

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

DISSERTATION

Zusammenhang zwischen dem Partnerschaftsstatus  
und der Krankheitsaktivität  
sowie den drei Dimensionen der Sexualität  
bei Patienten mit Colitis ulcerosa und Morbus Crohn  
(„Studie CED-SEX“)

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

vorgelegt der Medizinischen Fakultät  
Charité – Universitätsmedizin Berlin

von  
Leonard Alexander Hillmann  
aus Berlin

Datum der Promotion: 23. Juni 2019

# Inhaltsverzeichnis

<b>I.</b>	<b>Allgemeine Anmerkungen .....</b>	<b>IV</b>
<b>II.</b>	<b>Abkürzungsverzeichnis .....</b>	<b>V</b>
<b>III.</b>	<b>Abbildungsverzeichnis.....</b>	<b>VI</b>
<b>IV.</b>	<b>Tabellenverzeichnis.....</b>	<b>VII</b>
<b>1</b>	<b>ABSTRACT .....</b>	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>EINLEITUNG.....</b>	<b>4</b>
2.1	Einleitung ins Forschungsthema .....	4
2.2	Sexualmedizin .....	4
2.2.1	Sexualität in der Wissenschaft.....	4
2.2.2	Sexualität und Gesundheit .....	5
2.2.3	Sexuelle Funktionsfähigkeit.....	6
2.3	Gastroenterologie .....	7
2.3.1	Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen (CED).....	7
2.3.2	Lebensqualität bei CED .....	7
2.3.3	Krankheitsaktivität von CED.....	8
2.4	Bisherige Erkenntnisse zur Sexualität bei CED und aktueller Forschungsbedarf .....	10
2.4.1	Bisherige Erkenntnisse zur Lustdimension.....	12
2.4.2	Bisherige Erkenntnisse zur Fortpflanzungsdimension.....	13
2.4.3	Bisherige Erkenntnisse zur Beziehungsdimension .....	14
2.4.4	Bedeutung einer Partnerschaft bei CED .....	14
2.5	Fragestellung und Hypothese .....	15
<b>3</b>	<b>METHODIK .....</b>	<b>16</b>
3.1	Erstellung einer Testbatterie für die Studie CED-SEX.....	16
3.2	Operationalisierung zur Analyse ausgewählter Studiendaten.....	18
3.2.1	Operationalisierung der drei Dimensionen der Sexualität .....	19
3.2.1.1	Beziehungsdimension.....	19
3.2.1.2	Lustdimension .....	20
3.2.1.3	Fortpflanzungsdimension .....	22
3.2.2	Operationalisierung der Lebensqualität bei CED .....	22
3.2.3	Operationalisierung von Nebendiagnosen .....	23

3.3	Ablauf der Probandenrekrutierung.....	23
3.3.1	Ausgabe der Testbatterien und Probandenaufklärung .....	23
3.3.2	Ein- und Ausschlusskriterien .....	24
3.3.3	Labordiagnostik .....	25
3.3.4	Ethik und Datenschutz .....	26
3.4	Erstellung einer Studiendatenbank.....	27
3.5	Methodik der Statistik .....	28
<b>4</b>	<b>ERGEBNISSE.....</b>	<b>29</b>
4.1	Bilanz der Rekrutierungsphase.....	29
4.1.1	Stichprobenbeschreibung.....	30
4.2	Statistische Auswertungen .....	31
4.2.1	Ergebnisse hinsichtlich Hypothese H 1 .....	31
4.2.2	Ergebnisse hinsichtlich Hypothesen H 1.1 bis H 1.4.....	33
4.2.2.1	Männer mit CU.....	46
4.2.2.2	Frauen mit CU .....	46
4.2.2.3	Männer mit MC .....	47
4.2.2.4	Frauen mit MC.....	47
<b>5</b>	<b>DISKUSSION .....</b>	<b>49</b>
5.1	Diskussion der Studienergebnisse.....	49
5.1.1	Probanden mit CED .....	50
5.1.1.1	Männer mit CU.....	50
5.1.1.2	Frauen mit CU .....	52
5.1.1.3	Männer mit MC .....	52
5.1.1.4	Frauen mit MC.....	53
5.2	Diskussion der Gemeinsamkeiten der vier Stichproben untereinander .....	55
5.2.1	Gruppengrößen .....	55
5.2.2	Krankheitsaktivität.....	55
5.2.3	Stoma .....	55
5.2.4	Gemeinsamkeiten unabhängig vom Signifikanzniveau.....	56
5.3	Bedeutung sexualmedizinischer Studienergebnisse bei CED für die ärztliche Praxis... 57	
5.4	Positive Aspekte der vorliegenden Studie.....	59
5.5	Limitationen der vorliegenden Studie.....	60
5.5.1	Limitationen der Patientenstichproben .....	60

5.5.1.1	Probandenverteilung.....	60
5.5.1.2	Repräsentativität der eingeschlossenen Studienteilnehmer.....	60
5.5.1.3	Objektivität, Validität und Reliabilität der ermittelten Daten.....	61
5.5.2	Limitationen der Rekrutierungsphase.....	62
5.5.2.1	Diskussion Ein- und Ausschlusskriterien.....	62
5.5.2.2	Diskussion der Krankheitsaktivitäts-Scores PMS und HBI.....	63
5.5.3	Limitationen der erhobenen Laborwerte.....	64
5.5.4	Limitationen der genutzten Fragebögen und deren Operationalisierung.....	64
5.5.4.1	Diskussion der Operationalisierung der Beziehungsdimension im Q-SEXPQ.....	65
5.5.4.2	Diskussion der Operationalisierung der Lustdimension im IIEF und FSFI....	65
5.5.4.2.1	Methodische Diskussionspunkte des IIEF und des FSFI im geschlechtsbezogenen Vergleich.....	66
5.5.4.2.2	Methodische Diskussionspunkte des IIEF.....	68
5.5.4.2.3	Methodische Diskussionspunkte des FSFI.....	69
5.5.4.3	Diskussion der Operationalisierung der Fortpflanzungsdimension im FSEV.....	70
5.5.4.4	Diskussion der Operationalisierung der Lebensqualität bei CED im IBDQ... ..	71
5.6	Ausblick für sexualmedizinische Forschungsschwerpunkte bei Patienten mit CED.....	71
5.7	Fazit.....	72
<b>6</b>	<b>LITERATURVERZEICHNIS .....</b>	<b>73</b>
<b>7</b>	<b>Eidesstattliche Versicherung .....</b>	<b>86</b>
<b>8</b>	<b>Lebenslauf .....</b>	<b>87</b>
<b>9</b>	<b>Publikationen .....</b>	<b>89</b>
<b>10</b>	<b>Danksagung .....</b>	<b>90</b>
<b>11</b>	<b>Anhang.....</b>	<b>92</b>

## **I. Allgemeine Anmerkungen**

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit beziehen sich die Bezeichnungen „Proband“, „Patient“, „Betroffener“, „(Studien-)Teilnehmer“, „Gebundener“, „(Ehe-)Partner“, „Single“ und „(behandelnder) (Fach-)Arzt“ – wenn nicht anders angegeben – sowohl auf Männer als auch auf Frauen.

In Hinblick auf Gender-bezogene Aspekte differenziert die vorliegende Arbeit geschlechterdichotom zwischen „Frau“ und „Mann“ und somit zwischen keinen weiteren davon abweichenden Geschlechterdefinitionen.

Da die Variable „Geschlecht“ in der für diese Promotion erstellten SPSS-Datenbank mit den Ziffern „0“ für Männer und „1“ für Frauen sowie die Diagnosen „Colitis ulcerosa“ mit „1“ und „Morbus Crohn“ mit „2“ codiert wurden und systematisch nach dieser Reihenfolge die Auswertungen erfolgten, werden in den Darstellungen der Ergebnisse die Männer vor den Frauen und Colitis ulcerosa vor Morbus Crohn aufgeführt. Dabei erfolgt mit dieser Codierung und Reihenfolge keinerlei Wertung der Geschlechter und/oder Diagnosen.

Die im Text erwähnte Studienleiterin ist Frau Dr. med. Stephanie B. Kossow aus dem Institut für Sexualwissenschaften und Sexualmedizin am Campus Charité Mitte (CCM) der Medizinischen Fakultät Charité – Universitätsmedizin Berlin.

Der im Text erwähnte Autor ist der Doktorand und Verfasser dieser Promotionsarbeit Leonard Hillmann.

## II. Abkürzungsverzeichnis

AG: Arbeitsgemeinschaft

BDI: Beck-Depressions-Inventar

BMI: Body-Mass-Index

CBF: Charité Campus Benjamin Franklin

CCM: Campus Charité Mitte

CD: Crohn's disease

CDAI: Crohn's Disease Activity Index

CED: chronisch-entzündliche Darmerkrankung(en)

CRP: C-reaktives Protein

CU: Colitis ulcerosa

FAI: freier Androgenindex

FC: fäkales Calprotectin

FSEV: Fragebogen zum sexuellen Erleben und Verhalten

FSFI: Female Sexual Function Index

HBI: Harvey-Bradshaw-Index

HRQOL: gesundheitsbezogene Lebensqualität

IBD: inflammatory bowel disease

IBDQ: Inflammatory Bowel Disease Questionnaire

IIEF: International Index of Erectile Function

IL-22BP: Interleukin-22 binding protein

IPAA: Ileum-Pouch-anale Anastomose

MC: Morbus Crohn

MS: Multiple Sklerose

PMS: Partial-Mayo-Score

Q-SEXPQ: Questionnaire on Sexual Experiences and Partnership Quality

S.: Seite

SHBG: sexualhormonbindendes Globulin

SSRI: selektive Serotonin-Reuptake-Inhibitoren

UC: ulcerative colitis

### III. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Berechnungsvorlage für den Mayo-Score mit Verweis auf den PMS aus einer Studie von Lewis et al. [57] .....	9
Abbildung 2: Berechnungsvorlage für den Harvey-Bradshaw-Index aus der Originalpublikation von Harvey und Bradshaw aus dem Jahre 1980 [59] .....	10
Abbildung 3: Flowchart zur Probandenrekrutierung und Teilnehmeranzahl .....	29
Abbildung 4: Boxplot 1 zur Darstellung des PMS in Abhängigkeit vom Partnerschaftsstatus....	32
Abbildung 5: Boxplot 2 zur Darstellung des HBI in Abhängigkeit vom Partnerschaftsstatus.....	33

## IV. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: In der Studie CED-SEX genutzte Fragebögen, die zur jeweils geschlechtsbezogenen Testbatterie zusammengestellt wurden, mit ihrem jeweiligen Interpretationszweck für diese Arbeit .....	16
Tabelle 2: Referenzwerte für Testosteron, SHBG und FAI.....	26
Tabelle 3: Geschlechts- und Diagnoseverteilung der Probanden .....	31
Tabelle 4: Auswertungen für Männer mit CU .....	34
Tabelle 5: Auswertungen für Frauen mit CU .....	37
Tabelle 6: Auswertungen für Männer mit MC .....	40
Tabelle 7: Auswertungen für Frauen mit MC.....	43

# 1 ABSTRACT

## Einleitung

Zur menschlichen Sexualität zählen eine Beziehungs-, Lust- und Fortpflanzungsdimension. Das Aus- und Erleben von Sexualität kann durch chronisch-entzündliche Darmerkrankungen (CED) wie Colitis ulcerosa (CU) oder Morbus Crohn (MC) gestört werden. Da insbesondere die Beziehungsdimension in eigenen Studien bisher gering erforscht ist, untersucht die vorliegende Arbeit gezielt die Bedeutung des Partnerschaftsstatus von Patienten mit CED in Bezug auf Krankheitsaktivität, andere krankheitsbezogene und sexualmedizinische Aspekte.

## Methodik

Die Teilnehmer der „Studie CED-SEX“ erhielten eine geschlechtsbezogene Testbatterie, welche sich aus dem „Questionnaire on Sexual Experiences and Partnership Quality (Q-SEXPQ)“, dem „Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ-D)“, dem „International Index of Erectile Function (IIEF-15)“ oder „Female Sexual Function Index (FSFI-d)“ und dem geschlechtsbezogenen „Fragebogen zum sexuellen Erleben und Verhalten (FSEV)“ zusammensetzte. Ein zusätzlicher Fragebogen zu Pharmakotherapie und bisherigen CED-bezogenen Operationen sowie die Durchsicht von Patientenakten lieferten weitere klinische Daten. Zudem konnte einem Teil der Studienteilnehmer eine Laboranalytik von CRP und freiem Androgenindex (FAI) angeboten werden. Die Krankheitsaktivität wurde mit den klinischen Scores Partial-Mayo-Score (PMS) für CU und Harvey-Bradshaw-Index (HBI) für MC bestimmt. Statistische Auswertungen erfolgten mittels Mann-Whitney-U-Test, Chi-Quadrat-Test oder exaktem Test nach Fisher.

## Ergebnisse

Von 472 studieninteressierten Patienten waren 312 Datensätze mit 69 FAI- und 135 CRP-Werten zur Auswertung verfügbar. Diese 312 Probanden beliefen sich auf 135 Männer (43,3%) und 177 Frauen (56,7%) mit den Diagnosen CU (30,1%) und MC (69,9%) beim Altersspektrum von 19 bis 78 Jahren und Durchschnittsalter von  $40,8 \pm 13,6$  Jahren. Single-Probanden mit CU wiesen eine signifikant höhere Krankheitsaktivität laut PMS als gebundene Probanden mit CU auf ( $p = 0,018$ ). Single-Probanden mit MC unterschieden sich in Hinblick auf die Krankheitsaktivität laut HBI nicht signifikant von den gebundenen Probanden mit MC ( $p = 0,163$ ).

Hinsichtlich des Partnerschaftsstatus untereinander unterschieden sich Männer mit CU signifikant in Bezug auf Alter ( $p = 0,013$ ), Body-Mass-Index ( $p = 0,011$ ), PMS ( $p = 0,045$ ),

Lebensqualität ( $p = 0,028$ ) und emotionale Zufriedenheit ( $p = 0,004$ ), Frauen mit CU bezüglich der Aussage, weniger Sex als gewünscht zu haben ( $p = 0,014$ ) sowie Frauen mit MC in Bezug auf eine Therapie mit Biologicals ( $p = 0,003$ ), die Nebendiagnose Diabetes mellitus ( $p = 0,015$ ) und die Aussage, weniger Sex als gewünscht zu haben ( $p < 0,001$ ).

### Schlussfolgerung

Alle signifikanten und die meisten nicht-signifikanten Ergebnisse weisen in die Richtung, dass Gebundene gesünder als Singles sind. Das stützt die Annahme, dass eine erfüllende Beziehungsdimension mit salutogenetischen Effekten bei Patienten mit CED assoziiert ist. Im vertrauten Arzt-Patienten-Gespräch sollten Partnerschaft und Sexualität aktiv angesprochen werden.

### Introduction

Human sexuality consists of an attachment, desire and reproduction dimension. Acting out and enjoying one's sexuality can be disturbed by inflammatory bowel disease (IBD) like ulcerative colitis (UC) or Crohn's disease (CD). As particularly the attachment dimension has been investigated poorly in separate studies so far, the present survey aims at analysing the importance of IBD patients' partnership status with regard to disease activity, other disease related and sexual medical aspects.

### Methods

Participants of "Study CED-SEX" received a sex-related variety of questionnaires, including the "Questionnaire on Sexual Experiences and Partnership Quality", "Inflammatory Bowel Disease Questionnaire", "International Index of Erectile Function" or "Female Sexual Function Index", and sex-related "Fragebogen zum sexuellen Erleben und Verhalten". An additional questionnaire about pharmacotherapy and previous IBD-related surgery plus the inspection of patient documentation gained further clinical data. Moreover, a laboratory sample of CRP and free androgen index (FAI) could be offered to some probands. Disease activity was measured by Partial Mayo Score (PMS) for UC and Harvey-Bradshaw Index (HBI) for CD. Statistical analyses were calculated using Mann-Whitney U test, chi-squared test or Fisher's exact test.

## Results

From 472 interested patients, 312 data sets including 69 FAI and 135 CRP values were available for analysis. These 312 probands were 135 men (43,3%) and 177 women (56,7%) with diagnoses of UC (30,1%) and CD (69,9%), age spectrum between 19 and 78 years and mean age of  $40,8 \pm 13,6$  years. Accordings to PMS, single probands with UC had significant higher disease activity than partnered ones ( $p = 0,018$ ). Concerning disease activity according to HBI, single probands with CD did not differ significantly from partnered ones ( $p = 0,163$ ).

Regarding partnership status among each other, men with UC differ significantly in terms of age ( $p = 0,013$ ), body mass index ( $p = 0,011$ ), PMS ( $p = 0,045$ ), quality of life ( $p = 0,028$ ) and emotional satisfaction ( $p = 0,004$ ), women with UC in terms of stating having less sex than desired ( $p = 0,014$ ) as well as women with CD in terms of treatment with biologicals ( $p = 0,003$ ), additional diagnosis of diabetes mellitus ( $p = 0,015$ ) and stating having less sex than desired ( $p < 0,001$ ).

## Conclusion

All significant and most of non-significant results tend to find that partnered probands are healthier than single probands. This implies that a fulfilling attachment dimension can affect IBD patients salutogenically. Doctors should address partnership and sexuality in all patients.

## **2 EINLEITUNG**

### **2.1 Einleitung ins Forschungsthema**

„Interdisziplinarität“ – dieses Konzept, nach dem Forscher aus unterschiedlichen Fachrichtungen am selben Projekt zusammenarbeiten, spielt in der Wissenschaft seit jeher eine große Rolle. Denn wie sich verschiedene Lebensbereiche aufeinander auszuwirken vermögen, wurde etwa bereits in der Medizin der Antike oder auch in klassisch-humanistischen Künsten wie der Literatur beschrieben: Als passende Beispiele dafür lassen sich Hippokrates’ überlieferter Prognostikon-Eintrag „Der beste Stuhl ist weich und konsistent und soll zur selben Zeit wie bei Gesunden abgehen.“ [1] als Zusammenhang zwischen Darmphysiologie und allgemeinem Gesundheitszustand, Shakespeares isoliertes Dramenzitat „Gib, Liebe, Kraft mir!“ [2] als Verweis auf protektive Effekte einer Partnerschaft oder die Faust’sche Aussage „So tauml’ ich von Begierde zu Genuß, Und im Genuß verschmacht’ ich nach Begierde.“ [3] als Wechselwirkung zwischen sexueller Lust und Befriedigung interpretieren.

Diese drei exemplarischen Aussagen über Gastroenterologie, Partnerschaft und Sexualität bestehen unabhängig voneinander, lassen sich inhaltlich jedoch auch gemeinsam betrachten, beispielsweise in einem modernen klinischen Kontext: Die drei Themengebiete kumulierten in der sexualmedizinischen „Studie CED-SEX“, die Zusammenhänge zwischen dem Partnerschaftsstatus und der Krankheitsaktivität sowie der Sexualität bei Patienten mit den chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (CED) Colitis ulcerosa und Morbus Crohn untersuchte. Hierbei spielte die anfangs erwähnte Interdisziplinarität – in diesem Fall zwischen Sexualmedizin und Gastroenterologie – eine wesentliche Rolle, da in der medizinischen Forschung bisher noch wenig über die Wechselwirkungen zwischen chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen und Sexualität bekannt ist [4-8].

### **2.2 Sexualmedizin**

#### **2.2.1 Sexualität in der Wissenschaft**

Die Sexualmedizin als erste der beiden genannten Fachdisziplinen setzt sich wissenschaftlich mit der menschlichen Sexualität und ihren Störungen auseinander [9]. Diese umfasst nach einem multidimensionalen, multifunktionalen und biopsychosozialen Verständnis der Sexualität nach Beier eine Lust-, Fortpflanzungs- und Beziehungsdimension, die allesamt in Wechselwirkung zueinander stehen und die in verschiedenen Lebensabschnitten in ihrer Bedeutsamkeit variieren können [9]. Dabei spielt insbesondere die Beziehungsdimension, die auch als syndyastische Dimension bezeichnet wird, für Menschen unterschiedlichen Alters eine zentrale Rolle, da sie in

besonderem Maße psychosoziale Grundbedürfnisse nach Akzeptanz, Nähe, Sicherheit, Geborgenheit und Annahme erfüllen kann [9].

### **2.2.2 Sexualität und Gesundheit**

Laut Beier, Bosinski und Loewit ist Sexualität für den Menschen als Beziehungswesen „auf Partnerschaft [...] hin angelegt und bringt [...] immer etwas Soziales zum Ausdruck“, was auf „die Bedeutung von Bindung und Beziehung für die menschliche Entwicklung und für die körperliche und seelische Gesundheit“ hinweist [9]. Ebenso fasst eine Metaanalyse zur Ehequalität von Robles et al. zusammen, dass enge Partnerschaften eine zentrale Quelle für soziale Unterstützung sind, welche die körperliche Gesundheit (gemessen anhand klinischer Endpunkte wie der Mortalität oder anhand biologischer Surrogatmarker wie kardiovaskulären, neuroendokrinen oder immunologischen Mediatoren) beeinflussen kann [10].

Hinweise auf positive Zusammenhänge zwischen Sexualität und Gesundheit finden sich bei verschiedenen Autoren: Beispielsweise konnten Holt-Lunstad et al. messen, dass sich paarbezogene Interventionen positiv auf die Speichelsekretion von Oxytocin und Stresshormonen bei beiden Ehepartnern auswirken konnten [11]. In einer Studie von Davey Smith et al. war eine erhöhte Orgasmusfrequenz mit protektiven Gesundheitseffekten für sexuell aktive Männer mittleren Alters assoziiert [12]. Und auch wenn sich chronische Erkrankungen einerseits negativ auf die Sexualität und Partnerschaft auswirken können (zum Beispiel neurologische Erkrankungen [13]), können andererseits protektive Faktoren einer Partnerschaft insbesondere bei Frauen Krankheitsbilder aus unterschiedlichen medizinischen Fachdisziplinen – wie beispielsweise aus der Nephrologie [14], Kardiologie [15] oder Onkologie [16] – positiv beeinflussen. Martire et al. [17] untersuchten in einem Review 33 paarorientierte Interventionsstudien zu chronischen Erkrankungen wie Krebsleiden, Arthritis, kardiovaskulären Erkrankungen, chronischen Schmerzen, HIV-Infektionen und Diabetes mellitus Typ 2. Von diesen standen 25 für eine Metaanalyse bereit, laut der durch Paarinterventionen signifikante Verbesserungen in Bezug auf depressive Symptome des Patienten, Funktionieren der Ehe („marital functioning“) und Schmerzen gemessen werden konnten [17]. Solche Forschungserkenntnisse über „die protektive und kurative Kraft von menschlicher Nähe, sozialer Bindung und Intimität“ rechtfertigen den „Stellenwert der Sexualität für die Erfüllung der Grundbedürfnisse“ und in Hinblick auf die Gesundheit [9].

### 2.2.3 Sexuelle Funktionsfähigkeit

Ein sexualmedizinischer Forschungsschwerpunkt in Bezug auf chronische Erkrankungen richtet sich laut einer Studienzusammenfassung von Muller et al. oftmals auf die sexuelle Funktionsfähigkeit aus [18]. In diesem Kontext werden unter sexuellen Funktionsstörungen laut ICD-10 die Codes F52.0 bis F52.9 verstanden, welche die Diagnosen „F52.0: Mangel oder Verlust von sexuellem Verlangen“, „F52.1: Sexuelle Aversion und mangelnde sexuelle Befriedigung“, „F52.2: Versagen genitaler Reaktionen“, „F52.3: Orgasmusstörung“, „F52.4: Ejaculatio praecox“, „F52.5: Nichtorganischer Vaginismus“, „F52.6: Nichtorganische Dyspareunie“, „F52.7: Gesteigertes sexuelles Verlangen“, „F52.8: Sonstige [nichtorganische] sexuelle Funktionsstörungen“ sowie „F52.9: Nicht näher bezeichnete [nichtorganische] sexuelle Funktionsstörung“ umfassen [19]. All diese genannten sexuellen Funktionsstörungen sind per definitionem „nicht verursacht durch eine organische Störung oder Krankheit“ und können eine Belastung für die Betroffenen darstellen, wenn sie „die von der betroffenen Person gewünschte sexuelle Beziehung“ verhindern [19]. Dabei sollte nach der kanadischen Sexologin Peggy Kleinplatz allerdings bedacht werden, dass die sexuelle Funktionsfähigkeit an sich einerseits nicht notwendig, aber andererseits auch nicht ausreichend für ein erfülltes Sexualleben ist („The good news is that being sexually functional is not *necessary* for great sex. [...] Now the bad news: Being sexually functional is not *sufficient* for great sex.“) [20].

Für sexuelle Funktionsstörungen generell, also unabhängig von einer somatischen und/oder psychischen Ursache, existieren verschiedene Risikofaktoren: Ein wichtiger Risikofaktor ist die depressive Episode, da eine Depression einerseits eine sexuelle Funktionsstörung beinhalten und verursachen, andererseits diese auch aus Nebenwirkungen der Einnahme von Antidepressiva wie Serotonin-Wiederaufnahme-Hemmern resultieren kann [21, 22]. Andere Risikofaktoren für sexuelle Funktionsstörungen sind ein höheres Lebensalter [23, 24], kardiovaskuläre Risikofaktoren wie Diabetes mellitus, arterieller Hypertonus, metabolisches Syndrom [24] und Rauchen [25] oder auch Nervenschädigungen oder anatomische Umstrukturierungen infolge operativer Eingriffe [26-28]. All diese Risikofaktoren können einzeln oder auch kombiniert bei Patienten mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen auftreten.

## **2.3 Gastroenterologie**

### **2.3.1 Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen (CED)**

Neben der Sexualmedizin ist der zweite medizinische Fachbereich der interdisziplinären Studie CED-SEX die Gastroenterologie, in deren Behandlungsbereich unter anderem chronisch-entzündliche Darmerkrankungen fallen. Die beiden Hauptvertreter der CED sind Colitis ulcerosa (CU) [29] und Morbus Crohn (MC) [30], denen eine multifaktorielle Ätiologie zugrunde liegt und die zu den sogenannten entzündlichen Barriere-Erkrankungen („inflammatory barrier disease“) zählen [31]. Namensbezeichnend stehen bei beiden Erkrankungsbildern der CED chronische und rezidivierende Entzündungsprozesse mit Ausgangspunkt im Darm im Vordergrund, die auf eine erhöhte Immunantwort durch eine gestörte Schleimbarriere zwischen Darmepithel und intestinalem Mikrobiom zurückzuführen sind [32]. Eine wichtige Rolle in der Pathogenese von CED werden dem „Interleukin-22 binding protein (IL-22BP)“ in einer Studie von Pelczar et al. [33] und dem Protein „Bcl-3“ in einer Studie von Reißig et al. [34] zugeschrieben.

In Europa liegt die Prävalenz von CU bei bis zu 1/198 und von MC bei bis zu 1/310 (Wehkamp et al. [35] nach einem Review von Molodecky et al. [36]), wobei die Inzidenz und Prävalenz von CED weltweit tendenziell zunehmen [36]. Mit Häufigkeitsgipfeln zwischen dem 25. und 35. Lebensjahr bei CU sowie zwischen dem 15. und 35. Lebensjahr bei MC [37] manifestieren sich CED häufig im jüngeren Erwachsenenalter und betreffen somit auch das reproduktive Alter [38, 39]. CU und MC können sowohl symptomatisch als auch in einer asymptomatischen Remission verlaufen [40].

### **2.3.2 Lebensqualität bei CED**

Beide Krankheitsbilder können die Lebensqualität der Betroffenen sowohl durch physische als auch durch psychische Faktoren stark einschränken (zum Beispiel [18, 41-43]): Das kann je nach individuellem organischem Befallsmuster und vorherrschender Krankheitsaktivität der CED beispielsweise an dem unvorhersehbaren Krankheitsverlauf [35, 43] liegen, aber auch durch ein „beeinträchtigt Körperbild (kosmetische Nebenwirkungen einer Pharmakotherapie, Operationsnarben, Malnutrition, Stomaanlagen) oder durch verschiedene CED-bezogene Symptome (Fatigue, abdominale Schmerzen, Diarrhoe, perianaler Befall, Inkontinenz, Tenesmen oder Stuhldrang)“ (hier aus dem Englischen aus einer Studie von Marín et al. [6] übersetzt) bedingt sein. Ebenso können extraintestinale Manifestationen an Gelenken, Haut,

Augen und Gallenwegen, Komplikationen wie Darmstrikturen, Abszesse oder Fisteln, notwendige operative Eingriffe wie Resektionen oder ein erhöhtes Risiko für Neoplasien die Patienten betreffen [29, 30, 32, 35, 44, 45].

Ebenfalls können sowohl funktionelle gastrointestinale Erkrankungen wie ein Reizdarmsyndrom als auch psychische Komorbiditäten mit CED vergesellschaftet sein [46], wobei eine Depression und Angststörungen häufige psychiatrische Nebendiagnosen darstellen [47]. Dabei sehen internationale Kliniker oftmals eine „bidirektionale Beziehung“ zwischen psychischen Beschwerden und einer bestehenden CED ([48] und Studienzusammenfassung von Yanartas et al. [47]). Zudem fühlen sich viele Patienten durch ihre CED in vielen Lebensbereichen stigmatisiert [49] und im Sozialleben eingeschränkt [50]. All diese somatischen und psychosozialen Belastungen können von den Betroffenen durch den persönlich verspürten Leidensdruck und das subjektive Schmerzempfinden unterschiedlich stark wahrgenommen werden.

### **2.3.3 Krankheitsaktivität von CED**

Sorgen und Bedenken um die CED und ihre Konsequenzen können laut Drossman et al. den Gesundheitszustand der Betroffenen beeinträchtigen, indem diese Sorgen beispielsweise das generelle Wohlbefinden mindern, Ängste erhöhen oder möglicherweise Behandlungsentscheidungen beeinflussen [51]. Zudem sind psychosoziale Beschwerden stark mit der Krankheitsaktivität assoziiert [52]: Patienten in Remission berichten etwa über eine geringere depressive Symptomatik, effektivere Coping-Strategien, eine höhere Lebensqualität [40] sowie eine geringere Unzufriedenheit mit dem eigenen Körperbild [53] als Patienten mit einem aktiven Krankheitsstatus.

Obwohl sich zur Einschätzung der Krankheitsaktivität insbesondere die Endoskopie mit histologischer Probenentnahme eignet [29, 30], lässt sich der vorherrschende Entzündungsstatus einer CED auch über eine Laboranalytik abschätzen: Dazu eignen sich unter anderem Biomarker wie das C-reaktive Protein (CRP) [30, 54, 55] und das fäkale Calprotectin (FC) [30, 55].

Noninvasiv kann außerdem über den Partial-Mayo-Score (PMS) für CU [56, 57] (als Teil des Mayo-Scores [58] ohne einen endoskopischen Befund [57]) und über den Harvey-Bradshaw-Index (HBI) für MC [59] auf die jeweilige Krankheitsaktivität geschlossen werden (siehe Abbildung 1 auf S. 9 und Abbildung 2 auf S. 10): Dazu werden vorgegebene Punkte beim PMS für die drei Parameter „Stuhlfrequenz“, „Rektaler Blutabgang“ sowie „Ärztliche Einschätzung der Krankheitsaktivität“ und beim HBI für die fünf Kategorien „Allgemeinzustand“,

„Bauchschmerzen“, „Anzahl flüssiger Stühle“, „Abdominelle Resistenz“ sowie „Komplikationen“ (alle Zitate hier aus dem Englischen übersetzt, vergleiche Abbildung 1 auf S. 9 und Abbildung 2 auf S. 10) jeweils zu einer Gesamtpunktzahl addiert, wobei ein höherer Summenscore eine höhere Krankheitsaktivität widerspiegelt [56, 58, 59]. Beide Scores sind durch eine einfache und schnelle Durchführbarkeit für die klinische Routine und Verlaufskontrollen geeignet [60, 61].

**TABLE 1. Components of the Mayo Score**

Stool frequency
0 = Normal
1 = 1-2 stools/day more than normal
2 = 3-4 stools/day more than normal
3 = >4 stools/day more than normal
Rectal bleeding <sup>a</sup>
0 = None
1 = Visible blood with stool less than half the time
2 = Visible blood with stool half of the time or more
3 = Passing blood alone
Mucosal appearance at endoscopy <sup>b</sup>
0 = Normal or inactive disease
1 = Mild disease (erythema, decreased vascular pattern, mild friability)
2 = Moderate disease (marked erythema, absent vascular pattern, friability, erosions)
3 = Severe disease (spontaneous bleeding, ulceration)
Physician rating of disease activity
0 = Normal
1 = Mild
2 = Moderate
3 = Severe

<sup>a</sup>A score of 3 for bleeding required patients to have at least 50% of bowel motions accompanied by visible blood and at least one bowel motion with blood alone.

<sup>b</sup>The mucosal appearance at endoscopy is not included in the Partial Mayo Score.

Abbildung 1: Berechnungsvorlage für den Mayo-Score mit Verweis auf den PMS aus einer Studie von Lewis et al. [57]

## METHOD

The simple index is based on only five items:

- A. General wellbeing (0=very well, 1=slightly below par, 2=poor, 3=very poor, 4=terrible).
- B. Abdominal pain (0=none, 1=mild, 2=moderate, 3=severe).
- C. Number of liquid stools per day.
- D. Abdominal mass (0=none, 1=dubious, 2=definite, 3=definite and tender).
- E. Complications: arthralgia, uveitis, erythema nodosum, aphthous ulcers, pyoderma gangrenosum, anal fissure, new fistula, abscess (score 1 per item).

Abbildung 2: Berechnungsvorlage für den Harvey-Bradshaw-Index aus der Originalpublikation von Harvey und Bradshaw aus dem Jahre 1980 [59]

Empfehlungen für Cut-off-Werte des PMS stammen von Turner et al., Sandborn et al. und Lewis et al., nach denen man einen Score  $\leq 1$  als Vorliegen einer klinischen Remission [60] und eine Score-Verbesserung um  $\geq 2$  Punkte als klinisches Ansprechen [56, 57] interpretieren kann. Empfehlungen für Cut-off-Werte des HBI stammen von Sandborn et al., Best et al. und Vermeire et al., nach denen man einen Score  $< 5$  [62, 63] bzw.  $\leq 4$  [61] als Vorliegen einer klinischen Remission und eine Score-Verbesserung um  $\geq 3$  Punkte als klinisches Ansprechen [61] interpretieren kann.

## 2.4 Bisherige Erkenntnisse zur Sexualität bei CED und aktueller Forschungsbedarf

Sexualität nimmt über die gesamte Lebensspanne eine wichtige Bedeutung im menschlichen Miteinander ein und hat einen großen Einfluss auf die Lebensqualität [64, 65]. Erste partnerschaftliche Erfahrungen sammeln die meisten Menschen in der Pubertät, Adoleszenz und im jungen Erwachsenenalter – also in einer Lebensphase, die ohnehin viele physiologische, psychologische und soziale Umbrüche mit sich bringt [66, 67]. Kommt dann noch eine chronische Erkrankung wie eine CED dazu, ist die gesunde psychosoziale Entwicklung in diesem Lebensabschnitt einmal mehr gefährdet [48].

Auch von anderen in relativ frühem Alter auftretenden chronisch-entzündlichen Erkrankungen – wie der Multiplen Sklerose (MS) als Beispiel aus der Neurologie – weiß man, inwiefern die Betroffenen in einem Lebensabschnitt beeinträchtigt sind, in dem Themen wie

Partnerschaftsbindung, Familiengründung und Karriereplanung eine große Rolle spielen [13]: Laut Goecker, Rösing und Beier „berichten MS-Patienten partnerschaftliche Veränderungen, die sich durch eine Verminderung des Austausches von Zärtlichkeiten, Mitteilung von Gefühlen und Empfindungen äußern. Der Wunsch, die Beziehung fortzusetzen und den Alltag gemeinsam zu gestalten, bleibt bestehen.“ [13]. Das könnte so auch auf Patienten mit CED zutreffen.

Das oben genannte typische Beschwerdebild bei CED kann dafür sorgen, dass durch CU und MC das Körperbild, die Sexualität sowie das Fortpflanzungsverhalten einerseits direkt durch die krankheitsspezifischen Symptome und Komplikationen, andererseits indirekt durch die medikamentöse und chirurgische Therapie beeinflusst werden können [4, 68]. Dabei begünstigen vor allem die Krankheitsaktivität [8, 52, 69], die Krankheitswahrnehmung [6, 7, 18] und psychische Komorbiditäten wie eine Depression [6-8, 69-71] negative Auswirkungen auf die Sexualität der Betroffenen.

Außerdem zeigen sich Unterschiede zwischen Männern und Frauen in ihrer Wahrnehmung von Auswirkungen einer CED auf die Sexualität [6, 18, 65, 72, 73]: Beispielsweise gaben Männer und Frauen in einer Studie von Marín et al. [6] zum Teil unterschiedliche Gründe für ein subjektiv empfunden verschlechtertes Sexualleben durch ihre CED an. Fragebogenauswertungen einer Studie von Muller et al. [18] zufolge nahmen mehr Frauen als Männer ein beeinträchtigtes Körperbild durch die CED wahr. Und in einer Studie von Maunder et al. [73] klagten mehr Frauen als Männer über Sorgen um ihre Attraktivität, um Gefühle der Einsamkeit oder um das Kinderkriegen.

Weiterhin könnte auf hormoneller Ebene das Testosteron von Belang für die Sexualität von Patienten mit CED sein: Da Testosteron sowohl bei Männern als auch bei Frauen eine zentrale Bedeutung im sexuellen Erregungszyklus einnimmt [74, 75], es aber beispielsweise durch eine bei CED mögliche Pharmakotherapie mittels Steroiden und Opiaten verringert vorliegen kann [76, 77] und in bisherigen Studien bei Patienten mit CED noch nicht in Hinblick auf deren Partnerschaftsstatus und die drei Dimensionen der Sexualität untersucht wurde, lohnt sich möglicherweise eine Blutanalyse in Hinblick auf das Testosteron. Denn O’Toole et al. fassten in einem Review Studienergebnisse zusammen, nach denen ein Hypogonadismus bei einigen Männern mit CED identifiziert wurde und eine Testosteronsubstitution protektive Effekte für die Betroffenen bieten konnte, aber ansonsten die Bedeutung von Testosteron etwa in Hinblick auf die sexuelle Funktionsfähigkeit bei Männern mit CED noch unbekannt ist [77]. Der einheitslose freie Androgenindex (FAI) [78, 79], ermittelt aus der Gesamttestosteronkonzentration und der

Konzentration des sexualhormonbindenden Globulins (SHBG) [74], eignet sich zur Bestimmung des freien Testosterons und somit zur Abschätzung des biologisch aktiven Testosterons [79], wozu auch digitale Berechnungsplattformen (wie etwa [79] oder [80]) zur Verfügung stehen.

Klinisch weiß man, dass ein verstärktes ärztliches Eruiere und Eingehen auf krankheitsbezogene Befürchtungen des Patienten ein besseres Outcome für die Gesundheit erzielt [51]. Das könnte so auch für sexuelle Aspekte gelten. Obwohl die sexuelle Intimität („sexual intimacy“) laut Drossman et al. einer der Hauptbereiche ist, die Patienten mit CED Sorgen bereiten können [51], wird Sexualität nur selten im Arzt-Patienten-Verhältnis thematisiert (zum Beispiel [4, 72]). Gründe dafür können einerseits sein, dass es sich dabei um ein sensibles und sowohl für den Patienten als auch für den Arzt eventuell schwierig anzusprechendes Thema handelt [4, 70], andererseits sind sexuelle Angelegenheiten bei Patienten mit CED auch noch verhältnismäßig gering erforscht [4, 70]:

Neben ersten Beobachtungen von Gazzard et al. zur verringerten sexuellen Aktivität bei Patienten mit MC [81] wurden erst zu Anfang der 1990er-Jahre erste Studien mit explizit sexualmedizinischen und partnerschaftsbezogenen Forschungsschwerpunkten bei Patienten mit CED von Moody et al. [82, 83] veröffentlicht. Seitdem seien laut Marín et al. nur ein paar Studien mit größeren Kohorten („only a few studies with larger cohorts“) gefolgt, welche zudem meist von denselben Autoren [18, 69-71] stammten [6]. Die bisher durchgeführten Untersuchungen setzten sich dabei vor allem mit der sexuellen Funktionsfähigkeit (zum Beispiel [8, 69-71, 82, 83]) als Indikator der Lustdimension, mit der Fertilität und Schwangerschaft (zum Beispiel [38, 39, 84-88]) als Indikatoren der Fortpflanzungsdimension oder mit den Outcomes von abdominalchirurgischen Eingriffen in Bezug auf die Sexualität (zum Beispiel [26, 64, 89-92]) auseinander.

#### **2.4.1 Bisherige Erkenntnisse zur Lustdimension**

Für sexuelle Funktionsstörungen als Indikatoren der Lustdimension zeigten sich bisher folgende Resultate: Moody et al. stellten in Untersuchungen bei Frauen und Männern mit CED fest, dass in der Gruppe der Frauen mit MC Dyspareunien signifikant häufiger als bei ihrer Kontrollgruppe vorlagen, was Moody und Mayberry auf CED-spezifische Komplikationen wie einen perianalen Befall und Fisteln oder auf gehäuft vorkommende vaginale Candidosen bei diesen Patientinnen zurückführten [82, 83]. In Studien von Timmer et al. zeigten sich in Fragebögen zur sexuellen Funktionsfähigkeit keine wesentlichen Differenzen zwischen Männern mit CED und Kontrollgruppen [69, 70], während in Studien von Marín et al. und Timmer et al. mit Fragebögen

eine geringere sexuelle Funktionsfähigkeit bei Frauen mit CED im Vergleich zu Kontrollgruppen gemessen werden konnte [6, 70]. Im Allgemeinen wich bei Bel et al. die Prävalenz sexueller Funktionsstörungen weder bei weiblichen noch bei männlichen CED-Patienten signifikant von Kontrollgruppen ab [8]. Aus den bisherigen Studien besteht ein weitgehender Konsens in Hinblick auf die Auswirkungen von Krankheitsaktivität und psychosozialen Aspekten auf die sexuelle Funktionsfähigkeit bei CED: Zusammenfassend deuten die bisherigen Untersuchungen darauf hin, dass mehr Patienten mit einem aktiven Krankheitsgeschehen als Patienten in Remission über eine beeinträchtigte sexuelle Funktionsfähigkeit klagen [8, 69], zu welcher auch eine CED-assoziierte Depression maßgeblich beiträgt [69-71].

#### **2.4.2 Bisherige Erkenntnisse zur Fortpflanzungsdimension**

Ein aktiver Krankheitszustand der CED kann zu Komplikationen in der Schwangerschaft führen [84], laut einer Zusammenfassung von Studienergebnissen aus der S3-Leitlinie zum MC etwa zu einem erhöhten Risiko „für einen Verlust des Fötus, für Totgeburten, Frühgeburten, niedriges Geburtsgewicht und Entwicklungsdefizite“ [45]. Doch für Patienten mit einer CED in Remission kommen internationale Reviews in Bezug auf die Fortpflanzungsdimension – abgesehen von vereinzelten Risikofaktoren, beispielsweise, dass sich der Verlauf einer CED in der Schwangerschaft im Wesentlichen nach der Krankheitsaktivität zum Zeitpunkt der Empfängnis richtet, dass reversible negative Effekte von Sulfasalazin auf die Spermienanzahl sowie -motilität bekannt sind, dass Methotrexat aufgrund seiner teratogenen Wirkung in der Schwangerschaft generell kontraindiziert ist [4, 84, 87] oder dass die Fertilität von Frauen mit CU nach Ileum-Pouch-analer Anastomose (IPAA) verringert sein kann [91] – zu optimistisch stimmenden Ergebnissen: Sie fassen zusammen, dass in der Regel keine wesentlichen Fertilitätsunterschiede zwischen Patienten mit CED in Remission und der gesunden Durchschnittsbevölkerung gemessen werden konnten [39, 84, 87, 88].

Dennoch stellen Ängste um potenzielle Gesundheitsrisiken für das Kind und die Schwangere immer noch große Probleme für viele Betroffene mit CED dar, was bei ihnen zu einer bewussten Entscheidung gegen das Kinderkriegen führen kann [84]. Diese gewollte Kinderlosigkeit [93] kann ebenso wie ein unerfüllter Kinderwunsch die Psyche und Lebensqualität der Betroffenen belasten. Mountifield et al. erkannten im Rahmen einer Fragebogenstudie, dass sich über 42 Prozent ihrer Probanden mit einer CED – darunter vor allem Frauen, mehr Patienten mit der Diagnose MC im Vergleich zu CU und Patienten nach bereits erfolgten operativen Eingriffen – um die eigene Fertilität und um eine potenzielle Vererbung der CED, Risiken für kongenitale

Fehlbildungen oder eine Teratogenität der CED-Medikation sorgten, sie gleichzeitig aber nur in geringem Maße ein ärztliches Beratungsangebot zu Fertilität und Schwangerschaft in Anspruch nahmen [38]. Internationale Autoren plädieren dafür, dass Ärzte ihre Patienten mit einer CED ausreichend darüber in Kenntnis setzen sollen, dass sich die Familienplanung unter einer gut eingestellten CED in der Regel weniger risikoreich gestalten kann, als viele Betroffene oftmals annehmen [38, 39, 84], und CED somit kein Grund für eine Kinderlosigkeit seien [88].

### **2.4.3 Bisherige Erkenntnisse zur Beziehungsdimension**

Die Partnerschaftsqualität von Männern und Frauen kann unter CED leiden [18, 94]. Muller et al. berichteten diesbezüglich, dass sich aus Patientensicht eine CED negativ auf die Partnerschaft etwa durch ein beeinträchtigtes Körperbild („Impaired body image“), eine hohe erforderte Toleranz des Partners („Need for a tolerant partner“), veränderte Stimmungslagen („Moods“), die Unfähigkeit auszugehen („Unable to go out“) oder Effekte auf die sexuelle Aktivität („Effects on sexual activity“) auswirken könne [18]. In einer Studie von Timmer et al. [70] ähnelten die Angaben zur Partnerschaftszufriedenheit von Männern und Frauen mit CED denen ihrer entsprechenden Kontrollgruppen: Zwar gaben sowohl die männlichen als auch die weiblichen Probanden prozentual betrachtet eine geringere Zufriedenheit mit ihrer Partnerschaft und Sexualität als ihre jeweiligen Kontrollen an, jedoch konnten dabei in keiner der Gruppen signifikante Unterschiede gemessen werden [70].

### **2.4.4 Bedeutung einer Partnerschaft bei CED**

Da sich soziale Bindungen positiv auf die Mortalität von Frauen und Männern auswirken [95], eine höhere Partnerschaftsqualität mit einem besseren physischen und psychischen Gesundheitszustand in Verbindung steht [96] und die Beziehung laut Beier generell „als wichtigste Ressource für die Gesundheit und die Lebensqualität anzusehen“ ist [97], ist die Erforschung protektiver Effekte der Beziehungsdimension möglicherweise besonders bei chronischen Erkrankungen von nachhaltiger medizinischer Bedeutung.

Eine gelungene Partnerschaft im Sinne einer erfüllten Beziehungsdimension könnte sich somit salutogen auf Patienten mit einer chronischen Erkrankung wie einer CED auswirken: Da beispielsweise bekannt ist, dass psychische Faktoren auf die Krankheitsaktivität einer CED Einfluss nehmen können [41], könnte sich eine höhere psychische Stabilität – in diesem Kontext über protektive Faktoren einer Partnerschaft – für Patienten mit CED günstig auswirken. Dabei kommt im Krankheitsverlauf der CED auch der Krankheitswahrnehmung eine zentrale Rolle zu,

da sie laut einer Studienzusammenfassung von Rochelle und Fidler wesentlich die Konzeptualisierung und Coping-Strategien im Umgang mit der eigenen Erkrankung mitbestimmt [41]: Somit könnte eine höhere Partnerschaftsqualität dazu beitragen, dass sich die Krankheitswahrnehmung beispielsweise durch einen über die CED aufgeklärten und unterstützenden Partner positiv auf den Betroffenen auswirkt.

Außerdem sind Untersuchungen zu biopsychosozialen Faktoren wie der Partnerschaft bei Patienten mit CED auch in Hinblick auf eine bessere zukünftige ärztliche Versorgung der Betroffenen relevant: Marín et al. fassten Studienergebnisse zusammen, nach denen die Verbesserung der Pharmakotherapie und medizinischen Versorgung über die letzten paar Jahrzehnte zu einer normalen Lebenserwartung der Patienten geführt habe, sodass sich die ärztliche Betreuung nicht nur auf die klinische Kontrolle der CED, sondern auch auf die Normalisierung der Lebensqualität der Patienten richte [6].

## **2.5 Fragestellung und Hypothese**

Aus den oben genannten Sachverhalten ergibt sich die übergeordnete Fragestellung „Besteht ein Zusammenhang zwischen dem Partnerschaftsstatus und der Krankheitsaktivität sowie den drei Dimensionen der Sexualität bei Patienten mit den chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen Colitis ulcerosa und Morbus Crohn?“. Aus ihr resultiert für die Studie CED-SEX mit ihrem Fokus auf der Beziehungsdimension wiederum die Hypothese:

- H 1: „CU- und MC-Patienten in einer Partnerschaft klagen über eine geringere Krankheitsaktivität als CU- und MC-Patienten ohne Partnerschaft.“

In Hinblick auf beide Geschlechter und Diagnosen ergeben sich weiterhin die Unterhypothesen:

- H 1.1: „Männer mit CU in einer Partnerschaft klagen über eine geringere Krankheitsaktivität als Männer mit CU ohne Partnerschaft.“
- H 1.2: „Frauen mit CU in einer Partnerschaft klagen über eine geringere Krankheitsaktivität als Frauen mit CU ohne Partnerschaft.“
- H 1.3: „Männer mit MC in einer Partnerschaft klagen über eine geringere Krankheitsaktivität als Männer mit MC ohne Partnerschaft.“
- H 1.4: „Frauen mit MC in einer Partnerschaft klagen über eine geringere Krankheitsaktivität als Frauen mit MC ohne Partnerschaft.“

### 3 METHODIK

Die Studie CED-SEX wurde vom Institut für Sexualmedizin und Sexualwissenschaften am Campus Charité Mitte (CCM) initiiert und als Querschnittsstudie konzipiert, in der Patienten mit CED aus der Hochschulambulanz der Medizinischen Klinik mit Schwerpunkt Gastroenterologie, Infektiologie und Rheumatologie am Campus Charité Benjamin Franklin (CBF) teilnahmen. Zum Studienablauf zählten die Patientenrekrutierung, die Befragung der Studienteilnehmer mittels standardisierter und zum Teil validierter Fragebögen, eine optionale Labordiagnostik, eine Aktendurchsicht, die Digitalisierung von Patientendaten in einer für diese Studie erstellten Datenbank sowie die statistische Auswertung zur Ermittlung der Studienergebnisse. Die „Grundsätze der Charité zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis“ wurden dabei durchgehend eingehalten.

#### 3.1 Erstellung einer Testbatterie für die Studie CED-SEX

Das Kernstück der Querschnittsstudie CED-SEX war eine quantitative Fragebogentestung. Dazu wurde sowohl für Männer als auch für Frauen eine Fragebogen-Testbatterie entwickelt, die sich pro Geschlecht aus fünf einzelnen Testinstrumenten zusammensetzte. Ziel dieser Testbatterien für die vorliegende Studie war es, jeweils in einer einzelnen Erhebung möglichst detaillierte Angaben zu allen drei Dimensionen der Sexualität auf einmal zu erfassen.

Zur Erstellung der Testbatterie wurden folgende bisher etablierte Fragebogentests genutzt (siehe Tabelle 1), welche gegebenenfalls in Bezug auf studienrelevante Frageninhalte verkürzt worden waren:

Tabelle 1: In der Studie CED-SEX genutzte Fragebögen, die zur jeweils geschlechtsbezogenen Testbatterie zusammengestellt wurden, mit ihrem jeweiligen Interpretationszweck für diese Arbeit

<b>Fragebogen</b>	<b>Abkürzung</b>	<b>Autor / Quelle</b>	<b>Interpretationszweck</b>
Questionnaire on Sexual Experiences and Partnership Quality	Q-SEXPQ	nach einem Entwurf von Mundt aus dem Institut für Sexualmedizin und Sexualwissenschaften (CCM) validiert von Kossow et al. [98]	Skala „emotionale Zufriedenheit“ als Indikator der Beziehungsdimension aus Block A (Single-Dasein) und Block B (Leben in aktueller Partnerschaft); außerdem in Testbatterien aufgenommen:

			Blöcke C (Bedeutungseinstufung von Partnerschaft und Sexualität) und D (Ist-Werte und gewünschte Frequenz von sexueller Aktivität); in Studie CED-SEX nicht genutzt: Blöcke E (Partnerwahlmodell nach David Buss) und F (sexuelle Funktion)
Inflammatory Bowel Disease Questionnaire; auf Deutsch: Lebensqualität bei chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen	IBDQ-D	Guyatt et al. [99], deutsche Version validiert durch die „AG Lebensqualität des Kompetenznetzwerkes CED“ nach Häuser et al. [100] und Janke et al. [101]	Ermittlung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität („health-related quality of life“) bei einer bestehenden CED
International Index of Erectile Function	IIEF-15	Rosen et al. [102], Validierung der deutschen Version von Wiltink et al. [103]	Gesamtscore als Maß für die männliche sexuelle Funktionsfähigkeit als Indikator einer erfüllten Lustdimension von Männern
Female Sexual Function Index	FSFI-d	Rosen et al. [104], ins Deutsche übersetzt und validiert von Berner et al. [105]	Gesamtscore als Maß für die weibliche sexuelle Funktionsfähigkeit als Indikator einer erfüllten Lustdimension von Frauen
Fragebogen zum sexuellen Erleben und Verhalten	FSEV	geschlechtsbezogene Versionen von Ahlers, Schaefer und Beier [106]	Erfassung einer als erfüllt empfundenen Familienplanung als Indikator der Fortpflanzungsdimension
Beck-Depressions-Inventar	BDI	Beck et al. [107]	Einstufung der Schwere einer bekannten Depression

Die Testbatterie wurde mit Seitenzahlen durchnummeriert und im Schrifttyp Arial einheitlich gelayoutet. Für eine bessere Übersichtlichkeit wurde gegebenenfalls auf einführende Sätze und Schlussformulierungen aus den genutzten Original-Fragebögen verzichtet. Ihre zugehörigen Quellen wurden auf der Anfangsseite des jeweiligen Fragebogens innerhalb der Testbatterie angegeben. Außerdem wurde darauf geachtet, eventuell vorhandene Verstöße gegen die neue deutsche Rechtschreibung aus den einzelnen Fragebögen nicht zu übernehmen.

Die beiden fertigen geschlechtsbezogenen Testbatterien im Paper-Pencil-System umfassten jeweils 19 Seiten (siehe Anhang). Ihnen lag jeweils eine ebenfalls vom Autor zusammengestellte Seite mit anamnestischen Fragen zur aktuellen Pharmakotherapie der Probanden abseits der CED-Medikation und zu bisher erfolgten operativen Eingriffen bei (siehe letzte Seite des Anhangs).

### **3.2 Operationalisierung zur Analyse ausgewählter Studiendaten**

Die relevanten Daten zur Untersuchung der Studienhypothesen wurden in der Studie CED-SEX folgendermaßen operationalisiert: Die Gesamtpopulation der Studie CED-SEX wurde bezüglich der Hypothese H 1 in zwei Gruppen nach Diagnose (Männer und Frauen mit CU sowie Männer und Frauen mit MC) und bezüglich der Hypothesen H 1.1 bis H 1.4 in vier Stichproben nach Diagnose und Geschlecht (Männer mit CU, Frauen mit CU, Männer mit MC und Frauen mit MC) aufgeteilt. Um die Rolle der Partnerschaft zu untersuchen, auf der wie oben beschrieben der Forschungsschwerpunkt der Studie CED-SEX lag, wurden die Stichproben zusätzlich nach dem Beziehungsstatus differenziert. Die Probanden in einer Partnerschaft werden in dieser Arbeit auch als „Gebundene“, die Probanden ohne Partnerschaft auch als „Singles“ oder „alleinstehend“ bezeichnet. Die statistische Auswertung verglich die Probanden in Hinblick auf den Partnerschaftsstatus jeweils nur strikt innerhalb der einzelnen Gruppe miteinander.

Zur Einschätzung der zum Rekrutierungszeitpunkt vorherrschenden Krankheitsaktivität der jeweiligen CED standen der HBI für MC und der PMS für CU zur Verfügung, die in einer internen Online-CED-Datenbank der Hochschulambulanz der Medizinischen Klinik mit Schwerpunkt Gastroenterologie, Infektiologie und Rheumatologie am CBF eingetragen wurden. Neben der Krankheitsaktivität wurde zudem untersucht, ob sich die Probanden je nach Beziehungsstatus auch in anderen Bereichen wie demographischen, krankheitsbezogenen, nebendiagnostischen, labormedizinischen oder verschiedenen partnerschaftlichen und sexuellen Aspekten unterschieden (siehe Tabellen 4 bis 7 im Kapitel „Ergebnisse“).

### **3.2.1 Operationalisierung der drei Dimensionen der Sexualität**

#### **3.2.1.1 Beziehungsdimension**

Zur Quantifizierung der Erfüllung emotionaler Zufriedenheit als Indikator der Beziehungsdimension wurde sich in der Studie CED-SEX an der Validierungsstudie des Q-SEXPQ [98] orientiert: Demnach stand für Probanden in einer aktuell bestehenden Partnerschaft die Subskala „emotionale Zufriedenheit“ mit den vier Items „Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Partnerschaft insgesamt?“, „Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Partnerschaft in emotionaler Hinsicht?“, „Fühlen Sie sich von Ihrem Partner geliebt?“ und „Lieben Sie Ihren Partner?“ (siehe Block B jeweils auf S. 2 der Testbatterien im Anhang) zur Verfügung. Die Validierungsstichprobe von Kossow et al. verwendete Daten von Probanden in den beiden Altersgruppen zwischen 20 und 40 sowie über 60 Jahren, deren Summenprodukt für die „emotionale Zufriedenheit“ im Q-SEXPQ jeweils über verschiedene Faktorladungen – welche sich aus der Validierung ergaben – berechnet wurden.

Aus pragmatischen Gründen wurde in der Studie CED-SEX der notwendige methodische Cut-off für diese beiden Altersgruppen bei 50 Jahren (jüngere Altersgruppe  $\leq 50$ , ältere Altersgruppe  $> 50$ ) festgesetzt. Grund dafür ist die Annahme, dass sich auf die Fragen im Q-SEXPQ das Antwortverhalten der Studienteilnehmer unter 50 Jahren dem der 40-Jährigen aus der Validierungsstichprobe annähert und dass sich das Antwortverhalten der Studienteilnehmer über 50 Jahren dem der 60-Jährigen aus der Validierungsstichprobe annähert.

Für Patienten ohne eine feste Partnerschaft stand die Frage „Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Situation als Alleinlebender [... ..] in emotionaler bzw. gefühlsmäßiger Hinsicht?“ zur Auswertung zur Verfügung (siehe Block A jeweils auf S. 1 der Testbatterien im Anhang). Um die getroffenen Aussagen der Gebundenen und der Singles miteinander vergleichen zu können, wurden T-Werte für die Antwortoptionen der Frage an die Singles und T-Werte für die Summenscores aus den Antwortoptionen der Fragen an die gebundenen Probanden berechnet. In Anlehnung an die statistischen Auswertungen in der Validierungsstudie von Kossow et al. [98] wurde in der Studie CED-SEX für die statistischen Auswertungen von einem metrischen Skalenniveau der Roh- und T-Werte des Q-SEXPQ ausgegangen.

Da die emotionale Zufriedenheit im Q-SEXPQ nur für Probanden, die sich jemals in einer Partnerschaft befanden, berechnet werden konnte, wurden Fälle, in denen dies nicht der Fall war, als „logisches Missing“ codiert und für die statistischen Auswertungen ausgeschlossen.

### **3.2.1.2 Lustdimension**

Die Lustdimension wurde in der Studie CED-SEX über die sexuelle Funktionsfähigkeit mittels IIEF und FSFI operationalisiert, wobei jeweils höhere Gesamtscores als Zeichen einer erfüllteren männlichen oder weiblichen Lustdimension interpretiert wurden.

Der IIEF untersucht die fünf Skalen „Erektionsfähigkeit“ („erectile function“), „Orgasmusfähigkeit“ („orgasmic function“), „Appetenz“ („sexual desire“), „Zufriedenheit mit dem Geschlechtsverkehr“ („intercourse satisfaction“) und „generelle sexuelle Zufriedenheit“ („overall satisfaction“), für die sich jeweils ein Score errechnet [102] (Beispiel zur Score-Bewertung der Skala „Erektionsfähigkeit“ aus der deutschen Validierung des IIEF [103] in Anlehnung an Cappelleri et al. [108]: 1 bis 10 schwere Dysfunktion, 11 bis 16 moderate Dysfunktion, 17 bis 21 milde bis moderate Dysfunktion, 22 bis 25 milde Dysfunktion und 26 bis 30 keine Dysfunktion). Für den IIEF-Gesamtscore, für den eine hohe interne Konsistenz vorliegt [102], werden die fünf einzelnen Skalenscores zu einem Gesamtscore zwischen 5 und 75 addiert, wobei Männer mit einem höheren Summenwert als Probanden mit einer höheren sexuellen Funktionsfähigkeit gelten [8, 103, 109].

Die spanische Studie von Marín et al. [6] und die niederländische Studie von Bel et al. [8] – die auf Rosen et al. [102] verweisen, nach dem ein IIEF-Gesamtscore, welcher um mehr als eine Standardabweichung unterhalb des Mittelwertes von einer gesunden Kontrollgruppe abweiche, als „abnormal“ gelte [6, 8], und sich diesbezüglich auf die Daten von Hendren et al. [28] beziehen – orientierten sich an einem Cut-off-Wert von 42,9 des IIEF-Gesamtscores für das Vorliegen einer sexuellen Funktionsstörung bei Männern. Wiltink et al. ermittelten dafür in ihrer Validierungsstudie zur deutschen Version des IIEF einen Cut-off-Wert von 53 [103].

Auch beim FSFI wurde in dieser Untersuchung ein höherer Gesamtscore als Indikator für eine erfülltere weibliche Lustdimension herangezogen. Hierbei werden die sechs Skalen „Lust“ („desire“) „Erregung“ („arousal“), „Lubrikation“ („lubrication“), „Orgasmus“ („orgasm“), „Befriedigung“ („global satisfaction“) und „Schmerzen“ („pain“) ebenfalls zu einem Gesamtscore addiert [104, 105]: Dabei konnten Wiegel, Meston und Rosen herausfinden, dass sich in Bezug auf den FSFI-Gesamtscore ein Cut-off-Wert von 26,55 am besten dazu eignet, um Frauen mit einer sexuellen Funktionsstörung von Frauen ohne eine sexuelle Funktionsstörung zu differenzieren [110].

Während der Score von 36 den Maximalwert des FSFI darstellt, deutet laut Auswertungs-Instruktion des FSFI ein Teilscore von null in den einzelnen Skalen darauf hin, dass bei der den FSFI ausfüllenden Frau in den vergangenen vier Wochen keine sexuelle Aktivität stattgefunden hat [104].

Bezieht man solche Nullantworten beziehungsweise solche in den vergangenen vier Wochen sexuell nicht aktiven Probanden in die Auswertungen mit ein, ergeben sich unter anderem falsch niedrige Gesamtscores und somit ein Bias sowohl bei Frauen [111] als auch bei Männern [112]. Da für den FSFI Meyer-Bahlburg und Dolezal [111] sowie für den IIEF Yule, Davison und Brotto [112] darauf hinweisen, dass Nullantworten für die Auswertung des gesamten Fragebogens statistische und konzeptionelle Schwierigkeiten mit sich bringen, konnten in der Studie CED-SEX bei vorliegenden Teilscores von „0“ sowohl komplette IIEF- als auch FSFI-Fragebögen nicht in die Auswertung mit einfließen. Um daher wirklich nur die Fälle auswerten zu können, für die der IIEF und der FSFI zulässige Aussagen bieten, wurden folgende Fälle als Missings definiert und von der statistischen Analyse ausgeschlossen:

- unvollständig ausgefüllte Funktionsfragebögen
- widersprüchliche Angaben (wenn Männer oder Frauen innerhalb ihres Funktionsfragebogens einerseits Fragen zur ihrer sexuellen Aktivität der vergangenen vier Wochen beantworteten, aber andererseits auch markierten, dass keine sexuellen Aktivitäten in dieser Zeit erfolgten)
- mindestens ein FSFI- oder ein IIEF-Teilscore beträgt null (galt in der Studie CED-SEX als „logisches Missing“, da Antworten und Teilscores von null wie oben erwähnt auf keine stattgefunden sexuelle Aktivität verweisen und somit nachvollziehbar war, warum keine validen Aussagen über den betrachteten Zeitraum möglich waren)

Für die Studie CED-SEX waren die Gesamtscores aus den Funktionsfragebögen unabhängig vom aktuellen Beziehungsstatus gültig, da durch die Formulierungen der Fragen die Probanden Aussagen tätigen konnten, die sich auch auf sexuelle Kontakte außerhalb einer bestehenden festen Partnerschaft beziehen konnten.

In Anlehnung an die Validierung aus den Originalarbeiten [102-105] wurde in der Studie CED-SEX für die statistischen Auswertungen von einem metrischen Skalenniveau der Gesamtscores des IIEF und des FSFI ausgegangen.

### **3.2.1.3 Fortpflanzungsdimension**

In der Studie CED-SEX wurden zur Erfassung von Daten zur Fortpflanzungsdimension die geschlechtsbezogenen Varianten des FSEV [106] genutzt. Dabei konnte aufgrund fehlender Fragen zur subjektiv empfundenen Familienplanung des Mannes die FSEV-Version für Männer nicht operationalisiert werden. Deshalb konnten in Hinblick auf die Fortpflanzungsdimension nur die Aussagen der Teilnehmerinnen analysiert werden, indem Hinweise auf einen Leidensdruck aus den Fragen 3 bis 8 ihrer FSEV-Version (siehe S. 15 und 16 der Testbatterie für Frauen im Anhang) erfasst wurden: Dazu wurde überprüft, ob im Fragenkomplex 3 eine ungewollte Schwangerschaft angegeben wurde oder ob die Frage „4. Haben Sie schon mal einen Schwangerschaftsabbruch vornehmen lassen?“, „5. Haben Sie schon mal ein (oder mehrere) Kind(er) während der Schwangerschaft verloren (Aborte)?“, „6. Hatten Sie schon mal über einen längeren Zeitraum das Gefühl, schwanger zu sein, ohne dass dies letztlich der Fall war?“, „7. Waren Sie schon mal schwanger und haben das über einen längeren Zeitraum nicht bemerkt bzw. es erst sehr spät selbst wahrgenommen?“ oder „8. Haben Sie sich in Ihrem bisherigen Leben schon mal über einen längeren Zeitraum vergeblich ein Kind von einem Lebenspartner gewünscht?“ mit einem „ja“ beantwortet wurde und ob dabei zugleich die jeweilige Folgefrage „Wenn ja, wie schlimm war das für Sie?“ mit einem Skalenwert von mindestens „3“ bewertet wurde. Traf mindestens eine dieser Optionen zu, galt im Rahmen der Studie CED-SEX die Bedingung als erfüllt, dass die bisherige Familienplanung der entsprechenden Probandin von ihr jemals als problematisch empfunden worden ist. Die Variable für eine als von der Probandin erfüllt empfundene vorliegende Fortpflanzungsdimension wurde in der Studie CED-SEX nominal skaliert.

### **3.2.2 Operationalisierung der Lebensqualität bei CED**

Der Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ) gilt als „Standardinstrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (HRQOL)“ bei CED [100]. Er besteht aus 32 Fragen mit jeweils sieben Antwortoptionen, von denen niedrigere Werte auf einen schlechteren und höhere Werte auf einen besseren Gesundheitszustand hindeuten [99]. Die Originalpublikation von Guyatt et al. ordnet die einzelnen Fragen den vier Bereichen „Bowel symptoms“, „Systemic symptoms“, „Emotional function“ und „Social function“ zu, für die einzelne Summenscores errechnet werden können [99]. Laut Irvine et al. korrelieren IBDQ-Scores stark mit dem Krankheitsaktivitätsscore Crohn's Disease Activity Index (CDAI) [113]. Deutsche Validierungsstudien des IBDQ empfehlen, für klinische Studien den Gesamtscore aus allen addierten Items zu verwenden, der zwischen 32 und 224 liegen kann [100, 101].

Probanden mit einem Stoma zum Zeitpunkt der Studienteilnahme wurden in der vorliegenden Arbeit wie auch in der Studie von Janke et al. zur deutschen Validierung des IBDQ-D „aufgrund nicht geeigneter Itemkonstruktionen“ [101] von einer statistischen Auswertung ausgeschlossen und in der Studie CED-SEX als „logisches Missing“ codiert. In Anlehnung an die statistischen Auswertungen in den Studien von Guyatt et al. [99], Häuser et al. [100] und Janke et al. [101] wurde der Gesamtscore des IBDQ-D in dieser Arbeit metrisch skaliert.

### **3.2.3 Operationalisierung von Nebendiagnosen**

In Hinblick auf einen potenziell vorliegenden Diabetes mellitus als Komorbidität wurde auf dem Zusatzfragebogen zu Medikamenten und bisherigen Operationen gefragt, ob der Proband „Medikamente zur Regulierung des Blutzuckers“ (siehe letzte Seite im Anhang) einnimmt. Alle dokumentierten Nebendiagnosen aus den Papierakten und elektronischen Akten wurden in die Datenbank übernommen. Nach einem Nikotinkonsum wurde in der Testbatterie nicht eigenständig gefragt, daher konnte dieses Item nicht ausgewertet werden.

Das oben in Tabelle 1 erwähnte Beck-Depressions-Inventar (BDI) eignet sich zur Einschätzung der Schwere einer bereits diagnostizierten Depression [107, 114]. Da die ursprüngliche BDI-Version bereits 1996 revidiert wurde [114-116], wurde es der Vollständigkeit halber in Tabelle 1 als Bestandteil der Testbatterie aufgelistet, jedoch für diese Arbeit nicht ausgewertet.

## **3.3 Ablauf der Probandenrekrutierung**

### **3.3.1 Ausgabe der Testbatterien und Probandenaufklärung**

Der Studie CED-SEX liegt ein positives Ethikvotum mit der Bezeichnung EA4/105/15 vor. Im Zeitraum vom 05. 11. 2015 bis zum 23. 02. 2016 wurden Probanden zu den regulären CED-Sprechstundenzeiten in der Hochschulambulanz der Medizinischen Klinik mit Schwerpunkt Gastroenterologie, Infektiologie und Rheumatologie am CBF über Aushänge und Flyer mit wesentlichen Informationen über die Studie informiert (siehe Anhang).

Bei Interesse an einer Studienteilnahme erhielten die Probanden an der Anmeldung der Hochschulambulanz ihre geschlechtsbezogene Testbatterie und wurden vom Autor und behandelnden Gastroenterologen in einem persönlichen Gespräch über Inhalt und Zweck der Studie CED-SEX aufgeklärt. Im Gespräch wurde gescreent, ob die vorstelligen Patienten die Ein- oder Ausschlusskriterien der Studie erfüllten. Jeder eingeschlossene Studienteilnehmer bestätigte seine Einwilligung zur Studienteilnahme schriftlich und wurde mit einer persönlichen Identifikationsnummer versehen.

### 3.3.2 Ein- und Ausschlusskriterien

Ein- und Ausschlusskriterien zur Teilnahme an der Studie CED-SEX waren folgende:

Einschlusskriterien:

- gesicherte Diagnose CU oder MC
- Mindestalter von 18 Jahren
- unterzeichnete Einwilligungserklärung (siehe Anhang) zur Studienteilnahme

Ausschlusskriterien:

- mangelnde oder ungenügende Kenntnisse der deutschen Sprache
- aktuelle unbehandelte psychiatrische Erkrankung

Der letztgenannte Punkt wurde dabei wie folgt operationalisiert:

Gelegentlicher Drogenkonsum, aktiver oder zurückliegender Nikotinabusus sowie ein risikoreicher Alkoholkonsum galten nicht als Ausschlusskriterium, regelmäßiger Drogen- und/oder Alkoholkonsum hingegen schon.

Für die Diagnose von Anpassungsstörungen (F43.2) nach ICD-10 [117] muss laut Faust das Kriterium zutreffen, dass die „Dauer der Symptome nicht länger als 6 Monate (bei längeren depressiven Reaktionen nicht länger als 2 Jahre) nach Ende der Belastung oder deren Folgen“ [118] beträgt. Dementsprechend wurden Patienten eingeschlossen, wenn deren Anpassungsstörung therapiert worden ist oder laut diesem Zeit-Kriterium nicht mehr aktuell war. Chronische Schmerzsyndrome können sich auch auf die psychische Gesundheit auswirken [119], daher wurde auf die genaue Beschreibung des Schmerzsyndroms in den Akten geachtet: Eine chronische Schmerzstörung mit somatischen und psychischen Faktoren (F45.41) ist laut ICD-10 definiert als „Schmerzen in einer oder mehreren anatomischen Regionen, die ihren Ausgangspunkt in einem physiologischen Prozess oder einer körperlichen Störung haben. Psychischen Faktoren wird eine wichtige Rolle für Schweregrad, Exazerbation oder Aufrechterhaltung der Schmerzen beigemessen, jedoch nicht die ursächliche Rolle für deren Beginn.“ [119]. In diesem Rahmen kann eine CED also als Ursache für eine Schmerzstörung erachtet werden, wodurch im Falle eines Vorliegens dieser F-Diagnose die Probanden nicht ausgeschlossen wurden.

Für die Ein- und Ausschlusskriterien zählten nur gesicherte Diagnosen, ein „Verdacht auf ...“ war daher kein Ausschluss. Ebenso rechtfertigte ein „Zustand nach ...“ keinen Ausschluss.

Da rehabilitative Einrichtungen neben somatischen auch psychische und psychosomatische Leiden behandeln [120, 121], konnte davon ausgegangen werden, dass Patienten mit F-Diagnosen, die zu einem Reha-Aufenthalt führten oder die in den Arztbriefen aus den jeweiligen Einrichtungen dokumentiert wurden, dort auch behandelt wurden. Entsprechende Probanden wurden dann nicht ausgeschlossen.

Da den Probanden freigestellt wurde, wo sie die Testbatterie ausfüllten und dementsprechend das Ausfüllen weder auf kleine Räumlichkeiten noch auf große Flächen beschränkt war, sollte gewährleistet werden, dass kein Leidensdruck bei einer eventuell bestehenden Klaustrophobie oder Platzangst herrschte. Im Falle solch einer vorliegenden Diagnose wurden die Probanden daher nicht ausgeschlossen.

Die Diagnose „F54: Psychologische Faktoren oder Verhaltensfaktoren bei anderenorts klassifizierten Krankheiten“ wurde nicht als Ausschlusskriterium gezählt, da nicht von einem Störungscharakter auszugehen ist: Bei ICD-10 wird diesbezüglich die Erläuterung „Die sich hierbei ergebenden psychischen Störungen sind meist leicht, oft lang anhaltend (wie Sorgen, emotionale Konflikte, ängstliche Erwartung) und rechtfertigen nicht die Zuordnung zu einer der anderen Kategorien des Kapitels V.“ beschrieben [122].

Sexualmedizinische Störungen, die laut ICD als F-Diagnosen verschlüsselt sind [19], waren ebenfalls kein Ausschlusskriterium.

### **3.3.3 Labordiagnostik**

Einem Teil der Studienteilnehmer konnte nach Eingang der Genehmigung von Geldern ab dem 10. 12. 2015 zusätzlich zu den Testbatterien eine Probenentnahme für eine medizinische Laboruntersuchung angeboten werden. Bei Einverständnis des Probanden wurden aus einer venösen Blutprobe ein Blutbild, das C-reaktive Protein (CRP) und der freie Androgenindex (FAI) analysiert sowie aus einer Stuhlprobe das fäkale Calprotectin (FC) gemessen. In der Studie CED-SEX wurden das CRP sowie FC als Entzündungsparameter in Hinblick auf potenzielle Erhöhungen und der FAI in Hinblick auf eine potenzielle Senkung als Zeichen eines Testosteronmangels untersucht.

Das Labor Berlin, das die eingeschickten Proben analysierte, gab für die in die vorliegende Arbeit eingeflossenen Laborauswertungen folgende Referenzbereiche (siehe auch Tabelle 2 auf der folgenden Seite) an:

- CRP < 5,0 mg/l
- Calprotectin im Stuhl < 50,0 µg/g

Tabelle 2: Referenzwerte für Testosteron, SHBG und FAI

Hormon	männlich	weiblich
Testosteron im Serum	bis 49 Jahre: 2,18 – 9,06 µg/l > 50 Jahre: 1,32 – 8,92 µg/l	bis 49 Jahre: 0,05 – 0,52 µg/l > 50 Jahre: 0,03 – 0,46 µg/l
sexuallhormonbindendes Globulin (SHBG)	bis 49 Jahre: 15,4 – 63,8 nmol/l bis 150 Jahre: 14,2 – 78,0 nmol/l	bis 49 Jahre: 19,1 – 145,0 nmol/l bis 150 Jahre: 14,4 – 136,0 nmol/l
freier Androgenindex (FAI)	bis 49 Jahre: 35 – 92,6 bis 150 Jahre: 24,3 – 72,1	bis 49 Jahre: 0,3 – 5,62 bis 150 Jahre: 0,19 – 3,63

Eine separate Probenanalyse ohne ausgefüllte Testbatterie der Probanden wurde nicht angeboten, hingegen wurden ausgefüllte Testbatterien auch unabhängig von einer Zusage zur Labordiagnostik entgegengenommen. Willigten die Probanden nur zu bestimmten Probenanalysen ein, erfolgte die Entnahme gemäß ihrer Bereitschaft.

### 3.3.4 Ethik und Datenschutz

Den Studieninteressierten blieb nach dem Informationsgespräch eine Bedenkzeit von mindestens 24 Stunden zur Teilnahme an der Studie CED-SEX und es wurde ihnen freigestellt, wann und wo sie die Testbatterie ausfüllten. Innerhalb des Rekrutierungszeitraumes nahm der Autor alle bearbeiteten Testbatterien von den Probanden entgegen, die nach ihrer Einwilligung zur Teilnahme ihre Testbatterie noch direkt vor Ort ausfüllten, sie postalisch zurückschickten oder sie bei einem Wiedervorstellungstermin persönlich überreichten.

Jeder eingeschlossene Studienteilnehmer wurde mit einer persönlichen Identifikationsnummer versehen. Die so entstandenen Pseudonyme sind auf einer Masterliste handschriftlich aufgezeichnet und nur der Studienleiterin und dem Autor dieser Arbeit zugänglich. Die ausgefüllten Testbatterien der Probanden werden im Institut für Sexualwissenschaft und Sexualmedizin aufbewahrt, wo auch ihre Einwilligungserklärungen verschlossen verwahrt werden.

Jeder Studienteilnehmer erhielt eine Kopie der Einwilligungserklärung (siehe Anhang) mit seiner Unterschrift und der des aufklärenden Facharztes. Die optionale Frage „Wünschen Sie ein Beratungsgespräch?“ am Ende des geschlechtsbezogenen Funktionsfragebogens (siehe jeweils S. 14 in den Testbatterien im Anhang) diente dazu, Probanden mit einem eventuell bestehenden sexualmedizinischen Konsultationswunsch ein Beratungsangebot zu unterbreiten. Außerdem wurde den Probanden das Informationsblatt zur Studie (siehe Anhang) mit allen relevanten

Studiendaten und -ansprechpartnern mitgeben, auf dem auch die Kontaktdaten und Sprechzeiten der sexualmedizinischen Hochschulambulanz am CCM für eventuelle Nachfragen und sexualmedizinische Konsultationswünsche standen. Rekrutierte Probanden konnten ihre Teilnahme zu jeder Zeit ohne Angabe von Gründen und ohne Auswirkungen auf ihre weitere medizinische Behandlung zurückziehen.

### **3.4 Erstellung einer Studiendatenbank**

Für die vorliegende Arbeit wurde eine Studiendatenbank mittels Digitalisierung der Testbatterien und Ergänzungen um medizinische Daten aus einer Aktendurchsicht erstellt: Nach Rücklauf der ausgefüllten Testbatterien wurden die darin von den Studienteilnehmern getätigten Aussagen vom Autor systematisch nach einem durchgängigen Codierungsschema in eine für die Studie CED-SEX angelegte Datenbank übertragen. Diese wurde mithilfe einer internen Online-CED-Datenbank der Hochschulambulanz der Medizinischen Klinik mit Schwerpunkt Gastroenterologie, Infektiologie und Rheumatologie am CBF, der Papier-Patientenakte und der elektronischen SAP-Patientenakte um Informationen zum Krankheitsverlauf und um biographische Daten des individuellen Patienten ergänzt: Hierzu gehörten das Geschlecht, Alter und Geburtsjahr des Patienten, der aktuelle BMI, die jeweilige CED-Diagnose, das Jahr der zugehörigen Erstdiagnose sowie die Erkrankungsdauer seitdem bis zum Zeitpunkt der Studienrekrutierung. Weiterhin fanden der aktuelle PMS oder HBI zur Einschätzung der aktuellen Krankheitsaktivität der CED, das Befallsmuster der CED, aktuell bestehende Komplikationen inklusive extraintestinaler Manifestationen der CED, bekannte Nebendiagnosen, die derzeitige und vergangene regelmäßig durchgeführte Pharmakotherapie gegen die vorliegende CED oder Nebendiagnosen sowie bereits erfolgte operative Eingriffe des Patienten Eingang in die Datenbank. Die Erhebung der gängigen CED-bezogenen Pharmakotherapie [29, 30, 32, 35, 37, 44, 45] belief sich auf topische und systemische Kortikosteroide, auf Antimetabolite wie Immunsuppressiva, Entzündungshemmer und Zytostatika (Mesalazin/5-ASA per os oder rektal, Azathioprin, 6-Mercaptopurin, Methotrexat, Ciclosporin A, Tacrolimus/Sirolimus, Cyclophosphamid, Sulfasalazin, E. coli Nissle) und auf Anti-TNF-alpha-Therapeutika oder andere Biologicals (Infliximab, Adalimumab, Certolizumab, Vedolizumab, Golimumab, Ustekinumab). Zudem wurden die aktuellsten ärztlich angeforderten Laborbefunde (bereits vorliegende CRP-Werte im Zeitabstand von  $\pm$  vier Wochen zum Rekrutierungszeitpunkt sowie innerhalb dieses Zeitspektrums bereits vorliegende Testosteron- und SHBG-Werte zur Bestimmung des FAI [79]) aus den Patientenakten erfasst, um neben der angebotenen optionalen

Blutentnahme der Studie CED-SEX mehr verfügbare Laborwerte für die statistischen Berechnungen auswerten zu können.

### **3.5 Methodik der Statistik**

Die statistische Auswertung erfolgte mit der „IBM SPSS Statistics“-Version 23 [123]. Zur Darstellung der eingeschlossenen Probandendaten wurden die statistischen Berechnungen mittels Mann-Whitney-U-Test, Chi-Quadrat-Test oder gegebenenfalls exaktem Test nach Fisher durchgeführt. Aussagen über ordinale Daten wurden per Median, Aussagen über metrische Daten per Median und Mittelwert getätigt.

Die Ergebnisse der statistischen Auswertungen in Form von Dezimalzahlen wurden nach der im deutschsprachigen Bereich üblichen Darstellungsweise mit Kommata anstelle von Punkten angegeben und auf eine Nachkommastelle gerundet.

Für alle statistischen Analysen wurde ein p-Wert  $< 0,05$  als signifikant erachtet. Statistisch signifikante Ergebnisse sind in „Tabelle 4: Auswertungen für Männer mit CU“, „Tabelle 5: Auswertungen für Frauen mit CU“, „Tabelle 6: Auswertungen für Männer mit MC“ sowie „Tabelle 7: Auswertungen für Männer mit MC“ fett gedruckt. Der p-Wert in der rechten Spalte steht jeweils auf der Höhe der Zeile, auf deren Werte er sich bezieht.

## 4 ERGEBNISSE

### 4.1 Bilanz der Rekrutierungsphase

Im Zeitraum zwischen Herbst 2015 und Frühjahr 2016 interessierten sich 472 Patienten für die Studie CED-SEX. Nach Prüfung der Ausschlusskriterien verblieben von diesen 472 Studieninteressierten 312 Teilnehmer (66,1%) mit auswertbaren Datensätzen (für detailliertere Fallzahlen siehe Flowchart in Abbildung 3).

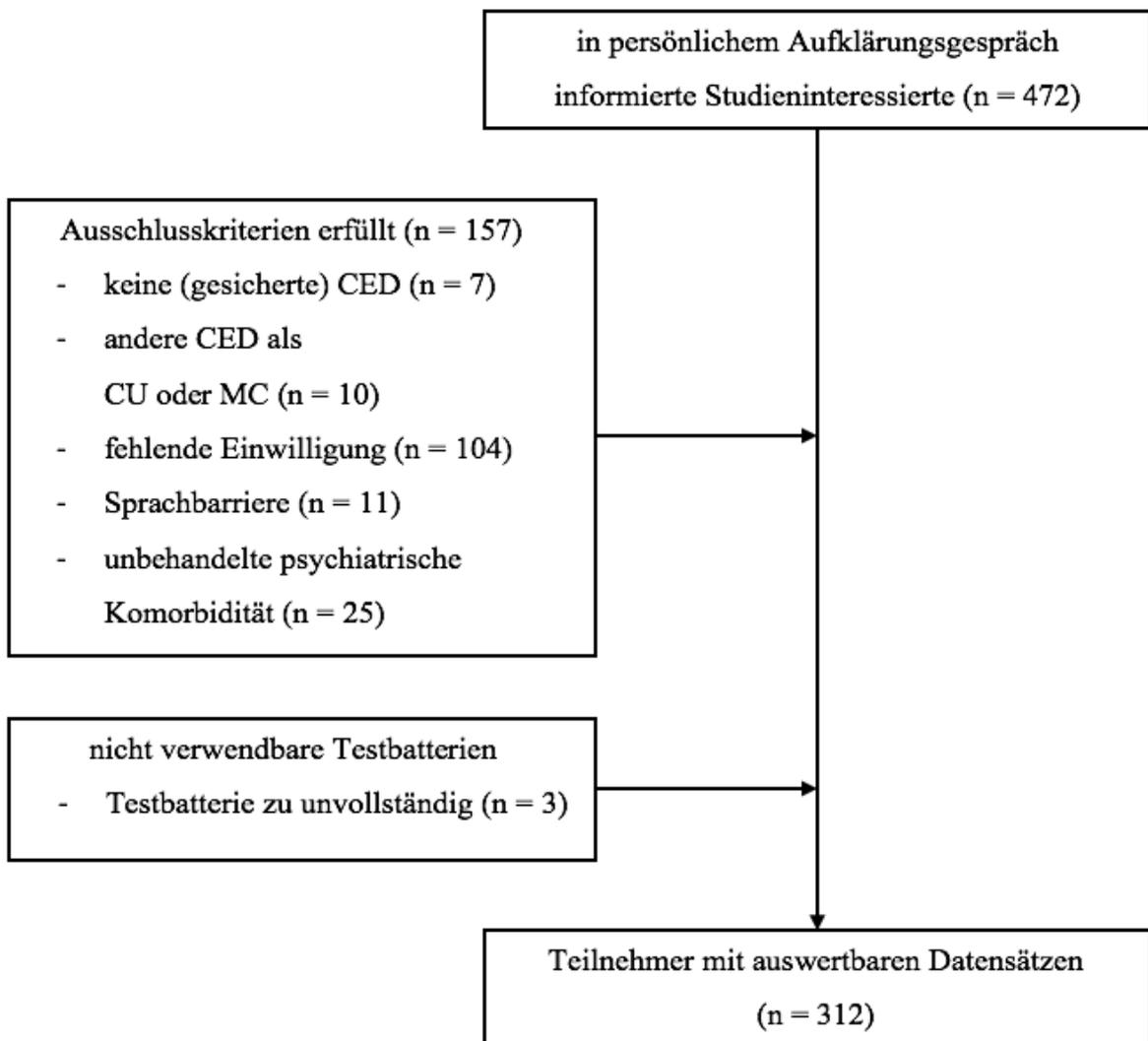


Abbildung 3: Flowchart zur Probandenrekrutierung und Teilnehmeranzahl

Da sechs Studienteilnehmer (ein Mann mit CU, vier Männer mit MC, eine Frau mit MC) im Q-SEXPQ angaben, dass sie sich bis zum Zeitpunkt der Rekrutierung noch nie in einer festen Partnerschaft befunden haben, konnte in diesen Fällen kein Score für die emotionale Zufriedenheit quantifiziert werden.

Zur Labordiagnostik erklärten sich 85 Probanden bereit: In Bezug auf den FAI mussten von ihnen 13 Fälle im Nachhinein ausgeschlossen werden (dreimal Vorliegen der Diagnose Colitis indeterminata, einem Einwilligungsrückzug nach erfolgter Probenentnahme, einem für eine Auswertung zu lückenhaften Fragebogen und achtmal Vorliegen des Ausschlusskriteriums „aktuelle unbehandelte psychiatrische Erkrankung“). In vier Fällen war auf dem jeweiligen Laborblatt verzeichnet, dass kein FAI ermittelt werden konnte, und in einem Fall konnte der FAI aus bereits vorliegenden Laborwerten einer Studienteilnehmerin errechnet werden, womit insgesamt der FAI von 69 Probanden (15-mal Probanden mit CU und 54-mal Probanden mit MC) zur Auswertung verfügbar war.

Zur angebotenen Labordiagnostik für die Studie CED-SEX konnten wie oben beschrieben aus den Patientenakten zusätzliche CRP-Werte (im Zeitraum von  $\pm$  vier Wochen zum Rekrutierungszeitpunkt) erhoben werden, wodurch CRP-Werte von 135 eingeschlossenen Probanden (34-mal Probanden mit CU und 101-mal Probanden mit MC) ausgewertet werden konnten.

Da während des Rekrutierungszeitraumes insgesamt von nur 13 Patienten eine Stuhlprobe zur Laboranalytik zur Verfügung stand, von denen nach Abzug zweier Fälle (durch das in beiden Malen im Nachhinein festgestellte Ausschlusskriterium „aktuelle unbehandelte psychiatrische Erkrankung“) wiederum nur 11 Fälle (dreimal CU, achtmal MC, zusammen 3,5% von 312) für die Auswertungen tauglich gewesen wären, floss das FC nicht in die Auswertung ein.

#### **4.1.1 Stichprobenbeschreibung**

Die Gesamtpopulation aller eingeschlossenen 312 Probanden verteilte sich auf die beiden Geschlechter und Diagnosen wie in Tabelle 3 (siehe folgende Seite, absolute Zahlen fettgedruckt) gezeigt. Das Altersspektrum der Gesamtpopulation reichte dabei von 19 bis zu 78 Jahren und das Durchschnittsalter lag bei 40,8 mit einer Standardabweichung von 13,6 Jahren. Bei 50 Probanden (16,0%) war schon jemals in der Krankheitsgeschichte ein Stoma vorhanden, wobei es bei 31 (9,9%) zum Zeitpunkt der Studienteilnahme und bei 19 (6,1%) in der Vergangenheit vorlag. Von 296 von den Studienteilnehmern getätigten Aussagen zur sexuellen Präferenzstruktur beschrieben 15 (5,1%) eine homo- oder bisexuelle Orientierung.

Tabelle 3: Geschlechts- und Diagnoseverteilung der Probanden

		Geschlecht des Patienten		Gesamt
		männlich	weiblich	
Diagnose Colitis ulcerosa	Anzahl	<b>52</b>	<b>42</b>	<b>94</b>
	% innerhalb von Diagnose	55,3%	44,7%	100,0%
	% innerhalb von Geschlecht des Patienten	38,5%	23,7%	30,1%
	% der Gesamtzahl	16,7%	13,5%	30,1%
Morbus Crohn	Anzahl	<b>83</b>	<b>135</b>	<b>218</b>
	% innerhalb von Diagnose	38,1%	61,9%	100,0%
	% innerhalb von Geschlecht des Patienten	61,5%	76,3%	69,9%
	% der Gesamtzahl	26,6%	43,3%	69,9%
Gesamt	Anzahl	<b>135</b>	<b>177</b>	<b>312</b>
	% innerhalb von Diagnose	43,3%	56,7%	100,0%
	% innerhalb von Geschlecht des Patienten	100,0%	100,0%	100,0%
	% der Gesamtzahl	43,3%	56,7%	100,0%

## 4.2 Statistische Auswertungen

### 4.2.1 Ergebnisse hinsichtlich Hypothese H 1

Hinsichtlich der Hypothese H1: „CU- und MC-Patienten in einer Partnerschaft klagten über eine geringere Krankheitsaktivität als CU- und MC-Patienten ohne Partnerschaft.“ zeigten sich folgende Ergebnisse:

Die Probanden mit CU ohne Partnerschaft wiesen eine signifikant höhere Krankheitsaktivität laut PMS als die Probanden mit CU in einer festen Beziehung auf ( $U = 661,50$ ;  $z = -2,376$ ;  $p = 0,018$ ;  $r = -0,245$ ; zur Veranschaulichung siehe Abbildung 4). Hypothese H1 wird somit für Patienten mit CU angenommen. Gemessen am PMS-Median befanden sich beide Probandengruppen klinisch in Remission.

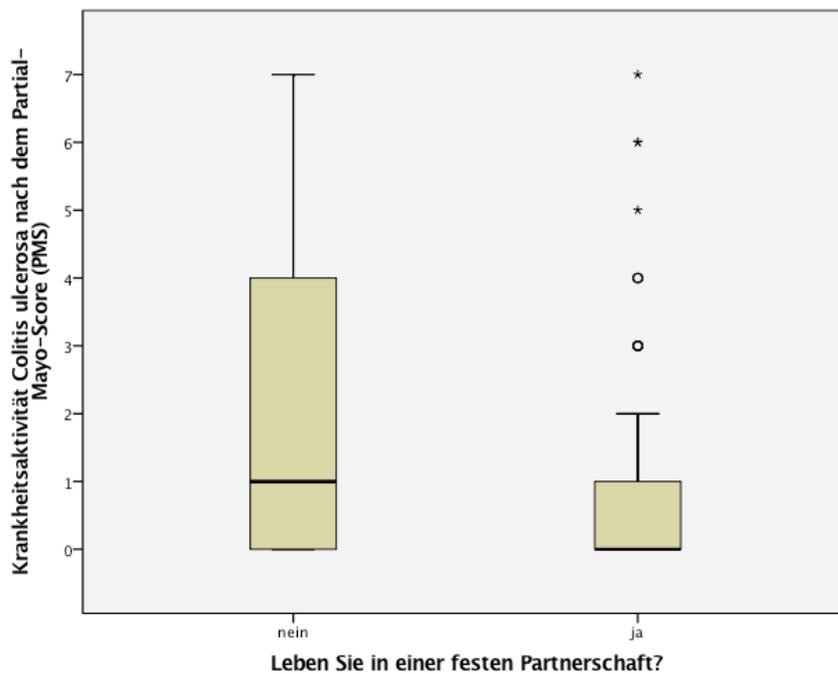


Abbildung 4: Boxplot 1 zur Darstellung des PMS in Abhängigkeit vom Partnerschaftsstatus

Die Probanden mit MC ohne Partnerschaft unterschieden sich im Hinblick auf die Krankheitsaktivität laut HBI nicht signifikant von den Probanden mit MC in einer festen Beziehung ( $U = 4031,50$ ;  $z = -1,396$ ;  $p = 0,163$ ;  $r = -0,095$ ; zur Veranschaulichung siehe Abbildung 5). Hypothese H1 wird somit für Patienten mit MC verworfen. Gemessen am HBI-Median befanden sich beide Probandengruppen klinisch in Remission.

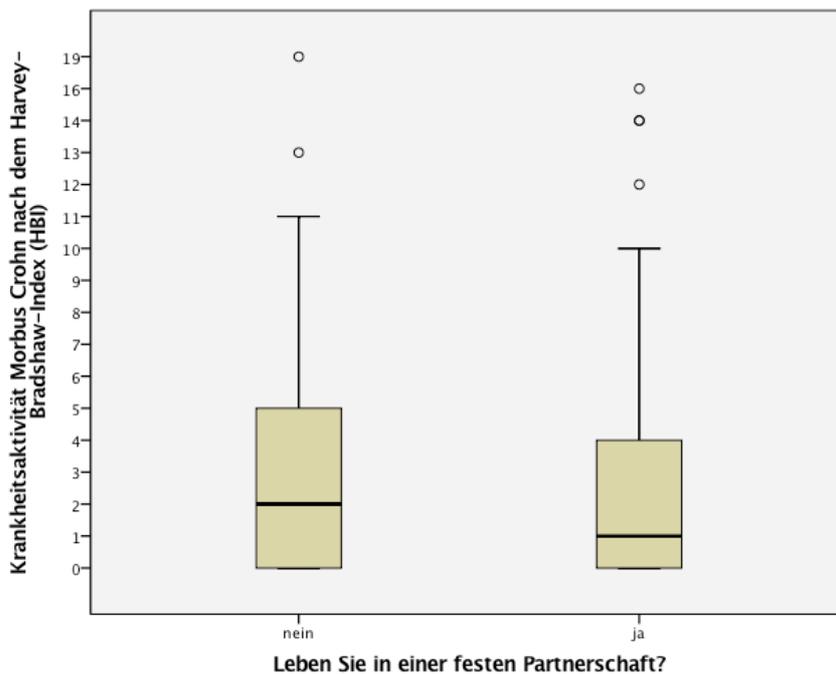


Abbildung 5: Boxplot 2 zur Darstellung des HBI in Abhängigkeit vom Partnerschaftsstatus

#### 4.2.2 Ergebnisse hinsichtlich Hypothesen H 1.1 bis H 1.4

Die statistischen Auswertungen für die einzelnen Stichproben – sortiert nach Geschlecht, Diagnose und Partnerschaftsstatus – sind in „Tabelle 4: Auswertungen für Männer mit CU“, in „Tabelle 5: Auswertungen für Frauen mit CU“, in „Tabelle 6: Auswertungen für Männer mit MC“ sowie in „Tabelle 7: Auswertungen für Frauen mit MC“ ersichtlich.

Tabelle 4: Auswertungen für Männer mit CU

Männer mit Colitis ulcerosa (N = 52, davon 15 Singles und 37 in Partnerschaft)							
Variable	n	Gesamt	n	Singles	n	Gebundene	p-Wert
<b>allgemeine Angaben</b>							
Patientenalter in Jahren	52	MW ± SD: 42,0 ± 14,1 M (25. – 75.P): 38,5 (30,5 – 51,0)	15	MW ± SD: 34,9 ± 12,3 M (25. – 75.P): 30,0 (26,0 – 47,0)	37	MW ± SD: 44,8 ± 13,9 M (25. – 75.P): 43,0 (34,0 – 52,5)	<b>0,013</b>
BMI in kg/m <sup>2</sup>	46	MW ± SD: 25,6 ± 4,5 M (25. – 75.P): 25,2 (21,7 – 28,8)	14	MW ± SD: 23,0 ± 3,6 M (25. – 75.P): 22,5 (20,4 – 24,7)	32	MW ± SD: 26,7 ± 4,5 M (25. – 75.P): 26,6 (23,6 – 29,8)	<b>0,011</b>
<b>CED und Krankheitsaktivität</b>							
Erkrankungsdauer in Jahren von ED bis Rekrutierung	51	MW ± SD: 10,6 ± 10,0 M (25. – 75.P): 8,5 (3,0 – 14,0)	15	MW ± SD: 9,9 ± 10,2 M (25. – 75.P): 7,0 (3,3 – 10,0)	36	MW ± SD: 10,9 ± 10,0 M (25. – 75.P): 9,0 (2,9 – 14,2)	0,605
PMS	52	M (25. – 75.P): 0,0 (0,0 – 3,0)	15	M (25. – 75.P): 1,0 (0,0 – 4,0)	37	M (25.-75.P): 0,0 (0,0 – 2,0)	<b>0,045</b>
IBDQ-Score	46 bei 1 (1,9%) LM	MW ± SD: 169,0 ± 35,6 M (25. – 75.P): 175,0 (153,3 – 193,3)	14	MW ± SD: 152,9 ± 39,1 M (25. – 75.P): 154,5 (117,8 – 178,8)	32 bei 1 (2,7%) LM	MW ± SD: 176,0 ± 32,1 M (25. – 75.P): 179,5 (170,3 – 194,8)	<b>0,028</b>

aktuelle Therapie mit systemischen Kortikosteroiden	52	15 (28,8%)	15	4 (26,7%)	37	11 (29,7%)	1,000
aktuelle Therapie mit Antimetaboliten	52	32 (61,5%)	15	9 (60,0%)	37	23 (62,2%)	0,885
aktuelle Therapie mit Biologicals	52	25 (48,1%)	15	8 (53,3%)	37	17 (45,9%)	0,629
Darmoperation infolge von CED erfolgt	51	3 (5,9%)	15	1 (6,7%)	36	2 (5,6%)	1,000
Stoma vorhanden bei Studienteilnahme	52	1 (1,9%)	15	0 (0,0%)	37	1 (2,7%)	1,000
<b>Nebendiagnosen</b>							
therapierter Diabetes mellitus	52	7 (13,5%)	15	0 (0,0%)	37	7 (18,9%)	0,093
<b>Laborwerte</b>							
erhöhtes CRP	20	4 (20,0%)	8	3 (37,5%)	12	1 (8,3%)	0,255
erniedrigter FAI	6	2 (33,3%)	2	0 (0,0%)	4	2 (50,0%)	0,467
<b>PS und Sexualität</b>							
PS-Status und dessen mittlere Dauer	52	52 (100,0%)	15	15 (28,8%); bei n = 14 (bei 1 (6,7%) LM) seit 4,2 ± 4,1 Jahren	37	37 (71,2%); bei n = 36 seit 18,8 ± 13,6 Jahren	

sexuelle Präferenzstruktur	50	f: 48 (96,0%); m: 1 (2,0%); f+m: 1 (2,0%)	14	f: 14 (100,0%); m: 0 (0,0%); f+m: 0 (0,0%)	36	f: 34 (94,4%); m: 1 (2,8%); f+m: 1 (2,8%)	
Aussage „weniger Sex als gewünscht“ trifft zu	50	35 (70,0%)	14	12 (85,7%)	36	23 (63,9%)	0,179
Beziehungsdimension (laut emotionaler Zufriedenheit (Q-SEXPQ))	48 bei 1 (1,9%) LM	MW ± SD: 49,4 ± 8,3 M (25. – 75.P): 47,0 (42,0 – 59,0)	14 bei 1 (6,7%) LM	MW ± SD: 44,1 ± 4,9 M (25. – 75.P): 43,5 (40,0 – 47,0)	34	MW ± SD: 51,5 ± 8,5 M (25. – 75.P): 52,0 (42,0 – 59,0)	<b>0,004</b>
Lustdimension (laut IIEF-Gesamtscore)	25 bei 9 (17,3%) LM	MW ± SD: 62,0 ± 8,2 M (25. – 75.P): 63,0 (57,5 – 69,0)	1 bei 2 (13,3%) LM	MW: 62,00 M: 62,00	24 bei 7 (18,9%) LM	MW ± SD: 62,0 ± 8,4 M (25. – 75.P): 64,5 (57,3 – 69,0)	0,800
erfüllte Fortpflanzungsdimension (laut FSEV)	entfällt hier aus Gründen der Operationalisierung						
Anzahl an eigenen Kindern	51	0: 28 (54,9%); 1: 8 (15,7%); 2: 10 (19,6%); 3: 4 (7,8%); 4: 1 (2,0%)	15	0: 12 (80,0%); 1: 1 (6,7%); 2: 2 (13,3%); 3: 0 (0,0%); 4: 0 (0,0%)	36	0: 16 (44,4%); 1: 7 (19,4%); 2: 8 (22,2%); 3: 4 (11,1%); 4: 1 (2,8%)	

Erläuterungen zu Tabelle 4: Auswertungen für Männer mit CU: Abkürzungen der einzelnen Fragebögen in der linken Randspalte siehe Tabelle 1 auf S. 16 f.; MW: arithmetisches Mittel; SD: Standardabweichung; M (25. – 75.P): Median (mit 25. bis 75. Perzentile bzw. erstem bis drittem Quartil); BMI: Body-Mass-Index; ED: Erstdiagnose; PMS: Partial-Mayo-Score; CRP: C-reaktives Protein; FAI: freier Androgenindex; PS: Partnerschaft; f: Frauen; m: Männer; LM: logisches Missing (bei IBDQ: Ausschluss bei Stoma, da IBDQ-Fragen nicht für Vorhandensein eines Stomas konzipiert sind; bei Dauer des PS-Status: Proband lebte noch nie in PS; bei Beziehungsdimension: keine T-Werte für emotionale Zufriedenheit vorliegend, wenn sich Proband noch nie in PS befand; bei Lustdimension: kein gültiger IIEF-Gesamtscore errechenbar, weil im Fragebogen Hinweise auf keine sexuelle Aktivität innerhalb des gefragten Zeitraumes getätigt wurden)

Tabelle 5: Auswertungen für Frauen mit CU

Frauen mit Colitis ulcerosa (N = 42, davon 13 Singles und 29 in Partnerschaft)							
Variable	n	Gesamt	n	Singles	n	Gebundene	p-Wert
<b>allgemeine Angaben</b>							
Patientenalter in Jahren	42	MW ± SD: 40,6 ± 13,9 M (25. – 75.P): 41,0 (27,0 – 51,3)	13	MW ± SD: 37,9 ± 13,8 M (25. – 75.P): 34,0 (27,0 – 49,0)	29	MW ± SD: 41,7 ± 14,0 M (25. – 75.P): 42,0 (29,0 – 52,5)	0,389
BMI in kg/m <sup>2</sup>	37	MW ± SD: 24,6 ± 4,9 M (25. – 75.P): 23,2 (21,3 – 27,1)	10	MW ± SD: 24,3 ± 3,8 M (25. – 75.P): 23,1 (21,7 – 26,4)	27	MW ± SD: 24,7 ± 5,3 M (25. – 75.P): 23,2 (20,5 – 28,1)	0,801
<b>CED und Krankheitsaktivität</b>							
Erkrankungsdauer in Jahren von ED bis Rekrutierung	41	MW ± SD: 10,6 ± 9,1 M (25. – 75.P): 7,0 (3,3 – 15,8)	12	MW ± SD: 12,9 ± 11,3 M (25. – 75.P): 6,5 (5,0 – 20,5)	29	MW ± SD: 9,6 ± 8,0 M (25. – 75.P): 8,0 (3,0 – 15,3)	0,357
PMS	42	M (25. – 75.P): 0,0 (0,0 – 1,3)	13	M (25. – 75.P): 1,0 (0,0 – 2,5)	29	M (25. – 75.P): 0,0 (0,0 – 1,0)	0,235
IBDQ-Score	38	MW ± SD: 157,6 ± 41,2 M (25. – 75.P): 162,5 (134,5 – 188,3)	13	MW ± SD: 158,3 ± 39,2 M (25. – 75.P): 166,0 (125,0 – 188,0)	25	MW ± SD: 157,3 ± 43,0 M (25. – 75.P): 162,0 (138,0 – 190,0)	0,976

aktuelle Therapie mit systemischen Kortikosteroiden	42	8 (19,0%)	13	4 (30,8%)	29	4 (13,8%)	0,226
aktuelle Therapie mit Antimetaboliten	42	29 (69,0%)	13	11 (84,6%)	29	18 (62,1%)	0,278
aktuelle Therapie mit Biologicals	42	20 (47,6%)	13	5 (38,5%)	29	15 (51,7%)	0,426
Darmoperation infolge von CED erfolgt	42	1 (2,4%)	13	0 (0,0%)	29	1 (3,4%)	1,000
Stoma vorhanden bei Studienteilnahme	42	0 (0,0%)	13	0 (0,0%)	29	0 (0,0%)	n. e.
<b>Nebendiagnosen</b>							
therapierter Diabetes mellitus	42	0 (0,0%)	13	0 (0,0%)	29	0 (0,0%)	n. e.
<b>Laborwerte</b>							
erhöhtes CRP	14	3 (21,4%)	2	0 (0,0%)	12	3 (25,0%)	1,000
erniedrigter FAI	9	3 (33,3%)	1	1 (100,0%)	8	2 (25,0%)	0,333
<b>PS und Sexualität</b>							
PS-Status und dessen mittlere Dauer	42	42 (100,0%)	13	13 (31,0%) seit 4,7 ± 5,3 Jahren	29	29 (69,0%) seit 17,8 ± 15,1 Jahren	

sexuelle Präferenzstruktur	41	f: 1 (2,4%); m: 39 (95,1%); f+m: 1(2,4%)	13	f: 1 (7,7%); m: 12 (92,3%); f+m: 0(0,0%)	28	f: 0 (0,0%); m: 27 (96,4%); f+m: 1 (3,6%)	
Aussage „weniger Sex als gewünscht“ trifft zu	41	20 (48,8%)	13	10 (76,9%)	28	10 (35,7%)	<b>0,014</b>
Beziehungsdimension (laut emotionaler Zufriedenheit (Q-SEXPQ))	42	MW ± SD: 49,8 ± 10,1 M (25. – 75.P): 49,5 (43,5 – 59,0)	13	MW ± SD: 48,8 ± 7,0 M (25. – 75.P): 47,0 (47,0 – 51,5)	29	MW ± SD: 50,3 ± 11,2 M (25. – 75.P): 53,0 (42,0 – 59,0)	0,246
Lustdimension (laut FSFI-Gesamtscore)	29 bei 11 (26,2%) LM	MW ± SD: 26,6 ± 4,4 M (25. – 75.P): 26,4 (23,7 – 29,8)	7 bei 5 (38,5%) LM	MW ± SD: 25,9 ± 3,3 M (25. – 75.P): 24,0 (23,8 – 28,3)	22 bei 6 (20,7%) LM	MW ± SD: 26,9 ± 4,7 M (25. – 75.P): 28,0 (23,4 – 30,1)	0,438
erfüllte Fortpflanzungsdimension (laut FSEV)	37	19 (51,4%)	11	8 (72,7%)	26	11 (42,3%)	0,091
Anzahl an eigenen Kindern	42	0: 20 (47,6%); 1: 9 (21,4%); 2: 12 (28,6%); 3:0 (0,0%); 4: 1 (2,4%)	13	0: 9 (69,2%); 1: 2 (15,4%); 2: 2 (15,4%); 3: 0 (0,0%); 4: 0 (0,0%)	29	0: 11 (37,9%); 1: 7 (24,1%); 2: 10 (34,5%); 3: 0 (0,0%); 4: 1 (3,4%)	

Erläuterungen zu Tabelle 5: Auswertungen für Frauen mit CU: Abkürzungen der einzelnen Fragebögen in der linken Randspalte siehe Tabelle 1 auf S. 16 f.; MW: arithmetisches Mittel; SD: Standardabweichung; M (25. – 75.P): Median (mit 25. bis 75. Perzentile bzw. erstem bis drittem Quartil); BMI: Body-Mass-Index; ED: Erstdiagnose; PMS: Partial-Mayo-Score; n. e.: p-Wert nicht errechenbar; CRP: C-reaktives Protein; FAI: freier Androgenindex; PS: Partnerschaft; f: Frauen; m: Männer; LM: logisches Missing (bei Lustdimension: kein gültiger FSFI-Gesamtscore errechenbar, weil im Fragebogen Hinweise auf keine sexuelle Aktivität innerhalb des gefragten Zeitraumes getätigt wurden)

Tabelle 6: Auswertungen für Männer mit MC

Männer mit Morbus Crohn (N = 83, davon 21 Singles und 62 in Partnerschaft)							
Variable	n	Gesamt	n	Singles	n	Gebundene	p-Wert
<b>allgemeine Angaben</b>							
Patientenalter in Jahren	83	MW ± SD: 40,8 ± 13,3 M (25. – 75.P): 37,0 (30,0 – 50,0)	21	MW ± SD: 37,4 ± 13,4 M (25. – 75.P): 31,0 (26,5 – 45,5)	62	MW ± SD: 42,0 ± 13,2 M (25. – 75.P): 39,5 (31,0 – 50,0)	0,103
BMI in kg/m <sup>2</sup>	73	MW ± SD: 24,1 ± 3,5 M (25. – 75.P): 24,0 (22,0 – 26,2)	19	MW ± SD: 23,2 ± 3,7 M (25. – 75.P): 22,9 (19,8 – 26,3)	54	MW ± SD: 24,4 ± 3,3 M (25. – 75.P): 24,1 (22,3 – 26,2)	0,211
<b>CED und Krankheitsaktivität</b>							
Erkrankungsdauer in Jahren von ED bis Rekrutierung	82	MW ± SD: 12,7 ± 9,7 M (25. – 75.P): 10,0 (5,2 – 16,3)	20	MW ± SD: 13,4 ± 10,0 M (25. – 75.P): 10,8 (6,0 – 19,0)	62	MW ± SD: 12,5 ± 9,7 M (25. – 75.P): 9,0 (5,2 – 16,3)	0,560
HBI	83	M (25. – 75.P): 2,0 (0,0 – 4,0)	21	M (25. – 75.P): 2,0 (0,0 – 5,5)	62	M (25. – 75.P): 2,0 (0,0 – 4,0)	0,231
IBDQ-Score	69 bei 12 (14,5%) LM	MW ± SD: 162,5 ± 29,5 M (25. – 75.P): 167,0 (146,5 – 181,5)	17 bei 4 (19,0%) LM	MW ± SD: 157,9 ± 38,0 M (25. – 75.P): 167,0 (132,0 – 185,0)	52 bei 8 (12,9%) LM	MW ± SD: 163,9 ± 26,5 M (25. – 75.P): 167,5 (147,0 – 181,8)	0,770

aktuelle Therapie mit systemischen Kortikosteroiden	83	12 (14,5%)	21	4 (19,0%)	62	8 (12,9%)	0,488
aktuelle Therapie mit Antimetaboliten	83	29 (34,9%)	21	10 (47,6%)	62	19 (30,6%)	0,159
aktuelle Therapie mit Biologicals	83	56 (67,5%)	21	14 (66,7%)	62	42 (67,7%)	0,928
Darmoperation infolge von CED erfolgt	82	46 (56,1%)	20	12 (60,0%)	62	34 (54,8%)	0,686
Stoma vorhanden bei Studienteilnahme	83	12 (14,5%)	21	4 (19,0%)	62	8 (12,9%)	0,488
<b>Nebendiagnosen</b>							
therapierter Diabetes mellitus	83	6 (7,2%)	21	0 (0,0%)	62	6 (9,7%)	0,330
<b>Laborwerte</b>							
erhöhtes CRP	43	19 (44,2%)	13	6 (46,2%)	30	13 (43,3%)	0,864
erniedrigter FAI	25	5 (20,0%)	8	1 (12,5%)	17	4 (23,5%)	1,000
<b>PS und Sexualität</b>							
PS-Status und dessen mittlere Dauer	83	83 (100,0%)	21	21 (25,3%); bei n = 17 (bei 4 (19,0%) LM) seit 4,5 ± 7,5 Jahren	62	62 (74,7%) seit 14,2 ± 13,2 Jahren	

sexuelle Präferenzstruktur	78	f: 75 (96,2%); m: 2 (2,6%); f+m: 1 (1,3%)	20	f: 20 (100,0%); m: 0 (0,0%); f+m: 0 (0,0%)	58	f: 55 (94,8%); m: 2 (3,4%); f+m: 1 (1,7%)	
Aussage „weniger Sex als gewünscht“ trifft zu	81	62 (76,5%)	21	18 (85,7%)	60	44 (73,3%)	0,372
Beziehungsdimension (laut emotionaler Zufriedenheit (Q-SEXPQ))	78 bei 4 (4,8%) LM	MW ± SD: 49,9 ± 8,4 M (25. – 75.P): 49,0 (45,5 – 59,0)	17 bei 4 (19,0%) LM	MW ± SD: 48,1 ± 7,0 M (25. – 75.P): 47,0 (43,5 – 51,5)	61	MW ± SD: 50,4 ± 8,7 M (25. – 75.P): 50,0 (45,0 – 59,0)	0,106
Lustdimension (laut IIEF-Gesamtscore)	48 bei 18 (21,7%) LM	MW ± SD: 58,1 ± 10,3 M (25. – 75.P): 61,5 (51,5 – 65,0)	3 bei 7 (33,3%) LM	MW ± SD: 51,0 ± 14,0 M (25. – 75.P): 51,0 (37,0 – /)	45 bei 11 (17,7%) LM	MW ± SD: 58,5 ± 10,0 M (25. – 75.P): 62,0 (53,0 – 65,0)	0,322
erfüllte Fortpflanzungsdimension (laut FSEV)	entfällt hier aus Gründen der Operationalisierung						
Anzahl an eigenen Kindern	81	0: 41 (50,6%); 1: 17 (21,0%); 2: 16 (19,8%); 3: 5 (6,2%); 4: 2 (2,5%)	20	0: 14 (70,0%); 1: 1 (5,0%); 2: 3 (15,0%); 3: 1 (5,0%); 4: 1 (5,0%)	61	0: 27 (44,3%); 1: 16 (26,2%); 2: 13 (21,3%); 3: 4 (6,6%); 4: 1 (1,6%)	

Erläuterungen zu Tabelle 6: Auswertungen für Männer mit MC: Abkürzungen der einzelnen Fragebögen in der linken Randspalte siehe Tabelle 1 auf S. 16 f.; MW: arithmetisches Mittel; SD: Standardabweichung; M (25. – 75.P): Median (mit 25. bis 75. Perzentile bzw. erstem bis drittem Quartil); BMI: Body-Mass-Index; ED: Erstdiagnose; HBI: Harvey-Bradshaw-Index; CRP: C-reaktives Protein; FAI: freier Androgenindex; PS: Partnerschaft; f: Frauen; m: Männer; LM: logisches Missing (bei IBDQ: Ausschluss bei Stoma, da IBDQ-Fragen nicht für Vorhandensein eines Stomas konzipiert sind; bei Dauer des PS-Status: Proband lebte noch nie in PS; bei Beziehungsdimension: keine T-Werte für emotionale Zufriedenheit vorliegend, weil sich Proband noch nie in PS befand; bei Lustdimension: kein gültiger IIEF-Gesamtscore errechenbar, weil im Fragebogen Hinweise auf keine sexuelle Aktivität innerhalb des fragten Zeitraumes getätigt wurden)

Tabelle 7: Auswertungen für Frauen mit MC

Frauen mit Morbus Crohn (N = 135, davon 36 Singles und 99 in Partnerschaft)							
Variable	n	Gesamt	n	Singles	n	Gebundene	p-Wert
<b>allgemeine Angaben</b>							
Patientenalter in Jahren	135	MW ± SD: 40,3 ± 13,6 M (25. – 75.P): 37,0 (29,0 – 50,0)	36	MW ± SD: 36,6 ± 12,4 M (25. – 75.P): 33,0 (28,3 – 43,3)	99	MW ± SD: 41,7 ± 13,8 M (25. – 75.P): 43,0 (29,0 – 50,0)	0,080
BMI in kg/m <sup>2</sup>	124	MW ± SD: 24,4 ± 5,4 M (25. – 75.P): 23,3 (20,4 – 26,6)	34	MW ± SD: 24,7 ± 6,5 M (25. – 75.P): 22,8 (20,4 – 26,9)	90	MW ± SD: 24,2 ± 4,9 M (25. – 75.P): 23,4 (20,6 – 26,4)	0,897
<b>CED und Krankheitsaktivität</b>							
Erkrankungsdauer in Jahren von ED bis Rekrutierung	134	MW ± SD: 12,8 ± 10,4 M (25. – 75.P): 10,9 (4,5 – 16,4)	35	MW ± SD: 10,2 ± 7,8 M (25. – 75.P): 8,3 (3,5 – 15,0)	99	MW ± SD: 13,7 ± 11,0 M (25. – 75.P): 12,0 (5,0 – 19,0)	0,158
HBI	135	M (25. – 75.P): 1,0 (0,0 – 5,0)	36	M (25. – 75.P): 2,0 (0,0 – 5,8)	99	M (25. – 75.P): 1,0 (0,0 – 4,0)	0,370
IBDQ-Score	101 bei 18 (13,3%) LM	MW ± SD: 160,2 ± 36,6 M (25. – 75.P): 168,0 (135,0 – 190,0)	27 bei 4 (11,1%) LM	MW ± SD: 150,6 ± 38,1 M (25. – 75.P): 159,0 (124,0 – 177,0)	74 bei 14 (14,1%) LM	MW ± SD: 163,8 ± 35,7 M (25. – 75.P): 171,0 (138,3 – 193,3)	0,105

aktuelle Therapie mit systemischen Kortikosteroiden	135	23 (17,0%)	36	7 (19,4%)	99	16 (16,2%)	0,654
aktuelle Therapie mit Antimetaboliten	135	50 (37,0%)	36	10 (27,8%)	99	40 (40,4%)	0,179
aktuelle Therapie mit Biologicals	135	73 (54,1%)	36	27 (75,0%)	99	46 (46,5%)	<b>0,003</b>
Darmoperation infolge von CED erfolgt	132	64 (48,5%)	35	15 (42,9%)	97	49 (50,5%)	0,437
Stoma vorhanden bei Studienteilnahme	135	18 (13,3%)	36	4 (11,1%)	99	14 (14,1%)	0,780
<b>Nebendiagnosen</b>							
therapierter Diabetes mellitus	135	7 (5,2%)	36	5 (13,9%)	99	2 (2,0%)	<b>0,015</b>
<b>Laborwerte</b>							
erhöhtes CRP	58	22 (37,9%)	16	8 (50,0%)	42	14 (33,3%)	0,242
erniedrigter FAI	29	7 (24,1%)	7	2 (28,6%)	22	5 (22,7%)	1,000
<b>PS und Sexualität</b>							
PS-Status und dessen mittlere Dauer	135	135 (100,0%)	36	36 (26,7%); bei n = 35 (bei 1 (2,8%) LM) seit 3,2 ± 3,9 Jahren	99	99 (73,3%); bei n = 96 seit 15,6 ± 14,1 Jahren	

sexuelle Präferenzstruktur	127	f: 4 (3,1%); m: 119 (93,7%); f+m: 4 (3,1%)	33	f: 2 (6,1%); m: 29 (87,9%); f+m: 2 (6,1%)	94	f: 2 (2,1%); m: 90 (95,7%); f+m: 2 (2,1%)	
Aussage „weniger Sex als gewünscht“ trifft zu	131	60 (45,8%)	33	24 (72,7%)	98	36 (36,7%)	<b>&lt;0,001</b>
Beziehungsdimension (laut emotionaler Zufriedenheit (Q-SEXPQ))	130 bei 1(0,7%) LM	MW ± SD: 51,3 ± 8,8 M (25. – 75.P): 50,0 (44,0 – 59,0)	35 bei 1 (2,8%) LM	MW ± SD: 49,5 ± 9,2 M (25. – 75.P): 47,0 (40,0 – 56,0)	95	MW ± SD: 51,9 ± 8,6 M (25. – 75.P): 59,0 (45,0 – 59,0)	0,073
Lustdimension (laut FSFI-Gesamtscore)	93 bei 34 (25,2%) LM	MW ± SD: 28,0 ± 5,0 M (25. – 75.P): 28,7 (24,8 – 31,7)	16 bei 18 (50,0%) LM	MW ± SD: 29,2 ± 4,3 M (25. – 75.P): 29,9 (28,1 – 31,6)	77 bei 16 (16,2%) LM	MW ± SD: 27,8 ± 5,2 M (25. – 75.P): 28,2 (24,7 – 31,8)	0,410
erfüllte Fortpflanzungsdimension (laut FSEV)	118	66 (55,9%)	32	19 (59,4%)	86	47 (54,7%)	0,646
Anzahl an eigenen Kindern	132	0: 63 (47,7%); 1: 40 (30,3%); 2: 22 (16,7%); 3: 6 (4,5%); 4: 1 (0,8%)	34	0: 21 (61,8%); 1: 7 (20,6%); 2: 4 (11,8%); 3: 1 (2,9%); 4: 1(2,9%)	98	0: 42 (42,9%); 1: 33 (33,7%); 2: 18 (18,4%); 3: 5 (5,1%); 4: 0 (0,0%)	

Erläuterungen zu Tabelle 7: Auswertungen für Frauen mit MC: Abkürzungen der einzelnen Fragebögen in der linken Randspalte siehe Tabelle 1 auf S. 16 f.; MW: arithmetisches Mittel; SD: Standardabweichung; M (25. – 75.P): Median (mit 25. bis 75. Perzentile bzw. erstem bis drittem Quartil); BMI: Body-Mass-Index; ED: Erstdiagnose; HBI: Harvey-Bradshaw-Index; CRP: C-reaktives Protein; FAI: freier Androgenindex; PS: Partnerschaft; f: Frauen; m: Männer; LM: logisches Missing (bei IBDQ: Ausschluss bei Stoma, da IBDQ-Fragen nicht für Vorhandensein eines Stomas konzipiert sind; bei Dauer des PS-Status: Probandin lebte noch nie in PS; bei Beziehungsdimension: keine T-Werte für emotionale Zufriedenheit vorliegend, weil sich Probandin noch nie in PS befand; bei Lustdimension: kein gültiger FSFI-Gesamtscore errechenbar, weil im Fragebogen Hinweise auf keine sexuelle Aktivität innerhalb des gefragten Zeitraumes getätigt wurden)

### Ergebnisse aus den Tabellen 4 bis 7

Die statistischen Auswertungen der Studie CED-SEX zeigen, dass sich jeweils in den vier dargestellten Gruppen die Probanden ohne Partnerschaft und die Probanden in einer Partnerschaft in der Mehrzahl der untersuchten Items nicht signifikant voneinander unterscheiden. Im Folgenden werden die signifikanten Unterschiede sowie die Ergebnisse in Bezug auf die drei Dimensionen der Sexualität in den einzelnen Stichproben genannt:

#### **4.2.2.1 Männer mit CU**

Diese Gruppe war die zweitkleinste der vier Stichproben.

Sowohl die Probanden in einer Partnerschaft als auch Probanden ohne Partnerschaft befanden sich laut PMS-Median zum Zeitpunkt der Studienteilnahme in Remission. Männer mit CU in einer Partnerschaft waren älter, hatten einen höheren BMI und wiesen eine geringere Krankheitsaktivität laut PMS als Männer mit CU ohne eine feste Partnerschaft auf. Durch den letztgenannten Punkt wird Hypothese H 1.1: „Männer mit CU in einer Partnerschaft klagen über eine geringere Krankheitsaktivität als Männer mit CU ohne Partnerschaft.“ angenommen. Weiterhin gaben die Probanden in einer Beziehung eine höhere gesundheitsbezogene Lebensqualität als die Singles an.

In Bezug auf die Beziehungsdimension laut Q-SEXPQ waren Gebundene emotional zufriedener als Singles. Das arithmetische Mittel und der Median des IIEF-Gesamtscores lagen sowohl bei den Gebundenen als auch bei den Singles oberhalb des oben genannten Cut-off-Wertes von 53. In Hinblick auf die Lustdimension laut IIEF-Gesamtscore unterschieden sich die gebundenen Männer mit CU nicht signifikant von den alleinstehenden Männern mit CU. Auswertungen zur Fortpflanzungsdimension laut FSEV waren aus Gründen der Operationalisierung bei den Männern mit CU nicht möglich.

#### **4.2.2.2 Frauen mit CU**

Diese Gruppe war die kleinste der vier Stichproben.

Sowohl die Probandinnen in einer Partnerschaft als auch die Probandinnen ohne Partnerschaft befanden sich laut PMS-Median zum Zeitpunkt der Studienteilnahme in Remission. Es zeigte sich in Bezug auf die Krankheitsaktivität laut PMS kein signifikanter Unterschied zwischen den Probandinnen mit CU in einer festen Partnerschaft und den Probandinnen mit CU ohne feste Partnerschaft, Hypothese H 1.2: „Frauen mit CU in einer Partnerschaft klagen über eine geringere Krankheitsaktivität als Frauen mit CU ohne Partnerschaft.“ wird somit verworfen.

Weniger Probandinnen mit CU in einer festen Partnerschaft als Probandinnen ohne feste Partnerschaft mit CU gaben an, weniger Sex als gewünscht zu haben.

Das arithmetische Mittel und der Median des FSFI-Gesamtscores lagen bei den Gebundenen oberhalb und bei den Singles unterhalb des oben genannten Cut-off-Wertes von 26,55. In Hinblick auf die Beziehungsdimension laut Q-SEXPQ, auf die Lustdimension laut FSFI-Gesamtscore und auf die Fortpflanzungsdimension laut FSEV unterschieden sich die gebundenen Frauen mit CU nicht signifikant von den alleinstehenden Frauen mit CU.

#### **4.2.2.3 Männer mit MC**

Diese Gruppe war die zweitgrößte der vier Stichproben.

Sowohl die Probanden in einer Partnerschaft als auch Probanden ohne Partnerschaft befanden sich laut HBI-Median zum Zeitpunkt der Studienteilnahme in Remission. Dabei zeigte sich in Bezug auf die Krankheitsaktivität laut HBI kein signifikanter Unterschied zwischen den Probanden mit MC in einer festen Partnerschaft und den Probanden mit MC ohne feste Partnerschaft, Hypothese H 1.3: „Männer mit MC in einer Partnerschaft klagen über eine geringere Krankheitsaktivität als Männer mit MC ohne Partnerschaft.“ wird somit verworfen.

Das arithmetische Mittel und der Median des IIEF-Gesamtscores lagen bei den Gebundenen oberhalb und bei den Singles unterhalb des oben genannten Cut-off-Wertes von 53. In Hinblick auf die Beziehungsdimension laut Q-SEXPQ und auf die Lustdimension laut IIEF-Gesamtscore unterschieden sich die Probanden in einer Partnerschaft nicht signifikant von den Probanden ohne Partnerschaft. Auswertungen zur Fortpflanzungsdimension laut FSEV waren aus Gründen der Operationalisierung bei den Männern mit MC nicht möglich.

#### **4.2.2.4 Frauen mit MC**

Die Gruppe der Studienteilnehmerinnen mit MC war die größte Gruppe der vier Stichproben.

Bei ihnen zeigte sich, dass die Frauen in einer Partnerschaft signifikant seltener mit Biologicals therapiert wurden und die Nebendiagnose eines therapierten Diabetes mellitus aufwiesen als die Frauen ohne Partnerschaft. Außerdem gaben die Frauen in einer festen Partnerschaft seltener als die Frauen ohne Partnerschaft die Aussage an, weniger Sex als gewünscht zu haben. Sowohl die gebundenen als auch die alleinstehenden Probandinnen befanden sich laut HBI-Median zum Zeitpunkt der Studienteilnahme in Remission. Dabei lag in Bezug auf die Krankheitsaktivität laut HBI kein signifikanter Unterschied zwischen den Probandinnen mit MC in einer festen Partnerschaft und den Probandinnen mit MC ohne feste Partnerschaft vor, Hypothese H 1.4:

„Frauen mit MC in einer Partnerschaft klagen über eine geringere Krankheitsaktivität als Frauen mit MC ohne Partnerschaft.“ wird somit verworfen.

Das arithmetische Mittel und der Median des FSFI-Gesamtscores lagen sowohl bei den Frauen in einer Partnerschaft als auch bei den Frauen ohne Partnerschaft oberhalb des oben genannten Cutoff-Wertes von 26,55. In Hinblick auf die Beziehungsdimension laut Q-SEXPQ, auf die Lustdimension laut FSFI-Gesamtscore und auf die Fortpflanzungsdimension laut FSEV unterschieden sich die gebundenen Frauen mit MC nicht signifikant von den alleinstehenden Frauen mit MC.

## **5 DISKUSSION**

Die Studie CED-SEX ist die bisher erste Studie, die in einer einzelnen Erhebung alle drei Dimensionen der Sexualität bei Patienten mit CED gleichzeitig adressiert und sie gezielt in Bezug auf den Partnerschaftsstatus der teilnehmenden Probanden untersucht. Ziel der Studie CED-SEX war es, potenzielle Zusammenhänge zwischen dem Partnerschaftsstatus und der Krankheitsaktivität, aber auch verschiedenen anderen klinischen und biopsychosozialen Aspekten von Patienten mit CU und MC aus einer hochschulmedizinischen Einheit der tertiären Patientenversorgung in Deutschland zu untersuchen. Als Vergleichsgruppen dienten dabei jeweils die Probanden der vier einzelnen Stichproben untereinander.

### **5.1 Diskussion der Studienergebnisse**

Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit sind mit denen von anderen Studien zur Sexualität bei Patienten mit CED in Bezug auf die Beteiligungsrate [18], Geschlechts- [6], Alters- [38, 69-71] und Diagnoseverteilung [69, 71] im Wesentlichen vergleichbar. Dass sich zwischen 69,0 und 74,7 Prozent der Probanden zum Zeitpunkt der Studienteilnahme in einer festen Beziehung befanden, deckt sich mit den Daten zum Partnerschaftsstatus aus den Studien von Muller et al. und Timmer et al., in denen zwischen 69 und 80 Prozent der Studienteilnehmer in einer festen Beziehung lebten [18, 70, 71]. Dabei waren in der Studie CED-SEX ebenso wie bei Muller et al. [18] die Verteilungen des Beziehungsstatus von Patienten mit MC und CU ähnlich (siehe dazu jeweils die Prozentangaben zum Partnerschaftsstatus in den Tabellen 4 bis 7). Die homo- und bisexuelle Präferenzstruktur von etwa fünf Prozent der Studienteilnehmer deckt sich mit den Ergebnissen aus der Studie von Marín et al. [6].

In der Studie CED-SEX lagen nur bei vereinzelten Items signifikante Unterschiede zwischen den Probanden in einer Partnerschaft und den Probanden ohne Partnerschaft in den jeweiligen vier Stichproben vor. Die statistische Auswertung zeigte, dass die Hypothese H1 zum Teil und Hypothese H1.1 angenommen sowie die Hypothesen H1.2 bis H1.4 verworfen wurden, wobei alle signifikanten Ergebnisse in dieselbe Richtung wiesen, nach der die gebundenen Probanden mit CED gesünder waren als die nicht in einer Partnerschaft lebenden Probanden mit CED. Im Folgenden werden auf die Besonderheiten dieser Erkenntnisse eingegangen, die Ergebnisse für die einzelnen Stichproben diskutiert und die Gruppen untereinander betrachtet.

Dabei muss noch einmal betont werden, dass die statistischen Berechnungen und damit die Aussagen über die ermittelten Signifikanzen immer nur für Probanden desselben Geschlechts mit

derselben Diagnose innerhalb einer Stichprobe gelten. Vergleiche der vier Stichproben untereinander in Bezug auf in verschiedenen Probandengruppen vorliegende Gemeinsamkeiten oder Unterschiede sind somit nur deskriptiv ohne eigene Signifikanztestungen möglich.

### **5.1.1 Probanden mit CED**

Dass sich Hypothese H1 bestätigte und CU-Patienten in einer Partnerschaft eine geringere Krankheitsaktivität als CU-Patienten ohne Partnerschaft aufwiesen, während selbiges in dieser Untersuchung nicht für Patienten mit MC zutraf, ist interessant.

Diese Ergebnisse deuten darauf hin, dass sich Patienten mit CED – sogar, wenn sie sich in dem therapeutisch anzustrebenden Zustand der Remission befinden – je nach Diagnose und Partnerschaftsstatus immer noch in ihrer Krankheitsaktivität und den damit einhergehenden subjektiv wahrgenommenen Belastungen der Grunderkrankung voneinander unterscheiden lassen.

#### ***5.1.1.1 Männer mit CU***

In der Querschnittsstudie CED-SEX stach die Stichprobe der Männer mit CU hervor, da sich bei ihnen die meisten signifikanten Unterschiede untereinander zeigten. Dabei ist es zwar nicht möglich, im Rahmen dieser Arbeit kausale Zusammenhänge zu beschreiben, aber es ist auffällig, dass auch im Vergleich zu den drei anderen Stichproben bei den Single-Männern mit CU als einziger Gruppe mit signifikant messbarer höherer Krankheitsaktivität ebenfalls Aussagen zur geringeren gesundheitsbezogenen Lebensqualität und geringeren emotionalen Zufriedenheit gegenüber den Gebundenen getätigt wurden. Allerdings muss in diesem Fall auch kritisch betrachtet werden, dass der signifikante Unterschied zwischen den angegebenen Scorewerten des PMS zwischen 0 und 1 innerhalb eines Bereiches lag, der die Krankheitsaktivität beider Probandengruppen der Männer mit CU gemessen an den Cut-offs für den PMS von Turner et al. [60] einer klinischen Remission zuordnete. Außerdem deuten die signifikanten Unterschiede im Alter und im BMI darauf hin, dass die Gruppe in sich nicht so homogen wie die anderen drei Stichproben war, in denen sich in diesen beiden Items jeweils keine Signifikanzen zeigten.

Männer mit CU an sich unterscheiden sich epidemiologisch nicht in besonderem Maße von anderen CED-Patienten, denn laut von Ordás et al. zitierten epidemiologischen Studienergebnissen kommt CU bei Frauen und Männern in der Regel entweder in gleichem Maße oder bei Männern geringfügig häufiger als bei Frauen vor [29]. Epidemiologische Faktoren scheinen somit die „Sonderstellung“ der Gruppe der Männer mit CU in dieser Arbeit

nicht zu begründen. Warum sich dennoch gerade bei den Männern mit CU die meisten signifikanten Unterschiede zeigten, kann an unterschiedlichen Aspekten liegen: Es fällt etwa auf, dass die Single-Männer mit CU von allen betrachteten Probandengruppen am jüngsten waren und den niedrigsten BMI aufwiesen (vergleiche die Angaben zum „Patientenalter in Jahren“ und „BMI in kg/m<sup>2</sup>“ jeweils von Singles und Gebundenen in den Tabellen 4 bis 7). Das zusammen könnte erklären, dass die Single-Männer mit CU als relativ junge Probanden mit geringerem BMI über geringere emotionale Zufriedenheit und größere Einbußen in der Lebensqualität klagten als die älteren und dadurch gegebenenfalls schon länger an die CU adaptierten Männer, die womöglich durch protektive Faktoren ihrer Partnerschaft emotional zufriedener waren und eine höhere Lebensqualität wahrnahmen. Ob dieser Unterschied an der bestehenden Partnerschaft lag, kann an dieser Stelle nicht kausal bestätigt, aber durch die bestehenden Differenzen zwischen beiden Männergruppen mit CU vermutet werden.

In der Studie CED-SEX zeigte sich kein signifikanter Unterschied zwischen Männern mit CU mit und ohne Partnerschaft in Bezug auf den für die sexuelle Funktionsfähigkeit stehenden IIEF-Gesamtscore. Das deckt sich mit den Ergebnissen aus anderen Studien, in denen für Männer mit CED laut dem IIEF kein erhöhtes Risiko für eine sexuelle Funktionsstörung im Vergleich zu Kontrollgruppen gemessen werden konnte [6, 69, 70]: Bei Marín et al. zeigte sich zwar ein signifikanter Unterschied zwischen den Patienten und ihrer Kontrollgruppe, allerdings lagen in ihrer Studie die IIEF-Gesamtscores beider Gruppen über ihrem definierten Cut-off-Wert für eine sexuelle Funktionsstörung [6]. Timmer et al. schlussfolgerten aus ihren Erhebungen, dass es wenig Beweise für persistierende Probleme mit einer sexuellen Funktionsstörung bei Männern mit CED gebe, solange die Krankheitsaktivität und psychologische Maladaptation unter Kontrolle seien („In conclusion, there is little evidence for persisting problems with sexual dysfunction in men with IBD, as long as disease activity and psychological maladaptation are under control.“) [69]. Es muss kritisch beurteilt werden, dass in der Studie CED-SEX nur ein auswertbarer IIEF-Gesamtscore für die Singles mit CU vorlag.

Auch wenn nicht kausal von der Krankheitsaktivität als „Ursache für alles Andere“ ausgegangen werden kann, ist doch auffällig, dass in dieser Stichprobe signifikante Unterschiede in der Krankheitsaktivität auch mit signifikanten Unterschieden in anderen Items wie Lebensqualität und emotionaler Zufriedenheit assoziiert vorlagen. Diese mögliche Bedeutsamkeit der Krankheitsaktivität passt zu den Studienergebnissen von Bokemeyer et al.: Sie fanden unter anderem heraus, dass CED-Patienten mit einer aktiven Erkrankung signifikant öfter über

schwere depressive Symptome und sexuelle Probleme als Patienten in Remission klagten, und folgerten im Umkehrschluss daraus, dass eine effiziente Therapie, die eine Remission einleitet, sich auch positiv auf die krankheitsassoziierte psychosoziale Belastung auswirken könnte [52]. Denkbar ist diesbezüglich allerdings auch eine anders herum wirkende Kausalität, nach der sich eine Verbesserung der psychosozialen Belastung möglicherweise positiv auf die Krankheitsaktivität einer CED auswirken könnte. Für folgende Studien bietet es sich an, die Richtung dieser Assoziationen genauer zu ermitteln.

### **5.1.1.2 Frauen mit CU**

Dass Frauen mit CU ohne feste Partnerschaft häufiger als Probandinnen mit CU in einer Partnerschaftangaben, weniger Sex als gewünscht zu haben, ist zunächst nicht überraschend. Hingegen ist es interessant, dass solch ein signifikanter Zusammenhang nicht zwischen den Singles und den in einer Partnerschaft lebenden Männern mit CU vorlag. Dieses Ergebnis der statistischen Analyse bestätigt bisherige Studienerkenntnisse, nach denen sich Männer und Frauen allgemein in der Wahrnehmung und Empfindung von Einschränkungen einer CED auf die Sexualität voneinander unterscheiden können [6, 18, 73].

Zwischen den Singles und Gebundenen bestand in der vorliegenden Arbeit kein statistisch signifikanter Unterschied in Bezug auf den FSFI-Gesamtscore. Das deckt sich mit den Ergebnissen von Bel et al. dahingehend, dass sie in ihrer Gesamtgruppe von Frauen mit CED keine signifikant erhöhten Prävalenzen für eine sexuelle Funktionsstörung im Vergleich zur Kontrollgruppe messen konnten [8], während in der Studie von Marín et al. Patientinnen mit CED signifikant häufiger als deren Kontrollgruppe einen als „abnormal“ definierten FSFI-Score („abnormal FSFI score“) aufwiesen [6]. Timmer et al. konnten bei Frauen mit CED in Bezug auf deren sexuelle Funktionsfähigkeit „keine spezifischen krankheitsbezogenen Merkmale“ („no specific disease related characteristics“) finden, wobei in ihrer Studie Lubrikationsstörungen als „häufigstes spezifisches sexuelles Problem“ („most common specific sexual problem“) stark mit einem Nikotinabusus assoziiert waren [71]. In der vorliegenden Arbeit wurde Rauchen nicht als eigener Risikofaktor für das Vorliegen sexueller Funktionsstörungen analysiert.

### **5.1.1.3 Männer mit MC**

Erstaunlicherweise zeigten sich zwischen Singles und Probanden in einer Partnerschaft mit MC keinerlei signifikante Unterschiede. Allerdings stimmen sie damit etwa in Bezug auf die sexuelle

Funktionsfähigkeit mit bisherigen Studien überein, in denen wie oben bereits unter Punkt 5.1.1.1 erwähnt für Männer mit CED kein erhöhtes Risiko für eine sexuelle Funktionsstörung im Vergleich zu Kontrollgruppen gemessen werden konnte [6, 70]. Dabei muss kritisch beurteilt werden, dass in der Studie CED-SEX in dieser Stichprobe nur eine geringe Anzahl von drei IIEF-Gesamtscores der Singles für die Auswertung zur Verfügung stand.

#### **5.1.1.4 Frauen mit MC**

Interessanterweise zeigten sich bei den Frauen mit MC signifikante Unterschiede zwischen dem Partnerschaftsstatus und der Medikation mit Biologika sowie dem Vorliegen eines Diabetes mellitus als Komorbidität bei CED:

Dass signifikant mehr Single-Frauen als Gebundene mit Biologicals behandelt wurden, könnte unter Umständen mit dem bisherigen Krankheitsverlauf korrelieren. Denn Biologicals werden in der Regel bei CED dann eingesetzt oder gewechselt, wenn die CED mittelschwer bis schwer verläuft, die konventionelle Medikation versagt oder nicht vertragen wird oder der Patient auf eine immunsuppressive Therapie nicht (mehr) anspricht [32, 35, 37]. Demzufolge könnte man annehmen, dass die Single-Frauen durch den häufigeren Gebrauch dieser Therapeutika auch mehr Anzeichen für eine höhere Krankheitsaktivität oder einen bisherigen schwerwiegenderen Krankheitsverlauf als die Frauen in einer Partnerschaft gehabt haben könnten, bei denen seltener Biologicals zum Zeitpunkt der Studienteilnahme verordnet waren. Jedoch befanden sich sowohl die Singles als auch die Frauen in einer Partnerschaft mit MC laut HBI-Median während der Probandenrekrutierung in Remission. Die Dauer der jeweils genutzten Pharmakotherapie der einzelnen Studienteilnehmer wurde für diese Querschnittsstudie nicht erfasst und aus Gründen der Methodik wurde in der statistischen Auswertung nicht untersucht, welche Wirkstoffe wie häufig vorkamen, sondern ob Biologicals grundsätzlich verordnet waren oder nicht.

Die „Nebendiagnose Diabetes“ muss in Hinblick auf das Ergebnis, dass häufiger alleinstehende als gebundene Frauen mit MC einen Diabetes mellitus als Komorbidität zur CED aufwiesen, kritisch betrachtet werden, da der Zusammenhang beider Krankheitsbilder noch gering erforscht ist: Obwohl Diabetes mellitus laut Maconi et al. eine der häufigsten Komorbiditäten bei CU darstellt, ist die Prävalenz von Typ-2-Diabetes bei CED bisher noch nicht in Studien untersucht worden [124]. In der Studie CED-SEX lag generell nur bei wenigen Probanden ein Diabetes mellitus vor (vergleiche Tabellen-Item „therapierter Diabetes mellitus“ in Tabellen 4 bis 7), darunter bei Frauen mit MC in lediglich sieben Fällen, welche sich wiederum nach dem Partnerschaftsstatus aufgeteilt auf fünf und zwei Fälle beliefen (siehe Tabellen-Item „therapierter

Diabetes mellitus“ in Tabelle 7 auf S. 44). An dieser Stelle muss man also kritisch hinterfragen, wie repräsentativ diese geringen Fallzahlen sein können. Zukünftige Studien zur Prävalenz von Diabetes mellitus bei CED sind angebracht.

Würde man den Fakt, dass in dieser Untersuchung Single-Frauen mit MC signifikant mehr Biologicals benötigten und häufiger einen Diabetes mellitus aufwiesen als ihre Vergleichsgruppe in einer Partnerschaft, isoliert betrachten, könnte man den Zusammenhang annehmen, dass die Singles – aufgrund der biologikapflichtigen Therapie und des Diabetes als Komorbidität – durch die CED eventuell stärker als die Gebundenen eingeschränkt sind, womit sie eventuell schwieriger einen neuen Partner finden oder worunter möglicherweise ihre letzte Partnerschaft litt. Allerdings können solche Kausalitäten durch die vorliegenden Daten nicht belegt werden und bedürften weiterer Untersuchungen. Plausibler für diese beiden Fälle ist jedoch eine statistische Erklärung: Für die beiden Items der Biological-Nutzung und des Vorliegens eines Diabetes ergaben sich zwar signifikant messbare Unterschiede zwischen den alleinstehenden und den gebundenen Frauen mit MC. Da allerdings keine der anderen untersuchten Items aus Tabelle 7 auf einen signifikanten schwerwiegenderen klinischen Status der Singles im Vergleich zu den Gebundenen hinwiesen und da nur geringe Fallzahlen der Nebendiagnose Diabetes vorlagen, ergeben sich für diese beiden Punkte inhaltlich auch nur begrenzte Interpretationsmöglichkeiten.

Ähnlich wie bei den Probandinnen mit CU gaben auch Frauen mit MC ohne feste Partnerschaft häufiger als Probandinnen in einer Partnerschaft an, weniger Sex als gewünscht zu haben, während solch ein signifikanter Zusammenhang nicht zwischen den männlichen Singles und den Gebundenen mit MC vorlag. Erneut (wie unter Punkt 5.1.1.2 auf S. 52 diskutiert) untermauert das Ergebnis in Bezug auf dieses Item bisherige Studienerkenntnisse, nach denen sich Männer und Frauen in der Rezeption ihrer CED in Hinblick auf die Sexualität voneinander unterscheiden können [6, 18, 73].

Die oben unter Punkt 5.1.1.2 genannten Diskussionspunkte in Bezug auf die sexuelle Funktionsfähigkeit laut dem FSFI-Gesamtscore bei Frauen mit CU gelten ebenfalls für die Frauen mit MC, da sich auch in der Stichprobe der Frauen mit MC kein signifikanter Unterschied zwischen den Gebundenen und den Singles in Hinblick auf den FSFI-Gesamtscore zeigte.

## **5.2 Diskussion der Gemeinsamkeiten der vier Stichproben untereinander**

### **5.2.1 Gruppengrößen**

Mit 312 auswertbaren Datensätzen lag eine hohe Probandenbeteiligung vor, was die Relevanz des Studienthemas für die Patienten erahnen lässt. Allerdings mussten die Studienteilnehmer aus Gründen der Methodik nach Geschlecht, Diagnose und Partnerschaftsstatus aufgeteilt werden, wodurch sich zwangsweise auch bei einer hohen Beteiligung einzelne Probandengruppen mit einer teils überschaubaren Gruppengröße bildeten. Daher ist es für weitere Studien wünschenswert, mit noch größeren Fallzahlen an Studienteilnehmern zu arbeiten, was beispielsweise durch eine multizentrische Studienplanung erfolgen könnte.

### **5.2.2 Krankheitsaktivität**

Die Krankheitsaktivität für die vier einzelnen Gruppen zum Zeitpunkt der Rekrutierung fiel verhältnismäßig niedrig aus: Die ordinale Skalierung der Krankheitsaktivitäts-Scores erfordert eine Betrachtung mittels Median, der beim PMS für beide Probandengruppen mit CU bei 0, beim HBI für Frauen mit MC bei 1 und für Männer mit MC bei 2 lag (siehe jeweils Items „PMS“ oder „HBI“ in der Spalte „Gesamt“ in den Tabellen 4 bis 7). Daraus wird ersichtlich, dass sich der Großteil der teilnehmenden Probanden zum Rekrutierungszeitpunkt vom klinischen Status her in einer Phase der Remissionserhaltung befand (vergleiche Cut-off-Werte für PMS und HBI unter Punkt 2.3.3 „Krankheitsaktivität von CED“ auf S. 10).

Auch die Tatsache, dass sich die Probanden der einzelnen Stichproben jeweils nicht signifikant voneinander in den anderen Kategorien oder Surrogatparametern unterschieden, die auf eine unterschiedliche Ausprägung der Krankheitsaktivität beziehungsweise auf einen erhöhten Entzündungsstatus hindeuten – wie der aktuell erforderlichen Therapie mit systemischen Kortikosteroiden oder erhöhte CRP-Werte –, untermauert die Erkenntnis, dass sich ein Großteil der Probanden zum Zeitpunkt der Studienteilnahme in Remission befand.

### **5.2.3 Stoma**

Während Timmer et al. darauf hinweisen, dass sich das Vorliegen eines Stomas auf die sexuelle Funktionsfähigkeit von Männern auszuwirken scheint [69], zeigte sich in der Studie CED-SEX hinsichtlich des Partnerschaftsstatus innerhalb keiner der vier Stichproben ein signifikanter Unterschied in Bezug auf ein vorliegendes Stoma. In dieser Arbeit wurden allerdings auch nicht Zusammenhänge zwischen vorhandenen Stomata und der sexuellen Funktionsfähigkeit untersucht und durch die methodische Aufteilung aller Studienteilnehmer in Gruppen nach

Diagnose, Geschlecht und Partnerschaftsstatus ergaben sich für die statistische Auswertung nur geringe Fallzahlen an Probanden mit einem Stoma.

Von Patienten mit CED wird das Vorhandensein eines Stomas generell eher negativ in Bezug auf die Sexualität wahrgenommen: Beispielsweise waren Betroffene in einer Studie von Berndtsson et al. der Meinung, dass es ihr Sexualeben nachteilig beeinflusse, und ein Stoma könne für die Betroffenen und deren Partner eine große Unannehmlichkeit („grievous inconvenience“) sein [64]. In Hinblick auf das partnerschaftliche Zusammenleben zeigte sich in einer Studie von Burnham et al., dass Ehepartner interessanterweise oftmals besser mit einem Stoma zurechtkamen als die Betroffenen selbst [89]. In der vorliegenden Studie konnten Wahrnehmungen von den Partnern der Probanden allerdings aus logistischen und methodischen Gründen nicht berücksichtigt werden.

#### **5.2.4 Gemeinsamkeiten unabhängig vom Signifikanzniveau**

Abgesehen von den beiden ohnehin nicht signifikanten Unterschieden, dass erstens bei Single-Frauen mit CU ein höheres arithmetisches Mittel und ein höherer Median für den IBDQ-Score als bei gebundenen Frauen mit CU vorlagen sowie dass zweitens das arithmetische Mittel und der Median des FSFI-Gesamtscores von Single-Frauen mit MC höher ausfielen als bei gebundenen Frauen mit MC, ergab sich mit Ausnahme dieser beiden Fälle für die Studie CED-SEX folgende Tendenz:

Betrachtet man die partnerschafts- und sexualitätsbezogenen Items „IBDQ-Score“, „Aussage ‚weniger Sex als gewünscht‘ trifft zu“, „Beziehungsdimension (laut emotionaler Zufriedenheit (Q-SEXPQ))“ und „Lustdimension (laut IIEF-Gesamtscore)“ oder „Lustdimension (laut FSFI-Gesamtscore)“ in den Tabellen 4 bis 7, fällt auf, dass in allen Gruppen bei Singles negativ konnotierte Ergebnisse (geringere Mittelwerte und/oder Mediane für die krankheitsbezogene Lebensqualität, emotionale Zufriedenheit und sexuelle Funktionsfähigkeit oder ein höheres prozentuales Vorliegen der Aussage, weniger Sex als gewünscht zu haben) ausgeprägter als bei Probanden in einer Partnerschaft waren. Hierbei lagen in den meisten Fällen zwar keine signifikanten Unterschiede vor, allerdings lässt sich diese Erkenntnis dennoch dahingehend interpretieren, dass es den Probanden in einer Partnerschaft auch noch in laut den Krankheitsaktivitäts-Scores vorliegender Remission in Bezug auf diese vier beispielhaft genannten Lebensbereiche besser erging als den Singles.

Zusammenfassend wiesen also alle signifikanten und fast alle nicht-signifikanten Ergebnisse der oben genannten partnerschafts- und sexualitätsbezogenen Items in dieser Arbeit in dieselbe Richtung, dass gebundene Probanden mit CED gesünder als alleinstehende Probanden mit CED

waren. Mit dieser für alle vier Stichproben erkennbaren Tendenz, dass sich der Partnerschaftsstatus bei CED günstig auf Aspekte der Beziehung und der Sexualität auszuwirken scheint, bekräftigen sich auch die anfangs aufgestellten Überlegungen über potenziell salutogen wirkende Ansätze einer erfüllenden Partnerschaft bei Patienten mit CED. Diese Erkenntnisse animieren unter anderem dazu, neben dem Partnerschaftsstatus an sich – auch, wenn bereits in der vorliegenden Arbeit die partnerschaftliche Zufriedenheit mittels emotionaler Zufriedenheit operationalisiert wurde – in folgenden Studien speziell die Partnerschaftsqualität von Patienten mit CED zu untersuchen.

### **5.3 Bedeutung sexualmedizinischer Studienergebnisse bei CED für die ärztliche Praxis**

Die Ergebnisse der Studie CED-SEX liefern Hinweise darauf, dass es Unterschiede zwischen Patienten mit CED mit einem verschiedenen Partnerschaftsstatus gibt. Besonders die Stichprobe der Single-Männer mit CU, bei denen wie oben erwähnt im Vergleich zu den gebundenen Probanden in dieser Arbeit neben einer höheren Krankheitsaktivität auch eine geringere Lebensqualität und eine geringere emotionale Zufriedenheit gemessen werden konnten, deutet auf die Rolle der Partnerschaft als wichtige Ressource im alltäglichen Sozialleben hin. Damit stehen die Ergebnisse der vorliegenden Studie im Konsens mit bisherigen Ergebnissen zu biopsychosozialen Einflussfaktoren und Partnerschaftskomponenten bei Patienten mit CED: Beispielsweise zeigte sich, dass Betroffene eine Arbeitsbelastung und Stress am Arbeitsplatz und/oder familiäre Verpflichtungen noch vor partner- oder partnerschaftsbezogenen Problemen als Hauptgründe für negative Auswirkungen auf ihr Sexualleben nannten [70]. Besonders aus Patientenaussagen aus Studien von Timmer et al. und Burnham et al. – in denen unter anderem Stoma-Patientinnen über den geeigneten Umgang mit dem Stoma hinsichtlich sexueller Aktivität berichteten und angaben, wie stark ihre Partner sie in schweren Zeiten der Krankheit unterstützen konnten – wird ersichtlich, wie protektiv sich die soziale Umgebung, das Verständnis des Partners und richtig erlernte Coping-Strategien [71, 89] auf die subjektive Wahrnehmung und die Alltagsbewältigung von CED-Patienten auswirken können.

Zudem kamen verschiedene Autoren zu der Erkenntnis, dass sich vor allem psychiatrische Komorbiditäten wie eine Depression negativ auf die sexuelle und partnerschaftliche Qualität bei Patienten mit CED auswirken [8, 69-71]. Diesbezüglich konnten Yanartas et al. zeigen, dass eine Behandlung mit Antidepressiva unter anderem mit einer Verbesserung der Lebensqualität und

auch der sexuellen Funktion von ambulanten Patienten mit CED assoziiert war [47]. Weiterhin konnten in einer Studie von Wahed et al. mit geringer Stichprobengröße Patienten mit CED hinsichtlich ihrer Krankheitsaktivität und psychischen Gesundheit von einer speziell auf die CED ausgerichteten Psychotherapie profitieren [125].

Im Falle eines therapeutischen Bedarfs stehen nach Basson verschiedene Behandlungsmethoden zur Verfügung: Einerseits kann beispielsweise eine Appetenzstörung, die auf potenzielle Nebenwirkungen von Antidepressiva wie selektive Serotonin-Reuptake-Inhibitoren (SSRI) zurückzuführen ist, bereits durch eine Medikamentenumstellung positiv beeinflusst werden [126]. Andererseits kann Patienten im mündigen Arzt-Patienten-Gespräch einfühlend vermittelt werden, dass auch im Falle von körperlichen Einschränkungen sinnliches und lustvolles Erleben möglich ist, wozu sie im Idealfall gemeinsam mit dem Partner und gegebenenfalls explizit über nonpenetrative oder nongenitale Stimulationsmechanismen aufgeklärt werden können [126].

In der Behandlung von Patienten mit sexuellen Einschränkungen bei einer vorliegenden CED ist eine interdisziplinäre Versorgung mit einem Team aus verschiedenen Experten gefragt [5]: Dazu zählen neben den behandelnden Ärzten auch die Kollegen aus der Kranken- und Stomapflege, Psychologie, Sexualtherapie [68] und Rehabilitation [126].

Die Erkenntnisse der Studie CED-SEX rechtfertigen die Stellungnahme, dass im Rahmen einer umfassenden Versorgung von Patienten mit CED Gastroenterologen und andere behandelnde Ärzte das Thema Sexualität ansprechen sollten, um zu eruieren, ob es bei dem Betroffenen einen Behandlungsbedarf gibt. Denn nur durch eine Enttabuisierung des Themas Sexualität bei CED kann ein potenziell unbefriedigender Ist-Zustand überhaupt erst erfasst und anschließend positiv beeinflusst werden: Drossman et al. erklären, wie wichtig es ist, häufig unausgesprochene und gegebenenfalls auch medizinisch unbegründete Sorgen der Patienten anzusprechen und aufzudecken, da dies einen therapeutischen Effekt erzielen kann [51]. O'Toole et al. weisen darauf hin, dass mit der genaueren Kenntnis, welche Faktoren etwa sexuelle Funktionseinschränkungen bei Patienten mit CED begünstigen, Therapeuten auch spezifischer helfen können [77].

Sowohl Patienten [4, 18, 64, 73] als auch behandelnden Ärzten [4, 72] kann es schwerfallen, Sexualität im Arzt-Patienten-Kontakt anzusprechen – insbesondere dann, wenn Arzt und Patient einem unterschiedlichen Geschlecht angehören [4, 73]. Da sich die Sexualität jedoch stark auf biopsychosoziale Aspekte und die Lebensqualität auswirken kann [65], sollte im vertrauten und

umfassenden Arzt-Patienten-Gespräch das Thematisieren von Partnerschaft und Sexualität sowie den gegebenenfalls aus ihnen resultierenden Problemen kein Hindernis darstellen.

Durch die Thematisierung der Sexualität im Arzt-Patienten-Gespräch könnte zugleich der auch heute noch in vielen Bereichen der Welt sowohl von Frauen als auch von Männern vertretenen Auffassung, dass Einschränkungen in der Sexualität kein medizinisches Problem sind [127] oder keines ärztlichen Gespräches bedürfen [70], entgegengewirkt werden. Zudem könnte sich eine verstärkte Kommunikation zwischen Arzt und Patient gegebenenfalls auch positiv in Bezug auf eine gestärkte Kommunikation zwischen dem Betroffenen und seinem Partner zur Beseitigung einer möglichen sexualmedizinischen Problematik in der Partnerschaft auswirken. Vor diesem Hintergrund scheint es ratsam, wenn der behandelnde Arzt den ersten Schritt für eine verbesserte Kommunikation unternimmt und partnerschafts- und sexualitätsbezogenen Problemen des Patienten ressourcenorientiert begegnet.

Die offene Ansprache des Themas Sexualität von Seiten des betreuenden Gastroenterologen oder sonstigen behandelnden Arztes könnte zudem dazu führen, dass Patienten untereinander vermehrt das Thema ansprechen und sich gegebenenfalls untereinander mit Ratschlägen weiterhelfen können, etwa im Rahmen von Veranstaltungen von CED-Selbsthilfeverbänden. Die „Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung -DCCV- e. V.“ [128] ist ein Beispiel für einen mitgliederstarken Selbsthilfeverband.

#### **5.4 Positive Aspekte der vorliegenden Studie**

Nach eingehender Literaturrecherche zeichnet sich als Besonderheit der Studie CED-SEX ab, dass sie erstmalig explizit alle drei Dimensionen der Sexualität bei Patienten mit CED in einer einzelnen Erhebung erforscht und dabei den Partnerschaftsstatus als gesonderten Forschungsschwerpunkt untersucht. Dabei verdeutlicht eine hohe Rücklaufquote auswertbarer Testbatterien (siehe Abbildung 3) die hohe Relevanz des Themas für die Betroffenen und lässt auf eine hohe Datenqualität schließen. Ebenfalls zeugt die Diversität der Probanden (breite Altersspanne von 19 bis zu 78 Jahren, verschiedene sexuelle Orientierung, unterschiedliche Erfahrungen sexueller Art) von einer hohen Stabilität der erzielten Ergebnisse.

Neben diesen positiven Aspekten müssen allerdings auch methodische Limitationen sowie die Konstruktion und Auswertbarkeit der einzelnen Fragebögen kritisch beurteilt werden.

## **5.5 Limitationen der vorliegenden Studie**

### **5.5.1 Limitationen der Patientenstichproben**

#### ***5.5.1.1 Probandenverteilung***

Es ist bekannt, dass Krankenhäuser der Maximalversorgung wie Universitätskrankenhäuser mehr Patienten mit schwerwiegendem Krankheitsverlauf versorgen als beispielsweise kleinere Kreiskrankenhäuser [48]. Dabei stellt sich besonders in der tertiären Gesundheitsversorgung der Krankheitsverlauf eines MC im direkten Vergleich zu dem einer CU klinisch oftmals als komplexer zu versorgen dar [51, 73]. Das kann die Diskrepanz erklären, warum bei fast 70 Prozent der Probanden der Studie CED-SEX aus der Hochschulambulanz der Medizinischen Klinik mit Schwerpunkt Gastroenterologie, Infektiologie und Rheumatologie am CBF die Diagnose MC vorlag (siehe „Tabelle 3: Geschlechts- und Diagnoseverteilung der Probanden“), obwohl CU epidemiologisch betrachtet häufiger als MC vorkommt [29].

In der vorliegenden Studie befanden sich allerdings auch die Patienten mit MC zum Zeitpunkt der Teilnahme an der Querschnittsstudie CED-SEX, gemessen an den HBI-Medianen, in Remission. Obwohl in der vorliegenden Arbeit die statistischen Berechnungen, deren Ergebnisse in den Tabellen 4 bis 7 dargestellt sind, wie oben beschrieben jeweils nur für die Probanden innerhalb einer der vier Stichproben durchgeführt wurden, würde es sich für folgende Studien anbieten, Stichproben mit ähnlicher verteilten Gruppengrößen in Bezug auf die Diagnoseverteilung und den Partnerschaftsstatus zu untersuchen. Sozioökonomische, bildungsständische und ethnische Items wurden in der Studie CED-SEX nicht erhoben.

#### ***5.5.1.2 Repräsentativität der eingeschlossenen Studienteilnehmer***

Die Probanden der Studie CED-SEX wurden in einer gastroenterologischen Hochschulambulanz rekrutiert, wodurch die Ergebnisse für Patienten mit CED außerhalb dieser Einrichtung nicht verallgemeinert werden können. Da die Studienteilnahme stark von den sexuellen Erfahrungen des einzelnen Probanden abhing, könnte es sein, dass sich einerseits vor allem diejenigen Probanden für die Studie interessierten, die über keine oder nur geringe subjektiv empfundene Probleme in ihrem Sexualleben klagten, oder andererseits das Interesse womöglich besonders von denjenigen Patienten geweckt wurde, die stark unter sexuellen Problemen durch die vorliegende CED litten (ähnlich diskutiert bei Marín et al. [6] und Timmer et al. [70]). Allerdings wurden die Gründe für die persönliche Motivation zur Studienteilnahme der Probanden in der Studie CED-SEX nicht eruiert.

Für eine gute Repräsentativität der Probanden der Studie CED-SEX spricht, dass – obwohl es sich um eine spezialisierte Hochschulambulanz handelt, in der auch Patienten vorstellig werden, die womöglich aufgrund ihrer komplexen Grunderkrankung nicht mehr ausreichend hausärztlich versorgt werden können – sich der Großteil der Probanden wie oben bereits mehrfach erwähnt zum Zeitpunkt der Studienteilnahme klinisch gemessen an den Krankheitsaktivitäts-Scores in Remission befand (vergleiche HBI-/PMS-Mediane in den Tabellen 4 bis 7 mit Cut-off-Werten für die Krankheitsaktivitäts-Scores auf S. 10): Denn während Bokemeyer et al. diskutieren, dass sich Studienkohorten von der Gesamtpopulation mit CED in Deutschland unterscheiden, weil sich CED-Patienten in Remission oder mit einem nur geringen Verlauf der Erkrankung möglicherweise nicht in einer gastroenterologischen Schwerpunktversorgung, sondern bei Allgemeinmedizinern vorstellen würden [52], deuten die Daten der Studie CED-SEX auf eine hohe Beteiligung von Patienten in Remission auch in einem hochschulmedizinischen Schwerpunktsetting hin und damit auf eine bessere Vergleichbarkeit mit CED-Patienten, die aufgrund einer geringeren Krankheitsaktivität gar nicht erst auf schwerpunktmedizinische Versorgungszentren angewiesen sind. Außerdem präsentierten sich in der vorliegenden Studie neben den Patienten in Remission auch Patienten mit einem unterschiedlichen Krankheitsgrad und -verlauf, was für eine repräsentative klinische Darstellung beider Krankheitsbilder spricht.

#### ***5.5.1.3 Objektivität, Validität und Reliabilität der ermittelten Daten***

Generell muss beachtet werden, dass alle im Rahmen der Querschnittsstudie erhobenen Daten den Ist-Zustand zum Zeitpunkt der Studienteilnahme widerspiegeln und in der Vergangenheit und Zukunft anders ausfallen könnten: Dafür, dass in den Akten einiger Patienten teils komplexe und gravierende Krankheitsverläufe dokumentiert wurden, stellte sich der Großteil der Patienten während des Rekrutierungszeitraumes der Studie CED-SEX klinisch mit einer verhältnismäßig geringen Krankheitsaktivität vor und erschien somit therapeutisch gut versorgt.

Wie prinzipiell bei jeder Fragebogenerhebung zur Selbsteinschätzung könnte man sich die Frage stellen, wie ehrlich die Probanden auf Fragen antworteten, die sich teils sehr direkt formuliert auf ihre Partnerschaft und Sexualität bezogen. Dieser Gedankenpunkt stellt die Aussagen der Probanden nicht infrage, sondern hält vielmehr fest, dass sich die psychometrischen und wissenschaftlichen Gütekriterien um Objektivität, Reliabilität und Validität in dieser Arbeit wesentlich nach der Qualität der verwendeten Fragebögen in der Testbatterie richteten: Dass sich beispielsweise für die gebundenen Probanden zeigte, dass sie im Q-SEXPQ überwiegend positive Aussagen über ihre Partnerschaftsqualität tätigten, deutet auf erfüllende Beziehungen dieser

Patienten hin. Gleichzeitig ist allerdings noch nicht abschätzbar, ob es sich dabei um eine Besonderheit der Patienten handelt. Grundsätzlich sei an dieser Stelle noch einmal betont, dass es sich bei der Querschnittsstudie CED-SEX um eine quantitative Erhebung handelt: Durch die methodische Datenerhebung mittels Fragebögen und durch deren Inhalte, welche für den sexualmedizinischen Forschungsschwerpunkt bewusst auf die Aspekte ausgewählt wurden, die sie messen sollen und für die sie konzipiert worden sind, sind somit Objektivität und Reliabilität gegeben. Die Validität hängt vor allem von den Fragebögen selbst und von deren Validierungsstudien ab und könnte in folgenden Studien gegebenenfalls durch qualitative Messmethoden ergänzt werden.

## **5.5.2 Limitationen der Rekrutierungsphase**

### **5.5.2.1 Diskussion Ein- und Ausschlusskriterien**

Aufgrund der Beschränkung auf die beiden Krankheitsbilder CU und MC konnten keine Aussagen zu den ebenfalls zu den CED zählenden Diagnosen „Colitis indeterminata und im weiteren Sinne die mikroskopische (lymphozytäre und kollagene) Kolitis“ [32] getätigt werden.

Als ein Ausschlusskriterium der Studie galt, wie oben in der Methodik beschrieben, eine zum Teilnahmezeitpunkt „aktuelle unbehandelte psychiatrische Erkrankung“. Da die Probanden einerseits aufgrund ihrer gastroenterologischen Hauptdiagnose nicht automatisch auch eine gesonderte psychiatrische Diagnostik erhielten, ist es aufgrund der Methodik möglich, dass einzelne Probanden mit bislang unentdeckten psychiatrischen Erkrankungen eingeschlossen worden sind. Um die Zahl solcher Fälle gering zu halten, wurden sämtliche verfügbare Datenquellen (konventionelle Patientenakte auf Papier, elektronische Patientenakte im SAP-System der Charité und in der internen Online-CED-Datenbank der Hochschulambulanz der Medizinischen Klinik mit Schwerpunkt Gastroenterologie, Infektiologie und Rheumatologie am CBF sowie das Patientengespräch) auf dieses Ausschlusskriterium hin untersucht.

Andererseits war es prinzipiell möglich, dass Probanden in ihrer Akte weiterhin mit einer psychiatrischen Erkrankung geführt und deshalb für die Studie CED-SEX ausgeschlossen wurden, obwohl die psychiatrische Erkrankung womöglich zum Rekrutierungszeitpunkt erfolgreich behandelt oder bereits ausgeheilt war.

Generell hängt die Güte der erhobenen Daten wie bei allen Arbeiten mit Patientenakten von der Güte der Dokumentationsführung der Patientenakten ab. Eventuell konnten sich Lücken bei

Probanden ergeben, die aufgrund einer Erstvorstellung bisher über keine Patientenakte verfügten.

Weiterhin war es möglich, dass bei vereinzelt Probanden – beispielsweise, wenn sie sich bereits in einer langjährigen Remission befanden oder medikamentös oder chirurgisch optimal therapiert wurden – mit kaum krankheitsbezogenen Beschwerden zum Zeitpunkt der Studienteilnahme keine repräsentative Symptomatik der CED vorlag. Da jedoch auch die therapeutisch erstrebenswerte Remission ein typischer Zustand bei Patienten mit CED ist, lagen für diese Arbeit keine gesonderten Ausschlusskriterien für gegebenenfalls asymptomatische Patienten vor.

Um eine Verzerrung von Ergebnissen durch im jeweiligen Fall begründbare nicht getätigte Antworten zu vermeiden, wurden gegebenenfalls vorliegende „logische Missings“ (erläutert in Punkt „3.2 Operationalisierung zur Analyse ausgewählter Studiendaten“ und in den Legenden der Tabellen 4 bis 7 auf den Seiten 36, 39, 42 und 45) der Items zum vorhandenen Partnerschaftsstatus, zur emotionalen Zufriedenheit sowie zur Interpretation des IBDQ, des IIEF und des FSFI von der statistischen Auswertung ausgeschlossen beziehungsweise als solche in den Tabellen 4 bis 7 erwähnt.

#### ***5.5.2.2 Diskussion der Krankheitsaktivitäts-Scores PMS und HBI***

Zur Evaluation der Krankheitsaktivität bei CED wurden die beiden Scores PMS für CU und HBI für MC verwendet.

An dieser Stelle muss der Einfluss von subjektiven Angaben des Patienten auf beide Scores diskutiert werden – denn die subjektive Belastung durch die CED kann je nach persönlichem Schmerzempfinden und Krankheitserleben teils stark variieren, wodurch sich gegebenenfalls auch eine Unschärfe des errechneten Scores ergeben könnte: Sandborn et al. weisen etwa darauf hin, dass sich ein Großteil des HBI-Gesamtscores aus den subjektiven Patientenangaben zu den Items „Allgemeinzustand“ („general well being“) und „Bauchschmerzen“ („intensity of abdominal pain“) ableite [62]. Diesbezüglich gilt für den PMS, dass neben den subjektiven Aussagen des Patienten auch die objektivere Krankheitsbeurteilung des behandelnden Arztes mit in den PMS einfließen, allerdings bedenken Lewis et al., dass sich die Ärzte in ihrer Beurteilung stark von den Patientenaussagen zur Stuhlfrequenz und zum rektalen Blutabgang beeinflussen lassen können [57]. Da außerdem generell zur Einschätzung der Krankheitsaktivität bei CED mittels Scores oft Parameter wie die Stuhlfrequenz („stool frequency“), Stuhldrang („fecal urgency“) oder Bauchschmerzen („abdominal pain“) verwendet werden, für die keine

Normwerte existieren und die individuell unterschiedlich aufgefasst werden können, sprechen sich internationale Experten um D’Haens für prägnantere Definitionen dieser Parameter aus [54]. Doch trotz dieser Limitationen sind beide Scores für die klinische Anwendung geeignet: Ein Goldstandard für die Bestimmung der Krankheitsaktivität von CU existiert laut Turner et al. zwar nicht [60], jedoch sei der vollständige Mayo-Score der am häufigsten genutzte invasive Index bei erwachsenen Patienten mit CU (Turner et al. [60] nach D’Haens et al. [54]). Lewis et al. konnten nachweisen, dass sich der PMS so gut wie der vollständige Mayo-Score zur Identifizierung eines klinischen Ansprechens aus Patientensicht eignet [57]. Da der PMS dem Mayo-Score ähnlich ist [60], imponierte er als passendster noninvasiver Score zur Bestimmung der Krankheitsaktivität von CU in der Studie CED-SEX.

Laut Sandborn et al. sei zwar der in den 1970-er Jahren entwickelte Crohn’s Disease Activity Index (CDAI) [129] der Goldstandard für die Beurteilung der Krankheitsaktivität („gold standard for evaluation of disease activity“) von MC [62]. Jedoch handelt es sich bei dieser Score-Bestimmung um ein methodisch aufwändigeres Verfahren als beim HBI, welcher praktisch leichter zu erheben, einfacher zu berechnen sowie schnell durchführbar ist und somit angebrachter als der CDAI für klinische Studien sein kann [61]. Außerdem sei der HBI laut Best, der den CDAI mitentwickelte, gut genug und einfach genug für die klinische Anwendung in der gastroenterologischen Routine [63]. Somit bot sich der HBI auch gut für die Studie CED-SEX an.

### **5.5.3 Limitationen der erhobenen Laborwerte**

Bezüglich der untersuchten Laborwerte war es nicht möglich, potenzielle tageszeitliche Schwankungen der erhobenen Parameter oder andere mögliche Beeinflussungen wie etwa Komorbiditäten oder Medikamentennebenwirkungen [74, 78] separat zu berücksichtigen.

### **5.5.4 Limitationen der genutzten Fragebögen und deren Operationalisierung**

Generell ist die Aussagekraft aller in der Testbatterie genutzten Fragebögen jeweils so gut wie deren Konzeption und Validierung. Während die Autoren einzelner Fragebögen gegebenenfalls selbst allgemeine oder spezifische Probleme ihrer Erhebungsinstrumente diskutiert haben, werden in dieser Arbeit potenzielle Einflüsse der Konzeption der genutzten Fragebögen auf die Qualität der ermittelten Daten und Ergebnisse erwähnt.

#### **5.5.4.1 Diskussion der Operationalisierung der Beziehungsdimension im Q-SEXPQ**

Die Beziehungsdimension wurde in der vorliegenden Arbeit über den Q-SEXPQ operationalisiert. Eine Schwäche in der Abstufung zwischen „ziemlich“ und „sehr“ emotionaler Zufriedenheit in den Q-SEXPQ-Fragen in Block B (siehe jeweils S. 2 in den Testbatterien im Anhang) ist bekannt [98].

Dass für Singles nur eine Frage und für Personen in einer Partnerschaft vier Fragen zur Quantifizierung der emotionalen Zufriedenheit zur Verfügung standen, ist der Konstruktionsvorlage des Q-SEXPQ geschuldet: Daher muss kritisch betrachtet werden, dass für Probanden in einer Partnerschaft mehr Items untersucht werden konnten als für Singles (für einzige Frage an Singles: „Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Situation als Alleinlebender [... ..] in emotionaler bzw. gefühlsmäßiger Hinsicht?“ siehe Block A jeweils auf S. 1 der Testbatterien im Anhang). Um die Scores von Singles und Personen in einer Partnerschaft besser miteinander vergleichen zu können, wurden die Scores in T-Werte umgerechnet, welche auch in die statistischen Berechnungen einfließen. Durch die Verwendung der T-Werte ergab sich wiederum das methodische Problem, dass sie eine nicht zwangsläufig vorhandene Genauigkeit suggerierten, was auch bei der Betrachtung der Ergebnisse des Q-SEXPQ beachtet werden muss. Dieses methodische Problem musste allerdings in Kauf genommen werden, um die emotionale Zufriedenheit zwischen Singles und Gebundenen überhaupt miteinander vergleichen zu können.

#### **5.5.4.2 Diskussion der Operationalisierung der Lustdimension im IIEF und FSFI**

Stellvertretend für die Lustdimension wurde in der Studie CED-SEX die sexuelle Funktionsfähigkeit gemessen, wenngleich darauf hingewiesen werden muss, dass diese nicht alleinig mit dem erfüllten oder unerfüllten Erleben einer ganzen sexualmedizinischen Dimension gleichzusetzen ist.

Ein Goldstandard für die Erfassung der sexuellen Funktionsfähigkeit bei CED existiert bisher nicht [77]. Allerdings konnten aus Gründen der Operationalisierung in der Studie CED-SEX die Gesamtscores der international etablierten Fragebogentestung mittels IIEF und FSFI verwendet werden, da in diese die Summenwerte aller Fragebogenantworten und damit möglichst viele Informationen zur sexuellen Funktionsfähigkeit einfließen.

#### *5.5.4.2.1 Methodische Diskussionspunkte des IIEF und des FSFI im geschlechtsbezogenen Vergleich*

Zwischen dem IIEF und dem FSFI bestehen zwar in der formalen Betrachtung Unterschiede wie eine ungleiche Anzahl an Fragen (15 im IIEF vs. 19 im FSFI) oder an innerhalb der beiden Fragebögen gemessenen Skalen (5 im IIEF vs. 6 im FSFI) [102-105]. Allerdings ist es plausibel, dass beide Funktionsfragebögen nicht identisch sind, da bei Männern und Frauen unterschiedliche sexuelle Physiologien und Störungsbilder vorliegen [74, 75]. Außerdem wurden in der statistischen Auswertung nur Probanden desselben Geschlechts miteinander verglichen.

Folgende Formulierungsbesonderheiten fielen bei der Verwendung der Funktionsfragebögen innerhalb der Studie CED-SEX auf:

Sowohl heterosexuelle als auch homosexuelle und bisexuelle Probanden wurden eingeschlossen. Da sich jedoch im IIEF-15 die Fragen 2 bis 4 (siehe S. 12 der Testbatterie von Männern im Anhang) klar auf heterosexuelle Teilnehmer beziehen [130], könnten diese drei Fragen die errechneten Scorewerte homosexueller Männer verfälschen beziehungsweise dazu führen, dass bei ihnen überhaupt kein Gesamtscore errechenbar ist. Für den FSFI-d sind die Fragen durchgehend neutraler ausformuliert, wodurch sich ein solcher Bias bei homosexuellen Frauen nicht ergibt. Idealerweise sollte der IIEF semantisch überarbeitet werden, damit er auch Aussagen zur sexuellen Funktionsfähigkeit von homosexuellen Männern ermöglicht.

Beim FSFI-d werden anfangs einzelne sexualmedizinische Fachtermini laienverständlich definiert. Die vier genannten Begrifflichkeiten „sexuelle Aktivität“, „Geschlechtsverkehr“, „sexuelle Stimulation“ und „sexuelle Lust oder Interesse“ könnten vom Inhalt und der wissenschaftlichen Bedeutung her jedoch ebenso interessant für Männer wie für Frauen sein. Warum diese Erläuterungen in der IIEF-Vorlage, die für die vorliegende Studie genutzt wurde, nicht erwähnt werden, bleibt unklar. Für die Studie CED-SEX wurden sie in der Testbatterie für Männer ergänzt. Ebenso sollten sie für kommende Studien Eingang in den deutschsprachigen IIEF finden.

Während die Frau an sechster Stelle im FSFI lediglich befragt wird, wie oft sie mit ihrer Erregung „bei sexueller Aktivität oder Geschlechtsverkehr zufrieden“ gewesen sei (siehe S. 12 der Testbatterie von Frauen im Anhang), impliziert im stilistischen Formulierungsvergleich die sechste Frage des IIEF, dass der Mann der typische Initiator des Geschlechtsaktes ist („... um

einen Geschlechtsverkehr bemüht?“, siehe S. 13 der Testbatterie von Männern im Anhang). Das muss in der Realität keineswegs so zutreffen.

Analog zu den Kritikpunkten in Bezug auf konzeptionelle Schwierigkeiten von Meyer-Bahlburg und Dolezal hinsichtlich des FSFI [111] und von Yule, Davison und Brotto hinsichtlich des IIEF [112] fassten auch Forbes, Baillie und Schniering zusammen, dass beide Fragebögen über Messprobleme wie konzeptionelle und psychometrische Schwächen („conceptual and psychometric flaws“) sowie eine fragliche Einsetzbarkeit bei nicht sexuell aktiven Probanden verfügen [131]. In diesem Sinne flossen in der Studie CED-SEX wie oben beschrieben Nullantworten nicht in die statistischen Auswertungen mit ein, um aus ihnen resultierende niedrig ausfallende Gesamtscores nicht als geringe sexuelle Funktionsfähigkeit fehlzuinterpretieren, was zudem im Falle von mangelnder sexueller Aktivität für den betrachteten Zeitraum fraglich repräsentativ gewesen wäre. Dieser Bias hätte gegebenenfalls auf Singles oder auf bisher noch nie in einer Beziehung gewesenen Probanden zugetroffen, die aufgrund einer fehlenden Partnerschaft in den vergangenen vier Wochen nicht sexuell aktiv waren, oder auch auf Probanden in einer Beziehung, die über den Abfragezeitraum nicht sexuell aktiv waren.

Da der Gesamtscore außerdem nur bestimmt werden konnte, wenn auf alle Fragen eine Antwort getätigt wurde, jedoch Singles nicht adäquat auf die Frage nach der Zufriedenheit mit der sexuellen Beziehung zum Partner (siehe Frage 14 im IIEF auf S. 14 der Testbatterie von Männern im Anhang und Frage 15 im FSFI auf S. 14 der Testbatterie von Frauen im Anhang) antworten konnten, wenn sie nicht gerade außerhalb einer festen Partnerschaft sexuelle Kontakte im vergangenen Monat hatten, ergaben sich somit aus den unvollständigen Funktionsfragebögen keine Gesamtscores.

Dementgegen konnten allerdings auch aussagekräftige Scores errechnet werden, falls sich der Proband zwar in keiner aktuell bestehenden festen Partnerschaft befand, er jedoch generell etwa im Rahmen von One-Night-Stands oder Affären sexuell aktiv war. Durch die in der Studie CED-SEX teils hohen Zahlen an „Missings“ für die Funktionsfragebögen reduzierte sich zwar die Anzahl der IIEF- und FSFI-Gesamtscores für die Auswertung, jedoch wurde damit aus Gründen der Einheitlichkeit und methodischen Sauberkeit auch ein Bias durch nicht repräsentative Funktionsfragebögen-Scores vermieden. Für folgende Arbeiten bietet es sich an, beide Funktionsfragebögen dahingehend zu überarbeiten, dass auch die sexuelle Funktionsfähigkeit von Personen ohne eine bestehende Partnerschaft ermittelt werden kann.

#### 5.5.4.2.2 *Methodische Diskussionspunkte des IIEF*

Der IIEF gilt als Fragebogen-Goldstandard zur Einschätzung von Erektionsstörungen [77, 130, 132], ist weit verbreitet und wurde bereits in über 2700 Artikeln zitiert [131], wodurch er auch als geeignetes Messinstrument für die Studie CED-SEX angesehen und hierbei in Hinblick auf die Operationalisierung der männlichen Lustdimension genutzt wurde.

Obwohl der Fragebogen multidimensional konzipiert wurde, erfasst er hauptsächlich die Erektionsfähigkeit, weshalb sein Gebrauch auch primär für Studien mit diesem Forschungsschwerpunkt empfohlen wird [112, 130]. Zwar wiesen schon Rosen et al. in ihrer Originalveröffentlichung darauf hin, dass der IIEF zur Schweregraderfassung einer Erektionsstörung konzipiert wurde und damit nicht etwa der Quantifizierung einer Ejaculatio praecox oder des Leidensdrucks durch vermindertes sexuelles Verlangen dient („The IIEF was designed as an assessment measure for [erectile dysfunction], and it is not intended for use as a primary measure of premature ejaculation or hypoactive sexual desire.“) [102]. In der Konzeption der Studie CED-SEX überzeugte er jedoch als verhältnismäßig schnell durchführbares Instrument durch seine Gesamtscore-Ermittlung, die für die Studie CED-SEX eine Aussagekraft zur gesamten sexuellen Funktionsfähigkeit lieferte und somit nicht nur isoliert die Erektionsfähigkeit betrachtete.

Bei der Auswertung der IIEF-Fragebögen fiel auf, dass wechselnde zeitliche Bezugsräume innerhalb des Funktionsfragebogens (anfangs steht, dass sich die Fragen „auf die letzten 4 Wochen“ beziehen, während in Frage 6 (auf S. 13 der Testbatterien für Männer im Anhang) nach Bemühungen um einen Geschlechtsverkehr „in der vergangenen Woche“ gefragt wird) Fallstricke bergen können.

Kritisiert werden muss der IIEF in der Studie CED-SEX (siehe S. 12 bis 14 in der Testbatterie für Männer im Anhang) auch dahingehend, dass die Antwortoptionen mit der Wertigkeit „0“ bei den einzelnen Fragen zum Teil uneinheitlich formuliert sind, da sie bei den Fragen 1 bis 3 als „keine sexuellen Aktivitäten“, bei den Fragen 4, 11 und 12 als „kein Verlangen“, bei den Fragen 5 bis 7 sowie 9 und 10 als „kein Versuch“ und bei Frage 8 als „kein Geschlechtsverkehr“ bezeichnet werden. Diese Ungleichheit erschwert die Ermittlung, ob innerhalb der im IIEF genannten Zeiträume überhaupt sexuelle Aktivitäten stattfanden, was somit auch die gesamte Fragebogenauswertung erschwert beziehungsweise bei Nullantworten wie oben beschrieben den methodischen Ausschluss des Bogens prädestiniert [112]. Kritisch betrachtet werden muss auch, dass für die Fragen 13 bis 15 wiederum gar keine Antwortoptionen mit einer Wertung von Null zur Verfügung stehen und somit vorausgesetzt wird, dass eine sexuelle Aktivität mit einem

Partner stattgefunden hat. Frage 14 fragt konkret nach der Zufriedenheit „mit der sexuellen Beziehung zu Ihrem Partner“: Diese Frage ermöglichte vielen Singles – falls bei ihnen keine sexuelle Beziehung außerhalb einer festen Partnerschaft vorlag – keine plausible Beantwortung, was in der Studie CED-SEX zur hohen Anzahl an nicht auswertbaren IIEF-Gesamtscores der Männer ohne Partnerschaft beitrug.

Diese Beobachtungen rechtfertigen die Argumentation, dass die deutsche Version des IIEF sowohl semantisch als auch inhaltlich revidiert und auch auf Single-Probanden adaptiert werden sollte. Weiterhin untermauern sie auch den Vorschlag von O’Toole et al., die sich dafür aussprechen, dass speziell auf CED zugeschnittene validierte Instrumente zur Messung der sexuellen Funktionsfähigkeit erforderlich sind [77].

#### *5.5.4.2.3 Methodische Diskussionspunkte des FSFI*

Der FSFI ist ebenfalls weit verbreitet, wurde bereits in über 1500 Artikeln zitiert [131] und für sexuelle Funktionsstörungen von Frauen validiert [133]. Trotz Kritik, wie „sexuelle Lust“ („sexual desire“) im FSFI konzipiert ist [131], ist der Fragebogen auch für die Erfassung dieser separaten Domäne geeignet [134]: Dabei deutet ein Cut-off-Wert von fünf oder geringer für die Lust-Skala auf das Vorliegen eines sexuellen Appetenzmangels („hypoactive sexual desire disorder“) hin [134], was allerdings in dieser Arbeit nicht untersucht wurde. Eine Interpretation der anderen einzelnen Skalen könnte bei Bedarf durch zukünftige Studien ermöglicht werden. Berner et al. weisen in ihrer Validierung des deutschen FSFI darauf hin, dass selbiger primär „im Bereich von klinischen Studien im Verlaufsmonitoring sexueller Problematiken“ eingesetzt werden sollte [105]. Für dieses Einsatzgebiet spreche auch seine Schwäche, nicht vollständig zwischen partnerabhängigen Praktiken und Masturbation zu differenzieren [105].

Der in der Testbatterie genutzte FSFI (siehe S. 12 bis 14 in der Testbatterie für Frauen im Anhang) war in der Skalierung seiner Antwortoptionen auf die einzelnen Fragen einheitlicher und für die Auswertung übersichtlicher als der IIEF konzipiert, da sich in allen Fragen die Antwortmöglichkeit „0“ auf „keine sexuellen Aktivitäten“ oder „kein[en] Versuch des Verkehrs“ bezog. Die einzige Ausnahme dabei ist die Antwortoption „kein Verlangen“ auf Frage 11, die nach der Häufigkeit des Erreichens eines Orgasmus fragte. Sie ermöglichte es nicht, anhand dieser Antwortmöglichkeit zu verdeutlichen, dass möglicherweise keine sexuelle Aktivität stattfand.

Analog zum IIEF wurde auch beim FSFI kritisch mit Nullantworten umgegangen, da sich aus selbigen auch hier gegebenenfalls niedrige Gesamtscores errechnen lassen würden, welche auf eine geringere sexuelle Funktionsfähigkeit hindeuten würden [8, 111]. Die Frage nach der Zufriedenheit „mit der sexuellen Beziehung zu/mit Ihrem Partner“ (siehe Frage 15 auf S. 14 in der Testbatterie der Frauen im Anhang) zielt darauf ab, dass eine Partnerschaft besteht, kann jedoch von Singles gegebenenfalls nicht adäquat beantwortet werden. Daher sollte die deutsche Version des FSFI ebenfalls wie der IIEF dahingehend revidiert werden, dass der Fragebogen auch für Probandinnen ohne eine bestehende Partnerschaft ausgewertet werden kann.

#### **5.5.4.3 Diskussion der Operationalisierung der Fortpflanzungsdimension im FSEV**

Die Operationalisierung zur Erfassung einer erfüllten Fortpflanzungsdimension durch den FSEV konnte nur für Frauen erfolgen, da die FSEV-Variante der Männer keine ausreichenden Informationen auf das bisherige Erleben der Familienplanung liefert (siehe S. 15 und 16 in der Testbatterie der Männer im Anhang): Zwar wird in den ersten beiden Fragen nach der bisherigen Kinderanzahl und dem ursprünglichen und noch bestehenden Kinderwunsch gefragt, jedoch lässt sich daraus nicht ableiten, ob in diesem Kontext ein Leidensdruck bestand oder noch besteht. Die restlichen Fragen beziehen sich lediglich auf fortpflanzungsbezogene Angaben der Partnerin des Probanden, ohne dabei auf seine eigenen Erfahrungen und Empfindungen des Vaterwerdens beziehungsweise Vaterseins einzugehen. Um mehr personenspezifische Informationen über das Erleben der Fortpflanzungsdimension von Männern zu erhalten, wäre es wünschenswert, die FSEV-Version für Männer dahingehend zu revidieren.

Der Grenzwert vom mindestens „3“ auf einer Likert-Skala zwischen „1 = gar nicht“ und „5 = vollkommen“ für das Vorliegen eines Leidensdruckes in Bezug auf die Fragen „Wenn ja, wie schlimm war das für Sie?“ im FSEV (siehe Fragen 4 bis 8 auf S. 15 und 16 in der Testbatterie der Frauen im Anhang) wurde aus Gründen der Operationalisierung gesetzt, aber im Einzelfall könnte die jeweilige Patientin je nach subjektivem (Schmerz-)Empfinden durchaus einen Leidensdruck auch unter dieser Grenze gespürt haben.

Im Rahmen des Querschnitts der Studie CED-SEX wurde der Ist-Zustand von Frauen zwischen 19 und 78 Jahren erfasst. Da sich die Fragen 3 bis 8 (vergleiche S. 15 und 16 in der Testbatterie der Frauen im Anhang) allesamt auf die Schwangerschaft beziehen, kann diskutiert werden, inwieweit diese Fragen an die Frauen untereinander mit unterschiedlichem Lebensalter vergleichbar waren: So kann es etwa sein, dass das Kinderkriegen für jüngere Studienteilnehmerinnen bisher keine größere Rolle gespielt haben könnte, während andere

Probandinnen bereits ihre Familienplanung abgeschlossen hatten. Wichtig ist auch zu betonen, dass im Rahmen der Studie CED-SEX der FSEV nicht erfassen konnte, ob bei den Probandinnen zu den Zeitpunkten, auf die sich die Fragen 3 bis 8 beziehen, die jeweilige CED bereits bekannt war und ob aufgrund dieser die markierten Antworten zum Zeitpunkt des Ausfüllens zustande kamen.

#### ***5.5.4.4 Diskussion der Operationalisierung der Lebensqualität bei CED im IBDQ***

In klinischen Studien ist der IBDQ „das krankheitsspezifische Standardinstrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität“ bei CED [101] und wurde daher für die Studie CED-SEX ausgewählt. Da sich der IBDQ aufgrund seiner Itemkonstruktionen nicht für Patienten mit einem Stoma eignet [101], bietet es sich für zukünftige Studien – unabhängig von einem sexualmedizinischen Forschungsschwerpunkt – an, den Fragebogen in so einer Art und Weise zu überarbeiten, dass er auch valide Aussagen zur Lebensqualität bei Patienten mit einem Stoma aufgrund einer CED ermöglicht.

## **5.6 Ausblick für sexualmedizinische Forschungsschwerpunkte bei Patienten mit CED**

Es existieren Hinweise darauf, dass sich eine speziell auf die CED ausgerichtete psychologische Beratung positiv sowohl auf die physische als auch auf die psychische Gesundheit der Patienten auswirken kann [125]. Somit könnten beispielsweise auch geschlechtstherapeutische Interventionen im Rahmen sexualmedizinischer Behandlungsansätze Erfolg versprechend bei CED-Patienten mit einem entsprechenden Leidensdruck sein.

Da in dieser Studie die einzelnen Stichproben durch die methodisch erforderliche Aufteilung am Ende zum Teil relativ klein ausfielen, bieten sich für folgende Studien größere Populationen an: Je nach Forschungsschwerpunkt und Studiendesign sollte dann im Vorhinein beispielsweise für die Erhebung möglichst vieler Daten eine multizentrische Zusammenlegung verschiedener klinischer Einrichtungen angestrebt werden. Innerhalb qualitativer Studien sollte die Gesamtpopulation von Anfang an auf einzelne Stichproben, etwa geschlechts- und/oder diagnosebezogen, ausgerichtet werden.

Die Studie CED-SEX dient als Grundlage für weitere Forschungsprojekte: Aus ihr ist bereits eine sexualtherapeutische Interventionsstudie am Institut für Sexualwissenschaften und Sexualmedizin am Campus Charité Mitte hervorgegangen.

## 5.7 Fazit

Die Ergebnisse der Studie CED-SEX deuten auf eine positive Assoziation zwischen dem Partnerschaftsstatus und der Krankheitsaktivität von Patienten mit CED im Sinne einer verringerten Krankheitsaktivität bei einer bestehenden Partnerschaft hin. Auch, wenn sich die in dieser Arbeit analysierten Hypothesen zwar nur teilweise verifizierten (Hypothese H 1 wurde teilweise und H 1.1 vollständig angenommen, Hypothesen H 1.2, H 1.3 und H 1.4 wurden verworfen), kann man dennoch aus ihren Ergebnissen auf grundsätzliche Zusammenhänge zwischen dem Partnerschaftsstatus und der Krankheitsaktivität sowie den drei Dimensionen der Sexualität bei Patienten mit Colitis ulcerosa und Morbus Crohn schließen: Dass die laut Median gemessene Krankheitsaktivität gering ausfiel, deutet darauf hin, dass viele Probanden aus der ambulanten Versorgung zum Zeitpunkt der Studienteilnahme therapeutisch gut eingestellt waren, sodass sie sich in einer Remission der Erkrankung befanden. Ausschlaggebend für die bedeutsame Rolle der Partnerschaft ist dabei die Erkenntnis, dass sich Patienten mit CED je nach Partnerschaftsstatus – sogar, wenn sich sowohl Singles als auch Gebundene in diesem therapeutisch anzustrebenden klinischen Zustand befinden – immer noch in ihrer Krankheitsaktivität und den damit einhergehenden subjektiv wahrgenommenen Belastungen der Grunderkrankung voneinander unterscheiden lassen.

Sexualität ist im klinischen Setting oftmals ein Thema, das sowohl für den Arzt als auch für den Patienten schwierig anzusprechen sein kann. Da jedoch die Partnerschaft und Sexualität bedeutsame Faktoren der alltäglichen Lebensqualität sind, dürfen diese Themen im Arzt-Patienten-Verhältnis nicht unberücksichtigt bleiben.

Daher sollen die Ergebnisse dieser Arbeit auch als Motivation für die behandelnden Ärzte dienen, dem Thema Sexualität bei CED sowohl im Arzt-Patienten-Verhältnis als auch in der Paarkommunikation seine verdiente Bedeutung zukommen zu lassen. Partnerschaft und Sexualität sollen nicht tabuisiert, sondern im vertrauensvollen Gespräch aktiv angesprochen werden. Dabei könnte in Zukunft ein ressourcenorientierter ärztlicher und psychotherapeutischer Ansatz direkt auf eine verbesserte Paarkommunikation zum Aufbau und Erhalt einer supportiven Partnerschaft bei Patienten mit CED abzielen. Von diesem Konzept könnten besonders diejenigen Personen in einer Beziehung profitieren, die untereinander nur in geringer Paarkommunikation interagieren. Ebenso könnte eine syndyastische Sexualtherapie salutogene Effekte erzielen, was Folgestudien mit dieser Behandlungsform bei Patienten mit CED rechtfertigt.

## 6 LITERATURVERZEICHNIS

1. Diller H, *Hippokrates - Ausgewählte Schriften. Aus dem Griechischen übersetzt und herausgegeben von Hans Diller. Mit einem bibliographischen Anhang von Karl-Heinz Leven.* 1994 (Neuaufgabe der Veröffentlichung von 1962), Stuttgart: Philipp Reclam jun. GmbH und Co. p. 87.
2. Shakespeare W, *Romeo und Julia: Tragödie in fünf Aufzügen - Aus dem Englischen von August Wilhelm von Schlegel (An Excellent Conceited Tragedie of Romeo and Juliet. London 1597 (Quarto): Übersetzung folgt der dritten Schlegel-Tieck'schen Gesamtausgabe der dramatischen Werke William Shakespeares von 1843/44).* 2006, Köln: Anaconda Verlag GmbH. 4. Aufzug, 1. Szene, Zeile 127, p. 86.
3. Goethe JWv, *Faust. - Eine Tragödie.* 1808, Tübingen: J. G. Cotta'sche Buchhandlung. Szene „Wald und Höhle.“, p. 216.
4. Trachter AB, Rogers AI, and Leiblum SR, *Inflammatory bowel disease in women: impact on relationship and sexual health.* *Inflamm Bowel Dis*, 2002. **8**(6): p. 413-21.
5. Andrews JM, Mountifield RE, Van Langenberg DR, Bampton PA, and Holtmann GJ, *Un-promoted issues in inflammatory bowel disease: opportunities to optimize care.* *Intern Med J*, 2010. **40**(3): p. 173-82.
6. Marín L, Mañosa M, Garcia-Planella E, Gordillo J, Zabana Y, Cabré E, and Domènech E, *Sexual function and patients' perceptions in inflammatory bowel disease: a case-control survey.* *J Gastroenterol*, 2013. **48**(6): p. 713-20.
7. Knowles SR, Gass C, and Macrae F, *Illness perceptions in IBD influence psychological status, sexual health and satisfaction, body image and relational functioning: A preliminary exploration using Structural Equation Modeling.* *J Crohns Colitis*, 2013. **7**(9): p. e344-50.
8. Bel LG, Vollebregt AM, Van der Meulen-de Jong AE, Fidder HH, Ten Hove WR, Vliet-Vlieland CW, Ter Kuile MM, de Groot HE, and Both S, *Sexual Dysfunctions in Men and Women with Inflammatory Bowel Disease: The Influence of IBD-Related Clinical Factors and Depression on Sexual Function.* *J Sex Med*, 2015. **12**(7): p. 1557-67.
9. Beier KM, Bosinski HAG, and Loewit K, *Sexualmedizin.* 2. Auflage 2005, München: Elsevier GmbH, Urban & Fischer Verlag. p. 3-7.
10. Robles TF, Slatcher RB, Trombello JM, and McGinn MM, *Marital quality and health: a meta-analytic review.* *Psychol Bull*, 2014. **140**(1): p. 140-87.

11. Holt-Lunstad J, Birmingham WA, and Light KC, *Influence of a "warm touch" support enhancement intervention among married couples on ambulatory blood pressure, oxytocin, alpha amylase, and cortisol*. Psychosom Med, 2008. **70**(9): p. 976-85.
12. Davey Smith G, Frankel S, and Yarnell J, *Sex and death: are they related? Findings from the Caerphilly Cohort Study*. Bmj, 1997. **315**(7123): p. 1641-4.
13. Goecker D, Rösing D, and Beier KM, *[Influence of neurological diseases on partnership and sexuality. Particularly in view of multiple sclerosis and Parkinson's disease]*. Urologe A, 2006. **45**(8): p. 992, 994-8.
14. Kimmel PL, Peterson RA, Weihs KL, Shidler N, Simmens SJ, Alleyne S, Cruz I, Yanovski JA, Veis JH, and Phillips TM, *Dyadic relationship conflict, gender, and mortality in urban hemodialysis patients*. J Am Soc Nephrol, 2000. **11**(8): p. 1518-25.
15. Rohrbaugh MJ, Shoham V, and Coyne JC, *Effect of marital quality on eight-year survival of patients with heart failure*. Am J Cardiol, 2006. **98**(8): p. 1069-72.
16. Weihs KL, Enright TM, and Simmens SJ, *Close relationships and emotional processing predict decreased mortality in women with breast cancer: preliminary evidence*. Psychosom Med, 2008. **70**(1): p. 117-24.
17. Martire LM, Schulz R, Helgeson VS, Small BJ, and Saghafi EM, *Review and meta-analysis of couple-oriented interventions for chronic illness*. Ann Behav Med, 2010. **40**(3): p. 325-42.
18. Muller KR, Prosser R, Bampton P, Mountifield R, and Andrews JM, *Female gender and surgery impair relationships, body image, and sexuality in inflammatory bowel disease: patient perceptions*. Inflamm Bowel Dis, 2010. **16**(4): p. 657-63.
19. ICD-10-GM-2017. *F52.- Sexuelle Funktionsstörungen, nicht verursacht durch eine organische Störung oder Krankheit*. Online-Verfügbarkeit 2017 [Accessed May 5, 2017]; Available from: <http://www.icd-code.de/icd/code/F52.-.html>.
20. Kleinplatz PJ and A. Ménard D, *Building Blocks Toward Optimal Sexuality: Constructing a Conceptual Model*. The Family Journal, 2007. **15**(1): p. 72-8.
21. ICD-10-GM-2017. *F32.-Depressive Episode*. Online-Verfügbarkeit 2017 [Accessed May 5, 2017]; Available from: <http://www.icd-code.de/suche/icd/code/F32.-.html?sp=Sf32>.
22. Kennedy SH, Dickens SE, Eisfeld BS, and Bagby RM, *Sexual dysfunction before antidepressant therapy in major depression*. J Affect Disord, 1999. **56**(2-3): p. 201-8.
23. Mulligan T, Retchin SM, Chinchilli VM, and Bettinger CB, *The role of aging and chronic disease in sexual dysfunction*. J Am Geriatr Soc, 1988. **36**(6): p. 520-4.

24. Rosen RC, Wing RR, Schneider S, Wadden TA, Foster GD, West DS, Kitabchi AE, Brancati FL, Maschak-Carey BJ, Bahnson JL, Lewis CE, and Gendrano Iii IN, *Erectile dysfunction in type 2 diabetic men: relationship to exercise fitness and cardiovascular risk factors in the Look AHEAD trial*. J Sex Med, 2009. **6**(5): p. 1414-22.
25. Harte CB and Meston CM, *Association between smoking cessation and sexual health in men*. BJU Int, 2012. **109**(6): p. 888-96.
26. Metcalf AM, Dozois RR, and Kelly KA, *Sexual function in women after proctocolectomy*. Ann Surg, 1986. **204**(6): p. 624-7.
27. da Silva GM, Hull T, Roberts PL, Ruiz DE, Wexner SD, Weiss EG, Nogueras JJ, Daniel N, Bast J, Hammel J, and Sands D, *The effect of colorectal surgery in female sexual function, body image, self-esteem and general health: a prospective study*. Ann Surg, 2008. **248**(2): p. 266-72.
28. Hendren SK, O'Connor BI, Liu M, Asano T, Cohen Z, Swallow CJ, MacRae HM, Gryfe R, and McLeod RS, *Prevalence of male and female sexual dysfunction is high following surgery for rectal cancer*. Ann Surg, 2005. **242**(2): p. 212-23.
29. Ordás I, Eckmann L, Talamini M, Baumgart DC, and Sandborn WJ, *Ulcerative colitis*. Lancet, 2012. **380**(9853): p. 1606-19.
30. Baumgart DC and Sandborn WJ, *Crohn's disease*. Lancet, 2012. **380**(9853): p. 1590-605.
31. Schreiber S, Rosenstiel P, Albrecht M, Hampe J, and Krawczak M, *Genetics of Crohn disease, an archetypal inflammatory barrier disease*. Nat Rev Genet, 2005. **6**(5): p. 376-88.
32. Lampe D, *Chronisch entzündliche Darmerkrankungen*. KV-Blatt Berlin 03.2016, 2016: p. 18-26.
33. Pelczar P, Witkowski M, Perez LG, Kempinski J, Hammel AG, Brockmann L, Kleinschmidt D, Wende S, Haueis C, Bedke T, Witkowski M, Krasemann S, Steurer S, Booth CJ, Busch P, König A, Rauch U, Benten D, Izbicki JR, Rösch T, Lohse AW, Strowig T, Gagliani N, Flavell RA, and Huber S, *A pathogenic role for T cell-derived IL-22BP in inflammatory bowel disease*. Science, 2016. **354**(6310): p. 358-362.
34. Reißig S, Tang Y, Nikolaev A, Gerlach K, Wolf C, Davari K, Gallus C, Masri J, Mufazalov IA, Neurath MF, Wunderlich FT, Schattenberg JM, Galle PR, Weigmann B, Waisman A, Glasmacher E, and Hövelmeyer N, *Elevated levels of Bcl-3 inhibits Treg development and function resulting in spontaneous colitis*. Nat Commun, 2017. **8**: p. 15069.

35. Wehkamp J, Götz M, Herrlinger K, Steurer W, and Stange EF, *Inflammatory bowel disease: Crohn's disease and ulcerative colitis*. Dtsch Arztebl Int, 2016. **113**: p. 72-81.
36. Molodecky NA, Soon IS, Rabi DM, Ghali WA, Ferris M, Chernoff G, Benchimol EI, Panaccione R, Ghosh S, Barkema HW, and Kaplan GG, *Increasing incidence and prevalence of the inflammatory bowel diseases with time, based on systematic review*. Gastroenterology, 2012. **142**(1): p. 46-54.e42; quiz e30.
37. Herold G, Heidemann J, Heintges T, Ross M, Sauer W, and Truckenbrodt J, *Innere Medizin: eine vorlesungsorientierte Darstellung, unter Berücksichtigung des Gegenstandskataloges für die Ärztliche Prüfung, mit ICD 10-Schlüssel im Text und Stichwortverzeichnis / Gerd Herold und Mitarbeiter*. 2017, Köln: Herold. p. 477-84.
38. Mountifield R, Bampton P, Prosser R, Muller K, and Andrews JM, *Fear and fertility in inflammatory bowel disease: a mismatch of perception and reality affects family planning decisions*. Inflamm Bowel Dis, 2009. **15**(5): p. 720-5.
39. Tilson RS and Friedman S, *Inflammatory Bowel Disease During Pregnancy*. Curr Treat Options Gastroenterol, 2003. **6**(3): p. 227-236.
40. Gandhi S, Jedel S, Hood MM, Mutlu E, Swanson G, and Keshavarzian A, *The relationship between coping, health competence and patient participation among patients with inactive inflammatory bowel disease*. J Crohns Colitis, 2014. **8**(5): p. 401-8.
41. Rochelle TL and Fidler H, *The importance of illness perceptions, quality of life and psychological status in patients with ulcerative colitis and Crohn's disease*. J Health Psychol, 2013. **18**(7): p. 972-83.
42. Maunder RG, Cohen Z, McLeod RS, and Greenberg GR, *Effect of intervention in inflammatory bowel disease on health-related quality of life: a critical review*. Dis Colon Rectum, 1995. **38**(11): p. 1147-61.
43. de Rooy EC, Toner BB, Maunder RG, Greenberg GR, Baron D, Steinhart AH, McLeod R, and Cohen Z, *Concerns of patients with inflammatory bowel disease: results from a clinical population*. Am J Gastroenterol, 2001. **96**(6): p. 1816-21.
44. Dignaß A, Preiß JC, Aust DE, Autschbach F, Ballauff A, Barretton G, Bokemeyer B, Fichtner-Feigl S, Hagel S, Herrlinger KR, Jantschek G, Kroesen A, Kruis W, Kucharzik T, Langhorst J, Reinshagen M, Rogler G, Schleiermacher D, Schmidt C, Schreiber S, Schulze H, Stange E, Zeitz M, Hoffmann JC, and Stallmach A, *[Updated German guideline on diagnosis and treatment of ulcerative colitis, 2011]*. Z Gastroenterol, 2011. **49**(9): p. 1276-341.

45. Preiß JC, Bokemeyer B, Buhr HJ, Dignaß A, Häuser W, Hartmann F, Herrlinger KR, Kaltz B, Kienle P, Kruis W, Kucharzik T, Langhorst J, Schreiber S, Siegmund B, Stallmach A, Stange EF, Stein J, and Hoffmann JC, [*Updated German clinical practice guideline on "Diagnosis and treatment of Crohn's disease" 2014*]. *Z Gastroenterol*, 2014. **52**(12): p. 1431-84.
46. Farrokhyar F, Marshall JK, Easterbrook B, and Irvine EJ, *Functional gastrointestinal disorders and mood disorders in patients with inactive inflammatory bowel disease: prevalence and impact on health*. *Inflamm Bowel Dis*, 2006. **12**(1): p. 38-46.
47. Yanartas O, Kani HT, Bicakci E, Kilic I, Banzragch M, Acikel C, Atug O, Kuscu K, Imeryuz N, and Akin H, *The effects of psychiatric treatment on depression, anxiety, quality of life, and sexual dysfunction in patients with inflammatory bowel disease*. *Neuropsychiatr Dis Treat*, 2016. **12**: p. 673-83.
48. van den Brink G, Stapersma L, El Marroun H, Henrichs J, Szigethy EM, Utens EM, and Escher JC, *Effectiveness of disease-specific cognitive-behavioural therapy on depression, anxiety, quality of life and the clinical course of disease in adolescents with inflammatory bowel disease: study protocol of a multicentre randomised controlled trial (HAPPY-IBD)*. *BMJ Open Gastroenterol*, 2016. **3**(1): p. e000071.
49. Taft TH and Keefer L, *A systematic review of disease-related stigmatization in patients living with inflammatory bowel disease*. *Clin Exp Gastroenterol*, 2016. **9**: p. 49-58.
50. Faust AH, Halpern LF, Danoff-Burg S, and Cross RK, *Psychosocial factors contributing to inflammatory bowel disease activity and health-related quality of life*. *Gastroenterol Hepatol (N Y)*, 2012. **8**(3): p. 173-81.
51. Drossman DA, Leserman J, Li ZM, Mitchell CM, Zagami EA, and Patrick DL, *The rating form of IBD patient concerns: a new measure of health status*. *Psychosom Med*, 1991. **53**(6): p. 701-12.
52. Bokemeyer B, Hardt J, Hüppe D, Prenzler A, Conrad S, Düffelmeyer M, Hartmann P, Hoffstadt M, Klugmann T, Schmidt C, Weismüller J, Mittendorf T, and Raspe H, *Clinical status, psychosocial impairments, medical treatment and health care costs for patients with inflammatory bowel disease (IBD) in Germany: an online IBD registry*. *J Crohns Colitis*, 2013. **7**(5): p. 355-68.
53. McDermott E, Mullen G, Moloney J, Keegan D, Byrne K, Doherty GA, Cullen G, Malone K, and Mulcahy HE, *Body image dissatisfaction: clinical features, and psychosocial disability in inflammatory bowel disease*. *Inflamm Bowel Dis*, 2015. **21**(2): p. 353-60.

54. D'Haens G, Sandborn WJ, Feagan BG, Geboes K, Hanauer SB, Irvine EJ, Lémann M, Marteau P, Rutgeerts P, Schölmerich J, and Sutherland LR, *A review of activity indices and efficacy end points for clinical trials of medical therapy in adults with ulcerative colitis*. *Gastroenterology*, 2007. **132**(2): p. 763-86.
55. Lewis JD, *The utility of biomarkers in the diagnosis and therapy of inflammatory bowel disease*. *Gastroenterology*, 2011. **140**(6): p. 1817-1826.e2.
56. Sandborn WJ, Sands BE, Wolf DC, Valentine JF, Safdi M, Katz S, Isaacs KL, Wruble LD, Katz J, Present DH, Loftus EV, Jr., Graeme-Cook F, Odenheimer DJ, and Hanauer SB, *Repifermin (keratinocyte growth factor-2) for the treatment of active ulcerative colitis: a randomized, double-blind, placebo-controlled, dose-escalation trial*. *Aliment Pharmacol Ther*, 2003. **17**(11): p. 1355-64.
57. Lewis JD, Chuai S, Nessel L, Lichtenstein GR, Aberra FN, and Ellenberg JH, *Use of the noninvasive components of the Mayo score to assess clinical response in ulcerative colitis*. *Inflamm Bowel Dis*, 2008. **14**(12): p. 1660-6.
58. Schroeder KW, Tremaine WJ, and Ilstrup DM, *Coated oral 5-aminosalicylic acid therapy for mildly to moderately active ulcerative colitis. A randomized study*. *N Engl J Med*, 1987. **317**(26): p. 1625-9.
59. Harvey RF and Bradshaw JM, *A simple index of Crohn's-disease activity*. *Lancet*, 1980. **1**(8167): p. 514.
60. Turner D, Seow CH, Greenberg GR, Griffiths AM, Silverberg MS, and Steinhart AH, *A systematic prospective comparison of noninvasive disease activity indices in ulcerative colitis*. *Clin Gastroenterol Hepatol*, 2009. **7**(10): p. 1081-8.
61. Vermeire S, Schreiber S, Sandborn WJ, Dubois C, and Rutgeerts P, *Correlation between the Crohn's disease activity and Harvey-Bradshaw indices in assessing Crohn's disease severity*. *Clin Gastroenterol Hepatol*, 2010. **8**(4): p. 357-63.
62. Sandborn WJ, Feagan BG, Hanauer SB, Lochs H, Löfberg R, Modigliani R, Present DH, Rutgeerts P, Schölmerich J, Stange EF, and Sutherland LR, *A review of activity indices and efficacy endpoints for clinical trials of medical therapy in adults with Crohn's disease*. *Gastroenterology*, 2002. **122**(2): p. 512-30.
63. Best WR, *Predicting the Crohn's disease activity index from the Harvey-Bradshaw Index*. *Inflamm Bowel Dis*, 2006. **12**(4): p. 304-10.
64. Berndtsson I, Öresland T, and Hultén L, *Sexuality in patients with ulcerative colitis before and after restorative proctocolectomy: a prospective study*. *Scand J Gastroenterol*, 2004. **39**(4): p. 374-9.

65. Jedel S, Hood MM, and Keshavarzian A, *Getting personal: a review of sexual functioning, body image, and their impact on quality of life in patients with inflammatory bowel disease*. *Inflamm Bowel Dis*, 2015. **21**(4): p. 923-38.
66. Petersen AC, Leffert N, and Graham BL, *Adolescent development and the emergence of sexuality*. *Suicide Life Threat Behav*, 1995. **25 Suppl**: p. 4-17.
67. Rith-Najarian LR, McLaughlin KA, Sheridan MA, and Nock MK, *The biopsychosocial model of stress in adolescence: self-awareness of performance versus stress reactivity*. *Stress*, 2014. **17**(2): p. 193-203.
68. Giese LA and Terrell L, *Sexual health issues in inflammatory bowel disease*. *Gastroenterol Nurs*, 1996. **19**(1): p. 12-7.
69. Timmer A, Bauer A, Kemptner D, Fürst A, and Rogler G, *Determinants of male sexual function in inflammatory bowel disease: a survey-based cross-sectional analysis in 280 men*. *Inflamm Bowel Dis*, 2007. **13**(10): p. 1236-43.
70. Timmer A, Bauer A, Dignaß A, and Rogler G, *Sexual function in persons with inflammatory bowel disease: a survey with matched controls*. *Clin Gastroenterol Hepatol*, 2007. **5**(1): p. 87-94.
71. Timmer A, Kemptner D, Bauer A, Taksas A, Ott C, and Fürst A, *Determinants of female sexual function in inflammatory bowel disease: a survey based cross-sectional analysis*. *BMC Gastroenterol*, 2008. **8**: p. 45.
72. Rosenblatt E and Kane S, *Sex-Specific Issues in Inflammatory Bowel Disease*. *Gastroenterol Hepatol (N Y)*, 2015. **11**(9): p. 592-601.
73. Maunder R, Toner B, de Rooy E, and Moskovitz D, *Influence of sex and disease on illness-related concerns in inflammatory bowel disease*. *Can J Gastroenterol*, 1999. **13**(9): p. 728-32.
74. Buvat J, Maggi M, Gooren L, Guay AT, Kaufman J, Morgentaler A, Schulman C, Tan HM, Torres LO, Yassin A, and Zitzmann M, *Endocrine aspects of male sexual dysfunctions*. *J Sex Med*, 2010. **7**(4 Pt 2): p. 1627-56.
75. Basson R, *Women's sexual dysfunction: revised and expanded definitions*. *Cmaj*, 2005. **172**(10): p. 1327-33.
76. Reid IR, Wattie DJ, Evans MC, and Stapleton JP, *Testosterone therapy in glucocorticoid-treated men*. *Arch Intern Med*, 1996. **156**(11): p. 1173-7.
77. O'Toole A, Winter D, and Friedman S, *Review article: the psychosexual impact of inflammatory bowel disease in male patients*. *Aliment Pharmacol Ther*, 2014. **39**(10): p. 1085-94.

78. Rosner W, Auchus RJ, Azziz R, Sluss PM, and Raff H, *Position statement: Utility, limitations, and pitfalls in measuring testosterone: an Endocrine Society position statement*. J Clin Endocrinol Metab, 2007. **92**(2): p. 405-13.
79. Bioscientia Institut für Medizinische Diagnostik GmbH. *Service > Rechner – Medizinische Formeln > Freier Androgenindex* Copyright 2017 [Accessed May 5, 2017]; Available from: <http://www.bioscientia.de/de/service/medizinische-formeln/freier-androgenindex-2/>.
80. Fiers T and Kaufman JM. *Free & Bioavailable Testosterone calculator*. Online-Verfügbarkeit 2017 [Accessed May 5, 2017]; Available from: <http://www.issam.ch/freetesto.htm>.
81. Gazzard BG, Price HL, Libby GW, and Dawson AM, *The social toll of Crohn's disease*. Br Med J, 1978. **2**(6145): p. 1117-9.
82. Moody G, Probert CSJ, Srivastava EM, Rhodes J, and Mayberry JF, *Sexual dysfunction amongst women with Crohn's disease: a hidden problem*. Digestion, 1992. **52**(3-4): p. 179-83.
83. Moody GA and Mayberry JF, *Perceived sexual dysfunction amongst patients with inflammatory bowel disease*. Digestion, 1993. **54**(4): p. 256-60.
84. Schulze H, Esters P, and Dignaß A, *Review article: the management of Crohn's disease and ulcerative colitis during pregnancy and lactation*. Aliment Pharmacol Ther, 2014. **40**(9): p. 991-1008.
85. Cornish J, Tan E, Teare J, Teoh TG, Rai R, Clark SK, and Tekkis PP, *A meta-analysis on the influence of inflammatory bowel disease on pregnancy*. Gut, 2007. **56**(6): p. 830-7.
86. Mahadevan U, Sandborn WJ, Li DK, Hakimian S, Kane S, and Corley DA, *Pregnancy outcomes in women with inflammatory bowel disease: a large community-based study from Northern California*. Gastroenterology, 2007. **133**(4): p. 1106-12.
87. Heetun ZS, Byrnes C, Neary P, and O'Morain C, *Review article: Reproduction in the patient with inflammatory bowel disease*. Aliment Pharmacol Ther, 2007. **26**(4): p. 513-33.
88. Siegmund B and Zeitz M, *[Inflammatory bowel disease and pregnancy]*. Z Gastroenterol, 2009. **47**(10): p. 1069-74.
89. Burnham WR, Lennard-Jones JE, and Brooke BN, *Sexual problems among married ileostomists. Survey conducted by The Ileostomy Association of Great Britain and Ireland*. Gut, 1977. **18**(8): p. 673-7.

90. Öresland T, Palmblad S, Ellström M, Berndtsson I, Crona N, and Hultén L, *Gynaecological and sexual function related to anatomical changes in the female pelvis after restorative proctocolectomy*. Int J Colorectal Dis, 1994. **9**(2): p. 77-81.
91. Olsen KØ, Joelsson M, Laurberg S, and Öresland T, *Fertility after ileal pouch-anal anastomosis in women with ulcerative colitis*. Br J Surg, 1999. **86**(4): p. 493-5.
92. Waljee A, Waljee J, Morris AM, and Higgins PDR, *Threefold increased risk of infertility: a meta-analysis of infertility after ileal pouch anal anastomosis in ulcerative colitis*. Gut, 2006. **55**(11): p. 1575-80.
93. Marri SR, Ahn C, and Buchman AL, *Voluntary childlessness is increased in women with inflammatory bowel disease*. Inflamm Bowel Dis, 2007. **13**(5): p. 591-9.
94. Li G, Ren J, Wang G, Gu G, Ren H, Chen J, Wu Q, Wu X, Anjum N, Guo K, Li R, Li Y, Liu S, Hong Z, and Li J, *Impact of Crohn's Disease on Marital Quality of Life: A Preliminary Cross-Sectional Study*. J Crohns Colitis, 2015. **9**(10): p. 873-80.
95. Holt-Lunstad J, Smith TB, and Layton JB, *Social relationships and mortality risk: a meta-analytic review*. PLoS Med, 2010. **7**(7): p. e1000316.
96. Robles TF, *Marital quality and health: Implications for marriage in the 21 century*. Curr Dir Psychol Sci, 2014. **23**(6): p. 427-432.
97. Beier KM and Hillmann L, „Das Paar ist der Patient“. 2013, Arztpraxenfürher Berlin 2013: Verlag Der Tagesspiegel GmbH. p. 57-9.
98. Kossow S, Kroll F, Mundt I, Konrad A, Pauls A, Demuth I, Beier KM, and Ziegler M, *The Questionnaire on Sexual Experience and Partnership Quality (Q-SEXPQ): Concept and first empirical test using data from the Berlin BASE-II cohort*. (publication in preparation).
99. Guyatt G, Mitchell A, Irvine EJ, Singer J, Williams N, Goodacre R, and Tompkins C, *A new measure of health status for clinical trials in inflammatory bowel disease*. Gastroenterology, 1989. **96**(3): p. 804-10.
100. Häuser W, Dietz N, Grandt D, Steder-Neukamm U, Janke KH, Stein U, and Stallmach A, *Validation of the inflammatory bowel disease questionnaire IBDQ-D, German version, for patients with ileal pouch anal anastomosis for ulcerative colitis*. Z Gastroenterol, 2004. **42**(2): p. 131-9.
101. Janke KH, Klump B, Steder-Neukamm U, Hoffmann J, and Häuser W, *[Validation of the German version of the Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (Competence Network IBD, IBDQ-D)]*. Psychother Psychosom Med Psychol, 2006. **56**(7): p. 291-8.

102. Rosen RC, Riley A, Wagner G, Osterloh IH, Kirkpatrick J, and Mishra A, *The international index of erectile function (IIEF): a multidimensional scale for assessment of erectile dysfunction*. Urology, 1997. **49**(6): p. 822-30.
103. Wiltink J, Hauck EW, Phädayanon M, Weidner W, and Beutel ME, *Validation of the German version of the International Index of Erectile Function (IIEF) in patients with erectile dysfunction, Peyronie's disease and controls*. Int J Impot Res, 2003. **15**(3): p. 192-7.
104. Rosen R, Brown C, Heiman J, Leiblum S, Meston C, Shabsigh R, Ferguson D, and D'Agostino R, Jr., *The Female Sexual Function Index (FSFI): a multidimensional self-report instrument for the assessment of female sexual function*. J Sex Marital Ther, 2000. **26**(2): p. 191-208.
105. Berner MM, Kriston L, Zahradnik HP, Härter M, and Rohde A, *Überprüfung der Gültigkeit und Zuverlässigkeit des deutschen Female Sexual Function Index (FSFI-d)*. Geburtsh Frauenheilk, 2004. (64): p. 293-303.
106. Ahlers CJ, Schaefer GA, and Beier KM, *Erhebungsinstrumente in der klinischen Sexualforschung und der sexualmedizinischen Praxis - Ein Überblick über die Fragebogenentwicklung in Sexualwissenschaft und Sexualmedizin*. Sexuologie, 2004. **11**(3/4): p. 74-97.
107. Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, and Erbaugh J, *An inventory for measuring depression*. Arch Gen Psychiatry, 1961. **4**: p. 561-71.
108. Cappelleri JC, Rosen RC, Smith MD, Mishra A, and Osterloh IH, *Diagnostic evaluation of the erectile function domain of the International Index of Erectile Function*. Urology, 1999. **54**(2): p. 346-51.
109. Nobre PJ and Pinto-Gouveia J, *Emotions during sexual activity: differences between sexually functional and dysfunctional men and women*. Arch Sex Behav, 2006. **35**(4): p. 491-9.
110. Wiegel M, Meston C, and Rosen R, *The female sexual function index (FSFI): cross-validation and development of clinical cutoff scores*. J Sex Marital Ther, 2005. **31**(1): p. 1-20.
111. Meyer-Bahlburg HF and Dolezal C, *The female sexual function index: a methodological critique and suggestions for improvement*. J Sex Marital Ther, 2007. **33**(3): p. 217-24.
112. Yule M, Davison J, and Brotto L, *The International Index of Erectile Function: a methodological critique and suggestions for improvement*. J Sex Marital Ther, 2011. **37**(4): p. 255-69.

113. Irvine EJ, Feagan B, Rochon J, Archambault A, Fedorak RN, Groll A, Kinnear D, Saibil F, and McDonald JW, *Quality of life: a valid and reliable measure of therapeutic efficacy in the treatment of inflammatory bowel disease. Canadian Crohn's Relapse Prevention Trial Study Group.* Gastroenterology, 1994. **106**(2): p. 287-96.
114. Hautzinger M, Keller F, and Kühner C, *BDI II Beck Depressions-Inventar Revision Manual.* Pearson, 2006: p. 8-9.
115. Arnau RC, Meagher MW, Norris MP, and Bramson R, *Psychometric evaluation of the Beck Depression Inventory-II with primary care medical patients.* Health Psychol, 2001. **20**(2): p. 112-9.
116. Kühner C, Bürger C, Keller F, and Hautzinger M, *[Reliability and validity of the Revised Beck Depression Inventory (BDI-II). Results from German samples].* Nervenarzt, 2007. **78**(6): p. 651-6.
117. ICD-10-GM-2017. *F43.-Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen.* Online-Verfügbarkeit 2017 [Accessed May 5, 2017]; Available from: <http://www.icd-code.de/suche/icd/code/F43.-.html?sp=Sf43.2>.
118. Faust V. *Psychiatrie heute: Seelische Störungen erkennen, verstehen, verhindern, behandeln - Anpassungsstörungen: Eine kritische Übersicht, Seite 5.* Online-Verfügbarkeit 2017 [Accessed May 5, 2017]; Available from: <http://www.psychosoziale-gesundheit.net/pdf/anpassungsstoerungen2.pdf>.
119. ICD-10-GM-2017. *F45.-Somatoforme Störungen.* Online-Verfügbarkeit 2017 [Accessed May 5, 2017]; Available from: <http://www.icd-code.de/suche/icd/code/F45.-.html?sp=Sf45.41>.
120. Deutsche Rentenversicherung Braunschweig-Hannover. *Reha- und Therapiekonzepte zu Mindestvoraussetzungen (§§ 20, 21 SGB IX).* Online-Verfügbarkeit 2017 [Accessed May 5, 2017]; Available from: [http://www.deutsche-rentenversicherung.de/BraunschweigHannover/de/Inhalt/2\\_Rente\\_Reha/02\\_Reha/05\\_Fachinformationen/03\\_Infos\\_Reha\\_Einrichtungen/Reha\\_und\\_Therapiekonzepte\\_Downloads\\_I.html](http://www.deutsche-rentenversicherung.de/BraunschweigHannover/de/Inhalt/2_Rente_Reha/02_Reha/05_Fachinformationen/03_Infos_Reha_Einrichtungen/Reha_und_Therapiekonzepte_Downloads_I.html).
121. Koch U, Limbacher K, Paar GH, and Rüdell H. *Rahmenempfehlungen zur ambulanten Rehabilitation bei psychischen und psychosomatischen Erkrankungen der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR).* 2004 [Accessed May 5, 2017]; Available from: [http://www.deutsche-rentenversicherung.de/BraunschweigHannover/de/Inhalt/2\\_Rente\\_Reha/02\\_Reha/05\\_Fac](http://www.deutsche-rentenversicherung.de/BraunschweigHannover/de/Inhalt/2_Rente_Reha/02_Reha/05_Fac)

[hinformationen/03\\_Infos\\_Reha\\_Einrichtungen/Rahmenempfehlung\\_psychische\\_Reha.pdf.pdf?\\_blob=publicationFile&v=2.](#)

122. ICD-10-GM-2017. *F54 Psychologische Faktoren oder Verhaltensfaktoren bei andernorts klassifizierten Krankheiten*. Online-Verfügbarkeit 2017 [Accessed May 5, 2017]; Available from: <http://www.icd-code.de/suche/icd/code/F54.html?sp=Sf54>.
123. IBM Corporation, *IBM SPSS Statistics for Macintosh, Version 23*. Released 2015: Armonk, NY: IBM Corp.
124. Maconi G, Furfaro F, Sciurti R, Bezzio C, Ardizzone S, and de Franchis R, *Glucose intolerance and diabetes mellitus in ulcerative colitis: pathogenetic and therapeutic implications*. *World J Gastroenterol*, 2014. **20**(13): p. 3507-15.
125. Wahed M, Corser M, Goodhand JR, and Rampton DS, *Does psychological counseling alter the natural history of inflammatory bowel disease?* *Inflamm Bowel Dis*, 2010. **16**(4): p. 664-9.
126. Basson R, *Sexual health of women with disabilities*. *Cmaj*, 1998. **159**(4): p. 359-62.
127. Moreira ED, Jr., Brock G, Glasser DB, Nicolosi A, Laumann EO, Paik A, Wang T, and Gingell C, *Help-seeking behaviour for sexual problems: the global study of sexual attitudes and behaviors*. *Int J Clin Pract*, 2005. **59**(1): p. 6-16.
128. Luttenberger H, *[The German Crohn Disease/Ulcerative Colitis Society: experiences in the self-help group]*. *Z Gastroenterol*, 1996. **34 Suppl 2**: p. 64-5.
129. Best WR, Bectel JM, Singleton JW, and Kern F, Jr., *Development of a Crohn's disease activity index. National Cooperative Crohn's Disease Study*. *Gastroenterology*, 1976. **70**(3): p. 439-44.
130. Rosen RC, Cappelleri JC, and Gendrano N, 3rd, *The International Index of Erectile Function (IIEF): a state-of-the-science review*. *Int J Impot Res*, 2002. **14**(4): p. 226-44.
131. Forbes MK, Baillie AJ, and Schniering CA, *Critical flaws in the Female Sexual Function Index and the international index of Erectile Function*. *J Sex Res*, 2014. **51**(5): p. 485-91.
132. Rosen RC, Allen KR, Ni X, and Araujo AB, *Minimal clinically important differences in the erectile function domain of the International Index of Erectile Function scale*. *Eur Urol*, 2011. **60**(5): p. 1010-6.
133. Meston CM, *Validation of the Female Sexual Function Index (FSFI) in women with female orgasmic disorder and in women with hypoactive sexual desire disorder*. *J Sex Marital Ther*, 2003. **29**(1): p. 39-46.
134. Gerstenberger EP, Rosen RC, Brewer JV, Meston CM, Brotto LA, Wiegel M, and Sand M, *Sexual desire and the female sexual function index (FSFI): a sexual desire cutpoint*

*for clinical interpretation of the FSFI in women with and without hypoactive sexual desire disorder. J Sex Med, 2010. 7(9): p. 3096-103.*

## 7 Eidesstattliche Versicherung

„Ich, Leonard Alexander Hillmann, versichere an Eides statt durch meine eigenhändige Unterschrift, dass ich die vorgelegte Dissertation mit dem Thema: „Zusammenhang zwischen dem Partnerschaftsstatus und der Krankheitsaktivität sowie den drei Dimensionen der Sexualität bei Patienten mit Colitis ulcerosa und Morbus Crohn („Studie CED-SEX“)“ selbstständig und ohne nicht offengelegte Hilfe Dritter verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel genutzt habe.

Alle Stellen, die wörtlich oder dem Sinne nach auf Publikationen oder Vorträgen anderer Autoren beruhen, sind als solche in korrekter Zitierung (siehe „Uniform Requirements for Manuscripts (URM)“ des ICMJE -[www.icmje.org](http://www.icmje.org)) kenntlich gemacht. Die Abschnitte zu Methodik (insbesondere praktische Arbeiten, Laborbestimmungen, statistische Aufarbeitung) und Resultaten (insbesondere Abbildungen, Graphiken und Tabellen) entsprechen den URM (s.o.) und werden von mir verantwortet.

Meine Anteile an etwaigen Publikationen zu dieser Dissertation entsprechen denen, die in der untenstehenden gemeinsamen Erklärung mit dem/der Betreuer/in, angegeben sind. Sämtliche Publikationen, die aus dieser Dissertation hervorgegangen sind und bei denen ich Autor bin, entsprechen den URM (s.o.) und werden von mir verantwortet.

Die Bedeutung dieser eidesstattlichen Versicherung und die strafrechtlichen Folgen einer unwahren eidesstattlichen Versicherung (§156,161 des Strafgesetzbuches) sind mir bekannt und bewusst.“

Datum

Unterschrift

## **8 Lebenslauf**

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



## 9 Publikationen

Bisher (Stand August 2017) lagen keine wissenschaftlichen Publikationen des Autors dieser Promotionsarbeit vor.

Sonstige Publikationen, auf die in dieser Arbeit verwiesen wird

Beier KM im Interview mit Hillmann L, „Das Paar ist der Patient“, Arztpraxenführer Berlin 2013, 2013, S. 57-59 (vergleiche Quellenangabe „97.“ im Literaturverzeichnis)

## **10 Danksagung**

An dieser Stelle möchte ich mich bei mehreren Personen bedanken, die mich während der Erstellung dieser Arbeit unterstützt haben:

An erster Stelle danke ich meinem Doktorvater Herrn Prof. Dr. med. Dr. phil. Klaus M. Beier herzlich für seine Förderung und Unterstützung meiner Promotionsarbeit.

Mein größter Dank gilt meiner Betreuerin Frau Dr. med. Stephanie B. Kossow. Nach einer bereits erfolgreichen Zusammenarbeit im Rahmen meiner wissenschaftlichen Hausarbeit während des Medizinstudiums stand Frau Dr. Kossow auch als Betreuerin für meine Promotionsarbeit zur Verfügung. Dabei kam ich einmal mehr in den Genuss ihrer kompetenten Fachbetreuung, in der sie mich durch konstruktive Kritik, wichtige fachliche Anmerkungen, hilfreiche Korrekturvorschläge, eine besonders gute multimediale Erreichbarkeit und nicht zuletzt durch ihr freundliches Wesen sowie ihre kollegiale Umgangsart immer wieder neu zur wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit dem Studienthema motiviert hat.

Ein großer Dank gilt auch den Ärztinnen und Ärzten aus der Hochschulambulanz der Medizinischen Klinik mit Schwerpunkt Gastroenterologie, Infektiologie und Rheumatologie am CBF: Frau Prof. Dr. med. Britta Siegmund, Frau Dr. med. Donata Lissner, Herrn Dr. med. Jochen Maul und Herrn Dr. med. Jan Preiß danke ich für ihre kooperative Unterstützung bei der Probandenrekrutierung und für ihre hilfreichen und interessanten fachspezifischen Hinweise bezüglich der medizinischen Versorgung von Patienten mit CED.

Auch dem weiteren medizinischen Personal aus der Hochschulambulanz der Medizinischen Klinik mit Schwerpunkt Gastroenterologie, Infektiologie und Rheumatologie am CBF, darunter insbesondere Frau Eveline Seifert, Frau Tatjana Laube und Herrn Wolfgang Schulze, danke ich für ihre Unterstützung bei den Blutentnahmen der Probanden zur Laboranalytik.

Frau Gudrun Estermann aus der Hochschulambulanz der Medizinischen Klinik mit Schwerpunkt Gastroenterologie, Infektiologie und Rheumatologie am CBF sowie Frau Madelaine Dimitrowa aus dem Institut für Sexualwissenschaften und Sexualmedizin am CCM danke ich herzlich für ihre stets sehr zeitnahe Hilfe bei logistischen und organisatorischen Fragen.

Weiterhin möchte ich mich bei Herrn Klaus Lenz aus dem Institut für Biometrie und Klinische Epidemiologie am CBF, bei Frau Karin Nadrowski und bei Herrn Frank Kroll für ihre wertvollen fachlichen Gedankenanstöße in Bezug auf die statistische Auswertung der erhobenen Daten bedanken.

Ein besonderer Dank gilt außerdem meinen Eltern und meiner Freundin, die mir auch während der Zeit der Erstellung dieser Arbeit viel Kraft gespendet haben.

Nicht zuletzt danke ich den Patientinnen und Patienten der Hochschulambulanz der Medizinischen Klinik mit Schwerpunkt Gastroenterologie, Infektiologie und Rheumatologie am CBF für ihr Interesse und ihre ambitionierte Teilnahme an der Studie. Ihnen sei diese Promotionsarbeit gewidmet.

## 11 Anhang

Anmerkungen:

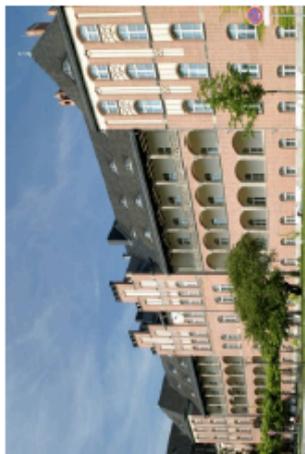
Da eine Laboranalytik den Studienteilnehmern erst ab dem 10. 12. 2015 angeboten werden konnte, die Studie zu diesem Zeitpunkt aber bereits über einen Monat lang lief, existieren jeweils zwei Versionen des Studienflyers, des Studienplakates und der Studieninformation für die Patienten (jeweils eine Version ohne und eine Version mit Hinweis auf die Laboranalytik). Beide Versionen der entsprechenden Dokumente sind im Folgenden angefügt.

Die Zeichnungen auf dem Plakat und auf dem Flyer stammen von Leonard Hillmann.

Der Anhang besteht aus:

1. Flyer zur Studie (zwei Exemplare: ohne und mit Angebot zur Laboranalytik)
2. Plakat zur Studie (zwei Exemplare: ohne und mit Angebot zur Laboranalytik)
3. Aufklärungsschreiben/Studieninformation (zwei Exemplare: ohne und mit Angebot zur Laboranalytik)
4. Einwilligungserklärung
5. Testbatterie Frauen
6. Testbatterie Männer
7. Extraseite mit Zusatzfragen zur Medikation und bereits erfolgten Operationen

## 1. Flyer (ohne Angebot zur Laboranalytik)



Institut für Sexualwissenschaft  
und Sexualmedizin

### Grundsätzliches:

Die Teilnahme ist freiwillig. Ihr Einverständnis kann jederzeit und ohne Angabe von Gründen widerrufen werden.

Ihre im Rahmen der wissenschaftlichen Untersuchung erhobenen Daten werden vertraulich behandelt und ausschließlich in verschlüsselter Form verarbeitet.

### Telefonische Sprechzeiten:

Mo., Mi., Do.: 09 – 13 Uhr  
Di.: 09 – 17 Uhr

Tel.: +49 30 450 529 111

### Kontakt:

**Charité – Universitätsmedizin Berlin  
Institut für Sexualwissenschaft und  
Sexualmedizin**

#### Leitung

Prof. Dr. med. Dr. phil. Klaus M. Beier

Luisenstr. 57, 10117 Berlin  
[www.sexualmedizin.charite.de](http://www.sexualmedizin.charite.de)  
[hsa-sexualmedizin@charite.de](mailto:hsa-sexualmedizin@charite.de)

#### Ansprechpartner

Dr. med. Stephanie Kossow  
(Studienleitung)

Mail: [stephanie.kossow@charite.de](mailto:stephanie.kossow@charite.de)

Leonard Hillmann (Doktorand)

Mail: [leonard.hillmann@charite.de](mailto:leonard.hillmann@charite.de)

### Fragebogenstudie



Zusammenhang zwischen  
sexueller & partnerschaftlicher  
Zufriedenheit und krankheits-  
bezogenen Beschwerden bei  
Colitis ulcerosa oder Morbus Crohn

### Warum dieses Thema?

Bisher ist wenig zu den Auswirkungen von chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen auf Partnerschaft und Sexualität bekannt. Hierzu soll diese Studie einen Beitrag leisten.

Insgesamt soll der Zusammenhang zwischen der Krankheitsaktivität und dem Ausmaß der Beeinträchtigung von Sexualität und Partnerschaft untersucht werden.

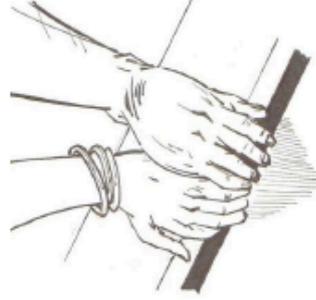
Für die Allgemeinheit erwarten wir wissenschaftlichen Erkenntnisgewinn, um zukünftig Patienten besser helfen zu können.



### Wer kann teilnehmen?

Teilnehmen können Patienten über 18 Jahren, die unter einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung (Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa) leiden und ausreichend gut Deutsch sprechen, um die Aufklärung und die Fragebögen verstehen zu können.

Die Teilnahme ist unabhängig vom aktuellen partnerschaftlichen Status möglich.

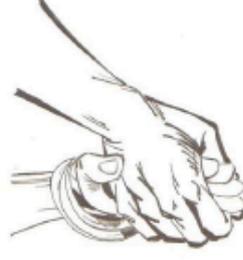


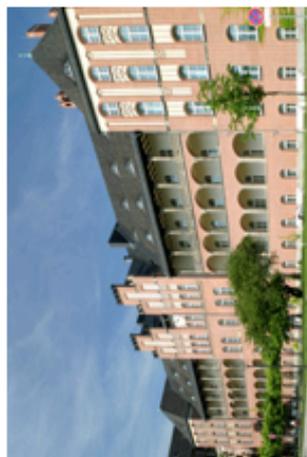
### Was wird durchgeführt?

Die Fragebogentestung dauert ca. 30 Minuten. Themen sind Krankheitsaktivität, Partnerschaft und Sexualität sowie ein Bogen zu Depressionen.

Unsere Studienmitarbeiter entnehmen Ihrer Akte Informationen zur Krankengeschichte inklusive Zeitpunkt der Erstdiagnose, aktuelle und vergangene Medikamente, Operationen und Interventionen, Komplikationen und Begleiterkrankungen.

Die Fragebögen werden 10 Jahre aufbewahrt. Die Daten werden auf Ihren Wunsch sofort gelöscht.





Institut für Sexualwissenschaft  
und Sexualmedizin

### Grundsätzliches:

Die Teilnahme ist freiwillig. Ihr Einverständnis kann jederzeit und ohne Angabe von Gründen widerrufen werden.

Ihre im Rahmen der wissenschaftlichen Untersuchung erhobenen Daten werden vertraulich behandelt und ausschließlich in verschlüsselter Form verarbeitet.

### Telefonische Sprechzeiten:

Mo., Mi., Do.: 09 - 13 Uhr  
Di.: 09 - 17 Uhr

Tel.: +49 30 450 529 111

### Kontakt:

**Charité – Universitätsmedizin Berlin  
Institut für Sexualwissenschaft und  
Sexualmedizin**

#### Leitung

Prof. Dr. med. Dr. phil. Klaus M. Beier

Luisenstr. 57, 10117 Berlin

[www.sexualmedizin.charite.de](http://www.sexualmedizin.charite.de)

[hsa-sexualmedizin@charite.de](mailto:hsa-sexualmedizin@charite.de)

#### Ansprechpartner

Dr. med. **Stephanie Kossow**

(Studienleitung)

Mail: [stephanie.kossow@charite.de](mailto:stephanie.kossow@charite.de)

Leonard Hillmann (Doktorand)

Mail: [leonard.hillmann@charite.de](mailto:leonard.hillmann@charite.de)

### Fragebogenstudie



Zusammenhang zwischen  
sexueller & partnerschaftlicher  
Zufriedenheit und krankheits-  
bezogenen Beschwerden bei  
Colitis ulcerosa oder Morbus Crohn

### Warum dieses Thema?

Bisher ist wenig zu den Auswirkungen von chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen auf Partnerschaft und Sexualität bekannt. Hierzu soll diese Studie einen Beitrag leisten.

Insgesamt soll der Zusammenhang zwischen der Krankheitsaktivität und dem Ausmaß der Beeinträchtigung von Sexualität und Partnerschaft untersucht werden.

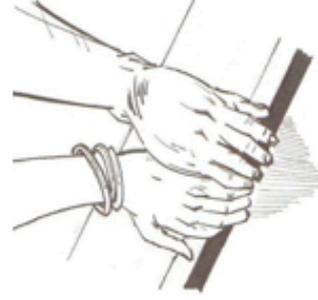
Für die Allgemeinheit erwarten wir wissenschaftlichen Erkenntnisgewinn, um zukünftig Patienten besser helfen zu können.



### Wer kann teilnehmen?

Teilnehmen können Patienten über 18 Jahren, die unter einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung (Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa) leiden und ausreichend gut Deutsch sprechen, um die Aufklärung und die Fragebögen verstehen zu können.

Die Teilnahme ist unabhängig vom aktuellen partnerschaftlichen Status möglich.



### Was wird durchgeführt?

Die Fragebogentestung dauert ca. 30 Minuten. Anschließend erfolgen eine Blutentnahme (Entzündungswerte, Testosteron) sowie eine Stuhlprobe.

Unsere Studienmitarbeiter entnehmen Ihrer Akte Informationen zur Krankengeschichte inklusive Zeitpunkt der Erstdiagnose, aktuelle und vergangene Medikamente, Operationen und Interventionen, Komplikationen und Begleiterkrankungen.

Die Fragebögen werden 10 Jahre aufbewahrt. Die Daten werden auf Ihren Wunsch sofort gelöscht.



## 2. Plakat (ohne Angebot zur Laboranalytik)

# Zusammenhang zwischen sexueller & partnerschaftlicher Zufriedenheit und krankheitsbezogenen Beschwerden bei Colitis ulcerosa oder Morbus Crohn

Dr. med. Stephanie Kossow, Leonard Hillmann

Institut für Sexualwissenschaft und Sexualmedizin, CCM  
Medizinische Klinik m.S. Gastroenterologie, Rheumatologie und Infektiologie, CBF

### INHALT UND ZIEL:

Bisher ist wenig zu den Auswirkungen von chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen auf Partnerschaft und Sexualität bekannt. Hierzu soll diese Studie einen Beitrag leisten.

Es soll untersucht werden, welche Vorstellungen und Wünsche Sie als Patienten bezüglich Ihrer Sexualität haben, in welchem Maß diese erfüllt werden und wie hoch die partnerschaftliche Zufriedenheit in der Beziehung ist. Gleichzeitig soll erhoben werden, in welchem Maß Sie durch ihre Erkrankung beeinträchtigt sind, welche Therapie Sie aktuell erhalten und wie Ihre Beziehung und Sexualität sich durch die Erkrankung oder die Therapie verändert hat.

Insgesamt soll der Zusammenhang zwischen der Krankheitsaktivität und dem Ausmaß der Beeinträchtigung von Sexualität und Partnerschaft untersucht werden.

Im zweiten Schritt (nicht Gegenstand dieser Studie) soll dann untersucht werden, ob die Krankheitsaktivität durch Verbesserung der (sexuellen) Paarbeziehung günstig beeinflusst werden kann. Durch diese Untersuchungen soll Patienten mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen in Zukunft besser geholfen werden.

### WER KANN TEILNEHMEN?

Teilnehmen können Patienten über 18 Jahre, die unter einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung (Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa) leiden, ausreichend gut deutsch sprechen, um die Aufklärung und die Fragebögen verstehen zu können und keine unbehandelte psychiatrische Erkrankung haben.

### ABLAUF DER STUDIE:

Zunächst erfolgt die Aufklärung und Einwilligung zur Teilnahme. Wenn Sie zur Teilnahme bereit sind, folgt eine Fragebogentestung von ca. 30 Minuten Dauer. Themen sind Krankheitsaktivität, Partnerschaft und Sexualität sowie ein Bogen zu Depressionen.

Unsere Studienmitarbeiter entnehmen Ihrer Akte Informationen zur Krankengeschichte inklusive Zeitpunkt der Erstdiagnose, aktuelle und vorangegangene Medikamente, Operationen und Interventionen, Komplikationen und Begleiterkrankungen. Die Fragebögen werden 10 Jahre aufbewahrt. Die Daten werden auf Ihren Wunsch sofort gelöscht.

### ERREICHBARKEIT UND BERATUNGSANGEBOT:

Sollten während des Verlaufs der Studie Fragen oder psychische Belastungen durch die Teilnahme an der Studie bei Ihnen entstehen, so können Sie uns zu den Sprechzeiten (Mo., Mi., Do.: 09 - 13 Uhr; Di.: 09 - 17 Uhr) unter der Nummer der Hochschulambulanz 030/ 450 529 111 oder via E-Mail unter [hsa-sexualmedizin@charite.de](mailto:hsa-sexualmedizin@charite.de) erreichen.

Frau Dr. med. Stephanie Kossow, Institut für Sexualwissenschaft und Sexualmedizin, Luisenstr. 57, in 10117 Berlin (Studienleitung) ist unter 030/ 450 529 311 oder unter [stephanie.kossow@charite.de](mailto:stephanie.kossow@charite.de) zu erreichen.

Die Teilnahme ist freiwillig. Ihr Einverständnis kann jederzeit und ohne Angabe von Gründen widerrufen werden. Ihre medizinische Behandlung erfolgt unabhängig von der Teilnahme.

## Zusammenhang zwischen sexueller & partnerschaftlicher Zufriedenheit und krankheitsbezogenen Beschwerden bei Colitis ulcerosa oder Morbus Crohn

Dr. med. Stephanie Kossow, Dr. med. Jochen Maul, Dr. med. Jan Preiß, Leonard Hillmann

Institut für Sexualwissenschaft und Sexualmedizin, CCM  
Medizinische Klinik m.S. Gastroenterologie, Rheumatologie und Infektiologie, CBF

### INHALT UND ZIEL:

Bisher ist wenig zu den Auswirkungen von chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen auf Partnerschaft und Sexualität bekannt.

Mit dieser Studie soll ein Zusammenhang zwischen der Krankheitsaktivität und dem Ausmaß der **Beeinträchtigung von Sexualität und Partnerschaft** untersucht werden.

Für die Allgemeinheit erwarten wir einen wissenschaftlichen Erkenntnisgewinn, um **zukünftig Patienten besser helfen** zu können.

### WER KANN TEILNEHMEN?

Teilnehmen können Patienten **über 18 Jahren**, die unter einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung (**Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa**) leiden, ausreichend gut **Deutsch sprechen**, um die Aufklärung und die Fragebögen verstehen zu können und **keine unbehandelte psychiatrische Erkrankung** haben.

Die Teilnahme ist **unabhängig vom aktuellen partnerschaftlichen Status** möglich.

### ABLAUF DER STUDIE:

Die **Fragebogentestung dauert ca. 30 Minuten**. Anschließend erfolgen eine Blutentnahme (Entzündungswerte, Testosteron) sowie eine Stuhlprobe.

Unsere Studienmitarbeiter entnehmen Ihrer Akte Informationen zur Krankengeschichte.

Die Fragebögen werden 10 Jahre aufbewahrt. Die **Teilnahme ist freiwillig**. Ihr Einverständnis kann jederzeit und ohne Angabe von Gründen widerrufen werden. Die **Daten werden auf Ihren Wunsch sofort gelöscht**.

### ERREICHBARKEIT UND BERATUNGSANGEBOT:

Sollten während des Verlaufs der Studie Fragen oder psychische Belastungen durch die Teilnahme an der Studie bei Ihnen entstehen,

so können Sie uns zu den Sprechzeiten (**Mo., Mi., Do.: 09 - 13 Uhr; Di.: 09 - 17 Uhr**) unter der Nummer der Hochschulambulanz **030 – 450 529 111** oder via E-Mail unter **hsa-sexualmedizin@charite.de** erreichen.



### 3. Studieninformation (ohne Angebot zur Laboranalytik)



CharitéCentrum für Human- und Gesundheitswissenschaften

Institut für Sexualmedizin | Luisenstraße 57 | 10117 Berlin

Charité  
Institut für Sexualwissenschaft und Sexualmedizin  
Universitätsmedizin Berlin CharitéCentrum 1

Direktor: Prof. Dr. Dr. K. M. Beier

Luisenstraße 57 | D-10117 Berlin

Sekretariat: Madelaine Dimitrowa  
Tel. +49 30 450 529 302  
Fax +49 30 450 529 992  
madelaine.dimitrowa@charite.de  
www.sexualmedizin.charite.de

#### STUDIENINFORMATION

Sehr geehrter Studieninteressent, sehr geehrte Studieninteressentin,

wir möchten Sie über unser Forschungsprojekt „**Zusammenhang zwischen sexueller und partnerschaftlicher Zufriedenheit und Krankheitsaktivität bei Patienten mit Colitis ulcerosa oder Morbus Crohn**“ in Kooperation der Medizinischen Klinik m. S. Gastroenterologie, Rheumatologie und Infektiologie mit dem Institut für Sexualwissenschaft und Sexualmedizin der Charité Berlin informieren und bieten Ihnen hiermit die Teilnahme an einer Fragebogenstudie an.

#### **INHALT UND ZIEL:**

Bisher ist wenig zu den Auswirkungen von chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen auf Partnerschaft und Sexualität bekannt. Hierzu soll diese Studie einen Beitrag leisten. Es soll untersucht werden, welche Vorstellungen und Wünsche Sie als Patienten bezüglich Ihrer Sexualität haben, in welchem Maß diese erfüllt werden und wie hoch die partnerschaftliche Zufriedenheit in der Beziehung ist. Gleichzeitig soll erhoben werden, in welchem Maß Sie durch ihre Erkrankung beeinträchtigt sind, welche Therapie Sie aktuell erhalten und wie Ihre Beziehung und Sexualität sich durch die Erkrankung oder die Therapie verändert hat.

Insgesamt soll der Zusammenhang zwischen der Krankheitsaktivität und dem Ausmaß der Beeinträchtigung von Sexualität und Partnerschaft untersucht werden.

Im zweiten Schritt (nicht Gegenstand dieser Studie) soll dann untersucht werden, ob die Krankheitsaktivität durch Verbesserung der (sexuellen) Paarbeziehung günstig beeinflusst werden kann. Durch diese Untersuchungen soll Patienten mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen in Zukunft besser geholfen werden.

#### **WER KANN TEILNEHMEN?**

Teilnehmen können Patienten über 18 Jahre, die unter einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung (Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa) leiden, ausreichend gut deutsch sprechen, um die Aufklärung und die Fragebögen verstehen zu können und keine unbehandelte psychiatrische Erkrankung haben.

#### **ABLAUF DER STUDIE:**

Zunächst erfolgt die Aufklärung und Einwilligung zur Teilnahme. Wenn Sie zur Teilnahme bereit sind, folgt eine Fragebogentestung von ca. 30 Minuten Dauer. Themen sind Krankheitsaktivität, Partnerschaft und Sexualität sowie ein Bogen zu Depressionen. Unsere Studienmitarbeiter entnehmen Ihrer Akte Informationen zur Krankengeschichte inklusive Zeitpunkt der Erstdiagnose, aktuelle und vorangegangene Medikamente, Operationen und Interventionen, Komplikationen und Begleiterkrankungen. Die Fragebögen werden 10 Jahre aufbewahrt. Die Daten werden auf Ihren Wunsch sofort gelöscht.

**RISIKO UND FREIWILLIGKEIT:**

Ein größeres gesundheitliches Risiko durch die Teilnahme an der Studie ist nicht bekannt. Dass die Auseinandersetzung mit problematischem sexuellen Erleben psychische Belastungen mit sich bringt ist naheliegend – wäre aber auch gegeben, wenn keine Teilnahme an der Studie erfolgen würde.  
Die Teilnahme ist freiwillig. Ihr Einverständnis kann jederzeit und ohne Angabe von Gründen widerrufen werden. Ihre medizinische Behandlung erfolgt unabhängig von der Teilnahme.

**ERREICHBARKEIT UND BERATUNGSANGEBOT:**

Sollten während des Verlaufs der Studie Fragen oder psychische Belastungen durch die Teilnahme an der Studie bei Ihnen entstehen, so können Sie uns zu den Sprechzeiten (Mo., Mi., Do.: 09 - 13 Uhr; Di.: 09 - 17 Uhr) unter der Nummer der Hochschulambulanz 030/450 529 111 oder via E-Mail unter [hsa-sexualmedizin@charite.de](mailto:hsa-sexualmedizin@charite.de) erreichen.  
Frau Dr. med. Stephanie Kossow, Institut für Sexualwissenschaft und Sexualmedizin, Luisenstr. 57, in 10117 Berlin (Studienleitung), ist unter 030/450 529 311 oder unter [stephanie.kossow@charite.de](mailto:stephanie.kossow@charite.de) zu erreichen.

**SCHWEIGEPFLICHT UND DATENSCHUTZ:**

Ihre im Rahmen der wissenschaftlichen Untersuchung erhobenen Daten werden vertraulich behandelt und ausschließlich in verschlüsselter Form verarbeitet, d.h. gespeichert, übermittelt, genutzt oder gelöscht. Die für die wissenschaftliche Untersuchung wichtigen Daten werden dann in verschlüsselter Form, d.h. pseudonymisiert nur mit einer sinnfreien Kodierziffer versehen, in einen gesonderten Dokumentationsbogen eingetragen.  
Die Zuordnung dieser pseudonymisierten Daten zu Ihrer Person ist nur anhand einer Liste möglich, die in einem verschlossenen Schrank, getrennt von den Studienunterlagen aufbewahrt wird und nur dem Studienleiter und den beauftragten Mitarbeitern unter ärztlicher Schweigepflicht zugänglich ist.  
Ggf. wird der zuständigen Überwachungsbehörde unter Wahrung der auferlegten Schweigepflicht zur Überprüfung der korrekten Datenerfassung Einblick gewährt.  
Sie haben das Recht auf Auskunft über alle beim Studienarzt oder dem Auftraggeber der Studie vorhandenen personenbezogenen Daten über Sie. Sie haben auch das Recht auf Berichtigung unrichtiger personenbezogener Daten. In diesen Fällen wenden Sie sich bitte an Ihren Studienarzt.  
Bitte beachten Sie, dass die Ergebnisse der Studie in der medizinischen Fachliteratur veröffentlicht werden können, wobei Ihre Identität jedoch anonym bleibt.  
Sie können jederzeit der Weiterverarbeitung Ihrer im Rahmen der o.g. Studie erhobenen Daten widersprechen und ihre Löschung bzw. Vernichtung verlangen.

**VERSICHERUNG:**

Für diese Studie wurde keine spezielle Versicherung für die Patienten abgeschlossen. Die an der Studie beteiligten Mitarbeiter der Charité (Studienärzte und -ärztinnen, Studienschwestern und -pfleger etc.) sind durch die Betriebshaftpflichtversicherung der Charité gegen Haftpflichtansprüche, welche aus ihrem schuldhaften Verhalten resultieren könnten, versichert.

Unterschrift, Datum

## Studieninformation (mit Angebot zur Laboranalytik)



CharitéCentrum für Human- und Gesundheitswissenschaften

Institut für Sexualmedizin | Luisenstraße 57 | 10117 Berlin

Charité  
Institut für Sexualwissenschaft und Sexualmedizin  
Universitätsmedizin Berlin CharitéCentrum 1

Direktor: Prof. Dr. Dr. K. M. Beier

Luisenstraße 57 | D-10117 Berlin

Sekretariat: Madelaine Dimitrowa  
Tel. +49 30 450 529 302  
Fax +49 30 450 529 992  
madelaine.dimitrowa@charite.de  
www.sexualmedizin.charite.de

### STUDIENINFORMATION

Sehr geehrter Studieninteressent, sehr geehrte Studieninteressentin,

wir möchten Sie über unser Forschungsprojekt „**Zusammenhang zwischen sexueller und partnerschaftlicher Zufriedenheit und Krankheitsaktivität bei Patienten mit Colitis ulcerosa oder Morbus Crohn**“ in Kooperation der Medizinischen Klinik m. S. Gastroenterologie, Rheumatologie und Infektiologie mit dem Institut für Sexualwissenschaft und Sexualmedizin der Charité Berlin informieren und bieten Ihnen hiermit die Teilnahme an einer wissenschaftlichen Studie an.

#### INHALT UND ZIEL:

Bisher ist wenig zu den Auswirkungen von chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen auf Partnerschaft und Sexualität bekannt. Hierzu soll diese Studie einen Beitrag leisten. Es soll untersucht werden, welche Vorstellungen und Wünsche Sie als Patienten bezüglich Ihrer Sexualität haben, in welchem Maß diese erfüllt werden und wie hoch die partnerschaftliche Zufriedenheit in der Beziehung ist. Gleichzeitig soll erhoben werden, in welchem Maß Sie durch ihre Erkrankung beeinträchtigt sind, welche Therapie Sie aktuell erhalten und wie Ihre Beziehung und Sexualität sich durch die Erkrankung oder die Therapie verändert hat. Insgesamt soll der Zusammenhang zwischen der Krankheitsaktivität und dem Ausmaß der Beeinträchtigung von Sexualität und Partnerschaft untersucht werden. Im zweiten Schritt (nicht Gegenstand dieser Studie) soll dann untersucht werden, ob die Krankheitsaktivität durch Verbesserung der (sexuellen) Partnerschaft günstig beeinflusst werden kann. Durch diese Untersuchungen soll Patienten mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen in Zukunft besser geholfen werden.

#### WER KANN TEILNEHMEN?

Teilnehmen können Patienten über 18 Jahre, die unter einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung (Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa) leiden, ausreichend gut deutsch sprechen, um die Aufklärung und die Fragebögen verstehen zu können und keine unbehandelte psychiatrische Erkrankung haben.

#### ABLAUF DER STUDIE:

Zunächst erfolgt die Aufklärung und Einwilligung zur Teilnahme. Wenn Sie zur Teilnahme bereit sind, folgt eine Fragebogentestung von ca. 30 Minuten Dauer. Themen sind Krankheitsaktivität, Partnerschaft und Sexualität sowie ein Bogen zu Depressionen. Anschließend erfolgen eine Blutentnahme (Blutbild, Entzündungswerte, Testosteron) sowie eine Stuhlprobe (fäkales Calprotectin).

Unsere Studienmitarbeiter entnehmen Ihrer Akte Informationen zur Krankengeschichte inklusive Zeitpunkt der Erstdiagnose, aktuelle und vorangegangene Medikamente, Operationen und Interventionen, Komplikationen und Begleiterkrankungen. Die Fragebögen werden 10 Jahre aufbewahrt. Die Daten werden auf Ihren Wunsch sofort gelöscht.

**RISIKO UND FREIWILLIGKEIT:**

Ein größeres gesundheitliches Risiko durch die Teilnahme an der Studie ist nicht bekannt. Dass die Auseinandersetzung mit problematischem sexuellen Erleben psychische Belastungen mit sich bringt ist naheliegend – wäre aber auch gegeben, wenn keine Teilnahme an der Studie erfolgen würde.

Das Vorgehen bei der Blutentnahme entspricht der üblichen Routine: Das Blut wird in der Regel aus einer Vene in der Armbeuge oder am Handrücken entnommen. Außer einem kurzen Schmerz beim Einstich der Nadel kann es gelegentlich zu einer leichten Einblutung mit nachfolgendem Bluterguss („blauer Fleck“) kommen, der innerhalb weniger Tage verschwindet. Manche Personen reagieren auch auf eine kleine Blutentnahme mit einer Kreislaufreaktion. Um dies zu vermeiden, erfolgt die Blutentnahme bevorzugt im Liegen. Selbstverständlich wird das Personal entsprechende Maßnahmen ergreifen (z.B. Hochlagern der Beine), falls bei Ihnen eine Kreislaufreaktion auftritt. Andere Risiken der Blutentnahme wie Infektion, Thrombosierung oder die Verletzung von benachbartem Gewebe und Nerven durch die Blutentnahmenadel sind bei einmaliger Blutentnahme sehr selten und bei geschultem Personal so gut wie ausgeschlossen. Die Teilnahme ist freiwillig. Ihr Einverständnis kann jederzeit und ohne Angabe von Gründen widerrufen werden. Ihre medizinische Behandlung erfolgt unabhängig von der Teilnahme.

**ERREICHBARKEIT UND BERATUNGSANGEBOT:**

Sollten während des Verlaufs der Studie Fragen oder psychische Belastungen durch die Teilnahme an der Studie bei Ihnen entstehen, so können Sie uns zu den Sprechzeiten (Mo., Mi., Do.: 09 - 13 Uhr; Di.: 09 - 17 Uhr) unter der Nummer der Hochschulambulanz 030/450 529 111 oder via E-Mail unter [hsa-sexualmedizin@charite.de](mailto:hsa-sexualmedizin@charite.de) erreichen. Frau Dr. med. Stephanie Kossow, Institut für Sexualwissenschaft und Sexualmedizin, Luisenstr. 57, in 10117 Berlin (Studienleitung), ist unter 030/450 529 311 oder unter [stephanie.kossow@charite.de](mailto:stephanie.kossow@charite.de) zu erreichen.

**SCHWEIGEPFLICHT UND DATENSCHUTZ:**

Ihre im Rahmen der wissenschaftlichen Untersuchung erhobenen Daten werden vertraulich behandelt und ausschließlich in verschlüsselter Form verarbeitet, d.h. gespeichert, übermittelt, genutzt oder gelöscht. Die für die wissenschaftliche Untersuchung wichtigen Daten werden dann in verschlüsselter Form, d.h. pseudonymisiert nur mit einer sinnfreien Kodierziffer versehen, in einen gesonderten Dokumentationsbogen eingetragen.

Die Zuordnung dieser pseudonymisierten Daten zu Ihrer Person ist nur anhand einer Liste möglich, die in einem verschlossenen Schrank, getrennt von den Studienunterlagen aufbewahrt wird und nur dem Studienleiter und den beauftragten Mitarbeitern unter ärztlicher Schweigepflicht zugänglich ist.

Ggf. wird der zuständigen Überwachungsbehörde unter Wahrung der auferlegten Schweigepflicht zur Überprüfung der korrekten Datenerfassung Einblick gewährt.

Sie haben das Recht auf Auskunft über alle beim Studienarzt oder dem Auftraggeber der Studie vorhandenen personenbezogenen Daten über Sie. Sie haben auch das Recht auf Berichtigung unrichtiger personenbezogener Daten. In diesen Fällen wenden Sie sich bitte an Ihren Studienarzt.

Bitte beachten Sie, dass die Ergebnisse der Studie in der medizinischen Fachliteratur veröffentlicht werden können, wobei Ihre Identität jedoch anonym bleibt.

Sie können jederzeit der Weiterverarbeitung Ihrer im Rahmen der o.g. Studie erhobenen Daten widersprechen und ihre Löschung bzw. Vernichtung verlangen.

**VERSICHERUNG:**

Für diese Studie wurde keine spezielle Versicherung für die Patienten abgeschlossen. Die an der Studie beteiligten Mitarbeiter der Charité (Studienärzte und -ärztinnen, Studienschwestern und -pfleger etc.) sind durch die Betriebshaftpflichtversicherung der Charité gegen Haftpflichtansprüche, welche aus ihrem schuldhaften Verhalten resultieren könnten, versichert.

Unterschrift, Datum

## 4. Einwilligungserklärung

### EINWILLIGUNGSERKLÄRUNG

Für die Teilnahme an der Studie: **„Zusammenhang zwischen sexueller und partnerschaftlicher Zufriedenheit und Krankheitsaktivität bei Patienten mit Colitis ulcerosa oder Morbus Crohn“**

Inhalt, Vorgehensweise, Risiken und Ziel des obengenannten Forschungsprojektes sowie die Befugnis zur Einsichtnahme in die erhobenen Daten hat mir Herr/Frau \_\_\_\_\_ ausreichend erklärt.

Ich hatte Gelegenheit, Fragen zu stellen und habe hierauf Antwort erhalten.  
Ich hatte ausreichend Zeit, mich für oder gegen die Teilnahme an der Studie zu entscheiden.  
Mir wurde verbindlich zugesichert, dass ich meine Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne nachteilige Folgen für mich zurückziehen kann.  
Eine Kopie der Information und Einwilligungserklärung habe ich erhalten.

Ich willige in die Teilnahme an diesem Forschungsprojekt ein.

Ich erkläre mich damit einverstanden,

1. dass die im Rahmen der oben genannten Studie personenbezogenen Daten und Angaben auf Fragebögen erhoben, pseudonymisiert und auf elektronischen Datenträgern aufgezeichnet und ohne Namensnennung verarbeitet werden;
2. dass die Studienergebnisse in anonymer Form, die keinen Rückschluss auf meine Identität zulässt, veröffentlicht werden.

\_\_\_\_\_  
Vor-/Zuname

Berlin, den \_\_\_\_\_  
Unterschrift des Patienten

Zudem willige ich ein, dass ich für eine Folgestudie (Paarberatung/Sexualtherapie) kontaktiert werden darf (per Mail oder telefonisch) (falls nicht zutreffend, bitte streichen).

Telefonnummer:

Emailadresse:

Berlin, den \_\_\_\_\_  
Unterschrift des Patienten

-----  
Hiermit erkläre ich, (Name) \_\_\_\_\_,

Herrn/ Frau \_\_\_\_\_, über Wesen, Bedeutung und Risiken der oben genannten Studie mündlich und schriftlich aufgeklärt, alle Fragen beantwortet und ihm/ihr eine Kopie der Studieninformation und der Einwilligungserklärung übergeben zu haben.

Berlin, den \_\_\_\_\_  
Unterschrift des aufklärenden Arztes

## 5. Testbatterie Frauen

DATUM: \_\_\_\_\_

CODE: \_\_\_\_\_

### Fragebogen zu sexuellen Erfahrungen und Partnerschaftsqualität

(modifiziert nach dem „Questionnaire on Sexual Experiences and Partnership Quality“ von S. B. Kossow et al. nach einem Entwurf von I. A. Mundt vom Institut für Sexualwissenschaft, Universitätsklinikum Charité Berlin)

Bei den folgenden Fragen geht es um Sexualität und Partnerschaft.  
Bitte beantworten Sie die Fragen möglichst spontan! Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Markieren Sie die Antwort, die am ehesten auf Sie zutrifft.  
Der Einfachheit halber bezieht sich der Begriff „Partner“ sowohl auf Frauen als auch auf Männer.  
Falls Sie etwas nicht verstehen, fragen Sie bitte den Testleiter!

**Leben Sie in einer festen Partnerschaft?** (eheliche oder nicht-eheliche Partnerschaft)

nein  → dann weiter mit **Block A** (diese Seite)

ja  → dann weiter mit **Block B** (nächste Seite)

#### Block A:

**Diese Fragen nur beantworten, wenn Sie nicht in einer Partnerschaft leben!**

Haben Sie schon einmal in einer festen Partnerschaft gelebt?	ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> → weiter mit Block C (S.3)!				
Wie lange liegt die letzte Partnerschaft zurück?	_____ Jahre				
Wie lange dauerte Ihre letzte Partnerschaft?	_____ Jahre				
Wie alt war Ihr letzter Partner?	_____ Jahre				
Welches Geschlecht hatte Ihr letzter Partner?	männlich <input type="radio"/> weiblich <input type="radio"/>				
Wodurch wurde Ihre letzte Partnerschaft beendet?	Trennung <input type="radio"/> Tod <input type="radio"/> Anderes: _____ <input type="radio"/>				
Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Situation als Alleinlebender ...	gar nicht	wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr
... insgesamt mit ihrem Leben?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... in sexueller Hinsicht?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... in emotionaler bzw. gefühlsmäßiger Hinsicht?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

→ Weiter mit **Block C (Seite 3)**

<b>Block B:</b> <b>Diese Fragen bitte nur beantworten, wenn Sie in einer festen Partnerschaft leben!</b>					
Seit wie vielen Jahren besteht die aktuelle Partnerschaft?	_____ Jahre				
Wie alt ist Ihr Partner?	_____ Jahre				
Welches Geschlecht hat Ihr Partner?	männlich <input type="radio"/> weiblich <input type="radio"/>				
Leben Sie in einer gemeinsamen Wohnung?	ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/>				
Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen:	gar nicht	wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr
Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Partnerschaft insgesamt?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Partnerschaft in emotionaler Hinsicht?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fühlen Sie sich von Ihrem Partner geliebt?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lieben Sie Ihren Partner?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Partnerschaft in sexueller Hinsicht?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fühlen Sie sich von Ihrem Partner sexuell begehrt?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Begehren Sie Ihren Partner sexuell?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Können Sie mit Ihrem Partner über sexuelle Bedürfnisse sprechen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Können Sie mit Ihrem Partner über sexuelle Probleme sprechen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

→ Weiter mit Block C

<b>Block C</b>					
Bitte geben Sie an, wie sehr Sie den folgenden Aussagen zustimmen:	stimmt nicht	stimmt wenig	weder noch	stimmt	stimmt absolut
Es ist für mich sehr wichtig, einen Partner zu haben.	<input type="radio"/>				
Beim Sex ist es mir vor allem wichtig, mich als Mensch angenommen zu fühlen.	<input type="radio"/>				
Sexuelle Lust ist für mich das Wichtigste beim Sex.	<input type="radio"/>				
Am liebsten würde ich nur schmusen, ohne dass daraus immer gleich Geschlechtsverkehr werden muss.	<input type="radio"/>				
Das Gefühl von Geborgenheit beim Sex ist für mich viel wichtiger als sexuelle Lust.	<input type="radio"/>				
In höherem Alter spielt Sexualität keine Rolle mehr.	<input type="radio"/>				
Meine Bedürfnisse nach Geborgenheit, Sicherheit und Akzeptanz sind derzeit erfüllt.	<input type="radio"/>				
Ich erlebe durch Körperkontakte Geborgenheit und Akzeptanz.	<input type="radio"/>				
Mein Bedürfnis nach sexuellem Lusterleben ist derzeit erfüllt.	<input type="radio"/>				
Ich fühle mich beim Sex geborgen und angenommen.	<input type="radio"/>				
Meine sexuellen Bedürfnisse und Wünsche haben sich im Verlauf meines Lebens nur wenig oder gar nicht verändert.	<input type="radio"/>				
Meine sexuellen Fantasien haben sich im Verlauf meines Lebens im Großen und Ganzen nicht geändert.	<input type="radio"/>				
Ich kann alle sexuellen Fantasien bzw. Wünsche ausleben, die ich habe.	<input type="radio"/>				
Wenn nein: Geben Sie bitte an, welche Fantasien Sie nicht ausleben können: _____					



## Lebensqualität bei chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (IBDQ-D)

(modifiziert nach der Version der AG Lebensqualität des Kompetenznetzwerkes chronisch-entzündliche Darmerkrankungen)

Liebe Patientinnen,

die folgenden Fragen wurden erstellt, um herauszufinden, wie Sie sich **während der vergangenen zwei Wochen** gefühlt haben. Sie werden über Beschwerden im Zusammenhang mit Ihrer Darmerkrankung befragt, wie Sie sich ganz allgemein gefühlt haben und wie Ihre Stimmung war.

Der Fragebogen enthält 32 Fragen. Jede Frage hat mit (1) bis (7) nummerierte abgestufte Antwortmöglichkeiten. Bitte lesen Sie jede Frage aufmerksam durch und kreuzen Sie die Antwort an, die am besten beschreibt, wie Sie sich während der letzten zwei Wochen gefühlt haben.

1. Wie häufig hatten Sie während der letzten zwei Wochen Stuhlgang?
  - (1) Stuhlgang so häufig wie noch nie
  - (2) extrem häufig
  - (3) sehr häufig
  - (4) mäßige Zunahme der Häufigkeit
  - (5) gewisse Zunahme der Häufigkeit
  - (6) geringe Zunahme der Häufigkeit
  - (7) keine Zunahme der Häufigkeit
  
2. Wie oft haben Sie während der letzten zwei Wochen unter dem Gefühl, erschöpft oder müde zu sein, gelitten?
  - (1) immer
  - (2) meistens
  - (3) ziemlich oft
  - (4) manchmal
  - (5) selten
  - (6) fast nie
  - (7) nie
  
3. Wie oft fühlten Sie sich während der letzten zwei Wochen frustriert, ungeduldig oder ruhelos?
  - (1) immer
  - (2) meistens
  - (3) ziemlich oft
  - (4) manchmal
  - (5) selten
  - (6) fast nie
  - (7) nie

4. Wie oft waren Sie während der letzten zwei Wochen wegen Ihrer Darmerkrankung unfähig zur Schule zu gehen oder Ihre tägliche Arbeit zu verrichten?
- (1) immer
  - (2) meistens
  - (3) ziemlich oft
  - (4) manchmal
  - (5) selten
  - (6) fast nie
  - (7) nie
5. Wie oft war Ihr Stuhlgang während der letzten zwei Wochen sehr weich oder dünnflüssig?
- (1) immer
  - (2) meistens
  - (3) ziemlich oft
  - (4) manchmal
  - (5) selten
  - (6) fast nie
  - (7) nie
6. Wie viel Energie haben Sie während der letzten zwei Wochen gehabt?
- (1) überhaupt keine Energie
  - (2) sehr wenig Energie
  - (3) wenig Energie
  - (4) etwas Energie
  - (5) mäßig viel Energie
  - (6) eine Menge Energie
  - (7) voller Energie
7. Wie oft haben Sie sich während der letzten zwei Wochen Sorgen darüber gemacht, dass wegen Ihrer Darmerkrankung operiert werden müsste?
- (1) immer
  - (2) meistens
  - (3) ziemlich oft
  - (4) manchmal
  - (5) selten
  - (6) fast nie
  - (7) nie
8. Wie häufig mussten Sie während der letzten zwei Wochen einen sozialen Kontakt wegen Ihrer Darmerkrankung verschieben oder absagen?
- (1) immer
  - (2) meistens
  - (3) ziemlich oft
  - (4) manchmal
  - (5) selten
  - (6) fast nie
  - (7) nie
9. Wie oft wurden Sie während der letzten zwei Wochen durch Bauchkrämpfe beeinträchtigt?
- (1) immer
  - (2) meistens
  - (3) ziemlich oft
  - (4) manchmal
  - (5) selten
  - (6) fast nie
  - (7) nie

10. Wie oft haben Sie sich während der letzten zwei Wochen allgemein unwohl gefühlt?
- (1) immer
  - (2) meistens
  - (3) ziemlich oft
  - (4) manchmal
  - (5) selten
  - (6) fast nie
  - (7) nie
11. Wie oft waren Sie während der letzten zwei Wochen beunruhigt, weil Sie Angst hatten, keine Toilette finden zu können?
- (1) immer
  - (2) meistens
  - (3) ziemlich oft
  - (4) manchmal
  - (5) selten
  - (6) fast nie
  - (7) nie
12. Wie viel Schwierigkeiten hatten Sie aufgrund Ihrer Darmerkrankung, Freizeitbetätigungen oder sportliche Aktivitäten durchzuführen, die Sie während der letzten zwei Wochen unternommen haben?
- (1) sehr große Schwierigkeiten; Aktivitäten unmöglich
  - (2) große Schwierigkeiten
  - (3) ziemliche Schwierigkeiten
  - (4) etwas Schwierigkeiten
  - (5) geringe Schwierigkeiten
  - (6) kaum Schwierigkeiten
  - (7) keine Schwierigkeiten; die Darmerkrankung hat die Freizeit- oder Sportaktivität nicht eingeschränkt
13. Wie oft wurden Sie während der letzten zwei Wochen von Bauchschmerzen beeinträchtigt?
- (1) immer
  - (2) meistens
  - (3) ziemlich oft
  - (4) manchmal
  - (5) selten
  - (6) fast nie
  - (7) nie
14. Wie oft hatten Sie während der letzten zwei Wochen Probleme erholsam zu schlafen oder waren gestört durch nächtliches Aufwachen?
- (1) immer
  - (2) meistens
  - (3) ziemlich oft
  - (4) manchmal
  - (5) selten
  - (6) fast nie
  - (7) nie
-

15. Wie oft haben Sie sich während der letzten zwei Wochen niedergeschlagen oder entmutigt gefühlt?
- (1) immer
  - (2) meistens
  - (3) ziemlich oft
  - (4) manchmal
  - (5) selten
  - (6) fast nie
  - (7) nie
16. Wie oft mussten Sie während der letzten zwei Wochen die Teilnahme an Veranstaltungen vermeiden, bei denen keine Toilette in der Nähe war?
- (1) immer
  - (2) meistens
  - (3) ziemlich oft
  - (4) manchmal
  - (5) selten
  - (6) fast nie
  - (7) nie
17. Insgesamt gesehen, wie viele Probleme hatten Sie während der letzten zwei Wochen mit dem Abgehenlassen von Winden (Blähungen)?
- (1) ein sehr großes Problem
  - (2) ein großes Problem
  - (3) ein deutliches Problem
  - (4) ein mäßiges Problem
  - (5) ein geringes Problem
  - (6) kaum ein Problem
  - (7) kein Problem
18. Insgesamt gesehen, wie viele Probleme hatten Sie während der letzten zwei Wochen Ihr gewünschtes Gewicht zu halten oder zu erreichen?
- (1) ein sehr großes Problem
  - (2) ein großes Problem
  - (3) ein deutliches Problem
  - (4) ein mäßiges Problem
  - (5) ein geringes Problem
  - (6) kaum ein Problem
  - (7) kein Problem
19. Viele Patienten mit Darmerkrankungen haben oft Sorgen und Ängste, die im Zusammenhang mit Ihrer Krankheit stehen. Dazu zählt die Sorge Krebs zu bekommen, die Befürchtung, dass es ihnen nie wieder besser gehen werde, und die Sorge, dass sie einen Rückfall erleiden werden. Allgemein gesehen, wie oft waren Sie während der letzten zwei Wochen besorgt oder ängstlich?
- (1) immer
  - (2) meistens
  - (3) ziemlich oft
  - (4) manchmal
  - (5) selten
  - (6) fast nie
  - (7) nie

20. Wie oft wurden Sie während der letzten zwei Wochen durch das Gefühl beeinträchtigt, dass Ihr Bauch aufgebläht ist?
- (1) immer
  - (2) meistens
  - (3) ziemlich oft
  - (4) manchmal
  - (5) selten
  - (6) fast nie
  - (7) nie
21. Wie oft haben Sie sich während der letzten zwei Wochen gelassen und entspannt gefühlt?
- (1) nie
  - (2) selten
  - (3) manchmal
  - (4) ziemlich oft
  - (5) meistens
  - (6) fast immer
  - (7) immer
22. Wie oft hatten Sie während der letzten zwei Wochen ein Problem mit Blutungen aus dem Enddarm beim Stuhlgang?
- (1) immer
  - (2) meistens
  - (3) ziemlich oft
  - (4) manchmal
  - (5) selten
  - (6) fast nie
  - (7) nie
23. Wie oft fühlten Sie sich während der letzten zwei Wochen infolge Ihrer Darmerkrankung in Verlegenheit?
- (1) immer
  - (2) meistens
  - (3) ziemlich oft
  - (4) manchmal
  - (5) selten
  - (6) fast nie
  - (7) nie
24. Wie häufig waren Sie während der letzten zwei Wochen dadurch beeinträchtigt, dass Sie trotz leerem Darm das Gefühl hatten, zur Toilette zu müssen?
- (1) immer
  - (2) meistens
  - (3) ziemlich oft
  - (4) manchmal
  - (5) selten
  - (6) fast nie
  - (7) nie

25. Wie oft fühlten Sie sich während der letzten zwei Wochen den Tränen nah oder aus dem Gleichgewicht gebracht?
- (1) immer
  - (2) meistens
  - (3) ziemlich oft
  - (4) manchmal
  - (5) selten
  - (6) fast nie
  - (7) nie
26. Wie oft waren Sie während der letzten zwei Wochen durch die versehentliche Beschmutzung Ihrer Unterwäsche beeinträchtigt?
- (1) immer
  - (2) meistens
  - (3) ziemlich oft
  - (4) manchmal
  - (5) selten
  - (6) fast nie
  - (7) nie
27. Wie häufig waren Sie während der letzten zwei Wochen aufgrund Ihrer Darmprobleme verärgert?
- (1) immer
  - (2) meistens
  - (3) ziemlich oft
  - (4) manchmal
  - (5) selten
  - (6) fast nie
  - (7) nie
28. Inwieweit hat Ihre Darmerkrankung während der letzten zwei Wochen Ihre sexuelle Aktivität eingeschränkt?
- (1) kein Sex infolge der Darmerkrankung
  - (2) wesentliche Einschränkung infolge der Darmerkrankung
  - (3) mäßige Einschränkung infolge der Darmerkrankung
  - (4) etwas Einschränkung infolge der Darmerkrankung
  - (5) wenig Einschränkung infolge der Darmerkrankung
  - (6) fast keine Einschränkung infolge der Darmerkrankung
  - (7) keine Einschränkung infolge der Darmerkrankung
29. Wie oft wurden Sie während der letzten zwei Wochen durch Übelkeit oder Brechreiz beeinträchtigt?
- (1) immer
  - (2) meistens
  - (3) ziemlich oft
  - (4) manchmal
  - (5) selten
  - (6) fast nie
  - (7) nie

30. Wie oft fühlten Sie sich während der letzten zwei Wochen reizbar?
- (1) immer
  - (2) meistens
  - (3) ziemlich oft
  - (4) manchmal
  - (5) selten
  - (6) fast nie
  - (7) nie
31. Wie oft fühlten Sie während der letzten zwei Wochen einen Mangel an Verständnis von anderen?
- (1) immer
  - (2) meistens
  - (3) ziemlich oft
  - (4) manchmal
  - (5) selten
  - (6) fast nie
  - (7) nie
32. Wie zufrieden, glücklich oder froh waren Sie mit Ihrem persönlichen Leben während der letzten zwei Wochen?
- (1) sehr unzufrieden, meistens unglücklich
  - (2) im allgemeinen unzufrieden, unglücklich
  - (3) etwas unzufrieden, unglücklich
  - (4) im allgemeinen zufrieden, froh
  - (5) meistens zufrieden, glücklich
  - (6) meistens sehr zufrieden, glücklich
  - (7) äußerst zufrieden, hätte nicht glücklicher oder froher sein können

## Female sexual function index (FSFI-D)

(Copyright Dr. M. Berner, Freiburg)

Die Fragen beziehen sich auf die letzten 4 Wochen!

**Sexuelle Aktivität** kann einschließen: Zärtlichkeiten, Vorspiel, Masturbation und Geschlechtsverkehr.

**Geschlechtsverkehr** ist definiert als das Eindringen des Penis in die Scheide.

**Sexuelle Stimulation** schließt Situationen wie Vorspiel mit dem Partner, Selbstbefriedigung (Masturbation) oder sexuelle Phantasien ein.

**Sexuelle Lust oder Interesse** bedeutet, den Wunsch nach sexuellen Erlebnissen zu haben, die Bereitschaft, sich vom Partner zu sexueller Aktivität anregen zu lassen oder erotische Vorstellungen und Fantasien zu haben.

1	Wie oft fühlten Sie sexuelle Lust oder Interesse (während der letzten 4 Wochen)?	keine sexuellen Aktivitäten	0
		fast nie / nie	1
		gelegentlich (weniger als 50%)	2
		öfter (etwa 50%)	3
		meist (deutlich öfter als 50%)	4
		fast immer / immer	5
2	Wie würden Sie die Stärke (den Grad) Ihrer sexuellen Lust einschätzen?	keine sexuellen Aktivitäten	0
		sehr niedrig	1
		niedrig	2
		mittel	3
		hoch	4
		sehr hoch	5
3	Wie oft waren Sie sexuell erregt („angetörnt“) bei sexueller Aktivität oder Geschlechtsverkehr?	keine sexuellen Aktivitäten	0
		fast nie / nie	1
		gelegentlich (weniger als 50%)	2
		öfter (etwa 50%)	3
		meist (deutlich öfter als 50%)	4
		fast immer / immer	5
4	Wie würden Sie die Stärke (den Grad) Ihrer sexuellen Erregung bei sexueller Aktivität oder Geschlechtsverkehr einschätzen?	keine sexuellen Aktivitäten	0
		sehr niedrig	1
		niedrig	2
		mittel	3
		hoch	4
		sehr hoch	5
5	Wie zuversichtlich waren Sie, sexuell erregt zu werden bei sexueller Aktivität oder Geschlechtsverkehr?	keine sexuellen Aktivitäten	0
		sehr niedrige Zuversicht	1
		niedrige Zuversicht	2
		mittlere Zuversicht	3
		hohe Zuversicht	4
		sehr hohe Zuversicht	5
6	Wie oft waren Sie mit Ihrer Erregung bei sexueller Aktivität oder Geschlechtsverkehr zufrieden?	keine sexuellen Aktivitäten	0
		fast nie / nie	1
		gelegentlich (weniger als 50%)	2
		öfter (etwa 50%)	3
		meist (deutlich öfter als 50%)	4
		fast immer / immer	5

7	Wie oft hatten Sie Lubrikationen (wurden Sie „feucht“) bei sexueller Aktivität oder Geschlechtsverkehr?	keine sexuellen Aktivitäten	0
		fast nie / nie	1
		gelegentlich (weniger als 50%)	2
		öfter (etwa 50%)	3
		meist (deutlich öfter als 50%)	4
		fast immer / immer	5
8	Wie schwierig war es, eine Lubrikation zu bekommen („feucht“ zu werden) bei sexueller Aktivität oder Geschlechtsverkehr?	keine sexuellen Aktivitäten	0
		extrem schwierig / unmöglich	1
		sehr schwierig	2
		schwierig	3
		etwas schwierig	4
		nicht schwierig	5
9	Wie oft konnten Sie die Lubrikation aufrecht erhalten („feucht“ bleiben) bis zum Ende der sexuellen Aktivität oder Geschlechtsverkehr?	keine sexuellen Aktivitäten	0
		fast nie / nie	1
		gelegentlich (weniger als 50%)	2
		öfter (etwa 50%)	3
		meist (deutlich öfter als 50%)	4
		fast immer / immer	5
10	Wie schwierig war es, die Lubrikation aufrecht zu erhalten („feucht“ zu bleiben) bis zum Ende der sexuellen Aktivität oder Geschlechtsverkehr?	keine sexuellen Aktivitäten	0
		extrem schwierig / unmöglich	1
		sehr schwierig	2
		schwierig	3
		etwas schwierig	4
		nicht schwierig	5
11	Wie oft erreichten Sie bei sexueller Stimulation oder Geschlechtsverkehr einen Orgasmus (Höhepunkt)?	kein Verlangen	0
		fast nie / nie	1
		gelegentlich (weniger als 50%)	2
		öfter (etwa 50%)	3
		meist (deutlich öfter als 50%)	4
		fast immer / immer	5
12	Wie schwierig war es, bei sexueller Stimulation oder Geschlechtsverkehr einen Orgasmus (Höhepunkt) zu erreichen?	keine sexuellen Aktivitäten	0
		extrem schwierig / unmöglich	1
		sehr schwierig	2
		schwierig	3
		etwas schwierig	4
		nicht schwierig	5
13	Wie zufrieden waren Sie bei sexueller Stimulation oder Geschlechtsverkehr mit Ihrer Fähigkeit, einen Orgasmus (Höhepunkt) zu erreichen?	keine sexuellen Aktivitäten	0
		sehr unzufrieden	1
		unzufrieden	2
		zufrieden / unzufrieden	3
		mäßig zufrieden	4
		sehr zufrieden	5

14 Wie zufrieden waren Sie mit dem Ausmaß an emotionaler (gefühlsmäßiger) Nähe zwischen Ihnen und Ihrem Partner bei sexueller Aktivität?	keine sexuellen Aktivitäten	0
	sehr unzufrieden	1
	unzufrieden	2
	zufrieden / unzufrieden	3
	mäßig zufrieden	4
	sehr zufrieden	5
15 Wie zufrieden waren Sie mit der sexuellen Beziehung zu/ mit Ihrem Partner?	keine sexuellen Aktivitäten	0
	sehr unzufrieden	1
	unzufrieden	2
	zufrieden / unzufrieden	3
	mäßig zufrieden	4
	sehr zufrieden	5
16 Wie zufrieden waren Sie mit Ihrem Sexualeben insgesamt?	keine sexuellen Aktivitäten	0
	sehr unzufrieden	1
	unzufrieden	2
	zufrieden / unzufrieden	3
	mäßig zufrieden	4
	sehr zufrieden	5
17 Wie oft hatten Sie unangenehme Empfindungen oder Schmerzen <b>während</b> des Geschlechtsverkehrs (vaginale Penetration)?	kein Versuch des Verkehrs	0
	fast immer / immer	1
	meist (deutlich öfter als 50%)	2
	öfter (etwa 50%)	3
	gelegentlich (weniger als 50%)	4
	fast nie / nie	5
18 Wie oft hatten Sie unangenehme Empfindungen oder Schmerzen <b>nach</b> dem Geschlechtsverkehr (vaginale Penetration)?	kein Versuch des Verkehrs	0
	fast immer / immer	1
	meist (deutlich öfter als 50%)	2
	öfter (etwa 50%)	3
	gelegentlich (weniger als 50%)	4
	fast nie / nie	5
19 Wie würden Sie die Stärke (den Grad) Ihrer unangenehmen Empfindungen oder Schmerzen <b>während</b> oder <b>nach</b> dem Geschlechtsverkehr (vaginale Penetration) einschätzen?	keine sexuellen Aktivitäten	0
	sehr hoch	1
	hoch	2
	mittel	3
	niedrig	4
	sehr niedrig / keine	5
20 Wünschen Sie ein Beratungsgespräch?	ja	
	nein	

## Fragebogen zum sexuellen Erleben und Verhalten (FSEV)

(Fragebogen zum sexuellen Erleben und Verhalten, Paar-Version-Frauen, 01.03 /  
Institut für Sexualwissenschaft und Sexualmedizin, Humboldt-Universitätsklinikum Charité Berlin)

### Reproduktion

#### 1. Wie viele eigene bzw. leibliche Kinder haben Sie?

a) \_\_\_\_ Kinder (Bitte geben Sie die Anzahl an!)

#### Wenn Sie Kinder haben, geben Sie bitte die Geburtsjahrgänge an!

b) Töchter: 1.: geb.: \_\_\_\_, 2.: geb.: \_\_\_\_, 3.: geb.: \_\_\_\_ 4.: geb.: \_\_\_\_ (Jahr)

c) Söhne: 1.: geb.: \_\_\_\_, 2.: geb.: \_\_\_\_, 3.: geb.: \_\_\_\_ 4.: geb.: \_\_\_\_ (Jahr)

#### 2. Wie viele Kinder möchten Sie noch haben bzw. wünschen Sie sich noch?

\_\_\_\_ Kinder (Bitte geben Sie die Anzahl an!)

#### 3. Wie oft waren Sie in Ihrem bisherigen Leben schwanger?

\_\_\_\_ mal (Bitte geben Sie die Anzahl an!)

#### Wenn Sie schon ein- oder mehrmals schwanger waren, wie viele Male davon war eine Schwangerschaft gewollt?

\_\_\_\_ mal gewollt, \_\_\_\_ mal ungewollt (Bitte geben Sie die Anzahl an!)

#### 4. Haben Sie schon mal einen Schwangerschaftsabbruch vornehmen lassen?

a) nein  b) ja , schon ca. \_\_\_\_ mal (Bitte geben Sie die Anzahl an!)

#### Wenn ja, wie schlimm war das für Sie?

gar nicht 1 2 3 4 5 sehr

#### 5. Haben Sie schon mal ein (oder mehrere) Kind(er) während der Schwangerschaft verloren (Aborte)?

a) nein  b) ja , schon ca. \_\_\_\_ mal

#### Wenn ja, wie schlimm war das für Sie?

gar nicht 1 2 3 4 5 sehr

#### 6. Hatten Sie schon mal über einen längeren Zeitraum das Gefühl, schwanger zu sein, ohne dass dies letztlich der Fall war?

a) nein  b) ja , schon ca. \_\_\_\_ mal

#### Wenn ja, wie schlimm war das für Sie?

gar nicht 1 2 3 4 5 sehr

**7. Waren Sie schon mal schwanger und haben das über einen längeren Zeitraum nicht bemerkt bzw. es erst sehr spät selbst wahrgenommen?**

- a) nein  b) ja  , schon ca. \_\_\_\_ mal; ich habe meine eigene Schwangerschaft damals ca. erst im \_\_\_\_ bis \_\_\_\_ Schwangerschafts-Monat wahrgenommen (Bitte ungefähren Schwangerschaftsmonat angeben!)

**Wenn ja, wie schlimm war das für Sie?**

gar nicht 1 2 3 4 5 sehr

**8. Haben Sie sich in Ihrem bisherigen Leben schon mal über einen längeren Zeitraum vergeblich ein Kind von einem Lebenspartner gewünscht?**

- a) nein  b) ja  , schon ca. \_\_\_\_ mal (Bitte geben Sie die Anzahl an!)

**Wenn ja, wie schlimm war das für Sie?**

gar nicht 1 2 3 4 5 sehr

**9. In wie viel Prozent Ihrer Gedanken und Fantasien beschäftig(t)en Sie sich in den folgenden Lebensbereichen durchschnittlich mit dem Thema „Kinderkriegen“?**

- a) Freizeit: \_\_\_\_ % Gedanken und Fantasien übers „Kinderkriegen“  
b) Beruf: \_\_\_\_ % Gedanken und Fantasien übers „Kinderkriegen“  
c) Partnerschaft: \_\_\_\_ % Gedanken und Fantasien übers „Kinderkriegen“

**10. Was bedeutet(e) Ihnen das Kinderkriegen?**

- a) Kinderkriegen ist (war) für mich der tiefere Sinn des Lebens.  
stimmt gar nicht 1 2 3 4 5 stimmt vollkommen
- b) Kinderkriegen bedeutet(e) für mich, richtig Frau zu sein.  
stimmt gar nicht 1 2 3 4 5 stimmt vollkommen
- c) Kinderkriegen bedeutet(e) für mich, eine sinnvolle Aufgabe zu haben.  
stimmt gar nicht 1 2 3 4 5 stimmt vollkommen
- d) Kinderkriegen bedeutet(e) für mich das Gefühl, wirklich gebraucht zu werden.  
stimmt gar nicht 1 2 3 4 5 stimmt vollkommen

## Beck-Depressions-Inventar

(nach Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J und Erbaugh J (1961))

Dieser Fragebogen enthält 21 Gruppen von Aussagen. Bitte lesen Sie jede Gruppe (von A bis U) sorgfältig durch. Suchen Sie die Antwortmöglichkeit, die am besten beschreibt, wie Sie sich **in dieser** Woche einschließlich heute gefühlt haben und kreuzen Sie die dazugehörige Ziffer (0, 1, 2 oder 3) an. Falls mehrere Aussagen einer Gruppe gleichermaßen zutreffen, können Sie auch mehrere Ziffern markieren. Lesen Sie auf jeden Fall alle Aussagen in jeder Gruppe, bevor Sie Ihre Wahl treffen.

### A

- [ 0 ] Ich bin nicht traurig.
- [ 1 ] Ich bin traurig.
- [ 2 ] Ich bin die ganze Zeit traurig und komme nicht davon los.
- [ 3 ] Ich bin so traurig oder unglücklich, dass ich es kaum noch ertrage.

### B

- [ 0 ] Ich sehe nicht besonders mutlos in die Zukunft.
- [ 1 ] Ich sehe mutlos in die Zukunft.
- [ 2 ] Ich habe nichts, worauf ich mich freuen kann.
- [ 3 ] Ich habe das Gefühl, dass die Zukunft hoffnungslos ist und dass die Situation nicht besser werden kann.

### C

- [ 0 ] Ich fühle mich nicht als Versager.
- [ 1 ] Ich habe das Gefühl, öfter versagt zu haben als der Durchschnitt.
- [ 2 ] Wenn ich auf mein Leben zurückblicke, sehe ich bloß eine Menge Fehlschläge.
- [ 3 ] Ich habe das Gefühl, als Mensch ein völliger Versager zu sein.

### D

- [ 0 ] Ich kann die Dinge genauso genießen wie früher.
- [ 1 ] Ich kann die Dinge nicht mehr so genießen wie früher.
- [ 2 ] Ich kann aus nichts mehr eine echte Befriedigung ziehen.
- [ 3 ] Ich bin mit allem unzufrieden oder gelangweilt.

### E

- [ 0 ] Ich habe keine Schuldgefühle.
- [ 1 ] Ich habe häufig Schuldgefühle.
- [ 2 ] Ich habe fast immer Schuldgefühle.
- [ 3 ] Ich habe immer Schuldgefühle.

### F

- [ 0 ] Ich habe nicht das Gefühl, gestraft zu sein.
- [ 1 ] Ich habe das Gefühl, vielleicht bestraft zu werden.
- [ 2 ] Ich erwarte, bestraft zu werden.
- [ 3 ] Ich habe das Gefühl, bestraft zu sein.

**G**

- [ 0 ] Ich bin nicht von mir enttäuscht.
- [ 1 ] Ich bin von mir enttäuscht.
- [ 2 ] Ich finde mich fürchterlich.
- [ 3 ] Ich hasse mich.

**H**

- [ 0 ] Ich habe nicht das Gefühl, schlechter zu sein als alle anderen.
- [ 1 ] Ich kritisiere mich wegen kleiner Fehler und Schwächen.
- [ 2 ] Ich mache mir die ganze Zeit Vorwürfe wegen meiner Mängel.
- [ 3 ] Ich gebe mir für alles die Schuld, was schiefgeht.

**I**

- [ 0 ] Ich denke nicht daran, mir etwas anzutun.
- [ 1 ] Ich denke manchmal an Selbstmord, aber ich würde es nicht tun.
- [ 2 ] Ich möchte mich am liebsten umbringen.
- [ 3 ] Ich würde mich umbringen, wenn ich die Gelegenheit dazu hätte.

**J**

- [ 0 ] Ich weine nicht öfter als früher.
- [ 1 ] Ich weine jetzt mehr als früher.
- [ 2 ] Ich weine jetzt die ganze Zeit.
- [ 3 ] Früher konnte ich weinen, aber jetzt kann ich es nicht mehr, obwohl ich es möchte.

**K**

- [ 0 ] Ich bin nicht reizbarer als sonst.
- [ 1 ] Ich bin jetzt leichter verärgert oder gereizt als früher.
- [ 2 ] Ich fühle mich dauernd gereizt.
- [ 3 ] Die Dinge, die mich früher geärgert haben, berühren mich jetzt nicht mehr.

**L**

- [ 0 ] Ich habe nicht das Interesse an Menschen verloren.
- [ 1 ] Ich interessiere mich jetzt weniger für Menschen als früher.
- [ 2 ] Ich habe mein Interesse an anderen Menschen zum größten Teil verloren.
- [ 3 ] Ich habe mein ganzes Interesse an anderen Menschen verloren.

**M**

- [ 0 ] Ich bin so entschlossen wie immer.
- [ 1 ] Ich schiebe Entscheidungen jetzt öfter als früher auf.
- [ 2 ] Es fällt mir jetzt schwerer als früher, Entscheidungen zu treffen.
- [ 3 ] Ich kann überhaupt keine Entscheidungen mehr treffen.

**N**

- [ 0 ] Ich habe nicht das Gefühl, schlechter auszusehen als früher.
- [ 1 ] Ich mache mir Sorgen, dass ich alt oder unattraktiv aussehe.
- [ 2 ] Ich habe das Gefühl, dass Veränderungen in meinem Aussehen auftreten, die mich hässlich machen.
- [ 3 ] Ich finde mich hässlich.

**O**

- [ 0 ] Ich kann so gut arbeiten wie früher.
- [ 1 ] Ich muss mir einen Ruck geben, bevor ich eine Tätigkeit in Angriff nehme.
- [ 2 ] Ich muss mich zu jeder Tätigkeit zwingen.
- [ 3 ] Ich bin unfähig zu arbeiten.

**P**

- [ 0 ] Ich schlafe so gut wie sonst.
- [ 1 ] Ich schlafe nicht mehr so gut wie früher.
- [ 2 ] Ich wache 1 bis 2 Stunden früher auf als sonst und es fällt mir schwer, wieder einzuschlafen.
- [ 3 ] Ich wache mehrere Stunden früher auf als sonst und kann nicht mehr einschlafen.

**Q**

- [ 0 ] Ich ermüde nicht stärker als sonst.
- [ 1 ] Ich ermüde schneller als früher.
- [ 2 ] Fast alles ermüdet mich.
- [ 3 ] Ich bin zu müde, um etwas zu tun.

**R**

- [ 0 ] Mein Appetit ist nicht schlechter als sonst.
- [ 1 ] Mein Appetit ist nicht mehr so gut wie früher.
- [ 2 ] Mein Appetit hat stark nachgelassen.
- [ 3 ] Ich habe überhaupt keinen Appetit mehr.

**S**

- [ 0 ] Ich habe in der letzten Zeit kaum abgenommen.
  - [ 1 ] Ich habe mehr als 2 Kilo abgenommen.
  - [ 2 ] Ich habe mehr als 5 Kilo abgenommen.
  - [ 3 ] Ich habe mehr als 8 Kilo abgenommen.
- Ich esse absichtlich weniger, um abzunehmen: ja \_\_\_ nein \_\_\_

**T**

- [ 0 ] Ich mache mir keine größeren Sorgen um meine Gesundheit als sonst.
- [ 1 ] Ich mache mir Sorgen um körperliche Probleme wie Schmerzen, Magenbeschwerden oder Verstopfung.
- [ 2 ] Ich mache mir so große Sorgen um gesundheitliche Probleme, dass es mir schwerfällt, an etwas anderes zu denken.
- [ 3 ] Ich mache mir so große Sorgen um gesundheitliche Probleme, dass ich an nichts anderes mehr denken kann.

**U**

- [ 0 ] Ich habe in der letzten Zeit keine Veränderungen meines Interesses an Sex bemerkt.
- [ 1 ] Ich interessiere mich weniger für Sex als früher.
- [ 2 ] Ich interessiere mich jetzt viel weniger für Sex.
- [ 3 ] Ich habe das Interesse an Sex völlig verloren.

**Vielen Dank für das Ausfüllen des Fragebogens!**

---

## 6. Testbatterie Männer

DATUM: \_\_\_\_\_

CODE: \_\_\_\_\_

### Fragebogen zu sexuellen Erfahrungen und Partnerschaftsqualität

(modifiziert nach dem „Questionnaire on Sexual Experiences and Partnership Quality“ von S. B. Kossow et al. nach einem Entwurf von I. A. Mundt vom Institut für Sexualwissenschaft, Universitätsklinikum Charité Berlin)

Bei den folgenden Fragen geht es um Sexualität und Partnerschaft.  
Bitte beantworten Sie die Fragen möglichst spontan! Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Markieren Sie die Antwort, die am ehesten auf Sie zutrifft.  
Der Einfachheit halber bezieht sich der Begriff „Partner“ sowohl auf Frauen als auch auf Männer.  
Falls Sie etwas nicht verstehen, fragen Sie bitte den Testleiter!

**Leben Sie in einer festen Partnerschaft?** (eheliche oder nicht-eheliche Partnerschaft)

nein  → dann weiter mit **Block A** (diese Seite)

ja  → dann weiter mit **Block B** (nächste Seite)

#### Block A:

**Diese Fragen nur beantworten, wenn Sie nicht in einer Partnerschaft leben!**

Haben Sie schon einmal in einer festen Partnerschaft gelebt?	ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> → weiter mit Block C (S.3)!				
Wie lange liegt die letzte Partnerschaft zurück?	_____ Jahre				
Wie lange dauerte Ihre letzte Partnerschaft?	_____ Jahre				
Wie alt war Ihr letzter Partner?	_____ Jahre				
Welches Geschlecht hatte Ihr letzter Partner?	männlich <input type="radio"/> weiblich <input type="radio"/>				
Wodurch wurde Ihre letzte Partnerschaft beendet?	Trennung <input type="radio"/> Tod <input type="radio"/> Anderes: _____ <input type="radio"/>				
Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Situation als Alleinlebender ...	gar nicht	wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr
... insgesamt mit ihrem Leben?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... in sexueller Hinsicht?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... in emotionaler bzw. gefühlsmäßiger Hinsicht?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

→ Weiter mit **Block C (Seite 3)**

<b>Block B:</b> <b>Diese Fragen bitte nur beantworten, wenn Sie in einer festen Partnerschaft leben!</b>					
Seit wie vielen Jahren besteht die aktuelle Partnerschaft?					_____ Jahre
Wie alt ist Ihr Partner?					_____ Jahre
Welches Geschlecht hat Ihr Partner?					männlich <input type="checkbox"/> weiblich <input type="checkbox"/>
Leben Sie in einer gemeinsamen Wohnung?					ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>
Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen:	gar nicht	wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr
Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Partnerschaft insgesamt?	<input type="radio"/>				
Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Partnerschaft in emotionaler Hinsicht?	<input type="radio"/>				
Fühlen Sie sich von Ihrem Partner geliebt?	<input type="radio"/>				
Lieben Sie Ihren Partner?	<input type="radio"/>				
Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Partnerschaft in sexueller Hinsicht?	<input type="radio"/>				
Fühlen Sie sich von Ihrem Partner sexuell begehrt?	<input type="radio"/>				
Begehren Sie Ihren Partner sexuell?	<input type="radio"/>				
Können Sie mit Ihrem Partner über sexuelle Bedürfnisse sprechen?	<input type="radio"/>				
Können Sie mit Ihrem Partner über sexuelle Probleme sprechen?	<input type="radio"/>				

**→ Weiter mit Block C**

<b>Block C</b>					
Bitte geben Sie an, wie sehr Sie den folgenden Aussagen zustimmen:	stimmt nicht	stimmt wenig	weder noch	stimmt	stimmt absolut
Es ist für mich sehr wichtig, einen Partner zu haben.	<input type="radio"/>				
Beim Sex ist es mir vor allem wichtig, mich als Mensch angenommen zu fühlen.	<input type="radio"/>				
Sexuelle Lust ist für mich das Wichtigste beim Sex.	<input type="radio"/>				
Am liebsten würde ich nur schmusen, ohne dass daraus immer gleich Geschlechtsverkehr werden muss.	<input type="radio"/>				
Das Gefühl von Geborgenheit beim Sex ist für mich viel wichtiger als sexuelle Lust.	<input type="radio"/>				
In höherem Alter spielt Sexualität keine Rolle mehr.	<input type="radio"/>				
Meine Bedürfnisse nach Geborgenheit, Sicherheit und Akzeptanz sind derzeit erfüllt.	<input type="radio"/>				
Ich erlebe durch Körperkontakte Geborgenheit und Akzeptanz.	<input type="radio"/>				
Mein Bedürfnis nach sexuellem Lusterleben ist derzeit erfüllt.	<input type="radio"/>				
Ich fühle mich beim Sex geborgen und angenommen.	<input type="radio"/>				
Meine sexuellen Bedürfnisse und Wünsche haben sich im Verlauf meines Lebens nur wenig oder gar nicht verändert.	<input type="radio"/>				
Meine sexuellen Fantasien haben sich im Verlauf meines Lebens im Großen und Ganzen nicht geändert.	<input type="radio"/>				
Ich kann alle sexuellen Fantasien bzw. Wünsche ausleben, die ich habe.	<input type="radio"/>				
Wenn nein: Geben Sie bitte an, welche Fantasien Sie nicht ausleben können: _____					

<b>Block D:</b>					
	mindestens 1x pro Woche	mindestens 1x pro Monat	seltener als 1x pro Monat	gar nicht	noch nie
Während der letzten 12 Monate, ...					
... wie häufig haben Sie sich Körperkontakt gewünscht?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... wie häufig dachten Sie an den Austausch von Zärtlichkeiten?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... wie häufig dachten Sie an Sex ohne Geschlechtsverkehr?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... wie häufig dachten Sie an Geschlechtsverkehr?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Während der letzten 12 Monate, wie häufig haben bzw. hatten Sie ...					
... Körperkontakt?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... Zärtlichkeiten ausgetauscht?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... Sex ohne Geschlechtsverkehr?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... Geschlechtsverkehr?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... sich selbst befriedigt?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... pornographische Bilder, Filme oder Texte angesehen bzw. gelesen, um sich sexuell anzuregen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... sexuelle Kontakte außerhalb einer festen Beziehung?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... Sex mit Prostituierten?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Haben sie weniger Sex, als Sie es sich wünschen?    ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/>					
Wenn ja: Empfinden Sie das als belastend? gar nicht <input type="radio"/> wenig <input type="radio"/> mittelmäßig <input type="radio"/> ziemlich <input type="radio"/> sehr <input type="radio"/>					
Sind für Sie Frauen oder Männer sexuell anziehend? Frauen <input type="radio"/> Männer <input type="radio"/> Frauen und Männer <input type="radio"/>					

## Lebensqualität bei chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (IBDQ-D)

(modifiziert nach der Version der AG Lebensqualität des Kompetenznetzwerkes chronisch-entzündliche Darmerkrankungen)

Liebe Patienten,

die folgenden Fragen wurden erstellt, um herauszufinden, wie Sie sich **während der vergangenen zwei Wochen** gefühlt haben. Sie werden über Beschwerden im Zusammenhang mit Ihrer Darmerkrankung befragt, wie Sie sich ganz allgemein gefühlt haben und wie Ihre Stimmung war.

Der Fragebogen enthält 32 Fragen. Jede Frage hat mit (1) bis (7) nummerierte abgestufte Antwortmöglichkeiten. Bitte lesen Sie jede Frage aufmerksam durch und kreuzen Sie die Antwort an, die am besten beschreibt, wie Sie sich während der letzten zwei Wochen gefühlt haben.

1. Wie häufig hatten Sie während der letzten zwei Wochen Stuhlgang?
  - (1) Stuhlgang so häufig wie noch nie
  - (2) extrem häufig
  - (3) sehr häufig
  - (4) mäßige Zunahme der Häufigkeit
  - (5) gewisse Zunahme der Häufigkeit
  - (6) geringe Zunahme der Häufigkeit
  - (7) keine Zunahme der Häufigkeit
  
2. Wie oft haben Sie während der letzten zwei Wochen unter dem Gefühl erschöpft oder müde zu sein gelitten?
  - (1) immer
  - (2) meistens
  - (3) ziemlich oft
  - (4) manchmal
  - (5) selten
  - (6) fast nie
  - (7) nie
  
3. Wie oft fühlten Sie sich während der letzten zwei Wochen frustriert, ungeduldig oder ruhelos?
  - (1) immer
  - (2) meistens
  - (3) ziemlich oft
  - (4) manchmal
  - (5) selten
  - (6) fast nie
  - (7) nie

4. Wie oft waren Sie während der letzten zwei Wochen wegen Ihrer Darmerkrankung unfähig zur Schule zu gehen oder Ihre tägliche Arbeit zu verrichten?
- (1) immer
  - (2) meistens
  - (3) ziemlich oft
  - (4) manchmal
  - (5) selten
  - (6) fast nie
  - (7) nie
5. Wie oft war Ihr Stuhlgang während der letzten zwei Wochen sehr weich oder dünnflüssig?
- (1) immer
  - (2) meistens
  - (3) ziemlich oft
  - (4) manchmal
  - (5) selten
  - (6) fast nie
  - (7) nie
6. Wieviel Energie haben Sie während der letzten zwei Wochen gehabt?
- (1) überhaupt keine Energie
  - (2) sehr wenig Energie
  - (3) wenig Energie
  - (4) etwas Energie
  - (5) mäßig viel Energie
  - (6) eine Menge Energie
  - (7) voller Energie
7. Wie oft haben Sie sich während der letzten zwei Wochen Sorgen darüber gemacht, dass wegen Ihrer Darmerkrankung operiert werden müsste?
- (1) immer
  - (2) meistens
  - (3) ziemlich oft
  - (4) manchmal
  - (5) selten
  - (6) fast nie
  - (7) nie
8. Wie häufig mussten Sie während der letzten zwei Wochen einen sozialen Kontakt wegen Ihrer Darmerkrankung verschieben oder absagen?
- (1) immer
  - (2) meistens
  - (3) ziemlich oft
  - (4) manchmal
  - (5) selten
  - (6) fast nie
  - (7) nie
9. Wie oft wurden Sie während der letzten zwei Wochen durch Bauchkrämpfe beeinträchtigt?
- (1) immer
  - (2) meistens
  - (3) ziemlich oft
  - (4) manchmal
  - (5) selten
  - (6) fast nie
  - (7) nie

10. Wie oft haben Sie sich während der letzten zwei Wochen allgemein unwohl gefühlt?
- (1) immer
  - (2) meistens
  - (3) ziemlich oft
  - (4) manchmal
  - (5) selten
  - (6) fast nie
  - (7) nie
11. Wie oft waren Sie während der letzten zwei Wochen beunruhigt, weil Sie Angst hatten, keine Toilette finden zu können?
- (1) immer
  - (2) meistens
  - (3) ziemlich oft
  - (4) manchmal
  - (5) selten
  - (6) fast nie
  - (7) nie
12. Wieviel Schwierigkeiten hatten Sie aufgrund Ihrer Darmerkrankung, Freizeitbetätigungen oder sportliche Aktivitäten durchzuführen, die Sie während der letzten zwei Wochen unternommen haben?
- (1) sehr große Schwierigkeiten; Aktivitäten unmöglich
  - (2) große Schwierigkeiten
  - (3) ziemliche Schwierigkeiten
  - (4) etwas Schwierigkeiten
  - (5) geringe Schwierigkeiten
  - (6) kaum Schwierigkeiten
  - (7) keine Schwierigkeiten; die Darmerkrankung hat die Freizeit- oder Sportaktivität nicht eingeschränkt
13. Wie oft wurden Sie während der letzten zwei Wochen von Bauchschmerzen beeinträchtigt?
- (1) immer
  - (2) meistens
  - (3) ziemlich oft
  - (4) manchmal
  - (5) selten
  - (6) fast nie
  - (7) nie
14. Wie oft hatten Sie während der letzten zwei Wochen Probleme erholsam zu schlafen oder waren gestört durch nächtliches Aufwachen?
- (1) immer
  - (2) meistens
  - (3) ziemlich oft
  - (4) manchmal
  - (5) selten
  - (6) fast nie
  - (7) nie

15. Wie oft haben Sie sich während der letzten zwei Wochen niedergeschlagen oder entmutigt gefühlt?
- (1) immer
  - (2) meistens
  - (3) ziemlich oft
  - (4) manchmal
  - (5) selten
  - (6) fast nie
  - (7) nie
16. Wie oft mussten Sie während der letzten zwei Wochen die Teilnahme an Veranstaltungen vermeiden, bei denen keine Toilette in der Nähe war?
- (1) immer
  - (2) meistens
  - (3) ziemlich oft
  - (4) manchmal
  - (5) selten
  - (6) fast nie
  - (7) nie
17. Insgesamt gesehen, wie viele Probleme hatten Sie während der letzten zwei Wochen mit dem Abgehenlassen von Winden (Blähungen)?
- (1) ein sehr großes Problem
  - (2) ein großes Problem
  - (3) ein deutliches Problem
  - (4) ein mäßiges Problem
  - (5) ein geringes Problem
  - (6) kaum ein Problem
  - (7) kein Problem
18. Insgesamt gesehen, wie viele Probleme hatten Sie während der letzten zwei Wochen Ihr gewünschtes Gewicht zu halten oder zu erreichen?
- (1) ein sehr großes Problem
  - (2) ein großes Problem
  - (3) ein deutliches Problem
  - (4) ein mäßiges Problem
  - (5) ein geringes Problem
  - (6) kaum ein Problem
  - (7) kein Problem
19. Viele Patienten mit Darmerkrankungen haben oft Sorgen und Ängste, die im Zusammenhang mit Ihrer Krankheit stehen. Dazu zählt die Sorge Krebs zu bekommen, die Befürchtung, dass es ihnen nie wieder besser gehen werde, und die Sorge, dass sie einen Rückfall erleiden werden. Allgemein gesehen, wie oft waren Sie während der letzten zwei Wochen besorgt oder ängstlich?
- (1) immer
  - (2) meistens
  - (3) ziemlich oft
  - (4) manchmal
  - (5) selten
  - (6) fast nie
  - (7) nie

20. Wie oft wurden Sie während der letzten zwei Wochen durch das Gefühl beeinträchtigt, dass Ihr Bauch aufgebläht ist?
- (1) immer
  - (2) meistens
  - (3) ziemlich oft
  - (4) manchmal
  - (5) selten
  - (6) fast nie
  - (7) nie
21. Wie oft haben Sie sich während der letzten zwei Wochen gelassen und entspannt gefühlt?
- (1) nie
  - (2) selten
  - (3) manchmal
  - (4) ziemlich oft
  - (5) meistens
  - (6) fast immer
  - (7) immer
22. Wie oft hatten Sie während der letzten zwei Wochen ein Problem mit Blutungen aus dem Enddarm beim Stuhlgang?
- (1) immer
  - (2) meistens
  - (3) ziemlich oft
  - (4) manchmal
  - (5) selten
  - (6) fast nie
  - (7) nie
23. Wie oft fühlten Sie sich während der letzten zwei Wochen infolge Ihrer Darmerkrankung in Verlegenheit?
- (1) immer
  - (2) meistens
  - (3) ziemlich oft
  - (4) manchmal
  - (5) selten
  - (6) fast nie
  - (7) nie
24. Wie häufig waren Sie während der letzten zwei Wochen dadurch beeinträchtigt, dass Sie trotz leerem Darm das Gefühl hatten, zur Toilette zu müssen?
- (1) immer
  - (2) meistens
  - (3) ziemlich oft
  - (4) manchmal
  - (5) selten
  - (6) fast nie
  - (7) nie

25. Wie oft fühlten Sie sich während der letzten zwei Wochen den Tränen nah oder aus dem Gleichgewicht gebracht?
- (1) immer
  - (2) meistens
  - (3) ziemlich oft
  - (4) manchmal
  - (5) selten
  - (6) fast nie
  - (7) nie
26. Wie oft waren Sie während der letzten zwei Wochen durch die versehentliche Beschmutzung Ihrer Unterwäsche beeinträchtigt?
- (1) immer
  - (2) meistens
  - (3) ziemlich oft
  - (4) manchmal
  - (5) selten
  - (6) fast nie
  - (7) nie
27. Wie häufig waren Sie während der letzten zwei Wochen aufgrund Ihrer Darmprobleme verärgert?
- (1) immer
  - (2) meistens
  - (3) ziemlich oft
  - (4) manchmal
  - (5) selten
  - (6) fast nie
  - (7) nie
28. Inwieweit hat Ihre Darmerkrankung während der letzten zwei Wochen Ihre sexuelle Aktivität eingeschränkt?
- (1) kein Sex infolge der Darmerkrankung
  - (2) wesentliche Einschränkung infolge der Darmerkrankung
  - (3) mäßige Einschränkung infolge der Darmerkrankung
  - (4) etwas Einschränkung infolge der Darmerkrankung
  - (5) wenig Einschränkung infolge der Darmerkrankung
  - (6) fast keine Einschränkung infolge der Darmerkrankung
  - (7) keine Einschränkung infolge der Darmerkrankung
29. Wie oft wurden Sie während der letzten zwei Wochen durch Übelkeit oder Brechreiz beeinträchtigt?
- (1) immer
  - (2) meistens
  - (3) ziemlich oft
  - (4) manchmal
  - (5) selten
  - (6) fast nie
  - (7) nie

30. Wie oft fühlten Sie sich während der letzten zwei Wochen reizbar?
- (1) immer
  - (2) meistens
  - (3) ziemlich oft
  - (4) manchmal
  - (5) selten
  - (6) fast nie
  - (7) nie
31. Wie oft fühlten Sie während der letzten zwei Wochen einen Mangel an Verständnis von anderen?
- (1) immer
  - (2) meistens
  - (3) ziemlich oft
  - (4) manchmal
  - (5) selten
  - (6) fast nie
  - (7) nie
32. Wie zufrieden, glücklich oder froh waren Sie mit Ihrem persönlichen Leben während der letzten zwei Wochen?
- (1) sehr unzufrieden, meistens unglücklich
  - (2) im allgemeinen unzufrieden, unglücklich
  - (3) etwas unzufrieden, unglücklich
  - (4) im allgemeinen zufrieden, froh
  - (5) meistens zufrieden, glücklich
  - (6) meistens sehr zufrieden, glücklich
  - (7) äußerst zufrieden, hätte nicht glücklicher oder froher sein können

## International Index of Erectile Function (IIEF-15)

(nach Rosen RC et al., Urology 1997 Jun; 49(6): 822-30)

Die Fragen beziehen sich auf die letzten 4 Wochen!

**Sexuelle Aktivität** kann einschließen: Zärtlichkeiten, Vorspiel, Masturbation und Geschlechtsverkehr.

**Geschlechtsverkehr** ist definiert als das Eindringen des Penis in die Scheide.

**Sexuelle Stimulation** schließt Situationen wie Vorspiel mit dem Partner, Selbstbefriedigung (Masturbation) oder sexuelle Phantasien ein.

**Sexuelle Lust oder Interesse** bedeutet, den Wunsch nach sexuellen Erlebnissen zu haben, die Bereitschaft, sich vom Partner zu sexueller Aktivität anregen zu lassen oder erotische Vorstellungen und Fantasien zu haben.

1	Wie oft haben Sie im Rahmen sexueller Aktivitäten eine Erektion gehabt?	keine sexuellen Aktivitäten	0
		fast nie / nie	1
		gelegentlich (weniger als 50%)	2
		öfter (etwa 50%)	3
		meist (deutlich öfter als 50%)	4
		fast immer / immer	5
2	Sofern Sie durch Stimulation eine Erektion hatten: Wie oft war es möglich, in die Scheide einzudringen?	keine sexuellen Aktivitäten	0
		fast nie / nie	1
		gelegentlich (weniger als 50%)	2
		öfter (etwa 50%)	3
		meist (deutlich öfter als 50%)	4
		fast immer / immer	5
3	Wenn Sie den Wunsch nach Geschlechtsverkehr hatten: Wie oft war es möglich, in die Scheide einzudringen?	keine sexuellen Aktivitäten	0
		fast nie / nie	1
		gelegentlich (weniger als 50%)	2
		öfter (etwa 50%)	3
		meist (deutlich öfter als 50%)	4
		fast immer / immer	5
4	Wie oft blieb die Erektion nach dem Eindringen in die Scheide erhalten?	kein Verlangen	0
		fast nie / nie	1
		gelegentlich (weniger als 50%)	2
		öfter (etwa 50%)	3
		meist (deutlich öfter als 50%)	4
		fast immer / immer	5
5	Wie schwer empfanden Sie es, die Erektion bis zum Ende des Geschlechtsverkehrs aufrecht zu erhalten?	kein Versuch	0
		extrem schwierig	1
		sehr schwierig	2
		schwierig	3
		nicht sehr schwierig	4
		kein Problem	5

6	Wie oft haben Sie sich in der vergangenen Woche um einen Geschlechtsverkehr bemüht?	kein Versuch	0
		1 bis 2 Versuche	1
		3 bis 4 Versuche	2
		5 bis 6 Versuche	3
		7 bis 10 Versuche	4
		mehr als 10 Versuche	5
7	Sofern Sie sich um Geschlechtsverkehr bemüht haben: In wie vielen Fällen kamen Sie zum Orgasmus?	kein Versuch	0
		fast nie / nie	1
		gelegentlich (weniger als 50%)	2
		öfter (etwa 50%)	3
		meist (deutlich öfter als 50%)	4
		fast immer / immer	5
8	Wie sehr haben Sie den Geschlechtsverkehr genossen?	kein Geschlechtsverkehr	0
		kein Spaß	1
		fast kein Spaß	2
		mäßiger Spaß	3
		viel Spaß	4
		sehr viel Spaß	5
9	Sofern Sie sich sexuell stimuliert haben oder Geschlechtsverkehr hatten: Wie oft kam es zu einer Ejakulation?	kein Versuch	0
		fast nie / nie	1
		gelegentlich (weniger als 50%)	2
		öfter (etwa 50%)	3
		meist (deutlich öfter als 50%)	4
		fast immer / immer	5
10	Sofern Sie sich sexuell stimuliert haben oder Geschlechtsverkehr hatten: Wie oft kam es zu einem Orgasmus?	kein Versuch	0
		fast nie / nie	1
		gelegentlich (weniger als 50%)	2
		öfter (etwa 50%)	3
		meist (deutlich öfter als 50%)	4
		fast immer / immer	5
11	Wie häufig hatten Sie sexuelles Verlangen?	kein Verlangen	0
		fast nie / nie	1
		gelegentlich (weniger als 50%)	2
		öfter (etwa 50%)	3
		meist (deutlich öfter als 50%)	4
		fast immer / immer	5
12	Wie würden Sie die Stärke Ihres sexuellen Verlangens einschätzen?	kein Verlangen	0
		sehr gering / überhaupt nicht	1
		gering	2
		mäßig	3
		stark	4
		sehr stark	5

13	Wie sind Sie mit Ihrem Sexualleben insgesamt zufrieden?	sehr unzufrieden	1
		unzufrieden	2
		zufrieden / unzufrieden	3
		mäßig zufrieden	4
		sehr zufrieden	5
14	Wie sind Sie mit der sexuellen Beziehung zu Ihrem Partner zufrieden?	sehr unzufrieden	1
		unzufrieden	2
		zufrieden / unzufrieden	3
		mäßig zufrieden	4
		sehr zufrieden	5
15	Wie hoch würden Sie Ihr Selbstvertrauen einschätzen, eine Erektion zu haben und sie aufrechterhalten zu können?	sehr gering / überhaupt nicht	1
		gering	2
		mäßig	3
		stark	4
		sehr stark	5
16	Wünschen Sie ein Beratungsgespräch?	ja	nein

## Fragebogen zum sexuellen Erleben und Verhalten (FSEV)

(Literatur: Ahlers CHJ, Schaefer GA, Beier KM (2004). Sexuologie 11 (3/4), 74-97.  
Institut für Sexualwissenschaft und Sexualmedizin, Humboldt-Universitätsklinikum Charité Berlin)

### sexuelle Fortpflanzung

→ *Die folgenden Fragen richten sich an alle Männer!*

#### 1. Haben Sie leibliche Kinder?

a) nein

b) ja

#### Wenn ja, tragen Sie bitte die Anzahl der Kinder ein!

mit dem aktuellen Partner: \_\_\_\_\_ Kinder

mit einem anderen Partner: \_\_\_\_\_ Kinder

insgesamt im Haushalt lebend: \_\_\_\_\_ Kinder

#### 2. Wie viele Kinder...

a) ... haben Sie sich ursprünglich gewünscht? ca. \_\_\_\_\_ Kinder

b) ... wünschen Sie sich noch? ca. \_\_\_\_\_ Kinder

#### 3. Wie viele Kinder ...

a) ... hat sich Ihre Partnerin ursprünglich gewünscht? ca. \_\_\_\_\_ Kinder

b) ... wünscht sich Ihre Partnerin noch? ca. \_\_\_\_\_ Kinder

→ *Die folgenden Fragen richten sich nur an Partner von Frauen!*

#### 4. Wie oft war Ihre Partnerin bisher schwanger?

a) \_\_\_\_\_ mal  weiß ich nicht

#### wie viele Schwangerschaften waren gewollt bzw. ungewollt?

b) \_\_\_\_\_ mal gewollt, \_\_\_\_\_ mal ungewollt  weiß ich nicht

#### 5. Hat sich Ihre Partnerin schon einmal über einen längeren Zeitraum (ein oder mehrere Jahre) vergeblich ein Kind gewünscht?

a) nein  b) ja  ca. \_\_\_\_\_ mal  c) weiß ich nicht

#### 6. Hat Ihre Partnerin schon einmal einen Schwangerschaftsabbruch (Abtreibung) vornehmen lassen?

a) nein  b) ja  ca. \_\_\_\_\_ mal  c) weiß ich nicht

#### 7. Hat Ihre Partnerin schon einmal ein (oder mehrere) Kind(er) während der Schwangerschaft verloren (sog. „Aborte“)?

a) nein  b) ja  ca. \_\_\_\_\_ mal  c) weiß ich nicht

**8. Hatte Ihre Partnerin schon einmal über einen längeren Zeitraum (mehrere Monate) das bestimmte Gefühl, schwanger zu sein, ohne dass dies letztlich der Fall war?**

- a) nein       b) ja , ca. \_\_\_\_ mal      c) weiß ich nicht

**9. War Ihre Partnerin schon einmal schwanger und hat das über einen längeren Zeitraum (mehrere Monate) nicht bemerkt bzw. es erst sehr spät selbst wahrgenommen?**

- a) nein       b) ja , ca. \_\_\_\_ mal      c) weiß ich nicht

**10. Hat Ihre Partnerin schon einmal ein (oder mehrere) Kind(er) geboren, ohne dass sie vorher realisiert hat, schwanger gewesen zu sein?**

- a) nein       b) ja , ca. \_\_\_\_ mal      c) weiß ich nicht

**11. Hat Ihre Partnerin schon einmal ein (oder mehrere) Kind(er) tot geboren oder direkt nach der Geburt durch Tod verloren?**

- a) nein       b) ja , ca. \_\_\_\_ mal      c) weiß ich nicht

**12. Was bedeutet(e) Ihrer Partnerin das Schwangersein bzw. was glauben Sie, würde es ihr bedeuten?**

a) Schwangersein ist (war) für sie der tiefere Sinn des Lebens.  
stimmt gar nicht    1    2    3    4    5    stimmt vollkommen

b) Schwangersein bedeutet(e) für sie, richtig Frau zu sein.  
stimmt gar nicht    1    2    3    4    5    stimmt vollkommen

c) Schwangersein bedeutet(e) für sie, eine sinnvolle Aufgabe zu haben.  
stimmt gar nicht    1    2    3    4    5    stimmt vollkommen

d) Schwangersein bedeutet(e) für sie, wirklich gebraucht zu werden.  
stimmt gar nicht    1    2    3    4    5    stimmt vollkommen

**13. Was bedeutet(e) Ihrer Partnerin das Kinderkriegen bzw. was glauben Sie, würde es ihr bedeuten?**

a) Kinderkriegen ist (war) für sie der tiefere Sinn des Lebens.  
stimmt gar nicht    1    2    3    4    5    stimmt vollkommen

b) Kinderkriegen bedeutet(e) für sie, richtig Frau zu sein.  
stimmt gar nicht    1    2    3    4    5    stimmt vollkommen

c) Kinderkriegen bedeutet(e) für sie, eine sinnvolle Aufgabe zu haben.  
stimmt gar nicht    1    2    3    4    5    stimmt vollkommen

d) Kinderkriegen bedeutet(e) für sie, wirklich gebraucht zu werden.  
stimmt gar nicht    1    2    3    4    5    stimmt vollkommen

## Beck-Depressions-Inventar

(nach Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J und Erbaugh J (1961))

Dieser Fragebogen enthält 21 Gruppen von Aussagen. Bitte lesen Sie jede Gruppe (von A bis U) sorgfältig durch. Suchen Sie die Antwortmöglichkeit, die am besten beschreibt, wie Sie sich **in dieser** Woche einschließlich heute gefühlt haben und kreuzen Sie die dazugehörige Ziffer (0, 1, 2 oder 3) an. Falls mehrere Aussagen einer Gruppe gleichermaßen zutreffen, können Sie auch mehrere Ziffern markieren. Lesen Sie auf jeden Fall alle Aussagen in jeder Gruppe, bevor Sie Ihre Wahl treffen.

### A

- [ 0 ] Ich bin nicht traurig.
- [ 1 ] Ich bin traurig.
- [ 2 ] Ich bin die ganze Zeit traurig und komme nicht davon los.
- [ 3 ] Ich bin so traurig oder unglücklich, dass ich es kaum noch ertrage.

### B

- [ 0 ] Ich sehe nicht besonders mutlos in die Zukunft.
- [ 1 ] Ich sehe mutlos in die Zukunft.
- [ 2 ] Ich habe nichts, worauf ich mich freuen kann.
- [ 3 ] Ich habe das Gefühl, dass die Zukunft hoffnungslos ist und dass die Situation nicht besser werden kann.

### C

- [ 0 ] Ich fühle mich nicht als Versager.
- [ 1 ] Ich habe das Gefühl, öfter versagt zu haben als der Durchschnitt.
- [ 2 ] Wenn ich auf mein Leben zurückblicke, sehe ich bloß eine Menge Fehlschläge.
- [ 3 ] Ich habe das Gefühl, als Mensch ein völliger Versager zu sein.

### D

- [ 0 ] Ich kann die Dinge genauso genießen wie früher.
- [ 1 ] Ich kann die Dinge nicht mehr so genießen wie früher.
- [ 2 ] Ich kann aus nichts mehr eine echte Befriedigung ziehen.
- [ 3 ] Ich bin mit allem unzufrieden oder gelangweilt.

### E

- [ 0 ] Ich habe keine Schuldgefühle.
- [ 1 ] Ich habe häufig Schuldgefühle.
- [ 2 ] Ich habe fast immer Schuldgefühle.
- [ 3 ] Ich habe immer Schuldgefühle.

### F

- [ 0 ] Ich habe nicht das Gefühl, gestraft zu sein.
- [ 1 ] Ich habe das Gefühl, vielleicht bestraft zu werden.
- [ 2 ] Ich erwarte, bestraft zu werden.
- [ 3 ] Ich habe das Gefühl, bestraft zu sein.

**G**

- [ 0 ] Ich bin nicht von mir enttäuscht.
- [ 1 ] Ich bin von mir enttäuscht.
- [ 2 ] Ich finde mich fürchterlich.
- [ 3 ] Ich hasse mich.

**H**

- [ 0 ] Ich habe nicht das Gefühl, schlechter zu sein als alle anderen.
- [ 1 ] Ich kritisiere mich wegen kleiner Fehler und Schwächen.
- [ 2 ] Ich mache mir die ganze Zeit Vorwürfe wegen meiner Mängel.
- [ 3 ] Ich gebe mir für alles die Schuld, was schiefgeht.

**I**

- [ 0 ] Ich denke nicht daran, mir etwas anzutun.
- [ 1 ] Ich denke manchmal an Selbstmord, aber ich würde es nicht tun.
- [ 2 ] Ich möchte mich am liebsten umbringen.
- [ 3 ] Ich würde mich umbringen, wenn ich die Gelegenheit dazu hätte.

**J**

- [ 0 ] Ich weine nicht öfter als früher.
- [ 1 ] Ich weine jetzt mehr als früher.
- [ 2 ] Ich weine jetzt die ganze Zeit.
- [ 3 ] Früher konnte ich weinen, aber jetzt kann ich es nicht mehr, obwohl ich es möchte.

**K**

- [ 0 ] Ich bin nicht reizbarer als sonst.
- [ 1 ] Ich bin jetzt leichter verärgert oder gereizt als früher.
- [ 2 ] Ich fühle mich dauernd gereizt.
- [ 3 ] Die Dinge, die mich früher geärgert haben, berühren mich jetzt nicht mehr.

**L**

- [ 0 ] Ich habe nicht das Interesse an Menschen verloren.
- [ 1 ] Ich interessiere mich jetzt weniger für Menschen als früher.
- [ 2 ] Ich habe mein Interesse an anderen Menschen zum größten Teil verloren.
- [ 3 ] Ich habe mein ganzes Interesse an anderen Menschen verloren.

**M**

- [ 0 ] Ich bin so entschlossen wie immer.
- [ 1 ] Ich schiebe Entscheidungen jetzt öfter als früher auf.
- [ 2 ] Es fällt mir jetzt schwerer als früher, Entscheidungen zu treffen.
- [ 3 ] Ich kann überhaupt keine Entscheidungen mehr treffen.

**N**

- [ 0 ] Ich habe nicht das Gefühl, schlechter auszusehen als früher.
- [ 1 ] Ich mache mir Sorgen, dass ich alt oder unattraktiv aussehe.
- [ 2 ] Ich habe das Gefühl, dass Veränderungen in meinem Aussehen auftreten, die mich hässlich machen.
- [ 3 ] Ich finde mich hässlich.

**O**

- [ 0 ] Ich kann so gut arbeiten wie früher.
- [ 1 ] Ich muss mir einen Ruck geben, bevor ich eine Tätigkeit in Angriff nehme.
- [ 2 ] Ich muss mich zu jeder Tätigkeit zwingen.
- [ 3 ] Ich bin unfähig zu arbeiten.

**P**

- [ 0 ] Ich schlafe so gut wie sonst.
- [ 1 ] Ich schlafe nicht mehr so gut wie früher.
- [ 2 ] Ich wache 1 bis 2 Stunden früher auf als sonst und es fällt mir schwer, wieder einzuschlafen.
- [ 3 ] Ich wache mehrere Stunden früher auf als sonst und kann nicht mehr einschlafen.

**Q**

- [ 0 ] Ich ermüde nicht stärker als sonst.
- [ 1 ] Ich ermüde schneller als früher.
- [ 2 ] Fast alles ermüdet mich.
- [ 3 ] Ich bin zu müde, um etwas zu tun.

**R**

- [ 0 ] Mein Appetit ist nicht schlechter als sonst.
- [ 1 ] Mein Appetit ist nicht mehr so gut wie früher.
- [ 2 ] Mein Appetit hat stark nachgelassen.
- [ 3 ] Ich habe überhaupt keinen Appetit mehr.

**S**

- [ 0 ] Ich habe in der letzten Zeit kaum abgenommen.
  - [ 1 ] Ich habe mehr als 2 Kilo abgenommen.
  - [ 2 ] Ich habe mehr als 5 Kilo abgenommen.
  - [ 3 ] Ich habe mehr als 8 Kilo abgenommen.
- Ich esse absichtlich weniger, um abzunehmen: ja \_\_\_ nein \_\_\_

**T**

- [ 0 ] Ich mache mir keine größeren Sorgen um meine Gesundheit als sonst.
- [ 1 ] Ich mache mir Sorgen um körperliche Probleme wie Schmerzen, Magenbeschwerden oder Verstopfung.
- [ 2 ] Ich mache mir so große Sorgen um gesundheitliche Probleme, dass es mir schwerfällt, an etwas anderes zu denken.
- [ 3 ] Ich mache mir so große Sorgen um gesundheitliche Probleme, dass ich an nichts anderes mehr denken kann.

**U**

- [ 0 ] Ich habe in der letzten Zeit keine Veränderungen meines Interesses an Sex bemerkt.
- [ 1 ] Ich interessiere mich weniger für Sex als früher.
- [ 2 ] Ich interessiere mich jetzt viel weniger für Sex.
- [ 3 ] Ich habe das Interesse an Sex völlig verloren.

**Vielen Dank für das Ausfüllen des Fragebogens!**

---

7. Extraseite mit Zusatzfragen zur Medikation und bereits erfolgten Operationen (jeweils der Testbatterien für Frauen und für Männer beigelegt), in dieser Form zusammengestellt von Leonard Hillmann

Nehmen Sie außer gegen Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa regelmäßig Medikamente ein?

nein       ja

Wenn ja, welche?

Medikamente gegen Herz- und Kreislauferkrankungen

Medikamente zur Regulierung des Blutdruckes

Medikamente zur Regulierung des Cholesterinspiegels

Medikamente zur Regulierung es Blutzuckers

Medikamente zur Schwangerschaftsverhütung

Medikamente gegen Depression

sonstige Medikamente (Welche?) \_\_\_\_\_

Sind Sie jemals aufgrund von Fissuren und/oder Fisteln und/oder Abszessen operiert worden?

nein       ja

Sind Sie jemals am Darm operiert worden?

nein       ja

Wenn ja, was wurde operiert?

Entfernung eines Teils des Dünndarms

Entfernung eines Teils des Dickdarms mit Erhalt des Schließmuskels

Entfernung eines Teils des Dickdarmes ohne Erhalt des Schließmuskels

Entfernung des gesamten Dickdarms mit Erhalt des Schließmuskels

Entfernung des gesamten Dickdarmes ohne Erhalt des Schließmuskels

Operation am Übergang vom Dünn- zum Dickdarm (Ileozökalresektion)

Haben Sie einen künstlichen Darmausgang (Stoma)?

nein

zurzeit nicht mehr, hatte ich aber von \_\_\_\_\_ bis \_\_\_\_\_

ja, seit dem Jahre \_\_\_\_\_