben, ob ihnen Informationen diesbezüglich gegeben worden sind. Des Weiteren wurden die Teilnehmerinnen auf einer fünfstufigen Skala gefragt, ob sie über die Diagnose und die damit verbundenen Folgen offen mit ihrem behandelnden Arzt sprechen konnten und wie zufrieden sie insgesamt mit der Aufklärung zu den diagnostischen Maßnahmen waren.

(s. Patientenfragebogen B20, B19 und B8 im Anhang)

2.3.4 Diagnostik

Fragen zu den Diagnostischen Maßnahmen:

Eine Liste mit Diagnostischen Maßnahmen wurde präsentiert, mit der Bitte anzukreuzen, ob diese Maßnahme durchgeführt wurde, und ob sie als belastend erlebt wurde. Ergänzend wurde Platz für Begründungen, warum diese Maßnahme als belastend erlebt wurde, gegeben.

(s. Patientenfragebogen B6 und B7 im Anhang)

2.3.5 Therapie

Fragen zu Medikamenten:

Den Teilnehmerinnen wurde eine Tabelle vorgelegt, in die die aktuelle Medikamenteneinnahme (Präparate) eingetragen werden sollte. Als Medikamente wurde die aktuelle Medikation, sowohl regelmäßige Medikamente als auch Einmaleinnahmen, aber auch Nahrungsergänzungsmittel und sonstige Präparate wie zum Beispiel Haarwasser gewertet. Anhand der Angaben wurden vierzehn Gruppen gebildet: Hormone, Antidiabetika, Schilddrüsentherapeutika, Antihypertonika, Antiallergika, Analgetika, Antidepressiva, Carboanhydrasehemmer, Glucocorticoide, Benzodiazepine, Protonenpumpenhemmer, Zytostatika, Vitamine sowie pflanzliche Arzneimittel und Sonstiges (z. B. Haarwasser). Die Anzahl der Medikamente pro Teilnehmerin wurde bestimmt. Des Weiteren wurden die Medikamentengruppen hervorgehoben. die im Zusammenhang mit dem PCO-Syndrom und dessen Folgen Anwendung finden: Hormone, Antidiabetika, Antihypertonika und Schilddrüsentherapeutika. Die Teilnehmerinnen wurden außerdem gefragt, ob ihnen noch andere Medikamente empfohlen wurden, welche sie aber nicht einnehmen würden, ob es Medikamente gäbe, die sie gerne einnehmen würden und wie zufrieden sie insgesamt mit der medikamentösen Therapie waren.

(s. Patientenfragebogen B22 – B25 im Anhang)

Fragen zu Operationen:

Die Teilnehmerinnen wurden gefragt, ob sie im Zusammenhang mit ihrer Diagnose operiert wurden, welche Operationen durchgeführt wurden und ob Komplikationen infolge der Operationen aufgetreten sind. Zusätzlich wurde gefragt, ob die Teilneh-

merinnen während der Zeit der Operation psychologisch/psychotherapeutisch begleitet wurden.

(s. Patientenfragebogen B26 – B29 im Anhang)

Fragen zum Thema Eigenmaßnahmen:

Die Teilnehmerinnen wurden gefragt, ob sie ihre Körperbehaarung zum Beispiel durch Rasieren, Epilation, Enthaarungscremes oder ähnliches entfernen, und gebeten, bei Zutreffen eine Tabelle mit den Methoden und den Körperstellen handschriftlich auszufüllen. Ergänzend wurde auf einer fünfstufigen Skala nach der Zufriedenheit mit diesen Behandlungen gefragt. Außerdem wurden die Teilnehmerinnen befragt, ob sie zurzeit versuchen ihr Gewicht zu reduzieren (z. B. über eine Diät, Sport oder ähnliches).

(s. Patientenfragebogen E10, E11, B44 und A24 im Anhang)

Fragen zum Thema Selbsthilfegruppe:

Die Teilnehmerinnen wurden nach Kontakt zu anderen betroffenen Frauen/zu Selbsthilfegruppen befragt und ob der Kontakt als hilfreich empfunden wurde. Diejenigen, die keinen Kontakt hatten, wurden nach ihrem Wunsch nach Kontakt zu anderen Betroffenen oder Selbsthilfegruppen gefragt.

(s. Patientenfragebogen B14 – B16 im Anhang)

2.4 Auswertungsstrategien und statistische Methoden

Die statistische Auswertung aller Daten erfolgte mit der SPSS-Software PASW Statistics 18.0.0.

Da für die meisten Variablen die Voraussetzung für die Anwendung parametrischer Verfahren nicht erfüllt war, wurden non-parametrische Methoden angewendet. Die quantitativen Daten wurden deskriptiv (Median und Quartile) ausgewertet und Gruppenunterschiede mittels Mann-Whitney U-Test geprüft. Das Signifikanzniveau wurde bei p=0.05 festgelegt.

Der Spearman-Korrelationskoeffizient ρ wurde herangezogen, um lineare Beziehungen zwischen Variablen zu untersuchen (Field, 2009). Der Cohens-Kappa Koeffizient κ wurde berechnet, um die Inter-Rater Übereinstimmung von Teilnehmerin und Arzt zu bestimmen. Die Auswertung der qualitativen Daten wurde mittels der inhaltsanalytischen Methode nach Mayring (Mayring, 1990) durchgeführt. Es wurden dementsprechend Kategorien gebildet und die Antworten nach Häufigkeiten ausgewertet.

3. Ergebnisse

3.1 Teilnehmerinnen

Insgesamt konnten 55 Fragebögen von Frauen mit PCOS in die Studie eingeschlossen werden. Fünf ausgefüllte Fragebögen waren im Vorfeld aufgrund von fehlenden Einverständniserklärungen zur Teilnahme an der Studie ausgeschlossen worden, sechs weitere Fragebögen konnten wegen fehlender beziehungsweise nicht eindeutiger Diagnose ebenfalls nicht berücksichtigt werden.

29 Teilnehmerinnen (52,7%) sind über Kinderwunschzentren auf die Studie aufmerksam geworden. Die anderen 26 Teilnehmerinnen wurden über niedergelassene Ärzte (Frauenarzt: 9,1%, Ärzte anderer Fachrichtung: 12,7%), andere Fachkliniken (3,6%), das Internet (3,6%), Selbsthilfegruppen (1,8%) und andere Studienteilnehmerinnen (1,8%) informiert.

Bei 36 von 55 Frauen (65,5%) lag eine Diagnosebestätigung durch den Arzt vor, 19 (34,5%) bestätigten die Diagnose per Selbstauskunft.

3.2. Stichprobenbeschreibung

Das durchschnittliche Alter der Teilnehmerinnen war im Median 29,0 Jahre (Q₂₅ = 27,0, $Q_{75} = 31,0$). Die Jüngste war 19 und die Älteste 41 Jahre alt. 53 (96,4%) der Frauen waren deutscher Herkunft, eine aus Russland/Osteuropa und eine Teilnehmerin hat keine Angabe über ihre Herkunft gemacht. 32,8% der Frauen verfügten über einen Fachhochschul- bzw. Universitätsabschluss, 27,3% über das deutsche Abitur (12-13 jährige Schulbildung), 34,5% über einen Realschulabschluss und 3,6% gaben einen Hauptschulabschluss an. Eine Teilnehmerin hat keine Angaben zu ihrer Schulbildung gemacht. 87,3% (n = 48) gaben an in einer festen Partnerschaft zu leben. 17 Frauen (30,9%) haben bereits leibliche Kinder, davon haben 13 (23,6%) ein Kind, 3 (5,5%) Frauen zwei Kinder und eine Teilnehmerin (1,8%) drei Kinder. Drei Frauen (5,5%) waren während der Datenerhebung schwanger und acht (14,5%) gaben an, dass sie vor ≤ 6 Monaten entbunden hatten. Drei Frauen hatten vor ≤ 1 Jahr und ≥ 6 Monaten entbunden. Daraus ergaben sich insgesamt 14 Frauen, die gerade schwanger waren (3 Teilnehmerinnen) oder vor ≤ 1 Jahr entbunden hatten (11 Teilnehmerinnen). 35 Teilnehmerinnen gaben an kinderlos zu sein. 32 der 55 Teilnehmerinnen (58,2%) gaben an, dass bei ihnen Unfruchtbarkeit zutrifft. Zum Zeitpunkt der Untersuchung sind 41 Teilnehmerinnen weder schwanger, noch haben sie im letzten Jahr entbunden.

18,2% aller Teilnehmerinnen waren Raucherinnen. Bezüglich der familiären Häufung gaben acht Teilnehmerinnen (14,5%) an, dass mindestens ein Familienmitglied ebenfalls die Diagnose PCOS erhalten hat, in der Hälfte der Fälle die Schwester der Teilnehmerin. 47,3% Teilnehmerinnen gaben an, dass braun ihre natürliche Haarfarbe sei. 32,7% nannten blond, 14,5% dunkelbraun/schwarz, eine war rothaarig. Zwei Teilnehmerinnen machten keine Angaben zu Ihrer natürlichen Haarfarbe. 81,8% der Teilnehmerinnen gaben an, dass beide Elternteile deutscher Herkunft waren. Bei zwei Teilnehmerinnen kamen beide Elternteile aus dem Ausland (Südamerika bzw. Russland/Osteuropa). Bei drei Teilnehmerinnen kam je ein Elternteil aus Mitteleuropa. Fünf Teilnehmerinnen machten keine Angabe zur ethnischen Herkunft ihrer Eltern.

3.3 Hauptergebnisse

3.3.1 Diagnosestellung

Der häufigste Anlass der Teilnehmerinnen zum Arzt zu gehen war mit 72,2% das Ausbleiben der Regelblutung. Weitere Gründe waren Zyklusauffälligkeiten (60%), Auffälligkeiten bei der Körperbehaarung (40%), erfolgloser Geschlechtsverkehr (23,6%), Auffälligkeiten beim Körpergewicht (23,6%), Auffälligkeiten der Haut (18,2%), allgemeine Vorsorgeuntersuchung beim Arzt (18,2%), sowie Unfruchtbarkeit (7,3%).

Anlässe für den Arztbesuch

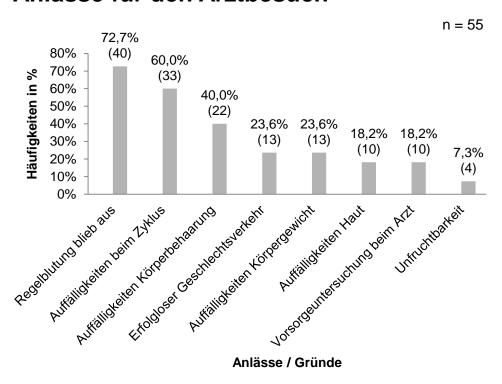


Abbildung 2: Anlässe für einen Arztbesuch aufgelistet nach den Häufigkeiten

Im Mittel waren die Frauen bei Diagnosestellung Mdn = 25,5 Jahre alt (Q_{25} = 23, Q_{75} = 27 Jahre), die jüngste war 14 und die älteste 34 Jahre alt. Acht Teilnehmerinnen machten keine Angabe.

Am häufigsten wurde die Diagnose PCOS durch den Frauenarzt/die Frauenärztin gestellt (60%). Bei 30,9% durch den Endokrinologen/die Endokrinologin, 29,1% durch einen Arzt/eine Ärztin in einer Fachklinik und bei 5,5% durch einen Arzt/eine Ärztin einer anderen Fachrichtung (Internist oder Diabetologe). Ärzte aus Kinderwunschzenten wurden zur Kategorie Arzt in Fachklinik gezählt. Die Diagnose wurde in keinem der Fälle durch den Hausarzt oder den Kinderarzt gestellt. Zwei Teilnehmerinnen machten keine Angaben.

3.3.2 Symptome

Menstruation

Die 41 Frauen, die zum Zeitpunkt der Untersuchung weder schwanger waren, noch vor ≤ 1 Jahr entbunden hatten oder stillten, hatten in den letzten sechs Monaten im Durchschnitt Mdn = 4 mal (Q_{25} = 2, Q_{75} = 6) ihre Monatsblutung und damit seltener als normal einmal pro Monat. 41,5% (17 von 41 Teilnehmerinnen) davon hatten durchschnittlich einmal pro Monat ihre Regelblutung. Eine Frau gab an, dass sie häufiger als einmal pro Monat ihre Regelblutung hat. 31,7% (13 von 41) hatten alle 2-3 Monate ihr Regelblutung, 14,6% (6 von 41) seltener als alle 3 Monate. Zwei Frauen gaben an, dass sie in den letzten sechs Monaten gar keine Regelblutung gehabt hätten. Zwei machten keine Angaben. 26 von 41 Teilnehmerinnen (61%) bekamen ihre Monatsblutung durch die Einnahme von Hormonen (Pille oder Östrogene), 12 (29,3%) beschrieben sie als unregelmäßig und eine Teilnehmerin als unverändert. Drei Teilnehmerinnen haben keine Angaben gemacht. 65,9% (27) der Frauen gaben an, dass sie Schwierigkeiten hätten schwanger zu werden. Elf haben dazu keine Angabe gemacht. Die Teilnehmerinnen (n = 41) gaben an, dass sie sich in den letzten sechs Monaten durch den Rhythmus ihrer Regelblutung oder deren Ausbleiben mittelmäßig belastet gefühlt hätten Mdn = 3 (Q_{25} = 1,5, Q_{75} = 4).

Tabelle 1: Aussagen zum Thema Menstruation

Aussage	Q ₂₅	Median	Q ₇₅
Beim Thema Menstruation denke ich an Fruchtbar-	1	1	2
keit und Schwangerschaft			
2. Ich fühle mich auch ohne regelmäßige Menstruation	2	3	4
als richtige Frau			
3. Ich würde gerne einmal eine Menstruation erleben,	3	5	5
auch wenn ich nicht fruchtbar bin			
4. Menstruation spielt für mich nur eine Rolle im Zu-	1	2	5
sammenhang mit Fruchtbarkeit			
5. Durch meine fehlende Menstruation fühle ich mich in	1,25	3	5
meiner Weiblichkeit eingeschränkt			
6. Ohne regelmäßige Menstruation fühle ich mich nicht	2	3	5
als richtige Frau			

^{(1 -} Stimme sehr zu, 2 - Stimme ziemlich zu, 3 - Mittelmäßig, 4 - Stimme wenig zu und 5 - Stimme nicht zu)

Hirsutismusausprägung mittels Ferriman-Gallwey-Score

Es ergab sich ein durchschnittlicher Ferriman-Gallwey Score (FG-Score) von Mdn = 6 Punkten ($Q_{25} = 2$, $Q_{75} = 13$; min = 0, max = 26) (s. Abbildung 3).

30 von 55 Frauen (54,5%) hatten damit laut Definition (≥ 6 Punkte) einen Hirsutismus, der allerdings nur schwach ausgeprägt war. Nach Diamanti-Kandarakis et al. (1999) können die Scores in einen milden Hirsutismus (6-12 Punkte) und einen moderaten bis starken Hirsutismus (13-20 Punkte) unterteilt werden. Demnach hatten 15 Teilnehmerinnen (27,3%) einen leicht ausgeprägten Hirsutismus und 14 Teilnehmerinnen (25,5%) einen moderaten bis starken Hirsutismus. Eine Teilnehmerin hatte entsprechend ihrem Score einen sehr stark ausgeprägten Hirsutismus.

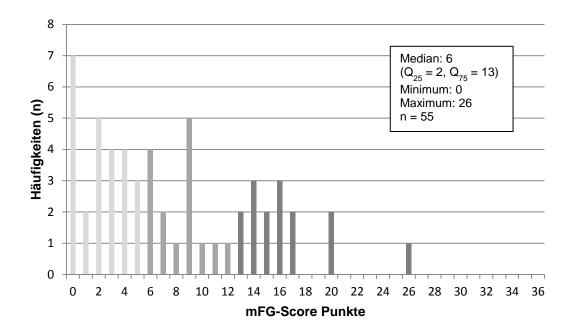


Abbildung 3: Häufigkeiten der FG-Score Werte. Hellgraue Balken zeigen Teilnehmerinnen ohne Hirsutismus. Mittelgraue Balken zeigen Teilnehmerinnen mit mildem Hirsutismus, dunkelgraue Balken zeigen Teilnehmerinnen mit moderatem bis starkem Hirsutismus.

Tabelle 2: Natürliche Körperbehaarung nach Ferriman und Gallwey (FG-Score)

Körperstelle (Site)	Gradierung % (n)							
(Mdn; Q ₂₅ ,Q ₇₅)	0	1	2	3	4			
Oberarme (Arms)	50,9%	29,1%	14,5%	5,5%	0%			
(Mdn = 1; Q_{25} = 1, Q_{75} = 2)	(28)	(16)	(8)	(3)	(0)			
Oberschenkel (Thigh)	27,3%	50,9%	14,5%	5,5%	1,8%			
(Mdn = 2; $Q_{25} = 1$, $Q_{75} = 2$)	(15)	(28)	(8)	(3)	(1)			
Rücken (Upper back)	89,1%	10,9%	0%	0%	0%			
(Mdn = 1; Q_{25} = 1, Q_{75} = 1)	(49)	(6)	(0)	(0)	(0)			
Lendenwirbelbereich	67,3%	16,4%	10,9%	5,5%	0%			
(Lower back)	(37)	(9)	(6)	(3)	(0)			
$(Mdn = 1; Q_{25} = 1, Q_{75} = 2)$								
Oberlippe (Upper lip)	21,8%	36,4%	27,3%	10,9%	3,6%			
$(Mdn = 2; Q_{25} = 2, Q_{75} = 3)$	(12)	(20)	(15)	(6)	(2)			
Kinn (Chin)	47,3%	18,2%	10,9%	12,7%	10,9%			
$(Mdn = 2; Q_{25} = 1, Q_{75} = 3)$	(26)	(10)	(6)	(7)	(6)			
Brust (Chest)*	43,6%	40%	12,7%	1,8%	0%			
$(Mdn = 2; Q_{25} = 1, Q_{75} = 2)$	(24)	(22)	(7)	(1)	(0)			
Oberer Bauch	61,8%	25,5%	7,3%	3,6%	1,8%			
(Upper abdomen)	(34)	(14)	(4)	(2)	(1)			
$(Mdn = 1; Q_{25} = 1, Q_{75} = 2)$								
Unterer Bauch	30,9%	27,3%	18,2%	18,2%	5,5%			
(Lower abdomen)	(17)	(15)	(10)	(10)	(3)			
(Mdn = 2; Q_{25} = 2, Q_{75} = 3)								

^{*}Eine Teilnehmerin machte keine Angabe.

In Tabelle 2 sind die neun unterschiedlichen Körperregionen gegen die Graduierungsstufen aufgeführt. Am unteren Bauch, an der Oberlippe und am Kinn gaben die Patientinnen an, am meisten Körperbehaarung im Vergleich zum restlichen Körper zu haben. Den höchsten Wert erreichte das Kinn bei sechs Teilnehmerinnen. Bei der überwiegenden Mehrheit der Angaben war der Rücken, der Lendenwirbelbereich und der obere Bauch nicht von verstärktem Haarwuchs betroffen, sondern kaum sichtbar behaart.

Vergleich der Hirsutismuseinschätzung von Teilnehmerin und Arzt:

Insgesamt wurden von den 36 Arztbriefen 32 ausgewertet, von denen 30 für den Vergleich herangezogen wurden. Sieben Ärzte (12,7%) gaben an, dass bei ihrer Patientin ein Hirsutismus vorliegt, 23 (41,8%) gaben ihrer Patientin diese Diagnose nicht. Zwei Ärzte gaben an den Hirsutismus bei ihrer Patientin nicht untersucht zu haben. Vier Ärzte machten keine Angabe. Beim Vergleich der Hirsutismuseinschätzung durch die Teilnehmerinnen mit der Hirsutismuseinschätzung durch die Ärzte ergab sich eine Übereinstimmung von 53,3%. Dabei kam es in fünf Fällen (16,6%) zu der Übereinstimmung, dass ein Hirsutismus vorliegt und in elf Fällen (36,7%) zu einer Übereinstimmung, dass kein Hirsutismus vorliegt. Bei 40% lag laut Patientin ein Hirsutismus vor, der durch den Arzt nicht bestätigt wurde. Bei zwei Teilnehmerinnen (6,7%) vergab der Arzt die Diagnose Hirsutismus, welche sich jedoch mit der Selbsteinschätzung der Patientin in Bezug auf ihre natürliche Körperbehaarung nicht deckte. Es ergab sich ein Cohen's Kappa Koeffizient von $\kappa = 0,129$, $\rho = 0,368$ und damit insgesamt keine bis geringe Übereinstimmung ("as none to slight") (McHugh, 2012).

Auftreten und Leiden unter Akne

Ein Drittel der Frauen klagte über Akne im Gesicht und 27,3% über Akne am Körper. Unter dem Auftreten von Akne litten die betroffenen Teilnehmerinnen insgesamt ziemlich stark, wobei die Leidensstärke unter Akne am Körper mit einem Mdn von 4 ($Q_{25} = 3$, $Q_{75} = 4$) etwas stärker war, als die unter Akne im Gesicht Mdn = 3,5 ($Q_{25} = 3$, $Q_{75} = 4$). Eine Teilnehmerin gab an, dass bei ihr Akne auftritt, machte dann aber keine Angabe zur Leidensstärke.

BMI

Der Bodymaß-Index (BMI) der untersuchten Frauen, die weder schwanger waren oder innerhalb des letzten Jahres entbunden hatten (n = 41), zeigte eine Tendenz zum Übergewicht (Mdn = 25,9 (Q_{25} = 21,1, Q_{75} = 32,4)). Der BMI war nicht normal verteilt. 46,3% (19 von 41) der Teilnehmerinnen zeigten ein normales Gewicht (BMI \leq 25 kg/m2), hingegen zeigten 17,1% (7 von 41) Übergewicht (BMI \geq 25-30 kg/m²) und 34,1% (14 von 41) eine Adipositas (BMI \geq 30 kg/m²). Ein maximaler BMI von 43 wurde festgestellt.

Gewichtsveränderungen

46,3% (19 von 41) bemerkten bei sich in letzter Zeit eine Veränderung des Gewichtes. 17,1 (7 von 41) hätten Gewicht verloren und 29,3% (12 von 41) Gewicht zugenommen. Eine Teilnehmerin machte keine Angaben. Es ergab sich bei sieben Teilnehmerinnen eine durchschnittliche Gewichtsabnahme von Mdn = 5 kg (Q_{25} = 4, Q_{75}

= 5) und bei zwölf Teilnehmerinnen eine Gewichtszunahme von Mdn = 10 kg (Q_{25} = 3,5, Q_{75} = 13,8).

Auszug aus PCOSQ zum Thema Gewicht

Die Teilnehmerinnen (n = 41) gaben auf einer Skala von 1 – immer bis 7 – nie an, dass sie während der letzten zwei Wochen manchmal besorgt waren übergewichtig zu sein (Mdn = 4 (Q_{25} = 2, Q_{75} = 7)). Manchmal hatten sie in den letzten zwei Wochen Schwierigkeiten mit dem Gewicht zurecht zu kommen (Mdn = 4 (Q_{25} = 3, Q_{75} = 6)), fühlten sich manchmal frustriert beim Versuch abzunehmen (Mdn = 4 (Q_{25} = 3, Q_{75} = 7)) und hatten manchmal das Gefühl unattraktiv zu sein, weil sie übergewichtig waren (Mdn = 4 (Q_{25} = 3, Q_{75} = 7)). Oft hatten sie Schwierigkeiten ihr Idealgewicht zu halten (Mdn = 3 (Q_{25} = 2, Q_{75} = 6)).

Sorgen über Gewicht und Aussehen (Auszug aus PHQ-D)

Die Frauen (n = 41) gaben an im Verlauf der letzten vier Wochen insgesamt wenig durch Sorgen über ihr Gewicht oder ihr Aussehen Mdn = 1 (Q_{25} = 0,5, Q_{75} = 2) beeinträchtigt gewesen zu sein.

Belastung durch die Folgen der Diagnose

Insgesamt haben 46 von 55 Teilnehmerinnen eine Angabe zu dieser Frage gemacht. Hier werden nur Antworten berücksichtigt, die auch in einem Zusammenhang mit dem PCO-Syndrom stehen.

Mit 70,9% (39 von 55) nannten die Teilnehmerinnen Unfruchtbarkeit und gegebenenfalls daraus resultierende Konsequenzen, wie zum Beispiel Kinderlosigkeit, Besuch eines Fertilitätszentrums und künstliche Befruchtung, als die sie am stärksten belastende Folge der Diagnose PCOS.

Beispielzitat einer Teilnehmerin: "Ich hatte immer einen Kinderwunsch - So eine Diagnose war wie ein Schlag ins Gesicht, vor allem da ich bereits 4-fache Tante bin und keiner solche Probleme hatte. Ich fühle mich oft unverstanden und kann ein "Wird schon klappen!" nicht mehr hören."

5,5% (3 von 55) nannten den Hirsutismus als Belastung, vor allem im Gesicht.

Beispielzitat einer Teilnehmerin: "Da die Ärzte sich nur "lächerlich" über den Haarwuchs machen und keine Therapie vorschlagen."

Eine Teilnehmerin litt am meisten unter ihrer Adipositas.

Beispielzitat einer Teilnehmerin: "Da das Gewicht ganz schwer runtergeht (Abnahme) und viel mehr zugenommen wird, obwohl man auf der Ernährung achtet. Man wird sehr schnell von anderen Menschen verurteilt."

Weitere Einmalnennungen waren: Akne, Haarausfall, Amenorrhoe und Diabetes.

Unfruchtbarkeit

Insgesamt haben sich die Teilnehmerinnen (n = 55) in letzter Zeit oft Gedanken über das Thema Fruchtbarkeit beziehungsweise Unfruchtbarkeit gemacht Mdn = 4 ($Q_{25} = 3$, $Q_{75} = 5$). Von denjenigen Teilnehmerinnen, die angaben unter Unfruchtbarkeit zu leiden und zum Zeitpunkt der Untersuchung nicht schwanger waren (n = 32), stimmten etwas mehr als die Hälfte (56,3%) der Aussage sehr zu, dass es sie häufig traurig mache, dass sie keine Kinder bekommen könnten (Mdn = 1 ($Q_{25} = 1$, $Q_{75} = 2$)). Von den zum Zeitpunkt der Untersuchung nicht schwangeren Frauen (n =

52), gaben 32 Frauen (61,5%) an, dass sie unter Unfruchtbarkeit leiden (18 gaben an, dass bei ihnen Unfruchtbarkeit nicht zutrifft; zwei machten keine Angaben). Die Belastung unter Unfruchtbarkeit wurde mit sehr stark bewertet (Mdn = 5 ($Q_{25} = 4$, $Q_{75} = 5$)). 17 von den 52 Frauen gaben an, ein oder mehrere leibliche Kinder zu haben.

Beim Vergleich der Leidensstärke unter Unfruchtbarkeit zwischen Frauen mit und ohne leiblichen Kindern zeigte sich kein Unterschied zwischen den beiden Gruppen (U=72.5 / W=100.5, p=0.403). Die Korrelation von Belastung durch Unfruchtbarkeit und Anzahl leiblicher Kinder beträgt $\rho=-0.188$ (p=0.303). Dies spricht dafür, dass es keinen Zusammenhang zwischen der Anzahl der leiblichen Kinder und der Leidensstärke unter Unfruchtbarkeit gibt. Die Fragen wurden nur für Teilnehmerinnen ausgewertet, die zum Zeitpunkt der Untersuchung nicht schwanger waren (n=52) und angaben, dass bei ihnen Unfruchtbarkeit zutrifft (n=32).

Zufriedenheit und Erleben des eigenen Körpers (Auszug aus HBDS)

Mit ihrer Gesamterscheinung waren die Teilnehmerinnen (n = 54, eine Teilnehmerin machte keine Angabe) im Median 3 ($Q_{25} = 2$, $Q_{75} = 3$) mittelmäßig zufrieden. Die Frauen (n = 50, fünf machten keine Angabe) empfanden ihre Gesamterscheinung als ziemlich weiblich Mdn = 4 ($Q_{25} = 3$, $Q_{75} = 4$) und gar nicht männlich Mdn = 1 ($Q_{25} = 1$, $Q_{75} = 2$) (n = 47, acht Teilnehmerinnen machten keine Angaben).

Tabelle 3: Zufriedenheit und Erleben des eigenen Körpers

Körper- merkmal	Zı	ufriedenhe	eit	Erleben als weiblich		Erleben als männlich			
merkmar	Q ₂₅	Median	Q ₇₅	Q ₂₅	Median	Q ₇₅	Q ₂₅	Median	Q ₇₅
Körper- behaarung	3	3	4	2	3	4	1	2	4
Haut	2	3	3	3	4	4	1	1	2
Gewicht	2	4	4	3	4	4,25	1	1	2

Zufriedenheit: 1 = "sehr zufrieden", 2 = "ziemlich zufrieden", 3 = "mittelmäßig", 4 = "ziemlich unzufrieden" und 5 = "sehr unzufrieden"

Weiblich / männlich: 1 = "nicht", 2 = "wenig", 3 = "mittelmäßig", 4 = "ziemlich" und 5 = "sehr"

Die Teilnehmerinnen (n = 55) gaben an mit ihrer Körperbehaarung mittelmäßig zufrieden zu sein. 54 Teilnehmerinnen (eine Teilnehmerin machte keine Angabe) empfanden ihre Körperbehaarung mittelmäßig weiblich und damit im Vergleich zu den anderen körperlichen Merkmalen am wenigsten weiblich. Die Körperbehaarung war der einzige Aspekt, der bei den Frauen (50 machten eine Angabe) als männlich empfunden wurde, allerdings nur als wenig männlich. Mit ihrer Haut sind die Teilnehmerinnen (n = 55) mittelmäßig zufrieden. 52 Teilnehmerinnen (drei Teilnehmerinnen machten keine Angaben) empfanden ihre Haut als ziemlich weiblich. Keine Teilnehmerin empfand ihre Haut als maskulin (n = 50, fünf Teilnehmerinnen machten keine Angabe). Die Teilnehmerinnen (n = 55) gaben an, dass sie mit ihrem Ge-

wicht ziemlich unzufrieden seien. Im Vergleich zu den anderen körperlichen Aspekten waren die Frauen mit ihrem Gewicht bei dieser Frage am unzufriedensten. Sie (n = 54, eine Teilnehmerin machte keine Angaben) empfanden ihr Gewicht als ziemlich weiblich und gar nicht als männlich (n = 50, fünf Teilnehmerinnen machten keine Angaben).

Gesundheit

Die Teilnehmerinnen (n = 55) fühlten sich im Verlauf der letzten vier Wochen wenig durch Sorgen über Ihre Gesundheit beeinträchtigt Mdn = 1 ($Q_{25} = 0$, $Q_{75} = 1$). Diese Frage ist ein Auszug aus dem PHQ-D Fragebogen.

Insgesamt waren sie in den vergangenen zwei Wochen mit ihrer Gesundheit Mdn = $4 (Q_{25} = 3, Q_{75} = 4)$ zufrieden (eine Teilnehmerin machte keine Angabe). Diese Frage ist ein Auszug aus dem WHOQOL-Fragebogen.

3.3.3 Aufklärung

Tabelle 4: Aufklärung zu Diagnostik und Behandlung

Ich wurde ausreichend informiert in Bezug auf	Ja (n (%))	Nein (n (%))	Fehlende Angaben
Diagnostische Maßnahmen	40 (72,7%)	10 (18,2%)	5
Behandlungsmaßnahmen	44 (80%)	7 (12,7%)	4
Folgen der Diagnose	33 (60%)	18 (32,7%)	4
Finanzierung der Behandlung durch die Krankenkasse	30 (54,5%)	22 (40%)	3
Langzeitfolgen der Diagnose	16 (29,1%)	34 (61,8%)	5

Am häufigsten wurde über Behandlungsmaßnahmen aufgeklärt (hellgrau), am seltensten über die Langzeitfolgen der Diagnose (dunkelgrau).

Mit einem Median von 4 ($Q_{25} = 3$, $Q_{75} = 5$) gaben die Teilnehmerinnen (n = 51, vier Teilnehmerinnen machten keine Angabe) an, dass sie oft offen mit ihrem behandelnden Arzt über die Diagnose und die damit verbundenen Folgen sprechen konnten.

Die Teilnehmerinnen (n = 55) gaben an mit der Aufklärung zu den diagnostischen Maßnahmen insgesamt ziemlich zufrieden gewesen zu sein (Mdn = 4 (Q_{25} = 3, Q_{75} = 5)). Eine Teilnehmerin war sehr unzufrieden, acht (14,5%) waren ziemlich unzufrieden, elf (20%) waren mittelmäßig zufrieden, 21 (38,2%) waren ziemlich zufrieden und 14 (25,5%) waren sehr zufrieden.

Beispielzitate von Teilnehmerinnen, die ziemlich unzufrieden mit der Aufklärung waren:

- "Diagnose fiel während Hormonbehandlg. wg. Kinderwunsch eher nebenbei.";
- "der Frauenarzt hat die Diagnose nie bestätigt, sondern immer nur gesagt "Es könne PCO sein"; die Hormonspezialistin hat meine Fragen kaum beantworten können und ist nicht auf mich eingegangen."

Beispielzitate von Teilnehmerinnen, die mittelmäßig zufrieden mit der Aufklärung waren:

- "Man hat nie genug Zeit um eine Sache ausführlich zu erfahren. Die Therapien helfen nur bedingt. Verständnis fürs psychische Leiden etc. bekommt man kaum";
- "Ich weiß was ich habe aber nix Konkretes ob heilbar, ob man Schwanger werden kann, oder wie so was kommt."

Beispielzitate von Teilnehmerinnen, die ziemlich zufrieden mit der Aufklärung waren:

- "Es hätten mehr Erklärungen zu den Untersuchungen erfolgen können, jedoch muss ich gestehen, ich hätte auch mehr Fragen hierzu stellen können. im Allgemeinen muss ich sagen, dass die Aufklärung im Kinderwunschzentrum besser war als beim Frauenarzt";
- "Zum Anfang der Behandlung wurden Fachbegriffe oder Abkürzungen benutzt und ich musste ersteinmal über z. B. Internet nachlesen um es genau zu verstehen."

3.3.4 Diagnostik

Tabelle 5: Diagnostische Maßnahmen und deren Belastung (geordnet nach Häufigkeiten)

Diagnosticales Ma@nahma	Durchführung	Decembers he	
Diagnostische Maßnahme	Durchführung	Besonders be-	
Photosophore	(ja)	lastend (ja/nein)	
Blutentnahme	52 (94,5%)	Ja: 2 (3,6%)	
	10 (00 10()	Nein: 48 (87,3%)	
Gynäkologischer Ultraschall von der Schei-	49 (89,1%)	Ja: 6 (10,9%)	
de aus (vaginal)		Nein: 42/55	
		(76,4%)	
Hormontests mit Blutentnahme	46 (83,6%)	Ja: 7 (12,7%)	
(z. B. Zucker-Belastungstest, Cortisol-		Nein: 36 (65,5%)	
Hemmtest, ACTH-Test)			
Hormonelle Auslösung einer Menstruati-	43 (78,2%)	Ja: 5 (9,1%)	
onsblutung		Nein: 36 (65,5%)	
Gynäkologische Untersuchung der Ge-	38 (69,1%)	Ja: 6 (10,9%)	
schlechtsteile (mit Instrument)		Nein: 31 (56,4%)	
Gynäkologische Tastuntersuchung der Ge-	35 (63,6%)	Ja: 4 (7,3%)	
schlechtsorgane		Nein: 29 (52,7%)	
Allgemeine körperliche Untersuchung	32 (58,2%)	Ja: 1 (1,8%)	
		Nein: 30 (54,5%)	
Gynäkologischer Ultraschall vom Bauch aus	31 (56,4%)	Ja: 1 (1,8%)	
(abdominal)		Nein: 28 (50,9%)	
Gynäkologische Untersuchung der Brust	27 (49,1%)	Ja: 0 (0%)	
(Abtasten)	, ,	Nein: 25 (45,5%)	
Untersuchung der inneren Fortpflanzungs-	20 (36,4%)	Ja: 4 (7,3%)	
organe unter Narkose		Nein: 16 (29,1%)	
Diagnostische Bauchspiegelung (Laparo-	16 (29,1%)	Ja: 6 (10,9%)	
skopie)		Nein: 10 (18,2%)	
Genetische Untersuchung	8 (14,5%)	Ja: 1 (1,8%)	
, and the second		Nein: 7 (12,7%)	
Gewebeentnahme (Biopsie) der Eierstöcke	6 (10,9%)	Ja: 2 (3,6%)	
oder Hoden zur feingeweblichen Untersu-	,	Nein: 4 (7,3%)	
chung			
Sonstige:	10 (18,2%)	Ja: 6 (10,9%)	
, and the second		Nein: 4 (7,3%)	
- Prüfung der Eileiterdurchgängigkeit	6 (10,9%)	Ja: 4 (7,3%)	
		Nein: 2 (3,6%)	
- Untersuchung Haarstatus	2 (3,6%)	Ja 1 (1,8%)	
		Nein: 1 (1,8%)	
- Sonografie der Bauchorgane	1 (1,8%)	Ja 0 (0%)	
		Nein: 1 (1,8%)	
Genetische Beratung	5 (9,1%)	Ja: 1 (1,8%)	
		Nein: 4 (7,3%)	
Knochendichtemessung	2 (3,6%)	Ja. 0 (0%)	
		Nein: 2 (3,6%)	

Alle Angaben beziehen sich auf die gültigen n = 55 Teilnehmerinnen. Die Differenz der Summe aus den Ja/Nein-Antworten zu den Durchführungen entspricht den fehlenden Werten.

Am häufigsten wurden Bluttests und gynäkologische Untersuchungen durchgeführt. Insgesamt wurden die diagnostischen Maßnahmen von nur wenigen Teilnehmerinnen als belastend erlebt. Am häufigsten wurden von den Teilnehmerinnen (7 von 55, 12,7%) Hormontests mit Blutabnahme als belastend erlebt, gefolgt vom vaginalen Ultraschall, gynäkologischer Untersuchung mittels Instrument und diagnostischer Laparoskopie (jeweils 6 von 55, 10,9%). Insgesamt haben 22 Teilnehmerinnen 36 Angaben dazu gemacht, warum die diagnostischen Maßnahmen als belastend erlebt wurden. Die Hormontests mit Blutentnahme wurden vor allem wegen der langen Wartezeit beziehungsweise dem zeitlichen Aufwand als belastend erlebt (3 von 55). Weitere Einmalnennungen waren Nebenwirkungen beziehungsweise Unverträglichkeit, unfreundliches ärztliches Personal, unangenehmer Geschmack, sowie das häufige Durchführen des Tests. Die gynäkologischen Untersuchungen (Gynäkologische Tastuntersuchung der Geschlechtsorgane, Gynäkologische Untersuchung der Geschlechtsteile mit Instrumenten und vaginaler Ultraschall) empfanden die Teilnehmerinnen vor allem als schmerzhaft (4 von 55) und unangenehm (4 von 55). Eine Teilnehmerin fand es belastend, dass die Untersuchungen so häufig durchgeführt wurden. Invasive Methoden (Untersuchung innerer Fortpflanzungsorgane unter Narkose, Diagnostische Laparoskopie, Prüfung der Eileiterdurchgängigkeit und Biopsie der Eierstöcke zur feingeweblichen Untersuchung) wurden vor allem wegen Schmerzen (7 von 55) und der Narkose (4 von 55) als besonders belastend erlebt. Jeweils einmal wurde Blutung und lange Wartezeit auf den Befund genannt. Die hormonelle Auslösung einer Menstruationsblutung wurde durch Schmerzen (2 von 55), die hohe Anzahl an Tabletten (2 von 55) und durch Stimmungsschwankungen (1 von 55) als belastend erlebt. Eine Teilnehmerin empfand die körperliche Untersuchung aufgrund ihrer starken Körperbehaarung als sehr peinlich. An der genetischen Beratung und Untersuchung empfand eine Teilnehmerin die lange Wartezeit auf die Ergebnisse als besonders belastend. Das Blutabnehmen empfand eine Teilnehmerin aufgrund von damit verbundener Übelkeit und Angst als besonders belastend. Gemessen an der Häufigkeit der Angaben kann die Belastung durch die diagnostischen Maßnahmen aber als gering angesehen werden.

3.3.5 Therapie

Medikamente

Die 41 untersuchten Teilnehmerinnen (ausgeschlossen wurden schwangere und Teilnehmerinnen, die \leq 1 Jahr entbunden hatten) nahmen durchschnittlich zwei Medikamente Mdn = 2 (Q_{25} = 1; Q_{75} = 4). 7 Teilnehmerinnen (17,1%) nahmen keine Medikamente, 5 (12,2%) nahmen ein Medikament, 9 (22%) zwei, 6 (14,6%) drei, 7 (17,1%) vier, 4 (9,8%) fünf, eine Teilnehmerin (2,4%) sechs und eine Teilnehmerin (2.4%) nahm sieben Medikamente ein. Eine Teilnehmerin machte keine Angabe. Betrachtet man nur die Medikamente, die mit dem PCOS-Syndrom assoziiert sind (Auswahl s. Material & Methoden), so ergibt sich eine durchschnittliche Anzahl von Mdn = 2 Medikamenten (Q_{25} = 1, Q_{75} = 2).

Tabelle 6: Aktuelle Medikamente

Medikamente	Häufigkeit (n)	Prozente (%)	
Hormone:	24/41	58,5%	
- Hormonelle Kontrazeptiva Yasmin®, YAZ® (Drospirenon + Ethinylestradiol) Valette® (Dienogest + Ethinylestradiol) Bella HEXAL®, Diane® (Cyproteronacetat + Ethinylestradiol) Belara® (Chlormadinonacetat + Ethinylestradiol) Trigoa® (Levonogestrel + Ethinylestradiol)	13	31,7%	
 Hormone Monopräparate z. B. Gestagene, Estrogene (Estradiol, Utrogest[®], Chlormadinon, Progynova[®], Duphaston[®]) 	12	29,3%	
- Hormonrezeptormodulatoren (Clomifen)	3	7,3%	
- Antiandrogen (Androcur®)	1	2,4%	
- Gonadotropine (Follitropin alpha (Gonal-f [®]), alpha-	5	12,2%	
HCG (Ovitrelle [®]) - GNRH-Analoga (Decapeptyl-Gyn [®])	1	2,4%	
Antidiabetika (Metformin)	12/41	29,3%	
Schilddrüsentherapeutika (L-Thyroxin)	10/41	24,4%	
Antihypertonika (Bisoprolol, Metoprolol, Amlodipin)	4/41	9,8%	
Antiallergika (Loratadin, Cetirizin)	4/41	9,8%	
Analgetika (Katadolon [®] , Meloxicam, Tramal [®] , Dolormin [®])	3/41	7,3%	
Antidepressiva (Venlafaxin, Johanneskraut, Citalopram)	2/41	4,9%	
Carboanhydrasehemmer (Trusopt®)	1/41	2,4%	
Glukocorticoide (Prednisolon)	1/41	2,4%	
Benzodiazepine (Tetrazepam)	1/41	2,4%	
Protonenpumpenhemmer (Pantoprazol)	1/41	2,4%	
Zytostatika (Verrumal®)	1/41	2,4%	

Medikamente (Fortsetzung)	Häufigkeit (n)	Prozente (%)
Vitamine, Mineralien, Spurenelemente, Nahrungsergänzungsmittel, pflanzliche Arzneimittel (Baldrian, Dekristol [®] , Eisen, Magnesium, Biofem [®] , Biotin, Gingium, Zink, Folsäure, Jod, Selen)	11/41	26,8%
Sonstiges z. B. Haarwasser, Gesichtscreme (Epurea [®] , Vaniqa-Creme [®])	2/41	4,9%
Keine Medikamente	7/41	17,1%

(grau hinterlegt = PCOS spezifische Medikamente)

Fünf (12,2%) der 41 Teilnehmerinnen gaben an, dass sie ein Medikament trotz Empfehlung nicht einnehmen. Dabei handelte es sich bei drei Teilnehmerinnen um Metformin, bei einer um ein Eisenpräparat und bei einer weiteren um ein GnRH-Analogon. Bei Metformin waren die Gründe vor allem kein Therapieerfolg (2 von 41) und Nebenwirkungen (2 von 41). Das Eisenpräparat wurde aufgrund einer besseren Alternative nicht genommen und beim GnRH-Analogon spielte vor allem die Angst vor den Nebenwirkungen eine Rolle. Sechs (14,6%) der befragten 41 Teilnehmerinnen gaben an, dass sie gerne Medikamente einnehmen würden, die ihnen allerdings nicht verschrieben worden sind. Hormone (Erhoffte Wirkung: Verminderung Körperbehaarung, regelmäßige Menstruation) wurden von zwei Teilnehmerinnen genannt, Metformin (Erhoffte Wirkung: Behandlung der Insulinresistenz), höher dosierte Anti-Baby-Pille (Erhoffte Wirkung: höhere Wirkung der Östrogene), Östrogen-Creme (Erhoffte Wirkung: Verminderung Haarwuchs), Androcur® (Erhoffte Wirkung: Verminderung Haarwuchs) und Chinesische Kräuter und Akupunktur nach TCM (Erhoffte Wirkung: Verminderung der Akne, evtl. Auslösung der Menstruation) wurden jeweils einmal genannt. Eine der sechs Teilnehmerinnen nannte kein Präparat. Zwei der 41 Teilnehmerinnen machten keinerlei Angaben.

Zufriedenheit mit der medikamentösen Therapie

Von den untersuchten 41 Teilnehmerinnen (Schwangere, Frauen, die vor ≤ 1 Jahr entbunden hatten, sowie Teilnehmerinnen, die angaben keine Medikamente zu nehmen, wurden aus der Stichprobe ausgeschlossen) haben 31 eine Angabe gemacht.

Insgesamt sind die Teilnehmerinnen mit der medikamentösen Behandlung ziemlich zufrieden Mdn = 4 (Q_{25} = 3, Q_{75} = 4).

Vier Teilnehmerinnen (9,8% n = 41; 12,9% n = 31) waren ziemlich unzufrieden. Beispielzitate von Teilnehmerinnen, die ziemlich unzufrieden mit der medikamentösen Behandlung waren:

- "Der Hirsutismus ist kaum schlimmer geworden. Ich bekomme durch die Anti-Pille relativ regelmäßig eine Blutung; Aber ich bin nicht zufrieden, weil es nicht gerade die beste Behandlung ist. Man wird als PCOS-Patientin zu wenig behandelt, stattdessen muss man froh sein, dass es nur das ist.";
- "Haarwuchs wie immer, sehr starke Nebenwirkungen, Haarausfall wie immer...."
- 10 Teilnehmerinnen (24,4% n = 41; 32,3% n = 31) waren mittelmäßig zufrieden.
- Beispielzitate von Teilnehmerinnen, die mittelmäßig zufrieden waren:
 - "Die Pille verringert meine Lust auf sexuelle Aktivitäten, daher hatte ich sie auch im Februar letzten Jahres abgesetzt.";

- "positiv: gleichzeitige Verhütung (sofern man die braucht mit PCOS); negativ: Langzeitfolgen von künstl. Hormonen müssen in Kauf genommen werden, Risiko für Gefäßerkrankungen etc. + Stimmungsschwankungen".

16 Teilnehmerinnen (39,0% n = 41; 51,6% n = 31) waren ziemlich zufrieden.

Eine Teilnehmerin (2,4% n = 41; 3,2% n = 31) war sehr zufrieden.

Es wurden nicht in jeder Kategorie Zitate hinterlassen.

Operationen

19 von 55 (34,5%) Teilnehmerinnen wurden im Zusammenhang mit ihrer Diagnose PCOS operiert. Eine Teilnehmerin machte dazu keine Angabe. Sechs von 55 Teilnehmerinnen gaben an, dass bei ihnen ein Drilling der Eierstöcke durchgeführt wurde, bei 15 eine Entnahme von Eizellen zur künstlichen Befruchtung und fünf nannten andere OP-Maßnahmen unter sonstiges (2 von 55 Insemination, 1 von 55 HSK, 1 von 55 Diagn. LSK, 1 von 55 Curettage).

18 der operierten Teilnehmerinnen gaben an, dass in Folge der Operation/en keine Komplikationen aufgetreten waren. Eine Teilnehmerin berichtete von einem Überstimulationssyndrom mit mehreren Tagen Krankenhausaufenthalt. Da es sich beim Überstimulationssyndrom allerdings um eine Komplikation bei der medikamentösen Therapie handelt und nicht die Folge einer Operation ist, wird es nicht als Komplikation gewertet.

18 der operierten Teilnehmerinnen gaben ebenfalls an, während der Zeit der Operation nicht psychologisch/psychotherapeutisch begleitet worden zu sein. Eine Teilnehmerin erhielt diese auf eigenen Wunsch.

Eigentherapie / -maßnahmen

Alle Teilnehmerinnen gaben an ihre Körperbehaarung zum Beispiel durch Rasieren, Epilation, Enthaarungscremes oder ähnliches zu entfernen.

Tabelle 7: Methoden und Körperstellen der Haarentfernung

Methode	Häufigkeit	Prozente	Körperstellen (n (%))
Rasieren	52/55	94,55%	- Gesicht (Oberlippe, Kinn, Augen-brauen): 18 (32,7%) - Nacken: 1 (1,8%) - Achseln: 44 (80%) - Brust: 1 (1,8%) - Arme: 6 (10,9%) - Bauch: 5 (9,1%) - Bikinizone: 41 (74,5%) - Po: 3 (5,5%) - Beine: 40 (72,7%) - Füße: 3 (5,5%)
Epilieren	14/55	25,45%	- Gesicht (Kinn): 1 (1,8%) - Achseln: 1 (1,8%) - Brust: 2 (3,6%) - Bauch: 2 (3,6%) - Bikinizone: 4 (7,3%) - Beine: 9 (16,4%)

Methode	Häufigkeit	Prozente	Körperstellen (n (%))
Zupfen	14/55	25,45%	- Gesicht (Augenbrauen, Oberlippe, Kinn):
			12 (21,8%)
			- Brust: 6 (10,9%)
			- Rücken: 1 (1,8%)
			- Bauch: 2 (3,6%)
			- Bikinizone: 1 (1,8%)
			- Füße: 1 (1,8%)
Wachsen	7/55	12,73%	- Gesicht (Oberlippe): 5 (9,1%)
			- Arme (Oberarme): 2 (3,6%)
			- Beine: 1 (1,8%))
Enthaarungs-	5/55	9,09%	- Bikinizone: 3 (5,5%)
creme			- Po: 1 (1,8%)
			- Bein: 2 (3,6%)
Laser	2/55	3,63%	- Gesicht (Oberlippe, Kinn): 2 (3,6%)
Bleichen	1/55	1,82%	- Bauch: 1 (1,8%)

20 Teilnehmerinnen benutzen jeweils nur eine Methode zur Haarentfernung. Eine Teilnehmerin hat keine Angaben gemacht.

Die Mehrheit der Frauen rasiert sich. Am häufigsten werden die Achseln, die Bikinizone und die Beine rasiert. Haare im Gesicht werden vor allem gezupft. Mit einem Median von 3 ($Q_{25} = 2,25$, $Q_{75} = 4$) waren die Teilnehmerinnen mit diesen Behandlungen mittelmäßig zufrieden.

Von den untersuchten Teilnehmerinnen, die zum Zeitpunkt der Datenerhebung weder schwanger waren, noch vor ≤ 1 Jahr entbunden hatten (n = 41), gaben 24 (58,5%) an, dass sie zur Zeit versuchen ihr Gewicht über zum Beispiel durch Diät, Sport oder ähnliches zu reduzieren. 13 (31,7%) verneinten dies. Vier Teilnehmerinnen gaben keine Antwort.

Kontakt zu anderen Frauen oder Selbsthilfegruppen

Sechs (10,9%) von den befragten 55 Patientinnen gaben an, Kontakt zu anderen betroffenen Frauen oder Selbsthilfegruppen zu haben. 49 (89,1%) hatten keinen Kontakt. Von den sechs empfanden fünf (83,3%) den Kontakt als hilfreich, eine als nicht hilfreich. Von den Frauen, die keinen Kontakt zu Selbsthilfegruppen oder Betroffenen hatten (49), gaben 19 (38,8%) an, dass sie sich Kontakt zu anderen Betroffenen gewünscht hätten. Die Mehrheit der Frauen (57,1%) verneinte diesen Wunsch. Zwei Teilnehmerinnen machten keine Angabe.

4. Diskussion

Die vorliegende Fragebogenstudie wurde mit dem Ziel durchgeführt, Symptome, diagnostische und therapeutische Maßnahmen sowie die Aufklärung durch den Arzt/die Ärztin zu erfassen und zu erheben, wie belastend sich diese auf die Patientinnen ausgewirkt haben.

4.1 Zusammenfassung der Ergebnisse

Die Teilnehmerinnen zeigten die typischen Symptome des PCO-Syndroms:

Menstruationsstörungen, Hirsutismus, Akne im Gesicht und am Körper, Übergewicht sowie Fertilitätsstörungen. Dabei zeigte sich, dass Unfruchtbarkeit das Symptom war, das die Frauen am stärksten belastete. Dabei gab es keine Unterschiede zwischen kinderlosen Teilnehmerinnen und Teilnehmerinnen mit Kindern. Beim Vergleich der Hirsutismuseinschätzung durch die Teilnehmerin mittels Ferriman-Gallwey und der Einschätzung durch den Arzt ergab sich eine geringe Übereinstimmung.

Insgesamt waren die Teilnehmerinnen mit der Aufklärung zu den diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen ziemlich zufrieden. Es zeigte sich, dass die Belastung durch die diagnostischen Maßnahmen insgesamt gering war. Die Teilnehmerinnen wurden sowohl medikamentös, als auch operativ behandelt. Dabei zeigte sich eine erhöhte Anzahl an Behandlungen im Zusammenhang mit reproduktionsmedizinischen Maßnahmen. Mit der medikamentösen Therapie waren die Teilnehmerinnen ziemlich zufrieden. Bei Maßnahmen der Haarentfernung zeigte sich dagegen nur eine mittelmäßige Zufriedenheit. Lediglich eine Teilnehmerin wurde im Zusammenhang mit ihrer Erkrankung und deren Behandlung psychotherapeutisch betreut und etwa 10% hatten Kontakt zu Selbsthilfegruppen.

Es ist folglich wahrscheinlich, dass Defizite in der Aufklärung und dem Angebot an psychologischer Betreuung und Selbsthilfegruppen vorhanden sind und bei vielen Patientinnen ein Wunsch nach einem empathischeren Eingehen des Arztes auf die Probleme der Patientinnen besteht.

Im Folgenden werden zuerst die Ergebnisse im Einzelnen diskutiert und anschließend generelle Restriktionen der Fragebogenstudie aufgeführt. Es werden Vorschläge zur Verbesserung der Methode aufgeführt und ein Ausblick auf zukünftige Forschungsziele gegeben.

4.2 Diskussion der Hauptergebnisse

Es lässt sich eine familiäre Häufung des PCO-Syndroms, vor allem bei weiblichen Verwandten ersten Grades, in dieser Stichprobe erkennen. Andere Studien finden sogar häufigere Fälle von Verwandten mit gleicher Diagnose. Kahsar-Miller et al. (2001) führten eine Untersuchung an Müttern und Schwestern von 93 PCOS-Patientinnen durch und fanden bei 24% der Mütter und 32% der Schwestern den klinischen Nachweis eines PCOS. Auch in dieser Untersuchung war am häufigsten die Schwester der Teilnehmerin betroffen.

In dieser Stichprobe lässt sich keine erhöhte Anzahl von Raucherinnen bei PCOS-Patientinnen erkennen, was Rückschlüsse auf damit einhergehende gesundheitliche Risiken ziehen lassen könnte. Hahn et al. (2007) fanden in ihrer Studie zur Prävalenz des Metabolischen Syndroms bei Patientinnen mit PCOS zwar eine erhöhte Anzahl an Raucherinnen in der PCOS-Gruppe als in der Kontrollgruppe, allerdings liegt ein Raucherinnenanteil von 18% in der hier vorliegenden Stichprobe sogar unter dem Bundesdurchschnitt für diese Altersgruppe: 31,1% Raucherinnen bei den 25-30 jährigen Frauen (Destatis Statistisches Bundesamt, 2013a).

4.2.1 Diagnosestellung

Blutungsstörungen bei Frauen mit PCOS gehören mit bis zu 80% zu den häufigsten Symptomen. Auch diese Untersuchung bestätigt, dass dies ein Hauptgrund ist, warum Frauen mit einem noch nicht diagnostizierten PCOS einen Arzt aufsuchen (Balen et al., 1995; Hart et al., 2004).

Es ist anzunehmen, dass die meisten Teilnehmerinnen mit der Angabe "Erfolgloser Geschlechtsverkehr" eigentlich meinten, dass sie nicht schwanger geworden sind und daher einen Arzt aufgesucht haben. Da der gleiche Fragebogen zur Untersuchung dreier verschiedener Krankheitsbilder herangezogen wurde (CIAS; MRKHS und PCOS) und mit erfolglosem Geschlechtsverkehr eigentlich die Unmöglichkeit des Eindringens des Penis in die Scheide gemeint war, kann es hier zu einer Falschinterpretation gekommen sein. Dieses Item sollte deshalb in der Zukunft präziser ausgeführt und erklärt werden. Unter der Annahme, dass mit "erfolglosem Geschlechtsverkehr" das Ausbleiben einer Schwangerschaft gemeint ist, würde Unfruchtbarkeit bei etwa 30% der Teilnehmerinnen (genau: 30.9%) den Grund für den Arztbesuch ausmachen.

Die Diagnosestellung bei Frauen mit PCOS hängt vom Facharzt ab. den die Frau aufsucht. In einer Fragebogenstudie (Conway et al., 2014) wurden 357 Ärzte (93% Endokrinologen) zu ihrem Diagnoseverhalten in Bezug auf Patientinnen mit PCOS befragt, wobei Menstruationsstörungen das am häufigsten genutzte Kriterium für die Diagnosestellung PCOS war. Oft wurden auch das Vorliegen eines Hirsutismus und der biochemische Nachweis einer Hyperandrogenämie herangezogen. Übergewicht und Diabetes-Typ 2 wurden als Hauptlangzeitfolgen beobachtet. Eine andere Untersuchung analysierte Gynäkologen und Endokrinologen in Bezug auf ihr Untersuchungsverhalten, sowie diagnostische und therapeutische Maßnahmen bei der Behandlung von Frauen mit PCOS (Cussons, Stuckey, Walsh, Burke & Norman, 2005). Es wurde festgestellt, dass Hyperandrogenämie, die sich klinisch als Hirsutismus äußert und mit erhöhten Testosteronwerten im Blut einhergeht, meistens von Endokrinologen als Hauptkriterium für die Diagnose von PCOS herangezogen wurde. Im Gegensatz dazu favorisierten Gynäkologen Menstruationsstörungen und chronische Anovulation zusammen mit polyzystischen Ovarien im Ultraschall als Diagnosekriterien.

Als Konsequenz daraus scheinen Frauen unterschiedliche Diagnosen und Behandlungen zu bekommen, je nachdem, welchen Spezialisten sie aufsuchen. Dies kann auch Auswirkungen auf den Zeitpunkt der Diagnosestellung haben. Da für viele Frauen in dieser Untersuchung der Frauenarzt der erste Ansprechpartner war und am häufigsten die Diagnose gestellt hat, sollten vor allem niedergelassene Frauenärzte für die Symptome und Probleme von Frauen mit PCOS geschult werden. Eine Vereinheitlichung der Diagnosekriterien wäre sinnvoll.

4.2.2 Symptome

Viele Studien haben bisher das prozentuale Auftreten der Symptome des PCOS untersucht. Vergleicht man diese vorliegende Untersuchung mit anderen Studien zeigen sich ähnlich hohe Prävalenzen der Symptome.

Tabelle 8: Vergleich der Prävalenzen der Symptome des PCOS

	Diese Untersuchung, 2015	Keegan et al., 2003	Balen et al., 1995
	(n = 55)	(n = 53)	(n = 1741)
Menstruationsstörungen	38,2%	84,9%	66,2%
Hirsutismus	54,5%	84,9%	66,2%
Akne oder andere	27-33%	47,2%	34,7%
Hautprobleme			
Übergewicht	38,2%	n.u.	38,4%
Fertilitätsstörungen	58,2%	24,5%	20%

n.u. = nicht untersucht

Die Mehrheit der Frauen dieser Stichprobe beschreibt Unregelmäßigkeiten im Zyklus. Keegan et al. (2003) fanden in ihrer Untersuchung an 53 Frauen mit PCOS bei 85% Menstruationsstörungen. Für die Mehrheit der Frauen steht das regelmäßige Menstruieren in einem direkten Zusammenhang mit ihrer Unfruchtbarkeit. Menstruationsstörungen können einen negativen Einfluss auf die Lebensqualität haben und werden als Belastung wahrgenommen (Nur Azurah, Sanci, Moore & Grover, 2013). Es ist zu berücksichtigen, dass die Frauen die Angaben zur Menstruation unter Einnahme der Pille, von Hormontherapien oder unter der Einnahme anderer Medikamente gemacht haben, sodass die Werte nicht die Regelblutung ohne Therapie darstellen. Daher lässt sich auch erklären, warum die Menstruationsstörungen im Verhältnis zu den anderen Untersuchungen in dieser Stichprobe geringer auftreten. Dies kann auch ein Grund dafür sein, dass der Hirsutismus-Score in dieser Stichprobe im Verhältnis geringer ausfällt, als zum Beispiel bei Keegan et al. (2003), die den Cut-off sogar bei 8 Punkten angesetzt hatten. Lunde & Grøttum stellten 1984 fest, dass sich Oberlippe, Kinn und unterer Bauch als beste Körperregionen eignen, um einen Unterschied zwischen vorhandenem und nicht vorhandenem Hirsutismus festzustellen. In dieser Untersuchung waren ebenfalls diese drei Körperregionen die am stärksten betroffenen Regionen. Beim Vergleich der Hirsutismuseinschätzungen durch die Arzte und die Patientinnen zeigte sich eine deutliche Diskrepanz in der Übereinstimmung. Die Patientinnen sahen bei sich selbst eher einen Hirsutismus vorliegen als die Ärzte. Bereits 1988 veröffentlichten Appelt & Strauß eine Untersuchung an 50 Frauen mit Hirsutismus und fanden in allen Fällen im Mittel eine niedrigere Beurteilung der Hirsutismusausprägung durch den Arzt als durch die Patientin (Appelt & Strauß, 1988, S. 135). Neuere Untersuchungen zeigen ebenfalls eine geringe Übereinstimmung zwischen Patienten- und Arztangaben (Espinós et al., 2010; Wild, 2005). Zu berücksichtigen ist, dass bei dieser Untersuchung die Selbsteinschätzung des Hirsutismusgrades durch die Patientin mittels FG-Score auf einer intervallskalierten Skala durchgeführt wurde, die Einschätzung der Ärzte mittels binärer Skala. In den oben aufgeführten Vergleichsuntersuchungen wurden sowohl die Patienten- als auch die Arzteinschätzung mittels FG-Score ermittelt. Es ist sicherlich schwierig für den Arzt, den Hirsutismus einzuschätzen, wenn die Frauen sich enthaaren und die natürliche Körperbehaarung ohne Maßnahmen durch den

Arzt nicht speziell bei einer Ganzkörperuntersuchung eruiert wurden. Die geringe Übereinstimmung in der Einschätzung des Vorliegens eines Hirsutismus kann daran liegen, dass die Patientinnen im Durchschnitt nur einen geringen Wert im Ferriman-Gallwey-Score erreichten, der zwar schon per Definition als Hirsutismus gilt, aber daher schwer von den Ärzten aufgrund der geringen verstärkten Behaarung als dieser zu identifizieren ist. Es ist anzunehmen, dass bei den untersuchten Frauen aufgrund ihrer ethnischen Herkunft keine besonders dunklen Haare oder dunkle Haut vorlag, was einen verstärkt sichtbaren Haarwuchs begünstigen würde. Zu bedenken ist, dass bei hyperandrogenämischen Frauen aus nordeuropäischen Ländern der Hirsutismus deutlich geringer ausgeprägt ist als bei betroffenen Frauen aus dem südeuropäischen Raum (Karrer-Voegeli et al., 2009). Hinzu kommt, dass etwa die Hälfte der Patientinnen über Kinderwunschzentren auf die Studie aufmerksam gemacht wurden und damit die ärztlichen Unterlagen zu einem großen Teil von Ärzten dieser Fachrichtung stammen, die die Frauen nicht so regelmäßig sehen wie ein Gynäkologe, und daher Veränderung beim Haarwuchs weniger bemerken. Zum anderen ist der Leidensdruck der Patientinnen, was ihr Aussehen angeht, oft höher, sodass tendenziell bei der Selbsteinschätzung höhere FG-Score-Werte erreicht werden, als in der Realität vorliegen. Deugarte et al. stellten in ihrer Studie von 2006 fest, dass die meisten Frauen (69,3%) in der Stichprobe mit einem FG-Score von 3 (22,1% der gesamten Stichprobe, n = 651) sich selbst als stark behaart wahrnahmen (DeUgarte, Woods, Bartolucci & Azziz, 2006). Frauen mit Hirsutismus scheinen ihre Symptomatik oftmals als extrem ausgeprägt zu erleben und stehen damit "im Widerspruch zu den behandelnden Ärzten und Personen aus ihrem Umfeld" (Callan, 1983; Appelt & Strauß, 1988, S. 132). Aber gerade durch den anzunehmenden Einfluss des Leidens unter Hirsutismus auf die verstärkte Selbstwahrnehmung der eigenen Körperbehaarung ist es besonders wichtig, dass der Arzt nicht nur die Stärke des Hirsutismus registriert, sondern auch mit der Patientin über deren Wahrnehmung der Stärke des Hirsutismus, deren Leidensstärke darunter und die Möglichkeiten der Behandlung spricht. Ärzte sollten bei der Entscheidung, ob ein Hirsutismus behandlungsbedürftig ist oder nicht, nicht nur das klinische Erscheinungsbild beurteilen, sondern auch die subjektive Einschätzung der Patientin, welche nicht notwendigerweise mit der Klinik übereinstimmt, berücksichtigen. Hinzu kommt, dass die Einschätzung der Patientin mit dem Alter variieren kann (Pasquali & Gambineri, 2014). Die Schwierigkeit auch vieler anderer visueller Graduierungssysteme ist, dass die Einschätzung des Hirsutismus stark untersucherabhängig ist: "inter- and intra-observer variability" (Wild, 2005; Yildiz et al., 2010, S. 56). Es gibt laufende Kontroversen über den Einsatz des FG-Scores, so wählen andere Untersuchungen unterschiedliche Cut-off-Werte und sehen die Notwendigkeit der Ergänzung weiterer Körperregionen (Hassa et al., 2005). Die Festlegung des Cut-off-Wertes, sowie der zu untersuchenden Körperregionen sollte daher Gegenstand weiterer zukünftiger Untersuchungen sein. Die Leidensstärke unter Hirsutismus wurde in dieser Studie nicht konkret mit einer Frage untersucht. Studien zeigen allerdings, dass Frauen ungewollten Haarwuchs im Gesicht als eine hohe psychische Belastung wahrnehmen und dies einen signifikanten Einfluss auf ihr tägliches Leben hat (Ekbäck, Wijma & Benzein, 2009; Lipton, Sherr, Elford, Rustin & Clayton, 2006).

Erstaunlich ist, dass der Durchschnitt des BMI in dieser Stichprobe nicht deutlich höher ist als der deutsche Durchschnitt. Allerdings ist der Anteil der als adipös klassifizierten PCOS-Patientinnen in dieser Stichprobe deutlich größer als der Durchschnitt in der gesunden weiblichen Bevölkerung (Destatis Statistisches Bundesamt,

2013b). Zu berücksichtigen ist auch, dass an der Studie Frauen teilgenommen haben, die vor ≥ 1 Jahr entbunden haben. Es lässt sich also ein Einfluss der Schwangerschaft auf das Gewicht nicht ausschließen. Auch die Repräsentativität der Stichprobe kann hier eine Rolle spielen. Besonders übergewichtige Frauen haben eher Schwierigkeiten Kinder zu bekommen (Bailey, Hawkins, Missmer, Correia & Yanushpolsky, 2014). Da diese Stichprobe größtenteils von Kinderwunschzentren rekrutiert wurde, kann es hier neben Bildung auch beim BMI Unterschiede zum Durchschnitt der PCOS-Betroffenen geben. Dass die Teilnehmerinnen unter ihrem Gewicht nicht so stark leiden und sich selten Sorgen über ihr Gewicht machen, kann daran liegen, dass sie unter anderen Symptomen stärker leiden. Übergewicht konnte in anderen Studien als wesentlicher Faktor für die Reduzierung körperlicher Lebensqualität identifiziert werden (Jones, Hall, Lashen, Balen & Ledger, 2011). Auffällig ist, dass im Verhältnis zu den beiden anderen oben aufgeführten Studien über die Hälfte der Teilnehmerinnen unter Unfruchtbarkeit leidet, was sich ebenfalls dadurch erklären lässt, dass die Mehrheit der Frauen aus Fertilitätszentren rekrutiert wurde. Unfruchtbarkeit macht bei dieser Untersuchung den größten Leidensfaktor aus. Tan et al. (2008) bestätigen die große Bedeutung von Fruchtbarkeit bei Frauen mit PCOS. Sie stellten fest, dass bei Frauen mit PCOS, die einen Kinderwunsch haben, der Kinderwunsch eine höhere signifikante Priorität im Vergleich zu einer Vergleichsgruppe von infertilen Patientinnen ohne PCOS hatte. Die Hypothese, dass Frauen, die bereits leibliche Kinder haben, weniger unter Unfruchtbarkeit leiden, konnte in dieser Untersuchung nicht bestätigt werden. Methodisch muss bedacht werden, dass sich in der untersuchten Stichprobe nur vier Frauen mit mehr als einem Kind befinden und der Zusammenhang deshalb eventuell nicht sichtbar geworden ist. Denkbar ist auch, dass die Belastung tatsächlich unabhängig von der Kinderanzahl ist. Andere Faktoren, wie das Gefühl weniger weiblich zu sein, sozialer Druck oder ähnliches könnten ebenfalls bei der Belastung durch Unfruchtbarkeit eine bedeutende Rolle spielen. Außerdem besteht die Möglichkeit, dass Frauen mit einem leiblichen Kind ähnlich stark unter Unfruchtbarkeit leiden wie Frauen ohne Kinder, da sie gerne mehr als ein Kind haben möchten. Wenn mehr als die Hälfte über Kinderwunschzentren rekrutiert wurden, ist es Voraussetzung, dass diese einen akuten Kinderwunsch hatten, unabhängig davon, wie viele leibliche Kinder sie schon haben. Daher wäre für diese Fragestellung eine ausgeglichenere Stichprobe günstiger gewesen. Der Gedanke an Unfruchtbarkeit belastet außerdem eventuell auch Frauen, die keinen aktuellen Kinderwunsch haben. Die Frauen in der Studie waren eher jung (im Mittel <30 Jahre) und daher im reproduktiven Alter, wo Kinder bekommen und Mutterschaft eine große Rolle spielen und deshalb vor allem das Thema Unfruchtbarkeit die Frauen sehr beschäftigt. Das Ergebnis ist somit nicht auf Frauen anderer Altersgruppen übertragbar. Um diese Zusammenhänge zu klären, müssten zukünftig mehr Variablen erhoben werden, die bei der Belastung durch Unfruchtbarkeit eine Rolle spielen. In der Leipziger Fragebogenstudie zu Kinderwunschmotiven (Brähler et al., 2001) hatte das Vorhandensein eigener Kinder zum Zeitpunkt der Datenerhebung auch keinen Einfluss auf die mit dem LKM erhobenen Kinderwunschmotive: Auch hier wurde kein signifikanter Unterschied zwischen Personen, die bereits eigene Kinder haben von den (noch) kinderlosen Personen festgestellt. Beim Vergleich von Patientinnen mit aktuell unerfülltem Kinderwusch und Frauen ohne Kinderwunsch konnte keine erkennbare Auswirkung auf depressive Symptome, Lebensqualität oder emotionalen Stress gefunden werden (Tan et al., 2008). Reduzierte sexuelle Zufriedenheit und Selbstwert wurden weitgehend durch

den Status einer Partnerschaft bestimmt, und nicht durch Unfruchtbarkeit (Tan et al., 2008). In dieser Stichprobe der hier vorliegenden Arbeit leben knapp 90% in einer festen Partnerschaft und Unfruchtbarkeit und deren Folgen haben für Frauen dieser Stichprobe eine große Bedeutung. Gründe dafür können sein, dass das Fehlen einer Konzeption das Selbstwertgefühl einer Frau massiv beeinflusst, besonders nach zahlreichen vergeblichen Implantationsversuchen, die eine starke Einschränkung für das Sexualleben und den Alltag der Paare mit sich bringen (Kiechle, 2011, S. 153ff.; Robinson & Stewart, 1996; Elsenbruch et al., 2003). Dies spiegelt sich auch in dem Kommentar einer Teilnehmerin wider (siehe S. 33): "Ich hatte immer einen Kinderwunsch - So eine Diagnose war wie ein Schlag ins Gesicht, vor allem da ich bereits 4-fache Tante bin und keiner solche Probleme hatte. Ich fühle mich oft unverstanden und kann ein "Wird schon klappen!" nicht mehr hören." Kinderlosigkeit wird sehr unterschiedlich erlebt und verarbeitet, so dass die psychologischen Konsequenzen unter anderem abhängig sind von Dauer des unerfüllten Kinderwunsches, dem Alter, der Anzahl vorangegangener erfolgloser Infertilitätsbehandlungen, sowie kultureller, ethischer und sozialer Kontextfaktoren. Daher ist es besonders wichtig, dass die Patientinnen mit ihren Sorgen durch den Arzt ernst genommen werden und ihnen Angebote zur Beratung und Therapie gemacht werden. Die Mehrheit der PCOS-Betroffenen sucht vermutlich nicht gezielt einen Psychiater oder Psychotherapeuten auf, sodass die Diagnostik psychischer Einschränkungen und die Stellung von Verdachtsdiagnosen oftmals beim behandelnden Gynäkologen oder Endokrinologen liegt. Frauenärzte und Reproduktionsmediziner können sich durch Weiterbildungen im Bereich Psychosomatik und Psychotherapie fortbilden und damit als erste qualifizierte Anlaufstelle fungieren. Neben der psychosomatischen Grundversorgung sollte auch ein von der Behandlung unabhängiges Psychotherapieangebot stattfinden. Psychosoziale Betreuung sollte grundsätzlich jeder Patientin angeboten werden und zu jedem Zeitpunkt von Diagnostik und Therapie zur Verfügung stehen. Der behandelnde Arzt sollte den emotionalen Zustand seiner Patientin nicht ignorieren und erste Anzeichen unter anderem von Depression, Angst und Beziehungsproblemen ernst nehmen. Tan et al. (2008) stellten in ihrer Untersuchung fest, dass sich bisher beim PCOS der unerfüllte Kinderwunsch nicht eindeutig als maßgeblichen Einflussfaktor auf reduzierte Lebensqualität festmachen lässt. Gerade aber aufgrund der vielseitigen belastenden Symptome und der oftmals chronischen psychischen Belastung bei Frauen mit PCOS, erfordert dies im besonderen Maße eine Berücksichtigung der individuellen psychosozialen Situation der Patientin und eine gefestigte Arzt-Patienten-Beziehung. Daher sollte bei der Anamnese im Sinne einer individuellen und ganzheitlichen Betreuung berücksichtigt werden, welche Belastungen jeweils von den unterschiedlichen Symptomen ausgehen. Um dies zu evaluieren, sind weitere Studien mit Items, die gezielt die Symptome und deren Belastung und Einschränkungen abfragen, notwendig. Außerdem ist die Entwicklung von weiteren Messverfahren für den Klinikalltag sinnvoll (Aarts et al., 2011; Coffey et al., 2006; Guyatt et al., 2004). Des Weiteren sind fortführende Studien vonnöten, die Frauen mit und ohne psychologischer Betreuung untersuchen, um den positiven Nutzen dieser Betreuung bei Frauen mit PCOS zu belegen (Cousineau & Domar, 2007).

In dieser Studie lassen sich folgende als besonders störend empfundene Symptome erkennen: Unfruchtbarkeit und unregelmäßige oder ausbleibende Menstruation, exzessive Körperbehaarung, Akne und Übergewicht, das insgesamt am wenigsten stark als belastend erlebt wurde. Andere Studien haben ebenfalls diese Symptome

isoliert (Elsenbruch et al., 2003; Kitzinger & Willmott, 2002), allerdings mit teilweise anderen Ergebnissen. Jones et al. (2011) fanden Gewichtsprobleme, sowie das Management und die Aufrechterhaltung des Gewichts und die Körperwahrnehmung als den am meisten signifikanten Verursacher einer reduzierten "Health-related quality of life (HRQoL)". Kitzinger & Willmott (2002) stellten in ihrer Interviewstudie (n = 30) fest, dass glatte haarlose Körper und Gesichter, eine regelmäßige Menstruation und die Möglichkeit Kinder zu gebären mit Weiblichkeit assoziiert werden, und daher Frauen mit PCOS aufgrund ihrer Symptome sich "different from other women and less feminine" (S. 349) erleben. Krupp et al. stellten in ihrer Studie zum Vergleich des Erlebens der eigenen Weiblichkeit von Frauen mit PCOS und Frauen mit MRKHS fest, dass die Faktoren "Mutterschaft" und "biologische Geschlechtsmerkmale" von Frauen mit PCOS als wichtiger eingeschätzt wurden (Krupp et al., 2013)⁴. In dieser Untersuchung konnten vergleichbare Ergebnisse beobachtet werden. So schränkt eine unregelmäßige Menstruation die Frauen mittelmäßig in ihrer Weiblichkeit ein. Vor allem die verstärkte Körperbehaarung wurde als am wenigsten weiblich und am ehesten, wenn auch gering ausgeprägt, als männlich wahrgenommen. Brunner et al. (2015), die die Geschlechtsidentität mittels des German Gender Identity Questionnaire (GIQ) bei Menschen mit CAIS im Vergleich zu Frauen mit MRKHS und PCOS untersuchten, stellten fest, dass 5% (n =3) der PCOS Patientinnen einen niedrigen Level im Bereich der "female gender identity (FGI)" und 3% (n = 2) einen hohen Score im Bereich der "male gender identity (MGI)" hatten und damit die überwiegende Mehrheit der PCOS Patientinnen aber eine weibliche Geschlechtsidentität hatten.5

Da es sich beim PCO-Syndrom um ein komplexes Krankheitsbild mit unterschiedlichen Symptomkonstellationen handelt und keine eindeutige Vorhersage über die Einschränkungen durch die einzelnen Symptome möglich ist, ist ein individuelles Eingehen auf die Patientin sehr wichtig. Es sollte die individuelle Sichtweise der Betroffenen stärker berücksichtigt und besonders belastende Symptome identifiziert werden.

4.2.3 Aufklärung

Insgesamt waren die Teilnehmerinnen mit der Aufklärung durch den Arzt zufrieden. Allerdings wurde die Mehrheit der Teilnehmerinnen nicht über die Langzeitfolgen der Erkrankung aufgeklärt. Jones et al. beobachteten 2011 in ihrer Studie an 15 Frauen mit PCOS zum Thema "health-related quality of life", dass viele Patientinnen unzufrieden mit der Aufklärung durch die Ärzte waren, da sie ungenügende Informationen in Bezug auf ihre Erkrankung erhalten hatten.

Um die Aufklärung durch die Ärzte genauer evaluieren zu können, hätten in dem Fragebogen differenziertere Fragen zum Thema Aufklärung aufgenommen werden müssen. Insgesamt müsste man in zukünftigen Arzt-Fragebögen genauer abfragen,

⁴ Diese Fragebogenstudie, die ein Instrument zur Messung des Erlebens der eigenen Weiblichkeit entwickelte (FB-W: Fragebogen zum Erleben der eigenen Weiblichkeit), wurde ebenfalls am Institut für Sexualforschung und Forensische Psychiatrie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf innerhalb des Forschungsprojektes Androgene, Lebensqualität und Weiblichkeit durchgeführt und mit der gleichen Stichprobe an Frauen mit PCOS wie in dieser Arbeit (n = 55) ausgewertet.

⁵ Diese Fragebogenstudie wurde ebenfalls am Institut für Sexualforschung und Forensische Psychiatrie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf innerhalb des Forschungsprojektes Androgene, Lebensqualität und Weiblichkeit durchgeführt und mit der gleichen Stichprobe an Frauen mit PCOS wie in dieser Arbeit (n = 55) ausgewertet.

ob die Ärzte die Frauen zu den einzelnen Symptomen angesprochen und darüber aufgeklärt haben. Es reicht nicht aus, nur das Vorhandensein von Symptomen aus der Patientensicht und Arztsicht getrennt zu evaluieren, sondern für die Zukunft wäre es sinnvoll, Aussagen in Bezug auf die Aufklärung von Ärzten und Patientinnen zu erfassen und zu vergleichen, inwieweit diese übereinstimmen und wie dabei die Wahrnehmung durch die Patientinnen ist. In diesem Fall könnte man die Arzt- und Patienteneinschätzung besser vergleichen. Des Weiteren wäre es ratsam zu untersuchen, zu welchen Themen eine Aufklärung durch welchen Arzt erfolgt, um Unterschiede in der Aufklärung festzustellen und daraus Verbesserungsvorschläge für eine ganzheitliche Aufklärung abzuleiten. Mehr Aufklärung und eine engere Zusammenarbeit zwischen den einzelnen Fachdisziplinen sind bei PCOS-Patientinnen notwendig und sinnvoll. Zukünftig sollten weitere Studien über die Zufriedenheit der Aufklärung und über das Verständnis und Wissen der Patientinnen über ihre Krankheit durchgeführt werden.

4.2.4 Diagnostik

Da dieser Fragebogen zur Untersuchung dreier unterschiedlicher Krankheitsbilder dient, sind bei den diagnostischen Maßnahmen auch allgemeine nicht PCOS spezifische Untersuchungsmethoden aufgelistet. So sind vor allem auch Maßnahmen im Zusammenhang mit der Fertilitätsbehandlung oder auch anderen Bereichen wie zum Beispiel Orthopädie genannt worden. Nur wenige Teilnehmerinnen empfanden die Maßnahmen als belastend. Es lassen sich keine Konsequenzen für eine Verbesserung der Durchführung der diagnostischen Maßnahmen ableiten. Lediglich eine genauere Aufklärung über die diagnostischen Maßnahmen im Vornherein könnte die Belastung reduzieren. Günstig zur Differenzierung wäre außerdem eine abgestufte Skala gewesen, anstatt einer binären Abfrage (belastet ja/nein).

4.2.5 Therapie

Es wurden vier Medikamentengruppen gewählt, die bei der Behandlung des PCOS und deren Begleiterkrankungen in dieser Stichprobe eine Rolle spielen. Dazu gehören die Gruppe der Hormone, Antidiabetika, Antihypertonika und Schilddrüsentherapeutika⁶. Schilddrüsentherapeutika wurden zu der Gruppe an Medikamenten hinzugefügt, da zum einen ein Teil der PCOS-Patientinnen zusätzlich noch an einer Autoimmunentzündung der Schilddrüse (Autoimmunthyreoiditis) leiden und dies auch eine Ursache für einen unerfüllten Kinderwunsch sein kann (PCOS Selbsthilfe Deutschland e. V., 2015), zum anderen stimulieren Schilddrüsenhormone die Synthese von SHBG, wodurch die Androgenisierungserscheinungen, durch die Bildung von Testosteron an SHBG, abnehmen (Kiechle, 2011, S. 72).

Am häufigsten wurden Medikamente aus der Gruppe der Hormone verschrieben, gefolgt von Metformin aus der Gruppe der Antidiabetika. Da die Teilnehmerinnen zum großen Teil während der Datenerhebung in Kinderwunschzentren behandelt wurden, erklärt dies den hohen Einsatz an Hormonpräparaten wie Clomifen, Follitropin alpha, alpha-HCG und GNRH-Analoga. In einer Befragung unter Ärzten zur Therapie ihrer Patientinnen mit PCOS waren die am häufigsten verschriebenen Me-

.

⁶ Eine genaue Beschreibung des Einsatzes dieser Medikamente beim PCOS findet sich in der Einleitung unter Therapie 1.7.1.

dikamente Metformin (33%) und orale Kontrazeptiva (22%) (Conway et al., 2014). Zu 25% wurde eine Veränderung der Lebensgewohnheiten empfohlen (Conway et al., 2014). Zur Behandlung von Unfruchtbarkeit wurde entweder Clomifencitrat allein (9%) oder in Kombination mit Metformin (23%) angewendet (Conway et al., 2014). Drei Teilnehmerinnen dieser hier vorliegenden Untersuchung nahmen Metformin nicht ein, obwohl es durch den Arzt empfohlen wurde, zwei Teilnehmerinnen gaben an, dass dies an den Nebenwirkungen von Metformin lag. Die Nebenwirkungen von Metformin wie zum Beispiel gastrointestinale Beschwerden können als therapielimitierender Faktor wirken. In einer Studie aus dem Jahr 2003 wurde ein drop-out von ca. 30% aufgrund von Metformin-Nebenwirkungen festgestellt (Lord et al., 2003). Auffällig ist, dass keine der Patientinnen in dieser Stichprobe mit Statinen behandelt wurde. Es wurde allerdings das Vorliegen einer Dyslipidämie auch nicht untersucht. In dieser Untersuchung waren die Teilnehmerinnen mit der medikamentösen Therapie ziemlich zufrieden. Es gab aber keinerlei Informationen darüber, wie lange die Teilnehmerinnen die Medikamente bereits nahmen und ab wann mit einer ausreichenden Wirkung gerechnet werden kann, was Auswirkungen auf die Zufriedenheit mit der Behandlung hat. Bisher wurde bei fast allen Studien die Wirksamkeit von Medikamenten in einem Zeitraum von 3-12 Monaten untersucht. Daher ist unklar, inwieweit eine systematische medikamentöse Therapie verlängert werden kann und sollte (Falsetti et al., 1999; Pasquali & Gambineri, 2014).

Ungefähr ein Drittel der Teilnehmerinnen wurde im Zusammenhang mit einer Reproduktionsmedizinischen Maßnahme operiert. Das lässt sich durch die hohe Rücklaufquote der Fragebögen über Fertilitätszentren erklären. Bei den Fragen zu den operativen Maßnahmen waren ebenfalls auch OP-Maßnahmen mit angegeben, die bei den anderen beiden untersuchten Krankheitsbildern durchgeführt werden (z. B. Operative Anlage einer Scheide). Um speziell die OP-Maßnahmen beim PCO-Syndrom und Maßnahmen der Reproduktionsmedizin zu erfassen, hätten die Items deutlicher formuliert werden müssen. Eine konkrete Bezeichnung der OP-Methode inklusive Erklärung des Vorgehens wäre hier sinnvoller gewesen. Bei der Formulierung der OP-Maßnahmen wurde auf Umgangssprache geachtet, doch wird eine medizinische Bezeichnung der OP-Maßnahme und anschließender umgangssprachlicher Erklärung als sinnvoller erachtet. Zum Beispiel kann es beim "Drilling der Eierstöcke, um die Anzahl der Zysten zu reduzieren" zu Missverständnissen gekommen sein, wenn bei Frauen mittels Laparoskopie funktionelle Zysten oder Endometriosezysten entfernt wurden und diese nicht wissen, dass diese Maßnahme nicht als Drilling der Eierstöcke bezeichnet wird. Als second-line Therapie erscheint die Anzahl des ovariellen Drillings, das bei 10,9% der Teilnehmerinnen durchgeführt wurde, bei dieser Stichprobe als etwas zu hoch. Dies kann aber auch durch die hohe Rate an Teilnehmerinnen mit Fertilitätsstörungen begründet sein. Sterilitätsbehandlungen an sich können zu psychischer Belastung führen. Damit verbunden sind Ängste über die Durchführung und den Erfolg des Eingriffs, das Warten auf Laborergebnisse, sowie Unsicherheiten über das Eintreten, die Entwicklung und den Ausgang der Schwangerschaft. Stress beeinflusst ebenfalls die Reaktion von Paaren, beim Ausbleiben oder Verlust einer Schwangerschaft während der Fertilitätsbehandlung und bei Schwangerschaftskomplikationen. Campagne (2006) stellte fest. dass Stress mit Versagen von Fertilitätsbehandlungen assoziiert ist und Anti-Stressprogramme zu einer erhöhten Schwangerschaftsrate und geringeren Behandlungszyklen führen. Bei dieser Untersuchung wurde nicht die Belastung durch die

operativen Maßnahmen untersucht. Dies sollte in kommenden Untersuchungen nachgeholt werden. Lediglich eine der Teilnehmerinnen wurde auf Grund ihres eigenen Wunsches psychotherapeutisch während der operativen Behandlungsmaßnahmen betreut. Angesichts der doch hohen Belastung speziell auch durch die reproduktionsmedizinischen Maßnahmen (Robinson & Stewart, 1996) sollte den Patientinnen mindestens das Angebot einer psychotherapeutischen Begleitung gegeben werden.

Viele Frauen fühlen sich unwohl aufgrund ihrer verstärkten Körperbehaarung (Ekbäck et al., 2009). Keine der Maßnahmen zur Haarentfernung, bis auf Lasertherapie, kann dazu führen, dass die Haare vollständig und für immer entfernt sind und nicht wieder nachwachsen. Allerdings können die Methoden dafür sorgen, dass die Haare langsamer wachsen und weniger werden. Das erklärt, warum die Frauen in dieser Untersuchung mit diesen Behandlungsmethoden nur mittelmäßig zufrieden sind. Hinzu kommt, dass momentan ein Ideal des haarlosen Körpers besteht, was die Anspruchshaltung auf komplette Haarentfernung erhöhen und zu Unzufriedenheit führen kann (Basow, 1991; Toerien, Wilkinson & Choi, 2005; Tiggemann & Hodgson, 2008). Es ist zu berücksichtigen, dass die Behandlungen zur Haarentfernung bei unterschiedlicher Haarfarbe, Hautbeschaffenheit und Lokalisation durchgeführt wurden. Ebenso waren die Anzahl der Behandlungen und die Zeiträume zwischen den einzelnen Behandlungen nicht einheitlich und wurden durch diese Studie auch nicht erfasst. Dieser Faktor sollte bei zukünftigen Studien berücksichtigt werden. Es lässt sich daher keine Aussage treffen, warum bei einigen Frauen die Maßnahmen zufriedenstellend waren und bei anderen nicht. Guyatt et al. (2004) stellten fest, dass Frauen mit PCOS und exzessivem Haarwuchs im Gesicht und am Körper stärker in ihrer Lebensqualität eingeschränkt sind, als durch Unfruchtbarkeit und Menstruationsstörungen. Daher ist es wichtig eine effektive Methode zur Haarentfernung bei diesen Patientinnen zu finden. Hier wäre sicherlich auch eine Aufklärung durch den Arzt sinnvoll, zum einen über die unterschiedlichen Methoden der Haarentfernung und deren Anwendung und zeitlichen Aufwand, aber auch darüber, dass die Therapieerfolge eingeschränkt sind und die Behandlungskosten oft von den Patientinnen selbst getragen werden müssen. Eine Aufklärung über den verstärkten Haarwuchs kann Leidensdruck nehmen, weil die Patientin erfährt, dass der Haarwuchs mit dem PCOS zusammenhängt und nicht generell Bestandteil ihres Aussehens ist. Weitere Studien zur Messung der Aufklärung zu diesen Maßnahmen sind notwendig.

Die Therapie des PCOS sollte idealerweise so ausgerichtet sein, dass insbesondere die subjektiv als belastend empfundenen Symptome des PCOS behandelt werden. Die Vermittlung von Informationen zum Krankheitsbild, der Umgang mit kosmetischen Problemen wie Hirsutismus und Akne oder die Reduktion von metabolischen Langzeitrisiken kann das Bewältigungspotential der Patientin fördern und positive Effekte auf die Lebensqualität haben. Ärzte sollten ihren Patientinnen ausreichend Informationsangebote zur Verfügung stellen und auch das Thema Selbsthilfegruppen ansprechen und Informationsmaterialien und Kontaktmöglichkeiten an die Patientin weitergeben. Auch wenn in dieser Stichprobe bei etwas über der Hälfte der Teilnehmerinnen kein Wunsch zu Kontakt zu Selbsthilfegruppen bestand, empfand die deutliche Mehrheit der Frauen (83,3%), die Kontakt zu Selbsthilfegruppen hat-

ten, diesen als hilfreich (Vgl. Krupp et al., 2012)⁷. Krupp et al. stellten fest, dass besonders Frauen mit PCOS und "clinically relevant levels of psychological distress" (S. 1016) häufiger den Wunsch nach Kontakt zu anderen Betroffenen äußern und daher von Selbsthilfegruppen profitieren können. Auch andere Untersuchungen berichten von einem positiven Effekt durch Selbsthilfegruppen beim Abbau von Stress und im Umgang mit sich selbst und der Erkrankung bei Frauen mit PCOS (Percy, Gibbs, Potter & Boardman, 2009). Daher sollte der Wunsch nach Kontakt zu Selbsthilfegruppen im klinischen Alltag bei der Behandlung eruiert und gegebenenfalls entsprechender Kontakt hergestellt werden.

Die vorliegende Studie dokumentiert die Symptome, die Diagnostik und Therapie sowie die Aufklärung von 55 Patientinnen mit PCOS und gibt einen Einblick in die psychologischen und psychosozialen Probleme von Frauen mit PCOS. Obwohl eine medizinische Behandlung der PCOS-bezogenen Symptome (insbesondere Hirsutismus, Akne, Übergewicht, unregelmäßige Menstruation und Unfruchtbarkeit) den psychologischen Stress verringert und das sexuelle Selbstwertgefühl verbessern kann, ist davon auszugehen, dass die Lebenszufriedenheit und der Umgang mit der Krankheit dadurch zu verbessern sind, dass der medizinische und der psychologische Zustand der Frauen auf sensible Art und Weise berücksichtigt wird, sie individuell über ihr Krankheitsbild aufgeklärt werden und Angebote psychologischer Betreuung und von Selbsthilfegruppen erhalten.

4.3 Stärken und Schwächen des methodischen Vorgehens

4.3.1 Datenerhebung und Fragebogen

der Stichprobe und an der Stichprobengröße festzumachen. Die meisten Teilnehmerinnen wurden über Kinderwunschzentren ausgewählt. Sie waren überdurchschnittlich gut gebildet. Es ist wahrscheinlich, dass ihnen bessere Möglichkeiten der Behandlung zur Verfügung stehen und das Symptom Unfruchtbarkeit, aufgrund der gehäuften Rekrutierung der Teilnehmerinnen aus Kinderwunschzentren, im Vordergrund steht und erhöhten Leidensdruck verursacht. Es kann daher nicht ausgeschlossen werden, dass die Ergebnisse nur die Sichtweise einer selektiven Untergruppe von Frauen mit PCOS abbilden. Somit kann die Stichprobe nicht als repräsentativ für alle in Deutschland lebenden PCOS-Patientinnen betrachtet werden. Hinzu kommt, dass die Diagnose PCOS nicht bei allen Teilnehmerinnen durch einen Arzt bestätigt wurde. Die Selbstauskünfte der Teilnehmerinnen wurden zwar im Vorfeld anhand der Kriterien des PCO-Syndroms auf Plausibilität geprüft, dennoch bietet dies keine Garantie dafür, dass die Selbstauskünfte der Teilnehmerinnen durch das eigene subjektive Empfinden ihrer körperlichen Symptome beeinflusst wurden. Ein weiteres grundsätzliches Problem ist, dass bei der Erhebung der Daten nicht evaluiert wurde, welche Diagnosekriterien die Ärzte angewendet haben, als sie die

Schwachstellen bei der Datenerhebung sind unter anderem an der Repräsentativität

_

Diagnose PCOS gestellt haben. Da sowohl die Prävalenz des Syndroms an sich, als auch die Prävalenzen der einzelnen Symptome von den angewendeten Diagnose-

⁷ Diese Studie wurde ebenfalls am Institut für Sexualforschung am UKE innerhalb des Forschungsprojektes Androgene, Lebensqualität und Weiblichkeit unter der Betreuung von Prof. Dr. phil. Hertha Richter-Appelt durchgeführt und untersucht neben Patientinnen mit CAIS und MRKHS auch die gleiche Stichprobe an Frauen mit PCOS (n = 55) wie die vorliegende Untersuchung.

kriterien abhängen, sind die Häufigkeiten in dieser Untersuchung nur eingeschränkt beurteilbar.

Zusätzlich haben sich einige Schwachstellen bei der Itemformulierung gezeigt. Diese werden bei der Diskussion der Hauptergebnisse im Einzelnen erörtert. Da der Fragebogen für drei unterschiedliche Krankheitsbilder konzipiert wurde, enthält er Fragen, die auf Patientinnen mit PCOS eher nicht zu treffen, sondern die anderen Krankheitsbilder abfragen (z. B. Erfolgloser Geschlechtsverkehr bei MRKHS durch Fehlbildung des weiblichen Genitals). Da diese Items trotzdem von den Teilnehmerinnen in dieser Untersuchung beantwortet wurden, lässt sich schwer sagen, ob es sich hierbei um eine Fehlantwort im Sinne des vollständigen Ausfüllens des Fragebogens durch die Teilnehmerin, eine Missverstehen der Antwortmöglichkeit oder um eine tatsächliche Antwort handelt, die die Teilnehmerin mit PCOS betrifft. Um dieses Problem zu umgehen, sollten zukünftig, für ähnliche Fragestellungen wie in dieser Arbeit, Fragebögen getrennt nach Krankheitsbildern konzipiert werden, um alle Details eines Krankheitsbildes zu erfassen.

4.3.2 Auswertungsstrategien

Für die Auswertung der Items wurden drei Auswertungsgruppen gebildet.

- 1. Auswertungsgruppe: Alle Teilnehmerinnen (n = 55)
- 2. Auswertungsgruppe: Teilnehmerinnen, die zum Zeitpunkt der Untersuchung weder schwanger waren, noch vor ≤ 1 Jahr entbunden hatten (n = 41).
- Auswertungsgruppe: Teilnehmerinnen, die zum Zeitpunkt der Untersuchung nicht schwanger waren (n = 52), davon hatten 17 leibliche Kinder und 35 keine Kinder.

Zur besseren Aussagekraft der Ergebnisse wurden Fragen zu Rauchen und Medikamenten, sowie Fragen zum Gewicht und zur Menstruation nur mit Teilnehmerinnen ausgewertet, die zum Zeitpunkt der Untersuchung nicht schwanger waren oder vor ≥ 1 Jahr entbunden hatten (n = 41), da sowohl Schwangere als auch vor kurzem entbundene Frauen meist nicht rauchen und keine Medikamente nehmen und Schwangerschaft sowie Wochenbett Auswirkungen auf Menstruation und Gewicht haben. Die Grenze eines Jahres erschien als ausreichendes Zeitfenster zur Normalisierung der Symptome. Beim Vergleich von Frauen mit und ohne leibliche Kinder beziehungsweise Anzahl der Kinder in Bezug auf die Leidensstärke unter Unfruchtbarkeit wurden schwangere Frauen aus der Auswertung ausgeschlossen, da diese aktuell ein Kind erwarten und aufgrund des unbekannten Schwangerschaftsverlaufs nicht in die Kategorien mit beziehungsweise ohne leibliche Kinder einsortiert werden können. Anzumerken ist, dass die Stichprobe nach Abzug der Schwangeren beziehungsweise kürzlich Entbundenen relativ klein für Gruppenvergleiche ist.

Alle anderen Items wurden mit allen Teilnehmerinnen ausgewertet.

Ein großes Manko ist, dass es bei dieser Untersuchung keine gesunde Vergleichsgruppe gibt, mit der die erhobenen Daten verglichen werden können. So können die Daten lediglich beschrieben, aber nicht ins Verhältnis gesetzt werden. Eine Bewertung ist in diesem Falle schwierig und kann nur mit Vergleichsuntersuchungen anderer Stichproben hergestellt werden.

5. Zusammenfassung

Das Syndrom der polyzystischen Ovarien (PCOS) ist eine der häufigsten endokrinmetabolischen Erkrankungen der Frau im reproduktiven Alter. Abhängig von den herangezogenen Diagnosekriterien lassen sich Prävalenzen von 4,6% (NIH-Kriterien) bis hin zu 19,9% (Rotterdam-Kriterien) finden. Frauen, die von diesem Syndrom betroffen sind, leiden neben polyzystischen Ovarien unter Zyklusanomalien wie Oligo- und Anovulation bis hin zur Infertilität und unter einer Hyperandrogenämie, die mit Hirsutismus und Akne einhergehen kann. Häufig finden sich begleitend die Symptome des metabolischen Syndroms. Aufgrund der sehr vielseitigen Symptome und teilweise langwierigen diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen leiden betroffene Frauen stark unter ihrer Erkrankung. Dies kann zu einer verminderten Lebensqualität bis hin zu psychischen Einschränkungen wie Depression führen.

Wenig erforscht ist bisher, inwieweit die Patientinnen über ihr Krankheitsbild aufgeklärt und wie die diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen wahrgenommen wurden. Ziel der Untersuchung ist es, auf der Basis einer Fragebogenuntersuchung an 55 PCOS-Patientinnen Symptome, diagnostische und therapeutische Maßnahmen sowie die Aufklärung durch den Arzt/die Ärztin zu erfassen und zu erheben, wie belastend sich diese auf die Patientinnen ausgewirkt haben.

Mit einem durchschnittlichen Alter von 25,5 Jahren suchten die Teilnehmerinnen am häufigsten aufgrund von Zyklusstörungen ihren Arzt auf, dabei wurde die Diagnose PCOS am häufigsten vom Frauenarzt gestellt. Die Teilnehmerinnen zeigten die typischen Symptome des PCO-Syndroms: Menstruationsstörungen 38,2%, Hirsutismus 54,5%, Akne im Gesicht und am Körper 27-33%, Übergewicht 38,2% und bei 58,2% Fertilitätsstörungen. Dabei zeigte sich, dass Unfruchtbarkeit das am meisten belastende Symptom ausmachte, unabhängig davon, ob die Patientin bereits Mutter war oder nicht. Beim Vergleich der Hirsutismuseinschätzung durch die Teilnehmerin mittels Ferriman-Gallwey-Score und der Einschätzung durch den Arzt zeigte sich lediglich eine geringe Übereinstimmung.

Insgesamt waren die Teilnehmerinnen mit der Aufklärung zu den diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen ziemlich zufrieden. Am seltensten wurde über die Langzeitfolgen der Diagnose aufgeklärt. Die diagnostischen Maßnahmen wurden insgesamt als wenig belastend erlebt. Die Teilnehmerinnen wurden sowohl medikamentös, als auch operativ mittels ovariellem Drilling behandelt. Dabei zeigte sich eine erhöhte Anzahl an Behandlungen im Zusammenhang mit reproduktionsmedizinischen Maßnahmen. Mit der medikamentösen Therapie waren die Teilnehmerinnen ziemlich zufrieden. Bei Maßnahmen der Haarentfernung zeigte sich dagegen nur eine mittelmäßige Zufriedenheit. Lediglich eine Teilnehmerin wurde während der Zeit psychotherapeutisch betreut und etwa 10% hatten Kontakt zu Selbsthilfegruppen.

Es sind weitere Studien nötig, um einen genaueren Überblick über die diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen bei Frauen mit PCOS zu erhalten und deren Belastung zu evaluieren. Insbesondere im Bereich der Aufklärung von PCOS-Patientinnen durch die Ärzte ist die Studienlage gering.

Diese Arbeit soll zu einer Sensibilisierung von Ärzten und Ärztinnen für die vielfältigen Probleme von Patientinnen mit PCOS beitragen, um die medizinischen Behandlungen auf die individuellen Bedürfnisse von PCOS-Patientinnen anzupassen und somit zu einer Verbesserung der Versorgung zu führen.

Summary

Polycystic ovarian syndrome (PCOS) is one of the most common endocrine-metabolic diseases which affects reproductive-age women. Depending on the diagnostic criteria utilized there can be a resulting prevalence of 4.6% (NIH-criteria) to 19.9% (Rotterdam criteria). Women who are affected by this syndrome, suffer beside polycystic ovaries under cycle anomalies such as oligo- and anovulation up to infertility and a hyperandrogenism. This may be accompanied by hirsutism and acne. Frequently there are accompanying symptoms of metabolic syndrome. Due to the widely varying symptoms and, in some cases, lengthy diagnostic and therapeutic measures, affected women suffer greatly from their disease which may lead to a reduced quality of life and mental illnesses such as depression.

Little research has been conducted as to the extent to which patients were informed about their disease and how the diagnostic and therapeutic measures were perceived. The aim of this study is based on a questionnaire survey of 55 PCOS patients designed to determine how patients were affected by their symptoms, diagnostic and therapeutic measures, and the diagnostic and treatment explanation presented by the physician.

With an average age of 25.5 years, the participants most frequently presented with menstrual cycle disorders. The majority of diagnoses was determined by a gynecologist. The participants showed the typical symptoms of polycystic ovarian syndrome: menstrual disorders (38.2%), hirsutism (54.5%), acne on the face and on the body (27-33%), overweight (38.2%) and fertility disorders (58.2%). It was determined that infertility was the most burdensome symptom, regardless of whether the patient was already a mother or not. Comparing the estimate of hirsutism by the participants by means of the Ferriman-Gallwey score and the assessment by the physician showed only a slight correlation.

Overall, participants were fairly satisfied with the explanation of the diagnostic and therapeutic measures. The least often they were made aware of the possible long-term effects of the diagnosis. The diagnostic measures were primarily experienced as not very stressful. Participants were treated both through medication as well as surgically through ovarian drilling. An increased number of treatments in the context of reproductive medicine measures was shown. The participants were generally satisfied with the prescribed pharmacotherapy. Proscribed measures for hair removal on the other hand only achieved a mediocre amount of satisfaction. Only one participant participated in psychotherapy during the study and about 10% had contact with self-help groups.

Further studies are necessary to obtain a more accurate overview of the diagnostic and therapeutic measures provided to women with PCOS and to evaluate their effectiveness. Especially in the area of physician-to-patient education, the available research is rather meager.

This study aims to contribute to a greater awareness of physicians to the manifold problems affecting patients with PCOS and to adjust and expand the available medical treatments to the individual needs of PCOS patients and thus lead to an overall improvement of the treatment process.

6. Abkürzungsverzeichnis

BMI Body-Mass-Index

CAIS Complete Androgen Insensitivity Syndrome

FSH Follikel stimulierendes Hormon

HDL High Density Lipoprotein LDL Low Density Lipoprotein LH Luteinisierende Hormon

Mdn Median

MRKHS Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser-Syndrom

n.u. Nicht untersucht

OCP Oral contraceptive pill

PCOS Polyzystisches Ovarsyndrom

Q₂₅
 Quartil
 Q₇₅
 Quartil

SHBG Sexualhormon bindendes Globulin

z. B. Zum Beispiel

7. Literaturverzeichnis

- Aarts, J. W. M., van Empel, I. W. H., Boivin, J., Nelen, W. L., Kremer, J. A. M. & Verhaak, C. M. (2011). Relationship between quality of life and distress in infertility: a validation study of the Dutch FertiQoL. *Human Reproduction*, 26(5), 1112–1118. http://doi.org/10.1093/humrep/der051
- Abu Hashim, H., Al-Inany, H., De Vos, M. & Tournaye, H. (2013). Three decades after Gjönnaess's laparoscopic ovarian drilling for treatment of PCOS; what do we know? An evidence-based approach. *Archives of Gynecology and Obstetrics*, 288(2), 409–422. http://doi.org/10.1007/s00404-013-2808-x
- Al-Azemi, M., Omu, F. E. & Omu, A. E. (2004). The effect of obesity on the outcome of infertility management in women with polycystic ovary syndrome. *Archives of Gynecology and Obstetrics*, 270(4), 205–210. http://doi.org/10.1007/s00404-003-0537-2
- Alberti, K. G. M. M., Zimmet, P. & Shaw, J. (2006). Metabolic syndrome--a new world-wide definition. A Consensus Statement from the International Diabetes Federation. *Diabetic Medicine: A Journal of the British Diabetic Association*, *23*(5), 469–480. http://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2006.01858.x
- American Society for Reproductive Medicine. (2012). Diagnostic evaluation of the infertile female: a committee opinion. *Fertility and Sterility*, *98*(2), 302–307. http://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2012.05.032
- American Society for Reproductive Medicine. (2013). Definitions of infertility and recurrent pregnancy loss: a committee opinion. *Fertility and Sterility*, *99*(1), 63. http://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2012.09.023
- Amer, S. A. K. S., Banu, Z., Li, T. C. & Cooke, I. D. (2002). Long-term follow-up of patients with polycystic ovary syndrome after laparoscopic ovarian drilling: endocrine and ultrasonographic outcomes. *Human Reproduction*, *17*(11), 2851–2857. http://doi.org/10.1093/humrep/17.11.2851
- Amer, S. A., Li, T. C., Metwally, M., Emarh, M. & Ledger, W. L. (2008). Randomized controlled trial comparing laparoscopic ovarian diathermy with clomiphene citrate as a first-line method of ovulation induction in women with polycystic ovary syndrome. *Human Reproduction*, 24(1), 219–225. http://doi.org/10.1093/humrep/den325
- Angermeyer, M. C., Kilian, R. & Matschinger, H. (2000). WHOQOL 100 und WHOQOL BREF: Handbuch für die deutschsprachige Version der WHO Instrumente zur Erfassung von Lebensqualität. Hogrefe.
- Appelt, H. & Strauß, B. (1988). Psychoendokrinologische Gynäkologie. Stuttgart: Enke.
- Archer, J. S. & Chang, R. J. (2004). Hirsutism and acne in polycystic ovary syndrome. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*, *18*(5), 737–754. http://doi.org/10.1016/j.bpobgyn.2004.05.007
- Azziz, R. (2008). Polycystic Ovary Syndrome Is a Family Affair. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 93(5), 1579–1581. http://doi.org/10.1210/jc.2008-0477
- Azziz, R., Carmina, E., Dewailly, D., Diamanti-Kandarakis, E., Escobar-Morreale, H. F., Futterweit, W., Janssen, O. E., Legro, R. S., Norman, R. J., Taylor, A. E. & Witchel, S. F. (2006). Criteria for Defining Polycystic Ovary Syndrome as a Predominantly Hyperandrogenic Syndrome: An Androgen Excess Society Guideline. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 91(11), 4237–4245. http://doi.org/10.1210/jc.2006-0178

- Azziz, R., Carmina, E., Dewailly, D., Diamanti-Kandarakis, E., Escobar-Morreale, H. F., Futterweit, W., Janssen, O. E., Legro, R. S., Norman, R. S., Taylor, A. E. & Witchel, S. F. (2009). The Androgen Excess and PCOS Society criteria for the polycystic ovary syndrome: the complete task force report. *Fertility and Sterility*, *91*(2), 456–488. http://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2008.06.035
- Azziz, R., Carmina, E. & Sawaya, M. E. (2000). Idiopathic hirsutism. *Endocrine Reviews*, 21(4), 347–362. http://doi.org/10.1210/edrv.21.4.0401
- Azziz, R., Dumesic, D. A. & Goodarzi, M. O. (2011). Polycystic ovary syndrome: an ancient disorder? *Fertility and Sterility*, *95*(5), 1544–1548. http://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2010.09.032
- Bailey, A. P., Hawkins, L. K., Missmer, S. A., Correia, K. F. & Yanushpolsky, E. H. (2014). Effect of body mass index on in vitro fertilization outcomes in women with polycystic ovary syndrome. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, *211*(2), 163.e1–163.e6. http://doi.org/10.1016/j.ajog.2014.03.035
- Baillargeon, J., Jakubowicz, D., Iuorno, M., Jakubowicz, S. & Nestler, J. (2004). Effects of metformin and rosiglitazone, alone and in combination, in nonobese women with polycystic ovary syndrome and normal indices of insulin sensitivity. *Fertility and Sterility*, 82(4), 893–902. http://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2004.02.127
- Balen, A. H., Conway, G. S., Kaltsas, G., Techatrasak, K., Manning, P. J., West, C. & Jacobs, H. S. (1995). Polycystic ovary syndrome: the spectrum of the disorder in 1741 patients. *Human Reproduction (Oxford, England)*, *10*(8), 2107–2111.
- Balen, A. H., Laven, J. S. E., Tan, S.-L. & Dewailly, D. (2003). Ultrasound assessment of the polycystic ovary: international consensus definitions. *Human Reproduction Update*, 9(6), 505–514. http://doi.org/10.1093/humupd/dmg044
- Balen, A., Homburg, R. & Franks, S. (2009). Defining polycystic ovary syndrome. *BMJ*, 338(feb13 2), a2968–a2968. http://doi.org/10.1136/bmj.a2968
- Barnard, L., Ferriday, D., Guenther, N., Strauss, B., Balen, A. H. & Dye, L. (2007). Quality of life and psychological well being in polycystic ovary syndrome. *Human Reproduction*, *22*(8), 2279–2286. http://doi.org/10.1093/humrep/dem108
- Barth, J. H. (1997). Semi-quantitative measurements of body hair in hirsute women compare well with direct diameter measurements of hair shafts. *Acta Dermato-Venereologica*, 77(4), 317–318.
- Basow, S. A. (1991). Women and Their Body Hair. *Psychology of Women Quarterly*, *15*(1), 83–96. http://doi.org/10.1111/j.1471-6402.1991.tb00479.x
- Bates, G. W. & Legro, R. S. (2013). Longterm management of Polycystic Ovarian Syndrome (PCOS). *Molecular and Cellular Endocrinology*, 373(1-2), 91–97. http://doi.org/10.1016/j.mce.2012.10.029
- Bayram, N., van Wely, M. & van Der Veen, F. (2001). Recombinant FSH versus urinary gon-adotrophins or recombinant FSH for ovulation induction in subfertility associated with polycystic ovary syndrome. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, (2), 1–25. http://doi.org/10.1002/14651858.CD002121
- Beydoun, H. A., Stadtmauer, L., Beydoun, M. A., Russell, H., Zhao, Y. & Oehninger, S. (2009). Polycystic ovary syndrome, body mass index and outcomes of assisted reproductive technologies. *Reproductive Biomedicine Online*, *18*(6), 856–863.
- Bitzer, J. (2013). Oral contraceptives in adolescent women. *Best Practice & Research. Clini-cal Endocrinology & Metabolism*, 27(1), 77–89. http://doi.org/10.1016/j.beem.2012.09.005

- Blume-Peytavi, U. & Hahn, S. (2008). Medical treatment of hirsutism. *Dermatologic Therapy*, 21(5), 329–339. http://doi.org/10.1111/j.1529-8019.2008.00215.x
- Boomsma, C. M., Eijkemans, M. J. C., Hughes, E. G., Visser, G. H. A., Fauser, B. C. J. M. & Macklon, N. S. (2006). A meta-analysis of pregnancy outcomes in women with polycystic ovary syndrome. *Human Reproduction Update*, *12*(6), 673–683. http://doi.org/10.1093/humupd/dml036
- Brähler, E., Stöbel-Richter, Y. & Schumacher, J. (2001). Für und Wider eines eigenen Kindes: Der Leipziger Fragebogen zu Kinderwunschmotiven (LKM). *Diagnostica*, *47*(2), 96–106. http://doi.org/10.1026//0012-1924.47.2.96
- Brassard, M., AinMelk, Y. & Baillargeon, J.-P. (2008). Basic Infertility Including Polycystic Ovary Syndrome. *Medical Clinics of North America*, *92*(5), 1163–1192. http://doi.org/10.1016/j.mcna.2008.04.008
- Brodell, L. A. & Mercurio, M. G. (2010). Hirsutism: Diagnosis and management. *Gender Medicine*, 7(2), 79–87. http://doi.org/10.1016/j.genm.2010.04.002
- Brown, J., Farquhar, C., Lee, O., Toomath, R. & Jepson, R. G. (2009). Spironolactone versus placebo or in combination with steroids for hirsutism and/or acne. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, (2), CD000194. http://doi.org/10.1002/14651858.CD000194.pub2
- Brunner, F., Fliegner, M., Krupp, K., Rall, K., Brucker, S. & Richter-Appelt, H. (2015). Gender Role, Gender Identity and Sexual Orientation in CAIS ("XY-Women") Compared With Subfertile and Infertile 46,XX Women. *The Journal of Sex Research*, 1–16. http://doi.org/10.1080/00224499.2014.1002124
- Callan, A. (1983). *Idiopathic Hirsutism. In: Handbook of psychosomatic obstetrics and gynaecology.* (L. Dennerstein & G. D. Burrows, Eds.). Amsterdam: Elsevier.
- Campagne, D. M. (2006). Should fertilization treatment start with reducing stress? *Human Reproduction*, *21*(7), 1651–1658. http://doi.org/10.1093/humrep/del078
- Carmina, E. (2003). Genetic and environmental aspect of polycystic ovary syndrome. *Journal of Endocrinological Investigation*, *26*(11), 1151–1159. http://doi.org/10.1007/BF03345266
- Carmina, E., Campagna, A. M. & Lobo, R. A. (2013). Emergence of ovulatory cycles with aging in women with polycystic ovary syndrome (PCOS) alters the trajectory of cardiovascular and metabolic risk factors. *Human Reproduction*, 28(8), 2245–2252. http://doi.org/10.1093/humrep/det119
- Carmina, E., Koyama, T., Chang, L., Stanczyk, F. Z. & Lobo, R. A. (1992). Does ethnicity influence the prevalence of adrenal hyperandrogenism and insulin resistance in polycystic ovary syndrome? *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, *167*(6), 1807–1812.
- Celik, C., Tasdemir, N., Abali, R., Bastu, E. & Yilmaz, M. (2014). Progression to impaired glucose tolerance or type 2 diabetes mellitus in polycystic ovary syndrome: a controlled follow-up study. *Fertility and Sterility*, 101(4), 1123–1128.e1. http://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2013.12.050
- Chang, M.-Y., Chiang, C.-H., Hsieh, T.-T., Soong, Y.-K. & Hsu, K.-H. (1998). Use of the Antral Follicle Count to Predict the Outcome of Assisted Reproductive Technologies. Fertility and Sterility, 69(3), 505–510. http://doi.org/10.1016/S0015-0282(97)00557-8
- Chittenden, B. G., Fullerton, G., Maheshwari, A. & Bhattacharya, S. (2009). Polycystic ovary syndrome and the risk of gynaecological cancer: a systematic review. *Reproductive Biomedicine Online*, 19(3), 398–405.

- Choi, S.-H., Shapiro, H., Robinson, G. E., Irvine, J., Neuman, J., Rosen, B., B., Murphy, J. & Stewart, D. (2005). Psychological side-effects of clomiphene citrate and human menopausal gonadotrophin. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 26(2), 93–100. http://doi.org/10.1080/01443610400022983
- Chuan, S. S. & Chang, R. J. (2010). Polycystic ovary syndrome and acne. *Skin Therapy Letter*, *15*(10), 1–4.
- Clark, A. M., Ledger, W., Galletly, C., Tomlinson, L., Blaney, F., Wang, X. & Norman, R. J. (1995). Weight loss results in significant improvement in pregnancy and ovulation rates in anovulatory obese women. *Human Reproduction (Oxford, England)*, *10*(10), 2705–2712.
- Clayton, W. J., Lipton, M., Elford, J., Rustin, M. & Sherr, L. (2005). A randomized controlled trial of laser treatment among hirsute women with polycystic ovary syndrome. *British Journal of Dermatology*, *152*(5), 986–992. http://doi.org/10.1111/j.1365-2133.2005.06426.x
- Coffey, S., Bano, G. & Mason, H. D. (2006). Health-related quality of life in women with polycystic ovary syndrome: A comparison with the general population using the Polycystic Ovary Syndrome Questionnaire (PCOSQ) and the Short Form-36 (SF-36). *Gynecological Endocrinology*, 22(2), 80–86. http://doi.org/10.1080/09513590600604541
- Conway, G., Diamanti-Kandarakis, E., Escobar-Morreale, H. F., Franks, S., Gambineri, A., Kelestimur, F., Macut, D., Micic, D., Pasquali, R., Pfeifer, M., Pignatelli, D., Pugeat, M. & Yildiz, B. (2014). European survey of diagnosis and management of the polycystic ovary syndrome: results of the ESE PCOS Special Interest Group's Questionnaire. European Journal of Endocrinology, 171(4), 489–498. http://doi.org/10.1530/EJE-14-0252
- Cornier, M.-A., Dabelea, D., Hernandez, T. L., Lindstrom, R. C., Steig, A. J., Stob, N. R., N. R., Van Pelt, R. E., Wang, H. & Eckel, R. H. (2008). The Metabolic Syndrome. *Endocrine Reviews*, 29(7), 777–822. http://doi.org/10.1210/er.2008-0024
- Cousineau, T. M. & Domar, A. D. (2007). Psychological impact of infertility. *Best Practice & Research. Clinical Obstetrics & Gynaecology*, *21*(2), 293–308. http://doi.org/10.1016/j.bpobgyn.2006.12.003
- Cronin, L., Guyatt, G., Griffith, L., Wong, E., Azziz, R., Futterweit, W., Cook, D. & Dunaif, A. (1998). Development of a health-related quality-of-life questionnaire (PCOSQ) for women with polycystic ovary syndrome (PCOS). *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, *83*(6), 1976–1987. http://doi.org/10.1210/jcem.83.6.4990
- Crosignani, P. G. (2003). Overweight and obese anovulatory patients with polycystic ovaries: parallel improvements in anthropometric indices, ovarian physiology and fertility rate induced by diet. *Human Reproduction*, *18*(9), 1928–1932. http://doi.org/10.1093/humrep/deg367
- Cussons, A. J., Stuckey, B. G. A., Walsh, J. P., Burke, V. & Norman, R. J. (2005). Polycystic ovarian syndrome: marked differences between endocrinologists and gynaecologists in diagnosis and management. *Clinical Endocrinology*, *62*(3), 289–295. http://doi.org/10.1111/j.1365-2265.2004.02208.x
- Deeks, A. A., Gibson-Helm, M. E., Paul, E. & Teede, H. J. (2011). Is having polycystic ovary syndrome a predictor of poor psychological function including anxiety and depression? *Human Reproduction*, *26*(6), 1399–1407. http://doi.org/10.1093/humrep/der071

- Deligeoroglou, E., Kouskouti, C. & Christopoulos, P. (2009). The role of genes in the polycystic ovary syndrome: Predisposition and mechanisms. *Gynecological Endocrinology*, *25*(9), 603–609. http://doi.org/10.1080/09513590903015619
- Destatis Statistisches Bundesamt. (2013a). Verfügbar unter: https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Gesundheit/Gesundheit szustandRelevantesVerhalten/Tabellen/Rauchverhalten.html
- Destatis Statistisches Bundesamt. (2013b). Verfügbar unter: https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Gesundheit/Gesundheit szustandRelevantesVerhalten/Tabellen/Koerpermasse.html
- Deugarte, C., Bartolucci, A. & Azziz, R. (2005). Prevalence of insulin resistance in the polycystic ovary syndrome using the homeostasis model assessment. *Fertility and Sterility*, 83(5), 1454–1460. http://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2004.11.070
- DeUgarte, C. M., Woods, K. S., Bartolucci, A. A. & Azziz, R. (2006). Degree of Facial and Body Terminal Hair Growth in Unselected Black and White Women: Toward a Populational Definition of Hirsutism. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 91(4), 1345–1350. http://doi.org/10.1210/jc.2004-2301
- Dewailly, D. (2014). Ultrasound definition of polycystic ovarian morphology: good news and bad news. *Fertility and Sterility*, *101*(1), 49–50. http://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2013.10.030
- Dewailly, D., Gronier, H., Poncelet, E., Robin, G., Leroy, M., Pigny, P., Duhamel, A. & Catteau-Jonard, S. (2011). Diagnosis of polycystic ovary syndrome (PCOS): revisiting the threshold values of follicle count on ultrasound and of the serum AMH level for the definition of polycystic ovaries. *Human Reproduction*, 26(11), 3123–3129. http://doi.org/10.1093/humrep/der297
- Dewailly, D., Lujan, M. E., Carmina, E., Cedars, M. I., Laven, J., Norman, R. J. & Escobar-Morreale, H. F. (2014). Definition and significance of polycystic ovarian morphology: a task force report from the Androgen Excess and Polycystic Ovary Syndrome Society. *Human Reproduction Update*, *20*(3), 334–352. http://doi.org/10.1093/humupd/dmt061
- Diamanti-Kandarakis, E., Kouli, C. R., Bergiele, A. T., Filandra, F. A., Tsianateli, T. C., Spina, G. G., Zapanti, E. D. & Bartzis, M. I. (1999). A survey of the polycystic ovary syndrome in the Greek island of Lesbos: hormonal and metabolic profile. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, *84*(11), 4006–4011. http://doi.org/10.1210/jcem.84.11.6148
- Diamanti-Kandarakis, E., Papavassiliou, A. G., Kandarakis, S. A. & Chrousos, G. P. (2007). Pathophysiology and types of dyslipidemia in PCOS. *Trends in Endocrinology & Metabolism*, *18*(7), 280–285. http://doi.org/10.1016/j.tem.2007.07.004
- Di Fede, G., Mansueto, P., Longo, R. A., Rini, G. & Carmina, E. (2009). Influence of sociocultural factors on the ovulatory status of polycystic ovary syndrome. *Fertility and Sterility*, *91*(5), 1853–1856. http://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2008.02.161
- Dokras, A., Bochner, M., Hollinrake, E., Markham, S., Vanvoorhis, B. & Jagasia, D. H. (2005). Screening women with polycystic ovary syndrome for metabolic syndrome. *Obstetrics and Gynecology*, *106*(1), 131–137. http://doi.org/10.1097/01.AOG.0000167408.30893.6b
- Dunaif, A. (2008). Drug insight: insulin-sensitizing drugs in the treatment of polycystic ovary syndrome--a reappraisal. *Nature Clinical Practice. Endocrinology & Metabolism*, *4*(5), 272–283. http://doi.org/10.1038/ncpendmet0787

- Ehrmann, D. A. (2005). Polycystic ovary syndrome. *The New England Journal of Medicine*, 352(12), 1223–1236. http://doi.org/10.1056/NEJMra041536
- Ehrmann, D. A., Barnes, R. B., Rosenfield, R. L., Cavaghan, M. K. & Imperial, J. (1999). Prevalence of impaired glucose tolerance and diabetes in women with polycystic ovary syndrome. *Diabetes Care*, *22*(1), 141–146.
- Eid, G. M., Cottam, D. R., Velcu, L. M., Mattar, S. G., Korytkowski, M. T., Gosman, G., Hindi, P. & Schauer, P. R. (2005). Effective treatment of polycystic ovarian syndrome with Roux-en-Y gastric bypass. *Surgery for Obesity and Related Diseases*, *1*(2), 77–80. http://doi.org/10.1016/j.soard.2005.02.008
- Eijkemans, M. J. C. (2003). High singleton live birth rate following classical ovulation induction in normogonadotrophic anovulatory infertility (WHO 2). *Human Reproduction*, 18(11), 2357–2362. http://doi.org/10.1093/humrep/deg459
- Ekbäck, M., Wijma, K. & Benzein, E. (2009). "It Is Always on My Mind": Women's Experiences of Their Bodies When Living With Hirsutism. *Health Care for Women International*, 30(5), 358–372. http://doi.org/10.1080/07399330902785133
- Elchalal, U. & Schenker, J. G. (1997). The pathophysiology of ovarian hyperstimulation syndrome--views and ideas. *Human Reproduction*, *12*(6), 1129–1137. http://doi.org/10.1093/humrep/12.6.1129
- Elkind-Hirsch, K. E., Webster, B. W., Brown, C. P. & Vernon, M. W. (2003). Concurrent ganirelix and follitropin beta therapy is an effective and safe regimen for ovulation induction in women with polycystic ovary syndrome. *Fertility and Sterility*, *79*(3), 603–607. http://doi.org/10.1016/S0015-0282(02)04696-4
- Elsenbruch, S., Hahn, S., Kowalsky, D., Öffner, A. H., Schedlowski, M., Mann, K. & Janssen, O. E. (2003). Quality of Life, Psychosocial Well-Being, and Sexual Satisfaction in Women with Polycystic Ovary Syndrome. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 88(12), 5801–5807. http://doi.org/10.1210/jc.2003-030562
- Elting, M. W., Korsen, T. J. M., Bezemer, P. D. & Schoemaker, J. (2001). Prevalence of diabetes mellitus, hypertension and cardiac complaints in a follow-up study of a Dutch PCOS population. *Human Reproduction*, *16*(3), 556–560. http://doi.org/10.1093/humrep/16.3.556
- Escobar-Morreale, H. F., Botella-Carretero, J. I., Álvarez-Blasco, F., Sancho, J. & San Millán, J. L. (2005). The Polycystic Ovary Syndrome Associated with Morbid Obesity May Resolve after Weight Loss Induced by Bariatric Surgery. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, *90*(12), 6364–6369. http://doi.org/10.1210/jc.2005-1490
- Escobar-Morreale, H. F., Carmina, E., Dewailly, D., Gambineri, A., Kelestimur, F., Moghetti, P., Pugeat, M., Qiao, J., Wijeyaratne, C. N., Witchel, S. F. & Norman, R. J. (2012). Epidemiology, diagnosis and management of hirsutism: a consensus statement by the Androgen Excess and Polycystic Ovary Syndrome Society. *Human Reproduction Update*, *18*(2), 146–170. http://doi.org/10.1093/humupd/dmr042
- Espinós, J. J., Calaf, J., Estadella, J. & Checa, M. A. (2010). Hirsutism scoring in polycystic ovary syndrome: concordance between clinicians' and patients' self-scoring. *Fertility and Sterility*, *94*(7), 2815–2816. http://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2010.05.022
- Falsetti, L., Gambera, A., Legrenzi, L., Iacobello, C. & Bugari, G. (1999). Comparison of finasteride versus flutamide in the treatment of hirsutism. *European Journal of Endocrinology*, *141*(4), 361–367. http://doi.org/10.1530/eje.0.1410361
- Farquhar, C., Lilford, R., Marjoribanks, J. & Vanderkerchove, P. (2007). Laparoscopic drilling by diathermy or laser for ovulation induction in anovulatory polycystic ovary syn-

- drome. In The Cochrane Collaboration (Ed.), *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd. Retrieved from http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD001122.pub3
- Fauser, B. C. (2004). Revised 2003 consensus on diagnostic criteria and long-term health risks related to polycystic ovary syndrome (PCOS). *Human Reproduction*, 19(1), 41–47. http://doi.org/10.1093/humrep/deh098
- Fauser, B. C. & Van Heusden, A. M. (1997). Manipulation of human ovarian function: physiological concepts and clinical consequences. *Endocrine Reviews*, *18*(1), 71–106. http://doi.org/10.1210/edrv.18.1.0290
- Felemban, A., Tan, S. L. & Tulandi, T. (2000). Laparoscopic treatment of polycystic ovaries with insulated needle cautery: a reappraisal. *Fertility and Sterility*, *73*(2), 266–269. http://doi.org/10.1016/S0015-0282(99)00534-8
- Ferrante, J. (1988). Biomedical versus cultural constructions of abnormality: the case of idiopathic hirsutism in the United States. *Culture, Medicine and Psychiatry*, *12*(2), 219–238.
- Ferriman, D. & Gallwey, J. D. (1961). Clinical assessment of body hair growth in women. The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism, 21, 1440–1447.
- Field, A. (2009). Discovering Statistics Using SPSS (Third Edition.). Sage Publications.
- Franceschi, R., Gaudino, R., Marcolongo, A., Gallo, M. C., Rossi, L., Antoniazzi, F. & Tatò, L. (2010). Prevalence of polycystic ovary syndrome in young women who had idiopathic central precocious puberty. *Fertility and Sterility*, *93*(4), 1185–1191. http://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2008.11.016
- Franks, S. (1995). Polycystic Ovary Syndrome. *New England Journal of Medicine*, 333(13), 853–861. http://doi.org/10.1056/NEJM199509283331307
- Franks, S. (2002). Adult polycystic ovary syndrome begins in childhood. *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism*, *16*(2), 263–272. http://doi.org/10.1053/beem.2002.0203
- Freeman, E. W., Boxer, A. S., Rickels, K., Tureck, R. & Mastroianni, L. (1985). Psychological evaluation and support in a program of in vitro fertilization and embryo transfer. *Fertility and Sterility*, *43*(1), 48–53.
- Gambineri, A., Pelusi, C., Vicennati, V., Pagotto, U. & Pasquali, R. (2002). Obesity and the polycystic ovary syndrome. *International Journal of Obesity and Related Metabolic Disorders: Journal of the International Association for the Study of Obesity*, 26(7), 883–896. http://doi.org/10.1038/sj.ijo.0801994
- Gjönnaess, H. (1984). Polycystic ovarian syndrome treated by ovarian electrocautery through the laparoscope. *Fertility and Sterility*, *41*(1), 20–25.
- Gray, S. H. (2013). Menstrual Disorders. *Pediatrics in Review*, *34*(1), 6–18. http://doi.org/10.1542/pir.34-1-6
- Greenblatt, E. & Casper, R. F. (1987). Endocrine changes after laparoscopic ovarian cautery in polycystic ovarian syndrome. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 156(2), 279–285. http://doi.org/10.1016/0002-9378(87)90268-7
- Greydanus, D. E., Omar, H. A., Tsitsika, A. K. & Patel, D. R. (2009). Menstrual Disorders in Adolescent Females: Current Concepts. *Disease-a-Month*, *55*(2), 45–113. http://doi.org/10.1016/j.disamonth.2008.10.004
- Griesinger, G., Diedrich, K., Tarlatzis, B. C. & Kolibianakis, E. M. (2006). GnRH-antagonists in ovarian stimulation for IVF in patients with poor response to gonadotrophins, poly-

- cystic ovary syndrome, and risk of ovarian hyperstimulation: a meta-analysis. *Reproductive Biomedicine Online*, *13*(5), 628–638.
- Grundy, S. M. (2005). Diagnosis and Management of the Metabolic Syndrome: An American Heart Association/National Heart, Lung, and Blood Institute Scientific Statement. *Circulation*, *112*(17), 2735–2752. http://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.105.169404
- Guyatt, G., Weaver, B., Cronin, L., Dooley, J. A. & Azziz, R. (2004). Health-related quality of life in women with polycystic ovary syndrome, a self-administered questionnaire, was validated. *Journal of Clinical Epidemiology*, *57*(12), 1279–1287. http://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2003.10.018
- Haag, P., Hanhart, N. & Müller, M. (2012). Gynäkologie und Urologie: für Studium und Praxis; inkl. Geburtshilfe, Reproduktionsmedizin, Sexualmedizin, Andrologie u. Venerologie; unter Berücksichtigung des Gegenstandskataloges und der mündlichen Examina in den Ärztlichen Prüfungen; 2012/13 (6. Aufl). Breisach a. Rh: Med. Verl.- und Informationsdienste.
- Hahn, S. (2005). Clinical and psychological correlates of quality-of-life in polycystic ovary syndrome. *European Journal of Endocrinology*, *153*(6), 853–860. http://doi.org/10.1530/eje.1.02024
- Hahn, S., Tan, S., Sack, S., Kimmig, R., Quadbeck, B., Mann, K. & Janssen, O. (2007). Prevalence of the Metabolic Syndrome in German Women with Polycystic Ovary Syndrome. Experimental and Clinical Endocrinology & Experimental and Clinical Endocrinology & Experimental Sylvanian (20), 130–135. http://doi.org/10.1055/s-2007-967093
- Hart, R. (2008). PCOS and infertility. Panminerva Medica, 50(4), 305-314.
- Hart, R., Hickey, M. & Franks, S. (2004). Definitions, prevalence and symptoms of polycystic ovaries and polycystic ovary syndrome. Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology, 18(5), 671–683. http://doi.org/10.1016/j.bpobgyn.2004.05.001
- Hassa, H., Tanir, H. M., Yildirim, A., Senses, T., Eskalen, M. & Mutlu, F. S. (2005). The hirsutism scoring system should be population specific. *Fertility and Sterility*, 84(3), 778–780. http://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2005.03.047
- Himelein, M. J. (2006). Depression and Body Image among Women with Polycystic Ovary Syndrome. *Journal of Health Psychology*, *11*(4), 613–625. http://doi.org/10.1177/1359105306065021
- Himelein, M. J. & Thatcher, S. S. (2006). Polycystic ovary syndrome and mental health: A review. Obstetrical & Gynecological Survey, 61(11), 723–732. http://doi.org/10.1097/01.ogx.0000243772.33357.84
- Hoeger, K. M. (2009). Polycystic Ovary Syndrome, Inflammation, and Statins: Do We Have the Right Target? *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, *94*(1), 35–37. http://doi.org/10.1210/jc.2008-2376
- Hull, M. G. (1987). Epidemiology of infertility and polycystic ovarian disease: endocrinological and demographic studies. *Gynecological Endocrinology: The Official Journal of the International Society of Gynecological Endocrinology*, 1(3), 235–245.
- Ibáñez, L., Valls, C., Potau, N., Marcos, M. V. & de Zegher, F. (2001). Polycystic ovary syndrome after precocious pubarche: ontogeny of the low-birthweight effect. *Clinical Endocrinology*, 55(5), 667–672.
- Jain, T., Soules, M. R. & Collins, J. A. (2004). Comparison of basal follicle-stimulating hormone versus the clomiphene citrate challenge test for ovarian reserve screening. Fertility and Sterility, 82(1), 180–185. http://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2003.11.045

- James, W. D. (2005). Clinical practice. Acne. *The New England Journal of Medicine*, 352(14), 1463–1472. http://doi.org/10.1056/NEJMcp033487
- Jayagopal, V., Kilpatrick, E. S., Holding, S., Jennings, P. E. & Atkin, S. L. (2005). Orlistat Is as Beneficial as Metformin in the Treatment of Polycystic Ovarian Syndrome. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 90(2), 729–733. http://doi.org/10.1210/jc.2004-0176
- Joham, A. E., Ranasinha, S., Zoungas, S., Moran, L. & Teede, H. (2013). Gestational Diabetes and Type 2 Diabetes in Reproductive-Aged Women with Polycystic Ovary Syndrome. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, jc.2013–2007. http://doi.org/10.1210/jc.2013-2007
- Jones, G. L., Hall, J. M., Lashen, H. L., Balen, A. H. & Ledger, W. L. (2011). Health-Related Quality of Life Among Adolescents with Polycystic Ovary Syndrome. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 40(5), 577–588. http://doi.org/10.1111/j.1552-6909.2011.01279.x
- Kahraman, K., Şükür, Y. E., Atabekoğlu, C. S., Ateş, C., Taşkın, S., Çetinkaya, Ş. E., Tolunay, H. E., Özmen, B., Sönmez, M. & Berker, B. (2014). Comparison of two oral contraceptive forms containing cyproterone acetate and drospirenone in the treatment of patients with polycystic ovary syndrome: a randomized clinical trial. *Archives* of *Gynecology and Obstetrics*, 290(2), 321–328. http://doi.org/10.1007/s00404-014-3217-5
- Kahsar-Miller, M. D., Nixon, C., Boots, L. R., Go, R. C. & Azziz, R. (2001). Prevalence of polycystic ovary syndrome (PCOS) in first-degree relatives of patients with PCOS. Fertility and Sterility, 75(1), 53–58.
- Kaiser, U. B. (2003). The pathogenesis of the ovarian hyperstimulation syndrome. *The New England Journal of Medicine*, *349*(8), 729–732. http://doi.org/10.1056/NEJMp038106
- Kandaraki, E., Christakou, C. & Diamanti-Kandarakis, E. (2009). Metabolic syndrome and polycystic ovary syndrome... and vice versa. *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia*, 53(2), 227–237. http://doi.org/10.1590/S0004-27302009000200014
- Karimzadeh, M. A. & Javedani, M. (2010). An assessment of lifestyle modification versus medical treatment with clomiphene citrate, metformin, and clomiphene citrate—metformin in patients with polycystic ovary syndrome. *Fertility and Sterility*, *94*(1), 216–220. http://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2009.02.078
- Karrer-Voegeli, S., Rey, F., Reymond, M. J., Meuwly, J.-Y., Gaillard, R. C. & Gomez, F. (2009). Androgen Dependence of Hirsutism, Acne, and Alopecia in Women: Retrospective Analysis of 228 Patients Investigated for Hyperandrogenism. *Medicine*, 88(1), 32–45. http://doi.org/10.1097/md.0b013e3181946a2c
- Keck, C., Krone, W. & Benson, S. (Eds.). (2011). Das Syndrom der polyzystischen Ovarien: interdisziplinäre Konzepte zu Diagnostik und Therapie des PCOS; 19 Tabellen (1. Aufl). Stuttgart: Thieme.
- Keegan, A., Liao, L.-M. & Boyle, M. (2003). Hirsutism: A Psychological Analysis. *Journal of Health Psychology*, 8(3), 327–345. http://doi.org/10.1177/13591053030083004
- Kiechle, M. (2011). Gynäkologie und Geburtshilfe: mit über 237 Tabellen; [mit dem Plus im Web; Zugangscode im Buch]. München: Elsevier, Urban & Fischer.
- Kitzinger, C. & Willmott, J. (2002). "The thief of womanhood": women's experience of polycystic ovarian syndrome. *Social Science & Medicine*, *54*(3), 349–361. http://doi.org/10.1016/S0277-9536(01)00034-X

- Knochenhauer, E. S., Key, T. J., Kahsar-Miller, M., Waggoner, W., Boots, L. R. & Azziz, R. (1998). Prevalence of the polycystic ovary syndrome in unselected black and white women of the southeastern United States: a prospective study. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 83(9), 3078–3082.
- Kocak, I. & Üstün, C. (2006). Effects of metformin on insulin resistance, androgen concentration, ovulation and pregnancy rates in women with polycystic ovary syndrome following laparoscopic ovarian drilling THIS ARTICLE HAS BEEN RETRACTED: Metformin following laparoscopic ovarian drilling. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Research*, 32(3), 292–298. http://doi.org/10.1111/j.1447-0756.2006.00401.x
- Kodaman, P. & Duleba, A. (2008). Statins in the Treatment of Polycystic Ovary Syndrome. Seminars in Reproductive Medicine, 26(1), 127–138. http://doi.org/10.1055/s-2007-992933
- Kolodziejczyk, B., Duleba, A. J., Spaczynski, R. Z. & Pawelczyk, L. (2000). Metformin therapy decreases hyperandrogenism and hyperinsulinemia in women with polycystic ovary syndrome. Fertility and Sterility, 73(6), 1149–1154.
- Koulouri, O. & Conway, G. S. (2009). Management of hirsutism. BMJ, 338(mar27 1), b847–b847. http://doi.org/10.1136/bmj.b847
- Kousta, E. (1997). Modern use of clomiphene citrate in induction of ovulation. *Human Reproduction Update*, *3*(4), 359–365. http://doi.org/10.1093/humupd/3.4.359
- Krupp, K., Brunner, F., Fliegner, M., Rall, K., Brucker, S., Briken, P. & Richter-Appelt, H. (2013). Fragebogen zum Erleben der eigenen Weiblichkeit (FB-W): Ergebnisse von Frauen mit Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser Syndrom und Frauen mit polyzystischem Ovarsyndrom. PPmP Psychotherapie · Psychosomatik · Medizinische Psychologie, 63(08), 334–340. http://doi.org/10.1055/s-0032-1333286
- Krupp, K., Fliegner, M., Brunner, F., Brucker, S., Rall, K. & Richter-Appelt, H. (2012). How do Individuals with Complete Androgen Insensitivity Syndrome, Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser Syndrome or Polycystic Ovary Syndrome Experience Contact to Other Affected Persons? *Geburtshilfe und Frauenheilkunde*, 72(11), 1009–1017. http://doi.org/10.1055/s-0032-1327979
- Legro, R. S., Brzyski, R. G., Diamond, M. P., Coutifaris, C., Schlaff, W. D., Casson, P., Christman, G. M., Huang, H., Yan, Q., Alvero, R., Haisenleder, D. J., Barnhart, K. T., Bates, G. W., Usadi, R., Baker, V., Trussell, J. C., Krawetz, S. A., Snyder, P., Ohl, D., Santoro, N., Eisenberg, E. & Zhang, H. (2014). Letrozole versus Clomiphene for Infertility in the Polycystic Ovary Syndrome. *New England Journal of Medicine*, 371(2), 119–129. http://doi.org/10.1056/NEJMoa1313517
- Legro, R. S., Kunselman, A. R., Dodson, W. C. & Dunaif, A. (1999). Prevalence and predictors of risk for type 2 diabetes mellitus and impaired glucose tolerance in polycystic ovary syndrome: a prospective, controlled study in 254 affected women. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 84(1), 165–169. http://doi.org/10.1210/jcem.84.1.5393
- Lim, C. P., Hasafa, Z., Bhattacharya, S. & Maheshwari, A. (2011). Should a hysterosal-pingogram be a first-line investigation to diagnose female tubal subfertility in the modern subfertility workup? *Human Reproduction*, *26*(5), 967–971. http://doi.org/10.1093/humrep/der046
- Lim, S. S., Norman, R. J., Davies, M. J. & Moran, L. J. (2013). The effect of obesity on polycystic ovary syndrome: a systematic review and meta-analysis: Obesity and central obesity in PCOS. *Obesity Reviews*, *14*(2), 95–109. http://doi.org/10.1111/j.1467-789X.2012.01053.x

- Lipton, M. G., Sherr, L., Elford, J., Rustin, M. H. A. & Clayton, W. J. (2006). Women living with facial hair: the psychological and behavioral burden. *Journal of Psychosomatic Research*, 61(2), 161–168. http://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2006.01.016
- Livadas, S., Kollias, A., Panidis, D. & Diamanti-Kandarakis, E. (2014). Diverse impacts of aging on insulin resistance in lean and obese women with polycystic ovary syndrome: evidence from 1345 women with the syndrome. *European Journal of Endocrinology*, 171(3), 301–309. http://doi.org/10.1530/EJE-13-1007
- Lord, J. M. (2003). Metformin in polycystic ovary syndrome: systematic review and metaanalysis. *BMJ*, 327(7421), 951–0. http://doi.org/10.1136/bmj.327.7421.951
- Lord, J. M., Flight, I. H. K. & Norman, R. J. (2003). Insulin-sensitising drugs (metformin, troglitazone, rosiglitazone, pioglitazone, D-chiro-inositol) for polycystic ovary syndrome. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, (3), CD003053. http://doi.org/10.1002/14651858.CD003053
- Löwe, B., Spitzer, R. L. & Zipfel, S. (2002). Gesundheitsfragebogen für Patienten (PHQ-D). Manual und Testunterlagen. (2. Auflage). Karlsruhe: Pfizer.
- Lowenstein, E. J. (2006). Diagnosis and management of the dermatologic manifestations of the polycystic ovary syndrome. *Dermatologic Therapy*, *19*(4), 210–223. http://doi.org/10.1111/j.1529-8019.2006.00077.x
- Ludwig, M. (2003). Use of recombinant human chorionic gonadotropin in ovulation induction. Fertility and Sterility, 79(5), 1051–1059. http://doi.org/10.1016/S0015-0282(03)00173-0
- Lunde, O. & Grøttum, P. (1984). Body hair growth in women: normal or hirsute. *American Journal of Physical Anthropology*, *64*(3), 307–313. http://doi.org/10.1002/ajpa.1330640313
- Lunenfeld, B. (2004). Historical perspectives in gonadotrophin therapy. *Human Reproduction Update*, *10*(6), 453–467. http://doi.org/10.1093/humupd/dmh044
- Luttjeboer, F., Harada, T., Hughes, E., Johnson, N., Lilford, R. & Mol, B. W. J. (2007). Tubal flushing for subfertility. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, (3), CD003718. http://doi.org/10.1002/14651858.CD003718.pub3
- MacDougall, M. J., Tan, S. L., Balen, A. & Jacobs, H. S. (1993). A controlled study comparing patients with and without polycystic ovaries undergoing in-vitro fertilization. *Human Reproduction (Oxford, England)*, 8(2), 233–237.
- Maluki, A. H. (2010). The frequency of polycystic ovary syndrome in females with resistant acne vulgaris: Polycystic ovary syndrome, acne vulgaris. *Journal of Cosmetic Dermatology*, *9*(2), 142–148. http://doi.org/10.1111/j.1473-2165.2010.00500.x
- March, W. A., Moore, V. M., Willson, K. J., Phillips, D. I. W., Norman, R. J. & Davies, M. J. (2009). The prevalence of polycystic ovary syndrome in a community sample assessed under contrasting diagnostic criteria. *Human Reproduction*, *25*(2), 544–551. http://doi.org/10.1093/humrep/dep399
- Marischler, C. (2007). BASICS Endokrinologie (1. Auflage). München: Elsevier.
- Mathur, R., Alexander, C. J., Yano, J., Trivax, B. & Azziz, R. (2008). Use of metformin in polycystic ovary syndrome. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, *199*(6), 596–609. http://doi.org/10.1016/j.ajog.2008.09.010
- Mayring, P. (1990). Einführung in die qualitative Sozialforschung: eine Anleitung zu qualitativem Denken (1. Aufl.). München: Psychologie-Verl.-Union.

- McGill, D. J., Hutchison, C., McKenzie, E., McSherry, E., & Mackay, I. R. (2007). Laser hair removal in women with polycystic ovary syndrome. *Journal of Plastic, Reconstruc*tive & Aesthetic Surgery, 60(4), 426–431. http://doi.org/10.1016/j.bjps.2006.11.006
- McHugh, M. L. (2012). Interrater reliability: the kappa statistic. *Biochemia Medica*, 22(3), 276–282.
- Mes-Krowinkel, M. G., Louwers, Y. V., Mulders, A. G. M. G. J., de Jong, F. H., Fauser, B. C. J. M. & Laven, J. S. E. (2014). Influence of oral contraceptives on anthropomorphometric, endocrine, and metabolic profiles of anovulatory polycystic ovary syndrome patients. *Fertility and Sterility*, 101(6), 1757–1765.e1. http://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2014.02.039
- Minjarez, D. A. (2003). Abnormal bleeding in adolescents. *Seminars in Reproductive Medicine*, 21(4), 363–373. http://doi.org/10.1055/s-2004-815592
- Mitwally, M. F. M. & Casper, R. F. (2001). Use of an aromatase inhibitor for induction of ovulation in patients with an inadequate response to clomiphene citrate. *Fertility and Sterility*, 75(2), 305–309. http://doi.org/10.1016/S0015-0282(00)01705-2
- Moini, A. & Eslami, B. (2009). Familial associations between polycystic ovarian syndrome and common diseases. *Journal of Assisted Reproduction and Genetics*, *26*(2-3), 123–127. http://doi.org/10.1007/s10815-009-9297-7
- Naether, O. G., Baukloh, V., Fischer, R. & Kowalczyk, T. (1994). Long-term follow-up in 206 infertility patients with polycystic ovarian syndrome after laparoscopic electrocautery of the ovarian surface. *Human Reproduction (Oxford, England)*, 9(12), 2342–2349.
- Nahuis, M. J., Kose, N., Bayram, N., van Dessel, H. J. H. M., Braat, D. D. M., Hamilton, C. J. C. M., Hompes, P. G. A., Bossuyt, P. M., Mol, B. W. J., van der Veen, F. & van Wely, M. (2011). Long-term outcomes in women with polycystic ovary syndrome initially randomized to receive laparoscopic electrocautery of the ovaries or ovulation induction with gonadotrophins. *Human Reproduction*, 26(7), 1899–1904. http://doi.org/10.1093/humrep/der141
- Nestler, J. E. (2008). Metformin for the treatment of the polycystic ovary syndrome. *The New England Journal of Medicine*, 358(1), 47–54. http://doi.org/10.1056/NEJMct0707092
- Nestler, J. E., Powers, L. P., Matt, D. W., Steingold, K. A., Plymate, S. R., Rittmaster, R. S., Clore, J. N. & Blackard, W. G. (1991). A Direct Effect of Hyperinsulinemia on Serum Sex Hormone-Binding Globulin Levels in Obese Women with the Polycystic Ovary Syndrome*. The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism, 72(1), 83–89. http://doi.org/10.1210/jcem-72-1-83
- Nissen, S. E. & Wolski, K. (2007). Effect of rosiglitazone on the risk of myocardial infarction and death from cardiovascular causes. *The New England Journal of Medicine*, 356(24), 2457–2471. http://doi.org/10.1056/NEJMoa072761
- Nur Azurah, A. G., Sanci, L., Moore, E. & Grover, S. (2013). The Quality of Life of Adolescents with Menstrual Problems. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, 26(2), 102–108. http://doi.org/10.1016/j.jpag.2012.11.004
- Nussey, S. & Whitehead, S. Endocrinology: An Integrated Approach. Oxford: BIOS Scientific Publishers; 2001.
- Nybacka, Å., Carlström, K., Ståhle, A., Nyrén, S., Hellström, P. M. & Hirschberg, A. L. (2011). Randomized comparison of the influence of dietary management and/or physical exercise on ovarian function and metabolic parameters in overweight women with polycystic ovary syndrome. *Fertility and Sterility*, 96(6), 1508–1513. http://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2011.09.006

- O'Connor, A., Gibney, J. & Roche, H. M. (2010). Metabolic and hormonal aspects of polycystic ovary syndrome: the impact of diet. *Proceedings of the Nutrition Society*, 69(04), 628–635. http://doi.org/10.1017/S0029665110002016
- Olsen, E. A. (1999). Methods of hair removal. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 40(2), 143–155. http://doi.org/10.1016/S0190-9622(99)70181-7
- Ortega-González, C., Luna, S., Hernández, L., Crespo, G., Aguayo, P., Arteaga-Troncoso, G. & Parra, A. (2005). Responses of Serum Androgen and Insulin Resistance to Metformin and Pioglitazone in Obese, Insulin-Resistant Women with Polycystic Ovary Syndrome. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, *90*(3), 1360–1365. http://doi.org/10.1210/jc.2004-1965
- Ovalle, F. & Azziz, R. (2002). Insulin resistance, polycystic ovary syndrome, and type 2 diabetes mellitus. *Fertility and Sterility*, *77*(6), 1095–1105.
- Pal, L. (2013). *Polycystic ovary syndrome: current and emerging concepts*. Retrieved from http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&scope=site&db=nlebk&db=nlab k&AN=647302
- Palomba, S., Giallauria, F., Falbo, A., Russo, T., Oppedisano, R., Tolino, A., Colao, A., Vigorito, C., Zullo, F. & Orio, F. (2008). Structured exercise training programme versus hypocaloric hyperproteic diet in obese polycystic ovary syndrome patients with anovulatory infertility: a 24-week pilot study. *Human Reproduction*, *23*(3), 642–650. http://doi.org/10.1093/humrep/dem391
- Panidis, D., Tziomalos, K., Papadakis, E. & Katsikis, I. (2012). Infertility Treatment in Polycystic Ovary Syndrome: Lifestyle Interventions, Medications and Surgery. In D. Macut, M. Pfeifer, B. O. Yildiz, & E. Diamanti-Kandarakis (Eds.), Frontiers of Hormone Research (Vol. 40, pp. 128–141). Basel: S. KARGER AG. Retrieved from http://www.karger.com/doi/10.1159/000341824
- Papaioannou, S., Bourdrez, P., Varma, R., Afnan, M., Mol, B. W. J. & Coomarasamy, A. (2004). Tubal evaluation in the investigation of subfertility: A structured comparison of tests. *BJOG: An International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, *111*(12), 1313–1321. http://doi.org/10.1111/j.1471-0528.2004.00403.x
- Pasquali, R. & Gambineri, A. (2004). Role of changes in dietary habits in polycystic ovary syndrome. *Reproductive BioMedicine Online*, *8*(4), 431–439. http://doi.org/10.1016/S1472-6483(10)60927-3
- Pasquali, R. & Gambineri, A. (2014). THERAPY OF ENDOCRINE DISEASE: Treatment of hirsutism in the polycystic ovary syndrome. *European Journal of Endocrinology*, 170(2), R75–R90. http://doi.org/10.1530/EJE-13-0585
- PCOS Selbsthilfe Deutschland e.V. (2015). PCOS Selbsthilfe Deutschland e.V. Retrieved from http://www.pcos-selbsthilfe.org/pcos
- Percy, C. A., Gibbs, T., Potter, L. & Boardman, S. (2009). Nurse-led peer support group: experiences of women with polycystic ovary syndrome. *Journal of Advanced Nursing*, 65(10), 2046–2055. http://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.05061.x
- Pigny, P., Merlen, E., Robert, Y., Cortet-Rudelli, C., Decanter, C., Jonard, S. & Dewailly, D. (2003). Elevated Serum Level of Anti-Mullerian Hormone in Patients with Polycystic Ovary Syndrome: Relationship to the Ovarian Follicle Excess and to the Follicular Arrest. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 88(12), 5957–5962. http://doi.org/10.1210/jc.2003-030727
- Quételet, A. (1832). Recherches sur le poids de l'homme aux differens ages. (Vol. 7). Nouveaux Memoires de l'Academie Royale des Sciences et Belle-Lettres de Bruxelles.

- Rizos, C., Elisaf, M., Mikhailidis, D. & Liberopoulos, E. (2009). How safe is the use of thiazolidinediones in clinical practice? *Expert Opinion on Drug Safety*, *8*(1), 15–32. http://doi.org/10.1517/14740330802597821
- Rizzo, M., Berneis, K., Spinas, G., Rini, G. B. & Carmina, E. (2009). Long-term consequences of polycystic ovary syndrome on cardiovascular risk. *Fertility and Sterility*, *91*(4), 1563–1567. http://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2008.09.070
- Robinson, G. E. & Stewart, D. E. (1996). The Psychological Impact of Infertility and New Reproductive Technologies. *Harvard Review of Psychiatry*, *4*(3), 168–172. http://doi.org/10.3109/10673229609030541
- Salley, K. E. S., Wickham, E. P., Cheang, K. I., Essah, P. A., Karjane, N. W. & Nestler, J. E. (2007). Glucose intolerance in polycystic ovary syndrome--a position statement of the Androgen Excess Society. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 92(12), 4546–4556. http://doi.org/10.1210/jc.2007-1549
- Sauerland, S., Angrisani, L., Belachew, M., Chevallier, J. M., Favretti, F., Finer, N., Garcia Caballero, M., Guisado Macias, J. A., Morino, M., Msika, S., Rubino, F., Tacchino, R., Weiner, R & Neugebauer, E. A. M. (2005). Obesity surgery: Evidence-based guidelines of the European Association for Endoscopic Surgery (EAES). *Surgical Endoscopy*, *19*(2), 200–221. http://doi.org/10.1007/s00464-004-9194-1
- Saunders, R. D., Shwayder, J. M. & Nakajima, S. T. (2011). Current methods of tubal patency assessment. *Fertility and Sterility*, *95*(7), 2171–2179. http://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2011.02.054
- Sharma, S. T., Wickham, E. P. & Nestler, J. E. (2007). Changes in glucose tolerance with metformin treatment in polycystic ovary syndrome: a retrospective analysis. *Endocrine Practice: Official Journal of the American College of Endocrinology and the American Association of Clinical Endocrinologists*, 13(4), 373–379. http://doi.org/10.4158/EP.13.4.373
- Shaw, L. J., Bairey Merz, C. N., Azziz, R., Stanczyk, F. Z., Sopko, G., Braunstein, G. D., Kelsey, S. F., Kip, K. E., Cooper-DeHoff, R. M., Johnson, B. D., Vaccarino, V., Reis, S. E., Bittner, V., Hodgson, T. K., Rogers, W. & Pepine, C. J. (2008). Postmenopausal Women with a History of Irregular Menses and Elevated Androgen Measurements at High Risk for Worsening Cardiovascular Event-Free Survival: Results from the National Institutes of Health—National Heart, Lung, and Blood Institute Sponsored Women's Ischemia Syndrome Evaluation. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 93(4), 1276–1284. http://doi.org/10.1210/jc.2007-0425
- Shen, Z. J., Chen, X. P. & Chen, Y. G. (2005). Inhibin B, activin A, and follistatin and the pathogenesis of polycystic ovary syndrome. *International Journal of Gynecology & Obstetrics*, 88(3), 336–337. http://doi.org/10.1016/j.ijgo.2004.12.024
- Smith, S., Pfeifer, S. M. & Collins, J. A. (2003). Diagnosis and management of female infertility. *JAMA*, 290(13), 1767–1770. http://doi.org/10.1001/jama.290.13.1767
- Soares, S. R., dos Reis, M. M. B. B. & Camargos, A. F. (2000). Diagnostic accuracy of son-ohysterography, transvaginal sonography, and hysterosalpingography in patients with uterine cavity diseases. *Fertility and Sterility*, *73*(2), 406–411. http://doi.org/10.1016/S0015-0282(99)00532-4
- Spence, J. T. (1984). Gender identity and its implications for the concepts of masculinity and femininity. *Nebraska Symposium on Motivation. Nebraska Symposium on Motivation*, 32, 59–95.
- Spitzer R. L., Kroenke K., Williams J. W. & The Patient Health Questionnaire Primary Care Study Group. (1999). Validation and utility of a self-report version of prime-md: The

- phq primary care study. *JAMA*, 282(18), 1737–1744. http://doi.org/10.1001/jama.282.18.1737
- Stein, I. & Leventhal, N. (1935). Amenorrhea associated with bilateral polycystic ovaries. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, (29), 181–191.
- Stroh, C., Hohmann, U., Lehnert, H. & Manger, T. (2008). Das polyzystische Ovarsyndrom eine Indikation zu bariatrischen Eingriffen? *Zentralblatt für Chirurgie*, *133*(06), 608–610. http://doi.org/10.1055/s-2008-1076869
- Strowitzki, T. (2008). Laparoskopisches ovarielles Drilling bei polyzystischem Ovarsyndrom zur Erzielung ovulatorischer Zyklen. *Gynäkologisch-geburtshilfliche Rundschau*, 48(1), 3–8. http://doi.org/10.1159/000111464
- Swiglo, B. A., Cosma, M., Flynn, D. N., Kurtz, D. M., LaBella, M. L., Mullan, R. J., Erwin, P. J. & Montori, V. M. (2008). Antiandrogens for the Treatment of Hirsutism: A Systematic Review and Metaanalyses of Randomized Controlled Trials. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 93(4), 1153–1160. http://doi.org/10.1210/jc.2007-2430
- Tan, S., Hahn, S., Benson, S., Dietz, T., Lahner, H., Moeller, L. C., Schmidt, M., Elsenbruch, S., Kimmig, R., Mann, K. & Janssen, O. E. (2007). Metformin improves polycystic ovary syndrome symptoms irrespective of pre-treatment insulin resistance. *European Journal of Endocrinology*, 157(5), 669–676. http://doi.org/10.1530/EJE-07-0294
- Tan, S., Hahn, S., Benson, S., Janssen, O. E., Dietz, T., Kimmig, R., Hesse-Hussain, J., Mann, K., Schedlowski, M., Arck, P. C. & Elsenbruch, S. (2008). Psychological implications of infertility in women with polycystic ovary syndrome. *Human Reproduction*, 23(9), 2064–2071. http://doi.org/10.1093/humrep/den227
- Tasali, E., Chapotot, F., Leproult, R., Whitmore, H. & Ehrmann, D. A. (2011). Treatment of Obstructive Sleep Apnea Improves Cardiometabolic Function in Young Obese Women with Polycystic Ovary Syndrome. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 96(2), 365–374. http://doi.org/10.1210/jc.2010-1187
- Taylor, A. E., McCourt, B., Martin, K. A., Anderson, E. J., Adams, J. M., Schoenfeld, D. & Hall, J. E. (1997). Determinants of abnormal gonadotropin secretion in clinically defined women with polycystic ovary syndrome. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 82(7), 2248–2256. http://doi.org/10.1210/jcem.82.7.4105
- The Thessaloniki ESHRE/ASRM-Sponsored PCOS Consensus Workshop Group. (2008).

 Consensus on infertility treatment related to polycystic ovary syndrome. *Fertility and Sterility*, 89(3), 505–522. http://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2007.09.041
- Tiggemann, M. & Hodgson, S. (2008). The Hairlessness Norm Extended: Reasons for and Predictors of Women's Body Hair Removal at Different Body Sites. *Sex Roles*, *59*(11-12), 889–897. http://doi.org/10.1007/s11199-008-9494-3
- Toerien, M., Wilkinson, S. & Choi, P. Y. L. (2005). Body Hair Removal: The ?Mundane? Production of Normative Femininity. Sex Roles, 52(5-6), 399–406. http://doi.org/10.1007/s11199-005-2682-5
- Torrealday, S. & Patrizio, P. (2014). Managing PCOS-Related Infertility: Ovulation Induction, In Vitro Fertilization, and In Vitro Maturation. In L. Pal (Ed.), *Polycystic Ovary Syndrome* (pp. 205–221). New York, NY: Springer New York. Retrieved from http://link.springer.com/10.1007/978-1-4614-8394-6_12
- Toulis, K. A., Goulis, D. G., Kolibianakis, E. M., Venetis, C. A., Tarlatzis, B. C. & Papadimas, I. (2009). Risk of gestational diabetes mellitus in women with polycystic ovary syndrome: a systematic review and a meta-analysis. *Fertility and Sterility*, 92(2), 667–677. http://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2008.06.045

- Tremblay, R. R. (1986). Treatment of hirsutism with spironolactone. *Clinics in Endocrinology and Metabolism*, *15*(2), 363–371.
- Urbanek, M., Woodroffe, A., Ewens, K. G., Diamanti-Kandarakis, E., Legro, R. S., Strauss, J. F., Dunaif, A. & Spielman, R. S. (2005). Candidate Gene Region for Polycystic Ovary Syndrome on Chromosome 19p13.2. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 90(12), 6623–6629. http://doi.org/10.1210/jc.2005-0622
- Van der Spuy, Z. M. & le Roux, P. A. (2003). Cyproterone acetate for hirsutism. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, (4), CD001125. http://doi.org/10.1002/14651858.CD001125
- Velazquez, E. M., Mendoza, S., Hamer, T., Sosa, F. & Glueck, C. J. (1994). Metformin therapy in polycystic ovary syndrome reduces hyperinsulinemia, insulin resistance, hyperandrogenemia, and systolic blood pressure, while facilitating normal menses and pregnancy. *Metabolism*, 43(5), 647–654. http://doi.org/10.1016/0026-0495(94)90209-7
- Vgontzas, A. N., Legro, R. S., Bixler, E. O., Grayev, A., Kales, A. & Chrousos, G. P. (2001). Polycystic ovary syndrome is associated with obstructive sleep apnea and daytime sleepiness: role of insulin resistance. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 86(2), 517–520. http://doi.org/10.1210/jcem.86.2.7185
- Vigorito, C., Giallauria, F., Palomba, S., Cascella, T., Manguso, F., Lucci, R., De Lorenzo, A., Tafuri, D., Lombardi, G., Colao, A. & Orio, F. (2007). Beneficial Effects of a Three-Month Structured Exercise Training Program on Cardiopulmonary Functional Capacity in Young Women with Polycystic Ovary Syndrome. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 92(4), 1379–1384. http://doi.org/10.1210/jc.2006-2794
- Vrbikova, J. (2005). Combined oral contraceptives in the treatment of polycystic ovary syndrome. *Human Reproduction Update*, *11*(3), 277–291. http://doi.org/10.1093/humupd/dmi005
- Wathen, N. C., Perry, L., Lilford, R. J. & Chard, T. (1984). Interpretation of single progesterone measurement in diagnosis of anovulation and defective luteal phase: observations on analysis of the normal range. *British Medical Journal (Clinical Research Ed.)*, 288(6410), 7–9.
- Weiner, C. L., Primeau, M. & Ehrmann, D. A. (2004). Androgens and mood dysfunction in women: comparison of women with polycystic ovarian syndrome to healthy controls. *Psychosomatic Medicine*, *66*(3), 356–362.
- Wiksten-Almströmer, M., Hirschberg, A. L. & Hagenfeldt, K. (2008). Prospective follow-up of menstrual disorders in adolescence and prognostic factors. Acta Obstetricia et Gynecologica Scandinavica, 87(11), 1162–1168. http://doi.org/10.1080/00016340802478166
- Wild, R. A. (2005). Ferriman Gallwey Self-Scoring I: Performance Assessment in Women with Polycystic Ovary Syndrome. *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 90(7), 4112–4114. http://doi.org/10.1210/jc.2004-2243
- Wild, R. A. (2012). Dyslipidemia in PCOS. *Steroids*, 77(4), 295–299. http://doi.org/10.1016/j.steroids.2011.12.002
- Wolf, J. E., Shander, D., Huber, F., Jackson, J., Lin, C.-S., Mathes, B. M., Schrode, K. & Eflornithine HCl Study Group. (2007). Randomized, double-blind clinical evaluation of the efficacy and safety of topical eflornithine HCl 13.9% cream in the treatment of women with facial hair. *International Journal of Dermatology*, 46(1), 94–98. http://doi.org/10.1111/j.1365-4632.2006.03079.x

- World Health Organisation. (2000). *Obesity: Preventing and Managing the Global Epidemic.* Singapur: World Health Organization.
- Yildiz, B. O., Bolour, S., Woods, K., Moore, A. & Azziz, R. (2010). Visually scoring hirsutism. Human Reproduction Update, 16(1), 51–64. http://doi.org/10.1093/humupd/dmp024
- Yildiz, B. O., Bozdag, G., Yapici, Z., Esinler, I. & Yarali, H. (2012). Prevalence, phenotype and cardiometabolic risk of polycystic ovary syndrome under different diagnostic criteria. *Human Reproduction*, *27*(10), 3067–3073. http://doi.org/10.1093/humrep/des232
- Zawadzki, J. & Dunaif, A. (1992). *Diagnostic criteria for polycystic ovary syndrome: towards a rational approach.* Boston: Blackwell Scientific Publications.

8. Anhang

8.1 Informations – und Aufklärungsblatt



Institut für Sexualforschung und Forensische Psychiatrie

Prof. Dr. Hertha Richter-Appelt hrichter@uke.uni-hamburg.de

Dipl.-Psych. Kerstin Huber Martinistraße 52 20246 Hamburg Telefon: (040) 7410-57766 Telefax: (040) 7410-56406 khuber@uke.de www.sexualforschung-hamburg.de

Information und Aufklärung

zur Teilnahme an der Studie "Androgene, Lebensqualität und Weiblichkeit: Ein Vergleich von Frauen mit kompletter Androgeninsensitivität (bei 46, XY Chromosomensatz), Frauen mit Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser Syndrom und Frauen mit einem Polyzystischen Ovar Syndrom"

Gegenstand und Ziel des Forschungsvorhabens

Bisher ist wenig darüber bekannt, wie sich bei Menschen mit veränderter Hormonwirkung und Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung Hormonbehandlungen oder Operationen im Genitalbereich auf Erleben und Sexualität auswirken. In dieser Studie werden deshalb Menschen mit gynäkologischen Besonderheiten zu Lebensqualität, psychischer Befindlichkeit, Sexualität und erlebter Weiblichkeit befragt.

Ziel ist es, spezifische Erfahrungen und Bedürfnisse von Betroffenen zu erfassen, um die Behandlung und ggf. die psychologische Betreuung verbessern zu können. Dafür möchten wir Sie sowohl mittels eines schriftlichen Fragebogens, als auch in einem Interview befragen. Ebenfalls möchten wir Sie um Erlaubnis bitten, bei Ihrem betreuenden Arzt Informationen über Ihre bisherige Diagnostik und Behandlung einholen zu dürfen (Sie erhalten dazu einen gesonderten Brief von uns).

Durchführung und Dauer der Befragung

Befragung und Ausfüllen des Fragebogens finden am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf statt. Auf Wunsch kann der schriftliche Fragebogen auch zu Hause ausgefüllt und per Post zurück geschickt werden. Das Interview dauert ca. 60 Minuten, das Ausfüllen des Fragebogens etwa 2 Stunden. Die Befragungen werden von einer Diplom-Psychologin durchgeführt.

Die Kosten für die Anfahrt sowie ggf. die Unterbringung in einem Hotel werden von der Studienleitung übernommen. Ebenfalls wird eine Reiseversicherung für Sie abgeschlossen. Für sonstige Kosten im Rahmen der Teilnahme können wir leider nicht aufkommen. Für die Teilnahme erhalten Sie eine Aufwandsentschädigung in Höhe von 30 Euro.

Mit der Einwilligung zur Teilnahme an dieser Studie (siehe beiliegende Einverständniserklärung) geben Sie uns die Erlaubnis, die von Ihnen angegebenen Daten in pseudonymisierter Form auszuwerten sowie national und international zu publizieren. Alle erhobenen Daten werden entsprechend der geltenden Datenschutzbestimmungen pseudonymisiert gespeichert und ausgewertet.

Sie können die Zustimmung zur Teilnahme jederzeit und ohne Begründung zurücknehmen bzw. Ihre Teilnahme abbrechen. Bei Widerruf der Teilnahme werden bereits erhobene Daten gelöscht. Ein Nichtteilnehmen oder ein Abbruch Ihrer Teilnahme hat keine Auswirkung auf eine etwaige Behandlung (weder durch Ihren Arzt noch durch das Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf).

Ich habe dieses Informationsblatt gelesen	und eine Kopie erhalten.
Ort, Datum:	Unterschrift:
	Unterschrift Projektmitarbeiter/in:

GLC Zertifikat Nr. QS-6568HH

04 364 000

8.2 Einverständniserklärung



Institut für Sexualforschung und Forensische Psychiatrie

Forschergruppe Sexualität und Geschlecht

Prof. Dr. Hertha Richter-Appelt hrichter@uke.uni-hamburg.de

Dipl.-Psych, Kerstin Huber Martinistraße 52 20246 Hamburg Telefon: (040) 7410-57766 Telefax: (040) 7410-56406 khuber@uke.de

www.sexualforschung-hamburg.de

Einverständniserklärung zur Teilnahme an der Studie

"Androgene, Lebensqualität und Weiblichkeit: Ein Vergleich von Frauen mit kompletter Androgeninsensitivität (bei 46, XY Chromosomensatz), Frauen mit Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser Syndrom und Frauen mit einem Polyzystischen Ovar Syndrom"

 Hiermit erkläre ich mich freiwillig dazu bereit, an der oben genannten wissenschaftlichen Untersuchung unter der Leitung von Frau Prof. Dr. Hertha Richter-Appelt teilzunehmen. Ich bin über die voraussichtliche Dauer und Art der Befragung, sowie mögliche Risiken, Mir ist bekannt, dass ich die Teilnahme an der Studie jederzeit ohne Angabe von Gründen

beenden kann.

	□ Ja.	□ Nein.
jektes meine personenbezoge	enen Daten i	ter(innen) des oben genannten Forschungspro- n pseudonymisierter Form für Forschungszwe- n pseudonymisierter Form veröffentlichen.
	□ Ja.	□ Nein.
Vor- und Nachname:		Geb.datum:
Ort, Datum:		

GLC Zertifikat Nr. QS-6568HH

Unterschrift:

8.3 Patientenfragebogen (Auszüge)



Institut für Sexualforschung und Forensische Psychiatrie

Forschergruppe Sexualität und Geschlecht

Prof. Dr. Hertha Richter-Appelt hrichter@uke.uni-hamburg.de

Ansprechpartner:

Dipl.-Psych. Kerstin Huber Martinistraße 52 20246 Hamburg Telefon: (040) 7410-57766 Telefax: (040) 7410-56406 khuber@uke.de

www.sexualforschung-hamburg.de

Fragebogen für Menschen mit kompletter Androgeninsensitivität, Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser Syndrom und polyzystischem Ovar Syndrom

In dieser wissenschaftlichen Studie werden Personen befragt, die von einer der folgenden Besonderheiten bzw. Syndrome betroffen sind:

- Komplette Androgeninsensitivität (CAIS)
- Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser-Syndrom (MRKHS)
- Polyzystisches Ovar Syndrom (PCOS)

Unser Ziel ist es zu untersuchen, ob spezifische alltägliche, psychische und sexuelle Probleme bei betroffenen Personen vorkommen. Wir wollen herausfinden, wie unterschiedliche Behandlungsmaßnahmen die körperliche und psychische Entwicklung beeinflussen, womit die Betroffenen zufrieden sind und was ihnen früher und heute Probleme bereitet. Mit dieser Studie möchten wir einen Beitrag für eine bessere Versorgung leisten.

Die von Ihnen gemachten Angaben werden selbstverständlich anonym, also ohne Namensnennung, ausschließlich zum Zweck der Durchführung dieser Studie gespeichert und ausgewertet. Sämtliche Aussagen über Ergebnisse der Studie werden in anonymisierter Form (entsprechend den Vorschriften des Datenschutzes) erfolgen.

Für Rückfragen stehen wir Ihnen gerne unter der oben genannten Telefonnummer oder per E-Mail zur Verfügung.

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Prof. Dr. Hertha Richter-Appelt

Projektleiterin

Simone Hoffmann Ärztin, Projektmitarbeiterin Dipl.-Psych. Kerstin Huber Projektmitarbeiterin

Datum:	
Name:	Geburtsdatum:
wird von der Studienleitung abgetrennt	
	Wird von der Studienleitung ausgefüllt:
	Code:

Informationen und Erläuterungen zum Fragebogen

Der folgende Fragebogen ist in 5 Abschnitte unterteilt.

In Teil A werden Angaben zu Ihrer Person, körperliche Angaben und Angaben zur Gesundheit erhoben, in Teil B bitten wir Sie um Angaben zu Ihrer Diagnose und Behandlungsmaßnahmen, Teil C umfasst Fragen zur Lebensqualität und möglichen Schwierigkeiten, Teil D Fragen zur Sexualität und Teil E Fragen zum Thema Weiblichkeit.

Nach jedem der einzelnen Abschnitte werden Sie die Möglichkeit haben, uns Kommentare, Anmerkungen u.ä. mitzuteilen. Falls Sie nicht genügend Platz für ergänzende Bemerkungen haben, benutzen Sie bitte ein extra Blatt Papier, geben die Nummer der Frage an und legen es zum Fragebogen dazu.

Wir möchten Sie bitten, alle Fragen sorgfältig und vollständig zu beantworten. Uns interessiert Ihre persönliche Meinung und Ihre Erfahrungen, es gibt daher keine richtigen oder falschen Antworten.

Wie bereits im Anschreiben erwähnt, werden in dieser Studie drei Personengruppen untersucht:

Menschen mit kompletter Androgeninsensitivität (CAIS), Frauen mit Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser Syndrom (MRKHS), und Frauen mit einem polyzystischen Ovar Syndrom (PCOS). Zwischen diesen drei Gruppen bestehen in manchen Bereichen Ähnlichkeiten, in manchen Bereichen sind sie aber auch sehr verschieden – im Fragebogen werden daher möglicherweise einige Fragen vorkommen, die auf Sie persönlich nicht zutreffen oder die Ihnen ungewöhnlich erscheinen. An einigen Stellen werden Sie daher auch gebeten, Fragen zu überspringen, die nicht auf Sie zutreffen. Sie finden an den jeweiligen Stellen im Fragebogen dann einen Hinweis mit einer "Sprungregel" (gekennzeichnet durch einen Pfeil

Wir haben uns bemüht den Fragebogen so zu gestalten, dass er von allen Teilnehmenden ausgefüllt werden kann. Falls Sie Anmerkungen oder Ergänzungen haben, können Sie diese jeweils am Ende eines Abschnittes notieren oder uns später mitteilen.

Zu einigen Themenbereichen verwenden wir in dieser Studie standardisierte Fragenkomplexe: solche Fragen werden in der gleichen Form auch von anderen Forschern eingesetzt und sind genormt, d.h. man kann die Ergebnisse dieser standardisierten Fragen vergleichen. Damit dies möglich ist dürfen diese genormten Fragenkomplexe aber nicht verändert werden – es kann daher sein, dass Sie an einigen Stellen des Fragebogens den Eindruck haben, dass sich Fragen wiederholen.

Zur besseren Lesbarkeit werden an manchen Stellen im Fragebogen nur die männlichen Berufsbezeichnungen verwendet, gemeint sind jedoch Personen jeden Geschlechts (wenn z.B. von "Arzt" die Rede ist, ist immer auch die weibliche Form "Ärztin" mit gemeint).

Im Fragebogen verwendete	Abkürzungen:
--------------------------	--------------

CAIS = Komplette Androgeninsensitivität/ Androgenresistenz

MRKHS = Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser Syndrom

PCOS = Polyzystisches Ovar Syndrom

te kreuze	n Sie hier an, welche Diagnose Ihnen mitgeteilt wurde:	
	Komplette Androgeninsensitivität/ Androgenresistenz (CAIS)	
	Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser Syndrom (MRKHS)	
	Polyzystisches Ovar Syndrom (PCOS)	

Α	Fragen zur	eigenen Pe	erson		
A0.			udie aufmerksam ge	worden?	
A1.	Bitte nennen	Sie uns die er	rsten drei Ziffern der	Postleitzahl Ihres Wohn	ortes:
A2.	Wie alt sind S	ie?	Jahre		
A3.	Welches Ges	chlecht haber	Sie?		
	☐ männlich	☐ weiblich	☐ anderes:		
A4.	ich lebe zur Z	eit			
	□ als Mann		☐ als Frau	☐ in wechselnden Ge	eschlechtsrollen
	☐ im "dritten G	eschlecht*	□ unentschieden	☐ anderes:	
A5.	Welches ist Ih	r genetisches	Geschlecht (Chrom	osomensatz)?	
	☐ XY ("mānnlik	ch")	□ XX ("weiblich")	☐ anderes:	☐ weiß ich nicht
A6.	Haben Sie der	zeit eine feste	e Partnerschaft?		
	☐ Nein, ich hal	be keine feste	Partnerschaft.		
	☐ Ja, ich habe	einen festen F	Partner.		
	☐ Ja, ich habe	eine feste Par	tnerin.		
A7.	Familienstand	:			
	□ ledig	□ verheiratet	☐ getrennt	☐ geschieder	n 🗆 verwitwe
18 .	Wie wohnen S	ie zur Zeit? (/	Mehrfachantworten sin	nd möglich)	
	□ alleine	□ mit	t Partner/ in	bei Mutter und/ oder Vater	
	☐ mit Kind/ern	□ an	deres:		
19.	Welches ist Ih	r höchster Ab	schluss?		
	☐ Kein Schulat	oschluss			
	☐ Hauptschula	bschluss			
	☐ Mittlere Reife	e/ Realschulab	schluss		
	☐ Abitur/ Facha	abitur			
	☐ Fachhochsch	hule	*		
	☐ Universität/ H				

A10.	0. Wie sind Sie derzeit beschäftigt?	
	□ Vollzeit beschäftigt	
	☐ Teilzeit beschäftigt	
	☐ Arbeitslos	
	☐ In Ausbildung – Vollzeit	
	☐ In Ausbildung – Teilzeit	
	☐ Arbeitsunfähig	
	□ Frührente	
	☐ Anderes	
A11.	Welchen Beruf üben Sie derzeit aus?	
A12.	2. Welche Nationalität haben Sie?	
A13.	3. Woher stammen Ihre Eltern (ethnischer Hintergrund)?	
	Mutter:	
	Vater.	
A14.	I. Wie viele Geschwister haben Sie?	
	Schwestern Brüder	14
	Halbschwestern Halbbrüder	
A15.	i. Sind Sie zur Zeit praktizierendes und aktives Mitglied einer Religion?	
	□ Nein	
	□Ja	
	Wenn ja, welcher?	
	□ evangelisch □ katholisch □ muslimisch □ jüdisch □ anderer:	
m Fo	Folgenden möchten wir Ihnen einige Fragen zu Kindern stellen. Bitte b	eantworten Sie die
olgen	enden Fragen auch, wenn Sie keine Kinder haben.	
chrei	reiben Sie bitte gegebenenfalls auf wie viele Kinder Sie haben und nennen S	Sie jeweils das Alter
ler Kir	Kinder.	
16.	Waren Sie schon einmal schwanger?	
	□ Nein	
	☐ Ja Wenn ja, Anzahl bisheriger Schwangerschaften:	
	Wie viele dieser Schwangerschaften führten zu:	
	Geburten:	
	Fehlgeburten:	
	Abtreibungen:	

A17.	Haben Sie leibliche Kinder?	
	☐ Nein, ich habe keine leiblichen Kinder.	
	☐ Ja, ich habe leibliche(s) Kind/er.	(Alter der Kinder:
A18.	Haben Sie Kinder adoptiert?	
	☐ Nein, ich möchte auch kein/e Kind/er adopt	ieren.
	☐ Nein, ich möchte aber gerne (ein) Kind/er a	
	☐ Nein, ich bin noch unsicher ob ich Kinder ac	00 1 Table 2000 - 100 2 Table 200 -
	☐ Nein, aber ich habe es versucht, (ein) Kind/	
	☐ Ich habe eine Adoption beantragt, das Verfa	
	☐ Ja, ich habe Kind/er adoptiert.	
	☐ Ja, ich habe bereits Kind/er adoptiert ur adoptieren.	nd möchte gerne noch (ein) weitere(s) Kind/er
	Alter der Kinder:	
	Bitte beschreiben Sie kurz Ihre Gründe für d	
		-

A19.	Haben Sie Pflegekinder?	
	☐ Nein, ich möchte auch keine Pflegekinder.	
	☐ Nein, ich möchte aber gerne (ein) Pflegekind	d/er.
	☐ Nein, ich bin noch unsicher ob ich Pflegekind	der möchte.
	☐ Nein, aber ich habe es versucht, (ein) Pflege	ekind/er zu bekommen.
	☐ Ich habe einen Antrag gestellt, das Verfahre	n läuft im Moment noch.
	☐ Ja, ich habe Pflegekind/er.	
	☐ Ja, ich habe bereits Pflegekind/er und m	nöchte gerne noch (ein) weitere(s) Pflegekind/er.
	Alter der Kinder:	
	Bitte beschreiben Sie kurz Ihre Gründe für d	liese Entscheidung:
120.	Haben Sie - außer den eben genannten Mög	lichkeiten - andere Kinder?
	(z.B. Kinder des Partners)	
	□ Nein.	
	☐ Ja, und zwar:	
	(Alter der Kinder:)

Wenn Sie Kin	der haben, leb	en diese in Ihrem Hau	ıshalt?
☐ Nein.			
☐ Ja, alle lebe	n in meinem Ha	ushalt.	
☐ Ja, aber nic	ht alle:		
In meinem I	laushalt leben	leibliche(s) Kind/e	r (Alter:)
		adoptierte(s) Kind	/er (Alter:)
		Pflegekind/er	(Alter:)
rlicho/ modizin	saha Angahan	Angahan zur Gagun	dheit
mener medizini	Scrie Angaben	, Angaben zur Gesun	uner
Wie groß sind	Sie?	cm	
Welche Schul	ngröße haben S	Sie?	
Wie viel wiege	en Sie?	kg	
Hat sich Ihr G	ewicht in letzte	r Zeit verändert?	
☐ Nein			
☐ Ja, ich habe	abgenommen.	(kg in Woch	nen)
50	-		
Versuchen Sie	zur Zeit, Ihr G	ewicht zu reduzieren	(z.B. über eine Diät, Sport oder ähnliches)?
☐ Nein			
□ Ja			
Was ist Ihre n	atürliche Haarf	arbe?	
☐ blond	□ rot	□ braun □ du	nkelbraun/ schwarz
Bitte kreuzen	Sie die zutreffe	nde Antwort an:	
Ich bin	☐ Linkshänder	•	
	□ Rechtshänd	er	
	☐ Rechtshänd ☐ beides	er	
	□ Nein. □ Ja, alle lebe □ Ja, aber nic In meinem H rliche/ medizini Wie groß sind Welche Schult Wie viel wiege □ Nein □ Ja, ich habe □ Ja, ich habe Versuchen Sie □ Nein □ Ja Was ist Ihre na □ blond Bitte kreuzen :	□ Nein. □ Ja, alle leben in meinem Ha □ Ja, aber nicht alle: In meinem Haushalt leben rliche/ medizinische Angaben Wie groß sind Sie? Welche Schuhgröße haben S Wie viel wiegen Sie? Hat sich Ihr Gewicht in letzte □ Nein □ Ja, ich habe abgenommen. □ Ja, ich habe zugenommen. Versuchen Sie zur Zeit, Ihr G □ Nein □ Ja Was ist Ihre natürliche Haarf □ blond □ rot Bitte kreuzen Sie die zutreffe	□ Ja, alle leben in meinem Haushalt. □ Ja, aber nicht alle: In meinem Haushalt leben leibliche(s) Kind/e adoptierte(s) Kind/e adoptierte(s) Kind/e Pflegekind/er

Aus welchem Anlass erfolgten die Untersuchungen, die zur Diagnose von CAIS/ MRKHS/	
PCOS geführt haben? (Mehrfachantworten sind möglich)	
☐ Regelblutung blieb aus	
☐ Auffälligkeiten beim Zyklus	
☐ 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	
☐ auf Drängen des Vaters	
☐ Auffälligkeiten der Körperbehaarung	
☐ Auffälligkeiten der Haut	
☐ Auffälligkeiten beim Körpergewicht	
□ anderes:	
	PCOS geführt haben? (Mehrfachantworten sind möglich) Regelblutung blieb aus Auffälligkeiten beim Zyklus 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 auf Drängen des Vaters Auffälligkeiten der Körperbehaarung Auffälligkeiten beim Körpergewicht

In den folgenden Fragen soll es um die Diagnostik von CAIS/ MRKHS/ PCOS bei Ihnen gehen: Bitte nennen Sie hier keine diagnostischen Maßnahmen, die aufgrund von Erkrankungen durchgeführt wurden, die nichts mit einem der genannten Syndrome zu tun haben.

B6. Welche diagnostischen Maßnahmen wurden bei Ihnen – soweit Sie wissen – durchgeführt?

Bitte kreisen Sie jeweils ein, ob die genannte Methode bei Ihnen durchgeführt wurde ("n" für nein; "j" für ja). Kreisen Sie bitte in der letzten Spalte zusätzlich ein, ob diese Maßnahmen Ihnen als <u>besonders belastend</u> in Erinnerung geblieben sind ("n" für nein, "j" für ja).

Wurde durch- geführt		rch-			nders stend
	n	j	Diagnostische Maßnahme	n	J
1	n	j	Allgemeine körperliche Untersuchung	n	j
2	n	j	Gynākologische Untersuchung der Brust (Abtasten)	n	j
3	n	j	Gynäkologische Tastuntersuchung der Geschlechtsorgane	n	j
4	n	j	Gynäkologische Untersuchung der Geschlechtsteile (mit Instrumenten)	n	J
5	n	j	Gynākologischer Ultraschall von der Scheide aus (vaginal)	n	J
6	n	j	Gynäkologischer Ultraschall vom Bauch aus (abdominal)	n	j
7	n	j	Blutentnahme	n	j
8	n	j	Hormontests mit Blutentnahme (z.B. Zucker-Belastungstest, Cortisol- Hemmtest, ACTH-Test)	п	j

Wurde durch- geführt		rch-			onders stend
n j		j .	Diagnostische Maßnahme	n	j
9	n	j	Hormonelle Auslösung einer Menstruationsblutung	n	j
10	n	j	Genetische Beratung	n	j
11	n	j	Genetische Untersuchung	n	j
12	п	j	MRT (Magnetresonanztomographie) oder CT (Computertomographie)	n	j
13	n	j	Untersuchung der inneren Fortpflanzungsorgane unter Narkose	n	j
14	n	j	Diagnostische Bauchspiegelung (Laparoskopie)	n	j
15	n	j	Operative Eröffnung der Bauchhöhle zur Diagnosesicherung	n	j
16	n	j	Gewebeentnahme (Biopsie) der Eierstöcke oder Hoden zur feingeweblichen Untersuchung	n	J
17	n	j	Knochendichtemessung	n	j
18	n	j	Untersuchung durch einen Hals-Nasen-Ohrenarzt	n	J
19	n	j	Hörtest	n	J
20	n	j	Urologische Untersuchung	n	j
21	n	j	Urologische Röntgenuntersuchung (z.B. Darstellung der Nieren und Harnwege)	п	j
22	n	j	Sonstige:	n	j

Falls Sie bei einer oder mehreren Maßnahmen angekreuzt haben, dass Sie sie als besonders belastend erlebt haben, füllen Sie bitte Frage B7 aus, ansonsten gehen Sie weiter zu Frage B8.

B7.		diese Mathanmen als belastend eriebt? (bitte neillien Sie Jeweils die						
	Maßnahme oder geben Sie die entsprechende Nummer an, zu der Ihre Erklärung gehört.)							
	Maßnahme/ Nr.	Begründung						

	n zieml	ich zufrieden	mittelmäßig	ziemlich unzu	frieden sehr	unzufrie
Bemerkung	en:					
Welche Diag	gnosen w	urden gestell	t? Bitte geben S	ie jeweils an	wie alt Sie w	/aren, a
Diagnose ge	stellt wur	de.				
1. Diagnose:				Alt	er	
2. Diagnose:				Alt	er	
3. Diagnose:				Alt	er	

Durch wen v	vurde die	aktuelle Diagn	ose gestellt?			
☐ Hausarzt		☐ Frauenarzt	☐ Kinderara	t 🗆 Ende	krinologe (Horr	monspe
☐ Arzt in Fac	hklinik	andere:				
Ist in Ihrer Fa	amilie bei	weiteren Pers	onen dieselbe Di	agnose geste	It worden?	
(Mehrfachant	worten sin	d möglich)				
□ Nein						
- In the land	iner Mutter					
□ Ja. bei mei						
☐ Ja, bei mei	ner/n Schv					
☐ Ja, bei mei		wester/n.	aters.			
☐ Ja, bei mei	n Schwest	vester/n. ter/n meines Va				
☐ Ja, bei mei ☐ Ja, bei der/ ☐ Ja, bei der/	n Schwest n Schwest	wester/n. ter/n meines Va ter/n meiner Mu	utter.			
☐ Ja, bei mei ☐ Ja, bei der/ ☐ Ja, bei der/ ☐ Ja, bei mei	/n Schwest /n Schwest ner Großm	wester/n. ter/n meines Va ter/n meiner Mu nutter väterliche	utter. erseits.			
☐ Ja, bei mei ☐ Ja, bei der/ ☐ Ja, bei der/ ☐ Ja, bei mei ☐ Ja, bei mei	/n Schwest /n Schwest ner Großm ner Großm	wester/n. ter/n meines Va ter/n meiner Mu nutter väterliche nutter mütterlich	utter. erseits. nerseits.		3 · 2	
☐ Ja, bei mei ☐ Ja, bei der/ ☐ Ja, bei der/ ☐ Ja, bei mei ☐ Ja, bei mei	/n Schwest /n Schwest ner Großm ner Großm	wester/n. ter/n meines Va ter/n meiner Mu nutter väterliche nutter mütterlich	utter. erseits.		<i>3</i>	
☐ Ja, bei mei ☐ Ja, bei der/ ☐ Ja, bei mei ☐ Ja, bei mei ☐ Ja, bei:	/n Schwest /n Schwest ner Großrr ner Großrr	wester/n. ter/n meines Va ter/n meiner Mu nutter väterliche nutter mütterlich	utter. erseits. nerseits.			
☐ Ja, bei mei ☐ Ja, bei der/ ☐ Ja, bei mei ☐ Ja, bei mei ☐ Ja, bei mei ☐ Ja, bei:	/n Schwesi /n Schwesi iner Großm iner Großm	wester/n. ter/n meines Va ter/n meiner Mu ter/n meiner Mu tutter väterliche tutter mütterlich	utter. erseits. nerseits.			
☐ Ja, bei mei ☐ Ja, bei der/ ☐ Ja, bei der/ ☐ Ja, bei mei ☐ Ja, bei mei ☐ Ja, bei: Wussten and	In Schwest In Schwest Iner Großm Iner Großm Iner Großm Iner Schor Iner Schor Iner Schor Iner Schor Iner Schor	wester/n. ter/n meines Va ter/n meiner Mu ter/n meiner Mu tutter väterliche tutter mütterlich	utter. erseits. nerseits.			
☐ Ja, bei mei ☐ Ja, bei deri ☐ Ja, bei deri ☐ Ja, bei mei ☐ Ja, bei mei ☐ Ja, bei: Wussten and ☐ Nein, ich ha ☐ Ja, meine B	In Schwest In Schwest Iner Großm Iner Großm Iner Großm Iner Schor Iner Schwest	wester/n. ter/n meines Va ter/n meiner Mu ter/n meiner Mu tutter väterliche nutter mütterliche nutter mütterliche nutter mütterliche erst erfahren.	utter. erseits. nerseits. n der Diagnose?			
☐ Ja, bei mei ☐ Ja, bei deri ☐ Ja, bei deri ☐ Ja, bei mei ☐ Ja, bei mei ☐ Ja, bei: Wussten and ☐ Nein, ich ha ☐ Ja, meine B	In Schwest In Schwest Iner Großm Iner Großm Iner Großm Iner Schor Iner Schwest	wester/n. ter/n meines Va ter/n meiner Mu ter/n meiner Mu tutter väterliche nutter mütterliche nutter mütterliche nutter mütterliche erst erfahren.	utter. erseits. nerseits.			
☐ Ja, bei mei ☐ Ja, bei der/ ☐ Ja, bei der/ ☐ Ja, bei mei ☐ Ja, bei: Wussten and ☐ Nein, ich ha ☐ Ja, meine B ☐ Ja, andere:	In Schwest In Schwest Iner Großm	wester/n. ter/n meines Va ter/n meiner Mu ter/n meiner Mu tutter väterliche nutter mütterlich nutter mütterlich	utter. erseits. nerseits. n der Diagnose?			
☐ Ja, bei mei ☐ Ja, bei der/ ☐ Ja, bei der/ ☐ Ja, bei mei ☐ Ja, bei mei ☐ Ja, bei: Wussten and ☐ Nein, ich ha ☐ Ja, meine B ☐ Ja, andere: Mit wern spre	In Schwest In Schwest In Schwest Iner Großm Iner Großm Idere schor	wester/n. ter/n meines Va ter/n meiner Mu ter/n meiner Mu tutter väterliche nutter mütterlich n vor Ihnen vo erst erfahren.	utter. erseits. n der Diagnose?			
☐ Ja, bei mei ☐ Ja, bei der/ ☐ Ja, bei der/ ☐ Ja, bei mei ☐ Ja, bei mei ☐ Ja, bei: Wussten and ☐ Nein, ich ha ☐ Ja, meine B ☐ Ja, andere: Mit wern spre	In Schwest In Schwest In Schwest Iner Großm Iner Großm Idere schor	wester/n. ter/n meines Va ter/n meiner Mu ter/n meiner Mu tutter väterliche nutter mütterlich n vor Ihnen vo erst erfahren. über Ihre Diag	utter. erseits. n der Diagnose?			
☐ Ja, bei mei ☐ Ja, bei deri ☐ Ja, bei deri ☐ Ja, bei mei ☐ Ja, bei mei ☐ Ja, bei: Wussten and ☐ Nein, ich ha ☐ Ja, meine B ☐ Ja, andere: Mit wern spreche	In Schwest In Schwest In Schwest Iner Großm Iner Großm Idere schor	wester/n. ter/n meines Va ter/n meiner Mu ter/n meiner Mu tutter väterliche nutter mütterlich n vor Ihnen vo erst erfahren. über Ihre Diag	utter. perseits. n der Diagnose? pinose? (Mehrfach.) Diagnose.	antworten sind	möglich)	lleginnei

B14.	Haben Sie Kontakt zu anderen betroffe	nen Frauen/ zu Se	lbsthilfegruppen?						
	(Mehrfachantworten sind möglich)		370) A.D						
	□ Nein								
	☐ Ja, ich habe andere kontaktiert.								
	☐ Ja, ich wurde von anderen kontaktiert.								
B15.	Falls Sie Kontakt haben: Empfanden Sie	e den Kontakt zu	anderen Betroffenen als hilfreich?						
	□ Nein								
	□ Ja								
	Bemerkungen:								

		•••••							
B16.	Falls Sie keinen Kontakt haben: Hätten	Sie sich Kontakt z	u anderen Betroffenen oder						
	Selbsthilfegruppen gewünscht?								
	□ Nein								
	□ Ja								
	Bemerkungen:								
	Geben Sie bitte auch an, in welchem Alter Sie gegebenenfalls davon erfahren haben. Mir sind folgende Konsequenzen der Diagnose bekannt: Notwendigkeit von Behandlungen (z.B. Medikamenteneinnahme oder Operationen) Bitte beschreiben Sie, welche Folgen Ihnen bekannt sind und in welchem Alter Sie dies erfahren haben:								
	☐ Einschränkungen oder Risiken								
	(z.B. erhöhtes Risiko für bestimmte Erkrankungen; eingeschränkte Fruchtbarkeit)								
	Bitte beschreiben Sie, welche Folgen Ihnen bekannt sind und in welchem Alter								
	Sie dies erfahren haben:								
		12	© H. Richter-Appelt						
		1.3	⊗ n. Nontel-Appell						

	gründung:				

200					
Ko	nnten Sie über die Diagnose und die damit verl	bundenen	Folgen	offen	mit
	nandelnden Arzt sprechen?				
nie	selten gelegentlich oft		immer		
		20			
Re	merkungen:				

Hat	Ihr behandelnder Arzt Ihnen die notwendigen Info				
Hat	Ihr behandelnder Arzt Ihnen die notwendigen Info				
Hat	Ihr behandelnder Arzt Ihnen die notwendigen Info leben?	ormatione	n zu fol		
Hat	Ihr behandelnder Arzt Ihnen die notwendigen Info jeben? Ich wurde ausreichend informiert in Bezug auf	ormatione	n zu fol		
Hat geg	Ihr behandelnder Arzt Ihnen die notwendigen Info eben? Ich wurde ausreichend informiert in Bezug auf Diagnostische Maßnahmen	nein n	n zu fol		
Hategeç	Ihr behandelnder Arzt Ihnen die notwendigen Info leben? Ich wurde ausreichend informiert in Bezug auf Diagnostische Maßnahmen Behandlungsmaßnahmen	nein n	n zu fol		
Hat geg	Ihr behandelnder Arzt Ihnen die notwendigen Info eben? Ich wurde ausreichend informiert in Bezug auf Diagnostische Maßnahmen Behandlungsmaßnahmen Folgen der Diagnose	nein n n	ja J		
Hat geg 1 2 3	Ihr behandelnder Arzt Ihnen die notwendigen Info leben? Ich wurde ausreichend informiert in Bezug auf Diagnostische Maßnahmen Behandlungsmaßnahmen Folgen der Diagnose Finanzierung der Behandlung über die Krankenkasse	nein n n n n	ja j		
1 2 3 4 5	Ihr behandelnder Arzt Ihnen die notwendigen Info eben? Ich wurde ausreichend informiert in Bezug auf Diagnostische Maßnahmen Behandlungsmaßnahmen Folgen der Diagnose Finanzierung der Behandlung über die Krankenkasse Langzeitfolgen der Diagnosen	nein n n n n	ja j j j j j j j j j j j j		
1 2 3 4 5	Ihr behandelnder Arzt Ihnen die notwendigen Info eben? Ich wurde ausreichend informiert in Bezug auf Diagnostische Maßnahmen Behandlungsmaßnahmen Folgen der Diagnose Finanzierung der Behandlung über die Krankenkasse Langzeitfolgen der Diagnosen	nein n n n n	ja j j j j j j j j j j j j		

321.	Wurden bei Ihnen weitere Auffälligkeiten festgestellt?		
	(Mehrfachantworten sind möglich)		
	☐ Es liegen keine weiteren Auffälligkeiten vor.		
	□ Nieren/ Harnwege		
	☐ Wirbelsäule/ Skelett (auch Finger, Zehen, Zähne, Kiefer)		
	☐ Herzfehler		
	☐ Muskelschwäche		
	□ Hörschaden		
	☐ Leistenbruchoperation als Kind		
	□ andere:	***************************************	

Behandlung

B22. Welche Medikamente nehmen Sie zur Zeit ein? Bitte geben Sie an, in welcher Dosierung und seit wann Sie die einzelnen Präparate einnehmen. Schreiben Sie bitte auch auf, welche Wirkungen und Nebenwirkungen diese Medikamente bei Ihnen haben.
(Schreiben Sie hier auch Medikamente auf, die nicht vom Arzt verschrieben wurden.)
Notieren Sie hier bitte auch, wenn Sie außer Medikamenten andere Substanzen einnehmen, z.B. Nahrungsergänzungmittel. Notieren Sie hier bitte ebenfalls, wenn Sie hormonhaltige

Spritzen, Pflaster, Gele, Salben, Sprays, Zäpfchen, Haarwasser oder ähnliches verwenden.

Präparat	Dosierung	seit:	Wirkungen/ positive Effekte	Nebenwirkungen/ negative Effekte

B23.	□ Nein □ Ja		•	en, die Sie aber <u>nicht</u> e				
		en Sie bitte das Medi nem Grund Sie das M		lgende Tabelle ein. Scl t einnehmen.	reiben Sie bitte aud			
Emp	fohlenes Medika	ament Aus welch	em Grund nehn	nen Sie dieses Medikan	nent nicht ein?			
324.	verschrieben v □ Nein □ Ja	worden sind? n Sie bitte das Medik		rden, die Ihnen aber de Wirkung, die Sie sich d				
Medi	kament	Erhoffte Wi	Erhoffte Wirkung					
325.		sind Sie insgesamt m		entösen Behandlung?				
	sehr zufrieden	ziemlich zufrieden	mittelmäßig	ziemlich unzufrieden	sehr unzufrieden			
	Bemerkungen:							
			16		© H. Richter-Appet			

	B26.	W	urden Sie im Zusammenhang mit Ihrer Diagnose (CAIS/ MRKHS/ PCO	S) operiert?
			Nein, ich wurde nicht operiert.	
			Gründe datür:	
			Wenn nein, gehen Sie bitte direkt zu Frege B30 (Seite 18). Ja, ich wurde operiert. Gründe dafür:	
			Wenn ja, beantworten Sie bitte die folgenden Fragen.	
Î	B27.	Spa für (We	enn ja, welche Operationen wurden durchgeführt? Bitte kreisen Sie alten jeweils ein, ob die genannte Operation bei Ihnen durchgeführt w ja) und geben Sie an, in welchem Alter die Operation stattfand. enn Sie sich an Ihr Alter nicht mehr genau erinnern können, schreiben Sier einen Zeitraum auf und kennzeichnen Sie dies durch ein Fragezeichen.)	urde ("n" für nein; "j"
	n	j	Durchgeführte Operation	im Alter von Jahren
1	п	j	Operative Anlage einer Scheide (Vaginalplastik, Neovagina-Operation)	
2	п	j	Entfernung der Gonaden/ Keimdrüsen (z.B. Hoden) (= Gonadektomie)	
3	n	j	"Drilling" der Eierstöcke, um die Anzahl der Zysten zu reduzieren	
4	n	j	Entnahme von Eizellen für eine künstliche Befruchtung	
5	n	j	Leistenbruch-Operation	
6	n	j	Operative Versorgung der Nieren bzw. der Harnwege	
7	n	j	Operative Korrektur von Gelenkfehlstellungen	
8	n	j	Sonstige:	
335	328.	aufg	a, und zwar. den Sie während der Zeit der Operation psychologisch/ psychotherap	eutisch begleitet?
		••••	17	H. Richter-Appelt

	□ Nei □ Ja,	und zwar:					
B47.	Rasur	etc.) am ehe	sten entsprich	t. (Mit den Bild	ern ganz links	Körperbehaarung ist jeweils eine g ene Härchen bzw	geringe, d
Oberarme		(A. 1)	M.M	M. M	h. A	原產	
Oberschen	kel		\ <u>\</u>				
Rücken		(V) (V)	(V) (V)				
Lendenwirb bereich	oel-	(4)	(1)	() ()	(栗)		
Oberlippe				(~,) ====================================	(مره) خ	(a_a)	
Kinn							

B45. Sind bei Ihnen (weitere) Behandlungen im Zusammenhang mit Ihrer Diagnose (CAIS/ MRKHS/

	[\	(6)	()	1		7	(E))
r Bauch	7.7); (۲۲	Ĭ	# (_		国) (
<i>Bauch</i> □ lch	habe von Natur	aus keine Scham	hbehaarung.	1	÷ \)	1.	•	
8. Tritt b	ei Ihnen eines (der folgenden Pr	Habe	n Sie ses		Vie se		den S	
			nein	ja	nicht	wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr
Akne	im Gesicht		п	J					
Akne	an anderen Kö	rperstellen	n	J					
Schn	ell fettende Haa	ire	n	j					
Haar	ausfall mit "Geh	eimratsecken*	n	J	2477.				

C	Lebenso	ualität	und	mögliche	Beeinträchtigu	ıngen
---	---------	---------	-----	----------	----------------	-------

Im folgenden Abschnitt werden Sie gefragt, wie Sie Ihre Lebensqualität einschätzen, wie es Ihnen geht und ob es Schwierigkeiten in einzelnen Bereichen gibt.

C1.	Welche Themen beschäftigen Sie im Zusammenhang mit Ihrer Diagnose am meisten?

C2. Fragebogen zur Lebensqualität (WHOQOL)

Bitte lesen Sie jede Frage, überlegen Sie, wie Sie sich <u>in den vergangenen zwei Wochen</u> gefühlt haben, und kreuzen Sie die Zahl auf der Skala an, die für Sie am ehesten zutrifft.

	2	sehr schlecht	schlecht	mittel	gut	sehr gut
1	Wie würden Sie Ihre Lebensqualität beurteilen?	1	2	3	4	5
		sehr un- zufrieden	un- zufrieden	weder zufrieden noch un- zufrieden	zufrieden	sehr zufrieden
2	Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Gesundheit?	1	2	3	4	5

In den folgenden Fragen geht es darum, <u>wie stark</u> Sie während der vergangenen zwei Wochen bestimmte Dinge erlebt haben.

		überhaupt nicht	ein wenig	mittel- mäßig	ziemlich	äußerst
3	Wie stark werden Sie durch Schmerzen daran gehindert, notwendige Dinge zu tun?	1	2	3	4	5
4	Wie sehr sind Sie auf medizinische Behandlung angewiesen, um das tägliche Leben zu meistern?	1	2	3	4	5
5	Wie gut können Sie Ihr Leben genießen?	1	2	3	4	5
6	Betrachten Sie Ihr Leben als sinnvoll?	1	2	3	4	5
7	Wie gut können Sie sich konzentrieren?	1	2	3	4	5
8	Wie sicher fühlen Sie sich in Ihrem täglichen Leben?	1	. 2	3	4	5

C4.12. Wie stark fühlten Sie sich im Verlauf der beeinträchtigt?	<u>letzten 4 Wochen</u> durc	h die folgende	n Beschwerde
	nicht beeinträchtigt	wenig beeinträchtigt	stark beeinträchtig
Sorgen über Ihre Gesundheit	<u></u>	<u> </u>	
Sorgen über Ihr Gewicht oder Ihr Aussehen		<u> </u>	
Venig oder kein sexuelles Verlangen oder Vergnüge Deim Geschlechtsverkehr			
Schwierigkeiten mit dem Ehepartner, Lebensgefährte Freundin/Freund		О	
Belastung durch die Versorgung von Kindern, Eltern anderen Familienangehörigen	oder		
Stress bei der Arbeit oder in der Schule		<u> </u>	
inanzielle Probleme oder Sorgen			Ω
liemanden zu haben, mit dem man Probleme bespr	echen kann□		
twas Schlimmes, das vor kurzem passiert ist			
Sedanken an schreckliche Ereignisse von <u>früher</u> ode arüber – z. B. die Zerstörung des eigenen Heimes, chwerer Unfall, körperliche Gewalt oder eine sexuel landlung unter Zwang	ein Ile		Ω
4.13. Sind Sie <u>im letzten Jahr</u> geschlagen, getre	ten oder anderweitig		
on jemandem körperlich verletzt worden oder ha	it Sie jemand	Nein	Ja
u einer ungewünschten sexuellen Handlung gez	wungen?		
4.14. Was belastet Sie zur Zeit in Ihrem Leben ar			
		Nein	Ja
4 15 Nohmon Sie Medikamente gegen Anget De	nraccionan odar Strac	e? 🗆	П

Bitte füllen Sie die folgende Frage (Nummer C4.16) nur aus, wenn Sie schon einmal eine Monatsblutung hatten. Ansonsten gehen Sie bitte direkt zu Frage C5.

C4.16. Fragen zum Thema Monatsblutung, Schwangerschaft und Geburt

Wodurch wird Ihre Monatsblutung am besten beschrieben?

	Monats- blutung ist unverändert	Keine Monats- blutung aufgrund von Schwanger- schaft oder kürzlicher Geburt	Monatsblutung ist unregelmäßig geworden bzw. Dauer, Abstand oder Stärke haben sich verändert	Keine Monatsblutung seit mind. einem Jahr	Monatsblutu Hormonth (Einnahn Östrogener Verhütung die F	nerap ne vo n) ode durc
						l
ausg	eprägte Probleme i	e vor dem Beginn Ihre mit Ihrer Stimmung – ressivität oder Stimmi		(oder trif	lein Ja ft nicht zu) □ □	i
			n Ende Ihrer Monatsblutur			
			Kind geboren?			
			Fehlgeburt?			
			erden?			
C5.	Tage)? (Mehrfad	ische Beschwerden chantworten sind mög e keine Beschwerden		tliche Beschwere	den über 1 bis	3
	☐ Ja, und zwar:			□ Ausflu	ee	
	Co, and zwar.		erz (Ziehen im Unterbauc			
		□ Reizbarkeit			nter Bauch	
				50-0-0-000		

C6. Fragen zum Gewicht

Wie oft waren Sie während der letzten zwei Wochen:	immer	sehr oft	oft	manch- mal	selten	sehr selten	nie
besorgt, übergewichtig zu sein?	1	2	3	4	5	6	7
Wie oft hatten Sie während der letzten zwei Wochen:	immer	sehr oft	oft	manch- mal	selten	sehr selten	nie
Schwierigkeiten, mit Ihrem Gewicht zu kommen?	1	2	3	4	5	6	7
sich frustriert gefühlt bei dem Versuch, abzunehmen?	1	2	3	4	5	6	7
das Gefühl unattraktiv zu sein, weil Sie übergewichtig sind?	1	2	3	4	5	6	7
Schwierigkeiten, Ihr Idealgewicht zu halten?	1	2	3	4	5	6	7

E6. Zufriedenheit mit dem eigenen Körper:

Wie <u>zufrieden</u> sind Sie <u>momentan</u> mit folgenden körperlichen Merkmalen? Bewerten Sie diese bitte von 1 bis 5 und tragen Sie die jeweilige Zahl in Klammern neben das entsprechende Merkmal ein:

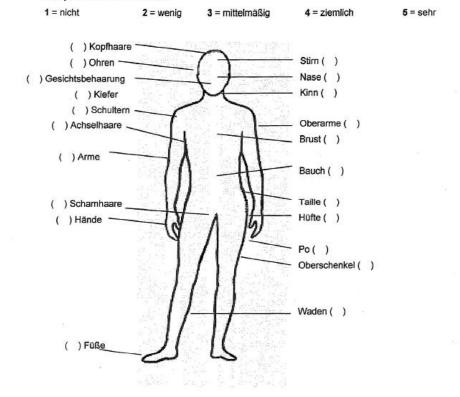
entsprechende Merkmal ein: 1 = 3= 4= 5= 2= sehr zufrieden ziemlich zufrieden mittelmäßig ziemlich unzufrieden sehr unzufrieden () Kopfhaare Stirn () () Ohren () Gesichtsbehaarung Nase () Kinn () () Kiefer () Schultern Oberarme () () Achselhaare Brust () () Arme Bauch () Taille () () Schamhaare Hüfte () () Hände Po() Oberschenkel () Waden () () Füße

() Körpergröße	() Stimme	() Körperbehaarung
() Gewicht	() Haut	() Körpergeruch
() anderes:				
G	eschlechtsteile:				
() Klitoris (Kitzler)	() Vagina (Scheide)		() Innere Schamlipper
() Äußere Schamlippen				

Zufriedenheit mit der Gesamterscheinung:

E7. Erleben des eigenen Körpers (F):

Wie <u>feminin/ weiblich</u> empfinden Sie die folgenden körperlichen Merkmale bei sich? Bewerten Sie diese bitte von 1 bis 5 und tragen Sie die jeweilige Zahl in Klammern neben das entsprechende Merkmal ein:



Wie feminin/ weiblich empfinden Sie folgende Merkmale bei sich?

() Körpergröße	() Stimme	() Körperbehaarung
() Gewicht	() Haut	() Körpergeruch
() anderes:				

E8. Erleben des eigenen Körpers (M):

Wie <u>maskulin/ männlich</u> empfinden Sie die folgenden körperlichen Merkmale bei sich? Bewerten Sie diese bitte von 1 bis 5 und tragen Sie die jeweilige Zahl in Klammern neben das entsprechende Merkmal ein:

1 = nicht	2 = wenig	3 = mittelmäßig	4 = ziemlich	5 = sehr
() Kopfhaare		_		
() Ohren —	the thin	1	— Stirn ()	
() Gesichtsbehaarung	1 0	++-	- Nase ()	
() Kiefer		\mathcal{M}	— Kinn ()	
() Schultern ·	$\neg f$			
() Achselhaare	~ .		Oberarme ()	
() Arme			_ Brust ()	
() Aime	11		Bauch ()	
() Schamhaare	- \//	#	Taille ()	
() Hände ——	(4	1 16	Hüfte ()	
	٩	111-	- Po()	
			Oberschenkel ()	
		4)	_ Waden ()	
() Füß <u>e</u>		L		

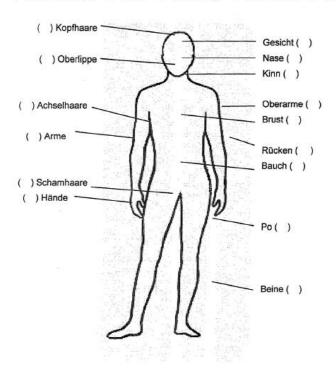
Wie maskulin/ männlich empfinden Sie folgende Merkmale bei sich?

() Körpergröße () Stimme () Körperbehaarung
() Gewicht () Haut () Körpergeruch
() anderes:

Wie maskulin/ männlich empfinden Sie Ihr körperliches Erscheinungsbild insgesamt? ()

E9. K\u00f6rperbehaarung: Wie stark ist Ihre K\u00f6rperbehaarung an den folgenden Stellen ausgepr\u00e4gt? Bewerten Sie diese bitte von 1 bis 5 und tragen Sie die jeweilige Zahl in Klammern neben das entsprechende Merkmal ein:

1 = keine Behaarung 2 = wenig 3 = mittelmäßig 4 = ziemlich stark 5 = sehr stark



- E10. Entfernen Sie Ihre Körperbehaarung, z.B. durch Rasieren, Epilation, Enthaarungscremes oder ähnliches?
 - ☐ Nein
 - □ Ja
- E11. Wenn ja, schreiben Sie bitte in der folgenden Tabelle auf, welche Methode Sie verwenden.
 Tragen Sie bitte auch ein, ob Sie für verschiedene K\u00f6rperstellen unterschiedliche Methoden zur Enthaarung anwenden.

Methode	Körperstelle
	*

•	Wenn Sie	noch nie eine Re	gelblutung/ Menstruation	on hatten, überspri	ngen Sie bitte die Frag	jen zu
	Menstruati	on und gehen Si	e direkt zu Frage E14 .		3	
E12.	Wie häufig	hatten Sie in d	en letzten sechs Mon	aten Ihre Regelbi	utung?	
	mal.					
E13.	Wie häufig	haben Sie durc	chschnittlich Ihre Reg	elblutung?		
	☐ Ungefäh	r einmal pro Mor	nat.			
	☐ Häufiger	als einmal pro N	fonat.			
	☐ Alle 2 – 3	3 Monate.				
	□ Seltener	als alle 3 Monate	в.			
	☐ Anders,	und zwar:				
E14.	Fühlen Sie	sich in den letz	ten sechs Monaten d	urch den Rhythm	us Ihrer Regelblutun	g ode
	deren Ausl	bleiben belastet	?			
	□ nicht	□ wenig	☐ mittelmäßig	☐ ziemlich	□ sehr	
Beme	kungen:					

		Stimme sehr zu	Stimme ziemlich zu	Mittelmäßig	Stimmer wenig zu	Stimme nicht zu
1	Beim Thema Menstruation denke ich an Fruchtbarkeit und Schwangerschaft.					
2	Ich fühle mich auch ohne regelmäßige Menstruation als richtige Frau.					
3	Ich würde gerne einmal eine Menstruation erleben, auch wenn ich nicht fruchtbar bin.					
4	Menstruation spielt für mich nur eine Rolle im Zusammenhang mit Fruchtbarkeit.					
5	Durch meine fehlende Menstruation fühle ich mich in meiner Weiblichkeit eingeschränkt					
6	Ohne regelmäßige Menstruation fühle ich mich nicht als richtige Frau.					

Kinderwunsch E16. Wie stark wünschen Sie sich zur Zeit ein Kind? ☐ nicht ☐ wenig ☐ mittelmäßig ☐ ziemlich ☐ sehr E17. Falls Sie keine Kinder bekommen möchten, was ist der Grund dafür? E18. Falls Sie keine Kinder bekommen können, wie stark belastet Sie Ihre Unfruchtbarkeit? ☐ Entfällt; trifft nicht zu. ☐ wenig ☐ mittelmäßig ☐ ziemlich □ sehr E19. Wie wichtig ist für die Zufriedenheit in Ihrem Leben die Fähigkeit, Kinder bekommen zu können? nicht wichtig wenig wichtig mittelmäßig ziemlich wichtig sehr wichtig Bemerkungen: E20. Wie ist Ihre Einstellung zum Thema Leihmutterschaft? ☐ Mit dem Thema habe ich mich nicht beschäftigt. ☐ Lehne ich ab, weil: ☐ Wäre für mich eine Option: □ Sonstiges: Bemerkungen:

E21. Wie sehr fühlen Sie sich in den folgenden Bereichen durch Ihre eingeschränkte Fruchtbarkeit bzw. Unfruchtbarkeit beeinträchtigt?

	Bitte kreuzen Sie jeweils an, wie sehr Sie sich in den folgenden Bereichen durch Ihre eingeschränkte Fruchtbarkeit bzw. Unfruchtbarkeit beeinträchtigt fühlen.	nicht	wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr
1	Weiblichkeit					
2	Neue Kontakte knüpfen					
3	Zufriedenheit mit dem eigenen Körper					
4	Körperkontakt					
5	Beruf					
6	Kontakte im Freundeskreis			200	44.	
7	Sexualität					
8	Partnerschaft		in it.		230	
9	Umgang mit der eigenen Familie					
10	Lebenszufriedenheit	1	1		# 15 to	
11	Freizeitgestaltung					
12	Sonstiges:					

E22.	Wie oft ma	chen Sie sich	in letzter Zeit über d	as Thema Fru	chtbarkeit bzw. Un	fruchtbarkeit	
	Gedanken?						
	□ nie	□ selten	□ gelegentlich	□ oft	☐ immer		

		Stimme sehr zu	Stimme ziemlich zu	Mittelmäßig	Stimme wenig	Stimme nicht zu
37	Kinder sind ein starkes Verbindungselement in einer Partnerschaft.					
38	Mütter sind in ihrer beruflichen Laufbahn auch heute noch sehr eingeschränkt.					
39	Ohne Kinder ist es leichter, eine harmonische Partnerschaft zu haben.					
40	Mütter haben meistens das Gefühl, dass sie weniger attraktiv sind als andere Frauen.					
41	Viele Mütter stehen ihren Kindern zeitweilig ganz hilflos gegenüber.					
42	Eine Mutter, die arbeitet, ist eigentlich immer nur im Stress.				Arras.	
43	Frauen ohne Kinder können ihre Freizeit viel besser genießen.					

E24.	bitte beurtellen bie folgende Aussage:								
	Dass ich keine i	Kinder bekommen kanr	n, macht mich hä	ufig traurig.					
	stimme sehr zu	stimme ziemlich zu	mittelmāßig □	stimme wenig zu □	stimme nicht zu □				
Anme	rkungen zu Abscl	nnitt E:							
			,						

			•••••						
			·····						

8.4 Arztfragebogen

Studienteilnahme Ihrer Patientin - Antwort bitte per beiliegendem Rückumschlag -Studie "Androgene und Weiblichkeit" – Befragung von Menschen mit Kompletter Androgenresistenz (CAIS), Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser-Syndrom (MRKHS) und Polyzystischem Ovar Syndrom (PCOS) Name, Vorname: Geburtsdatum: Welche Diagnose trifft bei oben genannter Patientin zu? ☐ Komplette Androgenresistenz (CAIS) ☐ Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser-Syndrom (MRKHS) ☐ Polyzystischem Ovar Syndrom (PCOS) Durch wen wurde die Diagnose gestellt? Menstruationszyklus ☐ unauffälliger Zyklus ☐ Polymenorrhoe (Zykluslänge < 26 Tage) ☐ Oligomenorrhoe (Zykluslänge > 35 Tage) □ sekundäre Amenorrhoe (Keine Menstruationsblutung in den letzten 3 Monaten) Vaginaler Ultraschall: ☐ unauffällig □ Ovar polyfollikulär (≥ 12 Follikel von < 10 mm Größe in mindestens 1 Ovar) ☐ vergrößertes Ovarvolumen (mindestens 1 Ovar ≥ 10ml) ☐ nicht untersucht ☐ nicht untersucht Hyperandrogenismus Hirsutismus: □ Ja. ☐ Nein. □ Ja. ☐ Nein. ☐ n. u. Akne: ☐ n. u. Seborrhoe: □ Ja. ☐ Nein. Endokrinologischer Befund (Bitte wenn möglich Originalbefund in Kopie beilegen. Danke!) Erhoben am Zyklustag U / L DHEA-Sulfat: µg/ dL LH: FSH: U / L 17-OH-Progesteron ng / ml FAI (Freier Androgen Index) Östradiol: pg / mL ng / mL Prolaktin ng / ml Progesteron: nmol / L µIU/ mL TSH SHGB: Testosteron: Cortisol: ng / dl Androstendion: ng / ml Unterschrift: Stempel:

Herzlichen Dank für Ihre Mitarbeit!



9. Danksagung

Ich danke zunächst meiner Doktormutter Professorin Richter-Appelt für die Betreuung meiner Arbeit. Ebenso bedanke ich mich auch bei Maike Fliegner, die bei der Konzeption meiner Arbeit geholfen hat.

Des Weiteren danke ich meinen Eltern Petra und Holger Linzbach für die Unterstützung. Ein besonderer Dank gilt meiner Freundin Wiebke Gärtner, die mir bei Fragen in Statistik weitergeholfen hat und meine Arbeit mehrere Male Korrektur gelesen hat. Ich danke auch Ariane Horn und Inken von Hacht, die ebenfalls mir mit ihren Korrekturanmerkungen zur Seite standen.

Zu guter Letzt möchte ich hier an meine verstorbene Großmutter Waltraut Linzbach erinnern, die sich sehr freute als ich Ärztin wurde und sehr stolz auf mich wäre, wenn sie meine Promotion auch noch hätte miterleben können.

Ein besonderer Dank gilt ebenfalls den Teilnehmerinnen dieser Studie.

10. Lebenslauf

Name Aissa Linzbach

Adresse Güntherstraße 94, 22087 Hamburg

Mobil: 0176/30530005

E-Mail: aissa@linzbach-consulting.de

Geburtsdatum, - ort 21. Juli 1989 in Hamburg

Staatsangehörigkeit Deutsch

Schulausbildung Aug. 1995 – Jun. 1999: Ernst-Hennig-Schule, Hamburg

Aug. 1999 - Jun. 2008: Hansa-Gymnasium, Hamburg

Abitur 2008, Note: 1,6

Berufsausbildung 2010-2014 Medizinstudium an der Universität Hamburg

2012: Beginn der Promotion am Institut für Sexualforschung und Forensische Psychiatrie zum Thema

PCOS, Prof. Dr. Richter-Appelt

Approbation: 18.12.2014

Berufstätigkeit Ab Juni 2015: Assistenzärztin in der Gynäkologie und

Geburtshilfe: Krankenhaus Reinbek St. Adolf-Stift,

Reinbek, Prof. Dr. Schwarz

Krankenpflege- Jul. – Sep. 2008: Kreißsaal: Bethesda Krankenhaus

praktika Bergedorf, Hamburg

Jul. – Aug. 2009: Gynäkologie: Krankenhaus Reinbek

St. Adolf-Stift, Reinbek

Famulaturen Jan. – Feb. 2011: Klinik für Chirurgie: Bethesda Kran-

kenhaus Bergedorf, Hamburg

Feb. - Mär. 2011: Klinik für Neurologie: Charité - Cam-

pus Benjamin Franklin, Berlin

Aug. - Sep. 2011: Praxisklinik Mönckebergstraße, Dr.

Kügler / Dr. Dolezil (DEGUM II), Hamburg

Aug. – Sep. 2012: Institut und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie: Universitätskli-

nikum Hamburg-Eppendorf (UKE), Hamburg

Praktisches Jahr Aug. – Dez. 2013: Wahltertial Gynäkologie und Ge-

burtshilfe: Asklepios Klinik Altona, Hamburg

Dez. 2013 – Februar 2014: Innere-Tertial: Krankenhaus

Reinbek St. Adolf-Stift, Reinbek

Feb. – Mär. 2014: Innere-Tertial: Luzerner Kantonspital

Sursee, Schweiz

Mär. – Jul. 2014: Chirurgie-Tertial: Bethesda Kranken-

haus Bergedorf, Hamburg

Stand: Hamburg, Februar 2016

11. Eidesstattliche Erklärung

Ich versichere ausdrücklich, dass ich die Arbeit selbständig und ohne fremde Hilfe verfasst, andere als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und die aus den benutzten Werken wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen einzeln nach Ausgabe (Auflage und Jahr des Erscheinens), Band und Seite des benutzten Werkes kenntlich gemacht habe.

Ferner versichere ich, dass ich die Dissertation bisher nicht einem Fachvertreter an einer anderen Hochschule zur Überprüfung vorgelegt oder mich anderweitig um Zulassung zur Promotion beworben habe.

Ich erkläre mich einverstanden, dass meine Dissertation vom Dekanat der Medizinischen Fakultät mit einer gängigen Software zur Erkennung von Plagiaten überprüft werden kann.

I Intorcobrift:	
Uniterstrinit.	