

Aus dem Institut für Sexualwissenschaft und Sexualmedizin
der Medizinischen Fakultät Charité
Universitätsmedizin Berlin

DISSERTATION

Psoriasis und Partnerschaft

Zur Erlangung des akademischen Grades
Doctor medicinae (Dr. med.)

vorgelegt der Medizinischen Fakultät
Charité - Universitätsmedizin Berlin

von

Doreen Sharav, geb. Schwarzer

aus Lübben-Spreewald

Gutachter: 1. Prof. Dr. med. Dr. phil. K. M. Beier
 2. Prof. Dr. med. F.-M. Köhn
 3. Priv.-Doz. Dr. med. V. Niemeier

Datum der Promotion: 07.09.2012

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung und Problemstellung	8
1.1	Historischer Überblick	9
1.2	Zum Krankheitsbild der Psoriasis	10
1.2.1	Ätiologie	10
1.2.2	Pathogenese	11
1.2.3	Symptomatik	11
1.2.4	Krankheitsverlauf	13
1.2.5	Therapie	14
1.3	Lebensqualität und Partnerschaft	17
1.3.1	Partnerschaft und Sexualität	17
1.3.2	Sexualität und Lebensqualität bei Psoriasis - Stand der Forschung	18
1.4	Medizinische Beratung und Patientenschulung	20
1.5	Problemstellung der Arbeit	21
2	Material und Methoden	22
2.1	Instrument	22
2.1.1	Soziodemographische Daten	22
2.1.2	Erkrankung	22
2.1.3	Partnerschaft und Sexualität	24
2.1.3.1	Partnerschaftsdiagnostik (FPD) von Kurt Hahlweg	24
2.1.3.2	Globale Glückseinschätzung	26
2.1.3.3	DSM-IV	26
2.1.3.4	Versagensangst	27

2.1.3.5	Häufigkeit und Wunsch nach sexueller Aktivität	27
2.1.3.6	Kinder und Kinderwunsch	28
2.1.4	Medizinische Betreuung	28
2.2	Vorstudie	28
2.3	Durchführung der Datenerhebung	29
2.4	Statistik	29
2.4.1	Kreuztabellen	29
2.4.2	Vergleich unabhängiger Stichproben	29
2.4.3	Vergleich abhängiger Stichproben	29
2.4.3.1	Regressionsanalyse	30
3	Ergebnisse	31
3.1	Soziodemographische Daten	31
3.1.1	Alter	31
3.1.2	Wohnung	32
3.1.3	Schulbildung	32
3.1.4	Ausbildung	33
3.1.5	Tätigkeit	33
3.1.6	Wirtschaftliche Situation	34
3.1.7	Religion	34
3.2	Soziale Faktoren	34
3.3	Erkrankungsverlauf	34
3.3.1	Erstmanifestation	34
3.3.2	Krankheitsdauer	35
3.3.3	Verlauf nach Jahreszeiten	36

3.3.4	Beschwerdefreie Zeit	36
3.3.5	Frühere Therapie	36
3.3.6	Aktuelle Therapien	36
3.4	Erkrankungsausprägung	37
3.4.1	Beeinträchtigung durch Psoriasis	37
3.4.2	Erkrankung der Haut	38
3.4.3	Erkrankung der Gelenke	39
3.4.4	Schmerzen	39
3.4.5	Erkrankung der Nägel	39
3.4.6	Juckreiz	39
3.4.7	Nebenerkrankungen	40
3.4.8	Nebenmedikationen	41
3.5	Partnerschaft	41
3.5.1	Gemeinsamkeiten und Kommunikation	42
3.5.2	Zärtlichkeit	43
3.5.3	Streitverhalten	43
3.5.4	Globale Glückseinschätzung	44
3.5.5	Rückzug vom Partner und Trennungsgedanken	45
3.6	Sexualität	46
3.6.1	Sexuelle Aktivität	46
3.6.2	Kinder und Erkrankung	47
3.6.3	Sexuelle Funktionsstörungen	48
3.6.4	Bewertung und Beeinträchtigung der Sexualität	50
3.6.5	Konfliktlösung	50

3.7	Zusammenhang zwischen sozialen Parametern und Psoriasis	50
3.7.1	Beeinträchtigung	50
3.7.2	Bindungssituation	51
3.7.3	Nebenerkrankungen einschließlich Depressionen	51
3.7.4	Wirtschaftliche Situation	53
3.8	Zusammenhang zwischen Partnerschaft und Psoriasis	53
3.8.1	Hautbeteiligung	53
3.8.2	Juckreiz	53
3.8.3	Nagelbeteiligung	54
3.9	Zusammenhang zwischen Sexualität und Psoriasis	54
3.9.1	Petting	55
3.9.2	Geschlechtsverkehr	55
3.9.3	Selbstbefriedigung und Vermeidung sexuellen Verhaltens	56
3.9.4	Sexuelle Funktionsstörungen/disorder	59
3.9.5	Therapiezufriedenheit	61
3.10	Zusammenhang zwischen Partnerschaft und Sexualität	62
3.11	Beratungsbedarf	62
4	Diskussion	64
4.1	Rücklauf	64
4.2	Krankheitsausprägung	65
4.2.1	Erkrankung der Haut	65
4.2.2	Gelenkbeteiligung	67
4.2.3	Nagelbeteiligung	68
4.2.4	Juckreiz	68

4.2.5	Nebenerkrankungen	69
4.2.6	Beeinträchtigung	71
4.2.7	Therapie	72
4.2.8	Zusammenhänge unterschiedlicher Parameter der Psoriasis	73
4.3	Partnerschaft	73
4.3.1	Kommunikation und Gemeinsamkeit	74
4.3.2	Zärtlichkeit	75
4.3.3	Streitverhalten	75
4.3.4	Globale Glückseinschätzung	75
4.4	Sexualität	76
4.4.1	Beeinträchtigung der Sexualität	76
4.4.2	Sexuelle Funktionsstörungen	77
4.5	Kinderwunsch	84
4.6	Beratung	85
5	Zusammenfassung	86
6	Literaturverzeichnis	88
	Anhang	86

1 Einleitung und Problemstellung

Die Psoriasis vulgaris (Schuppenflechte) ist eine häufige, mit rötlich schuppenden Plaques einhergehende Erkrankung, welche chronisch rezidivierend verläuft und in großem Umfang die Haut betrifft (Riede und Sterry 1993). Obwohl alt bekannt und lang beforscht, führt die Psoriasis oft zur Stigmatisierung und sozialen Ausgrenzung der Betroffenen. Die Erkrankungsrate wird in Europa und den USA mit ca. 2% der Bevölkerung angegeben (Braun-Falco 2005). Durch Veränderungen des Hautorgans fühlen sich Menschen in ihrem Wohlbefinden und Selbstwertgefühl erheblich beeinträchtigt. Das kann entsprechende Auswirkungen auf Sexualität und Partnerschaft haben (Vogt und Köhn 2003), was auch damit zusammenhängt, dass durch sexuelle Kommunikation besonders intensiv psychosoziale Grundbedürfnisse nach Akzeptanz, Nähe und Geborgenheit vermittelt und zugleich erfüllt werden können (Beier und Loewit 2004). So können grundsätzlich körperliche Erkrankungen und/oder deren Behandlung Auswirkungen auf die sexuelle und partnerschaftliche Beziehungszufriedenheit haben (Beier et al. 2005) und damit zusätzlich die Lebensqualität der Betroffenen und ihrer Partner beeinträchtigen. Dies verweist zugleich auf die enorme Bedeutung einer erfüllten Paarbeziehung, die intime Kontakte einschließt (Nicolosi et al. 2004) und dann umgekehrt in schwierigen Lebenssituation eine unterstützende Wirkung ausüben und zur Überwindung von Lebenskrisen beizutragen vermag. Ängste und Befürchtungen lassen sich gegenüber einem vertrauten Partner besser verbalisieren und verarbeiten. Durch die physiologischen Abläufe der sexuellen Reaktion kann von einer positiven Schmerz- und Krankheitsverarbeitung ausgegangen werden (Younger et al. 2010).

Sexuelle Funktionsstörungen können sich als erste Symptome schwerwiegender Erkrankungen zeigen (Goecker 2000, Babinsky 2000) und das Wohlbefinden der Betroffenen einschränken (Lüders 2000, Boxdorfer 2000). Die Krankheitsverarbeitung selbst kann sich auf Sexualität und Partnerschaft auswirken: So treten Depressionen häufig als Begleiterkrankung der Schuppenflechte auf (Schmitt und Ford 2007, Pacan et al. 2003), wobei wiederum Wechselwirkungen zu Partnerschaft und Sexualleben bestehen. Zettl und Hartlapp (2002) meinen dazu: „Unser Leben ist ohne Sexualität nicht vorstellbar. Wir alle verfügen über sexuelle Vorstellungen und Empfindungen, Verhaltensweisen und Überzeugungen, Vorlieben und Abneigungen – unabhängig davon, ob wir Sexualität praktizieren oder nicht.“

1.1 Historischer Überblick

Der Begriff „Psoriasis“ stammt aus dem Griechischen und leitet sich von „psora“ her, was Krätze oder Aussatz bedeutet. Die ältesten Beschreibungen der typischen Hautveränderungen und der heilsamen Wirkung von Bädern und Licht stammen aus dem Corpus hippocraticum und der Bibel (Lukas 4,27). Ferdinand von Hebra (1856 Atlas der Hautkrankheiten) beschrieb im 19. Jahrhundert den Unterschied zwischen Psoriasis und Aussatz/ Lepra und beendete die Gleichsetzung beider Erkrankungen. Seitdem entwickelten sich die Therapie und das Wissen über die Schuppenflechte vielseitig weiter. Heute haben topische Kortikosteroide, Vitamin D₃-Analoga und systemische Therapeutika aus der Transplantationsmedizin in die Therapie Einzug gehalten. Die neueren Biologics treten einen Siegeszug an und heben die Lebensqualität der Betroffenen auf das Niveau von Hautgesunden (Revicki et al. 2008, Revicki et al. 2008_1). Obwohl die Erkrankung nicht ansteckend ist, führt sie immer noch häufig zur Stigmatisierung der Betroffenen (Vardy et al. 2002). Bisher ist eine Heilung nicht möglich.



Abbildung 1: Mann mit Schuppenflechte dargestellt von Ferdinand von Hebra (1856 Atlas der Hautkrankheiten)

1.2 Zum Krankheitsbild der Psoriasis

Die Psoriasis ist eine Erkrankung, deren Prävalenz von geographischen und ethnischen Faktoren abhängt. Sie scheint häufiger in nördlichen Breitengraden und bei Kaukasiern vorzukommen. Die Häufigkeitsangaben variieren von 0-5% bis 4-6% (Lebwohl 2003). In der Bundesrepublik sind ca. 2% der Bevölkerung (Traupe und Robra 2003) von Psoriasis betroffen. Man geht davon aus, dass etwa 1,6 Millionen Menschen in Deutschland an Schuppenflechte leiden (Christophers 2002). Davon organisieren sich ungefähr 8000 als Mitglieder im 1973 gegründeten Psoriasisbund (DPB).

Die Psoriasis ist eine T-Zell-vermittelte, organspezifische (Auto-)Immunerkrankung (Christophers 2002). Die an Psoriasis erkrankten Personen besitzen eine genetische Prädisposition, wobei korrelierende Genloki entdeckt wurden. Bisher ist die Pathogenese nicht genau geklärt. Männer und Frauen erkranken ungefähr gleich häufig, wobei das mediane Erkrankungsalter bei 28 Jahren liegt (Lebwohl 2003).

Die Ausprägung der Psoriasis variiert sehr stark. Es gibt verschiedene Subtypen. Neben der Haut manifestiert sich Psoriasis an Nägeln (Gläser 2002) und Gelenken (Zachariae et al. 2002, Christophers et al. 2002, Rothermund 2006). Viele Psoriasis-Betroffene erleben beschwerdefreie Episoden, jedoch ist bisher keine Heilung, nur die symptomatische Therapie möglich. Durch die jahrelange Erkrankung hat die Psoriasis eine enorme persönliche und volkswirtschaftliche Bedeutung.

1.2.1 Ätiologie

Die Entstehung der Psoriasis lässt sich nicht durch eine einzelne Genmutation erklären, es wird nur eine Empfänglichkeit vererbt (Christophers 2002). Die Genforschung hat auf dem kurzen Arm des Chromosoms 6 im Bereich MHC einen Empfänglichkeitslokus entdeckt. Nur jede zehnte Personen, die den entsprechenden Genlokus auf Chromosom 6 besitzt, erkrankt an Psoriasis. Weitere mit PSORS gekennzeichnete verdächtige Gene wurden außerhalb des MHC mit Psoriasis assoziiert. Das Erkrankungsrisiko erhöht sich bei Bestehen zusätzlicher Faktoren, wie Streptokokkenantigenen oder Vorhandensein weiterer verdächtiger Genloki. Belastende Lebensereignisse können zur Verschlechterung der Hauterkrankung führen (Reich et al. 2003).

1.2.2 Pathogenese

Heute wird angenommen, dass die Psoriasis eine T-Zell-vermittelte (Auto-)Immunerkrankung ist (Christophers 2002), die mit einer Hyper- und Parakeratose einhergeht. Die Theorie einer Immunerkrankung oder zumindest einer immunmodulierten Erkrankung wird durch den vorwiegend immunsuppressiven Therapieansatz unterstützt (Schmid- Ott et al. 2003).

In vorher gesunder Haut werden aufgrund mechanischer Reizung (Köbner-Phänomen), durch Medikamente, Infektionskrankheiten oder aus ungeklärter Ursache plötzlich Entzündungsmediatoren ausgeschüttet. Das führt zur Aktivierung von Lymphozyten und zum Anstieg von Makrophagen und Mastzellen. Einwanderung von Granulozyten wird je nach Krankheitsaktivität beobachtet. Die im Stratum papillare befindlichen Kapillaren verdicken sich und es kommt zur verstärkten Durchblutung des Papillarkörpers. Das Stratum granulosum geht verloren. Durch die Hyperproliferation der Epidermis werden Hornmassen abgestoßen, die der Erkrankung ihren Namen „Schuppenflechte“ geben.

1.2.3 Symptomatik

Bei der Psoriasis treten rote, unregelmäßig begrenzte Plaques auf, denen weißlich graue Schuppen aufsitzen. Die Schuppen bedecken die darunter liegende Plaques, sie entstehen durch eine verstärkte Bildung der Hornschicht (Orthohyperkeratose) und lassen sich bei lockerer Haftung relativ leicht abheben (Kerzenphänomen).

Nach Abrieb der Schuppen mittels Holzspatel wird ein feines, feucht wirkendes Häutchen (Phänomen des letzten Häutchens) und nach Abrieb des Häutchens eine petechiale Blutung sichtbar, das sogenannte Auspitz-Phänomen. (Braun-Falco 2005).

Juckreiz ist ein häufiges Begleitsymptom der Erkrankung und kann durch Stress verstärkt werden (Reich et al. 2003).

Die Nägel können durch kleine Substanzdefekte (Tüpfel), bräunliche Verfärbungen (Ölflecke) oder Auflösung der Nagelplatte (Krümelnägel) mitbetroffen sein.

Bei den Mitgliedern des Psoriasisbundes gaben 58% eine Mitbeteiligung der Nägel an (Schmid- Ott et al. 2005).

Die Ausprägung der Psoriasis unterliegt bei den einzelnen Individuen einer großen Varianz und ist abhängig vom unterschiedlichen Verlauf und parallel ablaufenden Rückbildungsvorgängen. Die Schwere der Erkrankung und der Beeinträchtigung wird

durch Persönlichkeitsfaktoren der Betroffenen beeinflusst (Janowski 2008).

Ein übliches Erhebungsinstrument zur Beurteilung der erkrankten Körperoberfläche ist der Psoriasis Area and Severity Index (PASI), der 1978 von Fredriksson und Pettersson eingeführt wird. Fleischer et al. (1994) zeigen, dass die Selbsteinschätzung durch die Erkrankten ein geeignetes Mittel zur Beurteilung der Krankheitsschwere darstellt.

Es gibt verschiedene Formen der Psoriasis.

Bei 80% der erkrankten Menschen äußert sich die Erkrankung als Psoriasis vulgaris/Plaque-type psoriasis (Lebwohl 2003). Dabei sind besonders die Streckseiten, der behaarte Kopf, die Analfalte, der Bauchnabel und die Kreuzbeinregion betroffen.

Bei der leichten bis mittelschweren Form der Psoriasis vulgaris sind nicht mehr als 10% der Körperoberfläche verändert. Die Kopfhaut ist oft betroffen, wobei am behaarten Kopf psoriatische Hautveränderungen auftreten. Die Stirnhaargrenze wird oft um ein bis zwei Zentimeter überschritten. Die Haare erkranken im Regelfall nicht.

Schwere, bis lebensbedrohliche Formen der Psoriasis vulgaris und anderer Psoriasisformen können auftreten, wenn mehr als 10% des Hautorgans betroffen sind.

Bei Befall des gesamten Hautorgans spricht man von Erythrodermie.

Die seltenere Psoriasis guttata ist eine Form der Psoriasis, die sich tropfenartig auf der gesamten Haut verteilt. Sie tritt plötzlich als Erstmanifestation bei ca. 10% der Patienten (Lebwohl 2003) oder bei vorher bestehender Psoriasis vulgaris auf. Sie geht oft mit einem allgemeinen Krankheitsgefühl einher. Krankheitsauslöser kann eine akute Entzündung, ein körperliches oder seelisches Trauma sein (Pacan et al. 2003).

Oft schließt sich eine Psoriasis guttata an eine Streptokokkeninfektion, Grippe oder Masern an, besonders bei Kindern und jungen Erwachsenen.

Die Psoriasis palmoplantaris betrifft die Hände und Füße. Sie zählt zu den pustulösen Psoriasisformen (Mrowitz 2002). Bei dieser Sonderform der Psoriasis findet man nicht die typischen schuppigen Hautveränderungen auf erythematösem Grund, sondern mit Eiter gefüllte Bläschen (Pusteln), die sich unter der Hornhaut der Hände und Füße bilden. Typisch sind die Schmerzen bei hoher Krankheitsaktivität.

Die Psoriasis arthropathica kann vor Hautveränderungen im Sinne der Psoriasis auftreten. Der häufigere Fall ist jedoch, dass im Verlauf zu den Hautveränderungen noch Gelenkbeschwerden hinzukommen. Typisch ist der periphere Typ, bei dem einzelne bis mehrere Interphalangealgelenke der Finger und Zehen betroffen sind. Charakteristisch ist die asymmetrische Schwellung und morgendliche Steifigkeit

einzelner Finger. Neue diagnostische Möglichkeiten mittels Doppleruntersuchungen können hier zu einer frühzeitigen Diagnose beitragen und die Psoriasis arthropathica von anderen Gelenkerkrankungen abgrenzen (Norgauer 2009).

Ein Befall des Achsenskeletts ist ebenfalls möglich. Patienten mit HLA-B-27 haben ein höheres Risiko, Gelenkbeschwerden zu entwickeln. Derselbe Genlocus erhöht auch das Risiko an Morbus Bechterew zu erkranken. Mittlerweile wird die Schuppenflechte häufiger als systemische, entzündliche Erkrankung angesehen und ein erhöhtes Risiko für das metabolische Syndrom und koronare Herzkrankheit wird festgestellt (Boehncke 2009). Der Zusammenhang zwischen Psoriasis und psychischer Beeinträchtigung wird durch Tiefeninterviews mit Erkrankten von Wahl und Mitarbeitern (2002) besonders evident. Sie zeigten in dieser Studie, dass sich Psoriasis stark stigmatisierend auswirken und letztendlich die soziale Isolation zur Folge haben kann.

1.2.4 Krankheitsverlauf

Obwohl die Erkrankung in jedem Lebensalter auftreten kann, werden zwei Erkrankungsgipfel beobachtet und daran orientiert zwei Gruppen der Betroffenen unterschieden: die Typ-I- und Typ-II-Psoriatischer. Die jüngeren Psoriatischer rechnet man zu den Typ-I-Psoriatikern, bei denen ein schwererer Verlauf mit häufigen Rezidiven und eine stärkere familiäre Belastung beobachtet werden. Typ-I-Psoriatischer sind in 44% Kinder von Psoriatikern (Christophers 2002). Ein nicht unbeträchtlicher Anteil der Psoriatischer erkrankt vor oder während der Pubertät. Mrowitz (2002) berichtet, dass 28% der Psoriatischer vor dem 15. Lebensjahr an Schuppenflechte erkranken. Lebwohl (2003) berichtet ebenfalls, dass mehr als ein Viertel der von Psoriasis Betroffenen vor dem 18. Lebensjahr erkrankten. Patienten mit späterem Erkrankungsalter und Erkrankungsgipfel um das sechste Lebensjahrzehnt werden der Typ-II-Psoriasis zugeordnet. Diese Verlaufsform ist eher chronisch stationär und zeigt keine familiäre Häufung.

Der Verlauf der Psoriasis ist chronisch und schubartig. Entweder kommt eine langsame Krankheitsentwicklung mit den Psoriasisplaques an den typischen Prädilektionstellen oder ein akuter Schub mit Aufblühen von Hautveränderungen am ganzen Körper vor. Die verschiedenen Formen können ineinander übergehen und sich zurückbilden.

Über die Stärke, Ausprägung und Dauer eines Schubes kann aufgrund der großen Variationsbreite keine Aussage gemacht werden. Die Psoriasis kann sich aus jedem Stadium spontan zurückbilden. Ramsay und Reagan (1988) zeigen jedoch in seiner

Studie, dass weniger als jeder zweite Psoriasis-Betroffene von einer solchen Rückbildung profitiert. In unterschiedlichen Lebensphasen ist das einzelne Individuum unterschiedlich empfänglich für Psoriasis auslösende Reize. Solche Reize können mechanische, chemische oder thermische Traumen sein, z. B. Kratzen, Dithranol oder UV-Strahlung. Auf der Haut entsteht nach einer solchen Reizung bei entsprechendem Eruptionsdruck eine psoriatische Läsion. Auch psychische Traumen können krankheitsauslösend sein. Ebenso ist eine jahreszeitliche Schwankung mit Maxima in den Übergangsjahreszeiten beschrieben. Vedhara und Mitarbeiter (2007) untersuchten den Einfluss von Psychoedukation auf den Verlauf und demonstrierten, wie sich die jahreszeitliche Abhängigkeit durch Intervention reduzieren lässt.

1.2.5 Therapie

Die Behandlung der Schuppenflechte ist oft aufwendig, zeitintensiv und teilweise mit ernsthaften Nebenwirkungen behaftet. In der beschwerdefreien Zeit kann eine Behandlung mit hautpflegenden Substanzen bei konsequenter Durchführung die Ausprägung der Psoriasis positiv beeinflussen, indem Schuppen entfernt werden und die Haut insgesamt geschmeidiger und weniger anfällig für Manipulation wird (Christophers 2002, Leitlinie Psoriasis 2009). Diese Behandlung ist zeitlich und finanziell aufwendig. 43% der amerikanischen Psoriatiker nutzen nicht verschreibungspflichtige Substanzen (over the counter medications), die zur Therapie der Schuppenflechte eingesetzt werden (Krueger et al. 2001). Mehr als die Hälfte der Benutzer beobachtet jedoch keine Veränderung oder Verbesserung der Schuppenflechte beim Gebrauch. Weniger als die Hälfte der Betroffenen sind mit ihrer Therapie zufrieden. Prins et al. (2005) zeigen, dass weniger die Wahl des Therapeutikums als die Art der Anwendung die Verbesserung der Lebensqualität beeinflusst. Die Hospitalisierung wird von einem signifikanten Teil der Patienten als Minderung der Lebensqualität empfunden.

Ein wichtiges Lokalthapeutikum sind die Kortikosteroidsalben (Leitlinie Psoriasis 2009). Unter der Therapie bildet sich die Schuppung, Entzündung und Infiltrat zurück, jedoch kann es nach Absetzen zum Rebound kommen. Rebound ist das Wiederauftreten in gleicher oder stärkerer Ausprägung. Bei Langzeittherapie führen Steroide zur Atrophie der Haut (Mrowietz 2002).

Vitamin-D3-Präparate lassen sich mit Steroiden kombinieren und wirken auch als

Monotherapie antipsoriasis. Sie führen nicht zur Hautatrophie und rufen nach Absetzen keinen Reboundeffekt hervor, sollten jedoch nicht an mehr als 30% Körperoberfläche gleichzeitig angewendet werden. Vitamin-D3-Präparate lassen sich gut mit Sonne kombinieren und liegen z. B. mit Silkis® in einer für die Genitalregion verträglichen Form vor. Teerpräparate sind trotz guter Wirksamkeit wegen kosmetischer Beeinträchtigung weitgehend aus der Mode gekommen.

Dithranol ist ein psoriasispezifisches topisches Therapeutikum. Es wird auch „Sonne aus der Tube“ genannt, da es eine dem Sonnenbrand ähnliche Hautreizung hervorruft und wahrscheinlich durch Induktion von Apoptose (Fritsch 2004) zum Abheilen der Psoriasis herde beiträgt. Die herkömmliche Therapie ist aufwendig, da man mit ansteigenden Dosierungen arbeiten muss und zusätzlich irreversible Verfärbungen von Kleidungs- und Einrichtungsgegenständen auftreten können. Mit Micanol® gibt es ein ähnliches Präparat, welches minutenweise angewendet wird und weniger färbt und somit für die häusliche Anwendung praktikabler ist. Teer und Dithranol können bei stark irritativen Formen der Schuppenflechte pustulöse Formen provozieren.

Ein wichtiger Bestandteil der Psoriasis therapie ist die Lichttherapie. UV-B-Licht hat besonders günstige Effekte. Oft wird Schmalspektrum UV-B von 311 nm angewendet. Das UV-Licht kann mit systemischen und lokalen Photosensibilisatoren kombiniert werden, wobei Psoralen und UVA zur PUVA-Therapie kombiniert werden.

Eine Antibiose kann bei bestehenden Infekten Triggerfaktoren eliminieren.

Klimatherapie kann durch Kombination von UV-Licht und abschuppendem Salzwasser die Psoriasis positiv beeinflussen. Ein chronischer Lichtschaden kann jedoch die Folge von intensiver UV-Therapie sein. Die systemischen Therapien sind schweren Formen der Schuppenflechte vorbehalten (Mrowitz 2002). Systemische Steroide bewirken einen Rückgang der Psoriasis, führen jedoch zu Reboundeffekten, das heißt nach Absetzen des Steroids kommt es zu einem Rezidiv, welches meist stärker als der ursprüngliche Befund ausgeprägt ist.

Systemische Retinoide wirken an speziellen Rezeptoren am Zellkern und können bei pustulösen, erythrodermischen und arthropathischen Psoriasisformen als Langzeittherapie eingesetzt und gut mit Lokaltherapeutika kombiniert werden.

Das immunsuppressive Methotrexat ist ein stark wirksames Medikament bei Schuppenflechte der Haut und der Gelenke, wird jedoch aufgrund ausgeprägter Nebenwirkungen (Leukopenie, Lebertoxizität) erst nach Versagen anderer Therapien

angewendet. Methotrexat ist ein Antagonist der Folsäure und wirkt darüber antiproliferativ.

Cyclosporin A wird bei schweren Fällen der Psoriasis vulgaris, pustulosa und arthropatica eingesetzt. Es hemmt das Enzym Calcineurin im Zellplasma und verhindert somit die Aktivierung von für die Psoriasis wichtigen T-Zellen (Mrowitz 2002).

Wichtige Nebenwirkung ist die Nierentoxizität.

Fumarsäureester können über lange Zeiträume angewendet werden. Die Dosis wird schrittweise erhöht, bis zur Erreichung eines Therapieerfolges. Experimentell zeigte sich die Änderung der Immunantwort der T-Zellen nach Applikation von Fumarsäure. Die meisten dieser Medikamente sind den Psoriasis-Betroffenen bekannt, z. B. ist Calcipotriol mehr als 80% der Psoriatiker bekannt, Steroide kennen 77% und mehr als 60% haben etwas über Lichttherapie gehört. Mehr als die Hälfte der Betroffenen kennen MTX, ungefähr ein Fünftel hat von Cyclosporin als Therapeutikum gehört (Krueger et al. 2001). Die Therapie mit MTX und Cyclosporin wird bezüglich der Effektivität und der Lebensqualität verglichen (Flytström et al. 2008). Hierbei zeigt sich Cyclosporin in der kurzen Beobachtungsphase effektiver. Beide Medikamente verbessern die Lebensqualität der Betroffenen.

Einzug in die Therapie der Haut- und Gelenkpsoriasis halten die TNF-alpha-Blocker wie z. B. Etanercept, Adalimumab und Infliximab, die aus der Rheumatologie kommen. Sie müssen parenteral verabreicht werden, können aber zu langanhaltenden Remissionen führen. Hierzu wurden in den letzten Jahren umfangreiche Studien durchgeführt, welche die Beeinflussung der Lebensqualität miteinbeziehen. In einer Sekundäranalyse verglichen Revicki und Mitarbeiter (2008) die Auswirkungen von Placebo, Methotrexat und Adalimumab. Unter dem TNF-alpha-Antagonisten konnten deutlich mehr Patienten eine 75-prozentige oder komplette Besserung des Hautbefundes erreichen und ebenfalls eine deutliche Besserung der Lebensqualität. Zum Studienende waren bei einem großen Anteil der Teilnehmer die erhobenen Daten für die Lebensqualität gegenüber der Normalbevölkerung nicht mehr reduziert. Höhere Therapiezufriedenheit herrscht bei Mitgliedern einer Selbsthilfeorganisation. Ihre Lebensqualität ist höher als bei Psoriasis-Betroffenen, die in keiner Selbsthilfeorganisation angehören (Ciocon et al. 2008, Nijsten et al. 2005).

1.3 Lebensqualität und Partnerschaft

1.3.1 Partnerschaft und Sexualität

Durch vertrauensvolle intime Kommunikation in einer Partnerschaft können die psychosozialen Grundbedürfnisse nach Nähe, Wärme, Geborgenheit, Sicherheit und Akzeptanz besonders intensiv befriedigt werden (Beier und Loewit 2004).

Darum ist diesem Erlebensbereich schon aufgrund seiner Bedeutung für die Lebensqualität grundsätzliche Beachtung zu schenken. In medizinischen Zusammenhängen liegt wiederum die Annahme nahe, dass es sich dabei zusätzlich um eine wichtige Moderatorvariable für den Krankheitsverlauf handelt – diesen also unter günstigen Bedingungen verbessern, wie unter ungünstigen verschlechtern kann.

In Deutschland leben bei den 17- bis 59-Jährigen etwas über 60% in Partnerschaft. Bei den 60- bis 64-Jährigen ist diese Zahl mit über 75% etwas höher, nimmt dann aber mit zunehmendem Lebensalter ab, wobei die Zahl der Verwitweten zunimmt (Datenreport 2004). Gerade im höheren Lebensalter wird die Sinnhaftigkeit der sozial-kommunikativen Dimension der Sexualität bewusst und es sind positive Auswirkungen auf die sexuelle Zufriedenheit der Frau zu erwarten (Beier et al. 2005).

Zufriedenheit bezüglich der Gesundheit wird von 65% im Osten bis 70% im Westen der Bundesrepublik angegeben (Datenreport 2004-1).

Hahlweg (1996) konnte auf der Basis empirischer Untersuchungen wichtige Zusammenhänge zwischen Partnerschaftsdauer und Kommunikationsfähigkeit, Zärtlichkeit und Streitverhalten aufzeigen. Zwischen Partnerschaft und Sexualität bestehen enge Wechselwirkungen und sexuelle Störungen können durch partnerschaftliche Deprivation verursacht werden (Loewit 2008).

Die menschliche Sexualität fußt auf biologischen, psychischen und sozialen Dimensionen. Hormonabhängige Stimuli wirken als Antrieb für ein kompliziertes Geflecht aus Wünschen, Erfahrungen und sozialen Normen und gehen nicht zwangsläufig mit sexueller Befriedigung und emotionaler Stabilisierung einher. Physiologisch kommt es zu einer Erregungsphase und zur sexuellen Reaktion im Sinne von „Genitalreflexen“. Die Erregungsphase und die sexuelle Reaktion unterliegen aber der Steuerung des Großhirns und können je nach Individuum und Geschlecht unterschiedlich stark durch dieses beeinflusst sein. Insbesondere bei Frauen stammt die Bereitschaft, sexuelle Reize zu suchen und darauf zu reagieren, weitgehend vom

Wunsch her, dem Partner emotional näher zu sein und auf sexuelle Weise mit ihm zu kommunizieren. Problematische sexuelle Erfahrungen können die sexuelle Motivation verringern (Basson 2002). Bei Einschränkungen der sexuellen Reaktionsfähigkeit, die mit Leidensdruck einhergehen, spricht man von Funktionsstörungen.

Auch chronische Erkrankungen beeinflussen die sexuelle Reaktion. Eine Zunahme der sexuellen Funktionsstörungen im Krankheitsverlauf konnte in großen empirischen Untersuchungen beispielsweise für Morbus Parkinson (Boxdorfer 2000, Lüders 2000) und Multiple Sklerose (Babinsky 2000, Goecker 2000,) gezeigt werden.

Vergleichswerte zur Normalbevölkerung lassen sich nur bedingt finden, da meist unterschiedliche Erfassungsmethoden verwendet werden. Laumann und Mitarbeiter (1994) untersuchten sexuelle Funktionseinschränkungen bei Männern und Frauen und berichteten über vermindertes sexuelles Verlangen bei jeder dritten Frau.

Orgasmusstörungen finden Fugl-Meyer und Fugl-Meyer (1999) bei 10% der Frauen.

Simons und Carey (2001) werteten in ihrer Übersichtsarbeit die weibliche Orgasmusstörung mit einer Prävalenz von 10% als häufigste Funktionsstörung überhaupt. Schäfer und Mitarbeiter (2003) befragten eine repräsentative Stichprobe Berliner Männer im Alter zwischen 40 und 79 Jahren und berichteten, dass mit zunehmenden Alter immer mehr Männer eine eingeschränkte Erektionsfähigkeit beobachten:

In der Altersgruppe zwischen dem 40. und 49. Lebensjahr berichteten darüber 8,9 % der Männer und in der Altersgruppe zwischen 70 und 79 Jahren 50,6 %.

Legt man allerdings die Kriterien des DSM-IV zugrunde und berücksichtigt nur diejenigen, die zusätzlich einen Leidensdruck angaben (i.e. das bedingende Kriterium um von einer Erektionsstörung sprechen zu können), sind nur 6,8% der Männer im fünften Lebensjahrzehnt und 25,5% der Männer im achten Lebensjahrzehnt betroffen.

Moreira et al. (2008) und Nicolosi et al. (2004) zeigten in großen nationalen und internationalen Arbeiten die Häufigkeiten von Funktionsstörungen in der Normalbevölkerung auf. Weltweit haben 28% der Männer und 39% Frauen mindestens ein sexuelles Problem (Nicolosi et al. 2004).

1.3.2 Sexualität und Lebensqualität bei Psoriasis - Stand der Forschung

Eine starke Ausprägung der Schuppenflechte führt zu einer stärkeren subjektiv erlebten Beeinträchtigung der Sexualität, wobei ein Zusammenhang zwischen Qualität der

Partnerschaft und Ausprägung der Psoriasis nicht beobachtet wurde. Allerdings ist bei gut funktionierender Partnerschaft der störende Einfluss der Erkrankung geringer (Rothermund et al. 2004). Niemeier und Mitarbeiter. (1997) berichteten jedoch über eine reduzierte Zärtlichkeit bei Psoriasis-Betroffenen, während Seikowski und Mitarbeiter (2008) kaum Unterschiede in der Partnerschaftsqualität von Hautkranken und Hautgesunden fanden, nur die Fähigkeit sexuelle Probleme selbst zu lösen, erschien bei Psoriasis-Betroffenen verringert. Soziale Ängste und Vermeidungstendenzen führen gemäß Seikowski und Mitarbeiter (2008) zu Selbstschuldzuweisungen hinsichtlich sexueller Probleme.

Die Beeinflussung von Erscheinung und Sozialisation zeigt keine Geschlechtsunterschiede. Besonders junge Leute zwischen 18 und 45 Jahren fühlen sich durch die Schuppenflechte in den Bereichen Sozialisation, Erscheinungsbild, Anstellung und Finanzen beeinträchtigt (Gupta und Gupta 1997). Jüngere Menschen haben häufiger Probleme bei der Interaktion mit Familienmitgliedern und dem Partner sowie häufiger Selbstmordgedanken (Krueger et al. 2001).

Die im Psoriasis Disability Index erfassten Schwierigkeiten im Sexualleben wurden auch durch Schmid-Ott und Mitarbeiter (2005) bei 24% der Mitglieder des Psoriasisbundes beobachtet. Hier gab es keine Geschlechtsunterschiede, nur eine Abhängigkeit vom Alter. Ältere Menschen berichten seltener über Schwierigkeiten mit der Sexualität (Schmid-Ott et al. 2005). Krueger und Mitarbeiter (2001) konnten eben diese Abhängigkeit vom Alter bestätigen. Speziellere Untersuchungen (Rothermund et al. 2004) zeigten bei Frauen eine stärkere Zunahme der sexuellen Funktionsstörungen seit Beginn der Schuppenflechte und größere Anfälligkeit für störende Krankheitseinflüsse. Ramsay und Reagan (1988) berichteten von 50% der Psoriasis-Betroffenen, die sich in ihrer sexuellen Beziehung durch die Schuppenflechte gehemmt fühlen. Bei stärkerer Hautbeteiligung oder Mitbeteiligung der Genitalien war die Anzahl noch höher. Psoriatiker erleben sich als gehemmter und unfreier in sexuellen Kontakten, fanden Niemeier und Mitarbeiter (1997) in ihrer Vergleichsstudie mit Neurodermitispatienten heraus. Bis zu 30% der Psoriasis-Betroffenen haben sexuelle Funktionsstörungen (Finlay und Coles 1995, Sampogna et al. 2006). Sampogna et al. (2007) beobachteten Funktionsstörungen bei bis zu 40% der älteren Psoriasis-Betroffenen. Ein schlechter allgemeiner Gesundheitszustand beeinträchtigt die allgemeine Lebenszufriedenheit und reduziert die sonst beobachtete Zunahme der

Lebensqualität bei Psoriasis-Betroffenen im Krankheitsverlauf (Unaeze et al. 2006). Mercan und Mitarbeiter (2008) beschrieben eine erhöhte Rate von sexuellen Funktionsstörungen bei Patienten der Psychodermatologieambulanz. Diese Funktionsstörungen sind unabhängig von begleitenden Depressionen. Reproduktion ist ein wichtiger Bestandteil der Sexualität. Ramsay und Reagan (1988) berichteten, dass 11% der Psoriasis-Betroffenen bei bestehendem Vererbungsrisiko Kinder vermeiden würden. In der türkischen Studie von Mercan und Mitarbeiter (2008) fanden sich keine Unterschiede in der Reproduktionsrate im Vergleich zur gesunden Kontrollgruppe. Die Reproduktionsrate in Deutschland ist im Bundesdurchschnitt 1,34 (Datenreport 2004-2). Für deutsche Psoriasis-Betroffene liegen zum Erhebungszeitpunkt keine Daten vor, deshalb ist ein Vergleich nicht möglich.

1.4 Medizinische Beratung und Patientenschulung

Insbesondere bei chronischen Erkrankungen ist das aktive Mitwirken des Patienten wichtig. Noch 1988 beschrieben Ramsay und Reagan, dass fast 60% der Psoriasis-Betroffenen niemals schriftliches Informationsmaterial über ihre Erkrankung erhalten haben, 36% der Betroffenen sahen im Arzt hauptsächlich einen Rezeptverschreiber. Einen Arzt mit sexualmedizinischen Fragen zu konsultieren trauten sich nur 26% der Männer in Großbritannien zu (Moreira et al. 2008). 80% der beratungswilligen Psoriasis-Betroffenen haben bisher keine Informationen zu den Themen Sexualität und Partnerschaft erhalten (Rothermund et al. 2004). Die Nutzung des Internets ermöglicht heutzutage einen schnellen und einfachen Zugang zu Fachinformationen, aber der Arzt sollte auch in Zukunft als kompetenter, erfahrener Berater zur Verfügung stehen. Besonders das Gesprächsangebot zu Problemen aus intimen Lebensbereichen kann hier hilfreich sein.

1.5 Problemstellung der Arbeit

Ziel der Studie ist die Erfassung der Einflüsse der Schuppenflechte auf Partnerschaft und Sexualität. Zusammenhänge zwischen Hauterkrankung und sozialen, physischen, psychischen und partnerschaftlichen Faktoren sowie die Art und Häufigkeit von sexuellen Funktionsstörungen sollen erfasst werden.

Die allgemeine Lebenszufriedenheit und die sexuelle Zufriedenheit werden untersucht. Die Studienergebnisse werden mit Ergebnissen, die in anderen Studien zu Sexualität und chronischer Erkrankungen, zum Beispiel bei Multipler Sklerose und Parkinson gewonnen wurden, verglichen.

Der Beziehung als wichtiger Ressource für die Lebensqualität wird besondere Bedeutung geschenkt, wobei die Bereiche Kommunikation, Zärtlichkeit und Streitverhalten näher betrachtet werden.

Die Einstellung zum Thema Schwangerschaft und Therapie wird erfragt. Es erfolgt eine Erfassung des Informations- und Beratungsbedarfes und der bereits erfolgten Beratung und Information. Alle Punkte, die Partnerschaft und Sexualität betreffen, werden aus Sicht des Partners und des Betroffenen betrachtet. Die Studie soll Betroffenen, Partnern und beruflichen Helfern als Grundlage für eine sexualmedizinische Beratung unter besonderer Berücksichtigung der Hauterkrankung Psoriasis dienen. Durch Kenntnis der Sachlage kann eine bessere Problemerkennung und -bewältigung erfolgen.

2 Material und Methoden

Die Studie ist eine retrospektive, nicht randomisierte Querschnittsstudie mittels Fragebogen bei Mitgliedern des Psoriasisbundes Deutschland und ihren Partnern. Der versendete Fragebogen besteht bei den Betroffenen aus 12 beidseitig bedruckten A4-Seiten mit 112 Fragen und bei den Partnern aus zehn beidseitig bedruckten A4-Seiten mit 92 Fragen.

2.1 Instrument

Der verwendete Fragebogen setzt sich aus folgenden Teilen zusammen:

- Soziodemographische Daten
- Angaben zur Erkrankung
- Angaben zur Partnerschaft
- Angaben zur Sexualität
- Krankheitsspezifische Fragen zur Sexualität
- Angaben zur medizinischen Betreuung

2.1.1 Soziodemographische Daten

Von Partner und Betroffenen werden in gleicher Form die allgemeinen Angaben zur Person, welche Alter, Geschlecht, Schul- und Berufsausbildung einbeziehen, erfasst. Außerdem werden auch Fragen zur momentanen Wohn-, Berufs-, Wirtschafts- und Beziehungssituation und ob es Kinder gibt bzw. Kinderwunsch besteht, gestellt. Nach religiöser Bindung und deren Einfluss wurde ebenfalls gefragt.

2.1.2 Erkrankung

Zur Erfassung der krankheitsspezifischen Merkmale der Psoriasis dient ein selbst erstellter Fragebogen, der sich aus 26 Fragen (Fragen 13 bis 38) zusammensetzt. Dieser Fragebogen lässt sich in zwei Hauptteile gliedern.

Der eine Teil wird nach dem Psoriasis Area and Severity Index (PASI) von Fredriksson und Pettersson (1978) modifiziert (vier Fragen), um Schwere und Ausdehnung der Hautveränderungen zu beurteilen. Der Index ist ein in der Dermatologie entwickeltes und angewendetes Instrument zur Beurteilung von Schwere der Erkrankung und Veränderungen während der Therapie (Fredriksson und Pettersson 1978).

Der Körper wird dazu in vier Hauptregionen eingeteilt und diesen Regionen entsprechend ihrem Oberflächenanteil ein Faktor zugeordnet. So entsprechen dem Kopf 10%, dem Rumpf 30%, den oberen Extremitäten 20% und den unteren Extremitäten 40% der Gesamtkörperoberfläche. Neben der betroffenen Fläche wird die Art der Veränderungen berücksichtigt. Dazu werden Rötung (R), Schuppung (S) und Hautverdickung/ Infiltration (I) mit einer Scala von 0 bis 4 bewertet. Die betroffene Körperoberfläche wird von 0-100% durch die Zahlen 0 bis 6 codiert. Folgende Tabelle verdeutlicht die Skaleneinteilung. Hierbei steht 0% für Erscheinungsfreiheit und 100% für Beteiligung des gesamten Hautorgans.

Tabelle 1: PASI-Score mit den zugeordneten Hautveränderungen

Score	0	1	2	3	4	5	6
Rötung	Keine	leicht	mittelmäßig	stark	Sehr	-	-
Schuppung					stark		
Hautverdickung							
Körperoberfläche (%)	0	1-9	10-29	30-49	50-69	70-89	90-100

In der Originalversion des PASI wird jede der vier Hauptregionen getrennt nach Rötung, Schuppung und Infiltration durch den untersuchenden Arzt bewertet.

Die Summe der Skalenwerte wird mit dem Faktor für die betroffene Fläche des entsprechenden Areals multipliziert. Der sich daraus ergebende Wert wird dann mit dem der Körperregion zugeordneten Faktor multipliziert: Kopf 0,1, obere Extremität 0,2, Rumpf 0,3 und untere Extremität 0,4.

In der folgenden Formel steht A als Score für die von Psoriasis veränderte Fläche der jeweiligen Region und die Buchstaben in den Klammern für den Score der Rötung (R), Schuppung (S) und des Infiltrat (I).

$$\begin{aligned}
 &0,1 (RKopf+SKopf+IKopf) \times AKopf \\
 &+0,3 (RRumpf+SRumpf+IRumpf) \times ARumpf \\
 &+0,2 (RArme+SArme+IArme) \times AArme \\
 &+0,4 (RBeine+SBeine+IBeine) \times ABeine \\
 &= P A S I
 \end{aligned}$$

Wie sich in dieser Vorstudie (siehe hierzu 2.2) zeigte, ist eine am PASI orientierte vereinfachte Formel praktikabler, um für eine Selbstbefragung verwendet zu werden. Rötung, Schuppung und Infiltrate werden nur einmal für den ganzen Körper beurteilt und dann mit der betroffenen Körperoberfläche verrechnet.

$(R_{ges.} + S_{ges.} + I_{ges.}) \times (0,1A_{Kopf} + 0,3A_{Rumpf} + 0,2A_{Arme} + 0,4A_{Beine}) = P A S I.$

Die Einschätzung der Hautbeteiligung durch Selbstbetrachtung verwendet Fleischer et al. (1994) als eine mit dem herkömmlichen PASI vergleichbare Methode. Mit starkem Leidensdruck und Notwendigkeit der stationären Aufnahme ist ab PASI-Werten von 30 zu rechnen. Eine Erythrodermie wird klinisch bei PASI-Werten ab 60 diagnostiziert. Das Einzeichnen von betroffenen Körperflächen auf einer vorgedruckten Figur wird als Erfassungsmethode für ungeeignet erachtet (PD Schulze, Dermatologische Poliklinik Charité Berlin).

Im Fragebogen für Betroffene wird auf Erstmanifestationsalter und Lokalisation (je eine Frage), Gelenkbeteiligung (drei Fragen), Nagelveränderungen und Juckreiz (je eine Frage), Therapie (zwei Fragen mit Unterfragen), Therapiezufriedenheit (zwei Fragen) und Depression (eine Frage) eingegangen. Die Depressionen wurden durch die Frage „Traten oder treten bei Ihnen Depressionen auf?“ (Antwortmöglichkeit: nie, selten, oft, immer) abgebildet. Fünf Fragen gibt es zum Umgang mit der Krankheit und zur sozialen Beeinträchtigung. Den Partnern werden nur vier krankheitsspezifische Fragen gestellt.

2.1.3 Partnerschaft und Sexualität

Dem krankheitsbezogenen Teil folgt das Basismodul zu Partnerschaft und Sexualität, das in dieser Form schon in anderen Studien des Berliner Institutes für Sexualmedizin verwendet wurde (Goecker 2000, Lüders 2000, Babinsky 2000, Boxdorfer 2000). Es besteht aus einem eigens konstruierten Fragebogen, dem das DSM IV zugrunde liegt. Weiterhin werden Fragen zur tatsächlichen und gewünschten Häufigkeit der sexuellen Aktivität und zur reproduktiven Komponente der Sexualität gestellt. Betroffene und Partner erhalten die gleichen Fragen.

2.1.3.1 Partnerschaftsdiagnostik (FPD) von Kurt Hahlweg

Der Fragebogen zur Partnerschaftsdiagnostik von K. Hahlweg (1996) wird zur Einschätzung der Ehequalität entwickelt und soll zur Diagnostik und

Therapieeinschätzung in der Paartherapie verwendet werden. Der Fragebogen kann auch zur Diagnostik und Behandlung bei anderen Störungen und zu Forschungszwecken verwendet werden.

Er wurde anhand der Untersuchungen von insgesamt über 1200 Versuchspersonen entwickelt. Die Testung erfolgte an einer Population von 534 Personen, wovon 299 Personen an einer Eheberatung teilnahmen. Es konnte anhand von mehreren Studien die diskriminative und prognostische Validität bewiesen werden. Der Einfluss einer Paartherapie ließ sich abbilden.

Die durch Hahlweg untersuchten Studienteilnehmer waren bei einer durchschnittlichen Partnerschaftsdauer von 11,8 Jahren, im Mittel 36,9 Jahre alt. 15% waren kinderlos, 82% waren katholisch, 56% hatten Abitur oder einen höheren Schulabschluss.

Der Fragebogen zur Partnerschaft umfasst 30 Items und ein zusätzliches Item zur globalen Glückseinschätzung. Die Bearbeitungszeit erfordert zwischen fünf und zehn Minuten. Es kann ein Gesamtwert gebildet werden, oder die Untereinheiten Streitverhalten, Zärtlichkeit und Gemeinsamkeit/ Kommunikation können getrennt voneinander betrachtet werden. Jede Untereinheit wird durch jeweils zehn Items dargestellt, wobei jede Untereinheit für sich eine hohe interne Konsistenz besitzt. Jedes Item aus den Bereichen Streitverhalten, Zärtlichkeit und Gemeinsamkeit/ Kommunikation kann mit „0“, „1“, „2“ und „3“ Punkten bewertet werden, wobei die „0“ den „schlechtesten“ Wert darstellt (z. B. wir streiten immer, oder kuscheln nie) und die „3“ die bestmögliche Variante darstellt (z. B. Partner erzählt mir alles). So kann in jeder Einheit ein Wert von 30 und ein Gesamtwert von 90 Punkten erreicht werden.

Die Skala Streitverhalten stellt den Umgang des Paares während eines Konfliktes dar. Die von Hahlweg verwendete Kontrollgruppe zeigte einen Mittelwert von 5,4 Punkten, die Therapiegruppe einen Mittelwert von 12,6 Punkten. Höhere Punktwerte sprechen für Verhaltensweisen während eines Konfliktes, die der Problemlösung nicht zuträglich sind. Für die Berechnung des Gesamtwertes wird der Gegenwert ermittelt, so dass die Differenz zwischen dem höchstmöglichen Wert 30 und dem erreichten Streit-Wert in den Gesamtwert mit eingeht. Die nachfolgenden Berechnungen und Darstellungen beziehen sich auf diesen Gegenwert.

Die Skala Zärtlichkeit umfasst den körperlichen Umgang miteinander und das verbale Ausdrücken positiver Gefühle gegenüber dem Partner. Bei Hahlweg liegt der

Durchschnittswert der Kontrollgruppe für Zärtlichkeit bei 20,1 Punkten, wobei Männer einen Punkt weniger, Frauen einen Punkt mehr erreichen. Die Therapiegruppe erreicht im Durchschnitt 13,3 Punkte.

Die Skala Gemeinsamkeit und Kommunikation erfragt die Verbundenheit und die gemeinsame Durchführung und Planung von Aktivitäten. Auch kommunikative Fähigkeiten im Umgang mit dem Partner werden erfasst. Beim Punkt Gemeinsamkeiten erreichte die Kontrollgruppe 20,1 Punkte, die Therapiegruppe 13,2 Punkte.

Ein Kennwert des FPD ist die negative Korrelation von Alter und Dauer der Beziehung mit „Zärtlichkeit“ und „Gemeinsamkeit“. Das „Streitverhalten“ korreliert positiv mit Alter und Dauer der Beziehung, das heißt, das Streitverhalten gestaltet sich für die Beziehung vorteilhafter bei höherem Alter und länger dauernder Beziehung.

Geschlechtsunterschiede können bei den Skalen Zärtlichkeit und Gemeinsamkeit/ Kommunikation gezeigt werden, wobei Männer der Kontrollgruppe geringere Werte als Frauen in der Skala Zärtlichkeit erzielen. Frauen in Eheberatung haben geringere Werte in Gemeinsamkeiten/ Kommunikation als Männer erzielt. Weitere Geschlechtsunterschiede bestehen nicht.

Beim Hahlweg-Gesamtwert, der Summe der drei Skalen Zärtlichkeit, Gemeinsamkeit und Streitverhalten, erreichte die Vergleichsgruppe 64 Punkte und die Therapiegruppe 44 Punkte. Die Werte dienen zum Vergleich mit den Psoriasis-Betroffenen.

2.1.3.2 Globale Glückseinschätzung

Die letzte Frage des Partnerschaftsbogen zielt auf die Selbsteinschätzung der Partnerschaft. Es bestehen sechs Antwortmöglichkeiten zwischen sehr glücklich und sehr unglücklich. Die Skala wurde 1938 von Terman entwickelt.

2.1.3.3 DSM-IV

Die Untersuchung der sexuellen Funktionsstörungen orientiert sich am Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-IV und wird durch das Institut für Sexualmedizin Berlin zu einem „Sexualmedizinischen Fragebogen bei chronischer Erkrankung“ (SFCE, Ahlers et al. 2004) gestaltet, der eine schriftliche Befragung in Form eines Fragebogens erlaubt. Es werden Beschwerden in folgenden Bereichen des sexuellen Reaktionszyklus untersucht:

- I. Störungen der sexuellen Appetenz (incl. Verminderte Appetenz und Aversion)
- II. Störungen der sexuellen Erregung
- III. Orgasmusstörungen
- IV. Sexuell bedingte Schmerzen
- V. Sexuelle Funktionsstörungen aufgrund eines medizinischen Krankheitsfaktors
- VI. Substanzinduzierte sexuelle Funktionsstörungen
- VII. Nicht näher bezeichnete sexuelle Funktionsstörungen

Die Beschwerden werden jeweils nur als Störung gewertet, wenn die Kriterien ABC erfüllt werden. A ist ein anhaltender und wiederkehrender Mangel der betreffenden Sexualfunktion.

Der Betroffene muss aufgrund der gestörten Sexualfunktion einen Leidensdruck empfinden (B). Ein Leidensdruck wird angenommen, wenn der Betroffene über sexuelle Unzufriedenheit berichtet. Weiterhin muss ausgeschlossen sein, dass die sexuelle Störung durch eine andere Ursachen oder Substanzen bedingt ist (C).

Außerdem bildet der Fragebogen die Funktionsstörungen vor und seit der Diagnose ab und erlaubt so die Betrachtung in verschiedenen Zeitebenen und die Unterscheidung zwischen lebenslangen und erworbenen Störungen.

2.1.3.4 Versagensangst

Eine Frage behandelt die Angst, den sexuellen Erwartungen des Partners nicht gerecht zu werden. Es kann unter den vier Antwortmöglichkeiten „nie“, „selten“, „oft“ und „immer“ ausgewählt werden und diese jeweils für den Zeitraum vor der Diagnose und den Zeitraum nach Diagnosestellung beantwortet werden.

2.1.3.5 Häufigkeit und Wunsch nach sexueller Aktivität

Die Häufigkeit von Geschlechtsverkehr, Austausch von Zärtlichkeit ohne Geschlechtsverkehr und Selbstbefriedigung wird mittels ordinalskalierten Fragen mit fünf verschiedenen Häufigkeiten erfragt. Die Häufigkeiten „nie“, „1x im Monat oder seltener“, „1x in der Woche“, „mehrmals in der Woche“ und „täglich“ werden für den Zeitraum vor der Diagnose und seit der Diagnose zur Verfügung gestellt.

Die Fragen zu dem Wunsch nach Geschlechtsverkehr und dem Wunsch nach Zärtlichkeit ohne anschließenden Geschlechtsverkehr werden mit der gleichen Skalierung gestellt. Unterschiede zwischen den verschiedenen Betrachtungszeiträumen sowie Wunsch und Realität der sexuellen Aktivität können somit ermittelt werden.

2.1.3.6 Kinder und Kinderwunsch

Es wird die Anzahl der im Haushalt lebenden Kinder und die Anzahl der eigenen Kinder mit dem aktuellen und früheren Partnern erfragt. Darüber hinaus wird eine Frage mit neun möglichen Mehrfachantworten zum Thema Schwangerschaft und Psoriasisstherapie gestellt. Diese Frage beinhaltet Antwortmöglichkeiten zum Informationsstand, zu Befürchtungen, dass Schädigungen des Kindes eintreten und zum Einfluss dieser Befürchtungen auf den Kinderwunsch.

2.1.4 Medizinische Betreuung

Hier werden Betroffene und Partner befragt, ob und woher sie Informationen über Psoriasis und möglicherweise auftretende Probleme erhalten haben und ob sie eine verbesserte Betreuung in sexuellen Fragen wünschen.

2.2 Vorstudie

Die Vorstudie findet von November 2001 bis Februar 2002 in der Psoriasisprechstunde der Charité- Poliklinik bei Privatdozent Dr. Schulze statt. Fragebögen für Partner und Betroffene werden an 50 Patienten der Sprechstunde verteilt. Ein frankierter Rückumschlag und zwei separate Umschläge für Partner- und Betroffenenfragebogen werden mitgegeben, verbunden mit der Aufforderung, die Fragebögen anonym per Post an das Institut für Sexualwissenschaft zu senden. Patienten, die im besagten Zeitraum mehrmals zur Sprechstunde kommen, werden auf den Fragebogen angesprochen. Das Thema wird kurz besprochen. Der nicht psoriasispezifische Fragebogenanteil wird in mehreren anderen Studien verwendet und dort ausgewertet. Die Verständlichkeit des krankheitsspezifischen Fragebogens konnte geprüft und gravierende Probleme beim Ausfüllen ausgeschlossen werden. Da der PASI-Wert bei den Probanden kaum Unterschiede bei Rötung, Schuppung und Infiltrat bezüglich der verschiedenen Körperregionen zeigt, werden diese Hautveränderungen in der Hauptstudie nicht mehr nach Regionen getrennt betrachtet.

2.3 Durchführung der Datenerhebung

Nach Durchführung der Vorstudie werden 8030 Fragebögen im Juni 2003 über den Psoriasisbund Deutschlands an die Mitglieder versandt. Im Anschreiben gibt es Hinweise zum Ausfüllen und Rücksenden. Vertrauliche Bearbeitung und Schweigepflicht werden zugesagt. Frankierte, an das Institut für Sexualwissenschaft adressierte A5-Umschläge liegen bei und es wird darum gebeten, dass die Betroffenen und ihre Partner unabhängig voneinander die Materialien bearbeiten und anonym versenden. Die bis zum Jahresende 2003 eingegangenen Fragebögen werden in eine Datenbank eingegeben.

2.4 Statistik

Die Datenverarbeitung und statistischen Berechnungen erfolgen mittels Social-Package for the Social Science (SPSS) 11.0. für Windows. Die ordinal- und nominal skalierten Daten werden mit Kreuztabellen und nichtparametrischen Tests ausgewertet.

2.4.1 Kreuztabellen

Nominal- und ordinalskalierte Variablen werden in Kreuztabellen gegenübergestellt. Erweitert werden die Berechnungen in den Kreuztabellen durch Berechnung der erwarteten Häufigkeiten und der Residuen. Standardisierte Residuen über „+“ oder „-“ 1,96 zeigen eine Signifikanz bei der Abweichung der beobachteten von der erwarteten Häufigkeit. Signifikante Abweichungen von der Normalverteilung können mittels Chi-Quadrat-Test nach Pearson identifiziert werden.

2.4.2 Vergleich unabhängiger Stichproben

Bei den nichtparametrischen Tests werden zur Untersuchung zweier unabhängiger Stichproben der Mann- und Whitney-U-Test verwendet, z. B. zur Untersuchung der Geschlechtsunterschiede bei einer Merkmalausprägung.

Bei der Untersuchung mehrerer unabhängiger Variablen wird der Kruskal-Wallis-H verwendet. Beide Tests vergleichen die mittleren Ränge der Stichproben.

2.4.3 Vergleich abhängiger Stichproben

Zur Untersuchung abhängiger Variablen, wie zum Beispiel bei der Betrachtung eines Merkmals vor und nach Diagnosestellung, wird der Wilcoxon-Test verwendet.

Bei dichotomen Variablen wird ebenfalls der Chi-Quadrat-Test nach McNemar

verwendet. SPSS 11.0 erlaubt ebenfalls eine Verwendung dieses Test bei nicht dichotomen Werten. Mittels beider Tests kann man zum Beispiel herausfinden, wie viele Verbesserungen und Verschlechterungen während der zwei Messzeitpunkte aufgetreten sind und ob ein signifikanter Unterschied besteht.

2.4.3.1 Regressionsanalyse

Durch Regressionsanalysen kann die Abhängigkeit dichotomer Variablen von anderen Einflussfaktoren untersucht werden.

3 Ergebnisse

Von 8030 versendeten Bögen können wir bei einem Rücklauf von 13,4 % die Auswertung von insgesamt 857 Fragebögen von in Partnerschaft lebenden Betroffenen und 219 Singlebögen vornehmen. In acht Fällen antwortet nur der oder die Partner/in. 747 Fragebögen, die von Psoriasis-Betroffenen und deren Partner beantwortet werden, gehen im Institut ein.

Bei 448 männlichen Betroffenen antworten 436 weibliche Partner und 12 männliche Partner.

Bei 299 weiblichen Betroffenen antworten 291 männliche Partner und acht weibliche Partner.

In 86% der Fälle liegt bei vorhandener Partnerschaft ein ausgefüllter Bogen des Partners vor.

Viele der ausgewerteten Fragebögen sind nicht vollständig ausgefüllt, unbeantwortete Fragen müssen als „Missings“ gewertet werden, die Anzahl der Teilnehmer wird jeweils mit „n“ angegeben.

3.1 Soziodemographische Daten

3.1.1 Alter

Das Durchschnittsalter der Stichprobe (n=1076) beträgt 51,2 Lebensjahre mit einer Standardabweichung von 12,9 Jahren. Der Median liegt ebenfalls bei 51 Jahren.

Die Hälfte der Betroffenen ist zwischen 42 und 60 Lebensjahren.

Die weiblichen Betroffenen sind statistisch etwas jünger (Mann-Whitney-Test, $p=0,001$, Median der Frauen 49 Jahre, Männer 52 Jahre). Die Partner (n=756) sind mit 49,6 Jahre durchschnittlich etwas jünger. Die Hälfte der Partner ist zwischen 41 und 58 Jahre alt.

Der Median der Partner liegt bei 49 Jahren.

Der jüngste Teilnehmer ist bei Betroffenen und Partnern 18 und der älteste 88 Jahre, wobei minderjährige Teilnehmer aus der Studie ausgeschlossen wurden, da hier der Fragebogen durch Eltern ausgefüllt und der Partnerschaftsteil nicht beantwortet werden konnte.

3.1.2 Wohnung

70% der antwortenden Betroffenen (n=766) leben mit ihrem Lebenspartner in einem gemeinsamen Haushalt. Ein knappes Viertel der Betroffenen bewohnt einen Singlehaushalt (n =260), die restlichen Prozente verteilen sich auf Wohngemeinschaften oder Wohnung bei den Eltern.

91% der Partner (n=692) leben im gemeinsamen Haushalt. 7,4% haben einen Singlehaushalt (n=56). Weniger als 2% wohnen bei den Eltern oder in Wohngemeinschaften.

3.1.3 Schulbildung

Ein Viertel der Betroffenen hat als höchsten Bildungsabschluss einen Haupt- oder Volksschulabschluss (n=269) und ein Viertel hat einen Realschulabschluss (n=263). 2,3% geben den Abschluss der Polytechnischen Oberschule an (n=25). 27% haben das Abitur ab (n=293). 10% geben einen Fachschulabschluss (n=106) und 11% die Fachhochschulreife (n=114) als höchsten Schulabschluss an. Nur wenige Befragte haben einen Sonderschulabschluss (0,6%, n=6) oder keinen Abschluss (0,3%, n=3).

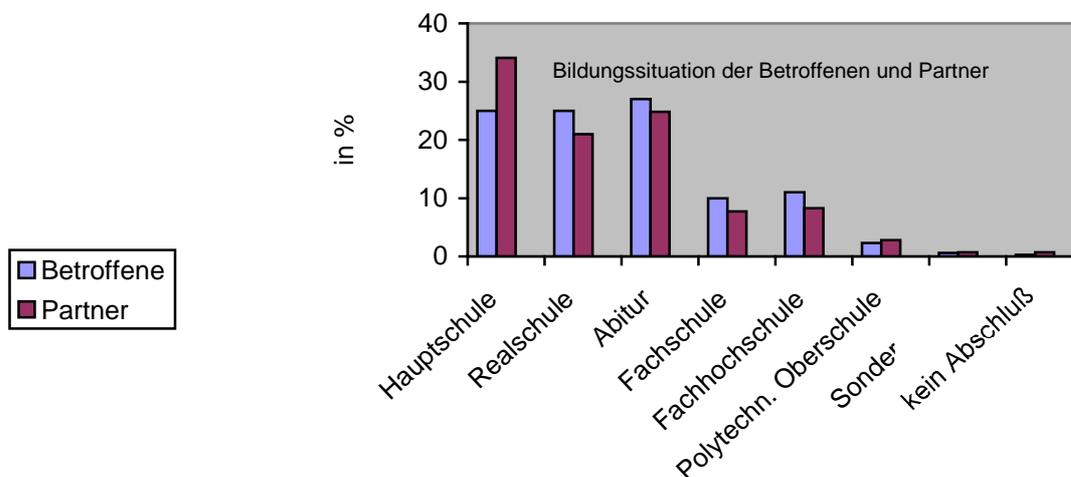


Abbildung 2: Gesamtstichprobe Psoriasis-Betroffene (n=1079) und deren Partner (n=762) Es werden die möglichen Bildungsabschlüsse auf der x- Achse aufgeführt und deren Häufigkeit in % auf der y- Achse angegeben.

Ein Drittel der Partner hat einen Haupt- oder Volksschulabschluss (34,1%, n=260), ein Fünftel hat einen Realschulabschluss (21%, n=160). 2,8% geben den Abschluss der

Polytechnischen Oberschule an (n=21), ein Viertel hat das Abitur (24,8, n=189). 7,7% geben den Fachschulabschluss (n=59) und 8,3% die Fachhochschulreife (n=63) als höchsten Schulabschluss an. Jeweils 0,7% der Partner haben einen Sonderschulabschluss (n=5) oder keinen Abschluss (n= 5).

Partner und Betroffene haben wesentlich häufiger den gleichen Schulabschluss (z. B. beide Partner Hauptschule, Residuen von 5,2, n=109/ beide Partner Abitur, Residuen von 8,5, n=111). Sehr unterschiedliche Bildungsabschlüsse bei den Partnern sind seltener (z. B. Residuen von -5,3 bei Betroffenenem mit Abitur und Partnern mit Hauptschulabschluss, n=25, oder Residuen von - 4,8 bei Partnern mit Abitur und Betroffenen mit Hauptschulabschluss, n=15).

3.1.4 Ausbildung

44,2% der Betroffenen (n=476) haben eine abgeschlossene Berufsausbildung als Facharbeiter, 51% eine höhere Schulbildung (n=543). 5,3% haben keine abgeschlossene Berufsausbildung (n=57).

Die Hälfte der Partner hat eine abgeschlossene Berufsausbildung als Facharbeiter (46,5%, n=351). Eine höhere Schulbildung haben 42,3% (n=320), 11,2% haben keine abgeschlossene Berufsausbildung (n=84). Bei der Gegenüberstellung der Partner und Betroffenen zeigt sich ebenfalls die Häufung der gleichen Schulabschlüsse bei Paaren und geringere Wahrscheinlichkeit einer Partnerschaft bei stark unterschiedlichen Berufsabschlüssen.

3.1.5 Tätigkeit

Nur 3,8% (n=39) der Psoriasis-Betroffenen sind arbeitslos und damit deutlich weniger als im Bundesdurchschnitt (2003:11,3% im Bundesdurchschnitt Datenreport (2004)). 56% der Betroffenen sind berufstätig (n=576), ein knappes Drittel Rentner (27%, n=274). Fast 5% sind berufs- oder erwerbsunfähig (4,6% , n=48). 7% sind Hausfrau oder Hausmann (n=73) und 2,3% befinden sich noch in Ausbildung (n=24). 60% der Partner sind berufstätig (n=442), 17% beziehen Altersrente (n=124) und 2% sind berufs- oder erwerbsunfähig (n=14). 15% sind Hausfrau oder Hausmann (n=115). 4% sind arbeitslos (n=30) und 2% befinden sich noch in Ausbildung (n=15). Die Unterschiede lassen sich am ehesten mit dem größeren Anteil jüngerer Frauen bei den Partnern erklären.

3.1.6 Wirtschaftliche Situation

Der Großteil (80%) der Betroffenen und 87% der Partner empfinden ihre wirtschaftliche Situation als gut oder sehr gut.

3.1.7 Religion

26% der Betroffenen gehören keiner Religionsgemeinschaft an, die anderen sind katholisch (33%), evangelisch (38%) oder in einer anderen Religionsgemeinschaften (unter 1%). Nur 6% fühlen sich in ihrer Sexualität durch die Religion beeinflusst.

3.2 Soziale Faktoren

Chronische Erkrankungen haben einen starken Einfluss auf das tägliche Leben. Normale alltägliche Tätigkeiten können Schwierigkeiten bereiten. 49,6% der Psoriasis-Betroffenen fühlen sich stark oder sehr stark durch die Erkrankung beeinträchtigt. Nur 10,5% berichten über eine sehr schwache Beeinträchtigung (n=109). Nahezu jeder Vierte empfindet regelmäßig eine Benachteiligung bei sozialen Tätigkeiten, wie Schwimmbadbesuch oder Sauna (22%, n=235). Nur ein Viertel (n=275) gibt an, sich nie benachteiligt zu fühlen.

Die Befragung erfolgt nach dem Verhalten beim Handgeben im Hinblick auf Veränderungen der Hände durch Psoriasis palmares und Nagelpsoriasis. Handgeben ist für 73% kein Problem (n=780), jedoch vermeiden es 5% oft und immer (n=53).

Die verschiedenen Werte für soziale Faktoren werden unter dem Stichpunkt „soziale Benachteiligung“ als Summe zusammengefasst und lassen sich mit anderen Variablen ins Verhältnis setzen. Der niedrigste mögliche Wert bei fehlender Einschränkung beträgt 3 Punkte und wird nur von 6,5% der Betroffenen erreicht, bei ständiger „sozialer Benachteiligung“ erreicht man 14 Punkte. Diesen Wert stellen wir bei 0,3% der Betroffenen fest. Der Mittelwert liegt bei 6,5 Punkten, 50% der Betroffenen erreichen Werte zwischen 5 und 8 Punkten (n=1023) und haben regelmäßig leichte bis mittlere Einschränkungen im sozialen Bereich.

3.3 Erkrankungsverlauf

3.3.1 Erstmanifestation

Das durchschnittliche Alter der Erstmanifestation liegt bei 22 Lebensjahren, ist jedoch weit gestreut (Standardabweichung 12,5). Frauen sind signifikant jünger bei der

Ersterkrankung als die Männer (Mann-Whitney-Test, $z=-4,7$, $p<0,0005$, $n=1071$). Sie sind bei Erstdiagnose im Median 18 Jahre, die Männer 20 Jahre alt. Die Hälfte aller Teilnehmer erkrankte zwischen dem 14. und 29. Lebensjahr. Unter den Betroffenen gibt es auch Fälle der Ersterkrankung bereits vor dem ersten Lebensjahr ($n=3$). Bei der Einteilung nach Manifestation in Lebensstadien wird die Krankheit bei 8% ($n=82$) in der Kindheit, bei 46% ($n=505$) im Pubertäts- oder Adoleszentenalter manifest. 37% ($n=395$) erkranken im Reifealter zwischen dem 21. und 40. Lebensjahr, 9% ($n=94$) nach dem 40. Lebensjahr.

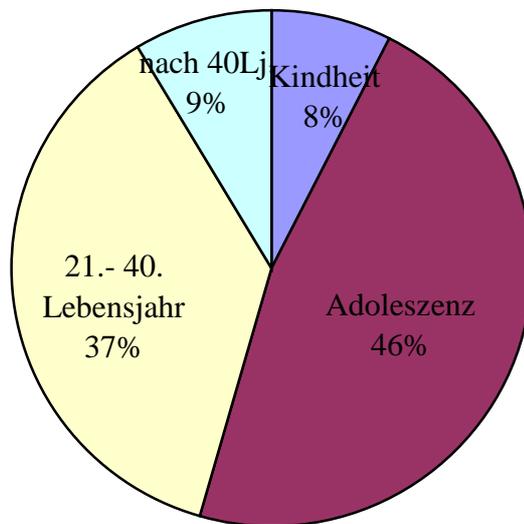


Abbildung 3: Gesamtstichprobe der Psoriasis-Betroffenen ($n=1076$) in Prozent mit Erstmanifestation der Psoriasis nach Lebensstadien.

Bei 64% ($n=674$) treten die ersten Krankheitserscheinungen vor Beginn und bei 36% ($n=375$) nach Beginn der aktuellen Partnerschaft auf.

3.3.2 Krankheitsdauer

Die durchschnittliche Krankheitsdauer beträgt 29 Jahre mit einer Standardabweichung von 14 Jahren. 50% der Befragten haben eine Krankheitsdauer zwischen 18 und 28 Jahren. Die minimale Krankheitsdauer beträgt ein Jahr, die maximale 78 Jahre ($n=1069$).

3.3.3 Verlauf nach Jahreszeiten

Rückfälle oder Exacerbationen der Schuppenflechte treten in dieser Studie hauptsächlich (bei 60% der Betroffenen) unabhängig von der Jahreszeit auf. 40% geben einen Zusammenhang mit den Übergangsjahreszeiten an. Die Betroffenen, deren Exacerbation eher in den Übergangsjahreszeiten stattfindet, haben signifikant leichtere Hautbeteiligung (Kruskal-Wallis-Test, $p=0,002$, $n=831$). Der mittlere PASI beträgt bei dieser Gruppe 17,6 Punkte (Median 14,0), im Gegensatz zu den Betroffenen, deren Exacerbation unabhängig von der Jahreszeit auftritt (durchschnittlicher PASI= 20,2 Punkte, Median 18 Punkte). Es gibt keinen Zusammenhang zwischen dem jahreszeitlichen Verlauf und dem Bestehen von Gelenkbeschwerden oder Nagelveränderungen (Kruskal-Wallis-Test, $p=0,95/0,72$, $n=966/977$).

3.3.4 Beschwerdefreie Zeit

10% der Betroffenen sind vier oder mehr Monate im Jahr frei von Hauterscheinungen, 74% nie.

3.3.5 Frühere Therapie

Auf die Frage nach früher angewendeten Therapien geben 79% ($n=796$) Erfahrungen mit Calcipotriol an. 50% ($n=500$) verwendeten schon einmal Steroide und 9% ($n=88$) haben Erfahrungen mit Tazaroten.

Mehr als jeder zweite Psoriasis-Betroffene hat im Laufe seiner Erkrankung Erfahrungen mit Lichttherapie gesammelt, dabei entfallen 53% ($n=533$) auf UVB, 63% ($n=628$) auf UVB und UVA als Kombination und 40% ($n=400$) auf P-UVA.

14% ($n=156$) aller Psoriatiker geben an, im Verlauf der Erkrankung mit MTX behandelt worden zu sein. Eine weitere große Gruppe (37%, $n=408$) wurde systemisch mit dem Fumarsäureester Fumaderm® therapiert, 4% ($n=41$) nahmen Cyclosporin A (Sandimmun®, Immunosporin®) und 11% ($n=117$) nahmen Acitretin (Neotigason®) ein. 65% ($n=709$) wendeten eine Kombination aus verschiedenen Therapiemodalitäten an. 78% ($n=788$) verwendeten im Verlauf spezielle Bäder zur Therapie der Schuppenflechte.

3.3.6 Aktuelle Therapien

Für die Hautpflege werden von 43% ($n=457$) täglich zehn bis 30 Minuten und von 38% ($n=400$) bis zu zehn Minuten Zeit verwendet. 15% ($n=163$) verwenden mehr als

30 Minuten Zeit für die Hautpflege. 4% (n=46) betreiben keine Hautpflege. Frauen pflegen sich signifikant länger Zeit (Mann-Whitney-Test, $p < 0,0005$, n=1061, Median der Frauen zehn bis 30 Minuten, Männer bis zehn Minuten), nur 12% betreiben eine lokale Therapie, wenn die Haut erscheinungsfrei ist. 60% der Betroffenen (n=489) behandeln momentan mit dem lokalen Vitamin D3-Analogon, Calcipotriol (Daivonex®), Psorcutan®), 26% (n=216) therapieren mit topischen Steroiden. Topische Retinoide (1%, n=11) werden selten angewendet.

37% (n=398) der Psoriasis- Betroffenen führen im Befragungszeitraum eine Lichttherapie durch. Hierbei entfallen 15% auf UVB, 18% auf UVB und UVA als Kombination und 3% auf P-UVA. 37% (n=329) verwenden spezielle Bäder zur Therapie der Schuppenflechte.

8% (n=83) der Psoriatiker geben an, MTX einzunehmen. Eine weitere große Gruppe (12%, n=131) therapiert systemisch mit dem Fumarsäureester Fumarderm®. Weniger als 1% (n=8) nehmen Cyclosporin A (Sandimmun®, Immunosporin®), weniger als 2% (n=17) Acitretin (Neotigason®) ein. Ein Drittel (33%, n=266) wendet eine Kombination aus verschiedenen Therapiemodalitäten an.

59% der Psoriasis-Betroffenen (n=573) sind mit ihrer Therapie zufrieden.

Grund für einen Therapiewechsel war bei 76% (n=565) der Fälle ein unzureichender Effekt. Therapiewechsel wegen Nebenwirkungen geben nur 16% (n=119) der Betroffenen an, 8% (n=62) wechselten die Therapie wegen Nebenwirkungen und unzureichenden Effekt.

Ein statistischer Zusammenhang zwischen bestimmten systemischen oder topischen Medikamenten und der Therapiezufriedenheit zeigt sich nicht (Kreuztabelle mit Residuen, Mann-Whitney).

3.4 **Erkrankungsausprägung**

3.4.1 Beeinträchtigung durch Psoriasis

Auf die Frage: „Wie stark ist die Beeinträchtigung durch die Psoriasis?“, gibt die Hälfte der Betroffenen eine starke oder sehr starke Beeinträchtigung an.

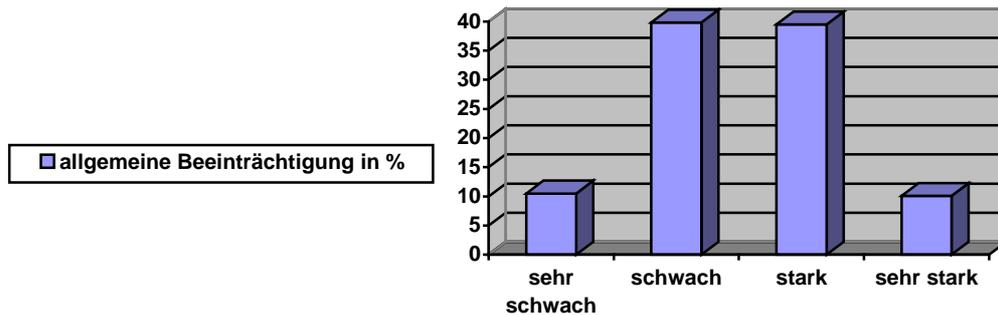


Abbildung 4: Gesamtstichprobe der Psoriasis-Betroffenen (n=1043) mit der Darstellung der allgemeinen Beeinträchtigung, wobei auf der x-Achse die vier Kategorien der Beeinträchtigung abgebildet sind und auf der y-Achse die Anzahl der Betroffenen in Prozent angegeben sind.

3.4.2 Erkrankung der Haut

Die von 897 Betroffenen selbst eingeschätzte Ausprägung der Erkrankung anhand des modifizierten Psoriasis Area and Severity Index (PASI) ergibt Werte zwischen 0 und 72 Punkten. (Mittelwert 18,9, Standardabweichung 12,95).

50% der Betroffenen haben PASI-Werte zwischen 10 und 24 Punkten. Hier ist von einer starken Hautbeteiligung und einer Beeinträchtigung im Alltag auszugehen, wobei bei Werten ab 20 schon eine stationäre Therapie indiziert sein kann.

Bei 28% sind weniger als 10% der Haut betroffen.

40% der Psoriasis-Betroffenen dieser Studie berichten über starke und sehr starke Schuppung, 41% über starke und sehr starke Rötung und 25% über starke und sehr starke Hautverdickungen. Diese Hautveränderungen führen zu einer beträchtlicher Beeinträchtigung des allgemeinen Wohlbefindens und erfordern eine regelmäßige intensive Therapie.

Bei 2% fehlen Rötung und Schuppung. Infiltrate/ Hautverdickungen kommen bei 9% nicht vor. Frauen und Männer unterscheiden sich nicht in der Bewertung ihrer Hauterkrankung (Mann-Whitney-Test, $z=-0,31$, $p<0,78$, $n=893$).

Die häufigsten initialen Hautveränderungen traten bei 59% ($n=624$) an Kopf und bei 42% an den Ellenbogen ($n=451$) und bei 27% an den Knien ($n=290$) auf.

Bei 8% ($n=82$) begann die Psoriasis in der Leiste.

Bei 49% folgte eine Beteiligung der Knie ($n=525$), bei 41% eine Beteiligung der Leiste

(n=450) und bei 23% eine Beteiligung der Achseln (n=243). Kreuzbein, Kopf, Brust und Nabel kamen jeweils bei mehr als 30% der Befragten im Verlauf als Manifestationsorte hinzu.

3.4.3 Erkrankung der Gelenke

55% (n=580) der Gesamtstichprobe geben Gelenkbeschwerden an. Bei 10% (n=100) der Gesamtstichprobe manifestieren sich die Gelenkbeschwerden zeitgleich mit den Hauterscheinungen, bei 46% (n=480) folgen Gelenkbeschwerden zehn Jahre nach den initialen Hauterscheinungen. Davon sind bei 70% die Handgelenke und bei 60% die Kniegelenke betroffen. Jeweils 53% geben Beschwerden im Bereich der Füße und der Wirbelsäule an (siehe hierzu auch Rothermund 2006).

3.4.4 Schmerzen

8% der Psoriasis-Betroffenen mit Gelenkbeteiligung geben sehr starke Schmerzen an, 24% leben mit starken Schmerzen, 59% geben leichte bis mittelschwere Schmerzen an. 9% haben keine Schmerzen an (siehe hierzu auch Rothermund 2006).

3.4.5 Erkrankung der Nägel

Eine Nagelbeteiligung ist bei 27% der Probanden (n=292) stark und sehr stark ausgeprägt, 18% (n=197) haben keine Nagelveränderungen. Starke Nagelbeteiligung steht hochsignifikant im Zusammenhang mit starker Hautbeteiligung, gemessen nach PASI (Kruskal-Wallis, $p < 0,0001$, $n = 888$). Betroffene ohne Nagelbeteiligung haben einen durchschnittlichen PASI von 15 (n=158). Der durchschnittliche PASI steigt mit zunehmender Nagelbeteiligung kontinuierlich an und liegt bei Psoriasis-Betroffenen mit sehr starken Nagelveränderungen bei 26 Punkte. Die stärkere Beeinträchtigung durch die Nagelbeteiligung ist signifikant (Kruskal-Wallis, $p < 0,0001$, $n = 1031$). Sobald mittelmäßige bis starke Nagelbeteiligung auftritt, geben die Probanden eine starke Beeinträchtigung an.

3.4.6 Juckreiz

24% (n=248) der Psoriasis-Betroffenen leiden unter starkem und sehr starkem Juckreiz, nur bei 10% (n=108) tritt dieses Symptom nicht auf. Starker Juckreiz steht hochsignifikant im Zusammenhang mit starker Hautbeteiligung, gemessen nach PASI (Kruskal-Wallis, $p < 0,0001$, $n = 881$).

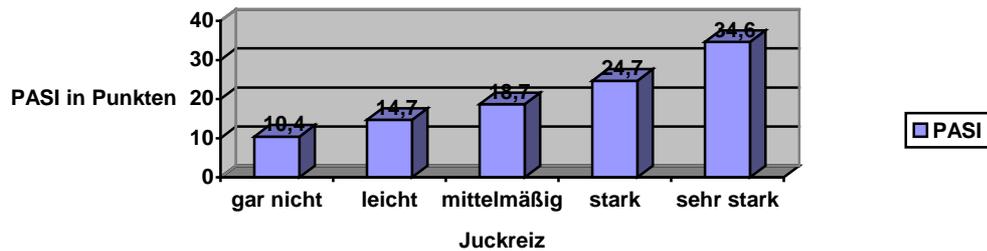


Abbildung 5: Gesamtstichprobe der Psoriasis-Betroffenen n=881. Die Einschätzung des Juckreizes in fünf Stärkegraden sind ins Verhältnis zur mittleren Ausprägung der Hautveränderung nach PASI gesetzt.

3.4.7 Nebenerkrankungen

33% der Psoriasis-Betroffenen geben an, seit der Diagnose an Depressionen (n=349) zu leiden. Frauen sind signifikant häufiger von Depressionen betroffen (Mann-Whitney-Test, $z=-6,2$, $p<0,0005$, $n=1050$). Die Kreuztabelle zeigt weniger Frauen als erwartet, die nie an Depressionen leiden (Residuen von $-3,2$) und mehr Frauen, die oft Depressionen angeben (Residuen von $+3,0$). Signifikant mehr Männer leiden nie an Depressionen (Kreuztabelle, Residuen von $+2,8$). Für den Zeitraum vor der Diagnose geben nur 8% der Betroffenen Depressionen (n=81) an.

Außer an der Schuppenflechte leiden 50% der Betroffenen an Nebenerkrankungen (n=524), wobei Diabetes mellitus mit 5,3% (n=57), Herz-Kreislauf-Erkrankungen 10,8% (n=115) und Allergien 17% (n=182), neben dem Item „sonstige Erkrankungen“, die größten Untergruppen darstellen.

Bei den Partnern hat die Häufigkeit einer Depression von 8% (n=43) vor der Erkrankung des Lebenspartners auf 10% (n=70) seit der Erkrankung zugenommen.

Bei der Frage nach dem Zeitraum vor der Erkrankung gibt es eine hohe Anzahl von Missings (n=203). 34% der Partner leiden an Nebenerkrankungen (n=256), wobei Diabetes mellitus mit 4,5% (n=34), Herz-Kreislauf-Erkrankungen 6,3% (n=48) und Allergien 12% (n=94) neben dem Item „sonstige Erkrankungen“, die größten Untergruppen darstellen. Es wird auch nach Morbus Parkinson, Multipler Sklerose, Inkontinenz, Alkoholkrankheit, Krebsleiden, Behinderungen und Neurodermitis gefragt, wobei sich nur geringe Fallzahlen ergeben.

3.4.8 Nebenmedikationen

54% (n=576) der befragten Psoriasis-Betroffenen nehmen neben psoriasispezifischer Therapie noch weitere Medikamente ein. Dazu gehören bei 22% (n=235) Blutdruckmittel, bei 13% (n=139) Herz-Kreislaufmittel, bei 9% (n=94) Fettsenker, bei 6% (n=67) Antidepressiva, bei 5% (n=53) Antidiabetika und bei 31% (n=334) sonstige Medikamente. Eine signifikante Häufung von Nebenmedikationen tritt beim weiblichen Geschlecht auf (Mann-Whitney-Test, $p < 0,0005$, $n = 1070$).

3.5 Partnerschaft

Die Qualität der Partnerschaft wird mittels Fragebogen zur Partnerschaftsdiagnostik (FPD siehe 2.1.3.1) beurteilt. Der Fragebogen wird von 841 Psoriasis-Betroffenen vollständig beantwortet. Es sind Punktwerte zwischen 0 und 90 möglich, wobei höhere Werte eine „bessere“ Partnerschaft widerspiegeln. Es wird ein Mittelwert von 57,2 Punkten bei einer Standardabweichung von 15,6 erreicht. Die Partner (n= 656) erreichen hier 60,5 Punkte bei einer Standardabweichung von 15,3.

Die Streuung der möglichen Punktwerte liegt bei den Psoriasis-Betroffenen zwischen 3 und 87 und bei den Partnern zwischen 6 und 90 Punkten.

Die Partnerschaft vor Erkrankungsbeginn wird von Betroffenen und Partnern positiver bewertet.

Die erhobenen Daten zur Partnerschaft beziehen sich auf nachfolgende Paarkonstellationen: 79% (n=861) der Psoriatiker leben in Partnerschaften, 64% (n=687) sind verheiratet, 20% (n=219) leben als Single.

Bei den Partnern leben 80% (n=611) in Ehe, 10% (n=78) leben ohne Trauschein zusammen. 9% (n=66) der Partner haben eine Beziehung nach Scheidung oder Tod des Ehepartners. 1,2% (n=9) beantworten diese Frage im Partnerschaftsbogen, ohne in einer aktuellen Partnerschaft zu leben.

Die mittlere Partnerschaftsdauer beträgt 17,1 Jahre. Nur ein geringer Anteil der Partnerschaften (3%) besteht ein Jahr oder weniger. Die längste Partnerschaft besteht bereits 64 Jahre.

Von den Betroffenen werden die einzelnen Unterskalen des Hahlweg-Partnerschaftsbogen Gemeinsamkeit/ Kommunikation, Zärtlichkeit und Streitverhalten zu unterschiedlichen Anteilen beantwortet. Die erste Zahl gilt für den Zeitraum seit der Diagnose/ die zweite Zahl für den Zeitraum vor der Diagnose: Gemeinsamkeit/

Kommunikation (n = 882/ 592), Zärtlichkeit (n = 916/ 609) und Streitverhalten (n = 943/ 633).

Bei den Partnern werden die einzelnen Unterskalen von einem Großteil vollständig beantwortet (Zeitraum seit Diagnose/ Zeitraum vor Diagnose): Gemeinsamkeit/ Kommunikation (n = 687/ 422), Zärtlichkeit (n = 706/ 430) und Streitverhalten (n = 716/ 441).

Am Ende dieses Abschnittes folgen je zwei Fragen für die Psoriasis-Betroffenen zu Trennungsgedanken (n = 687/ 999) und Rückzug vom Partner (n = 685/ 1006) für die Zeit vor und seit der Diagnose.

Bei den Partnern berufen sich die Aussagen auf folgenden Stichprobenumfang: zu Trennungsgedanken (n = 453/ 735) und Rückzug vom Partner (n = 451/ 731) für die Zeit vor und seit der Diagnose.

3.5.1 Gemeinsamkeiten und Kommunikation

Durch zehn Fragen werden die partnerschaftliche Kommunikation und gemeinsame Aktivitäten erfasst, wie z. B. das Wochenende miteinander planen, sich beraten oder aus dem Berufsleben berichten. Siehe hierzu Kapitel 2.1.3.1.

Für den Zeitraum seit Diagnosestellung erreichen die Betroffenen ein Mittelwert von 17,8 mit einer SD von 6,3 und einem Median 18. Für die Zeit vor der Erkrankung erreichen die Betroffenen einen etwas geringeren Mittelwert von 17,7.

Die Partner schätzen die partnerschaftliche Kommunikation mit einem Mittelwert von 18,9 positiver als die Betroffenen ein.

Nach Meinung der Partner ist die Kommunikation vor Diagnosestellung mit einem Mittelwert von 19,0 etwas positiver.

Im Wilcoxon-Test beim Vergleich der unterschiedlichen Bewertungszeiträume zeigt sich eine positivere Bewertung der Kommunikation nach Erkrankungsbeginn durch die Betroffenen und eine negativere Bewertung durch die Partner (Betroffene: $p=0,004$, $n=577$ / Partner: $p<0,0005$, $n=414$). Die Partner entsprechen mit ihrer Einschätzung der Situation der Vergleichspopulation von Hahlweg.

Die Partner bewerten die Kommunikation insgesamt positiver als die Betroffenen (Wilcoxon-Test, $p=0,06$, $n=624$).

Zusätzlich wird die Frage nach dem Gespräch über Gefühle gestellt. Dies nimmt an Bedeutung zu. 53% (n=536) der Psoriasis-Betroffenen sprechen oft und immer über ihre

Gefühle und 37% (n=373) empfinden das Gespräch über Gefühle sehr wichtig. Vor Diagnosestellung sprachen 48% (n=345) über ihre Gefühle und für 30% (n=214) war es sehr wichtig. Der gemeinsame Alltag ist vor der Diagnose für 90% wichtig und sehr wichtig. Für den Zeitraum seit Diagnosestellung steigert sich dies auf 95%, wobei die Variable „sehr wichtig“ um 6% zunimmt. Eine signifikante Beeinflussung des Kommunikationsverhaltens durch das Alter der Betroffenen oder die Stärke der Krankheitsausprägung kann nicht festgestellt werden (Kruskal-Wallis-Test).

3.5.2 Zärtlichkeit

Zur Beurteilung der Zärtlichkeit des Paares werden zehn Fragen zusammengefasst, die körperliche und verbale Zärtlichkeit, z. B. „abends aneinander schmiegen“ oder „Komplimente machen“, erfassen. Siehe hierzu Kapitel 2.1.3.1. Die Betroffenen erreichen für den Zeitraum seit Diagnosestellung einen Mittelwert von 16,0 mit einer SD von 6,7 und einem Median von 17. Frauen bewerten die gemeinsame Zärtlichkeit mit 17,1 positiver als die Männer (15,3). Vor Diagnosestellung bewerten die Betroffenen ihre Zärtlichkeit mit einem Mittelwert von 16,5, einer SD von 6,4 und einem Median von 17. Die Partner bewerten die Zärtlichkeit seit Erkrankungsbeginn mit einem Mittelwert von 18,2, einer SD von 6,7 und einem Median von 19 positiver als die von Psoriasis Betroffenen. Vor der Diagnosestellung ist der Mittelwert mit 18,4 und einer SD von 6,4 etwas höher. Auch hier erzielen die Frauen in der Skala Zärtlichkeit höhere Punktwerte, die Differenz ist kleiner als in der Betroffenenengruppe. Es zeigt sich im Wilcoxon-Test beim Vergleich der unterschiedlichen Bewertungszeiträume eine signifikant negativere Bewertung des Zeitraumes nach der Diagnosestellung (durch die Betroffenen: $p < 0,0005$, $n = 593$, durch die Partner: $p < 0,0005$, $n = 422$). Die Partner bewerteten die gemeinsame Zärtlichkeit seit der Diagnose signifikant positiver als die Betroffenen (Wilcoxon-Test, $p < 0,0005$, $n = 655$).

3.5.3 Streitverhalten

Zur Beurteilung des Streitverhaltens des Paares werden zehn Fragen zusammengefasst, die Verhaltensweisen während einer Auseinandersetzung und bei Meinungsverschiedenheiten erfassen, z. B. „mein Partner äußert sich abfällig über meine

Meinung“ oder „mein Partner schreit mich an“. Siehe hierzu 2.1.3.1.

Für den Zeitraum seit Diagnosestellung erreichen die Betroffenen einen Mittelwert von 23,7 mit einer SD von 5,5 und einem Median von 25,0, für den Zeitraum vor Diagnosestellung einen etwas höheren Mittelwert von 24,0 mit einer SD von 5,1 und Median von 25,0.

Seit Diagnosestellung erreichen die Partner ein Mittelwert von 23,8 mit einer SD von 5,7 und einem Median von 25.

Vor Diagnosestellung haben die Partner einen Mittelwert von 24,0 mit einer SD von 5,6.

Es zeigt sich im Wilcoxon-Test beim Vergleich der unterschiedlichen Bewertungszeiträume eine signifikant negativere Bewertung des Zeitraumes nach der Diagnosestellung (Betroffene: $p < 0,0005$, $n = 619$ / Partner: $p < 0,0005$, $n = 435$).

3.5.4 Globale Glückseinschätzung

Auf die Frage zur globalen Glückseinschätzung beschreiben sich Psoriasis-Betroffene in 40% ($n = 371$) als glücklich und 22% ($n = 204$) als sehr glücklich, 18% ($n = 165$) sind eher unglücklich bis sehr unglücklich.

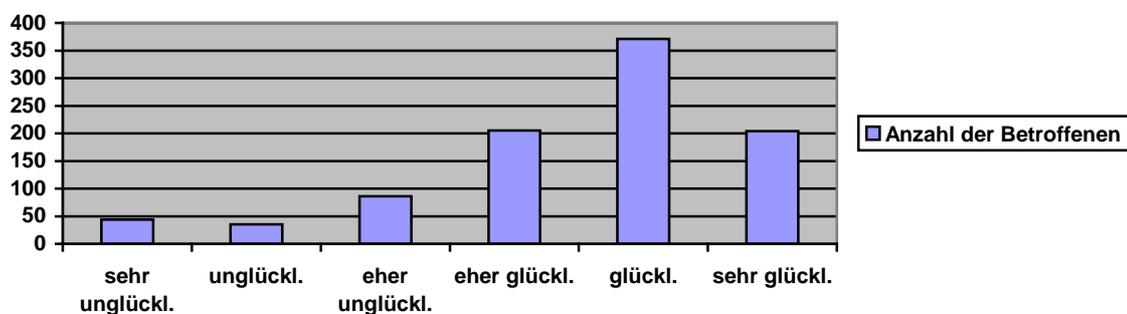


Abbildung 6: Gesamtstichprobe Psoriasis-Betroffene ($n = 945$), die „Globale Glückseinschätzung“ der Psoriasis-Betroffenen in den Kategorien von „sehr unglücklich“ bis „sehr glücklich“ mit dazugehöriger Anzahl der Betroffenen.

Es zeigt sich eine signifikante Korrelation des Hahlweg-Partnerschaftsbogens mit der globalen Glückseinschätzung nach Terman. Nur die als „sehr unglücklich“ bewerteten Partner und Betroffenen folgten nicht der Erwartung. Ihre Werte im Hahlweg sind höher als bei den als „unglücklich“ bewerteten Teilnehmern der Studie.

3.5.5 Rückzug vom Partner und Trennungsgedanken

Vor der Diagnose Psoriasis haben 63% der Betroffenen „nie“ Trennungsgedanken und 64% haben sich „nie“ vom Partner zurückgezogen. Jeweils 9% haben „oft“ und „immer“ Trennungsgedanken und 7% ziehen sich vom Partner zurück.

Nach Diagnosestellung verringern sich die Prozente der Psoriasis-Betroffenen ohne Trennungsgedanken auf 52% und 47% ohne Rückzug vom Partner.

Nach Diagnosestellung haben 13% „oft“ und „immer“ Trennungsgedanken und 17% ziehen sich „oft“ und „immer“ vom Partner zurück.

Bei den Partnern kommt die Antwortmöglichkeit „immer“ auf die Frage nach Trennungsgedanken oder Rückzug vom Partner für den Zeitraum vor der Diagnose nicht vor. 65% der Partner haben vor der Diagnose Psoriasis „nie“ Trennungsgedanken und 63% haben sich „nie“ vom Partner zurückgezogen. Jeweils 4% haben „oft“ Trennungsgedanken oder ziehen sich zurück. Nach Diagnosestellung verringert sich die Anzahl der Partner ohne Trennungsgedanken auf 62%. 59% beobachteten keinen Rückzug vom erkrankten Partner. Nach Diagnosestellung haben 5% „oft“ und „immer“ Trennungsgedanken und 9% ziehen sich „oft“ und „immer“ vom Partner zurück, wobei der Anteil der mit „immer“ Antwortenden unter 1% liegt.

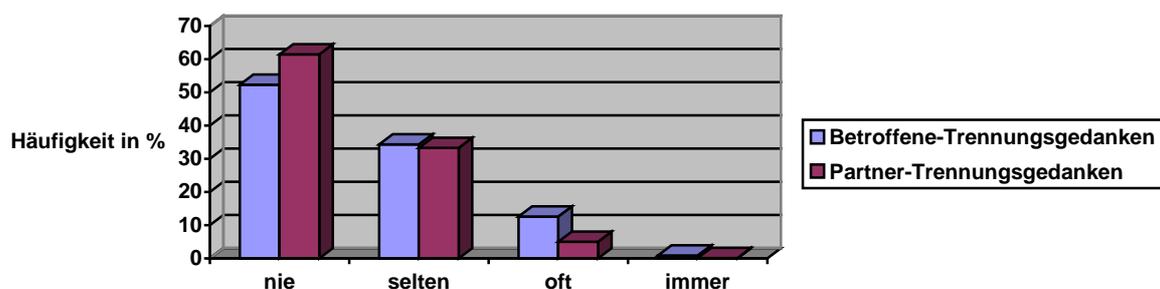


Abbildung 7: Gesamtstichprobe Psoriasis-Betroffene (n=999) und Partner (n=735), die Häufigkeit von Trennungsgedanken der Betroffenen und der Partner seit der Diagnosestellung in Prozent. Die x-Achse zeigt die vier Kategorien der Häufigkeitsverteilung.

3.6 Sexualität

3.6.1 Sexuelle Aktivität

Bei Zärtlichkeit (50,5%, n=552) und Geschlechtsverkehr (56,6% n=618) stimmen bei mehr als der Hälfte der Betroffenen Wunsch und die Häufigkeit der praktischen Ausübung überein. 40% (n=402) der Betroffenen haben einmal in der Woche Geschlechtsverkehr, 30% (n=300) mehrmals pro Woche, 0,9% (n=9) täglich, ein knappes Viertel der Betroffenen (n=246) einmal im Monat oder seltener Geschlechtsverkehr und 4,4% (n=44) haben niemals Geschlechtsverkehr.

Ein Viertel (n=264) der Betroffenen hat einmal die Woche Petting ohne Koitus, 35% (n=350) mehrmals pro Woche, 12,6% (n=125) täglich und 6,4% (n=64) geben an, niemals Petting ohne darauffolgenden Geschlechtsverkehr zu haben. 19% haben einmal im Monat oder seltener Petting.

Der Wunsch nach Zärtlichkeit ist häufig. 45% der Betroffenen wünschen sich mehrmals in der Woche und 20% wünschen sich tägliches Petting.

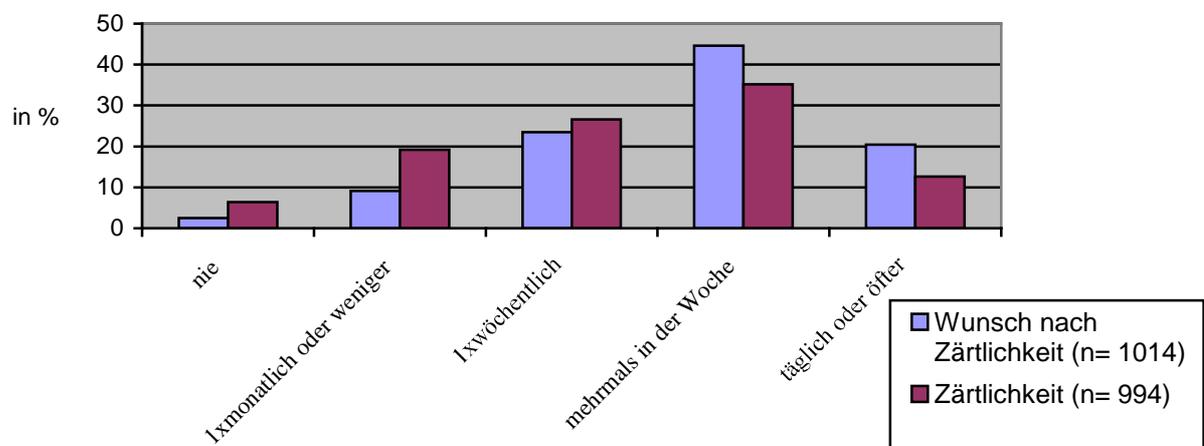


Abbildung 8: Gesamtstichprobe der Psoriasis-Betroffenen mit Gegenüberstellung des Wunsches nach Zärtlichkeit(n=1014) und der realen Häufigkeit(n=994) nach Diagnosestellung. Die hellen Balken zeigen den Wunsch nach Zärtlichkeit und die dunklen Balken die reale Häufigkeit in Prozent an.

Bei mehr als der Hälfte der Partner stimmen Wunsch und Häufigkeit von Zärtlichkeit (55,7% n=405) und Geschlechtsverkehr (63,3% n=452) überein. 35,6% (n=259) der Partner wünschen sich häufigeres Petting, 30,5% (n=218) häufiger Geschlechtsverkehr.

3.6.2 Kinder und Erkrankung

66% (n=711) der Betroffenen haben leibliche Kinder, 50% (n=528) haben Kinder mit dem aktuellen Partner und 20% (n=215) Kinder mit einem früheren Partner.

Bei 19% der Befragten leben Kinder im eigenen Haushalt. Die durchschnittliche Anzahl der Kinder beträgt 1,3.

Die Einstellung zur Schwangerschaft und die Anzahl der Kinder beeinflussen die sexuelle Zufriedenheit und die globale Glückseinschätzung. Die Betroffenen mit einem oder mehr Kindern (Residuen von + 12,7 bei glücklichen, +4,0 bei sehr glücklichen Menschen mit zwei Kindern) schätzen sich insgesamt glücklicher ein als die Kinderlosen (Residuen von + 8,7 bei sehr unglücklichen Kinderlosen und +5,4 bei unglücklichen Kinderlosen).

	sehr unglüchl.	unglüchl.	eher unglüchl.	eher glüchl.	glüchl.	sehr glüchl.
Anzahl Psoriasis-Betroffene mit zwei Kindern	10	9	31	61	141	74
Residuen	-5,2	-3,1	+1,2	-9,7	+12,8	+4

Tabelle 2: Globale Glückseinschätzung zwischen sehr unglücklich (sehr unglüchl.) und sehr glücklich (sehr glüchl.) bei Betroffenen mit zwei Kindern und dazugehörigen Residuen

Eine Schwangerschaft können sich aufgrund ihrer eigenen Psoriasis und der dazugehörigen Therapie 3,6% (n=33) der Betroffenen und 5,7% (n= 41) der Partner nicht vorstellen. 8% (n=74) der Betroffenen und 4,5% (n=32) der Partner haben Angst vor Schädigung des Kindes durch Medikamente. 44,4% (n=410) der Betroffenen und 49,1% (n=351) der Partner geben an, über dieses Thema zu wenig zu wissen. Keine Angst hinsichtlich der Schwangerschaft geben nur 2,6% (n=24) der Betroffenen und 3,5% (n=25) der Partner an. 8% (n=74) der Betroffenen und 10,8% (n=77) der Partner haben zu diesem Thema keine Meinung.

Die häufigsten Antwortkombinationen von Betroffenen und Partnern zeigen, dass beide über zu wenig Wissen über Kinderwunsch und Schwangerschaft (n=153) verfügen, oder der Betroffene über zu wenig Wissen verfügt und der Partner keine Meinung zu

diesem Thema hat (n=35). Die dritthäufigste Kombination ist die Angst des Betroffenen vor einer Schädigung des Kindes und die Unwissenheit des Partners (n=22).

3.6.3 Sexuelle Funktionsstörungen

Funktionsstörungen werden nur bei vorhandenem Leidensdruck angenommen. Bei den sexuellen Funktionsstörungen der Frau dominieren die Sexuelle Aversion (22,5%) und die Erregungsstörungen (21%). Bei den Männern überwiegen Sexuelle Aversion (19,7%), Appetenz-(18,6%) und Erregungsstörungen(16,7%). Die verschiedenen Funktionsstörungen werden in der nachfolgenden Abbildung verdeutlicht.

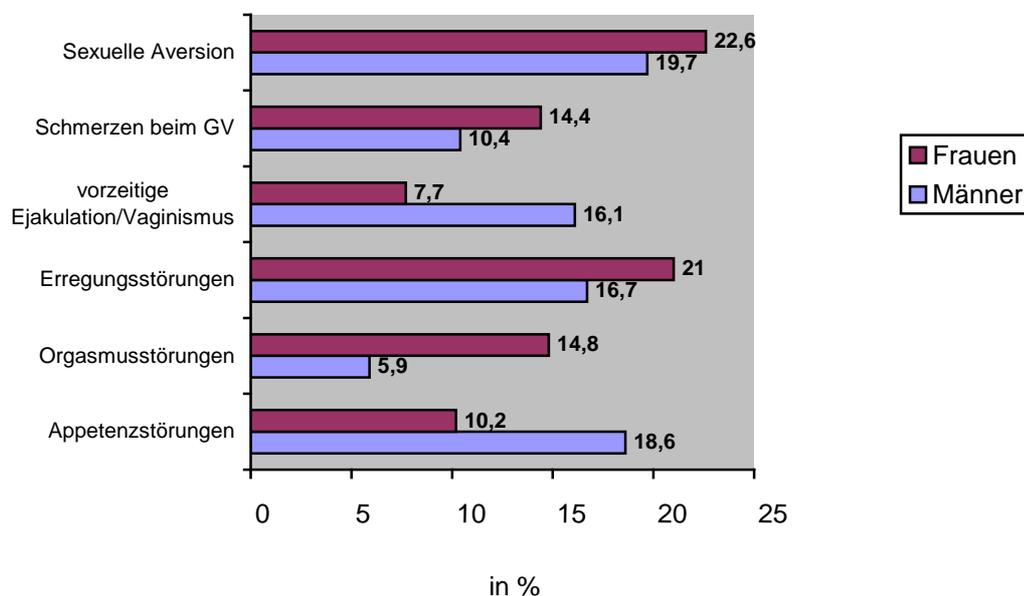


Abbildung 9: Häufigkeit der sexuellen Funktionsstörungen in Prozent bei Frauen (n=480) und Männern (n=596) mit Psoriasis zwischen 18 und 88 Jahren

Beim weiblichen Geschlecht ist seit Diagnosestellung eine signifikante Zunahme aller Funktionsstörungen zu beobachten. Bei den Männern gibt es nur bei den drei Störungen Dyspareunie, Erektile Dysfunktion und Sexuelle Aversion eine signifikante Zunahme. Ein Zusammenhang mit der Krankheitsdauer oder dem Alter kann bei allen Funktionsstörungen ausgeschlossen werden (binär logistische Regressionsanalyse). Das Vorhandensein einer Funktionsstörung vor Diagnosestellung hat jedoch einen signifikanten Einfluss auf die Häufigkeit von Funktionsstörungen zum aktuellen

Zeitpunkt. Weitere Einflüsse sind das Vorhandensein einer Depression und die durch den Hahlweg-Partnerschaftsbogen beschriebene Qualität der Partnerschaft (binär logistische Regressionsanalyse). Bei der Sexuellen Aversion sind diese Einflüsse stärker als der Einfluss der sexuellen Funktionsstörung vor Diagnose.

21% der Psoriatiker geben an, oft oder immer unter Versagensangst zu leiden. Hierbei besteht ein signifikanter Unterschied zwischen Männern (18%) und Frauen (24%) ($p=0,05$, Mann-Whitney-Test). Es ist eine signifikante Zunahme der Versagensangst ($p<0,0005$, Wilcoxon-Test) seit der Diagnosestellung zu verzeichnen.

Sämtliche Dysfunktionen kommen bei den Partnern seltener vor.

Die folgende Abbildung zeigt die Funktionsstörungen der Partner.

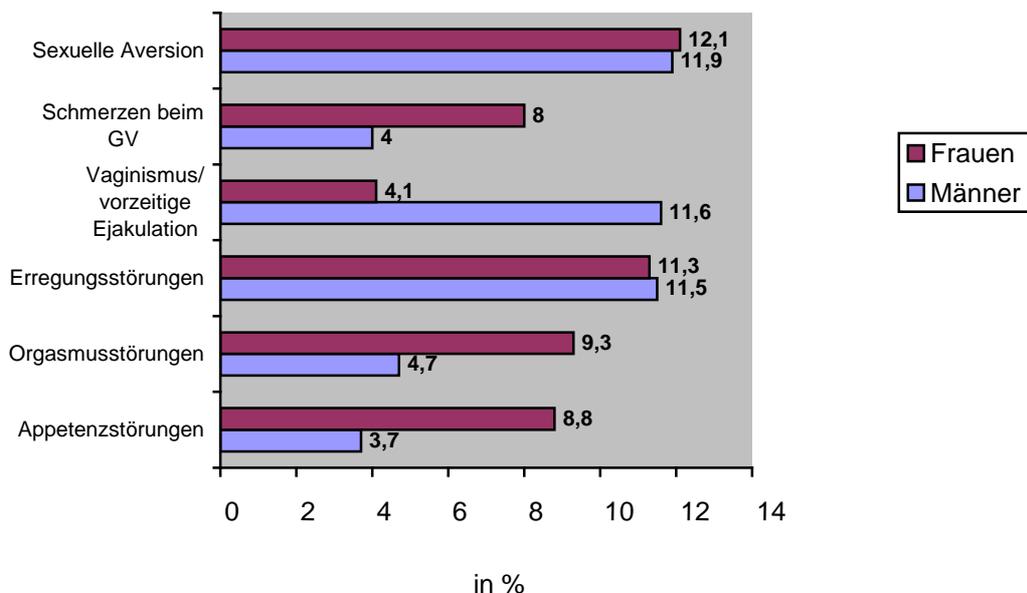


Abbildung 10: Häufigkeit der sexuellen Funktionsstörungen bei weiblichen (n=415 bis 430) und männlichen Partnern (n=292-297) in Prozent angegeben.

Die häufigste sexuelle Funktionsstörung der Partner ist die Sexuelle Aversion. Sie tritt bei 12,1% der Frauen und 11,9% der Männer auf. Bei Frauen folgen die Erregungsstörung (11,2%) und Orgasmusstörung (9,3%) beim Geschlechtsverkehr. Bei den männlichen Partnern leiden 11,6% an vorzeitiger Ejakulation und 11,5% haben Erregungsstörungen beim Geschlechtsverkehr.

3.6.4 Bewertung und Beeinträchtigung der Sexualität

28% (n=292) der Psoriatiker fühlen sich oft und immer in ihrer Sexualität durch die Psoriasis beeinträchtigt, bei den Partnern sind es nur 9% (n=63). Auf die Frage, ob sie ihre Sexualität ändern, wenn die Hautveränderungen zunehmen, antworten 42% (n=358) der Psoriasis-Betroffenen zustimmend. Diejenigen, die ihre sexuellen Aktivitäten mit zunehmenden Hautveränderungen ändern, haben signifikant höhere PASI-Werte (Mann-Whitney-Test, $z = -7,0$, $p < 0,0005$). Der Median des PASI in dieser Gruppe beträgt 18 Punkte, im Gegensatz zum Median von 12 Punkten in der Gruppe, die ihre sexuellen Aktivitäten nicht ändern.

Die sexuelle Zufriedenheit hat bei den Betroffenen seit der Diagnosestellung signifikant abgenommen (Wilcoxon-Test, $p < 0,0005$, $n = 737$). 192 Betroffene (26,1%) berichten über einen Rückgang der Zufriedenheit. Nur 60 Betroffene (8,1%) sind zufriedener als vor der Diagnose. 485 Betroffene (65,8%) stellen keine Veränderungen in der sexuellen Zufriedenheit fest.

3.6.5 Konfliktlösung

Bei sexuellen Problemen streben zwei Drittel (67%, $n = 630$) der Befragten eine Lösung an. Die Hälfte ($n = 470$) sucht im Gespräch mit dem Partner nach Lösungsmöglichkeiten. Ein knappes Drittel probiert neue Praktiken aus ($n = 305$). 10% ($n = 94$) der Befragten geben an, einen Facharzt zu konsultieren. 4% ($n = 34$) gehen zu einer sexualmedizinischen Beratung, weichen auf einen anderen Partner aus ($n = 39$) oder nutzen andere Lösungsmöglichkeiten ($n = 42$).

3.7 Zusammenhang zwischen sozialen Parametern und Psoriasis

3.7.1 Beeinträchtigung

Mit der Frage „Wie stark ist die Beeinträchtigung durch die Psoriasis?“ lassen sich bei stärkerer Beeinträchtigung signifikant höhere PASI-Werte, ein signifikant niedrigerer Schulabschluss und mehr für Hautpflege aufgewendete Zeit nachweisen (Kruskal Wallis-Test, jeweils $p < 0,0005$). Die schwer beeinträchtigten Psoriatiker sind durchschnittlich jünger, eine statistische Signifikanz besteht nicht.

Die Geschlechterverteilung zeigt keinen signifikanten Unterschied.

Der durchschnittliche PASI-Wert bei sehr schwacher Beeinträchtigung beträgt 8 Punkte ($n = 85$), bei schwacher Beeinträchtigung 13 Punkte ($n = 338$), bei starker Beeinträchti-

gung 22 Punkte (n=361) und bei sehr starker Beeinträchtigung 38 Punkte (n=85).

Bei der Zeit für die Hautpflege wenden die schwach und sehr schwach Beeinträchtigten (n=517) im Mittel bis zehn Minuten pro Tag und die stark und sehr stark Beeinträchtigten (n=508) zehn bis 30 Minuten auf.

Es besteht kein statistischer Zusammenhang zwischen der Beeinträchtigung, dem Geschlecht, der Partnerschaftsdauer und dem Lebensalter.

3.7.2 Bindungssituation

Es besteht ein statistischer Zusammenhang zwischen Bindungssituation und Alter (n=1072), Schulabschluss (n=1077) und Partnerschaftsdauer (n=1058, Kruskal-Wallis-Test, jeweils $p < 0,0005$). Partnerlose Witwen und Witwer (70 Jahre) sind im Durchschnitt älter als z. B. Unverheiratete mit Partnern (39 Jahre). Singles sind im Durchschnitt 46 Jahre alt. Unverheiratete weisen einen höheren Schulabschluss auf - der Durchschnitt liegt über dem Realschulabschluss. Mehr Unverheiratete mit Partner als Partnerlose absolvierten ein Abitur. Es besteht kein statistischer Zusammenhang zwischen der Bindungssituation und PASI sowie der Zeit für die Hautpflege.

3.7.3 Nebenerkrankungen einschließlich Depressionen

Betroffene, die nie und selten an Depressionen leiden, wenden signifikant weniger Zeit für Hautpflege auf, haben länger dauernde Partnerschaften und schätzen die Ausprägung des Hautbefundes geringer ein (Kruskal-Wallis-Test, jeweils $p < 0,0005$). Betroffene, die oft und immer an Depressionen leiden, haben eine stärkere Ausprägung der Schuppenflechte.

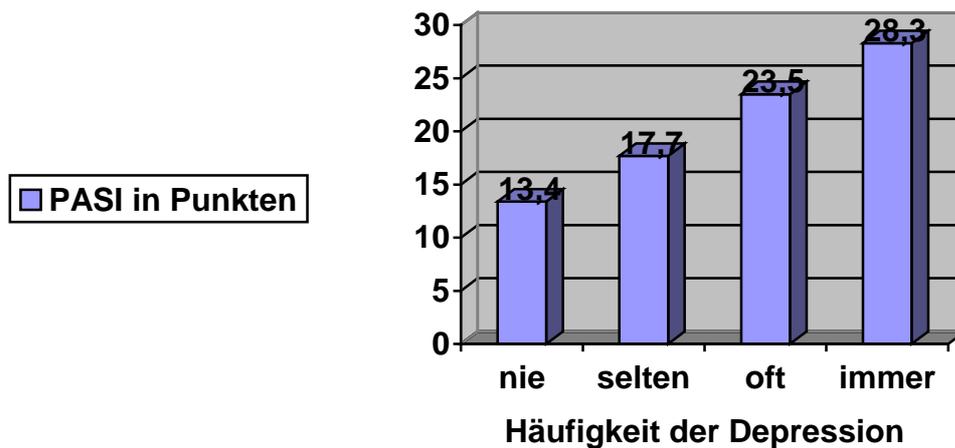


Abbildung 11: Gesamtstichprobe Psoriasis-Betroffene (n=881), Depressionen im Verhältnis zur Ausprägung der Hautveränderungen. Die x-Achse zeigt die vier Kategorien der Häufigkeitsverteilung von Depressionen. Die y-Achse bildet die Schwere der Erkrankung anhand des PASI-Index in Punktzahlen ab. Es handelt sich um einen Vergleich der Mittelwerte.

Es besteht kein Zusammenhang zwischen Schulabschluss und Depressionen und nur ein geringerer Zusammenhang zwischen Lebensalter und Depressionen (Kruskal-Wallis-Test, jeweils $p=0,001$). Die depressiven Betroffenen sind im Durchschnitt etwas jünger (49 bis 50 Jahre) als die nicht depressiven (51 bis 54 Jahre). Die durchschnittliche Partnerschaftsdauer bei Betroffenen ohne Depressionen beträgt 20 Jahre.

Bei Betroffenen, die immer an Depressionen leiden, beträgt die durchschnittliche Partnerschaftsdauer nur 14 Jahre.

Bei den Erkrankungen mit Diabetes mellitus und Herz-Kreislauf-Erkrankungen zeigen sich außer signifikanten Zusammenhängen zum Erkrankungsalter keine Zusammenhänge mit der Stärke der Hautveränderungen, der für Hautpflege aufgewendeten Zeit und dem Schulabschluss. Die Erkrankten sind im Durchschnitt knapp neun bis zehn Jahre älter als die nicht an den oben genannten Erkrankungen leidenden Psoriatiker.

Psoriasis-Betroffene, die eine oder mehrere Nebenerkrankungen haben, fühlen sich auch häufiger durch die Schuppenflechte beeinträchtigt (Kreuztabelle, Chi-Quadrat-Test).

Allergische Psoriasis-Betroffene sind im Durchschnitt drei Jahre jünger und haben eher

einen höheren Schulabschluss als Nicht-Allergiker. In der Stärke der Hautveränderungen unterscheiden sie sich nicht, auch nicht in der für die Hautpflege aufgewendeten Zeit und der Partnerschaftsdauer.

3.7.4 Wirtschaftliche Situation

Betroffene mit schlechter wirtschaftlicher Situation leiden signifikant häufiger an regelmäßigen Depressionen ($p < 0,0005$, Residuen von +3,9) und Betroffene mit sehr guter wirtschaftlicher Situation leiden seltener an Depressionen ($p < 0,0005$, Residuen von +3,5, Kreuztabelle, Chi-Quadrat-Test nach Pearson, $n = 1040$).

Ein Zusammenhang zwischen der wirtschaftlichen Situation der befragten Psoriatiker und dem Juckreiz wird ebenfalls festgestellt: Während diejenigen mit guter wirtschaftlicher Situation seltener an Juckreiz leiden ($p < 0,0005$, Chi-Quadrat-Test nach Pearson, $n = 1033$), sind wirtschaftlich schlechter gestellte Psoriasis-Betroffene häufiger vom starken Juckreiz betroffen.

Betroffene mit sehr schlechter wirtschaftlicher Situation sind auch durch die Schuppenflechte signifikant stärker beeinträchtigt ($p < 0,0005$, Residuen von +3,7), während Betroffene mit sehr guter wirtschaftlicher Situation häufiger nur eine sehr schwache Beeinträchtigung ($p < 0,0005$, Chi-Quadrat-Test nach Pearson, Residuen von +3,8) ($n = 1024$) aufweisen.

Nagelveränderungen und wirtschaftliche Situation zeigen keinen statistisch signifikanten Zusammenhang ($p < 0,9$, Chi-Quadrat-Test nach Pearson, $n = 1048$).

3.8 Zusammenhang zwischen Partnerschaft und Psoriasis

3.8.1 Hautbeteiligung

Es besteht kein Zusammenhang zwischen der Hautbeteiligung nach PASI, dem Alter, dem Diagnosealter, der Krankheitsdauer und der Hahlweg-Skala für Gemeinsamkeit (H-Test nach Kruskal und Wallis).

3.8.2 Juckreiz

Zwischen Juckreiz und partnerschaftlichen Parametern zeigt sich ein signifikanter Zusammenhang bei dem Streitverhalten der Betroffenen ($p = 0,004$, H-Test nach Kruskal und Wallis). Psoriasis-Betroffene mit sehr starkem und starkem Juckreiz sind im Durchschnitt jünger (49,6 Jahre, $n = 245$) im Gegensatz zu Betroffenen ohne Juckreiz (54 Jahre, $n = 107$, $p = 0,04$). Beim Streitverhalten zeigen Betroffene mit sehr starkem

Juckreiz und dazugehörige Partner ein unvorteilhafteres Streitverhalten (22 Punkte nach Hahlweg), im Gegensatz zu Betroffenen ohne Juckreiz, die 25 Punkte und deren Partner, die 26 Punkte erreichen. Betroffene mit starkem Juckreiz haben im Mittel 16 Punkte bei der Zärtlichkeitsskala nach Hahlweg erreicht, ohne Juckreiz wurden im Mittel 18 Punkte erreicht ($p=0,02$). Zwischen dem Juckreiz und dem Streitverhalten der Partner zeigt der Kruskal-Wallis-Test signifikante Zusammenhänge ($p=0,02$).

3.8.3 Nagelbeteiligung

Eine verstärkte Nagelbeteiligung geht mit häufigeren Depressionen ($p=0,003$) und etwas geringerem Schulabschluss ($p=0,014$, H-Test nach Kruskal und Wallis) einher. Psoriasis-Betroffene mit sehr starken Nagelveränderungen haben im Median einen Realschulabschluss. Wo keine Nagelbeteiligung vorliegt, wurde in der Regel ein Fachschulabschluss erreicht.

Der U-Test nach Mann und Whitney zeigt bei Männern eine signifikant stärkere Nagelbeteiligung ($p<0,0005$) und mehr Frauen als erwartet sind laut Kreuztabelle erscheinungsfrei. Die Residuen von 1,8 bis 1,9 sind jedoch nur grenzwertig signifikant. Die ausgeübte Tätigkeit hat Einfluss auf das Vorhandensein von Nagelveränderungen (Kruskal-Wallis, $p=0,06$). Hier beobachten Hausfrauen- und -männer häufiger als erwartet keine Nagelveränderungen (Kreuztabelle, Residuen von +2,5) und Berufsunfähige gehäufte Nagelveränderungen (Kreuztabelle, Residuen von +2). Bei Alter ($p=0,5$), Zärtlichkeit ($p=0,9$), Streitverhalten ($p=0,1$) und Partnerschaft ($p=0,8$) lässt sich kein Zusammenhang zu Nagelveränderungen beobachten (Kruskal-Wallis).

3.9 Zusammenhang zwischen Sexualität und Psoriasis

Bei der Psoriasis der Leistengegend treten signifikant häufiger Schmerzen ($n=1021$) beim Geschlechtsverkehr und eine Beeinträchtigung der Sexualität auf ($n=1014$, Mann-Whitney-Test, $p<0,0005$). Die Betroffenen mit Hautveränderungen der Leiste geben seltener ein unbeeinträchtigtes Sexualleben an (Kreuztabelle mit Residuen -2,8). Die Kreuztabelle zeigt, dass bei Leistenbeteiligung eine Dyspareunie häufiger als erwartet vorkommt (Kreuztabelle mit Residuen + 2,7).

3.9.1 Petting

Die Stärke der Hautbeteiligung, beurteilt nach PASI, die Lokalisation, der jahreszeitliche Verlauf, das Diagnose- und das aktuelle Alter zeigen keinen Zusammenhang mit der Häufigkeit des Pettings (Kruskal-Wallis, $p > 0,05$).

Bei Betroffenen, die angeben, einmal wöchentlich oder seltener Zärtlichkeit ohne darauffolgenden Geschlechtsverkehr auszutauschen, ist der Wunsch nach häufigerer Zärtlichkeit signifikant erhöht (z. B. Kreuztabelle mit Residuen von +5,7 bei Petting einmal monatlich oder weniger).

Die Art der Therapie, ob systemisch, topisch oder kombiniert, zeigt keinen Zusammenhang mit der Häufigkeit des Pettings oder dem Wunsch nach Petting.

Allein die Therapiezufriedenheit zeigt in der Kreuztabelle signifikante Zusammenhänge. Die mit der Therapie Unzufriedenen erleben signifikant seltener Petting und tauschen seltener mehrmals in der Woche Zärtlichkeiten aus (Chi-Quadrat-Test nach Pearson, $p < 0,0005$, Kreuztabelle mit Residuen von +2,3 und -2,5).

Zwischen der Therapiezufriedenheit und dem Wunsch nach Petting zeigen sich jedoch keine signifikanten Zusammenhänge.

3.9.2 Geschlechtsverkehr

Bei Betroffenen, die angaben, nur einmal monatlich oder seltener Geschlechtsverkehr zu haben, ist die Beeinträchtigung durch die Schuppenfläche signifikant höher und die wirtschaftliche Situation schlechter (z. B. Kreuztabelle mit Residuen von +2,9/ +2,5, $p < 0,0005$). Betroffene, die sehr schwach beeinträchtigt sind und in einer besseren wirtschaftlichen Situation leben, haben signifikant häufiger (mehrmals in der Woche) Geschlechtsverkehr ($p < 0,0005$, Kreuztabelle mit Residuen von +3,0/ +2,5, Chi-Quadrat-Test nach Pearson). Psoriasis-Betroffene mit mehrmaligem Geschlechtsverkehr pro Woche sind signifikant jünger, im Durchschnitt 48 Jahre ($n=300$) alt. Personen ohne Geschlechtsverkehr, sind durchschnittlich 56 Jahre alt ($n=43$).

Häufige oder regelmäßige Depressionen beeinträchtigen ebenfalls signifikant die Häufigkeit des Geschlechtsverkehrs und des Wunsches danach ($p < 0,0005$, Kreuztabelle mit Residuen +6,3 beim fehlendem GV und von +3,7 bei fehlendem Wunsch, Chi-Quadrat-Test nach Pearson).

Rückfälle, die an die Übergangsjahreszeiten gebunden sind, führen seltener zum Fehlen von Geschlechtsverkehr ($p=0,001$, Kreuztabelle mit Residuen von -2,0, Chi-Quadrat-

Test nach Pearson). Von der Jahreszeit unabhängige Rückfälle gehen häufiger mit fehlendem Geschlechtsverkehr einher ($p=0,002$, Kreuztabelle mit Residuen von +2,5, Chi-Quadrat-Test nach Pearson). Der Wunsch nach Geschlechtsverkehr verhält sich in ähnlicher Weise.

Die Art der Therapie, ob systemisch, topisch oder kombiniert, sowie die Therapiezufriedenheit zeigen keinen Zusammenhang mit der Häufigkeit des Geschlechtsverkehrs oder dem Wunsch danach. Bei mehr als zwei bestehenden Begleiterkrankungen wünschen sich signifikant mehr Betroffene keinen Geschlechtsverkehr ($p<0,0005$, $n=1005$) oder haben keinen Geschlechtsverkehr ($p=0,009$, $n=1001$, Chi-Quadrat-Test nach Pearson).

Die Stärke der Hautbeteiligung, beurteilt nach PASI (Kruskal-Wallis, $p>0,5$, $n=842$) und die Lokalisation ($p>0,5$, Kreuztabelle, Chi-Quadrat-Test nach Pearson) zeigen keinen Zusammenhang mit der Häufigkeit des Geschlechtsverkehrs.

Keinen Einfluss auf die Häufigkeit des Geschlechtsverkehrs haben Juckreiz ($p=0,5$) und Nagelveränderungen ($p>0,1$, Chi-Quadrat-Test nach Pearson).

3.9.3 Selbstbefriedigung und Vermeidung sexuellen Verhaltens

Das Geschlecht der Psoriasis-Betroffenen ist maßgebend für die Häufigkeit der Selbstbefriedigung und die Vermeidung sexuellen Verhaltens ($p<0,0005$).

Frauen befriedigen sich signifikant seltener (Residuen von -4,4) und meiden häufiger sexuelles Verhalten (Residuen von +4,1, Kreuztabelle, Chi-Quadrat-Test nach Pearson).

Depressionen (Residuen von +5,1) und eine schlechte wirtschaftliche Situation (Residuen von +6,9) zeigen einen signifikanten Zusammenhang mit der Vermeidung sexuellen Verhaltens ($p<0,0005$). Hiervon ausgenommen ist die Häufigkeit der Selbstbefriedigung ($p>=0,2$, Kreuztabelle, Chi-Quadrat-Test nach Pearson).

Betroffene mit einer erscheinungsfreien Zeit von vier Monaten bis zu einem halben Jahr (Chi-Quadrat-Test nach Pearson $p<0,08$, Kreuztabelle mit Residuen von +2,3) und Rückfällen in den Übergangsjahreszeiten (Chi-Quadrat-Test nach Pearson $p=0,005$, Kreuztabelle mit Residuen von -1,9) meiden seltener sexuelles Verhalten. Signifikanten Einfluss auf die Meidung von Sexualverhalten hat eine starke soziale Beeinträchtigung (als Summe der Punkte von Beeinträchtigung, Benachteiligung und „die Hand geben“) (Chi-Quadrat-Test nach Pearson $p<0,0005$, Kreuztabelle mit Residuen bis >6).

Betroffene, die mehr als 30 Minuten Zeit für die tägliche Hautpflege aufwenden,

meiden häufiger sexuelles Verhalten (Chi-Quadrat-Test nach Pearson $p < 0,0005$, Kreuztabelle mit Residuen von +3,3) als diejenigen die weniger als zehn Minuten für die Hautpflege aufwenden (Chi-Quadrat-Test nach Pearson $p < 0,0005$, Kreuztabelle mit Residuen von -2,6).

Die Art der Therapie, ob systemisch, topisch oder kombiniert, die Lokalisation der Hautveränderungen und Vorhandensein von Nagelveränderungen zeigen keinen Zusammenhang mit der Häufigkeit der Selbstbefriedigung oder der Meidung sexuellen Verhaltens.

Die Therapiezufriedenheit zeigt in der Kreuztabelle keinen signifikanten Zusammenhang mit der Häufigkeit von Selbstbefriedigung. Die mit der Therapie Unzufriedenen meiden häufiger sexuelle Aktivitäten (Chi-Quadrat-Test nach Pearson $p = 0,02$, Residuen von 1,9).

Juckreiz zeigt in der Kreuztabelle keinen signifikanten Zusammenhang mit der Häufigkeit von Selbstbefriedigung, aber Patienten mit Juckreiz meiden häufiger sexuelle Aktivitäten (Chi-Quadrat-Test nach Pearson $p = 0,001$, Residuen von +3,1).

Das Diagnosealter ($p = 0,001$) und das aktuelle Alter ($p < 0,0005$) zeigen einen signifikanten Zusammenhang mit der Häufigkeit der Selbstbefriedigung (Kruskal-Wallis-Test). Größere Häufigkeit der Selbstbefriedigung gibt es bei niedrigerem aktuellen und niedrigerem Diagnosealter. Ein Zusammenhang von Häufigkeit der Selbstbefriedigung und Stärke der Hautveränderungen zeigt sich nicht (Kruskal-Wallis-Test, $p = 0,6$), stärkere Hautveränderungen gehen jedoch mit häufigerer Vermeidung von sexuellen Verhalten einher (Kruskal-Wallis-Test, $p = 0,003$, $n = 853$).

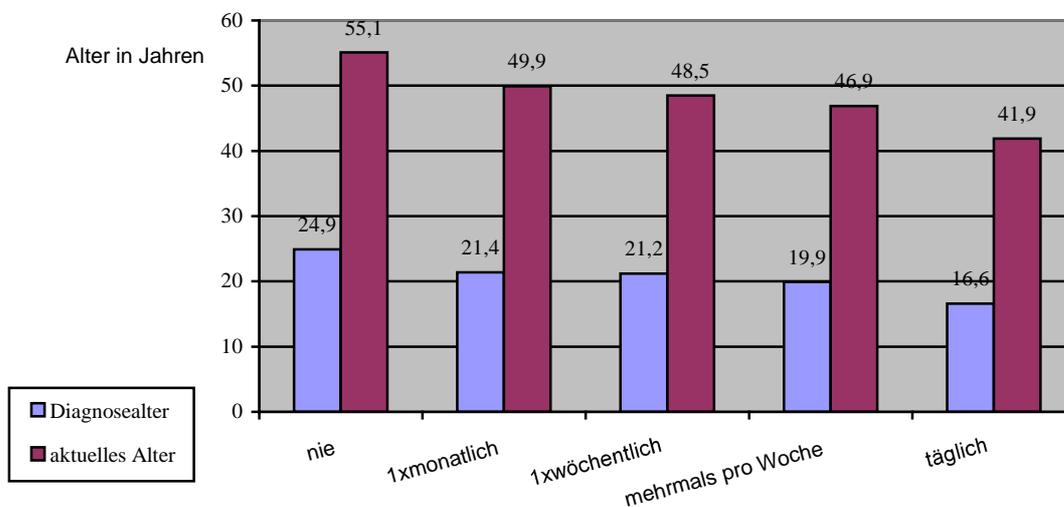


Abbildung 12: Gesamtstichprobe Psoriasis-Betroffene und die Häufigkeit der Selbstbefriedigung zum Zeitpunkt der Diagnose (n=996) und im aktuellen Lebensalter (n=998). In der Darstellung handelt es sich um einen Vergleich der Mittelwerte. Die x-Achse zeigt die fünf Kategorien der Häufigkeitsverteilung für die Selbstbefriedigung. Die y-Achse bildet das Alter in Jahren an.

Die Betroffenen, die tägliche Selbstbefriedigung angeben, sind im Durchschnitt 42 Jahre alt und das Alter bei Diagnosestellung liegt bei durchschnittlich 17 Jahren. Personen, die angeben, niemals Selbstbefriedigung durchzuführen, haben ein durchschnittliches Diagnosealter von 25 Jahren und aktuelles Durchschnittsalter von 55 Jahren. Die Krankheitsausprägung nach PASI hat keinen Einfluss auf die Häufigkeit der Selbstbefriedigung ($p=0,6$, Kruskal-Wallis-Test).

Die Meidung von sexuellem Verhalten ist bei stärkerer Hautbeteiligung signifikant häufiger ($p=0,003$). Das aktuelle Alter hat einen signifikanten Einfluss auf die Meidung von Sexualverhalten ($p=0,03$), wobei diejenigen, die sexuelles Verhalten immer meiden, im Durchschnitt älter sind. Der durchschnittliche PASI ist in der Gruppe, die sexuelles Verhalten nie meidet mit 17,6 Punkten um 4,5 Punkte niedriger als in der Gruppe, die es immer meidet. Das Alter bei Diagnosestellung übt keinen Einfluss auf die Meidung sexuellen Verhaltens aus ($p=0,5$, Kruskal-Wallis-Test).

3.9.4 Sexuelle Funktionsstörungen/disorder

Betroffene mit schlechter und sehr schlechter wirtschaftlicher Situation haben häufiger Sexuelle Aversionen ($p < 0,0005$, Residuen bis +3,4), Orgasmusstörungen ($p < 0,0005$, Residuen bis +3,8), Dyspareunie ($p < 0,0005$, Residuen bis +3,8), Vaginismus ($p = 0,04$, Residuen bis +2,1), Erregungsstörungen ($p < 0,0005$, Residuen bis +2,5). Es bestehen insgesamt mehr sexuelle Dysfunktionen ($p < 0,0005$, Residuen bis +3,8, Kreuztabelle, Chi-Quadrat-Test nach Pearson). Ohne signifikanten Zusammenhang mit der wirtschaftlichen Situation zeigen sich Ejakulatio praecox ($p > 0,2$) und die Appetenzstörungen ($p > 0,3$, Kreuztabelle, Chi-Quadrat-Test nach Pearson).

Betroffene, die oft oder immer an Depressionen leiden, haben häufiger Sexuelle Aversionen ($p < 0,0005$, Residuen bis +6,4), Orgasmusstörungen ($p < 0,0005$, Residuen bis +4,9), Dyspareunie ($p < 0,0005$, Residuen bis +5,6), Vaginismus ($p < 0,0005$, Residuen bis +5,1), Ejakulatio praecox ($p < 0,0005$, Residuen bis +4,0), Erregungsstörungen ($p < 0,0005$, Residuen bis +5,3), Appetenzstörungen ($p < 0,0005$, Residuen bis +3,4) und insgesamt signifikant mehr sexuelle Dysfunktionen ($p < 0,0005$, Residuen bis +3,4, Kreuztabelle, Chi-Quadrat-Test nach Pearson).

Alle erfragten Funktionsstörungen zeigen einen hoch signifikanten Zusammenhang mit begleitender depressiver Erkrankung.

Beim Vorhandensein anderer Nebenerkrankungen kann kein vermehrtes Auftreten sexueller Dysfunktionen beobachtet werden, außer beim Vaginismus ($p = 0,02$, Residuen von +2,4 beim Auftreten von vier Nebenerkrankungen, Kreuztabelle, Chi-Quadrat-Test nach Pearson).

Die Einnahme von drei oder mehr zusätzlichen Medikamenten geht mit Vorhandensein mehrerer sexueller Dysfunktionen einher ($p = 0,001$, Residuen bis +2,8).

Diese Betroffenen haben häufiger Sexuelle Aversionen ($p = 0,04$, Residuen bis +2,0), Orgasmusstörungen ($p = 0,03$, Residuen bis +2,9) und Vaginismus ($p = 0,01$, Residuen bis +2,2, Kreuztabelle, Chi-Quadrat-Test nach Pearson).

Folgende Funktionsstörungen zeigen einzeln betrachtet keinen Zusammenhang mit Begleitmedikationen: Dyspareunie ($p = 0,2$), Ejakulatio praecox ($p = 0,1$), Erregungsstörungen ($p = 0,4$) und Appetenzstörungen ($p = 0,9$, Kreuztabelle, Chi-Quadrat-Test nach Pearson).

Betroffene, die eine Mitbeteiligung der Leiste angaben, haben häufiger Sexuelle Aversionen ($p = 0,002$, Residuen bis +2,1), Dyspareunie ($p < 0,0005$, Residuen bis +2,7),

Vaginismus ($p=0,02$, Residuen bis $+1,8$), Appetenzstörungen ($p=0,04$) und insgesamt signifikant mehr sexuelle Dysfunktionen ($p=0,05$). Keinen Zusammenhang kann man zwischen Leistenbeteiligung und Ejakulatio praecox ($p=0,2$), Orgasmusstörungen ($p=0,1$) sowie Erregungsstörungen ($p>0,05$) feststellen (Kreuztabelle, Chi-Quadrat-Test nach Pearson). Andere mitbeteiligte Körperregionen, wie z. B. die Brust, wirken sich nicht signifikant auf die sexuelle Funktion aus.

Betroffene ohne Juckreiz haben seltener Sexuelle Aversionen ($p=0,004$, Residuen bis $-2,6$), Orgasmusstörungen ($p=0,001$, Residuen bis $-2,2$), Dyspareunie ($p<0,0005$, Residuen bis $-2,7$) und weniger Erregungsstörungen ($p=0,008$, Residuen bis $-2,6$). Betroffene mit starkem und sehr starkem Juckreiz zeigen insgesamt signifikant mehr sexuelle Dysfunktionen ($p=0,03$, Residuen bis $+2,4$, Kreuztabelle, Chi-Quadrat-Test nach Pearson). Vaginismus ($p=0,07$), Ejakulatio praecox ($p=0,6$), Appetenzstörungen ($p=0,2$) zeigen keinen Zusammenhang zum Juckreiz (Kreuztabelle, Chi-Quadrat-Test nach Pearson).

Betroffene mit starken und sehr starken Nagelveränderungen haben häufiger Ejakulatio praecox ($p=0,05$, Residuen bis $+2,3$) und Appetenzstörungen ($p=0,04$, Residuen bis $+2,3$). Die Summe der Funktionsstörungen und die anderen Funktionsstörungen zeigen keinen Zusammenhang mit den Nagelveränderungen (Kreuztabelle, Chi-Quadrat-Test nach Pearson).

Die Dauer der beschwerdefreien Zeit zeigt keinen Zusammenhang mit Funktionsstörungen (Kreuztabelle, Chi-Quadrat-Test nach Pearson).

Betroffene mit stärkerer Ausprägung der Hautveränderungen nach PASI, haben häufiger Sexuelle Aversionen ($p=0,001$), Orgasmusstörungen ($p=0,04$), häufiger Dyspareunie ($p=0,002$), Ejakulatio praecox ($p=0,01$), Erregungsstörungen ($p=0,03$), Appetenzstörungen ($p=0,009$, U-Test nach Mann-Withney).

Die Betroffene mit fünf sexuellen Funktionsstörungen ($n=24$) haben einen durchschnittlichen PASI von 31,7 Punkten, im Gegensatz zu den Betroffenen ohne sexuelle Funktionsstörungen ($n=655$) mit einem PASI von 18 Punkten ($p=0,002$, Kruskal-Wallis-Test).

Das Auftreten von Vaginismus ($p=0,3$) zeigt keinen signifikanten Zusammenhang mit der Ausprägung der Hautveränderungen.

Betroffene, deren Psoriasis unabhängig von der Jahreszeit auftritt, haben eine signifikant höhere Anzahl sexueller Funktionsstörungen (Kruskal Wallis $p=0,001$,

n=989). Die Sexuelle Aversion ($p < 0,0005$, $n=956$), die Appetenzstörungen ($p=0,003$, $n=953$) und die Dyspareunie ($p=0,006$, $n=950$) sind auch als einzeln betrachtete Funktionsstörungen signifikant häufiger in dieser Gruppe anzutreffen (Kruskal-Wallis und Kreuztabelle mit Residuen= +/-2).

Betroffene, die sich weniger sozial beeinträchtigt fühlen (nach Summe der sozialen Beeinträchtigung), sind zufriedener mit ihrer Partnerschaft, leiden seltener an Appetenzstörungen, Orgasmusstörungen, Erregungsstörungen, Ejakulatio praecox, Vaginismus ($p=0,001$), Dyspareunie und sexueller Aversion. ($p < 0,0005$, U-Test nach Mann-Whitney).

Insgesamt treten bei geringerer Beeinträchtigung signifikant weniger Funktionsstörungen auf ($p < 0,0005$, Kruskal-Wallis-Test).

3.9.5 Therapiezufriedenheit

41% der Psoriasis-Betroffenen ($n=402$) sind mit ihrer Therapie unzufrieden.

Ein statistischer Zusammenhang zwischen bestimmten systemischen oder topischen Medikamenten und der Therapiezufriedenheit kann nicht gezeigt werden (Kreuztabelle mit Residuen, Mann-Whitney). Es zeigt sich aber ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Therapiezufriedenheit und dem Zustand der Partnerschaft nach Hahlweg ($p=0,002$), sexuellen Dysfunktionen ($p < 0,0005$), der sozialen Beeinträchtigung ($p < 0,0005$) und der Hautbeteiligung nach PASI ($p < 0,0005$, Mann-Whitney-Test).

Sexuelle Aversion ($p=0,001$, Residuen bis 2,2), Dyspareunie ($p < 0,0005$, Residuen bis +3,0), Vaginismus ($p=0,01$, Residuen bis +1,9), Ejakulatio praecox ($p=0,009$, Residuen bis +1,9), Erregungsstörungen ($p < 0,0005$, Residuen bis +2,7), Orgasmusstörungen ($p=0,001$, Residuen bis 2,5) und sexuelle Unzufriedenheit in der Partnerschaft ($p=0,001$, Residuen bis +2,3) treten bei den mit der Therapie unzufriedenen Psoriasis-Betroffenen gehäuft auf.

Appetenzstörungen sind nicht davon betroffen.

Zwischen dem PASI und der Hahlweg-Partnerschafts-Skala besteht kein signifikanter Zusammenhang. Zusammenhänge werden aber zwischen dem PASI, sexuellen Dysfunktionen und der sozialen Beeinträchtigung beobachtet. Betroffene mit sexuellen Dysfunktionen und einer starken Beeinträchtigung haben höhere PASI-Werte.

3.10 Zusammenhang zwischen Partnerschaft und Sexualität

Bei Betroffenen mit sexuellen Dysfunktionen werden in allen drei Skalen der Hahlweg-Skala signifikant schlechtere Punktwerte erreicht ($p < ,0005$, Mann-Whitney/ Vaginismus und Streit $p = 0,005$). Die größten Differenzen der Mittelwerte bestehen bei der Skala Zärtlichkeit, z. B bei Betroffenen mit Ejakulatio praecox 10,5 Punkte in der Skala, statt 17,2 Punkte in dieser Skala bei Psoriasis-Betroffenen ohne vorzeitigen Samenerguss.

3.11 Beratungsbedarf

Eine bessere Betreuung hinsichtlich sexueller Fragen wünschen 45% der Betroffenen ($n=461$) und ein Drittel ($n=231$) der Partner. Als gewünschte Betreuungspersonen werden hauptsächlich Ärzte und Psychologen angegeben. 36% der Betroffenen ($n=365$) und 19% der Partner ($n=132$) wünschen eine bessere Betreuung durch den Arzt. 20% der Betroffenen ($n=200$) sowie 12% der Partner ($n=82$) möchten vom Psychologen in sexualmedizinischen Fragen besser betreut werden. Bei den Partnern ist der Wunsch nach Einzelgesprächen geringer. Beide, Partner und Betroffene, wünschen sich Paargespräche.

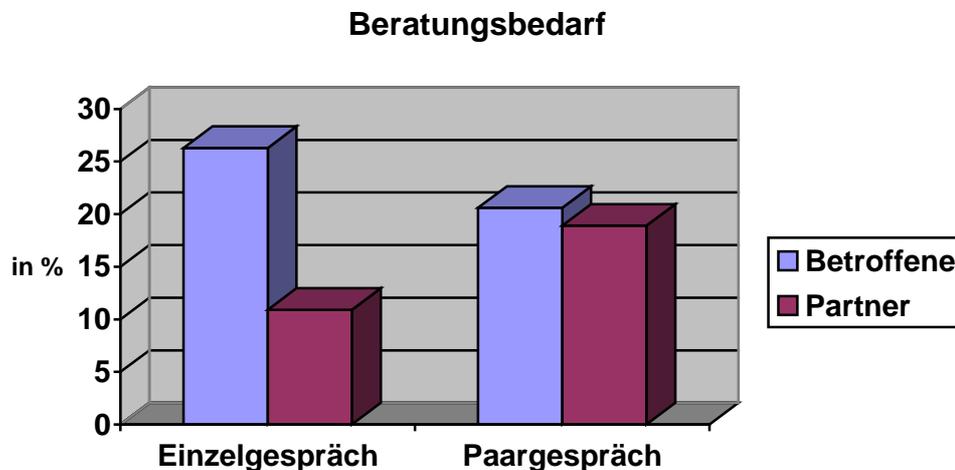


Abbildung 13: Gesamtstichprobe der Psoriasis-Betroffenen($n=1019/1016$) und ihrer Partner($n=708$) in Prozent mit dem Wunsch nach Beratung in Einzelgesprächen und Paargesprächen

Es besteht eine Diskrepanz zwischen den Beratungswilligen und denen, die schon einmal eine Beratung erhalten haben. Von denen, die eine Beratung wünschen, haben nur 17% (n=80) eine erhalten. Davon wurden nur 5% (n=24) von beruflichen Helfern beraten. Die anderen erhielten Informationen durch Broschüren, Fachliteratur oder durch andere Betroffene. Nur sechs Partner haben eine Beratung durch berufliche Helfer erhalten.

4 Diskussion

Sexuelles Erleben und Verhalten ist grundsätzlich von biologischen (z.B. Körperlichkeit), psychologischen (z. B. Persönlichkeit) und sozialen (z. B. Partnerorientiertheit) Dimensionen gekennzeichnet. Sexualität kann verschiedenen Funktionen erfüllen, die in einer engen Wechselbeziehung zueinander stehen (Beier und Loewit 2004). Krankheitsbedingte Irritationen der Sexualität können die Erfüllung psychosozialer Grundbedürfnisse erschweren (Beier et al. 2005). Chronische Erkrankungen beeinflussen die Sexualität (Babinsky, Boxdorfer, Goecker, Lüders 2000). Menschen, die an der chronischen Hauterkrankung Psoriasis leiden, glauben, dass die Hauterkrankung einen starken Einfluss auf biologische, psychologische und soziale Dimensionen ihrer Lebensqualität hat (Krueger 2001). Durch die Veränderungen des Hautorgans fühlen sich Menschen in ihrem Wohlbefinden und Selbstwertgefühl erheblich beeinträchtigt, was entsprechende Auswirkungen auf Sexualität und Partnerschaft haben kann (Vogt und Köhn 2003). Mit dem verwendeten Fragebogen wurde der Versuch unternommen, einige Einflussfaktoren zu erfassen und die Zusammenhänge zwischen Psoriasis, Sexualität und Partnerschaft darzustellen. Durch Rothermund (2006) erfolgte die gesonderte Untersuchung der Psoriasis-Betroffenen, die an einer Gelenkbeteiligung litten. Als wichtige Einflussfaktoren auf die Sexualität und Partnerschaft stellen sich die Krankheitsausprägung, die Nebenerkrankungen, das aktuelle Alter, die Bindungs- und wirtschaftliche Situation und das Geschlecht des Betroffenen heraus.

4.1 Rücklauf

Die Rücklaufquote von 13,4% liegt im unteren Erwartungsbereich. Hierfür kann der mehrseitige Fragebogen mit über 100 teils umfangreichen Fragen zu dem schambesetzten Thema Sexualität eine Ursache sein. Ähnliche Rücklaufquoten erreichen Boxdorfer (2000) und Lüders (2000) in Studien zur Parkinson-Erkrankung. Befragungen von Patienten mit Multipler Sklerose durch Goecker (2000) und Babinsky (2000) erzielen ebenfalls Rücklaufquoten zwischen 10 und 20%. Bei einer allgemeinen Befragung zur Lebensqualität der amerikanischen Psoriasis-Selbsthilfeorganisation durch Krueger und Mitarbeiter (2001) wird dagegen eine Rücklaufquote von 43% erreicht. Hier wird das Thema Sexualität weitgehend ausgespart. Der Fragebogen bestand aus nur einer DIN A4 Seite.

Bei über 1000 von Psoriasis betroffenen Teilnehmern wird eine genügend große Stichprobe erreicht. Bei 87% Nonrespondern muss davon ausgegangen werden, dass keine zuverlässigen Angaben über den Psoriasisbund als Ganzes gemacht werden können. Für 86% der Teilnehmer, die in Partnerschaft leben, liegt ein beantworteter Fragebogen des Partners vor. Dies lässt darauf schließen, dass bei den teilnehmenden Paaren eine gemeinsame Problembearbeitung erfolgt und Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung durch den Partner gewährt wird.

4.2 Krankheitsausprägung

Der Vergleich mit Ergebnissen der Studien von Krueger et al. (2001), Sampogna et al. (2006) und Ciocon et al. (2008) zeigt, dass die teilnehmenden Mitglieder des Deutschen Psoriasisbundes stärker von der Erkrankung betroffen sind, als Psoriasis-Betroffene anderer Studien. So treten bei dieser Gruppe überaus häufig (bei 55%) Gelenkbeschwerden auf. Es ist zu vermuten, dass es sich bei den Teilnehmern dieser Studie um Menschen mit besonders starker Ausprägung der Psoriasis handelt. Bei Nijsten et al. (2005) und Ciocon et al. (2008) wird gezeigt, dass in den USA Mitglieder einer Selbsthilfegruppe eine stärkere Ausprägung der Hautkrankheit haben als an Psoriasis erkrankte Nichtmitglieder. Bei Mitgliedern bestand trotzdem eine höhere Therapiezufriedenheit.

4.2.1 Erkrankung der Haut

In dieser Studie wird die betroffene Körperoberfläche mittels Selbsteinschätzung erfasst (siehe Kapitel 2.1.2). Diese Methode bietet den Vorteil, ohne Arztkontakt den Betroffenen in seinem alltäglichen Umfeld zu erreichen und hier gezielt zur aktuellen Lebensqualität zu befragen. Die Studien, die diese Methode anwenden, bilden die Krankheitsausprägung bei Menschen in ihrem häuslichen Umfeld ab und nicht in einer medizinischen Versorgungseinrichtung, die sie aktuell wegen der Erkrankung aufgesucht haben.

Der Nachteil der Methode ist die subjektive Selbsteinschätzung der Krankheitsausprägung, die sich oft von der Einschätzung der Ärzte unterscheidet, wie die Studie von Sampogna und Mitarbeitern (2003) zeigt. Fleischer et al. (1994) und Sampogna et al. (2006) konnten aber auch zeigen, dass die Betroffenen in der Lage sind, das Ausmaß der erkrankten Körperoberfläche abzuschätzen und sich diese Daten für die Einschätzung der Erkrankungsschwere nutzen lassen.

Bei über 10% Hautbeteiligung wird von einer zumindest mittelschweren Psoriasis ausgegangen (Deutsche Leitlinie Psoriasis 2009).

Um eine bessere Vergleichbarkeit unserer Studienergebnisse mit den Ergebnissen anderer Untersucher zu ermöglichen, hätte man auf möglichst die gleichen Methoden der Selbsterfassung zurückgreifen müssen. Zu Studienbeginn existierten jedoch nur wenige Veröffentlichungen zu diesem Thema, die mit der Selbsterfassung durch den Betroffenen arbeiteten. Somit ist nur ein orientierender Vergleich mit anderen Studien möglich.

In der bereits zitierten Studie von Krueger und Mitarbeitern (2001) wird z.B. im Gegensatz zu dieser Studie die Fläche mit der „Handregel“ erfasst, wobei eine Handfläche einem Prozent der Körperoberfläche entspricht. Bei Krueger und Mitarbeitern (2001) berichten 94% der Psoriasis-Betroffenen über Hautschuppung. 71% haben eine Rötung der Haut. Bei 39% der Betroffenen sind mehr als 10% der Hautoberfläche betroffen.

In der Umfrage der amerikanischen Psoriasis-Selbsthilfeorganisation NPF durch Ciocon und Mitarbeiter (2008) berichtet ca. ein Drittel der Befragten über eine schwere oder sehr schwere Psoriasis mit mehr als 10% betroffener Körperoberfläche.

Sampogna und Mitarbeiter (2006) lassen in ihrer Studie eine Selbsteinschätzung der Patienten und eine Evaluation durch einen Arzt durchführen: Die Patienten bewerten sich mit einem durchschnittlichen Selbsteinschätzungs-PASI von 15, der durch den Arzt erhobene PASI ist mit durchschnittlich 8 deutlich geringer. Es handelt sich bei den von Sampogna und Mitarbeitern (2006) untersuchten Patienten um moderat erkrankte Psoriatiker, jedoch fällt eine starke soziale und mentale Beeinträchtigung auf.

Diese lässt sich mit der Beeinträchtigung bei schwerwiegenden medizinischen Problemen vergleichen. Möglicherweise führt die stark gefühlte Beeinträchtigung zu einer stärkeren Bewertung der Hautbefunde bei der Selbsteinschätzung in der Studie von Sampogna und Mitarbeitern (2006). Im Gegensatz zu der italienischen Studie von Sampogna bewerten sich die amerikanischen Psoriasisbetroffenen bei Krueger und Mitarbeitern (2001) selbst oft als minder schwer erkrankt, obwohl die Ausprägung der Hautbefunde für eine schwere Erkrankung spricht. Hier könnten Unterschiede im Studiendesign und kulturelle Unterschiede eine Rolle spielen. Ein zusätzlicher Einflussfaktor kann die Hospitalisierung sein. Hospitalisierte Patienten der Dubliner Hautklinik werden durch Ramsay und Reagan (1988) untersucht. Sie beschreiben

jeweils 38% mit schwerer und mittelschwerer Psoriasis, 24% haben eine leichte Form der Schuppenflechte. Mehr als die Hälfte dieser Patienten ist seit Beginn der Erkrankung niemals beschwerdefrei gewesen (Ramsay und Reagan 1988).

Ähnliche Studien liegen für deutsche Psoriasis-Betroffene nicht vor.

In dieser Studie berichten jeweils 98% über Rötung und Schuppung der Haut.

Der Anteil der Betroffenen, bei denen mit mehr als 10% ein großer Teil der Haut betroffen ist, liegt gemäß Selbsteinschätzung bei 72% und ist somit sehr hoch.

Der in Selbsteinschätzung erhobene PASI liegt mit 18,9 Punkten höher als bei den von Sampogna und Mitarbeiter (2006) untersuchten Patienten mit eher leichter bis moderater Krankheitsausprägung. In der vorliegenden Studie ist bei der erfassten Hautbeteiligung von einem Kollektiv mit starker Krankheitsausprägung auszugehen.

Es sind große Anteile der Körperoberfläche betroffen, häufig auch die Gelenke.

4.2.2 Gelenkbeteiligung

Eine Gelenkbeteiligung und damit verbundene Schmerzen sind für Psoriasisbetroffene eine zusätzliche Belastung. Die Einflüsse auf die Lebensqualität sind vielfältig.

Besondere Aufmerksamkeit verdient die sexuelle Reaktion, da Younger und Mitarbeiter (2010) in den physiologischen Abläufen der sexuellen Reaktion, einen positiven Einfluss auf die Schmerzverarbeitung und Krankheitsverarbeitung sieht.

Der Anteil von Psoriasis-Betroffenen mit Gelenkbeteiligung ist je nach untersuchtem Studienkollektiv sehr unterschiedlich.

Die Beeinträchtigung durch Gelenkschmerzen wird in den gängigen Lebensqualitätsfragebogen nicht immer abgebildet. Auch ist der Vergleich der verschiedenen Studien aufgrund der unterschiedlichen Studienkollektive und Erfassungsmethoden schwierig. Bei mittels Telefoninterviews durch Ciocon und Mitarbeiter (2008) erfassten Psoriasis-Betroffenen in den USA traten bei ca. einem Drittel der Befragten Gelenkbeschwerden auf. Ciocon und Mitarbeiter (2008) zeigten, dass Psoriasis-Betroffene mit Gelenkbeschwerden häufiger arbeitslos sind oder Probleme bei der Arbeit haben, obwohl die allgemeine Lebensqualität nicht signifikant schlechter als bei Psoriasis-Betroffenen ohne Gelenkbeschwerden ist.

Bei Auftreten von Gelenkbeschwerden sind die Betroffenen häufiger Mitglieder einer Selbsthilfeorganisation. Das legt den Schluss nahe, dass stärker erkrankte Psoriasis-Betroffene sich eher Hilfe in einer Selbsthilfeorganisation suchen und kann evtl. die

hohe Anzahl von Psoriasisbetroffenen mit Gelenkbeschwerden in dieser Studie erklären. Bei dieser Studie an Mitgliedern des Psoriasisbundes gaben 55% (n=580) der Gesamtstichprobe Gelenkbeschwerden an. Die hohe Anzahl von Betroffenen mit Gelenkbeteiligung passt zu der oben diskutierten starken Hautbeteiligung.

8% der Psoriasis-Betroffenen mit Gelenkbeschwerden gaben sehr starke Schmerzen an (Rothermund 2006), was zu einer Beeinträchtigung der Lebensqualität und insbesondere des sexuellen Erlebens führt. Das Durchschnittsalter der von Rothermund untersuchten Psoriasis- Betroffenen betrug 51 Lebensjahre.

Bei der Untersuchung jüngerer Patienten durch Sampogna und Mitarbeiter (2006) wurde bei nur 7% eine Arthropathie festgestellt. Hier erfolgte die Diagnosesicherung einer Arthropathie durch ärztliches Personal, was in den Telefon- oder Fragebogeninterviews anderer Untersucher nicht der Fall ist. Sampogna und Mitarbeiter (2006) zeigen, dass bei einer Gelenkbeteiligung eine geringere Lebensqualität zu erwarten ist.

4.2.3 Nagelbeteiligung

Jeder zweite Psoriasis-Betroffene in dieser Studie war von Nagelveränderungen betroffen. Bei Patienten mit Psoriasisarthritis sind Nagelveränderungen bei 80% der Betroffenen beschrieben (Gläser 2002). Diese Daten bestätigen sich bei Rothermund (2006), die in der vorgelegten Studie Psoriasis-Betroffene mit Gelenkbeteiligung untersucht. Hier ist die Nagelbeteiligung mit 88% noch häufiger vertreten. Nur 18% der Mitglieder des Psoriasisbundes geben an, keine Nagelbeteiligung zu haben.

Es kann gezeigt werden, dass eine starke oder sehr starke Nagelbeteiligung einen signifikanten Zusammenhang mit stärkerer Beeinträchtigung hat.

4.2.4 Juckreiz

In der amerikanischen Studie von Krueger und Mitarbeitern (2001) berichten 79% der Psoriasis-Betroffenen über Juckreiz. Bei einer Untersuchung zur Stressabhängigkeit von Juckreiz durch Reich und Mitarbeiter (2003) klagen wie in dieser Studie 90% über dieses Symptom. Juckreiz zeigt sich als wichtiges Symptom, welches die Lebensqualität stark beeinträchtigt und Auswirkungen auf die sexuelle Funktion hat. Juckreiz tritt gehäuft bei depressiven Psoriasis-Betroffenen auf. Das Streitverhalten in der Partnerschaft ist bei Psoriasis-Betroffenen mit Juckreiz beeinträchtigt. Psoriasis-Betroffene ohne Juckreiz haben weniger sexuelle Funktionsstörungen.

Aus diesen Erkenntnissen resultiert, dass dem Juckreiz als quälendem Symptom der Psoriasis mehr Bedeutung geschenkt werden sollte.

4.2.5 Nebenerkrankungen

Die häufigste Nebenerkrankung ist die Depression. Sie wird in dieser Studie von ungefähr einem Drittel der Befragten angegeben. Zu beachten ist, dass in dieser Studie Depressionen nur durch eine einzige Frage erfasst werden und nicht wie bei Wittchen (2002) den ICD-10 Standards der Diagnostik gefolgt wird. In Deutschland geht man bei Patienten einer Hausarztpraxis von ungefähr 10% depressiven Patienten aus (Wittchen 2002). Die detailliertere Studie zu Psoriasis und Depression von Pacan und Mitarbeitern (2003) kann bei weniger als 20% der untersuchten Psoriatiker eine Depression gemäß ICD 10 feststellen, wobei die Depressionen häufiger bei jüngeren Patienten auftreten und als reaktiv gewertet werden. Bei der gesonderten Untersuchung von älteren Psoriasis-Betroffenen durch Sampogna und Mitarbeiter (2007) in Italien fühlen sich 45% der Betroffenen oft und immer depressiv. Mercan und Mitarbeiter (2008) erfassen Depressionen bei Psoriasis-Betroffenen mittels Beck Depression Score und stellen ebenfalls eine signifikant erhöhte Depressionsrate im Vergleich zur Kontrollgruppe fest. Die Prevalenz von Depressionen unter den Psoriasis-Betroffenen erscheint also wesentlich höher als unter Patienten einer Allgemeinarztpraxis. Ein klarer Zusammenhang zwischen der Schwere der Psoriasis und Depression wird von Sampogna und Mitarbeitern (2007) nicht festgestellt. In der Studie von Mercan und Mitarbeitern (2008) wird die Stärke der Hautveränderungen nicht untersucht. Pacan und Mitarbeiter stellen fest, dass der Schweregrad der Psoriasis (PASI) nach belastenden Lebensereignissen höher ist, der Zusammenhang mit Depressionen wird in der Studie nicht diskutiert. In der hier vorgelegten Studie zeigt sich, dass erhöhte PASI-Werte gehäuft mit Depressionen einhergehen. Genauere Untersuchungen, z.B. die Erfassung der Depressionen mittels Beck's Depressionsskala könnten hier hilfreich sein.

Durch Tiefeninterviews mit erkrankten Psoriasis-Betroffenen finden Wahl und Mitarbeiter (2002) heraus, wie das körperliche Leiden das Selbstbild ändert, die Stigmatisierung wahrgenommen wird und letztendlich die soziale Isolation Folge der Schuppenflechte sein kann. Somit wird der Zusammenhang zwischen Körper und Psyche betont. Die körperliche Gesundheit beeinflusst das psychische Wohlergehen. Bei den in dieser Studie untersuchten Psoriasis-Betroffenen, die durch die

Selbsthilfegruppe aktiv mit der Erkrankung umgehen, erscheint das emotionale Wohlbefinden trotz dieser Auseinandersetzung stark beeinflusst.

Psychische Interventionen und Patientenschulung spielen in der Regelversorgung der Schuppenflechte eine untergeordnete Rolle, obwohl sich die Grundstimmung des Betroffenen auf die Therapiezufriedenheit und auf die Krankheitsschwere auswirken (Vedhara et al. 2007). Eine therapeutische Beeinflussung des emotionalen Wohlbefindens wäre wünschenswert.

In der vorliegenden Studie kann gezeigt werden, dass eine oder mehrere Nebenerkrankungen das Risiko für eine stärkere generelle Beeinträchtigung erhöhen. Ein schlechter allgemeiner Gesundheitszustand beeinträchtigt die allgemeine Lebenszufriedenheit und reduziert die sonst beobachtete Zunahme der Lebensqualität bei Psoriasis-Betroffenen im Krankheitsverlauf (Unaeze et al. 2006).

Finlay und Coles (1995) lassen Psoriasis mit anderen Erkrankungen vergleichen, wobei die Mehrheit der ebenfalls an Asthma, Bronchitis oder Diabetes erkrankten Psoriasis-Betroffenen die Schuppenflechte als das größere Übel bewertet.

Die psychische Gesundheit und Lebensqualität der Psoriasis-Betroffenen insbesondere bei Psoriasisarthritis, palmoplantarer und pustulöser Psoriasis ist ähnlich stark eingeschränkt wie bei Menschen mit Depressionen (Sampogna et al. 2006).

In der Untersuchung durch Sampogna und Mitarbeiter (2006) beeinträchtigen zusätzliche Begleiterkrankungen die körperliche Lebensqualität, jedoch nicht die psychische. Auf die psychische Lebensqualität scheint die Schuppenflechte den größten Einfluss zu haben.

Die zweithäufigste Nebenerkrankung der Psoriasis-Betroffenen sind in dieser Studie mit 17% die Allergien, wobei nicht differenziert wird, ob es sich um Kontaktallergien oder Inhalationsallergien handelte.

Weitere häufige Nebenerkrankungen sind Krankheiten des Kreislaufsystems.

Sie stellen in Deutschland eine Volkskrankheit dar. Sie machen 46,8% der Todesfälle aus, wobei jeder sechste dieser Todesfälle auf einen Herzinfarkt zurückzuführen ist (Datenreport 2004, S. 193). Herz- und Kreislaufferkrankungen sind in dieser Studie bei 10,8% der befragten Psoriasis-Betroffenen eine häufige Nebenerkrankung und ein wichtiger Risikofaktor für die Beeinträchtigung der allgemeinen Lebenszufriedenheit.

Bei 5,3% der Befragten tritt ein Diabetes auf. Dieses gilt es in der Betreuung von Psoriasis-Betroffenen zu berücksichtigen. Durch gute Betreuung und Zusammenarbeit

mit internistischen Fachärzten könnte eine positive Beeinflussung im Sinne einer Prophylaxe insbesondere der Herz-Kreislauf-erkrankungen erreicht werden.

4.2.6 Beeinträchtigung

Wie durch Nijsten und Mitarbeiter (2007) beobachtet, ist der internationale Vergleich der Ergebnisse hautspezifischer Fragebögen zur Lebensqualität schwierig, da Psoriasispatienten aus unterschiedlichen Ländern ein unterschiedliches Antwortverhalten zeigen. Die in dieser Arbeit zitierten Studien beziehen sich auf den europäischen und angloamerikanischen Raum. Es wird im Folgenden versucht, Ergebnisse anderer Studien mit den Ergebnissen dieser Studie ins Verhältnis zu setzen. Besonders junge Leute zwischen 18 und 45 Jahren fühlen sich durch die Schuppenflechte in den Bereichen Sozialisation, Erscheinungsbild, Anstellung und Finanzen beeinträchtigt (Gupta und Gupta 1997).

Bei Krueger und Mitarbeitern (2001) berichten 79% der schwer Betroffenen von einem negativen Einfluss der Schuppenflechte auf ihr Leben, besonders bei jüngeren Erkrankten. 10 % der jüngeren Erkrankten geben Selbstmordgedanken an.

Gupta und Gupta (1997) beobachten keine Geschlechtsunterschiede bei der Beeinflussung von Erscheinung und Sozialisation durch die Psoriasis. Psoriasis-Betroffene fühlen sich durch ihre Erkrankung stärker stigmatisiert als andere Hautkranke (Vardy et al. 2002). Es kann durch Unaeze et al. (2006) und Schmid-Ott et al. (2005) eine Abnahme der Beeinträchtigung mit zunehmenden Lebensalter und längerer Krankheitsdauer gezeigt werden. Es wird angenommen, dass die Betroffenen sich im Laufe ihres Lebens mit der Erkrankung auseinandersetzen und somit diese besser bewältigen können. Dass besonders ältere Menschen mit einem Lebensalter höher als 70 Jahre durch negativen psychischen Stress belastet sind, beobachten Sampogna und Mitarbeiter (2007) bei einer Untersuchung der Lebensqualität von älteren Psoriasis-Betroffenen. Insgesamt können Sampogna und Mitarbeiter (2007) jedoch zeigen, dass die Lebensqualität in den höheren Altersgruppen zunimmt.

Die Lebensqualitätsminderung und die Krankheitsausprägung ist bei Frauen jeweils stärker vorhanden.

Zusammenhänge mit dem Alter der Betroffenen ließen sich in dieser Studie nicht mit Signifikanz nachweisen. Es besteht ebenfalls kein signifikanter Zusammenhang zum Geschlecht der Betroffenen.

Die Mitglieder des Psoriasisbundes berichten über eine zunehmende Beeinträchtigung bei stärker beteiligter Haut. Diese stärkere Hautbeteiligung spiegelt sich in höheren PASI-Werten wieder. Die für die Hautpflege aufgewendete Zeit steigt mit zunehmender Beeinträchtigung an. Finlay und Coles (1995) beobachten, dass stärker beeinträchtigte Patienten bereit sind, mehr Zeit in Hautpflege und ggf. mehr Geld für eine Heilung zu investieren. Betroffene mit höherem Schulabschluss fühlen sich insgesamt weniger beeinträchtigt durch die Psoriasis.

Die vorliegende Studie widmet sich der Frage nach der Beeinträchtigung der Sexualität. Hier werden die Antworten der Partner mit einbezogen. Die Partner der Psoriasis-erkrankten fühlen nur in 9% eine Beeinträchtigung der gemeinsamen Sexualität, bei den Betroffenen sind es dreimal so viele (siehe hierzu 3.6.4 und S. 48ff). Krueger und Mitarbeiter (2001) beobachten für die Mitglieder der amerikanischen Selbsthilfeorganisation und Finlay und Coles (1995) bei Patienten in Großbritannien ähnlich hohe Zahlen bei Betroffenen. Niemeier und Mitarbeiter (1997) beobachten, dass Psoriasis-Betroffene sich signifikant gehemmter und unfreier bei sexuellen Kontakten als die hautgesunden Probanden erleben. Soziale Ängste und Vermeidungstendenzen führen zu mehr Selbstschuldzuweisungen hinsichtlich sexueller Probleme und zu einer geringeren sexuellen Selbstkontrolle (Seikowski et al. 2008). Schmid- Ott und Mitarbeiter (2005) zeigen im Rahmen der Europsostudie sexuelle Schwierigkeiten bei 23,7% der Befragten auf, wobei diese Schwierigkeiten häufiger bei schwerer Psoriasis auftreten. Rothermund (2006) berichtet in ihrer Dissertation, dass in dem Großteil der Partnerschaften von Psoriasisarthritispatienten die gemeinsame Sexualität vom Partner als weniger beeinträchtigt empfunden wird, als vom Betroffenen selbst. Das Gleiche gilt für Psoriasis-Betroffene ohne Gelenkbeteiligung. Hier könnte ein sexualtherapeutischer Ansatz liegen, indem man die partnerschaftliche Kommunikation fördert, das Selbstbild des Erkrankten stärkt und somit die sexuelle Zufriedenheit in der Partnerschaft fördert.

4.2.7 Therapie

59% der Mitglieder des Psoriasisbundes sind mit der aktuellen Therapie zufrieden. Der Anteil liegt deutlich als in der Studie von Krueger und Mitarbeitern (2001), in der nur 48% der Betroffenen mit der Therapie zufrieden sind.

Die Studie von Krueger und Mitarbeitern (2001) geht nicht auf die aktuell verwendete

Therapie ein und lässt somit keinen direkten Vergleich zur Studie an den Mitgliedern des Psoriasisbundes zu.

Die aktuelle Therapie besteht bei den meisten Mitgliedern des Psoriasisbundes (60%) aus topischen Vitamin D3 Analoga. Ein Viertel benutzen lokale Steroide und ein Drittel eine Lichttherapie. Ca. 20% profitieren von einer systemischen Behandlung, wobei die Biologics zum Erhebungszeitpunkt noch keine bedeutende Rolle auf dem deutschen Markt spielten. Darum wird ihr Einfluss auf die Lebensqualität hier nicht weiter diskutiert. Die wichtigsten systemischen Therapeutika sind Fumarsäureester und MTX. Ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Art des Medikamentes und der Zufriedenheit kann nicht gesehen werden. Diese Beobachtung machen auch von Prins und Mitarbeiter (2005), wobei jedoch stationär behandelte Patienten eine deutlich eingeschränkere Lebensqualität aufwiesen, was auf die Hospitalisierung zurückgeführt wird.

4.2.8 Zusammenhänge unterschiedlicher Parameter der Psoriasis

Diese Studie zeigte: starke Nagelbeteiligung, Gelenkbeteiligung und Juckreiz gehen mit einer stärkeren Hautbeteiligung einher und sind signifikante Merkmale für eine stärkere Beeinträchtigung durch die Schuppenflechte.

Eine jahreszeitliche Varianz der Krankheitsausprägung kann bei dem untersuchten Kollektiv eher bei den milder ausgeprägten Erkrankungen beobachtet werden.

Vedhara und Mitarbeiter (2007) sehen hier eine Interventionsmöglichkeit, durch Psychoedukation die Saisonabhängigkeit der Erkrankung zu reduzieren.

Rothermund (2006) zeigt detailliert in ihrer Promotionsschrift, dass sich schmerzhaft Gelenkbeteiligung bei Psoriasis-Betroffenen auf die Sexualität auswirkt und das Risiko für sexuelle Funktionsstörungen erhöht.

4.3 Partnerschaft

Durch den Hahlweg-Partnerschaftsfragebogen können die Bereiche Gemeinsamkeit, Kommunikation und Zärtlichkeit in der Partnerschaft untersucht werden.

Die von Hahlweg (1996) angegebene Kontrollgruppe ist mit 36,9 Lebensjahren im Durchschnitt 14 Jahre jünger als die in dieser Studie untersuchten Mitglieder des Psoriasisbundes und hat mit 11,8 Partnerschaftsjahren im Durchschnitt 5 Jahre kürzere Partnerschaften. Das von Seikowski und Mitarbeitern (2008) mittels Hahlweg-Partnerschaftsbogen untersuchte Studienkollektiv ordnet sich bezüglich des

Durchschnittsalters (45,4 Jahre) und der Partnerschaftsdauer (14,8) zwischen der Hahlweg-Vergleichsgruppe und dieser Studie ein. Beim Vergleich muss berücksichtigt werden, dass mit längerer Partnerschaftsdauer die Punktzahlen auf den Skalen Gemeinsamkeit und Zärtlichkeit abnehmen und Konflikte negativer ausgetragen werden (Skala Streitverhalten). Eine genauere Untersuchung über die Abnahme der Punktwerte im Partnerschaftsverlauf liegt nicht vor.

Die durch die vorliegende Untersuchung betrachtete Population von Psoriasis-Betroffenen liegt mit einem Hahlweg-Gesamtwert von 57 Punkten dichter an der Kontrollgruppe (64 Punkte) als an der Gruppe aus der Eheberatung (44 Punkte). Es kann von relativ gut funktionierenden, lang dauernden Partnerschaften ausgegangen werden, die sich von den in Eheberatung befindlichen Partnerschaften unterscheiden. Allein die Bereitschaft, an einer umfangreichen Befragung zum Thema Sexualität teilzunehmen, setzt eine gewisse Paarkommunikation voraus.

Für alle drei Skalen des Hahlweg-Partnerschaftsbogen wird der Zeitraum vor Beginn der Erkrankung signifikant positiver bewertet, was mit der zunehmenden Partnerschaftsdauer und dem höheren Alter, wie schon von Hahlweg beschrieben, zusammenhängen kann. Als zusätzlicher Einflussfaktor muss die neu hinzugekommene Erkrankung gesehen werden. Die Veränderungen zwischen den Punktwerten vor und nach der Diagnose sind signifikant, jedoch nicht so stark, dass sich eine Tendenz in Richtung eheberatungsbedürftiger Partnerschaft nach Hahlweg ergibt. Seikowski und Mitarbeiter (2008) beobachten kaum signifikante Unterschiede bei den Partnerschaftsparametern der Psoriasis-Betroffenen und der gesunden Kontrollgruppe.

4.3.1 Kommunikation und Gemeinsamkeit

Mit 17,8 Punkten bei der Skala Gemeinsamkeiten liegen die Betroffenen wie auch beim Hahlweg-Gesamtwert deutlich dichter an den Punktwerten der Kontrollgruppe von Hahlweg. Diese erreichte 20,1 Punkte. Die Partner erreichen mit 18,9 Punkten höhere Werte als die Betroffenen. In der Skala Gemeinsamkeiten erreicht die Therapiegruppe von Hahlweg nur 13,2 Punkte. Unter Berücksichtigung der langen Partnerschaftsdauer und der damit von Hahlweg verbundenen „routinemäßigen“ Abnahme der Punktwerte kann man also von relativ gut funktionierender Kommunikation im betrachteten Kollektiv der Psoriasis-Betroffenen und ihrer Partner ausgehen. Ein Zusammenhang mit dem Lebensalter und der Kommunikationsfähigkeit kann nicht beobachtet werden,

dieses Ergebnis steht im Gegensatz zu Ergebnissen von Krueger und Mitarbeitern (2001), bei denen besonders jüngere Betroffene von einer eingeschränkten Interaktion mit dem Ehepartner und der Familie berichten.

4.3.2 Zärtlichkeit

Von den Betroffenen wird für den Zeitraum seit Diagnosestellung in der Skala Zärtlichkeit ein Mittelwert von 16,0 Punkten erreicht. Die Fragen im verwendeten Fragebogen zielen hauptsächlich auf empfangene Zärtlichkeit (z. B. mein Partner streichelt mich, macht ernstgemeinte Komplimente über mein Aussehen und nimmt mich in den Arm). Es zeigt sich, dass die Partner mehr Zärtlichkeit empfangen, denn sie erreichen einen Mittelwert von 18,2 Punkten und liegen dichter an der Kontrollgruppe von Hahlweg. Ein zusätzlicher Grund hierfür kann sein, dass in dieser Studie mehr weibliche Partner teilnehmen und diese allgemein die Zärtlichkeit positiver bewerten. Niemeier und Mitarbeiter (1997) zeigen in ihrer Studie, dass der Austausch von Zärtlichkeiten bei Psoriasis-Betroffenen beider Geschlechter deutlich reduziert ist. Dieses Ergebnis deckt sich mit der Beobachtung dieser Studie insoweit, dass der hautgesunde Partner die gemeinsame Partnerschaft als zärtlicher empfindet, als der Betroffene selbst.

Bei Hahlweg erreicht die Kontrollgruppe für Zärtlichkeit im Durchschnitt 20,1 Punkte, wobei Männer einen Punkt weniger, Frauen einen Punkt mehr haben.

Die Therapiegruppe erreicht im Durchschnitt 13,3 Punkte.

4.3.3 Streitverhalten

Für den Zeitraum seit Diagnosestellung wird in der Skala Streitverhalten von den Betroffenen ein Mittelwert von 23,7 und von den Partnern ein Mittelwert von 23,8 Punkten erreicht. Die Kontrollgruppe von Hahlweg zeigte einen Mittelwert von 24,6, die Therapiegruppe einen Mittelwert von 17,4 Punkten. Somit liegt die Gruppe der Psoriasis-Betroffenen mit ihren Punktwerten deutlich näher an der Kontrollgruppe der zufriedenen Paare von Hahlweg.

4.3.4 Globale Glückseinschätzung

62% der befragten Psoriasis-Betroffenen schätzten sich als glücklich und sehr glücklich ein. Die durch das Statistische Bundesamt im Datenreport (2004-1) erfasste allgemeine Zufriedenheit in Deutschland betrug im Westen 70% und im Osten 65%,

was größenordnungsmäßig den Ergebnissen dieser Studie entsprechen könnte, wenn man annimmt, dass glückliche Menschen auch zufrieden sind. Das statistische Bundesamt hat leider keine Befragung zum Glückszustand der deutschen Bevölkerung durchgeführt.

4.4 Sexualität

Bei der Befragung von schwer erkrankten Psoriasis-Betroffenen durch Finlay und Coles (1995) gaben bis zu 30% häufige, durch die Erkrankung verursachte sexuelle Probleme in den letzten vier Wochen an. Sampogna und Mitarbeiter (2007) betrachten in ihrer Studie ältere Menschen und berichten von einem beeinträchtigten Sexualleben bei 40% der Psoriasis-Betroffenen, 20% berichten oft oder ständig beeinträchtigt zu sein. Die in der vorliegenden Studie erhobenen retrospektiven Werte für den Zeitraum vor der Diagnose entsprechen ungefähr den Werten aus Studien zur Normalbevölkerung, die von Simons und Carey (2001) erhoben werden. Die Daten von Laumann und Mitarbeitern (1994) liegen zum Teil über denen der Psoriasispopulation, was damit zusammenhängen könnte, dass die alleinige Funktionsbeeinträchtigung, ohne Berücksichtigung des Leidensdruckes betrachtet wird. Da in der vorliegenden Studie eine Funktionsstörung nur als diese gewertet wird, wenn Leidensdruck vorliegt, lassen sich die Ergebnisse nur schwer mit denen von Laumann und Mitarbeitern (1994) vergleichen.

4.4.1 Beeinträchtigung der Sexualität

28% der von uns untersuchten Psoriasis-Betroffenen fühlen sich durch die Hauterkrankung in ihrer Sexualität beeinträchtigt. 42% ändern ihre sexuellen Gewohnheiten in Abhängigkeit von der Krankheitsausprägung. Insbesondere stärker erkrankte Psoriasis-Betroffene haben eine durch die Krankheitsausprägung beeinträchtigte Sexualität. In einer Untersuchung zur sexuellen Selbstreflexion beobachten Seikowski und Mitarbeiter (2008), dass gerade soziale Ängste und Vermeidungstendenzen bei Psoriasis-Betroffenen zu mehr Selbstschulduweisungen hinsichtlich sexueller Probleme führen. Diese Ängste führen zu einer verminderten sexuellen Selbstkontrolle. Psoriasis-Betroffene glauben im Vergleich zur Kontrollgruppe häufiger an die schicksalhafte Beeinträchtigung der Sexualität. Hier lässt sich ein Zusammenhang mit diesem Studienergebnis sehen, dass die Krankheitsausprägung bei 42% der Psoriasis-Betroffenen die sexuellen

Gewohnheiten beeinflusst. Die Aktivität der Erkrankung lässt sich oft schwer vorhersagen und auch die Beeinflussung kann sich schwierig gestalten. Seikowski und Mitarbeiter (2008) empfehlen hier die Einflussmöglichkeiten von Patientenschulungen und sexualtherapeutische Intervention zu nutzen.

4.4.2 Sexuelle Funktionsstörungen

Ein Vergleich internationaler Studien gestaltet sich schon allein aufgrund der kulturspezifischen Differenzen schwierig, wie anhand der Dermatologie spezifischen Lebensqualitätsfragebögen für Psoriasis-Betroffene durch Nijsten und Mitarbeiter (2007) gezeigt werden kann. Bei gleich stark reduzierter Lebensqualität gestaltet sich das Antwortverhalten der Betroffenen je nach Herkunftsland unterschiedlich. Ähnliche kulturspezifische Differenzen sind für Fragebögen zu sexuellen Funktionsstörungen zu erwarten. Hier kommt erschwerend hinzu, dass die verschiedenen bisher im internationalen Schrifttum publizierten Studien sich hinsichtlich der verwendeten Methodik stark unterscheiden, was die großen Abweichungen bezüglich der festgestellten Prävalenzraten von Funktionsstörungen erklären dürfte. Dies beginnt schon mit den zugrunde gelegten Kriterien für die Feststellung einer Funktionsstörung, die in der eigenen Studie sehr eng angelegt wurden, weil entsprechend DSM-IV ein bestehender Leidensdruck bei den Betroffenen bedingendes Kriterium für die Krankheitswertigkeit darstellt. Im Gegensatz dazu werden bei Laumann und Mitarbeitern (1994) lediglich Funktionseinschränkungen erfasst, die nicht notwendigerweise mit Leidensdruck verbunden sein müssen. Chronische Erkrankungen können als Risikofaktor für sexuelle Funktionsstörungen gesehen werden. In den Studien mit ähnlichem Studiendesign zu Multipler Sklerose (Babinsky 2000, Goecker 2000) und Parkinson (Lüders 2000, Boxdorfer 2000) zeigen sich wie in dieser Studie zur Schuppenflechte hohe Prozentsätze von Funktionsstörungen. Die Vergleichbarkeit dieser Ergebnisse bleibt schwierig (Ahlers et al. 2004).

Mercan und Mitarbeiter (2008) vergleichen das Auftreten sexueller Funktionsstörungen bei Psoriasis-Betroffene in einer Psychodermatologieambulanz mit einer Vergleichsgruppe, die sich aus Krankenhauspersonal zusammensetzt.

Mercan und Mitarbeiter (2008) beobachten bei den Patienten signifikant häufiger Funktionsstörungen als bei ihrer Vergleichsgruppe. Nur die Sexuelle Aversion ist in

Mercans Studie von 2008 bei Psoriasis-Betroffenen nicht signifikant stärker ausgeprägt als bei der Kontrollgruppe. Die sexuelle Beeinträchtigung bleibt signifikant, wenn man depressive Psoriasis-Betroffene aus der Berechnung ausschließt. Somit scheint die Hauterkrankung ursächlich für die sexuelle Dysfunktion und nicht die begleitende Depression (Mercan et al. 2008).

Im Folgenden werden die wichtigsten Funktionsstörungen besprochen.

In den eingefügten Tabellen (Tabelle 3: Prävalenzraten sexueller Funktionsstörungen bei Frauen in Prozent und Tabelle 4: Prävalenzraten sexueller Funktionsstörungen bei Männern in Prozent) sind die Studienergebnisse zu Funktionsstörungen getrennt nach Männern und Frauen noch einmal gegenübergestellt.

Mangelndes sexuelles Interesse (33,7%) und nicht lustvoller Sex (25,2%) sind in Großbritannien die häufigsten sexuellen Probleme der Frau (Moreira et al. 2008). Im internationalen Vergleich tritt mangelndes sexuelles Interesse bei 21% der Frauen auf (Nicolosi et al. 2004). In beiden zuvor genannten Studien wird der Leidensdruck nicht erfasst. Der Anteil von Psoriasis-Betroffenen Frauen, die an einer Appetenzstörung leiden ist mit 10,2% deutlich geringer.

Die Erregungsstörung stellt sich bei Laumann und Mitarbeitern (1994) als ein weibliches Phänomen dar. Probleme bei der sexuellen Erregung werden von Laumann und Mitarbeitern (1994) innerhalb der Normalbevölkerung bei 18,8% der Frauen gesehen. Fugl-Meyer und Fugl-Meyer (1999) beobachten mit 8% eine stärkere Betroffenheit des weiblichen Geschlechts (Männer 3%). In der vorliegenden Studie können bei 14,8% der Teilnehmerinnen Orgasmusstörungen beobachtet werden. Erregungsstörungen treten in der Befragung der Psoriasis-Patienten noch häufiger auf. Sie kommen bei 21% der Frauen vor. Wenn man diese Daten zu Grunde legt, besteht bei den an Psoriasis erkrankten Frauen ein hohes Risiko für eine Erregungsstörung im Vergleich zur Normalbevölkerung.

Ein speziell weibliches Problem sehen Niemeier und Mitarbeiter (1997) in den Orgasmusstörungen; der an Schuppenflechte erkrankten Frauen. Hier scheint sich also eine Besonderheit der Psoriasis darzustellen.

Eine besondere Belastung der betroffenen Frau kann durch die Genitalbeteiligung entstehen, die mit Dyspareunie verbunden sein kann. Dyspareunie tritt bei 14% der

Psoriatikerinnen auf und ist häufiger bei psoriatischen Hautveränderungen im Genitalbereich anzutreffen. Bei Patientinnen mit M. Parkinson ist die Dyspareunie ähnlich häufig (Lüders 2000). Laumann et al. (1994), Nicolosi et al. (2004) und Moreira et al. (2008) beobachten solch hohe Prävalenzen auch in der Normalbevölkerung, betrachten jedoch eher die Funktionsbeeinträchtigung und nicht die mit Leidensdruck einhergehende Funktionsstörung.

Seltener tritt die Dyspareunie bei den an Multipler Sklerose erkrankten Frauen auf (Babinsky 2000). 8% der Frauen leiden darunter.

Moreira und Mitarbeiter (2008) unterscheiden in ihrer Untersuchung zwischen gelegentlichen, periodischen und häufigen Schmerzen beim Sex. Häufige Schmerzen beim Geschlechtsverkehr treten nur bei 2,8% der Frauen auf. Hierzu passen die Daten von Fugl-Meyer und Fugl-Meyer (1999), die nur von 4% Dyspareunie-Betroffenen ausgehen.

In dieser Studie ist die Sexuelle Aversion eine der dominierenden Funktionsstörungen bei Psoriasis-Betroffenen. Ein Fünftel der Psoriasis-Betroffenen leidet darunter.

Frauen mit Schuppenflechte leiden häufiger an sexueller Aversion und Erwartungsangst als Männer.

Psoriasis-Betroffene erleben sich als gehemmter und unfreier in sexuellen Kontakten, finden Niemeier und Mitarbeiter (1997) in ihrer Vergleichsstudie mit Neurodermitis-Patienten heraus. Studien zu Multipler Sklerose (Goecker 2000, Babinsky 2000) und Morbus Parkinson (Lüders 2000, Boxdorfer 2000) verdeutlichen das bestehende Problem für andere chronische Erkrankungen. Mindestens ein Fünftel und bis zu 40% der jeweiligen Erkrankten sind betroffen. Hier verliert die Sexualität in ihrer beziehungsschaffenden, syndyastischen Dimension für viele Betroffene ihre heilsame und ausgleichende Wirkung.

Versagensangst tritt in der Allgemeinbevölkerung gemäß der Untersuchung von Laumann und Mitarbeitern (1994) bei 11,6% der Frauen auf. Es ist zu berücksichtigen, dass in Laumanns Studie nicht nach einem Leidensdruck oder nach einer Beeinträchtigung der Sexualität gefragt wird. Bei den Frauen des Psoriasisbundes, die sich in ihrer Sexualität beeinträchtigt fühlen, liegt der Anteil deutlich höher. Über die Angst, den sexuellen Erwartungen des Partners nicht gerecht zu werden, berichtet fast ein Viertel (24%) der Frauen. Von Versagensangst sind die Frauen stärker

als die Männer betroffen, was im Gegensatz zu Laumanns Untersuchung von 1994 steht. Die Hauterkrankung kann zu der Angst führen, dem Partner nicht zu genügen, nicht schön und attraktiv genug zu sein.

Studien	Appetenzstörung	Orgasmusstörung	Erregungsstörung	Vaginismus	Dyspareunie	Sexuelle Aversion
Psoriatiker, n=480 Psoriatikerinnen	10,2	14,8	21	7,7	14,4	22,5
Normalbevölkerung, Übersichtsarbeit Simons und Carey; (2001) Literaturübersicht		7-10				
Normalbevölkerung, Laumann et al., (1994)	33,4	24,1	18,8		14,4	
Normalbevölkerung Großbritannien, Moreira et al. (2008); n=1500	33,7	23,6	17,8		15,3	
Normalbevölkerung, global, über 40 Lebensjahre, Dysfunktionen, Nicolosi (2004; n=27500)	21	16	16		10	
Normalbevölkerung, Fugl-Meyer und Fugl-Meyer (1999); (1999, n=1461)		10	8	1	4	
Erkrankung an Multipler Sklerose Babinsky, (2000; n=615)	28	21	19	5	8	21
Erkrankung an Morbus Parkinson, Lüders, (2000; n=330)	24	23	25	11	15	26

Tabelle 3: Prävalenzraten sexueller Funktionsstörungen bei Frauen in Prozent

Bei Männern in Großbritannien tritt mangelndes sexuelles Interesse seltener als bei Frauen auf (Moreira et al. 2008). Auch in anderen Untersuchungen der Normalbevölkerung sind jeweils die Männer deutlich seltener als die Frauen betroffen (Nicolosi et al. 2004, Laumann et al. 1994). Bei chronisch Erkrankten und bei Berücksichtigung des Leidensdruckes ergibt sich ein anderes Geschlechterverhältnis. Bei an Morbus Parkinson erkrankten Männern und Frauen beobachtet man Appetenzstörungen in der gleichen Häufigkeit (Boxdorfer 2000, Lüders 2000). Bei Psoriasis-Betroffenen und bei an Multipler Sklerose-Erkrankten kehrt sich das Geschlechterverhältnis sogar um. Die Männer leiden bei beiden Erkrankungen häufiger an Appetenzstörungen.

Erregungsstörungen stellen sich in einer aktuellen Untersuchung von Moreira und Mitarbeitern (2008) eher als ein männliches Problem dar. Gemäß dieser Studie sind in Großbritannien 20% der Männer von vorzeitiger Ejakulation und 18% der Männer von erektiler Dysfunktion betroffen. Auch im internationalen Vergleich stellen sich die Erregungsstörungen und der vorzeitige Orgasmus als die führenden männlichen Funktionsbeeinträchtigungen dar (Nicolosi et al. 2004). Bei beiden Studien handelt es sich um Studien mit großen Fallzahlen, in denen der Leidensdruck nicht erfasst wird. In den Studien an Parkinson- (Boxdorfer 2000, Lüders 2000) und Multiple-Sklerose-Patienten (Babinsky 2000, Goecker 2000) übertreffen die Zahlenwerte für die Erregungsstörungen der Männer, die der Frauen deutlich. Hier scheint die weibliche Erregung durch die Erkrankung weniger stark beeinträchtigt zu sein, wohingegen bei den Psoriasis-Betroffenen mehr Frauen als Männer an Erregungsstörungen leiden. Auch bei Psoriasis-Betroffenen mit Gelenkbeschwerden zeigt sich diese Geschlechterverteilung (Rothermund 2006).

Im Rahmen der Berliner Männerstudie wird durch Schäfer und Mitarbeiter (2003) die männliche Normalbevölkerung zwischen 40 und 79 Jahren bezüglich Erektionsstörungen untersucht. Bisher standen kaum Daten zur Verfügung, die Erektionsstörungen bei einem größeren Kollektiv bezogen auf das Alter abbildeten. Im Rahmen von Schäfers Studie wird gemäß den DSM IV der Leidensdruck mitbetrachtet und festgestellt, dass selbst im achten Lebensjahrzehnt nur bei 25,5% eine leidensdruckverursachende Erektionsstörung besteht. Durchschnittlich leiden 17,8% an einer Erektionsstörung. Bei den 40 bis 49Jährigen waren nur 6,8% der Männer betroffen, bei den 50 bis 59 Jährigen schon 19,9%. Bei den in dieser Studie

untersuchten Psoriasis-Betroffenen liegt der Altersmedian bei 51 Jahren, die Hälfte der Betroffenen sind zwischen 42 und 60 Lebensjahren. 16,7% der Männer leiden an Erregungsstörungen. Die Schuppenflechte scheint schon im jüngeren Lebensalter die sexuelle Erregbarkeit negativ zu beeinflussen. In anderen Studien zu Erregungsstörungen liegen die Werte unter 10% (Simons und Carey 2001, Fugl-Meyer und Fugl-Meyer 1999).

Wenn man diese Daten zu Grunde legt, besteht bei den mit Psoriasis erkrankten Männern mit 16,7% von Erregungsstörungen Betroffenen ein hohes Risiko für eine Erregungsstörung im Vergleich zur Normalbevölkerung.

Unter Schmerzen beim Geschlechtsverkehr leiden 10,4% der Männer mit Psoriasis. In der Normalbevölkerung treten Schmerzen beim Geschlechtsverkehr deutlich seltener auf (Laumann 1994, Moreira 2008, Fugl-Meyer und Fugl-Meyer 1999). Nur für Morbus Parkinson ist bekannt, dass 10% der erkrankten Männer unter Dyspareunie leiden (Goecker 2000).

Die Sexuelle Aversion ist in Mercans Studie von 2008 bei Psoriasis-Betroffenen nicht signifikant stärker ausgeprägt als bei der Kontrollgruppe. In vielen großen Studien wurde diese Funktionsstörung nicht betrachtet und es liegen somit keine Daten für die Normalbevölkerung vor. In dieser Studie gaben 19,7% der Männer Sexuelle Aversion an. Rothermund (2006) beschreibt in ihrer Dissertation bei 24,2 % der Männer mit Psoriasisarthritis die Sexuelle Aversion. Bei den chronischen Erkrankungen Multiple Sklerose und Parkinson sind noch mehr Männer betroffen (Goecker 2000, Boxdorfer 2000).

Versagensangst tritt in der Allgemeinbevölkerung gemäß der Untersuchung von Laumann und Mitarbeitern (1994) bei 17% der Männer auf.

Bei den Mitgliedern des Psoriasisbundes, die sich in ihrer Sexualität beeinträchtigt fühlen, berichteten 18% der Männer über die Angst, den sexuellen Erwartungen des Partners nicht gerecht zu werden. Die Frauen sind stärker als die Männer betroffen, was im Gegensatz zu Laumanns Untersuchung von 1994 steht.

Sexuelle Funktionsstörungen, wie z.B. die Erwartungsangst können grundsätzlich psychisch bedingt sein (Beier et al. 2005) und die partnerschaftliche Kommunikation kann einen wichtigen Einfluss auf sexuelle Funktionsstörungen haben.

Hier können Zusammenhänge zwischen der partnerschaftlichen Interaktion des Paares und der sexuellen Funktion bestehen. Sexuelle Funktionsstörungen können durch

partnerschaftliche Deprivation verursacht werden (Loewit 2008).

Studien	Appetenzstörung	Orgasmusstörung	Erregungsstörung	vorzeitiger Orgasmus	Dysparaneurie	Sexuelle Aversion
Psoriatiker, n=596 Psoriatiker	18,6	5,9	16,7	16,1	10,4	19,7
Normalbevölkerung, Übersichtsarbeit Simons und Carey; (2001) Literaturübersicht	0-3	0-3	0-5	4-5		
Normalbevölkerung, Laumann et al., (1994)	15,8	8,3	10,4	28,5	3,0	
Normalbevölkerung Großbritannien, Moreira et al. (2008); n=1500	15,1	13,7	20,3	19,8	2,9	
Normalbevölkerung, global, über 40 Lebensjahre, Dysfunktionen, Nicolosi (2004; n=27500)	9	7	10	14		
Normalbevölkerung, Fugl-Meyer und Fugl-Meyer (1999); (1999, n=1461)			3	4	1	
Erkrankung an Multipler Sklerose, (Goecker 2000; n=294)	42	43	47	18	5	31
Erkrankung an Morbus Parkinson Boxdorfer, (2000; n=1008)	24	30	49	25	10	38

Tabelle 4: Prävalenzraten sexueller Funktionsstörungen bei Männern in Prozent

4.5 Kinderwunsch

66% der Befragten haben eigene Kinder, die durchschnittliche Anzahl der Kinder beträgt 1,3. Sie entspricht somit dem Bundesdurchschnitt von 1,34 (Datenreport (2004-2)). In der türkischen Studie von Mercan und Mitarbeitern (2008) finden sich hierbei keine Unterschiede zur gesunden Kontrollgruppe. Insgesamt haben Kinder einen positiven Einfluss auf die allgemeine Lebenszufriedenheit. Psoriasis-Betroffene mit Kindern sind

insgesamt seltener depressiv und sind zufriedener mit sich selbst. Weniger als 4% fühlen sich in ihrem Kinderwunsch durch die Erkrankung beeinflusst. Es besteht jedoch bei ca. 8% Angst vor Schädigung des Kindes durch die Medikation oder bei fast 50% als mangelhaft eingeschätztes Wissen über die Auswirkungen einer Psoriasisstherapie auf die Gesundheit des ungeborenen Kindes.

4.6 Beratung

In der vorliegenden Studie kann gezeigt werden, dass eine Diskrepanz zwischen Beratungsbedarf und tatsächlich stattfindender Beratung besteht. Die Beratung durch geschultes Personal stellt die Ausnahme dar, obwohl es die vom Betroffenen und Partner am häufigsten gewünschte Form der Aufklärung ist. Gemäß einer Studie aus Großbritannien besprechen 26% der Männer und 17% der Frauen ihre sexuellen Probleme mit einem Arzt (Moreira et al. 2008). Bei den Mitgliedern des Psoriasisbundes wünschen sich 45% der Betroffenen eine Beratung hinsichtlich Sexualität. Die Beratung als Paar ist eine von Betroffenen und Partnern häufig gewünschte Gesprächsform. Diese findet jedoch selten statt. Gründe hierfür könnte die mangelnde Ausbildung der Mediziner bezüglich sexualmedizinischer Fragestellung und die fehlende Routine im Umgang mit Paaren sein. Dadurch werden keine Angebote zur Beratung offeriert und das schambesetzte Thema Sexualität wird vom Patienten selbst nicht angesprochen. Durch bessere Aufklärung könnte hier höhere Lebenszufriedenheit und wahrscheinlich Therapiezufriedenheit besonders bei jungen Betroffenen erreicht werden.

5 Zusammenfassung

Psoriasis ist eine häufige, chronisch rezidivierend verlaufende Haut- und Gelenkerkrankung, die Partnerschaft und Sexualität der Betroffenen erheblich beeinträchtigen kann. Dieser Zusammenhang wurde in der vorgelegten retrospektiven, nicht randomisierten Studie mittels Fragebögen in Zusammenarbeit zwischen dem Selbsthilfeverband (Psoriasisbund), dem Institut für Sexualmedizin und der Hautklinik der Charité – Universitätsmedizin Berlin untersucht. Hierfür wurde ein psoriasispezifischer Teil für den Sexualmedizinischen Fragebogen bei chronischen Erkrankungen (SFCE) entwickelt. Anhand von 1090 beantworteten Fragebögen von Psoriasis-Betroffenen konnten auf diese Weise Informationen zur Partnerschaft, Sexualität und Umgang mit der Erkrankung gewonnen werden. Eine Besonderheit der Studie stellt die Einbeziehung von 747 Partnern der chronisch Erkrankten dar, von denen ebenfalls Fragebögen ausgefüllt worden waren (21% der Psoriasis-Betroffenen der hier zugrunde gelegten Stichprobe lebten als Singles).

Das Durchschnittsalter der untersuchten Psoriasis-Betroffenen lag bei 51 Jahren - die Hälfte der Betroffenen waren zwischen 42 und 60 Jahre alt. Ebenfalls die Hälfte wiesen einen „Psoriasis Area and Severity Index“ (PASI) zwischen 10 und 24 Punkten auf, mehr als die Hälfte berichtete über Gelenkbeteiligung und etwa ein Drittel über Gelenkschmerzen. Depressionen traten bei einem Drittel der Befragten auf. Dies macht nachvollziehbar, dass sich die Hälfte der befragten Psoriasis-Betroffenen stark oder sehr stark durch die Erkrankung beeinträchtigt fühlten, wobei sich dies sowohl auf sexuelle als auch allgemeine soziale Aktivitäten bezog.

Eine Zunahme der Häufigkeit von sexuellen Funktionsstörungen im Laufe der Erkrankung wird bei betroffenen Männern wie Frauen beobachtet. Bei Frauen betrifft die Zunahme seit Diagnosestellung alle Funktionsstörungen, bei Männern treten Dyspareunie, Erektionsstörung und Sexuelle Aversion signifikant häufiger auf. Das Risiko der Ausbildung einer sexuellen Funktionsstörung hängt zusammen mit der Qualität der Partnerschaft, einer zusätzlichen depressiven Symptomatik und mit den vor Auftreten der Psoriasis bestehenden Funktionsstörungen. Es besteht kein Zusammenhang zwischen der Schwere der Hautbeteiligung, krankheitsbedingter

Nagelveränderungen und dem partnerschaftlichen Kommunikationsverhalten (gemessen mit der Hahlweg-Skala). Starker Juckreiz kann allerdings Auswirkungen auf das (dann schlechter werdende) Streitverhalten haben.

Ein Fünftel der Psoriasis-Betroffenen gaben an, unter Versagensangst in der sexuellen Begegnung zu leiden, was bei den Frauen stärker ausgeprägt war. Auch ein Teil der befragten Partner gaben sexuelle Funktionsstörungen an – allerdings wesentlich seltener als die Betroffenen selbst und meist von geringerem Ausprägungsgrad.

Fachkundige Beratung zum Thema Sexualität wird von den Betroffenen gewünscht, findet jedoch nur bei 5% der Beratungswilligen durch medizinisches Fachpersonal statt. Die klinische Erfahrung zeigt, dass das Gespräch über die Auswirkungen der Erkrankung auf Sexualität und Partnerschaft von Patienten dankend angenommen wird und somit eine höchst sinnvolle, an den Bedürfnissen der Betroffenen anknüpfende Erweiterung der ärztlichen Betreuung von Psoriasis-Betroffenen darstellen würde.

6 Literaturverzeichnis

- Ahlers C, Schäfer GA, Beier KM (2004), Erhebungsinstrumente in der klinischen Sexualforschung und der sexualmedizinischen Praxis- Ein Überblick über die Fragebogenentwicklung in Sexualwissenschaft und Sexualmedizin. *Sexuologie* 2004; 3/4: 74-97
- Babinsky S (2000), Partnerschaft und Sexualität bei Multipler Sklerose. Med. Dissertation der Humboldt-Universität zu Berlin 2000
- Basson R (2002), Neubewertung der weiblichen sexuellen Reaktion. *Sexuologie* 2002; 9(1): 23-29
- Beier KM, Bosinski HAG, Hartmann U, Loewit K (2005): *Sexualmedizin*. Urban und Fischer Verlag, München, Jena 2005; 3-437-22850-1
- Beier KM, Loewit K (2003), Syndyastische Sexualtherapie als fächerübergreifendes Konzept der Sexualmedizin. *Sexuologie* 2003; 4: 114-128
- Beier KM, Loewit K (2004), Lust in Beziehung, Einführung in die Syndyastische Sexualtherapie als fächerübergreifendes Therapiekonzept der Sexualmedizin, Berlin Heidelberg, Springer-Verlag 2004; 3-540-20071-1
- Boehncke W-H (2009), Psoriasis- Eine Herzerkrankung? *JDDG* 2009; 7, *Suppl.*450
- Boxdorfer SA (2000), Partnerschaft und Sexualität bei Morbus Parkinson. Berlin Medizinische Dissertation der Humboldt Universität Berlin
- Braun -Falco O, Plewig G, Wolff HH (2005), Erythematöse, erythematössquamöse und papulöse Hauterkrankungen. *Dermatologie und Venerologie*. Berlin, Springer Verlag 2005; 546-547, 3-540-43556-5
- Christophers E, Mrowietz U, Sterry W (2002), Psoriasis. Berlin, Blackwell Wissenschafts-Verlag 2002; 3-89412-445-8
- Ciocon DH, Horn EJ, Kimball AB (2008), Quality of life and treatment satisfaction among patients with psoriasis and psoriatic arthritis and patients with psoriasis only. *Am J Clin Dermatol* 2008; 9(2): 111-117

- Datenreport (2004-1), Statistisches Bundesamt Datenreport 2004, Bd. 450, 2. Auflage, Spangenberg, Bundeszentrale für politische Bildung Bonn, 2005; 457-468, 3-89331-597-7
- Datenreport (2004-2), Statistisches Bundesamt Datenreport 2004, Bd. 450, 2. Auflage, Spangenberg, Bundeszentrale für politische Bildung Bonn, 2005; 38-45, 383-89331-597-7
- Datenreport (2004), Statistisches Bundesamt Datenreport 2004, Bd. 450, 2. Auflage, Spangenberg, Bundeszentrale für politische Bildung Bonn, 2005; 3-89331-597-7
- DPB Deutscher Psoriasisbund Webseite 06.10.2005;
http://www.psoriasisbund.de/Wir_ueber_uns.13.0.html
- DSM-IV American Psychiatric Association, Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders. Edition Washington, D.C, APA press. Göttingen, Hogrefe-deutsche Version 1994; (1996-deutsche Version)
- Finlay AY, Coles EC (1995), The effect of severe psoriasis on the quality of life of 369 patients. *Br J Dermatol* 1995; *132*: 236-244
- Fleischer AB Jr, Rapp SR, Reboussin DM, Vanarthos JC, Feldman SR (1994), Patient measurement of psoriasis disease severity with a structured instrument. *J Invest Dermatol.* 1994; *102*(6): 967-9 PMID: 8006462
- Flytström I, Stenberg B, Svensson A, Bergbrant I-M (2008), Methotrexate vs. ciclosporin in Psoriasis: effectiveness, quality of life and safety. A randomized controlled trial. *Br.J. of Dermatol.* 2008; *158*: 116-121
- Fredriksson T, Pettersson U (1978), Severe Psoriasis- Oral Therapy with a New Retinoid. *Dermatologica* 1978; *157*: 238-244
- Fritsch P (2004), *Dermatologie Venerologie*, Springer, Berlin 2004; 3-540-00332-0
- Fugl-Meyer AR, Fugl-Meyer SK (1999), Sexual disabilities, problems and satisfaction in 18-74 year old Swedes. *Scand J Sexol*:1999; *3*: 79-105
- Gläser R (2002), *Psoriasis. Nagelpsoriasis*. Berlin Blackwell Wissenschafts-Verlag Berlin, 2002; S.42-50, 3-89412-445-8

- Goecker D (2000), Partnerschaft und Sexualität bei multipler Sklerose. Med. Dissertation der Humboldt-Universität zu Berlin, 2000
- Gupta MA, Gupta AK (1997), Psoriasis and sex: a study of moderately to severely affected patients. *Int J Dermatol* 1997; *36* (4): 259-62
- Hahlweg K (1996), Fragebogen zur Partnerschaftsdiagnostik(1996): Göttingen Hogrefe
- Janowski K, Steuden S (2008), Severity of psoriasis and health related quality of life: the moderating effects of temperament. *BJD* 2008; *158*: 633-634
- Krueger G, Koo J, Lebwohl M, Menter A, Stern RS, Rolstad T (2001), The impact of Psoriasis on quality of Life: results of a 1998 National Psoriasis foundation patientmembership survey. *Arch Dermatol* 2001; *137*(3): 280-4
- Laumann EO, Gagnon JH, Michael RT, Michaels S (1994): The social organization of sexuality- sexual practices in the United States. *Sex, Health and Happiness* (Kapitelüberschrift). 1994, S.353-375,
- Lebwohl M (2003), Psoriasis. *The Lancet* 2003; *361*: 1197-204,
- Leitlinie Psoriasis (2009), Rzany B et al, S-3 Leitlinie zur Therapie der Psoriasis vulgaris. Hrsg.: DDG: Leitlinie Psoriasis. Band Leitliniennummer 13/001. <http://www.awmf-leitlinien.de/>, Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften, 07/2006, März 2009. AWMF-Leitlinien-Register Nr. 013-001
- Loewit K (2008), Liegt es an der unerfüllten Beziehung? *MMW* 2008; (8): 31-33
- Lüders M (2000), Partnerschaft und Sexualität bei M. Parkinson. Med. Dissertation Humboldt-Universität zu Berlin 2000
- Mercan S, Altunay IK, Demir B, Akpınar A, Kayaoglu S (2008), Sexual dysfunction in patients with neurodermitis and psoriasis. *Journal of Sex & Marital Therapy* 2008; *34*(2): 160-168
- Moreira ED, Glasser DB, Nicolosi A, Duarte FG, Gingell C (2008), Sexual problems and help-seeking behaviour in adult. *BJU* 2008; *101*: 1005-1011

- Mrowitz U (2002), Psoriasis, Berlin, Blackwell Wissenschaftsverlag, 2002, 3-89412-445-8
- Nicolosi A, Laumann EO, Glasser DB, Moreira EDjr, Paik A, Gingell C (2004), Sexual behavior and sexual dysfunction after age 40: the global study of sexual attitudes and behaviors. *Urology*, 2004; *64*(5): 991-997
- Niemeier V, Winckelmesser T, Gieler U (1997), Hautkrankheit und Sexualität: Eine empirische Studie zum Sexualverhalten von Patienten mit Psoriasis vulgaris und Neurodermitis im Vergleich mit Hautgesunden. *Hautarzt* 1997; *48*(9): 629-633
- Nijsten T, Meads DM, de Korte J, Sampogna F, Gelfand JM, Ongena K, Evers AW, Augustin M (2007), Cross-Cultural Inequivalence of Dermatology-Specific Health-Related Quality of Life Instruments in Psoriasis Patients, *J Invest Dermatol.* 2007; *127*: 2315-2322
- Nijsten T, Meads DM, de Korte J, Sampogna F, Gelfand JM, Ongena K, Evers AW, Augustin M (2005), Members of the National Psoriasis Foundation, *Arch Dermatol.* 2005; *141*: 19-26
- Norgauer J (2009), Diagnostik der Psoriasis -Arthritis durch Arthrosonographie. *JDDG* 2009; *7*(4): 51
- Pacan P, Szepietowski JC, Kiejna A (2003), Stressful life events and depression in patients suffering from psoriasis vulgaris. *Dermatol Psychosom* 2003; *4*: 142-145
- Prins M, Krabbe FM, Swinkels QOJ, de Boo T, Kerkhof PCM, van der Valk PGM (2005), The effect of Treatment on Quality of life in Psoriasis Patients. *Acta Derm Venereol*, 2005; *85*: 304-10
- Ramsay B, O'Reagan MA (1988), Survey of social and psychological effects of psoriasis. *British Journal of Dermatology* 1988; *118*: 195-201
- Reich A, Szepietowski JC, Wisnicka B, Pacan P (2003), Beeinflusst Stress den Juckreiz bei Patienten mit Psoriasis? *Dermatol Psychosom* 2003; *4*: 151-155
- Revicki DA, Menter A, Feldman S, Kimel M, Harnam N, Willian MK (2008), Adalimumab improves health-related quality of life in patients with moderate to

- severe plaque psoriasis compared with the US general population norms: Results from a randomized, controlled Phase III study. *Health and Quality of life outcomes*, 2008; 6: 75
- Revicki DA, Willian MK, Menter A, Sauret JH, Harnam N, Kaul M (2008_1), Relationship between clinical Response to Therapy and Health-Related Quality of Life Outcomes in Patients with Moderate to Severe Plaque Psoriasis. *Dermatology* 2008; 216: 260-270
- Riede UN, Sterry W (1993): Hautorgan, In: Riede UN, Schaefer HE (Hg) *Allgemeine und spezielle Pathologie*, Georg Thieme Verlag Stuttgart, New York, 931
- Rothermund E (2006), Partnerschaft und Sexualität bei Psoriatikern mit chronischen Gelenkbeschwerden. Med. Dissertation der Humboldt-Universität zu Berlin, 09.07.06
- Rothermund E, Schwarzer D, Schulze P, Friedrich M, Sterry W, Beier KM (2004), Sexualität und Partnerschaft bei Psoriasis. Erste Ergebnisse einer empirischen Untersuchung von Psoriasis-Betroffenen und ihren Partnern. *Sexuologie* 2004; 11 (3/4): 95-103
- Sampogna F, Tabolli S, Mastroeni S, Pietro CD, Fortes C, Abeni D (2007), Quality of life impairment and psychological distress in elderly patients with psoriasis. *Dermatology* 2007; 215: 341-347
- Sampogna F, Tabolli S, Söderfeldt B, Axtelius B, Aparo U, Abeni D (2006), Measuring quality of life of patients with different clinical types of psoriasis using the SF 36. *Br. J. of Dermatol*, 2006; 154: 844-849
- Sampogna F, Sera F, Mazotti E, Pasquini P, Picardi A, Abeni D (2003), Performance of the self-administered psoriasis area and severity index in evaluating clinical and sociodemographic subgroups of patients with psoriasis. *Arch Dermatol*, 2003; 139(3): 353-8
- Schäfer GA, Englert HS, Ahlers CJ, Roll S, Willich SN, Beier KM (2003), Erektionsstörung und Lebensqualität- Erste Ergebnisse der Berliner Männer Studie. *Sexuologie* 2003; 10: 50-60

- Schmid- Ott G, Malewski P, Kreiselmaier I, Mrowietz U (2005), Psychosoziale Folgen der Psoriasis. *Hautarzt* 2005; 56: 466-472
- Schmid- Ott G, Stephan M, Werfel T (2003), Psoriasis, *Dermatologie und Psychosomatik* 2003; 4: 169-171
- Schmitt JM, Ford DE (2007), Role of Depression in quality of life for patients with psoriasis. *Dermatology*; 215(1): 17-27
- Seikowski K, Gelbrich M, Harth W (2008), Sexuelle Selbstreflexion bei Patienten mit Neurodermitis und Psoriasis. *Hautarzt* 2008; 59: 297-303
- Simons JS und Carey MP (2001), Prevalence of Sexual Dysfunction: Results from a Decade of Research. *Arch Sex Behav* 2001; 30: 177-219
- Terman LM et al. (1938), Psychological factors in marital happiness. New York, McGraw Hill 1938
- Traupe H, Robra B (2003), Schuppenflechte, Robert-Koch-Institut (Hrsg.) Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Heft 11/2003
- Unaëze J, Nijsten T, Murphy A, Ravichandran C, Stern RS (2006), Impact of Psoriasis on health-related quality of life decreases over time: an 11-yearr prospective study. *J Invest. Dermatol* 2006; 126: 1480-1489
- Vardy D, Besser A, Amir M, Gesthalter B, Biton A, Buskilas D (2002), Experiences of stigmatisation play a role in mediating the the impact.Br.J of Dermatology 2002; 147: 736-742
- Vedhara K, Morris RM, Booth R, Horgan M, Lawrence M, Birchall N (2007), Changes in mood predict disease activity and quality of life in patients with psoriasis following emotional disclosure. *J Psychosom Research* 2007; 62: 611-619
- Vogt HJ, Köhn FM (2003) Der Mensch muß sich in seiner Haut wohlfühlen. In: Delisle B et al.(Hg) 127-132
- Wahl AK, Gjengedal E, Hanestad BR (2002), The bodily suffering of living with severe psoriasis: In depth interviews with 22 hospitalized patients with psoriasis. *Qualitative health research* 2002; 12(2): 250-261

- Wittchen HU, Pittrow D (2002), Prevalence, recognition and management of depression in primary care in Germany: Depression 2000 study. *Human Psychopharmacology* 2002; *17(1)*: 1-11
- Younger J, Aron A, Parke S, Chatterjee N, Mackey S (2010), Viewing pictures of a romantic partner reduces experimental pain. *PloSOne* 2010; *5*e13309
- Zachariae H, Zachariae R, Blomqvist K, Davidsson S, Molin L, Mork C, Sigurgeirsson B (2002), Quality of Life and Prevalence of Arthritis Reported by 5795 Members of the Nordic Psoriasis Associations. *Acta Derm Venereol* 2002; *82*: 108-113
- Zettl S, Hartlapp J (2002), *Krebs und Sexualität*, Berlin, Weingärtner Verlag, 2.Auflage, 2002, 3-9804810-5-0

Anhang

Abkürzungsverzeichnis

DPB	Deutscher Psoriasis Bund e. V. (wichtige Selbsthilfeorganisation für Psoriatiker in Deutschland)
DSM-IV	Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen, Band 4
FPD	Fragebogen zur Partnerschaftsdiagnostik(nach Hahlweg)
GV	Geschlechtsverkehr
MTX	Methotrexat
NPF	National Psoriasis Foundation (wichtige Selbsthilfeorganisation für Psoriatiker in den USA)
OTC	Over the counter medication
PASI	Psoriasis Area and Severity Index
SD	Standardabweichung
SFCE	Sexualmedizinischen Fragebogen bei chronischer Erkrankung

Danksagung

Dank möchte ich den vielen Paaren und Singles sagen, die sich die Mühe gemacht haben, diesen umfangreichen Fragebogen zu Forschungszwecken auszufüllen.

Auch möchte ich mich für netten, interessanten und kritischen Zuschriften bedanken.

Es hat mir große Freude bereitet, diese zu lesen und etwas von den Menschen, mit denen ich zusammengearbeitet habe, zu erfahren. Vielen Dank an die Organisatoren beim Psoriasisbund für die perfekte und professionelle Zusammenarbeit und die finanzielle Unterstützung.

Ein Dank gilt dem Institut für Sexualmedizin mit all seinen Mitarbeitern/Doktoranden für fachkundige Hilfe, Unterstützung und Anregungen. Ganz besonders möchte ich mich bei meiner Mitdotorandin Eva Rothermund für die gute Zusammenarbeit und viele gute Gespräche zum Thema bedanken. Einen besonderen Dank an Professor Beier, der mir viel Raum für eigene Ideen, Vorstellungen und Wünsche ließ.

Für die Einführung in die Dermatologie und Entdeckung dieser Leidenschaft bin ich Privatdozent Dr. Schulze zu Dank verpflichtet. Ich bin froh einen so wunderbaren Lehrer während vieler Hospitierstunden und während meines Praktischen Jahres gefunden zu haben. Dr. M. Friedrich danke ich für die nette Zusammenarbeit und gelegentliche Literaturspenden.

Einen Dank für meine Eltern, Geschwistern und Freunde für alle aufmunternden, anspornenden Worte und Taten auf dem Weg zur Promotion danken.

Lebenslauf

Mein Lebenslauf wird aus datenschutzrechtlichen Gründen in der elektronischen Version meiner Arbeit nicht veröffentlicht.

Wissenschaftliches Arbeiten und Publikationen

- 01/2010 Sexualität und Partnerschaft bei rheumatischen Erkrankungen
Eva Rothermund, Doreen Sharav, Christoph J. Ahlers, Klaus M.
Beier, Sexuologie, Band 17 Heft 1-2 / 2010: 59-62
- 08/2005 Vortrag „Partnerschaft und Sexualität bei Schuppenflechte“ im
Psoriasis Forum Berlin
- 04/2005 Vortrag: „ Psoriasis, die aktuelle Therapie und Therapiezufriedenheit.
Ergebnisse einer Umfrage bei Mitgliedern des Psoriasisbundes 2003“.
43. Tagung der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft
- 05/2004 Vortrag mit Rothermund E: „Partnerschaft und Sexualität bei
Psoriasis“. 28. Jahrestagung für Sexualmedizin, Stralsund
- 09/2004 Sexualität und Partnerschaft bei Psoriasis- Erste Ergebnisse einer
empirischen Untersuchung von Psoriasis- Betroffenen und ihren
Partnern
Eva Rothermund, Doreen Schwarzer, Peter Schulze, Markus
Friedrich, Wolfram Sterry, Klaus M. Beier, Sexuologie, Band 11,
Heft 3-4 / 2004: 98-106

Hamburg, den 26. Dezember 2011

Eidesstattliche Erklärung

Hiermit erkläre ich, dass die vorliegende Dissertation von mir selbst und ohne die Hilfe Dritter verfasst wurde, auch in Teilen keine Kopie anderer Arbeiten darstellt und die benutzten Hilfsmittel sowie die Literatur vollständig angegeben sind.

Hamburg, den 26. Dezember 2011