

Aus der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
der Universität zu Lübeck
Direktor: Prof. Dr. med. E. Herting

**Der Einfluss des psychosozialen und -sexuellen Wohlergehens auf
die Lebensqualität bei Frauen mit Turner Syndrom, Kongenitaler
Nebennierenhyperplasie und XY-Frauen**

Inauguraldissertation
zur
Erlangung der Doktorwürde
der Universität zu Lübeck
– Aus der Sektion Medizin –

vorgelegt von
Ariane Liedmeier
aus Kleve

Lübeck 2021

1. Berichterstatter/Berichterstatterin: Prof. Dr. med. Ute Thyen

2. Berichterstatter/Berichterstatterin: Prof. Dr. med. Daniel Beyer

Tag der mündlichen Prüfung: 01.07.2022

Zum Druck genehmigt. Lübeck, den 01.07.2022

-Promotionskommission der Sektion Medizin-

„I believe that talking about health without mental health is like tuning an instrument and leaving a few discordant notes.“

-Dr. Gro Harlem Brundtland

Zusammenfassung

Die bisherige Forschung zum psychosozialen und -sexuellen Wohlergehen und zur Lebensqualität (QoL) bei Frauen mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung (DSD), also Frauen mit Turner Syndrom (TS), Frauen mit Kongenitaler Nebennierenhyperplasie (CAH) und XY-Frauen, zeigt inkonsistente Ergebnisse. Nur wenige Studien haben bislang untersucht, welche psychosozialen und -sexuellen Faktoren die QoL in Frauen mit DSD beeinflussen. Noch keine Studie hat untersucht, ob dieser Einfluss durch das Vorliegen einer DSD oder die DSD-Subgruppe moderiert wird.

Um diese Forschungslücke zu schließen, verglich ich 301 Frauen mit TS, 221 Frauen mit CAH, 142 XY-Frauen und 603 Kontrollpersonen bezüglich Depressivität, Angst, Selbstwert, ADHS, Autismus, sozialer Partizipation, Körperakzeptanz, Beziehungsstatus, Sexualleben und QoL. Dabei habe ich den Einfluss des psychosozialen und -sexuellen Wohlergehens auf die QoL in allen Gruppen mittels multipler Regressionen untersucht. Anschließende Moderationsanalysen gaben Aufschluss, ob die Regressionsgewichte der Prädiktoren in den verschiedenen Gruppen unterschiedlich groß waren. Zuletzt berechnete ich Modellvergleiche, um zu untersuchen, ob Regressionsmodelle mit Moderatoren die QoL signifikant besser vorhersagen als Regressionsmodelle ohne Moderatoren.

Frauen mit DSD zeigten ein zufriedenstellendes psychosoziales Wohlergehen und eine adäquate QoL; nur Frauen mit CAH berichteten von einer reduzierten physischen QoL. Die Patientinnengruppen zeigten sich unzufriedener mit ihrem Körper und hatten seltener eine Partnerschaft. Dabei waren Frauen mit CAH und XY-Frauen unzufriedener mit ihrem Sexualleben als die Kontrollgruppe. Gesundheit und eine gering ausgeprägte Depressivität waren in allen Gruppen starke Prädiktoren für QoL, wohingegen der Selbstwert besonders bei Frauen mit DSD einen großen Einfluss hatte. Das Vorliegen einer DSD moderierte den Einfluss des psychosozialen und -sexuellen Wohlergehens auf die QoL, wohingegen die spezifische DSD-Subgruppe hauptsächlich den Einfluss auf die physische QoL moderierte.

Weitere Forschung und Interventionen sind notwendig, um die Zufriedenheit mit dem Körper und dem Sexualleben in Frauen mit DSD zu verbessern. Um die QoL bei Frauen mit DSD zu optimieren, sollte auch das psychosoziale Wohlergehen beachtet werden. Selbstwertinterventionen sind für Frauen mit DSD noch relevanter als für die Allgemeinbevölkerung, da ein hoher Selbstwert den Umgang mit einer chronischen Erkrankung erleichtert.

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis	7
1. Einleitung	8
1.1. <i>Frauen mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung</i>	8
1.1.1. Frauen mit Turner Syndrom.....	8
1.1.2. Frauen mit Kongenitaler Nebennierenhyperplasie	9
1.1.3. XY-Frauen	11
1.2. <i>Psychosoziales und -sexuelles Wohlergehen</i>	12
1.2.1. Psychosoziales und -sexuelles Wohlergehen bei Frauen mit DSD	13
1.2.2. Psychosoziales und -sexuelles Wohlergehen bei Frauen mit TS.....	15
1.2.3. Psychosoziales und -sexuelles Wohlergehen bei Frauen mit CAH.....	16
1.2.4. Psychosoziales und -sexuelles Wohlergehen bei XY-Frauen.....	18
1.3. <i>Lebensqualität bei Frauen mit DSD</i>	19
1.3.1. Lebensqualität bei Frauen mit TS	21
1.3.2. Lebensqualität bei Frauen mit CAH	21
1.3.3. Lebensqualität bei XY-Frauen	22
1.4. <i>Limitationen der bisherigen Studienlage.....</i>	23
1.5. <i>Relevanz und Ziele meiner Dissertation</i>	24
2. Methoden	27
2.1. <i>Erhebung der Patientinnengruppen</i>	27
2.2. <i>Erhebung der Kontrollgruppe</i>	27
2.3. <i>Studiendesign.....</i>	28
2.4. <i>Instrumente</i>	28
2.4.1. Medizinische Untersuchung.....	28
2.4.2. PRO.....	29
3. Ergebnisse.....	30
3.1. <i>Datenanalyse</i>	30
3.2. <i>Datenbereinigung</i>	32
3.3. <i>Stichprobe</i>	33
3.4. <i>Reliabilitäten</i>	37
3.5. <i>Varianzanalysen</i>	38
3.6. <i>Multiple Regressionen</i>	41
3.6.1. Globale Lebensqualität	41
3.6.2. Physische Lebensqualität	42
3.6.3. Psychologische Lebensqualität	43

3.6.4. Soziale Lebensqualität	44
3.6.5. Umweltbedingte Lebensqualität	45
3.7. Moderationsanalysen	46
3.7.1. Globale Lebensqualität	47
3.7.2. Physische Lebensqualität	48
3.7.3. Psychologische Lebensqualität	49
3.7.4. Soziale Lebensqualität	50
3.7.5. Umweltbedingte Lebensqualität	51
3.8. Modellvergleiche	52
3.8.1. Globale Lebensqualität	52
3.8.2. Physische Lebensqualität	53
3.8.3. Psychologische Lebensqualität	54
3.8.4. Soziale Lebensqualität	54
3.8.5. Umweltbedingte Lebensqualität	55
4. Diskussion	56
4.1. <i>Psychosoziales und -sexuelles Wohlergehen sowie Lebensqualität bei Frauen mit und ohne DSD</i>	56
4.2. <i>Einfluss des psychosozialen und -sexuellen Wohlergehens auf die Lebensqualität</i>	61
4.3. <i>Moderation der DSD-Diagnose auf den Einfluss des psychosozialen und -sexuellen Wohlergehens auf die Lebensqualität</i>	63
4.4. <i>Modellvergleiche</i>	65
4.5. <i>Implikationen</i>	67
4.6. <i>Limitationen</i>	69
4.7. <i>Zukünftige Studien</i>	71
4.8. <i>Zusammenfassung</i>	72
Literaturverzeichnis	73
Anhang	88
Anhang A	88
Anhang B	90
Anhang C	101
Anhang D	106
Anhang E	111
Anhang F	115
Anhang G	123
Danksagung	152

Abkürzungsverzeichnis

QoL.....	Lebensqualität
DSD.....	Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung
TS	Turner Syndrom
CAH	Kongenitale Nebennierenhyperplasie
PAIS	Partielle Androgenresistenz
CAIS.....	Komplette Androgenresistenz
KG	Kontrollgruppe
PG.....	Patient:innengruppe
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
SF-36.....	Short Form (36) Gesundheitsfragebogen
WHOQOL-BREF.....	World Health Organization Quality of Life -BREF
QOL-AGHDA.	Quality of Life Assessment of Growth Hormone Deficiency in Adult Measure
PGWBS	Psychological General Well-Being Index
BMI	Body-Mass-Index
PRO.....	Patient Reported Outcome
ADHS	Aufmerksamkeits- und Hyperaktivitätsstörungen
ASRS.....	Adult ADHD Self-Report
RSES	Rosenberg Self-Esteem Scale
AQ10.....	Autismus Spectrum Quotient
BI-I.....	Body Image Scale
VIF.....	Varianz-Inflationsfaktor
NAs	fehlende Werte
TG	Gruppe der Frauen mit Turner Syndrom
CAHG.....	Gruppe der Frauen mit Kongenitaler Nebennierenhyperplasie
XYG	Gruppe der XY-Frauen

1. Einleitung

Jede medizinische Intervention hat das Ziel, Leben zu verlängern oder Lebensqualität (QoL) zu steigern. Um letzteres zu erreichen, sind umfassende Kenntnisse der körperlichen Symptome, der psychosozialen Folgen eines Krankheitsbildes oder eines Syndroms, sowie deren Einfluss auf die QoL Betroffener notwendig. Die körperlichen Symptome bei Frauen mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung sind bereits ausgiebig erforscht, während die psychosozialen Folgen sowie die daraus entstehenden Auswirkungen auf die QoL bislang wenig Beachtung gefunden haben. Diese Forschungslücke möchte die vorliegende Dissertation schließen. Hierfür werde ich zunächst die verschiedenen Syndrome, die sich unter Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung bei Frauen zusammenfassen lassen, beschreiben und bisherige Forschungsergebnisse zu den psychosozialen und -sexuellen Auswirkungen und der QoL darstellen. Anschließend werde ich meine eigene Forschung zu dem psychosozialen und -sexuellen Wohlergehen und der QoL in Frauen mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung beschreiben.

1.1. Frauen mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung

Der Begriff „Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung“ ist die deutsche Übersetzung des englischen Terminus „disorders/differences of sex development“ (DSD), der 2005 durch die Chicago Consensus Group eingeführt wurde. Er umfasst eine sehr heterogene Gruppe von Diagnosen, bei denen das genetische, das gonadale und das genitale Geschlecht nicht übereinstimmen (Lee et al., 2006). Bei Frauen mit DSD lassen sich die Diagnosen in drei Subgruppen einteilen: (a) Frauen mit Turner Syndrom, bei denen eine Chromosomenaberration vorliegt, (b) Frauen mit einer Kongenitalen Nebennierenhyperplasie, bei denen eine Überproduktion von Androgenen vorliegt und (c) XY-Frauen, bei denen eine Störung der gonadalen Entwicklung, der Androgen-Synthese oder eine Androgenresistenz vorliegt.

1.1.1. Frauen mit Turner Syndrom

Das Turner Syndrom (TS) wird durch ein nur teilweise entwickeltes oder vollständig fehlendes X-Chromosom in einigen oder allen Zellen des Körpers charakterisiert und wird deswegen auch als X-Monosomie oder 45X oder 45X0 bezeichnet. Es ist die Folge einer fehlenden Teilung der Geschlechtschromosomen während der Meiose oder Mitose und betrifft ungefähr eines von 2.000 Mädchen (Gravholt et al., 2019).

Die Symptomschwere variiert und ist in Betroffenen mit der Mosaik-Form, d.h. in Betroffenen, die sowohl Zellen mit einem als auch mit zwei X-Chromosomen haben, weniger stark ausgeprägt. Vorgeburtlich können sich im Ultraschall bereits eine Wachstumsretardierung, ein Hydrops fetalis oder Nierenfehlbildungen zeigen. Im weiteren Verlauf gewinnen andere Symptome wie Kleinwuchs oder eine Gonadendysgenese an Bedeutung (Bondy & Turner Syndrome Consensus Study Group, 2007). Wenn keine Wachstumshormontherapie erfolgt, erreichen Frauen mit TS eine durchschnittliche Körpergröße von ca. 145cm (Hjerrild et al., 2008). Ohne Östrogensatztherapie bleibt die Pubertät in den meisten Fällen aus, sodass das Brustwachstum oder Einsetzen der Menarche nur verzögert oder gar nicht erfolgt. Insgesamt sind circa 95 % der Frauen mit TS unfruchtbar. Des Weiteren zeigt sich bei Frauen mit TS phänotypisch ein tiefsitzender Haaransatz, ein Pterygium colli, niedrig sitzende Ohren, eine breitere Brust mit weit auseinander stehenden Brustwarzen, ein Cubitus valgus sowie kurze Finger und Zehen. Als Komplikationen kann es zu einer Hypakusis, zu Strabismus, Autoimmunkrankheiten wie Schilddrüsenunterfunktionen oder Diabetes sowie Osteoporose kommen (Gravholt et al., 2017).

1.1.2. Frauen mit Kongenitaler Nebennierenhyperplasie

Der Terminus „Kongenitale Nebennierenhyperplasie“ [„Congenital adrenal hyperplasia“ (CAH)] umfasst eine Gruppe von rezessiv vererbaren Syndromen, die durch einen einzelnen Gendefekt in einem der vielen für die Kortisol-Synthese wichtigen Enzyme der Nebennierenrinde resultieren. Wenn zu wenig Kortisol synthetisiert wird, schüttet die Hypophyse vermehrt Adrenocorticotrope Hormone aus, welche nebennieren-stimulierend sind. Dies wiederum führt zu einer vermehrten Produktion von Kortisol-Vorstufen. Einige dieser Hormonvorstufen werden aufgrund der teilweise blockierten Kortisol-Synthese stattdessen auf alternativen Stoffwechselwegen in Androgene, also Sexualhormone, umgewandelt (Krone & Arlt, 2009). In mehr als 90 % der Fälle ist ein 21-Hydroxylase-Mangel hierfür ursächlich (siehe Abbildung 1).

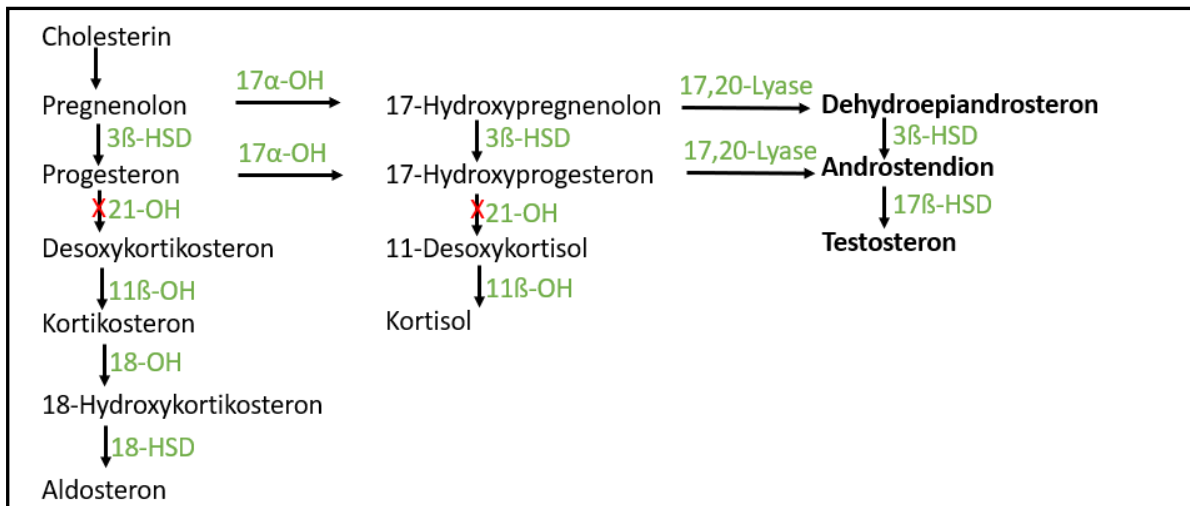


Abbildung 1. Die Stoffwechselwege in der Nebenniere (umgewandelt nach Scudder et al. 2015).
HSD = Hydroxysteroid-Dehydrogenase; OH = Hydroxylase.

In nahezu allen anderen Fällen sind Defekte in den Enzymen 11β-Hydroxylase (ca. 5-8 % der Fälle), 17α-Hydroxylase (ca. 1 % der Fälle) und 3β-Hydroxysteroid-Dehydrogenase (unklare Prävalenz) der Grund für die Kongenitale Nebennierenhyperplasie. Sehr selten können jedoch auch ein POR- oder ein STAR-Mangel hierfür ursächlich sein (Krone & Arlt, 2009).

Ein 21-Hydroxylase-Mangel lässt sich grundsätzlich in drei Subkategorien klassifizieren: (1) klassische Form ohne Salzverlust, (2) klassische Form mit Salzverlust und (3) nicht-klassische Form. Die klassische Form tritt bei circa einer von 5.000 bis 15.000 Geburten auf und führt bei Frauen durch den Einfluss vermehrter Androgene zu uneindeutigen Genitalien wie einer vergrößerten Klitoris (Witchel, 2017). Außerdem zeigt sich postnatal ein beschleunigtes Wachstum. Da jedoch die Wachstumsfugen verfrüht schließen, sind betroffene Frauen im Erwachsenenalter oft unterdurchschnittlich groß. Zudem zeigt sich in dieser Gruppe ein höheres Risiko für metabolische Abweichungen wie Übergewicht, Hypercholesterinämie, Insulinresistenz sowie Osteopenie, Osteoporose und Infertilität (Arlt et al., 2010). Ungefähr 75% der Frauen mit der klassischen Form leiden zusätzlich unter einem Aldosteronmangel, der zu schweren Störungen des Salzhaushaltes und im Extremfall zu Hyponatriämie und Schock führen kann (Speiser & White, 2003). Die nicht-klassische Form ist eine der häufigsten autosomal-rezessiven Störungen und zeigt sich in ca. einer von 1.000 Geburten. Patientinnen mit der nicht-klassischen Form produzieren normale Mengen Kortisol und Aldosteron bei einer milden bis moderaten Überproduktion von Sexualhormon-Vorstufen. Bei 60 % dieser Frauen zeigt sich Hirsutismus, bei 54 % Oligomenorrhoe und bei 33 % Akne. Infertilität zeigt sich nur bei 13 % dieser Patientinnen (Moran et al., 2000).

Die Therapie der Patientinnen mit CAH erfolgt möglichst frühzeitig mittels der Gabe von Glukokortikoiden, um die Überproduktion von Androgenen durch Herabregulierung der Hypothalamus-Hypophysen-Achse zu reduzieren. Im Falle eines Aldosteronmangels werden zusätzlich Mineralkortikoide gegeben, um die Elektrolytkonzentrationen zu normalisieren (El-Maouche et al., 2017).

1.1.3. XY-Frauen

Als XY-Frauen werden Frauen bezeichnet, die trotz eines männlichen Karyotyps einen weiblichen Phänotypen und ein weibliches soziales Geschlecht aufweisen. Klinisch kann man XY-Frauen je nach Vorhandensein eines Uterus und Derivaten des Müllerschen Ganges in drei Gruppen einteilen: (1) XY-Frauen, bei denen die funktionierenden Testes das Anti-Müller-Hormon produzieren, werden ohne Uterus geboren. Hierzu zählen XY-Frauen mit Androgenresistenz, mit 5α -Reduktase-2-Mangel und mit 17β -Hydroxysteroid-Dehydrogenase-3-Mangel. (2) XY-Frauen ohne funktionierende Testes, die kein Anti-Müller-Hormon produzieren, bilden einen Uterus aus. Hierunter fallen Frauen mit XY-Gonadendysgenese oder Swyer's Syndrom. (3) Frauen mit einer ovotestikulären Störung der Geschlechtsentwicklung, bei denen sowohl testikuläres als auch ovarielles Gewebe vorliegt, produzieren dementsprechend unterschiedlich viel Anti-Müller-Hormon. Dies kann diverse Uterus-Erscheinungen und uneindeutige Geschlechtsorgane zur Folge haben (King & Conway, 2014). Da Frauen mit Androgenresistenz und Swyer's Syndrom den Großteil der XY-Frauen ausmachen, stelle ich diese beiden Syndrome nachfolgend detaillierter dar.

Die partielle oder komplette Androgenresistenz [„partial/ complete androgene insensitivity syndrome“ (PAIS/CAIS)] wird x-chromosomal rezessiv vererbt und ist die Folge einer Mutation, die bewirkt, dass der Androgenrezeptor nicht funktioniert (Jorgensen, Kjartansdóttir, & Fedder, 2010). Ungefähr eines von 20.000-64.000 genotypisch männlichen Neugeborenen ist von CAIS betroffen; die Prävalenz von PAIS wiederum ist unklar (Mendoza & Motos, 2013). Je nach Grad der Androgenresistenz zeigen sich weibliche bis uneindeutige Genitalien, während die inneren Geschlechtsorgane männlich sind. Bei CAIS kommt es in der Pubertät zu einem Ausbleiben der Menarche und der sekundären Körperbehaarung (Galani et al., 2008). Des Weiteren erreichen Frauen mit CAIS meistens eine Körpergröße, die zwischen dem weiblichen und männlichen Durchschnittswert liegt. Therapeutisch wird aufgrund des malignen Entartungsrisikos eine Gonadektomie sowie ggf. eine vaginale Weitung und eine Hormonersatztherapie in Betracht gezogen (Hughes et al., 2012).

Bei dem Swyer-Syndrom liegt eine komplette XY-Gonadendysgenese vor, sodass die fetalen Testes in der Embryogenese weder Androgene noch Anti-Müller-Hormone produzieren. Dies führt dazu, dass Frauen mit Swyer-Syndrom sowohl weibliche Genitalien als auch eine Vagina und einen Uterus besitzen, jedoch keine funktionierenden Ovarien. Das Swyer-Syndrom ist Folge einer Neumutation und hat eine Inzidenz von 1:80.000. Symptome zeigen sich oft erst in der Pubertät mit einem verzögerten Brustwachstum sowie einer verzögerten Menarche, da die Gonaden weiterhin unzureichend Hormone produzieren (Michala et al., 2008). Des Weiteren weisen Frauen mit Swyer-Syndrom eine überdurchschnittliche Körpergröße auf (Danilovic et al., 2007). Aufgrund der fehlenden Eierstöcke können Betroffene nicht schwanger werden, jedoch ist es ihnen möglich, eine Eizellspende auszutragen (King & Conway, 2014). Therapeutisch wird ihnen wie bei Frauen mit Androgenresistenz aufgrund des Entartungsrisikos eine Gonadektomie empfohlen. Zudem erhalten die meisten Betroffenen ab dem Zeitpunkt der Pubertät eine Hormonersatztherapie, um sekundäre Geschlechtsmerkmale auszubilden und das Risiko einer Osteoporose zu verringern (Batista et al., 2018).

1.2. Psychosoziales und -sexuelles Wohlergehen

Die World Health Organization (1948) definiert in der Präambel ihrer Verfassung Gesundheit als „Zustand vollkommenen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens und nicht allein [als] das Fehlen von Krankheit und Gebrechen“. Diese Definition impliziert, dass die Beachtung der mentalen Gesundheit sowie des sozialen Wohlergehens essentiell für die bestmögliche Versorgung von Menschen mit verschiedenen Erkrankungen ist.

Es ist zudem davon auszugehen, dass mentale und physische Gesundheit sich gegenseitig beeinflussen. Körperliche Symptome gehen oftmals mit psychosozialen Folgen einher und psychische Erkrankungen sowie wahrgenommene soziale Isolation können unterschiedliche körperliche Symptome herbeiführen oder verstärken (Prince et al., 2007). So erhöhen zum Beispiel Depressionen das Risiko für kardiovaskuläre Erkrankungen (Kuper et al., 2002). Des Weiteren wurde ein Zusammenhang zwischen Depressionen und geringer Knochendichte gefunden (Yirmiya & Bab, 2009). Frauen mit DSD haben sowohl ein erhöhtes Risiko für ein metabolisches Syndrom sowie Osteoporose, sodass diese Interaktionen für sie besonders relevant sein könnten. Unabhängig hiervon sind Depressionen die führende Ursache für behinderungsbereinigte Lebensjahre (Rehm & Shield, 2019).

Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung können außerdem eine Vielzahl von Lebensbereichen betreffen. Abgesehen davon, dass manche der assoziierten Syndrome eine

lebenslange Medikamenteneinnahme sowie regelmäßige Arztbesuche mit sich bringen, kann das Vorliegen einer DSD zu *Minderheitenstress* (Meyer, 1995) führen. Das Konzept des Minderheitenstresses besagt, dass Menschen, die einer Minderheit entstammen, aufgrund ihrer Stigmatisierung chronischem Stress ausgesetzt sind. Atypische Genitalien und das Ausbleiben pubertärer Entwicklungen könnten zudem Schamgefühle und eine geringe Körperakzeptanz hervorrufen sowie Sexualität und Partnersuche beeinträchtigen. Für Frauen mit DSD, die erst im Jugend- oder Erwachsenenalter diagnostiziert werden, kann die Diagnose außerdem zu einer Identitätskrise führen. Eine mögliche Unfruchtbarkeit wiederum kann bestehende Lebenspläne umwerfen (Thyen et al., 2014).

All das spricht dafür, dem psychosozialen und -sexuellen Wohlergehen von Frauen mit DSD eine ähnliche Aufmerksamkeit zukommen zu lassen wie ihren physischen Symptomen. In den vergangenen 20 Jahren haben sich tatsächlich zunehmend mehr Studien diesem Forschungsfeld gewidmet, jedoch ist es weiterhin deutlich unterrepräsentiert. Im Folgenden möchte ich zunächst Forschungsergebnisse darstellen, die das psychosoziale und -sexuelle Wohlergehen bei Frauen mit verschiedenen DSD-Diagnosen untersucht haben, und dann auf Studien für die einzelnen DSD-Subkategorien eingehen.

1.2.1. Psychosoziales und -sexuelles Wohlergehen bei Frauen mit DSD

Bisherige Studien kamen zu dem Ergebnis, dass Frauen mit DSD tatsächlich unter mehr psychischem Distress leiden als Frauen ohne DSD (Bennecke et al., 2017; Schützmann et al., 2009; Schweizer et al., 2007). Es gibt Hinweise darauf, dass dies schon in der Kindheit der Fall ist; so fanden Slijper und Drop (1998) in einer Gruppe von 59 Kindern mit DSD eine Prävalenz bzgl. genereller Psychopathologie von 39 %. Eine iranische Studie mit 61 Frauen mit DSD fand sogar eine deutlich über der Norm liegende Lebenszeitprävalenz bzgl. Achse-I-Störungen von 68 % (Khorashad et al., 2018). Konsistent mit diesen Ergebnissen bewerteten sich 70 Frauen mit DSD als ängstlicher als die Kontrollgruppe (KG; Johannsen et al., 2006). Ediaty et al. (2015a) fanden bei 118 Personen mit DSD zwischen sechs und 41 Jahren häufiger eine niedergedrückte Stimmung, Aufmerksamkeitsdefizite sowie Emotions- und Verhaltensprobleme als bei der KG. Auch De Neve-Enthoven et al. (2016) berichteten, dass 104 Frauen mit DSD mehr Aufmerksamkeitsprobleme hatten als ihre KG. Außerdem fanden Studien eine erhöhte Gefahr für Selbstverletzungen und Suizidalität bei Frauen mit DSD (Johannsen et al., 2006; Schützmann et al., 2009; Schweizer et al., 2007). Bisherige Studien, die den dsd-LIFE-Datensatz verwendeten, fanden ebenfalls in allen Diagnosegruppen mehr psychiatrische Erkrankungen. Zudem unternahmen Individuen mit CAH und XY-DSD mehr

Suizidversuche als eine KG aus schwedischen Studien (de Vries et al., 2019). Darüber hinaus zeigten sowohl Kinder als auch Erwachsene mit DSD in bisherigen Untersuchungen einen geringeren Selbstwert sowie ein negativeres Körperbild, insbesondere in Bezug auf geschlechtsspezifische Körpermerkmale (Ediati et al., 2015b; Jürgensen et al., 2014; van de Grift et al., 2018).

Im Gegensatz zu diesen Ergebnissen konnten Warne et al. (2005) bei 50 Patienten mit DSD keine erhöhten Werte in Bezug auf psychische Gesundheit im Allgemeinen sowie Depressionen, Angst, Neurotizismus oder belastende Lebensereignisse im Vergleich zu zwei KGs mit Hirschsprung-Krankheit beziehungsweise insulinpflichtigem Diabetes finden. Auch in der Studie von Kleinemeier et al. (2010) erlebten 60 Jugendliche mit DSD kein reduziertes psychosoziales Wohlergehen im Vergleich zu Referenzdaten und einer KG. De Neve-Enthoven et al. (2016) berichteten in ihrer Patient:innengruppe (PG) sogar von einem erhöhten Selbstwert.

Ein besonderer Fokus der Wissenschaft bzgl. Frauen mit DSD lag bislang auf ihrem Sexualleben. Hier fanden Ediati et al. (2015b) in Individuen mit DSD mehr sexuellen Distress, weniger sexuelle Erfahrungen und eine insgesamt geringere Zufriedenheit mit ihrem Sexualleben als bei Kontrollpersonen. Auch bei der bisherigen Untersuchung der dsd-LIFE-Stichprobe berichteten Frauen mit DSD von weniger Geschlechtsverkehr sowie einer größeren Unzufriedenheit mit ihrem Sexualleben als die allgemeine Bevölkerung (Kreukels et al., 2019). In der Studie von Warne et al. (2005) berichteten 50 Proband:innen mit DSD im Vergleich zu Proband:innen mit Morbus Hirschsprung und insulinpflichtigen Proband:innen, seltener einen Orgasmus zu erfahren, öfter Schmerzen während des Geschlechtsverkehrs zu erleben und insgesamt weniger sexuell aktiv zu sein. Allerdings unterschieden sich in dieser Studie Individuen mit DSD nicht bezüglich ihres sexuellen Verlangens oder Vergnügens von den beiden KGs.

Das Sozialleben betreffend berichteten Ediati et al. (2015a; 2017; 2019), dass bereits Kinder mit DSD geringere soziale Fähigkeiten aufweisen als Kinder ohne DSD. Ältere Betroffene mit uneindeutigen Genitalien leiden zudem unter sozialer Stigmatisierung und eine substanzielle Anzahl an Personen mit DSD zieht sich von sozialen Interaktionen zurück und zeigt ein reduziertes Interesse, eine:n Partner:in zu finden (Ediati et al., 2015a; 2017). Besonders Frauen mit DSD scheinen in dieser Population unter sozialer Isolation zu leiden (Ediati et al., 2015a). Auch in der Studie von Johannsen et al. (2006) hatten Frauen mit DSD weniger oft eine Beziehung oder Kinder als Frauen ohne DSD.

Der Großteil dieser Studien differenzierte jedoch nicht zwischen den einzelnen DSD-Diagnosegruppen, sodass Auswirkungen diagnosespezifischer Herausforderungen nicht detektiert werden konnten. Aus diesem Grund werde ich im Folgenden Studien bzgl. des psychosozialen und -sexuellen Wohlergehens, die zwischen diesen Subgruppen differenzierten, kurz umreißen.

1.2.2. Psychosoziales und -sexuelles Wohlergehen bei Frauen mit TS

Das psychosoziale Wohlergehen von Frauen mit TS kann durch verschiedene Faktoren beeinflusst werden. Ihr charakteristischer Phänotyp kann ihnen das Gefühl geben, „anders“ zu sein, Kommentare der Peergroup evozieren und somit einen negativen Einfluss auf Affekt und Selbstwert haben. Das Gefühl der Andersartigkeit kann durch die meist vorliegende Infertilität noch verstärkt werden, wenn Freunde und Bekannte im Umfeld Kinder bekommen. Da das Turner Syndrom oft mit verschiedenen medizinischen Problemen wie z.B. Herz- und Nierenkrankheiten einhergeht, verbringen Betroffene mehr Zeit beim Arzt und im Krankenhaus, was sich negativ auf soziale Beziehungen auswirken kann. Bildgebende Studien deuten außerdem darauf hin, dass Frauen mit TS in verschiedenen Gehirnarealen wie dem dorsolateralen präfrontalen Kortex, der Amygdala und dem Hippocampus Abweichungen aufweisen (Murphy et al., 1993). Diese Veränderungen können in affektiven Störungen resultieren (Sheline, 2003).

Ein 2020 erschienenes Review über 35 Studien identifizierte bei Frauen mit TS ein erhöhtes Risiko für eine depressive Erkrankung; das Erwachsenenalter erschien als besonders vulnerable Lebensphase (Morris et al., 2020). Schon Kinder sind laut den Studien von Nielsen & Stradiot (1987) und Rovet & Ireland (1994) jedoch ängstlicher und nervöser, was in späteren Studien aber nicht repliziert werden konnte (Lesniak-Karpiak et al., 2003; McCauley et al., 2001). Bei 100 erwachsenen Frauen mit TS wurde im Vergleich mit einer KG besonders eine erhöhte soziale Angst gefunden (Schmidt et al., 2006). Bezüglich Autismus konnten in einer britischen sowie in einer ägyptischen Stichprobe bei Individuen mit TS eine um den Faktor drei erhöhte Prävalenz gefunden werden (Creswell & Skuse, 1999; Saad et al., 2014). Dies ist konsistent zu den Ergebnissen von Lawrence et al. (2003), dass Frauen mit TS Einschränkungen bei dem Erkennen von Gesichtsausdrücken und Emotionen haben und von Lepage et al. (2013), die bei Frauen mit TS Defizite bei sozialen Kognitionen fanden. Auch bezüglich Aufmerksamkeits- und Hyperaktivitätsstörungen (ADHS) berichteten verschiedene Studien von erhöhten Prävalenzen in Mädchen mit TS (Lagrou, 2006; McCauley et al., 2001; Russell et al., 2006; Saad et al., 2014). Sowohl die Aufmerksamkeitsprobleme als auch die

autistischen Merkmale könnten auf Defizite in exekutiven Funktionen zurückgehen und somit einem gemeinsamen neurokognitivem Phänotypen entspringen.

Neben dem möglicherweise erhöhten Risiko für diverse psychische Erkrankungen gibt es auch Hinweise darauf, dass Frauen mit TS unter einem geringeren Selbstwert leiden (Delooz et al., 1993; McCauley et al., 1995; Van Pareren et al., 2005). Zudem fanden Pavlidis et al., (1995) sowie Van Pareren et al. (2005) bei Frauen mit TS ein schlechteres Körperbild. Lagrou (2006) konnte dies nicht replizieren und vermutete, dass die Frauen mit TS in ihrer Gruppe als Coping-Mechanismus die Wichtigkeit ihres Körperbildes herabgesetzt hätten.

Der geringe Selbstwert könnte laut Carel et al. (2006) in selteneren sexuellen Erfahrungen mitbegründet sein. Tatsächlich gaben in einer Studie 44 von 93 Frauen mit TS an, dass das Turner Syndrom ihre Liebes- und Sexualbeziehungen negativ beeinflussen würde (Dörr, 2019). Verschiedene Studien belegen, dass Frauen mit TS seltener und später sexuell aktiv sind (Gastaud et al., 2007; Pavlidis et al., 1995; Rolstad et al., 2007; Ros et al., 2013). Ros et al. (2013) fanden zusätzlich bei 26 Frauen mit TS besonders Probleme bezüglich der sexuellen Erregung. In einer Studie mit 176 polnischen Frauen mit TS hatten diese außerdem seltener Orgasmen als die KG (Gastaud et al., 2007). Laut Sheaffer et al. (2008) zeigt sich das eingeschränkte sexuelle Funktionsniveau besonders bei Frauen mit TS ohne Partner:in. Im dsd-LIFE-Datensatz gaben Frauen mit TS im Vergleich zu Frauen mit anderen Formen von DSD jedoch eine höhere Zufriedenheit mit ihrem Sexualleben an (Kreukels et al., 2019).

Wolstencroft & Skuse (2019) konnten in ihrem Review zu sozialen Beziehungen bei Frauen mit TS herausfinden, dass diese häufiger partnerlos sind als die übrige Bevölkerung. Zudem würden schon junge Mädchen mit TS als weniger sozial kompetent beschrieben und hätten insgesamt weniger Freund:innen. Diese sozialen Schwierigkeiten würden sich während der Pubertät noch verstärken und auch im Erwachsenenalter weiterhin existieren.

1.2.3. Psychosoziales und -sexuelles Wohlergehen bei Frauen mit CAH

Verschiedene Faktoren beeinflussen möglicherweise das psychosoziale und -sexuelle Wohlergehen von Frauen mit CAH. Gegebenenfalls uneindeutige Geschlechtsorgane können zu Scham, Selbstunsicherheit und Unzufriedenheit mit den entsprechenden Körperteilen führen. Dies kann sich sowohl negativ auf den Affekt sowie soziale Ängste auswirken und einen ersten intimen Kontakt mit einem Partner oder einer Partnerin erschweren. Frauen mit CAH zeigen zudem öfter ein geschlechtsuntypisches Verhalten und homosexuelle Präferenzen, wodurch sie Diskriminierung und Ablehnung ausgesetzt sein können (Frisen et al., 2009). Des Weiteren erleben sie die Herausforderungen, die eine chronische Erkrankung

und eine lebenslange Medikamenteneinnahme mit sich bringen. Es gibt außerdem Hinweise, dass durch Erhöhung des Corticotropin-releasing Hormons, zu der es bei nicht ausreichender oder fehlender medikamentöser Behandlung kommen kann, Depressions- und Angstsymptome verstärkt werden (Engberg et al., 2015). Auch die Glukokortikoid-Medikation kann ebenfalls zu diversen psychiatrischen Symptomen wie Psychosen, Depressionen, Ängsten, Schlaflosigkeit und Reizbarkeit führen (Stout et al., 2010).

Zwei Studien mit großen Stichproben fanden heraus, dass Proband:innen mit CAH häufiger mit Depressionen, Substanzmissbrauch sowie Anpassungsstörungen diagnostiziert wurden als Proband:innen ohne CAH (Engberg et al., 2015; Jenkins-Jones et al., 2018). Auf der Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS; Zigmond & Snaith, 1983) erzielten Frauen mit CAH aus dem dsd-LIFE-Datensatz sowohl für Depressivität als auch Angst höhere Werte als französische Normdaten (de Vries et al., 2019). Arlt et al. (2010) kamen zu dem Ergebnis, dass Frauen jedes CAH-Subtypus höhere Angstwerte, aber nur Frauen mit klassischem CAH höhere Depressivitätswerte laut HADS erreichten. Reisch et al. (2011) konnten in ihrer Studie mit 81 Individuen mit CAH jedoch keine erhöhten HADS-Werte finden. Es ist möglich, dass die unterschiedlichen Resultate durch unterschiedliche Gruppenzusammensetzungen bzgl. der CAH-Subtypen oder unterschiedliche Behandlungen zu Stande kommen. Die *extreme male brain theory* besagt, dass ein erhöhter pränataler Testosteronspiegel das Vorkommen von autistischen Zügen wahrscheinlicher macht (Baron-Cohen, 2002). Konsistent hierzu konnten bei 34 Frauen mit CAH tatsächlich höhere Werte auf dem Autismus-Spektrum-Quotient-Test gefunden werden (Knickmeyer et al., 2006), jedoch konnten diese Ergebnisse bislang in anderen Studien nicht repliziert werden (Güneş et al., 2020; Kung et al., 2016).

Signifikante Beeinträchtigungen konnten auch bzgl. des Körperbildes in 45 Frauen mit CAH im Vergleich zu Kontrollpersonen ohne CAH gefunden werden (Kuhnle & Bullinger, 1997). Nordenskjold et al. (2008) fanden in einer Studie mit 62 Frauen mit CAH außerdem heraus, dass diese unzufriedener mit ihren Genitalien waren. Keine Beeinträchtigung hingegen wurde bzgl. des Selbstbildes in 18 Frauen mit CAH im Vergleich zu Normdaten gefunden (Morgan et al., 2005).

Bezüglich des Sexuallebens berichteten in einer Studie die Hälfte der Frauen, dass die Erkrankung dieses beeinflusst habe und tatsächlich hatte diese Stichprobe ihr sexuelles Debut durchschnittlich später als Frauen ohne CAH (Nordenskjold et al., 2008). Auch in anderen Studien zeigte sich bei Frauen mit CAH ein reduziertes sexuelles Funktionsniveau mit einer

geringeren sexuellen Erregung und Zufriedenheit sowie selteneren Orgasmen (Gastaud et al., 2007; Krysiak et al., 2016; Meyer-Bahlburg et al., 2000; van der Zwan et al., 2013). Ein Grund hierfür kann die geringere Sensitivität der Klitoris bei Frauen mit CAH sein. In qualitativen Interviews gaben diese außerdem an, dass die wiederholten genitalen Untersuchungen Grund für ihre Schüchternheit seien und sie deswegen dazu neigen würden, sexuelle Kontakte zu vermeiden (Meyer-Bahlburg et al., 2000).

Diverse Studien kamen des Weiteren zu dem Ergebnis, dass Frauen mit CAH seltener eine:n Partner:in sowie Kinder haben (Frisen et al., 2009; Kuhnle & Bullinger, 1997; Nermoen et al., 2010; Nordenskjold et al., 2008; Strandqvist et al., 2014). Besonders Frauen mit Salzverlust-CAH haben eine geringere Geburtsrate, wohingegen Frauen mit nicht-klassischem CAH ähnlich oft Kinder und eine:n Partner:in zu haben scheinen wie Frauen ohne CAH (Claahsen-van der Grinten et al., 2006; Zucker et al., 1996). Mitursächlich für die häufigere Kinderlosigkeit könnte die besonders im klassischen Typus erhöhte homosexuelle Orientierung in Frauen mit CAH sein (Frisen et al., 2009; Nordenskjold et al., 2008) sowie das insgesamt geringere Interesse, Mutter zu werden (Meyer-Bahlburg et al., 2000). Außerdem besagt eine Studie mit 22 Frauen mit CAH, dass diese generell zu mehr sozialer Distanzierung neigen (Helleday et al., 1993). Yau et al. (2015) fanden zudem bei 33 Kindern mit CAH, dass diese glaubten, ein schlechteres soziales Funktionsniveau zu haben als Kinder ohne CAH und dass andere Kinder seltener mit ihnen befreundet sein wollten.

1.2.4. Psychosoziales und -sexuelles Wohlergehen bei XY-Frauen

XY-Frauen bilden eine heterogene Gruppe, die unterschiedliche Herausforderungen erleben, die ihr psychosoziales und -sexuelles Wohlergehen beeinflussen können. Rekonstruktive Operationen können sich negativ auf die Sensitivität der Klitoris und damit das Erreichen des Höhepunkts auswirken sowie Betroffenen das Gefühl geben, nicht „richtig“ gewesen zu sein (Berra et al., 2010). Zudem kann die oft späte Diagnosestellung eines männlichen Genotyps die Identitätsentwicklung verkomplizieren und eine assoziierte Unfruchtbarkeit kann eine Krise auslösen.

Bajszczak et al. (2020) fanden in 28 XY-Frauen ein insgesamt höheres Risiko für psychische Probleme als in einer KG. D'Alberon et al. (2015) zeigten bei 43 XY-Frauen erhöhte Depressivität, Angst sowie Aufmerksamkeitsprobleme im Vergleich mit Frauen einer KG. Auch zwei Studien, die 20 bzw. 33 Frauen mit CAIS und gonadaler Dysgenese untersuchten, identifizierten ein höheres Risiko für psychiatrische Erkrankungen, insbesondere für Depressionen, Angst- und Zwangsstörungen (Engberg et al., 2017;

Strandqvist, 2018). Im Gegensatz hierzu fanden Berglund et al. (2018) keinen Unterschied in der Prävalenz von Depressionen bei Frauen mit und ohne XY-DSD. In dieser Stichprobe erhielten virilisierte XY-Frauen mehr Verschreibungen für Antidepressiva als nicht-virilisierte XY-Frauen. Dies passt zu den Ergebnissen von de Vries et al. (2019), die im dsd-LIFE-Datensatz nur für Frauen mit PAIS eine erhöhte Angst und Depressivität im Vergleich mit französischen Normdaten fanden, nicht jedoch für die anderen XY-Frauen. Bei 39 XY-Frauen gab zudem die Mehrheit an mit ihrem Körperbild zufrieden zu sein, allerdings wurde hier keine KG erhoben, sodass ein Vergleich nicht möglich ist (Migeon et al., 2002).

Bezüglich des Sexuallebens ergab eine Studie mit 47 Personen mit XY-DSD, dass diese mehr sexuelle Probleme hätten und unzufriedener mit ihrem gesamten Sexualleben und ihrem sexuellen Funktionsniveau seien (Schönbucher et al., 2012). In einer Untersuchung von Meyer-Bahlburg et al. (2004) gaben alle 72 Patient:innen mit XY-DSD an, dass sie sexuelle Ängste hätten. Nicht-virilisierte Patient:innen dieser Stichprobe, besonders Frauen mit CAIS, berichteten außerdem von einem geringeren sexuellen Verlangen und einer reduzierten sexuellen Erregung sowie Dyspareunie. Dies ist konsistent zu den Ergebnissen von Köhler et al. (2012), die ebenfalls in 47 XY-Frauen eine substantielle Anzahl von sexuellen Ängsten und sexueller Unzufriedenheit fanden und besonders in Frauen mit CAIS Probleme mit sexuellem Verlangen, Erregung und Dyspareunie feststellten (Köhler et al., 2012). Auch im dsd-LIFE-Datensatz zeigten sich nicht-virilisierte XY-Frauen am unzufriedensten mit ihrem Sexualleben (Kreukels et al., 2019). Bei Fliegner et al. (2014) zeigte sich in elf Frauen mit CAIS zudem ein verringertes sexuelles Selbstvertrauen.

Bisherige Studien zeigen, dass XY-Frauen seltener eine feste Partnerschaft haben, mit einem Partner oder einer Partnerin zusammenwohnen und seltener verheiratet sind (Berglund et al., 2018; D'Alborton et al., 2015; Schönbucher et al., 2012). 47 Personen mit XY-DSD berichteten außerdem häufiger als nicht-klinische Kontrollpersonen, dass sie sich in sozialen und sexuellen Situationen unsicher fühlen (Schönbucher et al., 2012).

1.3. Lebensqualität bei Frauen mit DSD

Die World Health Organization definiert QoL als „die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertesystemen, in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Maßstäbe und Anliegen. Es handelt sich um ein breites Konzept, das in komplexer Weise beeinflusst wird durch die körperliche Gesundheit einer Person, den psychischen Zustand, die sozialen Beziehungen, die persönlichen Überzeugungen und ihre Stellung zu den hervorstechenden Eigenschaften der Umwelt“

(Whoqol Group, 1995; deutsche Übersetzung: Renneberg & Hammelstein, 2006). Aus dieser Definition kann abgeleitet werden, dass die zuvor in dieser Dissertation thematisierten Bereiche bzgl. des körperlichen und psychosozialen sowie -sexuellen Wohlergehens die QoL von Frauen mit DSD bedingen, darüber hinaus aber auch die Kultur und das Wertesystem, in dem die Frauen leben, Auswirkungen auf die QoL haben. Diese Definition zeigt außerdem die Richtung des Einflusses an; so wird QoL hier als abhängige Variable beschrieben. Somit ergibt sich QoL als sinnvoller Endpunkt, den man in der Behandlung von Frauen mit DSD optimieren möchte.

Besonders zwei Fragebögen werden zur Erhebung von QoL immer wieder eingesetzt. Der Short Form (36) Gesundheitsfragebogen (SF-36; Ware & Sherbourne, 1992) besteht aus acht Dimensionen der subjektiven Gesundheit: Körperliche Funktionsfähigkeit, Körperliche Rollenfunktion, Körperliche Schmerzen, Allgemeine Gesundheitswahrnehmung, Vitalität, Soziale Funktionsfähigkeit, Emotionale Rollenfunktion und Psychisches Wohlbefinden. Der SF-36 adressiert die gesundheitsbezogene QoL anstelle eines allgemeinen, subjektiven Wohlergehens (Huang et al., 2006). Der World Health Organization Quality of Life-BREF (WHOQOL-BREF; Whoqol Group, 1998) hingegen orientiert sich an der QoL-Definition der WHO und ist ein subjektives Messinstrument, welches die Dimensionen globale, psychologische, physische, soziale und umweltbedingte QoL abbildet.

Trotz der steigenden Bedeutung von QoL als Therapieziel ist dies ein weiterhin unterrepräsentiertes Forschungsfeld im Bereich von DSD bei Frauen. Bisherige Studien, die Kinder mit DSD untersuchten, zeigten sowohl in Deutschland als auch Malaysia eine schlechtere QoL (Jürgensen et al., 2014; Selveindran et al., 2017). Bei Erwachsenen mit DSD zeigt sich ein uneindeutiges Bild. Johannsen et al. (2006) fanden in 70 Frauen mit DSD eine schlechtere QoL auf dem Quality of Life Assessment of Growth Hormone Deficiency in Adult Measure (QoL-AGHDA, McKenna et al., 1999) als in gesunden Kontrollpersonen. Dies galt insbesondere für virilisierte Frauen. In einer anderen Studie mit 110 Erwachsenen mit DSD konnte auf dem SF-36 nur eine schlechtere QoL bzgl. der mentalen Gesundheit, nicht jedoch bzgl. der physischen Gesundheit gefunden werden (Bennecke et al., 2017). Rapp et al. (2018) konnten im dsd-LIFE-Datensatz im Vergleich zu Referenzdaten eine signifikant schlechtere soziale, eine etwas schlechtere physische, eine ähnliche psychologische und eine etwas bessere umweltbezogene QoL finden. Eine normale QoL hingegen wurde von zwei Studien mit einer brasilianischen (Amaral et al., 2015b; $n = 144$) und einer chinesischen Stichprobe (Wang & Tian, 2015; $n = 87$) gefunden, die den WHOQOL-BREF anwandten. Amaral et al. (2015b) untersuchten zudem Einflussfaktoren auf die QoL und fanden hierbei

eine negative Korrelation mit dem Alter sowie eine deutliche Varianzaufklärung durch allgemeine Gesundheit, positive Gefühle, Spiritualität und Religion sowie persönlichen Glauben. Auch das Sexualleben hatte einen kleinen aber signifikanten Einfluss auf die QoL in Erwachsenen mit DSD.

1.3.1. Lebensqualität bei Frauen mit TS

Nahezu alle Studien, die die QoL bei Frauen mit TS untersucht haben, nutzten hierfür den SF-36. Nichtsdestotrotz ergaben sich inkonsistente Ergebnisse. Nadeem und Roche (2014), Næss et al. (2010) sowie Ros et al. (2013) fanden in ihren Untersuchungen alle Einschränkungen bezüglich der körperlichen Gesundheit bei Frauen mit TS. Andere Studien hingegen konnten auf dem SF-36 eine ähnliche oder sogar bessere QoL von Frauen mit TS im Vergleich zu der übrigen Population finden (Bannink et al., 2006; Carel et al., 2005; Estevez et al., 2019; Reis et al., 2019; Taback & Van Vliet, 2011). Eine Studie ermittelte hierbei, dass Zufriedenheit mit der Größe und der Brustentwicklung die QoL positiv beeinflussten (Bannink et al., 2006). Eine andere Studie konnte jedoch keinen Zusammenhang zwischen QoL und tatsächlicher Größe finden, dafür jedoch eine negative Korrelation mit otologischen Schwierigkeiten (Carel et al., 2005).

Studien, die QoL mittels anderer Messinstrumente zu ermitteln versuchten, fanden oft ein negativeres Bild. In einer niederländischen Studie mit 177 Teilnehmerinnen mit TS zeigte sich bei der PG auf dem EQ-5D (Rabin & Charro, 2001) eine insgesamt niedrigere gesundheitsbezogene QoL im Vergleich zur Gesamtbevölkerung (van den Hoven et al., 2020). Auch zwei litauische Studien fanden eine herabgesetzte psychologische und soziale QoL auf dem WHOQOL-BREF (Lašaitė et al., 2019) und eine insgesamt schlechtere QoL auf dem QoL-AGHDA (Lašaitė et al., 2010). Krantz et al., (2019) hingegen fanden bei 200 Frauen mit TS eine ähnliche QoL auf dem Nottingham Health Profile (Hunt et al., 1981) und dem Psychological General Well-Being Index (PGWBS; Dupuy, 1984). Auch sie fanden jedoch eine negative Korrelation mit otologischen Problemen und einem höheren Alter bei der Diagnosestellung sowie einem insgesamt höheren Alter.

1.3.2. Lebensqualität bei Frauen mit CAH

Manche Studien zeigen, dass bereits Kinder mit CAH eine verringerte QoL haben (Gilban et al., 2014; Vates & Fleming, 1999). Eltern schätzten hierbei die QoL ihrer Kinder mit CAH schlechter ein als diese selbst (Halper et al., 2017; Vijayan et al., 2019), was daran liegen könnte, dass die Kinder keinen Vergleich zu einem anderen Zustand haben, da sie schon mit CAH geboren werden. In einer weiteren Studie verschlechterte sich die globale QoL mit

zunehmendem Alter der 200 Kinder mit CAH und auch Hirsutismus und Bluthochdruck verringerten die QoL. Der Grad der Virilisierung wiederum hing negativ mit der physischen QoL zusammen und das Alter bei einer Operation der Genitalien hatte einen negativen Einfluss auf die psychologische QoL (Musa et al., 2020).

Bezüglich der QoL bei Erwachsenen mit CAH zeigen sich erneut inkonsistente Ergebnisse. Einige Studien fanden eine niedrigere QoL auf allen Dimensionen des SF-36 (Arlt et al., 2010; Han et al., 2013; Nermoen et al., 2010), wohingegen andere Studien eine ähnliche oder sogar bessere QoL ermittelten (Jääskeläinen & Voutilainen, 2000; Reisch et al., 2011). Auch Studien, die die QoL bei Frauen mit CAH mittels PGWBS und Everyday Life Questionnaire (Bullinger et al. 1993) untersuchten, fanden vergleichbare Werte zu KGs (Frisen et al., 2009; Kuhnle & Bullinger, 1997). Einige Forschungsgruppen erhoben zudem den Einfluss physischer Faktoren auf die QoL in Frauen mit CAH. Han et al. (2013) ermittelten in ihrer Stichprobe, dass die Art der Glukokortikoid-Behandlung, der Body-Mass-Index (BMI) sowie eine Insulinresistenz einen Einfluss auf die QoL haben, nicht jedoch der Geno- oder Phänotyp. Zudem korrelierte die gesundheitsbezogene QoL positiv mit dem Alter. Dies könnte darauf hindeuten, dass mit zunehmendem Alter eine bessere Adaption an das Syndrom erfolgt (Bleicken et al., 2012). Bisher konnte noch kein Zusammenhang zwischen der Körpergröße und QoL bei Frauen mit CAH gefunden werden (Han et al., 2014).

1.3.3. Lebensqualität bei XY-Frauen

Bislang gibt es kaum Studien, die die QoL spezifisch in XY-Frauen untersucht haben; die vorliegenden Studien sind durch kleine Stichproben limitiert. Jürgensen (2008) untersuchte die QoL von 33 Kindern (21w) mit XY-DSD mit Hilfe des KINDLs (Ravens-Sieberer & Bullinger, 1998). Weder die Kinder noch ihre Eltern gaben geringere QoL-Werte an als die KGs. Auch bei erwachsenen XY-Frauen zeigte sich keine reduzierte QoL. D'Alberon et al. (2015) fanden bei 43 XY-Frauen auf dem WHOQOL-BREF sogar eine signifikant bessere QoL auf der physischen Domäne im Vergleich zu einer KG, was auf einer engmaschigeren medizinischen Betreuung beruhen könnte. Auch in einer anderen Studie mit elf Frauen mit CAIS wurden normdaten-ähnliche Werte auf dem WHOQOL-BREF gefunden. Jedoch ist diese Stichprobe so klein, dass signifikante Unterschiede möglicherweise nicht gefunden werden konnten (Fliegner et al., 2014). Untersuchungen, die andere Instrumente wie den HRQoL-15D (Sintonen, 2001) und den PGWBS (Dupuy, 1984) zur Erhebung der QoL in XY-Frauen verwendeten, fanden ebenfalls eine durchschnittliche QoL, konnten aber auch nur auf kleine Stichproben zurückgreifen (Fagerholm et al., 2012; Hines et al., 2003).

1.4. Limitationen der bisherigen Studienlage

Bisherige Studien zu psychosozialem und -sexuellem Wohlergehen sowie QoL zeigen inkonsistente Ergebnisse, wofür es verschiedene Gründe geben kann. Da Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung selten sind, fielen die Stichprobengrößen in den meisten Studien sehr klein aus. Dies kann dazu führen, dass bestehende signifikante Unterschiede nicht erkannt werden. Zudem kann die Zusammensetzung der Stichprobe zu Verzerrungen führen. Einige Studien haben ihre Patient:innen beispielsweise über Selbsthilfegruppen rekrutiert. Es ist aber denkbar, dass Selbsthilfegruppen keine repräsentative Stichprobe darstellen. Möglicherweise neigen schwer betroffene Patient:innen eher zum Rückzug und sozialer Isolation, sodass über Selbsthilfegruppen rekrutierte Stichproben ein positiv verzerrtes Bild zeigen. Des Weiteren variieren die Studien in den von ihnen gewählten Messinstrumenten. Besonders deutlich wird dies am Beispiel der QoL-Fragebögen, da diese oftmals unterschiedliche Konstrukte messen. So misst der SF-36 das gesundheitsbezogene Funktionsniveau anstelle eines subjektiven Wohlergehens. Menschen, die physisch sehr eingeschränkt sind, können auf dem SF-36 keine hohe QoL erreichen. Außerdem wurden die Studien in unterschiedlichen Ländern und Kontinenten durchgeführt. Besonders bei Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung ist jedoch zu vermuten, dass kulturelle Einflüsse eine wichtige Rolle spielen. Im mittleren Osten zum Beispiel nehmen Heiraten und die Mutterrolle einen größeren Stellenwert für Frauen ein. Unfruchtbar zu sein führt dort deswegen zu einem niedrigeren sozialen Status (Serour, 2002).

In der dsd-LIFE-Studie wurde das Problem der kleinen Stichprobengröße bewältigt und 788 Frauen mit DSD u.a. bzgl. ihrer Gesundheit, ihres physischen Funktionsniveaus, ihres psychosozialen und -sexuellen Wohlergehens sowie ihrer QoL untersucht (Röhle et al., 2017). Die große Limitation dieser Untersuchung ist jedoch, dass keine KG erhoben wurde und die Ergebnisse der Proband:innen nur mit Normdaten verglichen werden können. Dies hat den Nachteil, dass Ergebnisse nicht variablenübergreifend verglichen werden können, weil für jede Variable Normdaten von unterschiedlichen Personen erhoben wurden. Folglich kann nicht untersucht werden, ob die Differenz zwischen Frauen mit und ohne DSD z.B. bezüglich Angst oder Selbstwert größer ist.

Zudem haben bisher nur wenige Studien untersucht, welche Faktoren die QoL in Frauen mit DSD beeinflussen. Die meisten Studien, die sich mit diesem Forschungsfeld beschäftigen, haben lediglich den Zusammenhang zwischen physischen Variablen und QoL erforscht. Ein systematisches Review zu QoL in seltenen Erkrankungen resümierte jedoch, dass krankheitsbezogene Faktoren meist nur mit der physischen Dimension von QoL stark

korrelieren. Psychosoziale Faktoren hingegen hätten einen starken Einfluss auf alle QoL-Dimensionen (Cohen & Biesecker, 2010). Dies ist konsistent mit den Ergebnissen der Forschung zu QoL in der Gesamtbevölkerung, die besagen, dass psychische Gesundheit einer der besten Prädiktoren für QoL ist (Franco et al., 2012; Patrício et al., 2014; Smith et al., 1999).

Auch bei Menschen mit DSD zeigten Amaral et al. (2015b), dass positive Gefühle sowie Spiritualität, Religion und persönlicher Glaube mit jeweils 18 % Varianzaufklärung einen ebenso starken Einfluss auf die globale QoL haben wie die allgemeine Gesundheit. Eine vorherige Studie unserer Arbeitseinheit zu Frauen mit TS stellte heraus, dass psychosoziales Wohlergehen auf jeder QoL-Dimension mindestens 35 % der Varianz aufklärt und dass besonders Depressivität und ein geringer Selbstwert QoL negativ beeinflussen (Liedmeier et al., 2020). Weder Amaral et al. (2015b) noch Liedmeier et al. (2020) berücksichtigten jedoch, ob die Art der Diagnose den Einfluss psychosozialer Faktoren auf QoL moderiert, d.h. ob z.B. Depressivität die QoL bei Frauen mit TS mehr oder weniger beeinflusst als die QoL bei Frauen mit CAH oder XY-Frauen und ob sich dies von Frauen ohne DSD unterscheidet.

1.5. Relevanz und Ziele meiner Dissertation

Zusammengefasst ist die Aussagekraft bisheriger Studien, die das psychosoziale und -sexuelle Wohlergehen und die QoL bei Frauen mit DSD untersuchten, limitiert durch zu kleine Stichproben, fehlende KGs und Messinstrumente, die die QoL nicht im Sinne der Definition der WHO messen. Dies führt zu oftmals inkonsistenten Ergebnissen.

Das erste Ziel meiner Dissertation ist folglich, mittels einer großen Stichprobe zu erheben, ob sich Frauen mit verschiedenen Formen von DSD bezüglich diverser Aspekte ihres psychosozialen Wohlergehens, ihres Sexuallebens und ihrer QoL untereinander und im Vergleich zu einer KG aus dem Bevölkerungsquerschnitt unterscheiden. Zur Operationalisierung des psychosozialen Wohlergehens dienen die Konstrukte Depressivität, Angst, Autismus, ADHS, Selbstwert, Unzufriedenheit mit ihren Brüsten, ihrer Vagina, ihrer Klitoris, ihrem Gewicht und ihrer Größe sowie soziale Partizipation. Bezüglich des Sexuallebens werde ich untersuchen, ob bei den Probandinnen eine Partnerschaft besteht, ob es jemals einen intimeren sexuellen Kontakt gab, wie alt die Probandinnen bei dem ersten Geschlechtsverkehr waren und wie zufrieden sie mit ihrem Sexualleben in den letzten sechs Monaten waren.

Hierfür werde ich die Daten des dsd-LIFE-Surveys verwenden. Diese Studie hat unter anderem diverse Daten zu psychosozialem und -sexuellem Wohlergehen sowie QoL bei

Individuen mit DSD in sechs europäischen Ländern erhoben. Hierfür wurden reliable und valide Messinstrumente verwendet. Um QoL zu messen, diente der WHOQOL-BREF. Zudem werde ich eine eigene alters-gematchte und repräsentative KG erheben, sodass ich die Ergebnisse hinsichtlich verschiedener Variablen des psychosozialen und -sexuellen Wohlergehens miteinander vergleichen und ermitteln kann, in welchen Bereichen die Einschränkungen am größten sind. Da es bezüglich psychischer Gesundheit in der Allgemeinbevölkerung und der DSD-Population deutliche Geschlechtsunterschiede gibt und Frauen hierdurch stärker beeinträchtigt sind als Männer (Afifi, 2007; Bajszczak et al., 2020) untersuche ich in dieser Studie nur das psychosoziale und -sexuelle Wohlergehen sowie die QoL von Frauen mit DSD. Mit Blick auf bisherige Forschungsergebnisse vermute ich hierbei, dass Frauen mit DSD ein reduziertes psychosoziales und -sexuelles Wohlergehen sowie eine eingeschränkte QoL haben.

Das zweite Ziel meiner Dissertation ist, den Einfluss des psychosozialen und -sexuellen Wohlergehens auf die QoL bei Frauen mit DSD zu untersuchen. Die Relevanz dieser Forschungsfrage sehe ich v.a. aus drei Gründen gegeben: Erstens lassen sowohl die wenigen Studien, die sich mit eben diesem Zusammenhang bei Menschen mit DSD als auch bei Menschen mit anderen seltenen Erkrankungen und der Gesamtbevölkerung beschäftigt haben, vermuten, dass es einen signifikanten Einfluss des psychosozialen und -sexuellen Wohlergehens auf die QoL gibt. Dieser könnte sogar noch größer sein als der Einfluss physischer Parameter auf die QoL. Zweitens besagen psychologische Modelle wie das Transaktionale Stressmodell von Lazarus & Folkman (1987), dass nicht der objektive Stressor, in diesem Fall also DSD, für die Stressreaktion bedeutsam ist, sondern die subjektive Bewertung des Stressors. Bei Einschränkungen des psychosozialen und -sexuellen Wohlergehens werden jedoch verschiedene dysfunktionale kognitive Denkmuster aktiviert wie z.B. Katastrophisieren oder selektive Wahrnehmung (Beck, 1967), die sich wiederum negativ auf die Bewertungen von Stressoren auswirken und somit zu einer geringeren QoL führen. Drittens ist das psychosoziale und -sexuelle Wohlergehen veränderbar und somit ein guter Ansatzpunkt für Interventionen. Um Interventionen gezielter und auf Subgruppen abgestimmt einzusetzen, ist es wichtig, den Einfluss des psychosozialen und -sexuellen Wohlergehens auf die QoL bei Frauen mit DSD genau zu kennen.

Ich werde im Rahmen meiner Dissertation zunächst explorativ untersuchen, welche psychosozialen und -sexuellen Aspekte QoL in den einzelnen Gruppen beeinflussen. In das Set potentieller Einflussfaktoren auf QoL werde ich zusätzlich zu den psychosozialen und -sexuellen Variablen die Kontrollvariablen *Alter*, *Gesundheitsstatus*, *Größe* und *BMI*

aufnehmen. Alter ist eine bekannte Störvariable und zeigte sich bereits in unserer Studie zum Einfluss des psychosozialen Wohlergehens auf die QoL bei Frauen mit TS als signifikanter Einflussfaktor für die globale, die physische, die soziale und die umweltbedingte QoL. Die Variable *Gesundheitsstatus* zeigte sich in der Studie von Rapp et al. (2018) als bester und in der Untersuchung von Amaral et al. (2015b) zumindest als signifikanter Prädiktor für QoL. Viele Frauen mit DSD haben zudem einen erhöhten BMI und in der Studie von Han et al. (2013) war dies sogar ebenfalls ein signifikanter Prädiktor für QoL. Die Größe wurde als Kontrollvariable aufgenommen, da dies eine vieldiskutierte Variable in Studien bzgl. Frauen mit DSD ist.

Das dritte Ziel meiner Dissertation ist herauszufinden, ob der Einfluss des psychosozialen und -sexuellen Wohlergehens auf die QoL durch das Vorhandensein von DSD beziehungsweise durch die Diagnosegruppe moderiert wird (siehe Abbildung 2). Aus dem hieraus gewonnen Wissen möchte ich Ansatzpunkte für mögliche Interventionen zur Steigerung der QoL ableiten sowie die Frage beantworten, ob diese auf alle Frauen mit und vielleicht sogar auch ohne DSD übertragbar sind oder ob je nach Diagnosegruppe unterschiedliche Interventionen zur Lebensqualitätssteigerung eingesetzt werden sollten.

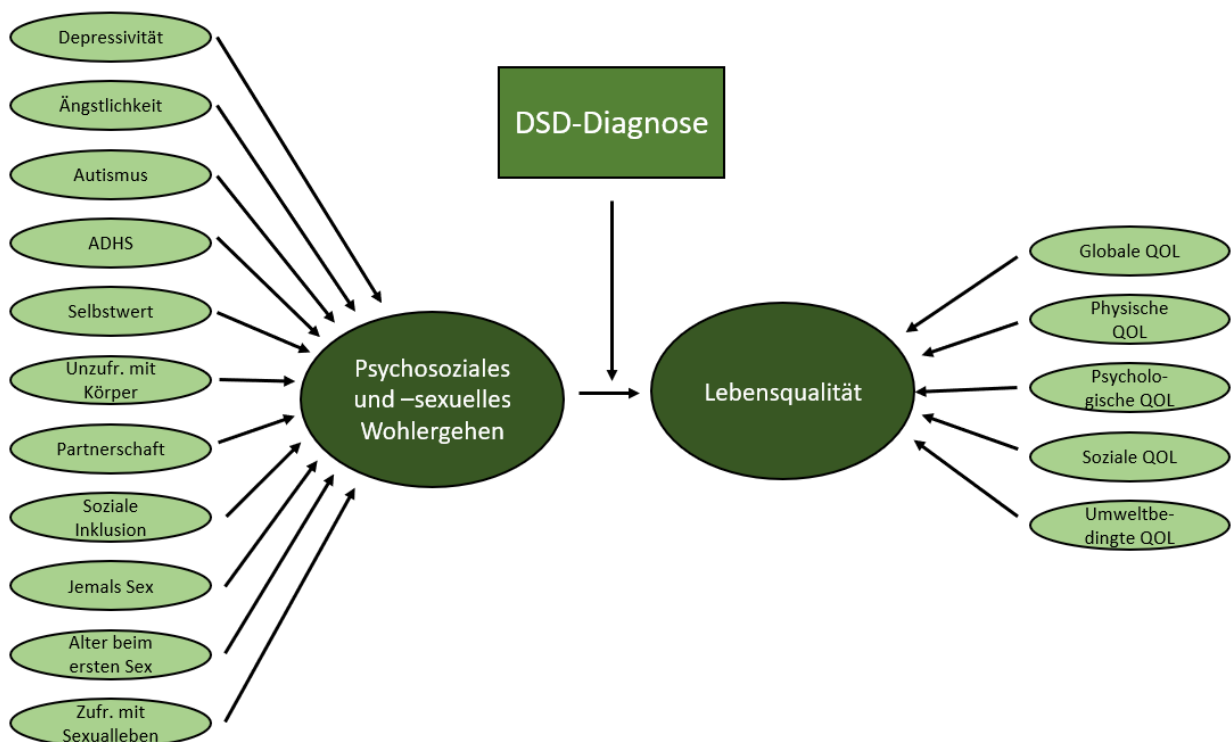


Abbildung 2. Mögliche Moderation der DSD-Diagnose auf den Einfluss des psychosozialen und -sexuellen Wohlergehens auf QoL.

2. Methoden

2.1. Erhebung der Patientinnengruppen

Die vorliegende Studie verwendet Patientendaten aus der dsd-LIFE-Studie, deren Methodik detailliert von Röhle et al. (2017) beschrieben und die durch das Forschungsrahmenprogramm der Europäischen Union n° 305373 (FP7/ 2007-2013) finanziert wurde. dsd-LIFE ist eine sektionen-übergreifende klinische Studie, die die QoL, den physischen und mentalen Gesundheitsstatus, das soziale und sexuelle Wohlergehen und Erleben sowie soziodemographische Daten von Proband:innen mit DSD erhoben hat. Hierfür wurden von Februar 2014 bis September 2015 insgesamt 1040 Proband:innen mit verschiedenen DSD-Formen in 14 Studien-Zentren in Berlin, München, Lübeck, Münster (D), Paris, Lyon, Montpellier, Toulouse (F), Amsterdam, Nijmegen (NL), Lodz, Warszawa (P), Stockholm (S) und Birmingham (E) untersucht. Ethikanträge wurden bei allen teilnehmenden Studienzentren gestellt und genehmigt. Zudem erhielt jedes Studienzentrum Standardarbeitsanweisungen und erhielt vor der Rekrutierung ein Training.

Proband:innen mussten mindestens 16 Jahre alt sein und eine dem Klassifikationssystem der Chicago Konsensuskonferenz entsprechende und klinisch oder genetisch bestätigte DSD-Diagnose haben. Die Zentren rekrutierten aktuelle oder ehemalige Patient:innen über Post, E-Mail, Telefon oder persönliche Ansprache. Des Weiteren wurde sich mit Selbsthilfegruppen in Verbindung gesetzt. Informationen wurden auf der dsd-LIFE-Website (www.dsd-life.eu) bereitgestellt. Proband:innen, die nicht in der Lage waren, ihre informierte Einwilligung zu geben oder selbstständig die Fragebögen auszufüllen, wurden nicht inkludiert. Alle Proband:innen mussten mindestens einmal in einem der Studienzentren gesehen werden, um die Einschlusskriterien sicher zu stellen. Für die Beteiligung an der dsd-LIFE-Studie wurden bei Nachfrage die Reisekosten bezahlt, jedoch erfolgte keine weitere finanzielle Vergütung. In der vorliegenden Studie wurden nur Daten von Personen verwendet die sich als Frauen identifizieren und bei denen entweder ein Turner Syndrom oder eine Kongenitale Nebennierenhyperplasie diagnostiziert wurde oder die der Gruppe der XY-Frauen angehören.

2.2. Erhebung der Kontrollgruppe

Die Erhebung der KG erfolgte vom 16. März 2020 bis zum 25. März 2020 über ein Online-Panel des Marktforschungsinstitutes Norstat. Insgesamt wurden hierbei 603 Frauen befragt, die mindestens 16 Jahre alt waren. Um eine der PG möglichst ähnliche Altersverteilung zu erreichen, wurde eine in zehn Jahres-Schritten quotierte Stichprobe erhoben, sodass die

Anzahl der 16- bis 25-Jährigen und so fort der PG entspricht. Da Liedmeier et al. (2020) keine signifikanten Länderunterschiede bei der PG mit Turner Syndrom feststellen konnte, setzt sich die KG nur aus Frauen aus Deutschland zusammen. Die Teilnehmerinnen erhielten für die Teilnahme eine finanzielle Entschädigung.

2.3. Studiendesign

Das Studienprotokoll bestand aus medizinischen Untersuchungen und Patientenauskünften (Patient Reported Outcome, PRO). Alle Patientenerhebungen fanden in einem der 14 Studienzentren statt. Zu Beginn der Untersuchung informierte meist eine Endokrinologin oder ein Endokrinologe die Patientin oder den Patienten über den Studienverlauf, erhob die Einwilligung zur Studienteilnahme und stellte sicher, dass die Einschlusskriterien erfüllt wurden. Zudem wurde mittels standardisierter Fragen Informationen zu der bisherigen Krankheitsgeschichte erhoben. Anschließend führte die Endokrinologin oder der Endokrinologe eine medizinische Untersuchung durch und gegebenenfalls erfolgten weitere gynäkologische und urologische Untersuchungen. Allen Patient:innen wurde hierbei eine Beratung bzgl. weiterer Behandlungsmöglichkeiten angeboten. Als nächstes erklärte ein/e Studienassistent:in den Patient:innen den PRO. Dieser konnte mit einem Passwort online in den Studienzentren oder zu Hause ausgefüllt werden. Auf Nachfrage konnte der PRO auch mit Stift und Papier ausgefüllt werden. Die KG füllte einen dem PRO entsprechenden und mit SosciSurvey (Leiner, 2019) erstellten Online-Fragebogen aus.

2.4. Instrumente

2.4.1. Medizinische Untersuchung

Die standardisierte medizinische Untersuchung bestand aus 239 Items, mittels derer Informationen bezüglich der Diagnose, des Karyotyps und des bisherigen medizinischen Verlaufs ermittelt wurden sowie aus einer körperlichen Untersuchung. Die vorliegende Studie verwendet folgende Variablen aus der medizinischen Untersuchung: (a) Klinische Diagnosegruppe (für CAH: 1 = *Klassisch mit Salzverlust*, 2 = *Klassisch ohne Salzverlust*, 3 = *Nicht-Klassisch später Beginn*, 99 = *Sonstiges*, -2 = *Unbekannt*; für XY-DSD: 1 = *Vollständige Gonadendysgenese*, 2 = *Partielle Gonadendysgenese*, 3 = *CAIS*, 4 = *PAIS*, 5 = *5 α -Reduktase-2-Mangel*, 6 = *17 β -HSD III-Mangel*, 7 = *LH-Rezeptor-Defekt*, 8 = *Steroid-Synthese-Defekt*, 9 = *Müller-Gang-Persistenz-Syndrom*, 10 = *Komplexe Hypospadie*, 11 = *Isolierte Hypospadie*, 12 = *Unklassifiziertes Syndrom mit XY DSD*, 13 = *Gemischte gonadale Dysgenese [45,X0/46,XY]*, 14 = *46, XX ovotestikuläre DSD*, 15 = *46, XX ovotestikuläre DSD*, 99 = *Sonstiges*, -2 = *Unbekannt*) (b) Spezifizierung des Karyotyps (für TS: 1 = *46, XX*, 3 = *45,*

X0, 7 = 45, X0/46, XY, 8 = 45, X0/ 46, XX, 99 = *Sonstiges*, -2 = *Unbekannt*), (c) Alter bei der Diagnose, (d) Größe und (e) BMI. Die Variablen (d) und (e) wurden ebenfalls in der KG erhoben. Ein Überblick über diese Variablen befindet sich in Anhang A.

2.4.2. PRO

Der PRO bestand aus standardisierten Instrumenten sowie selbstkonstruierten Fragebögen. Die soziodemographischen Informationen wurden hierbei gemäß des European Social Surveys (2012) erhoben. Die vorliegende Studie verwendet hiervon folgende Informationen: (a) das Alter, (b) das Geschlecht, (c) die Anzahl der Bildungsjahre [*Bildungsjahre*], (d) der allgemeine Gesundheitszustand [*Gesundheit*] auf einer fünfstufigen Skala von 1 (*sehr schlecht*) bis 5 (*sehr gut*), (e) das Vorhandensein einer lang andauernden Krankheit oder eines Gesundheitsproblems (1= *Ja*, 2= *Nein*, -1= *Ich weiß es nicht*), (f) die Art der lang andauernden Krankheit oder des Gesundheitsproblems (1= *Körperliches Gesundheitsproblem*, 2= *Seelisches Gesundheitsproblem*, 3= *Beides*, -1= *Ich weiß es nicht*), (g) wie oft Proband:innen im Vergleich zu Gleichaltrigen an geselligen Ereignissen oder Treffen teilnehmen [*Soziale Partizipation*] auf einer fünfstufigen Skala von 1 (*Viel seltener als die meisten*) bis 5 (*Viel häufiger als die meisten*), (h) ob Proband:innen sich momentan in einer Partnerschaft [*Beziehungsstatus*] befinden (1= *Ja*, 0= *Nein*), (i) Zufriedenheit mit dem eigenen Sexualleben [*Zufriedenheit Sexualleben*] in den letzten 12 Monaten auf einer fünfstufigen Skala von 1 (*sehr unzufrieden*) bis 5 (*sehr zufrieden*), (j) ob Proband:innen jemals intimere sexuelle Kontakte wie Oral- oder Geschlechtsverkehr [*Jemals Sex*] gehabt haben (1 = *Ja*, 0 = *Nein*) und (k) Alter beim ersten intimen sexuellen Kontakt [*Alter Sex*]. Alle Variablen wurden ebenfalls in der KG erhoben. Ein Überblick über diese Variablen befindet sich in Anhang B.

Zur Erhebung depressiver Symptome sowie Angstsymptome wurde die Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) verwendet (Zigmond & Snaith, 1983). Dieser Fragebogen erhebt zwei Dimensionen (*Angst* und *Depressivität*) mit jeweils sieben Items. Hierbei werden Symptome der letzten sieben Tage auf einer vierstufigen Skala von 0 bis 3 erhoben. Pro Dimension kann somit ein Maximalwert von 21 erreicht werden. Laut Zigmond & Snaith (1983) können Werte von 0-7 als unauffällig, Werte von 8-10 als suspekt und > 10 als auffällig interpretiert werden.

ADHS-Symptome wurden mittels Adult ADHD Self-Report (ASRS-v1.1) ermittelt. Dieser besteht aus insgesamt sechs Items, die auf einer fünf-stufigen Likert-Skala von 0 bis 4 beantwortet werden (Kessler et al., 2005). Kessler et al. (2007) zufolge sollte bei einem Summenscore von 14 bis 24 weitere diagnostische Untersuchungen bzgl. ADHS erfolgen.

Die Rosenberg Self-Esteem Scale (RSES; Rosenberg, 1965) wurde zur Erhebung des globalen Selbstwerts genutzt. Der RSES besteht aus zehn Items, die wie bei dem HADS auf einer vierstufigen Skala von 0 bis 3 beantwortet werden, sodass Werte von 0 bis 30 erreicht werden können.

Zur Erhebung von autistischen Symptomen wurde der Autismus Spectrum Quotient verwendet (AQ10; Allison, 2012). Dieser besteht aus zehn Items und ist eine Kurzform des Autism Spectrum Quotients mit 50 Items. Auch hier dient zur Beantwortung eine vierstufige Antwortskala, jedoch kann nur ein Punkt pro Item erreicht werden, z.B. 1 für *stimme völlig zu/ stimme eher zu* und 0 für *stimme eher nicht zu/ stimme gar nicht zu*, sodass der Maximalwert 10 beträgt. Laut der ursprünglichen Instruktionen sollte eine weitere diagnostische Abklärung ab einem Wert von sechs erfolgen.

Zudem wurde die Body Image Scale (BI-I; Lindgren & Pauly, 1975) zur Erhebung des Körperbildes erhoben. Dieser Fragebogen wurde ursprünglich zur Evaluierung von Transsexuellen entwickelt und fragt mittels 30 Items die Unzufriedenheit mit verschiedenen Körpermerkmalen auf einer fünfstufigen Likert-Skala ab, wobei höhere Werte eine höhere Unzufriedenheit widerspiegeln. In dieser Studie wurden die Items *Unzufriedenheit mit (a) den Brüsten, (b) der Vagina, (c) der Klitoris, (d) der Größe* und *(e) dem Gewicht* verwendet.

Als Messinstrument für die QoL diente der WHOQOL-BREF, der eine Kurzform des WHOQOL-100 ist und durch die World Health Organization entwickelt wurde. Dieser Fragebogen besteht aus 26 Items, die auf einer fünf-stufigen Likert-Skala erhoben werden, und umfasst fünf Dimensionen: die globale, die physische, die psychologische, die soziale und die umweltbedingte QoL (Whoqol Group, 1998).

Sowohl der HADS, der ASRS-v1.1, der RSES, der AQ10, der BI-I als auch der WHOQOL-BREF wurden auch in der KG erhoben.

3. Ergebnisse

3.1. Datenanalyse

Die Datenanalyse wurde mit *RStudio* (Version 3.6.2; R Core Team, 2019) durchgeführt. Dabei wurden folgende Pakete verwendet: (1) *plyr* (Wickham & Hadley, 2011), (2) *tidyverse* (Wickham et al., 2019), (3) *ggplot* (Wickham, 2016), (4) *psych* (Revelle, 2019), (5) *cardata* (Fox et al., 2020), (6) *olsrr* (Hebbali, 2018).

Als erstes wurden die Daten auf Plausibilität, Ausreißer sowie Varianzrestriktionen getestet. Anschließend erfolgte eine Berechnung der Fragebogen-Reliabilitäten für jede Gruppe, um sicherzustellen, dass die internen Konsistenzen der Fragebögen auch für die in dieser Studie erhobenen Stichproben gegeben waren.

Vor der Berechnung von Gruppenunterschieden wurden alle Variablen mittels qq-plots auf Normalverteilung und mittels Levene-Tests auf Homoskedastizität geprüft, um zu gewährleisten, dass die Voraussetzungen für die Berechnung von einfaktoriellen Varianzanalysen gegeben sind. Für alle Variablen, bei denen eine Gleichheit der Varianzen nicht gegeben war, wurden Welch-Varianzanalysen berechnet. Alle Varianzanalysen wurden Bonferroni-korrigiert, das heißt der p -Wert wurde für die Anzahl der berechneten Varianzanalysen, insgesamt 18, adjustiert, um eine Alpha-Fehler-Kumulierung zu vermeiden. Wurde eine einfaktorielle Varianzanalyse mit Varianzhomogenität signifikant, folgte eine Berechnung von Tukey post-Hoc Tests. Wurde eine Welch-Varianzanalyse signifikant, wurden Welch's t -Tests mit Bonferroni-Korrektur berechnet. Um die binären diskreten Variablen *Beziehungsstatus* und *Jemals Sex* zu vergleichen, wurden χ^2 -Tests verwendet.

Die Untersuchung des Einflusses des psychosozialen und -sexuellen Wohlergehens auf die QoL erfolgte für jede Gruppe separat mittels multipler Regressionen. Um herauszufinden, ob die Diagnosegruppe diesen Einfluss moderiert, wurden moderierte multiple Regressionen (Moderationsanalysen) berechnet. Vor der Erstellung der multiplen Regressionsmodelle erfolgte als erstes eine Zentrierung aller kontinuierlichen abhängigen und unabhängigen Variablen. Dies hat den Vorteil, dass hierdurch die Interpretation der Regressionskoeffizienten erleichtert wird (Dalal & Zickar, 2012). Anschließend erfolgte eine Dummy-Kodierung der Variable *Diagnosegruppe*, um diese in Korrelationsmatrizen einschließen zu können. Die Korrelationsmatrizen wiederum sind für die Voraussetzungsprüfung der anschließend gerechneten multiplen Regressionen notwendig, um auszuschließen, dass zwischen den unabhängigen Variablen Multikollinearität vorliegt. Abbildungen der Korrelationsmatrizen sind in Anhang C zu finden.

Die multiplen Regressionsmodelle der vier Subgruppen wurden für jede QoL-Dimension mittels bidirektionaler schrittweiser multipler Regressionen mit p -Wert-Kriterium ($\alpha = .05$) entwickelt. Das bedeutet, dass ausgehend von einem leeren Modell (mit Ausnahme des Intercepts) schrittweise eine bidirektionale Aufnahme und Entfernung von Faktoren erfolgt (Chatterjee et al., 2000), die auf dem p -Wert-Kriterium basiert ($\alpha = .05$). Hierdurch ist

es möglich zu erkennen, ob eine Variable durch die Hinzunahme einer anderen redundant geworden ist (Thompson, 1978).

Jedes multiple Regressionsmodell wurde anschließend mittels Bonferroni-Ausreißertests (Fox & Weisberg, 2019) auf Ausreißer untersucht. Wurden Ausreißer detektiert, wurde das Modell noch einmal ohne die entsprechenden Ausreißer erstellt. Des Weiteren erfolgte eine Testung auf Multikollinearität mittels des Varianz-Inflationsfaktors (VIF). Je größer der Varianz-Inflationsfaktor, desto höher ist das Risiko für Multikollinearität. Häufig wird hierbei ein $VIF > 10$ als Schwelle für eine schwere Multikollinearität angesehen (O'Brien, 2007). Zudem wurde mittels des Durbin-Watson-Tests auf Autokorrelation untersucht.

Anschließend wurde der gesamte Datensatz zur Berechnung von Moderationsmodellen herangezogen. Dazu wurden die Faktoren und dazugehörigen Moderationsterme in die moderierten multiplen Regressionen aufgenommen, die bei den multiplen Regressionsmodellen der jeweiligen Referenzgruppe im Modell inkludiert waren, um etwaige signifikante Moderationen erkennen zu können.

Es folgten Likelihood-Quotienten-Tests, um für jede Referenzgruppe und jede QoL-Dimension zu testen, ob das Modell mit Moderatoren tatsächlich mehr Varianz aufklärt und somit „besser“ ist als das Modell ohne Moderatoren. Hierbei wurde im ersten Schritt ein sowohl die KG als auch die PGs umfassender Datensatz verwendet und im zweiten Schritt ein Datensatz genutzt, der lediglich die PGs inkludiert. Dies ermöglicht herauszufinden, ob gegebenenfalls auch innerhalb der PGs ein Modell mit Moderatoren besser passt als eines ohne Moderatoren.

3.2. Datenbereinigung

Alle mindestens intervallskalierten Variablen wurden mittels Boxplots auf Plausibilität und Ausreißer hin untersucht. Als Ausreißer gelten hierbei Werte, die außerhalb des 1,5-fachen Interquartilabstands lagen (Tukey, 1977). Ausreißer, die bei dem HADS, dem ASRS-v1.1, dem RSES, dem AQ10, dem BI-I und dem WHOQOL-BREF sowie bei den Variablen *Zufriedenheit Sexualeben* und *Soziale Partizipation* auftraten, wurden beibehalten, da diese wahrscheinlich nicht durch fehlerhafte Daten verursacht wurden, sondern vielmehr die heterogenen Stichproben widerspiegeln.

Bei der Variable *Größe* wurden jedoch in der KG die Werte zweier Personen, die angegeben hatten, kleiner als 100cm zu sein, in fehlende Werte (NAs) umgewandelt, da

hierbei die Wahrscheinlichkeit einer falschen Werteeingabe überwiegt und diese Werte den Mittelwert deutlich beeinflussten. Aus demselben Grund wurden die Werte zweier Personen aus der KG, die angegeben hatten, weniger als 30 kg zu wiegen, bei der Variable *Gewicht* in NAs geändert. So wurde ebenfalls mit dem Wert einer Person der KG verfahren, die angab, schwerer als 300 kg zu sein. Bei der Variable *Alter Sex* wurden alle Werte ≤ 10 in NAs umgewandelt, da hier nicht von einem einvernehmlichen Geschlechtsverkehr ausgegangen werden kann. Dies betraf neun Leute der KG. Zudem wurden Werte ≥ 30 bei der Variable *Bildungsjahre* in NAs umgewandelt, was bei zwei Personen der KG der Fall war.

Des Weiteren wurden die Mittelwerte und Standardabweichungen der abhängigen und unabhängigen Variablen berechnet, um eventuelle Boden- oder Deckeneffekte zu detektieren (siehe Anhang C). Es wurden jedoch keine Varianzrestriktionen gefunden.

3.3. Stichprobe

Insgesamt nahmen 664 Frauen mit TS, CAH oder XY-DSD an der dsd-LIFE-Studie teil und gaben ihr informiertes Einverständnis, dass ihre Daten für wissenschaftliche Zwecke genutzt werden dürften. Die meisten Patientinnen gehörten der Gruppe der Frauen mit TS (TG; $n = 301$, 45.33 %) an, gefolgt von der Gruppe von Frauen mit CAH (CAHG; $n = 221$, 33.28 %) und der Gruppe von XY-Frauen (XYG; $n = 142$, 21.38 %). Die genauen Klassifikationen sind in Tabelle 1 dargestellt. Die KG bestand aus 603 Frauen.

Tabelle 1

Klassifikation der Patientinnen entsprechend der Mortensen Klassifikation

Klassifikation	<i>n</i>
Turner Syndrom	301
Monosomie: 45,X	150
Mosaik: 45,X/46,XX	31
Isochromosome: 45,X/46,X,i(Xq) 46,X,i(Xq) 45,X/46,X,i(Xq)/47,X,i(Xq)	59
Deletionen: 45,X/46,X,del(X) 46,X,del(X)	19
Polyploidie: 45,X/46,XX/47,XXX 45,X/47,XXX 45,X/46,XX/47,XXX/48,XXXX	16
Ringmaterial: 45,X/46,X,r(X)	12
Nicht klassifiziert	4
Unbekannt	10

Fortsetzung Tabelle 1

Klassifikation	<i>n</i>
CAH	221
21-OH, Klassisch mit Salzverlust	109
21-OH, Klassisch ohne Salzverlust	65
21-OH, Nicht-klassisch	33
21-OH, Nicht-klassifiziert	3
STAR-Mangel	1
3 β -HSD-Mangel	2
11 β -Hydroxylase-Mangel	5
POR-Mangel	2
Unbekannt	1
XY DSD	142
XY, vollständige Gonadendysgenese	20
XY, teilweise Gonadendysgenese	12
XY, ovotestikuläre Gonadendysgenese	3
CAIS	69
PAIS	17
3 β -HSD-Mangel	1
17 β -HSD-III-Mangel	9
5 α -RD II-Mangel	2
17 α -Hydroxylase/17,20-lyase-Mangel	1
Unbekannter Steroid-Synthese-Defekt	1
Nicht klassifiziert	7

Anmerkung. CAH = Kongenitale Nebennierenhyperplasie; 21-OH = 21-Hydroxylase-Mangel; STAR = steroidogenes akutes regulatorisches Protein; HSD = Hydroxysteroid-Dehydrogenase; POR = Cytochrom-P450-Oxidoreduktase; DSD = Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung; CAIS = Komplette Androgenresistenz; PAIS = Inkomplette Androgenresistenz; RD = Reduktase.

Die soziodemographischen Daten der vier Gruppen werden in Tabelle 2 dargestellt. Die Teilnehmerinnen waren zum Zeitpunkt ihrer Rekrutierung zwischen 15 und 73 Jahre alt. Das Alter bei der Diagnosestellung rangierte zwischen 0 und 61 Jahren. Auffallend bei der Stichprobenbeschreibung ist die unterschiedliche Verteilung von körperlichen und seelischen Erkrankungen zwischen den PGs und der KG. So gaben 45.51 % der KG an, unter einer körperlichen Erkrankung zu leiden im Kontrast zu 61.70-73.68 % bei den PGs. Ein

gegensätzliches Bild zeigte sich bezüglich seelischer Erkrankungen: 27.24 % der KG gaben an hierunter zu leiden versus 7.89 %-10.22 % der PG.

Tabelle 2

Soziodemographische Daten der Kontroll- und Patientinnengruppen

	TG	CAHG	XYG	KG
Alter	$M = 32.20;$ $SD = 13.30$	$M = 30.10;$ $SD = 10.90$	$M = 30.70;$ $SD = 12.50$	$M = 31.70;$ $SD = 12.30$
Alter bei Diagnose	$M = 10.50;$ $SD = 9.19$	$M = 4.33;$ $SD = 9.40$	$M = 10.30;$ $SD = 8.91$	---
Körpergröße	$M = 153.00;$ $SD = 7.01$	$M = 161.00;$ $SD = 7.80$	$M = 174.00;$ $SD = 7.18$	$M = 167.00;$ $SD = 6.61$
Land				
• Deutschland	$n = 43$ (14.29 %)	$n = 91$ (41.18 %)	$n = 38$ (26.76 %)	$n = 603$ (100 %)
• Frankreich	$n = 116$ (38.54 %)	$n = 62$ (28.05 %)	$n = 29$ (20.42 %)	---
• Niederlande	$n = 82$ (27.24 %)	$n = 24$ (10.86 %)	$n = 42$ (29.58 %)	---
• Schweden	$n = 46$ (15.28 %)	$n = 11$ (4.98 %)	$n = 8$ (5.63 %)	---
• Großbritannien	$n = 11$ (3.65 %)	$n = 19$ (8.6 %)	$n = 3$ (2.11 %)	---
• Polen	$n = 3$ (1.00 %)	$n = 14$ (6.33 %)	$n = 22$ (15.49 %)	---
Anzahl der Bildungsjahre	$M = 14.10;$ $SD = 4.02$	$M = 13.70;$ $SD = 3.88$	$M = 14.30;$ $SD = 4.48$	$M = 13.70;$ $SD = 3.15$
Gesundheit	$M = 3.73;$ $SD = 0.67$	$M = 3.70;$ $SD = 0.86$	$M = 3.81;$ $SD = 0.89$	$M = 3.65;$ $SD = 0.84$

Fortsetzung Tabelle 2

	TG	CAHG	XYG	KG
Irgendeine längere Krankheit (außer DSD)?				
• ja	<i>n</i> = 137 (48.58 %)	<i>n</i> = 114 (54.03 %)	<i>n</i> = 47 (33.57 %)	<i>n</i> = 299 (49.59 %)
• nein	<i>n</i> = 136 (48.23 %)	<i>n</i> = 92 (43.60 %)	<i>n</i> = 86 (61.43 %)	<i>n</i> = 268 (44.44 %)
• ich weiß es nicht	<i>n</i> = 9 (3.19 %)	<i>n</i> = 5 (2.37 %)	<i>n</i> = 7 (5.00 %)	<i>n</i> = 36 (5.97 %)
Welche Art Krankheit?				
• körperlich	<i>n</i> = 95 (69.34 %)	<i>n</i> = 84 (73.68 %)	<i>n</i> = 29 (61.70 %)	<i>n</i> = 147 (45.51 %)
• seelisch	<i>n</i> = 14 (10.22 %)	<i>n</i> = 9 (7.89 %)	<i>n</i> = 4 (8.51 %)	<i>n</i> = 88 (27.24 %)
• beides	<i>n</i> = 21 (15.33 %)	<i>n</i> = 11 (9.65 %)	<i>n</i> = 7 (14.89 %)	<i>n</i> = 71 (21.98 %)
• ich weiß es nicht	<i>n</i> = 7 (5.11 %)	<i>n</i> = 10 (8.77 %)	<i>n</i> = 7 (14.89 %)	<i>n</i> = 17 (5.26 %)

Anmerkung. TG = Gruppe der Frauen mit Turner Syndrom; CAHG = Gruppe der Frauen mit Kongenitaler Nebennierenhyperplasie; XYG = Gruppe der XY-Frauen; KG = Kontrollgruppe; DSD = Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung.

Eine genauere Beschreibung der seelischen Gesundheit erfolgt in Tabelle 3. Bei den meisten Teilnehmerinnen gab es keinen Hinweis auf klinisch relevante Auffälligkeiten. Überraschend ist, dass ein deutlich größerer Teil der KG kritische Werte bezüglich Depressivität aufweist und dass die KG und die XYG deutlich häufiger klinisch relevante ADHS-Symptome aufweisen als die TG oder CAHG.

Tabelle 3

Seelische Gesundheit der Kontroll- und Patientinnengruppen

Variable	TG	CAHG	XYG	KG
Angst				
• Normal	165 (58.72 %)	131 (62.09 %)	83 (59.29 %)	307 (51.00 %)
• Grenzwertig	69 (24.56 %)	36 (17.06 %)	26 (18.57 %)	163 (27.08 %)
• Abnormal	47 (16.73 %)	44 (20.85 %)	31 (22.14 %)	132 (21.93 %)
Depressivität				
• Normal	251 (89.01 %)	169 (80.09 %)	115 (82.14 %)	416 (69.22 %)
• Grenzwertig	24 (8.51 %)	26 (12.32 %)	14 (10.00 %)	105 (17.47 %)
• Abnormal	7 (2.48 %)	16 (7.58 %)	11 (7.86 %)	80 (13.31 %)
ADHS				
• Nicht-klinisch	269 (98.18 %)	202 (96.19 %)	112 (80.58 %)	516 (85.72 %)
• Klinisch	5 (1.82 %)	8 (3.81 %)	27 (19.42 %)	87 (14.43 %)
Autismus				
• Nicht-klinisch	261 (93.21 %)	196 (93.33 %)	134 (97.10 %)	554 (92.18 %)
• Klinisch	19 (6.79 %)	14 (6.67 %)	4 (2.90 %)	47 (7.82 %)

Anmerkung. TG = Gruppe der Frauen mit Turner Syndrom; CAHG = Gruppe der Frauen mit Kongenitaler Nebennierenhyperplasie; XYG = Gruppe der XY-Frauen; KG = Kontrollgruppe; ADHS = Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörung.

3.4. Reliabilitäten

Die Reliabilitäten der verwendeten Fragebögen wurden mit Hilfe von Cronbachs α berechnet (siehe Tabelle 4). Hierbei zeigten sich beim AQ10 für alle Gruppen interne Konsistenzen von $\alpha < .7$, was laut Nunally (1978) die untere Grenze der Akzeptanz darstellt. Die Reliabilität eines Messinstruments beschränkt, wie hoch dieses Messinstrument mit anderen Variablen korrelieren kann, da die Höchstgrenze für eine Korrelation dieses Messinstruments nicht 1, sondern die Quadratwurzel der Reliabilität ist. Folglich kann eine eingeschränkte Reliabilität zur Unterschätzung der wahren Korrelation führen (Robins et al., 2007). Auch die internen Konsistenzen der globalen Dimension des WHOQOL-BREF lagen für die KG und die TG bei $\alpha < .7$, was vermutlich darauf zurückzuführen ist, dass diese Dimension nur aus zwei Items besteht. Die Reliabilität eines Messinstruments korreliert mit dessen Länge, sodass sehr kurze

Fragebögen einer hohen Gefahr von niedrigen Reliabilitäten ausgesetzt sind (Lord & Novick, 1968).

Tabelle 4

Interne Konsistenzen der verwendeten Messinstrumente für alle Gruppen

Skala	KG	TG	CAHG	XYG
HADS-D	.84	.70	.77	.83
HADS-A	.79	.80	.70	.85
ASRS	.73	.76	.73	.72
AQ10	.52	.60	.53	.63
RSES	.93	.90	.91	.92
WHOQOL-BREF-global	.68	.63	.76	.76
WHOQOL-BREF-physisch	.82	.80	.80	.81
WHOQOL-BREF-psychologisch	.86	.79	.83	.87
WHOQOL-BREF-sozial	.72	.70	.64	.65
WHOQOL-BREF-umweltbedingt	.79	.77	.81	.82

Anmerkung. „HADS-D“ beschreibt die Depressivitätsdimension und „HADS-A“ die Angstdimension der Hospital Anxiety and Depression Scale; ASRS = Adult ADHD Self-Report Scale Symptom Checklist; AQ-10 = Autismus Spectrum Quotient-10; RSES = Rosenberg Self-Esteem Scale; WHOQOL-BREF = WHO Quality of Life-BREF; KG = Kontrollgruppe; TG = Gruppe der Frauen mit Turner Syndrom; CAHG = Gruppe der Frauen mit Kongenitaler Nebennierenhyperplasie; XYG = Gruppe der XY-Frauen.

3.5. Varianzanalysen

Die für alle abhängigen Variablen erstellten qq-Plots zeigten, dass eine Normalverteilung angenommen werden darf. Die anschließend berechneten Levene-Tests ergaben jedoch, dass nur für die Variablen *Angst*, *Autismus*, *Unzufriedenheit mit Brüsten*, *Soziale Partizipation*, *Globale QoL*, *Physische QoL*, *Psychologische QoL*, *Soziale QoL* und *Umweltbedingte QoL* Varianzhomogenität gegeben ist.

Für diese Variablen wurden einfaktorielle Varianzanalysen berechnet (siehe Tabelle 5). Nach der Bonferroni-Korrektur zeigten sich nur bezüglich sozialer Partizipation und physischer sowie umweltbedingter QoL signifikante Gruppenunterschiede. Die anschließenden Tukey post-Hoc-Tests ergaben, dass die KG ($M = 2.23$, $SD = 0.89$) signifikant geringere sozialer Partizipation berichtete als die anderen Gruppen (Minimum bei CAHG: M

= 2.51, $SD = 0.93$, $p < .001$). Bezüglich der physischen QoL berichteten Frauen mit CAH ($M = 68.10$, $SD = 18.90$) signifikant geringere Werte als die KG ($M = 73.30$, $SD = 16.80$, $p < .001$) sowie als XY-Frauen ($M = 73.90$, $SD = 17.90$, $p = .01$). Die KG ($M = 70.60$, $SD = 15.00$) wiederum zeigte eine signifikant geringere umweltbedingte QoL als die XYG ($M = 75.60$, $SD = 15.10$, $p = .002$), die TG ($M = 73.90$, $SD = 12.90$, $p = .01$) und die CAHG ($M = 74.10$, $SD = 15.70$, $p = .02$).

Tabelle 5

Die Ergebnisse der Varianzanalysen mit Varianzhomogenität

	<i>df1</i>	<i>df2</i>	<i>F</i>	<i>p</i>
Angst	3	1230	1.67	1
Autismus	3	1225	3.70	.230
Unzufriedenheit mit Brüsten	3	1198	0.27	1
Soziale Partizipation	3	1225	19.15	< .001
Globale QoL	3	1234	2.69	.898
Physische QoL	3	1233	5.44	.020
Psychologische QoL	3	1234	0.86	1
Soziale QoL	3	1233	1.29	1
Umweltbedingte QoL	3	1233	7.20	< .001

Anmerkung. QoL = Lebensqualität.

Für die übrigen, nicht varianzgleichen Variablen wurden Welch-Varianzanalysen mit Bonferroni-korrigierten post-hoc-Tests berechnet. Es zeigten sich bei allen Variablen, mit Ausnahme von *Unzufriedenheit mit Gewicht*, signifikante Gruppenunterschiede (siehe Tabelle 6). Die KG ($M = 5.73$, $SD = 4.11$) berichtete signifikant höhere Depressivitätswerte als die drei PGs (Maximum bei CAHG: $M = 4.34$, $SD = 3.55$, $p < .001$). Die KG ($M = 1.76$, $SD = 1.56$) erzielte zudem signifikant höhere ADHS-Werte als die drei PGs (Maximum bei XYG: $M = 0.83$, $SD = 1.15$, $p < .001$). Die CAHG ($M = 20.70$, $SD = 6.08$) wies einen signifikant höheren berichteten Selbstwert auf als die KG ($M = 19.10$, $SD = 6.80$, $p = .01$) und die TG ($M = 19.00$, $SD = 5.62$, $p = .02$). Bezüglich ihrer Vagina waren XY-Frauen ($M = 2.82$, $SD = 1.22$) signifikant unzufriedener als die KG ($M = 2.40$, $SD = 1.01$, $p < .001$) und als die TG ($M = 2.46$, $SD = 0.82$, $p = .005$). Frauen mit CAH ($M = 2.63$, $SD = 1.15$) wiederum waren signifikant unzufriedener mit ihrer Vagina als die KG ($M = 2.40$, $SD = 1.01$, $p = .04$). Ihre Klitoris betreffend zeigte sich die KG ($M = 2.24$, $SD = 0.91$) signifikant zufriedener als die drei PGs (Minimum bei TG: $M = 2.49$, $SD = 0.79$, $p = .003$). Bezüglich ihrer Größe waren

Frauen mit TS ($M = 2.96$, $SD = 1.09$) signifikant unzufriedener als die anderen Gruppen (Maximum bei CAHG: $M = 2.56$, $SD = 1.17$, $p < .001$). Frauen mit CAH ($M = 2.56$; $SD = 1.17$) wiederum waren signifikant unzufriedener mit ihrer Größe als Frauen der KG ($M = 2.20$, $SD = 0.98$, $p < .001$) und XY-Frauen ($M = 2.05$, $SD = 1.02$, $p < .001$).

Im Durchschnitt war die KG ($M = 17.00$, $SD = 3.34$) bei ihrem ersten sexuellen Kontakt signifikant jünger als die PGs (Minimum bei CAHG: $M = 18.80$, $SD = 4.72$, $p < .001$). Die KG ($M = 3.39$, $SD = 1.19$) zeigte sich zudem signifikant zufriedener mit ihrem Sexualleben als die CAHG ($M = 3.12$, $SD = 1.18$, $p = .02$) und die XY-Frauen ($M = 2.89$, $SD = 1.16$, $p < .001$).

χ^2 -Tests zeigten signifikante Unterschiede bzgl. der Variablen *Beziehungsstatus* und *Jemals Sex*. Die KG ($M = 0.61$, $SD = 0.49$) hatte signifikant öfter eine:n Partner:in als die drei PGs (Maximum bei TG: $M = 0.48$, $SD = 0.5$, $\chi^2(1) = 13.64$, $p < .001$). Zudem hatten signifikant mehr Frauen der KG ($M = 0.84$, $SD = 0.36$) zum Zeitpunkt der Erhebung bereits einen sexuellen Kontakt als Frauen der PGs (Maximum bei XY-Frauen: $M = 0.70$, $SD = 0.46$, $\chi^2(1) = 14.88$, $p < .001$). Eine graphische Darstellung aller Gruppenvergleiche ist in Anhang D zu finden.

Tabelle 6

Ergebnisse der Welch-Varianzanalysen

	<i>df1</i>	<i>df2</i>	<i>F</i>	<i>p</i>
Depressivität	3	445.91	25.93	< .001
ADHS	3	463.02	67.53	< .001
Selbstwert	3	446.17	5.31	.027
Unzufriedenheit mit Vagina	3	404.06	5.84	.013
Unzufriedenheit mit Klitoris	3	398.18	11.55	< .001
Unzufriedenheit mit Größe	3	414.75	38.51	< .001
Unzufriedenheit mit Gewicht	3	422.21	3.03	.584
Beziehungsstatus	3	428.00	10.00	< .001
Jemals Sex	3	403.07	21.41	< .001
Alter Sex	3	28.37	220.91	< .001
Zufriedenheit Sexualleben	3	8.10	430.99	< .001

Anmerkung. ADHS = Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitätsstörung.

3.6. Multiple Regressionen

Im Folgenden werden aus Gründen der Übersichtlichkeit lediglich die aufgenommenen Prädiktoren mit dazugehörigen p -Werten sowie die Position ihrer Aufnahme tabellarisch dargestellt, die in den vier verschiedenen Gruppen die unterschiedlichen QoL-Dimensionen prädizieren. Zudem werde ich die zentralen Ergebnisse der multiplen Regressionen kurz zusammenfassen. Die einzelnen multiplen Regressionsmodelle mit t -Werten und Bestimmtheitsmaßen sind in Anhang F zu finden. Das Alter beim ersten Geschlechtsverkehr wurde nicht als Prädiktor in die multiplen Regressionen aufgenommen, da hierdurch Teilnehmerinnen, die noch keinen Geschlechtsverkehr in ihrem Leben hatten, von den Regressionen ausgeschlossen worden wären und dies zu einer starken Stichprobenverzerrung geführt hätte.

3.6.1. Globale Lebensqualität

In dem Regressionsmodell für XY-Frauen wurde die Variable *Unzufriedenheit mit Klitoris* als Prädiktor ausgeschlossen, da sich hierfür in den qq-Plots ein kurvilinearere Zusammenhang mit globaler QoL zeigte und dies die Voraussetzung für multiple Regressionen verletzt. In den Regressionsmodellen der KG, der TG und der CAHG gab es jeweils einen Ausreißer, der jedoch nur in der CAHG zu einer Veränderung der Prädiktoren führte; durch Entfernung des Ausreißers wurde in dieser Gruppe die Variable *Jemals Sex* in das Modell mit aufgenommen. In keinem der Modelle gab es Hinweise auf Multikollinearität oder Autokorrelation. Für die aufgenommenen Prädiktoren für die Regressionsmodelle mit dem Kriterium *globale QoL* sowie der entsprechenden Position ihrer Aufnahme siehe bitte Tabelle 7.

Insgesamt sagte eine hohe Gesundheit in allen Modellen globale QoL am besten voraus, gefolgt von geringer Depressivität in den Modellen der KG, TG und CAHG. Angst hatte außerdem in der KG, der TG und der XYG einen signifikant negativen Einfluss auf globale QoL. Selbstwert hingegen hatte in allen PGs einen positiven Einfluss auf globale QoL, wobei dieser Einfluss in der TG nicht signifikant war. Das adjustierte Bestimmtheitsmaß lag in der KG bei $R^2_{\text{adj}} = .55$, in der TG bei $R^2_{\text{adj}} = .57$, in der CAHG bei $R^2_{\text{adj}} = .66$ und in der XYG bei $R^2_{\text{adj}} = .72$.

Tabelle 7

Prädiktoren für die globale Lebensqualität für die Kontroll- und Patientinnengruppen

	KG		TG		CAHG		XYG	
	Pst.	β	Pst.	β	Pst.	β	Pst.	β
Gesundheit	1	.48***	1	.43***	1	.53***	1	.51***
Depressivität	2	-.21***	2	-.21***	2	-.17*		
Unzufr. mit Größe	3	-.08**						
Soziale Partizipation	4	.08**			6	.13*		
Angst	5	-.11**	6	-.14**			3	-.17**
Alter	6	-.01**	5	-.01***				
Beziehungsstatus	7	.14*	8	.22*				
Selbstwert			3	.07	7	.13*	2	.24***
Zufr. mit Sexualleben			4	.06			5	.1*
Unzufr. mit Brüsten			7	-.12**	5	-.12*		
Größe					3	.16***		
Alter bei Diagnose					4	-.08		
Jemals Sex					8	-.09		
BMI							4	-.02*

Anmerkung. Pst. = Position der Aufnahme der Prädiktoren in das Regressionsmodell; Zufr. = Zufriedenheit; Unzufr. = Unzufriedenheit; KG = Kontrollgruppe; TG = Gruppe der Frauen mit Turner Syndrom; CAHG = Gruppe der Frauen mit Kongenitaler Nebennierenhyperplasie; XYG = Gruppe der XY-Frauen.

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$.

3.6.2. Physische Lebensqualität

In dem Regressionsmodell für die CAHG gab es einen Ausreißer, ohne dessen Entfernung die Zufriedenheit mit dem Sexualleben als signifikanter Prädiktor aufgenommen worden wäre.

Alle weiteren Voraussetzungen für multiple Regressionen wurden in den Modellen für physische QoL erfüllt. Die aufgenommenen Prädiktoren für die Regressionsmodelle mit dem Kriterium *physische QoL* werden zusammen mit der Position ihrer Aufnahme in Tabelle 8 gezeigt.

Insgesamt konnte physische QoL am besten durch eine gute Gesundheit und eine geringe Depressivität vorhergesagt werden. Niedrige Werte bezüglich ADHS und Angst sowie ein junges Alter hatten in jeweils zwei Modellen einen signifikant positiven Einfluss auf physische QoL. Das adjustierte Bestimmtheitsmaß lag hier in der KG bei $R^2_{\text{adj}} = .59$, in der

TG bei $R^2_{adj} = .49$, in der CAHG bei $R^2_{adj} = .51$ und in der XYG bei $R^2_{adj} = .64$

Tabelle 8

Prädiktoren für die physische Lebensqualität für die Kontroll- und Patientinnengruppen

	KG		TG		CAHG		XYG	
	Pst.	β	Pst.	β	Pst.	β	Pst.	β
Gesundheit	1	.43***	1	.47***	1	.43***	2	-.29***
Depressivität	2	-.23***	2	-.16**	2	-.24***	1	-.35***
ADHS	3	-.12***	3	-.16**				
Autismus	4	-.11***						
Unzufr. mit Größe	5	-.11***						
Alter	6	-.09*	4	-.13**				
Angst	7	-.08			4	-.19**	3	-.2**
Unzufr. mit Brüsten	8	.07*						
Selbstwert	9	.07	6	.12*				
Größe					3	.22***	4	-.01

Anmerkung. Pst. = Position der Aufnahme der Prädiktoren in das Regressionsmodell; Zufr. = Zufriedenheit; Unzufr. = Unzufriedenheit; KG = Kontrollgruppe; TG = Gruppe der Frauen mit Turner Syndrom; CAHG = Gruppe der Frauen mit Kongenitaler Nebennierenhyperplasie; XYG = Gruppe der XY-Frauen.

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$.

3.6.3. Psychologische Lebensqualität

Alle Voraussetzungen für multiple Regressionen wurden in den Regressionsmodellen für psychologische QoL erfüllt. Die aufgenommenen Prädiktoren für die Regressionsmodelle mit dem Kriterium *psychologische QoL* werden zusammen mit der Position ihrer Aufnahme in Tabelle 9 gezeigt.

Am besten wurde die psychologische QoL durch einen hohen Selbstwert und eine geringe Depressivität erklärt. Eine gute Gesundheit, niedrige Werte bzgl. ADHS sowie eine hohe Zufriedenheit mit Gewicht und Vagina hatten in jeweils zwei der Modelle einen signifikanten Einfluss auf psychologische QoL. Das adjustierte Bestimmtheitsmaß lag hier in der KG bei $R^2_{adj} = .76$, in der TG bei $R^2_{adj} = .70$, in der CAHG bei $R^2_{adj} = .73$ und in der XYG bei $R^2_{adj} = .77$.

Tabelle 9

Prädiktoren für die psychologische Lebensqualität für die Kontroll- und Patientinnengruppen

	KG		TG		CAHG		XYG	
	Pst.	β	Pst.	β	Pst.	β	Pst.	β
Depressivität	1	-.31***	2	-.24***	2	-.26***	2	-.38***
Selbstwert	2	.32***	1	.49***	1	.46***	1	.48***
Gesundheit	3	.14***			4	.19***		
Angst	4	-.14***						
Unzufr. mit Brüsten	5	-.07**					3	-.09
Soziale Partizipation	6	.08**					5	.08
Unzufr. mit Gewicht	7	-.08**			5	-.09*		
ADHS	8	-.07**	5	-.11**				
Unzufr. mit Vagina	9	-.09**	3	-.14***				
Unzufr. mit Klitoris	10	.08**						
Zufr. mit Sexualleben			4	.11**				
Unzufr. mit Größe			6	-.12**				
Alter bei Diagnose					3	-.18***		
Beziehungsstatus							4	.08

Anmerkung. Pst. = Position der Aufnahme der Prädiktoren in das Regressionsmodell; Zufr. = Zufriedenheit; Unzufr. = Unzufriedenheit; KG = Kontrollgruppe; TG = Gruppe der Frauen mit Turner Syndrom; CAHG = Gruppe der Frauen mit Kongenitaler Nebennierenhyperplasie; XYG = Gruppe der XY-Frauen.

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$.

3.6.4. Soziale Lebensqualität

In dem Regressionsmodell für soziale QoL der KG gab es zwei Ausreißer, deren Entfernung jedoch keinen Einfluss auf die Aufnahme und Signifikanz der Prädiktoren hatte. Die Voraussetzungen für multiple Regressionen wurden in allen Modellen für soziale QoL erfüllt. Die aufgenommenen Prädiktoren für die Regressionsmodelle mit dem Kriterium *soziale QoL* werden zusammen mit der Position ihrer Aufnahme in Tabelle 10 gezeigt.

Insgesamt war Zufriedenheit mit dem Sexualleben über alle Modelle hinweg einer der beiden stärksten Prädiktoren für die soziale QoL der Probandinnen. In allen Modellen war zudem soziale Partizipation ein signifikanter Prädiktor für soziale QoL. Außerdem war eine niedrige Depressivität ein guter Prädiktor für soziale QoL in der KG, der CAHG und der XYG. Ein hoher Selbstwert prädizierte in allen PGs die soziale QoL. Das adjustierte

Bestimmtheitsmaß lag hier in der KG bei $R^2_{adj} = .57$, in der TG bei $R^2_{adj} = .48$, in der CAHG bei $R^2_{adj} = .55$ und in der XYG bei $R^2_{adj} = .63$.

Tabelle 10

Prädiktoren für die soziale Lebensqualität für die Kontroll- und Patientinnengruppen

	KG		TG		CAHG		XYG	
	Pst.	β	Pst.	β	Pst.	β	Pst.	β
Zufr. mit Sexualleben	1	.46***	1	.42***	1	.37***	2	.34***
Depressivität	2	-.28***			2	-.22**	1	-.23**
Beziehungsstatus	3	.14***			5	.17**	4	.17
Soziale Partizipation	4	.12***	4	.15**	4	.13*	7	.15*
Unzufr. mit Gewicht	5	-.07*	5	-.09				
Angst	6	-.08*	6	-.13*				
Selbstwert			2	-.21***	3	.21**	3	.21*
Alter			3	-.20***				
Unzufr. mit Brüsten			7	-.10*				
ADHS					6	.11*		
Gesundheit					7	.11		
Unzufr. mit Vagina							5	-.18**
Alter bei Diagnose							6	-.01

Anmerkung. Pst. = Position der Aufnahme der Prädiktoren in das Regressionsmodell; Zufu. = Zufriedenheit; Unzufr. = Unzufriedenheit; KG = Kontrollgruppe; TG = Gruppe der Frauen mit Turner Syndrom; CAHG = Gruppe der Frauen mit Kongenitaler Nebennierenhyperplasie; XYG = Gruppe der XY-Frauen.
* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$.

3.6.5. Umweltbedingte Lebensqualität

Bei dem Regressionsmodell der CAHG wurde ein Ausreißer entfernt, wodurch die Position der Aufnahme von Angst und Selbstwert getauscht wurde. Die Voraussetzungen für multiple Regressionen wurden in allen Modellen für umweltbedingte QoL erfüllt. Die aufgenommenen Prädiktoren für die Regressionsmodelle mit dem Kriterium *umweltbedingte QoL* werden zusammen mit der Position ihrer Aufnahme in Tabelle 11 gezeigt.

Insgesamt zählten eine gute Gesundheit und eine niedrige Depressivität in allen Modellen zu den stärksten Prädiktoren für umweltbedingte QoL. Ein hoher Selbstwert fungierte, wie auch bei der sozialen QoL, nur in den PGs als signifikanter Prädiktor. Eine

niedrige Angst wiederum war in der KG, der TG und der CAHG ein signifikanter Prädiktor für umweltbedingte QoL. Das adjustierte Bestimmtheitsmaß lag hier in der KG bei $R^2_{adj} = .41$, in der TG bei $R^2_{adj} = .36$, in der CAHG bei $R^2_{adj} = .46$ und in der XYG bei $R^2_{adj} = .52$.

Tabelle 11

*Prädiktoren für die umweltbedingte Lebensqualität für die Kontroll- und Patientinnen-
gruppen*

	KG		TG		CAHG		XYG	
	Pst.	β	Pst.	β	Pst.	β	Pst.	β
Depressivität	1	-.30***	1	-.15*	1	-.22**	1	-.18
Angst	2	-.2***	4	-.18**	4	-.17*		
Gesundheit	3	.13***	2	.29***	2	.23***	3	.21**
Unzufr. mit Größe	4	-.14***						
Autismus	5	-.02*						
ADHS	6	-.07						
Soziale Partizipation	7	.06						
Unzufr. mit Klitoris	8	.06						
Selbstwert			3	.2**	3	.18*	2	.38***
Alter			5	-.09				
Unzufr. mit Brüsten					5	-.11	4	-.08
Größe							5	.19**
Alter bei Diagnose							6	-.13*

Anmerkung. Pst. = Position der Aufnahme der Prädiktoren in das Regressionsmodell; Zufr. = Zufriedenheit; Unzufr. = Unzufriedenheit; KG = Kontrollgruppe; TG = Gruppe der Frauen mit Turner Syndrom; CAHG = Gruppe der Frauen mit Kongenitaler Nebennierenhyperplasie; XYG = Gruppe der XY-Frauen.

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$.

3.7. Moderationsanalysen

Die detaillierten Ergebnisse der Moderationsanalysen in Tabellenform sind in Anhang G zu finden. In den folgenden Abschnitten werden die signifikanten Interaktionen dargelegt sowie, falls gegeben, Voraussetzungseinschränkungen der jeweiligen Modelle benannt.

3.7.1. Globale Lebensqualität

Für die Moderationsanalyse mit der abhängigen Variable *globale QoL* und KG als Referenz wurden zwei Ausreißer entfernt, was jedoch keine Auswirkungen auf das Signifikanzniveau der Prädiktoren hatte. Zudem lag laut Durbin-Watson-Test ($p = .004$) eine Autokorrelation vor. Da es inhaltlich keine Gründe für das Vorliegen einer Autokorrelation gibt, ist anzunehmen, dass dieses Ergebnis falsch positiv ist, was aufgrund der Vielzahl der durchgeführten Tests nicht unwahrscheinlich ist. Insgesamt zeigten sich in diesem Modell keine signifikanten Interaktionen.

Bei der Moderationsanalyse für *globale QoL* mit TG als Referenz wurden vier Ausreißer entfernt, die jedoch keinen Einfluss auf das Signifikanzniveau der Prädiktoren hatten. Zudem gab *RStudio* bei der Verwendung des VIF-Tests an, dass es Aliaskoeffizienten, also perfekte Multikollinearitäten, in der Regression gäbe. Dies ist jedoch auf die Verwendung der Variable *Alter bei Diagnose* zurückzuführen, da der VIF-Test fälschlicherweise Multikollinearitäten ausgibt, wenn die Werte für eine Gruppe (hier für die KG, da diese Gruppe in ihrem Leben keine Diagnose erhalten hat) alle NA sind. Die Korrelationsmatrizen zeigen, dass die höchste Korrelation für *Alter bei Diagnose* mit *Alter bei Diagnose*TG* ($r = .62$) vorliegt, was keine perfekte Multikollinearität darstellt. Rechnet man die Moderationsanalyse ohne *Alter bei Diagnose*, zeigt sich keine erhöhte Gefahr einer Multikollinearität. Insgesamt zeigte sich in dieser Moderationsanalyse, dass in der TG die Unzufriedenheit mit Brüsten ($\beta_{TG} = -.12$) einen signifikant größeren Einfluss auf die globale QoL hat als in der KG ($\beta_{KG} = -.01$, $p_{\text{Interaktion}} = .038$).

Bei der Moderationsanalyse für *globale QoL* mit CAHG als Referenz wurden zwei Ausreißer entfernt, was sich jedoch nicht auf die Signifikanzniveaus der Prädiktoren auswirkte. Auch hier ergab der VIF-Test aufgrund der Inkludierung der Variable *Alter bei Diagnose*, dass es Aliaskoeffizienten gäbe. Ohne diese Variable würde der VIF-Test eine Gefahr für Multikollinearität bezüglich der Variablen *Diagnosegruppe* ($VIF = 23.52$) sowie *Diagnosegruppe*Größe* ($VIF = 23.62$) angeben. Tatsächlich ist hier von einer Multikollinearität auszugehen, da die Größe der Teilnehmerinnen stark von der Diagnosegruppe abhängig war (siehe Tabelle 2). In dem Modell mit *Alter bei Diagnose* hat die Körpergröße ($\beta_{CAHG} = .02$) bei Frauen mit CAH einen signifikant größeren Einfluss auf globale QoL als in der KG ($\beta_{KG} = 0$, $p_{\text{Interaktion}} = .003$). Weitere signifikante Moderationen fanden sich bezüglich *Unzufriedenheit mit Brüsten* sowie *soziale Partizipation*. Während die Unzufriedenheit mit den eigenen Brüsten in der Referenzgruppe einen negativen Einfluss auf

globale QoL hatte ($\beta_{CAHG} = -.13$), hatte sie in der KG einen leicht positiven Effekt ($\beta_{KG} = .01$, $p_{Interaktion} = .017$). Umgekehrt hatte die soziale Partizipation in der Referenzgruppe einen positiven ($\beta_{CAHG} = .12$), aber in der TG einen negativen Effekt auf globale QoL ($\beta_{TG} = -.04$, $p_{Interaktion} = .043$). Die Korrelation von globaler QoL mit der Unzufriedenheit mit Brüsten war jedoch in der KG ebenfalls signifikant negativ ($r = -.26$), wenn auch kleiner als die signifikante Korrelation in der CAHG ($r = -.3$). Die Korrelation von globaler QoL mit sozialer Partizipation war signifikant positiv in der TG ($r = .26$), wenn auch kleiner als die signifikante Korrelation in der CAHG.

Bei der Moderationsanalyse für *globale QoL* mit XYG als Referenz wurden drei Ausreißer ohne Folge für die Aufnahme und Signifikanzniveaus der Prädiktoren entfernt. Insgesamt zeigten sich hier keine signifikanten Moderationen.

3.7.2. *Physische Lebensqualität*

Für die Moderationsanalyse mit der abhängigen Variable *physische QoL* und KG als Referenz wurde ein Ausreißer entfernt, was jedoch keinen Einfluss auf die Signifikanzniveaus der Prädiktoren hatte. Hier zeigte sich im Vergleich mit der Referenzgruppe ($\beta_{KG} = .41$) bei der TG ein signifikant größerer Einfluss von Gesundheit ($\beta_{TG} = .56$, $p_{Interaktion} = .031$). Zudem wurde eine Moderation in Bezug auf *Unzufriedenheit mit der eigenen Körpergröße* signifikant; für die Referenzgruppe zeigte sich ein negativer ($\beta_{KG} = -.11$), für die TG jedoch ein positiver Effekt auf physische QoL ($\beta_{TG} = .06$, $p_{Interaktion} = .002$). Auch hier war die Korrelation von physischer QoL mit der Unzufriedenheit mit der Größe in der TG jedoch negativ ($r = -.19$), wenn auch nicht signifikant nach der Bonferroni-Korrektur und kleiner als die signifikante Korrelation in der KG ($r = -.25$).

Bei Verwendung der TG als Referenz wurde ein Ausreißer für die Moderationsanalyse entfernt, mit dem andernfalls auch die Interaktion *Gesundheit*CAHG* signifikant geworden wäre. In beiden Fällen zeigte sich jedoch bei der Referenzgruppe ein signifikant stärker positiver Einfluss von Gesundheit ($\beta_{TG} = .54$) auf die physische QoL als in der XYG ($\beta_{XYG} = .36$, $p_{Interaktion} = .037$) sowie ein bei der Referenzgruppe signifikant weniger stark negativer Effekt von Depressivität ($\beta_{TG} = -.20$) auf physische QoL als in der XYG ($\beta_{XYG} = -.44$, $p_{Interaktion} = .042$). Eine weitere signifikante Moderation gab es bezüglich des Alters; so hatte diese Variable in der Referenzgruppe einen negativen ($\beta_{TG} = -.01$), in der XYG jedoch einen positiven Einfluss auf physische QoL ($\beta_{XYG} = .01$, $p_{Interaktion} = .026$). Allerdings war die Korrelation zwischen physischer QoL und Alter in der XYG ebenfalls negativ ($r = -.07$),

wenn auch nicht signifikant nach der Bonferroni-Korrektur und kleiner als die signifikante Korrelation in der TG ($r = -.33$).

Bei der Moderationsanalyse für *physische QoL* mit CAHG als Referenz wurde ebenfalls ein Ausreißer entfernt, was jedoch keinen Einfluss auf die Signifikanzniveaus der Prädiktoren hatte. Es zeigte sich bei der CAHG ($\beta_{\text{CAHG}} = .03$) ein signifikant stärkerer Einfluss von Körpergröße auf physische QoL als bei der KG ($\beta_{\text{KG}} = 0$, $p_{\text{Interaktion}} < .001$), der TG ($\beta_{\text{TG}} = .0$, $p_{\text{Interaktion}} < .001$) und der XYG ($\beta_{\text{XYG}} = -.02$, $p_{\text{Interaktion}} < .001$).

Bei der Moderationsanalyse für physische QoL mit XYG als Referenz bestand die Gefahr von Multikollinearität für die Variablen *Diagnosegruppe* (VIF = 23.14) und *Größe*Diagnosegruppe* (VIF = 22.68). Es zeigte sich bei der Referenzgruppe ($\beta_{\text{XYG}} = .37$) ein signifikant kleinerer Einfluss von Gesundheit als bei der TG ($\beta_{\text{TG}} = .57$, $p_{\text{Interaktion}} = .018$). Zudem wurden in dieser Moderationsanalyse ebenfalls zwei Moderationen bezüglich Körpergröße signifikant. So fand sich bei der XYG ein negativer Einfluss von Körpergröße auf physische QoL ($\beta_{\text{XYG}} = -.01$), bei der KG ($\beta_{\text{KG}} = .01$, $p_{\text{Interaktion}} = .035$) und der CAHG ($\beta_{\text{CAHG}} = .04$, $p_{\text{Interaktion}} < .001$) ein positiver.

3.7.3. Psychologische Lebensqualität

Bei der Moderationsanalyse mit KG als Referenz zeigte sich bei der Referenzgruppe ein signifikant geringerer Einfluss von Selbstwert ($\beta_{\text{KG}} = .30$) auf psychologische QoL als in den drei PGs (Minimum bei der TG: $\beta_{\text{TG}} = .46$, $p_{\text{Interaktion}} = .004$). Dafür zeigte sich bei der Referenzgruppe ein signifikant größerer Effekt von Gesundheit auf psychologische QoL ($\beta_{\text{KG}} = .14$) als in der TG ($\beta_{\text{TG}} = .02$, $p_{\text{Interaktion}} = .022$) und der XYG ($\beta_{\text{XYG}} = .02$, $p_{\text{Interaktion}} = .041$). Eine weitere signifikante Moderation zeigte sich bei der Variable *ADHS*. Hier zeigte sich für die Referenzgruppe ein negativer Einfluss auf die psychologische QoL ($\beta_{\text{KG}} = -.07$), für die CAHG jedoch ein positiver ($\beta_{\text{CAHG}} = .06$, $p_{\text{Interaktion}} = .016$). Allerdings gab es auch in der CAHG eine negative Korrelation von *ADHS* mit psychologischer QoL ($r = -.24$). Dieser Zusammenhang schien nach der Bonferroni Korrektur nicht signifikant und fiel weniger stark aus als in der KG ($r = -.38$).

Bei der Moderationsanalyse für *psychologische QoL* mit TG als Referenz wurde ein Ausreißer entfernt, was sich jedoch nicht auf die Signifikanzniveaus der Prädiktoren auswirkte. In der TS-Referenzgruppe hatte ein hoher Selbstwert ($\beta_{\text{TG}} = .52$) einen signifikant größeren Einfluss auf die psychische QoL als in der KG ($\beta_{\text{KG}} = .36$, $p_{\text{Interaktion}} = .003$) und Depressivität ($\beta_{\text{TG}} = -.28$) einen signifikant geringeren negativen Effekt auf psychische QoL

als in der KG ($\beta_{KG} = .41$, $p_{\text{Interaktion}} = .039$). Die Unzufriedenheit mit der Vagina wiederum hatte in der Referenzgruppe ($\beta_{TG} = -.15$) einen signifikant größeren negativen Einfluss auf die psychische QoL als in der CAHG ($\beta_{CAHG} = -.02$, $p_{\text{Interaktion}} = .028$). Eine weitere signifikante Moderation zeigte sich bzgl. ADHS. In der Referenzgruppe hatte ADHS einen negativen Einfluss ($\beta_{TG} = -.14$), in der CAHG jedoch einen positiven ($\beta_{CAHG} = .06$, $p_{\text{Interaktion}} = .003$). Hier ist allerdings festzuhalten, dass die eigentliche Korrelation von ADHS mit psychologischer QoL auch in der CAHG negativ war ($r = -.24$), wenn auch nicht signifikant nach der Bonferroni-Korrektur und weniger stark als die signifikante Korrelation in der TG ($r = -.41$).

Bei Verwendung der CAHG als Referenz für die Moderationsanalyse wurden zwei Ausreißer entfernt, was sich jedoch nicht auf die Signifikanzniveaus der Prädiktoren auswirkte. Laut VIF-Test beinhaltete dieses Modell aufgrund des Einschlusses der Variable *Alter bei Diagnose* das Risiko für Multikollinearität. In dieser Moderationsanalyse zeigte sich bei der Referenzgruppe CAH ein negativer Einfluss der Variable *Alter bei Diagnose* ($\beta_{CAHG} = -.02$) auf psychologische QoL, der bei der TG nicht gefunden werden konnte ($\beta_{TG} = 0$, $p_{\text{Interaktion}} = .001$). Zudem zeigte sich für die CAHG ein größerer Einfluss von Gesundheit ($\beta_{CAHG} = .19$) auf psychologische QoL als bei der XYG ($\beta_{XYG} = .03$, $p_{\text{Interaktion}} = .024$).

Bei der Moderationsanalyse für psychologische QoL mit XYG als Referenz wurde ein Ausreißer entfernt, was jedoch keine Auswirkungen auf die Signifikanzniveaus der Prädiktoren hatte. Hier zeigte sich für die Referenzgruppe der XY-Frauen ein signifikant größerer Einfluss von Selbstwert ($\beta_{XYG} = .53$) auf psychologische QoL als bei der KG ($\beta_{KG} = .37$, $p_{\text{Interaktion}} = .036$).

3.7.4. Soziale Lebensqualität

Bei der Moderationsanalyse für *soziale QoL* mit KG als Referenz wurden zwei Ausreißer ohne Auswirkungen auf die Signifikanzniveaus der Prädiktoren entfernt. Hier zeigte sich bei der Referenzgruppe ein geringerer negativer Effekt von Depressivität auf soziale QoL ($\beta_{KG} = -.27$) als bei XY-Frauen ($\beta_{XYG} = -.47$, $p_{\text{Interaktion}} = .03$), aber ein größerer positiver Effekt durch das Vorliegen einer Beziehung ($\beta_{KG} = .30$) als bei Frauen mit TS ($\beta_{TG} = .07$, $p_{\text{Interaktion}} = .046$).

Für die Referenzgruppe TG wurden in der Moderationsanalyse für soziale QoL zwei Ausreißer ohne Auswirkungen auf die Signifikanzniveaus entfernt. In dieser Analyse wurde bei der Referenzgruppe ein geringerer positiver Einfluss von Selbstwert auf soziale QoL ($\beta_{TG} = .21$) gefunden als bei XY-Frauen ($\beta_{XYG} = .44$, $p_{\text{Interaktion}} = .037$), aber ein stärker negativer Einfluss von Alter ($\beta_{TG} = -.01$) als bei der KG ($\beta_{KG} = 0$, $p_{\text{Interaktion}} = .004$).

Bei der Moderationsanalyse mit der Referenz CAHG wurden ebenfalls zwei Ausreißer ohne Auswirkungen auf die Signifikanzniveaus entfernt. Des Weiteren lag laut Durbin-Watson-Test eine Autokorrelation vor ($p = .01$). In dieser Analyse zeigte sich für die Referenzgruppe ein signifikant größerer Einfluss von Selbstwert ($\beta_{\text{CAHG}} = .22$) auf soziale QoL als bei der KG ($\beta_{\text{KG}} = .05$, $p_{\text{Interaktion}} = .028$). Zudem beeinflusste Gesundheit in der Referenzgruppe ($\beta_{\text{CAHG}} = .11$) die soziale QoL signifikant positiver als in der KG, in der sich ein leicht negativer Einfluss von Gesundheit fand ($\beta_{\text{KG}} = -.02$, $p_{\text{Interaktion}} = .041$). Es zeigte sich jedoch auch in der KG eine signifikant positive Korrelation von Gesundheit mit sozialer QoL ($r = .34$), auch wenn diese kleiner ausfiel als die signifikante Korrelation in der CAHG ($r = .42$). Ein weiterer signifikanter Effekt zeigte sich auch für die Variable *ADHS*, die in der Referenzgruppe einen positiven Einfluss auf soziale QoL bewirkte ($\beta_{\text{CAHG}} = .14$), in der KG ($\beta_{\text{KG}} = -.02$, $p_{\text{Interaktion}} = .020$) und der TG ($\beta_{\text{TG}} = -.04$, $p_{\text{Interaktion}} = .044$) jedoch negative Auswirkungen auf die soziale QoL hatte. Tatsächlich war jedoch auch in der CAHG die Korrelation zwischen sozialer QoL und *ADHS* negativ ($r = -.11$), wenn auch nicht signifikant nach der Bonferroni-Korrektur und kleiner als die signifikanten Korrelationen in der KG ($r = -.22$) und der TG ($r = -.27$).

Bei Verwendung der XYG als Referenz für die Moderationsanalyse wurden zwei Ausreißer ohne Auswirkungen auf die Signifikanzniveaus der Prädiktoren entfernt. Da in diesem Modell die Variable *Alter bei Diagnose* eingeschlossen worden war, indizierte der VIF-Test Aliaskoeffizienten. Ohne diese Variable zeigten sich jedoch keine Multikollinearitäten. In dieser Analyse zeigten sich keine signifikanten Moderationen.

3.7.5. Umweltbedingte Lebensqualität

Bei der Moderationsanalyse für *umweltbedingte QoL* mit der KG als Referenz zeigte sich für die Referenzgruppe ein signifikant geringerer Einfluss von Gesundheit ($\beta_{\text{KG}} = .13$) als für die TG ($\beta_{\text{TG}} = .36$, $p_{\text{Interaktion}} = .002$) und CAHG ($\beta_{\text{CAHG}} = .28$, $p_{\text{Interaktion}} = .036$). Dafür beeinflusste die Unzufriedenheit mit der Körpergröße in der Referenzgruppe ($\beta_{\text{KG}} = -.16$) die umweltbedingte QoL stärker als in der TG ($\beta_{\text{TG}} = -.03$, $p_{\text{Interaktion}} = .044$). Auch bei den XY-Frauen wurde diese Moderation signifikant; hier zeigte sich sogar ein positiver Einfluss von Unzufriedenheit mit der Körpergröße auf umweltbedingte QoL ($\beta_{\text{XYG}} = .07$, $p_{\text{Interaktion}} = .008$). Eine ebenfalls signifikante Moderation zeigte sich bezüglich Autismus, was in der Referenzgruppe einen negativen Einfluss auf umweltbedingte QoL hatte ($\beta_{\text{KG}} = -.08$), sich bei XY-Frauen jedoch positiv auf umweltbedingte QoL auswirkte ($\beta_{\text{XYG}} = .09$, $p_{\text{Interaktion}} = .038$).

Tatsächlich war auch in der XYG die Korrelation von umweltbedingter QoL mit Autismus negativ, aber nicht signifikant nach der Bonferroni-Korrektur wie in der KG ($r = -.21$).

Für die Referenzgruppe TG wurden in der Moderationsanalyse für *umweltbedingte QoL* ein Ausreißer entfernt, was jedoch keinen Einfluss auf die Signifikanzniveaus der Prädiktoren hatte. Hier zeigte sich bei der Referenzgruppe ein signifikant größerer Einfluss von Gesundheit ($\beta_{TG} = .30$) auf umweltbedingte QoL als bei der KG ($\beta_{KG} = .14$, $p_{\text{Interaktion}} = .028$). Auch der Selbstwert beeinflusste die umweltbedingte QoL in der Referenzgruppe ($\beta_{TG} = .19$) stärker als in der KG ($\beta_{KG} = .02$, $p_{\text{Interaktion}} = .022$).

Es wurde ein Ausreißer bei der Moderationsanalyse mit CAHG als Referenz entfernt, was keine Auswirkungen auf die Signifikanzniveaus der Prädiktoren hatte. Es zeigte sich eine signifikante Moderation bezüglich der Unzufriedenheit mit den eigenen Brüsten. Diese Variable hatte in der Referenzgruppe einen negativen Einfluss auf umweltbedingte QoL ($\beta_{CAHG} = -.11$), in der KG jedoch einen positiven Einfluss ($\beta_{KG} = .03$, $p_{\text{Interaktion}} = .028$). Tatsächlich war auch in der KG die Korrelation zwischen Unzufriedenheit mit den Brüsten und umweltbedingter QoL negativ ($r = -.22$), jedoch kleiner als in der CAHG ($r = -.26$).

Bei der Moderationsanalyse mit XYG als Referenz wurden zwei Ausreißer ohne Auswirkungen auf die Signifikanzniveaus der Prädiktoren entfernt. Da in diesem Modell die Variable *Alter bei Diagnose* inkludiert war, wies der VIF-Test auf Aliaskoeffizienten hin. Ohne diese Variable zeigte der VIF-Test eine Gefahr für Multikollinearität bei den Variablen *Diagnosegruppe* (VIF = 23.39) sowie *Diagnosegruppe*Größe* (VIF = 22.96). In dieser Moderationsanalyse zeigte sich für die Referenzgruppe ein signifikant geringerer negativer Einfluss von Depressivität ($\beta_{XYG} = -.19$) auf umweltbedingte QoL als für die KG ($\beta_{KG} = -.45$, $p_{\text{Interaktion}} = .032$), aber dafür ein signifikant größerer positiver Einfluss von Selbstwert ($\beta_{XYG} = .38$) als bei der KG ($\beta_{KG} = .08$, $p_{\text{Interaktion}} = .012$). Zudem beeinflusste Größe in der Referenzgruppe ($\beta_{XYG} = .18$) die umweltbedingte QoL signifikant stärker als in der KG ($\beta_{KG} = .16$, $p_{\text{Interaktion}} = .05$) und der TG ($\beta_{TG} = .15$, $p_{\text{Interaktion}} = .03$).

3.8. Modellvergleiche

3.8.1. Globale Lebensqualität

Die Ergebnisse der Likelihood-Quotienten-Tests zeigten, dass für globale QoL das Modell mit der Referenzgruppe TG mit Moderatoren eine signifikant höhere Erklärungskraft hatte als das Modell ohne Moderatoren. Die übrigen Modelle sagten die globale QoL nicht signifikant besser vorher, wenn Moderatoren hinzugezogen wurden (siehe Tabelle 12).

Tabelle 12

Vergleich von Regressionsmodellen mit und ohne Moderatoren für globale Lebensqualität

	<i>df</i>	<i>F</i>	<i>p</i>
Datensatz mit KG und PGs			
Referenzgruppe: KG	24	1.05	.393
Referenzgruppe: TG	32	1.73	.008
Referenzgruppe: CAHG	26	1.61	.028
Referenzgruppe: XYG	21	1.27	.180
Datensatz nur mit PGs			
Referenzgruppe: TG	22	1.38	.124
Referenzgruppe: CAHG	18	1.28	.193
Referenzgruppe: XYG	14	0.64	.835

Anmerkung. KG = Kontrollgruppe; PG = Patientinnengruppe; TG = Gruppe der Frauen mit Turner Syndrom; CAHG = Gruppe der Frauen mit Kongenitaler Nebennierenhyperplasie; XYG = Gruppe der XY-Frauen.

3.8.2. Physische Lebensqualität

Für die physische QoL hatten fast alle Modelle mit Moderatoren eine signifikant bessere Modellanpassung als ohne Moderatoren. Die einzige Ausnahme bildete hier das Modell für die Referenzgruppe XYG, wenn nur der Datensatz mit PGs verwendet wurde (siehe Tabelle 13).

Tabelle 13

Vergleich von Regressionsmodellen mit und ohne Moderatoren für physische Lebensqualität

	<i>df</i>	<i>F</i>	<i>p</i>
Datensatz mit KG und PGs			
Referenzgruppe: KG	30	3.96	< .001
Referenzgruppe: TG	18	7.63	< .001
Referenzgruppe: CAHG	15	5.80	< .001
Referenzgruppe: XYG	18	3.26	< .001
Datensatz nur mit PGs			
Referenzgruppe: TG	12	2.50	.003
Referenzgruppe: CAHG	10	3.85	< .001
Referenzgruppe: XYG	12	1.77	.052

Anmerkung. KG = Kontrollgruppe; PG = Patientinnengruppe; TG = Gruppe der Frauen mit Turner Syndrom; CAHG = Gruppe der Frauen mit Kongenitaler Nebennierenhyperplasie; XYG = Gruppe der XY-Frauen.

3.8.3. Psychologische Lebensqualität

Die psychologische QoL wurde bei dem die KG und PGs umfassenden Datensatz unter Hinzunahme der Moderatoren signifikant besser für alle Referenzgruppen erklärt, nicht jedoch bei dem gruppenübergreifenden Modell. Bei dem nur die PGs beinhaltenden Datensatz zeigte sich nur für die Referenzgruppe CAHG eine signifikant bessere Passung des Modells, wenn Moderatoren hinzugenommen wurden (siehe Tabelle 14).

Tabelle 14

Vergleich von Regressionsmodellen mit und ohne Moderatoren für psychologische Lebensqualität

	<i>df</i>	<i>F</i>	<i>p</i>
Datensatz mit KG und PGs			
Referenzgruppe: KG	33	2.44	< .001
Referenzgruppe: TG	27	3.06	< .001
Referenzgruppe: CAHG	17	2.65	< .001
Referenzgruppe: XYG	18	3.37	< .001
Datensatz nur mit PGs			
Referenzgruppe: TG	18	1.12	.327
Referenzgruppe: CAHG	12	2.03	.020
Referenzgruppe: XYG	12	0.47	.932

Anmerkung. KG = Kontrollgruppe; PG = Patientinnengruppe; TG = Gruppe der Frauen mit Turner Syndrom; CAHG = Gruppe der Frauen mit Kongenitaler Nebennierenhypertrophie; XYG = Gruppe der XY-Frauen.

3.8.4. Soziale Lebensqualität

Die Hinzunahme von Moderatoren sorgte, wenn sowohl die Daten der KG als auch der PGs verwendet wurden, für eine signifikant bessere Vorhersage von sozialer QoL bei den Referenzgruppen CAHG und XYG. Bei allen übrigen Modellen bot sich durch die Hinzunahme von Moderatoren zur Vorhersage von sozialer QoL kein signifikanter Vorteil (siehe Tabelle 15).

Tabelle 15

Vergleich von Regressionsmodellen mit und ohne Moderatoren für soziale Lebensqualität

	<i>df</i>	<i>F</i>	<i>p</i>
Datensatz mit KG und PGs			
Referenzgruppe: KG	21	1.01	.448
Referenzgruppe: TG	24	1.43	.083
Referenzgruppe: CAHG	24	1.75	.014
Referenzgruppe: XYG	29	1.67	.015
Datensatz nur mit PGs			
Referenzgruppe: TG	16	1.17	.284
Referenzgruppe: CAHG	16	1.04	.413
Referenzgruppe: XYG	20	1.00	.469

Anmerkung. KG = Kontrollgruppe; PG = Patientinnengruppe; TG = Gruppe der Frauen mit Turner Syndrom; CAHG = Gruppe der Frauen mit Kongenitaler Nebennierenhyperplasie; XYG = Gruppe der XY-Frauen.

3.8.5. Umweltbedingte Lebensqualität

Für umweltbedingte QoL waren, wenn die Daten sowohl für die KG als auch die PGs vorhergesagt werden sollten, die Modelle mit Moderationen signifikant besser geeignet. Dies war jedoch nicht der Fall, wenn nur die Daten der PGs vorhergesagt werden sollten (siehe Tabelle 16).

Tabelle 16

Vergleich von Regressionsmodellen mit und ohne Moderatoren für umweltbedingte Lebensqualität

	<i>df</i>	<i>F</i>	<i>p</i>
Datensatz mit KG und PGs			
Referenzgruppe: KG	27	1.52	.043
Referenzgruppe: TG	18	1.64	.043
Referenzgruppe: CAHG	18	1.99	.008
Referenzgruppe: XYG	20	1.70	.027

Fortsetzung Tabelle 16

	<i>df</i>	<i>F</i>	<i>p</i>
Datensatz nur mit PGs			
Referenzgruppe: TG	12	0.71	.739
Referenzgruppe: CAHG	12	0.65	.795
Referenzgruppe: XYG	12	0.96	.485

Anmerkung. KG = Kontrollgruppe; PG = Patientinnengruppe; TG = Gruppe der Frauen mit Turner Syndrom; CAHG = Gruppe der Frauen mit Kongenitaler Nebennierenhyperplasie; XYG = Gruppe der XY-Frauen.

4. Diskussion

4.1. Psychosoziales und -sexuelles Wohlergehen sowie Lebensqualität bei Frauen mit und ohne DSD

Diese Studie fand bei der KG signifikant höhere Werte bezüglich Depressivität und ADHS sowie signifikant geringere Werte in Bezug auf soziale Partizipation als bei Frauen mit TS, Frauen mit CAH und XY-Frauen. Frauen mit CAH berichteten in dieser Studie außerdem von einem signifikant höheren Selbstwert als Frauen der KG und TG. Keine Unterschiede zeigten sich zwischen den PGs und der KG bezüglich Angst und Autismus.

Diese Ergebnisse scheinen zunächst überraschend, da bisherige Studien, wie in der Einleitung dargelegt, überwiegend von einem reduzierten psychosozialen Wohlergehen von Frauen mit DSD im Vergleich zu Frauen ohne DSD berichteten (Bennecke et al., 2017; Lux, & Köhler, 2017; Schützmann et al., 2009; Schweizer et al., 2007). Auch De Vries et al. (2019), die das psychosoziale Wohlergehen desselben Patientinnendatensatzes, der auch in dieser Studie verwendet wurde, mit europäischen Referenzdaten verglichen haben, kamen zu dem Ergebnis, dass Frauen mit CAH signifikant höhere Werte bezüglich Depressivität und Autismus zeigten, sowie dass virilisierte XY-Frauen signifikant ängstlicher waren als Referenzpersonen. In Bezug auf ADHS und Selbstwert fanden sie jedoch keine signifikanten Unterschiede zwischen Frauen mit und ohne DSD. In einer vorherigen Studie unserer Arbeitsgruppe, in der wir das psychosoziale Wohlergehen der Frauen mit TS aus diesem Datensatz untersuchten, zeigten sich im Vergleich zu den Referenzdaten bei der TG wiederum höhere Werte bezüglich Depressivität, Angst, Autismus und ADHS und geringere Werte bezüglich sozialer Partizipation. Zudem zeigte sich bei Frauen mit TS im Vergleich mit zwei von drei Referenzgruppen ein geringerer Selbstwert (Liedmeier et al., 2020).

Zum einen sind sowohl unsere vorausgehende Studie als auch die Arbeit von De Vries et al. (2019) jedoch dadurch limitiert, dass sie keine eigene KG erhoben, sondern auf bereits publizierte Referenzdaten zurückgriffen. Dies birgt verschiedene Probleme, u.a. dass die herangezogenen Referenzdaten teilweise nicht der Altersstruktur der PG entsprachen oder einer spezifischen Stichprobe wie französischen Arbeitnehmerinnen entstammten.

Zum anderen sollte letztlich, auch aufgrund der deutlichen Abweichungen zu bisherigen Referenzdaten, auch die Ergebnisse der KG dieser Studie kritisch betrachtet werden. So ist es möglich, dass die höheren Depressivitäts- und ADHS-Werte sowie die geringere soziale Partizipation auf eine sehr belastete oder verzerrte KG hinweisen. Ein Grund hierfür könnte unter anderem der Zeitraum der Erhebung der KG vom 16.-25.03.2020 sein. Zu dieser Zeit schätzte das Robert-Koch Institut das Risiko der COVID-19-Pandemie in Deutschland bereits als hoch ein und es wurde ein Verzicht auf soziale Kontakte empfohlen, um die Ausbreitung des Virus einzudämmen (Robert Koch Institut, 2020). Diese Einschränkungen des Soziallebens könnten direkten Einfluss auf die Variablen *soziale Partizipation* und somit auch *soziale QoL* genommen haben. Hierfür sprechen auch die Ergebnisse einer Studie von Bäuerle et al. (2020), die generalisierte Ängste, Depressivität und psychologischen Distress bei über 15.000 Personen in Deutschland zwischen März-Mai 2020 untersuchten und auf allen Dimensionen signifikant erhöhte Symptomwerte fanden.

Überdies hat ein bedeutend größerer Prozentsatz in der KG (27.24 %) als in den PGs (7.89 % bis 10.22 %) angegeben, an einer seelischen Erkrankung zu leiden. Folglich ist anzunehmen, dass die KG auch Corona-unabhängig eine größere Historie an psychischer Belastung aufweist als gemeinhin von einer KG anzunehmen ist. Möglicherweise handelt es sich hier um eine Verzerrung in der Rekrutierung, da Personen, denen es an einem erfüllten Berufsleben oder einem aktiven sozialen Netzwerk fehlt, eher geneigt sind und die Zeit haben, Umfragen für ein Marktforschungsinstitut beantworten.

Es gibt des Weiteren keine eindeutige Erklärung, warum Frauen mit CAH einen signifikant größeren Selbstwert haben als Frauen mit TS, obgleich sich diese Tendenz mit den Ergebnissen bisheriger Forschung deckt, die bei Frauen mit TS wiederholt einen reduzierten Selbstwert feststellten (Delooz et al., 1993; McCauley et al., 1995; Van Pareren et al., 2005), bei Frauen mit CAH jedoch nicht (Morgan et al., 2005).

Bezüglich der Akzeptanz des eigenen Körpers ergibt sich ein anderes Bild. So zeigten sich die Frauen der KG erwartungsgemäß zufriedener mit ihrer Vagina als Frauen mit CAH und zufriedener mit ihrer Vagina und Klitoris als XY-Frauen. Zudem waren Frauen der KG

mit ihrer Größe zufriedener als Frauen mit CAH und TG. Innerhalb der PGs gaben XY-Frauen eine größere Unzufriedenheit mit ihrer Vagina an als die TG und berichteten eine größere Unzufriedenheit mit ihrer Klitoris als die TG und CAHG. Zudem zeigten sich Frauen mit CAH und TS unzufriedener mit ihrer Größe als XY-Frauen, wobei Frauen mit TS noch unzufriedener waren als Frauen mit CAH.

Diese Resultate sind kongruent mit Forschung von Nordenskjold et al. (2008), die ebenfalls bei Frauen mit CAH eine größere Unzufriedenheit bezüglich ihrer Genitalien fanden. Köhler et al. (2012) kamen außerdem zu dem Ergebnis, dass XY-Frauen häufig Probleme bezüglich sexueller Erregung und Verlangen hätten sowie nach einer genitalen Operation oftmals unzufrieden mit dem Ergebnis seien. Diese Befunde lassen sich auch inhaltlich erklären, da bei Frauen mit CAH nicht selten eine Virilisierung der Genitalien vorliegt, die von einer leichten Vergrößerung der Klitoris bis zu einer vollständigen Fusionierung der Schamlippen ohne vaginale Öffnung reichen kann (Ogilvie et al., 2006). Auch bei XY-Frauen kann eine Virilisierung der Geschlechtsorgane und eine Verkürzung der Vagina bestehen (Galani et al., 2008).

Nach meinem Wissen gibt es bislang keine Studie, die die Zufriedenheit mit der eigenen Körpergröße von Frauen mit TS oder CAH mit einer KG verglichen hat. Lever et al. (2007) kamen jedoch zu dem Ergebnis, dass kleinere Frauen mit ihrer Körpergröße unzufriedener sind als große Frauen. Da Frauen mit TS und CAH im Durchschnitt signifikant kleiner sind als Frauen ohne DSD und XY-Frauen, ist das Resultat der vorliegenden Studie vor dem Hintergrund der Studie von Lever et al. (2007) plausibel. Dass Frauen mit TS wiederum signifikant unzufriedener mit ihrer Körpergröße sind als Frauen mit CAH, könnte in dem größeren Selbstwert der CAHG begründet sein; dieser könnte beim Umgang mit einer kleinen Körpergröße helfen.

Ein eindeutiges Bild zeigte sich in dieser Studie beim Vergleich von Frauen mit und ohne DSD bezüglich ihres Beziehungs- und Sexuallebens. So waren die Frauen der KG häufiger in einer romantischen Beziehung, hatten bereits häufiger einen intimen sexuellen Kontakt und waren hierbei auch jünger als die drei PGs. Zudem waren die Teilnehmerinnen der KG mit ihrem Sexualleben signifikant zufriedener als Frauen mit CAH oder XY-DSD, nicht jedoch als Frauen mit TS. Diese Ergebnisse sind im Einklang mit der bisherigen Forschung, dass Frauen mit DSD seltener eine:n Partner:in und Geschlechtsverkehr haben und insgesamt unzufriedener mit ihrem Sexualleben sind (Ediati et al., 2015b; Johannsen et al., 2006; Kreukels et al., 2019). Mögliche Ursachen hierbei sind ein geringerer Wunsch nach

Partnerschaft und Geschlechtsverkehr sowie Schamgefühle aufgrund von körperlichen Besonderheiten oder der Diagnose selbst. Zudem können Schmerzen beim Geschlechtsverkehr sowie eine geringere Sensibilität der Genitalien und eine eingeschränkte Fähigkeit zum Orgasmus die Zufriedenheit mit dem Sexualleben reduzieren (Warne et al., 2005). Überraschend erscheint zunächst die Tatsache, dass Frauen mit TS im Gegensatz zu Frauen mit CAH und XY-DSD nicht unzufriedener mit ihrem Sexualleben sind als Frauen der KG. Dies könnte jedoch darin begründet sein, dass Frauen mit TS am wenigsten sexuelles Verlangen verspüren (Kreukels et al., 2019) und somit fehlenden Geschlechtsverkehr nicht vermissen. Damit übereinstimmend zeigten Kreukels et al. (2019), dass Frauen mit TS im Vergleich zu den anderen PGs weniger sexuelle Probleme angeben.

Bezüglich QoL zeigten sich keine Gruppenunterschiede bei der globalen, sozialen und psychologischen Dimension. Frauen mit CAHG berichteten jedoch von einer signifikant schlechteren physischen QoL als die KG und XY-Frauen. Alle PGs zeigten zudem eine signifikant bessere umweltbezogene QoL als die KG.

Nach Betrachten der vorherigen Ergebnisse der vorliegenden Studie, dass die Frauen der PGs im Vergleich zu der KG tendenziell von einem etwas größeren psychosozialen Wohlergehen berichten, erscheint es plausibel, dass die Frauen der PGs in dieser Studie auch keine reduzierte globale, soziale oder psychologische QoL aufweisen. Dieses Ergebnis ist außerdem im Einklang mit den Resultaten zweier Studien, die die QoL mittels des WHOQOL-BREF in einer brasilianischen und einer chinesischen Stichprobe untersuchten und hierbei keine Unterschiede bezüglich globaler, sozialer oder psychologischer QoL zwischen Frauen mit und ohne DSD fanden (Amaral et al., 2015b; Wang & Tian, 2015). Im Gegensatz hierzu ermittelten Rapp et al. (2018), die dieselben Patientendaten wie die vorliegende Studie verwendeten und diese mit bereits publizierten Referenzdaten verglichen, eine niedrigere soziale QoL bei Teilnehmenden mit DSD.

Dass Frauen mit CAH unter einer signifikant schlechteren physischen QoL leiden als Frauen der KG und XY-Frauen, könnte besonders durch die Subgruppe der Frauen mit klassischer CAH und Salzverlust bedingt sein, bei der das Risiko einer Hypovolämie eine zusätzliche Belastung darstellt. Etwas überraschend mag zunächst anmuten, dass Frauen mit TS und XY-Frauen trotz genetischen Syndroms keine schlechtere physische QoL aufweisen als Frauen ohne DSD, jedoch zeigte sich dies auch in der brasilianischen und der chinesischen Stichprobe. Rapp et al. (2018) fanden im Vergleich zu Referenzdaten ebenfalls lediglich eine Tendenz zu einer schlechteren QoL bei Personen mit DSD. Insgesamt deuten diese

Ergebnisse darauf hin, dass durch eine gute medizinische Tertiärversorgung bei den meisten Frauen mit DSD eine zufriedenstellende physische QoL erreicht werden kann.

Auch die signifikant bessere umweltbedingte QoL der PGs im Vergleich zu der KG erscheint zunächst unerwartet und wurde in bisherigen Studien nicht so eindeutig berichtet. Tatsächlich zeigte sich jedoch auch bei der Studie von Rapp et al. (2018) eine leicht bessere umweltbedingte QoL bei Personen mit DSD, auch wenn dieser Effekt nicht signifikant war. Dass dieser Effekt in der vorliegenden Studie die Signifikanzschwelle erreicht hat, könnte womöglich in der Zusammensetzung der KG begründet sein. Zwar zeigt die KG keinen geringeren Bildungsgrad oder eine höhere Arbeitslosenquote als die PGs, jedoch ist es wahrscheinlich, dass sich Menschen, die mit ihrem Einkommen unzufrieden sind, vermehrt bereit erklären, gegen Entgelt Fragebögen auszufüllen. Das Einkommen wiederum hat einen signifikanten Einfluss auf umweltbedingte QoL (Joshi et al., 2017).

Trotz dieser zunächst sehr positiv erscheinenden Ergebnisse bleibt zu bedenken, dass es auch Studien gibt, die auf eine eingeschränkte QoL bei Frauen mit DSD hindeuten (Johannsen et al., 2006; Reis et al., 2019). Dass dies sowohl in der vorliegenden Studie als auch in den Studien von Amaral et al. (2015b) sowie Wang und Tian (2015) nicht der Fall ist, könnte zum einen an der Verwendung des WHOQOL-BREF liegen, der statt der gesundheitsbezogenen QoL die allgemeine QoL erhebt und zum anderen aus der Stichprobenrekrutierung in tertiären Zentren resultieren. So konnte gezeigt werden, dass Frauen mit DSD, die in tertiären Zentren versorgt werden, eine höhere QoL aufweisen (Amaral et al., 2015a).

Zudem ist nicht auszuschließen, dass es bei Frauen mit DSD zu einem gewissen *Response Shift* kommt, dass also das Vorliegen einer chronischen Erkrankung zu einer veränderten internalen Bewertung und einer neuen Wertehierarchisierung führen kann (Schwartz et al., 2007). Dies wiederum könnte zum einen zu einer höheren Einschätzung des psychosozialen Wohlergehens und der QoL führen, zum anderen aber auch bedeuten, dass bei Frauen mit DSD bestimmte Faktoren einen größeren oder kleineren Einfluss auf die QoL haben als bei Frauen ohne DSD. Aus diesem Grund ist es relevant zu erheben, welche Prädiktoren QoL in den verschiedenen PGs und der KG am besten voraussagen und inwiefern diese Effekte durch die Diagnosegruppe moderiert werden. Diese Fragen werden in den nachfolgenden Abschnitten beantwortet.

4.2. Einfluss des psychosozialen und -sexuellen Wohlergehens auf die Lebensqualität

In dieser Studie wurden sehr viele multiple Regressionen berechnet, die aufgrund der explorativen Analyse nicht Bonferroni-korrigiert wurden. Hieraus ergibt sich, dass einige der Prädiktoren vermutlich falsch positiv in die Modelle aufgenommen wurden. Zudem wurde durch die Entfernung eines Ausreißers teilweise Prädiktoren neu in das Modell mit aufgenommen oder hierdurch entfernt, was die Labilität der Aufnahme der Prädiktoren widerspiegelt. Des Weiteren waren die Prädiktoren mitunter inhaltlich eng verwandt, was ebenfalls den Aufnahmeprozess beeinflussen und durch Interkorrelationen zu Aufblähungen oder Reduktionen der Effekte führen kann. Aus diesen Gründen ist es sinnvoll, sich wiederkehrende Muster in den multiplen Regressionen anzuschauen, statt der Aufnahme eines einzelnen Prädiktors zu viel Bedeutung beizumessen. In die Beurteilung der Muster floss ein, an welcher Stelle die Prädiktoren in das Modell aufgenommen wurden, welches Signifikanzniveau sie erreichten und in wie vielen Gruppen sie als Prädiktor in das Regressionsmodell aufgenommen wurden.

Es zeigte sich, dass eine gute Gesundheit in allen Gruppen zu den stärksten Prädiktoren für globale, physische und umweltbedingte QoL gehörte, wohingegen geringe Depressivität in allen Gruppen die physische, psychologische und umweltbedingte QoL besonders gut prädizierte. In allen Gruppen hatte außerdem ein hoher Selbstwert einen herausragenden Einfluss auf die psychologische QoL. In allen PGs, nicht jedoch in der KG, prädizierte der Selbstwert außerdem die globale, soziale und umweltbedingte QoL. Eine hohe Zufriedenheit mit dem Sexualeben sagte des Weiteren in allen Gruppen die soziale QoL mit am besten voraus.

Es mag zunächst überraschen, dass Gesundheit sich als stärkster Prädiktor für die meisten der QoL-Dimensionen zeigte, da ein systematisches Review zu QoL bei seltenen Erkrankungen herausfand, dass krankheitsbezogene Faktoren meist nur mit der physischen Dimension der QoL stark korrelieren, dass aber die anderen QoL-Dimensionen stärker von psychosozialen Faktoren beeinflusst werden (Cohen & Biesecker, 2010). Hier ist jedoch darauf hinzuweisen, dass die Variable *Gesundheit* in der dsd-LIFE-Studie sowohl physische als auch psychische Gesundheit umfasst und dass die psychische Gesundheit in der Gesamtbevölkerung einer der besten Prädiktoren für QoL ist (Franco et al., 2012; Patrício et al., 2014; Smith et al., 1999). Dieses Ergebnis ist des Weiteren kongruent zu den Ergebnissen von Rapp et al. (2018), die in ihrer Untersuchung der dsd-LIFE-Population Gesundheit ebenfalls als stärksten Prädiktor für QoL ausmachten. Amaral et al. (2015b) konnten ebenfalls

einen positiven Einfluss von allgemeiner Gesundheit, positiven Gefühlen und einem erfüllten Sexualleben auf die QoL von Erwachsenen mit DSD nachweisen. Auch in unserer vorherigen Studie zu psychosozialen Wohlergehen und QoL von Frauen mit TS konnten wir Selbstwert als einen wichtigen Einflussfaktor für globale, psychologische, soziale und umweltbedingte QoL ausmachen (Liedmeier et al., 2020).

Eine eingeschränkte physische oder psychische Gesundheit kann sich mannigfaltig negativ auf die QoL auswirken. Entsprechend plausibel scheint es, dass besonders die physische QoL, für die auch erfragt wird, inwiefern man für die Lebensführung auf medizinische Behandlung angewiesen ist, durch eine Erkrankung eingeschränkt ist. Zudem kann eine Krankheit z.B. durch eingeschränkte Mobilität oder Krankenhausaufenthalte dazu führen, dass man nicht im gewünschten Maße am sozialen Leben teilhaben kann. Des Weiteren kann eine Erkrankung auch die Arbeitsfähigkeit und hierdurch die finanziellen Verhältnisse und die umweltbedingte QoL einschränken.

Depressionen wiederum umfassen verschiedene Symptome wie z.B. Verlust von Freude, einen sozialen Rückzug, mangelnden Antrieb, Energielosigkeit, Konzentrationsschwierigkeiten, Hoffnungslosigkeit und vermindertes Lustempfinden (World Health Organization, 1993). Diese Symptome haben Relevanz für alle QoL-Dimensionen. Zudem können die unter Depressionen häufig existierenden kognitiven Verzerrungen (Beck, 1967) auch zu einer negativen Wahrnehmung der QoL führen, wenn diese subjektiv erfragt wird. Des Weiteren basieren multiple Regressionen auf Korrelationen und können nur aufgrund von theoretischen Überlegungen eine Wirkrichtung anzeigen. So ist es zwar möglich, dass Depressivität durch Energielosigkeit zu einer verringerten Arbeitskraft und hierdurch wiederum zu einer verringerten umweltbedingten QoL führt, jedoch könnte es auch andersherum möglich sein, dass man zunehmend depressiv wird, wenn man in einer ungesunden Umgebung lebt und nicht die finanziellen Mittel hat, um seine Bedürfnisse zu befriedigen. Es ist also ebenso denkbar, dass sich eine geringe QoL negativ auf Depressivität und andere Aspekte des psychosozialen und -sexuellen Wohlergehens auswirkt.

Die positiven Auswirkungen eines hohen Selbstwertes könnten unter anderem darin begründet sein, dass dieser im Umgang mit kritischen Lebensereignissen hilft und somit einen Schutzfaktor für psychische Erkrankungen darstellt (Dumont & Provost, 1999; Friedlander et al., 2007). Des Weiteren ist laut Leary (1999) der Selbstwert ein Maß für die soziale Integration. Das erklärt, dass der Selbstwert auch ein guter Prädiktor für soziale QoL ist. Allerdings ist auffällig, dass der Selbstwert nur in den PGs einen signifikanten Einfluss auf

globale, soziale und umweltbedingte QoL hat, jedoch nicht in der KG. Um sicher gehen zu können, dass sich hier tatsächlich ein unterschiedlich starker Einfluss des Selbstwerts zeigt, sind jedoch Moderationsanalysen notwendig.

Das Sexualleben stellt für viele Menschen einen wichtigen Anteil des Soziallebens dar und beeinflusst hierdurch natürlich auch die soziale QoL. Des Weiteren wurde das Sexualleben in dieser Studie durch ein subjektives Maß, nämlich die *Zufriedenheit*, statt durch ein objektives Maß, wie z.B. die Häufigkeit sexueller Aktivitäten, erhoben. Subjektive Maße haben von Natur aus eine höhere Korrelation mit subjektiv erfragter QoL, wie es bei dem WHOQOL-BREF der Fall ist. Die hohen Korrelationen von Zufriedenheit mit dem Sexualleben und QoL zeigen, dass dies ein bei Frauen mit DSD zu Recht viel beachtetes Forschungs- und Behandlungsfeld ist, insbesondere auch deswegen, weil sich in den Varianzanalysen gezeigt hat, dass insbesondere Frauen mit CAH und XY-Frauen hier unzufrieden sind.

Insgesamt erklären alle in dieser Studie eingeschlossenen Prädiktoren zusammen zwischen 36-77% der Varianz in allen Regressionsmodellen. Dies unterstreicht die Bedeutung des Einflusses des psychosozialen und -sexuellen Wohlergehens auf die QoL und betont die Notwendigkeit, ihn bei zukünftigen Behandlungen von Frauen mit DSD zu beachten. Es fällt des Weiteren auf, dass andere Prädiktoren wie Größe und BMI, auf denen momentan ein Behandlungsschwerpunkt liegt, wenn überhaupt nur einen verhältnismäßig kleinen Einfluss auf die QoL von Frauen mit DSD haben.

4.3. Moderation der DSD-Diagnose auf den Einfluss des psychosozialen und -sexuellen Wohlergehens auf die Lebensqualität

Bei den Moderationsanalysen zeigen sich sehr viele signifikante Interaktionen, die erneut eine Interpretation erschweren. Da auch hier aufgrund des explorativen Ansatzes keine Bonferroni-Korrektur vorgenommen wurde, ist davon auszugehen, dass einige dieser Interaktionen falsch-positiv sind. Aus diesem Grund und für eine bessere Übersichtlichkeit werde ich im Folgenden nur Interaktionen mit $\alpha < .01$ diskutieren.

Die Diagnose *CAH* moderierte in dieser Studie den Einfluss von Größe auf QoL. So hatte Größe in der CAHG einen signifikant stärker positiven Effekt auf die globale QoL als in der KG und einen signifikant stärker positiven Effekt auf die physische QoL als in der KG, der TG und der XYG. Frauen mit CAH sind auch in der vorliegenden Studie mit einer Durchschnittsgröße von 161 cm deutlich kleiner als Frauen der KG, die im Durchschnitt 167

cm groß waren und XY-Frauen, die eine Durchschnittsgröße von 174 cm hatten. Es erscheint plausibel, dass Frauen, die deutlich unter dem Größendurchschnitt liegen, ihre geringe Körpergröße als einschränker wahrnehmen, als Frauen mit einer durchschnittlichen Größe. Eine deutlich unter der Norm liegende Körpergröße kann in verschiedenen Lebensbereichen zu Einschränkungen führen: Beim Einkaufen kann es Schwierigkeiten beim Erreichen von Regalen geben, Spiegel können zu hoch aufgehängt sein und Schreibtische und Stühle sind womöglich nicht auf die eigene Körpergröße abgestimmt. Der geringere Einfluss der Körpergröße auf QoL bei Frauen mit TS, die mit einer Durchschnittsgröße von 153 cm in dieser Studie noch einmal kleiner sind als die Frauen mit CAH, könnte wiederum darin geründet sein, dass die Körpergröße bei Frauen mit TS schon in jungen Jahren thematisiert wird und ihnen Therapieoptionen angeboten werden. Bei Frauen mit CAH gibt es möglicherweise weniger „Vorwarnung“ von Behandlern, wodurch eine Erwartungshaltung an die zu erreichende Körpergröße geweckt werden könnte, die dann nicht erfüllt wird.

Die DSD-Diagnose moderierte zudem den Einfluss von Zufriedenheit mit der Körpergröße auf QoL. So zeigte sich bei der TG diesbezüglich ein größerer positiver Einfluss auf physische QoL und bei XY-Frauen ein größerer positiver Einfluss auf umweltbedingte QoL als in der KG. Eine Abweichung der Körpergröße von der Norm scheint also sowohl bei einer größeren als auch bei einer kleineren Körpergröße zu einer höheren entsprechenden Unzufriedenheit zu führen und in diesen Gruppen auch einen größeren Einfluss auf die QoL zu haben. Diese Moderation könnte jedoch auch dadurch mitbedingt sein, dass in den PGs die Angleichung der Körpergröße ein relevantes Behandlungsfeld darstellt und die Patientinnen vielleicht eine stärkere Aufmerksamkeit auf ihre Größe und eine mögliche Abweichung von einem Durchschnitt legen als andere Frauen. Möglicherweise ist dies der Grund, warum die Moderationen der Unzufriedenheit mit der Größe bei Frauen mit TS und XY-Frauen größer sind als die der tatsächlichen Körpergröße.

Die Diagnose DSD moderierte in dieser Studie auch den Einfluss des Selbstwertes auf die QoL. Schon bei den multiplen Regressionen zeigte sich, dass bei den PGs der Selbstwert häufiger als signifikanter Prädiktor aufgenommen wurde. In den Moderationsanalysen zeigte sich anschließend, dass ein hoher Selbstwert in der TG und CAHG einen größeren positiven Einfluss auf die psychologische QoL als in der KG. Bei XY-Frauen hatte er einen größeren positiven Einfluss auf die umweltbedingte QoL. Außerdem zeigte sich bei einem Signifikanzniveau von $\alpha < .05$ auch bei den XY-Frauen ein größerer positiver Einfluss des Selbstwertes auf die psychologische QoL als bei der KG und bei allen PGs ein größerer positiver Einfluss des Selbstwertes auf die soziale QoL als bei der KG. Bei der TG fand sich

so zudem ein größerer positiver Einfluss des Selbstwertes auf die umweltbedingte QoL. Dies ist im Einklang mit dem transaktionalen Stressmodell von Lazarus & Folkman (1987), das besagt, dass nicht der objektive Reiz oder die objektive Situation für die Stressreaktion bedeutsam ist, sondern die Interpretation des Stressors sowie die Analyse der verfügbaren Ressourcen. Es ist anzunehmen, dass ein höherer Selbstwert hilft, die zusätzlichen Stressoren, die mit einer chronischen Erkrankung einhergehen, weniger als Bedrohung wahrzunehmen und als bewältigbar einzustufen. Dies könnte insbesondere bei schambesetzten Syndromen wie Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung der Fall sein. Sind hingegen nur wenige Stressoren vorhanden, ist das Ausmaß des Selbstwert weniger relevant und hat somit einen geringeren Einfluss auf die Lebensqualität.

Eine weitere Moderation erfolgte bei dem Einfluss von Gesundheit auf QoL. Hier zeigte sich bei der TG ein größerer positiver Einfluss auf die umweltbedingte QoL als bei der KG. Im Einklang hiermit zeigte sich bei einem Signifikanzniveau von $\alpha < .05$ bei der TG ein größerer positiver Einfluss von Gesundheit auf die physische QoL und bei der CAHG ein größerer positiver Einfluss von Gesundheit auf die soziale QoL als in der KG. Hier kann man vermuten, dass in den PGs die Varianz der Gesundheit größer ist: Weil die Patientinnen ein unterschiedliches Gesundheitsgrundniveau aufweisen, könnten Patientinnen, die angeben, eine schlechte Gesundheit zu haben, in ihrem Leben deutlich eingeschränkter sein als Frauen der KG mit dem gleichen Narrativ.

Des Weiteren zeigte sich bei der TG ein größerer negativer Effekt des Alters auf die soziale QoL als bei der KG. Möglicherweise ist dies damit zu erklären, dass mit zunehmendem Alter der Wunsch, eine eigene Familie zu gründen und mit dieser Zeit zu verbringen, stärker in den Fokus rückt und man diesbezügliche Unterschiede zu Gleichaltrigen registriert.

Trotz dieser Erkenntnisse geben die Moderationsanalysen keine Auskunft darüber, ob die Modelle mit Diagnose als Moderator die verschiedenen QoL-Dimensionen signifikant besser erklären als Modelle ohne Diagnose als Moderator, d.h., ob die Diagnose insgesamt den Effekt des psychosozialen und -sexuellen Wohlergehens auf die QoL signifikant beeinflusst. Hierfür sind die Ergebnisse der Modellvergleiche notwendig, die in den kommenden Abschnitten diskutiert werden.

4.4. Modellvergleiche

Es zeigte sich, dass die Diagnose des Turner Syndroms, nicht jedoch von CAH und XY-Chromosomen, den Einfluss des psychosozialen und -sexuellen Wohlergehens auf globale

QoL moderiert, wenn man sowohl Daten von Frauen mit als auch ohne DSD betrachtet. Untersucht man nur Daten von Frauen mit DSD, hat die Diagnosegruppe keinen Einfluss auf den Effekt des psychosozialen und -sexuellen Wohlergehens auf die globale QoL. Dies bedeutet, dass es keine nennenswerten Unterschiede zwischen den PGs bezüglich des Einflusses des psychosozialen und -sexuellen Wohlergehens auf globale QoL gibt. Zudem scheinen große Übereinstimmungen zwischen den globalen QoL-Prädiktoren für Frauen mit und ohne DSD zu bestehen. Lediglich bei Frauen mit TS scheinen sich die Prädiktoren etwas anders auszuwirken. Betrachtet man die Moderationsanalysen, sieht man, dass sich hier lediglich ein größerer Einfluss von Unzufriedenheit mit den Brüsten bei der TG als bei der KG zeigte. Sowohl diese Moderation als auch der Modellvergleich wären nach einer Bonferroni-Korrektur jedoch nicht signifikant geworden.

In fast allen Modellen hatte die Diagnosegruppe einen Einfluss auf den Effekt des psychosozialen und -sexuellen Wohlergehens auf die physische QoL. Lediglich die Diagnosegruppe *XY-Frauen* hatte keinen Einfluss, wenn nur die Daten von Frauen mit DSD betrachtet wurden. Das bedeutet, dass der Einfluss der psychosozialen und -sexuellen Faktoren auf physische QoL sehr abhängig von der Diagnosegruppe ist und dass die diese QoL-Dimension betreffende Forschung deswegen gesondert für die einzelnen Diagnosegruppen betrieben werden sollte. Dies ist im Einklang mit den Moderationsanalysen zu physischer QoL, bei denen sich multiple signifikante Moderationen zeigten. Besonders der Einfluss der Gesundheit und (Unzufriedenheit mit der) Körpergröße auf physische QoL scheint von dem Vorliegen einer Besonderheit der Geschlechtsentwicklung und der Diagnosegruppe abzuhängen.

Der Einfluss des psychosozialen und -sexuellen Wohlergehens auf die psychologische QoL zeigte eine deutliche Abhängigkeit vom Vorliegen einer DSD. Die spezifische Diagnosegruppe schien hierbei nahezu keinen Einfluss zu haben. Bei der psychologischen QoL ist es somit am entscheidendsten, nicht davon auszugehen, dass diese bei Frauen mit DSD durch dieselben Faktoren wie in der Allgemeinbevölkerung bedingt wird. Schaut man sich die Moderationsanalysen an, ist davon auszugehen, dass dieser Unterschied besonders in dem Faktor *Selbstwert* begründet ist, der für die PGs eine weitaus höhere Einflussstärke aufweist.

Das Vorhandensein von CAH oder XY-DSD, nicht jedoch das Vorhandensein des Turner-Syndroms, beeinflusste auch den Effekt des psychosozialen und -sexuellen Wohlergehens auf die soziale QoL, wenn sowohl Patientinnen- als auch Kontrolldaten

untersucht wurden. Innerhalb der PGs beeinflusste die Diagnosegruppe nicht die soziale QoL. Somit scheint es ebenfalls bei der Vorhersage von sozialer QoL angeraten, bei Frauen mit DSD nicht von denselben psychosozialen und -sexuellen Prädiktoren wie in der Allgemeinbevölkerung auszugehen, sondern hierzu gesondert Forschung zu betreiben. Ein Blick auf die Moderationsanalysen gibt zu erkennen, dass auch hier der Selbstwert vermutlich an den Modellunterschieden beteiligt ist, hier aber auch verschiedene andere psychosoziale und -sexuelle Faktoren signifikant unterschiedliche Einflusstärken auf soziale QoL in Frauen mit und ohne DSD aufweisen. Diese Modellunterschiede wären jedoch nicht signifikant, wäre eine Bonferroni-Korrektur angewendet worden.

Das Vorliegen einer DSD beeinflusste des Weiteren den Effekt des psychosozialen und -sexuellen Wohlergehens auf umweltbedingte QoL. Die Diagnosegruppe selbst zeigte hierauf keinen Einfluss. Auch hier deuten die Moderationsanalysen darauf hin, dass neben der Gesundheit und der (Unzufriedenheit mit der) Körpergröße der Selbstwert für die Modellunterschiede verantwortlich ist. Mit Bonferroni-Korrektur wären auch diese Modellunterschiede jedoch nicht signifikant geworden.

4.5. Implikationen

Auch wenn die Gruppenvergleiche aufgrund der sehr belasteten KG mit Vorsicht betrachtet werden müssen, weisen die Ergebnisse daraufhin, dass das psychosoziale Wohlergehen und die QoL der Frauen mit DSD, die in tertiären Zentren behandelt werden, sich dem der Frauen der Allgemeinbevölkerung angenähert haben. Lediglich bei Frauen mit CAH scheint es weiterhin Verbesserungsbedarf bzgl. der physischen QoL zu geben. Zwischen den PGs zeigten sich keine großen Unterschiede bzgl. ihres psychosozialen Wohlergehens. Frauen mit TS scheinen im Vergleich mit den anderen PGs jedoch eher zu Selbstwertproblemen zu neigen. Da ein geringer Selbstwert wiederum eine prädisponierende Bedingung für diverse psychische Erkrankungen sein kann (Sowislo & Orth, 2013), sollte in der Behandlung von Frauen mit TS hierauf besonders geachtet werden. TS-spezifische Selbstwerttrainings, wie sie teilweise schon in Selbsthilfegruppen angeboten werden, könnten dem entgegenwirken.

Die geringere Zufriedenheit mit der Körpergröße in Frauen mit TS und CAH könnte darauf hindeuten, dass der Behandlungsfokus auf der Körpergröße gerechtfertigt ist. Gleichzeitig ist zu bedenken, dass, wie in den multiplen Regressionen zu sehen ist, die Körpergröße lediglich bei Frauen mit CAH Einfluss auf die globale und physische QoL hat, nicht jedoch bei Frauen mit TS. Möglicherweise rührt die benannte Unzufriedenheit mit der Größe bei Frauen mit TS unter anderem daher, dass ihnen das Gefühl gegeben wird,

unzufrieden mit ihrer Körpergröße sein zu müssen, da die Optimierung der Körpergröße in ihrer Behandlung eine prägnante Position einnimmt. Hier ist gegebenenfalls zu überdenken, ob Behandler:innen sich bei Frauen mit TS etwas weniger auf die Optimierung der Körpergröße fokussieren und stattdessen andere Thematiken wie die Stärkung des Selbstwertes mehr in den Vordergrund rücken sollten.

Die Einschränkungen der Frauen mit DSD im psychosexuellen Bereich, z.B. dass diese seltener in einer Partnerschaft sind und insbesondere Frauen mit CAH und XY-DSD eine geringere Zufriedenheit mit ihren Genitalien und ihrem Sexualleben aufweisen, zeigt, dass Behandlungsansätze notwendig sind. Beispielsweise könnte es sich lohnen, nicht nur operative Vorgehen, sondern auch psychologische und sexualtherapeutische Wege in Betracht zu ziehen. So ist es möglich, dass auch Scham über den eigenen Körper die Frauen daran hindert, sich beim Sex fallen zu lassen. Ein wohlwollenderer Umgang mit den eigenen Genitalien durch Förderung der Akzeptanz, wie sie zum Beispiel in der Akzeptanz- und Commitment-Therapie (Hayes et al., 1999) gelehrt werden, könnte hierbei helfen.

Die Ergebnisse der multiplen Regressionen lassen wiederum den großen Einfluss des psychosozialen und -sexuellen Wohlergehens auf QoL erkennen. Dass dieser auch bei Frauen mit DSD größer ist als z.B. der Zusammenhang zwischen Größe und QoL, lässt folgern, dass das psychosoziale und -sexuelle Wohlergehen eine mindestens ebenso große Beachtung in der Therapie von Frauen mit DSD finden sollte. Einer der bedeutsamsten Prädiktoren für alle QoL-Dimensionen war die Depressivität. Eine sinnvolle Intervention könnte somit sein, einmal im Quartal mit Patientinnen den sehr ökonomischen Zwei-Fragen-Test durchzuführen, der in der S3-Leitlinie als Screening für unipolare Depression empfohlen wird und der mit einer Sensitivität von 96% und einer Spezifität von 57% ein sensibles und gleichzeitig zeitökonomisches Verfahren darstellt (Whooley et al., 1997; DGPPN et al., 2005). Werden die beiden Fragen nach Niedergeschlagenheit und Interessensverlust bejaht, ist eine weiterführende depressionsspezifische Diagnostik sinnvoll.

Bei den PGs beeinflusste zudem ein niedriger Selbstwert die globale, die psychologische, die soziale und die umweltbedingte QoL negativ. Dies lässt bereits erkennen, was in den Moderationsanalysen noch deutlicher wird und eine Haupteckdaten dieser Studie ist: Der Selbstwert ist für die QoL von Frauen mit DSD noch entscheidender als für die QoL von Frauen ohne DSD. Dies ist besonders deswegen interessant, da (1) ein Großteil der bisherigen Studien, die den Selbstwert bei Frauen mit und ohne DSD untersuchten, einen reduzierten Selbstwert bei Frauen mit DSD feststellen konnten und (2) der Selbstwert ein

Konstrukt ist, den man durch Interventionen positiv beeinflussen kann. Somit ist die Verbesserung des Selbstwerts bei Frauen mit DSD besonders indiziert. Dies könnte durch spezifische Selbstwerttrainings erreicht werden, die sich unter anderem mit dem Umgang mit diagnosespezifischen Besonderheiten beschäftigen. Hierdurch wiederum könnten auch andere Prädiktoren von QoL wie z.B. Depressivität und Zufriedenheit mit dem eigenen Körper indirekt positiv beeinflusst werden, da Selbstwert mit den meisten von ihnen signifikant korreliert ist, wie in den Korrelationsmatrizen im Anhang zu sehen ist. Die Steigerung des Selbstwertes könnte sich womöglich als ebenso gute Strategie zur Steigerung der Zufriedenheit mit der Körpergröße erweisen wie aktuell die Einnahme von Wachstumshormonen.

Die Ergebnisse der Modellvergleiche sind insbesondere für zukünftige Forschung interessant. Sie lassen darauf schließen, dass wir bei Frauen mit DSD nicht dieselben Regressionsmodelle zur Erklärung von QoL heranziehen können wie bei Frauen ohne DSD. Besonders deutlich scheinen sich die Regressionsmodelle von Frauen mit und ohne DSD für die psychologische QoL zu unterscheiden. Zwischen den Regressionsmodellen der verschiedenen PGs bei Frauen mit DSD für die globale, die psychologische, die soziale und die umweltbedingte QoL wiederum scheinen jedoch kaum Unterschiede zu existieren, sodass Prädiktoren, die für eine PG gefunden werden, voraussichtlich auch in den anderen PGs einen ähnlichen Einfluss haben. Dies gilt jedoch nicht für die physische QoL, für die sich auch zwischen den einzelnen Diagnosegruppen die Regressionsmodelle signifikant unterscheiden.

4.6. Limitationen

Bei der Diskussion der Ergebnisse sollten auch die Limitationen dieser Studie nicht außer Acht gelassen werden. Bei der Erhebung der PGs nahmen nur 36% der in Frage kommenden Patient:innen teil. Aufgrund von ethischen Richtlinien wurden Patient:innen, die sich gegen eine Teilnahme entschieden, nicht nach ihren Gründen hierfür befragt und somit konnten keine Non-Responder-Analysen berechnet werden. Es ist jedoch möglich, dass einige Patient:innen eine Teilnahme aufgrund von eingeschränkter Gesundheit ablehnten und es hierdurch eine Verzerrung der Patientenstichprobe gab. Die Rekrutierungsmethoden lassen außerdem erwarten, dass Patient:innen zumindest Kontakt zu Studien-Zentren oder Selbsthilfegruppen hatten und somit voraussichtlich mehr Therapie- und Unterstützungsangebote gehabt haben als Patient:innen mit DSD, die keinen Kontakt hierzu hatten. Die Einschätzung des psychosozialen und -sexuellen Wohlergehens sowie der QoL erfolgte zudem ausschließlich subjektiv und durch die Patient:innen selbst. Vorherige Studie

konnten jedoch zeigen, dass Frauen mit DSD ihre Einschränkungen als weniger einschneidend berichten als ihre Verwandten dies tun (Halper et al., 2017; Otero et al., 2013; Vijayan et al., 2019). Diese beiden Faktoren könnten zu einer Überschätzung des psychosozialen Wohlergehens und der QoL von Frauen mit DSD in ihrer Gesamtheit geführt haben.

Die Erhebung der KG durch eine Panelbefragung, bei der nur Frauen teilnahmen, die sich dazu entschieden haben, regelmäßig an Online-Umfragen teilzunehmen, um Geld zu verdienen, könnte ebenfalls zu einer Verzerrung geführt haben. So ist es möglich, dass sich hierzu überwiegend Frauen anmelden, die ein zurückgezogeneres Leben führen und hierdurch vermehrt psychische Schwierigkeiten haben. Hierfür spricht, dass das psychosoziale Wohlergehen und die QoL der KG deutlich geringer waren als die von Referenzgruppen aus der Literatur. Zudem mussten bei der KG einige Werte aus Plausibilitätsgründen entfernt werden, was auf eine eingeschränkte Datenqualität hindeutet.

Eine weitere Limitation dieser Studie ist, dass die Erhebung der PGs und der KG in unterschiedlichen Jahren erfolgte und dass die Erhebung der KG in einen Zeitraum fiel, in dem das Robert-Koch Institut das Risiko der COVID-19-Pandemie in Deutschland bereits als hoch einschätzte und ein Verzicht auf soziale Kontakte empfohlen wurde (Robert Koch Institut, 2020). Dies könnte sich ebenfalls negativ auf das psychosoziale Wohlergehen und die QoL der KG ausgewirkt und zu einer Verzerrung der Ergebnisse geführt haben.

Die Erhebung der KG erfolgte zudem im Gegensatz zu den Erhebungen der PGs ausschließlich in Deutschland. Da sich zwischen den Ländern jedoch keine signifikanten Unterschiede zeigten, sollte dies keinen Einfluss auf die Ergebnisse dieser Studie gehabt haben. Da lediglich Screening-Instrumente verwendet und keine diagnostischen Interviews geführt wurden, kann die vorliegende Studie des Weiteren keinen Aufschluss über die Prävalenzen von psychischen Erkrankungen bei Frauen mit und ohne DSD geben.

Insgesamt wurden in dieser Studie zahlreiche Variablen untersucht, was in einer Alphafehler-Kumulierung resultiert. Bei den Varianzanalysen und der Erstellung der Korrelationsmatrizen im Anhang wurde deswegen eine Bonferroni-Korrektur durchgeführt, die einer Inflation von Alpha-Fehlern entgegenwirkt. Dies hat jedoch zur Folge, dass einige Vergleiche und Korrelationen nicht signifikant wurden, die es ohne Bonferroni-Korrektur geworden wären. Da bisher nur wenige Studien den Einfluss des psychosozialen und -sexuellen Wohlergehens auf QoL in Frauen mit DSD untersucht haben und noch keine Studie den Einfluss der Diagnose auf diesen Zusammenhang erforscht hat, erfolgten diese

Untersuchungen vornehmlich explorativ und auf theoretischen Annahmen beruhend. Da man in explorativen Untersuchungen Beta-Fehler zu vermeiden versucht, wurden in diesen Untersuchungen keine Bonferroni-Korrektur durchgeführt. Dies hat zur Folge, dass einige Ergebnisse fälschlicherweise signifikant geworden sein werden.

Die Regressionsmodelle beruhen außerdem auf der theoretischen Annahme, dass das psychosoziale und -sexuelle Wohlergehen die QoL beeinflusst. Sie lassen unerwähnt, dass es ebenfalls möglich ist, dass die QoL Auswirkungen auf das psychosoziale und -sexuelle Wohlergehen hat.

Zuletzt ist zu beachten, dass einige der Regressionskoeffizienten kontra-intuitive Vorzeichen aufweisen (so ist z.B. bei dem Regressionsmodell der KG, das physische QoL vorhersagt, der Regressionskoeffizient von *Unzufriedenheit mit Brüsten* positiv). Die binären Korrelationen der entsprechenden Prädiktoren mit dem Kriterium sind hierbei genau umgekehrt, also wie aus einer theoretischen Perspektive zu erwarten. Dieses sogenannte Simpson-Paradoxon lässt sich oft in großen Regressionsmodellen beobachten, in denen Prädiktoren miteinander korrelieren und somit zu einem gewissen Grad konfundiert sind (Simpson, 1951). Die Ergebnisse dieser Studie sollten dementsprechend Hypothesengenerierend betrachtet werden und hieraus abgeleitete konkretere Hypothesen sollten mittels konfirmatorischer Analysen in zukünftigen Studien geprüft werden.

4.7. Zukünftige Studien

Die multiplen Regressionen dieser Studie beruhen auf der Annahme, dass psychosoziales und -sexuelles Wohlergehen die QoL beeinflusst und durch eine Zunahme des Wohlergehens eine Steigerung der QoL erreicht werden kann. Da diese Annahme auf theoretischen Überlegungen beruht, wäre es sinnvoll, wenn Längsschnittstudien statistisch Aufschluss über die Richtung dieses Zusammenhangs geben könnten. Im nächsten Schritt könnten Strukturgleichungsmodelle erstellt werden, um die Zusammenhänge zu quantifizieren.

Da sowohl die multiplen Regressionen als auch die Moderationsanalysen zudem explorativ berechnet wurden, ist eine Kreuzvalidierung an einer neuen Stichprobe notwendig, um festzustellen, ob sich das Ergebnis, dass der Selbstwert bei Frauen mit DSD einen größeren Einfluss auf die QoL hat als bei Frauen ohne DSD, replizieren lässt. Des Weiteren wäre wissenswert, ob sich dieses Ergebnis auch in Männern mit DSD oder sogar anderen chronischen Erkrankungen wiederfinden lässt.

Die vorliegende Studie konnte außerdem zeigen, dass Frauen mit CAH und XY-Frauen unzufriedener mit ihren Genitalien und ihrem Sexualleben sind als Frauen der Allgemeinbevölkerung. Es wäre interessant, mittels Interventionsstudien zu erforschen, ob psychologische oder sexualtherapeutische Strategien bei der Akzeptanz der Genitalien und bei einem erfüllteren Sexualleben unterstützen können. Des Weiteren wäre es sinnvoll, diagnosespezifische Selbstwerttrainings zu entwickeln, diese mittels Interventionsstudien zu validieren und zu untersuchen, inwiefern sich dies auf andere psychosoziale- und sexuelle Faktoren sowie die QoL der Patientinnen auswirkt.

4.8. Zusammenfassung

Zusammenfassend deutet diese Studie daraufhin, dass Frauen mit DSD, die in tertiären Zentren behandelt werden, ein ähnliches psychosoziales Wohlergehen und eine ähnliche QoL haben wie Frauen der Allgemeinbevölkerung. Verbesserungsbedarf besteht jedoch noch bei der physischen QoL von Frauen mit CAH sowie der Körperakzeptanz und sexuellen Zufriedenheit bei Frauen mit DSD. Da neben der Gesundheit eine geringe Depressivität einer der stärksten Prädiktoren für die QoL ist, sollte in der Behandlung von Frauen mit DSD auch dem psychosozialen Wohlergehen Beachtung geschenkt werden, etwa durch Screenings. Es zeigte sich außerdem, dass der Selbstwert die QoL in Frauen mit DSD signifikant stärker beeinflusste als in Frauen ohne DSD. Dies liegt vermutlich daran, dass der Selbstwert beim Umgang mit kritischen Lebensereignissen, wie einer chronischen Erkrankung, hilft. Interventionen zur Steigerung des Selbstwerts sind deswegen für Frauen mit DSD besonders indiziert.

Literaturverzeichnis

- Afifi, M. (2007). Gender differences in mental health. *Singapore Medical Journal*, 48(5), 385.
- Allison, C. A.-C. (2012). Toward brief “red flags” for autism screening: the short autism spectrum quotient and the short quantitative checklist in 1,000 cases and 3,000 controls. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(2), 202-212.
- Amaral, C., Inacio, M., Brito, V. N., Bachega, T. A., Domenice, S., Arnhold, I. J., ... & Mendonca, B. B. (2015a). Quality of life of patients with 46, XX and 46, XY disorders of sex development. *Clinical Endocrinology*, 82(2), 159-164.
- Amaral, C., Inacio, M., Brito, V. N., Bachega, T. A., Oliveira Jr, A. A., Domenice, S., ... Mendonca, B. (2015b). Quality of life in a large cohort of adult Brazilian patients with 46, XX and 46, XY disorders of sex development from a single tertiary centre. *Clinical Endocrinology*, 82(2), 274-279.
- Arlt, W., Willis, D. S., Wild, S. H., Krone, N., Doherty, E. J., Hahner, S., & Stimson, R. H. (2010). Health status of adults with congenital adrenal hyperplasia: a cohort study of 203 patients. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 95(11), 5110-5121.
- Bajszczak, K., Szarras-Czapnik, M., Walczak-Jędrzejowska, R., Marchlewska, K., & Slowikowska-Hilczler, J. (2020). The risk of mental disorders in patients with disorders/differences of sex differentiation/development (DSD) and Y chromosome. *Endokrynologia Polska*, 71(2), 168-175.
- Bannink, E. M., Raat, H., Mulder, P. G., & de Muinck Keizer-Schrama, S. M. (2006). Quality of life after growth hormone therapy and induced puberty in women with Turner syndrome. *The Journal of Pediatrics*, 148(1), 95-101.
- Baron-Cohen, S. (2002). The extreme male brain theory of autism. *Trends in Cognitive Sciences*, 6(6), 248-254.
- Batista, R. L., Costa, E. M. F., Rodrigues, A. D. S., Gomes, N. L., Faria Jr, J. A., Nishi, M. Y., ... & Mendonca, B. B. D. (2018). Androgen insensitivity syndrome: a review. *Archives of Endocrinology and Metabolism*, 62(2), 227-235.
- Bäuerle, A., Teufel, M., Musche, V., Weismüller, B., Kohler, H., Hetkamp, M., ... & Skoda, E. M. (2020). Increased generalized anxiety, depression and distress during the COVID-19 pandemic: a cross-sectional study in Germany. *Journal of Public Health*, 42(4), 672-678.
- Beck, A. T. (1967). *Depression: Clinical, Experimental, and Theoretical Aspects*. New York: Harper & Row.
- Bennecke, E., Thyen, U., Grüters, A., Lux, A., & Köhler, B. (2017). Health-related quality of life and psychological well-being in adults with differences/disorders of sex development. *Clinical Endocrinology*, 86(4), 634-643.
- Berglund, A., Johannsen, T. H., Stochholm, K., Viuff, M. H., Fedder, J., Main, K. M., & Gravholt, C. H. (2018). Morbidity, mortality, and socioeconomic in females with 46,

- XY disorders of sex development: a nationwide study. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 103(4), 1418-1428.
- Berra, M., Liao, L. M., Creighton, S. M., & Conway, G. S. (2010). Long-term health issues of women with XY karyotype. *Maturitas*, 65(2), 172-178.
- Bleicken, B., Ventz, M., Hinz, A., & Quinkler, M. (2012). Improvement of health-related quality of life in adult women with 21-hydroxylase deficiency over a 7 years period. *Endocrine Journal*, EJ12-0183.
- Bondy, C. A., & Turner Syndrome Consensus Study Group (2007). Care of girls and women with Turner syndrome: a guideline of the Turner Syndrome Study Group. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 92(1), 10-25.
- Bullinger, M., Kirchberger, I., & Von Steinbüchel, N. (1993). Der Fragebogen Alltagsleben—ein Verfahren zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, 3, 121-131.
- Carel, J. C., Elie, C., Ecosse, E., Tauber, M., Léger, J., Cabrol, S., . . . Coste, J. (2006). Self-esteem and social adjustment in young women with Turner syndrome—influence of pubertal management and sexuality: population-based cohort study. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 91(8), 2972-2979.
- Carel, J. C., Brauner, R., Chaussain, J.-L., & Coste, J. (2005). Quality of life determinants in young women with Turner's syndrome after growth hormone treatment: results of the StaTur population-based cohort study. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 90(4), 1992-1997.
- Chatterjee, S., Hadi, A.S., & Price, B., 2000. *Regression Analysis by Example*. New York: Wiley.
- Claahsen-van der Grinten, H. L., Stikkelbroeck, N. M., Sweep, C. G., Hermus, A. R., Otten, B. J., & Stikkelbroeck, N. M. (2006). Fertility in patients with congenital adrenal hyperplasia. *Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism*, 19(5), 677-686.
- Cohen, J. S., & Biesecker, B. B. (2010). Quality of life in rare genetic conditions: a systematic review of the literature. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 152(5), 1136-1156.
- Creswell, C. S., & Skuse, D. H. (1999). Autism in association with Turner syndrome: genetic implications for male vulnerability to pervasive developmental disorders. *Neurocase*, 5(6), 511-518.
- Dalal, D. K., & Zickar, M. J. (2012). Some common myths about centering predictor variables in moderated multiple regression and polynomial regression. *Organizational Research Methods*, 15(3), 339-362.
- D'Alberton, F., Assante, M. T., Foresti, M., Balsamo, A., Bertelloni, S., Dati, E., . . . Mazzanti, L. (2015). Quality of life and psychological adjustment of women living with 46, XY differences of sex development. *The Journal of Sexual Medicine*, 12(6), 1440-1449.

- Danilovic, D. L., Correa, P. H., Costa, E. M., Melo, K. F., Mendonca, B. B., & Arnhold, I. J. (2007). height and bone mineral density in androgen insensitivity syndrome with mutations in the androgen receptor gene. *Osteoporosis International*, *18*(3), 369-374.
- de Neve–Enthoven, N. G., Callens, N., Van Kuyk, M., Van Kuppenveld, J. H., Drop, S. L., Cohen–Kettenis, P. T., & Dessens, A. B. (2016). Psychosocial well-being in Dutch adults with disorders of sex development. *Journal of Psychosomatic Research*, *83*, 57-64.
- de Vries, A. L., Roehle, R., Marshall, L., Frisé, L., van de Grift, T. C., Kreukels, B. P., . . . Cohen-Kettenis, P. (2019). Mental health of a large group of adults with disorders of sex development in six European countries. *Psychosomatic Medicine*, *81*(7), 629.
- Delooz, J., Van den Berghe, H., Swillen, A., Kleczkowska, A., & Fryns, J. P. (1993). Turner syndrome patients as adults: a study of their cognitive profile, psychosocial functioning and psychopathological findings. *Genetic Counseling (Geneva, Switzerland)*, *4*(3), 169-179.
- DGPPN, BÄK, KBV, AWMF (Hrsg.) für die Leitliniengruppe Unipolare Depression*. S3-Leitlinie/Nationale VersorgungsLeitlinie Unipolare Depression – Langfassung, 2. Auflage. Version 5. 2015 [cited: 2021-05-07]. DOI: 10.6101/AZQ/000364. www.depression.versorgungsleitlinien.de.
- Dörr, H. G. (2019). Wie beurteilen junge Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom nach dem Ende der Wachstumshormonbehandlung den Erfolg der Therapie? *Kinder- und Jugendmedizin*, *19*(5), 314-318.
- Dumont, M., & Provost, M. A. (1999). Resilience in adolescents: Protective role of social support, coping strategies, self-esteem, and social activities on experience of stress and depression. *Journal of Youth and Adolescence*, *28*(3), 343-363.
- Dupuy, H. (1984). The Psychological general Well-Being (PGWB) Index. In M. Wenger, *Assessment of Quality of Life in clinical trials of cardiovascular therapies* (S. 170-183). Le Jacq Publishing.
- Ediati, A., Faradz, S. M., Juniarto, A. Z., van der Ende, J., Drop, S. L., & Dessens, A. B. (2015a). Emotional and behavioral problems in late-identified Indonesian patients with disorders of sex development. *Journal of Psychosomatic Research*, *79*(1), 76-84.
- Ediati, A., Juniarto, A. Z., Birnie, E., Drop, S. L., Faradz, S. M., & Dessens, A. B. (2015). Body image and sexuality in Indonesian adults with a disorder of sex development (DSD). *The Journal of Sex Research*, *52*(1), 15-29.
- Ediati, A., Juniarto, A. Z., Birnie, E., Okkerse, J., Wisniewski, A., Drop, S., . . . Dessens, A. (2017). Social stigmatisation in late identified patients with disorders of sex development in Indonesia. *BMJ Paediatrics Open*, *1*(1).
- Ediati, A., Verrips, G. H., Juniarto, A. Z., Faradz, S. M., Drop, S. L., & Dessens, A. B. (2019). Quality of life in late-treated patients with disorders of sex development: Insights for patient-centered care. *Frontiers in Pediatrics*, *6*, 434.
- El-Maouche, D., Arlt, W., & Merke, D. P. (2017). Congenital adrenal hyperplasia. *The Lancet*, *390*(10108), 2194-2210.

- Engberg, H., Butwicka, A., Nordenström, A., Hirschberg, A. L., Falhammar, H., Lichtenstein, P., . . . Landén, M. (2015). Congenital adrenal hyperplasia and risk for psychiatric disorders in girls and women born between 1915 and 2010: a total population study. *Psychoneuroendocrinology, 60*, 195-205.
- Engberg, H., Strandqvist, A., Nordenström, A., Butwicka, A., Nordenskjöld, A., Hirschberg, A. L., & Frisé, L. (2017). Increased psychiatric morbidity in women with complete androgen insensitivity syndrome or complete gonadal dysgenesis. *Journal of Psychosomatic Research, 101*, 122-127.
- European Social Survey. (2012). Source Questionnaire Amendment 01 (Round 6, 2012/2013). 1-67.
- Estevez, M. B., Monteagudo, P. T., Oliveira, K. C., & Verreschi, I. T. (2019). Does having Turner syndrome affect quality of life in Brazilian women compared to common population? *Archives of Endocrinology and Metabolism, 63*(3), 208-214.
- Fagerholm, R., Mattila, A. K., Roine, R. P., Sintonen, H., & Taskinen, S. (2012). Mental health and quality of life after feminizing genitoplasty. *Journal of Pediatric Surgery, 47*(4), 747-751.
- Fliegner, M., Krupp, K., Brunner, F., Rall, K., Brucker, S. Y., Briken, P., & Richter-Appelt, H. (2014). Sexual life and sexual wellness in individuals with complete androgen insensitivity syndrome (CAIS) and Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome (MRKHS). *The Journal of Sexual Medicine, 11*(3), 729-742.
- Fox, J., & Weisberg, S. (2019) *An R Companion to Applied Regression*, Third Edition, Sage.
- Fox, J., Weisberg, S., & Price, B. (2020). *carData: Companion to Applied Regression Data Sets*. Von <https://CRAN.R-project.org/package=carData> abgerufen
- Franco, O. H., Wong, Y. L., Kandala, N. B., Ferrie, J. E., Dorn, J. M., Kivimäki, M., . . . Freudenheim, J. T. (2012). Cross-cultural comparison of correlates of quality of life and health status: the Whitehall II Study (UK) and the Western New York Health Study (US). *European Journal of Epidemiology, 27*(4), 255-265.
- Friedlander, L. J., Reid, G. J., Shupak, N., & Cribbie, R. (2007). Social support, self-esteem, and stress as predictors of adjustment to university among first-year undergraduates. *Journal of College Student Development, 48*(3), 259-274.
- Frisén, L., Nordenström, A., Falhammar, H., Filipsson, H., Holmdahl, G., Janson, P. O., . . . Nordenskjöld, A. (2009). Gender role behavior, sexuality, and psychosocial adaptation in women with congenital adrenal hyperplasia due to CYP21A2 deficiency. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism, 94*(9), 3432-3439.
- Galani, A., Kitsiou-Tzeli, S., Sofokleous, C., Kanavakis, E., & Kalpini-Mavrou, A. (2008). Androgen insensitivity syndrome: clinical features and molecular defects. *Hormones, 7*(3), 217-229.
- Gastaud, F., Bouvattier, C., Duranteau, L., Brauner, R., Thibaud, E., Kuttan, F., & Bougneres, P. (2007). Impaired sexual and reproductive outcomes in women with classical forms of congenital adrenal hyperplasia. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism, 92*(4), 1391-1396.

- Gilban, D. L., Junior, P. A., & Beserra, I. C. (2014). Health related quality of life of children and adolescents with congenital adrenal hyperplasia in Brazil. *Health and Quality of Life Outcomes*, 12(1), 107.
- Gravholt, C. H., Andersen, N. H., Conway, G. S., Dekkers, O. M., Geffner, M. E., Klein, K. O., ... & Backeljauw, P. F. (2017). Clinical practice guidelines for the care of girls and women with Turner syndrome: proceedings from the 2016 Cincinnati International Turner Syndrome Meeting. *European Journal of Endocrinology*, 177(3), G1-G70.
- Gravholt, C. H., Viuff, M. H., Brun, S., Stochholm, K., & Andersen, N. H. (2019). Turner syndrome: mechanisms and management. *Nature Reviews Endocrinology*, 15(10), 601-614.
- Güneş, H., Tanıdır, C., Doktor, H., Önal, Z., Kutlu, E., Önal, H., & Münir, K. (2020). Prenatal androgens and autistic, attention deficit hyperactivity disorder, and disruptive behavior disorders traits. *Anatolian Journal of Psychiatry*, 21(4), 435-442.
- Halper, A., Hooke, M. C., Gonzalez-Bolanos, M. T., Vanderburg, N., Tran, T. N., Torkelson, J., & Sarafoglou, K. (2017). Health-related quality of life in children with congenital adrenal hyperplasia. *Health and Quality of Life Outcomes*, 15(1), 194.
- Han, T. S., Conway, G. S., Willis, D. S., Krone, N., Rees, D. A., Stimson, R. H., . . . (CaHASE), U. K. (2014). Relationship between final height and health outcomes in adults with congenital adrenal hyperplasia: United Kingdom congenital adrenal hyperplasia adult study executive (CaHASE). *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 99(8), E1547-E1555.
- Han, T. S., Krone, N., Willis, D. S., Conway, G. S., Hahner, S., Rees, D. A., . . . Ross, R. J. (2013). Quality of life in adults with congenital adrenal hyperplasia relates to glucocorticoid treatment, adiposity and insulin resistance: United Kingdom Congenital adrenal Hyperplasia Adult Study Executive (CaHASE). *European Journal of Endocrinology*, 168(6), 887-893.
- Hayes, S. C., Strosahl, K. D., & Wilson, K. G. (1999). *Acceptance and commitment therapy: An experiential approach to behavior change*. Guilford Press.
- Hebbali, A. (2018). *olsrr: Tools for Building OLS Regression Models. R package version 0.5.2*. Von <https://CRAN.R-project.org/package=olsrr> abgerufen
- Helleday, J., Edman, G., Ritzén, E. M., & Siwers, B. (1993). Personality characteristics and platelet MAO activity in women with congenital adrenal hyperplasia (CAH). *Psychoneuroendocrinology*, 18(5-6), 343-354.
- Hines, M., Ahmed, S. F., & Hughes, I. A. (2003). Psychological outcomes and gender-related development in complete androgen insensitivity syndrome. *Archives of Sexual Behavior*, 32(2), 93-101.
- Hjerrild, B. E., Mortensen, K. H., & Gravholt, C. H. (2008). Turner syndrome and clinical treatment. *British Medical Bulletin*, 86(1), 77-93.
- Huang, I. C., Wu, A. W., & Frangakis, C. (2006). Do the SF-36 and WHOQOL-BREF measure the same constructs? Evidence from the Taiwan population. *Quality of Life Research*, 15(1), 15-24.

- Hughes, I. A., Werner, R., Bunch, T., & Hiort, O. (2012, October). Androgen insensitivity syndrome. In *Seminars in reproductive medicine* (Vol. 30, No. 05, pp. 432-442). Thieme Medical Publishers.
- Hunt, S. M., McKenna, S. P., McEwen, J., Williams, J., & Papp, E. (1981). The Nottingham Health Profile: subjective health status and medical consultations. *Social Science & Medicine. Part A: Medical Psychology & Medical Sociology*, *15*(3), 221-229.
- Jääskeläinen, J., & Voutilainen, R. (2000). Long-term outcome of classical 21-hydroxylase deficiency: diagnosis, complications and quality of life. *Acta Paediatrica*, *89*(2), 183-187.
- Jenkins-Jones, S., Parviainen, L., Porter, J., Withe, M., Whitaker, M. J., Holden, S. E., . . . Ross, R. J. (2018). Poor compliance and increased mortality, depression and healthcare costs in patients with congenital adrenal hyperplasia. *European Journal of Endocrinology*, *178*(4), 309-320.
- Johannsen, T. H., Ripa, C. P., Mortensen, E. L., & Main, K. M. (2006). Quality of life in 70 women with disorders of sex development. *European Journal of Endocrinology*, *155*(6), 877-885.
- Jorgensen, P. B., Kjartansdóttir, K. R., & Fedder, J. (2010). Care of women with XY karyotype: a clinical practice guideline. *Fertility and Sterility*, *94*(1), 105-113.
- Joshi, U., Subedi, R., Poudel, P., Ghimire, P. R., Panta, S., & Sigdel, M. R. (2017). Assessment of quality of life in patients undergoing hemodialysis using WHOQOL-BREF questionnaire: a multicenter study. *International Journal of Nephrology and Renovascular Disease*, *10*, 195.
- Jürgensen, M. (2008). Geschlechtstypisches Verhalten, gesundheitsbezogene Lebensqualität und besondere Belastungen von Kindern mit Störungen der körperlichen Geschlechtsentwicklung (DSD) bei 46, XY-Karyotyp (Doctoral dissertation, Universität zu Lübeck). <https://www.zhb.uni-luebeck.de/epubs/ediss562.pdf>
- Jürgensen, M., Lux, A., Wien, S. B., Kleinemeier, E., & Hiort, O. &. (2014). Health-related quality of life in children with disorders of sex development (DSD). *European Journal of Pediatrics*, *137*(7), 893-903.
- Kessler, R. C., Adler, L. A., Gruber, M. J., Sarawate, C. A., Spencer, T., & Van Brunt, D. L. (2007). Validity of the World Health Organization Adult ADHD Self-Report Scale (ASRS) Screener in a representative sample of health plan members. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, *16*(2), 52-65.
- Kessler, R. C., Adler, L., Ames, M., Demler, O., Faraone, S., Hiripi, E. V., . . . Walters, E. (2005). The World Health Organization Adult ADHD Self-Report Scale (ASRS): a short screening scale for use in the general population. *Psychological Medicine*, *35*(2), 245.
- Khorashad, B. S., Aghili, Z., Kreukels, B. P., Reid, A. G., Roshan, G. M., Hiradfar, M., . . . Kettenis, P. T. (2018). Mental health and disorders of sex development/intersex conditions in Iranian culture: Congenital adrenal hyperplasia, 5- α reductasedeficiency-type 2, and complete androgen insensitivity syndrome. *Archives of Sexual Behavior*, *47*(4), 931-942.

- King, T. F., & Conway, G. S. (2014). Swyer syndrome. *Current Opinion in Endocrinology, Diabetes and Obesity*, 21(6), 504-510.
- Kleinemeier, E., Jürgensen, M., Lux, A., Widenka, P. M., Thyen, U., & Group., D. N. (2010). Psychological adjustment and sexual development of adolescents with disorders of sex development. *Journal of Adolescent Health*, 47(5), 463– 471.
- Knickmeyer, R., Baron-Cohen, S., Fane, B. A., Wheelwright, S., Mathews, G. A., Conway, G. S., . . . Hines, M. (2006). Androgens and autistic traits: A study of individuals with congenital adrenal hyperplasia. *Hormones and Behavior*, 50(1), 148-153.
- Köhler, B., Kleinemeier, E., Lux, A., Hiort, O., Grüters, A., Thyen, U., & DSD Network Working Group. (2012). Satisfaction with genital surgery and sexual life of adults with XY disorders of sex development: results from the German clinical evaluation study. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 97(2), 577-588.
- Krantz, E., Landin-Wilhelmsen, K., Trimpou, P., Bryman, I., & Wide, U. (2019). Health-related quality of life in Turner syndrome and the influence of growth hormone therapy: a 20-year follow-up. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 104(11), 5073-5083.
- Kreukels, B. P., Cohen-Kettenis, P. T., Roehle, R., van de Grift, T. C., Slowikowska-Hilczer, J., Claahsen-van der Grinten, H., . . . Nordenström, A. (2019). Sexuality in adults with differences/disorders of sex development (DSD): findings from the DSD-LIFE study. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 45(8), 688-705.
- Krone, N., & Arlt, W. (2009). Genetics of congenital adrenal hyperplasia. *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism*, 23(2), 181-192.
- Krysiak, R., Drosdzol-Cop, A., Skrzypulec-Plinta, V., & Okopien, B. (2016). Sexual function and depressive symptoms in young women with nonclassic congenital adrenal hyperplasia. *The Journal of Sexual Medicine*, 13(1), 34-39.
- Kuhnle, U., & Bullinger, M. (1997). Outcome of congenital adrenal hyperplasia. *Pediatric Surgery International*, 12(7), 511-515.
- Kung, K. T., Spencer, D., Pasterski, V., Neufeld, S., Glover, V., O'Connor, T. G., . . . Hines, M. (2016). No relationship between prenatal androgen exposure and autistic traits: convergent evidence from studies of children with congenital adrenal hyperplasia and of amniotic testosterone concentrations in typically developing children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 57(12), 1455-1462.
- Kuper, H., Marmot, M., & Hemingway, H. (2002). Systematic review of prospective cohort studies of psychosocial factors in the etiology and prognosis of coronary heart disease. In *Seminars in vascular medicine* (Vol. 2, No. 03, pp. 267-314). Thieme Medical Publishers, New York, USA.
- Lagrou, K. F. (2006). Psychosocial functioning, self-perception and body image and their auxologic correlates in growth hormone and oestrogen-treated young adult women with Turner syndrome. *Hormone Research in Paediatrics*, 66(6), 277-284.

- Lašaitė, L., Krikščiūnienė, R., Žilaitienė, B., & Verkauskienė, R. (2019). Emotional state, cognitive functioning and quality of life of adult women with Turner syndrome in Lithuania. *Growth Hormone & IGF Research, 45*, 37-42.
- Lašaitė, L., Lašiene, D., & Lašas, L. (2010). Cognition, emotions and quality of life in Lithuanian girls with Turner syndrome after growth hormone therapy discontinuation. *Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism, 23*(5), 443-450.
- Lawrence, K., Kuntsi, J., Coleman, M., Campbell, R., & Skuse, D. (2003). Face and emotion recognition deficits in Turner syndrome: A possible role for X-linked genes in amygdala development. *Neuropsychology, 17*(1), 39.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1987). Transactional theory and research on emotions and coping. *European Journal of Personality, 1*(3), 141-169.
- Leary, M. R. (1999). Making sense of self-esteem. *Current Directions in Psychological Science, 8*(1), 32-35.
- Lee, P. A., Houk, C. P., Ahmed, S. F., & Hughes, I. A. (2006). Consensus statement on management of intersex disorders. *Pediatrics, 118*(2), e488-e500.
- Leiner, D.J. (2019). SoSci Survey (Version 3.1.06) [Computer Software]. Available at <https://www.soscisurvey.de>
- Lepage, J. F., Dunkin, B., Hong, D. S., & Reiss, A. L. (2013). Impact of cognitive profile on social functioning in prepubescent females with Turner syndrome. *Child Neuropsychology, 19*(2), 161-172.
- Lesniak-Karpiak, K., Mazzocco, M. M., & Ross, J. L. (2003). Behavioral assessment of social anxiety in females with Turner or fragile X syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 33*(1), 55-67.
- Lever, J., Frederick, D. A., Laird, K., & Sadeghi-Azar, L. (2007). Tall women's satisfaction with their height: General population data challenge assumptions behind medical interventions to stunt girls' growth. *Journal of Adolescent Health, 40*(2), 192-194.
- Liedmeier, A., Jendryczko, D., van der Grinten, H. C., Rapp, M., Thyen, U., Pienkowski, C., . . . Reisch, N. (2020). Psychosocial well-being and quality of life in women with Turner syndrome. *Psychoneuroendocrinology, 113*, 104548.
- Lindgren, T. W., & Pauly, I. B. (1975). A body image scale for evaluating transsexuals. *Archives of Sexual Behavior, 4*(6), 639-656.
- Lord, F., & Novick, M. (1968). *Statistical theories of mental tests*. New York: AddisonWesley.
- McCauley, E. R., Kushner, H., & Cutler, G. (1995). Self-esteem and behavior in girls with Turner syndrome. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 16*(2), 82-88.
- McCauley, E.R., Feuillan, P., Kushner, H., & Ross, J. L. (2001). Psychosocial development in adolescents with Turner syndrome. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 22*(6), 360-365.

- McKenna, S. P., Doward, L. C., Alonso, J., Kohlmann, T., Niero, M., Prieto, L., & Wíren, L. (1999). The QoL-AGHDA: an instrument for the assessment of quality of life in adults with growth hormone deficiency. *Quality of Life Research*, 8(4), 373-383.
- Mendoza, N., & Motos, M. A. (2013). Androgen insensitivity syndrome. *Gynecological Endocrinology*, 29(1), 1-5.
- Meyer, I. H. (1995). Minority stress and mental health in gay men. *Journal of Health and Social Behavior*, 38-56.
- Meyer-Bahlburg, H. F., Gidwani, S., Dittmann, R. W., Dolezal, C., Baker, S. W., Morishima, A., . . . New, M. I. (2000). Psychosexual quality of life in adult intersexuality: The example of congenital adrenal hyperplasia (CAH). In *Therapeutic Outcome of Endocrine Disorders* (S. 200-208). New York, NY: Springer.
- Meyer-Bahlburg, H. F., Migeon, C. J., Berkovitz, G. D., Gearhart, J. P., Dolezal, C., & Wisniewski, A. B. (2004). Attitudes of adult 46, XY intersex persons to clinical management policies. *The Journal of Urology*, 171(4), 1615-1619.
- Michala, L., Goswami, D., Creighton, S. M., & Conway, G. S. (2008). Swyer syndrome: presentation and outcomes. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 115(6), 737-741.
- Migeon, C. J., Wisniewski, A. B., Gearhart, J. P., Meyer-Bahlburg, H. F., Rock, J. A., Brown, T. R., ... & Berkovitz, G. D. (2002). Ambiguous genitalia with perineoscrotal hypospadias in 46, XY individuals: long-term medical, surgical, and psychosexual outcome. *Pediatrics*, 110(3), e31-e31.
- Moran, C., Azziz, R., Carmina, E., Dewailly, D., Fruzzetti, F., Ibañez, L., . . . Pugeat, M. (2000). 21Hydroxylase-deficient nonclassical adrenal hyperplasia is a progressive disorder: a multicenter study. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, 183(3), 1468-74.
- Morgan, J. F., Murphy, H., Lacey, J. H., & Conway, G. (2005). Long term psychological outcome for women with congenital adrenal hyperplasia: cross sectional survey. *Bmj*, 330(7487), 340-341.
- Morris, L. A., Tishelman, A. C., Kremen, J., & Ross, R. A. (2020). Depression in Turner Syndrome: A Systematic Review. *Archives of Sexual Behavior*, 49(2), 769-786.
- Murphy, D. G., C., D., Daly, E., Haxby, J. V., Allen, G., McIntosh, A. R., & Powell, C. M. (1993). X-chromosome effects on female brain: a magnetic resonance imaging study of Turner's syndrome. *The Lancet*, 342(8881), 1197-1200.
- Musa, N., Asem, N., Basyony, S., & Fawaz, L. (2020). Assessment of health-related quality of life in Egyptian children and adolescents with congenital adrenal hyperplasia. *Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism*, 33(2), 295-304.
- Nadeem, M., & Roche, E. F. (2014). Health-related quality of life in Turner syndrome and the influence of key features. *Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism*, 27(3-4), 283-289.

- Næss, E. E., Bahr, D., & Gravholt, C. H. (2010). Health status in women with Turner syndrome: a questionnaire study on health status, education, work participation and aspects of sexual functioning. *Clinical Endocrinology*, 72(5), 678-684.
- Nermoen, I., Husebye, E. S., Svartberg, J., & Løvås, K. (2010). Subjective health status in men and women with congenital adrenal hyperplasia: a population-based survey in Norway. *European Journal of Endocrinology*, 163(3), 453.
- Nielsen, J., & Stradiot, M. (1987). Transcultural study of Turner's syndrome. *Clinical Genetics*, 32(4), 260-270.
- Nordenskjold, A., Holmdahl, G., Frisen, L., Falhammar, H., Filipsson, H., Thoren, M., . . . Hagenfeldt, K. (2008). Type of mutation and surgical procedure affect long-term quality of life for women with congenital adrenal hyperplasia. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 93(2), 380-386.
- Nunnally, J. (1978). *Psychometric theory*. 2nd Edition, McGraw-Hill, New York.
- O'Brien, R. M. (2007). A caution regarding rules of thumb for variance inflation factors. *Quality & Quantity*, 41(5), 673-690.
- Ogilvie, C. M., Crouch, N. S., Rumsby, G., Creighton, S. M., Liao, L. M., & Conway, G. S. (2006). Congenital adrenal hyperplasia in adults: a review of medical, surgical and psychological issues. *Clinical Endocrinology*, 64(1), 2-11.
- Otero, S. C., Eiser, C., Wright, N. P., & Butler, G. (2013). Implications of parent and child quality of life assessments for decisions about growth hormone treatment in eligible children. *Child: Care, Health and Development*, 39(6), 782-788.
- Patrício, B., Jesus, L. M., Cruice, M., & Hall, A. (2014). Quality of life predictors and normative data. *Social Indicators Research*, 119(3), 1557-1570.
- Pavlidis, K., McCauley, E., & Sybert, V. P. (1995). Psychosocial and sexual functioning in women with Turner syndrome. *Clinical Genetics*, 47(2), 85-89.
- Prince, M., Patel, V., Saxena, S., Maj, M., Maselko, J., Phillips, M. R., & Rahman, A. (2007). No health without mental health. *The Lancet*, 370(9590), 859-877.
- RStudio Team (2019). *RStudio: Integrated Development for R*. RStudio, Inc., Boston, MA URL <http://www.rstudio.com/>.
- Rabin, R., & Charro, F. D. (2001). EQ-SD: a measure of health status from the EuroQol Group. *Annals of Medicine*, 33(5), 337-343.
- Rapp, M., Mueller-Godeffroy, E., Lee, P., Roehle, R., Kreukels, B. P., Köhler, B., . . . Thyen, U. (2018). Multicentre cross-sectional clinical evaluation study about quality of life in adults with disorders/differences of sex development (DSD) compared to country specific reference populations (dsd-LIFE). *Health and Quality of Life Outcomes*, 16(1), 54.
- Ravens-Sieberer, U., & Bullinger, M. (1998). Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results. *Quality of Life Research*, 7(5), 399-407.

- Rehm, J., & Shield, K. D. (2019). Global burden of disease and the impact of mental and addictive disorders. *Current Psychiatry Reports*, 21(2), 10.
- Reis, C. T., Macedo, M. C., Morcillo, A. M., Guerra-Junior, G., & de Lemos-Marini, S. H. (2019). A group of Brazilian Turner syndrome patients: Better quality of life than the control group. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 179(11), 2196-2201.
- Reisch, N., Hahner, S., Bleicken, B., Flade, L., Pedrosa Gil, F. L., Venz, M., . . . Quinkler, M. (2011). Quality of life is less impaired in adults with congenital adrenal hyperplasia because of 21-hydroxylase deficiency than in patients with primary adrenal insufficiency. *Clinical Endocrinology*, 74(2), 166-173.
- Renneberg, B., & Hammelstein, P. (2006). *Gesundheitspsychologie* (p. 29). Springer Medizin Verlag Heidelberg.
- Revelle, W. (2019). *psych: Procedures for Personality and Psychological Research*. Evanston, Illinois: Northwestern University. Von <https://CRAN.R-project.org/package=psych> abgerufen
- Robert Koch Institut. (2020). *Situationsbericht vom 17.03.2020*. Abgerufen von: https://www.rki.de/DE/Content/InfAZ/N/Neuartiges_Coronavirus/Situationsberichte/2020-03-17-de.pdf?__blob=publicationFile. [23.09.2021]
- Robins, R., Fraley, R., & Krueger, R. (2007). Reliability and Construct Validation. In *Handbook of Research Methods in Personality Psychology* (S. 464). New York: The Guilford Press.
- Röhle, R., Gehrman, K., Szarras-Czapnik, M., Claahsen-van der Grinten, H., Pienkowski, C., Bouvattier, C., . . . Köhler, B. (2017). Participation of adults with disorders/differences of sex development (DSD) in the clinical study dsd-LIFE: design, methodology, recruitment, data quality and study population. *BMC endocrine disorders*, 17(1), 52.
- Rolstad, S. G., Möller, A., Bryman, I., & Boman, U. W. (2007). Sexual functioning and partner relationships in women with Turner syndrome: some empirical data and theoretical considerations regarding sexual desire. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 47(2), 231-247.
- Ros, C., Alobid, I., Balasch, J., Mullol, J., & Castelo-Branco, C. (2013). Turner's syndrome and other forms of congenital hypogonadism impair quality of life and sexual function. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 208(6), 484-e1.
- Rosenberg, M. (1965). *Society and the adolescent self-image*. Princeton: Princeton University Press.
- Rovet, J., & Ireland, L. (1994). Behavioral phenotype in children with Turner syndrome. *Journal of Pediatric Psychology*, 19(6), 779-790.
- Russell, H. F., Wallis, D., Mazzocco, M. M., Moshang, T., Zackai, E., Zinn, A. R., . . . Muenke, M. (2006). Increased prevalence of ADHD in Turner syndrome with no evidence of imprinting effects. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(9), 945-955.

- Saad, K., Abdelrahman, A. A., Abdel-Raheem, Y. F., Othman, E. R., Badry, R., Othman, H. A., & Sobhy, K. M. (2014). Turner syndrome: review of clinical, neuropsychiatric, and EEG status: an experience of tertiary center. *Acta Neurologica Belgica*, *114*(1), 1-9.
- Schmidt, P. J., Cardoso, G. M., Ross, J. L., Haq, N., Rubinow, D. R., & Bondy, C. A. (2006). Shyness, social anxiety, and impaired self-esteem in Turner syndrome and premature ovarian failure. *Jama*, *295*(2), 1373-1378.
- Schönbucher, V., Schweizer, K., Rustige, L., Schützmann, K., Brunner, F., & Richter-Appelt, H. (2012). Sexual quality of life of individuals with 46, XY disorders of sex development. *The Journal of Sexual Medicine*, *9*(12), 3154-3170.
- Schützmann, K., Brinkmann, L., Schacht, M., & Richter-Appelt, H. (2009). Psychological distress, self-harming behavior, and suicidal tendencies in adults with disorders of sex development. *Archives of Sexual Behavior*, *38*(1), 16-33.
- Schwartz, C. E., Andresen, E. M., Nosek, M. A., Krahn, G. L., & Measurement, R. E. (2007). Response shift theory: important implications for measuring quality of life in people with disability. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *88*(4), 529-536.
- Schweizer, K., Brunner, F., Gedrose, B., Handford, C., & Richter-Appelt, H. (2007). Coping with diverse sex development: treatment experiences and psychosocial support during childhood and adolescence and adult well-being. *Journal of Pediatric Psychology*, *42*(5), 504-519.
- Scudder, C., Kenny, P., & Niessen, S. (2015). Treatment of canine and feline hyperadrenocorticism: trilostane and the alternatives. *Companion Animal*, *20*(4), 230-238.
- Selveindran, N. M., Zakaria, S. Z., Jalaludin, M. Y., & Rasat, R. (2017). Quality of life in children with disorders of sex development. *Hormone Research in Paediatrics*, *88*(5), 324-330.
- Serour, G. I. (2002). Attitudes and cultural perspectives on infertility and its alleviation in the Middle East area. In E. Vayena, P. Rowe, & P. Griffin, *Current Practices and Controversies in Assisted Reproduction* (pp. 41-49). Geneva: World Health Organization.
- Sheaffer, A. T., Lange, E., & Bondy, C. A. (2008). Sexual function in women with Turner syndrome. *Journal of Women's Health*, *17*(1), 27-33.
- Sheline, Y. I. (2003). Neuroimaging studies of mood disorder effects on the brain. *Biological Psychiatry*, *54*(3), 338-352.
- Simpson, E. H. (1951). The interpretation of interaction in contingency tables. *Journal of the Royal Statistical Society: Series B (Methodological)*, *13*(2), 238-241.
- Sintonen, H. (2001). The 15D instrument of health-related quality of life: properties and applications. *Annals of Medicine*, *33*(5), 328-336.
- Slijper, F. M., & Drop, S. L. (1998). Long-term psychological evaluation of intersex children. *Archives of Sexual Behavior*, *27*(2), 125-144.

- Smith, K. W., Avis, N. E., & Assmann, S. F. (1999). Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research: a meta-analysis. *Quality of Life Research*, 8(5), 447-459.
- Sowislo, J. F., & Orth, U. (2013). Does low self-esteem predict depression and anxiety? A meta-analysis of longitudinal studies. *Psychological Bulletin*, 139(1), 213.
- Speiser, P. W., & White, P. C. (2003). Congenital adrenal hyperplasia. *New England Journal of Medicine*, 349(8), 776-788.
- Stout, S. A., Litvak, M., Robbins, N. M., & Sandberg, D. E. (2010). Congenital adrenal hyperplasia: classification of studies employing psychological endpoints. *International Journal of Pediatric Endocrinology*, 2010, 1-11.
- Strandqvist, A. (2018). Psychological aspects in differences/disorders of sex development [Doctoral dissertation, Karolinska Institutet]. <http://hdl.handle.net/10616/46409>
- Strandqvist, A., Falhammar, H., Lichtenstein, P., Hirschberg, A. L., Wedell, A., Norrby, C., . . . Nordenström, A. (2014). Suboptimal psychosocial outcomes in patients with congenital adrenal hyperplasia: epidemiological studies in a nonbiased national cohort in Sweden. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 99(4), 1425-1432.
- Taback, S. P., & Van Vliet, G. (2011). Health-related quality of life of young adults with Turner syndrome following a long-term randomized controlled trial of recombinant human growth hormone. *BMC Pediatrics*, 11(1), 49.
- Thompson, M. L. (1978). Selection of variables in multiple regression: Part I. A review and evaluation. *International Statistical Review/Revue Internationale de Statistique*, 1-19.
- Thyen, U., Lux, A., Jürgensen, M., Hiort, O., & Köhler, B. (2014). Utilization of health care services and satisfaction with care in adults affected by disorders of sex development (DSD). *Journal of General Internal Medicine*, 29(3), 752-759.
- Tukey, J. W. (1977). *Exploratory data analysis* (Bd. Vol.2). MA: Addison-Wesley, Reading.
- van de Grift, T. C., Cohen-Kettenis, P. T., de Vries, A. L., & Kreukels, B. P. (2018). Body image and self-esteem in disorders of sex development: A European multicenter study. *Health Psychology*, 37(4), 334.
- van den Hoven, A. T., Bons, L. R., Dykgraaf, R. H., Dessens, A. B., Pastoor, H., de Graaff, L. C., . . . Roos-Hesselink, J. (2020). A value-based healthcare approach: Health-related quality of life and psychosocial functioning in women with Turner syndrome. *Clinical Endocrinology*, 92(5), 434-442.
- van der Zwan, Y. G., Janssen, E. H., Callens, N., Wolffenbuttel, K. P., Cohen-Kettenis, P. T., van den Berg, M., . . . Beerendonk, C. (2013). Severity of Virilization Is Associated with Cosmetic Appearance and Sexual Function in Women with Congenital Adrenal Hyperplasia: A Cross-Sectional Study. *The Journal of Sexual Medicine*, 10(3), 866-875.
- Van Pareren, Y. K., Duivenvoorden, H. J., Slijper, F. M., Koot, H. M., Drop, S. L., & de Muinck Keizer-Schrama, S. M. (2005). Psychosocial functioning after discontinuation of long-term growth hormone treatment in girls with Turner syndrome. *Hormone Research in Paediatrics*, 63(5), 238-244.

- Vates, T., & Fleming, P. L. (1999). Functional, social and psychosexual adjustment after vaginal reconstruction. *The Journal of Urology*, *162*(1), 182-187.
- Vijayan, R., Bhavani, N., Pavithran, P. V., Nair, V., Menon, U. V., Menon, A. S., . . . Kumar, H. (2019). Metabolic profile, cardiovascular risk factors and health-related quality of life in children, adolescents and young adults with congenital adrenal hyperplasia. *Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism*, *32*(8), 871-877.
- Wang, C., & Tian, Q. (2015). The investigation of quality of life in 87 Chinese patients with disorders of sex development. *BioMed Research International*, *342420*.
- Ware Jr, J. E., & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, *473-483*.
- Warne, G., Grover, S., Hutson, J., Sinclair, A., Metcalfe, S., Northam, E., . . . Group, M. C. (2005). A long-term outcome study of intersex conditions. *Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism*, *18*(6), 555-568.
- Whooley, M. A., Avins, A. L., Miranda, J., & Browner, W. S. (1997). Case-finding instruments for depression: Two questions are as good as many. *Journal of General Internal Medicine*, *12*(7), 439-445.
- Whoqol Group. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, *41*(10), 1403-1409.
- Whoqol Group. (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological medicine*, *28*(3), 551-558.
- Wickham, & Hadley. (2011). The Split-Apply-Combine Strategy for Data Analysis. *Journal of Statistical Software*, *40*(1), 1-29.
- Wickham, H. (2016). *ggplot2: Elegant Graphics for Data Analysis*. New York: Springer-Verlag. Von <https://ggplot2.tidyverse.org> abgerufen
- Wickham, H. A., Bryan, J., Chang, W., D'Agostino McGowan, L., François, R., Grolemund, G., . . . Yutani, H. (2019). Welcome to the tidyverse. *Journal of Open Source Software*, *4*(43), 1686. doi:10.21105/joss.01686
- Witchel, S. F. (2017). Congenital adrenal hyperplasia. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, *30*(5), 520-534.
- Wolstencroft, J., & Skuse, D. (2019). Social skills and relationships in Turner syndrome. *Current Opinion in Psychiatry*, *33*(2), 85-91.
- World Health Organization. (1948). Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference, New York, 19-22 June, 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of the World Health Organization, no. 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948. http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf.
- World Health Organization. (1993). *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders*. World Health Organization.

- Yau, M., Vogiatzi, M., Lewkowitz-Shpuntoff, A., Nimkarn, S., & Lin-Su, K. (2015). Health-related quality of life in children with congenital adrenal hyperplasia. *Hormone Research in Paediatrics*, *84*(3), 165-171.
- Yirmiya, R., & Bab, I. (2009). Major depression is a risk factor for low bone mineral density: a meta-analysis. *Biological Psychiatry*, *66*(5), 423-432.
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, *67*(7), 361-370.
- Zucker, K. J., Bradley, S. J., Oliver, G., Blake, J., Fleming, S., & Hood, J. (1996). Psychosexual development of women with congenital adrenal hyperplasia. *Hormones and Behavior*, *30*(4), 300-318.

Anhang

Anhang A: Medizinische Untersuchung

Variablenname	Beschreibung	Antwortskala
Diagnose TS	Please specify the karyotype	3 = 45, X0 7 = 45, X0/46, XY 8 = 45, X0/46,XX 1 = 46, XX 99 = Other -2 = Unknown
Diagnose CAH	Please specify the clinical diagnosis	1 = Classical with salt wasting 2 = Classical simple virilizing 3 = Non-classic late-onset 99 = Other -2 = Unknown

Fortführung Anhang A

Variablenname	Beschreibung	Antwortskala
Diagnose XY DSD	Please specify the clinical diagnosis of XY DSD	1 = Complete gonadal dysgenesis 2 = Partial gonadal dysgenesis 3 = CAIS 4 = PAIS 5 = 5a reductase II deficiency 6 = 17b-HSD III deficiency 7 = LH receptor defect 8 = Stereoid synthesis defect 9 = Persistent Mullerian duct syndrome 10 = Complex hypospadias 11 = Isolated hypospadias 12 = Unclassified syndrome with XY DSD 13 = Mixed gonadal dysgenesis (45,X0/46,XY) 14 = 46, XX ovotesticular DSD 15 = 46, XY ovotesticular DSD 99 = Other -2 = Unknown
Alter bei Diagnose	Age at diagnosis	Nummer
Größe	Height	Nummer

Anmerkung. TS = Turner Syndrom; CAH = Kongenitale Nebennierenhyperplasie; DSD = Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung; CAIS = Komplette Androgenresistenz; PAIS = Inkomplette Androgenresistenz; HSD = Hydroxysteroid-Dehydrogenase; LH = Luteinisierendes Hormon; DSD = Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung.

Anhang B: PRO

Variablen- name	Beschreibung	Antwortskala	Instrument
Alter	Wie alt sind Sie?	Nummer	SC
Geschlecht	Was ist ihr Geschlecht?	1 = weiblich, 2 = männlich, 3 = divers	SC
Gewicht	Wie viel wiegen Sie?	Nummer	SC
Größe	Wie groß sind Sie in Zentimeter?	Nummer	SC
Anzahl der Bildungsjahre	Wie viele Jahre haben Sie insgesamt eine Schule besucht, inklusive den etwaigen Besuch einer Berufsschule oder Hochschule?	Nummer	SC
Soziale Partizipation	Wenn Sie sich mit Gleichaltrigen vergleichen, wie oft nehmen Sie an geselligen Ereignissen oder Treffen teil?	Ratingskala von 1 (Viel seltener als die meisten) bis 5 (Viel häufiger als die meisten)	SC
pro2_i21_1/Q L02	Wie würden Sie Ihre Lebensqualität beurteilen?	Ratingskala: 1 (Sehr schlecht) bis 5 (Sehr gut)	WHOQOL- BREF – globale QoL
pro2_i21_2 / QL03	Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Gesundheit?	Ratingskala: 1 (Sehr unzufrieden) bis 5 (Sehr zufrieden)	WHOQOL- BREF – globale QoL
pro2_i21_3 / QL04	Wie stark werden Sie durch Schmerzen daran gehindert, notwendige Dinge zu tun?	Ratingskala: 1 (Überhaupt nicht) bis 5 (Äußerst)	WHOQOL- BREF – physische QoL
pro2_i21_4/Q L05	Wie sehr sind Sie auf medizinische Behandlung angewiesen, um das tägliche Leben zu meistern?	Ratingskala: 1 (Überhaupt nicht) bis 5 (Äußerst)	WHOQOL- BREF – physische QoL

Fortführung Anhang B

Variablen- name	Beschreibung	Antwortskala	Instrument
pro2_i21_5/Q L06	Wie gut können Sie Ihr Leben genießen?	Ratingskala: 1 (Überhaupt nicht) bis 5 (Äußerst)	WHOQOL- BREF – psycholo- gische QoL
pro2_i21_6/Q L07	Betrachten Sie Ihr Leben als sinnvoll?	Ratingskala: 1 (Überhaupt nicht) bis 5 (Äußerst)	WHOQOL- BREF – psycholo- gische QoL
pro2_i21_7/Q L08	Wie gut können Sie sich konzentrieren?	Ratingskala: 1 (Überhaupt nicht) bis 5 (Äußerst)	WHOQOL- BREF – psycholo- gische QoL
pro2_i21_8/ QL09	Wie sicher fühlen Sie sich in Ihrem täglichen Leben?	Ratingskala: 1 (Überhaupt nicht) bis 5 (Äußerst)	WHOQOL- BREF – umweltbe- dingte QoL
pro2_i21_9/ QL10	Wie gesund sind die Umweltbedingungen in Ihrem Wohngebiet?	Ratingskala: 1 (Überhaupt nicht) bis 5 (Äußerst)	WHOQOL- BREF – umweltbe- dingte QoL
pro2_i21_10/ QL12	Haben Sie genug Energie für das tägliche Leben?	Ratingskala: 1 (Überhaupt nicht) bis 5 (Völlig)	WHOQOL- BREF – physische QoL
pro2_i21_11/Q L13	Können Sie Ihr Aussehen akzeptieren?	Ratingskala: 1 (Überhaupt nicht) bis 5 (Völlig)	WHOQOL- BREF – psycholo- gische QoL

Fortführung Anhang B

Variablen- name	Beschreibung	Antwortskala	Instrument
pro2_i21_12/Q L14	Haben Sie genug Geld, um Ihre Bedürfnisse erfüllen zu können?	Ratingskala: 1 (Überhaupt nicht) bis 5 (Völlig)	WHOQOL- BREF – umweltbe- dingte QoL
pro2_i21_13 /QL15	Haben Sie Zugang zu den Informationen, die Sie für das tägliche Leben brauchen?	Ratingskala: 1 (Überhaupt nicht) bis 5 (Völlig)	WHOQOL- BREF – umweltbe- dingte QoL
pro2_i21_14/Q L16	Haben Sie ausreichend Möglichkeiten zu Freizeitaktivitäten?	Ratingskala: 1 (Überhaupt nicht) bis 5 (Völlig)	WHOQOL- BREF – umweltbe- dingte QoL
pro2_i21_15/Q L17	Wie gut können Sie sich fortbewegen?	Ratingskala: 1 (Sehr schlecht) bis 5 (Sehr gut)	WHOQOL- BREF – physische QoL
pro2_i21_16/Q L20	Wie zufrieden sind Sie mit ihrem Schlaf?	Ratingskala: 1 (Sehr unzufrieden) bis 5 (Sehr zufrieden)	WHOQOL- BREF – physische QoL
pro2_i21_17 /QL21	Wie zufrieden sind Sie mit ihrer Fähigkeit, alltägliche Dinge erledigen zu können?	Ratingskala: 1 (Sehr unzufrieden) bis 5 (Sehr zufrieden)	WHOQOL- BREF – physische QoL
pro2_i21_18/Q L22	Wie zufrieden sind Sie mit ihrer Arbeitsfähigkeit?	Ratingskala: 1 (Sehr unzufrieden) bis 5 (Sehr zufrieden)	WHOQOL- BREF – physische QoL

Fortführung Anhang B

Variablen- name	Beschreibung	Antwortskala	Instrument
pro2_i21_19/Q L23	Wie zufrieden sind Sie mit sich selbst?	Ratingskala: 1 (Sehr unzufrieden) bis 5 (Sehr zufrieden)	WHOQOL-BREF – psychologische QoL
pro2_i21_20 /QL24	Wie zufrieden sind Sie mit Ihren persönlichen Beziehungen?	Ratingskala: 1 (Sehr unzufrieden) bis 5 (Sehr zufrieden)	WHOQOL-BREF – soziale QoL
pro2_i21_21 /QL25	Wie zufrieden sind Sie mit ihrem Sexualleben?	Ratingskala: 1 (Sehr unzufrieden) bis 5 (Sehr zufrieden)	WHOQOL-BREF – soziale QoL
pro2_i21_22/Q L26	Wie zufrieden sind Sie mit der Unterstützung durch Ihre Freunde?	Ratingskala: 1 (Sehr unzufrieden) bis 5 (Sehr zufrieden)	WHOQOL-BREF – soziale QoL
pro2_i21_23/Q L27	Wie zufrieden sind Sie mit ihren Wohnbedingungen?	Ratingskala: 1 (Sehr unzufrieden) bis 5 (Sehr zufrieden)	WHOQOL-BREF – umweltbedingte QoL
pro2_i21_24 /QL28	Wie zufrieden sind Sie mit Ihren Möglichkeiten, Gesundheitsdienste in Anspruch nehmen zu können?	Ratingskala: 1 (Sehr unzufrieden) bis 5 (Sehr zufrieden)	WHOQOL-BREF – umweltbedingte QoL
pro2_i21_25 /QL29	Wie zufrieden sind Sie mit den Beförderungsmitteln, die Ihnen zur Verfügung stehen?	Ratingskala: 1 (Sehr unzufrieden) bis 5 (Sehr zufrieden)	WHOQOL-BREF – umweltbedingte QoL
pro2_i21_26/Q L19	Wie häufig haben Sie negative Gefühle wie Traurigkeit, Verzweiflung, Angst oder Depression?	Ratingskala: 1 (Niemals) bis 5 (Immer)	WHOQOL-BREF – psychologische QoL

Fortführung Anhang B

Variablen- name	Beschreibung	Antwortskala	Instrument
pro2_i22_1 /AD01	Ich fühle mich angespannt oder überreizt:	Ratingskala: 3 (Meistens) bis 0 (Überhaupt nicht)	HADS-Angst
pro2_i22_2 /AD03	Ich kann mich heute noch so freuen wie früher	Ratingskala: 0 (Ganz genau so) bis 3 (Kaum oder gar nicht)	HADS-Depressivität
pro2_i22_3 /AD04	Mich überkommt eine ängstliche Vorahnung, dass etwas schreckliches passieren könnte	Ratingskala: 3 (Ja, sehr stark) bis 0 (Überhaupt nicht)	HADS-Angst
pro2_i22_4 /AD05	Ich kann lachen und die lustige Seite der Dinge sehen:	Ratingskala: 0 (Ja, so viel wie immer) bis 3 (Überhaupt nicht)	HADS-Depressivität
pro2_i22_5 /AD06	Mir gehen beunruhigende Gedanken durch den Kopf:	Ratingskala: 3 (Einen Großteil der Zeit) bis 0 (Nur gelegentlich/ nie)	HADS-Angst
pro2_i22_6 /AD07	Ich fühle mich glücklich:	Ratingskala: 3 (Überhaupt nicht) bis 0 (Meistens)	HADS-Depressivität
pro2_i22_7 /AD08	Ich kann behaglich dasitzen und mich entspannen:	Ratingskala: 0 (Ja, natürlich) bis 3 (Überhaupt nicht)	HADS-Angst
pro2_i22_8 /AD09	Ich fühle mich in meinen Aktivitäten gebremst:	Ratingskala: 3 (Fast immer) bis 0 (Überhaupt nicht)	HADS-Depressivität
pro2_i22_9 /AD10	Ich habe manchmal ein ängstliches Gefühl in der Magengegend:	Ratingskala: 0 (Überhaupt nicht) bis 3 (Sehr oft)	HADS-Angst
pro2_i22_10 /AD11	Ich habe das Interesse an meiner äußeren Erscheinung verloren:	Ratingskala: 3 (Ja, stimmt genau) bis 0 (Überhaupt nicht)	HADS-Depressivität

Fortführung Anhang B

Variablen- name	Beschreibung	Antwortskala	Instrument
pro2_i22_11 /AD12	Ich fühle mich rastlos, muss immer in Bewegung sein:	Ratingskala: 3 (Ja, tatsächlich sehr) bis 0 (Überhaupt nicht)	HADS-Angst
pro2_i22_12 /AD13	Ich blicke mit Freude in die Zukunft:	Ratingskala: 0 (Ja, sehr) bis 3 (Kaum bis gar nicht)	HADS-Depressivität
pro2_i22_13 /AD14	Mich überkommt plötzlich ein panikartiger Zustand:	Ratingskala: 3 (Ja, tatsächlich sehr oft) bis 0 (Überhaupt nicht)	HADS-Angst
pro2_i22_14 /AD15	Ich kann mich an einem guten Buch, einer Radio- oder Fernsehsendung erfreuen:	Ratingskala: 0 (Oft) bis 3 (Überhaupt nicht)	HADS-Depressivität
pro2_i23_1 /AS01_01	Wie oft haben Sie Probleme, die letzten Feinheiten einer Arbeit zum Abschluss zu bringen, nachdem Sie die wesentlichen Punkte erledigt haben?	Ratingskala: 0 (Niemals) bis 4 (Sehr oft)	ASRS
pro2_i23_2 /AS01_02	Wie oft fällt es Ihnen schwer, Dinge in die Reihe zu bekommen, wenn Sie an einer Aufgabe arbeiten, bei der Organisation gefragt ist?	Ratingskala: 0 (Niemals) bis 4 (Sehr oft)	ASRS
pro2_i23_3 /AS01_03	Wie oft haben Sie Probleme, sich an Termine oder Verabredungen zu erinnern?	Ratingskala: 0 (Niemals) bis 4 (Sehr oft)	ASRS
pro2_i23_4 /AS01_04	Wie oft vermeiden Sie oder verzögern Sie, die Aufgabe zu beginnen, wenn Sie vor einer Aufgabe stehen, bei der sehr viel Denkvermögen gefragt ist?	Ratingskala: 0 (Niemals) bis 4 (Sehr oft)	ASRS

Fortführung Anhang B

Variablen- name	Beschreibung	Antwortskala	Instrument
pro2_i23_5 /AS01_05	Wie oft sind Ihre Hände bzw. Füße bei langem Sitzen in Bewegung?	Ratingskala: 0 (Niemals) bis 4 (Sehr oft)	ASRS
pro2_i23_6 /AS01_06	Wie oft fühlen Sie sich übermäßig aktiv und verspüren den Drang Dinge zu tun, als ob Sie von einem Motor angetrieben würden?	Ratingskala: 0 (Niemals) bis 4 (Sehr oft)	ASRS
pro2_i24_1 /AQ02_01	Ich registriere öfters leise Geräusche, wenn andere nichts bemerken.	Ratingskala: 1 (Stimme völlig zu) bis 4 (Stimme gar nicht zu)	AQ10
pro2_i24_2 /AQ02_02	Ich achte für gewöhnlich mehr auf das ganze Bild, als auf die kleinen Details.	Ratingskala: 1 (Stimme völlig zu) bis 4 (Stimme gar nicht zu)	AQ10
pro2_i24_3 /AQ02_03	Ich finde es einfach, mehr als eine Sache auf einmal zu erledigen.	Ratingskala: 1 (Stimme völlig zu) bis 4 (Stimme gar nicht zu)	AQ10
pro2_i24_4 /AQ02_04	Wenn ich unterbrochen werde, kann ich rasch die Beschäftigung, die ich zuvor tat, wieder aufnehmen.	Ratingskala: 1 (Stimme völlig zu) bis 4 (Stimme gar nicht zu)	AQ10
pro2_i24_5 /AQ02_05	Es fällt mir leicht „zwischen den Zeilen zu lesen“, wenn jemand mit mir redet.	Ratingskala: 1 (Stimme völlig zu) bis 4 (Stimme gar nicht zu)	AQ10

Fortführung Anhang B

Variablen- name	Beschreibung	Antwortskala	Instrument
pro2_i24_6 /AQ02_06	Ich weiß, wie ich es beurteilen kann, wenn derjenige, der mir zuhört, sich beginnt zu langweilen.	Ratingskala: 1 (Stimme völlig zu) bis 4 (Stimme gar nicht zu)	AQ10
pro2_i24_7 /AQ02_07	Wenn ich eine Geschichte lese, finde ich es schwierig, die Absichten der Personen herauszufinden.	Ratingskala: 1 (Stimme völlig zu) bis 4 (Stimme gar nicht zu)	AQ10
pro2_i24_8 /AQ02_08	Ich sammle gerne Informationen über Gruppen von Sachen (z.B. Automarken, Vögel, Züge, Pflanzen).	Ratingskala: 1 (Stimme völlig zu) bis 4 (Stimme gar nicht zu)	AQ10
pro2_i24_9 /AQ02_09	Es ist leicht für mich herauszufinden, was jemand denkt oder fühlt, indem ich der Person ins Gesicht schaue.	Ratingskala: 1 (Stimme völlig zu) bis 4 (Stimme gar nicht zu)	AQ10
pro2_i24_10 /AQ02_10	Ich finde es schwierig, die Absichten der Leute herauszufinden.	Ratingskala: 1 (Stimme völlig zu) bis 4 (Stimme gar nicht zu)	AQ10
pro2_i25_1 /SE02_01	Ich halte mich für einen wertvollen Menschen, jedenfalls bin ich nicht weniger wertvoll als andere auch.	Ratingskala: 0 (Trifft gar nicht zu) bis 3 (Trifft voll und ganz zu)	RSES
pro2_i25_2 /SE02_02	Ich besitze eine Reihe guter Eigenschaften.	Ratingskala: 0 (Trifft gar nicht zu) bis 3 (Trifft voll und ganz zu)	RSES

Fortführung Anhang B

Variablen- name	Beschreibung	Antwortskala	Instrument
pro2_i25_3 /SE02_03	Alles in allem neige ich dazu, mich für einen Versager zu halten.	Ratingskala: 0 (Trifft gar nicht zu) bis 3 (Trifft voll und ganz zu)	RSES
pro2_i25_4 /SE02_04	Ich kann vieles genauso gut wie die meisten anderen Menschen auch.	Ratingskala: 0 (Trifft gar nicht zu) bis 3 (Trifft voll und ganz zu)	RSES
pro2_i25_5 /SE02_05	Ich fürchte, es gibt nicht viel, worauf ich stolz sein kann.	Ratingskala: 0 (Trifft gar nicht zu) bis 3 (Trifft voll und ganz zu)	RSES
pro2_i25_6 /SE02_06	Ich habe eine positive Einstellung zu mir selbst gefunden.	Ratingskala: 0 (Trifft gar nicht zu) bis 3 (Trifft voll und ganz zu)	RSES
pro2_i25_7 /SE02_07	Alles in allem bin ich mit mir selbst zufrieden.	Ratingskala: 0 (Trifft gar nicht zu) bis 3 (Trifft voll und ganz zu)	RSES
pro2_i25_8 /SE02_08	Ich wünschte, ich könnte vor mir selbst mehr Achtung haben.	Ratingskala: 0 (Trifft gar nicht zu) bis 3 (Trifft voll und ganz zu)	RSES
pro2_i25_9 /SE02_09	Ich fühle mich von Zeit zu Zeit richtig nutzlos.	Ratingskala: 0 (Trifft gar nicht zu) bis 3 (Trifft voll und ganz zu)	RSES

Fortführung Anhang B

Variablen- name	Beschreibung	Antwortskala	Instrument
pro2_i25_10 /SE02_10	Hin und wieder denke ich, dass ich gar nichts taue.	Ratingskala: 0 (Trifft gar nicht zu) bis 3 (Trifft voll und ganz zu)	RSES
Gesundheit	Wie schätzen Sie - alles in allem - Ihren Gesundheitszustand ein? Würden Sie sagen, er ist ...	Ratingskala: 1 (Sehr gut) bis 5 (Sehr schlecht)	SC
Irgendeine längere Krankheit?	Haben Sie ein oder mehrere lang andauernde Krankheiten oder Gesundheitsprobleme?	1 = Ja, 2 = Nein	SC
Welche Art Krankheit?	Falls ja: Handelt es sich dabei um ein körperliches Gesundheitsproblem (z. B. Diabetes, Koronare Herzkrankheit) oder um ein seelisches Gesundheitsproblem (z. B. Depression, Essstörung)?	1 = Körperliches Gesundheitsproblem, 2 = Seelisches Gesundheitsproblem, 3 = Beides 4 = Ich weiß es nicht	SC
Unzufrieden- heit mit Brüsten	Ich bin zufrieden mit meinen Brüsten	Ratingskala von 1 (Sehr zufrieden) bis 5 (Sehr unzufrieden)	BI-I
Unzufrieden- heit mit Vagina	Ich bin zufrieden mit meiner Scheide	Ratingskala von 1 (Sehr zufrieden) bis 5 (Sehr unzufrieden)	BI-I
Unzufrieden- heit mit Größe	Ich bin zufrieden mit meiner Körpergröße	Ratingskala von 1 (Sehr zufrieden) bis 5 (Sehr unzufrieden)	BI-I
Unzufrieden- heit mit Klitoris	Ich bin zufrieden mit meinem Kitzler	Ratingskala von 1 (Sehr zufrieden) bis 5 (Sehr unzufrieden)	BI-I

Fortführung Anhang B

Variablen- name	Beschreibung	Antwortskala	Instrument
Unzufrieden- heit mit Gewicht	Ich bin zufrieden mit meinem Gewicht	Ratingskala von 1 (Sehr zufrieden) bis 5 (Sehr unzufrieden)	BI-I
Beziehungs- status	Haben Sie zurzeit eine Beziehung?	1 = Ja, 0 = Nein	SC
Jemals Sex	Hatten Sie jemals intimere sexuelle Kontakte, wie z. B. Geschlechtsverkehr oder Oralverkehr?	1 = Ja, 0 = Nein	SC
Alter Sex	Wenn ja, wie alt waren Sie beim ersten Mal?	Nummer	SC
Zufriedenheit Sexualleben	Wie zufrieden waren Sie in den letzten 12 Monaten mit Ihrem Sexualleben im Allgemeinen?	Ratingskala: 1 (Sehr unzufrieden) bis 5 (Sehr zufrieden)	SC

Anmerkung. SC = Selbst konstruiert; WHOQOL-BREF = WHO Quality of Life-BREF; QoL = Lebensqualität; HADS = Hospital Anxiety and Depression Scale; ASRS = Adult ADHD Self-Report; AQ10 = Autismus Spectrum Quotient; RSES = Rosenberg Self-Esteem Scale; BI-I = Body Image Scale.

Anhang C: Pearson Korrelationsmatrizen der erhobenen Variablen

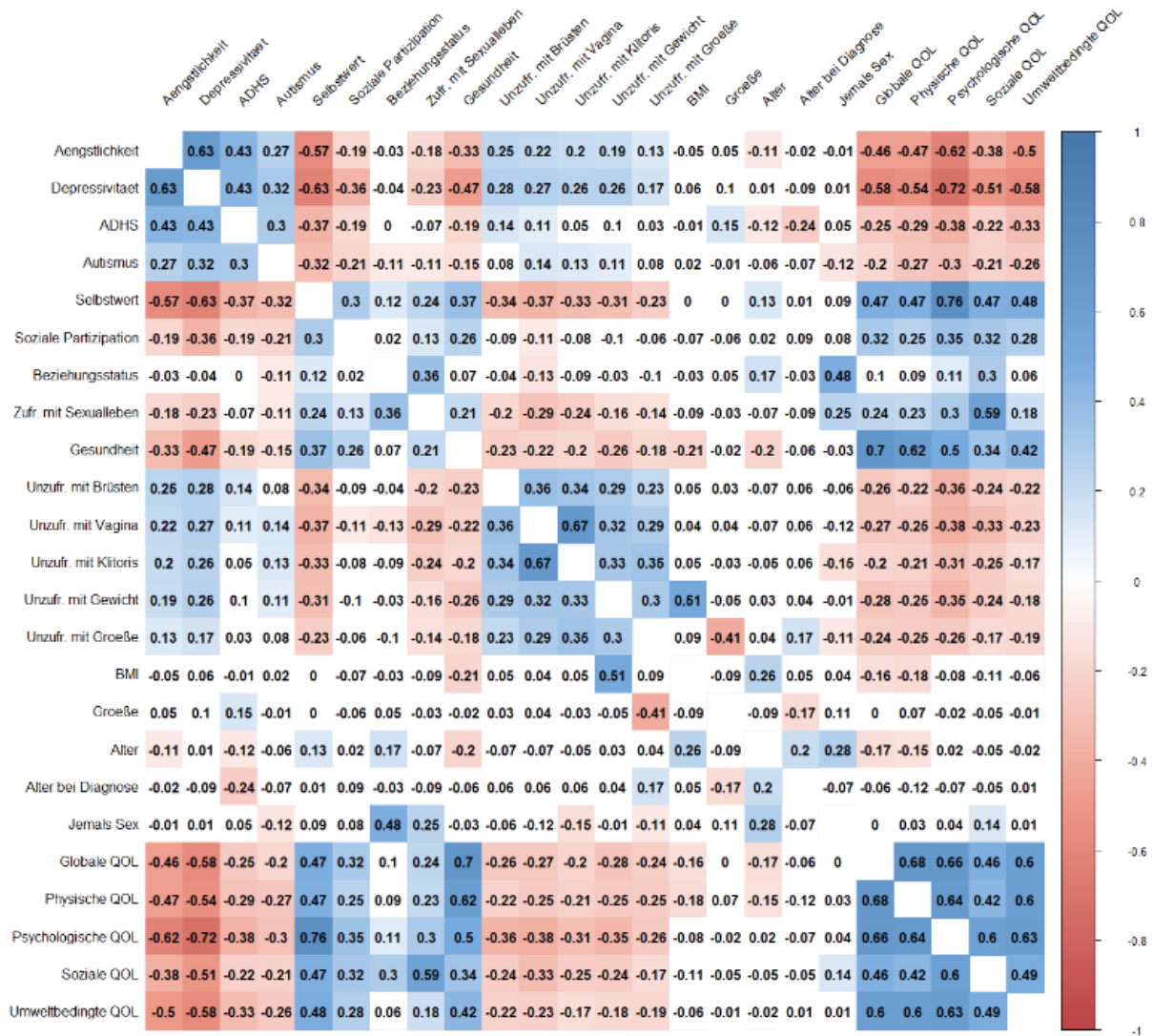


Abbildung C1. Gruppenübergreifende Pearson Korrelationsmatrix. Farbige Felder stellen Bonferroni-korrigierte signifikante Korrelationen dar. Blaue Felder repräsentieren positive Korrelationen, rote Felder repräsentieren negative Korrelationen.

ADHS = Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitätsstörung; Zufr. = Zufriedenheit; Unzufr. = Unzufriedenheit; BMI = Body-Mass-Index; QOL = Lebensqualität.

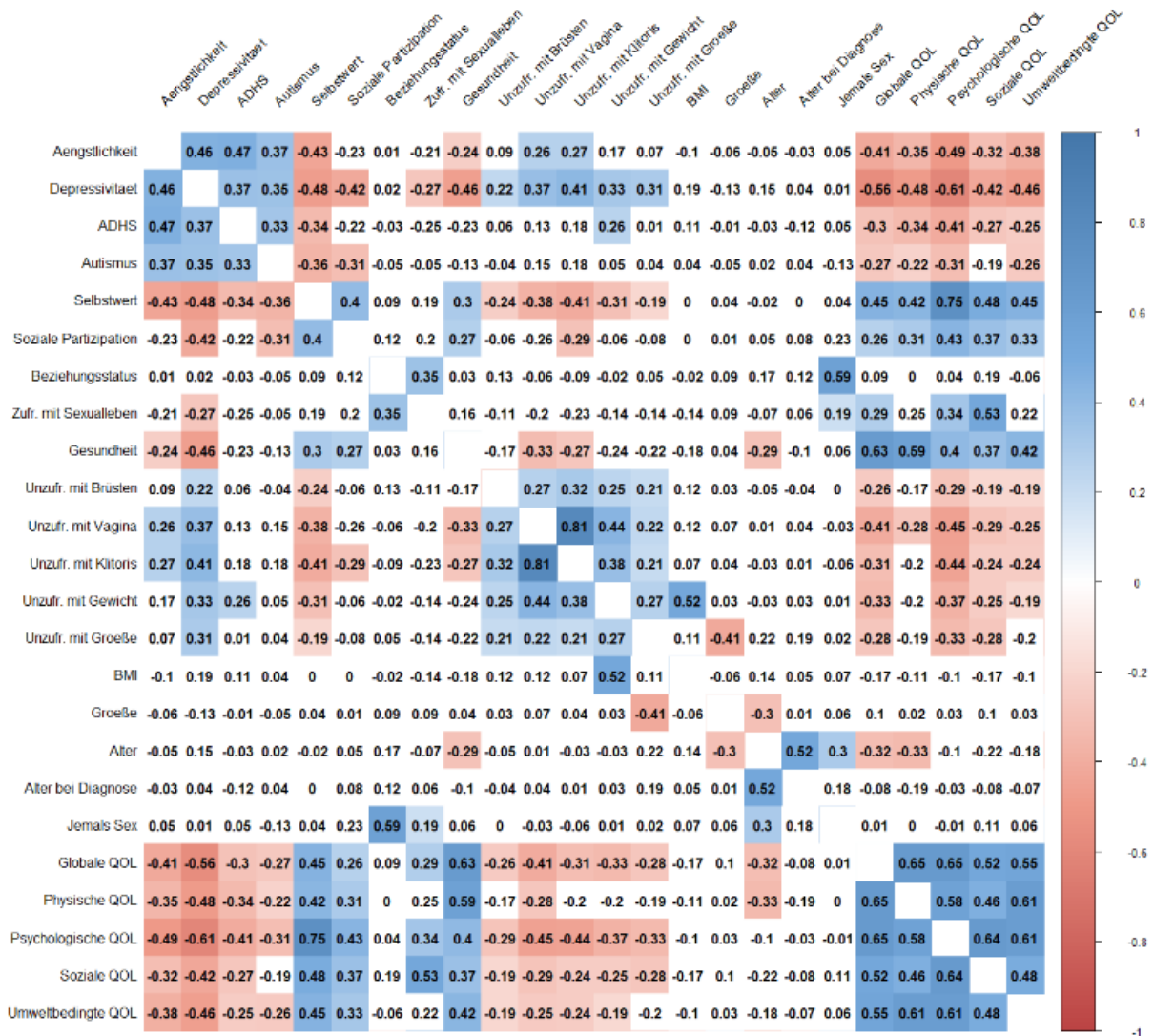


Abbildung C2. Pearson Korrelationsmatrix für die Daten der Frauen mit Turner Syndrom. Farbige Felder stellen Bonferroni-korrigierte signifikante Korrelationen dar. Blaue Felder repräsentieren positive Korrelationen, rote Felder repräsentieren negative Korrelationen. ADHS = Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitätsstörung; Zufr. = Zufriedenheit; Unzufr. = Unzufriedenheit; BMI = Body-Mass-Index; QOL = Lebensqualität.

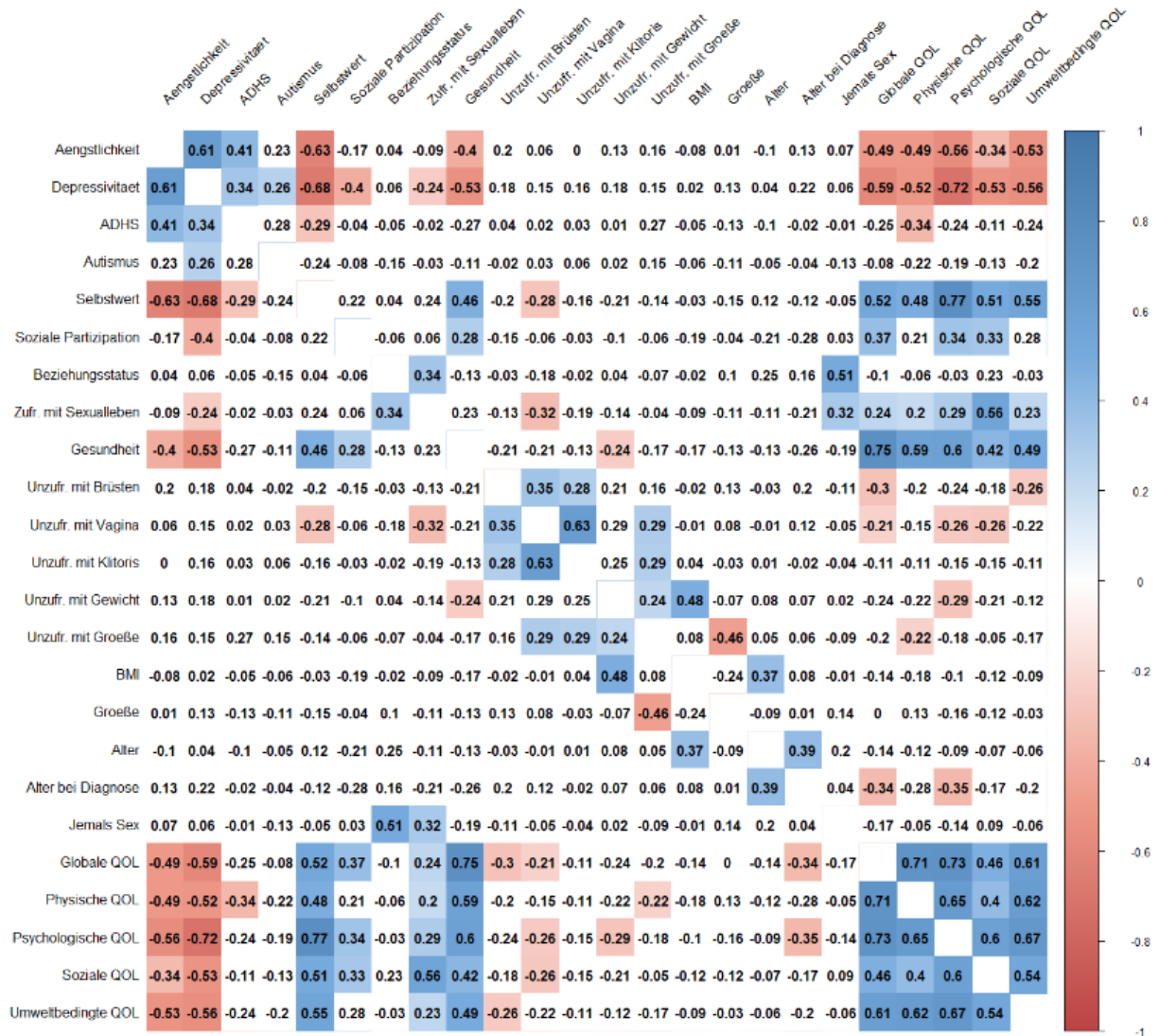


Abbildung C3. Pearson Korrelationsmatrix für die Daten der Frauen mit Kongenitaler Nebennierenhyperplasie. Farbige Felder stellen Bonferroni-korrigierte signifikante Korrelationen dar. Blaue Felder repräsentieren positive Korrelationen, rote Felder repräsentieren negative Korrelationen. ADHS = Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitätsstörung; Zufr. = Zufriedenheit; Unzufr. = Unzufriedenheit; BMI = Body-Mass-Index; QOL = Lebensqualität.

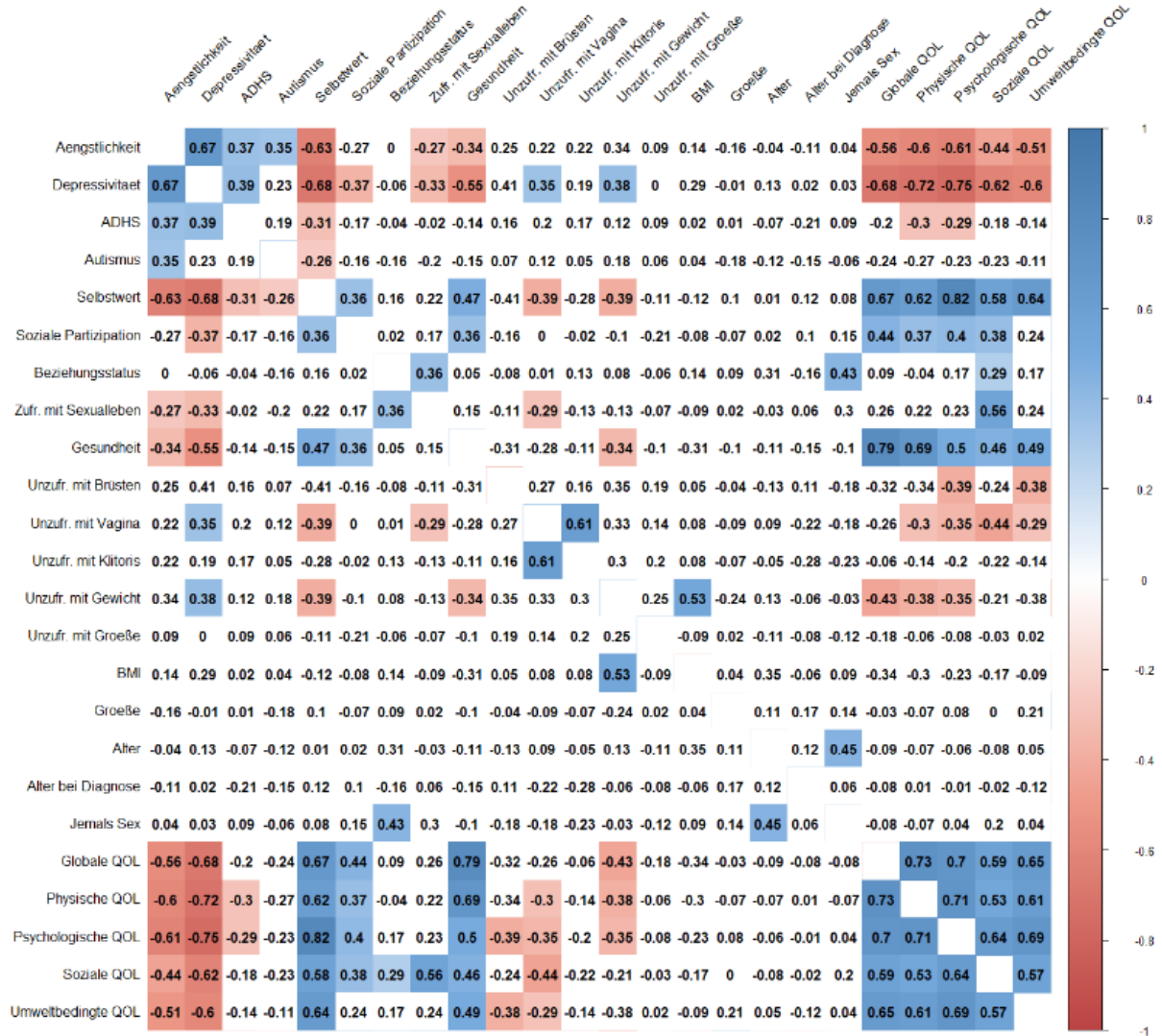


Abbildung C4. Pearson Korrelationsmatrix für die Daten der XY-Frauen. Farbige Felder stellen Bonferroni-korrigierte signifikante Korrelationen dar. Blaue Felder repräsentieren positive Korrelationen, rote Felder repräsentieren negative Korrelationen. ADHS = Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitätsstörung; Zufr. = Zufriedenheit; Unzufr. = Unzufriedenheit; BMI = Body-Mass-Index; QOL = Lebensqualität.

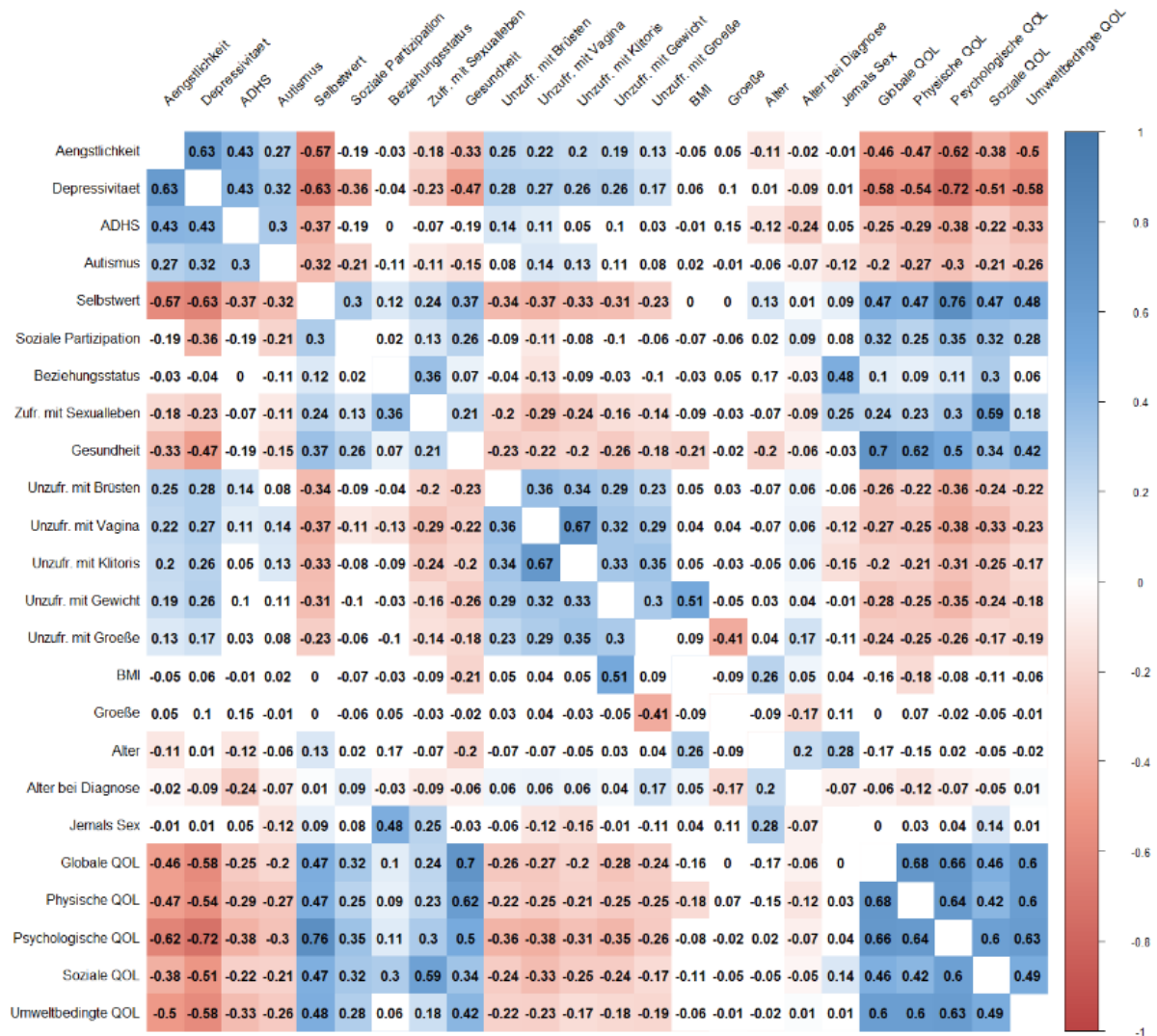


Abbildung C5. Pearson Korrelationsmatrix für die Daten der Kontrollgruppe. Farbige Felder stellen Bonferroni-korrigierte signifikante Korrelationen dar. Blaue Felder repräsentieren positive Korrelationen, rote Felder repräsentieren negative Korrelationen. ADHS = Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitätsstörung; Zufr. = Zufriedenheit; Unzufr. = Unzufriedenheit; BMI = Body-Mass-Index; QOL = Lebensqualität.

Anhang D: Mittelwerte und Standardabweichungen der unabhängigen und abhängigen Variablen

Variable	<i>M</i>	<i>SD</i>	Spannweite	Bereich möglicher Werte
Depressivität				
KG	5.73	4.11	0-20	0-21
TG	3.67	2.87	0-14	0-21
CAHG	4.34	3.55	0-17	0-21
XYG	4.19	3.82	0-17	0-21
Angst				
KG	7.44	3.93	0-19	0-21
TG	6.89	3.69	0-18	0-21
CAHG	6.94	4.04	0-19	0-21
XYG	7.26	4.36	0-19	0-21
Selbstwert				
KG	19.1	6.80	0-30	0-30
TG	19.0	5.62	6-30	0-30
CAHG	20.7	6.08	3-30	0-30
XYG	20.5	6.24	0-30	0-30
Autismus				
KG	3.43	1.93	0-10	0-10
TG	3.22	2.02	0-9	0-10
CAHG	3.16	1.93	0-9	0-10
XYG	2.86	1.91	0-8	0-10
ADHS				
KG	1.76	1.56	0-6	0-24
TG	0.61	1.01	0-5	0-24
CAHG	0.69	1.14	0-6	0-24
XYG	0.83	1.15	0-5	0-24

Fortführung Anhang D

Variable	<i>M</i>	<i>SD</i>	Spannweite	Bereich möglicher Werte
Soziale				
Partizipation				
KG	2.23	0.89	1-5	1-5
TG	2.61	0.82	1-5	1-5
CAHG	2.51	0.93	1-5	1-5
XYG	2.70	0.92	1-5	1-5
Unzufriedenheit				
mit Vagina				
KG	2.40	1.01	1-5	1-5
TG	2.46	0.82	1-5	1-5
CAHG	2.63	1.15	1-5	1-5
XYG	2.82	1.22	1-5	1-5
Unzufriedenheit				
mit Klitoris				
KG	2.24	0.91	1-5	1-5
TG	2.49	0.79	1-5	1-5
CAHG	2.65	1.12	1-5	1-5
XYG	2.58	1.08	1-5	1-5
Unzufriedenheit				
mit Brüsten				
KG	2.71	1.19	1-5	1-5
TG	2.77	1.13	1-5	1-5
CAHG	2.68	1.26	1-5	1-5
XYG	2.70	1.29	1-5	1-5
Unzufriedenheit				
mit Gewicht				
KG	3.00	1.27	1-5	1-5
TG	3.14	1.16	1-5	1-5
CAHG	3.25	1.26	1-5	1-5
XYG	2.92	1.31	1-5	1-5

Fortführung Anhang D

Variable	<i>M</i>	<i>SD</i>	Spannweite	Bereich möglicher Werte
Unzufriedenheit mit Größe				
KG	2.20	0.98	1-5	1-5
TG	2.96	1.09	1-5	1-5
CAHG	2.56	1.17	1-5	1-5
XYG	2.05	1.02	1-5	1-5
Beziehungsstatus				
KG	0.61	0.49	0/1	1 = Partner, 0 = kein Partner
TG	0.48	0.50	0/1	
CAHG	0.44	0.50	0/1	
XYG	0.47	0.50	0/1	
Jemals Sex				
KG	0.84	0.36	0/1	1 = ja, 0 = nein
TG	0.61	0.49	0/1	
CAHG	0.68	0.47	0/1	
XYG	0.70	0.46	0/1	
Alter beim 1. Geschlechtsverkehr				
KG	17.00	3.34	11-45	11-offen
TG	20.80	5.28	14-48	11-offen
CAHG	18.80	4.72	12-47	11-offen
XYG	19.10	4.03	13-36	11-offen
Zufriedenheit Sexualleben				
KG	3.39	1.19	1-5	1-5
TG	3.20	1.00	1-5	1-5
CAHG	3.12	1.18	1-5	1-5
XYG	2.89	1.16	1-5	1-5

Fortführung Anhang D

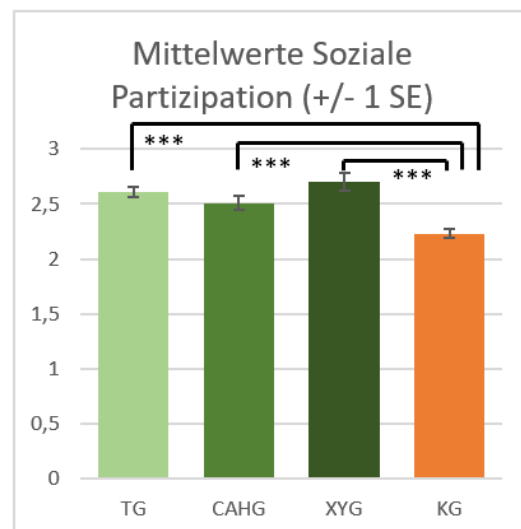
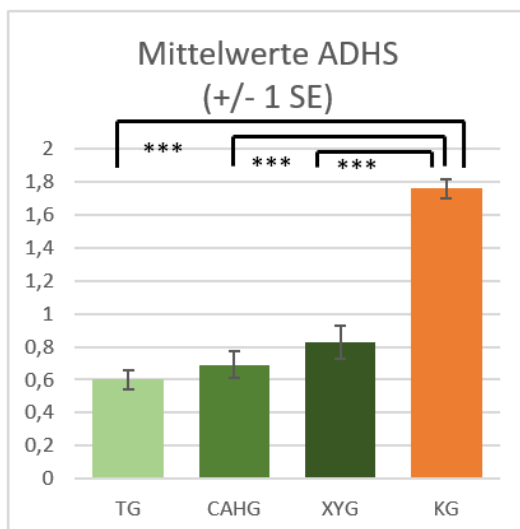
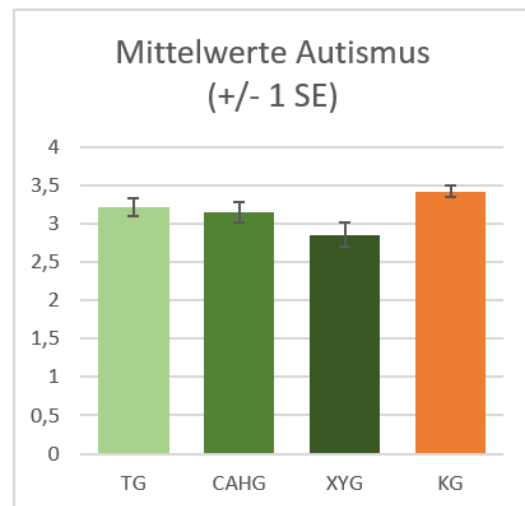
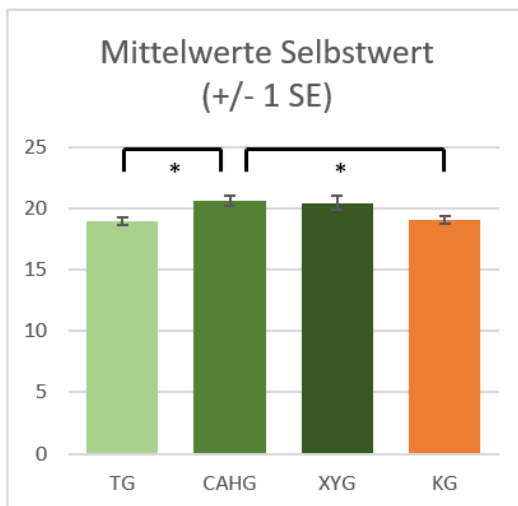
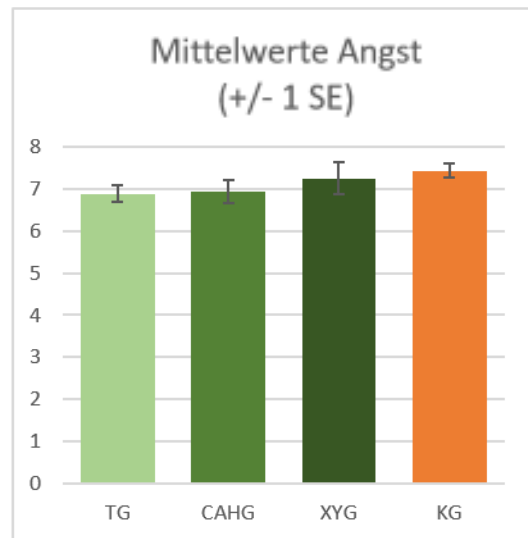
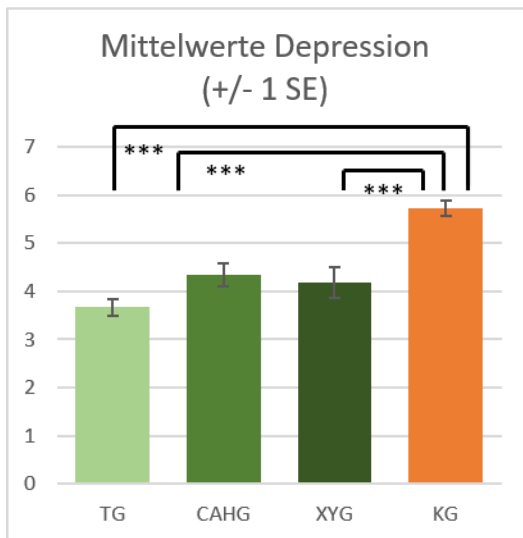
Variable	<i>M</i>	<i>SD</i>	Spannweite	Bereich möglicher Werte
Bildungsjahre				
KG	13.80	3.73	1-52	0-offen
TG	14.10	4.02	1-26	0-offen
CAHG	13.70	3.88	0-25	0-offen
XYG	14.30	4.48	0-23	0-offen
Globale QoL				
KG	65.80	19.40	0-100	0-100
TG	67.60	17.40	12.5-100	0-100
CAHG	68.80	21.70	12.5-100	0-100
XYG	70.20	21.50	0-100	0-100
Physische QoL				
KG	73.30	16.80	14.3-100	0-100
TG	71.50	16.80	14.3-100	0-100
CAHG	68.10	18.90	17.9-100	0-100
XYG	73.90	17.90	21.4-100	0-100
Psychologische QoL				
KG	63.30	18.50	0-100	0-100
TG	63.70	16.10	12.5-100	0-100
CAHG	65.60	18.40	12.5-100	0-100
XYG	64.30	19.70	8.33-100	0-100
Soziale QoL				
KG	64.40	20.90	0-100	0-100
TG	65.90	18.60	0-100	0-100
CAHG	64.80	20.50	8.33-100	0-100
XYG	61.80	20.20	0-100	0-100

Fortführung Anhang D

Variable	<i>M</i>	<i>SD</i>	Spannweite	Bereich möglicher Werte
Umweltbedingte QoL				
KG	70.60	15.00	18.8-100	0-100
TG	73.90	12.90	28.1-100	0-100
CAHG	74.10	15.70	25-100	0-100
XYG	75.60	15.10	15.6-100	0-100

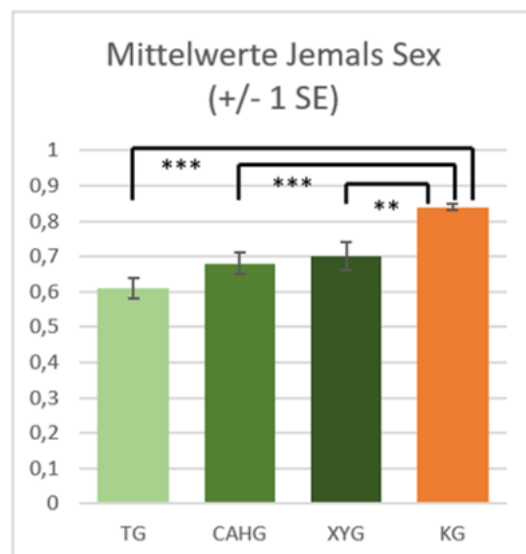
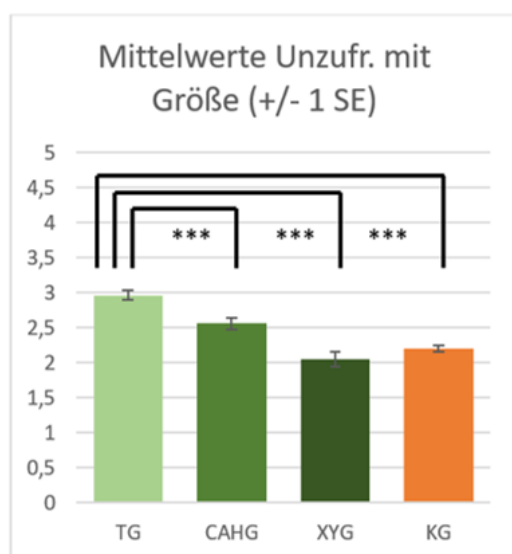
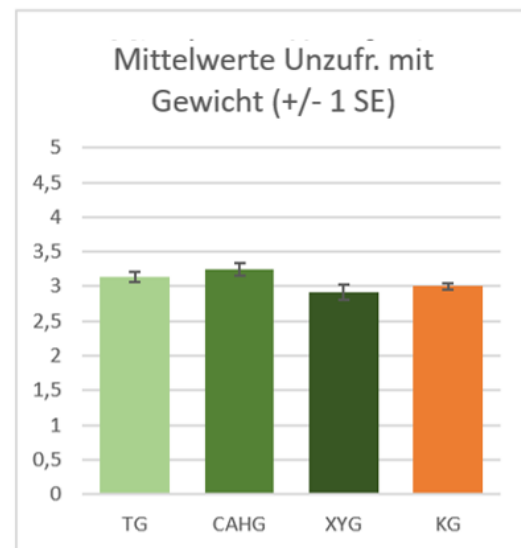
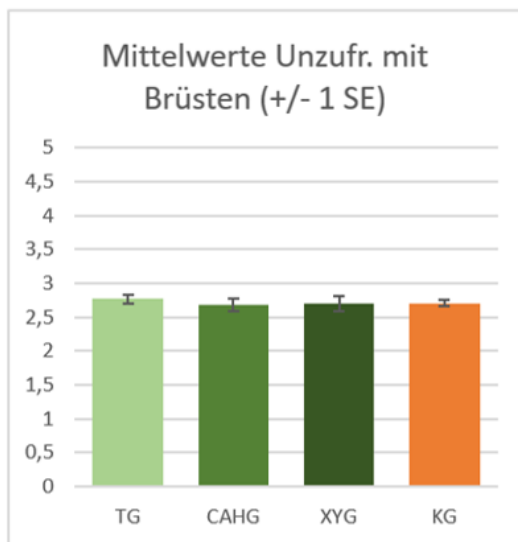
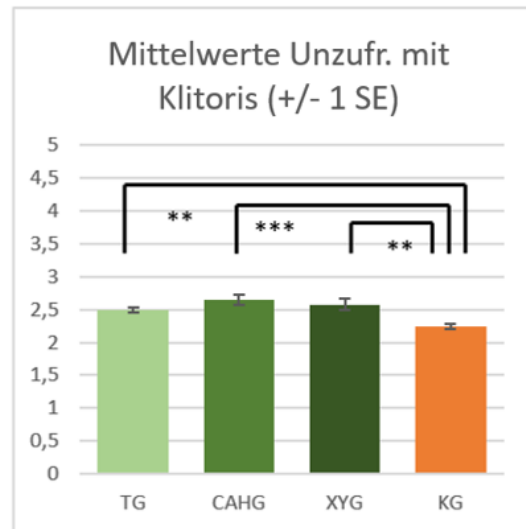
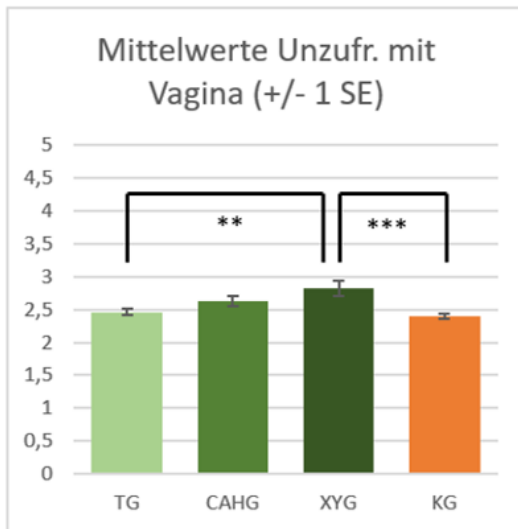
Anmerkung. ADHS = Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitätsstörung; QoL = Lebensqualität; KG = Kontrollgruppe; TG = Gruppe der Frauen mit Turner Syndrom; CAHG = Gruppe der Frauen mit Kongenitaler Nebennierenhyperplasie; XYG = Gruppe der XY-Frauen.

Anhang E: Graphische Darstellung der Gruppenvergleiche



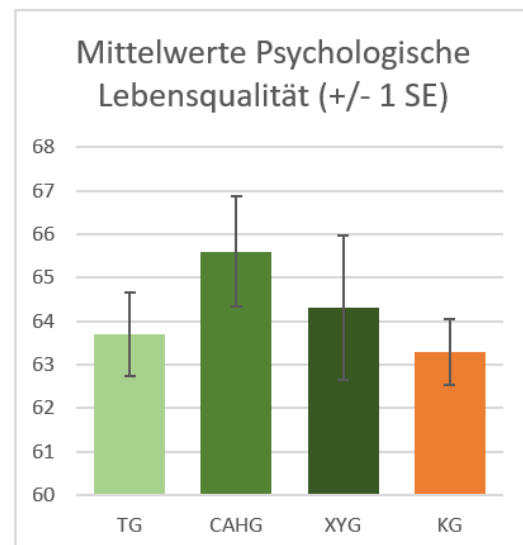
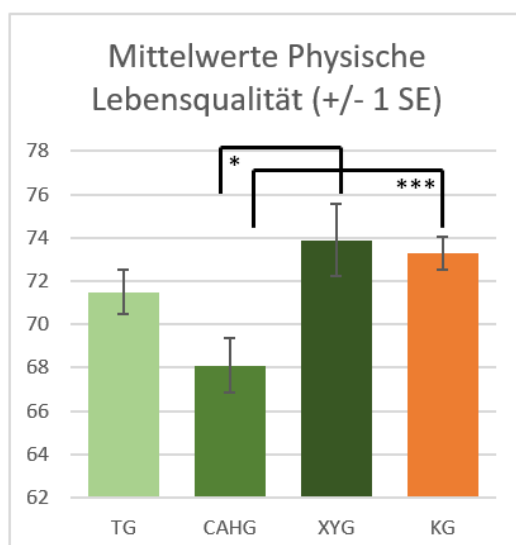
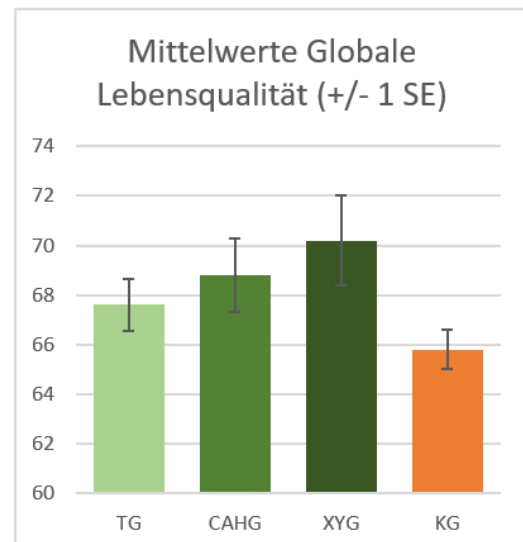
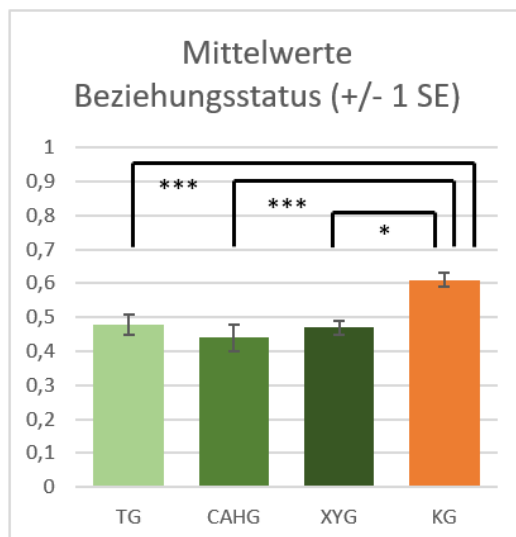
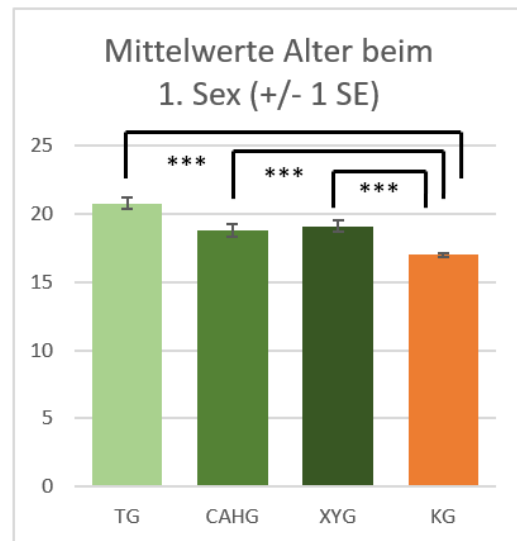
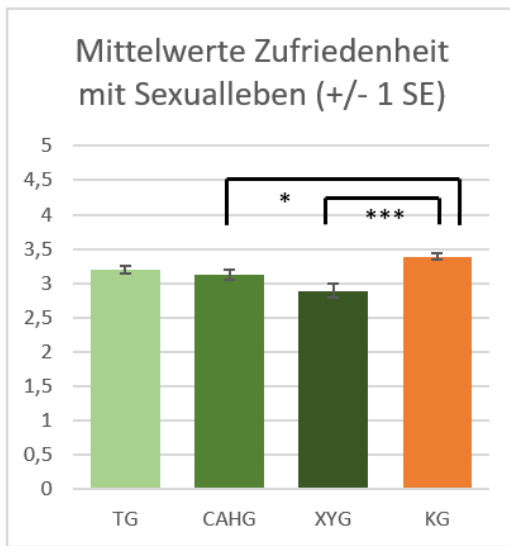
Anmerkung. Die Fehlerbalken repräsentieren die Standardfehler. TG = Gruppe der Frauen mit Turner Syndrom; CAHG = Gruppe der Frauen mit Kongenitaler Nebennierenhyperplasie; XYG = Gruppe der XY-Frauen; KG = Kontrollgruppe.

Fortführung Anhang E



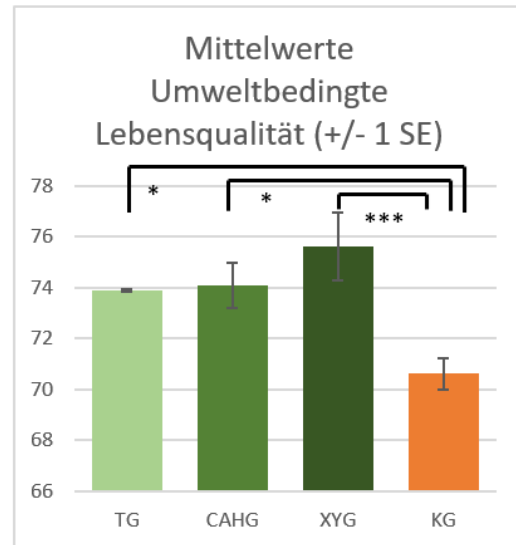
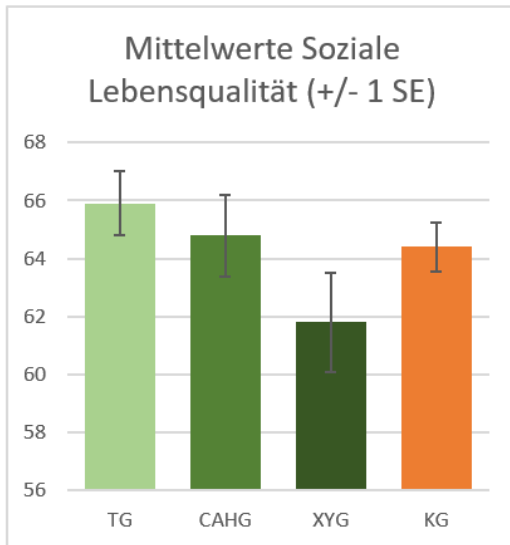
Anmerkung. Die Fehlerbalken repräsentieren die Standardfehler. TG = Gruppe der Frauen mit Turner Syndrom; CAHG = Gruppe der Frauen mit Kongenitaler Nebennierenhyperplasie; XYG = Gruppe der XY-Frauen; KG = Kontrollgruppe.

Fortführung Anhang E



Anmerkung. Die Fehlerbalken repräsentieren die Standardfehler. TG = Gruppe der Frauen mit Turner Syndrom; CAHG = Gruppe der Frauen mit Kongenitaler Nebennierenhyperplasie; XYG = Gruppe der XY-Frauen; KG = Kontrollgruppe.

Fortführung Anhang E



Anmerkung. Die Fehlerbalken repräsentieren die Standardfehler. TG = Gruppe der Frauen mit Turner Syndrom; CAHG = Gruppe der Frauen mit Kongenitaler Nebennierenhyperplasie; XYG = Gruppe der XY-Frauen; KG = Kontrollgruppe.

Anhang F: Multiple Regressionsmodelle

Tabelle F1

Multiplere Regressionsmodell der Kontrollgruppe für die globale Lebensqualität

Prädiktor	β	t	p	Adj. R^2	R^2
Gesundheit	.48	14.70	< .001	.46	.46
Depressivität	-.21	-5.15	< .001	.53	.53
Unzufriedenheit mit Größe	-.08	-2.87	.004	.54	.54
Soziale Partizipation	.08	2.75	.006	.54	.55
Angst	-.11	-2.75	.006	.55	.55
Alter	-.01	-2.92	.004	.55	.55
Beziehungsstatus	.14	2.38	.018	.55	.56

Tabelle F2

Multiplere Regressionsmodell der Frauen mit Turner Syndrom für die globale Lebensqualität

Prädiktor	β	t	p	Adj. R^2	R^2
Gesundheit	.42	8.75	< .001	.41	.41
Depressivität	-.21	-3.75	< .001	.51	.51
Selbstwert	.08	1.52	.130	.53	.53
Zufriedenheit Sexualleben	.06	1.28	.201	.53	.54
Alter	-.02	-3.52	< .001	.54	.55
Angst	-.14	-2.83	.005	.54	.55
Unzufriedenheit mit Brüsten	-.13	-2.81	.005	.56	.57
Beziehungsstatus	.11	2.35	.019	.57	.58

Tabelle F3

Multiplere Regressionsmodell der Frauen mit Kongenitaler Nebennierenhyperplasie für die globale Lebensqualität

Prädiktor	β	t	p	Adj. R^2	R^2
Gesundheit	.53	9.20	< .001	.50	.50
Depressivität	-.17	-2.43	.016	.56	.57
Größe	.02	3.50	< .001	.57	.58
Alter bei Diagnose	-.01	-1.70	.092	.63	.64
Unzufriedenheit mit Brüsten	-.12	-2.53	.012	.64	.65
Soziale Partizipation	.13	2.44	.016	.65	.66
Selbstwert	.13	2.11	.036	.65	.67
Jemals Sex	-.18	-1.84	.068	.66	.67

Tabelle F4

Multiplere Regressionsmodell der XY-Frauen für die globale Lebensqualität

Prädiktor	β	t	p	Adj. R^2	R^2
Gesundheit	.53	9.65	< .001	.57	.57
Selbstwert	.24	3.73	< .001	.69	.69
Angst	-.18	-2.98	.003	.72	.73
BMI	-.13	-2.55	.011	.70	.71
Zufriedenheit Sexualleben	.10	2.02	.046	.72	.73

Anmerkung. BMI = Body-Mass-Index.

Tabelle F5

Multiplere Regressionsmodell der Kontrollgruppe für die physische Lebensqualität

Prädiktor	β	t	p	Adj. R^2	R^2
Gesundheit	.43	3.70	< .001	.41	.41
Depressivität	-.23	5.30	< .001	.53	.53
ADHS	-.12	3.70	< .001	.55	.55
Autismus	-.11	3.66	< .001	.56	.56
Unzufriedenheit mit Größe	-.11	3.68	< .001	.57	.57
Alter	-.09	3.16	.002	.57	.58
Angst	-.08	1.96	.051	.57	.58
Unzufriedenheit mit Brüsten	.07	2.37	.018	.58	.58
Selbstwert	.07	1.78	.075	.59	.59

Anmerkung. ADHS = Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitätsstörung.

Tabelle F6

Multiplere Regressionsmodell der Frauen mit Turner Syndrom für die physische Lebensqualität

Prädiktor	β	t	p	Adj. R^2	R^2
Gesundheit	.47	9.32	< .001	.37	.37
Depressivität	-.16	-2.83	.005	.43	.43
ADHS	-.16	-3.50	.001	.47	.48
Alter	-.13	-2.88	.004	.48	.49
Selbstwert	.12	2.28	.024	.49	.50

Anmerkung. ADHS = Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitätsstörung.

Tabelle F7

Multiplere Regressionsmodell der Frauen mit Kongenitaler Nebennierenhyperplasie für die physische Lebensqualität

Prädiktor	β	t	p	Adj. R^2	R^2
Gesundheit	.43	7.45	< .001	.38	.38
Depressivität	-.24	-3.60	< .001	.46	.46
Größe	.22	4.51	< .001	.49	.5
Angst	-.19	-3.07	.002	.51	.52

Tabelle F8

Multiples Regressionsmodell der XY-Frauen für die physische Lebensqualität

Prädiktor	β	t	p	Adj. R^2	R^2
Depressivität	-.35	-4.57	< .001	.55	.55
Gesundheit	.42	6.74	< .001	.66	.66
Angst	-.21	-3.07	.003	.67	.68
Größe	-.10	-1.93	.056	.64	.65

Tabelle F9

Multiples Regressionsmodell der Kontrollgruppe für die psychologische Lebensqualität

Prädiktor	β	t	p	Adj. R^2	R^2
Depressivität	-.31	-9.39	< .001	.59	.59
Selbstwert	.32	10.54	< .001	.7	.7
Gesundheit	.14	6.03	< .001	.72	.72
Angst	-.14	-4.48	< .001	.73	.74
Unzufriedenheit mit Brüsten	-.07	-3.06	.002	.74	.74
Soziale Partizipation	.08	3.45	.001	.75	.75
Unzufriedenheit mit Gewicht	-.08	-3.27	.001	.75	.75
ADHS	-.07	-2.96	.003	.75	.76
Unzufriedenheit mit Vagina	-.09	-3.25	.001	.75	.76
Unzufriedenheit mit Klitoris	.08	2.63	.009	.76	.76

Anmerkung. ADHS = Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitätsstörung.

Tabelle F10

Multiples Regressionsmodell der Frauen mit Turner Syndrom für die psychologische Lebensqualität

Prädiktor	β	t	p	Adj. R^2	R^2
Selbstwert	.49	11.75	< .001	.55	.55
Depressivität	-.24	-5.56	< .001	.65	.65
Unzufriedenheit mit Vagina	-.14	-3.59	< .001	.66	.67
Zufriedenheit Sexualleben	.11	2.96	.003	.68	.68
ADHS	-.11	-3.07	.002	.69	.70
Unzufriedenheit mit Größe	-.12	-3.18	.002	.70	.71

Anmerkung. ADHS = Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitätsstörung.

Tabelle F11

Multiples Regressionsmodell der Frauen mit Kongenitaler Nebennierenhyperplasie für die psychologische Lebensqualität

Prädiktor	β	t	p	Adj. R^2	R^2
Selbstwert	.46	8.37	< .001	.60	.60
Depressivität	-.26	-4.49	< .001	.68	.68
Alter bei Diagnose	-.18	-4.27	< .001	.70	.70
Gesundheit	.19	3.82	< .001	.72	.73
Unzufriedenheit mit Gewicht	-.09	-2.07	< .040	.73	.74

Tabelle F12

Multiples Regressionsmodell der XY-Frauen für die psychologische Lebensqualität

Prädiktor	β	t	p	Adj. R^2	R^2
Selbstwert	.48	7.66	< .001	.67	.67
Depressivität	-.38	-6.07	< .001	.74	.75
Unzufriedenheit mit Brüsten	-.09	-1.93	.056	.76	.76
Beziehungsstatus	.08	1.75	.082	.76	.77
Soziale Partizipation	.08	1.66	.100	.78	.78

Tabelle F13

Multiples Regressionsmodell der Kontrollgruppe für die soziale Lebensqualität

Prädiktor	β	t	p	Adj. R^2	R^2
Zufriedenheit Sexualleben	.46	15.14	< .001	.40	.40
Depressivität	-.28	-7.02	< .001	.54	.54
Beziehungsstatus	.14	4.90	< .001	.55	.56
Soziale Partizipation	.12	4.29	< .001	.57	.57
Unzufriedenheit mit Gewicht	-.07	-2.60	.010	.57	.57
Angst	-.08	-2.07	.039	.57	.58

Tabelle F14

Multiplere Regressionsmodell der Frauen mit Turner Syndrom für die soziale Lebensqualität

Prädiktor	β	t	p	Adj. R^2	R^2
Zufriedenheit Sexualleben	.42	8.97	< .001	.29	.29
Selbstwert	.21	3.72	< .001	.41	.42
Alter	-.20	-4.42	< .001	.44	.45
Soziale Partizipation	.15	3.14	.002	.46	.47
Unzufriedenheit mit Gewicht	-.09	-1.80	.072	.48	.49
Angst	-.13	-2.44	.016	.48	.50
Unzufriedenheit mit Brüsten	-.10	-2.05	.042	.48	.49

Tabelle F15

Multiplere Regressionsmodell der Frauen mit Kongenitaler Nebennierenhyperplasie für die soziale Lebensqualität

Prädiktor	β	t	p	Adj. R^2	R^2
Zufriedenheit Sexualleben	.38	7.13	< .001	.33	.34
Depressivität	-.22	-3.05	.003	.48	.49
Selbstwert	.21	3.19	.002	.51	.52
Soziale Partizipation	.13	2.46	.015	.52	.53
Beziehungsstatus	.17	3.22	.002	.54	.55
ADHS	.11	2.09	.038	.54	.56
Gesundheit	.11	1.90	.059	.55	.56

Anmerkung. ADHS = Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitätsstörung.

Tabelle F16

Multiplere Regressionsmodell der XY-Frauen für die soziale Lebensqualität

Prädiktor	β	t	p	Adj. R^2	R^2
Depressivität	-.23	-2.65	.009	.44	.45
Zufriedenheit Sexualleben	-.35	-5.26	< .001	.56	.57
Selbstwert	-.22	-2.53	.013	.58	.59
Beziehungsstatus	-.09	-1.42	.160	.60	.61
Unzufriedenheit mit Vagina	-.19	-2.83	.006	.59	.61
Alter bei Diagnose	-.11	-1.81	.074	.62	.64
Soziale Partizipation	-.16	-2.46	.015	.63	.65

Tabelle F17

Multiplere Regressionsmodell der Kontrollgruppe für die umweltbedingte Lebensqualität

Prädiktor	β	t	p	Adj. R^2	R^2
Depressivität	-.30	-6.14	< .001	.34	.34
Angst	-.20	-4.27	< .001	.37	.37
Gesundheit	.13	3.61	< .001	.38	.39
Unzufriedenheit mit Größe	-.14	-3.98	< .001	.40	.40
Autismus	-.08	-2.36	.019	.40	.41
ADHS	-.07	-1.97	.050	.40	.41
Soz. Partizipation	.06	1.92	.055	.41	.41
Unzufriedenheit mit Klitoris	.06	1.70	.090	.41	.42

Anmerkung. ADHS = Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitätsstörung.

Tabelle F18

Multiplere Regressionsmodell der Frauen mit Turner Syndrom für die umweltbedingte Lebensqualität

Prädiktor	β	t	p	Adj. R^2	R^2
Depressivität	-.15	-2.50	.013	.21	.22
Gesundheit	.29	5.21	< .001	.30	.30
Selbstwert	.20	3.38	.001	.34	.34
Angst	-.18	-3.23	.001	.36	.37
Alter	-.09	-1.73	.085	.36	.37

Tabelle F19

Multiplere Regressionsmodell der Frauen mit Kongenitaler Nebennierenhyperplasie für die umweltbedingte Lebensqualität

Prädiktor	β	t	p	Adj. R^2	R^2
Depressivität	-.22	-2.87	.005	.36	.36
Gesundheit	.23	3.69	< .001	.41	.42
Selbstwert	.18	2.40	.018	.45	.46
Angst	-.17	-2.47	.014	.46	.47
Unzufriedenheit mit Brüsten	-.11	-1.97	.051	.46	.47

Tabelle F20

Multiplere Regressionsmodell der XY-Frauen für die umweltbedingte Lebensqualität

Prädiktor	β	t	p	Adj. R^2	R^2
Depressivität	-.18	-1.87	.064	.40	.40
Selbstwert	.38	3.98	< .001	.45	.46
Gesundheit	.21	2.70	.008	.47	.48
Unzufriedenheit mit Brüsten	-.08	-1.11	.271	.49	.51
Größe	.19	2.88	.005	.50	.52
Alter bei Diagnose	-.13	-2.03	.045	.52	.55

Anhang G: Moderationsanalysen

Tabelle G1

Moderationsanalyse für globale Lebensqualität mit der Referenzgruppe KG

Prädiktor	β	t	p
Intercept	.14	1.73	.084
Gesundheit	.46	14.99	< .001
TG	-.01	-0.09	.929
CAHG	.11	0.66	.510
XYG	-.17	-0.94	.349
Depressivität	-.19	-5.16	< .001
Unzufriedenheit mit Größe	-.09	-2.86	.004
Soziale Partizipation	.08	2.80	.005
Angst	-.11	-2.81	.005
Alter	-.01	-2.98	.003
Beziehungsstatus	.14	2.42	.016
Gesundheit* <i>TG</i>	.04	0.54	.588
Gesundheit* <i>CAHG</i>	.09	1.50	.135
Gesundheit* <i>XYG</i>	.05	0.75	.453
Depressivität* <i>TG</i>	-.12	-1.49	.137
Depressivität* <i>CAHG</i>	0	-0.04	.969
Depressivität* <i>XYG</i>	-.08	-0.86	.388
Unzufriedenheit mit Größe* <i>TG</i>	.04	0.83	.408
Unzufriedenheit mit Größe* <i>CAHG</i>	.06	1.09	.275
Unzufriedenheit mit Größe* <i>XYG</i>	.05	0.71	.481
Soziale Partizipation* <i>TG</i>	-.08	-1.52	.128
Soziale Partizipation* <i>CAHG</i>	.02	0.36	.716
Soziale Partizipation* <i>XYG</i>	-.04	-0.37	.711
Angst* <i>TG</i>	-.04	-0.71	.478
Angst* <i>CAHG</i>	-.06	-0.85	.395
Angst* <i>XYG</i>	-.10	-1.25	.210
Alter* <i>TG</i>	0	-0.58	.559

Fortführung Tabelle G1

Prädiktor	β	t	p
Alter*CAHG	0	-0.27	.787
Alter*XYG	0	0.78	.436
Beziehungsstatus*TG	.06	0.62	.534
Beziehungsstatus*CAHG	-.04	-0.32	.749
Beziehungsstatus*XYG	.07	0.54	.589

Anmerkung. KG = Kontrollgruppe; TG = Gruppe der Frauen mit Turner Syndrom; CAHG = Gruppe der Frauen mit Kongenitaler Nebennierenhyperplasie; XYG = Gruppe der XY-Frauen.

$R_{adj}^2 = .58$, $R^2 = .59$.

Tabelle G2

Moderationsanalyse für globale Lebensqualität mit der Referenzgruppe TG

Prädiktor	β	t	p
Intercept	.19	1.59	.111
Gesundheit	.46	7.99	< .001
KG	-.09	-0.62	.535
CAHG	.17	0.90	.371
XYG	-.14	-0.71	.478
Depressivität	-.25	-3.40	< .001
Selbstwert	.08	1.39	.166
Zufriedenheit Sexualleben	.06	1.17	.242
Alter	-.01	-3.21	.001
Angst	-.13	-2.59	.010
Unzufriedenheit mit Brüsten	-.12	-2.56	.011
Beziehungsstatus	.20	2.15	.032
Gesundheit*KG	.02	0.33	.744
Gesundheit*CAHG	.06	0.70	.486
Gesundheit*XYG	.06	0.70	.483
Depressivität*KG	.03	0.38	.704
Depressivität*CAHG	.03	0.29	.774
Depressivität*XYG	.05	0.43	.665
Selbstwert*KG	-.02	-0.33	.741
Selbstwert*CAHG	.01	0.09	.932
Selbstwert*XYG	.12	1.13	.260
Zufriedenheit Sexualleben*KG	-.07	-1.17	.242
Zufriedenheit Sexualleben*CAHG	-.02	-0.37	.715
Zufriedenheit Sexualleben*XYG	0	0.04	.970
Alter*KG	0	1.14	.253
Alter*CAHG	0	-0.16	.872
Alter*XYG	.01	1.70	.090
Angst*KG	.05	0.78	.434
Angst*CAHG	.01	0.08	.941
Angst*XYG	0	0	.998
Unzufriedenheit mit Brüsten*KG	.11	2.07	.038

Fortführung Tabelle G2

Prädiktor	β	t	p
Unzufriedenheit mit Brüsten*CAHG	.02	0.31	.761
Unzufriedenheit mit Brüsten*XYG	.10	1.34	.181
Beziehungsstatus*KG	-.05	-0.41	.680
Beziehungsstatus*CAHG	-.15	-1.09	.275
Beziehungsstatus*XYG	-.15	-0.93	.353

Anmerkung. KG = Kontrollgruppe; TG = Gruppe der Frauen mit Turner Syndrom; CAHG = Gruppe der Frauen mit Kongenitaler Nebennierenhyperplasie; XYG = Gruppe der XY-Frauen.

$R_{\text{adj}}^2 = .59$, $R^2 = .60$.

Tabelle G3

Moderationsanalyse für globale Lebensqualität mit der Referenzgruppe CAHG

Prädiktor	β	t	p
Intercept	-3.32	-3.16	.002
Gesundheit	.56	9.16	< .001
KG	3.48	2.78	.006
TG	2.39	1.64	.100
CAHG	3.32	1.72	.086
Depressivität	-.19	-2.33	.020
Größe	.02	3.35	< .001
Alter bei Diagnose	-.01	-1.75	.081
Unzufriedenheit mit Brüsten	-.13	-2.47	.014
Unzufriedenheit mit Vagina	-.01	-0.14	.890
Soziale Partizipation	.12	2.17	.030
Selbstwert	.14	1.97	.049
Jemals Sex	-.19	-1.70	.090
Gesundheit*KG	-.06	-0.82	.412
Gesundheit*TG	-.05	-0.55	.580
Gesundheit*XYG	-.07	-0.78	.438
Depressivität*KG	-.04	-0.48	.633
Depressivität*TG	-.05	-0.48	.635
Depressivität*XYG	-.04	-0.31	.759
Größe*KG	-.02	-2.98	.003
Größe*TG	-.02	-1.73	.084
Größe*XYG	-.02	-1.87	.062
Alter bei Diagnose*KG	NA	NA	NA
Alter bei Diagnose*TG	.01	1.30	.194
Alter bei Diagnose*XYG	.01	0.61	.544
Unzufriedenheit mit Brüsten*KG	.14	2.39	.017
Unzufriedenheit mit Brüsten*TG	.07	0.92	.358
Unzufriedenheit mit Brüsten*XYG	.14	1.70	.090
Unzufriedenheit mit Vagina*KG	-.05	-0.78	.438
Unzufriedenheit mit Vagina*TG	-.13	-1.53	.126
Unzufriedenheit mit Vagina*XYG	.05	0.60	.546

Fortführung Tabelle G3

Prädiktor	β	t	p
Soziale Partizipation*KG	-.07	-1.04	.300
Soziale Partizipation*TG	-.16	-2.03	.043
Soziale Partizipation*XYG	-.10	-1.15	.251
Selbstwert*KG	-.10	-1.29	.198
Selbstwert*TG	0	-0.02	.982
Selbstwert*XYG	.18	1.51	.132
Jemals Sex*KG	.23	1.72	.085
Jemals Sex*TG	.19	1.27	.203
Jemals Sex*XYG	.08	0.46	.646

Anmerkung. KG = Kontrollgruppe; TG = Gruppe der Frauen mit Turner Syndrom;
 CAHG = Gruppe der Frauen mit Kongenitaler Nebennierenhyperplasie; XYG = Gruppe
 der XY-Frauen.

$R_{\text{adj}}^2 = .58$, $R^2 = .60$.

Tabelle G4

Moderationsanalyse für globale Lebensqualität mit der Referenzgruppe XYG

Prädiktor	β	t	p
Intercept	.57	2.40	.017
Gesundheit	.51	8.12	< .001
KG	-.48	-1.80	.073
TG	-.23	-0.74	.457
CAHG	-.24	-0.75	.451
Selbstwert	.27	3.14	.002
Angst	-.17	-2.51	.012
BMI	-.02	-2.15	.032
Zufriedenheit Sexualleben	.10	1.70	.089
Gesundheit*KG	.04	0.60	.551
Gesundheit*TG	.06	0.78	.435
Gesundheit*CAHG	.09	1.10	.272
Selbstwert*KG	-.16	-1.76	.079
Selbstwert*TG	-.08	-0.84	.402
Selbstwert*CAHG	-.14	-1.30	.194
Angst*KG	0	-0.04	.968
Angst*TG	.03	0.36	.721
Angst*CAHG	-.03	-0.30	.768
BMI*KG	.02	1.41	.157
BMI*TG	.01	0.60	.548
BMI*CAHG	.01	0.78	.436
Zufriedenheit Sexualleben*KG	-.07	-0.98	.326
Zufriedenheit Sexualleben*TG	.02	0.26	.797
Zufriedenheit Sexualleben*CAHG	-.02	-0.27	.786

Anmerkung. KG = Kontrollgruppe; TG = Gruppe der Frauen mit Turner Syndrom; CAHG = Gruppe der Frauen mit Kongenitaler Nebennierenhyperplasie; XYG = Gruppe der XY-Frauen.

$R_{adj}^2 = .56$, $R^2 = .57$.

Tabelle G5

Moderationsanalyse für physische Lebensqualität mit der Referenzgruppe KG

Prädiktor	β	t	p
Intercept	.40	4.85	< .001
Gesundheit	.41	12.95	< .001
TG	-.22	-1.45	.147
CAHG	-.25	-1.50	.134
XYG	-.52	-2.76	.006
Depressivität	-.20	-5.01	< .001
ADHS	-.10	-3.50	< .001
Autismus	-.10	-3.46	< .001
Unzufriedenheit mit Größe	-.11	-3.47	< .001
Alter	-.01	-2.98	.003
Angst	-.08	-1.85	.065
Unzufriedenheit mit Brüsten	.07	2.25	.025
Selbstwert	.06	1.69	.092
Gesundheit*TG	.15	2.15	.031
Gesundheit*CAHG	-.02	-0.25	.803
Gesundheit*XYG	-.04	-0.60	.549
Depressivität*TG	.04	0.46	.649
Depressivität*CAHG	.09	1.03	.303
Depressivität*XYG	-.18	-1.67	.096
ADHS*TG	-.06	-0.81	.418
ADHS*CAHG	.01	0.19	.853
ADHS*XYG	-.01	-0.10	.920
Autismus*TG	.11	1.95	.051
Autismus*CAHG	.02	0.28	.779
Autismus*XYG	.08	1.12	.264
Unzufriedenheit mit Größe*TG	.17	3.05	.002
Unzufriedenheit mit Größe*CAHG	.05	0.94	.348
Unzufriedenheit mit Größe*XYG	.13	1.86	.064
Alter*TG	0	-1.07	.285
Alter*CAHG	-.01	-1.37	.170
Alter*XYG	.01	1.67	.096

Fortführung Tabelle G5

Prädiktor	β	t	p
Angst*TG	-.02	-0.32	.750
Angst*CAHG	-.08	-1.00	.317
Angst*XYG	-.04	-0.44	.660
Unzufriedenheit mit Brüsten*TG	-.06	-1.13	.260
Unzufriedenheit mit Brüsten*CAHG	-.09	-1.53	.127
Unzufriedenheit mit Brüsten*XYG	-.08	-1.26	.209
Selbstwert*TG	.06	0.89	.374
Selbstwert*CAHG	.10	1.21	.229
Selbstwert*XYG	0	0.02	.982

Anmerkung. KG = Kontrollgruppe; TG = Gruppe der Frauen mit Turner Syndrom; CAHG = Gruppe der Frauen mit Kongenitaler Nebennierenhyperplasie; XYG = Gruppe der XY-Frauen.

$R_{\text{adj}}^2 = .56$, $R^2 = .57$.

Tabelle G6

Moderationsanalyse für physische Lebensqualität mit der Referenzgruppe TG

Prädiktor	β	t	p
Intercept	.12	1.04	.299
Gesundheit	.54	9.39	< .001
KG	.30	2.09	.037
CAHG	-.06	-0.32	.751
XYG	-.30	-1.54	.125
Depressivität	-.20	-2.87	.004
ADHS	-.22	-3.53	< .001
Alter	-.01	-2.94	.003
Selbstwert	.13	2.31	.021
Gesundheit*KG	-.13	-1.92	.055
Gesundheit*CAHG	-.15	-1.94	.052
Gesundheit*XYG	-.18	-2.08	.037
Depressivität*KG	-.05	-0.69	.492
Depressivität*CAHG	-.02	-0.22	.823
Depressivität*XYG	-.24	-2.04	.042
ADHS*KG	.09	1.35	.178
ADHS*CAHG	.08	0.92	.359
ADHS*XYG	.08	0.81	.417
Alter*KG	0	0.70	.486
Alter*CAHG	0	-0.71	.476
Alter*XYG	.01	2.23	.026
Selbstwert*KG	-.02	-0.38	.708
Selbstwert*CAHG	.10	1.18	.239
Selbstwert*XYG	-.01	-0.12	.903

Anmerkung. KG = Kontrollgruppe; TG = Gruppe der Frauen mit Turner Syndrom; CAHG = Gruppe der Frauen mit Kongenitaler Nebennierenhyperplasie; XYG = Gruppe der XY-Frauen.

$R_{\text{adj}}^2 = .55$, $R^2 = .56$.

Tabelle G7

Moderationsanalyse für physische Lebensqualität mit der Referenzgruppe CAHG

Prädiktor	β	t	p
Intercept	-5.33	-5.45	< .001
Gesundheit	.44	8.16	< .001
KG	4.48	3.72	< .001
TG	5.68	4.22	< .001
XYG	7.79	4.35	< .001
Depressivität	-.29	-4.15	< .001
Größe	.03	5.17	< .001
Angst	-.19	-3.27	.001
Gesundheit*KG	-.01	-0.13	.894
Gesundheit*TG	.13	1.68	.093
Gesundheit*XYG	-.07	-0.85	.396
Depressivität*KG	.01	0.16	.873
Depressivität*TG	.02	0.21	.837
Depressivität*XYG	-.07	-0.59	.555
Größe*KG	-.03	-3.42	< .001
Größe*TG	-.03	-4.03	< .001
Größe*XYG	-.05	-4.33	< .001
Angst*KG	.06	0.93	.353
Angst*TG	.05	0.71	.475
Angst*XYG	.01	0.05	.958

Anmerkung. KG = Kontrollgruppe; TG = Gruppe der Frauen mit Turner Syndrom; CAHG = Gruppe der Frauen mit Kongenitaler Nebennierenhyperplasie; XYG = Gruppe der XY-Frauen.

$R_{\text{adj}}^2 = .53$, $R^2 = .54$.

Tabelle G8

Moderationsanalyse für physische Lebensqualität mit der Referenzgruppe XYG

Prädiktor	β	t	p
Intercept	2.45	1.64	.102
Depressivität	-.36	-3.89	< .001
KG	-3.30	-2.00	.046
TG	-2.11	-1.20	.230
CAHG	-7.79	-4.35	< .001
Gesundheit	.37	5.73	< .001
Angst	-.18	-2.61	.009
Größe	-.01	-1.64	.101
Depressivität*KG	.08	0.81	.416
Depressivität*TG	.09	0.77	.442
Depressivität*CAHG	.07	0.59	.554
Gesundheit*KG	.06	0.89	.376
Gesundheit*TG	.20	2.37	.018
Gesundheit*CAHG	.07	0.85	.396
Angst*KG	.06	0.74	.457
Angst*TG	.05	0.58	.564
Angst*CAHG	0	-0.05	.958
Größe*KG	.02	2.11	.035
Größe*TG	.01	1.04	.299
Größe*CAHG	.04	4.33	< .001

Anmerkung. KG = Kontrollgruppe; TG = Gruppe der Frauen mit Turner Syndrom; CAHG = Gruppe der Frauen mit Kongenitaler Nebennierenhyperplasie; XYG = Gruppe der XY-Frauen.

$R_{adj}^2 = .53$, $R^2 = .54$.

Tabelle G9

Moderationsanalyse für psychologische Lebensqualität mit der Referenzgruppe KG

Prädiktor	β	t	p
Intercept	.11	4.58	< .001
Depressivität	-.29	-9.18	< .001
TG	-.24	-4.69	< .001
CAHG	-.13	-2.65	.008
XYG	-.23	-3.81	< .001
Selbstwert	.30	10.30	< .001
Gesundheit	.14	5.89	< .001
Angst	-.14	-4.38	< .001
Unzufriedenheit mit Brüsten	-.08	-2.99	.003
Soziale Partizipation	.08	3.37	< .001
Unzufriedenheit mit Gewicht	-.08	-3.19	.001
ADHS	-.07	-2.90	.004
Unzufriedenheit mit Vagina	-.10	-3.18	.002
Unzufriedenheit mit Klitoris	.08	2.57	.010
Depressivität*TG	-.01	-0.09	.930
Depressivität*CAHG	0	-0.05	.959
Depressivität*XYG	-.05	-0.56	.578
Selbstwert*TG	.16	2.89	.004
Selbstwert*CAHG	.18	2.72	.007
Selbstwert*XYG	.20	2.50	.013
Gesundheit*TG	-.12	-2.29	.022
Gesundheit*CAHG	.03	0.69	.493
Gesundheit*XYG	-.12	-2.04	.041
Angst*TG	.07	1.33	.183
Angst*CAHG	.09	1.44	.150
Angst*XYG	.06	0.95	.342
Unzufriedenheit mit Brüsten*TG	-.01	-0.20	.846
Unzufriedenheit mit Brüsten*CAHG	.06	1.24	.216
Unzufriedenheit mit Brüsten*XYG	0	-0.01	.990
Soziale Partizipation*TG	-.01	-0.23	.816
Soziale Partizipation*CAHG	-.03	-0.56	.576

Fortführung Tabelle G9

Prädiktor	β	t	p
Soziale Partizipation*XYG	.03	0.44	.657
Unzufriedenheit mit Gewicht*TG	.01	0.24	.810
Unzufriedenheit mit Gewicht*CAHG	0	0.03	.975
Unzufriedenheit mit Gewicht*XYG	.10	1.77	.077
ADHS*TG	-.02	-0.35	.729
ADHS*CAHG	.13	2.41	.016
ADHS*XYG	.09	1.24	.214
Unzufriedenheit mit Vagina*TG	-.10	-1.26	.210
Unzufriedenheit mit Vagina*CAHG	.04	0.74	.461
Unzufriedenheit mit Vagina*XYG	.01	0.13	.893
Unzufriedenheit mit Klitoris*TG	.01	0.11	.909
Unzufriedenheit mit Klitoris*CAHG	-.05	-0.98	.328
Unzufriedenheit mit Klitoris*XYG	-.04	-0.62	.536

Anmerkung. KG = Kontrollgruppe; TG = Gruppe der Frauen mit Turner Syndrom; CAHG = Gruppe der Frauen mit Kongenitaler Nebennierenhyperplasie; XYG = Gruppe der XY-Frauen.

$R_{adj}^2 = .73$, $R^2 = .74$.

Tabelle G10

Moderationsanalyse für psychologische Lebensqualität mit der Referenzgruppe TG

Prädiktor	β	t	p
Intercept	-.06	1.35	.176
Selbstwert	.50	10.71	< .001
KG	.16	2.98	.003
CAHG	.05	0.71	.477
XYG	-.06	-0.78	.436
Depressivität	-.28	-5.07	< .001
Unzufriedenheit mit Vagina	-.15	-3.27	.001
Zufriedenheit Sexualleben	.11	2.70	.007
ADHS	-.14	-2.80	.005
Unzufriedenheit mit Größe	-.11	-2.90	.004
Selbstwert*KG	-.14	-2.64	.009
Selbstwert*CAHG	.05	0.73	.467
Selbstwert*XYG	.08	0.88	.380
Depressivität*KG	-.13	-2.07	.039
Depressivität*CAHG	-.11	-1.40	.161
Depressivität*XYG	-.12	-1.29	.197
Unzufriedenheit mit Vagina*KG	.08	1.39	.164
Unzufriedenheit mit Vagina*CAHG	.13	2.21	.028
Unzufriedenheit mit Vagina*XYG	.10	1.60	.111
Zufriedenheit Sexualleben*KG	-.05	-1.00	.318
Zufriedenheit Sexualleben*CAHG	-.05	-0.81	.416
Zufriedenheit Sexualleben*XYG	-.09	-1.32	.186
ADHS*KG	.05	0.91	.366
ADHS*CAHG	.22	3.01	.003
ADHS*XYG	.12	1.38	.169
Unzufriedenheit mit Größe*KG	.06	1.38	.168
Unzufriedenheit mit Größe*CAHG	.03	0.48	.630
Unzufriedenheit mit Größe*XYG	.11	1.69	.091

Anmerkung. KG = Kontrollgruppe; TG = Gruppe der Frauen mit Turner Syndrom; CAHG = Gruppe der Frauen mit Kongenitaler Nebennierenhyperplasie; XYG = Gruppe der XY-Frauen.

$R_{adj}^2 = .71$, $R^2 = .72$.

Tabelle G11

Moderationsanalyse für psychologische Lebensqualität mit der Referenzgruppe CAHG

Prädiktor	β	t	p
Intercept	.05	1.15	.249
Selbstwert	.49	8.42	< .001
KG	.03	0.63	.529
TG	-.13	-1.74	.083
XYG	-.14	-1.50	.134
Depressivität	-.29	-4.52	< .001
Alter bei Diagnose	-.02	-4.29	< .001
Gesundheit	.19	3.84	< .001
Unzufriedenheit mit Gewicht	-.09	-2.08	.038
Selbstwert*KG	-.11	-1.62	.106
Selbstwert*TG	.04	0.50	.617
Selbstwert*XYG	.17	1.74	.082
Depressivität*KG	-.10	-1.42	.157
Depressivität*TG	-.03	-0.38	.704
Depressivität*XYG	-.11	-1.09	.278
Alter bei Diagnose*KG	NA	NA	NA
Alter bei Diagnose*TG	.02	3.22	.001
Alter bei Diagnose*XYG	.01	1.20	.230
Gesundheit*KG	-.04	-0.66	.508
Gesundheit*TG	-.08	-1.11	.268
Gesundheit*XYG	-.16	-2.26	.024
Unzufriedenheit mit Gewicht*KG	0	0.08	.935
Unzufriedenheit mit Gewicht*TG	-.01	-0.14	.891
Unzufriedenheit mit Gewicht*XYG	.10	1.48	.139

Anmerkung. KG = Kontrollgruppe; TG = Gruppe der Frauen mit Turner Syndrom; CAHG = Gruppe der Frauen mit Kongenitaler Nebennierenhyperplasie; XYG = Gruppe der XY-Frauen.

$R_{adj}^2 = .72$, $R^2 = .71$.

Tabelle G12

Moderationsanalyse für psychologische Lebensqualität mit der Referenzgruppe XYG

Prädiktor	β	t	p
Intercept	-.24	-3.62	< .001
Selbstwert	.53	7.40	< .001
KG	.30	3.94	< .001
TG	.13	1.51	.131
CAHG	.18	2.08	.038
Depressivität	-.41	-5.86	< .001
Unzufriedenheit mit Brüsten	-.09	-1.86	.062
Beziehungsstatus	.16	1.70	.090
Soziale Partizipation	.08	1.60	.109
Selbstwert*KG	-.16	-2.10	.036
Selbstwert*TG	0	-0.01	.989
Selbstwert*CAHG	.02	0.18	.854
Depressivität*KG	-.02	-0.29	.774
Depressivität*TG	.03	0.36	.719
Depressivität*CAHG	.03	0.27	.785
Unzufriedenheit mit Brüsten*KG	-.04	-0.67	.501
Unzufriedenheit mit Brüsten*TG	-.03	-0.45	.652
Unzufriedenheit mit Brüsten*CAHG	.03	0.45	.656
Beziehungsstatus*KG	-.09	-0.81	.421
Beziehungsstatus*TG	-.12	-0.99	.323
Beziehungsstatus*CAHG	-.17	-1.38	.168
Soziale Partizipation*KG	0	-0.03	.980
Soziale Partizipation*TG	-.01	-0.12	.905
Soziale Partizipation*CAHG	-.02	-0.31	.757

Anmerkung. KG = Kontrollgruppe; TG = Gruppe der Frauen mit Turner Syndrom; CAHG = Gruppe der Frauen mit Kongenitaler Nebennierenhyperplasie; XYG = Gruppe der XY-Frauen.

$R_{\text{adj}}^2 = .71$, $R^2 = .71$.

Tabelle G13

Moderationsanalyse für soziale Lebensqualität mit der Referenzgruppe KG

Prädiktor	β	t	p
Intercept	-.16	-3.24	.001
Zufriedenheit Sexualleben	.45	14.75	< .001
TG	.10	1.24	.214
CAHG	.01	0.10	.920
XYG	-.14	-1.38	.168
Depressivität	-.27	-7.09	< .001
Beziehungsstatus	.30	4.75	< .001
Soziale Partizipation	.13	4.22	< .001
Unzufr. mit Gewicht	-.07	-2.43	.015
Angst	-.07	-1.86	.063
Zufriedenheit Sexualleben*TG	-.01	-0.21	.832
Zufriedenheit Sexualleben*CAHG	-.04	-0.65	.519
Zufriedenheit Sexualleben*XYG	-.13	-1.85	.064
Depressivität*TG	.07	0.89	.377
Depressivität*CAHG	-.08	-0.88	.380
Depressivität*XYG	-.21	-2.17	.030
Beziehungsstatus*TG	-.23	-2.00	.046
Beziehungsstatus*CAHG	0	0.04	.968
Beziehungsstatus*XYG	.03	0.19	.846
Soziale Partizipation*TG	.02	0.36	.719
Soziale Partizipation*CAHG	.04	0.59	.557
Soziale Partizipation*XYG	-.05	-0.66	.510
Unzufriedenheit mit Gewicht*TG	-.05	-0.87	.384
Unzufriedenheit mit Gewicht*CAHG	.02	0.35	.730
Unzufriedenheit mit Gewicht*XYG	.08	1.18	.237
Angst*TG	-.05	-0.71	.477
Angst*CAHG	.02	0.25	.803
Angst*XYG	.05	0.66	.510

Anmerkung. KG = Kontrollgruppe; TG = Gruppe der Frauen mit Turner Syndrom; CAHG = Gruppe der Frauen mit Kongenitaler Nebennierenhyperplasie; XYG = Gruppe der XY-Frauen.

$R_{adj}^2 = .53$, $R^2 = .54$.

Tabelle G14

Moderationsanalyse für soziale Lebensqualität mit der Referenzgruppe TG

Prädiktor	β	t	p
Intercept	.52	4.38	< .001
Zufriedenheit Sexualleben	.44	8.38	< .001
KG	-.48	-3.32	< .001
CAHG	-.45	-2.30	.022
XYG	-.34	-1.65	.100
Selbstwert	.21	3.48	< .001
Alter	-.01	-4.13	< .001
Soziale Partizipation	.15	2.93	.003
Unzufriedenheit mit Gewicht	-.09	-1.69	.092
Angst	-.12	-2.28	.023
Unzufriedenheit mit Brüsten	-.09	-1.91	.056
Zufriedenheit Sexualleben*KG	.07	1.16	.246
Zufriedenheit Sexualleben*CAHG	.02	0.33	.739
Zufriedenheit Sexualleben*XYG	-.03	-0.32	.748
Selbstwert*KG	-.08	-1.13	.257
Selbstwert*CAHG	.14	1.44	.151
Selbstwert*XYG	.23	2.08	.037
Alter*KG	.01	2.89	.004
Alter*CAHG	.01	1.75	.081
Alter*XYG	0	0.80	.422
Soziale Partizipation*KG	0	0.06	.956
Soziale Partizipation*CAHG	.03	0.44	.662
Soziale Partizipation*XYG	0	-0.04	.968
Unzufriedenheit mit Gewicht*KG	.01	0.13	.899
Unzufriedenheit mit Gewicht*CAHG	.06	0.83	.405
Unzufriedenheit mit Gewicht*XYG	.13	1.51	.131
Angst*KG	-.07	-1.11	.268
Angst*CAHG	.08	0.97	.335
Angst*XYG	.10	1.05	.295
Unzufriedenheit mit Brüsten*KG	.09	1.54	.124

Fortführung Tabelle G14

Prädiktor	β	t	p
Unzufriedenheit mit Brüsten*CAHG	.08	1.21	.227
Unzufriedenheit mit Brüsten*XYG	.11	1.36	.173

Anmerkung. KG = Kontrollgruppe; TG = Gruppe der Frauen mit Turner Syndrom;
CAHG = Gruppe der Frauen mit Kongenitaler Nebennierenhyperplasie; XYG = Gruppe
der XY-Frauen.

$R_{\text{adj}}^2 = .51, R^2 = .53.$

Tabelle G15

Moderationsanalyse für soziale Lebensqualität mit der Referenzgruppe CAHG

Prädiktor	β	t	p
Intercept	-.15	-2.17	.031
Zufriedenheit Sexualleben	.38	7.24	< .001
KG	.02	0.20	.845
TG	.13	1.28	.199
XYG	-.13	-1.13	.260
Depressivität	-.25	-3.10	.002
Selbstwert	.22	3.24	.001
Soziale Partizipation	.13	2.50	.013
Beziehungsstatus	.34	3.27	.001
ADHS	.14	2.12	.034
Gesundheit	.11	1.93	.054
Zufriedenheit Sexualleben*KG	.08	1.39	.165
Zufriedenheit Sexualleben*TG	.06	0.79	.432
Zufriedenheit Sexualleben*XYG	-.05	-0.56	.577
Depressivität*KG	-.06	-0.65	.519
Depressivität*TG	.14	1.32	.187
Depressivität*XYG	-.07	-0.53	.597
Selbstwert*KG	-.17	-2.20	.028
Selbstwert*TG	.04	0.50	.619
Selbstwert*XYG	-.06	-0.54	.587
Soziale Partizipation*KG	0	0.01	.989
Soziale Partizipation*TG	-.02	-0.33	.740
Soziale Partizipation*XYG	-.09	-1.04	.298
Beziehungsstatus*KG	-.05	-0.39	.694
Beziehungsstatus*TG	-.27	-1.94	.053
Beziehungsstatus*XYG	-.05	-0.34	.735
ADHS*KG	-.16	-2.33	.020
ADHS*TG	-.18	-2.02	.044
ADHS*XYG	-.15	-1.48	.139
Gesundheit*KG	-.13	-2.05	.041
Gesundheit*TG	.01	0.17	.869

Fortführung Tabelle G15

Prädiktor	β	t	p
Gesundheit*XYG	.01	0.17	.869

Anmerkung. KG = Kontrollgruppe; TG = Gruppe der Frauen mit Turner Syndrom; CAHG = Gruppe der Frauen mit Kongenitaler Nebennierenhyperplasie; XYG = Gruppe der XY-Frauen.

$R_{adj}^2 = .54$, $R^2 = .55$.

Tabelle G16

Moderationsanalyse für soziale Lebensqualität mit der Referenzgruppe XYG

Prädiktor	β	t	p
Intercept	-.06	-0.39	.695
Depressivität	-.23	-2.25	.025
KG	-.09	-0.62	.539
TG	.17	1.00	.318
CAHG	-.09	-0.57	.570
Zufriedenheit Sexualleben	.33	4.46	< .001
Selbstwert	.22	2.14	.032
Beziehungsstatus	.17	1.20	.230
Unzufr. mit Vagina	-.15	-2.40	.017
Alter bei Diagnose	-.01	-1.53	.126
Soziale Partizipation	.15	2.09	.037
Depressivität*KG	-.07	-0.63	.529
Depressivität*TG	.12	0.91	.362
Depressivität*CAHG	-.04	-0.27	.788
Zufriedenheit Sexualleben*KG	.12	1.50	.135
Zufriedenheit Sexualleben*TG	.10	1.05	.295
Zufriedenheit Sexualleben*CAHG	.08	0.81	.416
Selbstwert*KG	-.17	-1.58	.115
Selbstwert*TG	.06	0.52	.601
Selbstwert*CAHG	.01	0.05	.963
Beziehungsstatus*KG	.12	0.78	.436
Beziehungsstatus*TG	-.11	-0.65	.513
Beziehungsstatus*CAHG	.05	0.30	.768
Unzufriedenheit mit Vagina*KG	.11	1.53	.128
Unzufriedenheit mit Vagina*TG	.12	1.38	.168
Unzufriedenheit mit Vagina*CAHG	.15	1.84	.066
Alter bei Diagnose*KG	NA	NA	NA
Alter bei Diagnose*TG	0	0.44	.660
Alter bei Diagnose*CAHG	.02	1.48	.139
Soziale Partizipation*KG	-.03	-0.35	.724
Soziale Partizipation*TG	-.01	-0.15	.882

Fortführung Tabelle G16

Prädiktor	β	t	p
Soziale Partizipation*CAHG	0	0.05	.964

Anmerkung. KG = Kontrollgruppe; TG = Gruppe der Frauen mit Turner Syndrom; CAHG = Gruppe der Frauen mit Kongenitaler Nebennierenhyperplasie; XYG = Gruppe der XY-Frauen.

$R_{\text{adj}}^2 = .54$, $R^2 = .56$.

Tabelle G17

Moderationsanalyse für umweltbedingte Lebensqualität mit der Referenzgruppe KG

Prädiktor	β	t	p
Intercept	-.02	-0.67	.502
Depressivität	-.29	-6.27	< .001
TG	.03	0.36	.719
CAHG	.13	1.86	.063
XYG	.19	2.07	.039
Angst	-.20	-4.36	< .001
Gesundheit	.13	3.68	< .001
Unzufriedenheit mit Größe	-.16	-4.06	< .001
Autismus	-.08	-2.41	.016
ADHS	-.07	-2.01	.045
Soziale Partizipation	.07	1.96	.050
Unzufriedenheit mit Klitoris	.07	1.73	.083
Depressivität*TG	.15	1.52	.129
Depressivität*CAHG	-.01	-0.14	.892
Depressivität*XYG	-.14	-1.18	.239
Angst*TG	.04	0.48	.633
Angst*CAHG	-.06	-0.68	.500
Angst*XYG	0	-0.03	.977
Gesundheit*TG	.23	3.04	.002
Gesundheit*CAHG	.15	2.11	.036
Gesundheit*XYG	.07	0.85	.394
Unzufriedenheit mit Größe*TG	.13	2.02	.044
Unzufriedenheit mit Größe*CAHG	.07	0.98	.328
Unzufriedenheit mit Größe*XYG	.23	2.66	.008
Autismus*TG	0	-0.04	.972
Autismus*CAHG	.02	0.33	.740
Autismus*XYG	.17	2.08	.038
ADHS*TG	.05	0.63	.529
ADHS*CAHG	.16	1.85	.065
ADHS*XYG	.13	1.31	.191
Soziale Partizipation*TG	.02	0.30	.767

Fortführung Tabelle G17

Prädiktor	β	t	p
Soziale Partizipation*CAHG	-.05	-0.74	.460
Soziale Partizipation*XYG	-.06	-0.68	.499
Unzufriedenheit mit Klitoris*TG	-.13	-1.68	.093
Unzufriedenheit mit Klitoris*CAHG	-.08	-1.21	.227
Unzufriedenheit mit Klitoris*XYG	-.09	-1.24	.216

Anmerkung. KG = Kontrollgruppe; TG = Gruppe der Frauen mit Turner Syndrom; CAHG = Gruppe der Frauen mit Kongenitaler Nebennierenhyperplasie; XYG = Gruppe der XY-Frauen.

$R_{\text{adj}}^2 = .42$, $R^2 = .43$.

Tabelle G18

Moderationsanalyse für umweltbedingte Lebensqualität mit der Referenzgruppe TG

Prädiktor	β	t	p
Intercept	.21	1.62	.105
Depressivität	-.18	-2.28	.023
KG	-.24	-1.52	.129
CAHG	-.10	-0.48	.631
XYG	-.33	-1.43	.154
Gesundheit	.30	4.75	< .001
Selbstwert	.19	3.08	.002
Angst	-.17	-2.94	.003
Alter	-.01	-1.58	.115
Depressivität*KG	-.16	-1.75	.080
Depressivität*CAHG	-.09	-0.75	.455
Depressivität*XYG	-.12	-0.89	.374
Gesundheit*KG	-.16	-2.20	.028
Gesundheit*CAHG	-.07	-0.81	.419
Gesundheit*XYG	-.11	-1.16	.248
Selbstwert*KG	-.17	-2.29	.022
Selbstwert*CAHG	.03	0.27	.786
Selbstwert*XYG	.05	0.37	.709
Angst*KG	-.05	-0.66	.510
Angst*CAHG	-.02	-0.23	.822
Angst*XYG	.06	0.60	.550
Alter*KG	.01	1.24	.215
Alter*CAHG	0	0.42	.674
Alter*XYG	.01	1.87	.061

Anmerkung. KG = Kontrollgruppe; TG = Gruppe der Frauen mit Turner Syndrom; CAHG = Gruppe der Frauen mit Kongenitaler Nebennierenhyperplasie; XYG = Gruppe der XY-Frauen.

$R_{\text{adj}}^2 = .41$, $R^2 = .42$.

Tabelle G19

Moderationsanalyse für umweltbedingte Lebensqualität mit der Referenzgruppe CAHG

Prädiktor	β	t	p
Intercept	.04	0.68	.499
Depressivität	-.27	-3.06	.002
KG	-.07	-1.07	.287
TG	0	0.01	.996
XYG	.06	0.70	.486
Gesundheit	.23	3.67	< .001
Selbstwert	.19	2.31	.021
Angst	-.17	-2.48	.013
Unzufriedenheit mit Brüsten	-.11	-2.12	.034
Depressivität*KG	-.07	-0.70	.485
Depressivität*TG	.14	1.14	.256
Depressivität*XYG	.02	0.13	.893
Gesundheit*KG	-.08	-1.15	.251
Gesundheit*TG	.13	1.42	.155
Gesundheit*XYG	-.05	-0.55	.585
Selbstwert*KG	-.16	-1.77	.078
Selbstwert*TG	-.02	-0.20	.843
Selbstwert*XYG	.04	0.28	.778
Angst*KG	-.05	-0.57	.568
Angst*TG	.01	0.15	.883
Angst*XYG	.04	0.39	.695
Unzufriedenheit mit Brüsten*KG	.14	2.20	.028
Unzufriedenheit mit Brüsten*TG	.05	0.64	.523
Unzufriedenheit mit Brüsten*XYG	-.02	-0.18	.855

Anmerkung. KG = Kontrollgruppe; TG = Gruppe der Frauen mit Turner Syndrom; CAHG = Gruppe der Frauen mit Kongenitaler Nebennierenhyperplasie; XYG = Gruppe der XY-Frauen.

$R_{adj}^2 = .41$, $R^2 = .43$.

Tabelle G20

Moderationsanalyse für umweltbedingte Lebensqualität mit der Referenzgruppe XYG

Prädiktor	β	t	p
Intercept	-4.37	-2.34	.019
Depressivität	-.19	-1.62	.105
KG	3.79	1.87	.062
TG	4.78	2.16	.031
CAHG	2.90	1.30	.195
Selbstwert	.38	3.36	< .001
Gesundheit	.18	2.29	.022
Unzufriedenheit mit Brüsten	-.07	-0.92	.361
Größe	.03	2.47	.014
Alter bei Diagnose	-.01	-1.69	.091
Depressivität*KG	-.26	-2.14	.032
Depressivität*TG	-.04	-0.31	.755
Depressivität*CAHG	-.12	-0.80	.423
Selbstwert*KG	-.30	-2.53	.012
Selbstwert*TG	-.16	-1.21	.228
Selbstwert*CAHG	-.12	-0.82	.410
Gesundheit*KG	-.03	-0.37	.709
Gesundheit*TG	.10	0.87	.385
Gesundheit*CAHG	.03	0.27	.787
Unzufriedenheit mit Brüsten*KG	.08	0.94	.346
Unzufriedenheit mit Brüsten*TG	.04	0.44	.663
Unzufriedenheit mit Brüsten*CAHG	-.04	-0.47	.636
Größe*KG	-.02	-1.97	.050
Größe*TG	-.03	-2.18	.030
Größe*CAHG	-.02	-1.32	.188
Alter bei Diagnose*KG	NA	NA	NA
Alter bei Diagnose*TG	.01	1.41	.159
Alter bei Diagnose*CAHG	.01	1.00	.317

Anmerkung. KG = Kontrollgruppe; TG = Gruppe der Frauen mit Turner Syndrom; CAHG = Gruppe der Frauen mit Kongenitaler Nebennierenhyperplasie; XYG = Gruppe der XY-Frauen.

$R_{\text{adj}}^2 = .38$, $R^2 = .40$.

Danksagung

Ich möchte mich besonders bei Frau Prof. Dr. med. Ute Thyen bedanken, die mich zu einer Promotion ermutigte und es mir ermöglichte, Daten der dsd-LIFE-Studie zu verwenden. Ferner gilt mein Dank Frau Baudewijntje Kreukels, PhD, an die ich mich während der Promotion jederzeit wenden konnte und die mir immer wieder mit hilfreichen Ratschlägen zur Seite stand. Ich möchte mich außerdem bei Frau PD Dr. med. Marion Rapp und Herrn Robert Röhle bedanken, die all meine Fragen zu dem dsd-LIFE-Datensatz mit Geduld beantworteten.

Insgesamt wäre diese Forschung nicht ohne die dsd-LIFE-Gruppe möglich gewesen: Birgit Kohler and Uta Neumann, Berlin; Peggy Cohen-Kettenis, Baudewijntje Kreukels and Annelou de Vries, Amsterdam; Wiebke Arlt, Birmingham; Claudia Wiesemann, Göttingen; Jolanta Slowikowska-Hilczer, Lodz; Ute Thyen and Marion Rapp, Lübeck; Aude Brac de la Perriere, Lyon; Charles Sultan and Francoise Paris, Montpellier; Nicole Reisch, München; Annette Richter-Unruh, Münster and Bochum; Hedi Claahsen - van der Grinten, Nijmegen; Claire Bouvattier and Lise Duranteau, Paris; Anna Nordenström and Agneta Nordenskjöld, Stockholm; Catherine Pienkowski, Toulouse; Maria Szarras-Czapnik, Warschau.

Vielen Dank möchte ich außerdem Dr. David Jendryczko aussprechen, der sich immer die Zeit nahm, mein statistisches Vorgehen zu diskutieren ohne selbst davon zu profitieren.

Letztendlich bin ich besonders meiner Familie und meinen Freundinnen dankbar für die vielfältige emotionale Unterstützung und das Vertrauen, das sie mir jederzeit entgegenbringen.