

**„Vulvakarzinom - Aspekte weiblicher Sexualität
in Kontext einer Vulvakarzinomerkrankung“**

Masterarbeit

im Studiengang Sexologie – Sexuelle Gesundheit und Sexualberatung

Fachbereich Soziale Arbeit, Medien, Kultur.

Hochschule Merseburg



Erstgutachter: Prof. Dr. Harald Stumpe
Zweitgutachterin: Dr. med. Eva Waldschütz

von:
Angelika Vilkama

vorgelegt: 26.01.2023

Zusammenfassung

In dieser Masterarbeit „Vulvakarzinom - Aspekte weiblicher Sexualität in Kontext einer Vulvakarzinomerkrankung“ wird die Sexualität und sexuelle Gesundheit beleuchtet und die Wünsche für eine Aufklärung und Behandlung während und nach einer Vulvakarzinomerkrankung erforscht.

Durch qualitative Interviews wurde untersucht, womit die betroffenen Frauen sich konfrontiert sehen, welche Informationen in Bezug auf die Sexualität nach der Diagnosestellung für sie wichtig waren und was ihnen in der Aufklärung gefehlt hat. Die Erkenntnisse können einen Beitrag zur besseren Aufklärung über die Folgen von Therapien beim Vulvakarzinom in Hinsicht auf die Sexualität leisten. Dadurch die Versorgung der Patientinnen in Zukunft verbessern, und zu einer besseren Lebensqualität in puncto sexueller Gesundheit führen. In den Interviews mit den Frauen, die zu diesem Thema geführt wurden, werden unterschiedliche Erfahrungen sichtbar. Gemein ist allen, dass die Frauen keine oder kaum ausreichende Aufklärung erhalten haben, der Wunsch nach Beratung durch eine Fachperson aber vorhanden ist.

Abstract

In this master thesis "Vulvar carcinoma - Aspects of female sexuality in the context of vulvar carcinoma disease", sexuality and sexual health are highlighted and wishes for education and treatment during and after vulvar carcinoma disease are explored.

Qualitative interviews were used to explore what affected women, what information related to sexuality were important to them after the diagnosis and aspects where further knowledge was missing. The findings may contribute to better counseling on the consequences of vulvar cancer therapies regarding sexuality. This may lead to improve patient care in the future, and thus help to achieve a better quality of life in terms of sexual health. For this purpose, interviews were conducted with the experts on the subject: the women concerned, who have had a wide variety of experiences. It was found that the women have received little or no sufficient information, but that there is a desire for advice from specialists

1. Einleitung	1
1.1. Ausgangslage	1
1.2. Ziel der Arbeit und Erkenntnisinteresse	2
1.3. Forschungsfragen	2
1.4. Forschungsgegenstand	2
1.5. Forschungsstand	3
1.6. Forschungsmethodisches Vorgehen	4
2. Theoretische Grundlagen	5
2.1. Sexualität und sexuelle Gesundheit	5
2.1.1. Definition Sexualität	5
2.1.2. Sexuelle Gesundheit als Grundlage für Lebensqualität	6
2.1.3. Sexuelle Rechte	7
2.2. Weibliche Sexualität:	8
2.2.1. Körperliche Grundlagen und Modelle der weiblichen Sexualität	8
2.2.2. Die Vulva	8
2.2.2.1. Historie der Vulva	8
2.2.2.2. Anatomie der Vulva	9
2.2.2.3. Venushügel und Labien:	10
2.2.2.4. Klitoris:	10
2.2.2.5. Bulbi vestibulares:	10
2.2.2.6. Vestibulum vaginae:	10
2.2.2.7. Bartholin-Drüsen:	11
2.2.2.8. Paraurethraldrüsen:	11
2.2.2.9. Hymen:	11
2.2.2.10. Funktion der Vulva:	11
2.2.2.11. Sensorik der Vulva:	11
3. Erkrankung	12
3.1. Vulvakarzinom	12
3.1.1. Epidemiologie	13
3.1.2. Erkrankungsalter und Sterberate	13
3.1.3. Symptome	13
3.1.4. Metastasierung	14
3.2. Diagnosestellung	14
3.2.1. Grading und Staging	14

3.3. Therapie	15
3.3.1. Operation	15
3.3.2. Rekonstruktive Operation	16
3.3.3. Adjuvante Strahlentherapie	17
3.3.4. Chemotherapie	17
3.4. Nachsorge	18
3.5. Therapie und Folgen für Sexualität	18
3.6. Psychosoziale Folgen	19
4. Forschungsmethodik	20
4.1. Interviewmethode	21
4.2. Datenauswertung	21
4.3. Gütekriterien in der qualitativen Inhaltsanalyse:	22
4.4. Forschungsethik	23
4.5. Stichprobenbeschreibung – Wahl der Interviewpartnerinnen	23
4.6. Interviewablauf	24
4.7. Angaben zu den Interviewpartnerinnen der Studie	25
4.7.1. B01	25
4.7.2. B02	25
4.7.3. B03	25
4.7.4. B04	26
4.7.5. B05	26
4.7.6. B06	26
4.7.7. B07	27
4.7.8. B08	27
5. Ergebnisdarstellung	28
5.1. Auswertung der Kategorien	28
5.1.1. Hauptkategorie: Diagnose	28
5. 1. 1.1. Aufklärung bei dem/der Gynäkolog:in während der Diagnosestellung – deduktiv	29
5.1.1.2. Aufklärung beim dem/der Fachärzt:in – deduktiv	29
5.1.1.3. Wunsch der Patientin – deduktiv	29
5.1.2. Hauptcode: Behandlung – deduktiv	30
5. 1.2.1. Informationen vor der OP -deduktiv	30
5.1.2.2. Informationen zur Vulva -induktiv	32

5.1.2.3. Informationen nach der Operation -deduktiv	33
5.1.2.4. Beratungsangebot in der Klinik -deduktiv	34
5.1.2.5. Kinderwunschberatung – induktiv	36
5.1.2.6. Chemotherapie -deduktiv	36
5.1.2.7. Bestrahlung -deduktiv	37
5.1.2.8. Wünsche -deduktiv	39
5.1.3. Hauptkategorie: Rehaklinik -deduktiv	40
5.1.3.1. Was fehlte in der Beratung -deduktiv	40
5.1.3.2. Was war weniger hilfreich -deduktiv	41
5.1.3.3. Informationen -deduktiv	41
5.1.3.4. Selbsthilfegruppe in der Rehaklinik -induktiv	42
5.1.3.5. Beratungsangebot -deduktiv	42
5.1.3.6. Wunsch nach Beratung -deduktiv	44
5.1.4. Hauptkategorie: Wünsche -deduktiv	45
5.1.4.1. Sind Sexologen in der Klinik gewünscht? – induktiv	45
5.1.4.2. Selbsthilfegruppe -deduktiv	46
5.1.4.3. Wann genau – induktiv	48
5.1.4.4. Konkrete Wünsche – deduktiv	49
5.1.5. Informationsbedarf – deduktiv	53
5.1.5.1. Material -deduktiv	53
5.1.5.2. Wann -deduktiv	54
5.1.5.3. Durch wen sollte die Beratung stattfinden -deduktiv	55
5.1.5.4. Eigenverantwortung -induktiv	56
5.1.6. Nachsorge -deduktiv	57
5.1.6.1. Sexualitätsinformationen in der Nachsorge -deduktiv	58
5.1.7. Partner -induktiv	59
5.1.7.1. Einbeziehung beim Arzt -induktiv	59
5.1.7.2. Kommunikation mit dem Partners -induktiv	59
5.1.8. Körperbild -induktiv	61
5.1.8.1. Wie sieht die Vulva aus -induktiv	62
5.1.8.2. Psychologische Beeinträchtigungen -induktiv	63
5.1.9. Sexualeben -deduktiv	65
5.1.9.1. Veränderungen der Wahrnehmung -induktiv	65
5.1.9.2. Wunsch nach Sexualität -deduktiv	66
5.1.9.3. Vor der Diagnose -induktiv	67

5.1.9.4.Nach der Diagnose -induktiv	68
5.1.10.Fragen zur Sexualität generell -induktiv	69
6. Ergebnisdiskussion	70
6.1.Definition: Was ist Aufklärung zur Sexualität?	71
6.2. Forschungsfrage 1	71
6.3. Forschungsfrage 2	73
7. Methodenkritik	81
8. Abschluss	82
9. Fazit	83
10.Ausblick	84
11. Persönliches Schlusswort/Danksagungen	87
12. Literaturverzeichnis	88
13. Abbildungs- und Anhangsverzeichnis	95
14. Abbildungen	98
15. Anhänge	105
16. Eidstattliche Erklärung	142

1. Einleitung

Die vorliegende Masterarbeit beschäftigt sich mit der weiblichen Sexualität in Kontext einer Vulvakarzinomerkrankung. Der Fokus liegt hierbei auf der Aufklärung und Beratung zur Sexualität, die die betroffenen Frauen während der Diagnosestellung, der Behandlungsphasen und in der Rehaklinik durch das Fachpersonal erhalten haben und welche Verbesserungswünsche es von Seiten der Frauen gibt.

Die Autorin hat sich für die Genderschreibweise mit „der/die und :in/innen“ entschieden. Die betroffenen Menschen, die an Vulvakarzinom erkrankt sind werden ausschließlich weiblich beschrieben, sowie deren Partner männlich, da die Frauen in den Interviews eindeutig von Männern gesprochen haben.

1.1. Ausgangslage

Die weibliche Sexualität wird bei kaum einer Erkrankung so stark betroffen und verändert wie bei einem Genitalkarzinom, insbesondere dem Vulvakarzinom.

Vulvakrebs ist in Deutschland die vierthäufigste Krebserkrankung im Genitalbereich. Vulvakarzinome machen vier bis fünf Prozent aller Genitalkarzinome bei Frauen aus. Allerdings stieg in den letzten zehn Jahren die Häufigkeit von Neuerkrankungen bei jüngeren Frauen unter 40 deutlich an. In Deutschland erkranken jährlich ca. 3300 Frauen, die Tendenz ist steigend (vgl. RKI 2021). Die Prognose des RKI liegt bereits für 2022 bei 3700 Neuerkrankungen. Als Ursache des Anstiegs wird die Zunahme von Infektionen mit dem Humanen Papillomvirus (HPV) genannt, die zum größten Teil der Auslöser einer Vorstufe des Vulvakarzinoms ist (vgl. Ahmadi/BMG 2020). Die Impfquote für eine vollständige HPV-Impfserie lag 2020 Bundesweit bei 51,0% (vgl. RKI 2022).

Die Verbesserung der Lebensqualität ist ein wichtiges Ziel bei der Therapie von gynäkologischen Tumorerkrankungen, besonders seitdem die Überlebenszeit und die Heilungsrate durch die Weiterentwicklung in der Früherkennung und Therapie angestiegen sind (vgl. Penson et al. 2006). Dementsprechend bekommt auch das Thema Sexualität in der medizinischen Forschung eine höhere Aufmerksamkeit (vgl. Stead et al. 2007).

Gelebte Sexualität nimmt einen großen Anteil der Lebensqualität und des Wohlbefindens ein und ist schon während der Behandlung einer Krebserkrankung von Belang (vgl. Ekwall et al. 2003).

Die verschiedenen Behandlungsarten (Operation, Strahlen- und Chemotherapie) bewirken ausgeprägte somatische als auch psychische Veränderungen bei den Patientinnen. Die Therapien und deren Folgen wirken sich auf die Sexualität der Frauen aus.

Besonders im Zusammenhang mit einer Erkrankung ist Sexualität immer noch ein Tabuthema und wird weder von den behandelnden Ärzt:innen, noch den Frauen proaktiv

angesprochen. Es ist wichtig betroffenen Frauen und auch ihren Partner:innen unterstützend und beratend zur Seite zu stehen, sodass es ihnen trotz Krankheit ermöglicht werden kann, Sexualität auszuleben.

1.2. Ziel der Arbeit und Erkenntnisinteresse

Ziel der Arbeit ist es mit Hilfe von Interviews zu eruieren, inwiefern Aufklärung und Beratung in Bezug auf die Sexualität der erkrankten Frauen stattgefunden haben. Des Weiteren sollen die Bedürfnisse der betroffenen Frauen in Bezug auf Inhalt, Form und Setting des Aufklärungsgespräches evaluiert werden. Besondere Aufmerksamkeit wird den Wünschen und Erwartungen, die an eine mögliche Sexualtherapie geknüpft sind, geschenkt. Dabei wird die Wichtigkeit der Sexualberatung, für die Möglichkeit eine befriedigende Sexualität während und nach einer Vulvakarzinomerkrankung zu leben, betont. Die sexuellen Funktionsstörungen, die durch ein Vulvakarzinom und dessen Behandlung ausgelöst werden, sind ausreichend dokumentiert. Die Bedeutung, die der Sexualberatung zukommt, wird jedoch vom Fachpersonal unterschätzt und konkrete Behandlungsleitlinien fehlen weitgehend (vgl. DGGG 2015: 132). Diese Arbeit setzt sich mit den Fragen und akuten Problemen der an Vulvakarzinom erkrankten Frauen im sexuellen Bereich dezidiert auseinander. Durch die Interviews sollen die individuellen Bedürfnisse eruiert werden, um den erkrankten Frauen in Zukunft eine vielseitigere Aufklärung und Betreuungsangebote zu ermöglichen. Die gesellschaftliche Relevanz des Themas resultiert in der essentiellen Bedeutung der Sexualität für die Lebensqualität des Einzelnen. Da Sexualität immer noch ein Tabuthema ist, besonders in Verbindung mit Krankheit, besteht dringender Handlungsbedarf. Diese wissenschaftliche Untersuchung soll dazu beitragen, dass künftig Angebote entwickelt werden können, die auf den individuellen Bedürfnissen der Erkrankten basieren.

1.3. Forschungsfragen

In dieser Arbeit werden folgende Fragen betrachtet und beantwortet:

1. Wie verlief die Aufklärung zur Sexualität in der ärztlichen Beratung nach der Diagnosestellung, was wurde den Frauen vermittelt, was hätten sie sich gewünscht und was hat ihnen gefehlt?
2. Welche Beratungsangebote gab es vor und nach der Behandlung in Kontext der Rehabilitationsmaßnahmen, was davon war hilfreich und was weniger, was hätten sie sich gewünscht und was hat ihnen gefehlt?

1.4. Forschungsgegenstand

Die Arbeit konzentriert sich auf die Erfassung und Auswertung der Erfahrungen betroffener Frauen bezüglich der von ihnen erhaltenen Aufklärung zur Sexualität und den Wünschen der Frauen, die zu einer verbesserten Aufklärung führen könnten. Die Grundlage der

Untersuchung bilden die Ergebnisse aus acht teilstrukturierten Einzelinterviews mit Frauen, die von einer Vulvakarzinomerkrankung betroffen sind.

Diese Aussagen sind nicht repräsentativ für alle von dieser Krankheit betroffenen Frauen. Da jede Frau ihr eigenes persönliches Erleben hat, sowie Sexualität für jeden Menschen auch einzigartig ist, handelt es sich bei den Ergebnissen um individuelle Daten. Im Rahmen dieser Untersuchung sollen Hinweise auf Gemeinsamkeiten und individuelle Unterschiede elaboriert werden, um daraus Erkenntnisse zu gewinnen, wie eine bessere Versorgung und Beratung der Patientinnen in Zukunft gestaltet werden könnte.

1.5. Forschungsstand

Wie bereits in der Zielsetzung formuliert, sind die sexuellen Funktionsstörungen, die durch ein Vulvakarzinom und dessen Behandlung ausgelöst werden können, vielfach erforscht und beschrieben. Im Rahmen der Recherche wurde deutlich, dass Untersuchungen über die individuellen Bedürfnisse der Frauen an Beratung und Aufklärung in den drei Behandlungsphasen Diagnosestellung, Behandlung und Rehabilitation (vgl. DGGG 2015) fehlen.

Die einzige Selbsthilfegruppe für Vulvakarzinomerkrankte in Deutschland, Vulvakarzinom e.V., die 2019 aufgelöst wurde, veröffentlichte eine Broschüre (vgl. Selka 2019). Hier wurden den Patientinnen allgemeine Informationen zur Erkrankung vermittelt und Behandlungsformen vorgestellt. Es fehlte die Darstellung der naheliegenden Problematik der erfüllten Sexualität. Auf der Internetseite „Curado“ wird darauf hingewiesen, dass eine Vulvektomie körperliche Veränderungen hervorruft und es zu Veränderungen in der Funktionalität des Genitals kommen kann. Die mangelhafte Aufklärung der Betroffenen wird deutlich kritisiert. Die Seite rät den Frauen ein Gespräch mit dem/der Ärzt:in über mögliche Auswirkungen der Erkrankung auf die Sexualität aktiv zu suchen, in das der/die Partner:in mit einbezogen werden sollte (vgl. Schaum 2021). In dem Abschlussbericht zum praxisbezogenen Projekt „Spezielle Pflege bei Patientinnen mit Vulvakarzinomen“ des Universitätsklinikum Freiburg Frauenklinik, wird nur auf die Möglichkeit der Inanspruchnahme der Sexualberatung hingewiesen (vgl. Greisbaum 2017).

In der „caring about woman and cancer“ (CAWAC) - Umfrage von 2000 wurde deutlich, dass der Informations- und Unterstützungsbedarf bei Frauen mit Mammakarzinom oder gynäkologischen Tumoren bezüglich der Veränderung ihres Sexuallebens sehr hoch war. Sie beschrieben die Hilfsangebote als unzureichend. Die Aufklärung durch die Ärzt:innen sei mangelhaft und wenig hilfreich gewesen, sie vermissten die Möglichkeit ausreichend Fragen zu stellen. Der Wunsch nach mehr und verlängerten Rehabilitationsmaßnahmen sei bei jeder zweiten Patientin entstanden (vgl. Kaufmann/Ernst 2000).

Simone Dudle und Sara Häusermann (vgl. Senn 2021:229) schreiben in dem Artikel „Sexualität und Krebserkrankung - ein herausforderndes Spannungsfeld“, dass betroffene Frauen

oft aus Angst und Scham die Fragen zur Sexualität nicht stellen und sich vom Fachpersonal alleingelassen fühlen. Der Wunsch von Gesundheitsfachpersonen auf die Sexualität angesprochen zu werden ist groß und wird als Befreiung angesehen. Diese Aussage wird auch von einer schwedischen Studie bestätigt (vgl. Rasmusson/Thomé 2008). Viele Frauen wünschen sich mehr Informationen durch das Fachpersonal, welches die Initiative ergreifen sollte, um das Gespräch über Sexualität zu führen (vgl. Ekwall et al. 2003). Im Gespräch mit einem jungen Mediziner, der 2022 seinen Abschluss an der Universität Ulm absolviert hat, erfuhr die Autorin, dass Gesprächsführung über Sexualität im Medizinstudium nicht Teil des Curriculums war. Deshalb fehlt es Ärzt:innen an der nötigen Fachkompetenz und es wird erschwert oder sogar verhindert, dass das Thema Sexualität einen festen Platz in der Aufklärung bekommt. In der Bachelorarbeit „Cancer vulva og seksualitet“ - „Vulvakrebs und Sexualität“ aus Norwegen wurde der Bedarf von Frauen an sexueller Rehabilitation für alle Altersgruppen hervorgehoben. Pfleger:innen hätten die Pflicht über sexuelle Veränderungen aufzuklären, was im pflegerischen Alltag aber nicht geschah. Dass die Betroffenen Informationen zur sexuellen Gesundheit von sich heraus erfragen, sei für viele der Frauen unangenehm, und geschah selten. Die Patientinnen äußerten unterschiedliche Präferenzen zu welchem Zeitpunkt Aufklärung für sie wichtig sei.

Viele Befragte sagten aus, dass ihnen schriftliche Informationen ausreichen. Vermisst wurde aber die Möglichkeit in einem persönlichen Gespräch mit dem Gesundheitspersonal Fragen zu stellen. Dies würde zusätzlich helfen Kompetenzen zu schaffen, um mit den neuen sexuellen Herausforderungen umgehen zu können. Für das Informationsgespräch bevorzugten die Patientinnen eine weibliche Krankenschwester, die das Thema zum individuell besten Zeitpunkt abgestimmt ansprechen sollte. Das PLISSIT-Modell wurde als besonders geeignet für eine gute Beratung empfunden. Informationen zu Hilfsmitteln und der Verweis einen/eine Sexualmediziner:in zu Rate zu ziehen sollten nicht fehlen (vgl. Hemmingen 2021).

1.6. Forschungsmethodisches Vorgehen

In der Masterarbeit gibt es einen theoriebasierten und einen empirischen Teil. Im theoriebasierten Teil werden Erkenntnisse zur weiblichen Sexualität und der sexuellen Gesundheit von Frauen dargelegt, sowie die Auswirkungen einer Vulvakarzinomerkrankung und deren Behandlungen auf den Körper und die Psyche ermittelt.

Im empirischen Teil werden die Herausforderungen, die durch eine Vulvakarzinomerkrankung in Hinsicht auf die Sexualität entstehen mit Blick auf die Aufklärungs- und Behandlungswünsche der betroffenen Frauen untersucht. Dabei wird die Methodik der qualitativen Analyse verwendet. Es werden teilstrukturierte Interviews mit betroffenen Frauen geführt und anonymisiert ausgewertet, um Aufschluss über erlebte Defizite in der Aufklärung und

Beratung der Erkrankten zu bekommen. Dabei wird der Datenschutz und die Forschungsethik berücksichtigt. Die Interviewpartnerinnen wurden durch einen Aufruf auf den Plattformen Instagram und Facebook und durch die Reha Klinik Bad Oexen in Bad Oeynhausen rekrutiert. Für die Auswertung der Interviews wird das Verfahren der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring genutzt (vgl. Mayring 2022). Diese Methode ist geeignet, um Erkenntnisgewinne im Bereich der Forschungsfragen zusammenzufassen und Überlegungen anzustellen, welche weiteren Forschungsschritte notwendig wären, um die Therapiemaßnahmen und Versorgung der Patientinnen in Zukunft zu verbessern. Die einzelnen Antworten werden mit der Software MAXQDA ausgewertet. Die Ergebnisse der Fallstudie werden zunächst kategorisiert, beschrieben und zusammengefasst. Daraufhin folgt eine Diskussion der Ergebnisse in Bezug zur Literatur. Im Fazit werden die bedeutungsvollsten Aspekte der Arbeit zusammengefasst und zum Abschluss wird es einen Ausblick auf den weiteren Forschungsbedarf geben.

2. Theoretische Grundlagen

2.1. Sexualität und sexuelle Gesundheit

2.1.1. Definition Sexualität

Sexualität ist ein wichtiger Bestandteil der Lebensqualität und gehört zu den Grundbedürfnissen des Menschen in denen Nähe, Intimität und Zärtlichkeit einen großen Raum einnehmen (vgl. Dudle /Häusermann 2017: 225) Dabei ist zu beachten, dass sich die Sexualität im Laufe der Zeit immer wieder Veränderungen durch verschiedene, sie beeinflussende Faktoren, unterliegt. Dazu gehören relevante Lebensereignisse, wie Fortpflanzung, Schwangerschaften und die Menopause, sowie wechselnde Partnerschaften oder andere Lebensereignisse wie schwere oder chronische Erkrankungen. Die damit verbundene Einnahme von Medikamenten kann die Sexualität ebenfalls beeinflussen. Aber auch sozio-kulturelle Themen wie gesellschaftliche Normen, religiöse Moralvorstellungen, sowie Bildung beeinflussen das sexuelle Erleben des Individuums (vgl. Mimoun/Wylie 2009).

Aktive gelebte Sexualität kann eine Quelle für Wohlbefinden sein. Sexualität erzeugt körperliches Vergnügen, beeinflusst unsere Emotionen und trägt zur geschlechtlichen Identitätsbildung bei (vgl. Beier et al. 2001: 90).

“Sexuality however is neither a disease nor commodity. It is an everpresent, ever-evolving, multifaceted resource of every human being. It has far more to do with health and the unfolding of our lives than with illness.” (vgl. Levine 1992: 1) (siehe Anhang 1).

Levine beschreibt Sexualität als eine psychologische Kraft, die Bindungen und Selbstwertgefühl schafft. Sie ermöglicht eine positive Lebensentwicklung voller Zufriedenheit,

Gesundheit und Partnerschaft. Genauso können Störungen in dem Bereich zu negativen Entwicklungen wie Verzweiflung, Krankheit und Tod führen. Er nennt Sexualität als ein Repertoire von intimen Verhaltensweisen gegenüber Partner:innen und uns selber, und ein System zum Reagieren auf unsere eigene Gefühlswelt und die der anderen. Es gibt den Menschen die Möglichkeit sich zu versöhnen und beeinträchtigende Erfahrungen hinter sich zu lassen und uns und unseren Körper als liebenswert zu empfinden. Sexualität kann unser Innenleben nach außen sichtbar werden lassen, besonders in unserem Streben nach Liebe (vgl. Levine 1992: 3-4)

In der Sexualität verbinden sich Genitalität und Emotionalität (vgl. Rellini et al. 2005), wobei Funktionalität, Wahrnehmung, Emotion und Beziehungen aufeinander aufbauen (vgl. Chatton et al. 2005; Dudge/Häussermann 2017). Genauso wie das Leben stetig im Wandel ist, so verändert sich der Mensch als sexuelles Wesen über sein gesamtes Leben hinweg. Nach Erik H. Eriksons Identitätstheorie durchläuft der Mensch eine lebenslange Entwicklung, die auf Freuds Theorie der psychosexuellen Entwicklung als eine Abfolge psychosozialer Entwicklungsstufen basiert und damit gesetzmäßige Abfolge verschiedener Phasen unterstellt (vgl. Noack 2010).

2.1.2. Sexuelle Gesundheit als Grundlage für Lebensqualität

Laut WHO korreliert die sexuelle Gesundheit einer Person stark mit ihrer Gesundheit und beeinflusst so auch das Wohlbefinden und die Lebensqualität. Physische, emotionale, mentale und soziale Faktoren tragen im hohen Maße zur sexuellen Gesundheit bei. Um diese zu erhalten bedarf es einem positiven und respektvollen Umgang mit der Sexualität. Es sollte jedem Menschen ermöglicht werden, lustvolle und sichere Erfahrungen zu machen (WHO 2006). Hier liegt der Fokus ähnlich wie bei der WHO-Definition von Gesundheit auf dem holistischen Wohlbefinden unter Einbeziehung der sexuellen Rechte. Diese sexuellen Rechte wiederum beinhalten das Recht jedes Menschen auf sexuelle Gesundheit. Damit definiert die WHO Sexualität deutlich als einen entscheidenden Teil der menschlichen Existenz (vgl. IPPF 2009) (siehe Anhang 2).

Die Lebensqualität eines Menschen steht aus unterschiedlichen Gründen im Zusammenhang mit seiner sexuellen Gesundheit. Die WHO definiert Lebensqualität als „die Wahrnehmung von Individuen bezüglich ihrer Position im Leben im Kontext der Kultur und der Wertesysteme, in denen sie leben, und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Interessen“ (vgl. WHO 1995: 1403-1409). So ist sexuelle Gesundheit ein Teil der Gesamtgesundheit und sollte bei der Durchführung jeder ärztlichen Tätigkeit an einem Patienten antizipiert werden. Prof. Dr. Uwe Hartmann berichtet in seinem Vortrag „Sexuelle Gesundheit im Spannungsverhältnis zwischen den Empfehlungen der WHO und fehlender Umsetzbarkeit“,

dass in der Grundlagenforschung nachgewiesen wurde, dass sexuelle Aktivität positive Auswirkungen auf das Immunsystem und neuroendokrinologische Regelkreise hat. Dabei ist festgestellt worden, dass partnerbezogene Sexualität positivere Ergebnisse als masturbatorische Aktivitäten erzielen. So tragen die Bedürfnisse nach Beziehung, Wertschätzung, Nähe und Intimität als wesentlicher Bestandteil der Sexualität für Wohlbefinden und somato-physische Gesundheit bei. Beziehungen seien somit von bedeutender Wichtigkeit für positive Emotionen und Lebenszufriedenheit. Es sei wissenschaftlich gesichert, dass Beziehung, Bindung und Intimität eine salutogenetische Wirkung haben. Leider nehme das Thema sexuelle Gesundheit eine untergeordnete Rolle im Gesundheitssystem, im Medizinstudium sowie in der Beziehung zwischen Ärzt:innen und Patient:innen ein. Selbst eine routinemäßige Ansprache auf die Sexualität erführen nur circa 10% der Patient:innen. Der Wunsch, dass das Thema durch die Ärzt:innen angesprochen würde, sei jedoch sehr viel höher. Die Ärzt:nen gäben als Gründe „Unbehagen und Peinlichkeit; die Einstellung, dass andere Dinge wichtiger sind; ein Gefühl mangelnder Kompetenz; die Angst, die Intimsphäre der Patientin oder des Patienten mit diesem Thema zu verletzen sowie praxisökonomische Gründe“ an. Jedoch sei die Einstellung und Haltung zur sexuellen Gesundheit von Ärzt:innen von besonderer Wichtigkeit und könnten mit einer positiven Herangehensweise sehr wirkungsvoll unterstützen. In Deutschland gäbe es von 36 medizinischen Fakultäten insgesamt nur vier, die die Studierenden zum Thema sexuelle Gesundheit schulen und das nötige Wissen unterrichten. Noch gebe es in Deutschland zu wenig Daten zur Behandlung von sexuellen Dysfunktionen und Sexualstörungen durch Krankheit. Älteren Umfragen zufolge gebe es aber eine Unter- und Fehlversorgung sowie eine geringe Inanspruchnahme von professionellen Hilfsangeboten (vgl. Hartmann 2016).

2.1.3. Sexuelle Rechte

„Wenn sexuelle Gesundheit erreicht und bewahrt werden soll, müssen die sexuellen Rechte aller Menschen anerkannt, geschützt und eingehalten werden.“, heißt es in der Definition der WHO 2006. Die IPPF ist der Auffassung, dass, um hohe körperliche und geistige Gesundheit zu erlangen, die Umsetzung von sexueller und reproduktiver Gesundheit benötigt wird. Sexuelle Gesundheit kann ohne sexuelle Rechte nicht erlangt und erhalten werden. Die sexuellen Rechte bauen jedoch nicht nur auf der Gesundheit auf, sondern beinhalten die Einhaltung von Werten wie Freiheit, Integrität, Selbstbestimmung, Privatsphäre, Gleichstellung und die Würde aller Menschen bei Anwendung der Menschenrechte auf die Sexualität (vgl. IPPF 2009) (siehe Anhang 3).

2.2. Weibliche Sexualität

2.2.1. Körperliche Grundlagen und Modelle der weiblichen Sexualität

Die Sexualität von Frauen trägt, wie allgemein auch unter Kapitel 2.1.1. beschrieben, in großem Maße zum Wohlbefinden und zur Lebensqualität bei. Sexualität unterliegt im Laufe des Lebens immer wieder Veränderungen, die durch Erfahrungen und das Alter der Frau geprägt werden (vgl. Mimoun/Wylie 2009). Auch Kultur und Umwelteinflüsse begleiten die sexuelle Entwicklung der Frauen (vgl. Sigusch 2013). Sie kann als Vereinigung von Funktionalität, Wahrnehmung, Emotionen und Beziehung verstanden werden (vgl. Chatton et al. 2005). Da die weiblichen Geschlechtsorgane zum größten Teil im Inneren des Körpers liegen, können sie zum Teil nur ertastet werden. Zum Ansehen der eigenen Vulva wird ein Spiegel benötigt.

Masters und Johnson entwickelten in den 1960iger Jahren als Modell der weiblichen Sexualität den sexuellen Reaktionszyklus, später erweitert durch Kaplan, als lineare Abfolge von vier Phasen Verlangen, Erregung, Orgasmus und Entspannung (vgl. Masters und Johnson 1969; Kaplan 1979). Ein weiteres Modell wurde 2020 von der „American Foundation of Urological Disease“ (AFUD) vorgestellt, welches zu den klassischen vier Phasen noch die sexuelle Motivation und die Empfänglichkeit/Bereitschaft für sexuelle Stimulation berücksichtigt (vgl. Basson et al. 2003). Dabei werden die unterschiedlichsten Motivationen für sexuelle Beweggründe von Frauen betrachtet, wie emotionale Nähe zum/zur Partner:in, aber auch eigenes Wohlbefinden, sich attraktiv und feminin zu fühlen. Die einzelnen Phasen können in unterschiedlichem Wechsel auftreten (vgl. Basson et al. 2003).

Diese Modelle können jedoch nichts über die Qualität der Empfindungen in den einzelnen Phasen aussagen.

Viele Frauen berichten, dass sie eine stimmungsvolle Atmosphäre und ein langsames, liebevolles Angehen brauchen, um sich auf Geschlechtsverkehr einzulassen. Sexuelle Selbstsicherheit, das positive Wahrnehmen des eigenen erotischen Körpers, sowie das Begehrtfühlen durch den/die Partner:in, spielt bei vielen Frauen eine große Rolle, um sich aktiv in eine befriedigende sexuelle Beziehung und Partnerschaft hineingeben zu können. Wenn bestimmte Reize fehlen, kann die Motivation Sexualität auszuleben, nicht vorhanden sein.

2.2.2. Die Vulva

2.2.2.1. Historie der Vulva

Die Vulva ist heute für viele Frauen oft noch „Terra Incognita“ (vgl. Herrmann 2022). Sie sind so verschieden voneinander wie menschliche Gesichter. Von außen sind meistens nur

die Labien und die Klitoriseichel sichtbar, der Rest des Organs befindet sich im Inneren des Körpers.

Das Wissen über die Vulva war in der Antike nachweislich vorhanden. Das weibliche Geschlecht hatte bereits bei den Ägyptern und Griechen einen Platz im öffentlichen Leben. Das Enthüllen des Genitals erfolgte zu bestimmten feierlichen Anlässen. Auch im Europa des 18. Jahrhunderts zeigten Frauen ihr Geschlecht, um den Teufel zu vertreiben (vgl. Sanyal 2009: 28-35).

Die wissenschaftliche Beschäftigung mit der Klitoris begann im 16. Jahrhundert, als sich das Sezieren von Leichen verbreitete. Die ersten Abbildungen entstanden, die jedoch oft ungenau waren. 1844 veröffentlichte Georg Ludwig Kobelt eine herausragende Grafik (siehe Abb. 1; 2) der Klitoris, indem er die besten Präparationstechniken durchführte. Er erkannte, dass die Klitoris besonders wichtig für die Entstehung sexueller Erregung sein müsse, da er eine hohe Dichte an Nerven vorfand, im Gegensatz zur Vagina (vgl. Langosch 2022). Ende des 19. Jh. verschwand das Wissen um die weiblichen Genitalien. Die damalige Gesellschaft belegte die weiblichen Genitalien mit einem Tabu und zwang die Wissenschaft in die Knie. So verschwand die Klitoris auch aus den anatomischen Lehrbüchern. Frauen wurde ein lustvolles Interesse an Sexualität abgesprochen. Die Frauen, die sich zur Lust bekannten, wurden diffamiert. Masturbation galt lange als Krankheit. Weibliche Lust wurde kontrolliert, pathologisiert und beschnitten. Noch bis ins 20. Jh. hinein entfernten Ärzte in Nordamerika und Europa Frauen die Klitoriseichel. Auch heute werden die Frauen immer noch in zahlreichen afrikanischen, asiatischen und arabischen Ländern beschnitten. 200 Millionen Frauen und Mädchen sind weltweit davon betroffen. Mitte des 20. Jh. erwachte wieder das Interesse an der weiblichen Sexualität. Jedoch wurde die Klitoris in den anatomischen Büchern weiterhin zu klein und oft auch falsch dargestellt. Erst 2005 wurden von der australischen Urologin Helen O'Connell erste Aufnahmen der Klitoris mit Magnetresonanztomografie (vgl. O'Connell/Delancey 2005) veröffentlicht (siehe Abb. 3).

2.2.2.2. Anatomie der Vulva

Vulva (Pudendum femininum) ist die Bezeichnung für die primären äußeren Teile der weiblichen Genitalien und ist durch die Vagina mit der Gebärmutter verbunden. Vulva und Vagina werden von Plattenepithelen bedeckt (vgl. Gonzalez 2022). Die Funktionalität und das Aussehen der Vulva verändert sich im Laufe des Lebens hauptsächlich auf Grund von hormonellen Einflüssen.

Die Vulva wird durch verschiedene Strukturen gebildet:

Venushügel (Mons pubis), kleine Labie (Labia minora), große Labie (Labia majora), Klitoris, Bulbi vestibulares, Vestibulum vaginae, Bartholin-Drüsen, Paraurethraldrüsen und Hy-men (siehe Abb. 4; 5).

2.2.2.3. Venushügel und Labien

Der Venushügel ist ein subkutanes Fettpolster, durch den die Größe und Form der großen Labien bestimmt wird. Die großen Labien sind zwei bis drei Zentimeter breite, von Fettgewebe untersetzte Hautfalten, die sieben bis acht Zentimeter seitlich der Vulvaöffnung verlaufen und vor dem Damm enden. Die kleinen Labien liegen mittig von den großen Labien und umschließen den Vestibulum vaginae, den Vorhof. Die kleinen Labien können von den großen Labien verdeckt werden. Ihre Größe ist variabel und kann zwischen zwei bis zehn Zentimeter lang und zwischen einem und fünf Zentimetern breit sein. Beide Labien teilen sich in eine untere und eine obere Lamelle auf. Sie haben subkutan ein gut vaskularisiertes Bindegewebe, welches zur Erektion beiträgt. Sie werden außerdem durch ein sensibles Nervenplexus durchzogen, die für die sexuellen Wahrnehmungen zuständig sind. Auch sie sind wie die großen Labien von verhornenden Plattenepithelen bedeckt.

2.2.2.4. Klitoris

Die Klitoris ist hauptverantwortlich für die weiblichen Lustempfindungen. Sie besteht aus der Glans, der Klitoriseichel, sowie den beiden Klitorisschenkeln. Die Glans kann bis zu 0,6 Zentimeter groß sein und ist meistens von einem schwach verhornendem Plattenepithel verdeckt, indem sensible Nervenenden liegen. Zwischen der Klitoriseichel und den circa elf Zentimeter langen Schenkeln (Crura clitoridis) liegt der Corpus clitoridis, der Schaft der Klitoris. Er ist unerigiert in etwa ein bis drei Zentimeter lang. Die Klitoriseichel entspricht der Peniseichel, hat aber das Zehnfache an Sinnesrezeptoren und bildet so das Zentrum der Lust.

2.2.2.5. Bulbi vestibulares

Sie liegen medial der kleinen Labien im weiter vorne gelegenen Teil des Vestibulums und sind nicht erektile Schwellkörper. Sie sind circa drei bis vier Zentimeter lang und ein bis zwei Zentimeter breit. Sie schließen direkt unter dem Corpus clitorides ab.

2.2.2.6. Vestibulum vaginae

Das Vestibulum vaginae liegt zwischen den kleinen Labien. Das Auseinanderziehen dieser Labien gibt den Blick auf das mandelförmige Vestibulum frei. Dort befinden sich auch der Ausgang der Urethra circa zwei bis drei Zentimeter unter der Klitoriseichel, die Vagina, die Bartholin-Drüsen und die Ausgänge der Paraurethraldrüsen. Zusätzlich ist der Hymensaum zu sehen.

2.2.2.7. Bartholin-Drüsen

Sie sind die größten Drüsen des Vestibulums und haben in etwa einen Durchmesser von 0,5-1 Zentimeter. Sie enden im dorsalen Bereich der Vaginalöffnung. Sie sind im gesunden Zustand nicht ertastbar. Sie sind mitverantwortlich für die Lubrikationsproduktion während des Koitus.

2.2.2.8. Paraurethraldrüsen

Die Ausführungsgänge der Paraurethraldrüsen, auch weibliche Prostata genannt, bilden ein Geflecht, das die Urethra umgibt und zum Teil in sie mündet. Sie gibt auch das Sekret bei der weiblichen Ejakulation ab.

2.2.2.9. Hymen

Die Hymen ist eine dünne Schleimhaut mit wenigen Blutgefäßen, die sich am Vulvaeingang befindet. Es variiert stark in der Größe und Form. Es kann löchrig bis ringförmig sein, zum Teil fehlt es ganz oder verschließt den Eingang komplett.

2.2.2.10. Funktion der Vulva

Die Vulva ist vor allem für die sexuelle Empfindungsfähigkeit zuständig. Durch das Vorhandensein vieler Nerven wird die Muskulatur und die Durchblutung der Labien gesteuert. Die zahlreichen Nervenenden und Rezeptoren sprechen stark auf Berührungen, Schmerz und Temperaturwechsel an und aktivieren sexuelle Erregung. Durch die Erregung füllen sich die Blutgefäße und es kommt zum Anschwellen der Labien und der Klitoris. Die Vestibulardrüsen produzieren dadurch die Lubrikation, die für einen schmerzfreien Koitus von Bedeutung sind.

Auch für den Geburtsprozess ist die Vulva von Wichtigkeit. Die elastische Haut der Labien muss der Dehnung der Vagina folgen, damit es so wenig wie möglich zu Verletzungen kommt (vgl. Gonzalez 2022).

2.2.2.11. Sensorik der Vulva

Die Vulva ist durchzogen von Nervenendigungen, Genitalkörperchen und Vater-Pacini-Körperchen. Die unterschiedlichen sensorischen Nervenendigungen schicken bestimmte Reize ins Gehirn, wo sie verarbeitet werden. Die wichtigsten Nervenendigungen sind die Genitalkörperchen, die für die sexuelle Lusterzeugung verantwortlich sind. Sie sind dafür zuständig, dass Berührungen, Reibungen und Druck wahrgenommen werden können. Des Weiteren gibt es die Vater-Pacini-Drüsen, die Vibrationen, Berührungen und Druck wahrnehmbar machen. Zusätzlich gibt es noch freie Nervenendigungen, die auf Schmerz,

Temperatur und unterschiedliche Berührung und Druckreize spezialisiert sind. Die Klitorisichel hat in etwa 8000 sensorische Nervenendigungen und ist so ausschließlich für die Entstehung der Lust und der Auslösung des Orgasmus zuständig. Auch die Klitorisschenkel sind hochoempfindlich. Der gesamte Bereich um die Klitoris, sowie die inneren Labien können als Zentrum der Lust gesehen werden (vgl. Haag- Wackernagel 2020) (siehe Abb. 6;7).

3. Erkrankung

3.1. Vulvakarzinom

Vulvakrebs ist eine maligne Tumorerkrankung der Vulva.

Der italienische Arzt Giovanni Battista Morgagni beschrieb 1769 erstmalig ein Vulvakarzinom (vgl. Matsden et al. 2001).

Die meisten Tumore entstehen an den großen Labien, seltener an den kleinen Labien und der Klitoris. Häufig siedelt er sich auch zwischen Klitoris und Harnröhre an (vgl. Schaum 2021). 90% der Tumore der Vulva sind Plattenepithelkarzinome, während Melanome, Sarkome und Basiliome weitaus seltener auftreten. Das Krebsgeschwür kann als nichtverhornende und verhornende Form vorkommen.

Die nichtverhornende Form des Krebses sowie die vulväre intraepitheliale Neoplasie (VIN), die Vorstufe des invasiven Vulvakarzinoms, entstehen häufig durch eine sexuell übertragbare Infektion mit dem humanen Papilloma Virus (HPV). Diese Form tritt häufig bei jungen Frauen im Alter von 20-35 Jahren auf und macht ca. 30% der Erkrankungen aus (vgl. Hampl et al. 2006). Aufgrund der steigenden Anzahl der HPV-bedingten VIN bei Frauen wird auch ein weiterer Anstieg von Neuerkrankungen mit dem Vulvakarzinom unter jüngeren Frauen befürchtet. Momentan liegt die Impfquote für eine vollständige HPV-Impfserie bundesweit noch bei 51,0%, jedoch zeichnet sich ab, dass der Trend zur HPV- Impfung ansteigt (vgl. RKI 2022). Eine hohe Impfbeteiligung von Mädchen ab neun Jahren wäre wünschenswert, um die Zahl der Neuinfektionen zu reduzieren.

Die verhornende Form des Vulvakrebses machen 50-80% der Plattenepithelkarzinome der Vulva aus. Bei diesen Tumoren kann kein HPV nachgewiesen werden. Insbesondere ältere Frauen mit einem Durchschnittsalter von 77 Jahren sind davon betroffen (vgl. Basta et al. 1999).

Beide Formen des Vulvakarzinoms werden durch folgende Risikofaktoren begünstigt: chronische Infektionen mit dem HPV, Lichen sclerosus, Morquet Paget, sexuell übertragbare Infektionen wie Herpes Genitalis und Syphilis, aber auch dauerhafte Immunsuppressionen und Rauchen. Zudem erkranken Frauen am Vulvakarzinom, wenn es im Vorfeld schon eine andere durch den HPV entstandene Krebserkrankung im Genital- und Analbereich gegeben

hat. Auch ein erhöhtes Alter zwischen 60 und 70 Jahren ist risikobehaftet (vgl. RKI 2021). Dann spielen auch altersbedingte Krankheiten wie Hypertonie, Diabetes mellitus, Adipositas und Arteriosklerose eine Rolle (vgl. Stauber et al. 2007).

3.1.1. Epidemiologie

Vulvakrebs ist unter den malignen gynäkologischen Tumoren der Vierthäufigste, jedoch nur 4-5% aller weiblichen Genitalkarzinome betrifft die Vulva. In den letzten zehn Jahren ist die Häufigkeit deutlich gestiegen, insbesondere bei den unter 40-jährigen Frauen. Circa 3300 Frauen erkranken jährlich an einem Vulvakarzinom, jedoch wird vom RKI für 2022 mit bereits 3700 Neuerkrankungen gerechnet. 2009 waren es jährlich noch 2950 und 2010 insgesamt 3190 Neuansteckungen (vgl. RKI 2013). In den nächsten zehn Jahren wird das Erkrankungs- und Streberisiko auf 0,1% für Frauen unter 75 Jahre geschätzt, ab 75 auf 0,2%. 2019 starben 1016 Frauen am Vulvakarzinom (vgl. RKI 2021) (siehe Abb. 8).

3.1.2. Erkrankungsalter und Sterberate

2019 betrug das Durchschnittsalter 73 Jahre (vgl. RKI 2021). Durch die steigende Inzidenz der jungen Frauen, die durch den HPV erkranken, wurde das Durchschnittsalter jedoch bereits in Studien aus dem Jahren 2006 und 2008 auf 57 Jahre geschätzt (vgl. Judson et al. 2006; Hampl et al. 2008). Die Überlebenschance hängt im großen Maße davon ab, wie früh der Krebs entdeckt wird. Rund 90% der Frauen, bei denen der Tumor im ersten Stadium diagnostiziert wurde, überleben die Erkrankung. Es überleben jedoch nur 27% der Frauen, die bereits das vierte Tumorstadium erreicht haben. 2019 lag die relative 5-Jahres-Überlebensrate bei 73% und die relative 10-Jahres-Überlebensrate bei 68%, was bedeutet, dass mittlerweile circa zwei von drei Frauen den Krebs überleben (vgl. RKI 2021) (siehe Abb. 9).

3.1.3. Symptome

Die häufigsten klinischen Manifestationen des Vulvakarzinoms sind genitaler Juckreiz, Brennen, Dysurie, Dyspareunie, Schmerzen, die auch nach dem Geschlechtsverkehr entstehen können und blutiger Ausfluss. Es kann Läsionen geben, die flach sind, exophytisch oder ulzerierend wachsen, welche unbedingt biopsiert werden sollten (vgl. Stehmann/Look 2006). Oft wird das Geschwür erst dann symptomatisch, wenn er als Knoten zu ertasten ist und bereits eine blumenkohlartige Oberfläche hat.

Meist wird das Vulvakarzinom erst im Spätstadium diagnostiziert, weil die Frühsymptome sehr unspezifisch sind und so oft erst bei einer Routineuntersuchung bei dem/der Gynäkolog:in zufällig gefunden. Oft nehmen die Frauen Veränderungen an der Vulva, die nicht mit

Schmerzen zusammenhängen, nicht wahr. Denn leider ist die Vulva immer noch eine tabuisierte Region für viele Frauen (vgl. Hampl 2018).

Im fortgeschrittenen Stadium wächst der Tumor rasant und blutet gelegentlich. Abgestorbene Krebszellen können sich durch Bakterien infizieren und sondern dann einen übelriechenden Fluor ab. Die Schmerzen nehmen zu. Es kann zu Abklatschmetastasen kommen, wenn der Primärtumor andere Hautflächen berührt (vgl. Hampl 2018).

3.1.4. Metastasierung

Das Vulvakarziom ist ein langsam wachsender Krebs. Im fortgeschrittenen Stadium kann es zu Metastasen kommen. Sogenannte Abklatschmetastasen entstehen, wenn der Primärtumor andere Hautflächen berührt und überträgt. Metastasen können sich auch in anderen Organen bilden, je weiter der Krebs fortschreitet. Blase, Vagina, After und Damm sind besonders häufig betroffen, was zu Funktionsstörungen der einzelnen Organe führen kann (vgl. Hampl 2018). Schon im frühen Stadium kann der Tumor lymphogen metastasieren. Zunächst in die inguinalen, später dann in die pelvinen, iliakalen und auch paraaortalen Lymphknoten. Im späteren Stadium kann es zu hämatogenen Metastasen in Herzmuskel, Lunge, Leber und Skelett kommen (vgl. Griesbaum 2017).

3.2. Diagnosestellung

Wenn ein Verdacht auf Vulvakarzinom besteht, wird zunächst von dem/der Gynäkolog:in eine Vulvoskopie und ein Essigtest durchgeführt. Bei Aufquellen und weißlicher Verfärbung des Gewebes wird eine Gewebeprobe entnommen. Wenn sich der Verdacht bestätigt, wird die Ausweitung des Tumors erfasst. Vagina, Leistenlymphknoten und Beckenorgane werden durch Sonographie und Computertomographie gescreent, zum Teil wird auch eine Urethrozystoskopie und eine Rektoskopie gemacht, um das Krebsstadium zu bestimmen (vgl. Wimberger 2018). Die Diagnostizierung von Fernmetastasen wird erst bei einem Krebsbefund von FIGO > II, mit Hilfe eines CTs oder MRTs vorgenommen. Die FIGO-Klassifizierung wird genutzt, um die Tumorstadien einzuteilen. FIGO fasst vier Stadien der malignen Tumore zusammen als TNM.-Klassifikation. „T“ steht für Primärtumor, „N“ für Lymphknoten und „M“ für Fernmetastasen (vgl. DGGG 2015:74) (FIGO siehe Abb. 10 und Bilder verschiedener Stadien siehe Abb. 11-13).

3.2.1. Grading und Staging

Der Differenzierungsgrad, genannt *Grading*, beschreibt wie sehr der Tumor dem Ursprungsgewebe ähnelt. Dadurch kann die Aggressivität des Krebses als eine Prognose zum

Krankheitsverlauf ermittelt werden. Es gibt drei Differenzierungsgrade, gut, mäßig und schlecht differenziert: G1 bis G3, die den Grad der Erkrankung benennen.

Die Ausdehnung des Tumors wird durch das *Staging* festgelegt (vgl. VulvaKarzinom-Selbsthilfe 2019:20/21).

3.3. Therapie

3.3.1. Operation

Die operative Therapie stellt die Behandlung der ersten Wahl dar. Durch eine Hemivulvektomie oder eine radikale Vulvektomie soll das Karzinom mit einem festgelegten Sicherheitsabstand vollständig aus dem Gewebe entfernt werden (vgl. Selka o. D.). Bei der Hemivulvektomie wird mit Erhalt der Klitoris operiert, bei der radikalen Vulvektomie wird die gesamte Vulva einschließlich der Haut um das Unterhautfettgewebe, der großen und kleinen Labien und der Klitoris entfernt. Oftmals wird die Operation mit einer Chemotherapie und/oder Bestrahlung kombiniert. Die Vorgehensweise hängt sowohl vom Tumorstadium als auch vom Sitz des Tumors ab. Die Krebsvorstufe (VIN) kann meist noch durch Laser oder Skalpell entfernt werden, wobei das Aussehen der Vulva nicht verändert wird. Wenn das Geschwür eine Infiltrationstiefe von $<1\text{mm}$ hat, wird zunächst eine Hemivulvektomie vorgenommen und der Tumor mit einem Abstand von 3mm ins gesunde Gewebe herausgeschnitten. In diesem Stadium sind die Lymphknoten meist noch nicht befallen und es bedarf keiner weiteren Behandlung. Bei Tumoren mit Infiltrationstiefe von $>1\text{mm}$ wird meist die radikale Vulvektomie angewandt. Der Sicherheitsabstand im gesunden Gewebe sollte mindestens 10 mm sein. Hier wird die Wunde so vernäht, dass sowohl eine Vaginalöffnung wie auch eine Öffnung für die Harnröhre entstehen. Je nach Größe der Wunde wird Haut oder Muskulatur vom Oberschenkel oder Bauch als Verschluss genutzt. Bei einem Krebs $>1\text{mm}$ besteht auch ein erhöhtes Risiko für Lymphmetastasen. Da ein Befall der Lymphknoten erhebliche Auswirkungen auf die Prognose der erkrankten Person hat, werden die Leisten- und Beckenlymphknoten oftmals gleich mitentfernt. Das alleinige Entfernen der Sentinel-Lymphknoten reicht nicht aus. Je nach Größe des Tumors, entscheidet sich welche weiteren Organe mitentfernt werden müssen. So kann es auch zur Entfernung von Uterus, Ovarien, Blase und Enddarm kommen. Um Geschlechtsverkehr zu ermöglichen, wird eine neue Vagina operativ gebildet. Bei einer Vulvektomie ist eine Rekonstruktion der Vulva notwendig (vgl. Merkle/Schlund 2020: 4). Ziele der Operation sollten einen bestmöglichen Funktionserhalt der Vulva, sowie ein ästhetisches Äußeres sein, um negative Auswirkungen auf die Sexualität zu verringern.

Durch die Behandlung eines Vulvakarzinoms kann es zu einigen Komplikationen kommen:

„Blutungen und Nachblutungen, Verletzungen benachbarter Organe, wie der Harnröhre, dem Harnleiter, der Blase und dem Darm, Störung der Nieren-, der Blasen- und/oder der Darmtätigkeit, allergische Reaktionen, Thrombosen, Embolien, Infektionen, Entzündungen im Bauchraum oder im Unterleib beispielsweise der Blase, des Schambein, der Vagina, der Gebärmutter und/oder des Eileiters und/oder der Eierstöcke, verzögerte Wundheilung und Lymphödeme, die gerade nach einer zusätzlichen Strahlentherapie besonders häufig auftreten. Weiterhin können Bewegungsstörungen, Beeinträchtigung der Sexualität, psychische Störungen durch Körperbildveränderung, Absterben von Gewebe im Operationsgebiet, Empfindungsstörungen, Narbenschmerzen, Narbenbruch, sowie Wechseljahresbeschwerden ähnliche Beschwerden entstehen.“ (vgl. Vilkkama, 2022:11).

Bleibende Störungen der Psyche und der Körperfunktionen in der Sexualität sind nicht selten. Es kann zu großen Krisen des Selbstwertgefühls durch das veränderte Körperbild des äußeren Geschlechts kommen (vgl. DGGG 2015: 130).

3.3.2. Rekonstruktive Operation

Die plastisch rekonstruktive Operation dient der Erhaltung der Funktion und der Ästhetik der Vulva. Sie findet in einer einzigen Operation mit der Entfernung des Tumors statt, um das Risiko einer Wundheilungsstörung zu verringern. Damit soll das Trauma eines postoperativen Erscheinungsbildes der Vulva minimiert werden, was das Entstehen und zu Störungen des Selbstwertgefühls der Patientinnen führen kann. Da es auch zu Schmerzen, Empfindungs- und Orgasmusstörungen kommen kann, die durch die mögliche Verengung des vaginalen Eingangs, die Verkürzung der Vagina und Narbenbildungen im gesamten Bereich der Klitoris entstehen, wird die rekonstruktive Operation auch für die Erhaltung der Kohabitionsfähigkeit genutzt und ist somit kein rein kosmetischer Eingriff (vgl. Hampl/Kürzel 2014: 343). Damit hilft die plastische Operation den Frauen die körperliche Integrität und sexuelle Lebensqualität bestenfalls wiederherzustellen. Es sollte darauf geachtet werden, dass ein dehnbarer und genügend weiter vaginaler Eingang entsteht, Miktion und Defäkation noch möglich sind und Sinneswahrnehmungen durch Pudendal- und Genitofemoralnerven bewahrt werden (vgl. UK Essen 2016). Die Rekonstruktionen werden mit Hautlappen, die möglichst aus der Region der gesunden Vulva entnommen werden, durchgeführt. Bei größeren Defekten müssen die Hautlappen von der Bauchdecke oder der Oberschenkelinnenseite verwendet werden (vgl. Hampl/Weikel 2018).

Es gibt verschiedene Lapp-Techniken, die je nach Größe des Defekts Verwendung finden. Genannt seien: der pubolabiale V-P Flap, der Limberg-Flap, der hintere und vordere Labienflap und der pudendale Oberschenkel flap (siehe Abb.14). Als Beispiel soll hier der V-Y Flap beschrieben werden:

Der V-Y Flap ist ein lokaler Hautlappen, der aus allen Bereichen der gesunden Vulva herausgeschnitten werden kann. Er wird besonders für den Bereich der vorderen Vulvarekonstruktion oder der kleinen Labien verwendet, in dem das Fettgewebe des Mons pubis benutzt

wird. Der Lappen wird dreieckförmig herausgetrennt und kaudal verlagert, sie können auch zur Introitusrekonstruktion verwendet werden. Der durch die Mobilisierung entstandene Defekt am Mons pubis wird vernäht. So wird das „V“ zum „Y“ (vgl. Hampl/Janni 2012) (siehe Abb. 15).

Die plastische rekonstruktive Operation kann verschiedene Komplikationen mit sich bringen. Durch die Verpflanzung der Haut entstehen Narben, so kann es zu einer Lappennekrose und zu Wundheilungsstörungen im Bereich des Hebedefekts kommen (vgl. Misani/Rovati 2001).

3.3.3. Adjuvante Strahlentherapie

Die adjuvante Strahlentherapie wird zum Teil genutzt, um Rezidive zu vermeiden, besonders, wenn der Tumor nicht vollständig entfernt werden konnte oder der Sicherheitsabstand zu gesundem Gewebe nicht eigenhalten wurde. Zusätzlich sollte bestrahlt werden, wenn es Lymphknotenmetastasen >5mm gegeben hat. Diese Therapie ist eine lokale Maßnahme und soll nur im Feld der Bestrahlung die Krebszellen zerstören. Durch ionisierte Strahlung wird die Erbsubstanz der Zellen abgetötet. Die Strahlendosis liegt bei 40 bis 70 Gy (vgl. DKG 2014). Durch die auftreffende Strahlung können leicht andere gesunde Organe, wie die Ovarien, in Mitleidenschaft gezogen werden. Die Frauen haben mit etlichen Nebenwirkungen zu kämpfen (vgl. Kieseritzky von/dkg-web.Redaktion 2018).

Wenn im Bereich der Vulva und des Anus bestrahlt wird, kann es zu erheblichen Schmerzen und Verbrennungen kommen. Die Schleimhäute werden dünn und brüchig, was zu Blutungen und Schmerzen beim Geschlechtsverkehr führen kann. Wunde Stellen und gutartige Geschwüre können sich in der Vagina entwickeln, die wiederum schmerzhaft sind. Das Gewebe verhärtet sich durch Narbenbildung so, dass die Elastizität der Vagina abnimmt und die Dehnung mit Schmerzen verbunden ist. Es kommt häufig zu Stenosen, die zum Teil durch Dehnen mit Dilatoren oder, wenn noch möglich, regelmäßigem Geschlechtsverkehr vorgebeugt werden soll. Bestrahlung kann zur Unfruchtbarkeit, plötzlichem Eintreten der Wechseljahre mit all ihren Auswirkungen und Libidoverlust führen (vgl. Zettl/Hartlapp 2002: 91/90).

3.3.4. Chemotherapie

Eine Chemotherapie wird meist dann eingesetzt, wenn der Krebs bereits metastasiert. Durch die Therapie mit den Zytostatika sollen die Krebszellen im gesamten Körper angegriffen und vernichtet werden, indem die Zytostatika in den Vermehrungs- und Teilungszyklus der Zellen eingreift. Die Medikamente werden durch Infusionen, Tabletten oder Spritzen verabreicht. Es gibt zahlreiche Nebenwirkungen, die von Patientin zu Patientin und je nach Medikament unterschiedlich ausfallen. Nebenwirkungen sind unter anderem: Übelkeit,

Veränderung des Geruchssinns, Haarverlust an allen Körperstellen, Soor, Schwächung des Immunsystems, Depressionen und Fatigue (vgl. Kieseritzky von/dkg-web.Redaktion 2018). Die Kombination von Chemo- und Strahlentherapie wird angewandt, wenn der Tumor inoperabel ist, um die Funktionen der anderen Organe bei Tumoren im Stadium T3 zu erhalten. Zum Teil wird sie auch neoadjuvant genutzt, um die Größe des Tumors zu verkleinern.

3.4. Nachsorge

In den ersten drei Jahren finden regelmäßig alle drei Monate Kontrollen durch den/die Gynäkolog:in statt. Im vierten und fünften Jahr halbjährlich und nach dem fünften Jahr einmal jährlich. Bei erneuten Beschwerden oder Gewebeveränderungen sollte eine Biopsie gemacht werden (vgl. Kieseritzky von/dkg-web.Redaktion 2018).

3.5. Therapie und Folgen für Sexualität

Vulvakrebs und seine Behandlungen haben erhebliche Auswirkungen auf die sexuelle Funktionsfähigkeit.

Die Diagnose und Therapie des Vulvakarzinoms kann zu zahlreichen körperlichen und psychischen Beeinträchtigungen führen, die negative Auswirkungen auf die sexuellen Funktionen und damit auf den Geschlechtsverkehr (ausgelebte Sexualität) haben. Schon vor der Diagnosestellung haben die betroffenen Frauen oftmals Probleme beim Geschlechtsverkehr mit Schmerzen oder blutigem Ausfluss. Durch die Vulvektomie wird das Aussehen und die Funktion der äußeren Genitalien drastisch verändert (vgl. Green et al. 2000). Viele Frauen leiden sehr unter dem Gefühl des Verlustes ihrer Weiblichkeit. Zudem bereiten die Vernarbungen Schmerzen und Wahrnehmungsstörungen.

Die sexuelle Funktionsfähigkeit wird stark beeinträchtigt. Durch die Senkung des Östrogenspiegels verringert sich die vaginale Lubrikation, was zu Scheidentrockenheit führt. Der plötzliche Hormonabfall kann zu abrupten Veränderungen führen, die für die Frauen, die altersbedingt noch nicht durch die Wechseljahre gegangen sind, schwer zu bewältigen sind. So kommt es zu Wechseljahresbeschwerden, wie Hitzewallungen, Schweißausbrüchen, und Verminderung der Libido. Durch Dyspareunie erleben Frauen gehemmte Orgasmen und vermindertes Vergnügen. Durch die Nebenwirkungen der Chemotherapie, wie Übelkeit und Müdigkeit kann es zu Beeinträchtigung der Libido kommen. Durch die Bestrahlung haben die Frauen meistens anhaltende Störungen wie vaginale Atrophie, vaginale Stenose, Elastizitätsverlust des Vaginalgewebes und vaginale Verkürzung. Es kann zu Verlust der Fertilität kommen. Hinzu kommen Ängste, dass durch Geschlechtsverkehr ein Rezidiv oder Schädigungen verursacht werden oder der Krebs auf die Partner:in übertragen werden könnte.

Sorgen um das Sexualleben, ob die Partner:in bei Ihnen bleibt, können Beziehungsprobleme auslösen (vgl. Stead et al. 2007).

2007 beschrieben Likes et al., dass es einen Zusammenhang von zunehmender Exzisionsgröße und schlechterer sexueller Funktion und Lebensqualität gebe. Ein höheres Alter bei der Diagnosestellung sei ein weiterer Grund für sexuelle Probleme nach der Behandlung des Vulvakarzinoms.

Das Leid, was diese Folgeerscheinungen für die persönliche Sexualität verursacht, wird nicht von allen Frauen gleich empfunden. Die Wahrnehmung der Symptome können ganz unterschiedlich stark erfahren und bewertet werden (vgl. Schorsch/Spengler 1981). Es hängt auch davon ab, wie wichtig Sexualität und Intimität vor der Erkrankung gewesen sind, was für eine Rolle das sexuelle Erleben während und nach der Erkrankung spielt. So kann die Sexualität dauerhaft oder auch nur zeitweise in den Hintergrund treten (vgl. Zettl 2006).

3.6. Psychosoziale Folgen

Neben den physiologischen Folgen einer Vulvakarzinomerkrankung und Behandlung entstehen oft auch psychosoziale Folgen. So kann zum Beispiel ein gestörtes Körperbild durch die Vulvektomie, Beziehungsprobleme oder auch die psychische Verfassung eine negative Auswirkung auf die sexuellen Funktionen und Aktivitäten haben.

Das Selbstbewusstsein der betroffenen Frauen kann negativ durch das neue Körperbild beeinflusst werden, was durch die Operation entstanden ist oder durch das neue Körpergefühl, wie zum Beispiel durch den Verlust der Fertilität (vgl. Stead et al. 2007). In einer Studie zur Korrelation zwischen Zufriedenheit mit dem eigenen Körper und sexueller Funktionsfähigkeit wurde herausgefunden, dass höhere sexuelle Befriedigung mit weniger Beschwerden und einem positiven Körperbild einherging (vgl. Carmack/Taylor 2004). Der Verlust der Fertilität kann dazu führen, dass Frauen sich nicht mehr attraktiv und feminin fühlen, was Konsequenzen für das Ausleben ihrer Sexualität zur Folge hat. Diese Probleme bestehen allerdings nicht nur für jüngere Frauen, sondern beeinflussen auch die Älteren, welche schon postmenopausal sind und mit der Fortpflanzung abgeschlossen haben (vgl. Juraskova et al. 2003). Ohne Sinnlichkeit in der Beziehung findet häufig bei den erkrankten Frauen und ihren Partner:innen eine emotionale Distanzierung statt. Sich nicht mehr gegenseitig zu Berühren kann einen Verlust von Geborgenheitsgefühl und emotionaler Nähe auslösen. Das kann sich negativ auf die Qualität der Beziehung auswirken und Ängste und Depressionen verstärken (vgl. Frisch et al. 2017). Ein positiver Umgang mit dem eigenen Geschlecht wird durch das Gefühl des Begehrtwerdens durch den/die Partner:in verstärkt (vgl. Bischof-Campbell 2012). Körperkontakt und das Austauschen von Zärtlichkeiten auch ohne Geschlechtsverkehr können das allgemeine Wohlbefinden und die Lebensqualität positiv beeinflussen und

so auch positiv zur Überwindung der Krankheit beitragen. Eine veränderte Sexualität neu erforschen und sich ausprobieren kann das Selbstwertgefühl stärken, Stress reduzieren und das Immunsystem stärken (vgl. Frisch et al., 2017).

4. Forschungsmethodik

In diesem Teil der Arbeit wird beschrieben, welches Forschungsdesign zur Auswertung der Forschungsfragen genutzt und wie es durchgeführt wurde. Es werden die Stichprobengewinnung und der Ablauf des Interviews vorgestellt. Es wird beschrieben, anhand welcher Parameter das Forschungsmaterial ausgewertet worden ist. Zudem gibt es Informationen zur Forschungsethik und zum Datenschutz.

In der wissenschaftlichen Forschung gibt es die quantitative und die qualitative Analysemethode. Ziel ist es Material zu analysieren, dass durch Kommunikation entstanden ist (vgl. Mayring 2022:11).

Der qualitative Ansatz versucht introspektiv den Forschungsgegenstand zu verstehen (vgl. Mayring 2022:19), während der quantitative Ansatz mathematische Begriffe und Vergleichswerte auswertet, um objektive Ergebnisse zu erhalten. Beide Ansätze bilden eine Forschungseinheit, die sich durch die verschiedenen genutzte Ausdrucksform unterscheidet (vgl. Mayring 2022:17). Als Grundlage der Untersuchung dienen die Ergebnisse eines teilstrukturierten Interviews mit Frauen, die von einer Vulvakarzinomerkrankung betroffen sind. Im Rahmen dieser Untersuchung sollen Hinweise auf Gemeinsamkeiten und individuelle Unterschiede herausgearbeitet werden. Diese Hinweise könnten helfen zukünftige Empfehlung vorzubringen, was die ärztliche Versorgung und die Aufklärung der Erkrankten anbelangt. Diese Erkenntnisse und daraus formulierte Empfehlungen können im Einzelnen helfen, die Lebensqualität von Patient:innen zu verbessern. Dafür eignet sich besonders die Analyse mit der qualitativen Erforschungsmethode, da hier das subjektive Erleben der Frauen im Einzelfall betrachtet und verständlich gemacht wird (vgl. Helfferich 2011: 21). Daher wählte die Autorin für diese Arbeit den qualitativen Ansatz, um bei diesem intimen Thema Raum für individuelle Aussagen zu geben. Zusätzlich wurden die Ergebnisse unter Einhaltung der Gütekriterien Objektivität, Reabilität und Validität ausgewertet (vgl. Mayring 2022: 52), um dem Status einer sozialwissenschaftlichen Forschungsmethode zu genügen (vgl. Mayring 2022: 118).

4.1. Interviewmethode

Die Untersuchung erfolgte durch semistrukturierte Interviews, die mit an Vulvakarzinom erkrankten Frauen geführt wurden. Die Grundlage des Interviews bildete ein Interviewleitfaden, der sich an den Forschungsfragen (siehe Kapitel 1.4.) orientierte.

Das semistrukturierte Interview bietet die Möglichkeit durch offene Fragen Raum für die Darstellung persönlicher Erfahrungen zu geben. Diese folgen zwar den Leitfragen, sind jedoch in ihrer Relevanz dem Erzählfluss der Interviewten untergeordnet. Der Leitfaden dient also nur zur Orientierung, als Ordnungsmuster. Trotz der Offenheit der Fragestellung, bleibt der Fokus auf der Beantwortung der Fragen (Pryborski/Wohlrab-Sahr 2013: 126/127). Da es sich in dieser Arbeit um eine eng gefasste Fragestellung handelt, sieht die Autorin diese Art von Interview als dienlich, um adäquate Antworten auf ihre Forschungsfragen zu erhalten.

In den zwei geführten Pilotinterviews zeigte sich, dass hier die Fragestellung zu stringent gewählt wurde. In der Analyse wurde deutlich, dass die Frauen das Interview als ein Abfragen zum Thema empfanden. So passte die Autorin in einer Nachjustierung die Interviewleitfragen und ihre Strategie an die Bedürfnisse der Frauen an.

Die Autorin entschied sich dafür, zu Beginn des Gesprächs einige sozio-demografische Eckdaten abzufragen und dann eine Erzählung-generierende Eröffnungsfrage zu stellen. Da Störungen in der Sexualität ein sehr intimes Thema sind, bestand die Gefahr, dass die Frauen sich nicht wohlfühlen könnten, mit einer Fremden intime Probleme zu besprechen. Die Antworten zu den Fragestellungen konnten im Einzelfall schon in die Anamnese eingebettet werden (Interviewleitfaden siehe Anhang 4).

Die Interviews wurden über das Programm „Zoom“ geführt und aufgenommen, sowie zusätzlich mit einem Audiogerät aufgezeichnet. Alle Interviews wurden anschließend von einem Transkriptionsbüro transkribiert und von der Autorin anonymisiert, sodass keine Rückschlüsse auf die befragte Person gezogen werden können (Transkriptionsregeln siehe Anhang 5).

Ein Zoominterview zu führen, schien am geeignetsten, da die Interviewpartnerinnen verteilt in unterschiedlichen Regionen Deutschlands leben und der Zeitrahmen eine Anreise für ein persönliches Interview nicht möglich machte. Mit allen Interviewpartnerinnen wurde die Aufnahme durch Zoom besprochen und abgeklärt, sie bekamen im Vorfeld die Datenschutzrichtlinien und gaben ihre Einwilligung schriftlich. Auf den Datenschutz, die Anonymisierung und die Forschungsethik, wird im Weiteren eingegangen (siehe Kapitel 4.2.-4.4.).

4.2. Datenauswertung

Die Datenauswertung durch die qualitative Inhaltsanalyse hat zum Gegenstand, dass die Analyse theoriegeleitet, systematisch und nach expliziten Regeln durchgeführt wird und für

andere vollkommen nachvollziehbar und überprüfbar ist. Mayring nennt sie eine „Schlussfolgernde Methode“ (vgl. Mayring 2022: 13). Die Analyse der fixierten Kommunikation verläuft über die Auswertung der Texte durch ein deduktives und/oder ein induktives Kategoriensystem, welches anhand der Forschungsfragen im Vorfeld erarbeitet (deduktiv) oder aus dem Material selbst heraus entwickelt wird (induktiv). Zu Beginn dieser Arbeit wurden die Hauptkategorien deduktiv anhand der Forschungsfrage festgelegt. Bereits bei der ersten Erarbeitung wurden teilweise induktiv neue Kategorien und Unterkategorien entwickelt. Insgesamt wurden die Interviews dreimal durchgearbeitet, wobei nach der zweiten Durchsicht keine weiteren induktiven Kategorien mehr zugefügt wurden.

4.3. Gütekriterien in der qualitativen Inhaltsanalyse

Die drei klassischen Gütekriterien Reliabilität (Zuverlässigkeit), Objektivität (Unabhängigkeit) und Validität (Gültigkeit) werden in der quantitativen Forschung als vergleichsweise konsensfähig angesehen. Oftmals stoßen sie jedoch in der qualitativen Forschung auf Kritik. Zum einen kann es leicht zu Vermischungen der drei Testgütekriterien, welche sich auf Messungen beziehen, und den Kriterien wissenschaftlicher Aussagen, die besonders vom Forschungsdesign abhängen, kommen. Des Weiteren ist zu ergründen, ob es von Nutzen ist, Kriterien für eine bestimmte wissenschaftstheoretische Studie in eine gänzlich andere zu übertragen (vgl. Döring/Bortz 2016: 106-107). Bei der Bestimmung der Reliabilität zeigt sich ein Paralleltestverfahren oftmals problematisch, da die Auswertung von Texten schwer erwiesen werden kann, daher empfiehlt Mayring eine Intercodereliabilität, wobei die Analyse von mehreren Personen vorgenommen wird. Dieses ist im Fall der vorliegenden Arbeit nicht vorgenommen worden. Diese Intercodereliabilität dient zur Objektivität der Untersuchung. Für die Validität der Arbeit ist die Reliabilität jedoch die Voraussetzung. Je mehr unberücksichtigte Faktoren die Variabilität der Phänomene beeinflussen, umso mehr wird die Reliabilität durch die Aufhebung dieser Störfaktoren die wichtigen Aspekte der Validität negativ beeinflusst. Um die Kritik zu enthärten, werden heute die Gütekriterien teilweise durch „Verfahrensdokumentation, argumentative Interpretationsabsicherung, Nähe zum Gegenstand, Regelgeleitetheit, kommunikative Validierung und Triangulierung“ erweitert (Mayring 2022: 120). In der qualitativen Forschung sollen jedoch die Prinzipien der Offenheit und der intersubjektiven Nachvollziehbarkeit als zentrale Kriterien hervorgehoben werden (vgl. Döring/Bortz 2016: 66 und 114). Diese Arbeit legt besonderen Wert auf die Offenheit, also die Annäherung an die Untersuchungsperson, was besonders in der Erstellung von induktiven Kategorien während der Auswertung zum Tragen kommt. Das Prinzip der intersubjektiven Nachvollziehbarkeit wird durch die Transparenz und Dokumentation des Forschungsprozesses erfüllt (siehe Kapitel 4.5.;4.6.).

4.4. Forschungsethik

Die Regeln in der Forschungsethik in den Sozialwissenschaften bestimmen wie die Beziehung zwischen den Proband:innen der Untersuchung und den Forschenden zu verlaufen hat. Sie beinhalten die freiwillige Teilnahme, die Wahrung der Anonymität, den Schutz vor Schädigung, sowie Zulässigkeit verborgener Arten der Beobachtung (vgl. Hopf 2016: 195/196). Die Forschende ist dafür verantwortlich, dass eine Schädigung der an der Untersuchung teilnehmenden Person, durch Verletzung der Persönlichkeitsrechte, nicht geschieht. Insbesondere in Bezug auf eine intime Befragung ist besonders stark darauf zu achten.

4.5. Stichprobenbeschreibung – Wahl der Interviewpartnerinnen

Mit der Akquise der möglichen Interviewpartnerinnen begann die Autorin bereits im Juni 2022. Da die einzige offizielle Selbsthilfegruppe, bereits 2019 aufgelöst wurde, und die angeschriebenen Kliniken, die Vulvakarzinom-Patientinnen betreuen, aufgrund des Datenschutzes keine Nachrichten an Patientinnen weiterleiten und auch die Mitglieder der Facebookgruppe „to strong 4 me“ sich auf Anfrage nicht meldeten, gestaltete sich die Akquise herausfordernd. Ein Chefarzt einer kontaktierten Klinik reagierte auf ein Anschreiben mit dem Angebot, Fragen zu beantworten und Flyer an Patientinnen weiterzuleiten. Auf der Suche nach Selbsthilfegruppen stieß die Autorin auf verschiedene Rehakliniken, die sie anschrieb. Die Rehaklinik in Bad Oexen, deren Schwerpunkt auf Brust- und Vulvakrebs liegt, bietet Gespräche über Sexualität durch besonders ausgebildete Schwestern an. Eine der Schwestern half der Autorin, indem sie einen Informations-Flyer und einen Instagram-Aufruf zum Vorhaben (siehe Anhang 6) auf ihrem persönlichen Account veröffentlichte und so meldeten sich Anfang Juli 2022 insgesamt 15 Frauen, die Interesse daran zeigten, sich interviewen zu lassen. Es folgten einige E-Mailwechsel, in denen die Autorin den Sachverhalt noch einmal verstärkt erläuterte.

Schlussendlich erklärten sich zehn Frauen für ein Interview bereit, von denen zwei als Pilotinterview geführt wurden.

Die für diese Arbeit zu berücksichtigenden Frauen willigten in ein Zoominterview ein. Die Kommunikation vor dem Interview verlief über E-Mails. Allen Frauen wurde angeboten vor dem Interview ein kurzes Kennenlernen durch ein Telefongespräch oder ein Zoom-Gespräch durchzuführen, worauf aber nur eine Frau zurückkam, die für die Pilotstudie ausgewählt wurde (E-Mails siehe Anhang 7).

Vor dem Interview wurden Informationen zum Datenschutz und die Einwilligungserklärungen verschickt, die zeitnah vor dem stattfindenden Gespräch unterschrieben zurückgesendet wurden (Anhang 8).

Die Interviews wurden im Zeitraum vom 19.09.2022 bis 28.09.2022 geführt. Die semistrukturierten Interviews dauerten im Durchschnitt 54 Minuten. Die Frauen, die sich interviewen ließen, sind im Alter zwischen 31 und 58 Jahren. Der Durchschnitt lag 2018 (RKI) bei 73 Jahren. Der Altersdurchschnitt bei den Frauen, die sich für das Interview zur Verfügung gestellt haben, liegt bei 45,25 Jahren. Unter den interviewten Frauen war keine Frau, die einer Totaloperation der Vulva unterzogen wurde.

Das subjektive Erleben der einzelnen Frauen stand im Fokus des Interviews und mit ihren individuellen Erfahrungen wurden die Forschungsfragen beleuchtet. Das Nachfragen diente dem tieferen Verständnis der Befindlichkeiten. Die gesamten Interviews wurden von der Autorin der Arbeit alleine geführt. Der Leitfaden wurde mit offenen Fragen variierbar konzipiert, um eine möglichst natürliche Gesprächssituation zu kreieren.

Direkt nach der Einwahl gab die Autorin der Befragten mündlich einen kurzen Überblick, über den Ablauf des Interviews, den zeitlichen Rahmen von circa einer Stunde und den Grundsatz der Freiwilligkeit der Auskünfte.

Dann stellte sich die Autorin kurz persönlich vor und erklärte, warum sie diese Forschungsfragen für ihre Masterarbeit gewählt habe. Es gab auch Raum für Fragen zu ihrer Person. Dann wurde um das Einverständnis für den Beginn der Aufzeichnung gebeten und danach sowohl das Audiogerät, als auch die Zoomaufnahme gestartet.

4.6. Interviewablauf

Zu Beginn der Aufzeichnung des Interviews wurde zunächst die Einverständniserklärung für die Aufzeichnung und Verwertung des Interviews mündlich eingeholt. Es wurde auch gefragt, ob noch Fragen diesbezüglich offen seien. Darauf folgte eine kurze soziodemografische Befragung, die in der Beschreibung der einzelnen Befragten zu finden sind. Wie man Anhand der Beschreibung der interviewten Frauen sehen kann, kann eine solche Vulvakarzinomerkrankung jede Frau treffen. Alle Frauen sind unterschiedliche Individuen mit unterschiedlichem Alter, Wohnort, Bildungs- und Lebensstand.

Um nicht direkt auf die Sexualität zu sprechen zu kommen, bat die Autorin die Befragten zunächst ausführlich über ihre Krankheitsgeschichte zu berichten. Wenn es dabei schon zu einzelnen Antworten bezüglich der Forschungsfragen kam, lies die Interviewerin dies zu. Es gab einzelne Zwischenfragen, um Sachverhalte für die Autorin verständlicher zu machen. Nach der Krankheitsgeschichte, die bei den meisten der Frauen einen großen Platz in der Zeit des Interviews einnahm, kam die Interviewerin auf die Forschungsfragen zu sprechen und versuchte, wenn möglich, die Reihenfolge „Diagnose, Behandlung, Rehaklinik“ im Blick zu behalten. Zum Abschluss wurde ein weiteres Mal auf die individuellen Wünsche der Frauen eingegangen, paraphrasiert und nachgefragt.

Die Interviewerin schrieb vor und nach jedem Interview eine kurze Zusammenfassung über die eigene Befindlichkeit, evaluierte den Verlauf des Gesprächs, indem sie die eigene Gesprächsführung kritisch hinterfragte und Anregungen für das nächste Interview festhielt.

4.7. Angaben zu den Interviewpartnerinnen der Studie

4.7.1. B01:

Teilnehmerin B01 ist 36 Jahre alt und ledig. Sie lebt in einer kleinen Stadt in Baden- Württemberg. Sie war in einer Beziehung während der Diagnose, und hatte nach dem Ende der Beziehung gelegentlich neue Sexualpartner. Sie hat keine Kinder. Ihr vorhandener Kinderwunsch, ist durch die Behandlung nicht mehr möglich. Sie hat einen Hauptschulabschluss, hat dann eine weiterführende Schule besucht und arbeitet als Qualitätsfachfrau.

Die Erstdiagnose wurde im Juli 2018 gestellt. Es folgten eine Behandlung durch Operation, Bestrahlung und Chemotherapie. Die erste Operation erfolgte im August 2018, später folgte dann noch eine zweite. Die Bestrahlung und Chemotherapie wurde bis Januar 2019 durchgeführt. Ihre Klitoris ist zum Teil erhalten, äußere und innere Vulvalippen sind entfernt worden und auch die Klitoriseichel, die aber neu geformt wurde. B01 hat keine Informationen zur Sexualität bekommen.

4.7.2. B02:

B02 ist 39 Jahre alt und verheiratet. Sie hat ein Kind und lebt in der Beziehung schon während Diagnose. Sie ist mit ihrem Mann seit ihrem 17. Lebensjahr liiert. Sie hat das Abitur absolviert, ist Logopädin und lebt in einer großen Stadt in Deutschland.

Die Erstdiagnose wurde im September 2017 gestellt. Sie leidet seit 2013 an Lichen sclerosus. Ihre rechte Labie wurde operativ entfernt. Sie ist in keine Rehaklinik gegangen. Die Klitoris wurde in der ersten Operation zunächst verdeckt, was durch eine zweite Operation wieder entfernt wurde. B02 hat keinerlei Aufklärung bekommen während der Behandlung.

4.7.3. B03:

B03 ist 58 Jahre alt. Sie ist verheiratet und hat drei Kinder. Nach Abschluss der Realschule hat sie eine Ausbildung zur technischen Zeichnerin absolviert. Sie lebt mit ihrem Mann in Niedersachsen, in einer mittelgroßen Stadt.

Die Erstdiagnose wurde im Oktober 2019 gestellt. Bei der Operation wurden die kompletten Klitorisschenkel entfernt und die kleinen Labien, welche aber mit Haut vernäht wurden, so dass es für B03 kaum sichtbar ist. B03 hat keinerlei Informationen zum Thema Sexualität bei ihrer Frauenärztin, im Krankenhaus noch in der ersten Rehaklinik bekommen. Erst in der

zweiten Rehaklinik gab es Informationen und eine allumfassende Aufklärung sowohl im Einzelgespräch als auch durch Gruppenvorträge.

4.7.4. B04:

B04 ist 51 Jahre alt. Sie ist seit 20 Jahren verheiratet. Sie hat keine Kinder und auch keinen Kinderwunsch. Nach der Mittleren Reife hat sie eine Ausbildung zur Bürokauffrau absolviert. Sie lebt in einem kleinen Ort in Schleswig-Holstein.

Die Erstdiagnose wurde im Januar 2021 gestellt. Im Juni 2021 wurde sie das erste Mal operiert und im Juli 2021 folgte eine zweite Operation. B04 hat zu keinem Zeitpunkt bei ihrem Arzt, in der Klinik oder Rehaklinik Aufklärung zur Sexualität bekommen.

4.7.5. B05:

B05 ist 57 Jahre alt. Sie ist in zweiter Ehe verheiratet. Sie hat sich nach 25 Jahren aus der ersten Ehe während der Erkrankung gelöst. Sie hat zwei Kinder. Nach der Mittleren Reife hat sie eine Ausbildung zur Rechtsanwältin und Notarhilfin gemacht und arbeitet als Sekretärin. Sie lebt in einer kleinen Stadt in Nordrhein-Westfalen.

Die Erstdiagnose wurde im Februar 2011 gestellt. Es folgten zwei Operationen. Es gab keine Informationen zur Sexualität. 2015 wurde erneut Vulvakrebs diagnostiziert und eine weitere Operation folgte. Es konnte jedoch nicht alles entfernt werden. Deshalb entschied sie sich für eine Bestrahlung und Chemotherapie. Im Oktober 2018 ist erneut ein Tumor gewachsen, sowie Lungenmetastasen entstanden. Es wurde wieder operiert. Bereits im Januar 2019 wurde noch ein Tumor am Sitzbein gefunden, der wiederum entfernt wurde. Im Dezember 2021 wurden weitere Lungenmetastasen festgestellt, auch diese wurden operativ entfernt. Die Vulva konnte vollständig erhalten bleiben, aber durch die Bestrahlung ist keine Penetration mehr möglich.

4.7.6. B06:

B06 ist 43 Jahre alt. Sie ist ledig und Single. Sie hat ein Kind. Schon zum Zeitpunkt der Diagnose hatte sie keinen Kinderwunsch mehr. Nach dem Fachabitur absolvierte sie eine Ausbildung zur Außenhandelskauffrau. Sie lebt im Saarland.

Die Erstdiagnose wurde im März 2021 gestellt. Da der Abstrich zu schmerzhaft war, schickte sie ihr Arzt in die Klinik, damit sie unter Narkose die Biopsie machen konnten. Als sie aus der Narkose erwachte, war ihre Klitoriseichel gespalten. Ihr wurde gesagt, dass es ein Krebstumor ist, welcher vollständig entfernt werden muss. Daraufhin suchte sie einen Spezialisten auf, der sie klitorisierhaltend operiert und die Klitoriseichel wieder zusammengeklebt hat.

Es wurde ein Stück unter der Schleimhaut unter der Klitoriseichel entfernt und die rechte innere Labie abgetrennt. Sie hat erst in der Rehaklinik Aufklärung erhalten.

4.7.7. B07:

B07 ist 47 Jahre alt. Sie ist in zweiter Ehe verheiratet. Sie hat zwei Kinder und keinen Kinderwunsch mehr. Nach dem Fachabitur machte sie eine Ausbildung zur Reisekauffrau, sie lebt in einer Kreisstadt in Rheinland-Pfalz.

Die Erstdiagnose Vulvakarzinom wurde im Juli 2020 gestellt.

Zuvor hatte B07 bereits eine Erkrankung der Vulva mit einer Vorstufe (VIN), ausgelöst durch HPV. Sie hatte das erste Mal Symptome 2012 und wurde 2013 diagnostiziert und operiert. Dabei wurde die innere Labie entfernt. Nach eineinhalb Jahren wurde erneut eine VIN festgestellt. Es folgten vielfache Laseroperationen.

Im Juli 2020 ergab eine Biopsie, dass es sich um einen Tumor direkt unter der Klitoriseichel handelt. Es sollte eine Operation mit Entfernung der gesamten Klitoris erfolgen. B07 hat vehement nach einer alternativen Möglichkeit zur Operation gesucht und sich mit den Ärzt:innen auf eine Radiochemotherapie geeinigt. Sie hatte enorm mit den Nebenwirkungen zu kämpfen. Die Klitoris konnte erhalten bleiben. Zur Sexualität hat sie keine Aufklärung während der gesamten Therapie bekommen.

4.7.8. B08:

B08 ist 31 Jahre alt. Sie ist ledig, aber seit elf Jahren mit ihrem Partner liiert. Sie hat keine Kinder, ihr Kinderwunsch ist ambivalent. Nach dem Abitur hat sie studiert und promoviert und arbeitet seit 2020 in Bereich der molekularer Zellbiologie. Sie lebt in einer großen Stadt in Nordrhein-Westfalen.

Die Erstdiagnose wurde im Januar 2021 gestellt. 2016 wurden Feigwarzen, ausgelöst durch den HPV, diagnostiziert. Die Beschwerden nahmen 2020 zu und als 2021 die Lymphknoten in der rechten Leiste angeschwollen sind wurde eine Biopsie durchgeführt. Das Ergebnis war eine VIN3 und ein Karzinom. Zunächst wurde eine Chemotherapie durchgeführt, um den Tumor zu verkleinern, damit die Klitoris nicht entfernt werden muss. Danach folgte eine klitorisierhaltende Operation. Im Juli 2021 musste erneut gelasert werden. Durch die Operation und Bestrahlung der Lymphknoten in der Leiste und im Becken, entstand eine Entzündung der Lymphabflusswege, die erst im Januar 2022 abgeheilt war

Sexualität wurde bei der Aufklärung zur Chemotherapie und der Operation nicht thematisiert.

(Ausführlichere Beschreibungen der Frauen befinden sich im Anhang 9)

5. Ergebnisdarstellung

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse der für die qualitative Forschungsarbeit geführten Interviews zunächst möglichst interpretationsfrei präsentiert, dabei durch Zitate der interviewten Frauen unterstützt. Diese Interviews geben einen kleinen Einblick in die Problematik des Umgangs mit Vulvakrebspatientinnen und die Qualität der Betreuung durch das Fachpersonal in deutschen Praxen und Kliniken. Da es sich um eine kleine Interviewstärke von lediglich acht Interviews handelt, kann keine allgemeine Beurteilung der Behandlungen getroffen werden. Dennoch lässt insbesondere der individuelle Umgang der einzelnen Frauen mit ihrem Schicksal Rückschlüsse auf Maßnahmen zu, die den Umgang mit dieser Erkrankung zumindest erleichtern würden. In einer Zusammenfassung (Summary grid) wurde jeder Code und Untercode der interviewten Frauen beschrieben und mit Zitaten belegt, um das individuelle Erleben der Betroffenen erneut hervorzuheben. Da es sich um ein semistrukturiertes Interview handelt, haben nicht alle Frauen klare Antworten auf sämtliche Fragen gegeben, sondern im Redefluss zum Teil nur angedeutet.

Für die Auswertung der Interviews wurde die computergestützte Analyse MAXQDA gewählt. Zunächst wurden deduktiv Oberkategorien und einige Unterkategorien gebildet und in ein Codesystem eingefügt. Im Laufe der Analyse wurden weitere Codes und Subcodes induktiv ergänzt. Es wurden zehn Hauptcodes erstellt, denen unterschiedlich viele Subcodes zugeordnet wurden. Zu Beginn jeder Deskription werden die einzelnen Hauptcodes sowie Subcodes definiert. Anschließend folgt eine Zusammenstellung der Antworten aus den geführten Interviews, sowie einige ausgewählte Zitate zur Verdeutlichung (Codesystem und Codierbuch siehe Anhang 10; 11).

5.1. Auswertung der Kategorien

5.1.1. Hauptkategorie Diagnose

Diese Kategorie vereint die Segmente, in denen es um die Aufklärung bezüglich der Veränderung der Sexualität durch die Diagnose Vulvakarzinom geht. Sie beinhaltet, was die einzelnen Frauen während der Diagnosestellung, seit dem ersten Verdacht bei dem/der Gynäkolog:in beziehungsweise der Dysplasiesprechstunde bis zur Überweisung in die Klinik/Vorbesprechung der Vorgehensweise in der Behandlung erlebt haben. Es wurde erfragt, was an Informationen an die Patientin übermittelt wurde, ob die Sexualität thematisiert wurde oder die zu erwartenden Beeinträchtigungen. Erwartungen der Frauen bezüglich der Aufklärung während der Diagnosestellung.

5.1.1.1. Aufklärung bei dem/der Gynäkolog:in während der Diagnosestellung - deduktiv

Unter diesem Subcode wurden die Textstellen erfasst, in denen die Frauen geantwortet haben, ob es eine Beratung zur Sexualität bezüglich der Diagnosestellung gegeben hat. Und wenn ja, welche.

Keine der Frauen hatte eine Aufklärung zur Sexualität während der Zeit der Diagnosestellung bei ihrem/ihrer Gynäkolog:in erfahren. Es haben auf diese Frage nur sechs von acht Frauen explizit geantwortet. „Gar nichts.“ (B03: 124-125).

5.1.1.2. Aufklärung beim dem/der Fachärzt:in - deduktiv

Dieser Subcode beinhaltet, was bei dem/der Fachärzt:in oder in der Dysplasiesprechstunde bezüglich der Sexualität besprochen wurde.

Nur eine der acht Frauen war in der Dysplasiesprechstunde.

B05 konnte in der Dysplasiesprechstunde mit der Onkologin sehr offen und gut über die zu erwartenden Veränderungen bezüglich ihrer Sexualität bis hin zur Bestrahlung sprechen. Das hat sie positiv empfunden. B05 hat das Gespräch mit der Ärztin begonnen.

„Ja, und dann bin ich ja zu der Onkologin gegangen (...) die hat auch mit mir ganz offen über alles geredet und dass war schön.“ (B05: 127).

5.1.1.3. Wunsch der Patientin - deduktiv

Welche Art von Aufklärung wäre für die Frauen während der Diagnosestellung wünschenswert gewesen?

B01 hätte sich gewünscht, dass der Gynäkologe ihr nach der Diagnosestellung erklärt, wie sich die Krankheit und Behandlung auf ihre Sexualität auswirken können. Und zwar gleich am Anfang. „I: Bei der Diagnose, (...) hättest du gerne gehabt, dass die das ansprechen?“

B01: „Ja.“ I: „Dass das sozusagen ein Thema ist, was immer gleich mit reingenommen wird?“ B01: „Ja.“ I: „Schon ganz am Anfang?“ B01: „Ja.““ (B01, 84).

B03 hätte sich deutlich mehr Empathie von ihrer behandelnden Gynäkologin gewünscht.

Es gab keinerlei Nachfragen, wie sie sich mit dieser Diagnose fühle und ob sie sich in irgendeinem Bereich Hilfe wünsche.

„Also es wäre schon schöner gewesen, wenn da so Gespräche stattgefunden hätten, so wie man sich jetzt selber fühlt, ob man Angst hat, ob man irgendwas für einen tun kann und so Hilfestellungen, wo man sich hinwenden kann, was ich tun kann. Nichts, gar nichts, da kam null.“ (B03:135).

B03 sieht es als sehr wichtig an, dass die Ärzt:innen mehr zum Thema und den Schwierigkeiten durch eine Vulvakarzinomerkrankung wüssten.

5.1.2. Hauptcode: Behandlung - deduktiv

In diesem Hauptcode werden folgende Fragen untersucht: Was wurde im Krankenhaus an Aufklärung zur Sexualität ermöglicht? Wurde im Vorgespräch die Anatomie der Vulva und die Nervenbahnen in der Vulva den Frauen genau erklärt? Wurde das Vorgehen in der Operation genau erläutert? Wurde klitoriserhaltend/nicht erhaltend operiert? Wurde nach der Operation darüber gesprochen, was es für Probleme/Einschränkungen geben kann? Gab es ein Beratungsangebot zur Sexualität? Gab es eine Beratung zum Kinderwunsch? Welche Informationen gab es zur Chemotherapie und Sexualität? Welche Informationen gab es zur Bestrahlung und Sexualität? Was wäre der Wunsch der Patientin gewesen? Wann und von wem hätte sie gerne Informationen bekommen?

5.1.2.1. Informationen vor der OP - deduktiv

Wurde vor der OP genau beschrieben, was in der Operation erfolgen soll?

Gab es eine Aufklärung, was das für die Sexualität bedeutet? Stand die Klitoriserhaltung im Vordergrund? Wurden Möglichkeiten verschiedener Therapien aufgezeigt?

B01 berichtet, dass der erste Arzt sie klitoriserhaltend operieren wollte. Er konnte präoperativ nicht explizit formulieren, wie und in welchem Umfang reseziert werden würde und auch nicht, wie die Vulva nach der OP aussehen wird.

„[...] Mir war nicht bewusst-, beziehungsweise sie wussten selber nicht, dass sie so viel wegschneiden mussten und auch dass dann quasi der komplette Schambereich anders aussieht, [...] Das entscheidet sich dann während der OP, wie viel und wie weit man überhaupt schneiden muss.“ (B01: 97).

Da die Operation verschoben wurde, sollte es eine andere Ärztin übernehmen, die ihr die gesamte Klitoris und den ganzen Bereich der Vulvalippen abnehmen wollte. Diese Ärztin sagte dann die Operation auch ab und so operierte letztendlich der erste Arzt.

„Die hätte mir komplett alles entfernt, also, von Klitoris über alles dann auch. Und dann bin ich dann zum Glück wieder zu meinem eigentlichen Chirurgen gekommen und die haben dann klitoriserhaltend operieren können. Also, es wurde ein Teil entfernt, aber nicht alles.“ (B01:39).

Für B03 skizzierte der behandelnde Arzt die Vulva, markierte den Sitz des Tumors, und kündigte an, ausschließlich den zu entfernen. „Und, ja, und dann hat er das halt skizziert und gemacht und getan und, ja, und da sitzt der Tumor und der sitzt ja schön in der Mitte, das Glück im Unglück. Und, ja, viel mehr hat er eigentlich auch gar nicht erzählt.“ (B03: 41). Zum Thema Sexualität wurde ihr gar nichts erklärt. „Nichts, gar nichts. Es konnte mir auch keiner was dazu sagen.“ (B03: 47). Auf Nachfragen durch B03 erhielt sie die Information, dass sie sechs Wochen nach der Operation nicht arbeitsfähig sein wird und das für ein Jahr gelten würde. Sie sollte vier Tage im Krankenhaus bleiben und keine Unterwäsche oder Hosen tragen.

B04 erhielt im Krankenhaus keine präoperative Aufklärung über Folgen der Operation. Sie berichtet, dass sie auch von anderen „Vulva-Frauen“ gehört habe, die dieselbe Erfahrung gemacht haben. Sie denkt, dass es möglicherweise besser ist vorher nicht zu wissen, was auf sie zukommt.

„Operativ ja, also sie sagen dir, wie die Operation abläuft und so weiter. Aber was es eigentlich für dein Leben bedeutet. Und klar ist das auch sehr individuell bei jedem. Aber ja, das-, ich glaube, dass keiner von den Mädels wirklich mit dem rechnet, was dann auf sie zukommt.“ (B04: 55).

Über den geplanten Ablauf der Operation wurde sie aufgeklärt, auch das Risiko der Nervenschädigung wurde thematisiert. Eine angekündigte Hauttransplantation fand nicht statt, da der Hautlappen nicht gehalten hätte.

„[...] die erklären dir den Operationsablauf. Die sagen nicht, was dann hinterher mit dir passiert. Und klar müssen die dir erklären, dass da Nerven beschädigt werden. [...] und sie haben mich auch auf eine Hauttransplantation vorbereitet, aber das konnten sie natürlich erst während der OP dann feststellen, inwieweit das gegangen wäre oder eben auch nicht.“ (B04: 143).

B05 wurde im Krankenhaus darüber aufgeklärt, dass großflächige Resektionen geplant sind. „[...] Wir machen dann eine Verstümmelungs-OP und dann ist gut.“ (B05: 47).

B06 plante die schmerzhafteste Biopsie unter Vollnarkose vornehmen zu lassen. Sie glaubte das deutlich gegenüber der behandelnden Ärztin kommuniziert zu haben. Als sie aus der Narkose erwachte, stellte sie fest, dass sie ohne präoperative Aufklärung operiert worden war. Im ärztlichen Behandlungsbericht las sie: "Extension in toto". B06 empfand die Kommunikation der Ärzte ihr gegenüber herablassend und sie fühlte sich nicht ernst genommen. Diese Ärztin teilte ihr mit, dass die Klitoris entfernt werden muss. Nachdem die Patientin gefragt hat, ob es nicht noch andere Maßnahmen geben kann, wurde ihr gesagt, dass nach der Bestrahlung sowieso alles tot sei und ihr die Vagina ja noch bleiben würde, die Klitoris nur für 50% der Libido zuständig wäre und sie weiterhin Sex haben könnte.

„Und ja, dann hatte ich sie gefragt: „Was haben Sie jetzt vor?“ „Ja, die Klitoris muss entfernt werden.“ Und ich dann so: „Moment. Gibt es da nicht irgendwie noch andere Sachen, die man vorher machen kann, bevor da so ein krasser Schritt gegangen wird. Sie hatten doch was von Bestrahlung gesagt.“ Und dann guckt die mich an und macht: „Ach wissen Sie, wenn da erst mal eine Bestrahlung darüber ist, ist da eh alles tot.“ Ja, (...) und dann, das war eigentlich der Knaller-Spruch, wo ich mich dann wirklich sehr darüber geärgert habe. Da sagte sie zu mir: „Die Entfernung ihrer Klitoris sind ja nur 50 Prozent ihrer Libido. Ihre Vagina bleibt ja erhalten. Sie können weiterhin Sex haben.““ (B06:40)

Der Arzt, der dann nachresezierten musste, hat ihr erklärt, dass er versucht alles funktionserhaltend und schonend zu operieren, dass er die Klitoris entfernen wird, wenn der pathologische Befund es erfordert. B06s gesamte Klitoris konnte jedoch erhalten werden. „Und er hat gesagt: „Ich kann es verstehen, dass sie um Ihre Klitoris kämpfen.“ (B06: 128). Von diesem

operierenden Arzt fühlte sie sich gut betreut. Nach der Operation fand ein aufklärendes Gespräch über den Verlauf statt. Er vermittelte ihr den Eindruck ihre Not und ihre Wünsche als Patientin zu sehen. B06 hat im Krankenhaus selbst angesprochen, dass die Klitoris erhalten werden soll.

Die Diagnose Vulva Karzinom erhielt B07 am Telefon sowie die Information, dass die gesamte Klitoris entfernt werden muss. Während einer präoperativen Untersuchung im Krankenhaus sagte der behandelnde Arzt, dass er noch nicht weiß, in welchem Umfang er resezieren müsse. Es bestehe aber die Möglichkeit, einer totalen Entfernung der Vulva.

„Dann kam dieser junge Mann, mitteljunge Mann, unser Alter, hat mich untersucht. Und ich sage: „Ja, was ist denn nun? Ich habe meine Jugendliebe geheiratet, bin frisch verheiratet, was passiert jetzt hier? Was muss denn alles wegoperiert werden?“ Ja, das kann er mir noch nicht sagen, eventuell alles.“ (B07: 35).

Daraufhin hat B07 noch einen zweiten Termin bei der Dysplasieärztin bekommen. Diese hat sie nochmal genau untersucht und festgestellt, dass die Klitoris nicht betroffen ist und erhalten werden kann. Im Rahmen der Aufklärung wurde auf einen langwierigen Heilungsprozess hingewiesen und mögliche Gefühllosigkeit oder Überempfindlichkeit im vaginalen Bereich.

B08 wurde in der Klinik zunächst eine Chemotherapie empfohlen, damit der Tumor kleiner wird und so klitorisershaltend operiert werden kann. Sie haben in der Aufklärung genau darüber gesprochen, wie sie es schaffen könnten die Klitoris zu erhalten, da sie ja noch „ein junger Mensch“ sei. Für B08 wäre der Erhalt der Klitoris in diesem Moment unwichtig gewesen. Die Hauptsache war für sie, dass der Krebs eliminiert wird. Die Klinik war mehr daran interessiert, ihr die Klitoris zu erhalten, als sie selbst.

„Ich weiß noch, dass ich in dem Moment gedacht habe: „Ist mir egal, Hauptsache, der Krebs ist weg. Ist mir egal, was mit der Klitoris ist. [...] Genau. Und dann waren sie ja quasi auch irgendwo froh, mir anzubieten zu können-, oder halt sagen zu können: „Okay, jetzt hat die Chemo so gut gewirkt, wir operieren klitorisershaltend.““ (B08: 71).

5.1.2.2. Informationen zur Vulva – induktiv

Wurden vor der Operation die Vulva und die Nervenbahnen genau beschrieben?

Bei B01s Vorbereitungsgespräch zur Operation gab es keine Aufklärung darüber, wie die Vulva aufgebaut ist und wo Nervenbahnen verlaufen. Einer der Ärzte sagte ihr lediglich, dass die Klitoris auf jeden Fall erhalten bleibt. Die zweite Chirurgin hat so gut wie gar nicht mit ihr gesprochen und nur mittgeteilt, dass sie alles entfernen werden. Ansonsten gab es nur die Aufklärungsblätter zur Narkose. „Die andere Ärztin, mit der Chirurgin hatte ich eigentlich quasi überhaupt kein Gespräch, da hieß es dann immer nur: „Auch alles weg und so viel

wie möglich.“. Und also, das war eine ganz, ganz unsympathische Frau, ganz schlimm dann auch.“ (B01: 94-95).

B02 wurde eine Zeichnung gezeigt, wo Scheideneingang, Harnröhre, Klitoris und Tumor aufgemalt wurden und wo der Schnitt entlang gehen wird. Weitere Informationen gab es nicht.

Bei B03 gab es keine Informationen zur Vulva und den Nervensträngen.

„Nein, nichts, gar nichts, nein, nein. Vorher schon mal gar nicht, da wurde auch nicht gesagt, dass die irgendwas von der Klitoris wegschneiden. Er hat ja seine Zeichnung gemacht und den Tumor und da hat er gesagt, ja, und da machen sie den Schnitt. Aber, dass das bedeutet, dass sie auch die Schenkel wegschneiden, kein Wort, nichts.“ (B03: 136-137).

B06 wurde in der Klinik gar nichts zur Vulva mitgeteilt. Sie wurde nicht aufgeklärt, wie die Vulva aufgebaut ist, wo die Nervenbahnen langführen. B06: „Nein, davon hatten die keine Ahnung.“ (B06: 162).

B07 wurde in der Klinik vor jeder Probeentnahme und Operation detailliert darüber aufgeklärt, wo die Nervenbahnen in der Vulva liegen. Sie empfand die Aufklärung als sehr gut und genau.

Bei B08 gab es vor der Operation es eine genaue Aufklärung zum Aufbau der Vulva.

„Mir fällt gerade ein, dass du vorher etwas-, bei der OP-Aufklärung, wo die Nerven verlaufen und so. Genau, das wurde auf jeden Fall gesagt, wo da was verläuft. Weil ich mich erinnere bei der Aufklärung, dass er da halt herumgemalt hat und da eben Sachen erklärt hat. Das ist bei der OP-Aufklärung definitiv passiert.“ (B08: 83).

5.1.2.3. Informationen nach der Operation - deduktiv

Wurde nach der Operation der Verlauf, der Erfolg der Maßnahme besprochen? Wurde über die zukünftige Sexualität gesprochen?

Bei B02 wurde die halbe Vulva entfernt, die kleine Labie wurde weggeschnitten, die große Labie wurde angenäht und bis auf die Muskeln alles entfernt. Darüber wurde sie nach der Operation vom Chirurgen aufgeklärt. Sie empfand das Gespräch als sehr unemotional. Der Arzt sagte ihr, dass man von außen gar nichts sehen würde. „(...) Und der war aber so gelassen und so unemotional und hat immer gesagt: „(...) wenn Sie nackt vor mir stehen würden, würde man Ihnen das nicht ansehen.““ (B02: 25).

B03 wurde von der Ärztin mitgeteilt, dass alles gut verlaufen sei und der Tumor entfernt werden konnte. Der genaue Operationsvorgang wurde nicht erläutert. Es gab auch keine

Informationen zur Sexualität. „Da kam keiner und hat das gesagt. Hatte auch keiner Zeit, irgendwie.“ (B03: 55). Da es sich um ein Lehrkrankenhaus handelt, kamen jeden Tag andere Ärzte zur Visite. Sie hatte einen Arzt gebeten, ein Foto für sie von der operierten Vulva zu machen, auf dem man aber nicht viel sehen konnte. Erst in diesem Jahr hat sie herausgefunden, dass die Klitoriseichel erhalten wurde, die Klitorisschenkel jedoch komplett entfernt wurden, genauso wie die inneren Labien. Diese wurden dann mit Transpositionsflappen rekonstruiert. Optisch hat B03 nur oberhalb und unterhalb der Vulva eine Narbe. „Naja, und ich wusste das ja nicht, was die gemacht haben, weil ich konnte ja auch nicht gucken. Ja, und es hat mir keiner gesagt. Und auch so bei den Untersuchungen: „das sieht ja alles gut aus, das verheilt ja alles schön.““ (B03: 67).

B04 wurde nach der ersten Operation mitgeteilt, dass sie noch eine zweite benötigt. Vor der zweiten OP wurde nicht aufgeklärt, was sie danach erwartet.

B05 wurde nach der Operation mitgeteilt, dass der Tumor nicht komplett entfernt werden konnte und sie noch eine Chemoradiotherapie machen soll. Sie wurde darüber aufgeklärt, dass es Probleme beim Geschlechtsverkehr geben könnte, da durch die Entfernung der Bartholin-Drüse die Produktion der „Schmierstoffe“ abnehmen würde (B05: 67).

B06 erhielt keine Aufklärung durch die Ärztin oder darüber, was genau in der Biopsie-Operation weggeschnitten wurde. Dass dabei die Klitoriseichel gespalten wurde, hat B06 selbst erkennen müssen, als sie sich nach der Operation angesehen hat. Nach der zweiten Operation hat Professor F. ihr ein paar Tage später persönlich mitgeteilt, dass alles sauber operiert werden konnte und die Klitoriseichel erhalten wurde.

Es gab keine Aufklärung zur Sexualität im Krankenhaus, weder durch Informationsmaterial noch durch eine Sexualberatung, was B07 als bedauerlich empfand. Es wurde jedoch mitgeteilt, dass die Sexualität unter dem Eingriff in Mitleidenschaft gezogen werden kann. Ihr wurde auf Nachfragen ihrerseits bei der Entlassung ein Dilatorenset mitgegeben, mit dem Hinweis, sie solle ordentlich dehnen, was zu dem Zeitpunkt noch gar nicht möglich war auf Grund der Verklebungen.

B08 wurde nach der Operation genau erklärt, was weggeschnitten wurde und warum dies notwendig war. Der Chirurg hat klitorisierhaltend operiert.

5.1.2.4. Beratungsangebot in der Klinik - deduktiv

Welche Beratungen wurden in der Klinik angeboten? Gab es Sexolog:innen, Psychoonkolog:innen, sozialer Dienst etc.?

B01 berichtet von Gesprächen mit Psychoonkolog:innen in der Klinik vor und nach der Behandlung sowie in der Rehaklinik. Alle Psycholog:innen befanden aber, dass sie keine psychologische Betreuung benötigte. Sie nahmen an, dass sie mit ihrer Erkrankung und den Folgen gut zurechtkomme. Im Krankenhaus gab es keine Informationen zur Sexualität. B01 wollte zum Thema Sexualität nicht nachfragen. „[...] aber jetzt in der Klinik selber, das ist so unpersönlich und du bist da quasi wie eine Nummer und wirst abgefertigt.“ (B01: 91).

Während B02s Klinikaufenthalt fand keine Aufklärung bezüglich der Sexualität statt. Ihr wurde anatomisch erklärt, was reseziert und rekonstruiert wird, und dass die Harnröhre durch einen Katheter gerade gehalten wird. „Aber so im Sinne von Aufklärung zum Thema Weiblichkeit, Hormone, Sexualität, Kinderwunsch und so weiter, null.“ (B02: 57).

In der Klinik in der B03 operiert wurde, wurden ihr zu Beginn an einem einzigen Tag alle Beratungsangebote wie Physiologe, Psychoonkologie, Sozialdienst vorgestellt. Sie beschreibt dies als überfordernd. Ihr wurde die Broschüre der Selbsthilfegruppe SHG überreicht. Sie konnte zu diesem Zeitpunkt wenig damit anfangen.

„[...] ich habe eine Mappe bekommen, es gab ja mal eine Selbsthilfegruppe für Vulva-Frauen, die gibt es ja seit fünf Jahren nicht mehr, aus Altersgründen. Aber diese Broschüre, die die Frau mal erstellt hat, die wird immer noch gerne verteilt. Und ich habe mir das angeguckt und durchgelesen und konnte überhaupt nichts damit anfangen. Es haben mir weder die Begrifflichkeiten was gesagt noch die Aufmachung, das war einfach zu statistisch und zu medizinisch.“ (B03: 191).

B04 wurde in der Klinik aufgeklärt, wie sie sich pflegen und reinigen muss. Es ging dabei nur um medizinische Anliegen. Die Psychoonkolog:innen haben sich bei B04 erst nach dem Klinikaufenthalt gemeldet. Zu diesem Zeitpunkt fühlte sie sich jedoch mental und körperlich nicht in der Verfassung, einem Gespräch zu folgen. Sie war der Annahme, dass die Wunden nur heilen müssen, und dass sich ihre Verfassung dann wieder verbessern würde. Erst viel später ist ihr bewusst geworden, dass dies nicht der Realität entsprach.

Im Krankenhaus in dem B05 behandelt wurde, gab es keine Aufklärung bezüglich der Sexualität. „[...] im Krankenhaus oder so, gar nichts, [...] gar nichts war da.“ (B05: 137).

B07 besuchten die Psychoonkolog:innen in der Klinik. Bereits bei der Diagnosestellung wurden Hilfsangebote wie der soziale Dienst für die Anträge für Schwerbehinderung, Reha etc. erwähnt. Sie empfand die allgemeine Betreuung als gut. Sexualberatung gab es aber nur ungenügend.

„Also es gab die Aufklärung insofern, als dass die Sexualität leiden kann. Und es gab dann auf mein Nachfragen hin die Geschichte, dass bei Entlassung dann dieses Dilatorensatz zur Verfügung gestellt

würde, mit dem Hinweis: „ordentlich dehnen“, was ja zu dem Zeitpunkt überhaupt gar nicht ging. Aber das war alles. Also das hätte ich mir sehr, sehr gewünscht.“ (B07: 80).

In der Klinik haben sich nur der soziale Dienst und die Physiolog:innen bei B08 vorgestellt. Es gab keine Psychoonkolog:innen oder Sexualberatung. „Und was so Aufklärung über Sexualität angeht, ich glaube, das war halt nie wirklich Thema [...].“ (B08: 45).

5.1.2.5. Kinderwunschberatung - induktiv

Gab es eine Beratung zum Kinderwunsch und Fertilität?

Für B01 gab es vor der Bestrahlung einzig die Aufklärung, dass sie nach der Bestrahlung auf jeden Fall noch Kinder bekommen kann, da nur die eine Seite bestrahlt werden würde. Diese Aussage erwies sich aber nach der Behandlung als falsch.

„Gerade speziell Kinderwunsch hatte ich einen Termin bei einer Ärztin extra wegen dem. Dann hieß es [...] ich kann auf jeden Fall Kinder kriegen. Jetzt im Nachhinein hieß es, ich kann auf gar keinen Fall mehr Kinder kriegen. Und ich fühle mich da ehrlich gesagt so verarscht von dem Krankenhaus.“ (B01: 91).

B08 weiß noch nicht, ob sie Kinder auf dem natürlichen Weg bekommen kann, da sie noch Wechseljahresbeschwerden hat und mit einer Hormonersatztherapie begonnen hat. Die Ärzt:innen haben ihr gesagt, dass noch die Hoffnung besteht, dass es sich von alleine wieder einpendelt.

5.1.2.6. Chemotherapie - deduktiv

Welche Informationen bezüglich der Nebenwirkungen und Beeinträchtigungen der Sexualität gab es zur Chemotherapie? Wurden die Wechseljahresbeschwerden angesprochen? Gab es Informationen zu Pflegeprodukten?

B07 wurde bei der Aufklärung zur Chemotherapie mitgeteilt, dass es eine „leichte“ Chemotherapie sei und es dadurch kaum zu Nebenwirkungen kommen werde. Das hat sich als Fehlinformation herausgestellt. Die Chemotherapie war für sie mental und körperlich sehr belastend. „Es sind so die Nebengeschichten, die ich einfach gerne gewusst hätte. Also ich hatte sämtliche Nebenwirkungen, die es nur geben kann. Also es hat mich total zerrissen.“ (B07: 39). Auch der Lustfaktor hat ihrer Meinung nach gelitten, da sie durch die Behandlung direkt in die Menopause gekommen ist.

B08 ist sowohl durch die Chemotherapie als auch die Bestrahlung direkt in die Wechseljahre gekommen und hatte Beschwerden wie Hitzewallungen, Stimmungsschwankungen und Libidoverlust. Sie hat später mit einer Hormonersatztherapie begonnen. Es gab bezüglich der Sexualität keine Aufklärung seitens der Klinik.

B08: „Aber was das Ganze für Sexualität bedeutet, haben sie nicht gesagt. (...) also ich hatte in der Zeit ja eh keine Lust auf Sex, aber (...) ich hätte gerne gewusst, ob der Partner jetzt unbedingt ein Kondom tragen muss, um sich zu schützen vor irgendetwas. Weil ich halt im Internet auch gelesen hatte oder in manchen Aufklärungsbroschüren, bei manchen Chemos muss der Partner aufpassen bei einer gemeinsamen Toilette wegen Ausscheidungen, dass da Produkte von der Chemotherapie mit drin sind, die dann irgendwie halt zu Reizungen führen können. (...) ich habe mich halt, ja nicht einmal getraut zu fragen, ob jetzt zum Schutz des Partners Kondompflicht besteht. Und die Chemotherapie hat bei mir bewirkt, dass sich die Schleimhäute der Vulva entzündet haben oder die Schamlippen. Das hat mir ja auch keiner vorher gesagt. Irgendwann wurden die Schmerzen schlimmer. Und dann bin ich halt noch einmal zu den Gynäkologen, (...) und die haben sich dann eben diese Entzündung angeschaut. Und haben dann gesagt: „Das ist normal für die Art von Chemo.“ Und das hätte ja auch einmal vorher jemand sagen können.“ (B08: 76).

Das Wechseljahresbeschwerden auftreten können wurde im Chemotherapieaufklärungsgespräch erwähnt, aber B08 sagt: „Also das war ein sehr hektisches Gespräch, das Chemoaufklärungsgespräch. Und es wurde halt einfach heruntergerattert, was alles passieren kann.“ (B08: 78). Sie hat die Bögen dann zu Hause gelesen. Dort sollte alles stehen, was möglicherweise an Nebenwirkungen auftreten könnte. Außerdem wurde ihr gesagt, dass es Probleme mit der Fertilität geben könnte. Aber wenn sie eine Eizelle entnehmen hätte lassen wollen, hätte das wieder Zeit gekostet. Das wollte B08 nicht riskieren.

5.1.2.7. Bestrahlung - deduktiv

Gab es Informationen zur Bestrahlung und Sexualität? Welche Hilfsmittel und Pflege wurden angeboten?

Vor der Bestrahlung der Vulva und der Leiste wurde B01 ausschließlich mitgeteilt, dass sie OBs mit Bepanthencreme gegen die Verklebung einführen soll. Sie bekam keine Informationen darüber, dass die Vagina verengt sein wird und sie diese selbst dehnen und weiten muss, damit Penetration möglich wird. Wie sie die Vagina dehnen kann, wurde nicht erklärt. Die Möglichkeit mit Dilatoren zu dehnen hat sie selbst im Internet recherchiert. Ansonsten geschah keine weitere Aufklärung zur Sexualität. Nach der Bestrahlung ist B01 mit 33 Jahren direkt in die Wechseljahre gekommen. Dass die Wechseljahre eintreten können, wurde ihr vorher nicht vermittelt. Es wurde ihr in der Klinik gesagt, dass sich nach der Bestrahlung alles wieder normalisieren wird. Sie benutzt jetzt ein Hormongel. Auch diesen Rat hat sie selbst eingeholt. Die Antwort der Klinik, dass sie nun entgegen der Prognose keine Kinder mehr bekommen kann, war: „Es ist halt so und ich soll froh sein, dass ich es überlebt habe.“ (B01: 106).

Nach den ersten Bestrahlungen war bei B05 penetrativer Sex mit ihrem Partner zunächst noch möglich, was sich kurz darauf änderte. Nach 6,5 Wochen Bestrahlung hatte B05

Verbrennungen in der Leiste, Blutungen beim Toilettengang und die Schleimhäute waren komplett zerstört.

„Da habe ich gesagt: „Das geht nicht, das geht nicht.“ Und seitdem konnten wir eben nicht mehr miteinander schlafen. Das ist dann alles so verklebt und auch so eng inzwischen geworden, dass ich da so gerade eben noch mit dem Finger reinkomme. Also die Ärztin kann auch nicht mehr richtig rein mit dem Gerät. Also das geht jetzt nicht mehr. Wir müssen uns halt so das schön machen.“ (B05: 79).

In der Klinik wurde ihr ein Dilatorensatz mitgegeben. Es wurde ihr gesagt, dass sie diese regelmäßig benutzen soll, um Verklebungen vorzubeugen. Sie sollte sechs Wochen nach Beginn der Bestrahlung damit beginnen, aber zu diesem Zeitpunkt war die Vagina bereits verklebt und kein Einführen mehr möglich. Die Dilatoren waren das einzige Hilfsmittel, was sie angeboten bekommen hat. Es gab auch keine Hinweise, wie sie ihre Vagina pflegen, entkleben und weiten könnte. Ihr wurden Zäpfchen verschrieben, die aber nur gebrannt und nichts bewirkt haben.

B06s Vulva wurde nicht direkt bestrahlt, trotzdem hat sie einen Schaden erlitten, so dass B06 drei Monate einen „hormonellen Komplettausfall“ (B06: 51) hatte. Die Wechseljahre setzten direkt ein. Zusätzlich ist die Nebenwirkung „Fatigue“ aufgetreten. Auch die Möglichkeit dieser Nebenwirkungen, wurden nicht kommuniziert. Erst in der Rehaklinik wurde sie im Umgang mit der Fatigue unterstützt und lernte wieder leistungsfähiger zu werden. „Eigentlich haben sie mal gesagt, es kann gar nichts passieren.“ (B06: 135-136).

B07 hat sich gegen eine zweite Operation entschieden, um ihre Klitoris zu erhalten und stattdessen eine Radiochemotherapie angefangen. Die Aufklärung, was durch die Bestrahlung an Auswirkungen auf den Körper, und damit auch die Sexualität beeinflussend, auftreten könnte, fiel kurz aus. B07 wurde nicht darauf vorbereitet, dass sie durch die Radiochemotherapie direkt in die Menopause kommen würde.

B07: „Und die Bestrahlung war so schlimm, dass mein Gynäkologe, [...]. Er hatte Tränen in den Augen, als er die erste Nachsorge gemacht hat. Also ich war komplett verbrannt. Ich war wirklich komplett verbrannt. Ich habe das komplette Wundmanagement selbst machen müssen. Aufklärung in Bezug auf: „Was macht das mit mir?“, gab es sehr, sehr wenig. Es wurde mir immer als leicht, bekömmlich, leicht verträglich hingestellt und es-. Ja, ich wurde darauf hingewiesen, es kann zu Verklebungen kommen und ich würde bei Entlassung ein Dilatorensatz erhalten zum Dehnen. Ich war so verbrannt, dass an eine Dehnung überhaupt nicht zu denken war. Also ich war wirklich während des Klinikaufenthaltes, kann man sagen, jeden Tag fünf Stunden mit Wundversorgung, die ich selbst gemacht habe, beschäftigt.“ (B07: 39).

Danach bekam sie noch eine weitere Operation bei der Dysplasieärztin, um die Vulva zu spalten, weil sie bis auf den Platz für zwei Finger zugewachsen war. B07 wollte mit 45 Jahren noch penetrativen Sex mit ihrem Mann haben können.

Bei B08 wurde die Leiste bestrahlt. Unter der Bestrahlung der Leiste hat sich die Haut verändert. Die oberste Schicht der Haut hat sich zwischen Vulva und Oberschenkel abgelöst, was für B08 ziemlich schmerzhaft war. Da die Gynäkolog:innen B08 geraten haben, die Vulva nicht mit zu bestrahlen, ging es bei der Aufklärung zur Bestrahlung nicht um die Auswirkungen auf die Vulva und so war auch die Sexualität kein Thema. Nur der mögliche Verlust der Fertilität wurde angesprochen. Die Strahlenklinik und die Gynäkologie waren sich zudem uneinig, da die Ärzt:innen in der Strahlenklinik auf die Schädigung der Eierstöcke hingewiesen hat, und in der Gynäkologie anfragen lassen haben, ob sie eine Ovariopexie zum Schutz der Eierstöcke durchführen können. Die Gynäkologie war aber der Meinung, dass eine Schädigung sehr unwahrscheinlich sei. Sie wollten B08 nicht noch einer zusätzlichen Belastung durch eine weitere Operation mit Narkose zumuten.

5.1.2.8. Wünsche - deduktiv

Was wäre für die Frauen wichtig gewesen zu wissen?

B02 sieht die Eigeninitiative zur Informationsbeschaffung als nichts Negatives, jedoch hätte sie sich gewünscht bereits im Krankenhaus zu erfahren, dass es durch die Entfernung des kompletten Gewebes und durch die mögliche Beschädigung der Nervenbahnen schwierig werden könnte, erregt zu werden.

B03 wünscht sich Aufklärung durch einen/eine Sexolog:in im Krankenhaus oder, dass es in der Klinik eine Schwester gäbe, die sich Zeit nimmt und individuell beraten kann. B03: „Schöner wäre es wirklich, wenn es dann so eine Schwester gibt, [...], die direkt Order kriegt haben, die darf das und das und das, und das und das nicht.“ (B03 :191). Es wäre angebracht, wenn es die Möglichkeit geben würde zu schauen, welche Informationen zu welchem Zeitpunkt wichtig wären, wie dies bei der Nachsorge nach einer Geburt durch eine Hebamme geschieht.

B03: „Also das hätte mir auch so viel geholfen, aber das gab es alles nicht [...], dass dann der nächste Schritt kommt, also dass es nicht so bei einem Termin bleibt, der so alles fasst, sondern, dass man guckt, wie weit ist die Heilung, wie stabil ist die Patientin, was ist jetzt dran. Dass man so-, wie die Hebamme beim Wochenbett, die kommt da ja auch, guckt den Säugling an und danach kommt dann immer häppchenweise das Nächste, was sie jetzt machen können, was erlaubt ist und, und, und (...). So wäre das eigentlich auch wünschenswert.“ (B03: 223).

B04 hätte auch gerne bereits in der Klinik eine Aufklärung bezüglich der Sexualität erhalten.

B04: „Wo man dann einfach sagt: „Okay, wie ist es denn jetzt?“ Gut, es mag ja auch sein, dass da von 50 Operierten 40 sagen: „Nein, brauche ich nicht. Es ist alles tutti.“ Was ich aber nicht glaube, weil die Erfahrung machst du ja jetzt, aber ich glaube nicht, dass da eine Einzige dabei ist, die sagen würde: „Du, jetzt nach zwei Jahren ist wieder alles so wie früher.“ Glaube ich nicht.“ (B04: 178-179).

Sie hat sich erhofft, dass sie jemand kompetent und detailliert über die Schwere der Situation aufklärt, und dass sie gewusst hätte, was auf sie zukommen wird. Sie nimmt an, dass sie nicht in eine Depression hereingekommen wäre, wenn sie von den möglichen Folgen vorher erfahren hätte.

B04: „Aber ich hätte mir schon in dieser Phase gewünscht, dass (...) einer (...) mich um die Schwere der Situation einfach auch aufklärt. Was es bedeutet und was jetzt auch noch auf mich zukommt. Und dass das nicht leicht wird. Aber umso-, also da gibt es vielleicht auch Menschen, die hätten gesagt: „Um Gottes Willen, wenn ich das alles gewusst hätte, hätte ich mir gleich einen Strick genommen.“, oder wie auch immer. Mir hätte es, glaube ich, geholfen, weil mich das nicht so tief in das Loch katapultiert hätte, was dann Anfang dieses Jahres kam.“ (B04: 151).

5.1.3. Hauptkategorie Rehaklinik - deduktiv

Welche Informationen und Beratungsangebote gab es in der Rehaklinik bezüglich der Sexualität? Gab es Pflegehinweise? Gab es eine Selbsthilfegruppe? Was fehlte in der Beratung? Was war nützlich und was wäre der Wunsch der Frauen bezüglich einer Beratung?

5.1.3.1. Was fehlte in der Beratung - deduktiv

Was hat gefehlt, was für mich wichtig gewesen wäre?

In der ersten Reha, in der B03 Patientin war, gab es keine Informationen. B03: „Keiner hat da mal gesagt, da musst du mal die und die Creme nehmen oder ein Gleitgel, oder, oder, oder.“ (B03: 87).

In der Rehaklinik, die B04 besucht hat, gab es keine hilfreichen Informationen.

B06 war in einer Rehaklinik, in der es einen Vortrag über Krebs und Sexualität gab. Die Gruppe im Beratungsvortrag war B06 jedoch zu groß, um intime Fragen stellen zu können. Sie hätte sich kleinere Gruppen und einen intimeren Rahmen dafür gewünscht.

B08 war vier Wochen in der Rehaklinik, was sie selbst als zu wenig Zeit empfunden hat. Sie berichtet, dass sie sich mehr davon versprochen hat. Was genau sie sich gewünscht hätte, konnte sie im Interview aber nicht benennen.

B08: „Und dementsprechend kann sie es mir halt ja auch nicht geben. Und dann bin da hinaus und dachte mir: „Ja, jetzt stehe ich irgendwie genau da wie vorher.“ Ich meine, es hat halt geholfen, sich mit jemandem darüber auszutauschen, der das nicht zum ersten Mal macht. Und der halt Verständnis zeigt. Aber irgendetwas hat halt gefehlt, aber ich weiß halt auch bis heute nicht wirklich, was es ist.“ (B08: 97).

5.1.3.2. Was war weniger hilfreich - deduktiv

Was gab es für Informationen, die irrelevant in Bezug auf die Sexualität waren?

B03 berichtet, dass es nur in der einen Rehaklinik Informationen für Vulva-Patientinnen gegeben hat.

In der ersten Rehaklinik, die B04 aufsuchte, gab es nur eine allgemeine Broschüre zur Sexualität und Krebs. Diese Informationen waren vorwiegend für Brustkrebs-Frauen erstellt. Sie hätte sich sehr gewünscht, dass die Reha sich auf Vulva-Patientinnen eingestellt hätte.

5.1.3.3. Informationen - deduktiv

Was gab es an wichtigen Informationen über die Sexualität? Was für Informationen haben geholfen? Wie wurden diese präsentiert? Gab es Gruppenvorträge oder Einzelberatungen?

B01 erhielt keine Informationen.

In der ersten Rehaklinik, in welcher B03 war, gab es keine Informationen und Therapieanleitungen. Die Wunde wurde lediglich gynäkologisch betrachtet und bestätigt, dass alles gut verheilt ist. Es gab keine Broschüren oder Bücher zu den Themen Sexualität und Krebs.

In der zweiten Reha gab es vorab einen Fragebogen, sodass sich die Schwestern schon auf die Bedürfnisse der Patientinnen einstellen und einen Therapieplan erstellen konnten (Einzeltherapie, Gruppentherapie, Gymnastik). Die Aufklärung erfolgte durch eine auf Vulvakarzinom- und Brustkrebserkrankungen spezialisierte Schwester. Dort wurde den Frauen auch geholfen, sich mit dem Spiegel selbst anzuschauen und es wurde ihnen erklärt, was in der Operation gemacht wurde.

B03: „Die Reha war Offenbarung (B03: 196). Also das braucht schon bisschen Zeit, und-, aber zum Beispiel während der Heilungsphase, dass man da gesagt bekommt, du kannst dann, mit dieser Po-Dusche kannst du dir eine Spülung machen, dass dann immer abspülen mit Ringelblumenaufguss zum Beispiel oder so. Und aber keine Creme, damit die-, damit die Haut nicht zu weich wird, die ist ja schon feucht. Und wenn du da jetzt immer cremst, dann wird die ja noch weicher, dann werden die Narben nicht so fein, die werden dann so grob. Und wenn das dann alles verheilt ist, dass man dann weitergereicht wird zur weiteren Pflege, zur Narbenpflege, dass man gesagt bekommt oder gezeigt bekommt am besten, dass man mit einem Dildo und Gleitgel, das man sich nicht selbst befriedigt damit, sondern dass man damit die Narben einfach weich behält. Und dass man damit die Narben pflegt, und, und, und. Also das hätte mir auch so viel geholfen, aber das gab es alles nicht.“ (B03: 223).

5.1.3.4. Selbsthilfegruppe in der Rehaklinik - induktiv

Gab es eine Selbsthilfegruppe? War die Gruppe hilfreich? Wurde über Sexualität gesprochen? Gab es einen Wunsch nach einer Selbsthilfegruppe?

B01 hatte kein Interesse daran, die bestehende Selbsthilfegruppe in der Rehaklinik aufzusuchen.

B03 berichtet, dass in der Selbsthilfegruppe in der Rehaklinik viel über Sexualität gesprochen wurde.

B03: „Wir haben uns alleine getroffen, [...], sonntags gab es immer einen Stammtisch, da ist das große Kaminzimmer geblockt. Und da sind ganz viele Sitzgruppen und jede seltene Tumorerkrankung hat seine eigene Sitzgruppe und seine eigene Zeit, (...) dass man also auch nicht überall die Elefantenothen hat, sondern dass man wirklich unter sich ist [...]. Und das ist also mega, das ist richtig gut (B03: 179). Die Frauen haben sich untereinander erzählt, wie es ihnen ergeht und was ihnen persönlich weitergeholfen hat und haben sich gegenseitig die Angst genommen. Naja, und wir sind dann spazieren gegangen und haben dann zu zweit solche Themen erörtert (...), wer, wie, was macht, und dass es dann funktioniert und auch geht, um halt auch so sich so die Angst zu nehmen [...].“ (B03: 177).

In der Reha, in der B04 war, gab es bestimmte Zeiten, zu denen die Vulva-Frauen anreisen.

5.1.3.5. Beratungsangebot - deduktiv

Was hat die Rehaklinik an Selbsthilfegruppen, Broschüren, Vorträgen oder Einzelgesprächen angeboten?

Es gab in den verschiedenen Rehakliniken keine Beratungsangebote zur Sexualität, in denen B01 war. Weder Informationen zur Vulvakarzinomerkrankung noch Informationen zu den Nebenwirkungen bei der Bestrahlung.

In der Rehaklinik in der B03 war, gab es ein Online-Seminar für die Vulva-Frauen. Sie hatten ein Informationsblatt über mögliche Hilfsmittel, beispielsweise welche Cremes und Gleitgels etc. hilfreich sind, um zu pflegen und um wieder Penetration erleben zu können.

B03: "(...) sie hat uns ein-, ja, ein DIN-A4 Blatt beidseitig bedruckt mit Hilfematerial, also so Alltagshilfen [gegeben]. Dass es zum Beispiel Fahrradsattel gibt, die wir nehmen können zum Fahrradfahren. (...). Oder auch, dass es-, ich habe ja immer schon Cremes benutzt, aber das waren halt die falschen, weil die waren wasserhaltig, und das dürfen sie nicht sein. Und darum haben die empfohlen Deumavan und so ein medizinisches Gleitgel, auf Silikonbasis, was auch nicht einzieht in die Haut, sondern auf der Haut draufbleibt. Und das war ja [...], war ja meine Erlösung. Seitdem ich das habe, kann ich sitzen, kann ich auch viel besser laufen, weil diese Reibung einfach eine andere ist. (...) Oder auch Urnierhilfen, das-, wenn man jetzt unterwegs ist, dass man sich nicht so vollmacht. Und die Po-Dusche für unterwegs (B03: 167). [...] Es wurde jeder Patientin Einzelberatung angeboten, in der sie auch zusammen mit der Schwester die

Vulva mit dem Spiegel angesehen haben. [...] Und in diesem Büro, ich habe gedacht ich bin in einem Sex-Shop. Also das war mega cool und die haben auch überhaupt keine Berührungängste, gar nichts. Ja, ich konnte gar nicht so schnell gucken, da hat die schon einen Vibrator in der Hand und da hat dies und das und jenes. Und dann hat sie-, also das Ding, das ist ein Muss, das musst du dir unbedingt kaufen, das ist so ein Vibrator, speziell für die Klitoris.“ (B03: 171).

Zudem gab es Gruppengespräche mit einer Psychologin, in denen alle Themen, zu denen die Frauen Fragen hatten, auch in der Gruppe besprochen werden konnten. B03 traf dort auf Frauen, die schon lange erkrankt waren und nun das erste Mal etwas zu diesen Themen erfahren haben.

B04 hat in der ersten Rehaklinik keine gute Erfahrung mit den Ärzt:innen gemacht. Sie beschreibt die Untersuchung als wenig empathisch.

B04: „Also erstens mal haben sie gesagt: „Oh, oh, oh, dass sieht aber noch wirklich gar nicht gut aus.“ Von dem Sinn, dass es noch in einem Anfangsheilungsprozess ist. Und dann, (...), ob ich denn jemals auf normalem Wege wieder Sexualität haben könne. Also auf normalem Wege mit eindringen und so weiter und sofort.“ (B04: 135).

Für B04 war dies eine erschütternde Aussage. Sie war noch damit beschäftigt, dass sie diese Krankheit überstanden hat. B04: „Und dann kommt der nächste Brummer, wo du sagst: „Ja, das ist ja schön, aber was mache ich denn jetzt? Also wie jetzt?“ (B04: 137).

Bei B05 wurde in der Reha gar nicht über Sexualität gesprochen. Es gab auch keine Broschüren oder Vorträge.

B06 fühlte sich in ihrer Rehaklinik gut aufgehoben, sowohl im Umgang mit dem Krebs als auch mit ihren Ängsten. Es gab einen ausführlichen Vortrag zum Thema Krebs und Sexualität, in dem Hilfsmittel, Spielzeug und Cremes vorgestellt und erklärt wurden und erläutert wurde, für was sie gut sind und wie sie helfen können. Es gab Hinweise zu Internetseiten zu dem Thema. Folgen einer Strahlenbehandlung, wie vorzeitige Menopause, und Scheidentrockenheit wurden thematisiert. Frauen, denen der innere Teil der Vagina entfernt wurde, wurde erklärt, wie sie ihre Vagina etwas aufdehnen können. Diese Art von Aufklärung wünschte sich B06 schon in der Arztpraxis.

B08 berichtet, dass sie über die Veränderungen in der Sexualität durch die Erkrankung und Behandlung das erste Mal in der Rehaklinik sprach. Die Psychologin in der Klinik hat ihr gesagt, dass es viel Zeit benötigt, bevor sie wieder mit Sex beginnen wird. B08 wünschte sich, dass ihr Partner bei dem Gespräch dabei gewesen wäre. In dieser Rehaklinik wurde Sexualität stark thematisiert, aber sie hatte dennoch höhere Erwartungen an die

Informationen. Es gab einen Vortrag zur Sexualität. B08 fand den Vortrag persönlich etwas schwierig, weil die Inhalte ihrem Empfinden nach zum Teil etwas befremdlich vorgetragen wurden.

B08: „Ja, also die Art, wie dieser Vortrag gehalten wurde-, es gab dann halt auch so eine Demonstration mit spezieller Unterwäsche. Und da war dann halt auch ein Tanga dabei, die sich dann die Vortragende dann halt so über ihren Mundschutz gezogen hat, um lustig zu sein. Und das war halt ein bisschen befremdlich. Und was halt am befremdlichsten war, weil dann hatte sie gesagt: „Ja und hier ist so ein Gel, das kann man sich aufspritzen, um zu betäuben.“ Also die Message, die halt bei uns angekommen ist, war: „Hier ist ein Gel damit ihr euch betäuben könnt, damit ihr trotzdem Sex mit eurem Partner haben könnt. Obwohl es euch eigentlich vielleicht wehtut und ihr keine Lust habt.“ Und das fand ich halt schwierig.“ (B08: 95).

Vor dem Vortrag hatte sie ein Einzelgespräch mit der Schwester, die später diesen Vortrag gehalten hat. In der Einzelsitzung beschreibt B08 die Schwester als sehr einfühlsam, sie habe ihr alle ihre Sorgen und Ängste genommen. Die Schwester hatte B08 auch angeboten, sich mit ihr zusammen ihren Körper anzuschauen und alles langsam anzugehen. Das hat B08 sehr geholfen ihren Körper wieder so anzunehmen, wie er jetzt ist.

5.1.3.6. Wunsch nach Beratung - deduktiv

Was hätte die Rehaklinik anbieten sollen?

In der ersten Reha hatte B01 kein Interesse an Informationen zur Sexualität, weil es ihr sehr schlecht erging und sie mit den Wassereinlagerungen zu kämpfen hatte. Sie hatte keine Gedanken an Sexualität. „[...] in der Zeit ging es mir eh noch so schlecht. [...] Und da habe ich in der Zeit null dran gedacht, dass ich da mal wieder irgendwie sexuell aktiv sein könnte.“ (B01: 128-129). In der letzten Rehaklinik hätte sie sich sehr gewünscht, dass es dort Informationen gibt, die aber nicht angeboten wurden. Sie denkt, dass es gut wäre, wenn generell Broschüren zum Vulvakrebs und zur Sexualität ausliegen würden.

B03 dachte beim ersten Besuch einer Rehaklinik nicht über ein Informationsangebot über Sexualität nach. „I: „[...] wäre das ein Wunsch gewesen von dir?“ B03: „Also, damals weiß ich es nicht, aber jetzt im Nachhinein auf jeden Fall. Denn ich habe jetzt auch den Vergleich mit Z, also da liegen Welten dazwischen.““ (B03: 158-159).

B04 hätte sich zum Zeitpunkt der Reha sehr gewünscht, dort Informationen zu bekommen. Sie denkt, dass es vielen Frauen so geht.

B05 hätte sich zu Beginn des Rehaklinikaufenthalts Aufklärung zu ihrem besonderen Vulvakarzinom gewünscht.

In der Rehaklinik in der B08 war, gab es eine Gesprächsrunde mit den Frauen und einer Psychologin, aber dort wurde nur über die Behandlungsgeschichte gesprochen und kurz angerissen, was jede Frau bedrückt. Sie hätte sich gewünscht, dass es zweimal wöchentlich eine solche Runde gibt, um Fortschritte zu erzielen.

5.1.4. Hauptkategorie: Wünsche - deduktiv

Was hat den Frauen in der Zeit ihrer Erkrankung an Informationen zur Sexualität gefehlt? Wann genau hätten sie Informationen benötigt? Was hätten sie gerne früher gewusst? Was wäre wichtig bei der Diagnose, Behandlung, Rehabilitation gewesen, mitgeteilt zu bekommen? Wen hätten sie gerne um Rat gefragt? Von wem hätte ihnen Hilfe angeboten werden sollen? Besteht das Interesse an einer Selbsthilfegruppe? Was versprechen sich die Frauen davon?

5.1.4.1. Sind Sexologen in der Klinik gewünscht - induktiv

Wäre es wünschenswert, wenn sich Sexologen in der Klinik bei den Frauen vorstellen und ihre Hilfe anbieten?

B01 würde es begrüßen, wenn es eine Sexualberatung in der Klinik gebe sowie auch Psychoonkolog:innen.

B02 hätte sich gewünscht, dass ein/e Ansprechpartner:in vor Ort gewesen wäre
„Also, wenn es so was wie Sexologen im Krankenhaus gäbe, das wäre natürlich der Hammer, wenn es Menschen gäbe [...].“ (B02: 85).

B03 hält es für wichtig, dass es Sexualbetreuung/Sexolog:innen in der Klinik gibt.

B04 wünscht sich, dass es einen/eine Ansprechpartner:in in der Klinik gäbe, der/die eine Schnittstelle zwischen dem/der Ärzt:in, die sich fachlich auskennt, und einem/einer Psycholog:in darstellt. Eine Ansprechperson, welche sich bei den Patientinnen erneut meldet, wenn „[...] du so mit dem ersten Stapel fertig bist.“ (B04: 165). Bei ihr wäre dieser Zeitpunkt nach circa einem halben Jahr gewesen.

B04: „Dass man dann einfach sagt: „[...] wir wissen genau, wie du operiert worden bist, wir wissen auch, was das für Folgen in deinem Körper hat. Und jetzt haben wir jemanden hier-. [...] jetzt haben wir aber jemanden hier, der so eine Schnittstelle ausmacht. Der sagt: „Okay, ich habe auf der einen Seite das Verständnis für den Operationsbereich. Auf der anderen Seite bin ich aber auch psychologisch so fit und so in der Lage, mit diesen Menschen zu arbeiten.“ (B04: 165)

B05 hält es für wichtig, dass Sexualität schon im Krankenhaus und auch später in der Rehaklinik thematisiert wird und es jemanden geben sollte, der mit einem über die Sexualität spricht. Sie denkt, die Psychoonkologie könnte das anbieten.

B06 würde es sehr begrüßen, wenn es in der Klinik einen/eine Sexolog:in geben würden. Insbesondere für Frauen, die sich nicht selbst trauen Fragen bezüglich der Sexualität zu stellen.

B06: „[...] ich glaube, es gibt genug, die sich, [...], die gar nicht selbst vertraut sind mit ihrem Körper und die man da echt so ein bisschen an die Hand nehmen müsste, und sagen [müsste], da gibt es noch andere Wege. [...]. (...), dass das angeboten wird.“ (B06: 173-176).

B07 würde es für gut befinden, wenn es Spezialkräfte in der Klinik geben würde, die sich um das Thema Sexualität kümmern. Da, nach ihrer Meinung, Ärzt:innen und Pfleger:innen dafür auch keine Zeit haben. Alternativ könnte es Mitarbeitende geben, die eine Zusatzausbildung haben oder einen Dienst, den man auch später kontaktieren kann, um die Frauen zu fragen: „Haben Sie noch Fragen? Würden Sie gerne-? Denken Sie dran, uns gibt es.“ (B07: 97).

B08 ist der Meinung, es sollte frühestmöglich Informationen zur Sexualität geben, beispielsweise durch eine Broschüre oder auch das Angebot sich melden zu können, wenn Hilfe benötigt wird. Sie empfindet es als sinnvoll, dass ein/e Sexolog:in sich bei den Patientinnen in der Klinik vorstellt. Sie kann sich aber auch vorstellen, dass das für manche Frauen zu übergriffig ist.

B08: „Ich denke ja. Je früher, desto besser. Weil so sitzt du dann in der Klinik im Bett und gehst dann nach Hause und weißt vielleicht nicht so richtig, wohin mit dir. Und wenn man dann schon einmal so einen Ansprechpartner hatte, der auch einfach nur gesagt hat: „Hier ist meine Karte.“ Oder: „Hier ist eine Broschüre.“, ist das, glaube ich, ziemlich gut.“ (B08: 103).

5.1.4.2. Selbsthilfegruppe - deduktiv

Bin ich in einer Selbsthilfegruppe? Möchte ich in eine Selbsthilfegruppe? Was gibt mir die Gruppe an Informationen? Warum ist sie wichtig?

Für B02 ist die Selbsthilfegruppe sehr wichtig, weil alle Anwesenden Ähnliches erlebt haben und dadurch ihre Erfahrungen teilen können und man sich eher verstanden fühlt. Es wurde dort auch über sexuelle Belange diskutiert:

„[...] Alle haben denselben Moment von da [an] gibt es eine Diagnose und die Diagnose ist ein Schock. Egal, welches Ausmaß, welchen Eingriff man dann hatte und wie jede danach damit umgeht, aber wir haben alle diesen selben Moment durchlaufen. Da sich nicht allein zu fühlen, das war schön.“ (B02: 69).

B03 ist Mitglied in der Vulva-Facebookgruppe. Dort kann man Fragen in den Chat stellen und andere Betroffene können antworten. Es gibt außerdem die Möglichkeit, persönlich zu kommunizieren und sich gegenseitig zu helfen.

B04 hofft auf eine Selbsthilfegruppe in der Rehaklinik, weil sie den Austausch unter den Frauen als wichtig erachtet. Sie ist der Meinung, dass niemand anderes die Probleme so nachvollziehen kann. Die betroffenen Frauen können sich untereinander weiterhelfen. In der Facebookgruppe werden auch Fragen zur Sexualität ausgetauscht. B04: „Wie lange hat das bei euch gedauert?“, oder so. Und dann kam halt aber auch aus allen Richtungen: „Dauert immer noch.“ Also ich glaube nicht, dass ich da die Einzige bin, die seitdem einfach nichts hatte oder auch nichts will[...].“ (B04: 126).

B05 war zunächst in der SHG-Selbsthilfegruppe, die dann aufgelöst wurde. Die SHG empfand sie als hilfreich, da sie sich nach der Operation auch über das Thema Sexualität informieren konnte. In der Facebookgruppe wurden viele Themen, wie auch Analverkehr, angesprochen. Die Frauen informieren sich gegenseitig. Das findet sie positiv. Es ist für B05 sehr wichtig, dass man über das Thema Sexualität spricht.

B07 findet eine Selbsthilfegruppe immens wichtig, da durch den Austausch von Betroffenen auch das Thema Sexualität besprochen wird. Am besten ist eine Kombination von Gleichgesinnten und einem/einer Ansprechpartner:in zum Thema Sexualität, damit die Frauen wissen, wo sie Hilfe erhalten können. Es ist für sie wichtig, dass sich die Frauen untereinander austauschen. Es ist für sie ein Lichtblick, dass diese Arbeit jetzt publiziert wird und daraus vielleicht irgendwann beispielsweise ein Handout für die Kliniken entstehen könnte. B07: „Und alleine, dass du es gehört hast und auch nochmal kommunizieren kannst. Leute, passt auf euch auf, guckt euch an, tastet euch ab, lasst euch impfen, es ist doch schon die halbe Miete.“ (B07: 111). Ihr würde gefallen, wenn es wieder einen Verein geben würde, an den sich die Frauen wenden und fundierte Informationen erhalten können. Insbesondere da es einen deutlichen Anstieg an Erkrankungen gibt und die betroffenen Frauen immer jünger sind (siehe Kapitel 3.1.1.). Die Facebookgruppe ist nur ein Austausch zwischen den Betroffenen ohne ärztliche oder psychologische Betreuung oder fundiertes Hintergrundwissen.

B08 ist Mitglied in einer Online-Vulva-Selbsthilfegruppe. Sie hat diese Gruppe während der Chemotherapie entdeckt. Durch die Gruppe hat B08 beispielsweise erfahren, dass die Schwellung der Vulva nach der Operation bis zu sechs Monate anhalten kann. Das war wichtig für sie, da es ihr niemand zuvor vermittelt hat.

5.1.4.3. Wann genau - induktiv

Wann wäre eine Aufklärung wichtig gewesen?

B01 hält eine Aufklärung schon in der Zeit der stationären Behandlung für sinnvoll.

B02 hätte gerne schon im Krankenhaus und spätestens danach Kontaktadressen erhalten, um Fragen zur Sexualität zu stellen. Sie wünscht sich auch eine offizielle Selbsthilfegruppe und psychoonkologische Beratung.

Es wäre für B03 wichtig über Sexualität zu sprechen. Dies sollte zeitlich abgegrenzt von der Operation, bei der Nachsorgekontrolle passieren. Etwas Zeit sollte hierfür eingeplant werden.

B03: „[...] aber nicht unmittelbar nach der OP oder so, sondern so ein bisschen zeitlich abgegrenzt, [...], dass man dann einfach bei einer Nachsorgekontrolle ein bisschen mehr Zeit mitnimmt und dann darüber nochmal spricht. Und nicht, während man auf dem Untersuchungsstuhl sitzt, sondern in angenehmer Atmosphäre. Also das würde ich auch gut finden.“ (B03: 195).

B04 kann sich momentan noch nicht vorstellen zu einer Beratung zu gehen, auch nicht, um sich wieder mit ihrem Körper anzufreunden. Sie möchte es erst schaffen, sich selbst wieder berühren zu können, bevor sie Beratung in Anspruch nehmen würde.

B05 hätte gerne vor der Bestrahlung gewusst, was auf sie zukommt. Sie hätte gerne gehört, dass nach der Bestrahlung Penetration wahrscheinlich nicht mehr so funktioniert wie vorher oder möglicherweise gar nicht mehr möglich sein wird. Sie hat gehört, dass viele Frauen nach einer Bestrahlung unter Schmerzen bei der Penetration leiden.

B05: „[...] am besten wäre es gewesen, wenn ich vor der Bestrahlung gewusst hätte, was da auf mich zukommt, dass es nach der Bestrahlung wahrscheinlich nicht mehr so funktioniert, wie man-, also dass es nach der Bestrahlung gar nicht mehr möglich ist. Viele machen es ja nach einer Bestrahlung noch. Die haben dann auch geschrieben unter Schmerzen, aber das kann es auch nicht sein.“ (B05: 164-165).

Für B08 wäre es sehr wichtig gewesen über einen möglichen Verlust der Fertilität schon früh informiert zu werden. Dann hätte man in der ersten Operation die Eierstöcke gleich mit hochhängen können. Eine persönliche Beratung mit Informationen zur Sexualität wäre nach einem Jahr angebracht gewesen. Durch eine Beratung wäre es ihr bestimmt leichter gefallen, ihrem Partner mitzuteilen, dass sie mental noch nicht mit der Behandlung abgeschlossen hat und noch kein Bedürfnis ihrerseits vorhanden ist. B08 hätte schon in der Klinik Informationen von einem/einer Sexolog:in erwartet, die Broschüren zum Thema Sexualität bereithält oder Kontaktangebote ermöglicht. Auch wenn die Gefahr besteht, dass manche Frauen

Informationen in dieser existentiellen Notlage als übergriffig empfinden könnten, würde es die Hemmschwelle über diese Themen zu fragen senken.

5.1.4.4. Konkrete Wünsche - deduktiv

Was wäre sinnvoll gewesen zu wissen? Was hat gefehlt? Was war irrelevant? Was benötige ich persönlich? Was wünsche ich mir an Informationen für die nächsten Frauen?

B01 hätte gerne erfahren, was für praktische Tipps es gibt um ein aktives Sexualleben wieder möglich zu machen. Sexualität sollte generell im Aufklärungsgespräch von dem/der Ärzt:in angesprochen werden. Informationen über die Schwierigkeiten nach der Behandlung noch penetrativen Sex haben zu können. Gerne hätte sie einen Ansprechpartner bekommen, um über Ängste und Probleme mit ihrer Sexualität zu reden und nicht nur über die Psyche bei Krebs. Für sie wären Informationen, über eine Sexualberatung, immens wichtig gewesen.

B01: „Genau, und vor allen Dingen was es für Therapien gibt danach dann auch. Also, gerade mit denen verschiedenen Größen, wo man ausprobieren kann, also da gibt es ja spezielle Sets, und das man das auch durch das und verschiedene-. Also nur alleine, ich wusste ja nicht mal: Kann ich jetzt irgendeine Gleitcreme nehmen oder muss ich irgendwas Spezielles nehmen? Und wie ist es allgemein auch wieder mit dem feucht werden durch die Bestrahlung? Also da kam nie irgendwas dann.“ (B01: 137).

B01 würde gerne wissen, was es für Therapien danach gibt, welche Größen an Dilatoren, was für spezielle Sets oder Gleitmittel es gibt und worauf sie achten sollte. Sie hätte Aufklärung darüber benötigt, wie sie mit den Wechseljahren umgehen soll und was sie tun kann, um wieder feucht zu werden.

B02: „Aber eine gewisse Aufklärung von "Weil wir Ihnen das komplette Gewebe entfernen, und alle möglichen Nerven könnte es sein, dass Sie zum Beispiel Schwierigkeiten haben, erregt zu werden, feucht zu werden." Was weiß ich. Diese Dinge, also das mal in einer sanften, einfühlsamen Weise und nicht so medizinisch dahingetrozt, einem gesagt wird. Das fände ich schon schön. Und dann kann ich ja herausfinden, ob ich zu den Frauen gehöre, die da irgendwie Probleme mit haben.“ (B02: 61)

B02 hätte gerne eine einfühlsame Aufklärung darüber erhalten, was für Auswirkungen die Erkrankung und die Behandlungen haben könnten. Sie denkt, dass die Frauen alleingelassen werden. Es sollte viel mehr Aufklärung darüber geben, was so ein Eingriff körperlich und psychisch anrichtet. B02 hätte gerne mehr Unterstützung gehabt, insbesondere nach der Operation, wenn man das erste Mal die operierte Vulva anschaut. „Und wenn es nur so was ist wie: „Hier haben Sie eine Nummer, falls Sie danach jemanden anrufen wollen.““ (B02: 64). Auch die optische Veränderung sollte besprochen werden.

„Auch dieses, dass das ein Prozess ist. Dass, das, was ich nach drei Wochen sehe, in drei Monaten ganz anders aussehen wird, weil alles abheilt und sich neu findet. Und dass es ein ganz natürlicher Prozess ist. Und das, also das ist ja ähnlich wie wenn man, keine Ahnung, eine depressive Phase hat, dann denkt man, das wird nie wieder anders. Aber zu wissen, dass alles nur temporär ist und dass es besser wird, einfach

so ein Aufklärungsgespräch wäre schon schön gewesen. Ich glaube, Bilder oder Ähnliches, so Vergleiche hätte ich gar nicht sehen wollen. Ich glaube, dass es grundsätzlich nicht gut ist, sich so viel zu vergleichen. Bei der sieht es so aus. Dann ist man nachher noch neidisch auf die Vulva der anderen. Aber ja, tatsächlich, was es, also auf eine sanfte Art zu vermitteln, was es eben an Veränderungen doch bedeutet.“ (B02: 83).

Es wäre gut zu wissen, dass sich alles mit der Zeit verändert und verbessert. Auch, dass mit einem/einer Sexologe:in am Annehmen des neuen Körperbildes gearbeitet wird, wäre wünschenswert. Die Beratung sollte nicht von den Pfleger:innen kommen, sondern schon in den Aufklärungsgesprächen bei den Ärzt:innen oder direkt danach durch Sexologen im Krankenhaus. B02 war nicht bewusst, dass es überhaupt Sexolog:innen gibt.

B03 wünscht sich eine Sexualbetreuung in der Klinik. Hilfreich wäre es, wenn die Gynäkolog:innen mehr von der Thematik wüssten, dass Zeit dafür eingeplant wird und die Frauen auch gefragt werden. Sie ist der Meinung, dass viel Leid vermieden werden könnte, wenn es für die Frauen eine Aufklärung und auch ein Auffangen seitens der Ärzt:innen danach geben würde. Die meisten Frauen hätten große Schwierigkeiten über ihre Sexualität und ihren Körper zu sprechen. B03 denkt, dass die Frauenärzt:innen die Vulva-Patientinnen nicht ernst nehmen. Daher wäre es schön, wenn es einen Fragenkatalog von der Fachkraft geben würde, da man so erfahren könnte, was beispielsweise für Cremes benutzt werden können.

„Ich-, okay, ich hätte fragen können, muss ich eine andere Creme benutzen? Aber auf die Idee bin ich ja nicht gekommen, weil ich ja eine Creme benutzt habe, aber es war die Falsche. Und da würde ich mir dann einfach wünschen, dass der Fragenkatalog von der Gegenseite, von der Fachkraft kommt.“ (B03: 215).

B04 wünscht sich mehr Betreuung und Informationen für die Vulvakrebsbetroffenen. Sie findet es schwierig, einen/eine Ansprechpartner:in für die Sexualberatung zu finden und empfindet die Betreuung als miserabel. Sie fühlt sich an „jeder Ecke weggeschoben“. Es gibt niemanden, der sich darum kümmert, wenn nach der Operation alles geheilt ist. „Also mir fällt auch keiner ein, an den man sich wenden kann, der mir jetzt einmal sagt-, oder der sagt: „Mensch Mädels, so ist jetzt der nächste Schritt. Jetzt müssen wir-.““ (B04: 127). Die Brustkrebs-Frauen haben ihrer Meinung nach eine bessere Betreuung, während sich die Vulva-Frauen untereinander helfen müssen.

B05 findet, die Psychoonkolog:innen im Krankenhaus sollten ein Gespräch zum Thema Sexualität anbieten. Zusätzlich sollten Informationen zu den Themen Krebs und Sexualität ausliegen, da sich viele Frauen nicht trauen dieses Thema anzusprechen. Die Frauen müssen Verständnis dafür entwickeln, dass es normal ist, dass der Körper sich verändert, man aber nicht allein ist.

B06 wünscht sich, dass schon im Medizinstudium der Fokus darauf gelegt wird, mit den Patient:innen auch über Sexualität zu sprechen. Die Mediziner:innen sollten ebenfalls besser geschult sein. Der Aufbau der Vulva müsste besser erklärt werden. Sie hat bei einer Sendung im ZDF gesehen, dass die Klitoris-schenkel bei Geburten oft auch einfach durchtrennt werden. Die Ärzt:innen sollten sich ihrer Meinung nach Gedanken darüber machen, was es für Folgen für eine Frau hat, wenn an der Klitoris operiert wird. „Ja, dass das halt einfach halt nochmal mehr in den Vordergrund kommt, dass die Ärzt:innen, bevor sie schneiden, sich Gedanken darüber machen: „Was nehme ich dem Menschen da jetzt eigentlich? Was mache ich da kaputt?““ (B06: 159). B06 denkt, es kommt auf die Situation an, ob die Patientinnen oder die Ärzt:innen Sexualität ansprechen sollten. Auch die Informationen darüber wie sich die Erkrankung auf den Körper und auf die Sexualität auswirken kann, sollten den Patientinnen mitgeteilt werden.

B06: „Also was kann das für Folgen haben, wenn es ein Tumor ist? Was passiert dann? Wie wirkt sich das auf meine Sexualität aus, was, was macht das alles überhaupt mit meinem Körper? Wenn Frauen mit Wechseljahresbeschwerden kommen, da verändert sich der Körper ja auch komplett. Dass man da vielleicht auch mal so ein bisschen Hilfestellung bekommt, was wird sich verändern, darauf musst du dich einstellen, aber da gibt es, was weiß ich, Gleitmittel, Cremes oder was weiß ich. Oder, dass man den Frauen zumindest Links an die Hand gibt, hier lest euch da mal ein. Ja, also das fand ich jetzt, das war zum Beispiel bei Schwester H. in dem Vortrag zum Beispiel auch drin.“ (B06: 163)

Sie wünscht sich, dass es Informationsmaterial gibt, in welches man sich vor einem persönlichen Gespräch einlesen kann. Ein weiterer Gesprächstermin sollte gegeben werden, um Aspekte, für die es bei einem normalen Termin keine Zeit gibt, zu besprechen. „Lassen Sie es erstmal sacken, dann unterhalten wir uns darüber oder halt auch, hier ist die Karte von jemandem, wenden Sie sich an die, die kennt sich oder der kennt sich damit aus, der kann dir da wirklich helfen.“ (B06: 169).

Sie wünscht sich, dass die Partner:innen auch mit eingebunden werden kann. Ihrer Meinung nach sollten Ärzt:innen über die Vulva besser aufgeklärt sein, sodass sie über das Nervengeflecht genau Bescheid wissen und darauf Rücksicht nehmen können.

B06: „Ja, also, wie gesagt, ich hoffe und wünsche mir, dass da die Frau wieder mehr in der Medizin gesehen wird. Dass das wichtig gemacht wird, dass es zur Pflicht wird, dass das mit diesem Nervengeflecht und allem, was da dranhängt, dass das wieder mehr gelehrt wird. Und dass darauf auch Rücksicht genommen wird.“ (B06: 186).

B07 wünscht sich im Allgemeinen eine bessere Kommunikation zwischen Ärzt:innen und Patient:innen. Sie hätte gerne selbst noch mehr recherchiert und sich gerne noch eine Drittmeinung von einem/einer erfahrenen Operateur:in eingeholt. Sie wünscht sich, dass alle Vulvakarzinom-Patientinnen das machen würden, bei wirklich erfahrenen Operierenden.

B08 sagt, dass es wünschenswert wäre, wenn es eine Sexualberatung in der Klinik gegeben hätte.

B08: „Also das hätte ich mir sehr, sehr, sehr gewünscht. Also gerade, ja, dass man da vielleicht als Patientin und gegebenenfalls vielleicht auch so eine Basisvariante fünf Stunden oder so mit einer Therapeutin zu einem Zeitpunkt X, wenn das Heilungsgeschehen einigermaßen eben abgeschlossen ist, dass man da die Möglichkeit bekommen hätte, Kontakt herzustellen. Ja. (B08: 80). Auch eine Informationsbroschüre über Krebs und Sexualität wäre gut gewesen. Und ich weiß nicht, weil ich habe halt wirklich auch vorher viel gegoogelt, ich weiß nicht, warum ich diese Broschüre vorher nicht gesehen habe. Aber die hätte ich halt gerne früher gehabt.“ (B08: 102).

B08 hätte die Aufklärung gerne von den Ärzt:innen erhalten, damit die Frauen wissen, was passieren kann, bevor es passiert. Zum Beispiel hatte Östrogenmangel bei B08 Angst ausgelöst, weil er zu demselben Jucken geführt hat, wie das Jucken durch den Tumor. Diese Angst hätte vermieden werden können. Sie ist sich aber auch nicht sicher, was ihr wirklich alles gesagt wurde, weil sie so viele Informationen bekommen hat. Insbesondere Informationen zum Östrogenmangel erachtet sie als wichtig, da der auch bei der Penetration Probleme bereiten kann. I: „Ja. Und bei dem hättest du gerne, dass er das von sich aus anspricht? Oder dass er dir gesagt hätte: „Hier sind ein paar Broschüren zur Sexualität nach Krebs oder nach Bestrahlung oder Chemo.“, oder? Hättest du gerne, dass vom Arzt etwas kommt?“

„Im Prinzip schon, ja. Damit man weiß, was passieren könnte, bevor es passiert ist. Weil dieser Östrogenmangel, der ja entstanden ist bei mir, der hat halt am Anfang auch erst einmal wieder zu einem Jucken der Schamlippen und so geführt. Und da sind halt bei mir sofort wieder alle Alarmglocken angesprungen. Und dann bin ich halt hingegangen und er meinte-, und er hat sich das angeguckt und dann gesagt: „Nein, es ist vermutlich einfach nur der Östrogenmangel. Hier ist eine Creme. Schau einmal, ob es besser wird.“ Und dann wurde es natürlich besser. Und ich weiß nicht, ob ich das vorher hätte wissen müssen. Also manchmal frage ich mich, ob mir die Ärzte halt etwas sagen und in dem ganzen Wust an Informationen geht es einfach unter. Und dann denke ich nicht daran. Aber das wäre ja im Prinzip auch eine gute Information gewesen. Und dass der Östrogenmangel dann eben auch ja dazu führt, dass man eben Probleme bei der Penetration haben kann. Weil ja auch die Schleimhaut innen betroffen ist. Das habe ich im Prinzip eigentlich alles erst-. Also die Mutter von meinem Freund ist Hebamme oder war Hebamme und macht jetzt andere Sachen. Aber hat deswegen ja halt auch ganz viel Wissen in dem Bereich. Und ich glaube, im Prinzip war sie-, also nicht was Sexualität und so angeht, aber was so Hormonveränderungen anging, war sie da so meine Hauptinformationsquelle.“ (B08: 66).

Vor der Chemotherapie wäre sie gerne darüber aufgeklärt worden, dass sich durch die Chemotherapie die Schleimhäute der Vagina und der Vulvalippen entzünden und große Schmerzen verursachen können. Sie hat sich selbst nicht getraut zu fragen und alles selbst im Internet recherchiert. Die Ärzt:innen haben gesagt: „„Das ist normal für die Art von Chemo.““ Und das hätte ja auch einmal vorher jemand sagen können.““ (B08: 76). Ihr Wunsch wäre, dass es schon in der Klinik Sexolog:innen geben würde, die ihr Informationen geben und sich anbieten zu helfen, wann immer sie es in Zukunft benötigt. Sie würde sich wünschen,

dass Sexualität angesprochen wird. „Wir haben jetzt 2022, aber irgendwie ist das immer noch manchmal ein etwas schamhaftes Thema.“ (B08: 106). Das Angebot von Sexolog:innen in der Klinik wäre gut, weil man dann nicht selbst anfangen muss, Adressen rauszusuchen. In der Rehaklinik wurde ihr gesagt, dass sie sich mit ihrem Freund auch an Krebsberatungsstellen wenden kann. Ihr Freund wollte das nicht. Da sie zu ihrer Psychoonkologin geht, braucht sie es für sich nicht, hätte es aber ohne die Therapie vielleicht gemacht.

5.1.5. Informationsbedarf - deduktiv

Was für eine Art von Informationen hätten die Frauen gerne? Material, Broschüren, Internetlinks, Gespräche? Wann wäre der richtige Zeitpunkt für Informationen und von wem sollte das Angebot kommen? Was haben die Frauen selbst recherchiert?

5.1.5.1. Material - deduktiv

Welches Material wäre gewünscht? Schriftlich oder mündlich?

B01 würde Information zunächst gerne über Broschüren erhalten. Sie informiert sich gerne für sich und würde bei Bedarf Kontakt aufnehmen.

B02 hat von den Ärzt:innen im Krankenhaus eine Salbe für die Narben ohne jegliche Erklärungen oder Informationen erhalten. Erst bei der Nachsorge erhielt sie von ihrer Gynäkologin Informationen diesbezüglich. Eine Informationsbroschüre hätte B02 angenommen, wenn es sie gegeben hätte. Für B02 kommt es sehr auf den Zeitpunkt an, wann sie Informationen für gut empfunden hätte. Zur Diagnosestellung vor der Operation wäre es für sie zu früh gewesen, da sie dem Thema gegenüber nicht offen genug war.

B05 findet schriftliche Informationen immer hilfreich.

B07 wäre offen für alle Arten von Aufklärung. Sowohl mündlich als auch schriftlich. „Etwas in Papierform ist generell sehr wichtig.“ (B07: 94).

B08 hätte gerne zunächst schriftliches Material. Danach würde sie mit dem Arzt sprechen. Sie braucht Zeit, um die Angelegenheit zu verarbeiten.

B08: „Ich würde lieber erst etwas lesen und dann zum Arzt. Weil ich brauche immer ein bisschen Zeit, um Dinge zu verarbeiten. Und wenn dann jemand fragt: „Hast du Fragen?“, dann geht bei mir halt so eine Blockade an und dann kann ich gar nicht mehr über Fragen nachdenken. Und das fällt mir dann halt immer erst sehr viel später ein.“ (B08: 105)

5.1.5.2. Wann - deduktiv

Zu welchem Zeitpunkt wären Information wünschenswert?

B03 würde gerne dann Termine zur Beratung bekommen, wann es individuell benötigt wird, da sich die Bedürfnisse immer verändern.

B03: „Das-, und-, dass man dann aber von sich aus sagen kann, zum Beispiel nach drei Terminen, so, ich weiß jetzt alles, mehr möchte ich jetzt nicht, aber wenn ich dann nochmal was habe, dass ich mich an die Frau wieder wenden könnte. Ein viertel Jahr später kann man ja nochmal ganz andere Bedürfnisse haben, [...], dass man aber weiß, die kenne ich schon, die kennt mich, da kann ich nochmal anrufen, da kann ich dann nochmal einen Termin bekommen.“ (B03: 225).

B04 hätte gerne nach einem halben Jahr eine Betreuung erhalten, als der Heilungsprozess schon stattgefunden hat. In der Klinik hat sie noch keine Betreuung benötigt. Zur Zeit der Anschlussbehandlung, nach der Operation, hatte sie noch keine Gedanken an Sexualität. Das wäre ihr eindeutig zu früh gewesen. Sie hätte sich gewünscht, dass ihre Gynäkologin in der Nachsorge darüber gesprochen hätte. Oder, dass es von der Klinik eine Art Nachtreffen gibt, wo dann einen/eine Ansprechpartner:in zugegen ist, der alles bezüglich der Operation weiß und weiterhelfen kann.

B04: „Da wäre es mit Sicherheit zu früh gewesen. Ich hätte mir aber gewünscht, dass es in der Betreuung durch die Gynäkologin vielleicht einfach einmal dann dazu gekommen wäre. Oder aber, was ich mir auch gut vorstellen hätte können, dass man zum Beispiel, sage ich einmal von der Klinik aus, die operiert hat, dass es da irgendwann einmal eine, ich sage einmal ein Nachtreffen, nach einem halben Jahr oder so-. Dass man dann einfach sagt: „Okay, wir kennen genau-, wir wissen genau, wie du operiert worden bist, wir wissen auch, was das für Folgen in deinem Körper hat. Und jetzt haben wir jemanden hier. [...] Und jetzt haben wir aber jemanden hier, der so eine Schnittstelle ausmacht.““ (B04: 165)

B04 würde sich Angebotsmöglichkeiten wünschen, die jederzeit zugänglich sind.

B07: „Ich finde, spätestens im Aufklärungsgespräch, das ja dann nach Diagnosestellung stattfindet, man hatte dann ja schon ein paar Tage, gegebenenfalls Wochen Zeit, die Diagnose setzen zu lassen. Da sollte schon auch nochmal mit rein, was passieren kann, welche Auswirkungen das haben kann und wo ich mir Hilfe suchen kann.“ (B07: 105).

B07 sagt, dass der Zeitpunkt der Aufklärung für sie sehr individuell ist. Sie selbst war durch die Krankenvorgeschichte vorbereitet. Sie kann sich vorstellen, dass es Frauen gibt, die sich nach Diagnosestellung unwohl fühlen, wenn jemand mit ihnen über Sexualität sprechen möchte, sie aber noch ums Überleben kämpfen. „Das kann ich schwierig auf den Punkt bringen, weil ich glaube, dass das a) vom Schweregrad der Diagnose abhängt und b) auch ein bisschen wirklich typbedingt ist.“ (B07: 98). Für B07 hat Informationsbedarf spätestens im Aufklärungsgespräch nach der Diagnosestellung bestanden. Da sollte unbedingt gesagt

werden, was passieren kann, welche Auswirkungen die Behandlungen haben und wo man sich Hilfe suchen kann. Das gab es bei ihr gar nicht.

B07: „Also, dass mir da gesagt wurde, Mensch, und da gibt es vielleicht Therapeuten, die euch helfen oder auch als Paar nochmal helfen, zusammenzufinden. Oder, oder. Also das fände ich schon wiederum sehr gut, wenn man da sagen würde: „Es kann zu Fall A, zu Fall B, zu Fall C kommen. Sollte das eintreten, sprechen Sie uns gerne proaktiv an, dann gibt es eine Lösung, dann gibt es einen Ansatz.““ (B07: 105).

5.1.5.3. Durch wen sollte die Beratung stattfinden - deduktiv

Von wem sollten die Informationen kommen? Mann oder Frau? Sollte die Beratung durch eine Fachkraft angeboten werden oder von der Patientin angesprochen werden?

B01 möchte, dass die Initiative von dem/der Ärzt:in kommt, um über die Sexualität zu sprechen. In der Rehaklinik würde sie die Informationen lieber von einer Frau bekommen, da sie annimmt, dass diese sich besser einfühlen kann.

B02 möchte die Aufklärung nicht von den Pfleger:innen im Krankenhaus bekommen, sondern von den Ärzt:innen oder am liebsten von Sexolog:innen im Krankenhaus. Psychologisch gesehen ist es ihr gleich, wer die Aufklärung übernimmt, aber in Bezug auf die Sexualberatung am liebsten eine Person, die selber betroffen ist und aus eigener Erfahrung spricht.

Für B03 muss der/die Ärzt:in die Aufklärung nicht zwangsweise übernehmen. Sie bevorzugt jedoch eine Fachperson. Es wäre ihr lieber, wenn es eine Frau ist, weil B03 sie für einfühlsamer hält und annimmt, dass sie sich in die jeweilige Patientin besser hineinversetzen kann als ein Mann. Sie wünscht sich, dass es von dem/der Ärzt:in angesprochen wird, und dass die Frauen dann weitervermittelt werden an eine Person, die beraten und Tipps geben kann.

B04 hat von einem Gynökologen zu einer Gynäkologin gewechselt, weil das Vertrauen nicht mehr vorhanden war. Sie ist der Ansicht, dass eine Frau weiß, was sie beschreibt, wenn sie z. B. sagt: „[...] das fühlt sich permanent an, als wenn du einen Tampon drinnen hast, der aber so teilweise wieder herausrutscht.“ (B04: 137). Ein/e Sexolog:in wäre ihrer Ansicht nach angemessen für diese Aufgabe. Ein Gespräch zum Thema Vulvakrebs und Sexualität wäre B04 lieber, wenn es von einer Frau geführt wird, da sie denkt, dass eine Frau das Empfinden der kranken Frauen wesentlich besser nachvollziehen kann und weiß, wovon die Patientin spricht. Sie persönlich hat allerdings auch kein Problem mit Männern zu sprechen.

B05 möchte von Gynäkolog:innen zum Thema Sexualität angesprochen werden. Ihr ist es gleich, ob sie durch einen Mann oder eine Frau beraten wird.

B06 würde sich einen/eine Sexolog:in in der Klinik wünschen, der der Patientin nach der Operation zur Seite steht.

B07 möchte, dass die Sexualität von den Ärzt:innen angesprochen werden muss, da die Patientin mental nicht in der Lage ist, dies anzusprechen. Es muss nicht im ersten Gespräch sein, aber es sollte zeitnah sein. Sie denkt, die meisten Betroffenen sind sich der Tragweite nicht bewusst, die diese Erkrankung mit sich bringt.

B08: „Ich wusste, um was es geht und dachte: „Boah, ohne Klitoris kann ich mir irgendwie so gar nicht vorstellen. Wie komme ich danach überhaupt noch körperlich mit mir zurecht? Habe ich noch einen Orgasmus?“ Und so weiter und so fort. Und von daher, ich glaube, diese Tragweite haben viele Patientinnen nicht, oder ich sage jetzt mal die meisten erfahrungsgemäß. Was man so im Austausch mit anderen Patienten mitbekommt, ist denen das zunächst schnurzpiep. Ich habe aber weitergedacht und habe gedacht: „Gut und schön. Es gibt aber auch ein Leben nach der Diagnose, hoffentlich.“ Und deshalb finde ich das schon wichtig, dass man zumindest die Möglichkeit geboten bekommt, da drüber zu sprechen. Und eine Aufklärung zu erfahren.“ (B07: 49).

Sie denkt, die Beratung sollten Spezialkräfte übernehmen. Es wäre schöner, wenn es eine Frau machen würde, weil sie die Problematik besser nachvollziehen kann.

Für B08 ist es gleich, ob es eine Frau oder ein Mann ist. Es kommt für sie auf das Verhältnis zueinander an. Ihre vorherige Frauenärztin war wenig emphatisch, mit ihr hätte sie nicht gerne gesprochen. Vor der Erkrankung hätte sie allerdings niemals mit einem Mann gesprochen. Ihre Einstellung hat sich dadurch verändert, dass im Krankenhaus eigentlich nur Männer waren, die sie behandelt haben und dabei sehr emphatisch und einfühlsam waren. Es kommt ihr auf die Art an, wie die Aufklärung vermittelt wird.

5.1.5.4. Eigenverantwortung - induktiv

Was haben die Frauen selbst recherchiert? Woher kamen diese Informationen?

B01 hat sich alle Informationen, welche sie über die veränderte Sexualität benötigte, aus dem Internet. Sie hatte nie das Gefühl in der Klinik oder Reha danach fragen zu können. Sie hat mit niemanden darüber gesprochen und alles selbst ausprobiert.

B02 hat sich anfangs selbst Informationen über das Internet eingeholt, es aus Angst jedoch wieder gelassen.

B03 hat selbst herausgefunden, welche Rehaklinik für sie die Geeignetste ist. Sie hat ohne Anleitung versucht die Vagina mit dem Dildo zu weiten und auch die Größe, die sie braucht, selbst ausprobiert.

B05 hat Alternativen für schönen Sex für sich selbst herausgefunden. Das hat ihre Sexualität befreit. Sie hat sich „[...] dann einen Dilator geholt und so was alles.“ (B05: 129).

B07 hat darauf gedrungen, dass die Ärzt:innen noch eine alternative Behandlungsmethode finden. Sie hat sich dann selbst informiert und die Professor:innen gefunden, die ihr dann weitergeholfen haben. Sie hat sich selbst für die Radiochemotherapie und gegen die Operation entschieden. „Dann habe ich im Vorfeld schon mit ihr besprochen, wenn sich das ungute Gefühl bewahrheitet, möchte ich nicht nur den radikalen Weg hören, ich möchte, dass Alternativen gesucht werden.“ (B07: 39).

5.1.6. Nachsorge -deduktiv

Was haben die Frauen in der Nachsorge durch den/die weiterbehandelnde Gynäkolog:in in Bezug zu ihrer Sexualität erlebt? Wurden sie beraten? Was waren die Informationen? Wer hat das Gespräch begonnen? Fühlten sie sich genügend aufgeklärt?

Bei B01 gab es bei in der Nachsorge nur auf Nachfrage Informationen. Ihre Gynäkologin hat detailliert erklärt, welche Salbe zur Pflege sie benutzen soll.

In der Nachsorge von B02 bemerkte ihre Gynäkologin, dass durch den penetrativen Sex der Damm eingerissen sei, was mit wenig Empathie angesprochen wurde. B02 fühlte sich nicht gut beraten.

Bei B03 wurde Sexualität das erste Mal in der Nachsorge vier Monate nach der Operation angesprochen.

B04 hat ihre Gynäkologin in der Nachsorge selbst gefragt, wie es jetzt mit dem Sex funktionieren soll. Die Antwort war wenig einfühlsam: „Ja, müssen Sie sich jetzt einen anderen Weg suchen, wie Sie zum Höhepunkt kommen.“ (B04: 127). Die Ärztin sagte ihr, dass sie noch weit davon entfernt ist an penetrativen Sex zu denken, da die Haut erst stabil werden muss und sich noch im Heilungsprozess befindet. Daraufhin hat sie die Gynäkologin gewechselt. Die neue Ärztin hat ihr aber empfohlen, dass sie sich noch Zeit lassen soll.

B07 hat nach der Abheilung begonnen die Dilatoren zu benutzen. Als sie alle Größen nutzen konnte, hat ihr ihre Gynäkologin einen Dildo empfohlen. Die Dysplasiefachärztin hat ihr verschiedene Pflegeprodukte zum Testen mitgegeben und gesagt, dass sie gut darauf achten muss, die Vulva zu pflegen. Dort wurde sie jedes Mal gut beraten. Es wurde wiederholt nachgefragt, ob körperlicher Kontakt möglich ist.

B08 spricht in der Verhaltenstherapie bei einer Psychoonkologin über das Thema Sexualität. Von ihr hat sie die meiste Unterstützung erhalten. Sie empfindet Scham beim Ansprechen des Themas und muss sich überwinden, genau zu erfragen, was sie wissen möchte. Sie dachte zunächst, sie dürfe ihren Arzt damit nicht belästigen. Auf Nachfragen hat der Arzt hat dann aber sehr positiv reagiert. Er hat ihr weitergeholfen und stand bei Fragen zur Verhütung nach der Behandlung zur Verfügung und hat sie ebenfalls an eine Kinderwunschklinik verwiesen.

5.1.6.1. Sexualitätsinformationen in der Nachsorge - deduktiv

B01 wurde in der Nachsorge gefragt, ob sie sexuell aktiv ist. Aber nie, wie es um ihr Befinden diesbezüglich steht.

B02 bekam in der Nachsorge die Information, dass ihre Klitoris jetzt freiliegt.

Die Ärztin in der Nachsorge sagte B03, dass sie sich erst einmal etwas weiten und dehnen solle, bevor an Penetration zu denken sei. Weitere Informationen erhielt sie nicht.

B03: „Also ich weiß von einer Untersuchung, Nachsorge, einmal im Jahr fahre ich ja immer noch zu der Klinik, zur Nachsorge, und die Ärztin, die mich damals mit operiert hat, die hat dann gesagt: „Oh Mann, Sie sind jetzt aber wirklich eng zusammengenäht.“, und wie denn das mit dem Geschlechtsverkehr gehen würde. Und da sage ich: „Keine Ahnung, wir haben noch nichts gemacht. Wir haben uns ja auch gar nicht getraut, es hat uns ja auch keiner was gesagt. Und ich wusste jetzt auch nicht, inwieweit da Vorsicht [...] geboten ist wegen der Wundflächen und Nähte. Und da hat sie gesagt, nein, nein, sie hätten sich schon Mühe gegeben, und wir sollten mal nicht so lange warten [...], dass wir das Ausprobieren. Und wenn es zu eng ist oder so, dann sollte ich sie nochmal ansprechen, dann wollte sie mir nochmal sagen, was ich machen könnte, um das zu weiten und zu dehnen. Naja, und da war ich ja vorgewarnt, und dann habe ich das halt selbst schonmal in Angriff genommen.“ (B03: 81).

Bei B04 wurde die Sexualität das erste Mal vier Monate nach der Operation angesprochen. Die einzige Information, die sie bekam, war, dass Penetration noch nicht möglich ist, da die Haut noch zu dünn wäre.

B05 wurde von ihrer Gynäkologin gefragt, wie es um die Sexualität steht.

Nach der zweiten Operation wurde B05 von ihrem Gynäkologen ganz offen auf ihre Sexualität angesprochen und er hat ihr empfohlen, Gleitgel zu benutzen. Die nächste Gynäkologin konnte nicht über Sexualität reden. Das fand B05 sehr schlimm. Sie hätte sich ein Gespräch gewünscht.

B06 würde es begrüßen, wenn die Partner:innen in die Aufklärung miteingebunden würden. In der Rehaklinik haben einige Frauen erzählt, dass ihre Männer auch Fragen hätten.

5.1.7. Partner - induktiv

Ist der Partner in die Beratung miteinbezogen worden? Ja oder nein? Gab es einen Wunsch, dass der Partner miteinbezogen wird? Konnte mit dem Partner über die Probleme hinsichtlich der Sexualität kommuniziert werden? Wie hat sich die Sexualität verändert?

5.1.7.1. Einbeziehung beim Arzt - induktiv

Wurde der Partner in der Praxis, Klinik oder Rehaklinik mit einbezogen?

Der Partner von B02 war nicht bei den Beratungen dabei, weil er sich um das Kind gekümmert hat. B02s Mutter war jedoch bei der Beratung dabei.

B03s Partner war nie bei Besprechungen in der Klinik dabei.

B04 würde es begrüßen, wenn der Partner bei der Beratung miteinbezogen wird.

B05s Partner wurde bei Gesprächen mit den Ärzt:innen nie miteinbezogen. Für sie war das persönlich unwichtig.

B07 findet es in ihrem Fall wichtig, dass der Partner in die Gespräche bei dem/der Ärzt:in miteinbezogen wird. Generell sollte das dennoch von Fall zu Fall entschieden werden, da der Partner auch in der Lage sein muss, diese Gespräche auszuhalten.

B08s Partner war beim Aufklärungsgespräch für die Operation mit dabei. Das hat B08 als sehr positiv befunden.

„Also bei dem Aufklärungsgespräch für die OP mit den Nervenenden und so, da war er auch dabei. Und ja, also, ich glaube, das war schon gut, dass er dabei war. Einfach, weil eben es ist ja Informationsverlust, wenn ich das vom Arzt Gesagte dann erst einmal nach Hause transportiere. Aber ich glaube, das hätte jetzt auch keinen großen Unterschied gemacht.“ (B08: 89).

5.1.7.2. Kommunikation mit dem Partner - induktiv

Gibt es eine Kommunikation über Sexualität zwischen der Betroffenen und ihrem Partner?

B01 hat nur einen Mann einbezogen und von diesem Partner wurde bei Schmerzen Rücksicht genommen, aber die Veränderungen hat sie ansonsten nicht thematisiert. Mit den neuen Sexualpartnern thematisiert sie nicht, dass sie operiert worden ist. Bis jetzt hat noch keiner eine Frage gestellt.

B02 konnte die ganze Zeit mit ihrem Partner über die Krankheit und auch die Veränderungen in den Gefühlen und der Wahrnehmung sprechen. Sie konnte ihm sagen, wo er sie berühren darf und welche Position geeignet ist.

„[...] er braucht eher meine Hilfe im Sinne von was geht, was geht nicht? Wo kann er anfassen, wo lieber nicht? Welche Position ist besser? Dass man da einfach spricht. Und das konnten wir vorher und nachher auch. Wir sind aber auch schon ewig zusammen. Also ist, glaube ich, auch nochmal ein Vorteil.“ (B02: 31).

B03 kann mit ihrem Partner über die Sexualität und die Veränderungen sprechen, aber sie empfindet es als schwierig. Sie zeigt es ihm lieber. Sie denkt, der Partner hatte Angst sie zu verletzen.

B04 glaubt, ihr Partner würde alles tun, um ihr zu zeigen, dass alles gut ist. Aber sie kann es noch nicht zulassen und hofft in der Rehaklinik Hilfe zu bekommen. Sie kann sehr gut mit ihrem Partner über Sexualität und die Veränderungen sprechen. Er ist sehr verständnisvoll und drängt sie nicht. Er wäre auch sofort bereit mit zu einer Beratung zu gehen. Aber sie fühlt sich dazu noch nicht gefestigt genug. Sie meint, dass eine Beratung deshalb zu diesem Zeitpunkt nichts bringen wird. B04 kann mit ihrem Partner über ihre Ängste sprechen. Sie hat ihm auch gesagt, dass sie sich nicht selbst berühren kann. Es besteht die Angst, dass er sich eine Sexualpartnerin außerhalb der Beziehung sucht, aber B04 hat dafür in gewisser Weise Verständnis. Sie befürchtet allerdings, dass es mit der Zeit passieren könnte, dass die Einstellung ihres Mannes sich verändert und sich dadurch die Kommunikation verschlechtert oder irgendwann nicht mehr so offen stattfindet. Sie stellt sich häufiger die Frage, ob ihr Mann noch bei ihr bleibt, wenn sie gar keine Sexualität mehr möchte.

B05 kann sehr gut mit ihrem Partner über die Sexualität und die körperlichen Veränderungen sprechen. Sie lesen gemeinsam viele Bücher zum Thema Sexualität. Es gibt keine Berührungsängste.

B07 konnte die meiste Zeit mit ihrem Partner über ihre Sexualität und die Veränderungen sprechen. Sie meint aber, dass irgendwann die Kommunikation nichts mehr nützt und die Praxis eine wichtigere Rolle spielt. Sie hat die Erfahrung gemacht, dass ihr Partner irgendwann eine „Schmerzgrenze“ erreicht hatte und er die Kommunikation nicht mehr ertragen konnte, weil er zu sehr mitgelitten hat.

B08 berichtet, dass sie und ihr Partner gut miteinander sprechen können. In der Anfangszeit der Erkrankung war es schwer für sie sich ihm zu öffnen, weil sie keine Worte dafür gefunden hat. Sie hat angenommen, dass er automatisch weiß, wie sie sich gerade fühlt. Sie hat damals nicht verstanden, dass er es nicht wissen kann.

B08: „An sich ist es möglich. In der Anfangszeit fand ich es schwierig, mich zu öffnen. Aber nicht unbedingt, weil ich mich ihm nicht öffnen wollte, sondern weil ich halt einfach keine Worte hatte. Und, glaube ich, bei vielem gedacht habe, das ist doch logisch, weil das ist ja gerade meine Realität und er sieht mich, also muss er es automatisch auch wissen, wie es mir gerade geht. Und [...], ich habe aber eben nicht unbedingt die Welt aus seinen Augen gesehen oder verstanden, dass er das ja auch alles gar nicht wissen kann. Gerade auch dieses Gefühl von: „Ich will gerade einfach einmal nicht angefasst werden und meinen Körper für mich haben.“ Und er hat dann-, also bei vielen Gesprächen hat er oft dann gesagt: „Das tut mir total leid. Ich habe total vergessen, wie schlimm das für dich gewesen sein muss. Oder was da alles war und was halt alles an Entzündungen und was auch immer passiert ist.“ [...], also wir können da schon darüber reden. Und ich glaube, wir sind halt jetzt in den letzten Monaten da auch offener einander gegenüber geworden.“ (B08: 58).

Sie und ihr Partner haben schon vor der Operation darüber gesprochen, was passieren kann und wie der Umgang damit sein soll. Sie haben sich gesagt, dass sie nicht wissen können, was kommt, aber dass sie zusammenbleiben und sich Zeit lassen wollen. Sie sagt, dass die Realität anders aussieht und sie sich von ihrem Partner unter Druck gesetzt gefühlt hat, sich wieder mit ihrer Sexualität auseinanderzusetzen. Er erwartet, dass sie sich dem Problem annimmt. Sie hätte allerdings dafür gerne noch mehr Zeit gehabt. B08 versteht, dass sie in einer Beziehung sind und er Sexualität leben möchte.

B08: „[...] Also ich habe mich von ihm, gerade am Anfang, halt schon sehr unter Druck gesetzt gefühlt, mich da jetzt bitte mit auseinanderzusetzen. Ich meine, er hat recht damit, dass-. Also er hat gesagt, [...], dass ich sexuell deprimiert sei und da ja nicht so offen mit umgehen kann. Und er halt einfach vermeiden will, dass ich mich quasi davor verstecke und das einfach immer weiter wegschiebe. Weil das Problem nicht kleiner wird, wenn ich nicht hinschaue. Und da hatte er auch Recht mit. Ich hätte halt es, glaube ich, nur gerne gehabt, wenn ich irgendwie mehr Monate Zeit oder mehr Zeit gehabt hätte. Aber ich glaube, wenn ich das halt wirklich komplett in meinem Tempo-, dann hätte ich mich halt wirklich irgendwie davor versteckt. Und auch nicht dann die Hormontherapie schon angefangen und so. [...]. Genau. Ich meine, er kennt mich ja auch schon sehr lange und sehr gut. Und es ist ja nun einmal-, wir sind ja nun einmal zu zweit in dieser Beziehung.“ (B08: 87).

B08 hat versucht ihrem Partner zu verdeutlichen, was ihr die Psychologin in der Rehaklinik gesagt hat und dass sie sich Zeit nehmen muss und soll. Beide haben ein unterschiedliches Sexualitätsbedürfnis und dass ist ihr bewusst. B08 meint, dass sie sich heute besser verstehen als vor der Erkrankung.

5.1.8. Körperbild -i nduktiv

Wie sehen sich die Frauen heute? Können sie ihr neues Körperbild annehmen? Welche Hilfe benötigen sie, um sich wieder sicher zu fühlen? Können sie mit sich zufrieden sein? Können sie sich ansehen, sich zeigen? Wie zeigt sich die psychische Belastung in Bezug auf ihre Sexualität?

5.1.8.1. Wie sieht die Vulva aus - induktiv

Wie sieht die Vulva jetzt aus? Was wurde operiert?

Bei B01 wurden die äußeren und inneren Vulvalippen entfernt und neu geformt, sowie auch die Klitoriseichel. Sie sagt, die Vulva sehe komplett anders aus. Die Narben im Bauch- und Leistenbereich sind stark sichtbar. B01: „Ja also, es sieht ja komplett anders aus. [...] unten bin ich eh nicht mehr wie vorher.“ (B01: 57). Zusätzlich hat sie ein dickes Bein durch die Lymphknotenentfernung, welches sie einschränkt. Aber auch mit dem veränderten Körperbild durch ihre Vulva ist ihr sexuelles Selbstbewusstsein weiterhin so, dass sie sexuell aktiv ist.

B02 wurde die halbe Vulva entfernt. Die kleine Labie wurde weggeschnitten und die große Labie wurde angenäht. Bis auf die Muskeln wurde alles entfernt. Zunächst war nur die Klitoris durch die Vernähung verdeckt. Es war nur noch der Scheideneingang und die Harnröhre zu sehen. Drauf folgten noch zwei weitere Korrektur-Operationen, so dass die Klitoriseichel wieder sichtbar ist.

Bei B03 wurden die kleinen Labien und die Klitorisschenkel entfernt und mit einem Transpositionsflappen abgedeckt. Sie kann seitdem nur auf weichem Untergrund sitzen, muss Kompressionsstrumpfhosen tragen und ihr fehlt die Führung beim Urinieren, da die Harnröhre jetzt schief sitzt. Aber die Vulva sieht kaum anders aus als vorher.

Die Ärzt:innen haben bei B04 eine circa drei Zentimeter große Stelle unterhalb der Klitoris abgetragen. Die Klitoris und die Vulvalippen sind noch erhalten. Nach der Operation war es schrecklich für sie sich die Stelle anzusehen, die mittlerweile aber verheilt ist und gut aussieht.

B04: „Ja, also nicht oft, aber es gibt halt auch so Momente, wo du denkst: „Fühlt sich das jetzt heute komisch an? Was ist das jetzt?“ Wo du dann doch einmal guckst. Aber ich habe halt natürlich am Anfang nach der OP geguckt. Das war so ein Horror. Das war so ein Horror, wo ich gedacht habe, ich will das einfach nie mehr sehen. Also da bin ich jetzt aber schon darüber weg. Also, weil es auch wirklich-, es ist gut verheilt. Aber das steckt einfach noch so im Kopf fest.“ (B04: 99).

Der/die Chirurgin hat B05s Vulva großflächig operiert, das Karzinom weggenommen und die Bartholin-Drüse und dann den Scheideneingang verlegt. Es wurde eine Öffnung gelassen, die aber insgesamt sehr klein ist. An einer Schamlippe wurde etwas mehr weggeschnitten. Ansonsten sieht die Vulva normal aus.

Bei B06 wurde die gespaltene Klitoriseichel wieder zusammengeklebt. Die Schleimhaut unterhalb der Klitoris wurde weggeschnitten und die rechte Labie wurde abgetrennt. Diese ist oben in Richtung der Klitoris nicht mehr vollständig angewachsen.

Während der Behandlung der Vorstufe wurde bei B07 bereits die innere Labie entfernt. Die Klitoris ist noch komplett vorhanden.

B08 wünschte sich, dass sie ein Vorher-Foto gemacht hätte. Nach der Operation war alles sehr geschwollen und daher war für sie die Orientierung schwierig. Es hat sechs Wochen gedauert, bis alles abgeschwollen war. Manchmal hat sie morgens auch noch geschwollene Vulvalippen durch den gestörten Lymphabfluss. Es wurde ein kleiner Bereich unterhalb der Klitoris weggenommen und die Wundränder zusammengenäht. Die Vulvalippen sind unterhalb der Klitoris jetzt etwas näher zusammen und trennen sich dann auf. Auf der einen Seite etwas niedriger, auf der anderen etwas höher. Der Scheideneingang selbst ist gleichgroß geblieben. Aber durch die Schwellung, hat die Vulva eine andere Form und um die Klitoris herum ist viel mehr Haut.

5.1.8.2. Psychologische Beeinträchtigungen - induktiv

Wie sehr hat mich das neue Körperbild beeinträchtigt in der Wahrnehmung meines Körpers? Worunter leide ich? Wo brauche ich Hilfe?

B01 litt unter dem veränderten Körperbild , „[...]“, weil das einfach nicht mehr ich war, und ich empfinde das auch nicht mehr als mich.“ (B01: 59). Sie hat sich damit abgefunden und akzeptiert sich heute. In ihrer Wahrnehmung könnten Männer nicht erkennen, ob sie operiert ist oder nicht. Aber sie hat noch große Schwierigkeiten sich selbst anzuschauen und zu verstehen, dass das ihr Körper ist. Ihr sexuelles Selbstbewusstsein hat aber nicht darunter gelitten.

Zum ersten Mal hat sie die Vulva nach drei Wochen angesehen, was ein Schock für B02 war. Sie hatte das Gefühl verstümmelt zu sein. Dieses Gefühl war für sie schwierig und hat sie beeinträchtigt. Heute fühlt sie sich nicht mehr verstümmelt. B02 berichtet, dass sie Scham empfunden hat, dass sie diese Krankheit hatte. Sie hat sich minderwertig gegenüber den gesunden Frauen gefühlt.

B03 fühlt sich durch das neue Körperbild psychisch nicht beeinträchtigt. Man könne eine Veränderung kaum wahrnehmen.

Für B04 gibt es psychische „Ups and downs“ (B04: 70). Die Vorfreude auf die Reha hätte sie positiv gestimmt. Der Gedanke: „Da darf nichts rankommen“, damit nicht „die nächste

Scheiße“ (B04: 97) entsteht, hat sich in ihre Psyche eingebrannt und hindert sie daran, sich unbelastet zu berühren oder gar berühren zu lassen. Da die Vulva optisch anders aussieht, möchte sie nicht, dass sie angesehen wird, auch nicht von ihrem Mann.

B04: „Ich denke ja manchmal selbst: „Mein Gott, bist du bescheuert. Das bist du.“ Das ist ja auch-, meine Frauenärztin zum Beispiel, die sagt mir jedes Mal: „Das sieht so toll aus. Es ist so toll geworden.“ Das hilft mir aber nicht. Weißt du, das mag schon alles sein. Sagt sie: „Wenn ich nicht wüsste, dass du operiert bist, dann-. Also man muss da wirklich so genau gucken, das ist alles so toll verheilt. Das sieht so toll-.“ Ja, das hilft mir aber nicht. Es hilft mir einfach nicht.“ (B04: 97).

B04 beschreibt es als „Teufelskreis“. Sie hat kein Bedürfnis mehr nach Sex und keine Lust, weil die Angst da ist. Sie möchte ihre Vulva permanent beschützen, damit nichts mehr passiert. B04 möchte zunächst die Etappe meistern, sich selbst wieder zu berühren. Sie sagt, sie hasst ihren Körper nicht, es wäre einfach so, dass sich der Körper im Ganzen verändert hat. Sie hat aufgehört zu rauchen und hat zu wenig Bewegung. Sie hat für sich noch keinen Weg gefunden, damit klarzukommen. Sie müsste, bevor sie wieder in die Sexualität mit ihrem Partner geht, erst einmal lernen sich selber anzufassen und sie weiß noch nicht, wie sie das schaffen soll. Sie hat Angst, dass der Partner zwar Verständnis hat, aber sich eine neue Frau sucht, wenn sie keinen Sex mehr miteinander haben. „Das eine bist du selbst und das andere ist halt eben dein Leben mit deinem Partner. Wie lange hält der das durch? Wie lange schafft man das eben einfach gemeinsam?“ (B04: 121). Sie wünscht sich, dass die Kommunikation mit ihrem Partner so bleibt wie sie ist und sie wünscht sich auch, dass es sich wieder in Richtung gemeinsame Sexualität entwickelt, aber die Ängste bestehen noch.

B05 geht es gut mit ihrem Körperbild, sie ist froh, dass sie lebt.

B06 geht die Krankheit emotional noch sehr nah. Für sie ist ihre Sexualität ein wichtiger Bestandteil ihres Lebens. Wenn die Klitoris entfernt werden würde, wäre das, als würde ihr „einer ihrer Sinne genommen“ (B06: 84) werden. B06 hat immer noch damit zu kämpfen, dass die erste Ärztin ihr einfach die Klitoris entfernt hätte. Sie akzeptiert ihr neues Körperbild, hat aber Angst, dass die Krankheit erneut ausbricht und die Vulva komplett entfernt werden muss.

B07 geht es psychisch gut, sie fühlt sich weiterhin als Frau. Sie denkt, dass sie mit einer Operation wahrscheinlich weniger Schmerzen gehabt hätte, jedoch im Nachhinein größere psychische Probleme gehabt hätte, weil sie sich ohne ihre Klitoris nicht mehr „intakt“ gefühlt hätte. Die Labie zu entfernen war psychisch für sie nicht schwierig, weil es optisch nicht wirklich etwas verändert hat.

B08 kann nicht sagen, ob sie sich vor der Erkrankung positiv mit ihrem Körper identifiziert hat. Nach der Operation hatte sie Probleme ihre Leistennarben zu akzeptieren oder zu berühren. Dies hat sich erst verbessert, als eine Therapeutin ihr berichtet hat, dass sie Probleme hatte ihre eigene Kaiserschnittnarbe anzufassen. Danach konnte B08 besser mit ihren Narben umgehen. „Und das fühlt sich dann wieder mehr wie ein Stück von meinem Körper an. So war das halt irgendwie fremder. Weil ich kann nicht wirklich sagen, dass sich die Verhärtung gebessert hat, aber irgendwie fühlt es sich trotzdem besser an.“ (B08: 55).

5.1.9. Sexualeben - deduktiv

Hatten die Frauen ein Sexualeben vor der Erkrankung? Gab es Selbstbefriedigung? Penetration? Gab es nach der Erkrankung Sexualität? Wann gab es den Wunsch wieder sexuell aktiv zu werden? Konnten sie das leben? Gab es eine Veränderung in ihrer Sexualität?

5.1.9.1. Veränderungen der Wahrnehmung - induktiv

Was hat sich durch die OP verändert? Wahrnehmung? Schmerzen? Trockenheit? Verklebung/Verengung? Ängste?

B02 empfindet ein Taubheitsgefühl an den Narben. Sie sagt, die Klitoris ist sehr sensibel und es darf nicht immer die gleiche Stelle berührt werden, sonst wird es unangenehm. Es musste eine neue Technik gefunden werden, um zum Orgasmus zu kommen, wobei immer wieder die Bewegungen verändert werden müssen. Sie könne aber gut mit ihrem Partner darüber kommunizieren. Ihr Arzt hat ihr gesagt, dass ihre Klitoris freiliegen würde, wie die Eichel eines Mannes und sie deshalb sensibler sei.

B02: „Die größte Einschränkung ist eigentlich eher die Taubheit der ganzen Narbe lang. Und die Technik, mit der ich es vorher gemacht habe, hat bei mir nicht mehr funktioniert, weil die Haut war anders, da war eine Narbe, ich musste erst mal selber herausfinden, was geht überhaupt und was fühlt sich gut an?“ (B02: 47).

Bei B03 ist alles empfindsamer, weil die Klitoris jetzt offen liegt.

B07 hat sich immer selbstbefriedigt, um zu sehen, ob es noch funktioniert. Zunächst haben sie und ihr Mann den Sex reduziert und die Intimität auf Zusammenliegen, Händchenhalten und Küssen beschränkt. Es gab auch orale Befriedigung, aber das lernen sie alles jetzt erst miteinander. Sie muss sehr aufpassen, was sie sich körperlich zumutet, weil die Vulvalippen schnell anschwellen und Schmerzen bei Überbelastung (wie z.B. Fahrradfahren) bereiten. B07 scheut mittlerweile die Folgen. Die Haut in der Vagina ist dünner. Ihr Körper würde dreimal täglich Sex nicht mehr aushalten, weil sie dann Schmerzen hat, da die Hautschichten

nicht so stark sind. Optisch ist davon aber nichts zu erkennen. Penetration ist nur mit vorheriger Pflege und Gleitmittel möglich.

Bei B06 hat sich die Wahrnehmung und das Gespür durch das Spalten und das Kleben der Klitoriseichel verändert. Es fühlt sich „dumpfer“ an, da dort nun eine Narbe ist. B06 nimmt an, dass es auch daran liegt, dass durch die Operation wahrscheinlich Nerven verletzt und "geärgert" worden sind (B06: 98).

Bei B08 gibt es durch das Zusammennähen viel mehr Haut an der Klitoris. Sie muss richtig danach „wühlen“, die Klitoris ist wie „vergraben“ (B08: 49). Das erste Mal Geschlechtsverkehr mit Penetration war schmerzhaft, da die Haut in der Vagina aufgrund des Östrogenmangels rau gewesen ist. Jetzt ist es besser geworden, weil B08 eine Creme benutzt und zusätzlich die Hormonersatztherapie macht. Sie hat Libidoverlust durch die Wechseljahreserscheinungen. Das ist jedoch zwischenzeitlich besser geworden durch die Hormoneinnahme. Ihre Psychoonkologin hat ihr erklärt, dass das gut sein kann, weil sie lange „keine Wahl“ hatte, ob sie angefasst werden will oder nicht und jetzt gibt es eben Tage, wo sie ihren Körper einfach nur für sich haben will.

I: „Du hast ja schon gesagt, durch diese Wechseljahreserscheinungen, die du hast, dass auch die Libido runtergegangen ist.“ „[...] Und dann hatte ich halt wieder keine Lust. Und ich habe halt so nach Erklärungen gesucht. Und das halt auch mit meiner Psychoonkologin besprochen. Und sie meinte, das kann halt wirklich gut sein-. Also, weil ich hatte ja wirklich jetzt lange im Prinzip keine Wahl, ob ich da angefasst werde oder nicht. Und ich habe halt manchmal so Tage, wo ich einfach gar nicht angefasst werden will in irgendeinem Sinn. Und einfach nur meinen Körper für mich haben möchte.“ (B08: 52-53).

5.1.9.2. Wunsch nach Sexualität - deduktiv

Wann trat der Wunsch nach gelebter Sexualität wieder auf? Selbstbefriedigung oder Penetration? Wurde eine andere Art von Sexualität entwickelt?

Bei B01 entstand der Wunsch wieder Sexualität zu leben circa eineinhalb Jahre nach der Erstdiagnose.

B02 berichtet, dass es lange Zeit gedauert hat, bis es wieder zum Sex kam. Sie hat zunächst allein „geübt“, um herauszufinden, was geht und wie es sich anfühlt. Es war bei ihr eher ein psychisches Problem, weil der Scheideneingang nicht betroffen war. Sie hat mit der Selbstberührung drei Monate nach der Operation wieder begonnen. Sie musste ihre „Technik“ komplett verändern (B02: 47). Circa sechs Monate hat es gedauert, bis sie Berührungen ihres Partners wieder annehmen konnte. Kuscheln ging immer, aber auch bis sie wieder Oralverkehr zulassen konnte, hat es ebenfalls eine Weile gedauert.

B03 hat erst wieder an Sex gedacht, nachdem ihre Ärztin sie darauf angesprochen hat. Daraufhin haben sie und ihr Partner gleich ausprobiert, was funktioniert und was nicht mehr möglich ist.

B04 hat bislang noch keinen Wunsch nach Sex. Sie beschreibt es, als wäre sie ins „Teeny-Alter“ (B04: 92) zurückversetzt und müsse nun alles neu erkunden. Die Psyche spiele auch immer eine Rolle. Sie kann sich von ihrer Ärzt:in untersuchen lassen, aber ihr Mann darf sie nicht berühren. B04 hat vor allem Angst vor Entzündungen und Verunreinigungen und daher möchte sie keine Berührungen an der Vulva. „[...] da darf nichts rankommen“ (B04: 97). Die Frauenärztin ist sehr zufrieden, aber B04 hilft dies nicht. Sie glaubt nicht, dass sie die einzige Frau ist, die seit der Erkrankung keinen Sex mehr haben möchte. Das ist auch ihre Erfahrung aus der Selbsthilfegruppe.

B05 war vor der Erkrankung sexuell aktiv. Selbstbefriedigung hat sie vorher nicht praktiziert. Nach der Operation hatte sie sofort wieder Lust auf Sex, als sie in der Rehaklinik einen Mann kennengelernt hat.

B07 hatte nach einem Jahr und vier Monaten wieder Sex mit Penetration. Während der Radiochemotherapie hatte sie zum Teil noch Lust, aber mit den Verbrennungen nahm dies ab. Auch jetzt empfindet B07 noch Lust, aber deutlich weniger als früher.

B08 hat sich von ihrem Partner unter Druck gesetzt gefühlt, sich wieder mit ihrer Sexualität auseinanderzusetzen. Sie hätte allerdings gerne noch mehr Zeit gehabt, hatte aber auch den Eindruck, dass sie, wenn sie in ihrem Tempo weitergegangen wäre, sich vor der gemeinsamen Sexualität „versteckt“ hätte (B08: 86).

5.1.9.3. Vor der Diagnose - induktiv

Wie war die Sexualität vor der Diagnose?

Bei B02 war vor der Diagnosestellung der Sex schon eingeschränkt, weil die Stelle des Tumors schon sehr empfindlich war und ihr Schmerzen bereitet hat.

B03 hat vor der Diagnose sowohl Selbstbefriedigung als auch penetrativen Sex praktiziert.

B04 war vor der Erkrankung sexuell aktiv und hat auch Selbstbefriedigung praktiziert.

B06 hat vor der Erkrankung Selbstbefriedigung und Paarsexualität gelebt.

5.1.9.4. Nach der Diagnose - induktiv

Wie hat sich der Wunsch nach Sexualität nach der Diagnose verändert?

B01 war vor der Erkrankung sexual aktiv und hat sowohl Selbstbefriedigung als auch Partnersex ausgelebt. Nach der Erkrankung funktionierte die Penetration wieder, jedoch nur mit einem Mann, dessen Penisgröße noch in die verengte Vagina passt. Ihre Gefühlswahrnehmungen sind intensiver als vor der Krankheit.

Für B02 ist ein klitoraler Orgasmus kein Problem.

B03 und ihr Partner konnten zusammen ihre Sexualität so verändern, dass sie lustvoll ist, auch wenn sie jetzt komplett anders ist. B03s Libido hat stark nachgelassen. Mit viel Mühe und Gleitgel ist Penetration möglich. Sie konnte zunächst auch wieder zum Orgasmus kommen, was sich aber seit einiger Zeit wieder verändert hat.

B04 war nach der Diagnose noch nicht wieder sexuell aktiv. Sie hat auch nicht den Wunsch nach Sex. Sie kann sich heute auch noch nicht selbst anfassen, jedenfalls nicht mit den Händen. Sie muss sich täglich mehrfach eincremen, was sie mit einem Fingerling bewerkstelligt. Sie fühlt sich „entfernt“ von sich selbst (B04:93). Es darf sie daher auch kein anderer an der Vulva berühren.

Nach den drei ersten Operationen konnte B05 mit ihrem Mann noch penetrativen Sex haben. Das war sechs Wochen möglich. Da konnten sie sich noch „richtig schön ausleben“ (B05: 79). In dieser Zeit hat B05 mit ihrem Mann sehr viel Sex gehabt und auch ihren ersten richtigen Orgasmus erlebt. Nach der Bestrahlung konnten sie nicht mehr miteinander schlafen, da durch die Verklebung der Vagina diese sehr eng geworden ist, sodass sie nur noch mit einem Finger in die Vagina hineinkommt. Selbst das Untersuchungsgerät der Ärztin hat keinen Platz. Jetzt ist Selbstbefriedigung ein großes Thema. Sie und ihr Partner machen dies gemeinsam, was aber Schwierigkeiten bereitet, da es jetzt kaum Stellen gibt, wo sie noch Gefühl empfinden kann und so ist es sehr schwierig für ihn, den richtigen „Punkt“ zu finden. Sie hatte nie einen vaginalen Orgasmus beim penetrativen Sex, jetzt macht es jeder für sich, aber zusammen. „Und das ist wunderschön. Das ist-, geht richtig gut. Und das können wir damit dann eben-, es nützt ja nichts.“ (B05: 94).

B06 hat bisher nur Selbstbefriedigung praktiziert. Paarsex hat sich noch nicht ergeben. Für sie war es nach der Operation wichtig zu wissen, ob sie noch einen Orgasmus bekommen kann. Deshalb hat sie es schon früh ausprobiert, ob es ihr noch möglich ist. Sie hat von der Ärztin eine Creme empfohlen bekommen, die Nerven aufbauend sein soll. „Keltican“. Sie

empfindet, dass es dadurch mit der Zeit besser geworden ist oder ihr zumindest nicht geschadet hat. Das Gefühl hat sich deutlich verbessert.

B07 hat die Lust auf Sex nach der Behandlung nie verloren. Sie kann einen klitoralen Orgasmus haben, auch wenn ihre Klitoris jetzt ein bisschen behäutet ist. Sie ist auch schmerzfrei während der Penetration. Die Empfindung ist allerdings eine andere, weil die Haut dünner geworden ist. Penetration funktioniert nur mit vorheriger Pflege und Benutzung von Gleitgel.

Mit der Diagnose war für B08 Sex kein Thema mehr. Sie wollte sich auch selbst nicht mehr anfassen, da sie Angst hatte, die Vulva zu berühren. Es saß dort etwas „Böses“ (B08: 50). Es wurde besser, als der Tumor durch die Chemotherapie zurückging. Sie hat sich nicht selbstbefriedigen wollen, praktizierte mit ihrem Freund dennoch Oralverkehr. Im Frühling haben sie sich wieder weiter angenähert und sie ist nun mehr beteiligt. Er darf sie über die Berührung an der Klitoris befriedigen und sie haben auch Penetration ausprobiert. Erst war es schmerzhaft, daher hat sie mit der Hormonersatztherapie angefangen. Zwei Monate später ging es auch mit der Penetration ohne Schmerzen. Jetzt praktizieren sie sehr unregelmäßig Sex. Manchmal einmal in der Woche, meistens zwei Mal im Monat. Ihr Bedürfnis nach Sex ist sehr schwankend. Vor der Erkrankung hatte sie auch nicht so viel Lust, die Libido war da schon durch Schmerzen, Jucken und Stress beeinflusst. Davor hatten sie aber Zeiten, wo sie zwei bis drei Mal in der Woche miteinander geschlafen haben. B08 und ihr Partner haben keinen neuen Weg für ihre Sexualität gefunden. Sie machen das Gleiche wie vorher, was den Ablauf und die Praktik angeht. Sie sagt, sie sind noch in der Findungsphase. Und jetzt merken sie, dass alles von früher so nicht mehr funktioniert. Sie selbst braucht keine Penetration, um zu sagen, dass sie Sex hatte, aber bei ihrem Freund ist es anders. Sie denkt, es gibt viel Redebedarf. Sie hat das Gefühl, dass sie sich seinem Level anpassen muss, weil es ihm immer zu wenig ist. Aber jetzt ist sie an dem Punkt, an dem sie sagt: „Es ist okay so wie sie ist.“ (B08: 57). Die Häufigkeit ist für sie in Ordnung. Aber sie stellt sich die Frage, wie sie mit den unterschiedlichen Bedürfnissen umgehen sollen.

5.1.10. Fragen zur Sexualität generell beim Gynäkolog:innenbesuch - induktiv

Soll das Thema Sexualität beim Gynäkolog:innenbesuch generell angesprochen werden? Ja oder nein?

B01 würde befürworten, dass das Thema Sexualität bei dem/der Ärzt:in immer angesprochen wird, oder eine Option aufgezeigt wird, wo und bei wem man darüber sprechen könnte, wenn es Bedarf gibt.

B02 fände es gut, wenn Sexualität direkt von den Gynäkolog:innen angesprochen werden würde, sodass es selbstverständlicher wird darüber zu sprechen.

B02: „Ja, oder einfach auch mal die einladende Frage: „Gibt es eine Frage zu dem Thema der Sexualität, die Sie gerade umtreibt? Wollen Sie was wissen?“ Oder keine Ahnung. "Funktioniert Ihre-?" Irgendwie eine einladende Frage. Muss ja nicht gleich, wir machen hier mal eine Stunde Sexualkunde, sondern mal nachfragen, ob es auf der Seite des Patienten Bedarf zum Sprechen gibt, eine Einladung aussprechen. Das wäre schön.“ (B02: 103).

B03 denkt, es wäre gut, dass die Gynäkolog:innen das Thema Sexualität ansprechen, weil sie selbst nicht an das Thema Sex denkt, wenn sie bei ihrer Ärzt:in ist.

B04 könnte sich gut vorstellen, und würde es begrüßen, wenn Sexualität konkret von den Gynäkolog:innen angesprochen werden würde. „Die sagen ja dann immer nur im Allgemeinen: „Und sonst irgendwie, liegt irgendetwas an oder irgendwelche-?“ (B04: 173).

B05 ist es gleich, aber sie hält es nicht unbedingt für notwendig, dass Sexualität von den Ärzt:innen in der Sprechstunde angesprochen wird, da es bestimmt nicht jeder Patientin zusagt und sie vielleicht auch nicht über ihre Sexualität reden möchten.

B06 plädiert dafür, dass Ärzt:innen generell das Thema Sexualität ansprechen und den Frauen auch den Aufbau der Vulva nahebringen.

B08 würde es befürworten, wenn die Frauenärzt:in im Allgemeinen das Thema Sexualität anspricht. Sie findet das gut.

6. Ergebnisdiskussion

In diesem Teil der Masterarbeit werden die Ergebnisse, die im vorherigen Kapitel dargestellt wurden, zusammenfassend interpretiert. Die Forschungsfragen werden dabei in verschiedene Teilaspekte gegliedert und mit Zuhilfenahme der empirischen Ergebnisse der qualitativen Forschung beantwortet und diskutiert. Dabei werden, wenn möglich, auch Vergleiche zu bestehender Literatur herangezogen. Die Kernfrage der Arbeit, inwieweit es Aufklärung und Beratung von fachlicher Seite zu sexuellen Fragen und Nöten von an Vulvakarzinom erkrankten Frauen gegeben hat, was es an individuellen und gemeinsamen Kritiken und Wünschen gab, soll herausgearbeitet und beantwortet werden. Dabei sollen die Bedarfe auch im Hinblick auf die Konsequenzen für die Aufklärung in der Zukunft angesehen werden. Die jeweilige Kritik und auch die Wünsche der Frauen werden als Zusammenfassung am Ende der Diskussion dargelegt und mit einem Ausblick verbunden. Die Sexualität beeinflussend sind nicht nur die konkret angesprochenen Informationen der Ärzt:innen, sondern auch,

wenn die Erhaltung oder Entfernung der Klitoris, oder auch der Verengung der Vagina oder Wechseljahreserscheinungen angesprochen werden, da diese einen wichtigen Einfluss auf das Sexualleben haben. Die Aussage: „Wir versuchen klitoriserhaltend zu operieren.“, ist jedoch keine Sexualaufklärung. Dazu müsste es genauere Beschreibungen geben, wie beispielsweise zur klitoralen Orgasmusfähigkeit. Zudem spielt für manche Frauen der Kinderwunsch eine Rolle. Auch die Veränderung des Körperbildes kann bei den Frauen sexuelle Probleme verursachen. Gerade auf die zweite Forschungsfrage muss ausführlicher eingegangen werden, da die Behandlung eines Vulvakarzinoms sehr individuell und durch verschiedene Methoden, wie Operationen, Chemo- und Bestrahlungstherapie erfolgen kann, die wie im theoretischen Teil bereits beschrieben, unterschiedliche Auswirkungen mit sich bringen und spezieller Aufklärung durch das Fachpersonal bedarf.

6.1. Definition Was ist Aufklärung zur Sexualität?

Aufklärung zur Sexualität bedeutet, dass direkt angesprochen wird, wie sich etwas auf die Sexualität auswirken wird. Es sollte dazu gesagt werden, wie eine Krankheit die Sexualität beeinflussen kann, worauf sich die Frauen einstellen müssen und wie ihnen dabei geholfen werden kann. Orgasmusfähigkeit soll erhalten bleiben, drei von vier der Frauen bekommen einen Orgasmus durch klitorale Stimulation (vgl. Beste: 2022). Auch die Wahrnehmungsstörungen durch Narbenbildung, Schmerzen und Verengung sind zu nennen, Wechseljahreserscheinungen, wie Trockenheit und Libidoverlust. Der Fokus sollte auch auf die Zeit nach der Erkrankung gelegt werden. Für viele Menschen sind Sexualität und auch Kinder existenziell für ein erfülltes Leben. Die Erfahrungen von Frauen können mitgeteilt werden und Hilfe soll angeboten werden.

6.2. Forschungsfrage 1: Wie verlief die Aufklärung zur Sexualität in der ärztlichen Beratung nach der Diagnosestellung? Was wurde den Frauen vermittelt? Was hätten sie sich gewünscht und was hat ihnen gefehlt?

Nach der Diagnosestellung hat keine der befragten Frauen Aufklärung über die Konsequenzen, die ihre Erkrankung für ihre Sexualität bedeuten könnte, von ihren Gynäkolog:innen erhalten. Bei der Fachärztin in der Dysplasiesprechstunde gab es für eine der acht Frauen auf Nachfrage offene Auskunft über die zu erwartenden Veränderungen bezüglich der Sexualität. In der Zeit der Diagnosestellung haben die meisten Frauen zunächst mit der Bewältigung der Nachricht über die tödliche Krankheit zu tun sowie mit den therapeutischen Maßnahmen, als dass sie sich um all die Konsequenzen, die die Erkrankung als auch die Behandlungen für ihr gesamtes Leben mit sich bringen wird, kümmern können. So rückt die Frage nach den sexuellen Beeinträchtigungen unmittelbar nach der Befundstellung für

viele betroffene Frauen erst einmal in den Hintergrund (vgl. Duddle/Häusermann 2017). B07 drückt es so aus: „Es gab keine Aufklärung zur Sexualität in der Diagnosephase. Ich weiß aber auch von meiner allerersten Diagnose, dass ich da wahrscheinlich überrumpelt gewesen wäre, wenn da einer kommt und mit mir über Sexualität sprechen will, wo ich ums Überleben kämpfe.“ (B07: 99). Für Frauen, deren Sexualität einen extrem wichtigen Teil ihres Lebens einnehmen, ist die Aufklärung zum frühestmöglichen Zeitpunkt jedoch immens von Bedeutung. So beschreibt B06: „Ich habe im Vorgespräch zu ihm gesagt: „[...] Ich gehöre zu den Frauen, die üble Laune an ihren fruchtbaren Tagen bekommen, wenn sie keinen vernünftigen Orgasmus haben.““ (B06: 128). Den Ärzt:innen fehlt es im Klinikalltag an Zeit für ein längeres Aufklärungsgespräch. In einer weltweiten Studie von Irving et al. (2017) wurde die durchschnittliche Zeit eines/einer Ärzt:in mit der Patient:in auf 7,6 Minuten festgestellt. Auch fehlt es an Ausbildung in der Gesprächsführung über Sexualität. So schreibt Hartmann, dass in nur 4 von 36 Ausbildungsorten Gesprächsführung als Seminar angeboten wird (vgl. Hartmann 2016).

Es ist für viele Patientinnen erforderlich, dass mit den Ärzt:innen eine Offenheit besteht, über Sexualität zu sprechen.

So beschreibt es B05: „Ja, und dann bin ich ja zu der Onkologin gegangen und die war dann auch mit diesem Thema ganz offen, [...] die hat auch mit mir ganz offen über alles geredet und das war schön.“ (B05: 127). Jede der betroffenen Frauen hat ganz individuelle Anliegen und Ängste und braucht eine Betreuung, in der sie sich gesehen und gut aufgehoben fühlt. Nur eine der acht befragten Frauen hat deutlich den Wunsch geäußert schon während der Zeit der Diagnosestellung Aufklärung und Informationen über die Veränderungen in der Sexualität zu erhalten. Die Wünsche der Frauen an die Gynäkolog:innen während der Diagnosestellung beziehen sich auf die Art und Weise des Umgangs mit den betroffenen Frauen, wie sie mit Angst umgehen und an welche Stellen sie sich wenden können, um Hilfe zu erhalten.

„Also es wäre schon schöner gewesen, wenn da so Gespräche stattgefunden hätten, so wie man sich jetzt selbst fühlt, ob man Angst hat, ob man irgendwas für einen tun kann und so Hilfestellungen, wo man sich hinwenden kann, was ich tun kann. Nichts, gar nichts, da kam null.“ (B03:135).

Auch, wenn es in der Zeit der Diagnosestellung, die einhergeht mit langwierigen, zumeist sehr erschöpfenden Behandlungen, nicht sofort wichtig erscheint, Fragen zur Sexualität mit der Patientin und auch dem/der Partner:in zu besprechen, hat eine Studie von Ekwall et al. 2003 gezeigt, dass bei Frauen mit gynäkologischem Tumor einer der drei wichtigsten Punkte eine herausragende Gesundheitsbetreuung und die Verbesserung der Lebensqualität war, ein positives Gefühl für Sexualität und ein positives Selbstbild aufrecht zu erhalten (Stead et al. 2007).

6.3. Forschungsfrage 2: Welche Beratungsangebote gab es vor und nach der Behandlung in Kontext der Rehabilitationsmaßnahmen? Was davon war hilfreich und was weniger? Was hätten sie sich gewünscht und was hat ihnen gefehlt?

Alle acht Frauen haben unterschiedliche Erfahrungen im Krankenhaus mit den Ärzt:innen gemacht. Eine spezielle Aufklärung direkt zum Thema Sexualität hat keine Frau erhalten. Zwei von acht Frauen wurde von den Ärzt:innen gesagt, dass sie versuchen werden klitoriserhaltend zu operieren, was zeigt, dass sie sich Gedanken zur Erhaltung einer befriedigenden Sexualität der Patientinnen machen. Weiteren zwei Frauen wurde nach Arztwechsel mitgeteilt, dass klitoriserhaltend operiert werden kann. Ein Arzt hat davon gesprochen, dass er klitoriserhaltend operieren wird, damit die Patientin im späteren Verlauf noch etwas fühlen und spüren kann (B01: 97). B07 bekam als Information, dass die Operation Gefühlslosigkeit und Überempfindlichkeit mit sich bringen kann (B07: 35). Eine andere Aussage war, dass es praktisch wäre, die Klitoris zu erhalten, weil die Patientin ein junger Mensch sei (B08: 68). Die Autorin sieht diese Aussage nicht als Sexualaufklärung an. Die anderen Ärzt:innen haben nur die Beseitigung des Tumors im Fokus gehabt. B06 wurde auf Nachfragen und Bitten die Klitoris zu erhalten mitgeteilt, dass es kein Problem sei, die Klitoris zu entfernen, da die Libido ja nur 50% von ihr abhängen würde (B06: 40). Auch, wie die Vulva optisch nach der Operation aussehen wird, konnte oftmals nicht mitgeteilt werden, da meist erst während der Operation klar wird, welches Gewebe betroffen ist, was erhalten und was entfernt werden muss. Wie die Vulva anatomisch beschaffen ist, wurde den Patientinnen in den meisten Krankenhäusern nicht erklärt. Drei von acht Frauen berichten von einer Aufklärung darüber, wie die Vulva aufgebaut ist und wo die Nervenbahnen verlaufen (B02, B07, B08). B01, B03 und B06 wurden keine Informationen zur Vulva vor der Operation gegeben. Es wurde ihnen teilweise mitgeteilt, wo der Schnitt gemacht wird, aber wie im Beispiel von B03, bei welcher die Klitorisschenkel weggeschnitten werden mussten, wurde dies vor der Operation nicht besprochen (B03: 76). B06 unterstellt sogar, dass die Ärzt:innen, die sie betreut haben, über kein Wissen zur Vulva und den Nervenbahnen verfügen (B06: 161). Eine Aufklärung über die Beschaffenheit der Vulva und den Konsequenzen, die eine Operation an Veränderungen der Optik und Gefühlswahrnehmungen mit sich bringen kann, ist für die Frauen von großer Wichtigkeit. Die Möglichkeit sich vom gewohnten Bild zu verabschieden, könnte für manche Frauen von Bedeutung sein. Auch den Ärzt:innen sollte bewusst sein, was diese folgenschwere Operation für die Frauen verändern kann und für die bestmögliche Behandlung stimmen, was auch bedeuten kann, dass sie die Frauen an eine/n erfahrenere/n Kolleg:in überweisen.

Studien belegen, dass sexuelle Fragen nicht mit den Patientinnen besprochen werden, weil es den Ärzt:innen zum Teil unangenehm war, ihnen aber zusätzlich auch das Wissen fehlte

(vgl. Stead et al. 2003). Oftmals steht in der Klinik pro Patient:in in einer Visite circa drei bis vier Minuten zur Verfügung, was für ein tieferes Gespräch keine Zeit lässt (vgl. Schroeders o.D.). Eine der Frauen hätte sich gewünscht zu wissen, dass es durch die Entfernung des kompletten Gewebes und der beschädigten Nervenbahnen schwierig werden könnte, erregt und feucht zu werden (B02: 61). Auch in der Aufklärung nach der Operation durch die Chirurg:innen, die teilweise gar nicht stattfand, wurde nur mit einer Frau über Sexualität gesprochen. Ihr wurde mitgeteilt, dass es nach der Entfernung der Bartholin-Drüse Probleme beim Geschlechtsverkehr geben könnte (B05: 67). Oftmals wurde nicht über den Verlauf der OP berichtet, welche Gebiete genau reseziert wurden. Eine der befragten Frauen wurde mit der Äußerung: „Man sehe nichts von außen“ nach Hause entlassen (B02: 25).

Der psychologische Effekt, den eine Veränderung der Vulva durch eine Operation verursacht, kann auch Probleme in der Sexualität mit sich bringen. Für die meisten Frauen stellt eine solche Körperbildveränderung einen tiefen Einschnitt in ihre weibliche Identität dar und die Behandlung, wie eine Vulvektomie, erfordert vor dem Annehmen des neuen Körperbildes ein Loslassen und Abschiednehmen, was Trauer und Depressionen auslösen kann (vgl. Wilson et al. 2017).

Viele Kliniken verfügen über einen psychoonkologischen Dienst, der sich um die psychische Befindlichkeit, und die allgemeinen Ängste, die diese schwere Krankheit mit sich bringt, kümmert, wie auch einen sozialen Dienst, der den Frauen bei organisatorischen Problemen, wie Anträgen für die Reha, weiterhilft. Eine Aufklärung zur Sexualität hat jedoch keine Frau in der Klinik angeboten bekommen. In einer einzigen Klinik wurde die Broschüre der Vulva-Selbsthilfegruppe verteilt. Noch sind die Zahlen von Vulvakarzinomfällen eher gering, aber sie steigen stetig an (siehe Kapitel 3.1.1.). Die Kliniken sollten sich für eine Verbesserung der Angebote für die betroffenen Frauen eintreten.

Aufklärung bezüglich eines vorhandenen Kinderwunsches gab es in zwei Fällen, was jedoch für beide unbefriedigenden Ausgangs war. „Dann hieß es [...] ich kann auf jeden Fall Kinder kriegen. Jetzt im Nachhinein hieß es, ich kann auf gar keinen Fall mehr Kinder kriegen. Und ich fühle mich da ehrlich gesagt so verarscht von dem Krankenhaus.“ (B01: 91).

Bezüglich der Auswirkungen auf die Sexualität gab es vor der Chemotherapie und auch vor Bestrahlung keine oder nur ungenügende Aufklärung. So fehlte allen fünf Frauen, die sich einer Strahlentherapie unterzogen haben, eine fundierte Aufklärung zu den möglichen Nebenwirkungen der Strahlentherapie sowie Aufklärung darüber, was für Hilfsmöglichkeiten vorhanden sind. Oftmals wurden nur standartisierte Aufklärungsbögen zu den möglichen Nebenwirkungen ausgehändigt und kurz moderiert um die Klinik abzusichern. Die Frauen fragen in dieser angstbesetzten Situation nicht nach. Zusätzlich wird den Frauen oft vermittelt, dass die Diagnose keine Zeit lässt die angedachten Behandlungsmöglichkeiten und ihre

Auswirkungen in Ruhe mit dem/der Ärzt:in zu besprechen. Es wäre wünschenswert, wenn den Frauen mitgeteilt werden würde, wie viel Zeit zum Überlegen und Fragen sie noch haben, bevor die Behandlung aus ärztlicher Sicht beginnen sollte. Das Ausmaß der Nebenwirkungen für den Körper und die Psyche kann immens sein (siehe Kapitel 3.5.;3.6.) und es würde den Frauen sicherlich helfen, vor der Behandlung darüber aufgeklärt worden zu sein, was gegebenenfalls auf sie zukommen kann, um sich darauf einzustellen. Die Aufklärung sollte mit viel Empathie geführt werden und dabei auch schon auf Hilfsmittel und Pflegemöglichkeiten hingewiesen werden. „Aufklärung in Bezug auf: „Was macht das mit mir?“, gab es sehr, sehr wenig. [...] und ich würde bei Entlassung ein Dilatorensset erhalten zum Dehnen. Ich war so verbrannt, dass an eine Dehnung überhaupt nicht zu denken war.“ (B07: 39).

Die Frauen wünschen sich Aufklärung im Krankenhaus durch Fachpersonal, die die Frauen individuell beraten und sich auf das Thema Sexualität spezialisiert haben, und zwar zu dem Zeitpunkt, wann es benötigt wird. Wenn so eine Stelle eingerichtet werden würde, könnten auch Patient:innen mit einer anderen Erkrankung davon profitieren. Viele Frauen wünschen sich mehr Informationen zur Veränderung ihrer Sexualität im Kontext ihrer Krebserkrankung (vgl. Rasmusson/Thomé 2008). Es ist wichtig, dass diese Veränderungen vom Gesundheitspersonal bei den Frauen angesprochen werden und die Frauen unvoreingenommen mit Informationen versorgt werden (vgl. Ratner et al. 2010). Dem Fachpersonal fehlt aber häufig die Kompetenz oder die Sicherheit in der Kommunikation (vgl. Collier 2016; Lavin/Hyde 2006). Sie können aber eine entscheidende Rolle darin spielen, dass es den Frauen möglich gemacht wird, über dieses Thema zu sprechen und sollten es angehen (vgl. Dudel/Häusermann 2017).

Insgesamt waren sechs von acht Frauen nach der Behandlung in diversen Rehakliniken. Es gab jedoch nur eine einzige Klinik, die speziell für Vulvakarzinompatientinnen ausgebildet war, in welcher auch Sexualität thematisiert, und Aufklärung angeboten wurde. Hier gab es eine Einzelberatung, in denen die Frauen ihre individuellen Probleme ansprechen und besprechen konnten. Es gab ein spezielles Zimmer, in dem alle Arten von Hilfsmitteln und Informationen auslagen und wo zum Beispiel auch Zeit war, zusammen mit der zuständigen Schwester die eigene Vulva mit einem Spiegel anzusehen.

„Es wurde jeder Patientin Einzelberatung angeboten, in der sie auch zusammen mit der Schwester die Vulva mit dem Spiegel angesehen haben. [...] Und in diesem Büro, ich habe gedacht ich bin in einem Sex-Shop. Also das war mega cool und die haben auch überhaupt keine Berührungsängste, gar nichts.“ (B03: 71).

Die Frauen wurden dort mit ihren Sorgen aufgefangen. Es gab Gruppenvorträge zum Thema Sexualität und Krebs sowie einen Vortrag zur Pflege von Haut und Schleimhäuten.

Zusätzlich gab es eine Selbsthilfegruppe in dieser Reha in der nur Vulvakarzinomfrauen zusammenkommen und sich untereinander austauschen können. Es ist unverständlich, warum nicht alle Vulvakrebspatientinnen in diese Reha geschickt werden.

In einer weiteren Reha-Klinik gab es eine Informationsbroschüre zum Thema Krebs und Sexualität, die jedoch für Brustkrebspatientinnen zusammengestellt worden war (B04: 152). Alle sechs Frauen, die in einer oder mehreren Rehas gewesen sind, haben sich Aufklärung zur Sexualität gewünscht. Der Zeitpunkt ist oftmals verschieden, so hat sich eine Frau erst beim zweiten und eine andere erst beim dritten Rehaklinikaufenthalt Informationen zur Sexualität gewünscht. So wird sich gewünscht, dass Broschüren zu Vulvakrebs und Sexualität in jeder Klinik ausliegen (B01: 146).

Eine Selbsthilfegruppe in der Rehaklinik gibt den Frauen die Möglichkeit auch intime Probleme anzusprechen. Es ist leichter für sie sich dort zu öffnen, weil sie „unter sich“ sind.

„Die Frauen haben sich untereinander erzählt, wie es ihnen ergeht und was ihnen persönlich weitergeholfen hat und haben sich gegenseitig die Angst genommen. Naja, und wir sind dann spazieren gegangen und haben dann zu zweit solche Themen erörtert und haben uns halt gegenseitig erzählt, wer, wie, was macht, und dass es dann funktioniert und auch geht, um halt auch so sich so die Angst zu nehmen [...].“ (B03: 177).

So äußerte eine Frau auch den Wunsch, dass die Gruppen zweimal wöchentlich stattfinden sollten. Viele Frauen können zunächst nicht verbalisieren, was sie sich an Informationen wünschen, sie haben so viel mit ihrer Angst und Schmerzen zu tun, daher benötigen sie Beratung von Menschen, die extra dafür ausgebildet worden sind und ihnen mit großem Einfühlungsvermögen helfen, wieder mehr Lebensqualität zu erlangen.

In der Nachsorge war Sexualität nicht bei allen Frauen ein Thema. Drei der Frauen wurden von ihrem/ihrer Ärzt:in darauf angesprochen, wie es mit ihrer Sexualität weitergeht, aber nur eine dieser Frauen hat für sie befriedigende Hinweise und Hilfestellungen zur Pflege und Weitung der Vagina und Vulva von ihrer Gynäkologin erhalten. „[...] hat meine Ärztin gesagt: „Nimm doch einfach einen normalen.“ Also guck doch, dass du ein Dilator oder ein Vibratorfunktionsteil nimmst, was dir auch guttut und was angenehm ist.“ Und das war dann der beste Tipp überhaupt.“ (B06 :39). Drei Frauen haben von sich aus bei dem/der Ärzt:in nachgefragt, zwei Frauen davon haben aber keine wesentlichen Informationen erhalten, die ihnen weitergeholfen hätten. Eine Frau fühlte sich gut beraten. Bei einer weiteren Frau war die Scham zu groß, ihren Arzt auf Sexualität anzusprechen. Es bedarf eine gute Betreuung mit Zeit und Fachwissen, um die betroffenen Frauen ausreichend zu beraten und eine Vertrauensbasis, um über die intimen Probleme offen sprechen zu können.

Fünf von acht Frauen wünschen sich Sexolog:innen in der Klinik, die sich bei ihnen vorstellen und ihre Hilfe anbieten.

B08: „Ich denke ja. Je früher, desto besser. Weil so sitzt du dann in der Klinik im Bett und gehst dann nach Hause und weißt vielleicht nicht so richtig, wohin mit dir. Und wenn man dann schon einmal so einen Ansprechpartner hatte, der auch einfach nur gesagt hat: „Hier ist meine Karte.“ Oder: „Hier ist eine Broschüre.“, ist das, glaube ich, ziemlich gut.“ (B08: 103).

Es sollte eine Fachkraft sein, die eine Schnittstelle zwischen den Ärzt:innen und den Psychoonkolog:innen ist und so auf jede Frau individuell eingehen kann. Eine Person, bei der sich die Frauen zum selbstgewählten Zeitpunkt informieren können. Gerade für Frauen, die Probleme haben das Thema Sexualität anzusprechen ist es wichtig, wenn sich jemand bei ihnen vorstellt und signalisiert, es gibt Hilfe und Beratung. „Haben Sie noch Fragen? Würden Sie gerne-? Denken Sie dran, uns gibt es.““ (B07: 97).

Auch eine Selbsthilfegruppe für Vulvakarzinom-Frauen ist den Frauen wichtig. So sind fünf der Frauen in verschiedenen Online-Selbsthilfegruppen. In einer Studie in Südafrika wurde hervorgehoben, wie wichtig Gespräche in den Peer-Selbsthilfegruppen für die Frauen sind, mit der Veränderung in der Sexualität umzugehen (vgl. Pitcher et al. 2020). Das bestätigen auch die befragten Frauen. In den Online-Gruppen wird sich auch über den Umgang mit der Sexualität ausgetauscht. Eine Vor-Ort-Gruppe, die von ärztlicher und psychologischer Seite betreut wird, wird explizit von einer der Frauen gewünscht.

„[...] daraus ergibt sich dann automatisch durch den Austausch mit anderen Betroffenen dann auch das Thema Sexualität. Also das wäre für mich eine super Kombination, Gleichgesinnte, Betroffene und eben auch Sexualität-Ansprechpartner, wo kann ich mir denn Hilfe suchen, wenn ich denn dann so weit bin und bereit bin?“ (B06: 95).

Wann der richtige Zeitpunkt für eine Aufklärung zur Sexualität ist, wurde von allen Frauen unterschiedlich beantwortet. Er ist so individuell, wie auch das Bedürfnis nach Sexualität der Frauen sehr unterschiedlich ist. Sechs Frauen haben sich dazu geäußert. Eine von ihnen hätte gerne schon zur Zeit der Diagnosestellung Aufklärung bekommen, vier der Frauen in der Klinik und eine in der Nachsorge. Nur eine Frau möchte sich mit ihrer Sexualität noch nicht auseinandersetzen. Es sind sich aber alle Frauen einig, dass die Aufklärung darüber, dass es eine Sexualberatung gibt und für jede Frau zu einem individuellen Zeitpunkt wichtig sein könnte, schon zu Beginn der Behandlungen stattfinden sollte.

„Das-, und-, dass man dann aber von sich aussagen kann, zum Beispiel mach drei Terminen, so, ich weiß jetzt alles, mehr möchte ich jetzt nicht, aber wenn ich dann nochmal was habe, dass ich mich an die Frau wieder wenden könnte. Ein viertel Jahr später kann man ja nochmal ganz andere Bedürfnisse haben, [...], dass man aber weiß, die kenne ich schon, die kennt mich, da kann ich nochmal anrufen, da kann ich dann nochmal einen Termin bekommen.“ (B03: 225).

Da sowohl der Krankheitsverlauf, wie auch die Behandlungen sehr unterschiedlich waren, haben die befragten Frauen verschiedene Wünsche geäußert, was die Aufklärung beinhalten sollte. Die einzelnen Wünsche werden hier nach Häufigkeit aufgelistet:

1. (8:8):

- Alle Frauen möchten eine Information darüber bekommen, dass es eine Sexualberatung gibt, an die sie sich wenden können.

2. (5:8):

- Broschüren und Bücher zum Thema
- Sexualberatung in der Klinik

3. (3:8):

- Aufklärung durch die Ärzt:innen (extra Gesprächstermin)
- Einbeziehung der Partner ins Gespräch

4. (2:8):

- Informationen, wie sie mit den Wechseljahresbeschwerden zurechtkommen können – Hilfsstellungen
- Informationen, was durch die Bestrahlung passiert
- Informationen, was durch die Chemotherapie passiert (Schleimhäute entzündet, Schmerzen)
- Aufklärung, was körperlich und psychisch passiert
- Aufklärung, dass sich alles stetig verändert

5. (1:8):

- dass es möglich ist, sich so zu pflegen, dass es nach den Behandlungen wieder möglich ist, penetrativen Sex zu erleben
- dass es immer wieder Schmerzen geben kann
- dass die Vagina enger wird
- dass es Dilatoren zum Dehnen gibt
- dass es verschiedenen Gleitgels gibt
- dass sie nach der Bestrahlung nicht mehr so feucht ist
- dass es durch die Durchtrennung der Nerven Schwierigkeiten mit der Erregung und dem Feuchtwerden geben kann
- eine einfühlsame Aufklärung
- Unterstützung beim ersten Anschauen der Vulva nach der Operation
- dass es mit der Zeit besser wird
- Aufklärung durch eine Person, die Zeit hat
- dass die Gynäkolog:innen mehr von der Thematik wissen
- mehr Betreuung und Informationen
- Fragenkatalog der Fachkraft, um herauszufinden, was die betroffene Frau braucht
- dass im Studium mehr über die Vulva gelehrt wird
- dass es eine bessere Kommunikation zwischen Ärzt:innen und Patientinnen gibt
- dass eine Drittmeinung eingeholt werden kann, und mitgeteilt wird, welche Klinik Erfahrungen mit der Behandlung des Vulvakarzinoms hat
- die Möglichkeit, Sexualtherapie einzufordern, zu dem Zeitpunkt, wenn die Frau so weit ist
- dass eine Selbsthilfegruppe existiert

- dass Aufklärung schon nach der Diagnosestellung angeboten wird
- Frauen sollten automatisch an einen/eine Sexolog:in vermittelt werden
- dass Ärzte im Studium lernen mit den Patient:innen über Sexualität zu sprechen

Diese Liste macht deutlich, dass es von Bedeutung ist, dass es eine geschulte Person gibt, die zu jedem Zeitpunkt der Erkrankung individuell auf die Probleme und Fragen der Frauen eingehen kann.

Die meisten Frauen wünschen sich zunächst schriftliches Material, um sich zum Thema einzulesen und es ihnen damit leichter fällt die behandelnden Ärzt:innen daraufhin anzusprechen und Fragen zu stellen.

„Ich muss es erst für mich selber lesen und ausmachen und dann kann ich mit jemandem drüber reden. Von dem her würde ich mir wünschen, wenn man einfach so Broschüren erst kriegt und dann immer noch gegen später, wenn man die dann erhalten hat, dann ins Gespräch kommt diesbezüglich.“ (B01:139).

Drei von den befragten Frauen empfinden die Aufklärung und das Gespräch über Sexualität mit einer Frau sinnvoller, weil sie davon ausgehen, dass eine Frau besser verstehen und nachvollziehen kann, wie sie sich fühlen. Aber es gibt auch Meinungen, dass nur das Vertrauensverhältnis stimmen muss, damit intime Gespräche stattfinden können. Für zwei der Frauen ist es egal, wer mit ihnen spricht. Die Erfahrungen der interviewten Frauen zeigen auch, dass es unter den Frauen als Gynäkologinnen oder Chirurginnen kein größeres, emphatischeres Verhalten gibt als bei den männlichen Kollegen.

Vier der Frauen sind der Meinung, dass das Thema von den Ärzt:innen angesprochen werden sollte, drei wünschen sich einen/eine Sexolog:in genannt zu bekommen, die ihnen weiterhilft. Zwei Frauen wünschen sich, dass ein/e Sexolog:in in der Klinik die Aufklärung übernimmt. Eine Frau hat den Wunsch geäußert, dass eine Frau aufklärt, die selbst betroffen war. Ein/e Sexolog:in in der Klinik wäre für alle am besten geeignet.

Einige der Frauen haben sich durch die mangelnde Aufklärung seitens der Behandelnden selber recherchiert.

„Also ich musste mir alles, was rund um Sexualität ging, musste ich mir selber über das Internet irgendwie holen. Also, in der Klinik oder auch in den Rehas oder sonst irgendwas, habe ich nie irgendwie auch das Gefühl gehabt, ich könnte da danach fragen dann, also, das kam nie auf dann.“ (B01:79).

Drei der Frauen haben sich die Einbeziehung der Partner:in gewünscht, als Unterstützung, aber auch, weil sonst vielleicht Informationen nicht korrekt weitergegeben werden könnten. „[...] Einfach, weil eben es ist ja Informationsverlust, wenn ich das vom Arzt Gesagte dann erst einmal nach Hause transportiere.“ (B08: 89). So schlagen Kayser et al. (2007) vor, dass das „hohes Unterstützungspotential“ der Partner:innen vom Fachpersonal genutzt werden sollte, indem sie in die onkologische Sexualberatung miteinbezogen werden. Viele Frauen wünschen sich von einer kompetenten Fachperson, in Anwesenheit der Partner:in

Informationen zu erhalten, die sensibel und individuell auf die derzeitigen Belange abgestimmt vermittelt werden (vgl. Rasmuon/Thome 2008). Jedoch gab es auch die Befürchtung, dass der/die jeweilige/ Partner:in überfordert werden könnte. „[...] Aber auch das finde ich wieder, sollte man proaktiv von Fall zu Fall entscheiden, [...] Aber auch nur vorausgesetzt, der Partner ist da in der Lage für.“ (B07: 107).

Alle Frauen, die in einer festen Partnerschaft während der Erkrankung waren, konnten gut mit ihren Partnern über ihre Sorgen und Probleme kommunizieren.

„[...] er braucht eher meine Hilfe im Sinne von was geht, was geht nicht? Wo kann er anfassen, wo lieber nicht? Welche Position ist besser? Dass man da einfach spricht. Und das konnten wir vorher und nachher auch. Wir sind aber auch schon ewig zusammen. Also ist, glaube ich, auch nochmal ein Vorteil.“ (B02: 31).

Es wurde aber auch die Angst davor, dass der Partner die Situation über längere Zeit nicht aushalten kann, geäußert.

„Dass er natürlich immer noch Verständnis hat, aber dass man vielleicht oder dass er vielleicht doch nach irgendetwas Anderem Ausschau hält, wo er das halt eben wiederbekommen kann. Ich möchte noch nicht einmal sagen, dass das dann unbedingt etwas mit Liebe zu tun haben muss.“ (B04: 117).

Es kann schnell eine emotionale Distanz entstehen, wenn Körperkontakt vermieden wird. Die Beziehungsqualität leidet durch den Verlust von Geborgenheitsgefühl und emotionaler Nähe und kann zu Depressionen und Angstzuständen führen. Es ist sinnvoll für die Frauen zu wissen, dass ein Austausch von Körperlichkeit auch ohne Geschlechtsverkehr sich positiv auf die Krankheitsbewältigung und das allgemeine Wohlbefinden auswirken kann. Daher ist es von Bedeutung, neue Möglichkeiten für gelebte Sexualität und Intimität zu suchen, die gleichzeitig zu einer befriedigenden Sexualität führen, wie auch das Immunsystem stärken, stressreduzierend sind und das Selbstwertgefühl wieder herstellen oder verbessern (vgl. Frisch et al. 2017). So kann ein neu gefundenes Sexualeben für beide Partner ein Auslöser für tiefere Gespräche sein und die Möglichkeit geben, eine weitere Entwicklung innerhalb der Beziehung zu machen (vgl. Rosenberger et al. 2012; Schnarch 2015).

Durch die Behandlungen und das veränderte Körperbild sind oder waren die meisten der befragten Frauen psychisch angegriffen. „[...] Das war so ein Horror, wo ich gedacht habe, ich will das einfach nie mehr sehen. Also da bin ich jetzt aber schon darüber weg. Also, weil es auch wirklich-, es ist gut verheilt. Aber das steckt einfach noch so im Kopf fest.“ (B04: 99). Auch die Angst vor Infektionen oder vor einem Rezidiv beeinträchtigt die Psyche.

Häufig entwickeln betroffene Frauen Minderwertigkeitsgefühle, da sie sich durch den Verlust des alten Körperbildes nicht mehr als vollständige Frau sehen (vgl. Sacerdoti et al. 2010). Ein Großteil der Frauen macht sich Gedanken zu ihrem Körperbild und ihrem sexuellen Erleben, wenn wieder etwas wie ein Alltag und ein Leben, das nicht mehr vollkommen

vom Krebs bestimmt wird, einkehrt (vgl. Duddle/Häusermann 2017). Ekwall et al. (2003) nennen drei wichtige Maßnahmen, damit Frauen mit gynäkologischem Krebs ihr positives Selbstbild erhalten können: die optimale Implikation für die Pflege, gut kommunizierte Informationen und die Möglichkeit über ihre Sexualität ohne Scheu zu sprechen.

Bei einer Studie zum subjektiven Erleben, dem Erleben der Veränderung des sexuellen Wohlbefindens nach einer Krebserkrankung von Ussher et al. (2015), wurden als Gründe für den Rückgang sexueller Aktivitäten die körperlichen Folgen der Behandlung, psychologische Faktoren, der Umgang mit dem veränderten Körperbild und Beziehungsfaktoren genannt. Psychologische Faktoren entstanden auch als Folge von der Veränderung des Sexuallebens. So bildeten sich Frustration und Enttäuschung, Wut, Trauer über den Verlust von sexueller Intimität, sowie Minderwertigkeitsgefühle und Einschränkungen im Empfinden der Weiblichkeit. Es gab jedoch auch Personen, die durch die Erkrankung ein neues Selbstbewusstsein und eine stärkere Beziehung erlangt haben.

Alle befragten Frauen haben ein aktives Sexualleben vor der Erkrankung geführt und sind bis auf eine Frau auch wieder aktiv geworden. Sie haben zum Teil neue Möglichkeiten durch die neuen anatomischen Gegebenheiten für sich entdeckt und entdecken müssen. Die Wahrnehmung im Genitalbereich hat sich durch Narbenbildung, Libidoverlust, Wechseljahresbeschwerden und Vaginalstenose oftmals sehr verändert. Alle der aktiven befragten Frauen sind jedoch noch orgasmusfähig.

B02: „Die größte Einschränkung ist eigentlich eher die Taubheit der ganzen Narbe lang. Und die Technik, mit der ich es vorher gemacht habe, hat bei mir nicht mehr funktioniert, weil die Haut war anders, da war eine Narbe, ich musste erst mal selber herausfinden, was geht überhaupt und was fühlt sich gut an?“ (B02: 47).

Der Zeitpunkt, wann Sexualität wieder von Interesse war, ist sehr individuell gewesen. So hatte sich eine Frau neu verliebt, während manche sich durch ihre Partner haben drängen lassen, wieder aktiv zu werden.

Zu guter Letzt wurden die Frauen befragt, ob sie es als wünschenswert erachten, wenn beim Besuch des/der Gynäkolog:in die Sexualität durch den/die Ärzt:in thematisiert werden würde. Sexualität als ein Thema wird von den befragten Frauen für fast einstimmig gutgeheißen, bereits dadurch, dass die Hemmschwelle über Sexualität zu sprechen sinkt und die Kommunikation leichter wird und so das Thema Sexualität aus der „Tabuecke“ herausgeholt werden kann.

7. Methodenkritik

Dieser Abschnitt bewertet das Vorgehen dieser Arbeit. Ziel der vorliegenden Arbeit war es, anhand von qualitativen Interviews Daten darüber zugewinnen, ob und wie die Aufklärung

zur Sexualität während einer Vulvakrebskrankung in den Bereichen Diagnosestellung, Behandlung, Rehabilitationsmaßnahmen und Nachsorge verläuft und was sie beinhaltet. Eine qualitative Erhebung durch Interviews mit betroffenen Frauen erwies sich als geeignet, um die individuellen Erfahrungen der Frauen und ihre Bedürfnisse genauer betrachten und analysieren zu können. So konnten sowohl rückversichernde Verständnisfragen, als auch weitere Erläuterungsfragen gestellt und beantwortet werden. Das Thema Sexualität im Kontext einer solchen, die Sexualität extrem stark beeinflussenden schweren Krankheit wie des Vulvakarzinoms, erwies sich als bedeutsam. Durch das Führen von Einzelinterviews, gab es den Frauen die Möglichkeit, sich ohne große Scham zu öffnen und sehr intim auf das Thema einzugehen. Durch den semistrukturierten Leitfaden konnten sie frei und individuell ihre Sicht auf ihre Krankheit und die Erlebnisse schildern. Das Augenmerk auf die unterschiedlichen Kategorien durch die Autorin half den Frauen genauer über ihre Erfahrungen und Wünsche zu sprechen. Die Autorin hatte immer wieder Probleme offene Fragen zu stellen, aber die interviewten Frauen haben dennoch Erklärungen bezüglich der geschlossenen Fragen gegeben. Die interviewten Frauen waren bereit, ausführlich von sich zu erzählen und stellten dadurch eine große Datenmenge für die Auswertung zur Verfügung. Es entstand der Eindruck, dass sich alle Teilnehmerinnen wohl gefühlt haben. Diese Arbeit bietet einen ersten Einblick in die Bedürfnisse der betroffenen Frauen, da bisher die Forschung zur Sexuaufklärung bei Vulvakarzinomerkrankung noch sehr unzureichend erforscht wurde. So konnte zumeist nur ergänzende Sekundärliteratur zu Studien von gynäkologischen Tumoren zur Abgleichung hinzugezogen werden.

8. Abschluss

Die vorliegende Untersuchung leistet Arbeit in einem Bereich, in dem noch nicht ausreichend geforscht wurde. Der Vulvakarzinom Erkrankung und den Bedürfnissen zur Aufklärung bezüglich der Sexualität der betroffenen Frauen ist bis jetzt noch keine große Beachtung geschenkt worden. Zumeist werden gynäkologische Krebsarten angesehen und ausgewertet. Die Resultate der vorliegenden Studie sind von Bedeutung für den Umgang mit Frauen, die erkrankt sind. Auch, wenn es sich bei der Stichprobe um jüngere Frauen und Frauen, die noch an Sexualität interessiert sind, gehandelt hat, weist sie deutlich auf ein großes Leck im Bereich der Aufklärung durch Fachpersonal sowie ein großes Bedürfnis nach Informationen und Hilfeleistungen der Patient:innen hin.

In der Umfrage wurde nicht der Altersdurchschnitt der erkrankten Frauen von 73 Jahren berücksichtigt, da sich nur deutlich jüngere Frauen für ein Interview bereit erklärt haben. Dennoch ist es erfreulich, dass sich diese Frauen mit sehr unterschiedlichen Lebens-

entwürfen geöffnet und viele Gemeinsamkeiten bezüglich der Wünsche an Aufklärung aufgedeckt wurden.

Anhand dieser Arbeit wurde sichtbar, dass Aufklärung zur Sexualität während des gesamten Krankheitsverlauf von immenser Bedeutung für die Frauen sein kann, auch, wenn die Sexualität zunächst angesichts der dramatischen Diagnose in den Hintergrund getreten ist.

9. Fazit

Die befragten Frauen mit Vulvakrebs haben keine oder nur kaum Aufklärung zur Sexualität während der gesamten Erkrankungs- und Behandlungszeit von Seiten des Gesundheitsfachpersonals erhalten. Sie hätten sich gewünscht, erheblich detaillierter durch Informationen vom Fachpersonal aufgeklärt worden zu sein. Das Fachpersonal sollte ausgebildet sein, um über Sexualität in Verbindung mit einer Krebserkrankung zu beraten und sich informieren, was jede Frau individuell benötigt. Konkret geäußerte Wünsche, von 100% (8:8) der Frauen waren zunächst, Information darüber, dass es überhaupt eine Sexualberatung gibt, an die sie sich wenden können. 62,5% (5:8) der Frauen wünschten sich Informationen durch Broschüren und Bücher, und dass Sexualberatung schon in der Klinik angeboten wird. 37,5% (3:8) hätten gerne einen Gesprächstermin bei ihrem/ihrer Ärzt:in bekommen, um über die Auswirkungen bezüglich der Sexualität zu sprechen, und dass der Partner in die Aufklärung miteinbezogen wird. 25% (2:8) hätten vor der Behandlung gerne erfahren, dass es körperliche und psychische Veränderungen geben wird, wie sich dies äußern kann und wie sie damit umgehen können. Auch über die zu erwartenden Wechseljahresbeschwerden, die Auswirkungen einer Chemotherapie und einer Strahlentherapie wären sie gerne informiert worden. 12,5% (1:8) haben individuelle Wünsche geäußert, die sich auf persönliche Erfahrungen und Veränderungen durch die Krankheit beziehen, wie beispielsweise Schmerzen, Stenose der Vagina, Wechseljahresbeschwerden, Schwierigkeiten mit der Erregung und Lubrikation. Die Vermittlung an einen/eine Sexolog:in, das Angebot einer Sexualtherapie, wären zum richtigen Zeitpunkt hilfreich gewesen. Kompetente Fachmediziner, mit genug Zeit für Patientengespräche fehlen. Gewünscht wurde die Erstellung eines Fragenkatalogs mit dessen Hilfe sich Bedürfnisse herausfinden lassen. Drittmeinung einholen zu dürfen, dass eine Person dabei ist, wenn die Patientin ihre Vulva nach der Operation das erste Mal ansieht, und dass es Hilfs- und Pflegemittel zur Verbesserung der Beschwerden gibt.

All diese Wünsche fügen sich zu dem gemeinsamen Wunsch aller acht Frauen zusammen, dass eine Sexualberatung stattfindet, dass es eine Fachperson gibt, die sich auskennt und die Frauen in ihren Belangen unterstützt.

Die Arbeit zeigt deutlich wie relevant eine gute Aufklärung über Sexualität im Bezug zur Vulvakarzinomerkrankung ist, und dass strukturelle Veränderungen in der Betreuung der

betroffenen Frauen notwendig sind. Reformen im Medizinstudium und im Bereich der Gesprächsführung mit dem Schwerpunkt der Sexualität sind ebenfalls notwendig, um eine umfassende Betreuung und Behandlung von Patient:innen zu ermöglichen.

In Deutschland leben rund 1,6 Millionen Menschen mit einer Krebserkrankung und rund 500000 Menschen erkranken jedes Jahr neu an Krebs (vgl. RKI: 2022). Da sich die Krebstherapien bei fast allen Tumorarten stark auf den Körper und die Psyche auswirken, ist es unbedingt von Nöten, dass die betroffenen Menschen von Fachpersonal aufgeklärt, unterstützt und betreut werden. Dies gilt auch für die Sexualität im Hinblick auf die sexuelle Gesundheit, die die Lebensqualität und das Wohlbefinden stark beeinflusst. In der Sexualberatung gibt es die verschiedensten Spezialisierungen. Eine Spezialisierung sollte sein, dass sich Sexolog:innen mit den Ärzt:innen in Kliniken zusammenfinden sollten, um über eine geeignete Betreuung von Patient:innen zu beraten und sich fachgerecht ausbilden zu lassen. Die Psychoonkologie wurde in der Mitte der 1970iger Jahre als wissenschaftliche Fachrichtung gebildet, um die seelischen Auswirkungen von Krebspatient:innen zu erforschen und Unterstützung anzubieten (vgl. DKFZ 2022). Inzwischen gibt es auf fast jeder Onkologie Station einen psychoonkologischen Dienst, der sich den Patient:innen zur Verfügung stellt. Denen könnten Sexolog:innen zur Seite gestellt werden. Genauso sollten Sexolog:innen fester Bestandteil einer Rehaklinik sein.

10. Ausblick

Mit dem Augenmerk auf die lange Liste an Wünschen, die die Frauen haben, fällt auf, wie wenig Aufklärung es gegeben hat, und dass es einen effizienten Verbesserungsbedarf benötigt. Es entsteht der Eindruck, dass Gespräche in einer extrem bedrohlichen Situation und engem zeitlichen Rahmen geführt werden. So dass es keine Möglichkeit gab, die Frauen über die notwendigen Informationen aufzuklären und Verbesserungsmöglichkeiten aufzuführen. Es wäre wünschenswert, wenn an dieser Stelle Sexolog:innen oder Fachpersonal in den Klinikbetrieb eingebunden würden, wie auch die Psychoonkolog:innen, die auf die Neben- und Auswirkungen einer Krebserkrankung geschult sind, die die Frauen sowohl vor der Behandlung als auch nach der Behandlung je nach Bedarf beraten und über Wissen, Hilfsmittel und Möglichkeiten zur Verbesserung der negativen Auswirkungen verfügen.

Es ist sehr wichtig, dass den Frauen in Ruhe und mit Aufmerksamkeit mitgeteilt wird, was mit ihrem Körper durch eine Bestrahlung oder eine Chemotherapie geschehen kann, also welche Nebenwirkung stattfinden und wie sie damit umgehen können. Nach der Auswertung der Interviews wurde deutlich, dass Patientinnen viele individuell unterschiedliche Bedürfnisse haben. Es drängt sich der Eindruck auf, dass in den Kliniken die Besiegung der Krebserkrankung im Vordergrund steht. Wenn jedoch an das Leben der Frauen nach der

Krebserkrankung gedacht wird, spielen Sexualität und Kinder für die meisten Frauen sehr existentielle Rollen. Das, was danach kommt, nämlich dass die Frauen für ein gutes Leben Sexualität aktiv erleben und auch möglicherweise noch Kinder bekommen möchten, sollte von Anfang an miteinbezogen werden. Deshalb sollte im Vorfeld nachgedacht werden, was sich durch die Behandlung verändern wird. Es ist frappierend, wenn eine Frau im gebärfähigen Alter nicht genügend oder nur unzureichend aufgeklärt wird oder ihre Fertilität nicht geschützt wird. So hätten im Fall von B08 eine Ovariopexie schon in der ersten Operation durchgeführt werden können. Auch im Fall von B01 gab es die Möglichkeit durch Bestrahlung die Fertilität zu verlieren, was erneut hätte besprochen werden müssen und auch zu einer Ovariopexie hätte führen können.

Die Vulvakarzinomerkrankung ist nicht besonders bekannt auch wenn mittlerweile circa 4000 Neuerkrankungen im Jahr auftreten. Die betroffenen Frauen werden immer jünger. Krebs und Sexualität ist weiterhin ein Tabuthema und das kann verschiedene Gründe haben. Es bedarf großen Mutes, davon außerhalb einer Gruppe von anderen betroffenen Frauen zu berichten. So werden beispielsweise die Frauen der Facebookgruppe stark geschützt. Möglicherweise sind einige der älteren Frauen nicht in den sozialen Medien zu finden, die mit der Autorin über Sexualität sprechen wollten. Die Hemmschwelle und auch die Scham der Frauen sind weiterhin sehr groß. Der Fakt, dass die Frauen sich mit dieser Krankheit nicht an die Öffentlichkeit trauen, ist traurige Realität. Es stellt sich die Frage, wie den Frauen geholfen werden kann. Wie bereits beschrieben, wäre es eine große Hilfe, wenn es Sexolog:innen an den Kliniken geben würde, die auf onkologische Erkrankungen spezialisiert sind. Diese Fachleute sollten eng im Gespräch mit den behandelnden Ärzt:innen stehen, damit sie genau wissen, wie welche Frau behandelt wurde und was ihr noch bevorsteht. Eine Information, wo die beste Rehaklinik für die Frauen sein könnte, sollte bekannt sein. Es sollte Broschüren und schriftliche Informationen geben, die möglichst schon während der Diagnosephase an die Frauen ausgegeben werden, dass sich die Frauen auf ein mögliches Gespräch mit der Ärzt:in zum Thema vorbereiten können, wenn sie es möchten. Den Ärzt:innen sollte bewusst sein, dass es von Relevanz ist, dass die Frauen möglichst frühzeitig eine Beratung haben. Der Zeitfaktor spielt außerdem eine große Rolle. Die Frauen sollten von den Ärzt:innen gesagt bekommen, wie viel Zeit sie haben, bevor sie mit der Therapie anfangen, so dass sie noch die Möglichkeit haben, sich eine zweite Meinung einzuholen, wie sie vorgehen möchten. Es ist wichtig, dass die Ärzt:innen im Studium schon Gesprächsführung erlernen, um möglichst sensibel auf diese Frauen eingehen zu können, was auch das Gespräch über die Sexualität erleichtert.

Wie wichtig die sexuelle Gesundheit für das Wohlergehen in allen Lebensbereichen ist, ist in der WHO festgehalten und auch die sexuellen Rechte weisen darauf hin. Die betroffenen

Frauen sollten eine fundierte Aufklärung bekommen, was sie zu erwarten haben und wie sie sich helfen können oder ihnen durch Sexolog:innen geholfen werden kann. Es wäre interessant zu erforschen, dass, wenn die Wünsche umgesetzt würden, ob die Frauen mit dieser Art von Aufklärung später zufriedener wären. Und auch zu sehen, ob es für sie leichter ist nach der Behandlung mit den Veränderungen und den körperlichen und seelischen Herausforderungen umzugehen, und ein befriedigendes sexuelles Leben zu führen. Außerdem wäre es interessant zu sehen, inwieweit die Gesprächsführung von den Ärzt:innen verbessert werden kann, indem im Studium ein Schwerpunkt auf die Gesprächsführung und auch auf der Sexualität und der Krankheit liegt. In den Bereichen sollte unbedingt weiter geforscht werden und Veränderungen stattfinden.

Auf der Basis der Ergebnisse dieser qualitativen Arbeit empfiehlt die Autorin weitere Forschung zu diesen Fragen:

1. Sind Frauen mit Vulvakarzinomerkrankung nach einer allumfassenden Aufklärung zur Sexualität während der gesamten Zeit der Erkrankung zufriedener als die Frauen ohne Aufklärung?
2. Ist es für die von Vulvakarzinom betroffenen Frauen leichter mit den körperlichen und seelischen Veränderungen umzugehen, wenn sie eine fundierte Aufklärung zum Thema Sexualität erhalten haben?
3. Können Frauen mit Vulvakarzinom leichter wieder ein befriedigendes sexuelles Leben führen, wenn sie genügend Aufklärung erhalten haben?
4. Kann die Gesprächsführung der Ärzt:innen zum Thema Sexualität verbessert werden, indem sie bereits im Studium gelernt wird?
5. Was sind die Gründe oder Befürchtungen seitens der Ärzt:innen für eine Nichtaufklärung der Patient:innen im Bereich der Sexualität?

11. Persönliches Schlusswort

So wichtig Sexualität für die Lebensqualität und das Wohlbefinden eines jeden Menschen ist, unterliegt sie auch immer den individuellen Lebensumständen und Befindlichkeiten. Sie ist immer wieder im Wandel und veränderbar. Manchmal braucht es Unterstützung, um sich ihr zu nähern, sie auszuleben oder erneut anzunehmen, Veränderungen zuzulassen, auf die Reise der Neuentdeckung mit oder ohne Partner:in zu gehen, Krankheiten und Lebensumstände hinter sich zu lassen oder miteinzubeziehen.

Ich wünsche allen Menschen den Mut sich immer wieder aufs Neue eine befriedigende Sexualität zu erlauben und zu leben, einzufordern und einzugehen, frei von Ängsten zu kommunizieren und Fragen zu stellen.

Danksagungen

Ich danke von Herzen den wundervollen, starken Frauen, die ich interviewen durfte für ihre Offenheit und ihren Mut. Sie haben mich tief berührt. Ich habe in dieser Phase sehr viel von ihnen lernen dürfen.

Ich danke Birte Schlinkmeier für die große Hilfe bei der Vermittlung der Interviewpartnerinnen und für ihre wundervolle Art sich für die betroffenen Frauen einzusetzen. Noch ist sie leider fast allein auf weiter Flur.

Ich danke meinem Erstgutachter Prof. Dr. Harald Stumpe und meiner Zweitgutachterin Dr. med. Eva Waldschütz für inspirierende Gespräche und Studieninhalte.

Ich danke meiner Freundin Katrin für ihren Einsatz während des gesamten Studiums mit mir Inhalte zu diskutieren, mir Mut zuzusprechen und ganz besonders für ihr Korrekturlesen meiner Arbeiten insbesondere dieser Masterarbeit.

Ich danke meinen Freundinnen Antje, Carolina und Imke für ihr offenes Ohr und dass sie mich Nervenbündel immer wieder ertragen haben.

Ich danke meiner Arbeitgeberin der Deutschen Oper Berlin, und insbesondere meinem Chef Jeremy Bines, dass sie mir ermöglicht haben dieses Studium zu absolvieren.

Ich danke meinen Kommiliton:innen für die neuen Freundschaften, Unterstützung, die neuen Einblicke und Gedankenwelten.

Zu guter Letzt danke ich meinem Mann Eike für seine Liebe und Unterstützung durch das ganze Studium hindurch und für das schöne Vulvabild zu meinem Titel.

12. Literaturverzeichnis

Ahmadi, M./ BMG (2020): Vulvakarzinom, <https://gesund.bund.de/vulvakarzinom#ursachen> [abgerufen am 13.12.2022].

Basson, R./ Leiblum, S./ Brotto, L./ Derogatis, L./ Fourcroy, J./ Fugl-Meyer, K./ Graziottin, A.; Heiman, J./ Laan, E./ Meston, C./ Schover, L./ van Lankveld, J./ Schultz, W. (2003): Definitions of women's sexual dysfunction reconsidered: advocating expansion and revision, in: *Journal of Psychosomatic Obstetrics Gynaecology*, Bd. 24 Nr.4, S. 221–229 [online] doi:10.3109/01674820309074686.

Basta, A./ Adamek, K./ Pitynski, K. (1999): Intraepithelial neoplasia and early stage vulvar cancer. Epidemiological, clinical and virological observations, in: *Eur J Gynaecol Oncol*, Bd. 20, Nr. 2, S. 111-114.

Beier, K. M., Bosinski, H. A., Hartmann, U., & Loewit, K. (2001): *Sexualmedizin: Grundlagen und Praxis*, 1. Aufl.. München, Deutschland: Urban & Fischer.

Beste, A. (2022): Nur 20 Prozent aller Frauen kommen beim Sex-was helfen kann, in: *Welt*, [online] <https://www.welt.de/kmpkt/article235706966/Orgasmus-Nur-20-Prozent-aller-Frauen-kommen-beim-Sex.html>, [abgerufen am 31.12.2022].

Bischof-Campbell A. (2012): Das sexuelle Erleben von Frauen als Spiegel ihres sexuellen Verhaltens, Zürich, Schweiz [online], https://ziss.ch/site/assets/files/1045/masterarbeit_bischof-campbell_kl.pdf [abgerufen am 4.1.2023].

Bischof, K./ Bischof-Campbell A./ Fuchs, S./ Kalmbacher V./ Stahlberg S. (2020): *ZISS Lehrheft Sexocorporel, Modul 1*, S. 6.

Carmack Taylor, C./ Basen-Engquist, K./ Shinn, E.; Bodurka, D. (2004): Predictors of sexual functioning in ovarian cancer patients. In: *J Clin Oncol* Bd. 22, Nr. 5, S. 881–889. [online], doi:10.1200/jco.2004.08.150

Chatton, D./ Desjardins/J. Y./ Desjardins, L./ Tremblay, M. (2005): La sexologie clinique basée sur un modèle de santé sexuelle. *Psychothérapies*, Bd. 25, Nr. 1, S. 3–19, [online] doi: 10.3917/PSYS.051.0003

Collier, F. (2016): Chronic disease and sexuality, a ta-boo for caregivers. *Revue de l'Infirmiere*, Bd. 65, Nr.222, S. 14–16, [online] doi:10.1016/j.revinf.2016.04.002

Desjardins, J.-Y. (1986): l'approche sexo-corporelle: fondements théoretiques et schamps d application. *Psychothérapies*, Bd. 6, Nr. 1, S. 51-58 [online] https://bsf.spp.asso.fr/index.php?lvl=notice_display&id=29294 [abgerufen am 6.1.2023].

Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (2015): *Leitlinienprogramm S2K - Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Vulvakarzinoms und seiner Vorstufen*, DGGG, AWMF-Registriernummer 015/059, Version 1.1, Deutschland.

Deutsche Krebs Gesellschaft (2014): *Strahlentherapie*, DKG, [online] <https://www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/basis-informationen-krebs/therapieformen/strahlentherapie-bei-krebs.html>, [abgerufen am 6.1.2023].

DKFZ/ Internetredaktion des Krebsinformationsdienstes (2021): Psychoonkologie als Fachgebiet, [online] <https://www.krebsinformationsdienst.de/leben/krankheitsverarbeitung/psychoonkologie.php> [zuletzt abgerufen am 28.12.22].

Döring, N./Bortz, J. (2016): Forschungsmethoden und Evaluation in den Sozial- und Humanwissenschaften, in: Springer- Lehrbuch, 5.Aufl.: Berlin Heidelberg, Deutschland, Springer-Verlag, [online] doi: 10.1007/978-3-642-41089-5.

Dudle, S./ Häusermann,S. (2017)): Sexualität und Krebserkrankung -ein herausforderndes Spannungsfeld, Gynäkologisch-onkologische Pflege, hogrefe Verlag, [online] [http://www.claudia-wild.de: Senn Lehrbuch_Gynaekologische_Onkologie 01 \[Erstumsbruch\]/19.10.2017/ Seite S.225-238](http://www.claudia-wild.de: Senn Lehrbuch_Gynaekologische_Onkologie 01 [Erstumsbruch]/19.10.2017/ Seite S.225-238).

Ekwall, E./ Ternstedt, B. M./ Sorbe, B. (2003): Important aspects of health care for women with gynecologic cancer, in: Oncology nursing forum, Bd. 30, Nr. 2, S. 313–319.

Frisch, J./ Aguilar-Raab, C./ Eckstein, M./ Ditzen, B. (2017). Einfluss von Paarinteraktion auf die Gesundheit: Implikationen für die Psychotherapie.in: Psychotherapeut, Bd.1, S. 59–75.

Green, M./ Naumann, R./ Elliot, M.; Hall, J./ Higgins, R./ Grigsby, J. (2000): Sexual dysfunction following vulvectomy, In: Gynecol Oncol Bd. 77, Nr.1, S. 73-77, ISSN 0090-8258.

Gonzalez, N. (2022): Vulva, [online] <https://www.kenhub.com/de/library/anatomie/vulva> [abgerufen am 4.1.2023].

Haag-Wackernagel, Daniel (2020): Vulva Modell, KESSEL medintim GmbH, Mörfelden-Walldorf, [online] <http://haag-wackernagel.ch/userdata/filemanager/data/Produkteblatt-Vulva2020.pdf> [abgerufen am 4.1.2023].

Hampl, M. (2018): Vulvakrebs – Symptome & Krankheitsbild, Bundesverband der Frauenärzte (BVF), [online] <https://www.frauenaeerzte-im-netz.de/erkrankungen/vulvakrebs/symptome-krankheitsbild/> [abgerufen am 1.4.2023].

Hampl, M./ Deckers-Figiel, S./ Hampl, J./ Rein, D./ Bender, H. (2008): New aspects of vulvar cancer: changes in localization and age of onset, in: Gynecol. Oncol. Bd. 109, Nr. 3, S. 340–345.

Hampl, M./ Janni, W. (2012): Vulvakarzinom, in: Der Gynäkologe, 2012, Bd.45. Nr. 11, S. 865-872.

Hampl, M. / Kürzel, R.(2014): Operative Therapie des Vulva- und Vaginalkarzinoms, in: Der Onkologe, Bd.4-2014, S. 338-346, doi: 10.1007/s00761-013- 2533-x

Hampl, M./ Sarajuuri, H./ Wentzensen, N./ Bender, H./ Kueppers, V. (2006): Effect of human papillomavirus vaccines on vulvar, vaginal, and anal intraepithelial lesions and vulvar cancer. In: Obstet Gynecol, Bd.108, Nr. 6, S. 1361–1368.

Hampl, M./ Weikel, W. (2018): Plastische Rekonstruktion der Vulva. In: Schnürch HG., Hampl M., Wölber L. (eds) Tumorerkrankungen der Vulva und Vagina, Berlin, Heidelberg, Deutschland: Springer,[online] doi: 10.1007/978-3-662-56636-7_7

Hartmann, U. (2016): BMGF - Sexuelle Gesundheit im Spannungsverhältnis zwischen den Empfehlungen der WHO und fehlender Umsetzbarkeit, in: Sexuelle Gesundheit (2017), Tagungsbericht, Wien, S.16-19 ISBN: 978-3

Helfferich, Cornelia (2011): Die Qualität qualitativer Daten: Manual für die Durchführung qualitativer Interviews, 4. Aufl., Wiesbaden, Deutschland: VS Verlag für Sozialwissenschaften/Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH

Hemmingsen, Josefine (2021): Bachelor thesis: „Cancer vulva og seksualitet“, Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie [2420], NTNU, Norges teknisk- naturvitenskapelige universitet Fakultet for medisin og helsevitenskap, [online] <https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmlui/handle/11250/2782937?locale-attribut>, [abgerufen am 4.1.2023]

Herrmann, I./[3-Sat] (2022) Vulva und Vagina- Neue Einblicke in die weibliche Lust, [video] <https://www.3sat.de/wissen/wissenschaftsdoku/vulva-und-vagina-neue-einblicke-in-die-weibliche-lust-100.html> [angerufen 4.1.2023]

Hopf, C. (2016). Schriften zu Methodologie und Methoden qualitativer Sozialforschung, Wulf Hopf und Udo Kuckartz ((Hrsg.), Berlin, Deutschland: Springer Verlag, DOI 10.1007/978-3-658-11482-4.

Horn, L.-C./ Beckmann, M.W./ Beller, A./ Schmidt, D./ Ulrich, U./ Hantschmann, P./ Wittekind, C. (2010): Änderungen der TNM-Klassifikation gynäkologischer Tumoren, in: Die Pathologie, Bd. 31, Nr. 5, S. 367–373, [online] doi:10.1007/s00292-010-1308-z.

International planned parenthood federation (2009): London, United Kingdom: [online] https://www.ippf.org/sites/default/files/ippf_sexual_rights_declaration_german.pdf [abgerufen am am 4.1.2023].

Irving, G/ Neves, A. L./ Dambha-Miller, H./ Oishi, A./ Tagashira, H./ Verho, A./ Holden, J. (2017): International variations in primary care physician consultation time: a systematic review of 67 countries, in: BMJ Open 2017 Bd. 7, Nr. 017902, [online] doi:10.1136/bmjopen-2017-017902 [abgerufen am 10.1.2023].

Judson, P./ Habermann, E./ Baxter, N./ Durham, S./Virnig, B. (2006): Trends in the incidence of invasive and in situ vulvar carcinoma. In: Obstet Gynecol Bd.107, Nr.5, S. 1018–1022.

Juraskova, I./ Butow, P./ Robertson, R./ Sharpe, L./ McLeod, C./ Hacker, N. (2003): Post-treatment sexual adjustment following cervical and endometrial cancer: a qualitative insight, in: Psychooncology 2003 Bd.12, S. 267-79.

Kaplan, H. S. (1979): Disorders of Sexual Desire. New York, USA: Simon & Schuster.

Kaufmann, M., & Ernst, B. (2000): CAWAC-Umfrage in Deutschland: Was Frauen mit Krebs erfahren, empfinden, wissen und vermissen. Dtsch Arztebl, Bd. 97, Nr. 47, [online] <http://www.aerzteblatt.de/archiv/25201/CAWAC-Umfrage-in-Deutschland-Was-Frauen-mit-Krebs-erfahren-empfinden-wissen-und-vermissen> [abgerufen am 4.1.2023].

Kieseritzky von, Katrin/dkg-web Redaktion (2018): Vulvakrebs -Diagnose und Therapie, dkg-web GmbH, [online] <https://www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/basis-informationen-krebs/krebsarten/andere-krebsarten/vulvakrebs/diagnose-und-therapie.html> [abgerufen 12.03.2022].

- Langosch, N (2021): Auf der Suche nach der Klitoris, [online] <https://www.spektrum.de/news/weibliche-sexualitaet-auf-der-suche-nach-der-klitoris/1951363> [abgerufen am 4.1.2023].
- Lavin, M./ Hyde, A. (2006): Sexuality as an aspect of nursing care for women receiving chemotherapy for breast cancer in an Irish context. In: *European Journal of Oncology Nursing*, Bd.10, Nr. 1, S. 10–18.
- Levine, S.B.(1992): *Sexual Life*, New York, USA: Plenum Press, S.1,3,4.
- Likes, W./ Stegbauer, C./ Tillmanns, T./ Pruett, J. (2007): Correlates of sexual function following vulvar excision. In: *Gynecol Oncol* Bd. 105, Nr. 3, S. 600–603.
- Masters, E./Johnson, V. (1969): Undue distinction of sex. In: *N Engl J Med* Bd. 281, Nr. 25, S. 1422–1423.
- Mayring, P. (2022): *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*, 13. Überarbeitete Auflage, Weinheim, Deutschland: Beltz.
- Merkle, E. /Schlund, G. H. (2020): *Operative Behandlung des Vulva- /Vaginalkarzinoms - Gyn* Bd. 26, 10.2020, proCompliance, Erlangen, Deutschland: Thieme Compliance GmbH.
- Mimoun, S./ Wylie, K. (2009) Female sexual dysfunctions: definitions and classification. in: *Maturitas* Bd. 63, Nr. 2, S. 116–118.
- Misani, M. /Rovati, L.C.V. (2011): Modifizierter „Lotusblatt“ Lappenplastik zur vulvovaginalen Rekonstruktion nach Resektion von Vulvakarzinomen – Erfahrungen eines Einzelzentrums, in: *Hand-/Mikro-/Plastische Chirurgie 2011*; Bd. 43, Nr. 4, S. 250-254, Thieme Gruppe, [online] doi: 10.1055/s-0031-1280802.
- Noack, J. (2010): Erik H. Erikson: Identität und Lebenszyklus. In *Schlüsselwerke der Identitätsforschung* (S. 37–53). Benjamin Jörissen & Jörg Zirfas (Hrsg.), VS Verlag für Sozialwissenschaften. [online] doi: 10.1007/978-3-531-92196-9_3.
- Oconnell, H./ Delancey, J. (2005): Clitoral anatomy in nulliparous, healthy, premenopausal volunteers using unenhanced magnetic resonance imaging. in: *The Journal of Urology*, Bd.173, Nr. 6, S. 2060–2063 [online] doi:10.1097/01.ju.0000158446.21396.e0.
- Penson, R./ Wenzel, L./ Vergote, I./ Cella, D. (2006): Quality of life considerations in gynecologic cancer. FIGO 6th Annual Report on the Results of Treatment in Gynecological Cancer, in: *Int J Gynaecol Obstet* Bd. 95, Nr. 1, S. S247-57.
- Pitcher, S./ Fakie, N./ Adams, T./ Denny, L./ Moodley, J. (2020): Sexuality post gynaecological cancer treatment: a qualitative study with South African women, NIH, [online] <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7513640/> [abgerufen am 18.1.2023].
- Przyborski, Aglaja/Wohlrab-Sahr, Monika (2013): *Qualitative Sozialforschung: Ein Arbeitsbuch*. München: Deutschland: Oldenbourg.
- Rasmusson, E.-M./ Thomé, B. (2008): Women’s Wishes and Need for Knowledge Concerning Sexuality and Relationships in Connection with Gynecological Cancer Disease. *Sexuality and Disability*, Bd. 26, Nr. 4, S. 207 [online] <https://doi.org/10.1007/s11195-008-9097-5>, [abgerufen am am 4.1.2023].

- Ratner, E./ Foran, K./ Schwartz, P./ Minkin, M. (2010): Sexuality and intimacy after gynecological cancer, in: *Maturitas*, Bd. 66, Nr. 1, S. 23–26.
- Rieck T./ Feig M./ Siedler A. (2022): Impfquoten von Kinderschutzimpfungen in Deutschland -aktuelle Ergebnisse aus der RKI-Impfsurveillance, *Epid Bull* 2022;48:3, doi 10.25646/10838 [abgerufen am 4.1.2023].
- RKI (2013): Krebs in Deutschland 2009/2010, Robert Koch-Institut (Hrsg.) und die Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (Hrsg.). 9. Ausgabe. Berlin, Deutschland.
- RKI (2016): Zentrum für Krebsdaten, [online] https://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Service/Impressum/impressum_node.html;jsessionid=2322DB6DE2D62A9BE218F6426BBA4C42.internet081 [zuletzt abgerufen am 28.12.22].
- Robert Koch Institut (Hrsg.) und die Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (Hrsg.) (2021): Krebs in Deutschland für 2017/2018, 13.Aufl., Berlin, Deutschland, [online] doi:10.25646/8353.
- Robert Koch Institut (2021): Krebs der Vulva: Humane Papillomviren sind häufig Auslöser, RKI, [online] https://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Krebsarten/Vulvakrebs/vulvakrebs_node.html;jsessionid=D3603C5DC9D170FFF0269A7EEE384F00.internet092 [abgerufen am 4.1.2023].
- Rosenberger, C./ Höcker, A./ Cartus, M./ Schulz- Kindermann, F./ Härter, M./ Mehnert, A. (2012): Angehörige und Patienten in der ambulanten psychoonkologischen Versorgung: Zugangswege, psychische Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse, in: *PPmP-Psychotherapie· Psychosomatik· Medizinische Psychologie*, Bd.62, Nr. 5, S. 185–194.
- Sacerdoti, R. C./ Laganà, L./ Koopman, C. (2010): Altered sexuality and body image after gynecological cancer treatment: How can psychologists help? in: *Professional Psychology: Research and Practice*, Bd. 41, Nr. 6, S. 533–540.
- Sanyal, M. M.(2009): *Vulva, Die Enthüllung des unsichtbaren Geschlechts*, , 2. Aufl. Berlin, Deutschland: Wagenbach,
- Schaum, M. (2021): *Vulvakrebs*, GFMK GmbH & Co. KG, [online] <https://www.curado.de/vulvakrebs-9122>, [abgerufen am 4.1.2023].
- Schmitz, K./ Bergelt, C. (2018): Psychoonkologische Aspekte beim Vulva- und Vaginalkarzinom. in: Schnürch, HG., Hampl, M., Wölber, L.(eds) *Tumorerkrankungen der Vulva und Vagina*, Berlin, Heidelberg, Deutschland: Springer
- Schnarch, D. (2015): *Intimität und Verlangen: Sexuelle Leidenschaft in dauerhaften Beziehungen*, 6. Aufl., Stuttgart, Deutschland: Klett-Cotta.
- Schorsch, E./ Spengler, A. (1981): Zur psychischen und sexuellen Situation von Patienten nach Genitaloperationen. Forschungsbericht des Sonderforschungsbereich 1215, Teilprojekt B6. Hamburg: Deutsche Forschungsgemeinschaft.
- Schroeders von, N.(o.D.): *Visite im Krankenhaus*. [online] <https://www.krankenhaus.de/magazin/visite-im-krankenhaus/>[abgerufen am 10.1.2023]

- Selka, E. (o. D.): VulvaKarzinom -Hilfe zur Selbsthilfe, Vulvakarzinom-SHG.de, [online] <https://vulvakarzinom-shg.de/basiswissen-vulvakarzinom/vulvakarzinom/> [abgerufen am 4.1.2023].
- Senn, Beate, Meyer Hanna (2021): Gynäkologisch-onkologische Pflege, hogrefe Verlag, [online] <http://www.claudia-wild.de>:
Senn Lehrbuch_Gynaekologische_Onkologie 01 [Erstumbruch]/19.10.2017/ Seite 229 [abgerufen am 8.7. 2022].
- Sigusch, V. (2013): Sexualitäten: Eine kritische Theorie in 99 Fragmenten, 1. Aufl., Frankfurt, Deutschland: Campus Verlag.
- Stead, M. L./ Brown, J. M./ Fallowfield, L./ Selby, P. (2003): Lack of communication between healthcare professionals and women with ovarian cancer about sexual issues, in: British Journal of Cancer, Bd. 88, Nr.5, S.666– 671.
- Stead, M.; Fallowfield, L.; Selby, P.; Brown, J. (2007): Psychosexual function and impact of gynaecological cancer, in: Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol Bd. 21, Nr. 2, S. 309– 320.
- Stehman, F./ Look, K. (2006): Carcinoma of the vulva. In: Obstet Gynecol, Bd. 107, Nr. 3, S. 719–733.
- Universitätsklinikum Essen (2016): Anatomische Rekonstruktion: Wiederherstellung von Funktion, Ästhetik und Empfinden, UK Essen, Deutschland: [online] <https://frauenklinik.uk-essen.de/index.php?id=393> [abgerufen am zuletzt 20.12.2022].
- Ussher, J. M. / Perz, J. / Gilbert, E. (2015): The Australian Cancer and Sexuality Study team (2015) Perceived causes and consequences of sexual changes after cancer for woman and men: a mixed method study, National library of medicine, [online] doi: 10.1186/s12885-015-1243-8.
- Vilkama, A. (2022): Vulvakarzinom, wissenschaftliche Arbeit, Merseburg, Deutschland.
- Selka, E. / VulvaKarzinom-Selbsthilfe (2019): Informationen zum Vulvakarzinom- (K)ein Tabuthemaß Vulvakrebs, 7.Aufl. Broschüre, Deutschland: VulvaKarzinom- Selbsthilfe.
- WHO 1995: World Health Organization. The World Health Organization quality of life assessment WHOQOL: Position paper from the World Health Organization, in: Soc Sci Med 1995, Bd. 41 S.1403-1409.
- WHO (2006). Defining sexual health. Report of a technical consultation on sexual health, Genf [online] http://www.who.int/reproductivehealth/topics/gender_rights/defining_sexual_health.pdf [abgerufen am 25.1.2023].
- Wilson, L./ Pandeya, N./ Byles, J./ Mishra, G. (2017): Hysterectomy and incidence of depressive symptoms in midlife women: the Australian Longitudinal Study on Women's Health. Epidemiology and Psychiatric Sciences, Bd. 13, Nr.1, S. 12.
- Wimberger (2018): Diagnose und Therapie, [online] <https://www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/basis-informationen-krebs/krebsarten/andere-krebsarten/vulvakrebs/diagnose-und-therapie.html>. [abgerufen am 7.1.2023].

Zettl, S./ Hartlapp, J. (2002): Krebs und Sexualität, Ein Ratgeber für Krebspatienten und ihre Partner, 2. Aufl. Berlin, Deutschland: Weingärtner Verlag.

Zettl, S. (2006): Krebs und Sexualität, In Management des Mammakarzinoms, Berlin, Heidelberg, Deutschland: Springer.

13. Abbildungs- und Anhangsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Vulva von Kobelt (1844)	9
Abbildung 2: Klitoris Kobelt (1844).....	9
Abbildung 3: Anatomie der Klitoris O’Connel (2005).....	9
Abbildung 4: Anatomie der Vulva.....	9
Abbildung 5: Anatomie des Bulbo-Klitoralorgans.....	9
Abbildung 6: G-Körperchen.....	12
Abbildung 7: Vater Pacini -Körperchen.....	12
Abbildung 8: Vulvakrebskrankungen (RKI 2021).....	13
Abbildung 9: Erkrankungs- und Sterberisiko (RKI 2021).....	13
Abbildung 10: FIGO/ TNM Klassifikation des Vulvakarzinoms (DGGG 2015).....	14
Abbildung 11: Vulvakarzinom T1b (Hantschmann 2009).....	14
Abbildung 12: Vulvakarzinom T2 (Hantschmann 2009).....	14
Abbildung 13: fortgeschrittenes Vulvakarzinom (Wölber/Jaeger 2021).....	14
Abbildung 14: plastische Operationsverfahren (Universitätsklinikum Essen 2016).....	16
Abbildung 15: VY-Advancement-Lappen (Hampf/Janni 2012).....	17

Literaturverzeichnis Abbildungen

Abbildung 1-2:

Kobelt, G.L. (1844): Die männlichen und weiblichen Wollustorgane des Menschen und einiger Säugethiere in anatomisch-physiologischer Beziehung, Freiburg im Breisgau, Druck und Verlag von Adolph Emmerling

Abbildung 3:

O’Connell, H./Kalavampara, V. /Hutson J/ Hutton, S. (2005): Anatomy of the clitoris , the journal of urology, Vol. 174, 1189–1195, October 2005 (DOI: 10.1097/01.ju.0000173639.38898.cd)

Abbildung 4:

Selka, E. (o. D.): VulvaKarzinom -Hilfe zur Selbsthilfe, Vulvakarzinom-SHG.de, <https://vulvakarzinom-shg.de/basiswissen-vulvakarzinom/vulvakarzinom/> [abgerufen am 16.01.2023]

Abbildung 5-7:

Haag-Wackernagel, Daniel (2020): Vulva Modell, KESSEL medintim GmbH, Mörfelden-Walldorf

Abbildung 8-9:

Robert Koch Institut (Hrsg) und die Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (Hrsg) (2021): Krebs in Deutschland für 2017/2018, 13.Aufl., Berlin, Deutschland, DOI 10.25646/8353: 24/90/92/93

Abbildung 10:

Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (2015): Leitlinienprogramm S2K - Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Vulvakarzinoms und seiner Vorstufen, DGGG, AWMF-Registriernummer 015/059, Version 1.1, Deutschland :75

Abbildung 11-12:

Hantschmann, P. (2009): Gynäkologie 2009 -Operative Therapie des Vulvakarzinoms, 42:275–281: DOI 10.1007/s00129-008-2304-8 Online publiziert: 3. April 2009 © Springer Medizin Verlag 2009

Abbildung 13:

Wölber, L./Jaeger, A. (2021):Vulvadysplasie und Vulvakarzinom. coloproctology 43, 261–269. <https://doi.org/10.1007/s00053-021-00543-3>

Abbildung 14:

Universitätsklinikum Essen (2016): Anatomische Rekonstruktion: Wiederherstellung von Funktion, Ästhetik und Empfinden, UK Essen, <https://frauenklinik.uk-essen.de/index.php?id=393>, [abgerufen 12.03.2022]

Abbildung 15:

Hampl, M./ Janni, W. (2012): Vulvakarzinom. Der Gynäkologe, 2012, 45. Jg., Nr. 11, S. 868

Anhangsverzeichnis

Anhang 1: Übersetzung Zitat Levine	5
Anhang 2: WHO Definition „Sexuelle Gesundheit“ 2006.....	6
Anhang 3: WHO Definition „Sexuelle Rechte“	7
Anhang 4: Interviewleitfaden.....	21
Anhang 5: Transkriptionsregeln.....	21
Anhang 6: Aufruf zur Rekrutierung von Interviewpartnerinnen facebook/instagram	23
Anhang 7: E-Mailverkehr.....	23
Anhang 8: Einverständniserklärung.....	23
Anhang 9: Angaben zu den Interviewpartnerinnen der Studie.....	27
Anhang 10: Codesystem.und Codierleitfaden.....	28

Als externer Anhang

Externa Anhang 1: Codierte Segmente

Externer Anhang 2: Transkripte der Interviews B01, B02, B03, B04, B05, B06, B07, B08

Literaturverzeichnis Anhänge

Anhang 1:

Levine, S.B. (1992): Sexual Life, New York, USA: Plenum Press, S.1,3,4.

Anhang 2-3:

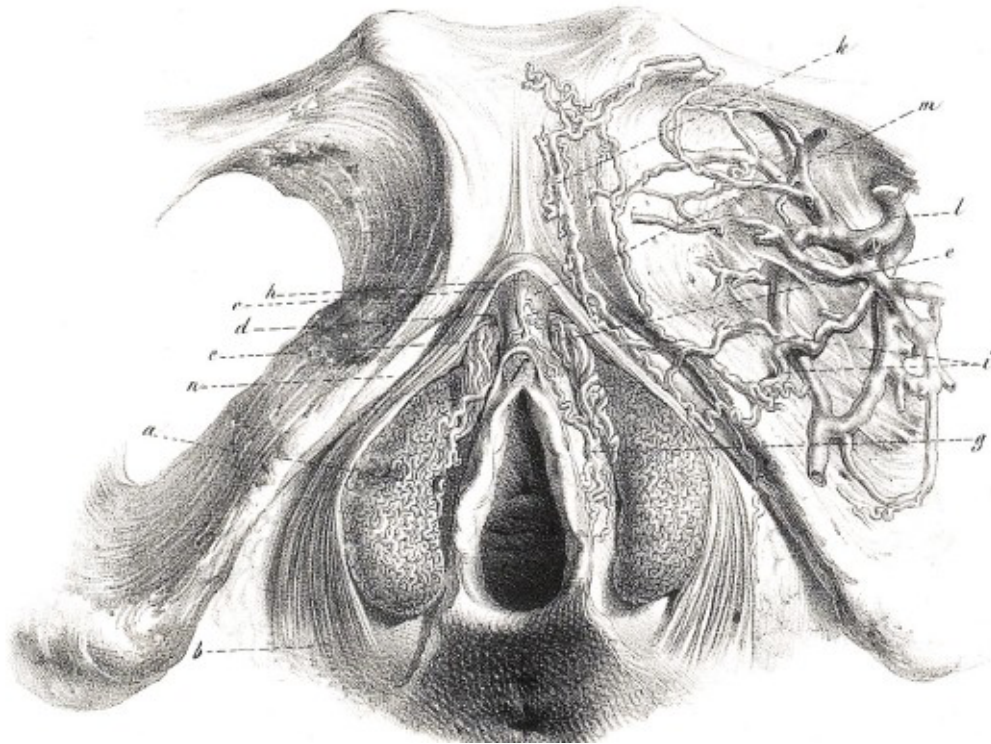
WHO (2006). Defining sexual health. Report of a technical consultation on sexual health, Genf [online] http://www.who.int/reproductivehealth/topics/gender_rights/defining_sexual_health.pdf [abgerufen am 25.1.2023].

Anhang 5:

Claussen, J. / Jankowski, D. / Dawid, F.: Aufnehmen, Abtippen, Analysieren – Wegweiser zur Durchführung von Interview und Transkription; Hannover 2020, ISBN: 978-3750470057

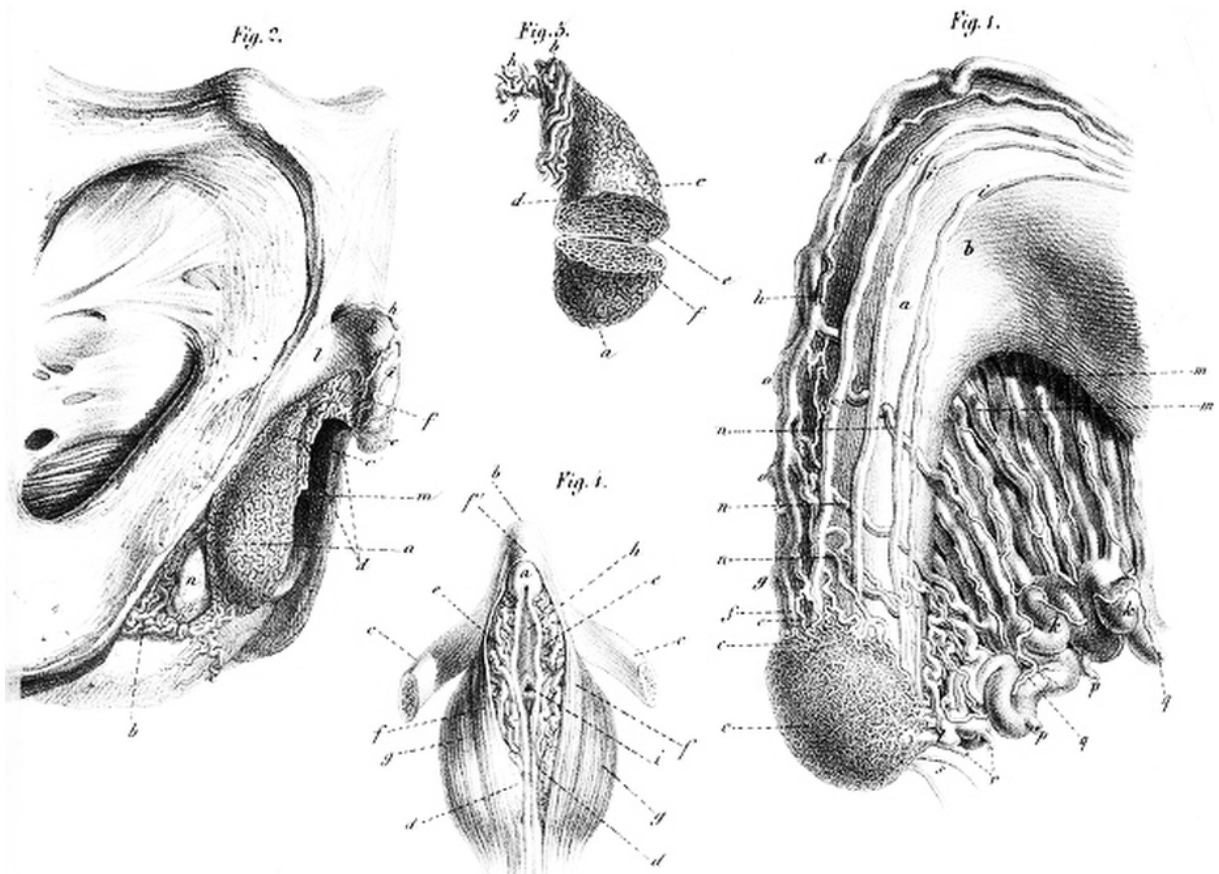
14. Abbildungen

Abb. 1: Vulva von Kobelt



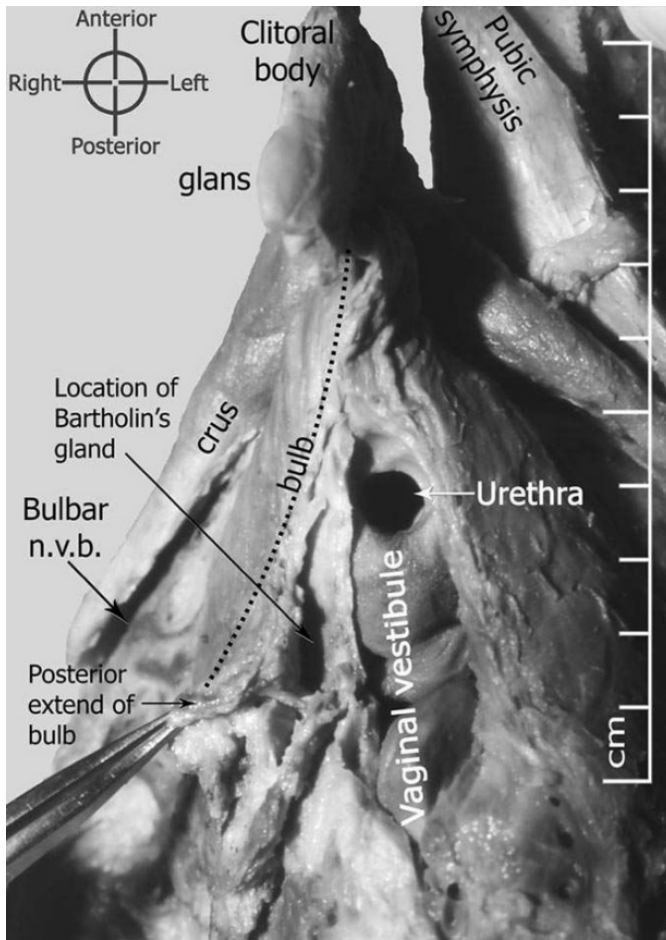
© Kobelt 1844/Verlag A. Emmerling

Abb. 2: Vulva und Klitoris von Kobelt



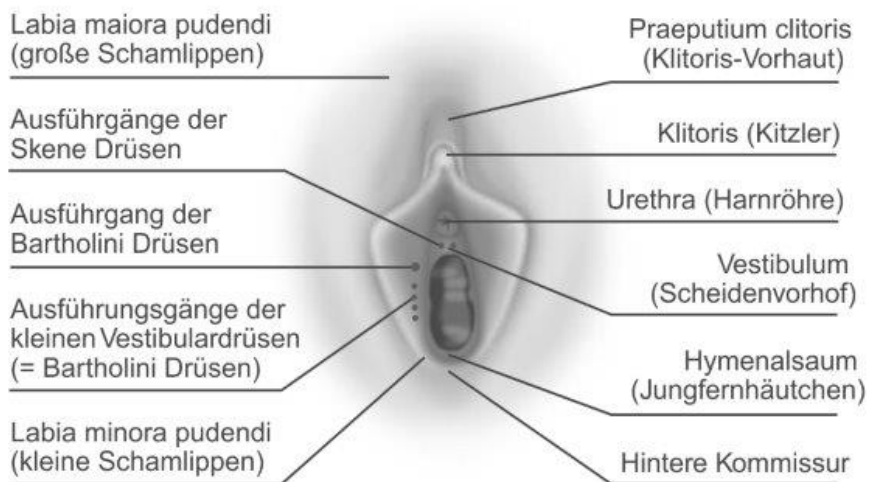
© Kobelt 1844/Verlag A. Emmerling

Abb. 3: Anatomie der Klitoris von O'Connell



© Helen O'Connell 2005

Abb.:4: Anatomie der Vulva:



© Bildrechte: VulvaKarzinom-Hilfe zur Selbsthilfe

Abb. 5: Anatomie des Bulbo-Klitoralorgans

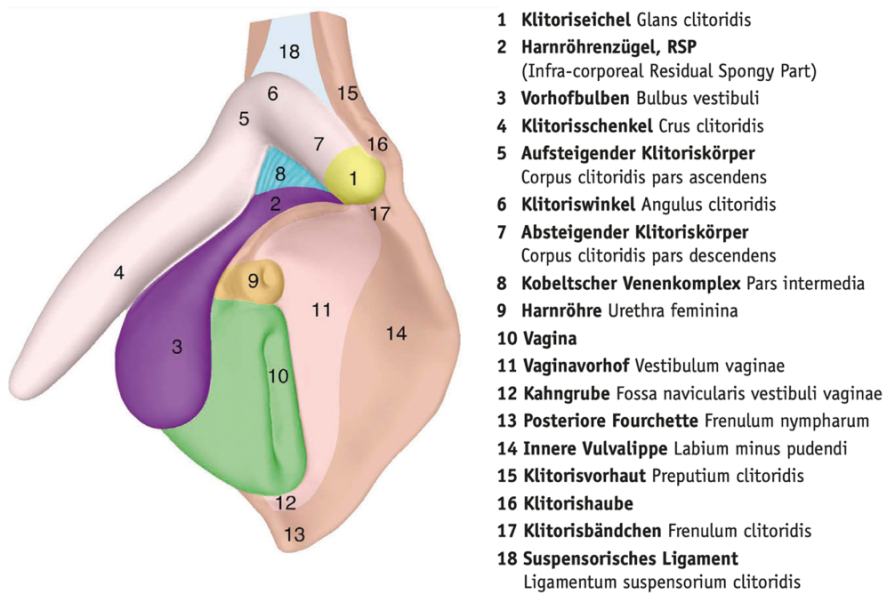
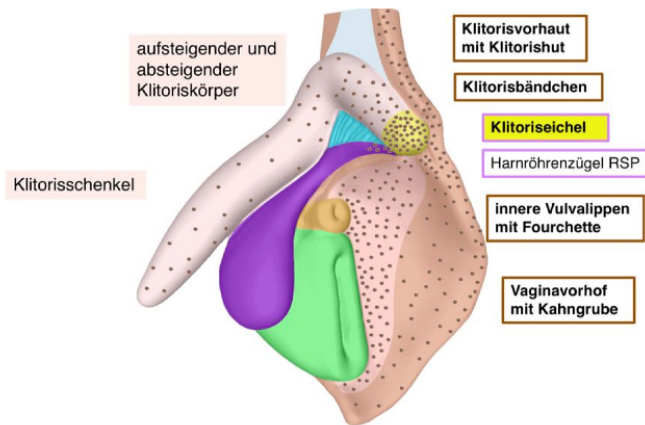


Abb. 1: Anatomie des Bulbo-Klitoralorgans mit seinen umgebenden Strukturen

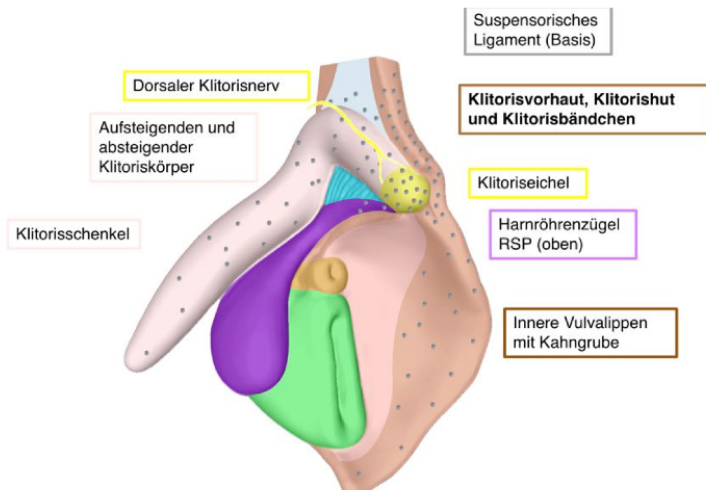
© Medintim

Abb. 6 und 7: Genital-Körperchen und Vater -Pacini Körperchen

G-KÖRPERCHEN



V-P--KÖRPERCHEN



© Medintim

Abb 8: Vulvakrebserkrankungen

3.18 Vulva

Tabelle 3.18.1

Übersicht über die wichtigsten epidemiologischen Maßzahlen für Deutschland, ICD-10 C51

Inzidenz	2017	2018	Prognose für 2022
	Frauen	Frauen	Frauen
Neuerkrankungen	3.430	3.270	3.700
rohe Neuerkrankungsrate ¹	8,2	7,8	8,7
standardisierte Neuerkrankungsrate ^{1, 2}	4,8	4,4	4,9
mittleres Erkrankungsalter ³	72	73	
Mortalität	2017	2018	2019
	Frauen	Frauen	Frauen
Sterbefälle	943	957	1.016
rohe Sterberate ¹	2,3	2,3	2,4
standardisierte Sterberate ^{1, 2}	1,0	1,0	1,0
mittleres Sterbealter ³	80	80	81
Prävalenz und Überlebensraten	5 Jahre	10 Jahre	25 Jahre
	Frauen	Frauen	Frauen
Prävalenz	11.800	20.000	26.900
absolute Überlebensrate (2017–2018) ⁴	63 (58–68)	49 (44–52)	
relative Überlebensrate (2017–2018) ⁴	73 (66–78)	68 (60–72)	

¹ je 100.000 Personen ² altersstandardisiert nach alter Europabevölkerung ³ Median ⁴ in Prozent (niedrigster und höchster Wert der einbezogenen Bundesländer)

(vgl. RKI 2021:90)

Abb.9: Erkrankungs- und Sterberisiko

Tabelle 3.18.2

Erkrankungs- und Sterberisiko in Deutschland nach Alter, ICD-10 C51, Datenbasis 2018

Frauen im Alter von	Erkrankungsrisiko				Sterberisiko			
	in den nächsten 10 Jahren		jemals		in den nächsten 10 Jahren		jemals	
35 Jahren	< 0,1 %	(1 von 3.200)	0,6 %	(1 von 170)	< 0,1 %	(1 von 45.800)	0,2 %	(1 von 530)
45 Jahren	0,1 %	(1 von 1.700)	0,6 %	(1 von 180)	< 0,1 %	(1 von 19.200)	0,2 %	(1 von 540)
55 Jahren	0,1 %	(1 von 1.200)	0,5 %	(1 von 190)	< 0,1 %	(1 von 7.100)	0,2 %	(1 von 540)
65 Jahren	0,1 %	(1 von 680)	0,5 %	(1 von 220)	< 0,1 %	(1 von 2.600)	0,2 %	(1 von 560)
75 Jahren	0,2 %	(1 von 460)	0,4 %	(1 von 280)	0,1 %	(1 von 1.200)	0,2 %	(1 von 620)
Lebenszeitrisiko			0,6 %	(1 von 170)			0,2 %	(1 von 540)

(vgl. RKI 2021:92)

Abb. 10: FIGO/ TNM Klassifikation des Vulvakarzinoms

Tabelle 14: FIGO / TNM Klassifikation des Vulvakarzinoms [72, 73]

UICC	FIGO	Tumorausbreitung
	Tis	Carcinoma in situ, vulväre intraepitheliale Neoplasie (VIN) 3
T1	I	Tumor begrenzt auf Vulva oder Vulva und Perineum
T1a	IA	Tumor 2cm oder weniger in größter Ausdehnung,
T1b	IB	Tumor >2cm in größter Ausdehnung, Stromainvasion >0,1cm
T2	II	Tumor infiltrierte eine der folgenden Strukturen, unteres Drittel der Urethra, der Vagina oder den Anus
T3	IVA	Tumor infiltrierte eine der folgenden Strukturen: obere zwei Drittel der Urethra, der Vagina, Blasen-, Rektummukosa oder Fixation am Knochen
N0		Keine regionären Lymphknotenmetastasen

(DGGG 2015:75)

Vulvakarzinome in verschiedenen Stadien mit zum Teil postoperativen Resultaten:

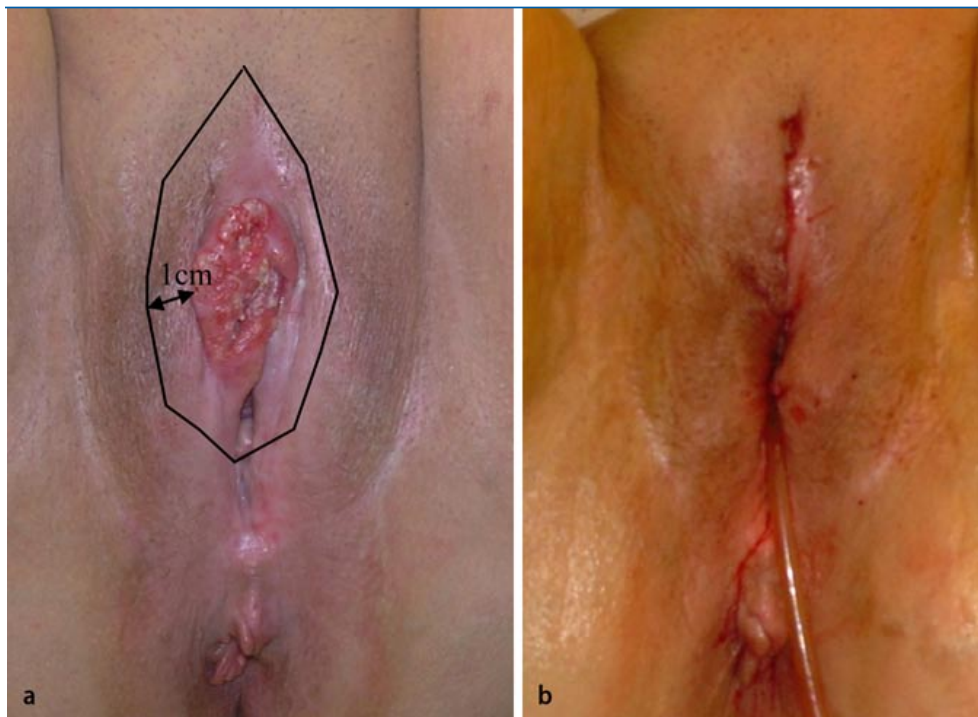
Abb.11: Vulvakarzinom T1b



▲ T1b-Vulvakarzinom. **a** Präoperativer Befund mit eingezeichneter Schnittführung, **b** postoperatives Resultat mit zufriedenstellender anatomischer Rekonstruktion. (Bilder dankenswerterweise zur Verfügung gestellt von Herrn Prof. Dr. R. Kürzl)

(vgl. Hantschmann, P. 2009: 278)

Abb. 12: Vulvakarzinom T2



▲ T2-Vulvakarzinom. **a** Präoperativer Befund, Schnittführung, **b** postoperatives Resultat, zufriedenstellender Wundverschluss

(vgl. Hantschmann, P. 2009: 279)

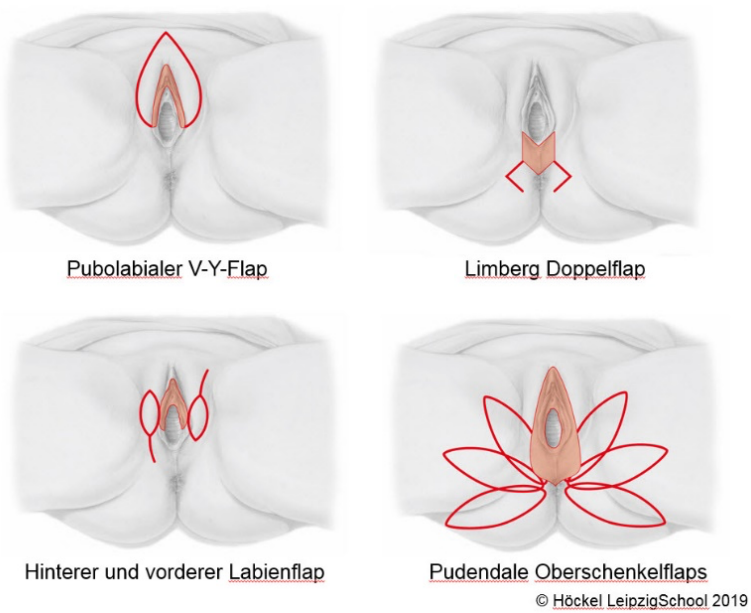
Abb.13: fortgeschrittenes Vulvakarzinom



Fortgeschrittenes, exulzeriertes Vulvakarzinom mit Kloakenbildung. (Mit freundl. Genehmigung, © L. Wölber, alle Rechte vorbehalten)

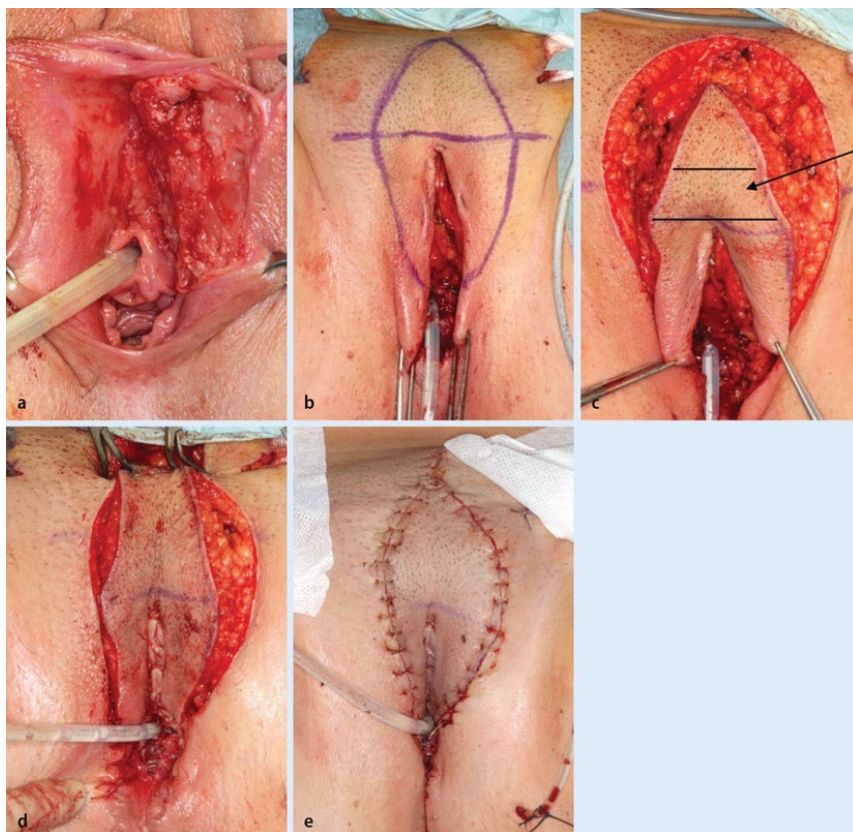
(vgl. Wölber/Jaeger 2021:265)

Abb.14: Vier etablierte plastische Operationsverfahren in der anatomischen Rekonstruktion der Vulva



(vgl. Universitätsklinikum Essen 2016)

Abb. 15: VY-Advancement-Lappen



VY-Advancement-Lappen zur Rekonstruktion der vorderen Vulva bei 27-jähriger Patientin mit ausgedehntem HPV-induziertem Tumor der vorderen Kommissur und linker kleiner Labie *Pfeil in c*: Basis des Lappens, keine Mobilisierung in diesem Areal!

(vgl. Hampl/Janni 2012:868)

15. Anhänge

Anhang 1: Übersetzung - Zitat Levine

“Sexuality however is neither a disease nor commodity. It is an everpresent, ever-evolving, multifaceted resource of every human being. It has far more to do with health and the unfolding of our lives than with illness.” (vgl. Levine 1992: 1).

„Sexualität ist jedoch weder eine Krankheit noch eine Ware. Sie ist eine allgegenwärtige, sich ständig entwickelnde, vielfältige Ressource eines jeden Menschen. Sie hat weit mehr mit Gesundheit und der Entfaltung unseres Lebens zu tun als mit Krankheit.“

Anhang 2: WHO Definition „Sexuelle Gesundheit“ 2006

„Sexuelle Gesundheit ist der Zustand körperlichen, emotionalen, geistigen und sozialen Wohlbefindens bezogen auf die Sexualität und bedeutet nicht nur die Abwesenheit von Krankheit, Funktionsstörungen oder Schwäche. Sexuelle Gesundheit erfordert sowohl eine positive, respektvolle Herangehensweise an Sexualität und sexuelle Beziehungen als auch die Möglichkeit für lustvolle und sichere sexuelle Erfahrungen, frei von Unterdrückung, Diskriminierung und Gewalt zu sein. Wenn sexuelle Gesundheit erreicht und bewahrt werden soll, müssen die sexuellen Rechte aller Menschen anerkannt, geschützt und eingehalten werden.“ (WHO 2006: 10).

Anhang 3: WHO Definition „Sexuelle Rechte“

„Sexuelle Rechte sind verknüpft mit den Menschenrechten, die bereits durch einzelstaatliche Gesetze, internationale Menschenrechtsdokumente und sonstige Konsenserklärungen anerkannt wurden. Sie beinhalten das Recht jedes Menschen, frei von Zwang, Diskriminierung und Gewalt,

- auf einen bestmöglichen Standard sexueller Gesundheit
- Informationen zu Sexualität zu suchen, zu erhalten und zu verbreiten;
- auf sexuelle Aufklärung;
- auf Respekt gegenüber der körperlichen Unversehrtheit;
- auf freie Partnerwahl;
- zu entscheiden, ob er sexuell aktiv sein will oder nicht;
- auf einvernehmliche sexuelle Beziehungen;
- auf einvernehmliche Eheschließung;
- zu entscheiden, ob und wann er Kinder haben will; und

- ein befriedigendes, sicheres und lustvolles Sexualleben anzustreben. Eine verantwortungsbewusste Ausübung der Menschenrechte macht es erforderlich, dass jeder die Rechte des anderen respektiert.“ (WHO 2006 :10).

Anhang 4: Interviewleitfaden

„Vulvakarzinom“ – Aspekte weiblicher Sexualität in Kontext einer Vulvakarzinomerkran-
kung

1. Wie verlief die Aufklärung zur Sexualität in der ärztlichen Beratung nach der Diagnosestellung, was wurde den Frauen vermittelt, was hätten sie sich gewünscht und was hat ihnen gefehlt?
2. Welche Beratungsangebote gab es vor und nach der Behandlung in Kontext der Rehabilitationsmaßnahmen, was davon war hilfreich und was weniger, was hätten sie sich gewünscht und was hat ihnen gefehlt?

Gesprächsinhalte:

Wie verlief die Aufklärung zur Sexualität in der ärztlichen Beratung nach der Diagnosestel-
lung?

Was genau wurde vermittelt?

Was hätten sich die Frauen gewünscht?

Was hat Ihnen gefehlt?

Welche Beratungsangebote gab es vor und nach der Behandlung in Bezug zur Rehabilitati-
onsmaßnahmen?

Was war hilfreich?

Was war weniger hilfreich?

Was hätten die Frauen sich gewünscht?

Was hat gefehlt?

Nöte und Wünsche in der Aufklärung und Beratung

Vor Beginn des Interviews:

- Hallo, vielen Dank für Ihre Zeit! Duzen oder Siezen?
- Vorstellung der eigenen Person und des institutionellen Kontextes

Studium, großes Interesse mit Krebspatientinnen zu arbeiten, daher die Masterarbeit, die ist nur der Beginn, ich möchte gerne zunächst herausfinden, wie die Aufklärung und die Beratung zur Sexualität nach der Diagnosestellung, vor und nach der Behandlung und in der Reha stattgefunden hat. Und was von den betroffenen Frauen gewünscht wird, was fehlt und von Nöten wäre.

- Absteckung des zeitlichen Rahmens des Interviews und Hinweis zur Orientierung am Leitfaden

Das Interview soll ca. 1 Std dauern. Am Anfang werde ich ein paar allgemeine Fragen stellen um eine Einordnung in der Auswertung zu bekommen und dann werde ich immer wieder ein paar Fragen stellen die sich direkt auf meine Fragestellung in der Arbeit beziehen und da möchte ich Sie bitten einfach zu erzählen, Ihre konkreten Erfahrungen sollen Raum haben. Ihre Erfahrungen sind das, was mich interessiert. Da sind sie die Expertin!

Möglicherweise gibt es etwas, worüber Sie nicht sprechen möchten, dann brauchen Sie das nur zu sagen und wir springen in der Frage.

- Datenschutzerklärung und Widerrufsrecht:

ich habe Ihre Erklärung ja bekommen, gibt es da noch Fragen? Alles unterliegt der Schweigepflicht. Ihr Name wird anonymisiert. Und Sie können jederzeit sagen, dass Sie Ihr Interview zur Auswertung zurückziehen.

- Erfragung eventueller Anliegen der zu interviewenden Person
- Hinweis zum Start der Aufnahme mit einem Audiorecorder und Zoomaufnahme:
Wenn Sie einverstanden sind, starte ich jetzt mit der Aufnahme.
- Das Informationsblatt zum Datenschutz haben sie ja schon unterschrieben, haben Sie noch Fragen dazu, oder bleibt es bei der Einwilligung?
- Mir ist wichtig, Ihnen. nochmals zuzusichern, dass wir mit Ihren personenbezogenen Angaben vertraulich umgehen und nochmal betonen, dass sie das Gespräch jederzeit abbrechen können und die Einwilligung zum Interview widerrufen können.
- Gibt es noch Fragen, bevor wir beginnen?

Soziodemografische Fragen:

1. Alter:
2. Lebensstand: In Beziehung? (Single, Familie, Kinder, zum Zeitpunkt der Diagnose und jetzt):
3. Schulausbildung:
4. Beruf?
5. Kann der Beruf ausgeübt werden?
6. Wohnhaft: Bundesland. Große, mittlere oder kleine Stadt?

Fragen zur Diagnose:

1. Gab es bei der Diagnose vom Arzt bezüglich der Behandlung und den Nebenwirkungen auch Aufklärung bezüglich der Sexualität?
2. Wurde darüber aufgeklärt?
3. Was löste das in Ihnen aus?
4. Was für Gedanken sind Ihnen bei der Diagnose zum Thema Sexualität und Beziehung gekommen? Haben Sie überhaupt dazu Gedanken gemacht?
5. Wurde ihr Partner mit in die Aufklärung einbezogen? Wie wird da kommuniziert?
6. Wer hat das Gespräch über Sexualität begonnen? Wer hätte es beginnen sollen?
7. Konnten Sie Fragen stellen und warum nicht? Welche Fragen hätten Sie gern gestellt?
8. Wie wurde mit der eigenen Scham umgegangen? Das wäre für Sie wichtig gewesen zu wissen?
9. Wann war Sexualität überhaupt wieder wichtig?
10. Gab es eine Informationsbroschüre zum Thema Sexualität oder Hinweise auf Sexualtherapeut:innen und wäre das erwünscht?

Fragen zur Behandlung:

1. Gab es bei der Aufklärung zur Behandlung ein Gespräch zur möglichen Beeinträchtigung des Sexuallebens?
2. Wie hat die ausgesehen?
3. Wurde durch den Arzt beschrieben, was sich verändern würde?
4. Gab es Information dazu, dass der Körper, das Körperbild sich verändern wird?
5. Gab es eine Aufklärung des behandelnden Arztes wie genau die Vulva aussieht, wo die Nervenbahnen liegen und wie groß die Klitoris ist?
6. Wurde darauf Rücksicht genommen, dass sie nach der OP noch fähig sind etwas zu fühlen. Wie wurde ihm das vermittelt?
7. Nebenwirkungen von Strahlentherapie und Chemo: wie wurde der Umgang mit den zu erwartenden Beeinträchtigungen mitgeteilt? Was für Hilfsangebote gab es?
8. Wurde über eine andere Art von Sexualität gesprochen.
9. Zu welchem Zeitpunkt der Behandlung sollte es ihre Meinung Information zur Sexualität geben?
10. Gab es eine Informationsbroschüre zum Thema Sexualität oder Hinweise auf Sexualtherapeut:innen und wäre das erwünscht?

Fragen zur Reha:

1. Wie viele Rehakliniken haben Sie schon besucht und zu welchem Zeitpunkt?
2. Was für Angebote gab es zum Thema Sexualität? Vortrag, Bücher, Informationsbroschüren, Sexualberatung?
3. Hilfsangebote, Hilfsmittel, Beratung?

4. Wurden Ihre Fragen ernst genommen?
5. Wer sollte die Initiative ergreifen?
6. Scham? Umgang damit?
7. Aufklärung lieber durch Mann oder Frau?
8. Was war hilfreich, was nicht? Gespräche über Sexualität?
9. Was wäre Ihr Wunsch gewesen?

Fragen zu Wünschen:

1. Was für Informationen hätten Sie gerne zuerst gehabt? Informationsbroschüre oder Gespräche? Was sollte darin stehen?
2. Von wem würden Sie sich wünschen, angesprochen zu werden zum Thema Sexualität und wann?
3. Wann wäre für Sie der richtige Zeitpunkt?
4. Wann gab es interessante Information zur Sexualität?
5. Was hätten Sie rückblickend gerne gewusst und wann?
6. Welches Wissen über die Folgen der Erkrankung für Sexualität Ihrer Meinung nach am wichtigsten?
7. Was war hilfreich von den Information, die Sie bekommen haben?
8. Würden Sie gerne eine Vulvakarzinom-Selbsthilfegruppe haben?
9. Wie ist das Körpergefühl - Arbeit am Selbstbild?

Fragen zur Sexualität:

1. Hatten sie ein aktives Sexualleben vor der Erkrankung (Selbstbefriedigung und Partnersex)?
2. Hatten sie ein aktives Sexualleben nach der Erkrankung (Selbstbefriedigung und Partnersex)?
3. Sie Sie zur Zeit sexuell aktiv?
4. Hat sich die Art der Sexualität verändert? Wie?

Fragen zur Partnerschaft:

1. Sind Gespräche über Sexualität und Veränderung über die eigenen Empfindungen mit dem Partner möglich
2. Sind Ängste auf Seiten des Partners dazugekommen?
3. Hat sich ihr sexuelles Selbstbewusstsein gegenüber dem Partner verändert

Ausblick:

1. Wie könnte Ihrer Meinung nach das Thema Sexualität am besten von den Ärzt:innen ernst genommen und ohne Scham eine Möglichkeit gegeben werden darüber zu sprechen?
2. Wann sollte es ins Aufklärungsgespräch mit aufgenommen werden?

Was würde Ihnen gefallen? (Hinweis auf Sexualtherapeut:innen, Informationsbroschüren...)

3. Die Masterarbeit wird im Februar fertig sein, möchten Sie, dass ich mich danach noch mal melde?
4. Sind noch Fragen offen? Wie geht es Ihnen nach dem Gespräch?
5. Dann mache ich jetzt das ins Aufnahmegerät aus.
6. Vielen Dank für Ihre Zeit.

Mögliche Fragestellungen zum Nachhaken:

- Erläutern Sie bitte mal...
- Beschreiben sie mal...
- Erzählen sie doch mal ihre Erfahrungen...
- Wie ist es dazu gekommen?
- Was hätten sie sich anstelle gewünscht?
- Wie äußerte sich das?
- Haben sie das Gefühl...?
- Können sie das begründen?
- Woran liegt es ihrer Meinung nach?
- Wie ist es dazu gekommen?
- Aha, und wie ging es weiter?
- Können Sie sich an noch mehr erinnern?
- Wissen sie noch, wie Sie sich gefühlt haben?
- Können Sie mir noch mehr erzählen?
- Mögen Sie das genauer beschreiben?
- Was ist genau passiert?
- Haben Sie ein Beispiel?

Anhang 5: Transkriptionsregeln

Die über Zoom-Audio und -Video aufgenommen Interviews mit den acht Frauen wurden an das Transkriptionsbüro: Abtipper. de, Dr. Jens Claussen, Geschäftsführer, Digitalmeister GmbH, Fernroder Straße 9, 30161 Hannover gesendet.

Die Interviews wurden nur als Audiodatei geschickt. Sie wurden von dem Transkriptionsbüro mit der einfachen Transkription verschriftlicht.

Die einfache Transkription empfiehlt sich vor allem, wenn der Inhalt analysiert werden soll. Dabei wird wortgenau transkribiert aber die Sprache leicht geglättet. Sie erlauben es aber, nicht-inhaltsrelevante non-verbale Elemente herauszulassen.

Das bedeutet, dass bei der Transkription auf Stotterer, Wortabbrüche und Zögerungslaute („äh“, „ähm“) verzichtet wird. Dadurch wird die Lesbarkeit erhöht und der Inhalt leichter zugänglich. Die Transkriptionsregeln von abtipper.de sind ähnlich zu den Transkriptionsregeln von Dresing und Pehl. Es wurde nur zum Teil das Setzen eines Zeitstempels an unverständlichen Stellen gesetzt. Pausen wurden ab 4 Sekundenangabe in Klammern gesetzt. Eine Anonymisierung hat nicht stattgefunden, wurde aber von der Autorin später im Programm MAXQDA vorgenommen. Zusätzlich hat die Autorin die Einteilung der Frauen in B01-B08 in den einzelnen Interviews vorgenommen.

Folgende Aspekte konnten im Transkript berücksichtigt werden: Pausen/Schweigephasen, Verzögerungen, Einwürfe, Formulierungskorrekturen, Wort- und Konstruktionsabbrüche, Dehnungen, Dialektale Lautungen, Überlappungen und gleichzeitiges Sprechen.

Für die einfache Transkription sollen folgende Vorgaben eingehalten werden:

1. Der Text wird übernommen, wie er gesprochen wird. Es werden keine Korrekturen vorgenommen, d.h. Fehler (z.B. grammatikalische Fehler in der Satzstellung) werden übernommen. Ausnahmen: Siehe Punkte 3 bis 5.
2. Alle Aussagen, auch scheinbar unwichtige Füllwörter (z.B. „ich sage mal“ oder „sozusagen“ etc.) werden erfasst.
3. Färbungen von Dialekt werden korrigiert (z.B. „haben wir“ anstatt „hamma“).
4. Alle nonverbalen Zwischenlaute der Sprecher (z.B. Stotterer, Ähms, ne?) werden weggelassen.
5. Weggelassen werden auch alle inhaltlich irrelevanten Hörerbestätigungen (z.B. Hm, Ja, Ach ja). Diese werden nur in seltenen Fällen transkribiert, wenn diese Wörter einen inhaltlichen Beitrag leisten (z.B. als Antwort auf eine Frage).
6. Besondere Ereignisse werden in Klammern gesetzt (z.B. (Tonstörung) oder (Telefon klingelt mehrfach)).
7. Abkürzungen werden nur dann verwendet, wenn die Person sie genauso ausspricht (z.B. wird im Transkript ein gesprochenes „et cetera“ nicht mit „etc.“ abgekürzt).
8. Nur wörtliche/direkte Rede wird in Anführungszeichen gesetzt (z.B. Ich habe ihn gefragt: „Wieso machst du das?“).
9. Um Bandwurmsätze über mehrere Zeilen zu vermeiden, werden Satzzeichen sinnvoll gesetzt. Eine Konjunktion (z.B. „Und“) kann hierbei am Anfang eines Satzes stehen.
10. Höflichkeitspronomina wie „Sie“ und „Ihnen“ werden großgeschrieben. Wenn sich z.B. bei einem Interview die Personen gegenseitig ansprechen (z.B. „Ich hätte noch eine Frage an Sie.“). Duzen sich die Interviewpartner, wird das „du“ und alle Formen des „du“ (also auch: „dir“, „dich“, „dein“ usw.) kleingeschrieben.
11. Die Groß- und Kleinschreibung bei Fremdwörtern wird so gewählt, wie man das deutsche Äquivalent schreiben würde, also Verben klein und Nomen groß (z.B. Ich habe den Cyberspace gegoogelt.)
12. Alle Zahlen von eins bis zwölf werden ausgeschrieben und ab 13 als Ziffern geschrieben. Sinnvolle Ausnahmen wie das Datum werden ebenfalls als Ziffer geschrieben (also „3.1.2017“).
13. Besonders wichtig für eine genaue und schnelle Zuordnung: Dem Transkript wird exakt der Dateiname der Audiodatei (z.B. „REC- 0005“) gegeben. Wenn nur ein Abschnitt transkribiert wurde, werden im Dateinamen die entsprechenden Minuten hinzugefügt (z.B. „REC-0005 – Minute 0-30“).

14. Der Interviewer wird als I und der Interviewte als B benannt. Bei mehreren Personen wird eine Nummer hinzugefügt, z.B. I1, I2, B1 etc. Die Bezeichnung der Personen werden fettgeschrieben. Ausnahme hiervon sind Einschübe (siehe Punkt 21).
15. Unvollständige Sätze werden mit einem „-“ gekennzeichnet (z.B. „Also dann waren, nein, nochmal: Da waren vier Leute in dem-“). Nach dem „-“ werden wie im Beispiel reguläre Satzzeichen gesetzt. Das „-“ wird direkt hinter das Wort gesetzt, ohne Leerzeichen.
16. Unvollständige Wörter werden nur aufgenommen, wenn sie einen inhaltlichen Mehrwert haben. Sonst gelten sie als Stotterer und werden einfach weggelassen.
17. Pausen über vier Sekunden werden mit der Sekundenanzahl in Klammern gekennzeichnet, also z.B. bei sieben Sekunden Pause: (7 Sek.).
18. Wörter, bei denen der Wortlaut nicht ganz eindeutig ist und nur vermutet wird, werden mit einem Fragezeichen gekennzeichnet und in Klammern gesetzt (z.B. (?Koryphäe)). Wenn das verstandene Wort offensichtlich keinen Sinn ergibt
19. und an dieser Stelle logisch überhaupt nicht reinpassen kann, dann wird die Stelle als unverständlich markiert (siehe nächster Punkt).
20. Unverständliche Stellen (z.B. aufgrund von Rauschen oder anderen Störgeräuschen) werden mit einem Zeitstempel nach dem Format ... #hh:mm:ss# gekennzeichnet. Im Falle von ...#00:01:04# gäbe es also nach 1 Minute 4 Sekunden eine unverständliche Stelle.
21. Bei der einfachen Transkription werden mit Ausnahme von Punkt 19 keine Zeitstempel gesetzt.
22. Bei sehr kurzen Einschüben der anderen Person (auch gleichzeitig Gesprochenem) können diese Aussagen in den Redefluss der anderen Person in Klammern eingebaut werden (z.B. „I: Das waren 12 Jahre, (B: Nein, 13.) ich erinnere mich.“). Dies gilt nicht für Hörerbestätigungen ohne inhaltlichen Mehrwert, die einfach weggelassen werden (z.B. Hm). Bei den Einschüben werden die Sprecherbezeichnungen nicht fett geschrieben. Die Einschübe werden auch mit einem Satzzeichen, meist einem Punkt, beendet. Sonstige Satzzeichen werden vor den Einschub gesetzt, nicht dahinter.““
(vgl. Claussen et.al. 2020)

Anhang 6: Aufruf zu Rekrutierung von Interviewpartnerinnen

GEMEINSAM HELFEN

Mein Name ist Angelika Vilkama und ich bin angehende Sexologin aus Berlin. Für meine bevorstehenden Masterarbeit möchte ich mich mit den Erlebnissen von Frauen mit Vulvkarzinomerkrankung auseinandersetzen. Meine Erkenntnisse sollen dazu beitragen, Therapiemaßnahmen und die Versorgung dieser Patientinnen zu verbessern, sodass auch ihre sexuelle Gesundheit davon profitiert. Dazu möchte ich gerne Gespräche mit den betroffenen Frauen führen und daraus lernen, welche unterschiedlichen Erfahrungen sie gesammelt haben. Können Sie sich vorstellen, mit mir darüber zu sprechen und Ihre Erlebnisse mit mir zu teilen? Selbstverständlich werden alle Gespräche vertraulich behandelt und unterliegen dem Datenschutz. Gemeinsam können wir helfen und etwas verbessern!

Ich freue mich von Ihnen zu hören! Ihre Angelika Vilkama vilkama@arcor.de





Liebe Frauen!

Mein Name ist Angelika Vilkama.
Ich bin angehende Sexologin aus Berlin.

In meiner Masterarbeit werde ich mich mit den Erlebnissen von Frauen mit Vulvkarzinomerkrankung auseinandersetzen.

Dabei interessiere ich mich vor allem für ihre Wünsche und Nöte in Bezug auf ihre Sexualität.

Meine Erkenntnisse sollen dazu beitragen, Therapiemaßnahmen und die Versorgung dieser Patientinnen zu verbessern, sodass auch ihre sexuelle Gesundheit davon profitiert.

Ich werde Interviews mit den Expertinnen für dieses Thema führen: Den betroffenen Frauen, welche die unterschiedlichsten Erfahrungen gesammelt haben.

Dafür brauche ich Sie!

Melden Sie sich also bei mir, wenn Sie sich vorstellen können, mit mir darüber zu sprechen

- was Sie in der Beratung nach der Diagnosestellung erlebt haben,
- wie die Aufklärung verlief, was Sie sich gewünscht hätten und was gefehlt hat,
- welche Beratungsangebote sie vor und nach der Behandlung in der Reha erhielten, was davon hilfreich war und was weniger.

Alle Gespräche werden selbstverständlich vertraulich behandelt und unterliegen dem Datenschutz.

Gemeinsam können wir etwas für zukünftig Betroffene verbessern.

Ich freue mich, von Ihnen zu hören und gemeinsam ins Gespräch zu kommen.

Mit herzlichen Grüßen
Angelika Vilkama
vilkama@arcor.de

Anhang 7: E-Mailverkehr für Interviewpartnerinnen

13.7.2022

Liebe xxx! Ich danke Ihnen von Herzen für Ihre Bereitschaft und Ihren Mut mir weiterzuhelfen.

In meiner Masterarbeit geht es vor allem um die Aufklärung und Beratung die zur Sexualität erfolgt ist. Ich denke, da wird sich einiges Vermischen. Ich freue mich zu lesen, dass Sie und Ihr Mann sie arrangieren könnten. Da bin ich natürlich gespannt, ob sie das für sich hinbekommen haben, oder ob Hilfe angeboten wurde. Noch bin ich dabei alles zu organisieren und melde mich in der ersten Augustwoche bei Ihnen mit mehr Informationen wie es weitergeht. Dann wäre es auch schön nach einem Termin Ende August / Anfang September zu gucken, wann Ihnen ein Gespräch passen würde.

Sie bekommen von mir vor dem Gespräch eine Datenschutzerklärung, dass alles, was sie mir anvertrauen, anonym bleibt.

Wenn Sie Ihrerseits Fragen an mich haben, scheuen Sie nicht sie jederzeit zu stellen.

Mit herzlichen Grüßen aus Berlin

Angelika Vilkama

Vielleicht noch etwas zu meiner Person: Ich bin 50 Jahre alt und lebe mit meinem Mann in Berlin. Wir haben vier erwachsene Kinder.

Ich bin hauptberuflich Opernsängerin, studiere aber seit 2,5 Jahren „Sexologie“ auf Master in Merseburg und werde im März nach meinem Abschluss eine Sexualberatungspraxis eröffnen. Ich möchte meinen Schwerpunkt auf die Arbeit mit an Krebs erkrankten Frauen legen.

8.8.2022

Liebe xxx! Im September möchte ich mit meiner Masterarbeit zur Sexualität und Vulvakarzinomerkrankung beginnen. Wir hatten ja schon einmal kurz Kontakt über Email. Noch bin ich in der Vorbereitung und wollte kurz nachfragen, ob Sie noch bereit sind mit mir über Ihre Erfahrungen und Wünsche zu sprechen.

Die Teilnahme ist selbstverständlich freiwillig und die Daten werden vertraulich behandelt. Sie werden nur in anonymisierter Form ausgewertet und nicht an Dritte weitergegeben. Auch werden keine personenbezogene Daten wie Name, Adresse oder Telefonnummer abgefragt und nur allgemeine Angaben, wie z. B. das Alter erhoben und lassen somit keinen eindeutigen Schluss auf Ihre Person zu. Alle Daten werden nach Beendigung der Masterarbeit

gelöscht. Ich werde rechtzeitig vor unserem Interviewtermin eine Einverständniserklärung und Datenschutzregelung an Sie schicken. Ich würde gerne von Ihnen wissen, ob Sie auch bereit wären mit mir das Interview online zu führen oder telefonisch oder ob nur ein persönliches Treffen für Sie in Frage kommt.

Dann wäre es sehr wichtig für mich, dass Sie mir schreiben, wo das Interview stattfinden könnte, damit ich planen kann. Ich hoffe, Sie sind gut durch diese heißen Tage gekommen und freue mich auf Ihre Antwort.

Herzliche Grüße aus Berlin

Angelika Vilkama

8.9.2022

Liebe xxx! Jetzt habe ich mit der Masterarbeit begonnen und würde sehr gerne einen Termin mit Ihnen für das Interview ausmachen. Es wäre sehr schön, wenn es noch im September stattfinden könnte.

Wenn wir den Termin festgelegt haben, können wir ausmachen, ob das Interview telefonisch oder über zoom geführt wird. So wie es Ihnen am liebsten ist.

Ich würde auch gerne wissen, ob ich mich vorher schon mal telefonisch oder über zoom bei Ihnen vorstellen soll, so dass wir uns schon mal kennenlernen, oder ob das Kennenlernen direkt zum Interview für Sie ausreichend ist. Das Interview wird ca. 1h in Anspruch nehmen. Es wäre schön, wenn Sie mir 1-3 passende Termine nennen könnten.

15.9.2022

Liebe xxx! Hier bekommst Du die Einverständniserklärung zum Interview und den Link zum Datenschutzgesetz (<https://dsgvo-gesetz.de>).

Bitte schicke mir die Einverständniserklärung rechtzeitig vorm Interview unterschrieben zurück. Entweder als PDF, oder Handyfoto oder per Post an:

Angelika Vilkama, Hohenzollerndamm 3, 10717 Berlin

Ich kann Dir auch gerne einen Ausdruck und frankierten Rückumschlag schicken. Dafür bräuchte ich dann Deine Adresse. Ich komme sehr gerne für das Porto auf. Bitte melde Dich bei mir, wenn Du dazu Fragen hast.

Anhang 8: Einverständniserklärung

Einverständniserklärung zur Erhebung und Verarbeitung von Interviewdaten

Forschungsprojekt: „Vulvakarzinom - Aspekte weiblicher Sexualität in Kontext einer Vulvakarzinomerkrankung“

Durchführende Institution: Hochschule Merseburg

Interviewerin: Angelika Vilkama

Sie erklären sich bereit im Rahmen des Forschungsprojekt „Vulvakarzinom - Aspekte weiblicher Sexualität in Kontext einer Vulvakarzinomerkrankung“ an einem Interview teilzunehmen.

Das Interview wird mit einem Aufnahmegerät aufgezeichnet und durch ein Schreibbüro in Schriftform gebracht.

Ihre Teilnahme an der Untersuchung ist freiwillig.

Sie können jederzeit die Studie abbrechen, es entstehen Ihnen dadurch keine Nachteile.

Ihre Daten werden vertraulich behandelt und nur in anonymisierter Form ausgewertet und nicht an Dritte weitergegeben.

Es werden im Rahmen der Befragung keine Kontaktdaten (z.B. Name, Adresse, Mailadresse, Telefonnummer) erhoben. Personenbezogene Daten, (z.B. Alter, Beruf, Familienstand) werden nur in allgemeiner Form erfragt und lassen somit keinen eindeutigen Schluss auf Ihre Person zu.

Alle Daten werden auf passwortgeschützten Rechnern gespeichert und nach Beendigung des Forschungsprojekts gelöscht. Das Transkript des Interviews dient nur zu Auswertungszwecken und wird lediglich in Ausschnitten zitiert.

Ihre personenbezogenen Kontaktdaten werden von Interviewdaten getrennt für Dritte unzugänglich gespeichert und vertraulich behandelt.

Einverständnis:

Ich bin einverstanden an der Befragung teilzunehmen. Ich akzeptiere die anonyme Weiterverarbeitung und wissenschaftliche Verwertung des geführten Interviews.

Ich kann die Einwilligung jederzeit widerrufen.

Unter diesen Umständen bin ich bereit ein Interview zu geben und bin einverstanden, dass es aufgezeichnet, verschriftlicht, anonymisiert und ausgewertet wird.

Hiermit bestätige ich, dass ich mindestens 18 Jahre alt bin sowie die Einverständniserklärung gelesen und verstanden habe. Die Informationen über Erhebung und Verarbeitung der Daten gemäß DSGVO habe ich erhalten und zur Kenntnis genommen.

Vorname, Nachname in Druckschrift

Ort, Datum / Unterschrift

Anhang 9: Angaben zu den Interviewpartnerinnen der Studie

4.8.1. B01:

Teilnehmerin B01 ist 36 Jahre alt und ledig. Sie lebt in einer kleinen Stadt in Baden- Württemberg. Sie war in einer Beziehung während der Diagnose, und hatte nach dem Ende der Beziehung gelegentlich neue Sexualpartner. Sie hat keine Kinder. Ihr vorhandener Kinderwunsch, ist durch die Behandlung nicht mehr möglich. Sie hat einen Hauptschulabschluss, hat dann eine weiterführende Schule besucht und arbeitet als Qualitätsfachfrau.

Die Erstdiagnose wurde im Juli 2018 gestellt. Sie hatte Schmerzen an der Harnröhre und eine kleine Wunde. Der Krebs ist durch HPV entstanden. Es folgten eine Behandlung durch Operation, Bestrahlung und Chemotherapie. Durch die Lymphknotenentnahme hat sie ein geschwollenes Bein. Die erste Operation erfolgte im August 2018, später folgte dann noch eine zweite. Die Bestrahlung und Chemotherapie wurde bis Januar 2019 durchgeführt. Ihre Klitoris ist zum Teil erhalten, äußere und innere Vulvalippen sind entfernt worden und auch die Klitoriseichel, die aber neu geformt wurde. Sie sagt, dass sie damit gut spüren kann. Die Bestrahlung hat starke Verbrennungen verursacht. B01 hat keine Informationen zur Sexualität bekommen. Kinderkriegen ist für sie durch die Bestrahlung nicht mehr möglich. Dadurch, dass die Harnröhre versetzt wurde, hat sie häufig Infektionen. Selbstbefriedigung war vorher und nachher möglich. Sie hatte aber erst circa 18 Monate nach den Behandlungen wieder Gedanken an Sex, und erstmals Selbstbefriedigung praktiziert. Die Vaginalstenose hat sie versucht mit Dilatoren zu weiten, konnte die Stenose aber nicht vollständig beheben. B01 hat sich mit ihrem neuen Körperbild noch nicht angefreundet. Sie sagt aber, dass es den Männern egal zu sein scheint. Sie selber hat bei den Ärzten nie nach Informationen zur Sexualität gefragt. Sie hätte gerne in der Klinik und der Rehaklinik Aufklärung erhalten. Sie würde gerne erst schriftliche Informationen bekommen, auch schon bei der GynäkologIn und nach dem Lesen ein Gespräch angeboten bekommen. Das Gespräch würde sie lieber mit einer Frau führen. Sie findet es wichtig, dass auf Sexualberatung hingewiesen und Hilfe angeboten wird. Sie hat sich alle Informationen selbst aus dem Internet zusammengesucht.

Das Gespräch fand am 15.9.2022 von 17:00 Uhr bis 17:30 Uhr statt. Die Atmosphäre zwischen B01 und der Interviewerin war die ganze Zeit stressfrei und angenehm. Es wurde geredet. Das Gespräch lief flüssig.

4.8.2. B02:

B02 ist 39 Jahre alt und verheiratet. Sie hat ein Kind und lebt in der Beziehung schon während Diagnose. Sie ist mit ihrem Mann seit ihrem 17. Lebensjahr liiert. Sie hat das Abitur absolviert, ist Logopädin und lebt in einer großen Stadt in Deutschland.

Die Erstdiagnose wurde im September 2017 gestellt. Sie leidet seit 2013 an Lichen sclerosus. Ihre rechte Labie wurde operativ entfernt. Sie ist in keine Rehaklinik gegangen. Drei Wochen nach der Operation hat sie ihre Vulva das erste Mal angeschaut und kam sich verstümmelt vor. Es hat lange gedauert, bis sie wieder Sex mit Penetration mit ihrem Partner zugelassen hat. Sie konnte ihren Partner aber berühren. Sie können als Paar sehr gut kommunizieren, ihr Mann zeigt viel Verständnis. Die Klitoris wurde in der ersten Operation zunächst verdeckt, was durch eine zweite Operation wieder entfernt wurde. Seitdem ist sie sehr empfindsam. B02 hat mit Selbstbefriedigung nach sechs Monaten begonnen. Einen Orgasmus zu bekommen ist für sie möglich, aber es funktioniert ganz anders als vorher. B02 hat keinerlei Aufklärung bekommen während der Behandlung. Sie befürwortet, dass es schriftliche Informationen zur Sexualtherapie bei den Ärzten und im Krankenhaus gibt. Auch der Hinweis, dass es Sexualberater:innen gibt wäre sehr wichtig, und zwar von Anfang an. Sie hätte gerne mehr Aufklärung im Krankenhaus erhalten, auch gerne durch eine Sexolog:in oder eine Psychoonkolog:in, die es aber nicht gab. Sie selbst kannte sich mit der Anatomie der Vulva gut aus, da sie eine Heilpraktikerinnenausbildung abgeschlossen hat. Sie wünscht sich eine Selbsthilfegruppe vor Ort und ist begeistert von der Facebookgruppe. B02 möchte jetzt ein zweites Kind.

Das Gespräch fand am 19.09.2022 von 10:00 Uhr bis 11:00 Uhr statt.

Die Atmosphäre zwischen der B02 und der Autorin war die ganze Zeit stressfrei und angenehm. Es wurde geduzt. B02 erzählte sehr viel und flüssig, konnte intime Situationen und Körperteile gut benennen und war der Autorin gegenüber sehr offen. Es ist ihr ein Anliegen, dass Frauen geholfen wird, die unter einer Vulvkarzinomerkrankungen leiden.

4.8.3. B03:

B03 ist 58 Jahre alt. Sie ist verheiratet und hat drei Kinder. Nach Abschluss der Realschule hat sie eine Ausbildung zur technischen Zeichnerin absolviert. Sie lebt mit ihrem Mann in Niedersachsen, in einer mittelgroßen Stadt.

Die Erstdiagnose wurde im Oktober 2019 gestellt. 2018 traten unklare Gefühle direkt unter der Klitoriseichel auf. Die Frauenärztin konnte nichts Ungewöhnliches feststellen und hat ihr verschiedene Cremes verschrieben, die keine Verbesserung bewirkt haben. Nach HPV

ist nie gesucht worden. Die Ärztin hat sie in die Klinik zur Biopsie überwiesen. Dort wurde sie nach der Diagnose operiert.

Sie hat kein Problem mit dem neuen Körperbild. Es wurden die kompletten Klitoris-schenkel entfernt und die kleinen Labien, welche aber mit Haut vernäht wurden, sodass es für B03 kaum sichtbar ist. Ihre Libido ist vermindert. Sie kann weiterhin penetrativen Sex und auch einen Orgasmus erleben. Seit April 2020 hat sie Orgasmusschwierigkeiten. Es traten bei B03 erneut Krebswerte auf. Vier Monate nach der Operation hat eine Ärztin sie im Krankenhaus gefragt, ob es überhaupt noch möglich ist, dass sie Geschlechtsverkehr haben kann, weil sie so eng zusammengenäht sei. Sie könne die Ärztin jederzeit fragen, wenn etwas beim Sex nicht funktionieren sollte. B03 hat angefangen ihre Vagina mit einem Dildo zu weiten. Zur gleichen Zeit hat auch ihr Interesse für Sexualität wieder begonnen. B03 hat keinerlei Informationen zum Thema Sexualität bei ihrer Frauenärztin, im Krankenhaus noch in der ersten Rehaklinik bekommen. Erst in der zweiten Rehaklinik gab es Informationen und eine allumfassende Aufklärung sowohl im Einzelgespräch als auch durch Gruppenvorträge. So konnten sich die Patientinnen auch untereinander austauschen. B03 ist der Meinung, dass es wichtig wäre, wenn nach einiger Zeit im Krankenhaus schon jemand gekommen wäre, um zu diesem Zeitpunkt schon alles zu erklären. Dass den Patientinnen gesagt wird, wohin und an wen sie sich wenden können. Das sollte obligatorisch geschehen, um zu unterbinden, dass Scham aufkommt.

Das Gespräch fand am 20.09.2022 von 18:30 Uhr bis 20:00 Uhr statt.

Die Atmosphäre zwischen B03 und der Autorin war die ganze Zeit stressfrei und angenehm. Es wurde geduzt. B03 erzählt viel und flüssig. Sie konnte intime Situationen und Körperteile ohne Scham benennen und war sehr offen. Es ist ihr ein wichtiges Anliegen, dass Frauen geholfen wird, die unter einer Vulvkarzinomkrankung leiden müssen. Sie wünscht sich weitere Gespräche mit der Autorin.

4.8.4. B04:

B04 ist 51 Jahre alt. Sie ist seit 20 Jahren verheiratet. Sie hat keine Kinder und auch keinen Kinderwunsch. Nach der Mittleren Reife hat sie eine Ausbildung zur Bürokauffrau absolviert. Sie lebt in einem kleinen Ort in Schleswig-Holstein.

Die Erstdiagnose wurde im Januar 2021 gestellt. Sie hatte vorher schon offene Stelle entdeckt, die gebrannt hat und circa 1,5 Zentimeter Durchmesser vor dem Damm aufgetreten ist. B04 hatte bereits 15 Jahre zuvor eine Operation wegen einer Gebärmutterhalsvorstufe durch HPV. Ihr Gynäkologe hat ihr zunächst Salben verschrieben, die jedoch keine Veränderung gebracht haben. Vier Monate später ist sie in die Klinik zur Biopsie gegangen. Im

Juni 2021 wurde das erste Mal operiert und im Juli 2021 folgte eine zweite Operation. Es wurde eine Fläche von drei Zentimetern Durchmesser und 34 Millimeter Tiefe abgetragen. Da sie nicht genäht werden konnte wurde ein kleines Hauthütchen über die Wunde gesetzt, so dass keine Infektion durch Fäkalien entstehen können. B04 hat zu keinem Zeitpunkt bei ihrem Arzt, in der Klinik oder Rehaklinik Aufklärung zur Sexualität bekommen.

Sie hatte vor der Erkrankung penetrativen Sex und Selbstbefriedigung praktiziert. Nach der Behandlung hat sie noch keinen Wunsch nach gelebter Sexualität und möchte sich aus Angst vor Infektionen noch nicht selber berühren. Sie würde gerne wissen, an wen sich die betroffenen Frauen für eine Sexualberatung wenden können. Nach der Behandlung wäre sie gerne über die Tragweite der Situation aufgeklärt worden, was auf sie zukommt. Sie wünscht sich eine Person in der Klinik, zwischen Arzt und Psychoonkologe, die nach circa drei Monaten zu einem Gespräch einlädt und auf all diese Probleme genau eingeht, unter Einbeziehung des Partners.

Das Gespräch fand am 22.09.2022 von 15:00 Uhr bis 16.15 Uhr statt.

Die Atmosphäre war durchgehend sehr angenehm. Es wurde geduzt. B04 hat sehr offen geantwortet und ist auch auf Nachfragen der Autorin eingegangen.

4.8.5. B05:

B05 ist 57 Jahre alt. Sie ist in zweiter Ehe verheiratet. Sie hat sich nach 25 Jahren aus der ersten Ehe während der Erkrankung gelöst. Sie hat zwei Kinder. Nach der Mittleren Reife hat sie eine Ausbildung zur Rechtsanwältin- und Notargehilfin gemacht und arbeitet als Sekretärin. Sie lebt in einer kleinen Stadt in Nordrhein-Westfalen.

Die Erstdiagnose wurde im Februar 2011 bei der Krebsvorsorge gestellt. Bei der Biopsie im Krankenhaus wurde ein Tumor an den Bartholin-Drüsen festgestellt. Es folgten zwei Operationen. In der Rehaklinik hatte sie bereits wieder Lust Sexualität auszuleben. Es gab keine Informationen zur Sexualität. Nachdem sie viereinhalb Jahre krebsfrei gewesen ist, wurde 2015 erneut Vulvakrebs diagnostiziert und eine weitere Operation folgte. Es konnte jedoch nicht alles entfernt werden. Deshalb entschied sie sich für eine Bestrahlung und Chemotherapie. Zunächst war Penetration noch möglich, aber nach sechs Wochen mit Bestrahlung war die Vagina verbrannt, verengt und verklebt, sodass sie bis heute keine Möglichkeit für Penetration mehr hat. Im Oktober 2018 ist erneut ein Tumor gewachsen, sowie Lungenmetastasen entstanden. Es wird wieder operiert. Bereits im Januar 2019 wurde noch ein Tumor am Sitzbein gefunden, der wiederum entfernt wurde. Im Dezember 2021 wurden weitere

Lungenmetastasen festgestellt, auch diese wurden operativ entfernt. Die Vulva konnte vollständig erhalten bleiben, aber durch die Bestrahlung ist keine Penetration mehr möglich.

Das Gespräch fand am 22.09.2022 von 18:00 Uhr bis 18.50 Uhr statt.

Die Atmosphäre war von Anfang an sehr gut. Es wurde geduzt. Die Autorin war sehr beeindruckt von der Lebensfreude, die B05 während des gesamten Gespräches ausgestrahlt hat. Sie hat sehr offen und ohne Scham berichtet und auf Nachfragen ausführlich geantwortet. B05 möchte gerne mit ihrer Krankheitsgeschichte an die Öffentlichkeit gehen und ein Buch schreiben.

4.8.6. B06:

B06 ist 43 Jahre alt. Sie ist ledig und single. Sie hat ein Kind. Schon zum Zeitpunkt der Diagnose hatte sie keinen Kinderwunsch mehr. Nach dem Fachabitur absolvierte sie eine Ausbildung zur Außenhandelskauffrau. Sie lebt im Saarland.

Die Erstdiagnose wurde im März 2021 gestellt. Im Sommer 2020 entdeckte B06 eine offene Stelle unter der Klitoriseichel, die nicht mehr zugewachsen ist und sehr schmerzhaft war. Im Januar 2021 zeigte sie diese Wunde erstmals ihrem Gynäkologen. Da der Abstrich zu schmerzhaft war, schickte sie ihr Arzt in die Klinik, damit sie unter Narkose die Biopsie machen konnten. Als sie aus der Narkose erwachte, war ihre Klitoriseichel gespalten. Ihr wurde gesagt, dass es ein Krebstumor ist, welcher vollständig entfernt werden muss. Daraufhin suchte sie einen Spezialisten auf, der sie klitorisierhaltend operiert und die Klitoriseichel wieder zusammengeklebt hat. Es wurde ein Stück unter der Schleimhaut unter der Klitoriseichel entfernt und die rechte innere Labie abgetrennt. B06 kommt gut mit dem neuen Körperbild zurecht. Sie hat aber große Angst vor einem Rezidiv, so dass noch mehr weggeschnitten werden muss. Sexualität und auch die Orgasmusfähigkeit sind für B06 existenziell wichtig. Da Lymphknotenmetastasen gefunden wurden, bekam sie anschließend eine Bestrahlung.

Zwischen November 2021 und Februar 2022 litt sie stark unter Wechseljahresbeschwerden. Niemand hatte sie darüber aufgeklärt, was auf sie zukommen würde. Sie hatte über einen langen Zeitraum kein Gefühl in der Blase. Zum Zeitpunkt des Gespräches hatte sie gerade ihre erste Rehaklinik besucht, in welcher sie viele Informationen erhalten hat und gute, hilfreiche Gespräche führen konnte. B06 war vor der Erkrankung sexuell aktiv. Sie hat bis jetzt nur Selbstbefriedigung praktiziert. Die Wahrnehmung der Gefühle hat sich verändert. B06 wünscht sich, dass es für alle Frauen schon bei der Frauenärzt:in Aufklärung, Informationsmaterial und Gesprächsangebote gibt und sowohl SexologInnen in der Klinik, die sich dort den PatientInnen vorstellen und zu Rate stehen als auch den Partner mit einbeziehen.

Das Gespräch fand am 26.09.2022 von 15:00 Uhr bis 15:50 Uhr statt.

Die Atmosphäre während des Gespräches war gut. Es wurde geduzt. B06 ist eine sympathische, junge Frau, die sich viel mit Sexualität beschäftigt hat. Sie war sehr offen, aber noch sehr emotional. Sie war die erste Frau, die über ihre Ängste vor einem Rezidiv gesprochen hat. Das Gespräch war sehr flüssig. Die Autorin hat viele geschlossene Fragen gestellt, was zum Teil zu Lücken im Gesprächsverlauf geführt hat.

4.8.7. B07:

B07 ist 47 Jahre alt. Sie ist in zweiter Ehe verheiratet. Sie hat zwei Kinder und keinen Kinderwunsch mehr. Nach dem Fachabitur machte sie eine Ausbildung zur Reisekauffrau, sie lebt in einer Kreisstadt in Rheinland-Pfalz.

Die Erstdiagnose Vulvakarzinom wurde im Juli 2020 gestellt.

Zuvor hatte B07 bereits eine Erkrankung der Vulva mit einer Vorstufe (VIN), ausgelöst durch HPV. Sie hatte das erste Mal Symptome 2012 und wurde 2013 diagnostiziert und operiert. Dabei wurde die innere Labie entfernt. Nach eineinhalb Jahren wurde erneut eine VIN festgestellt. Es folgten vielfache Laseroperationen. Danach war sie weiterhin zufrieden mit ihrem Körperbild und penetrativer Sex war noch möglich.

Im Juli 2020 spürte B07 vermehrt einen Druck in der Vulva und die Biopsie ergab, dass es sich um einen Tumor direkt unter der Klitoriseichel handelt. Es sollte eine Operation mit Entfernung der gesamten Klitoris erfolgen. B07 hat vehement nach einer alternativen Möglichkeit zur Operation gesucht und sich mit den ÄrztInnen auf eine Radiochemotherapie geeinigt. Sie hatte enorm mit den Nebenwirkungen zu kämpfen. Die Klitoris konnte so erhalten bleiben. Die Vagina ist komplett verklebt. B07 hat sich nach Ende der Behandlungen durch eine Operation die Vagina spalten lassen. Vor den Operationen ist sie gut aufgeklärt worden. Da die Vagina sich im Heilungsprozess immer wieder geschlossen hat, musste B07 sich die Vagina zwei Mal täglich selbst öffnen. Später konnte sie Dialectoren und Dildos einführen. Es war ein wochenlanges, schmerzhafter Vorgang. Ihr Wunsch weiterhin penetriert zu werden und die Klitoris zu erhalten war dennoch groß genug, um durch diesen Prozess zu gehen. Die Penetration ist wieder möglich. Zur Sexualität hat sie keine Aufklärung während der gesamten Therapie bekommen. Durch die Chemotherapie ist B07 direkt in die Wechseljahre gekommen. Auch das hatte niemand kommuniziert. Sie fühlt sich als intakte Frau, aber es hat ihr sehr viel abverlangt. Zu einer Reha ist sie nicht gegangen. Die Therapie wurde im Januar 2021 abgeschlossen. Seit April 2022 ist die Penetration wieder möglich. B07 hat zunächst mit Selbstbefriedigung begonnen, um ihre Orgasmusfähigkeit festzustellen. Die Libido hat in der Zeit deutlich abgenommen. Geschlechtsverkehr muss geplant werden, da sie

danach immer ein paar Tage wund ist. Ihr Mann ist verständnisvoll, sie konnte gut mit ihm kommunizieren. Sie müssen jetzt eine neue Art von Körperlichkeit erlernen.

Sie wünscht sich, dass mehr über Sexualität kommuniziert wird und es mehr Aufklärung gibt. Sie wurde nur von der Dysplasieärztin auf die Sexualität angesprochen. Es sollte ihrer Meinung nach zeitnah angeboten werden, möglichst schon in der Klinik durch Fachpersonal, wie eine Sexolog:in. Es sollte schriftliches Informationsmaterial geben und Hilfe angeboten werden, zum individuellen, selbstgewählten Zeitpunkt. Ihr wäre es sehr wichtig, dass jede betroffene Frau erfährt, dass es auch Alternativen zur radikalen Vulvektomie gibt und dass den Frauen ans Herz gelegt wird, sich noch weitere Meinungen von ÄrztInnen einzuholen. Außerdem hält sie es für wichtig, dass es wieder eine funktionierende Selbsthilfegruppe gibt und die Frauen sich untereinander austauschen können.

B07 ist in einer Therapie gut aufgehoben, um mit den psychischen Problemen, ausgelöst durch die Erkrankung, zurechtzukommen.

Das Gespräch fand am 27.09.2022 von 11:00 Uhr bis 12:00 Uhr statt.

Die Atmosphäre war hervorragend. B07 ist eine selbstbewusste, lebensfrohe Frau.

Sie hat sehr offen und ohne Scham gesprochen und die Autorin hat extrem viele Informationen von B07 bekommen.

4.8.8. B08:

B08 ist 31 Jahre alt. Sie ist ledig, aber seit elf Jahren mit ihrem Partner liiert. Sie hat keine Kinder, ihr Kinderwunsch ist ambivalent. Nach dem Abitur hat sie studiert und promoviert und arbeitet seit 2020 in Bereich der molekularer Zellbiologie. Sie lebt in einer großen Stadt in Nordrhein-Westfalen.

Die Erstdiagnose wurde im Januar 2021 gestellt.

2016 hatte sie schmerzhaftes Jucken unterhalb der Klitoris und es wurden Feigwarzen, ausgelöst durch den HPV, diagnostiziert. Die Beschwerden nahmen 2020 zu und als 2021 die Lymphknoten in der rechten Leiste angeschwollen sind wurde eine Biopsie durchgeführt. Das Ergebnis war eine VIN3 und ein Karzinom. Zunächst wurde eine Chemotherapie durchgeführt, um den Tumor zu verkleinern, damit die Klitoris nicht entfernt werden muss. Danach folgte eine klitorisierhaltende Operation. Im Juli 2021n musste erneut gelasert werden. Durch die Operation und Bestrahlung der Lymphknoten in der Leiste und im Becken, entstand eine Entzündung der Lymphabflusswege, die erst im Januar 2022 abgeheilt war. In der Rehaklinik hat sie sich diesbezüglich nicht gut betreut gefühlt. Durch die Chemotherapie und Bestrahlung hat sie momentan noch Wechseljahresbeschwerden und macht eine Hormonersatztherapie.

Sexualität wurde bei der Aufklärung zur Chemotherapie und der Operation nicht thematisiert. Der behandelnde Chirurg hat B08 vor der Operation die Anatomie der Vulva genau erklärt. Seit Mai 2021 geht sie zu einer Psychoonkologin und spricht dort auch über Sex. B08 hätte vor der Behandlung gerne ein Foto von der Vulva gemacht. Ihre Vulva hat sich durch die Behandlungen verändert. Sie war sechs Monate geschwollen. Das Gefühl bei Berührung ist anders, da die Klitoriseichel nun eine Hautschicht hat. Nach der Diagnose hat sich B08 nicht mehr selbst an der Vulva berührt, noch hat sie sich von ihrem Partner berühren lassen. Oralsex für den Partner war zum Teil möglich. Seit Januar 2022 hat sie wieder mit Selbstbefriedigung und penetrativem Sex begonnen, was bis Mai 2022 schmerzhaft gewesen ist. Ihre Libido hat nachgelassen. Bei ihrem ersten Gynäkologen hat sie keinerlei Aufklärung zur Sexualität bekommen. Sie hätte gerne Informationen vor der Operation erhalten. Ihr wäre es zunächst gleichgültig gewesen, ob die Klitoris weggeschnitten wird, aber der Chirurg hat darauf gedrängt, dass klitoriserhaltend operiert werden kann. Bezüglich der Chemotherapie und Bestrahlung hätte es eine bessere Aufklärung geben müssen, besonders mit Hinblick auf ihre Fertilität. In der Rehaklinik gab es schriftliche Informationen, Vorträge und Einzelgespräche zum Thema Sexualität.

Für B08 ist es mittlerweile unwichtig, ob sie durch eine Frau oder einen Mann mehr Aufklärung erhält. Sie hält eine Sexolog:in in der Klinik für eine Beratung für sinnvoll. Sie würde sich zunächst schriftliches Informationsmaterial wünschen und darauffolgend ein Gespräch. Sie befindet es für gut, wenn die Ärzt:innen Sexualität generell ansprechen, damit das Thema weniger schambehaftet ist. Für sie ist es immer noch schwierig ihr neues Körperbild mit den Narben zu akzeptieren. B08 und ihr Partner haben schon vor der Operation 2021 über Sexualität gesprochen. Sie hätte gerne eine Sexualberatung im Frühjahr 2022 gehabt, bevor sie wieder mit dem Sex angefangen haben.

Sie fände es gut, wenn mit neben dem Sozialdienst auch Sexolog:innen anwesend wären.


Das Gespräch fand am 28.09.2022 von 16:00 Uhr bis 17:00 Uhr statt. Die Atmosphäre war während des gesamten Gesprächs sehr angenehm. B08 ist eine junge, sehr sympathische Frau, und das Gespräch war offen und nett. Sie hat sehr detailliert berichtet und ist auch auf die Zwischenfragen der Autorin eingegangen

Anhang 10: Anhang 10: Codesystem.und Codierleitfaden MAXQDA 2022 / 18.01.2023

1 Diagnose	0
1.1 Gynäkologie	6
1.2 Fachärzt:in	2
1.3 Wunsch	6
2 Behandlung	0
2.1 Info vor OP	31
2.2 Info zur Vulva	6
2.3 Info nach OP	16
2.4 Beratungsangebot in der Klinik	16
2.5 KInderwunschberatung	2
2.6 Chemotherapie	10
2.7 Bestrahlung	20
2.8 Wünsche	7
3 Reha	0
3.1 Was fehlte in der Beratung?	6
3.2 was war weniger hilfreich?	3
3.3 Informationen	13
3.4 Selbsthilfegruppe	5
3.5 Beratungsangebot	19
3.6 Wunsch nach Beratung	8
4 Wünsche	0
4.1 Sexologen in der Klinik	15
4.2 Selbsthilfegruppe	13
4.3 Wann genau	12
4.4 konkrete Wünsche	43
5 Informationsbedarf	2
5.1 Material	8
5.2 Wann	11
5.3 Durch wen sollte die Beratung stattfinden?	19
5.4 Eigenverantwortung	12
6 Nachsorge	14
7 Partner	0
7.1 Einbeziehung beim Arzt	8
7.2 Kommunikation mit dem Partner	17
8 Körperbild	1
8.1 wie sieht die Vulva aus	23
8.2 Psychologische Beeinträchtigungen	22
9 Sexualleben	0
9.1 Veränderungen nach der OP beim Wahrnehmen	12
9.2 Wunsch nach Sex	16
9.3 Vor Diagnose	5
9.4 Nach Diagnose	26
10 Fragen zur Sexualität generell beim Gynäkologenbesuch	10

Liste der Codes	Memo	Häufigkeit
Codesystem		481
Diagnose	<p>Definition: Was gab es an Informationen zur Sexualität bzw der Einschränkung während die Diagnose gestellt wurde? Die "Diagnose" beinhaltet alles, was während der Diagnosestellung geschieht, sei es bei der ersten Gynäkolog:in, also beim ersten Verdacht oder bei der weiterführenden Ärzt:in, bis die Diagnose steht. Wollten die Frauen überhaupt zu diesem Zeitpunkt etwas zur Sexualität hören? Was wäre der Wunsch? Wer sollte es ansprechen? Gab es Informationen in der Dysplasiesprechstunde?</p> <p>Erzeugung: deduktiv</p>	0
Diagnose > Gynäkologie	<p>Definition: Gab es eine Beratung zur Sexualität, wenn ja, welche?</p> <p>Ankerbeispiel: ""I: Von deiner Gynäkologin oder deinem Gynäkologen ganz am Anfang, als es festgestellt wurde. Und gab es da irgendeine Art von Aufklärung, was das für die Sexualität alles machen könnte, was passieren kann? Nichts?" B04: "Nein. Null."" (B05:128)</p> <p>Erzeugung: deduktiv</p>	6
Diagnose > Fachärzt:in	<p>Definition: Was wurde bei der Fachärzt:in bezüglich der Sexualität besprochen? Eine Fachärzt:in ist auch z. B. die Dysplasiesprechstunde.</p>	2


	<p>Ankerbeispiel: "Aber die war-, die hat auch mit mir ganz offen über alles geredet und das war schön." (B05: 127)</p> <p>Erzeugung: deduktiv</p>	
<p>Diagnose > Wunsch</p>	<p>Definition: Welche Art von Aufklärung wäre für die Frauen wünschenswert gewesen?</p> <p>Ankerbeispiel: ""! Und hättest du da schon geme gehabt, dass der Arzt da schon das anspricht, was das für Auswirkungen haben könnte, auf die Sexualität?" B01: "Auf jeden Fall, ja, ja." (B01:80)</p> <p>Erzeugung: deduktiv</p>	<p>6</p>
<p>Behandlung</p>	<p>Definition: Was wurde im Krankenhaus an Aufklärung zur Sexualität ermöglicht? Wurde im Vorgespräch die Anatomie der Vulva und die Nervenbahnen in der Vulva den Frauen genau erklärt? Wurde das Vorgehen in der Operation genau erläutert? Wurde klitorisertand/nicht erhaltend operiert? Wurde nach der Operation darüber gesprochen, was es für Probleme/Einschränkungen geben kann? Gab es ein Beratungsangebot zur Sexualität? Gab es eine Beratung zum Kinderwunsch? Welche Informationen gab es zur Chemotherapie und Sexualität? Welche Informationen gab es zur Bestrahlung und Sexualität? Was wäre der Wunsch der Patientin gewesen? Wann und von wem hätte sie gerne Informationen bekommen?</p> <p>Erzeugung: deduktiv</p>	<p>0</p>
<p>Behandlung > Info vor OP</p>	<p>Definition: Wurde vor der OP genau beschrieben, was in der Operation erfolgen soll? Gab es eine Aufklärung, was das für die Sexualität bedeutet? Stand die</p>	<p>31</p>

<p>Klitorisierhaltung im Vordergrund? Wurden Möglichkeiten verschiedener Therapien aufgezeigt?</p> <p>Ankerbeispiel: „[...] Mir war nicht bewusst-, beziehungsweise sie wussten selber nicht, dass sie so viel wegschneiden mussten und auch dass dann quasi der komplette Schambereich anders aussieht, [...] Das entscheidet sich dann während der OP, wie viel und wie weit man überhaupt schneiden muss.“ (B01: 97).</p> <p>Erzeugung: deduktiv</p> <p>18.01.23 10:59 - angelikavilkama Fusioniert mit Code Behandlung > Info zur Sexualität Vor der OP</p> <p>Info zur Sexualität Vor der OP  Erstellt: angelikavilkama, 09.11.22 20:45</p> <p>Genauere Informationen, die Sexualität beeinflussen</p>	<p>6</p> <p>Behandlung > Info zur Vulva</p> <p>Definition: Wurde vor der Operation die Vulva und die Nervenbahnen genau beschrieben?</p> <p>Ankerbeispiel: „Nein, nichts, gar nichts, nein, nein. Vorher schonmal gar nicht, da wurde auch nicht gesagt, dass die irgendwas von der Klitoris wegschneiden. Er hat ja seine Zeichnung gemacht und den Tumor und da hat er gesagt, ja, und da machen sie den Schnitt. Aber, dass das bedeutet, dass sie auch die Schenkel wegschneiden, kein Wort, nichts.“ (B03: 136-137).</p> <p>Erzeugung: induktiv</p>	<p>16</p> <p>Behandlung > Info nach OP</p> <p>Definition: Wurde nach der OP gesagt, was genau geschnitten wurde? Wurde über die zukünftige sexualität gesprochen?</p>
---	--	--

	<p>Ankerbeispiel: „Da kam keiner und hat das gesagt. Hatte auch keiner Zeit, irgendwie.“ (B03: 55)</p> <p>Erzeugung: deduktiv</p> <p>Definition: Welche Beratungen wurden in der Klinik angeboten? Gab es Sexolog:innen? Psychoonkologie, sozialer Dienst etc.?</p> <p>Ankerbeispiel: „[...] im Krankenhaus oder so, gar nichts, [...] gar nichts war da.“ (B05: 137)</p> <p>Erzeugung: deduktiv</p>	<p>16</p>
<p>Behandlung > Beratungsnagebot in der Klinik</p>	<p>Behandlung > Kinderwunschberatung</p> <p>Definition: Gab es eine Beratung zum Kinderwunsch und Fertilität? Wie lief die ab?</p> <p>Ankerbeispiel: „Gerade speziell Kinderwunsch hatte ich einen Termin bei einer Ärztin extra wegen dem. Dann hieß es [...] ich kann auf jeden Fall Kinder kriegen. Jetzt im Nachhinein hieß es, ich kann auf gar keinen Fall mehr Kinder kriegen. Und ich fühle mich da ehrlich gesagt so verarscht von dem Krankenhaus.“ (B01: 91).</p> <p>Erzeugung: induktiv</p>	<p>2</p>
<p>Behandlung > Chemotherapie</p>	<p>Definition: Welche Informationen bezüglich der Nebenwirkungen und Beeinträchtigungen der Sexualität gab es zur Chemotherapie? Wurde Wechseljahresbeschwerden angesprochen? Informationen zu Pflegeprodukte?</p> <p>Ankerbeispiel: B08: „Aber was das Ganze für Sexualität bedeutet, haben sie nicht gesagt.“ (B08:76)</p>	<p>10</p>

<p>Behandlung > Bestrahlung</p> <p>Erzeugung: deduktiv</p> <p>Definition: Gab Informationen zur Bestrahlung und Sexualität? Welche Hilfsmittel und Pflege wurde angeboten? etc.</p> <p>Ankerbeispiel: "Es wurde mir immer als leicht, bekömmlich, leicht verträglich hingestellt und es- Ja, ich wurde darauf hingewiesen, es kann zu Verklebungen kommen und ich würde bei Entlassung ein Dilatorenset erhalten zum Dehnen. Ich war so verbrannt, dass an eine Dehnung überhaupt nicht zu denken war. Also ich war wirklich während des Klinikaufenthaltes, kann man sagen, jeden Tag fünf Stunden mit Wundversorgung, die ich selbst gemacht habe, beschäftigt." (B07: 39).</p> <p>Erzeugung: deduktiv</p>	<p>20</p>
<p>Behandlung > Wünsche</p> <p>Erzeugung: deduktiv</p> <p>Definition: Was wäre wichtig gewesen zu wissen?</p> <p>Ankerbeispiel: B03: „Also das hätte mir auch so viel geholfen, aber das gab es alles nicht [...], dass dann der nächste Schritt kommt, also dass es nicht so bei einem Termin bleibt, der so alles fasst, sondern, dass man guckt, wie weit ist die Heilung, wie stabil ist die Patientin, was ist jetzt dran. Dass man so-, wie die Hebamme beim Wochenbett, die kommt da ja auch, guckt den Säugling an und danach kommt dann immer häppchenweise das Nächste, was sie jetzt machen können, was erlaubt ist und, und, und [...]. So wäre das eigentlich auch wünschenswert.“ (B03: 223).</p> <p>Erzeugung: deduktiv</p>	<p>7</p>

Reha	<p>Definition: Welche Informationen und Beratungsangebote gab es in der Rehaklinik bezüglich der Sexualität? Gab es Pflegehinweise? Gab es eine Selbsthilfegruppe? Was fehlte in der Beratung? Was war nützlich und was wäre der Wunsch der Frauen bezüglich einer Beratung?</p> <p>Erzeugung: deduktiv</p>	0
Reha > Was fehlte in der Beratung?	<p>Definition: Was hat gefehlt, was für mich wichtig gewesen wäre?</p> <p>Ankerbeispiel: „Keiner hat da mal gesagt, da musst du mal die und die Creme nehmen oder ein Gleitgel, oder, oder.“ (B03: 87).</p> <p>Erzeugung: deduktiv</p>	6
Reha > was war weniger hilfreich?	<p>Definition: Was gab es für Informationen, die irrelevant in Bezug auf die Sexualität waren?</p> <p>Ankerbeispiel: B04: „Das erklärst du denen beim-, (...), bei dem Vorgespräch, da geht überhaupt gar keiner darauf ein. Weißt du, was meine erste Behandlung war? Weißt du, was mein erster Einsatz war? Hockergymnastik. Ich habe gesagt: „Ich kann nicht sitzen.“ Ich habe beim Essen immer gestanden.“ (B04: 157).</p> <p>Erzeugung: deduktiv</p>	3
Reha > Informationen	<p>Definition: Was gab es an wichtigen Informationen über die Sexualität? Was für Informationen haben geholfen? Wie wurden diese präsentiert? Gab es Gruppenvorträge oder Einzelberatungen?</p> <p>Ankerbeispiel: „Die Reha war Offenbarung.“ (B03: 196)</p>	13

<p>Erzeugung: deduktiv</p> <p>17.01.23 17:20 - angelikavilkama Fusioniert mit Code Reha > Informationen > Informationen</p> <p>Informationen  Erstellt: angelikavilkama, 20.10.22 16:12 Bearbeitet: angelikavilkama, 08.11.22 21:43</p> <p>Was gabe es an wichtigen Infos über Sexualität? Wie wurden die präsentiert? Gab es Gruppenvorträge? Einzelberatung?</p>	5
<p>Reha > Selbsthilfegruppe</p> <p>Erzeugung: induktiv</p> <p>Definition: Was hat die Rehaklinik an Selbsthilfegruppen, Broschüren, Vorträgen oder Einzelgesprächen angeboten?</p> <p>Ankerbeispiel: "Es wurde jeder Patientin Einzelberatung angeboten, in der sie auch zusammen mit der Schwester die Vulva mit dem Spiegel angesehen haben. [...] Und in diesem Büro, ich habe gedacht ich bin in einem Sex-Shop. Also das war mega cool</p>	19

<p>und die haben auch überhaupt keine Berührungängste, gar nichts. Ja, ich konnte gar nicht so schnell gucken, da hat die schon einen Vibrator in der Hand und da hat dies und das und jenes. Und dann hat sie-, also das Ding, das ist ein Muss, das musst du dir unbedingt kaufen, das ist so ein Vibrator, speziell für die Klitoris.“ (B03: 71)</p> <p>Erzeugung: deduktiv</p>	<p>Reha > Wunsch nach Beratung</p> <p>Definition: Was hätte ich mir gewünscht zu wissen? Was für ein Beratungsangebot anbieten sollen?</p> <p>Ankerbeispiel: Da ist nichts gewesen, gar nichts. "I: Hättest du das zu dem Zeitpunkt gewollt?" B04: "Ja, weil so wie es dir ja auch geht oder vielen anderen-""(B04:154)</p> <p>Erzeugung: deduktiv</p> <p>8</p>
<p>Wünsche</p> <p>Definition: Was hat den Frauen in der Zeit ihrer Erkrankung an Informationen zur Sexualität gefehlt? Wann genau hätten sie Informationen benötigt? Was hätten sie gerne früher gewusst? Was wäre wichtig bei der Diagnose, Behandlung, Rehabilitation gewesen, mitgeteilt zu bekommen? Wen hätten sie gerne um Rat gefragt? Von wem hätte ihnen Hilfe angeboten werden sollen? Besteht das Interesse an einer Selbsthilfegruppe? Was versprechen sich die Frauen davon?</p> <p>Erzeugung: deduktiv</p> <p>0</p>	<p>Wünsche > Sexologen in der Klinik</p> <p>Definition: Wäre es wünschenswert, wenn sich Sexologen in der Klinik bei den Frauen vorstellen und sich anbieten Ihnen zu helfen?</p> <p>Ankerbeispiel: „Also, wenn es so was wie Sexologen im Krankenhaus gäbe, das wäre natürlich</p> <p>15</p>

der Hammer, wenn es Menschen gäbe [...].“ (B02: 85).

Erzeugung:
induktiv

Wünsche > Selbsthilfegruppe

13

Definition:
Bin ich in einer Selbsthilfegruppe? Möchte ich in eine Selbsthilfegruppe? Was gibt mir die Gruppe an Informationen? Warum ist sie wichtig?

Ankerbeispiel:

„[...] Alle haben denselben Moment von da [an] gibt es eine Diagnose und die Diagnose ist ein Schock. Egal, welches Ausmaß, welchen Eingriff man dann hatte und wie jede danach damit umgeht, aber wir haben alle diesen selben Moment durchlaufen. Da sich nicht allein zu fühlen, das war schön.“ (B02: 69).

Erzeugung:
deduktiv

Wünsche > Wann genau

12

Definition:
Wann wäre eine Aufklärung wichtig gewesen?

Ankerbeispiel:

B07: „Ich finde, spätestens im Aufklärungsgespräch, das ja dann nach Diagnosestellung stattfindet, man hatte dann ja schon ein paar Tage, gegebenenfalls Wochen Zeit, die Diagnose setzen zu lassen. Da sollte schon auch nochmal mit rein, was passieren kann, welche Auswirkungen das haben kann und wo ich mir Hilfe suchen kann.“ (B07: 105)

Erzeugung:
deduktiv

Wünsche > konkrete Wünsche

43

Definition:
Was wäre sinnvoll gewesen zu wissen? Was hat gefehlt? Was war irrelevant? Was benötige ich persönlich? Was wünsche ich mir an Informationen für die nächsten Frauen?

<p>Ankerbeispiel: B01: „Genau, und vor allen Dingen was es für Therapien gibt danach dann auch. Also, gerade mit denen verschiedenen Größen, wo man ausprobieren kann, also da gibt es ja spezielle Sets, und das man das auch durch das und verschiedene. Also nur alleine, ich wusste ja nicht mal: Kann ich jetzt irgendeine Gleitcreme nehmen oder muss ich irgendwas Spezielles nehmen? Und wie ist es allgemein auch wieder mit dem feucht werden durch die Bestrahlung? Also da kam nie irgendwas dann.“ (B01: 137). Erzeugung: deduktiv</p>	<p>2</p>
<p>Informationsbedarf</p> <p>Definition: Was für eine Art von Informationen hätten die Frauen gerne? Material, Broschüren, Internetlinks, Gespräche? Wann wäre der richtige Zeitpunkt für Informationen und von wem sollte das Angebot kommen? Was haben die Frauen selbst recherchiert?</p> <p>Erzeugung: deduktiv</p>	<p>8</p>
<p>Informationsbedarf > Material</p> <p>Definition: Welches Material wäre gewünscht? Schriftlich oder mündlich?</p> <p>Ankerbeispiel: B08: „Ich würde lieber erst etwas lesen und dann zum Arzt. Weil ich brauche immer ein bisschen Zeit, um Dinge zu verarbeiten. Und wenn dann jemand fragt: „Hast du Fragen?“, dann geht bei mir halt so eine Blockade an und dann kann ich gar nicht mehr über Fragen nachdenken. Und das fällt mir dann halt immer erst sehr viel später ein.“</p> <p>Erzeugung: deduktiv</p>	<p>11</p>
<p>Informationsbedarf > Wann</p> <p>Definition: Zu welchem Zeitpunkt wären Information wünschenswert?</p> <p>Ankerbeispiel: B07: „Ich finde, spätestens im Aufklärungsgespräch, das ja dann nach</p>	<p>11</p>

Diagnosestellung stattfindet, man hatte dann ja schon ein paar Tage, gegebenenfalls Wochen Zeit, die Diagnose setzen zu lassen. Da sollte schon auch nochmal mit rein, was passieren kann, welche Auswirkungen das haben kann und wo ich mir Hilfe suchen kann.“ (B07: 105)

Erzeugung:
deduktiv

Informationsbedarf > Durch wen sollte die Beratung stattfinden?

Definition:
Von wem sollten die Informationen kommen? Mann oder Frau? Sollte die Beratung durch eine Fachkraft angeboten werden oder von der Patientin angesprochen werden?

Ankerbeispiel:

"Also mir wäre es lieber gewesen, wenn es eine Frau ist, weil die kann sich ja ganz anders einfühlend und das-, also man kann es sich nicht vorstellen, wenn man es nicht selber durchlebt hat, aber die Wahrscheinlichkeit ist größer, dass sie sich so ein bisschen da reinversetzen kann, was ich einem Mann einfach abspreche. Weil alle Männerärzte, die ich jetzt hatte, die waren weder empathisch noch so-, (...), ich weiß nicht, für die ist das nicht."" (B03:200)

Erzeugung:
deduktiv

19

Informationsbedarf > Eigenverantwortung

Definition:
Was haben die Frauen selbst recherchiert? Woher kamen diese Informationen?

Ankerbeispiel:

"Also ich musste mir alles, was rund um Sexualität ging, musste ich mir selber über das Internet irgendwie holen. Also, in der Klinik oder auch in den Rehas oder sonst irgendwas, habe ich nie irgendwie auch das Gefühl gehabt, ich könnte da danach fragen dann, also, das kam nie auf dann." (B01:79)

Erzeugung:
induktiv

12

<p>Nachsorge</p> <p>Definition: Was haben die Frauen in der Nachsorge durch die weiterbehandelnde Gynäkolog:in in Bezug zu ihrer Sexualität erlebt? Wurden sie beraten? Was waren die Informationen? Wer hat das Gespräch begonnen? Fühlten sie sich genügend aufgeklärt?</p> <p>Ankerbeispiel: „Ja, müssen Sie sich jetzt einen anderen Weg suchen, wie Sie zum Höhepunkt kommen.“ (B04: 127)</p> <p>Erzeugung: deduktiv</p>	14
<p>Nachsorge > Sexualitätsinformation</p> <p>Partner</p> <p>Definition: Ist der Partner in die Beratung miteinbezogen worden? Ja oder nein? Gab es einen Wunsch, dass die Partner miteinbezogen wird? Konnte mit der Partner über die Probleme hinsichtlich der Sexualität kommuniziert werden? Wie hat sich die Sexualität verändert?</p> <p>Erzeugung: induktiv</p>	16
<p>Partner > Einbeziehung beim Arzt</p> <p>Definition: Wurden der/die Partner:in in der Praxis, Klinik oder Rehaklinik mit einbezogen?</p> <p>Ankerbeispiel: „Also bei dem Aufklärungsgespräch für die OP mit den Nervenenden und so, da war er auch dabei. Und ja, also, ich glaube, das war schon gut, dass er dabei war. Einfach, weil eben es ist ja Informationsverlust, wenn ich das vom Arzt Gesagte dann erst einmal nach Hause transportiere. Aber ich glaube, das hätte jetzt auch keinen großen Unterschied gemacht.“ (B08: 89)</p> <p>Erzeugung: induktiv</p>	8

<p>Partner > Kommunikation mit dem Partner</p> <p>Definition: Gibt es eine Kommunikation über Sexualität zwischen der Betroffenen und ihrem Partner?</p> <p>Ankerbeispiel: „[...] er braucht eher meine Hilfe im Sinne von was geht, was geht nicht? Wo kann er anfassen, wo lieber nicht? Welche Position ist besser? Dass man da einfach spricht. Und das konnten wir vorher und nachher auch. Wir sind aber auch schon ewig zusammen. Also ist, glaube ich, auch nochmal ein Vorteil.“ (B02: 31)</p> <p>Erzeugung: induktiv</p>	<p>17</p>
<p>Körperbild</p> <p>Definition: Wie sehen sich die Frauen heute? Können sie ihr neues Körperbild annehmen? Welche Hilfe benötigen sie, um sich wieder sicher zu fühlen? Können sie mit sich zufrieden sein? Können sie sich ansehen, sich zeigen? Wie zeigt sich die psychische Belastung in Bezug auf ihre Sexualität?</p> <p>Erzeugung: induktiv</p>	<p>1</p>
<p>Körperbild > wie sieht die Vulva aus</p> <p>Definition: Wie sieht die Vulva jetzt aus? Was wurde operiert?</p> <p>Ankerbeispiel: "Und dann war mir gar nicht klar, dass die da noch mehr wegschneiden. Also ich weiß jetzt, sie haben die Klitorischenkele komplett entfernt und die inneren Labien, und haben dann mit Transpositionsflappen das alles wieder rekonstruiert." (B03:55)</p> <p>Erzeugung: induktiv</p>	<p>23</p>
<p>Körperbild > Psychologische Beeinträchtigungen</p> <p>Definition: Wie sehr hat mich das neue Körperbild beeinträchtigt in der Wahrnehmung meines Körpers? Worunter leide ich? Wo brauche ich Hilfe? Ankerbeispiel:</p>	<p>22</p>

	<p>B04: „Ich denke ja manchmal selbst: „Mein Gott, bist du bescheuert. Das bist du.“ Das ist ja auch-, meine Frauenärztin zum Beispiel, die sagt mir jedes Mal: „Das sieht so toll aus. Es ist so toll geworden.“ Das hilft mir aber nicht. Weißt du, das mag schon alles sein. Sagt sie: „Wenn ich nicht wüsste, dass du operiert bist, dann-. Also man muss da wirklich so genau gucken, das ist alles so toll verheilt. Das sieht so toll-.“ Ja, das hilft mir aber nicht. Es hilft mir einfach nicht.“ (B04: 97)</p> <p>Erzeugung: induktiv</p>	
Sexualleben	<p>Definition: Hatten die Frauen ein Sexualleben vor der Erkrankung? Gab es Selbstbefriedigung? Penetration? Gab es nach der Erkrankung Sexualität? Wann gab es den Wunsch wieder sexuell aktiv zu werden? Konnten sie das leben? Gab es eine Veränderung in ihrer Sexualität?</p> <p>Erzeugung: deduktiv</p>	0
Sexualleben > Veränderungen nach der OP beim Wahrnehmen	<p>Definition: Was hat sich durch die OP verändert? Wahrnehmung? Schmerzen? Trockenheit? Verklebung/Verengung? Ängste?</p> <p>Ankerbeispiel: B02: „Die größte Einschränkung ist eigentlich eher die Taubheit der ganzen Narbe lang. Und die Technik, mit der ich es vorher gemacht habe, hat bei mir nicht mehr funktioniert, weil die Haut war anders, da war eine Narbe, ich musste erst mal selber herausfinden, was geht überhaupt und was fühlt sich gut an?“ (B02: 47).</p> <p>Erzeugung: induktiv</p>	12
Sexualleben > Wunsch nach Sex	<p>Definition: Wann trat der Wunsch nach gelebter Sexualität wieder auf? Selbstbefriedigung oder Penetration? Wurde eine andere Art von Sexualität entwickelt?</p> <p>Ankerbeispiel:</p>	16

<p>"Ja, das weiß ich erst als die Ärztin mich darauf angesprochen hat, vorher habe ich da überhaupt nicht dran gedacht. Weil ich hatte ja genug mit mir selber zu tun, mit den Schmerzen, mit dem Aushalten und, und, und. Und da habe ich da überhaupt nicht dran gedacht." (B03:140)</p> <p>Erzeugung: deduktiv</p>	<p>Sexualleben > Vor Diagnose</p> <p>Definition: Wie war die Sexualität vor der Diagnose?</p> <p>Ankerbeispiel: "Also ich würde das einmal als-, nach 20 Jahren Ehe als normal aktiv bezeichnen, so. Dass man dann nicht jeden Tag noch dreimal über sich-, übereinander herfällt, ist, glaube ich, klar." (B04:78)</p> <p>Erzeugung: induktiv</p>	<p>Sexualleben > Nach Diagnose</p> <p>Definition: Wie hat sich der Wunsch nach Sexualität nach der Diagnose verändert?</p> <p>Ankerbeispiel: "Ja, die Libido ist ganz schön runtergefahren, und, ja, mit viel Gleitgel und viel Mühe und Geduld, haben wir das auch geschafft. Ich bin auch zum Orgasmus gekommen, aber das war so am Anfang und jetzt hat sich das alles nochmal geändert, jetzt geht das auf einmal so gar nicht mehr." (B03:99)</p> <p>Erzeugung: induktiv</p>	<p>Fragen zur Sexualität generell beim Gynäkologenbesuch</p> <p>Definition: Soll das Thema Sexualität beim Gynäkolog:innenbesuch generell angesprochen werden? Ja oder nein?</p> <p>Ankerbeispiel: B02: „Ja, oder einfach auch mal die einladende Frage: „Gibt es eine Frage zu dem Thema der Sexualität, die Sie gerade umtreibt? Wollen Sie was wissen?“ Oder keine Ahnung. "Funktioniert Ihre-?" Irgendwie eine einladende Frage. Muss ja nicht</p>
	5	26	10

gleich, wir machen hier mal eine Stunde Sexualkunde, sondern mal nachfragen, ob es auf der Seite des Patienten Bedarf zum Sprechen gibt, eine Einladung aussprechen. Das wäre schön.“ (B02: 103)

Erzeugung:
induktiv

Eidesstattliche Erklärung

Ich erkläre hiermit, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig angefertigt habe. Die aus fremden Quellen direkt oder indirekt übernommenen Gedanken sind als solche einzeln kenntlich gemacht. Es wurden keine anderen als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel (inklusive elektronischer Medien und Online-Ressourcen) benutzt.

Die Arbeit wurde bisher keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegt und auch nicht veröffentlicht. Ich bin mir bewusst, dass eine falsche Erklärung zur Note „ungenügend“ führt und rechtliche Folgen nach sich ziehen kann.

Berlin, den 26.01.2023

(Angelika Vilkama)