

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

DISSERTATION

**Einfluss sexualmedizinischer Paar-Interventionen auf die  
sexuelle und partnerschaftliche Zufriedenheit sowie die  
Krankheitsaktivität und die gesundheitsbezogene  
Lebensqualität bei PatientInnen mit Colitis ulcerosa oder  
Morbus Crohn  
(„Studie CED-SEX II“)**

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

vorgelegt der Medizinischen Fakultät  
Charité – Universitätsmedizin Berlin

von

Sophie Haidacher, B.A.  
aus Graz, Österreich

Datum der Promotion: 17.09.2021

## **Vorwort**

Es wird darauf hingewiesen, dass Teile dieser Monographie bereits – im Sinne eines Ergebnisberichts in laienverständlicher Form - im „Bauchredner“, dem Mitgliederjournal der Deutschen Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV e.V.), welche die vorliegende Arbeit im Rahmen eines Forschungsstipendiums gefördert hat, unter dem Titel „Steigern Sexualberatung oder -therapie die krankheitsbezogene Lebensqualität?“ veröffentlicht wurden. Details hierzu sind der dieser Arbeit beigefügten Anteilserklärung zu entnehmen.

# Inhaltsverzeichnis

<b>I. Abkürzungsverzeichnis</b> .....	<b>V</b>
<b>II. Tabellenverzeichnis</b> .....	<b>VI</b>
<b>III. Abbildungsverzeichnis</b> .....	<b>VII</b>
<b>1 Abstract</b> .....	<b>1</b>
<b>2 Einleitung</b> .....	<b>4</b>
2.1 Sexualität und Partnerschaft im Kontext von Lebensqualität und Gesundheit .....	4
2.1.1 Sexualität als positiver Einflussfaktor auf Lebensqualität und Gesundheit .....	5
2.1.2 Partnerschaft als positiver Einflussfaktor auf Lebensqualität und Gesundheit .....	8
2.1.3 Wechselwirkung von Sexualität und Partnerschaft .....	10
2.1.4 Biologische Signalwege hinter den Benefits von Sexualität und Partnerschaft.....	13
2.2 Sexualität, Partnerschaft und Lebensqualität bei Morbus Crohn und Colitis ulcerosa .....	16
2.2.1 Lebensqualität bei Morbus Crohn und Colitis ulcerosa .....	16
2.2.2 Sexualität und Partnerschaft bei Morbus Crohn und Colitis ulcerosa .....	18
2.3 Fragestellungen und Hypothesen .....	23
2.3.1 Fragestellungen .....	23
2.3.2 Hypothesen .....	23
<b>3 Methoden</b> .....	<b>25</b>
3.1 Rekrutierung.....	25
3.1.1 Ablauf .....	25
3.1.2 Ein- und Ausschlusskriterien .....	26
3.1.3 Randomisierung.....	27
3.1.4 Ethik und Datenschutz.....	27
3.2 Interventionen.....	29
3.2.1 Sexualtherapie.....	29
3.2.2 Sexualberatung.....	30
3.3 Datenerhebung.....	31
3.3.1 Messung der Krankheitsaktivität.....	31
3.3.2 Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität .....	32
3.3.3 Messung der sexuellen und partnerschaftlichen Zufriedenheit .....	33
3.3.4 Endpunkte .....	37
3.4 Studiendatenbank und Auswertung.....	37
<b>4 Ergebnisse</b> .....	<b>39</b>
4.1 Ergebnisse der Rekrutierungsphase .....	39
4.2 Stichprobenzusammensetzung .....	41
4.3 Ergebnisse im Bereich sexuelle und partnerschaftliche Zufriedenheit.....	42

4.3.1 Oxytocin-Serumkonzentration .....	42
4.3.2 Q-SEx-PaQ.....	43
4.4 Ergebnisse im Bereich Krankheitsaktivität .....	49
4.4.1 CRP-Serumkonzentrationen .....	49
4.4.2 mHI- und P-SCCAI-Scores.....	50
4.5 Ergebnisse im Bereich gesundheitsbezogene Lebensqualität .....	51
4.6 Effekte von Sexualtherapie und Sexualberatung im Vergleich .....	54
<b>5 Diskussion .....</b>	<b>56</b>
5.1 Auswirkungen von Sexualtherapie und -beratung auf die sexuelle und partnerschaftliche Zufriedenheit bei Morbus Crohn und Colitis ulcerosa .....	56
5.1.1 Auswirkungen auf Oxytocin als objektiven Marker sexueller und partnerschaftlicher Zufriedenheit.....	56
5.1.2 Auswirkungen auf die Variablen des Q-SEx-PaQ als Marker subjektiver sexueller und partnerschaftlicher Zufriedenheit .....	59
5.2 Auswirkungen von Sexualtherapie und -beratung auf Krankheitsaktivität und Lebensqualität bei Morbus Crohn und Colitis ulcerosa .....	62
5.2.1 Auswirkungen auf die Krankheitsaktivität.....	62
5.2.2 Auswirkungen auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität.....	64
5.3 Sexualtherapie und Sexualberatung im Vergleich .....	67
5.4 Positive Aspekte der vorliegenden Arbeit.....	70
5.5 Limitationen .....	71
5.5.1 Limitationen hinsichtlich der ProbandInnenanzahl .....	71
5.5.2 Limitationen hinsichtlich der Fragebögen.....	73
5.5.3 Limitationen hinsichtlich der Biomarker .....	75
5.5.4 Limitationen hinsichtlich des Follow-up-Zeitpunkts .....	76
5.6 Fazit .....	76
<b>6 Literaturverzeichnis .....</b>	<b>78</b>
<b>7 Eidesstattliche Versicherung .....</b>	<b>88</b>
<b>8 Anteilserklärung .....</b>	<b>89</b>
<b>9 Lebenslauf Sophie Haidacher, B.A. ....</b>	<b>90</b>
<b>10 Publikationsliste .....</b>	<b>91</b>
<b>11 Danksagung.....</b>	<b>92</b>
<b>12 Anhang.....</b>	<b>94</b>

# I. Abkürzungsverzeichnis

CD: Crohn's Disease

CED: Chronisch entzündliche Darmerkrankung

CRP: C-reaktives Protein

CU: Colitis ulcerosa

DCCV e.V.: Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung

HPA-Achse: Hypothalamus-Hypophysen-Nebennierenrinden-Achse

HRQoL: health-related quality of life

IBD: Inflammatory bowel disease

IBDQ-D: Inflammatory Bowel Disease Questionnaire – Deutsch

MC: Morbus Crohn

mHI: mobile Health Index

NWFZ: Neurowissenschaftliches Forschungszentrum

P-SCCAI: Patient Simple Clinical Colitis Activity Index

QoL: Quality of life

Q-SEx-PaQ: Questionnaire on Sexual Experience and Partnership Quality

UC: Ulcerative Colitis

## II. Tabellenverzeichnis

<b>Tabelle 1:</b> Ergebnis der Randomisierung und Charakteristika der Studienpopulation .....	41
<b>Tabelle 2:</b> Oxytocin-Serumkonzentrationen.....	43
<b>Tabelle 3:</b> Q-SEx-PaQ – Emotionale, sexuelle und partnerschaftliche Zufriedenheit.....	44
<b>Tabelle 4:</b> Q-SEx-PaQ – Fulfillment, Bodytalk .....	46
<b>Tabelle 5:</b> Q-SEx-PaQ – Stability, Attachment, Meaning ascribed to partnership.....	46
<b>Tabelle 6:</b> Q-SEx-PaQ – Haben Sie weniger Sex als Sie es sich wünschen? Wenn ja: Empfinden Sie das als belastend?.....	47
<b>Tabelle 7:</b> Q-SEx-PaQ – Leiden Sie unter Ihren sexuellen Problemen? Wenn ja: Wie oft leiden Sie darunter? .....	48
<b>Tabelle 8:</b> CRP-Serumkonzentration .....	50
<b>Tabelle 9:</b> mHI- und P-SCCAI-Scores .....	51
<b>Tabelle 10:</b> IBDQ-D Subscores Darm und Systemisch .....	52
<b>Tabelle 11:</b> IBDQ-D Subscores Emotion und Sozial, sowie IBDQ-D Gesamtscore.....	54

### III. Abbildungsverzeichnis

**Abbildung 1:** Rekrutierungsprozess..... 40

# 1 Abstract

Einleitung. PatientInnen mit den beiden Hauptformen der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED) Morbus Crohn (MC) und Colitis ulcerosa (CU) weisen häufig nicht nur einen eingeschränkten Gesundheitszustand auf, sondern leiden oftmals auch unter dem negativen Einfluss ihrer Erkrankung auf Lebensqualität, Sexualität und Partnerschaft. Da somit in all diesen Bereichen ein Bedarf an Unterstützungs- und Verbesserungsmaßnahmen besteht und zudem Sexualität und Partnerschaft mit vielfältigen positiven Effekten auf Gesundheit und Lebensqualität in Zusammenhang gebracht werden können, untersucht die vorliegende Arbeit die Anwendung sexualmedizinischer Paar-Interventionen bei PatientInnen mit MC und CU hinsichtlich einer Verbesserung der sexuellen und partnerschaftlichen Zufriedenheit, sowie auch hinsichtlich eines positiven Effekts auf Krankheitsaktivität und gesundheitsbezogene Lebensqualität. Bei der zu diesem Zweck durchgeführte Studie CED-SEX II handelt es sich um die erste sexualmedizinische Paarinterventionsstudie, die im Bereich der CED durchgeführt wurde.

Methodik. Die TeilnehmerInnen der Studie CED-SEX II wurden randomisiert den Interventionsgruppen oder der Kontrollgruppe zugeteilt. Die TeilnehmerInnen der Interventionsgruppen erhielten gemeinsam mit den jeweiligen PartnerInnen entweder 5 Einheiten Sexualtherapie oder 5 Einheiten Sexualberatung über einen Zeitraum von 5-7 Wochen, in der Kontrollgruppe fand keine Intervention statt. Die Datenerhebung erfolgte in den Interventionsgruppen jeweils vor der ersten und nach der letzten Interventionseinheit, während in der Kontrollgruppe die Datenerhebung am Beginn und am Ende einer 5- bis 7-wöchigen Warteperiode stattfand. Zur Datenerhebungen wurden die Fragebögen zum mHI und zum P-SCCAI als Maß für die subjektive Krankheitsaktivität, der IBDQ-D als Maß für die gesundheitsbezogene Lebensqualität und der Q-SEx-PaQ als Maß für die subjektive sexuelle und partnerschaftliche Zufriedenheit eingesetzt, zusätzlich wurden im Blut CRP als Marker objektiver Krankheitsaktivität sowie Oxytocin als Marker objektiver sexueller und partnerschaftlicher Zufriedenheit bestimmt.

Ergebnisse. Insgesamt konnten von 42 studieninteressierten PatientInnen 9 InteressentInnen als StudienteilnehmerInnen eingeschlossen werden. Während sich in den Bereichen der objektiven sexuellen und partnerschaftlichen Zufriedenheit, sowie der subjektiven und objektiven Krankheitsaktivität keine Unterschiede

zwischen den Interventionsgruppen und der Kontrollgruppe feststellen ließen, zeigten sich in den Bereichen der subjektiven sexuellen und partnerschaftlichen Zufriedenheit und der Lebensqualität z.T. deutliche Verbesserungen nach Intervention. Die Verbesserungen waren dabei in der Regel in beiden Interventionsgruppen feststellbar, fielen jedoch meist in der Sexualtherapiegruppe stärker aus als in der Sexualberatungsgruppe.

Schlussfolgerungen. Die vorliegende Arbeit liefert erste Hinweise darauf, dass durch sexualmedizinische Paarinterventionen die sexuelle und partnerschaftliche Zufriedenheit sowie die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei PatientInnen mit MC und CU positiv beeinflusst werden können. Es sollte daher über eine Aufnahme sexualmedizinischer Paarinterventionen in das Repertoire supportiver Behandlungsmethoden bei CED nachgedacht werden.

Background. Patients with Crohn's disease (CD) and ulcerative Colitis (UC), the main forms of inflammatory bowel disease (IBD), not only show reduced physical health, but also impairments in quality of life (QoL), sexuality and partnership due to their disease. Since the need for support and improvement in all of these areas is evident and since sexuality and partnerships are related to better health and QoL, the present study aims at investigating the effects of couple-based interventions on patients with CD and UC in regard to improvements in sexual and partnership satisfaction as well as in regard to positive effects on disease activity and health-related QoL (HRQoL). The CED-SEX II study is the first study in this specific type of couple-based interventions in patients with IBD.

Methods. The participants of the CED-SEX II study were randomized into either one of the intervention groups or the control group. Together with their partners, participants in the intervention groups received either 5 sessions of sex therapy or 5 sessions of sex counseling over the course of 5 to 7 weeks, while there was no kind of intervention in the control group. Data was collected before the first and after the last session for the intervention groups and at the beginning and the end of a 5 to 7 week long waiting period for the control group. For data collection, the questionnaires mHI and P-SCCAI were used to measure subjective disease activity, the IBDQ-D to measure HRQoL and the Q-SEx-PaQ to measure subjective sexual and partnership satisfaction. In addition, a blood sample was used to measure CRP as an objective

marker for disease activity and oxytocine as an objective marker for sexual and partnership satisfaction.

Results. Out of 42 interested patients, 9 were included in the study. The interventions showed no effect on objective sexual and partnership satisfaction as well as subjective and objective disease activity, while subjective sexual and partnership satisfaction and HRQoL were improved. While improvements were generally found for both intervention groups, the improvements were usually stronger for the sex therapy group than the sex counseling group.

Conclusion. The present study shows the first evidence that sexual medical couple-based interventions might improve sexual and partnership satisfaction as well as HRQoL in patients with CU and UC. The evidence from this study therefore suggests that health care providers should think about adopting these couple-based interventions in the supportive care of IBD patients.

## **2 Einleitung**

Sexuelle und partnerschaftliche Zufriedenheit gehören zu jenen Faktoren, die unsere Lebensqualität maßgeblich mitbestimmen (u.a. Allardt 1993, Blanchflower und Oswald 2004, Debrot et al. 2017). Zusätzlich ließen sich bereits im Rahmen der immer größer werdenden Anzahl wissenschaftlicher Arbeiten der letzten Jahre auch mehr und mehr gesundheitliche Benefits von Körperkontakt (u.a. Holt-Lunstad et al. 2008, Gallace und Spence 2010), Sexualität (u.a. Chen et al. 2007, Davey Smith et al. 1997, Burleson et al. 2007) und Partnerschaft (u.a. Holt-Lunstad et al. 2010, Baumeister und Leary 1995, Robles et al. 2014) nachweisen, sodass Partnerschaft mittlerweile von manchen AutorInnen sogar als wichtigste Ressource für Gesundheit und Lebensqualität angesehen wird (Beier 2013).

Die chronisch entzündlichen Darmerkrankungen Morbus Crohn und Colitis ulcerosa gehen häufig mit einer im Vergleich zur Durchschnittsbevölkerung reduzierten Lebensqualität einher, wozu die physischen und psychischen Herausforderungen, vor die die Betroffenen durch die Erkrankung gestellt werden, einen wesentlichen Beitrag leisten (z.B. Knowles et al. 2018a) – auch die negative Beeinflussung von Sexualität und Partnerschaft durch die Erkrankung könnte dabei eine nicht unwesentliche Rolle spielen (z.B. Leenhardt et al. 2019, Muller et al. 2010).

Vor diesem Hintergrund versucht die folgende Arbeit der Frage auf den Grund zu gehen, ob sich zum einen durch sexualmedizinische Interventionen eine Steigerung der sexuellen und partnerschaftlichen Zufriedenheit bei Morbus Crohn- und Colitis ulcerosa-PatientInnen erreichen lässt, zum anderen aber auch, ob sich diese in weiterer Folge auch günstig auf die Krankheitsaktivität und die gesundheitsbezogene Lebensqualität auswirken und somit möglicherweise der Anlass besteht, über eine Aufnahme sexualmedizinischer Interventionen in das Repertoire der supportiven Behandlungsmöglichkeiten bei Morbus Crohn und Colitis ulcerosa nachzudenken.

### **2.1 Sexualität und Partnerschaft im Kontext von Lebensqualität und Gesundheit**

In den folgenden Abschnitten soll zunächst eine genauere Betrachtung des bisherigen Standes der Forschung zu den förderlichen Auswirkungen von Sexualität

und Partnerschaft auf Lebensqualität und Gesundheit generell erfolgen, bevor diese Themen im Kontext der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen erörtert werden.

### **2.1.1 Sexualität als positiver Einflussfaktor auf Lebensqualität und Gesundheit**

Sexualität ist ein komplexes bio-psycho-soziales Geschehen, welches einer großen interindividuellen Gestaltungsvielfalt unterliegt. Sie weist zudem eine Multifunktionalität auf, welche sich in den drei Dimensionen der Sexualität - der Fortpflanzungs-, Lust- und Beziehungsdimension - darstellt. Die Fortpflanzungsdimension deckt hierbei den Reproduktionsaspekt ab, die Lustdimension den Aspekt von Lustgewinn durch sexuelles Erleben und die Beziehungsdimension die Funktion der Sexualität als Mittel um die Bedürfnisse nach Nähe, Sicherheit, Geborgenheit und Akzeptanz zu erfüllen (Beier und Loewit 2011: 12-20). Die verschiedenen Ebenen und Funktionen der Sexualität sind dabei nicht losgelöst voneinander zu betrachten, sondern vielmehr als beständig in Wechselwirkung miteinander stehende Dimensionen zu verstehen (Beier 2006).

Die WHO beschreibt Sexualität als einen essentiellen Bestandteil menschlicher Identität (World Health Organization 2006), dennoch konzentriert sich die Forschung zum Thema Sexualität häufig auf einige wenige Aspekte des Themas. Ein Großteil der Forschungsarbeiten, die sich mit Sexualität beschäftigen, beschränkt sich auf Sexualität als Risikofaktor für verschiedene Gesundheitsprobleme wie HIV/AIDS, andere sexuell übertragbare Erkrankungen und Teenagerschwangerschaften oder beschäftigt sich mit sexuellen Funktionsstörungen und Fragen der sexuellen Orientierung (di Mauro 2000, Crowell et al. 2017). Im Vergleich dazu spielt die Beschäftigung mit den positiven Effekten von Sexualität auf Lebensqualität und Gesundheit zwar derzeit eine noch eher kleine Rolle, doch die zunehmende Anzahl an Studien zu dieser Thematik lässt auf ein wachsendes Interesse an diesem Forschungsfeld schließen, welches möglicherweise auch auf die vielversprechenden Ergebnisse bisher durchgeführter Studien zurückzuführen ist.

So weisen z.B. mehrere Studien darauf hin, dass eine Verbindung zwischen sexueller Aktivität und reduzierter Gesamtmortalität bei Männern und Frauen besteht, wobei die Reduktion der Mortalität bei Männern eher mit der Frequenz sexueller Aktivitäten, die Reduktion der Mortalität bei Frauen eher mit der erlebten Qualität der

sexuellen Aktivitäten in Verbindung steht (Chen et al. 2007, Hsu et al. 2017, Palmore 1982). Davey Smith et al. (1997) zeigen in ihrer Kohortenstudie sogar ein um 50% geringeres Mortalitätsrisiko für Männer mit hoher Orgasmushäufigkeit im Vergleich zu Männern mit geringerer Orgasmushäufigkeit, während Brandis Kepler et al. (2020) beschreiben, dass sogar Menschen, die aufgrund von bereits stattgehabten kardiovaskulären Ereignissen über ein im Vergleich zur Gesamtbevölkerung erhöhtes Mortalitätsrisiko verfügen, von sexueller Aktivität zu profitieren und dadurch ebenfalls eine Reduktion des Mortalitätsrisikos zu erfahren scheinen.

Sexuelle Aktivität kann auch mit der Reduktion einzelner kardiovaskulärer Risikofaktoren in Verbindung gebracht werden. Liu et al. (2016) können zeigen, dass sexuell aktive Männer über geringere CRP-Level verfügen als sexuell inaktive Männer und dass Frauen, die ihre sexuellen Aktivitäten als besonders befriedigend erleben, ein geringeres Risiko für die Entwicklung arterieller Hypertonie aufweisen als Frauen, die ihr Sexualleben als weniger befriedigend empfinden. Dies passt auch zu Befunden von Grewen et al. (2003), die im Rahmen eines experimentellen Settings demonstrieren, dass Personen, die vor einer stressinduzierenden Situation 10 Minuten Körperkontakt mit ihrem Partner bzw. ihrer Partnerin hatten, einen deutlich geringeren Anstieg von Blutdruck und Herzfrequenz aufweisen als ProbandInnen der Kontrollgruppe, in der kein Körperkontakt stattfand. Auch besteht eine Assoziation zwischen der Orgasmushäufigkeit durch penetrativen Vaginalverkehr und einer größeren Herzfrequenzvariabilität, welche als Marker für parasympathische Aktivität mit Gesundheit und langer Lebensdauer in Verbindung gebracht wird (Costa und Brody 2012).

Neben dem kardiovaskulären System gibt es auch noch weitere Bereiche, auf die Sexualität einen positiven Einfluss zu haben scheint. So kann z.B. eine höhere Ejakulationsfrequenz mit einem verringerten Risiko für die Entwicklung eines Prostatakarzinoms in Zusammenhang gebracht werden (Rider et al. 2016). Das Erleben eines Orgasmus durch sexuelle Aktivität mit einem Gegenüber, aber auch durch Masturbation scheint mit einer verbesserten Schlafqualität in Verbindung zu stehen (Lastella et al. 2019) und bei manchen Migräne-PatientInnen und einigen Cluster-Kopfschmerz-PatientInnen scheint sexuelle Aktivität während einer Kopfschmerzattacke zu Schmerzerleichterung oder gar zu Schmerzfreiheit zu führen

(Hambach et al. 2013). Zudem gibt es auch einige Hinweise darauf, dass die Häufigkeit sexueller Aktivität sowohl bei jüngeren als auch bei älteren Erwachsenen mit verbesserter kognitiver Funktion im Gedächtnis- und Exekutivbereich in Verbindung steht (Maunder et al. 2017, Wright und Jenks 2016).

Sexuelle Aktivität zeigt jedoch nicht nur einen positiven Einfluss auf der physischen, sondern auch auf der emotionalen Ebene. Mehrere Studien zeigen, dass bereits das alleinige Betrachten von erotischem Material bei Frauen zu verstärktem positiven oder zumindest zu reduziertem negativen Affekt führt (Hackbert und Heiman 2002, Laan et al. 1994, Senn und Desmarais 2004) und auch bei Männern zeigen sich ähnliche Ergebnisse – so beschreiben Meisler et al. (1991), dass Männer, die während des Betrachtens von erotischem Material ein höheres Erregungsniveau aufweisen, nach dem Betrachten des Materials niedrigere Depressionswerte zeigen als davor. Burlison et al. (2007) können zudem zeigen, dass sexuelle Aktivität selbst positive Effekte auf die Stimmung hat – in ihrer Studie zeigt sich, dass sexuelle Aktivität mit reduziertem Stress- und Angstempfinden und verringerter negativer Stimmung, sowie mit gesteigerter positiver Stimmung, welche auch noch am Tag nach der sexuellen Aktivität anhält, in Zusammenhang steht.

Eine Vielzahl von Studien weist auf die Verbindung von Sexualität und Lebensqualität hin. So wird sexuelle Aktivität in einer Studie von Kahneman et al. (2004) von den fast 1000 Teilnehmerinnen als diejenige Aktivität mit dem größten Potential, Glück zu generieren, gewertet. Dies passt auch zu den Erkenntnissen von Blanchflower und Oswald (2004), welche in ihrer Studie mit 16.000 TeilnehmerInnen eine starke positive Assoziation zwischen der Häufigkeit sexueller Aktivität und der generellen Lebenszufriedenheit herstellen können, sowie zu den Erkenntnissen von Cheng und Smyth (2015), die ebenfalls höhere sexuelle Aktivität mit größerer Lebenszufriedenheit verknüpfen können. Auch die Ergebnisse von Muise et al. (2015) unterstützen die Annahme, dass eine höhere Frequenz an sexueller Aktivität auch mit einem höheren Level an Zufriedenheit mit dem eigenen Leben einhergeht. Dies gilt allerdings laut der AutorInnen nur für eine Steigerung der sexuellen Aktivität auf eine Frequenz von bis zu einmal pro Woche, eine Steigerung der Frequenz darüber hinaus geht hingegen mit keiner weiteren Steigerung des Zufriedenheitsempfindens einher. Die Effekte der Steigerung der Frequenz sexueller Aktivitäten in dem von den AutorInnen als effektiv definiertem Bereich sind jedoch

beträchtlich: So können Muise et al. zeigen, dass eine Steigerung der Häufigkeit sexueller Aktivität von weniger als einmal im Monat auf einmal pro Woche eine größere Zunahme an Wohlbefinden und Zufriedenheit bringt, als dies die Steigerung des Jahreseinkommens von 15.000-25.000 US-Dollar auf 50.000-75.000 US-Dollar tut.

Nicht nur die Frequenz, sondern auch die Qualität sexueller Aktivität hat einen Einfluss auf die Lebensqualität. So finden z.B. Laumann et al. (2006) in ihrer Studie mit beinahe 30.000 TeilnehmerInnen aus 29 verschiedenen Ländern, dass die Zufriedenheit mit dem eigenen Sexualleben einen signifikanten Zusammenhang mit der generellen Lebenszufriedenheit aufweist und diese Verknüpfung auch über verschiedene Kulturen hinweg bestehen bleibt. Und auch auf die Lebenszufriedenheit im Alter scheint Sexualität einen Einfluss zu haben – so können Skalacka und Gerymski (2019) zeigen, dass sexuell aktive ältere Menschen eine höhere Zufriedenheit mit dem eigenen Leben aufweisen als gleichaltrige sexuell inaktive Menschen, wobei auch hier weniger die Frequenz, sondern mehr die erlebte Qualität der sexuellen Aktivität ausschlaggebend zu sein scheint.

### **2.1.2 Partnerschaft als positiver Einflussfaktor auf Lebensqualität und Gesundheit**

Qualitativ hochwertige zwischenmenschliche Beziehungen und soziale Unterstützung gelten im Bereich von Gesundheit und Lebensqualität schon lange als positive Einflussfaktoren (House et al. 1988). Das Eingebundensein in gute zwischenmenschliche Beziehungen wird mit besserer psychischer und physischer Gesundheit, höherer Lebensqualität, sowie geringerer Morbidität und Mortalität in Zusammenhang gebracht, wobei sich sogar zeigen lässt, dass der Einfluss guter sozialer Beziehungen auf die Mortalität in der Größe seines Effekts dem anderer bereits etablierter positiver Einflussfaktoren (z.B. der Beendigung eines Nikotinabusus) entspricht (Holt-Lunstad et al. 2010).

Für die meisten erwachsenen Menschen ist die Partnerschaft die bedeutendste zwischenmenschliche Beziehung und damit auch die primäre Quelle sozialer Unterstützung (Frisch et al. 2017). Diese große Bedeutung der Partnerschaft legt nahe, dass die positiven Effekte, die sozialen Beziehungen im Allgemeinen

zugeschrieben werden, auch dann zu finden sind, wenn man ausschließlich die Effekte von Partnerschaft betrachtet. Die Metaanalyse von Robles et al. (2014), welche Daten aus 126 Studien zum Thema Ehequalität und Gesundheit mit insgesamt über 72.000 TeilnehmerInnen einbezieht, unterstützt diese Annahme. Robles und KollegInnen können darin einen signifikanten Zusammenhang zwischen höherer Qualität der ehelichen Beziehung und physischer und psychischer Gesundheit, gesteigerter Adhärenz und besserer Selbstbewertung des eigenen Gesundheitszustandes feststellen. Zudem zeigt sich in der Metaanalyse eine signifikante Verbindung zwischen qualitativ hochwertigen Ehebeziehungen und der generellen Lebenszufriedenheit sowie dem allgemeinen Wohlbefinden. Die Effektstärke von hoher Ehequalität stellt sich statistisch gesehen zwar als klein dar, ist jedoch, wie bereits für zwischenmenschliche Beziehungen generell beschrieben, ebenfalls mit den Effektstärken bereits etablierter positiver Einflussfaktoren auf die Gesundheit wie bspw. Obst- und Gemüsekonsum und physischer Aktivität vergleichbar (Robles et al. 2014). Robles und KollegInnen betonen daher, dass auch kleine Effektstärken wie jene für die Ehequalität und ihren Einfluss auf Gesundheit und Wohlbefinden durchaus von nicht zu unterschätzender Relevanz sein können. Ebenfalls Hinweise auf einen Zusammenhang zwischen Partnerschaft und Gesundheit liefert das Review von Kiecolt-Glaser et al. (2001), welches 64 Studien zu ehelichen Beziehungen und physischer Gesundheit mit insgesamt über 47.000 ProbandInnen umfasst, in denen sich ebenso Zusammenhänge zwischen hoher Ehequalität und verringerter Mortalität und Morbidität sowie einer besseren Selbstbewertung des eigenen Gesundheitszustandes darstellen.

Auch viele weitere Studien können die Annahme, dass gute Partnerschaft einen positiven Einfluss auf Gesundheit und Lebensqualität hat, unterstützen – und zwar auch bei Menschen, deren Gesundheitszustand im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung bereits reduziert ist. So zeigt bspw. die Arbeit von Gordon und Rosenthal (1995), dass die Mortalität von verheirateten PatientInnen auf chirurgischen Stationen geringer ist als die von PatientInnen ohne PartnerIn und dass verheiratete PatientInnen zudem eine kürzere Krankenhausaufenthaltsdauer aufweisen. King und Reis (2012) zeigen, dass PatientInnen, die sich in glücklichen Ehen befinden, eine deutlich höhere Überlebensrate nach Bypass-OPs zeigen als unverheiratete PatientInnen oder solche in weniger glücklichen Ehen. Goodwin et al. (1987) beschreiben, dass verheiratete KrebspatientInnen im Vergleich zu

KrebspatientInnen ohne PartnerIn eine geringere Mortalität aufweisen. Chandra et al. (1983) können ähnliches auch für HerzinfarktpatientInnen zeigen.

Neben der Metaanalyse von Robles et al. (2014) zeigen auch weitere Studien die Verbindung von Partnerschaft und Wohlbefinden sowie der Zufriedenheit mit dem eigenen Leben. In der Harvard Study of Adult Development, einer der am längsten laufenden Studien zu u.a. Themen wie Wohlbefinden und Zufriedenheit, zeigt sich, dass als glücklich und sicher empfundene Beziehungen der wichtigste Prädiktor für Glück und Lebensqualität im Alter sind (Waldinger et al. 2015). Gomez-Lopez et al. (2019) können zudem in ihrem Review zeigen, dass dies nicht nur für das Alter gilt, sondern dass auch bereits im Leben von Jugendlichen und jungen Erwachsenen glückliche romantische Beziehungen eine bedeutenden Ressource für Wohlbefinden und Lebensqualität darstellen.

Auch wenn sich der Großteil der Studien zu diesem Thema vor allem auf verheiratete heterosexuelle Paare konzentriert, so kann dennoch aufgrund der Ähnlichkeiten aller langfristigen Paarbeziehungskonzepte davon ausgegangen werden, dass sich die Ergebnisse auch auf alle anderen langfristigen hetero- und homosexuelle Paarbeziehungen übertragen lassen (Robles et al. 2014). Qualitativ hochwertige Partnerschaft stellt sich also als wichtiger positiver Einflussfaktor auf Gesundheit und Lebensqualität dar.

### **2.1.3 Wechselwirkung von Sexualität und Partnerschaft**

Die vorangegangenen Abschnitte zeigen deutlich, dass sowohl Sexualität als auch Partnerschaft mit einer Vielzahl positiver Effekte auf Gesundheit und Lebensqualität in Zusammenhang gebracht werden kann. Betrachtet man die in dieser Arbeit zitierten Studien dazu genauer, fällt jedoch auf, dass die meisten von ihnen sich bisher entweder auf den einen oder den anderen Faktor konzentrieren und somit Sexualität und Partnerschaft getrennt voneinander betrachten, wenn es um ihren Einfluss auf Gesundheit und Lebensqualität geht. Es stellt sich jedoch die Frage, ob eine solche getrennte Betrachtung wirklich sinnvoll ist, da eine Vielzahl an Studien Hinweise auf die Wechselwirkungen zwischen Sexualität und Partnerschaft liefert (Debrot et al. 2017, Muise et al. 2016, Byers 2005, Sprecher 2002) und daher Sexualität und Partnerschaft hinsichtlich ihrer Effekte auf Gesundheit und

Lebensqualität möglicherweise sinnvoller in Beziehung zueinander betrachtet werden sollten.

Es lässt sich z.B. zeigen, dass Körperkontakt und Berührung eine zentrale Rolle in romantischen Beziehungen spielen und möglicherweise auch als Mediatoren für die positiven Gesundheitseffekte von Beziehungen dienen (Gallace und Spence 2010). So beschreiben z.B. Gullede et al. (2004), dass das Erfahren von zärtlichen Berührungen eine starke Korrelation mit der Beziehungszufriedenheit und der Zufriedenheit mit dem Partner oder der Partnerin aufweist. Holt-Lunstad et al. (2010) zeigen in ihrer Studie, dass standardisierte Streicheleinheiten für drei Mal 30 Minuten pro Woche durch den Partner/die Partnerin zu einem niedrigeren Stresshormonlevel bei Männern und Frauen, sowie zu niedrigerem Blutdruck bei Männern führen. Ähnliches können auch Ditzen et al. (2007) zeigen: Eine standardisierte Nacken- und Schultermassage durch den Partner lässt in ihrer Studie bei Frauen vor einer stressinduzierenden Situation das Stresslevel sinken, während verbale Beruhigungsversuche hingegen diesbezüglich keinen Effekt zeigen. Körperkontakt und Berührung durch den Partner/die Partnerin kommt also eine besondere Bedeutung für die Partnerschaft und möglicherweise auch für deren positive Effekte auf die Gesundheit zu und da Körperkontakt und Berührungen auch ein zentrales Element sexueller Aktivität darstellen (Gallace und Spence 2010), lässt sich annehmen, dass auch Sexualität einen solchen Einfluss auf die Partnerschaft hat. Unterstützt wird diese Annahme durch eine Reihe von Studien, die zeigen, dass die Häufigkeit von und/oder die Zufriedenheit mit sexueller Aktivität mit der Beziehungszufriedenheit korreliert (u.a. Muise et al. 2016, Byers 2005, Sprecher 2002) und dass sexuelle Zufriedenheit generell ein wichtiges Element zufriedener Paarbeziehungen darstellt (Metz und McCarthy 2007). Auch wird sexuelle Aktivität von manchen AutorInnen als Mediator für die positiven Effekte von Paarbeziehungen auf Gesundheit und Wohlbefinden gesehen (Galinsky und Waite 2014).

Es lassen sich jedoch nicht nur ein positiver Einfluss von sexueller Aktivität auf Partnerschaft und mögliche Mediationseffekte von Sexualität beschreiben, sondern es lassen sich genauso auch Hinweise auf die umgekehrte Wirkrichtung finden. So zeigen Burleson et al. (2007), dass sich die von ihnen gefundenen stressreduzierenden und stimmungssteigernden Effekte sexueller Aktivität nur durch sexuelle Aktivität mit dem Partner/der Partnerin erzielen lassen, während dies bei

Orgasmen, die ohne den Partner/die Partnerin erlebt werden, nicht nachgewiesen werden kann. Dies deutet darauf hin, dass die Partnerschaft eine wichtige Rolle spielt, wenn es darum geht, positive Effekte auf Gesundheit und Wohlbefinden durch sexuelle Aktivität zu erfahren. In eine ähnliche Richtung gehen auch die Erkenntnisse von Debot et al. (2017), die in ihrer Arbeit zeigen, dass möglicherweise das Gefühl der Zuneigung als Mediator zwischen sexueller Aktivität und gesteigertem Wohlbefinden fungiert. Debot und KollegInnen stellen in ihrer Arbeit fest, dass sexuelle Aktivität zu einem gesteigerten Gefühl der Zuneigung führt und dass sich dieses wiederum in gesteigertem Wohlbefinden auswirkt. Sie stellen jedoch ebenso fest, dass ein vermehrtes Gefühl der Zuneigung auch wiederum zu vermehrter sexueller Aktivität führt, was Hinweise darauf liefert, dass Sexualität und Partnerschaft möglicherweise bidirektional wirken, also in beständiger Wechselwirkung miteinander stehen. Unterstützt wird diese Annahme auch durch die Arbeiten von Sprecher (2002) und Byers (2005), die einen Zusammenhang zwischen partnerschaftlicher und sexueller Zufriedenheit herstellen, wobei ihre Arbeiten Hinweise darauf liefern, dass sowohl partnerschaftliche Zufriedenheit mit sexueller Zufriedenheit zusammenhängt als auch umgekehrt sexuelle Zufriedenheit die Zufriedenheit mit der Partnerschaft beeinflussen kann.

Selbstverständlich kann trotzdem sowohl Sexualität abseits von Partnerschaft als auch Partnerschaft abseits von Sexualität existieren und als befriedigend empfunden werden (Campbell 2008, TENGA 2019, Rothblum et al. 2020) und auch gesundheitliche Benefits sollen in diesem Zusammenhang nicht ausgeschlossen werden. Doch wie dieses Kapitel darstellen soll, zeigen sich Sexualität und Partnerschaft in den meisten Fällen nicht getrennt voneinander, sondern in Abhängigkeit von und in Wechselwirkung miteinander. Denn der Großteil an Sexualität findet innerhalb von Partnerschaften statt (Laumann et al. 1994, Gagnon et al. 2001) und für die Mehrheit der Menschen ist Sexualität auch ein definierendes Element romantischer Beziehungen (Debot et al. 2017). Und auch Beier und Loewit (2011) beschreiben letztlich, dass „Sexualität ein zwischenmenschliches Geschehen ist und damit in der Regel über den einzelnen Patienten hinaus auf ein Paar verweist“ (Beier und Loewit 2011: 2). Daher scheint es auch sinnvoll, Sexualität und Partnerschaft hier nicht losgelöst voneinander, sondern in Beziehung zueinander zu betrachten, weshalb im Rahmen dieser Studie sexuelle und partnerschaftliche

Zufriedenheit gemeinsam erfasst und gestärkt, sowie in ihren Auswirkungen erfasst werden sollen.

#### **2.1.4 Biologische Signalwege hinter den Benefits von Sexualität und Partnerschaft**

Über die genauen physiologischen Hintergründe, die hinter den Benefits von Sexualität und Partnerschaft für Gesundheit und Lebensqualität stehen, ist noch verhältnismäßig wenig bekannt. Neben psychologischen und behavioralen Einflüssen wie z.B. positiver sozialer Kontrolle, Stresspuffereffekten, Modelllernen und Partnerschaft als Quelle sozialer Unterstützung (u.a. Frisch et al. 2017, Cohen und Wills 1985, Craddock et al. 2015, Holt-Lunstad et al. 2010, Robles et al. 2014), wurden jedoch mittlerweile auch einige biologische Faktoren identifiziert, denen vermutlich eine Rolle bei der Vermittlung der positiven Effekte von Sexualität und Partnerschaft zukommt und auf die im Folgenden kurz eingegangen werden soll.

Zwei Signalwege, die besonders häufig in Zusammenhang mit den positiven Einflüssen von Sexualität und Partnerschaft auf Gesundheit und Wohlbefinden genannt werden, sind die HPA-Achse, deren Aktivität in der Regel über den Cortisolspiegel gemessen wird, und das sympathische Nervensystem, dessen Aktivität meist über die kardiovaskuläre Reaktivität in Stresssituationen und/oder die Katecholaminspiegel erhoben wird (Robles et al. 2014, Robles und Kiecolt-Glaser 2003). In ihrer Metaanalyse können Robles und KollegInnen (2014) z.B. zeigen, dass eine höhere Beziehungsqualität mit einer signifikant geringeren kardiovaskulären Reaktivität in Stresssituationen verbunden ist. Entgegen der Erwartung der AutorInnen kann ein solcher signifikanter Zusammenhang zwischen Beziehungsqualität und Cortisolspiegel im Rahmen der Metaanalyse zwar nicht nachgewiesen werden, Robles und KollegInnen (2014) geben jedoch an, dass dies möglicherweise nur durch die große Heterogenität der Studien, die für die Beurteilung des Effektes der Beziehungsqualität auf den Cortisolspiegel herangezogen wurden, zurückzuführen ist. Dieser Erklärungsansatz wird dadurch unterstützt, dass neuere Studien – in der Metaanalyse von Robles und KollegInnen (2014) werden nur Studien im Zeitraum bis 2011 einbezogen – wiederum einen deutlichen Zusammenhang zwischen Partnerschaft und Cortisolspiegel zeigen. So beschreiben z.B. Ditzen et al. (2019), dass körperliche Intimität zwischen

PartnerInnen vor und nach einer stressinduzierenden Situation zu einem reduzierten Cortisolspiegel in Stresssituationen sowie einer schnelleren Re-Normalisierung des Cortisolspiegels nach Stresssituationen führt. Eine weitere aktuelle Studie von Slatcher et al. (2015) kann zudem zeigen, dass das Ausmaß, in welchem sich die StudienteilnehmerInnen vom Partner verstanden und wertgeschätzt fühlen, einen langfristigen positiven Einfluss auf das Cortisolspiegelprofil haben könnte – denn wer sich besonders verstanden und wertgeschätzt fühlt, weist zehn Jahre später günstigere Cortisolspiegelprofile auf als jene, die sich weniger verstanden und wertgeschätzt fühlen. Dies liefert Hinweise darauf, dass trotz der Ergebnisse von Robles und KollegInnen (2014) die salutogenen Effekte von Sexualität und Partnerschaft auch über die Beeinflussung der HPA-Achse vermittelt werden könnten.

Einer der wichtigsten biologischen Einzelfaktoren, der eine Rolle für den positiven Einfluss von Sexualität und Partnerschaft auf Gesundheit und Lebensqualität spielt, scheint das Hormon Oxytocin zu sein. Hierbei handelt es sich um ein Peptidhormon, welches neben seiner Bedeutung für Wehentätigkeit, Stillen und Eltern-Kind-Bindung auch generell eine zentrale Bedeutung für zwischenmenschliche Bindungen aller Art innezuhaben scheint, da es u.a. Gefühle der Liebe und Zuneigung, Empathie, Vertrauen, Kooperation und soziales Lernen fördert, was ihm auch den Beinamen des „Bindungs- bzw. Kuschelhormons“ einbrachte (Eckstein und Hurlemann 2013). Oxytocin weist jedoch nicht nur geburtshilfliche und soziokognitive Effekte, sondern auch stressreduzierende Effekte auf – so kann gezeigt werden, dass eine Erhöhung des Oxytocinspiegels mit niedrigerem Blutdruck bzw. einer schnelleren Re-Normalisierung des Blutdrucks in Stresssituationen, einer geringeren kardiovaskulären Reaktivität in Stresssituationen, sowie einem niedrigeren Cortisolspiegel in Zusammenhang gebracht werden kann (Uvnas-Moberg 1998, Heinrichs et al. 2003, Light et al. 2000, Ditzen et al. 2009). Oxytocin scheint also die bereits im vorangegangenen Absatz beschriebenen Signalwege zu beeinflussen, indem es sowohl die Aktivität der HPA-Achse als auch die des sympathischen Nervensystems zu dämpfen und darüber u.a. stressreduzierende und kardioprotektive Effekte zu entfalten scheint (Grewen et al. 2005, Frisch et al. 2017). Darüber hinaus lässt sich Oxytocin mit einer verbesserten Wundheilung (Gouin et al. 2010), einer Reduktion von oxidativem Stress und Entzündungsmarkern (Szeto et al. 2008), sowie einer Unterstützung der adulten Neurogenese (Leuner et al. 2012) in

Verbindung bringen. Die zahlreichen bisher nachgewiesenen positiven Effekte von Oxytocin, sowie die Tatsache, dass Oxytocin nicht nur im Rahmen der Geburt und beim Stillen, sondern v.a. auch beim Orgasmus und generell durch liebevollen Körperkontakt ausgeschüttet wird (Frisch et al. 2017, Light et al. 2005, Grewen et al. 2005, Blaicher et al. 1999, Carmichael et al. 1987), liefern also Hinweise auf die möglicherweise zentrale Rolle von Oxytocin bei der Vermittlung der positiven Effekte von Partnerschaft und Sexualität.

Neben Oxytocin als zentralem biologischem Faktor werden noch einige weitere Faktoren diskutiert: So werden z.B. auch Dopamin, Serotonin und endogene Opiode als mögliche biologische Mediatoren der gesundheitsförderlichen Effekte von Sexualität und Partnerschaft genannt (Frisch et al. 2017, Inagaki und Eisenberger 2012, Sullivan und Dufresne 2006, Young und Leyton 2002, Faerber et al. 2007, Nummenmaa et al. 2016).

Zusätzlich scheinen sich die salutogenen Effekte von Sexualität und Partnerschaft auch über das Immunsystem zu entfalten. So lassen sich Erregung und Orgasmen bei Männern mit einer gesteigerten Proliferation bestimmter natürlicher Killerzellen in Verbindung bringen (Haake et al. 2004) und es zeigt sich zudem, dass sexuell aktive Personen beiderlei Geschlechts über eine höherer Konzentration des Immunglobulins IgA im Speichel verfügen als weniger sexuell aktive Personen (Charnetski und Brennan 2004). Und auch auf subzellulärer Ebene finden sich Faktoren, die Hinweise auf die biologischen Hintergründe der positiven Effekte von Sexualität und Partnerschaft liefern. So lässt sich zeigen, dass sowohl Verheiratetsein (Mainous et al. 2011, Yen und Lung 2013) als auch kürzlich stattgehabte sexuelle Aktivität mit einer größeren Telomerlänge verknüpft sind. Da die Telomerlänge als Marker für Alterskrankheiten gilt (Blackburn et al. 2015) und eine geringe Telomerlänge mit erhöhter Morbidität (Brouillette et al. 2007) und früher Mortalität (Cawthon et al. 2003) verknüpft ist, könnte auch sie eine wichtige Rolle bei der Vermittlung der positiven Effekte von Sexualität und Partnerschaft spielen.

## **2.2 Sexualität, Partnerschaft und Lebensqualität bei Morbus Crohn und Colitis ulcerosa**

Laut Siegmund in Harrisons Innere Medizin (2016) handelt es sich bei Morbus Crohn (MC) und Colitis ulcerosa (CU) um die beiden wichtigsten Vertreter der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED), einer Gruppe von Erkrankungen, die, wie der Name bereits vermuten lässt, in erster Linie durch chronisch-rezidivierende Entzündungen des Darms gekennzeichnet sind und deren Prävalenz weltweit zunimmt (laut Siegmund in Harrisons Innere Medizin (2016) liegt die geschätzte Prävalenz für CU in Europa bei 4,9–505 auf 100.000 Einwohner und die geschätzte Prävalenz für MC in Europa bei 0,6–322 auf 100.000 Einwohner). MC und CU äußern sich v.a. durch Durchfälle und krampfartige Bauchschmerzen und ziehen aufgrund von Komplikationen wie Stenosen, Fisteln oder konservativ nicht mehr beherrschbarer Entzündungsaktivität nicht selten Operationen nach sich. Neben der Darmsymptomatik können sich auch extraintestinale Symptome wie Fatigue, Hautläsionen und Gelenkschmerzen, sowie Symptome im Rahmen von Augen- und Leberbeteiligung zeigen. Sowohl MC als auch CU manifestieren sich typischerweise bereits im jungen Erwachsenenalter, was zur Folge hat, dass die meisten Erkrankten sich bereits früh mit den z.T. weitreichenden Auswirkungen dieser chronischen Erkrankung auf ihr restliches Leben auseinandersetzen müssen (Siegmund 2016). Im Folgenden soll nun im Besonderen auf die Auswirkungen der CED im Kontext von Sexualität, Partnerschaft und Lebensqualität eingegangen werden.

### **2.2.1 Lebensqualität bei Morbus Crohn und Colitis ulcerosa**

Die Lebensqualität bei CED rückt immer mehr in den Fokus der Forschung, wie sich deutlich an der immer größer werdenden Menge an Publikationen zu diesem Thema ersehen lässt: So stellen Knowles et al. (2018) in ihrem Review fest, dass zwischen den Jahren 2013 und 2018 bereits jährlich mehr als 400 Arbeiten, die sich mit der Lebensqualität bei CED beschäftigen, veröffentlicht wurden. Viele der in den letzten Jahren durchgeführten Studien zeigen dabei, dass die Lebensqualität eines Großteils der CED-PatientInnen im Vergleich zur Lebensqualität der gesunden Allgemeinbevölkerung - z.T. stark - reduziert ist (Knowles et al. 2018a). Williet et al. (2017) beschreiben beispielsweise in ihrer Erhebung, dass von den über 1000 in

ihrer Studie eingeschlossenen CED-PatientInnen niemand der Befragten eine hohe Lebensqualität und über 50% sogar eine stark reduzierte Lebensqualität aufweisen. Auch eine aktuelle Studie von Keller et al. (2020) zeigt, dass sich bei über 87% der CU- und über 91% der MC-PatientInnen eine reduzierte Lebensqualität feststellen lässt. Besonders schlecht gestaltet sich die Lebensqualität der CED-PatientInnen dabei generell in Phasen hoher Krankheitsaktivität, aber selbst in Phasen der Remission liegt bei den Betroffenen tendenziell eine im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung schlechtere Lebensqualität vor (u.a. Knowles et al. 2018b, Keller et al. 2020, Williet et al. 2017, Knowles et al. 2018a, Ficagna et al. 2020), was auf das Vorhandensein weiterer negativer Einflussfaktoren auf die Lebensqualität auch abseits von hoher Krankheitsaktivität hindeutet (Fu et al. 2020).

So zeigen z.B. Keller et al. (2020), dass neben intestinalen Symptomen v.a. auch aktive extraintestinalen Manifestationen, Rauchen, Angst vor dem Fortschreiten der Erkrankung und ein hoher Bedarf an psychotherapeutischer Intervention bei den PatientInnen mit einer schlechteren Lebensqualität verknüpft sind. Ähnliches demonstrieren auch Williet et al. (2017), die in ihrer Studie vor allem schwere Fatigue, Depression und Ängste bei CED-PatientInnen mit schlechterer Lebensqualität in Zusammenhang bringen. Ängste und depressive Symptomatik werden auch von weiteren AutorInnen als wichtige negative Einflussfaktoren auf die Lebensqualität bei CED-PatientInnen identifiziert (z.B. Fu et al. 2020, Faust et al. 2012). Es lässt sich auch generell zeigen, dass CED-PatientInnen häufiger unter depressiver Symptomatik und erhöhter Ängstlichkeit sowie manifesten Depressionen und Angsterkrankungen leiden als gesunde Vergleichspersonen (Mikocka-Walus et al. 2016, Bhandari et al. 2017, Fuller-Thomson et al. 2015).

Auch die Auswirkungen der CED auf das soziale Umfeld der Betroffenen scheinen eine Rolle zu spielen. So beschreiben Knowles et al. (2018a) in ihrem Review, dass mehrere Studien über Einschränkungen im Arbeitsleben aufgrund von z.B. häufiger Arbeitsunfähigkeit oder eine durch die Erkrankung eingeschränkte Berufswahl berichten, was häufig auch eine gesteigerte finanzielle Belastung für die Betroffenen mit sich bringt. Zudem gehört die Angst, dass eigene Potential aufgrund der Erkrankung nicht vollständig entfalten zu können, zu den Hauptsorgen von CED-PatientInnen (de Rooy et al. 2001). Neben dem Arbeitsleben zeigt sich der Einfluss der CED v.a. auch im Privatleben. Betroffene äußern häufig die Angst, eine

Belastung für andere zu sein (de Rooy et al. 2001), leiden unter einem negativen Körperbild (McDermott et al. 2015) und fühlen sich zudem aufgrund ihrer Erkrankung häufig stigmatisiert, was Rückzug und soziale Isolation und damit auch eine reduzierte Lebensqualität zur Folge haben kann (Fourie et al. 2018, Taft und Keefer 2016, Faust et al. 2012).

Die Auswirkungen der CED können also in fast allen Lebensbereichen anzutreffen sein und so einen negativen Einfluss auf die Lebensqualität ausüben. Und gerade aufgrund dieser z.T. weitreichenden Auswirkungen sehen manche AutorInnen in den Ergebnissen der Studien der letzten Jahre mittlerweile auch einen Appell an die Behandelnden von MC- und CU-PatientInnen. So schreiben beispielsweise Keller et al. (2020: 1) in ihrer Arbeit: „As they are diseases accompanying patients for their entire life, and the quality of life (QUOL) interacts with disease activity, improving QUOL should be one of the main goals of therapy.“

### **2.2.2 Sexualität und Partnerschaft bei Morbus Crohn und Colitis ulcerosa**

Über Sexualität und Partnerschaft bei CED ist bisher noch verhältnismäßig wenig bekannt (Muller et al. 2010, Li et al. 2015, Hillmann 2019, Trachter et al. 2002, Andrews et al. 2010). Partnerschaft wird meist unter dem Überbegriff „soziale Unterstützung“ miteingefasst, wenn es um den Einfluss ebendieser auf die Lebensqualität bei CED-PatientInnen geht - hierbei zeigt sich, dass geringere soziale Unterstützung mit einer schlechteren, ein hohes Maß an sozialer Unterstützung hingegen mit einer höheren Lebensqualität bei CED-PatientInnen assoziiert ist (u.a. Fu et al. 2020, Katz et al. 2016, Moradkhani et al. 2013).

Nur wenige Studien legen jedoch tatsächlich einen Fokus auf Partnerschaft bei CED - die Ergebnisse der bisherigen Arbeiten zu diesem Thema weisen darauf hin, dass eine CED mit einem negativen Einfluss auf die Partnerschaft einhergehen kann (Muller et al. 2010, Li et al. 2015, Nutting und Grafsky 2018). In der Studie von Muller et al. (2010) geben z.B. über 50% der befragten CED-PatientInnen an, einen negativen Einfluss der Erkrankung auf die Partnerschaft wahrzunehmen und führen dabei unter anderem negative Effekte der Erkrankung auf das eigene Körperbild und auf die sexuelle Aktivität als Gründe an. Auch die Arbeit von Nutting und Grafsky (2018) zeigt, dass eine CED eine Belastung für die Partnerschaft darstellen und zum

Rückzug der PartnerInnen voneinander führen kann. Und auch Li et al. (2015) kommen zu ähnlichen Ergebnissen: In ihrer Arbeit zeigt sich, dass sowohl männliche als auch weibliche MC-Erkrankte weniger zufrieden mit ihren Ehen sind als gesunde Personen aus der Kontrollgruppe.

Ein solcher negativer Effekt auf die Partnerschaft lässt sich im Übrigen nicht nur für die CED, sondern auch für viele andere chronische bzw. langwierige Erkrankungen wie z.B. Morbus Parkinson, Herz-Kreislauf- oder Krebserkrankungen zeigen (Beier 2008, Beier et al. 2000, Goecker et al. 2006, Martire et al. 2010). Chronische Erkrankungen im Allgemeinen, aber auch die CED im Speziellen können also insbesondere durch die mit solchen Erkrankungen verbundenen besonderen Belastungen mit einem negativen Effekt auf die Partnerschaft vergesellschaftet sein. Denn auch wenn sich CED-PatientInnen im Vergleich zu gesunden Kontrollgruppen nicht seltener in Partnerschaften befinden (Timmer et al. 2007a, Bernstein et al. 2001), so zeigt sich dennoch, wie oben aufgeführt, eine tendenziell geringere Zufriedenheit mit der Partnerschaft und, wie eine Studie von Bernstein et al. (2001) zeigen kann, auch eine leicht, aber dennoch signifikant, erhöhte Trennungs- bzw. Scheidungsrate. All dies weist darauf hin, dass es sinnvoll sein könnte, Interventionen zur Verbesserung der partnerschaftlichen Beziehung bei CED-PatientInnen einzusetzen, da aufgrund der generellen Bedeutung der Partnerschaft für Lebensqualität und Gesundheit (siehe Kapitel 2.1.2) CED-PatientInnen davon besonders profitieren könnten. Unterstützt wird diese Annahme durch die Erkenntnisse von Hillmann (2019), der im Rahmen der Studie CED-SEX, welche als Ausgangspunkt für die hier vorliegende Interventionsstudie CED-SEX II dient, zeigen kann, dass CED-PatientInnen in Partnerschaft gesünder zu sein scheinen als CED-PatientInnen ohne Partnerschaft, da beispielsweise gebundene Männer mit CU eine signifikant geringere Krankheitsaktivität als Single-Männer mit CU aufweisen und gebundene Frauen mit MC signifikant seltener mit Biologicals therapiert werden müssen als Single-Frauen mit MC.

Im Gegensatz zur Partnerschaft bei CED zeigt sich beim Thema Sexualität und CED eine etwas breitere Studienlandschaft, wobei die meisten Studien dabei ihren Fokus jedoch entweder auf Funktionsaspekte (wie Erektions- und Lubrikationsfähigkeit oder die Häufigkeit sexueller Aktivität) (u.a. Bel et al. 2015, Timmer et al. 2007a, Leenhardt et al. 2019, Timmer et al. 2007b, Timmer et al. 2008) oder auf die

Fortpflanzungsdimension der Sexualität (u.a. Bell und Flanagan 2019, Schulze et al. 2014, Allocca et al. 2018, Park und Kim 2020, Glover et al. 2016, Leenhardt et al. 2019, Pervez et al. 2019) legen, während die Beziehungsdimension sowie die Zufriedenheit mit dem Sexualleben weitestgehend unbeachtet bleiben.

Jene Studien, die sich mit der Fortpflanzungsdimension der Sexualität bei CED auseinandersetzen, konzentrieren sich in erster Linie auf die Auswirkungen der CED auf männliche und weibliche Fertilität, Schwangerschaftsverläufe und Fragen der Krankheitsvererbung. Dabei zeigt sich, dass männliche und weibliche Fertilität in aktiven Krankheitsphasen (Glover et al. 2016, Leenhardt et al. 2019) und/oder durch die Einnahme bestimmter Medikamente (Park und Kim 2020, Allocca et al. 2018) eingeschränkt sein kann, während jedoch für CED-PatientInnen in Remission – mit Ausnahme von Frauen nach chirurgischen Eingriffen im kleinen Becken – keine Einschränkungen der Fertilität zu erwarten sind (Bell und Flanagan 2019, Schulze et al. 2014, Leenhardt et al. 2019). Ähnliches gilt auch für den Verlauf von Schwangerschaften: Während eine aktive CED mit Schwangerschaftskomplikationen wie z.B. Fehl- und Frühgeburten, sowie niedrigem Geburtsgewicht assoziiert ist, ist dies bei PatientInnen in Remission nicht zu erwarten (Bell und Flanagan 2019, Schulze et al. 2014). Zur Vererbung der CED ist bisher noch verhältnismäßig wenig bekannt: Auch wenn eine gewisse Erblichkeit der CED angenommen wird, so ist das genaue Ausmaß der Erblichkeit bisher unbekannt (Pervez et al. 2019). Nichtsdestotrotz gehört die Angst, die Krankheit an das eigene Kind weiterzugeben oder dem ungeborenen Kind durch eine Fortführung der notwendigen CED Medikation zu schaden, zu den Hauptgründen, weshalb sich CED-PatientInnen häufig bewusst für die Kinderlosigkeit entscheiden (Pervez et al. 2019, Allocca et al. 2018).

Wenn es um die Funktionsaspekte der Sexualität geht, so stellt sich je nach herangezogener Studie die Prävalenz sexueller Funktionsstörungen bei CED-PatientInnen im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung entweder als ungefähr gleich hoch (Moody und Mayberry 1993, Bel et al. 2015, Timmer et al. 2007b) oder sogar als – z. T. deutlich – höher (Riviere et al. 2017b, Moody et al. 1992, Zhao et al. 2019) dar. So zeigt beispielsweise die Studie von Bel et al. (2015) mit einer Prävalenz von 52% bei CED-Patientinnen vs. 44% bei den Frauen der Kontrollgruppe, sowie 25% sowohl bei CED-Patienten als auch bei Männern der Kontrollgruppe keine

signifikanten Unterschiede zwischen CED-PatientInnen und Kontrollpersonen hinsichtlich sexueller Dysfunktion, während Riviere et al. (2017b) mit 53,6% bei CED-PatientInnen vs. 28% bei gesunden Frauen und 16,9% bei CED-Patienten vs. 7,4% bei gesunden Männern deutlich signifikante Unterschiede in der Prävalenz sexueller Funktionsstörungen feststellen können. Auch wenn sich die AutorInnen bezüglich der Prävalenzlage noch uneinig sind, so herrscht dennoch Einigkeit darüber, dass eine CED mit besonderen Belastungen für die Sexualität der Betroffenen verbunden sein kann. Häufig angeführte Gründe für eine eingeschränkte sexuelle Funktionsfähigkeit bei CED-PatientInnen sind dabei krankheitsspezifische Symptome wie Bauchschmerzen oder Stuhlinkontinenz (z.B. Moody et al. 1992), sowie Phasen hoher Krankheitsaktivität (z.B. Bel et al. 2015, Bokemeyer et al. 2013, Timmer et al. 2008), außerdem Operationen im Rahmen der CED wie z.B. die Anlage einer ileoanalen Pouchanastomose (z.B. Yoshida et al. 2014, Kjaer et al. 2014, Davies et al. 2008) und Medikamente wie Glukokortikoide und Biologicals (Marin et al. 2013), die zur Behandlung der CED eingesetzt werden. Auch der negative Einfluss der CED auf das Körperbild kann eine Rolle spielen (Muller et al. 2010, McDermott et al. 2015) Die Studie von McDermott et al. (2015) zeigt beispielsweise eine starke Assoziation zwischen der Unzufriedenheit mit dem eigenen Körper („body image dissatisfaction“) und einer geringeren sexuellen Zufriedenheit und auch die Studie von Muller et al. (2010) berichtet über einen Zusammenhang zwischen einem negativen Körperbild („impaired body image“) und einer geringeren Häufigkeit sexueller Aktivität, wobei dies insbesondere für Frauen zuzutreffen schient. Eine weitere wichtige Rolle für die Entstehung sexueller Funktionsstörungen spielen außerdem die häufig als Komorbiditäten der CED auftretenden Depressionen und Angsterkrankungen (Timmer et al. 2007a, Bel et al. 2015, Marin et al. 2013, Riviere et al. 2017b).

Die Beziehungsdimension der Sexualität und die Zufriedenheit mit dem Sexualleben werden in Studien zu CED und Sexualität nur selten aufgegriffen. So ist die bereits im Zusammenhang mit Partnerschaft bei CED zitierte Studie von Hillmann (2019) bisher die einzige Arbeit, in der neben Fortpflanzungs- und Lustdimension gleichzeitig auch die Beziehungsdimension der Sexualität bei CED mit einbezogen wird. Nach eingehender Literaturrecherche zeigt sich auch die Studienlandschaft beim Thema der sexuellen Zufriedenheit relativ klein: So können O'Toole et al. (O'Toole et al. 2014) in ihrem Review zeigen, dass zwischen 33% und 50% der männlichen CED-Patienten seit der Diagnosestellung eine Verringerung der

sexuellen Zufriedenheit angeben und Eluri et al. (2018) können in ihrer Arbeit demonstrieren, dass CED-PatientInnen zwar nicht weniger sexuell aktiv sind, jedoch trotzdem eine deutlich geringere sexuelle Zufriedenheit aufweisen als Personen der Allgemeinbevölkerung.

Wie beim Thema Partnerschaft gilt auch hier, dass sich auch andere chronische bzw. langwierige Erkrankungen negativ auf die Sexualität auswirken können (Beier 2008, Beier et al. 2000, Goecker et al. 2006). Dies unterstützt die Annahme, dass Menschen mit chronischen Erkrankungen besonderen Belastungen ausgesetzt sind, die sich negativ auf die Sexualität auswirken können und auch die CED bilden hier, wie gezeigt, keine Ausnahme. Es könnte daher sinnvoll sein, diesen besonderen Belastungen auch mit besonderen Hilfsangeboten zu begegnen. Denn eine Verbesserung der sexuellen Zufriedenheit könnte eine Verbesserung der Lebensqualität (Leenhardt et al. 2019), der Partnerschaft (Muller et al. 2010) und aufgrund der gesundheitlichen Benefits der Sexualität (siehe Kapitel 2.1.1) auch einen positiven Einfluss auf die Gesundheit mit sich bringen und so gerade für Menschen mit chronischen Erkrankungen, die häufig einen negativen Einfluss auf Lebensqualität, Partnerschaft und Sexualität verspüren, von besonderer Bedeutung sein.

Nach eingehender Literaturrecherche zeigt sich, dass bisher noch keine sexualtherapeutischen/sexualberaterischen Interventionsstudien bei PatientInnen mit CED existieren, die vorliegende Studie CED-SEX II ist somit die erste ihrer Art. Auch andere Paarinterventionsstudien im Bereich der CED lassen sich bisher nicht finden, der Erfolg unterschiedlicher Paarinterventionen im Rahmen anderer chronischer Erkrankungen, wie beispielsweise Martire et al. (2010) und Carroll et al. (2016) in ihren Reviews und, im Fall von Martire et al., auch in ihrer Metaanalyse zeigen, spricht jedoch dafür, dass auch CED-PatientInnen von einer Paarinterventionsstudie profitieren könnten. Zudem könnte vor dem Hintergrund der positiven Effekte auf Gesundheit und Lebensqualität durch Sexualität und Partnerschaft und den Herausforderungen, vor die PatientInnen mit CED in diesen Bereichen oftmals gestellt werden, eine sexualmedizinische Paarinterventionsstudie von besonderem Nutzen für CED-PatientInnen sein.

## **2.3 Fragestellungen und Hypothesen**

### **2.3.1 Fragestellungen**

In dieser Studie sollen daher folgende zwei Fragen beleuchtet werden:

1. Können sexualtherapeutische/sexualberaterische Interventionen die sexuelle und die partnerschaftliche Zufriedenheit bei PatientInnen mit Colitis ulcerosa/Morbus Crohn verbessern und können dadurch auch die Krankheitsaktivität und die gesundheitsbezogene Lebensqualität positiv beeinflusst werden?
2. Lassen sich mit sexualtherapeutischen und sexualberaterischen Interventionen hierbei die gleichen Effekte bezüglich sexueller und partnerschaftlicher Zufriedenheit sowie Veränderung der Krankheitsaktivität und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität erzielen oder unterscheiden sich die beiden Methoden in ihren Ergebnissen?

### **2.3.2 Hypothesen**

H1: Sexualtherapie verbessert die sexuelle und partnerschaftliche Zufriedenheit.

H1.1: Plasma-Oxytocin als neurobiologisches Korrelat sozialer Bindung ist gegenüber der Baseline-Erhebung nach einer sexualmedizinischen Intervention höher.

H 1.2: Die sexuelle und partnerschaftliche Zufriedenheit ist gegenüber der Baseline-Erhebung nach einer sexualmedizinischen Intervention höher.

H2: Sexualberatung verbessert die sexuelle und partnerschaftliche Zufriedenheit.

H2.1: Plasma-Oxytocin als neurobiologisches Korrelat sozialer Bindung ist gegenüber der Baseline-Erhebung nach einer sexualmedizinischen Intervention höher.

H 2.2: Die sexuelle und partnerschaftliche Zufriedenheit ist gegenüber der Baseline-Erhebung nach einer sexualmedizinischen Intervention höher.

H 3: Die Verbesserung der sexuellen und partnerschaftlichen Zufriedenheit wirkt sich positiv im Sinne einer Verminderung der Krankheitsaktivität und einer Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität aus.

H 3.1: CRP als Entzündungsparameter und Korrelat der objektiven Krankheitsaktivität ist gegenüber der Baseline-Erhebung nach sexualmedizinischer Intervention niedriger.

H 3.2: Die subjektiv empfundene Krankheitsaktivität ist nach sexualmedizinischer Intervention niedriger.

H 3.3: Die subjektiv empfundene gesundheitsbezogene Lebensqualität ist nach sexualmedizinischer Intervention höher.

H 4: Der positive Effekt auf Sexualität, Partnerschaft, Krankheitsaktivität und gesundheitsbezogene Lebensqualität ist unabhängig von der angewendeten Methode.

## **3 Methoden**

Zur Testung der oben genannten Hypothesen wurde die Studie CED-SEX II vom Institut für Sexualmedizin und Sexualwissenschaften der Charité konzipiert. Ursprünglich war die Durchführung als randomisierte, kontrollierte Studie geplant, aufgrund der unerwartet niedrigen Zahl an ProbandInnen wurde jedoch am Ende der Rekrutierungsphase entschieden, die Studie als randomisierte, kontrollierte Fallserie durchzuführen. Die Studie verfügte über drei Studienarme, bestehend aus Sexualtherapie-, Sexualberatungs- und Kontrollgruppe, auf die die ProbandInnen randomisiert verteilt wurden. Teilgenommen haben PatientInnen mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa, jeweils gemeinsam mit ihren PartnerInnen. Der Studienablauf umfasste die Rekrutierung der ProbandInnen, die randomisierte Gruppenzuteilung, die Durchführung der Interventionen in den Interventionsgruppen, sowie eine Fragebogen- und Labortestung jeweils vor Beginn und nach Abschluss der Studienteilnahme, des Weiteren die Erstellung einer Studiendatenbank sowie die Auswertung der Ergebnisse. Die „Grundsätze der Charité zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis“ wurden dabei durchgehend eingehalten.

### **3.1 Rekrutierung**

#### **3.1.1 Ablauf**

Die Rekrutierung der ProbandInnen fand im Zeitraum von Dezember 2016 bis Oktober 2017 statt. Im ersten Schritt wurden alle TeilnehmerInnen der vorangegangenen Studie CED-SEX, die angegeben hatten, Interesse an der Teilnahme an einer interventionellen Folgestudie zu haben und zu diesem Zweck kontaktiert werden zu dürfen, per E-Mail oder Telefon (je nach angegebenem Kontaktmodus) über die Studie informiert. Da sich auf diesem Wege nicht ausreichend ProbandInnen für die Durchführung der Studie rekrutieren ließen, wurde der Rekrutierungspool im März 2017 durch das Auslegen von Flyern und Plakaten in gastroenterologischen Praxen und Ambulanzen (Plakat und Flyer siehe Anhang), Studienaufrufe auf der Homepage der Deutschen Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV e.V.) und im Magazin „Bauchredner“, dem offiziellen Kommunikationsorgan der DCCV e.V., (Studienaufruf siehe Anhang) und über den E-Mail-Verteiler der Charité Universitätsmedizin Berlin (hier wurde das

Studieninformationsblatt versendet, siehe Anhang), sowie durch den Kontakt mit Selbsthilfegruppen und TeilnehmerInnen auf PatientInnentagen für Menschen mit CED, zur Rekrutierung weiterer ProbandInnen erweitert.

Mit den InteressentInnen wurden telefonische Informationsgespräche zur Klärung noch offener Fragen und zur Prüfung der Ein- und Ausschlusskriterien durchgeführt. Im Anschluss folgte bei den für die Teilnahme geeigneten InteressentInnen sowie deren PartnerInnen die randomisierte Zuteilung zu einem der drei Studienarme Sexualtherapie, Sexualberatung oder Kontrolle, ein Termin zur mündlichen und schriftlichen Studienaufklärung (Studieninformationsblatt siehe Anhang), sowie zur schriftlichen Einwilligung zur Teilnahme an der Studie (Einwilligungserklärung siehe Anhang). Des Weiteren wurden mit allen ProbandInnen Termine für die Baseline- und die Follow-up-Datenerhebung und mit den ProbandInnen der Sexualtherapie- und Sexualberatungsgruppe zusätzlich Termine für die Interventionseinheiten vereinbart. Die ProbandInnen der Sexualtherapie- und Sexualberatungsgruppen erhielten nach Abschluss ihrer Studienteilnahme eine Aufwandsentschädigung von jeweils 120 Euro, die ProbandInnen der Kontrollgruppe von jeweils 40 Euro, sowie das Angebot, bei Bedarf nach Abschluss ihrer Studienteilnahme ein oder mehrere kostenfreie Gespräche in der sexualmedizinischen Hochschulambulanz in Anspruch zu nehmen.

### **3.1.2 Ein- und Ausschlusskriterien**

Für die Studie CED-SEX II galten folgende Ein- und Ausschlusskriterien:

Einschlusskriterien:

- ausreichende Kenntnisse der deutschen Sprache beider PartnerInnen
- Mindestalter von 18 Jahren bei beiden PartnerInnen
- definierte chronisch-entzündliche Darmerkrankung (Colitis ulcerosa oder Morbus Crohn) mindestens eines Partners/einer Partnerin
- bestehende Partnerschaft, sowie die Bereitschaft, an allen 5 sexualtherapeutischen oder sexualberaterischen Einheiten gemeinsam mit PartnerIn teilzunehmen
- keine anderen derzeit laufenden psychotherapeutischen oder beratenden Behandlungen beider PartnerInnen

- keine laufende Teilnahme an anderen interventionellen Studien bzw. bei Teilnahme an interventionellen Studien in der Vergangenheit mussten mindestens 6 Monate zwischen dem letzten Studienabschluss und dem Beginn der Teilnahme an der Studie CED-SEX II liegen
- keine bereits erfolgte Teilnahme an einer sexualberaterischen/sexualtherapeutischen Intervention im Anschluss an die CED-SEX Studie

Ausschlusskriterien:

- sich in Trennung befindliche Paare bzw. Paare, die gerade über eine Trennung nachdachten
- anamnestisch bestehender Testosteronmangel
- unbehandelte psychiatrische Erkrankung
- keine sichere Verhütung/aktueller Kinderwunsch
- andere CED als Colitis ulcerosa oder Morbus Crohn

### **3.1.3 Randomisierung**

Den drei Studienarmen wurden nach einem vor Beginn der Rekrutierung festgelegten Schema anhand des Rekrutierungszeitpunktes zufällig die ProbandInnen zugewiesen. So sollte die jeweils erste rekrutierte Person der Beratungsgruppe, die jeweils zweite der Kontrollgruppe und die jeweils dritte der Therapiegruppe zugeordnet werden. Dieses Schema wurde dann bis zum Ende des Rekrutierungszeitraums fortgeführt, sodass die vierte rekrutierte Person dann wieder der Beratungsgruppe, die fünfte wieder der Kontrollgruppe, usw. zugeteilt wurde. Diese Form der Randomisierung wurde bewusst gewählt, um möglichst gleich große Gruppen zu erhalten und einen möglichst effizienten organisatorischen Ablauf zu gewährleisten.

### **3.1.4 Ethik und Datenschutz**

Die Ethikkommission der Charité stimmte der Durchführung der Studie durch ihr Votum am 29.06.2016 sowie allen danach erforderlichen Modifikationen der Studie (wie kleineren organisatorischen Änderungen und der Erweiterung des

Rekrutierungspools) am 15.11.2016 und am 8.3.2017 unter der Antragsnummer EA4/074/16 zu. Die Studie wurde entsprechend den Grundsätzen der Deklaration von Helsinki durchgeführt.

Die Teilnahme an der Studie erfolgte freiwillig, nach informierter Einwilligung und konnte jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne Nachteile für die ProbandInnen beendet werden. Zudem konnte jederzeit der Weiterverarbeitung der im Rahmen der Studie erhobenen Daten und/oder weiteren Untersuchung der entnommenen Proben widersprochen und ihre Löschung bzw. Vernichtung verlangt werden.

Die im Rahmen der Studie erhobenen Daten wurden pseudonymisiert gehandhabt. Die Pseudonymisierung erfolgte mittels eines Buchstabenkennzeichens in Kombination mit einer fortlaufenden Nummer, die durch die aufklärende Studienmitarbeiterin im Rahmen der Baseline-Datenerhebung vergeben wurde. Diese Kombination wurde auf allen Probenbehältnissen und Fragebögen und in der für diese Studie erstellten Datenbank genutzt. Alle Kombinationen wurden außerdem in einer PatientInnenidentifikationsliste zusammen mit den Klarnamen der ProbandInnen geführt, um eine Zuordnung der Kombinationen zu den einzelnen ProbandInnen zu ermöglichen. Sowohl die PatientInnenidentifikationsliste als auch die Einwilligungen, aus denen die PatientInnenidentität geschlossen werden kann, werden verschlossen und getrennt voneinander in den Räumlichkeiten des Instituts für Sexualmedizin und Sexualwissenschaft der Charité aufbewahrt. Zugang haben nur die Studienleiterin (Dr. med. Stephanie Kossow) und die Studienmitarbeiterin (Sophie Haidacher, B.A., Sexualberaterin und Promovendin). Die erhobenen Daten hatten keinen Einfluss auf die Behandlung der ProbandInnen. Zudem hatten die ProbandInnen jederzeit das Recht, Einsicht in alle vorhandenen personenbezogenen Daten über sie zu erhalten, sowie das Recht auf Berichtigung unrichtiger personenbezogener Daten. Außerdem wurden alle ProbandInnen darauf hingewiesen, dass die Ergebnisse der Studie im Rahmen einer Promotion verarbeitet werden und in der medizinischen Fachliteratur veröffentlicht werden könnten, wobei ihre Identität jedoch anonym bleibt. Alle ProbandInnen erhielten die Möglichkeit, auf Wunsch die Promotion zur Studie, Veröffentlichungen der Studie, sowie die jeweiligen persönlichen im Rahmen der Studie erhobenen Daten zur Verfügung gestellt zu bekommen.

## **3.2 Interventionen**

Die Interventionen wurden von Januar 2017 bis Dezember 2017 in der Hochschulambulanz für Sexualmedizin der Charité am Campus Berlin Mitte durchgeführt. Sie umfassten die beiden sexualmedizinischen Standardmethoden Sexualtherapie und Sexualberatung.

### **3.2.1 Sexualtherapie**

Im Rahmen der Studie wurden pro Paar, das der Sexualtherapiegruppe zugeteilt worden war, fünf Therapiestunden, die über einen Zeitraum von jeweils 5-7 Wochen verteilt wurden, durchgeführt. Die Anzahl der Therapiestunden wurde dabei aus ökonomischen und Vergleichbarkeitsgründen auf fünf festgelegt. Dies entspricht einer Kurzintervention. Reguläre Sexualtherapien dauern zwar in der Regel etwa 20 Stunden, doch da im Rahmen der Studie nur ProbandInnen behandelt wurden, die sich noch nicht wegen sexueller Störungen in Therapie begeben hatten und somit nicht dem durchschnittlichen Klientel für Sexualtherapie entsprachen, konnte die Sexualtherapie hier als Kurzintervention eingesetzt werden. Durchgeführt wurden die Therapiestunden von einer ausgebildeten Sexualtherapeutin (Dr. med. Stephanie Kossow) am Institut für Sexualwissenschaft und Sexualmedizin der Charité.

Als therapeutisches Konzept wurde die syndyastische Sexualtherapie angewandt. Kern dieses Therapieansatzes ist die Fokussierung auf die paarbezogene Dynamik mit dem Ziel, das Verständnis von Sexualität zu erweitern (insbesondere um eine stärkere Wahrnehmung der Beziehungsdimension der Sexualität) und dadurch neue Erfahrungen (sexueller) Körperkommunikation zu ermöglichen und die (sexuelle) Beziehungszufriedenheit insgesamt zu verbessern. Die einzelne Sitzung ist dabei patientInnengesteuert und bedürfnisorientiert und wird ergänzt durch neue Intimerfahrungen, die das Paar im Rahmen von „Hausaufgaben“, für die es sich zusätzlich zur Therapiestunde 2x2 Stunden pro Woche zu Hause Zeit nehmen muss, erfährt. Diese Erfahrungen sollen es dem Paar ermöglichen, Intimität als effektive Möglichkeit zur Erfüllung der Grundbedürfnisse nach Nähe, Wahrgenommen- und Angenommen-Sein zu erleben (Beier und Loewit 2011: 106-125).

Die Sexualtherapie stellt im Gegensatz zur Beratung einen umfangreicheren und tiefergehenden Ansatz dar, in dessen Zentrum die Erforschung und die Arbeit an der

Beziehungsdynamik mit psychotherapeutischen Methoden stehen, weshalb sie auch nur von ausgebildeten PsychotherapeutInnen durchgeführt werden kann.

### **3.2.2 Sexualberatung**

Im Rahmen der Studie wurden pro Paar fünf Beratungsstunden, die ebenfalls jeweils in einem Zeitraum von 5-7 Wochen stattfanden, durchgeführt. Die Anzahl der Beratungsstunden wurde dabei auf 5 festgelegt, da die Erfahrung gezeigt hat, dass dies der durchschnittlichen effektiven Beratungsdauer bei verschiedenen sexualmedizinischen Anliegen entspricht. Durchgeführt wurden die Beratungsstunden ebenfalls am Institut für Sexualwissenschaft und Sexualmedizin der Charité von einer ausgebildeten Sexualberaterin (Sophie Haidacher, B.A.) ohne sexualtherapeutischen Hintergrund, um zu gewährleisten, dass tatsächlich nur beraterische, nicht aber psychotherapeutische Konzepte zum Einsatz kommen.

Auch die Sexualberatung ist, wie die Sexualtherapie, patientInnengesteuert, d.h. sie orientiert sich in erster Linie an den Themen, die für das Paar gerade von Bedeutung sind. Neben diesem bedürfnisorientierten Ansatz hat die Sexualberatung im Gegensatz zur Sexualtherapie aber v.a. einen informatorisch-klärenden Charakter, d.h. sie geht in der Regel weniger tief als die Therapie und versucht stattdessen auf Basis der beim Paar bereits vorhandenen Ressourcen und mithilfe psychoedukativer Elemente bei der individuellen Lösungsfindung zu unterstützen (Buddeberg und Maake 2005: 83-88). Zusätzlich wurde in dieser Studie im Rahmen jeder der fünf Sexualberatungsstunden ein Themenschwerpunkt gelegt, zu dem die Gefühle und Einstellungen des Paares erfragt und Informationen vermittelt wurden. Die Themenschwerpunkte orientierten sich dabei an gewissen Kernthemen, die im Rahmen von sexuellen und partnerschaftlichen Schwierigkeiten, insbesondere bei PatientInnen mit chronischen Erkrankungen, eine Rolle spielen (können) (Beier 2008). Die Themenschwerpunkte umfassten das bio-psycho-soziale Modell der Sexualität (I), die sexuelle Entwicklung und die Paargeschichte (II), die Klärung von Vorstellungen und Mythen des Paares zum Thema der eigenen erfüllten Sexualität (III), das Körperbild (IV) und den Kinderwunsch/Fortpflanzungsaspekt (V). Zusätzlich erfolgte in jeder Stunde die Erörterung des aktuellen Anliegens des Paares, sofern ein solches vorhanden war, Hilfestellung zu wertfreier Kommunikation über

Bedürfnisse und Wünsche und der Aufbau einer tragfähigen Beziehung zwischen ProbandInnen und Beraterin.

### **3.3 Datenerhebung**

Die Datenerhebung wurde bei allen ProbandInnen jeweils zu zwei Zeitpunkten im Abstand von 5-7 Wochen durchgeführt. In den Interventionsgruppen fand die Baseline-Erhebung dabei immer direkt vor der ersten und die Follow-up-Erhebung direkt nach der letzten Interventionsstunde des/der jeweiligen ProbandIn statt. Zu jedem Erhebungszeitpunkt wurden zwei Blutproben für die Bestimmung der Laborparameter CRP und Oxytocin entnommen und drei Fragebögen zur Erhebung der sexuellen und partnerschaftlichen Zufriedenheit sowie der subjektiven Krankheitsaktivität und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ausgegeben.

#### **3.3.1 Messung der Krankheitsaktivität**

Zur Messung der objektiven Krankheitsaktivität wurde sowohl bei ProbandInnen mit MC als auch mit CU CRP im Serum bestimmt. Da CRP als Entzündungsparameter zu den häufigsten in Studien zu chronisch entzündlichen Darmerkrankungen erhobenen Markern gehört (Murdoch et al. 2015), wurde er auch für die vorliegende Studie ausgewählt und auf ein Absinken im Verlauf als mögliches Korrelat einer verringerten Entzündungs- und damit auch verringerten Krankheitsaktivität untersucht. Die Proben wurden vom Labor Berlin analysiert, wobei als Referenzwert für CRP im Serum < 5mg/l angegeben wurden.

Zur Messung der subjektiv empfundenen Krankheitsaktivität wurde für ProbandInnen mit MC die von der Autorin der Studie angefertigte deutsche Übersetzung der Papierversion des vier Fragen umfassenden mHI (mobile Health Index, Van Deen et al. 2016) eingesetzt. Darin wird nach der Anzahl von flüssigen/breiigen Stühlen pro Tag, dem Vorhandensein von Bauchschmerzen, dem Allgemeinbefinden und der Schwere der Krankheitsaktivität gefragt, wobei sich die Fragen jeweils auf den Zeitraum der vergangenen sieben Tage beziehen (Fragebogen siehe Anhang). Zur Auswertung werden die den jeweiligen Antworten entsprechenden Scores addiert und so der Gesamtscore gebildet, wobei niedrigere Werte (Minimalwert: 0) mit einer

niedrigen und hohe Werte (Maximalwert: 14,2856) mit einer starken Krankheitsaktivität korrelieren.

Bei den ProbandInnen mit CU wurde als Maß für die subjektiv empfundene Krankheitsaktivität der 13 Fragen umfassende, ebenfalls von der Studienautorin ins Deutsche übersetzte, P-SCCAI (Patient Simple Clinical Colitis Activity Index, Bennebroek Evertsz et al. 2013) ausgewählt (Fragebogen siehe Anhang). Auch dieser Fragebogen bezieht sich auf den Gesundheitszustand der PatientInnen in den letzten sieben Tagen und erfasst dabei die Stuhlgangsfrequenz pro Tag und Nacht, Fragen zu Stuhlkontinenz, Blut im Stuhl und dem Allgemeinzustand sowie zu extraintestinalen Manifestationen der CU wie Arthritis und verschiedenen Hauterkrankungen. Wie beim mHI ist jeder Antwortmöglichkeit ein bestimmter Score zugeordnet, wobei für den Gesamtscore ebenfalls alle einzelnen Antwortscores addiert werden. Auch hier korrelieren niedrige Werte (Minimalwert: 0) mit einer niedrigen und hohe Werte (Maximalwert: 19) mit einer hohen Krankheitsaktivität.

### **3.3.2 Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität**

Der IBDQ-D (Inflammatory Bowel Disease Questionnaire – Deutsch, Janke et al. 2005, Janke et al. 2006, Guyatt et al. 1989) stellt das Standardinstrument zur Erhebung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei PatientInnen mit CED dar und wurde aus diesem Grund auch zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität im Rahmen der Studie CED-SEX II eingesetzt (Fragebogen siehe Anhang). Er besteht aus 32 Items, aus denen vier verschiedenen Subscores und ein Gesamtscore berechnet werden können. Bei den Subscores handelt es sich um die Dimensionen *Darm*, *Systemisch*, *Emotion* und *Sozial*. In der Dimension *Darm* werden, wie der Name bereits vermuten lässt, verschiedene darmbezogene Items wie die Stuhlgangsfrequenz und -konsistenz, Beeinträchtigung durch Bauchschmerzen/-krämpfe und Blähungen sowie Problemen mit Blutungen beim Stuhlgang und mit Inkontinenz abgefragt, während in der Dimension *Systemisch* vor allem Fragen zum generellem Befinden und Energielevel sowie zu Problemen mit Müdigkeit/Erschöpfung, Körpergewicht und Schlaf gestellt werden. Die Dimension *Emotion* beschäftigt sich mit Fragen nach verschiedenen Gefühlen wie Frustration/Ruhelosigkeit, Niedergeschlagenheit, Gelassenheit/Entspannung, Verärgerung aufgrund der Darmerkrankung, aber auch mit den die Darmerkrankung

betreffenden Sorgen (z.B. die Sorge, wegen der Darmerkrankung operiert werden zu müssen) und verschiedenen Ängsten (z.B. die Angst, nicht rechtzeitig eine Toilette zu finden). In der Dimension *Sozial* richtet sich das Augenmerk auf die durch die Darmerkrankung möglicherweise entstandene Probleme im Sozialleben, weshalb hier unter anderem nach durch die Darmerkrankung bedingten Beeinträchtigungen von Arbeits- oder Schulbesuch, Freizeitaktivitäten und Sexualleben gefragt wird. Alle Fragen des IBDQ-D beziehen sich auf die letzten zwei Wochen und verfügen jeweils über sieben Antwortmöglichkeiten, versehen mit Zahlenwerten von 1 bis 7, wobei 1 immer der schlechtesten und 7 immer der besten Wertung entspricht. Zur Berechnung der Subscores wird jeweils der Mittelwert innerhalb einer Dimension berechnet, sofern die für jede Dimension festgelegte Mindestanzahl an Fragen beantwortet wurde. Der Gesamtscore kann gebildet werden, wenn alle Subscores berechenbar waren. Er wird ermittelt, indem jeder Dimensionsmittelwert mit der in der jeweiligen Dimension beantworteten Itemanzahl multipliziert wird, die so erhaltenen Zahlenwerte addiert werden und die so entstandene Summe anschließend durch die Gesamt-Itemanzahl dividiert wird. So liegen die Minimalwerte in jeder Dimension und auch beim Gesamtscore bei 1, die Maximalwerte bei 7, wobei niedrigere Werte einer schlechteren und höhere Werte einer besseren gesundheitsbezogenen Lebensqualität entsprechen.

### **3.3.3 Messung der sexuellen und partnerschaftlichen Zufriedenheit**

Als objektiver Parameter wurde zur Messung der sexuellen und partnerschaftlichen Zufriedenheit aufgrund seiner Assoziation mit Partnerschaftsqualität und als liebevoll wahrgenommenem Körperkontakt sowie seiner möglichen Rolle als salutogenem Faktor (siehe dazu Kapitel 2.1.4) die Konzentration des Hormons Oxytocin im Serum ausgewählt. Hierbei lag das Augenmerk auf Veränderungen der Follow-up-Oxytocinkonzentrationen im Vergleich zur Baseline des/der jeweiligen ProbandIn, nicht aber auf den absoluten Oxytocinwerten an sich. Dies ist darin begründet, dass es zum einen Hinweise gibt, dass die Oxytocinkonzentration individuellen und möglicherweise auch geschlechtsspezifischen Unterschieden unterliegt (Grewen et al. 2005), und zum anderen methodenabhängig schwanken kann (McCullough et al. 2013).

Zur Bestimmung der Oxytocinkonzentration im Serum wurde den ProbandInnen jeweils direkt vor der ersten und direkt nach der letzten Interventionseinheit Blut abgenommen. Um eine Beeinflussung der Oxytocinkonzentration durch unmittelbar davor erfolgte Berührungen zu vermeiden, wurden die ProbandInnen 30 Minuten vor Probenentnahme darauf hingewiesen, dass sie von diesem Zeitpunkt an bis zum Ende der Probenentnahme darauf achten sollten, keinen Körperkontakt zu ihren PartnerInnen zu haben. Die Probenentnahme selbst (wie auch die Fragebogentestung) erfolgte immer in Abwesenheit der PartnerInnen, welche gebeten wurden, in dieser Zeit im Warteraum Platz zu nehmen. Die Blutprobe wurde mithilfe eines Aprotinin-Vacutainers entnommen und direkt nach der Entnahme weiterverarbeitet. Dazu gehörte die sofortige zehnmünütige Zentrifugation der Probe bei 5000 Umdrehungen pro Minute und das Abpipettieren des Serumbestandteils in jeweils zwei Kryoröhrchen, welche, versehen mit der ID des/der ProbandIn, sofort in einer Kühlbox auf Eis gelagert wurden. Es wurden immer jeweils zwei Kryoröhrchen angelegt, um die Möglichkeit zu haben, die Oxytocinmessung im Fall von labortechnischen Messfehlern ein zweites Mal durchführen zu können. Die Zeit von der Probenentnahme bis zur Lagerung der Proben auf Eis sollte in Rücksprache mit dem bestimmenden Labor für alle im Rahmen der Studie entnommenen Proben in etwa gleich lang sein und nicht mehr als 20 Minuten betragen, weshalb der ganze Prozess bei jedem Mal zeitlich mit einem elektronischen Timer überwacht wurde. Die in der Kühlbox gelagerten Proben wurden umgehend von der Studienmitarbeiterin in das ebenfalls am Campus Mitte gelegene Neurowissenschaftliche Forschungszentrum der Charité (NWFZ) gebracht, wo die Proben bei -80 Grad tiefgefroren und bis zu ihrer Analyse gelagert wurden. Die Proben wurden nach Beendigung der Studie alle in einem Durchgang ebenfalls am NWFZ mit einem ELISA Immunassay gemäß dem Protokoll des Herstellers analysiert und ausgewertet.

Als subjektiver Parameter zur Messung der sexuellen und partnerschaftlichen Zufriedenheit wurde der Q-SEx-PaQ (Kroll et al. 2019) eingesetzt (Fragebogen siehe Anhang). Dieser nach einem Entwurf von Mundt aus dem Institut für Sexualmedizin und Sexualwissenschaften entwickelte und validierte Fragebogen besteht aus sechs Blöcken und erfasst dabei verschiedene Bereiche der sexuellen und partnerschaftlichen Zufriedenheit. Der Block A erfasst die Situation alleinlebender Menschen und kam daher im Rahmen der Studie CED-SEX II nicht zum Einsatz, da

sich, wie durch die Einschlusskriterien festgelegt, alle ProbandInnen zum Zeitpunkt der Testung in einer Partnerschaft befanden. Der Block B erfasst die Zufriedenheit in der aktuell bestehenden Partnerschaft, indem hier Daten zur Partnerschaft (wie z.B. Alter der PartnerIn, Partnerschaftsdauer, Wohnverhältnisse, etc.) abgefragt und Fragen zur sexuellen und emotionalen Zufriedenheit in der Partnerschaft gestellt werden (wie z.B. „Fühlen Sie sich von Ihrem Partner geliebt?“, „Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Partnerschaft in sexueller Hinsicht?“, „Lieben Sie Ihren Partner?“, „Können Sie mit Ihrem Partner über sexuelle Bedürfnisse sprechen?“, etc.), die mit den Optionen „gar nicht“, „wenig“, „mittelmäßig“, „ziemlich“ oder „sehr“ beantwortet werden können. Im Block C wird die Bedeutungseinstufung von Partnerschaft und Sexualität erhoben, wobei hier Fragen nach der Wichtigkeit von Partnerschaft, sexueller Lust und Geborgenheit, aber auch nach der Erfüllung von Grundbedürfnissen wie Geborgenheit, Sicherheit und Akzeptanz, sowie nach sexuellen Fantasien, Bedürfnissen/Wünschen und deren Erfüllung gestellt werden. Dabei können alle hier vorgegebenen Aussagen auf einer fünfstufigen Skala von „stimmt nicht“ bis „stimmt absolut“ bewertet werden. Block D dient der Ermittlung der persönlichen Ist- und Sollwerte von Körperkontakt, indem hier danach gefragt wird, wie oft man sich in den letzten 12 Monaten Körperkontakt, Zärtlichkeiten und Sex gewünscht bzw. daran gedacht hat und wie oft tatsächlich Körperkontakt, Austausch von Zärtlichkeiten und Sex stattgefunden haben. Hierbei kann aus den Antwortmöglichkeiten „mindestens 1x pro Woche“, „mindestens 1x pro Monat“, „seltener als 1x pro Monat“, „gar nicht“ und „noch nie“ gewählt werden. Auch wird hier danach gefragt, ob man weniger Sex hat, als man es sich wünscht und ob man dies als belastend empfindet, wobei die Belastung auf einer fünfstufigen Skala von „gar nicht“ bis „sehr“ eingestuft werden soll. Block E erfasst die Wünsche, die man an die Eigenschaften einer Partnerin/eines Partners hätte, wenn man in der jetzigen Lebenssituation eine neue Partnerschaft eingehen würde, wurde jedoch im Rahmen der Studie unter anderem aufgrund der Tatsache, dass sich alle ProbandInnen zum Zeitpunkt der Testung in einer Partnerschaft befinden sollten, nicht erhoben. Der Fragebogen wird abgeschlossen mit Block F, welcher das Vorhandensein von sexuellen Funktionsstörungen wie mangelndes Interesse an Sex, Lubrikations- oder Erektionsstörungen innerhalb der letzten 12 Monate erhebt und auch danach fragt, ob man unter den angegebenen sexuellen Problemen leidet, wobei als Antwortmöglichkeiten „Ich habe keine sexuellen Probleme“, „Nein“ und „Ja“ zur

Verfügung stehen, wobei im Falle der Antwort „Ja“ auch noch eingestuft werden soll, ob man „selten“, „manchmal“ oder „oft“ darunter leidet.

Neben den rein deskriptiven Variablen lassen sich zur Auswertung des Fragebogens aus dem Q-SEx-PaQ auch einige Variablen berechnen. So ergeben sich aus Block B die Variablen „sexuelle Zufriedenheit“ und „emotionale Zufriedenheit“ sowie „partnerschaftliche Zufriedenheit“ (als Summe aus „sexueller Zufriedenheit“ und „emotionaler Zufriedenheit“), welche die Lust- und Beziehungsdimension sowie die Gesamtzufriedenheit innerhalb der jeweiligen Partnerschaft abbilden sollen. Höhere Werte sind dabei mit einer größeren Zufriedenheit, niedrigere dementsprechend mit einer geringeren Zufriedenheit im jeweiligen Bereich assoziiert. Für die sexuelle Zufriedenheit gilt für ProbandInnen bis 59 Jahre ein Maximalwert von 14,39, für ProbandInnen ab 60 Jahren ein Maximalwert von 15,02, bei der emotionalen Zufriedenheit sind Maximalwerte von 12,54 (ProbandInnen bis 59 Jahre) bzw. 13,13 (ProbandInnen ab 60 Jahren) möglich und bei der partnerschaftlichen Zufriedenheit gibt es demnach Maximalwerte von 26,93 (ProbandInnen bis 59 Jahre) bzw. 28,15 (ProbandInnen ab 60 Jahren). Der Minimalwert beträgt für jede der genannten Variablen jeweils 0. Aus Block C lassen sich zusätzlich noch die Variablen Fulfillment, Bodytalk, Stability, Attachment und Meaning ascribed to partnership berechnen. Die Dimension Fulfillment soll dabei als Maß für die Erfüllung von sexuellen Bedürfnissen und Grundbedürfnissen wie Akzeptanz, Sicherheit und Geborgenheit dienen, die Dimension Bodytalk als Maß für das Gefühl von Sicherheit und Geborgenheit durch Körperkontakt, Sex und Partnerschaft, die Dimension Stability als Maß für die Stabilität von Wünschen/Fantasien im Verlauf des eigenen Lebens, die Dimension Attachment als Maß dafür, ob das Gefühl von Sicherheit und der Wunsch nach Zärtlichkeit wichtiger sind als Sex, und die Dimension Meaning ascribed to partnership als Maß für die Bedeutung, die der Partnerschaft zugeschrieben wird und sich aus der Summe der vier eingangs genannten Variablen berechnet. Höhere Werte sind hier mit einer stärkeren, niedrigere Werte mit einer geringeren Ausprägung der Variable assoziiert. In der Dimension Fulfillment sind Maximalwerte von 10,30 (ProbandInnen bis 59 Jahre) bzw. 8,05 (ProbandInnen ab 60 Jahren) möglich, in der Dimension Bodytalk liegen die Maximalwerte bei 5,96 (ProbandInnen bis 59 Jahre) bzw. 12,29 (ProbandInnen ab 60 Jahren), in der Dimension Stability bei 6,33 (ProbandInnen bis 59 Jahre) bzw. 6,02 (ProbandInnen ab 60 Jahre), in der Dimension Attachment bei 5,19 (ProbandInnen bis 59 Jahre)

bzw. 5,79 (ProbandInnen ab 60 Jahre) und in der Dimension Meaning ascribed to partnership bei 27,77 (ProbandInnen bis 59 Jahre) bzw. 32,14 (ProbandInnen ab 60 Jahre). Die Minimalwerte betragen für die genannten Dimensionen hier ebenfalls 0. Die Berechnung der einzelnen Variablen wurde aufgrund ihrer Komplexität mit einer vom Institut für Sexualwissenschaft und Sexualmedizin vorgegebenen, eigens für den Fragebogen erstellten Syntax in SPSS 24 ausgeführt, da sich im Rahmen der Validierung des Q-SEx-PaQ ergeben hatte, dass zur Auswertung zum einen die Stichprobe in zwei Altersgruppen (bis 59 Jahre und ab 60 Jahre), für die die einzelnen Variablen zum Teil auf unterschiedliche Weise berechnet werden müssen, aufgeteilt werden muss und zum anderen die Berechnung der Variablen so erfolgt, dass der jeder Antwortmöglichkeit zugewiesene Zahlenwert (die möglichen Werte gehen hier von 0 – 4) mit der im Verlauf der Validierung ermittelten komplexen Faktorladung des jeweiligen Items multipliziert werden muss.

### **3.3.4 Endpunkte**

Zur Testung der Studienhypothesen wurden vor Beginn der Studie nun folgende Endpunkte festgelegt: Für die objektive Krankheitsaktivität CRP im Serum, für die subjektive Krankheitsaktivität der mHI-Gesamtscore bei ProbandInnen mit MC bzw. der P-SCCAI-Gesamtscore bei ProbandInnen mit CU, für die gesundheitsbezogene Lebensqualität der IBDQ-D Gesamtscore, sowie die Subscores *Darm*, *Systemisch*, *Emotion* und *Sozial*, für die objektive sexuelle und partnerschaftliche Zufriedenheit die Oxytocinkonzentration im Serum und für die subjektive sexuelle und partnerschaftliche Zufriedenheit aus dem Q-SEx-PaQ die Variablen sexuelle Zufriedenheit, emotionale Zufriedenheit, partnerschaftliche Zufriedenheit, Fulfillment, Bodytalk, Stability, Attachment und Meaning ascribed to partnership, sowie zusätzlich noch die Veränderungen in den Antworten auf die Fragen „Haben Sie weniger Sex als Sie es sich wünschen?“ aus Block D und „Leiden Sie unter Ihren sexuellen Problemen?“ aus Block F.

## **3.4 Studiendatenbank und Auswertung**

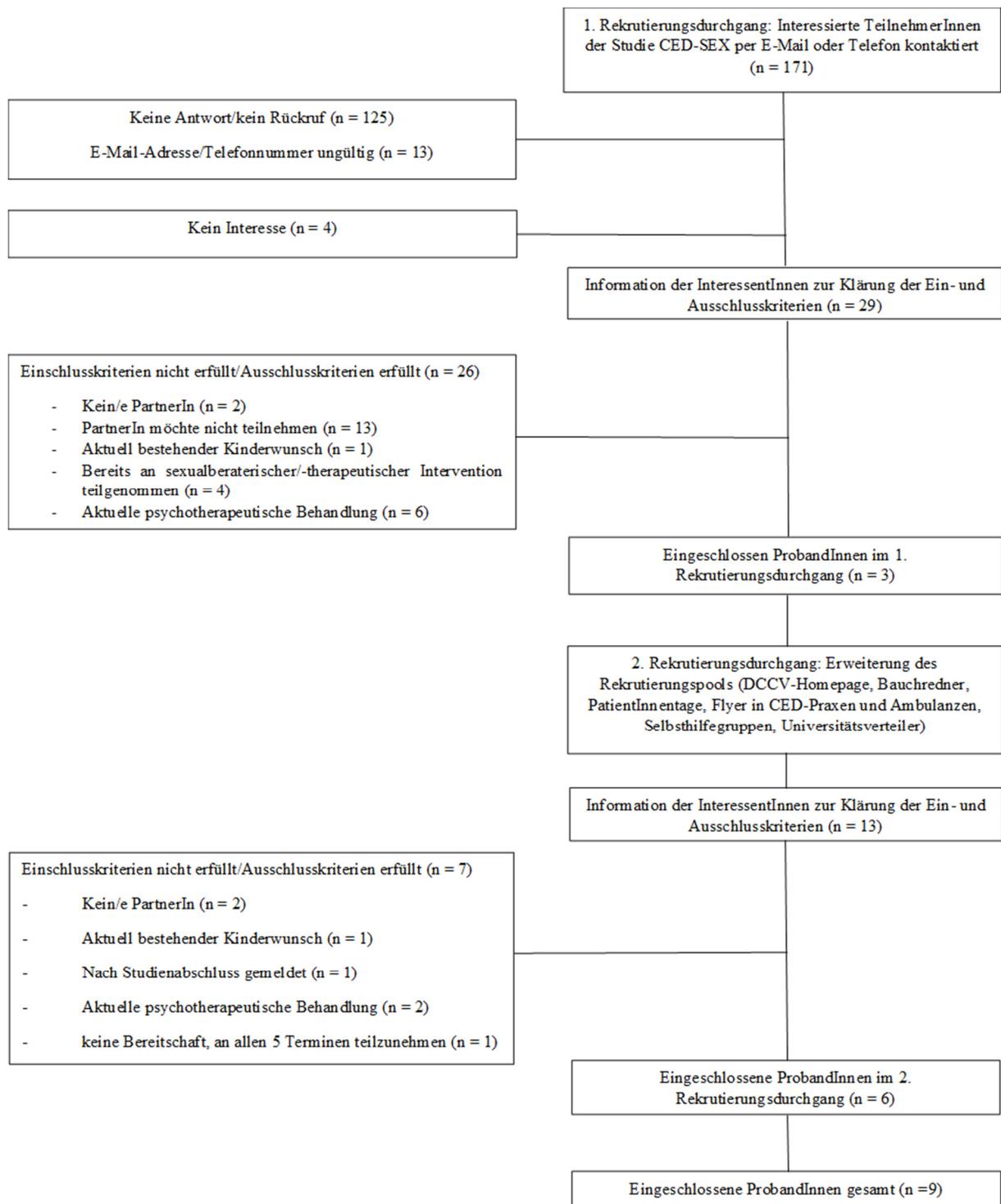
Für die Dateneingabe in die pseudonymisierte Datenbank wurden Charité-Rechner genutzt, die Datenbank wurde außerdem noch gesondert passwortgeschützt.

Die Berechnung der einzelnen Fragebogen-Scores erfolgte mit SPSS 24, die statistische Auswertung der Daten erfolgte in Rücksprache mit der Statistikberatung der Charité aufgrund der geringen ProbandInnenanzahl rein deskriptiv.

## 4 Ergebnisse

### 4.1 Ergebnisse der Rekrutierungsphase

Im ersten Rekrutierungsdurchgang wurden jene 171 TeilnehmerInnen der Studie CED-SEX, die angegeben hatten, Interesse an einer interventionellen Folgestudie zu haben und zu diesem Zweck kontaktiert werden zu dürfen, per E-Mail oder Telefon über die Studie CED-SEX II informiert. Der weitaus größte Teil der Kontaktaufnahmen fand per E-Mail statt (n = 161). Hierbei wurde jeweils eine E-Mail mit kurzen Informationen zur Studie, sowie dem Vorgehen bei Interesse an einer Teilnahme verschickt. Erfolgte auf diese erste E-Mail keine Antwort, so wurde nach einer Woche eine kurze Erinnerungs-E-Mail mit der erneuten Nachfrage nach dem Interesse an einer Studienteilnahme verschickt. All jene TeilnehmerInnen, die nur eine Telefonnummer in ihren Kontaktdaten hinterlegt hatten, wurden telefonisch kontaktiert (n = 10) und auf diesem Weg über die Studie informiert. Waren die Personen nicht erreichbar, so wurden jedes Mal noch zwei weitere Kontaktversuche unternommen, um die entsprechenden Personen zu erreichen. Sofern dies möglich war, wurde beim dritten erfolglosen Kontaktversuch eine Sprachnachricht mit kurzen Informationen zur Studie und einer Rückrufnummer für den Fall, dass Interesse an einer Teilnahme besteht, hinterlassen. Trotz der Bemühungen blieb bei einem relativen großen Anteil von potentiellen ProbandInnen (n = 125) eine Rückmeldung aus. Zudem konnten von den 29 an einer Teilnahme interessierten Personen nach Anlage der Ein- und Ausschlusskriterien lediglich drei Personen als ProbandInnen für die Studie rekrutiert werden. Der bedeutendste Grund, warum InteressentInnen nicht eingeschlossen werden konnten, war hierbei eine fehlende Teilnahmebereitschaft auf Seiten der jeweiligen PartnerInnen. Daraufhin wurde ein zweiter, erweiterter Rekrutierungsdurchgang durchgeführt, wodurch sechs weitere ProbandInnen für die Studie CED-SEX II gewonnen werden konnten. Die Studie wurde somit mit einer Gesamtzahl von neun ProbandInnen als randomisierte, kontrollierte Fallserie durchgeführt. Einen detaillierten Überblick über Ablauf und Ergebnis der Rekrutierungsphase gibt Abbildung 1.



**Abbildung 1: Rekrutierungsprozess**

## 4.2 Stichprobenzusammensetzung

Die neun ProbandInnen wurden randomisiert auf Therapie-, Beratungs- und Kontrollgruppe aufgeteilt. Tabelle 1 zeigt das Ergebnis der Randomisierung sowie die Charakteristika der Studienpopulation:

**Tabelle 1:** Ergebnis der Randomisierung und Charakteristika der Studienpopulation

	Therapiegruppe	Beratungsgruppe	Kontrollgruppe
ProbandInnen gesamt	3	3	3
Männer	1	3	1
Frauen	2	0	2
Alter in Jahren	55 (48, 67, 50)	43 (62, 35, 33)	25 (29, 22, 26)
Colitis ulcerosa	1	3	0
Morbus Crohn	2	0	3
Erkrankungsdauer in Jahren	37,3 (40, 37, 35)	9,3 (6, 1, 21)	10,7 (14, 10, 8)
Kinder	0 (0, 0, 0)	1 (2, 0, 1)	0 (0, 0, 0)
Heterosexuell	3	3	3
Homosexuell	0	0	0
Partnerschaftsdauer in Jahren	22 (24, 27, 15)	16 (31, 4, 13)	4,7 (8, 3, 3)

Bei Alter, Kindern, Erkrankungsdauer in Jahren und Partnerschaftsdauer in Jahren werden jeweils der Mittelwert der Gruppe sowie in Klammern die absoluten Zahlenwerte aller ProbandInnen der jeweiligen Gruppe angegeben – die Reihenfolge der Angaben ist dabei innerhalb einer Gruppe immer dieselbe, sodass die Einzelwerte einer Person auch in Zusammenhang betrachtet werden können (bspw. lässt sich so zuordnen, dass die Person aus der Therapiegruppe, die 48 Jahre alt ist, auch eine Erkrankungsdauer von 40 Jahren, keine Kinder und eine Partnerschaftsdauer von 24 Jahren hat).

Es zeigt sich hierbei, dass die Randomisierung drei zum Teil recht unterschiedliche Gruppen hervorgebracht hat. Während die Gesamtzahl der ProbandInnen und auch die Verteilung der sexuellen Orientierungen pro Gruppe in allen drei Gruppen gleich waren, zeigten sich in allen anderen Bereichen mehr oder weniger deutliche Unterschiede zwischen mindestens zwei der drei Gruppen. So sieht man, dass die Verteilung von Männern und Frauen zwar in der Therapie- und der Kontrollgruppe gleich war, während sich in der Beratungsgruppe hingegen ausschließlich Männer befanden. Auch bei der Anzahl an Kindern der ProbandInnen glichen sich Therapie- und Kontrollgruppe, da alle ProbandInnen dieser beiden Gruppen kinderlos waren, während sich die Beratungsgruppe auch hier unterschied. Die Therapiegruppe hingegen unterschied sich vor allem beim Alter und der Erkrankungsdauer in Jahren von den anderen beiden Gruppen, da sich in der Therapiegruppe ausschließlich

ältere ProbandInnen mit bereits relativ langer Erkrankungsdauer befanden, während sich in Beratungs- und Kontrollgruppe auch jüngere ProbandInnen und ProbandInnen mit kürzerer Erkrankungsdauer befanden, wobei darauf hingewiesen werden muss, dass die Beratungsgruppe hierbei hinsichtlich Alter und Erkrankungsdauer eine wesentlich größere Schwankungsbreite aufwies als die Kontrollgruppe. Ein ähnliches Bild zeigt sich auch bei der Partnerschaftsdauer in Jahren: in der Therapiegruppe fanden sich ausschließlich ProbandInnen mit bereits relativ lang bestehenden Partnerschaften, in der Kontrollgruppe ProbandInnen mit im Vergleich erst recht kurz bestehenden Partnerschaften und in der Beratungsgruppe zeigte sich auch bei dieser Variable eine relativ große Schwankungsbreite. Auch bei der Verteilung der Diagnosen waren alle drei Gruppe unterschiedlich konfiguriert: Lediglich in der Therapiegruppe befanden sich sowohl ProbandInnen mit MC, als auch mit CU, während sich in der Beratungsgruppe nur CU-PatientInnen und in der Kontrollgruppe nur MC-PatientInnen befanden.

## **4.3 Ergebnisse im Bereich sexuelle und partnerschaftliche Zufriedenheit**

### **4.3.1 Oxytocin-Serumkonzentration**

Bei den Oxytocin-Serumkonzentrationen, die als neurobiologisches Korrelat sozialer Bindung und objektiver Marker der sexuellen und partnerschaftlichen Zufriedenheit erhoben wurden, zeigt sich über alle Gruppen hinweg ein relativ einheitliches Bild – sowohl in der Therapie-, als auch in der Beratungs- und in der Kontrollgruppe finden sich sowohl gestiegene, als auch gesunkene Follow-up-Werte im Vergleich zur Baseline (siehe Tabelle 2). Somit kann die Hypothese, dass im Unterschied zur Kontrollgruppe nach Sexualtherapie (H 1.1) bzw. nach Sexualberatung (H 2.1) eine im Vergleich zur Baseline erhöhte Oxytocinkonzentration im Serum gemessen werden kann, anhand der vorliegenden Daten nicht gestützt werden. Es ist allerdings zu beachten, dass die Auswertung der Oxytocin-Serumkonzentrationen dadurch erschwert wurde, dass drei der neun Follow-up-Proben (und bei ProbandIn 7 zusätzlich auch die Baseline-Probe) bei der Messung kein Ergebnis erbrachten und somit nicht zur Auswertung herangezogen werden konnten, was bei der ohnehin

schon niedrigen ProbandInnenzahl die Aussagekraft dieser Auswertung zusätzlich einschränkt.

**Tabelle 2:** Oxytocin-Serumkonzentrationen

ProbandIn	Gruppe	Oxytocin Baseline in pg/ml	Oxytocin Follow-up in pg/ml	
3	Th	16,8	-	(-)
5	Th	24,5	22,2	(-2,3)
9	Th	23,8	25,3	(+1,5)
1	B	26,1	29,5	(+3,4)
4	B	10,5	-	(-)
8	B	16,0	10,7	(-5,3)
2	KG	31,3	16,1	(-15,2)
6	KG	16,0	21,8	(+5,8)
7	KG	-	-	(-)

Th = Therapiegruppe, B = Beratungsgruppe, KG = Kontrollgruppe, Follow-up 5 – 7 Wochen nach Baseline-Erhebung; Werte auf eine Nachkommastelle gerundet. – zeigt an, dass eine Oxytocin-Messung nicht möglich war. Die Zahlen in den Klammern geben die Veränderung des Follow-up-Werts im Vergleich zur Baseline an, (=) gibt dabei an, dass keine Veränderung stattgefunden hat, (-) gibt an, dass aufgrund mindestens eines fehlenden Oxytocinwerts kein Vergleich zwischen Baseline und Follow-up möglich war.

#### 4.3.2 Q-SEx-PaQ

Um die Hypothese, dass die subjektiv empfundene sexuelle und partnerschaftliche Zufriedenheit nach Sexualtherapie (H 1.2) bzw. Sexualberatung (H 2.2) im Vergleich zur Baseline erhöht ist, zu überprüfen, wurden verschiedene Variablen des Q-SEx-PaQ ausgewertet.

Bei den Variablen emotionale, sexuelle und partnerschaftliche Zufriedenheit (siehe Tabelle 3) zeigt sich für die Therapiegruppe in allen drei Bereichen eine deutliche Tendenz zur Verbesserung der Werte nach Intervention (wobei zu beachten ist, dass bei sexueller und partnerschaftlicher Zufriedenheit bei ProbandIn 5 der Baselinewert aufgrund einer fehlenden Antwort im Fragebogen nicht berechenbar war und somit die Daten dieser Person nicht in die Auswertung mit einfließen konnten). In der Beratungsgruppe zeigt sich zum Follow-up-Zeitpunkt in den Bereichen emotionale und sexuelle Zufriedenheit zwar nur bei jeweils einer Person (ProbandIn 1 bzw. 8) eine deutliche Verbesserung des jeweiligen Ausgangswerts, während die Veränderungen der Werte der anderen ProbandInnen lediglich im Bereich der Schwankungen liegen, die auch in der Kontrollgruppe verzeichnet werden können,

trotzdem lässt sich beim Blick auf die partnerschaftliche Zufriedenheit auch für die Beratungsgruppe eine erkennbare Tendenz zur Verbesserung der Werte nach sexualmedizinischer Intervention feststellen. Die Verbesserung der Werte fällt in der Therapiegruppe jedoch stärker aus als in der Beratungsgruppe, wobei angemerkt werden muss, dass die Therapiegruppe auch tendenziell schlechtere Ausgangswerte zu verzeichnen hat als die beiden anderen Gruppen, die sich in ihren Ausgangswerten ähneln und somit tendenziell auch mehr Spielraum für eine Steigerung der Werte zur Verfügung hatte, als dies in den beiden anderen Gruppen der Fall war.

**Tabelle 3:** Q-SEx-PaQ – Emotionale, sexuelle und partnerschaftliche Zufriedenheit

ProbandIn	Gruppe	ES	F-ES		SS	F-SS		PS	F-PS	
3	Th	9,5	12,5	(+3,0)	4,0	12,2	(+8,2)	13,6	24,7	(+11,1)
5	Th	8,2	10,7	(+2,5)	-	3,0	(-)	-	13,7	(-)
9	Th	10,2	12,5	(+2,3)	10,8	14,4	(+3,6)	21,0	26,9	(+5,9)
1	B	9,9	13,1	(+3,2)	12,0	12,8	(+0,8)	21,9	25,9	(+4,0)
4	B	11,6	10,8	(-0,8)	12,9	12,9	(=)	24,6	23,8	(-0,8)
8	B	12,5	11,6	(-0,9)	8,7	12,8	(+4,1)	21,2	24,4	(+3,2)
2	KG	11,8	12,5	(+0,7)	8,8	8,0	(-0,8)	20,5	20,6	(+0,1)
6	KG	9,4	10,2	(+0,8)	8,6	8,3	(-0,3)	18,0	18,4	(+0,4)
7	KG	11,8	12,5	(+0,7)	12,7	13,5	(+0,8)	24,5	26,0	(+1,5)

Th = Therapiegruppe, B = Beratungsgruppe, KG = Kontrollgruppe, Follow-up 5 – 7 Wochen nach Baseline-Erhebung; ES = Emotional Satisfaction, F-ES = Follow-up Emotional Satisfaction, SS = Sexual Satisfaction, F-SS = Follow-up Sexual Satisfaction, PS = Partnership Satisfaction, F-PS = Follow-up Partnership Satisfaction; - gibt an, dass der Score aufgrund fehlender Angaben im Fragebogen nicht berechnet werden konnte. Werte auf eine Nachkommastelle gerundet. Die Zahlen in den Klammern geben die Veränderung des Follow-up-Werts im Vergleich zur Baseline an, (=) gibt dabei an, dass keine Veränderung stattgefunden hat, (-) gibt an, dass aufgrund fehlender Werte kein Vergleich des Follow-up-Werts mit der Baseline möglich war.

Neben emotionaler, sexueller und partnerschaftlicher Zufriedenheit als Maße für die Lust- und Beziehungsdimension sowie die Gesamtzufriedenheit in den jeweiligen Partnerschaften wurden auch noch die Variablen Fulfillment, Bodytalk, Stability, Attachment sowie die daraus errechnete Variable Meaning ascribed to partnership ausgewertet. Im Bereich Fulfillment als Maß für die Erfüllung von Bedürfnissen innerhalb einer Partnerschaft, zeigt sich für Therapie- und Beratungsgruppe im Unterschied zur Kontrollgruppe eine Tendenz zur Verbesserung der Follow-up-Werte im Vergleich zur Baseline, auch sind sich Therapie- und Beratungsgruppe hier im Ausmaß der Verbesserung relativ ähnlich (siehe Tabelle 4). Die stärkste Steigerung

findet sich hierbei für ProbandIn 3 aus der Therapiegruppe mit +5,3 im Vergleich zur Baseline, allerdings muss angemerkt werden, dass sich in der Therapiegruppe gleichzeitig auch die stärkste Senkung eines Werts im Vergleich zur Baseline verzeichnen lässt (ProbandIn 5 mit -2,1) und die Steigerung des Werts von ProbandIn 9 aus der Therapiegruppe sich lediglich im Bereich der Steigerungen aufhält, die auch in der Kontrollgruppe zu finden sind. In der Beratungsgruppe lässt sich keine einzelne große Steigerung eines Ausgangswerts wie in der Therapiegruppe verzeichnen, dafür zeigen jedoch zwei ProbandInnen (1 und 8) mit +2,8 eine deutliche Steigerung im Vergleich zur Baseline, die auch deutlich über dem in der Kontrollgruppe vorhandenen Ausmaß der Steigerungen liegt. Auch die Beratungsgruppe hat jedoch, wie die Therapiegruppe, einen gesunkenen Follow-up-Wert zu verzeichnen (-1,1 bei ProbandIn 4), während sich in der Kontrollgruppe nur gestiegene oder gleichbleibende Werte finden lassen.

Im Gegensatz zum Bereich Fulfillment lassen sich in den Bereichen Bodytalk (Sicherheit und Geborgenheit durch Körperkontakt, siehe Tabelle 4), Stability (Stabilität von Wünschen und Fantasien, siehe Tabelle 5) und Attachment (Sicherheit und Zärtlichkeit kommt größere Bedeutung zu als Sex, siehe Tabelle 5) keine deutlichen Unterschiede zwischen den Interventionsgruppen und der Kontrollgruppe erkennen, sodass angenommen werden kann, dass die Interventionen auf diese Dimensionen keinen bzw. nur wenig Einfluss zu haben scheinen. Auch lassen sich hierbei nur wenige Unterschiede zwischen der Therapie- und der Beratungsgruppe feststellen. Es zeigt sich, dass in der Therapiegruppe in allen drei Dimensionen (Bodytalk, Stability, Attachment) im Gegensatz zur Beratungs- und Kontrollgruppe keine im Vergleich zur Baseline gesunkenen Werte, sondern nur gleichbleibende oder gestiegene Werte zu verzeichnen sind, die vorhandenen Steigerungen der Werte jedoch meist eher gering ausfallen. Die Beratungsgruppe verzeichnet im Unterschied zur Therapiegruppe in allen drei Bereichen gesunkene Werte, davon im Bereich Bodytalk zwei und in den Bereichen Stability und Attachment jeweils einen, zeigt auf der anderen Seite aber auch von allen drei Gruppen die stärksten Steigerungen von Werten im Vergleich zur Baseline in den Bereichen Stability und Attachment mit +2,9 bzw. +1,9 (beide Male bei ProbandIn 1).

Bei der aus den vorangegangenen Variablen errechneten Variable Meaning ascribed to partnership lässt sich sowohl für die Therapie- als auch für die Beratungsgruppe

eine leichte Tendenz zur Verbesserung im Vergleich zur Baseline erkennen, während die Werte in der Kontrollgruppe eine minimale Sinktendenz zu zeigen scheinen. Es ist jedoch zu beachten, dass in der Therapie- und in der Beratungsgruppe nur jeweils ein Follow-up-Wert eine im Vergleich zu den Werten der Kontrollgruppe deutliche Steigerung aufweist, während die anderen zu verzeichnenden Veränderungen eher minimal ausfallen und sich im Bereich der Veränderungen der Werte der Kontrollgruppe bewegen. Auch im Bereich Meaning ascribed to partnership sind sich Therapie- und Beratungsgruppe in ihren Ergebnissen sehr ähnlich.

**Tabelle 4:** Q-SEx-PaQ – Fulfillment, Bodytalk

ProbandIn	Gruppe	Ful	F-Ful		Body	F-Body	
3	Th	1,0	6,3	(+5,3)	3,9	4,5	(+0,6)
5	Th	2,8	0,7	(-2,1)	10,8	10,8	(=)
9	Th	6,1	7,7	(+1,6)	4,4	4,4	(=)
1	B	4,7	7,5	(+2,8)	10,4	11,0	(+0,6)
4	B	7,1	6,0	(-1,1)	5,1	3,4	(-1,7)
8	B	6,1	8,9	(+2,8)	6,0	5,5	(-0,5)
2	KG	6,6	7,0	(+0,4)	4,5	4,5	(=)
6	KG	4,8	6,3	(+1,5)	4,5	4,1	(-0,4)
7	KG	7,7	7,7	(=)	5,1	5,3	(+0,2)

Th = Therapiegruppe, B = Beratungsgruppe, KG = Kontrollgruppe, Follow-up 5 – 7 Wochen nach Baseline-Erhebung; Ful = Fulfillment, F-Ful = Follow-up Fulfillment, Body = Bodytalk, F-Body = Follow-up Bodytalk; Werte auf eine Nachkommastelle gerundet. Die Zahlen in den Klammern geben die Veränderung des Follow-up-Werts im Vergleich zur Baseline an, (=) gibt dabei an, dass keine Veränderung stattgefunden hat.

**Tabelle 5:** Q-SEx-PaQ – Stability, Attachment, Meaning ascribed to partnership

ProbandIn	Gruppe	Stab	F-Stab		Att	F-Att		MP	F-MP	
3	Th	4,8	4,8	(=)	3,9	4,9	(+1,0)	13,5	20,4	(+6,9)
5	Th	3,0	4,5	(+1,5)	2,9	2,9	(=)	19,5	19,0	(-0,5)
9	Th	4,1	4,8	(+0,7)	2,6	2,6	(=)	17,2	19,5	(+2,3)
1	B	3,1	6,0	(+2,9)	0,9	2,8	(+1,9)	19,2	27,3	(+8,1)
4	B	4,8	4,8	(=)	2,9	4,2	(+1,3)	19,8	18,4	(-1,4)
8	B	6,3	5,7	(-0,6)	3,3	2,6	(-0,7)	21,7	22,7	(+1,0)
2	KG	4,1	3,2	(-0,9)	2,3	2,3	(=)	17,4	16,9	(-0,5)
6	KG	1,6	4,1	(+2,5)	3,9	3,9	(=)	14,8	18,3	(+3,5)
7	KG	5,7	4,8	(-0,9)	2,6	1,3	(-1,3)	21,1	19,1	(-2,0)

Th = Therapiegruppe, B = Beratungsgruppe, KG = Kontrollgruppe, Follow-up 5 – 7 Wochen nach Baseline-Erhebung; Stab = Stability, F-Stab = Follow-up Stability, Att = Attachment, F-Att = Follow-up Attachment, MP = Meaning ascribed to partnership, F-MP = Follow-up Meaning ascribed to partnership; Werte auf eine Nachkommastelle gerundet. Die Zahlen in den Klammern geben die Veränderung des Follow-up-Werts im Vergleich zur Baseline an, (=) gibt dabei an, dass keine Veränderung stattgefunden hat.

Zusätzlich zu den bisher genannten Variablen wurden auch noch die Antworten auf zwei relevante Fragen aus Block D bzw. F des Q-SEx-PaQ ausgewertet.

Bei der Auswertung der Frage „Haben Sie weniger Sex als Sie es sich wünschen? Wenn ja: Empfinden Sie das als belastend?“ aus Block D zeigt sich eine deutliche Überlegenheit der Interventionsgruppen gegenüber der Kontrollgruppe (siehe Tabelle 6). So geben in der Therapiegruppe alle drei ProbandInnen bei der Baseline-Erhebung an, weniger Sex zu haben, als sie es sich wünschen und dies auch als belastend zu empfinden, während dies bei der Follow-up-Erhebung nur mehr für eine Person der Fall ist. In der Beratungsgruppe bleiben zwar all jene, die bei der Baseline-Erhebung angaben, weniger Sex zu haben, als sie sich wünschen, auch bei der Follow-up-Erhebung bei dieser Aussage, doch empfinden diesen Umstand alle ProbandInnen dieser Gruppe bei der Follow-up-Erhebung als weniger belastend als zum Zeitpunkt der Baseline-Erhebung. In der Kontrollgruppe hingegen zeigt sich entweder keine Veränderung der Situation oder aber eine steigende Belastung durch das Gefühl, weniger Sex zu haben als gewünscht.

**Tabelle 6:** Q-SEx-PaQ – Haben Sie weniger Sex als Sie es sich wünschen? Wenn ja: Empfinden Sie das als belastend?

ProbandIn	Gruppe	Antwort Baseline	Antwort Follow-up	Belastung Baseline	Belastung Follow-up
3	Th	Ja	Nein	3	-
5	Th	Ja	Ja	3	3
9	Th	Ja	Nein	1	-
1	B	Ja	Ja	3	2
4	B	Nein	Nein	-	-
8	B	Ja	Ja	4	3
2	KG	Ja	Ja	2	3
6	KG	Ja	Ja	4	4
7	KG	Nein	Ja	-	2

Th = Therapiegruppe, B = Beratungsgruppe, KG = Kontrollgruppe, Follow-up 5 – 7 Wochen nach Baseline-Erhebung; Bewertung Belastung: 1 = gar nicht, 2 = wenig, 3 = mittelmäßig, 4 = ziemlich, 5 = sehr

Ein ähnliches Bild zeigt sich auch bei der Auswertung der Frage „Leiden Sie unter Ihren sexuellen Problemen? Wenn ja: wie oft leiden Sie darunter?“ aus Block F. In der Therapiegruppe ändert sich bei ProbandIn 3, der/die zum Zeitpunkt der Baseline-Erhebung angab, unter den eigenen sexuellen Problemen zu leiden, die Aussage

zum Follow-up-Zeitpunkt deutlich in „Ich habe keine sexuellen Probleme“. Da die anderen beiden ProbandInnen der Therapiegruppe bereits zum Baseline-Zeitpunkt angegeben hatten, keine sexuellen Probleme zu haben, konnte hier natürlich keine weitere Verbesserung erreicht, sondern dieser Zustand nur erhalten werden, was auch gelang. In der Beratungsgruppe, in der alle ProbandInnen zum Zeitpunkt der Baseline-Erhebung angegeben hatten, unter ihren sexuellen Problemen zu leiden, lassen sich für alle ProbandInnen zum Follow-up-Zeitpunkt Verbesserungen verzeichnen. So verändert sich die Ausgangsantwort hier jeweils einmal zu „Nein“ und einmal zu „Ich habe keine sexuellen Probleme“ und selbst bei ProbandIn 8, bei dem/der die Antwort „Ja“ bestehen bleibt, zeigt sich, dass die Leidenshäufigkeit unter den sexuellen Problemen zum Follow-up-Zeitpunkt abgenommen hatte. In der Kontrollgruppe hingegen zeigt sich entweder keine Veränderung in den Antworten oder aber eine Verschlechterung der Situation.

**Tabelle 7:** Q-SEx-PaQ – Leiden Sie unter Ihren sexuellen Problemen? Wenn ja: Wie oft leiden Sie darunter?

ProbandIn	Gruppe	Antwort Baseline	Antwort Follow-up	Leiden Baseline	Leiden Follow-up
3	Th	Ja	keine sex. Probleme	1	-
5	Th	keine sex. Probleme	keine sex. Probleme	-	-
9	Th	keine sex. Probleme	keine sex. Probleme	-	-
1	B	Ja	keine sex. Probleme	1	-
4	B	Ja	Nein	2	-
8	B	Ja	Ja	1	0
2	KG	Nein	Ja	-	0
6	KG	Ja	Ja	1	1
7	KG	keine sex. Probleme	keine sex. Probleme	-	-

Th = Therapiegruppe, B = Beratungsgruppe, KG = Kontrollgruppe, Follow-up 5 – 7 Wochen nach Baseline-Erhebung; Bewertung Leiden: 0 = selten, 1 = manchmal, 2 = oft

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die vorliegenden Ergebnisse die Annahme, dass die subjektive sexuelle und partnerschaftliche Zufriedenheit nach einer Sexualtherapieserie (H1.2) bzw. nach einer Sexualberatungsserie (H 2.2) im Vergleich zur Baseline höher sind, unterstützen, H1.2 und H2.2 können somit angenommen werden.

## 4.4 Ergebnisse im Bereich Krankheitsaktivität

### 4.4.1 CRP-Serumkonzentrationen

Der Entzündungsmarker CRP im Serum sollte im Rahmen der vorliegenden Studie auf ein Absinken als mögliches Korrelat einer objektiv verminderten Krankheitsaktivität untersucht werden, um die Hypothese H 3.1, CRP sei nach sexualmedizinischer Intervention niedriger, zu überprüfen. Die erhobenen Daten (siehe Tabelle 2) können diese Hypothese jedoch nicht stützen. Zum einen zeigt sich sowohl in der Therapie-, als auch in der Beratungsgruppe bei den CRP-Follow-up-Serumkonzentrationen ein heterogenes Bild von im Vergleich zur Baseline steigenden, sinkenden und gleichbleibenden Werten, zum anderen befinden sich alle ProbandInnen dieser beiden Gruppen sowohl zum Zeitpunkt der Baseline-, als auch zum Zeitpunkt der Follow-up-Erhebung mit ihren CRP-Werten bereits im Normbereich, d.h. in einem Bereich, der gegen das Vorliegen einer relevanten Entzündungsaktivität und damit bereits für eine sehr geringe (wenn überhaupt vorhandene) objektive Krankheitsaktivität spricht, weshalb einem Sinken oder Steigen der CRP-Serumkonzentration in diesem Bereich auch keine große Bedeutung zugemessen werden kann. Zudem lagen zwei der ProbandInnen (9 und 4) bei der Baseline-Erhebung im Messbereich von unter 0,3 mg/l, was dem niedrigsten möglichen messbaren Wert entspricht, d.h. dass hier gar kein weiteres (messbares) Absinken mehr möglich gewesen wäre. In der Kontrollgruppe sanken zwar im Vergleich zur Baseline-Erhebung alle CRP-Werte, doch befanden sich in dieser Gruppe auch jene zwei ProbandInnen (6 und 7), die einen leicht über dem Normbereich liegenden Baseline-CRP-Wert aufwiesen und sich dann bei der Follow-up-Erhebung wieder im Normbereich befanden, und auch sind hier, wie in der Therapie- und Beratungsgruppe, alle Veränderungen in den CRP-Serumkonzentrationen eher im minimalen Bereich angesiedelt und daher wahrscheinlich in ihrer Relevanz als gering einzustufen.

**Tabelle 8:** CRP-Serumkonzentration

ProbandIn	Gruppe	CRP Baseline in mg/l	CRP Follow-up in mg/l	
3	Th	1,2	1,7	(+0,5)
5	Th	1,2	1,5	(+0,3)
9	Th	<,3	<,3	(=)
1	B	1,3	4,0	(+2,7)
4	B	<,3	<,3	(=)
8	B	2,1	1,4	(-0,7)
2	KG	1,7	1,1	(-0,6)
6	KG	6,1	4,4	(-1,7)
7	KG	6,6	4,9	(-1,7)

Th = Therapiegruppe, B = Beratungsgruppe, KG = Kontrollgruppe, Follow-up 5 – 7 Wochen nach Baseline-Erhebung; Normbereich CRP: <5mg/l; Die Zahlen in den Klammern geben die Veränderung des Follow-up-Werts im Vergleich zur Baseline an, (=) gibt dabei an, dass keine Veränderung stattgefunden hat.

#### 4.4.2 mHI- und P-SCCAI-Scores

Für die Beeinflussung der subjektiv empfundenen Krankheitsaktivität, welche mittels mHI bei den PatientInnen mit MC und mittels P-SCCAI bei den PatientInnen mit CU erhoben wurde, lassen sich ebenfalls keine Hinweise auf eine Überlegenheit der Therapie- oder der Beratungsgruppe gegenüber der Kontrollgruppe ableiten. Zwar sind in der Therapie- und in der Beratungsgruppe im Vergleich zur Baseline-Erhebung nur gleichbleibende oder sinkende Werte, welche eine gleichbleibende oder sinkende Krankheitsaktivität anzeigen, zu verzeichnen, während in der Kontrollgruppe auch ein steigender Wert zu finden ist, jedoch sind sowohl die Veränderungen in den Interventionsgruppen, als auch jene in der Kontrollgruppe so minimal, dass die Annahme, es könnte sich dabei um normale, von den Interventionen unabhängige Schwankungen handeln, nahe liegt. Zudem muss angemerkt werden, dass alle ProbandInnen (bis auf die ProbandInnen 3, 4 und 7) bereits zum Zeitpunkt der Baseline-Erhebung sowohl im mHI, als auch im P-SCCAI eine sehr niedrige Krankheitsaktivität aufwiesen (bei den ProbandInnen 8 und 2 war sogar der jeweilige Minimalwert des Scores zu verzeichnen, sodass hier ein weiteres Absinken des Wertes gar nicht möglich gewesen wäre), was wenig Spielraum für ein weiteres Sinken der Krankheitsaktivität ließ, während für jene drei ProbandInnen, die mit hohen Baseline-Werten starteten, zum Follow-up-Zeitpunkt unabhängig von der Gruppenzugehörigkeit gesunkene Werte für die Krankheitsaktivität verzeichnet werden können. Die Hypothese H 3.2, in der ein Sinken der subjektiv empfundenen

Krankheitsaktivität nach sexualmedizinischer Intervention angenommen wird, wird durch die vorliegenden Daten somit nicht gestützt und muss verworfen werden. Eine detaillierte Auflistung der einzelnen mHI- und P-SCCAI-Werte im Baseline-Follow-up-Vergleich zeigt Tabelle 9.

**Tabelle 9:** mHI- und P-SCCAI-Scores

ProbandIn	Gruppe	mHI Baseline	mHI Follow-up	P-SCCAI Baseline	P-SCCAI Follow-up	
3	Th	10,0	9,8			(-0,2)
5	Th	5,9	5,9			(=)
9	Th			3	1	(-2)
1	B			1	1	(=)
4	B			11	10	(-1)
8	B			0	0	(=)
2	KG	,0	,0			(=)
6	KG	1,7	5,9			(+4,2)
7	KG	7,6	1,7			(-5,9)

Th = Therapiegruppe, B = Beratungsgruppe, KG = Kontrollgruppe, Follow-up 5 – 7 Wochen nach Baseline-Erhebung; mHI-Werte auf eine Nachkommastelle gerundet. Die Zahlen in den Klammern geben die Veränderung des Follow-up-Werts im Vergleich zur Baseline an, (=) gibt dabei an, dass keine Veränderung stattgefunden hat.

#### 4.5 Ergebnisse im Bereich gesundheitsbezogene Lebensqualität

Während sich im Bereich der Krankheitsaktivität die erwarteten Veränderungen nicht nachweisen ließen, zeigten sich dafür im Bereich der subjektiv empfundenen gesundheitsbezogenen Lebensqualität zum Teil deutliche Tendenzen, welche die Hypothese H 3.3, laut der nach sexualmedizinischer Intervention ProbandInnen eine höhere gesundheitsbezogene Lebensqualität aufweisen, stützen. Zur Messung der subjektiv empfundenen gesundheitsbezogenen Lebensqualität wurde der IBDQ-D mit seinen Dimensionen *Darm*, *Systemisch*, *Emotion* und *Sozial* eingesetzt, zudem wurde der IBDQ-D Gesamtscore ausgewertet.

In der darmbezogene Symptome und die dadurch entstehende Belastung erfassenden Dimension *Darm* kann für die Therapiegruppe eine Tendenz zur Verbesserung nach sexualmedizinischer Intervention verzeichnet werden, während dies für die Beratungs- und Kontrollgruppe nicht der Fall ist, da sich in diesen beiden Gruppen nur minimale Veränderungen oder gleichbleibende Werte finden (siehe Tabelle 10).

Deutliche Hinweise auf eine Überlegenheit der Therapie- und Beratungsgruppe gegenüber der Kontrollgruppe finden sich hingegen in der Dimension *Systemisch*, welche sich mit systemischen Auswirkungen der Erkrankung wie Müdigkeit und Erschöpfung beschäftigt (siehe Tabelle 10). Während sich hier bei den Follow-up-Werten der Kontrollgruppe ein heterogenes Bild an Veränderungen zeigt, weisen alle ProbandInnen der Interventionsgruppen im Vergleich zur Baseline gestiegene Werte auf, die auf eine Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in diesem Bereich hinweisen. Die Steigerung der einzelnen Werte im Vergleich zur Baseline fällt dabei in der Therapiegruppe stärker aus als in der Beratungsgruppe, allerdings zeigt sich auch hier, dass die ProbandInnen der Therapiegruppe schlechtere Ausgangswerte aufwiesen als die ProbandInnen der Beratungsgruppe und somit auch über ein tendenziell größeres Steigerungspotential verfügten, was bei der Betrachtung der Ergebnisse mit einbezogen werden muss.

**Tabelle 10:** IBDQ-D Subscores *Darm* und *Systemisch*

ProbandIn	Gruppe	D	F-D		SY	F-SY	
3	Th	5,3	6,5	(+1,2)	4,4	6,6	(+2,2)
5	Th	5,1	4,3	(-0,8)	2,4	4,8	(+2,4)
9	Th	4,9	6,2	(+1,3)	2,8	5,4	(+2,6)
1	B	6,5	6,4	(-0,1)	5,6	5,8	(+0,2)
4	B	3,8	3,4	(-0,4)	2,8	3,4	(+0,6)
8	B	6,5	6,9	(+0,4)	5,4	7,0	(+1,6)
2	KG	6,9	6,9	(=)	6,2	5,8	(-0,4)
6	KG	5,7	6,0	(+0,3)	3,4	5,6	(+2,2)
7	KG	6,5	6,5	(=)	6,2	6,2	(=)

Th = Therapiegruppe, B = Beratungsgruppe, KG = Kontrollgruppe, Follow-up 5 – 7 Wochen nach Baseline-Erhebung; D = IBDQ-Subscore *Darm*, F-D = Follow-up IBDQ-Subscore *Darm*, SY = IBDQ-Subscore *Systemisch*, F-SY = Follow-up IBDQ-Subscore *Systemisch*; Werte auf eine Nachkommastelle gerundet. Die Zahlen in den Klammern geben die Veränderung des Follow-up-Werts im Vergleich zur Baseline an, (=) gibt dabei an, dass keine Veränderung stattgefunden hat.

In der Dimension *Emotion*, die sich mit der emotionalen Lage, den Ängsten und Sorgen der ProbandInnen beschäftigt, zeigen sich in Therapie- und Beratungsgruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe, in der hier nur sinkenden Werte zu verzeichnen sind, ebenfalls Tendenzen zu verbesserten Werten nach Intervention, wobei auch hier in der Therapiegruppe eine Tendenz zu deutlicheren Verbesserungen gegeben zu sein scheint als in der Beratungsgruppe. Es ist jedoch zu bemerken, dass die Veränderungen in der Beratungsgruppe zwar nicht so deutlich sind wie in der

Therapiegruppe, allerdings dafür alle ProbandInnen der Gruppe eine Steigerung der Werte aufweisen, während in der Therapiegruppe auch ein (jedoch nur minimal) gesunkener Wert zu verzeichnen ist (siehe Tabelle 11).

In der Dimension *Sozial*, welche die Beeinflussung des sozialen Lebens der ProbandInnen durch die Erkrankung misst, zeigt sich eine deutliche Tendenz zur Verbesserung nur für die Therapiegruppe, in der hier alle ProbandInnen im Vergleich zur Baseline deutlich gestiegene Follow-up-Werte aufweisen (siehe Tabelle 11). In Beratungs- und Kontrollgruppe lassen sich abgesehen von einem deutlich verbesserten Wert in der Beratungsgruppe nur minimale Wertveränderungen beobachten, wobei gesagt werden muss, dass drei ProbandInnen (2, 7 und 8) bereits in der Baseline-Erhebung den Maximalwert von 7 in dieser Dimension erreichten, sodass hier gar keine weitere Steigerung des Werts möglich gewesen wäre.

Wie sich aus der Bewertung der Subscores folgern lässt, zeigt sich für den IBDQ-D Gesamtscore eine Tendenz zur Verbesserung der Werte gegenüber der Baseline vor allem für die Therapiegruppe. Auch in der Beratungsgruppe lässt sich eine Tendenz zur Verbesserung der Werte gegenüber der Baseline verzeichnen, allerdings ist die Verbesserung der einzelnen Werte hier tendenziell geringer ausgeprägt als in der Therapiegruppe. Die Kontrollgruppe weist hier zwar eher eine Tendenz zu leicht sinkenden Werten auf, allerdings sind ihre Veränderungen nur relativ gering und von ihrem Ausmaß her mit dem Ausmaß der meisten Veränderungen in der Beratungsgruppe zu vergleichen. Lediglich zur Therapiegruppe besteht ein deutlicher Unterschied. Es muss jedoch gesagt werden, dass die Baseline-Werte der Therapiegruppe – und dies gilt nicht nur für den IBDQ-D Gesamtscore, sondern auch für sämtliche Subscores – im Vergleich zu Beratungs- und Kontrollgruppe tendenziell niedriger sind, während die Kontrollgruppe die besten Ausgangswerte aufweist. D.h., dass in der Therapiegruppe tendenziell mehr Spielraum für eine Steigerung der Werte im Vergleich zur Baseline gegeben war, als dies für die Beratungs- und vor allen Dingen auch für die Kontrollgruppe der Fall war. Die Ergebnisse des IBDQ-D und seiner Subscores sind daher auch vor diesem Hintergrund zu betrachten. Generell lässt sich aufgrund der Ergebnisse aber vermuten, dass sexualmedizinische Interventionen einen positiven Effekt auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität haben, wobei der Effekt der Sexualtherapie möglicherweise stärker einzustufen ist als der Effekt der Sexualberatung.

**Tabelle 11:** IBDQ-D Subscores *Emotion* und *Sozial*, sowie IBDQ-D Gesamtscore

ProbandIn	Gruppe	E	F-E	S	F-S	Total	F- Total
3	Th	4,8	6,5 (+1,7)	5,2	6,8 (+1,6)	4,9	6,6 (+1,7)
5	Th	4,9	4,7 (-0,2)	4,6	5,8 (+1,2)	4,5	4,8 (+0,3)
9	Th	3,5	5,3 (+1,8)	5,6	7,0 (+1,4)	4,2	5,9 (+1,7)
1	B	6,2	6,6 (+0,4)	6,2	7,0 (+0,8)	6,2	6,5 (+0,3)
4	B	4,4	4,5 (+0,1)	4,0	3,8 (-0,2)	3,9	3,9 (=)
8	B	5,2	6,8 (+1,6)	7,0	7,0 (=)	5,9	6,9 (+1,0)
2	KG	6,3	6,1 (-0,2)	7,0	6,8 (-0,2)	6,6	6,4 (-0,2)
6	KG	5,4	5,3 (-0,1)	6,6	6,4 (-0,2)	5,4	5,7 (+0,3)
7	KG	6,0	4,9 (-1,1)	7,0	7,0 (=)	6,3	5,9 (-0,4)

Th = Therapiegruppe, B = Beratungsgruppe, KG = Kontrollgruppe, Follow-up 5 – 7 Wochen nach Baseline-Erhebung; E = IBDQ-Subscore *Emotion*, F-E = Follow-up IBDQ-Subscore *Emotion*, S = IBDQ-Subscore *Sozial*, F-S = Follow-up IBDQ-Subscore *Sozial*, Total = IBDQ-Gesamtscore, F-Total = Follow-up IBDQ-Gesamtscore; Werte auf eine Nachkommastelle gerundet. Die Zahlen in den Klammern geben die Veränderung des Follow-up-Werts im Vergleich zur Baseline an, (=) gibt dabei an, dass keine Veränderung stattgefunden hat.

#### 4.6 Effekte von Sexualtherapie und Sexualberatung im Vergleich

Zu Beginn der Arbeit wurde die Hypothese aufgestellt, dass die positiven Effekte auf Sexualität, Partnerschaft, Krankheitsaktivität und gesundheitsbezogene Lebensqualität unabhängig von der angewendeten Methode sind, d.h. dass sowohl für die sexualtherapeutische als auch für die sexualberaterische Intervention gleiche bzw. ähnliche Effekte angenommen wurden (H4). Auch wenn einzelne Unterschiede zwischen der Therapie- und der Beratungsgruppe bereits in den vorangegangenen Abschnitten angesprochen wurden, so soll trotzdem an dieser Stelle eine kurze Zusammenfassung der Ergebnisse erfolgen, um eine Beurteilung hinsichtlich H4 zu erleichtern.

Es zeigt sich, dass bei vielen Variablen des Q-SEx-PaQ (emotionale, sexuelle und partnerschaftliche Zufriedenheit, Frage aus Block D), die zur Messung der sexuellen und partnerschaftlichen Zufriedenheit herangezogen wurden, sowie bei allen Variablen des IBDQ-D (IBDQ-D Gesamtscore, sowie die Subscores *Darm*, *Systemisch*, *Emotion* und *Sozial*) die zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität erhoben wurden, die Verbesserung der Werte bei den ProbandInnen der Therapiegruppe stärker ausfällt als in der Beratungsgruppe. Besonders deutlich zeigt sich dieser Unterschied zwischen der Therapie- und der Beratungsgruppe in der Dimension *Darm* und der Dimension *Sozial* des IBDQ-D, da in diesen beiden

Bereichen nur für die Therapiegruppe ein Benefit gegenüber der Kontrollgruppe nachgewiesen werden kann, nicht aber für die Beratungsgruppe. In den anderen bisher genannten Bereichen (emotionale, sexuelle und partnerschaftliche Zufriedenheit, Frage aus Block D, IBDQ-D Gesamtscore, sowie Subscores *Systemisch* und *Emotion*) zeigt sich auch für die Beratungsgruppe eine stärkere Steigerung der Werte im Vergleich zur Kontrollgruppe, allerdings fällt diese Steigerung in der Therapiegruppe dennoch - z. T. deutlich - stärker aus. Diese Ergebnisse könnten als Hinweis darauf zu werten sein, dass die Sexualtherapie auf die genannten Variablen möglicherweise einen größeren Einfluss ausübt als die Sexualberatung, H4 müsste dementsprechend für diese Bereiche verworfen werden.

Ein paar Variablen weichen von dem oben beschriebenen Muster ab. Bei den Variablen *Fulfillment* und *Meaning ascribed to partnership* bestehen beispielsweise keine wesentlichen Unterschiede zwischen den Ergebnissen der Therapie- und der Beratungsgruppe, sodass für diese beiden Bereiche H4 angenommen werden kann. Bei den Variablen *Bodytalk*, *Stability* und *Attachment* finden sich in der Therapiegruppe zwar nur Steigerungen oder gleichbleibende Werte, die vorhandenen Steigerungen stellen sich allerdings als relativ gering dar, während in der Beratungsgruppe zwar auch ein paar leicht sinkende Werte zu verzeichnen sind, die Steigerung dafür jedoch teilweise deutlich stärker als in der Therapiegruppe ausfällt (besonders deutlich zeigt sich dies in der Dimension *Attachment*). Auch bei der Frage aus Block F zeigt die Beratungsgruppe deutlichere Verbesserungen als die Therapiegruppe. Für diese Bereiche könnte aufgrund der vorliegenden Ergebnisse daher ein möglicherweise stärkerer Einfluss der Sexualberatung gegenüber der Sexualtherapie auf die genannten Variablen angenommen werden, H4 müsste entsprechend für diese Bereiche ebenfalls verworfen werden.

Bei der Beurteilung der Ergebnisse des Vergleichs zwischen Sexualtherapie und Sexualberatung hinsichtlich H4 ist jedoch zu beachten, dass die Therapie- und die Beratungsgruppe sich sowohl in einigen Aspekten ihrer Gruppenzusammensetzung als auch in ihren Baselinewerten zum Teil deutlich voneinander unterscheiden. Es gilt daher zu diskutieren, ob ein Vergleich der beiden Methoden vor diesem Hintergrund überhaupt zu einer abschließenden Bewertung von H4 herangezogen werden kann.

## **5 Diskussion**

Die Studie CED-SEX II ist nach aktuellem Kenntnisstand die erste Paarinterventionsstudie, die den Einfluss von Sexualtherapie bzw. Sexualberatung auf die sexuelle und partnerschaftliche Zufriedenheit sowie auf die Krankheitsaktivität und die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei MC und CU untersucht. Ziel der Studie war es, zu überprüfen, ob sich durch die gewählten sexualmedizinischen Interventionen eine Verbesserung der sexuellen und partnerschaftlichen Zufriedenheit erreichen und dadurch gleichzeitig auch ein positiver Einfluss auf Gesundheit und Lebensqualität erzielen lässt. Des Weiteren sollte überprüft werden, ob sich Sexualtherapie und Sexualberatung in den erzielten Effekten ähneln oder ob Unterschiede in der Effektivität der beiden Methoden vorliegen. Insgesamt konnte gezeigt werden, dass die Parameter Oxytocin und CRP sowie die subjektive Krankheitsaktivität von den Interventionen weitgehend unbeeinflusst blieben, während für die subjektive sexuelle und partnerschaftliche Zufriedenheit sowie für die gesundheitsbezogene Lebensqualität eine z.T. deutliche Tendenz zur Verbesserung nach Intervention nachgewiesen werden konnte. Dabei fielen die Verbesserungen in den meisten Bereichen in der Therapiegruppe tendenziell stärker aus als in der Beratungsgruppe, einzelne Bereiche wichen jedoch auch von diesem Muster ab. Die einzelnen Ergebnisse sollen nun im Folgenden mit Bezug zu den aufgeführten Fragestellungen sowie im Kontext von Stärken und Limitationen der vorliegenden Arbeit eingehender diskutiert werden.

### **5.1 Auswirkungen von Sexualtherapie und -beratung auf die sexuelle und partnerschaftliche Zufriedenheit bei Morbus Crohn und Colitis ulcerosa**

#### **5.1.1 Auswirkungen auf Oxytocin als objektiven Marker sexueller und partnerschaftlicher Zufriedenheit**

In der vorliegenden Arbeit zeigte sich kein Trend zur Erhöhung der Oxytocin-Serumkonzentrationen nach Intervention. Dies ist interessant, denn vor dem Hintergrund, dass anhand der Betrachtung der Variablen des Q-SEX-PaQ eine Tendenz zur Steigerung der subjektiven sexuellen und partnerschaftlichen Zufriedenheit nach Intervention feststellbar war, wurde in Einklang mit der bisherigen

Literatur, welche sexuelle Aktivität bzw. intimen Körperkontakt (u.a. Light et al. 2005, Grewen et al. 2005, Blaicher et al. 1999, Carmichael et al. 1987, Holt-Lunstad et al. 2008) und glückliche Partnerschaft (Schneiderman et al. 2012) mehrheitlich mit gesteigerten Oxytocinwerten in Verbindung bringt, auch hier eine Tendenz zur Steigerung des Oxytocinspiegels nach Intervention erwartet.

Für das Ausbleiben des erwarteten Effekts sind verschiedene Gründe denkbar. Einer davon könnte der gewählte Follow-up-Zeitpunkt sein. Betrachtet man nämlich jene Studien, die gesteigerte Oxytocinwerte mit sexueller Aktivität bzw. intimen Körperkontakt in Verbindung bringen, so zeigt sich, dass der Follow-up-Zeitpunkt in der Regel nur wenige Minuten (z.B. Light et al. 2005, Grewen et al. 2005, Blaicher et al. 1999, Carmichael et al. 1987) nach der sexuellen Aktivität bzw. dem intimen Körperkontakt gesetzt wurde. Da es bisher kaum Studien gibt, die den Oxytocinspiegel in größerem zeitlichem Abstand zur sexuellen Aktivität messen, ist aufgrund der aktuellen Datenlage nicht auszuschließen, dass sexuelle Aktivität bzw. intimer Körperkontakt den Oxytocinspiegel möglicherweise nur kurzfristig erhöht. Dies könnte ein Grund sein, warum sich zu dem in der vorliegenden Studie gewählten Follow-up-Zeitpunkt, welcher auf die Erfassung langfristigerer Effekte angelegt war, keine Erhöhung des Oxytocinspiegels nach Intervention zeigen ließ.

Betrachtet man nun auf der anderen Seite die nach aktuellem Wissensstand einzige Studie, die einen erhöhten Oxytocinspiegel mit glücklicheren Partnerschaften in Verbindung bringt, so fällt auf, dass es sich hier um eine Beobachtungsstudie mit langem Follow-up-Zeitraum von mehreren Monaten handelt (Schneiderman et al. 2012), während interventionelle Studie bisher fehlen. Es ist daher zum aktuellen Zeitpunkt noch nicht möglich, sicher zu sagen, ob und ab welchem Zeitpunkt nach Interventionen wie den in der vorliegenden Studie eingesetzten Veränderungen im Oxytocinspiegel nachgewiesen werden können. In Anlehnung an die Beobachtungsstudie mit dem vergleichsweise langen Follow-up-Zeitraum und aufgrund der Tatsache, dass es sich bei der Verbesserung der sexuellen und partnerschaftlichen Zufriedenheit im Rahmen von Sexualberatung bzw. Sexualtherapie um einen Prozess handelt, der auch eine gewisse Zeit beanspruchen kann, um stabile Ergebnisse für das Paar hervorzubringen, könnte es sein, dass der hier gewählte Follow-up-Zeitraum von 5-7 Wochen nach der Baseline-Erhebung möglicherweise zu kurz gewählt war, um solche Veränderungen bereits auf

neuroendokriner Ebene in Form einer Erhöhung des Oxytocinspiegels abgebildet zu sehen. Es ist möglich, dass sich die in der Therapie bzw. Beratung erworbenen Erfahrungen und erlernten Techniken erst über längeren Zeitraum festigen müssen, um einen solchen Effekt erzielen zu können. Da jedoch nach aktuellem Kenntnisstand noch keine Studien über den optimalen Zeitpunkt der Erhebung der Oxytocin- Serumkonzentrationen im Rahmen solcher Studiendesigns wie dem hier angewandten vorliegen, ist es sicherlich sinnvoll, im Rahmen zukünftiger interventioneller Studien mehrere verschiedene Follow-up-Zeitpunkte zu wählen, um die Entwicklung des Oxytocinspiegels nach sexualtherapeutischen bzw. sexualberaterischen Interventionen besser und sicherer beurteilen zu können.

Für das Ausbleiben des erwarteten Effekts der eingesetzten Interventionen könnten jedoch auch andere Faktoren verantwortlich sein. Da es, im Verhältnis zu Tierstudien zum Thema Oxytocin, erst relativ wenig Studien gibt, die die Oxytocinantwort auf verschiedene Stimuli beim Menschen erforschen, sind auf diesem Gebiet noch einige Fragen offen (Light et al. 2005), v.a. was die Einflussfaktoren auf die menschliche Oxytocinantwort betrifft. Denn es ist bisher noch unklar, welche Faktoren genau als Vermittler in der Beziehung zwischen Partnerschaft und Oxytocin beim Menschen agieren und auf welche Weise genau sie den Oxytocinspiegel beeinflussen (Light et al. 2005). So weist zwar z.B. ein Großteil der Studien einen Zusammenhang zwischen positivem Paarverhalten oder liebevollem Körperkontakt und erhöhten Oxytocinspiegeln nach (u.a. Light et al. 2005, Grewen et al. 2005, Holt-Lunstad et al. 2008, Carmichael et al. 1987, Blaicher et al. 1999, Schneiderman et al. 2012), es gibt jedoch auch einige Studien, die über ausbleibende (z.B. Ditzen et al. 2007) oder sogar gegenteilige Effekte berichten und erhöhte Oxytocinspiegel mit negativen Emotionen wie Angst oder Stress in Paarbeziehungen in Verbindung bringen (z.B. Marazziti et al. 2006, Tabak et al. 2011, Taylor et al. 2010). Es könnte daher sein, dass in der vorliegenden Studie einer oder mehrere der bisher unbekannteren Einflussfaktoren vorlagen, die ein Ansteigen des Oxytocinspiegels in Zusammenhang mit der Steigerung der sexuellen und partnerschaftlichen Zufriedenheit verhinderten. Um dies zu klären, wäre es sinnvoll, in zukünftigen Studien einen Fokus auf die Suche nach jenen bisher unbekannteren Faktoren zu legen, die als Vermittler zwischen Sexualität, Partnerschaft und Oxytocin agieren, und so auch die Interpretation zukünftiger Interventionsstudien, welche Oxytocin als Biomarker für die

Erfolgsbeurteilung sexualtherapeutischer bzw. sexualberaterischer Maßnahmen einsetzen, zu erleichtern.

Letztlich ist auch zu bedenken, dass die hier vorliegenden Ergebnisse im Bereich Oxytocin auch durch die geringe Anzahl an ProbandInnen bedingt sein könnten. Denn es ist möglich, dass Sexualtherapie bzw. Sexualberatung zwar einen Effekt auf den Oxytocinspiegel haben, dieser Effekt jedoch zu klein ist, um sich bereits bei so geringer Gruppengröße zu offenbaren. Diese Überlegung ist zwar letztlich bei allen in der vorliegenden Studie erworbenen Ergebnissen anzustellen, muss jedoch im Bereich der Oxytocin-Serumkonzentrationen besonders beachtet werden, da sich das Problem der geringen Anzahl an ProbandInnen hier durch die Nicht-Verwertbarkeit von drei Follow-up- und einer Baseline-Probe weiter verschärfte. Es bedarf daher gerade bei der Untersuchung des Effekts der hier gewählten sexualmedizinischen Interventionen auf den Oxytocinspiegel sicherlich größerer Interventions- und Kontrollgruppen, um verlässlichere Hinweise darauf zu erlangen, ob der Oxytocinspiegel nach Sexualtherapie bzw. Sexualberatung tatsächlich keinen Trend zur Veränderung aufweist oder ob es sich dabei einfach um einen Effekt handelt, der sich erst im Rahmen von Studien mit höherer ProbandInnenzahl abbilden lässt.

### **5.1.2 Auswirkungen auf die Variablen des Q-SEx-PaQ als Marker subjektiver sexueller und partnerschaftlicher Zufriedenheit**

Im Gegensatz zur Oxytocin-Serumkonzentration zeigte sich beim Großteil der Variablen des Q-SEx-PaQ entsprechend den Erwartungen eine z.T. deutliche Tendenz zur Verbesserung der einzelnen Werte nach Sexualtherapie bzw. Sexualberatung. Besonders deutlich bildete sich der Effekt der Interventionen bei den Antworten auf die Fragen aus Block D und Block F ab, welche aufgrund der starken Überlegenheit der Interventionsgruppen gegenüber der Kontrollgruppe deutliche Hinweise auf das belastungsreduzierende und damit in weiterer Folge zufriedenheitssteigernde Potential von Sexualtherapie bzw. Sexualberatung liefern. Die im Rahmen der vorliegenden Studie ermittelten Ergebnisse befinden sich so in Einklang mit den Ergebnissen vieler bisher durchgeführter Paar-Interventionsstudien bei verschiedenen chronischen Erkrankungen, welche ebenfalls verbesserte partnerschaftliche und/oder sexuelle Zufriedenheit nach den jeweiligen

Paarinterventionen nachweisen konnten (Martire et al. 2010, Carroll et al. 2016), sowie mit der aktuellen Literatur, die die generelle Wirksamkeit von Sexualtherapie bzw. Sexualberatung (Beier und Loewit 2011: 86-120, Buddeberg und Maake 2005: 99-101, Hartmann 2017: 19-21) beschreibt.

Interessant ist, dass, auch wenn die meisten Ergebnisse der Beratungsgruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe ebenfalls eine Tendenz zur Verbesserung nach Intervention aufwiesen, in den meisten Bereichen für die Therapiegruppe jedoch eine stärkere Verbesserung der Ausgangswerte erzielt werden konnte als für die Beratungsgruppe. Da in Abschnitt 5.3 im Rahmen des Vergleichs der Ergebnisse von Sexualberatung und Sexualtherapie eine ausführliche Darstellung der Gründe für Unterschiede zwischen den Ergebnissen der beiden Interventionsgruppen erfolgt, soll an dieser Stelle nur eine kurze Zusammenfassung der möglichen Gründe für die Unterschiede zwischen Sexualtherapie und Sexualberatung bei der Beeinflussung der Variablen des Q-SEx-PaQ gegeben werden. Als Grund hierfür wäre zum einen denkbar, dass Sexualtherapie möglicherweise besser oder zumindest schneller positive Veränderungen der sexuellen und partnerschaftlichen Zufriedenheit bewirkt als dies im Rahmen einer Sexualberatung möglich ist. Genauso wäre es jedoch auch möglich, dass die unterschiedlichen Ergebnisse der beiden Interventionsgruppen nicht durch eine unterschiedliche Effektivität der beiden Methoden, sondern durch Unterschiede in der Gruppenzusammensetzung bezüglich beispielsweise Alters-, Geschlechts- und Diagnosenverteilung und/oder durch Unterschiede in den Baselinewerten bedingt waren. So wies die Therapiegruppe beispielsweise in den meisten Bereichen des Q-SEx-PaQ die schlechtesten Baselinewerte und somit auch das größte Potential für Verbesserungen auf, was eine Ursache für die unterschiedlichen Ergebnisse der beiden Interventionsgruppen sein könnte.

Während in den meisten Bereichen des Q-SEx-PaQ zum Follow-up-Zeitpunkt z.T. deutliche Verbesserungen für die Interventionsgruppen gezeigt werden konnten, waren die Bereiche Bodytalk, Stability und Attachment die einzigen Bereiche des Q-SEx-PaQ, in denen sich zum Follow-up-Zeitpunkt keine wesentlichen Unterschiede zwischen den Interventions- und der Kontrollgruppe zeigten. Dies könnte ein Hinweis darauf sein, dass es sich hierbei um Bereiche handelt, die sich durch Sexualtherapie bzw. Sexualberatung nicht oder nur wenig beeinflussen lassen oder deren Veränderung mehr Zeit in Anspruch nimmt, als die anderen Variablen des Q-SEx-

PaQ dies tun und deren Veränderung daher möglicherweise längere Interventionszeiträume vorausgesetzt hätte. Dies sollte bei der Planung zukünftiger Studien bedacht werden. Auch gilt es zu bedenken, dass, analog zu den bereits beim Thema Oxytocin angestellten Überlegungen, zwar ein Effekt von Sexualtherapie bzw. Sexualberatung auch auf die Bereiche Bodytalk, Stability und Attachment vorhanden sein könnte, dieser jedoch zu klein ist, um sich bereits bei so geringer Gruppengröße abbilden zu lassen. Auch dies sollte im Rahmen von zukünftigen Studien mit höherer ProbandInnenanzahl überprüft werden.

Die geringe Anzahl an ProbandInnen und die daraus resultierende Unterschiedlichkeit der Gruppen hinsichtlich ihrer Zusammensetzung und ihren Ausgangswerten muss auch generell als limitierender Faktor bei der Interpretation der hier vorliegenden Ergebnisse beachtet werden, wie in den Ausführungen zu den Limitationen der vorliegenden Studie noch ausführlich geschildert werden wird (siehe Kapitel 5.5.1). Dennoch spricht die Tatsache, dass sich bereits bei der hier vorliegenden geringen Gruppengröße z.T. deutliche Unterschiede zwischen den Interventionsgruppen und der Kontrollgruppe darstellten und dass die beiden Interventionsgruppen, trotz ihrer Unterschiede in der Gruppenzusammensetzung und den Baselinewerten, eine Tendenz zur Verbesserung zeigten, dafür, dass die vorliegenden Ergebnisse als Hinweis darauf gewertet werden können, dass sowohl Sexualtherapie als auch Sexualberatung ein probates Mittel darstellen könnten, um die sexuelle und partnerschaftliche Zufriedenheit bei PatientInnen mit MC und CU zu verbessern. Gerade auch vor dem Hintergrund, dass eine CED mit einem negativen Einfluss auf die Zufriedenheit mit der Partnerschaft (Muller et al. 2010, Li et al. 2015, Nutting und Grafsky 2018) und der Sexualität (O'Toole et al. 2014, Eluri et al. 2018) einhergehen kann, könnte es sich daher bei Sexualtherapie und Sexualberatung um sinnvolle Erweiterungen des supportiven Behandlungsspektrums bei CED handeln.

## **5.2 Auswirkungen von Sexualtherapie und -beratung auf Krankheitsaktivität und Lebensqualität bei Morbus Crohn und Colitis ulcerosa**

### **5.2.1 Auswirkungen auf die Krankheitsaktivität**

Weder im Bereich der CRP-Serumkonzentrationen, welche als Marker objektiver Krankheitsaktivität eingesetzt wurden, noch im Bereich der mHI-/P-SCCAI-Scores, welche als Marker für die subjektiv empfundene Krankheitsaktivität zum Einsatz kamen, konnten in der vorliegenden Arbeit nennenswerte Unterschiede zwischen den Ergebnissen der Interventionsgruppen und jenen der Kontrollgruppe nachgewiesen werden. Dieses Ergebnis entspricht, analog zu den Ergebnissen im Bereich der Oxytocin-Serumkonzentrationen, nicht den Erwartungen. Da Sexualität und Partnerschaft gemäß der aktuellen Literatur mit verschiedenen gesundheitlichen Benefits wie bspw. niedrigeren CRP-Werten (Liu et al. 2016) in Verbindung gebracht (für einen Überblick siehe Kapitel 2.1.1) und durch Interventionen wie Sexualtherapie bzw. Sexualberatung verbessert werden können (Beier und Loewit 2011: 86-120, Buddeberg und Maake 2005: 99-101, Hartmann 2017: 19-21), lag der Erhebung die Annahme zugrunde, dass sich nach Sexualtherapie bzw. Sexualberatung durch die Verbesserung der sexuellen und partnerschaftlichen Zufriedenheit auch eine Verbesserung der subjektiven und objektiven Krankheitsaktivität in Form von niedrigeren CRP-Werten bzw. mHI-/P-SCCAI-Scores zeigen würde. Es ist daher interessant, dass trotz der Tatsache, dass nach Intervention tendenziell eine verbesserte subjektive sexuelle und partnerschaftliche Zufriedenheit vorlag, kein Effekt auf die Krankheitsaktivität verzeichnet werden konnte.

Betrachtet man die CRP-Serumkonzentrationen, könnte sogar der Eindruck entstehen, dass die Interventionen einen negativen Effekt auf den CRP-Spiegel ausüben, da sich hiernach in der Hauptsache steigende oder gleichbleibende Werte verzeichnen ließen, während die Kontrollgruppe nur sinkende Werte aufwies. Es ist jedoch zu beachten, dass es sich hierbei in allen Gruppen nur um sehr geringe Bewegungen der CRP-Werte handelte und sich zudem - bis auf zwei Probandinnen aus der Kontrollgruppe, welche minimal höhere CRP-Werte aufwiesen - alle ProbandInnen mit ihren CRP-Werten sowohl zur Baseline- als auch zur Follow-up-Erhebung im Normbereich befanden. Da CRP-Werte v.a. innerhalb des

Normbereichs auch unabhängig von der Entwicklung der Krankheitsaktivität z.T. erheblichen intraindividuellen Schwankungen unterworfen sein können (Bogaty et al. 2013), kann den hier erfassten Veränderungen daher letztlich keine allzu große Bedeutung beigemessen werden. Vor diesem Hintergrund erscheint daher auch ein Rückschluss auf die Effekte von Sexualtherapie bzw. Sexualberatung auf die CRP-Serumkonzentration auf Basis der hier vorliegenden Daten als nicht zulässig.

Auch ist zu bemerken, dass, da sich in den beiden Interventionsgruppen alle ProbandInnen bereits zur Baseline-Erhebung mit ihren CRP-Werten im Normbereich befanden, davon auszugehen ist, dass bei keiner Probandin bzw. keinem Probanden zu Studienbeginn eine relevante Entzündungs- und damit eine relevante objektive Krankheitsaktivität vorlag. Da also bereits zu Beginn der Erhebung der Idealzustand der objektiven Krankheitsaktivität, hier definiert als eine CRP-Serumkonzentration im Normbereich, erreicht war, wäre es somit auch gar nicht mehr möglich gewesen, eine weitere Verbesserung des Zustands durch Intervention zu erzielen und so einen möglicherweise vorhandenen senkenden Effekt von Sexualtherapie bzw. Sexualberatung auf die CRP-Serumkonzentrationen abzubilden. In zukünftigen Studien könnte es daher sinnvoll sein, einen CRP-Wert außerhalb des Normbereichs als Einschlusskriterium festzulegen, um besser auf möglicherweise vorhandene senkende Effekte von Sexualtherapie bzw. Sexualberatung testen zu können.

Bei der Betrachtung der mHI- bzw. P-SCCAI-Scores fällt zwar auf, dass sich in den beiden Interventionsgruppen nur sinkenden oder gleichbleibende Werte verzeichnen ließen, während in der Kontrollgruppe auch ein gestiegener Wert erhoben wurde, was möglicherweise als Hinweis auf eine Überlegenheit der Interventionsgruppen gegenüber der Kontrollgruppe gedeutet werden könnte. Da das Ausmaß der Veränderungen jedoch größtenteils gering ausfiel und in den Interventionsgruppen keine stärkeren Veränderungen verzeichnet werden konnten als in der Kontrollgruppe, kann diese Annahme auf Basis der vorliegenden Daten nicht verlässlich gestützt werden. Es bedarf hier also sicherlich weiterer Überprüfungen im Rahmen von Erhebungen mit einer größeren Anzahl an ProbandInnen, um verlässliche Daten zum Vorhanden- oder Nicht-Vorhanden-Seins eines Effekts von Sexualtherapie bzw. Sexualberatung auf die subjektive Krankheitsaktivität zu erhalten. Eine größere Anzahl an ProbandInnen wäre hier zudem nicht nur vor dem Hintergrund sinnvoll, dass sich damit auch Effekte auf die Krankheitsaktivität

abbilden ließen, die zu klein sind, um sich bereits bei so geringer ProbandInnenanzahl wie hier zu zeigen, sondern auch, weil durch eine größere Anzahl an ProbandInnen eine erfolgreichere Randomisierung, v.a. hinsichtlich der Diagnosenverteilung, zu erwarten wäre, was die Vergleichbarkeit zwischen den Interventionsgruppen und der Kontrollgruppe erhöhen würde. Denn in der vorliegenden Arbeit zeigt sich, dass gerade hinsichtlich der Diagnosenverteilung auf die drei Studienarme die Randomisierung nicht zu einem ausgeglichenen Bild geführt hat. So umfasste die Kontrollgruppe nur PatientInnen mit MC, die Beratungsgruppe nur Patienten mit CU und da für die Erhebung der Krankheitsaktivität bei MC und CU unterschiedliche Fragebögen zum Einsatz kamen, erschwert dies natürlich den Vergleich der beiden Gruppen und illustriert, weshalb weitere Erhebungen mit größerer ProbandInnenanzahl vonnöten sind.

Des Weiteren zeigt sich, dass, ähnlich wie bei den CRP-Serumkonzentrationen, die Baselinewerte der meisten ProbandInnen bereits sehr niedrig waren, d.h. dass analog zur objektiven Krankheitsaktivität bei den meisten ProbandInnen davon auszugehen ist, dass bei ihnen bereits zu Studienbeginn nur eine relativ geringe subjektive Krankheitsaktivität vorlag und somit auch hier gilt, dass es nur wenig Spielraum für die Abbildung möglicher Verbesserungen der Werte durch die sexualmedizinischen Interventionen gab. Auch dieser Umstand könnte für ein Ausbleiben des erwarteten Effekts verantwortlich sein. Es könnte daher sinnvoll sein, analog zu den CRP- Serumkonzentrationen, sowohl für die mHI- und die P-SCCAI-Scores Mindestwerte als Einschlusskriterium festzulegen, um optimale Ausgangsbedingungen für die Überprüfung eines möglichen positiven Effekts von Sexualtherapie bzw. Sexualberatung auf die subjektive und objektive Krankheitsaktivität bei CU und MC zu schaffen.

## **5.2.2 Auswirkungen auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität**

Anders als im Bereich der Krankheitsaktivität konnten im Rahmen der Studie CED-SEX II anhand der Veränderungen der IBDQ-D Gesamt- und Subscores Hinweise auf eine Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität nach Sexualtherapie bzw. Sexualberatung gefunden werden. Vor dem Hintergrund, dass in der vorliegenden Arbeit durch die eingesetzten Interventionen eine Steigerung der subjektiven sexuellen und partnerschaftlichen Zufriedenheit erzielt werden konnte

und dass nach derzeitigem Forschungsstand eine als befriedigend erlebte Sexualität (Kahneman et al. 2004, Blanchflower und Oswald 2004, Cheng und Smyth 2015, Muise et al. 2016, Laumann et al. 2006, Skalacka und Gerymski 2019) und Partnerschaft (Robles et al. 2014, Waldinger et al. 2015, Gomez-Lopez et al. 2019) mit höherer Lebensqualität verknüpft sind, bekräftigen die vorliegenden Ergebnisse die Annahme, dass durch die mit Hilfe von Sexualtherapie bzw. Sexualberatung erreichte Verbesserung der sexuellen und partnerschaftlichen Zufriedenheit bei PatientInnen mit MC und CU gleichzeitig auch eine Verbesserung der Lebensqualität erzielt werden kann.

Besonders deutliche Hinweise auf eine Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität fanden sich dabei in den Dimensionen *Systemisch* und *Emotion*. Dies könnte für CED-PatientInnen von besonderer Bedeutung sein, da diese beiden Dimensionen Bereiche erfassen, in denen CED-PatientInnen besonders häufig Belastungen aufweisen. So umfasst die Dimension *Systemisch* v.a. Fragen zu Erschöpfung, Müdigkeit und generellem Energielevel und befasst sich somit v.a. mit Fatigue-Symptomen. Fatigue-Symptome wiederum gehören zu den häufigsten von CED-PatientInnen geäußerten Beschwerden (Williet et al. 2017, Villoria et al. 2017, Borren et al. 2019) und werden oft auch als belastendste Symptome der CED genannt (Fourie et al. 2018). Da im Gegensatz zu anderen Symptomen der CED für die Fatigue bisher kaum wirkungsvolle Behandlungsmöglichkeiten bekannt sind (Grimstad und Norheim 2016, Borren et al. 2019), kommt den aus der vorliegenden Arbeit gewonnenen Hinweisen, dass die eingesetzten sexualmedizinischen Interventionen einen verbessernden Effekt auf Fatigue-Symptome haben könnten, besondere Bedeutung zu. Ähnliches gilt auch für die Dimension *Emotion*, welche v. a. Symptome erfasst, die sich den Bereichen Angst und depressive Symptomatik zuordnen lassen. Da CED-PatientInnen häufiger unter Symptomen von Angsterkrankungen und Depression leiden als die Allgemeinbevölkerung (Mikocka-Walus et al. 2016, Bhandari et al. 2017, Fuller-Thomson et al. 2015) und diese auch mit einem starken negativen Effekt auf die Lebensqualität der Betroffenen einhergehen können (Williet et al. 2017, Faust et al. 2012, Fu et al. 2020), sind Behandlungsansätze, die diesen Bereich erfolgreich (mit)erfassen von besonderem Wert. Es sind, im Gegensatz zur Fatigue, für die Depressions- und Angstbehandlung bei CED-PatientInnen zwar bereits einige wirksame Behandlungsmethoden bekannt (Yanartas et al. 2016, Keefer und Kane 2017), die vorliegende Arbeit ist nach

aktuellem Kenntnisstand jedoch die erste, die Hinweise für positive Effekte von Sexualtherapie bzw. Sexualberatung auf Angst- und Depressionssymptome bei CED-PatientInnen findet. Die Hinweise auf eine Verbesserung von Fatigue- sowie Angst- und Depressionssymptomatik durch Sexualtherapie bzw. Sexualberatung könnten somit dafür sprechen, dass Überlegungen zur Aufnahme von sexualberaterischen bzw. sexualtherapeutischen Maßnahme in das supportive Behandlungskonzept von CED-PatientInnen angestellt werden sollten.

Interessant ist auch hier, dass, analog zu den Ergebnissen des Q-SEx-PaQ, die Verbesserungen in den Dimensionen *Systemisch* und *Emotion* in der Therapiegruppe tendenziell stärker ausfallen als in der Beratungsgruppe und dass in den Dimensionen *Darm* und *Sozial* relevante Verbesserungen nach Intervention sogar nur für die Therapiegruppe nachgewiesen werden konnten. Da, wie auch bereits an anderer Stelle angegeben, mit Kapitel 5.3 noch eine genauere Analyse der Unterschiede zwischen Therapie- und Beratungsgruppe erfolgen wird, soll an dieser Stelle wieder nur eine kurze Zusammenfassung der möglichen Gründe für die unterschiedlichen Effekte der beiden Interventionsgruppen gegeben werden. Zum einen könnte es sich auch hier um einen Hinweis auf eine mögliche Überlegenheit oder zumindest schnelleren Wirksamkeit der Sexualtherapie in den betreffenden Bereichen handeln. Zum anderen könnte der Grund für die hier festgestellte stärkere Verbesserung der Werte in allen Bereichen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in der Therapiegruppe jedoch auch in den unterschiedlichen Ausgangswerten bzw. den unterschiedlichen Charakteristika der Gruppen zu finden und nicht in einer tatsächlichen Überlegenheit der Methode begründet sein. So wiesen die ProbandInnen der Therapiegruppe bspw. in allen Bereichen des IBDQ-D die schlechtesten Ausgangswerte und somit auch das größte Potential für Verbesserung auf, während die Werte in der Beratungs- und insbesondere in der Kontrollgruppe bereits zur Baseline-Erhebung oft deutlich besser waren und z.T. sogar den im jeweiligen Bereich zu erreichenden Maximalwert bzw. Werte in unmittelbarer Nähe des Maximalwerts aufwiesen und somit kaum Raum für eine weitere Verbesserung der Werte aufwiesen.

Wie bei allen Ergebnissen der vorliegenden Arbeit, muss auch hier die geringe Anzahl an ProbandInnen und die daraus resultierende Unterschiedlichkeit der Gruppen hinsichtlich ihrer Zusammensetzung und ihren Ausgangswerten auch

generell als limitierender Faktor bei der Interpretation der hier vorliegenden Ergebnisse beachtet werden. Denn die stärkere Verbesserung der Werte in den Interventionsgruppen könnte z.B. auch dadurch (mit)bedingt sein, dass die Ausgangswerte der Kontrollgruppe von allen drei Gruppen die besten und somit mit dem geringsten Steigerungspotential versehen waren. Daher sind auch in diesem Fall weitere Studien mit einer höheren Anzahl an ProbandInnen und ausgeglicheneren Gruppen notwendig, um zu überprüfen, ob und wenn ja, in welchem Ausmaß, eine tatsächliche Überlegenheit der Interventionsgruppen gegenüber einer Kontrollgruppe vorliegt.

### **5.3 Sexualtherapie und Sexualberatung im Vergleich**

Die Studie CED-SEX II ist nach aktuellem Kenntnisstand nicht nur die erste Studie, die den Einfluss von Sexualtherapie und Sexualberatung auf CED-PatientInnen untersucht, sondern auch die erste Arbeit, welche die Effekte von Sexualtherapie und Sexualberatung direkt miteinander vergleicht. Bisherige Studien, die andere Therapie- und Beratungsformen (z.B. zur Behandlung von PTBS, Angsterkrankungen oder Schizophrenie) miteinander verglichen, kamen zwar zu uneinheitlichen Ergebnissen - so stehen sich hier sowohl Arbeiten, die keinen Unterschied zwischen den Behandlungserfolgen von Therapie und Beratung finden (z.B. Tarrrier et al. 2000, Nixon 2012), als auch Arbeiten, die therapeutische Interventionen mit größerem Behandlungserfolg in Verbindung bringen (z.B. Barrowclough et al. 2001, Bryant et al. 1998), gegenüber – da Sexualtherapie und Sexualberatung jedoch von ExpertInnen beide als potente Behandlungsformen eingestuft werden (Beier und Loewit 2011: 86-120, Buddeberg und Maake 2005: 99-101, Hartmann 2017: 19-21), lag der Studie CED-SEX II die Annahme zugrunde, dass sich die beiden Interventionen in ihren Ergebnissen ähneln würden.

Entgegen dieser Erwartung zeigte sich jedoch, dass in jenen Bereichen, in denen im Rahmen der vorliegenden Arbeit Hinweise auf eine Verbesserung der erhobenen Parameter nach Intervention gefunden werden konnten, diese Verbesserungen zwar meist für beide Interventionsgruppen nachgewiesen werden konnten, jedoch in der Sexualtherapiegruppe tendenziell stärker ausfielen als in der Sexualberatungsgruppe oder in manchen Fällen sogar nur in der Sexualtherapiegruppe nachweisbar waren.

Diese Ergebnisse könnten daher als Hinweis darauf gewertet werden, dass Sexualtherapie in den betreffenden Bereichen möglicherweise besser oder zumindest schneller deutliche Veränderungen bewirkt als Sexualberatung, was im umfangreicheren und stärker systematisierten Vorgehen der Sexualtherapie begründet sein könnte. Hierbei muss jedoch beachtet werden, dass die Sexualtherapie sich grundsätzlich zur Behandlung aller Indikationen auf dem Gebiet der Sexualmedizin eignet, während das Behandlungsspektrum der Sexualberatung zwar sehr breit ist, sich diese Behandlungsform jedoch trotzdem in einigen Fällen als nicht geeignet oder zumindest nicht ausreichend wirksam erweist (Beier und Loewit 2011: 93-97, Buddeberg und Maake 2005: 99-101). In einem realen Setting würde daher die Behandlungsform – Sexualtherapie oder Sexualberatung – entweder gleich entsprechend der jeweiligen Problemsituation des Paares zugeordnet oder es würde die Sexualberatung als Einstieg genutzt, um das Problem genauer zu explorieren und dann bei Problemen, die nach der ersten Einschätzung einer Sexualtherapie bedürfen, für die Sexualtherapie vorzubereiten und zu motivieren (Beier und Loewit 2011: 93-97, Buddeberg und Maake 2005: 99-101). Da dieses Vorgehen im Rahmen eines randomisierten Studiendesigns, wie es für die Studie CED-SEX II zum Einsatz kam, jedoch nicht möglich war, könnte es sein, dass sich in der Sexualberatungsgruppe somit auch PatientInnen befanden, die möglicherweise aufgrund ihrer Problemkonstellation einer (weiterführenden) Sexualtherapie bedurft hätten, um deutliche Verbesserungen zu erzielen, und daher nicht oder nur wenig von der Sexualberatung profitierten. Nach Einschätzung der Sexualberaterin befand sich in der Beratungsgruppe auch ein Paar, welches eine Indikation für ein sexualtherapeutisches Vorgehen aufwies. Dies könnte ein Grund sein, warum die Verbesserungen in der Sexualberatungsgruppe tendenziell weniger deutlich ausfielen als in der Sexualtherapiegruppe.

Auch sollte hinsichtlich des unterschiedlichen Abschneidens der beiden Interventionsgruppen bedacht werden, dass die Beraterin im Rahmen der Studie nur die Beratungen und keine Therapien und die Therapeutin nur die Therapien und keine Beratungen durchgeführt hat. Daher ist nicht auszuschließen, dass die Unterschiede zwischen der Sexualberatungs- und der Sexualtherapiegruppe möglicherweise auch durch die jeweilige Behandlerin mitbedingt sind. Denn Studien zeigen, dass zum einen die Person des Therapeuten/der Therapeutin bzw. des Beraters/der Beraterin eine wichtige Rolle für den Therapieerfolg spielt

(Sonnenmoser 2014) und zum anderen auch die Beziehung zwischen BehandlerIn und KlientIn hierfür nicht unwesentlich ist (Flückiger et al. 2018). Somit könnten also für das bessere Abschneiden der ProbandInnen der Sexualtherapiegruppe auch die Person der Therapeutin oder der Umstand, dass die Therapeutin und die ihr randomisiert zugewiesenen ProbandInnen möglicherweise zufällig besser zueinander passten als dies vielleicht in der Beratungsgruppe der Fall war, mitverantwortlich sein.

Das bessere Abschneiden der Sexualtherapiegruppe könnte aber auch noch in anderen Umständen begründet liegen. So bestanden zwischen den beiden Interventionsgruppen z. T. deutliche Unterschiede in der Gruppenzusammensetzung, die möglicherweise Einfluss auf das Behandlungsergebnis ausgeübt haben könnten. Einer dieser Unterschiede betrifft z.B. das Geschlechterverhältnis: In der Sexualberatungsgruppe fanden sich nur männliche Probanden, während sich in der Sexualtherapiegruppe v.a. weibliche Probandinnen befanden. Dies könnte einen relevanten Unterschied darstellen, da einige bisher durchgeführte Studien zeigen, dass Frauen möglicherweise stärker von therapeutischen bzw. beratenden Interventionen profitieren als Männer (Ogrodniczuk 2006, Ogrodniczuk et al. 2001, Cottone et al. 2002), was möglicherweise zu den stärkeren Verbesserungen in der Sexualtherapiegruppe beigetragen haben könnten. Es ist denkbar, dass vielleicht auch andere ungleich auf die Interventionsgruppen verteilte Faktoren wie bspw. Alter, Diagnose, Partnerschafts- und Erkrankungsdauer, sowie das Vorhandensein von Kindern Einfluss auf das Ergebnis gehabt haben könnten, da entsprechende Arbeiten hierzu jedoch fehlen, kann darüber derzeit keine definitive Aussage getroffen werden. Es sollte daher darüber nachgedacht werden, diese Faktoren in zukünftigen Studien als Kovariaten aufzunehmen.

Neben den z.T. unterschiedlichen Gruppencharakteristika könnten auch die z.T. unterschiedlichen Baselinewerte ein weiterer Grund für die tendenziell stärkeren Verbesserungen in der Sexualtherapiegruppe sein. Denn es zeigt sich, dass die Baselinewerte der Sexualtherapiegruppe in den meisten Bereichen schlechter waren als jene der Sexualberatungsgruppe, was mit sich bringt, dass in diesen Bereichen in der Sexualtherapiegruppe auch ein größerer Spielraum für Verbesserungen bestand als in der Sexualberatungsgruppe. Dass dies einen wichtigen möglichen Einflussfaktor auf das Ergebnis darstellt, zeigt sich auch daran, dass in dem einen

Bereich, in dem die Sexualberatungsgruppe schlechtere Baselinewerte aufwies als die Sexualtherapiegruppe (Frage aus Block F des Q-SEx-PaQ), auch stärkere Verbesserungen für die Sexualberatungsgruppe als für die Sexualtherapiegruppe nachweisbar waren. D.h., dass auch die unterschiedlichen Baselinewerte bei der Interpretation der Ergebnisse mit bedacht werden müssen.

Aufgrund der geringen Gruppengröße und den dadurch bedingten limitierenden Faktoren, kann auf Basis der hier vorliegenden Daten keine definitive Aussage darüber getroffen werden, ob sich Sexualtherapie und -beratung in ihren Effekten ähneln oder ob doch eine Überlegenheit der Sexualtherapie besteht. Zukünftige Arbeiten mit einer größeren Anzahl an ProbandInnen sowie einem Design, welches es ermöglicht, nur ProbandInnen mit für die Sexualberatung geeigneten Problemstellungen der Beratungsgruppe zuzuteilen, sind notwendig, um dies abschließend beurteilen zu können. Was auf Basis der vorliegenden Arbeit jedoch festgestellt werden kann, ist, dass sich für beide Interventionen in den Bereichen der sexuellen und partnerschaftlichen Zufriedenheit sowie der Lebensqualität Hinweise auf eine Überlegenheit gegenüber der Kontrollgruppe finden lassen und dass somit sowohl Sexualtherapie als auch Sexualberatung als supportive Behandlungsmethoden für CED-PatientInnen in Frage kommen könnten.

#### **5.4 Positive Aspekte der vorliegenden Arbeit**

Die Besonderheit der Studie CED-SEX II liegt vor allem darin, dass es sich hierbei nach aktuellem Kenntnisstand um die erste Studie handelt, welche sich mit den Effekten sexualmedizinischer Paarinterventionen auf CED-PatientInnen auseinandersetzt und diese als mögliche Erweiterungen des supportiven Behandlungsspektrums bei CED erforscht. Bisherige Arbeiten, welche die nicht zu unterschätzende Relevanz der Themen Sexualität und Partnerschaft für CED-PatientInnen beschreiben (Hillmann 2019, Fu et al. 2020, Riviere et al. 2017a), sowie das Interesse und die Unterstützung der Deutschen Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung DCCV e.V. bei der Durchführung der vorliegenden Studie zeigen dabei deutlich, dass Bedarf an Arbeiten wie der vorliegenden vorhanden ist. Auch wenn selbstverständlich die methodischen Limitationen, allen voran der geringe Stichprobenumfang, bei der Betrachtung der Studie CED-SEX II nicht außer Acht zu

lassen sind, kommt ihr dennoch als erster Studie ihrer Art besondere Bedeutung zu: So erweitert sie durch erste Hinweise auf einen möglichen positiven Einfluss sexualmedizinischer Interventionen auf CED-PatientInnen nicht nur das Wissen auf diesem Gebiet, sondern deckt gleichzeitig auch Schwierigkeiten (z.B. im Bereich der Rekrutierung) auf, welche im Rahmen von sexualmedizinischen Paarinterventionsstudien bei CED-PatientInnen entstehen können, wodurch für zukünftige Studien die Möglichkeit entsteht, diesen bereits bei der Konzeption präventiv zu begegnen.

## **5.5 Limitationen**

### **5.5.1 Limitationen hinsichtlich der ProbandInnenanzahl**

Die größte Limitation der Studie CED-SEX II liegt in ihrer geringen Anzahl an ProbandInnen, welche eine entsprechend vorsichtige Interpretation der vorliegenden Ergebnisse notwendig macht. Denn bei Studien mit geringer ProbandInnenanzahl und, daraus resultierend, geringen Gruppengrößen ist auf der einen Seite zu beachten, dass Interventionseffekte zwar vorhanden, aber zu klein sein können, um sich bereits im Rahmen kleiner Studien wie der vorliegenden darstellen zu lassen. Auf der anderen Seite ist zu bedenken, dass in jenen Bereichen, in denen im Rahmen der vorliegenden Arbeit Hinweise auf Effekte von Sexualtherapie und Sexualberatung gefunden werden konnten, aufgrund der geringen ProbandInnenanzahl keine Aussagen darüber getroffen werden können, wie groß diese Effekte tatsächlich sind und ob es sich dabei um signifikante Effekte handelt, da sich eine statistische Auswertung diesbezüglich bei Studien dieser Größe nicht sinnvoll durchführen lässt. Auch muss berücksichtigt werden, dass die geringe ProbandInnenanzahl zu Problemen in der Randomisierung führte und dass die dabei entstandenen Unterschiede zwischen den einzelnen Gruppen die Aussagekraft der vorliegenden Ergebnisse weiter einschränken. Es kann im Rahmen der Studie CED-SEX II daher lediglich von Hinweisen auf mögliche Effekte gesprochen werden, es bedarf jedoch noch deutlich größerer Studien, um diese genau beurteilen und einschätzen zu können.

Es ist zu bemerken, dass, um ebendiesen Problemen vorzubeugen, ursprünglich eine Durchführung der vorliegenden Studie mit einer deutlich größeren Anzahl an

ProbandInnen geplant war. Da bereits im Rahmen der Studie CED-SEX (Hillmann 2019) mehr als 170 TeilnehmerInnen bekundet hatten, Interesse an der Teilnahme an einer interventionellen Folgestudie wie der hier vorliegenden zu haben, schien das Erreichen der in Anlehnung an andere Paarinterventionsstudien (z.B. Körting et al. 2005, Milbury et al. 2015, Saarijarvi 1991) geplanten Gesamtanzahl von ca. 60 ProbandInnen realistisch. Die Rekrutierung erwies sich jedoch als unerwartet schwierig. Es war zwar davon auszugehen, dass einige InteressentInnen aufgrund der Ein- und Ausschlusskriterien, allen voran aufgrund von laufender psychotherapeutischer Behandlung oder aktuellem Kinderwunsch, nicht als ProbandInnen in Frage kommen würden, da bekannt ist, dass bei CED-PatientInnen psychische Erkrankungen häufige Komorbiditäten darstellen (Mikocka-Walus et al. 2016, Bhandari et al. 2017, Fuller-Thomson et al. 2015) und dass die Erkrankung auch viele Menschen im reproduktiven Alter (Siegmond 2016) mit möglichem Kinderwunsch betrifft. Doch überraschenderweise waren dies nicht die Hauptgründe dafür, dass der Rekrutierungsvorgang nicht mehr ProbandInnen hervorbrachte. Interessanterweise ergaben sich als Hauptgründe für die geringe ProbandInnenanzahl, dass der Großteil jener, die im Rahmen der Studie CED-SEX Interesse an einer interventionellen Folgestudie bekundet hatten, auf die Anfrage zur Teilnahme an der Studie CED-SEX II gar nicht reagierte und dass der größte Teil jener InteressentInnen, die sich zurückmeldeten, aufgrund der Tatsache, dass der jeweilige Partner/die jeweilige Partnerin nicht bereit war, an den Therapie- bzw. Beratungssitzungen teilzunehmen, ausgeschlossen werden musste. Vor allem vor dem Hintergrund, dass die Studienteilnahme sogar mit einer finanziellen Aufwandsentschädigung verbunden war, ist dieses Ergebnis interessant. Dieses Wissen könnte für zukünftige interventionelle Studien auf diesem Gebiet relevant ein, da so bei der Studienplanung bereits präventive Strategien entwickelt werden könnten, um solchen Rekrutierungsproblemen zu begegnen. So könnte in weiterer Folge z.B. Studieninformationsmaterial dahingehend gestaltet werden, mögliche Ängste oder Vorurteile gegenüber sexualmedizinischen Interventionen abzubauen, um die Teilnahmebereitschaft zu erhöhen, und auch spezielles Informationsmaterial, welches Sorgen und Bedenken von PartnerInnen adressiert, könnte sinnvoll sein, um die Anzahl an ProbandInnen im Rahmen interventioneller Studien zu steigern. Auch wäre es interessant, sich in Zukunft im Rahmen spezifisch darauf ausgerichteter Arbeiten mit den Gründen für die fehlende Teilnahmebereitschaft sowohl auf der

Seite der ursprünglichen InteressentInnen als auch auf der Seite der PartnerInnen auseinanderzusetzen, um darauf aufbauend Rekrutierungsvorgänge noch besser gestalten und so mehr ProbandInnen für interventionelle Studien gewinnen zu können.

## **5.5.2 Limitationen hinsichtlich der Fragebögen**

### **5.5.2.1 mHI und P-SCCAI**

Auch in Bezug auf die zur Ermittlung der Krankheitsaktivität eingesetzten Fragebögen müssen kleinere Limitationen diskutiert werden. So wurde der mHI zum einen primär als Fragebogen für das Ermitteln der Krankheitsaktivität via Smartphoneapplikation konzipiert, er wurde in der vorliegenden Studie jedoch in einer Papierversion eingesetzt. Dies ist jedoch wahrscheinlich trotzdem als wenig problematisch zu betrachten, da die Papierversion ähnlich der Smartphoneapplikation umgesetzt wurde. Zum anderen wurde der mHI zwar in seiner englischen und niederländischen Fassung bereits validiert, jedoch nicht in seiner im Rahmen der Studie CED-SEX II eingesetzten deutschen Fassung, da der mHI zu Studienbeginn noch in keiner deutschen Version vorlag und diese daher eigens für die vorliegende Studie angefertigt werden musste. Ähnliches gilt auch für den P-SCCAI, da auch dieser Fragebogen zwar in seiner englischen Version, nicht jedoch in seiner für die vorliegende Studie eigens angefertigten deutschen Version validiert wurde. Daher muss bedacht werden, dass es sein könnte, dass sich die hier verwendeten deutschen Versionen der Fragebögen möglicherweise nicht in gleichem Maße zur verlässlichen Bestimmung der Krankheitsaktivität eignen wie dies die bereits validierten anderen Sprachversionen des mHI bzw. des P-SCCAI tun.

Dennoch erfolgte der Einsatz der beiden Fragebögen nicht unbedacht. Sowohl der mHI als auch der P-SCCAI wurden in Zusammenarbeit mit der medizinischen Klinik mit Schwerpunkt Gastroenterologie, Infektiologie und Rheumatologie am Campus Benjamin Franklin der Charité als Messinstrumente für die Krankheitsaktivität bei den ProbandInnen mit MC bzw. CU ausgewählt, da sie von den ProbandInnen selbstständig komplett ausgefüllt werden konnten und somit im Gegensatz zu anderen häufig zur Messung der Krankheitsaktivität eingesetzten Scores (Harvey Bradshaw Index, Harvey und Bradshaw 1980, Crohn's Disease Activity Index, Best et

al. 1976, Simple Clinical Colitis Index, Walmsley et al.1998, Mayo-Score, Schroeder et al. 1987) keiner zusätzlichen ärztlichen Einschätzung und auch keiner Laborwerte oder klinischen Untersuchungsergebnisse für die Berechnung bedurften. Dies war wichtig, da mit der vorliegenden Studie die Auswirkungen sexualmedizinischer Interventionen auf die subjektiv empfundene Krankheitsaktivität erhoben und daher auch Fragebögen eingesetzt werden sollte, die ausschließlich subjektive Angaben der ProbandInnen enthielten und keine Angaben „von außen“ wie Laborparameter oder klinische Untersuchungsergebnisse miteinbeziehen mussten. Um die Risiken, die der Einsatz von Fragebögen in nicht-validierten Sprachversionen mit sich bringt, möglichst zu gering zu halten, wurden die Übersetzungen von der Studienautorin angefertigt, welche über ein abgeschlossenes Studium der Translationswissenschaften mit den Arbeitssprachen Deutsch und Englisch und somit über die notwendige translatorische Kompetenz zur Übertragung des Fragebogens ins Deutsche verfügt. Zusätzlich wurden die deutschen Versionen des mHI und des P-SCCAI der medizinischen Klinik mit Schwerpunkt Gastroenterologie, Infektiologie und Rheumatologie am Campus Benjamin Franklin der Charité zur Beurteilung vorgelegt und als für den Einsatz im Rahmen der Studie CED-SEX II geeignet befunden.

#### **5.5.2.2 Q-SEx-PaQ**

Beim zur Erhebung der sexuellen und partnerschaftlichen Zufriedenheit eingesetzten Fragebogen Q-SEx-PaQ ist zu beachten, dass die Variablen für die beiden Altersgruppen (bis 59 Jahre und ab 60 Jahre) z.T. unterschiedlich berechnet werden und dass auch die Faktorladungen sich je nach Altersgruppe unterscheiden können, was zur Folge hat, dass sich der Fragebogen für einen Vergleich zwischen ProbandInnen unterschiedlicher Altersgruppen nicht eignet, wie dies auch bereits von den EntwicklerInnen des Fragebogens beschrieben wird (Kroll et al. 2019). Dies hat zur Folge, dass hinsichtlich der Effekte von Sexualtherapie und Sexualberatung auf die sexuelle und partnerschaftliche Zufriedenheit nur die Ergebnisse der jeweiligen Altersgruppe miteinander verglichen werden können. Dies war im Rahmen der Studie CED-SEX II jedoch nicht sinnvoll möglich, da sich in den beiden Interventionsgruppen nur jeweils eine Person über 60 befand, während die restlichen ProbandInnen der Interventionsgruppen sowie alle ProbandInnen der Kontrollgruppe

der Altersgruppe bis 59 angehörten. Daher müssen die Ergebnisse der Studie CED-SEX II auch vor diesem Hintergrund mit Vorsicht interpretiert werden und bedürfen einer Überprüfung im Rahmen größerer Studien mit gleicher ProbandInnenzahl in beiden Altersgruppen.

### **5.5.3 Limitationen hinsichtlich der Biomarker**

Bezüglich des zur Messung der objektiven Krankheitsaktivität eingesetzten Biomarkers CRP wurde bereits diskutiert, dass sich im Rahmen der vorliegenden Studie fast alle ProbandInnen bereits zur Baseline-Erhebung im Normbereich befanden und so ein möglicher Effekt von Sexualtherapie bzw. Sexualberatung auf die CRP-Serumkonzentration nicht abgebildet werden konnte, was für zukünftige Studien einen CRP-Mindestwert als Einschlusskriterium nahelegt. Zusätzlich gilt es jedoch auch zu beachten, dass es sich bei CRP zwar um den häufigsten zur Einschätzung der Krankheitsaktivität eingesetzten Biomarker handelt (Schoepfer et al. 2012), dieser Einsatz jedoch immer wieder kritisch bewertet wird, da neuere Untersuchungen zeigen, dass CRP häufig nicht gut mit der Krankheitsaktivität korreliert (Xu et al. 2019, Bourgonje et al. 2019). Da jedoch auch andere bisher häufig eingesetzte Biomarker wie bspw. fäkales Calprotectin ebenfalls keine gute Korrelation mit der Krankheitsaktivität aufweisen (Bourgonje et al. 2019) und andere Mittel zur Bestimmung der subjektiven Krankheitsaktivität wie bspw. endoskopische Diagnostik im Rahmen der Studie CED-SEX II nicht zur Verfügung standen, stellt sich die Wahl von CRP als am häufigsten eingesetzten Biomarker für die Krankheitsaktivität im Rahmen der vorliegenden Studie trotzdem als berechtigt dar. Neuere, nach Studienabschluss der Studie CED-SEX II veröffentlichte Erkenntnisse von Bourgonje und KollegInnen (2019) beschreiben jedoch ein Set von vier Biomarkern (Serum Amyloid A, Eotaxin-1, IL-6, IL-8), welche deutlich zuverlässiger als CRP die Krankheitsaktivität vorhersagen und daher im Rahmen zukünftiger interventioneller Studien genutzt werden könnten, um den Einfluss sexualmedizinischer Interventionen auf die objektive Krankheitsaktivität noch besser abzubilden.

#### **5.5.4 Limitationen hinsichtlich des Follow-up-Zeitpunkts**

Bezüglich des gewählten Follow-up-Zeitpunktes gilt es zu beachten, dass zu diesem Zeitpunkt nur die eher kurzfristigen Effekte der angewendeten Interventionen erfasst werden konnten, da die Follow-up-Erhebung direkt im Anschluss an die letzte Therapie- bzw. Beratungssitzung erfolgte. Dadurch ist es nicht möglich, eine Aussage darüber zu treffen, wie lange die festgestellten Effekte anhalten, wie sie sich über den Verlauf der Zeit entwickeln und ob sich in manchen Bereichen möglicherweise auch erst nach längerer Zeit Effekte zeigen, was jedoch für die Bewertung der Effektivität der eingesetzten sexualmedizinischen Interventionen durchaus interessant sein könnte. Zukünftige Studien könnten daher mehrere Follow-up-Zeitpunkte wählen, um ein genaueres Bild der Effekte von Sexualtherapie und Sexualberatung zu schaffen.

#### **5.6 Fazit**

Die Studie CED-SEX II liefert erste Hinweise darauf, dass eine Verbesserung der subjektiv empfundenen sexuellen und partnerschaftlichen Zufriedenheit sowie der Lebensqualität bei CED-PatientInnen durch Sexualtherapie bzw. Sexualberatung erzielt werden kann. Auch wenn aufgrund der geringen Anzahl an ProbandInnen noch weitere interventionelle Studien in diesem Bereich notwendig sind, um die Effekte sexualmedizinischer Interventionen auf CED-PatientInnen sicher belegen und in ihrem genauen Ausmaß bestimmen zu können, so sind die im Rahmen der Studie CED-SEX II erworbenen ersten Hinweise darauf dennoch nicht ohne Bedeutung.

Zuallererst kann die vorliegende Studie im Sinne einer Pilotstudie betrachtet werden. Nicht nur rechtfertigen die hier erworbenen ersten Hinweise auf die positiven Effekte von Sexualtherapie und Sexualberatung bei CED-PatientInnen weitere, größere Studien zu diesem Thema, sondern auch die im Rahmen der Studie CED-SEX II aufgedeckten Hinweise auf mögliche Schwierigkeiten wie bspw. hinsichtlich des Rekrutierungsvorgangs können bei der Konzeption zukünftiger Studien von Nutzen sein.

Auch lassen sich aus den im Rahmen der vorliegenden Studie gewonnenen Erkenntnissen bereits erste Überlegungen für die praktische Anwendung ableiten. Denn Maßnahmen zur Verbesserung sozialer Beziehungen wie bspw.

Partnerschaften und zur Verbesserung der Lebensqualität kommt bei der Behandlung chronischer Erkrankungen wie der CED immer größere Bedeutung zu (Keller et al. 2020, Fu et al. 2020, Holt-Lunstad et al. 2010). Die Ergebnisse der Studie CED-SEX II weisen nun erstmals darauf hin, dass es sich bei Sexualtherapie bzw. Sexualberatung um Methoden handeln könnte, die bei CED-PatientInnen beide Bereiche wirksam abdecken könnten. Vor diesem Hintergrund können die hier vorliegenden Ergebnisse ein erstes Argument für die Aufnahme sexualtherapeutischer bzw. sexualberaterischer Methoden in das Repertoire der supportiven Behandlungsmöglichkeiten bei Morbus Crohn und Colitis ulcerosa darstellen.

Zudem wünschen sich mehr als 50% der CED-PatientInnen, mit ihrem Arzt/ihrer Ärztin über Sexualität zu sprechen (Riviere et al. 2017a), von ärztlicher Seite wird das Thema jedoch trotzdem nur selten angesprochen (z.B. Riviere et al. 2017a, Rosenblatt und Kane 2015, Trachter et al. 2002), wobei als Grund hierfür häufig genannt wird, dass ÄrztInnen nicht wissen, was sie CED-PatientInnen als Hilfestellung bei sexuellen Problemen anbieten könnten (Riviere et al. 2017a). Auch hier kann die vorliegende Arbeit genutzt werden, um ÄrztInnen, die mit CED-PatientInnen arbeiten, erste Vorschläge für Methoden an die Hand zu geben, die in solchen Situationen für CED-PatientInnen wirksam sein könnten, und somit vielleicht die ärztliche Bereitschaft, Sexualität bei der Behandlung von CED-PatientInnen zu thematisieren, zu erhöhen.

## 6 Literaturverzeichnis

- Allardt, E. (1993): Having, Loving, Being: An Alternative to the Swedish Model of Welfare Research, in: Nussbaum, M. & Sen, A. (eds.), *The Quality of Life*, Oxford: Clarendon Press, pp. 88-94.
- Allocca, M., Gilardi, D., Fiorino, G., Furfaro, F., Peyrin-Biroulet, L. & Danese, S. (2018): Sexual and reproductive issues and inflammatory bowel disease: a neglected topic in men, *Eur J Gastroenterol Hepatol*, 30(3), pp. 316-322.
- Andrews, J.M., Mountifield, R.E., Van Langenberg, D.R., Bampton, P.A. & Holtmann, G.J. (2010): Unpromoted issues in inflammatory bowel disease: opportunities to optimize care, *Intern Med J*, 40(3), pp. 173-82.
- Barrowclough, C., King, P., Colville, J., Russell, E., Burns, A. & Tarrier, N. (2001): A randomized trial of the effectiveness of cognitive-behavioral therapy and supportive counseling for anxiety symptoms in older adults, *J Consult Clin Psychol*, 69(5), pp. 756-62.
- Baumeister, R.F. & Leary, M.R. (1995): The need to belong: desire for interpersonal attachments as a fundamental human motivation, *Psychol Bull*, 117(3), pp. 497-529.
- Beier, K.M. (2006): [Biopsychosocial understanding of human sexuality. Prerequisite for diagnostics and treatment in sexual medicine], *Urologe A*, 45(8), pp. 953-4, 956-9.
- Beier, K.M. (2008): [The impact of medical conditions on partnership and sexuality], *MMW Fortschr Med*, 150(8), pp. 34-6.
- Beier, K.M. (2013): Das Paar ist der Patient, in: Hillmann, L. (ed.), *Arztpraxenführer Berlin 2013*, Berlin: Der Tagesspiegel GmbH, pp. 57 - 59.
- Beier, K.M. & Loewit, K. (2011): *Praxisleitfaden Sexualmedizin: Von der Theorie zur Therapie*, Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg.
- Beier, K.M., Luders, M. & Boxdorfer, S.A. (2000): Sexualität und Partnerschaft bei Morbus Parkinson. Ergebnisse einer empirischen Studie bei Betroffenen und ihren Partnern, *Fortschr Neurol Psychiatr*, 68(12), pp. 564-75.
- Bel, L.G., Vollebregt, A.M., Van Der Meulen-De Jong, A.E., Fidler, H.H., Ten Hove, W.R., Vliet-Vlieland, C.W., Ter Kuile, M.M., De Groot, H.E. & Both, S. (2015): 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*, 12(7), pp. 1557-67.
- Bell, S.J. & Flanagan, E.K. (2019): Updates in the management of inflammatory bowel disease during pregnancy, *Med J Aust*, 210(6), pp. 276-280.
- Bennebroek Evertsz, F., Nieuwkerk, P.T., Stokkers, P.C., Ponsioen, C.Y., Bockting, C.L., Sanderman, R. & Sprangers, M.A. (2013): The patient simple clinical colitis activity index (P-SCCAI) can detect ulcerative colitis (UC) disease activity in remission: a comparison of the P-SCCAI with clinician-based SCCAI and biological markers, *J Crohns Colitis*, 7(11), pp. 890-900.
- Bernstein, C.N., Kraut, A., Blanchard, J.F., Rawsthorne, P., Yu, N. & Walld, R. (2001): The relationship between inflammatory bowel disease and socioeconomic variables, *The American Journal of Gastroenterology*, 96(7), pp. 2117-2125.
- Best, W.R., Bechtel, J.M., Singleton, J.W. & Kern, F., Jr. (1976): Development of a Crohn's disease activity index. National Cooperative Crohn's Disease Study, *Gastroenterology*, 70(3), pp. 439-44.
- Bhandari, S., Larson, M.E., Kumar, N. & Stein, D. (2017): Association of Inflammatory Bowel Disease (IBD) with Depressive Symptoms in the United States Population and Independent Predictors of Depressive Symptoms in an IBD Population: A NHANES Study, *Gut Liver*, 11(4), pp. 512-519.
- Blackburn, E.H., Epel, E.S. & Lin, J. (2015): Human telomere biology: A contributory and interactive factor in aging, disease risks, and protection, *Science*, 350(6265), pp. 1193-8.
- Blaicher, W., Gruber, D., Bieglmayer, C., Blaicher, A.M., Knogler, W. & Huber, J.C. (1999): The role of oxytocin in relation to female sexual arousal, *Gynecol Obstet Invest*, 47(2), pp. 125-6.

- Blanchflower, D.G. & Oswald, A.J. (2004): Money, Sex and Happiness: An Empirical Study, *The Scandinavian Journal of Economics*, 106(3), pp. 393-415.
- Bogaty, P., Dagenais, G.R., Joseph, L., Boyer, L., Leblanc, A., Belisle, P. & Brophy, J.M. (2013): Time variability of C-reactive protein: implications for clinical risk stratification, *PLoS One*, 8(4), e60759.
- Bokemeyer, B., Hardt, J., Huppe, D., Prenzler, A., Conrad, S., Duffelmeyer, M., Hartmann, P., Hoffstadt, M., Klugmann, T., Schmidt, C., Weismuller, J., Mittendorf, T. & Raspe, H. (2013): 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*, 7(5), pp. 355-68.
- Borren, N.Z., Van Der Woude, C.J. & Ananthakrishnan, A.N. (2019): Fatigue in IBD: epidemiology, pathophysiology and management, *Nat Rev Gastroenterol Hepatol*, 16(4), pp. 247-259.
- Bourgonje, A.R., Von Martels, J.Z.H., Gabriels, R.Y., Blokzijl, T., Buist-Homan, M., Heegsma, J., Jansen, B.H., Van Dullemen, H.M., Festen, E.a.M., Ter Steege, R.W.F., Visschedijk, M.C., Weersma, R.K., De Vos, P., Faber, K.N. & Dijkstra, G. (2019): A Combined Set of Four Serum Inflammatory Biomarkers Reliably Predicts Endoscopic Disease Activity in Inflammatory Bowel Disease, *Front Med (Lausanne)*, 6, 251.
- Brouillette, S.W., Moore, J.S., McMahon, A.D., Thompson, J.R., Ford, I., Shepherd, J., Packard, C.J. & Samani, N.J. (2007): Telomere length, risk of coronary heart disease, and statin treatment in the West of Scotland Primary Prevention Study: a nested case-control study, *Lancet*, 369(9556), pp. 107-14.
- Bryant, R.A., Harvey, A.G., Dang, S.T., Sackville, T. & Basten, C. (1998): Treatment of acute stress disorder: a comparison of cognitive-behavioral therapy and supportive counseling, *J Consult Clin Psychol*, 66(5), pp. 862-6.
- Buddeberg, C. & Maake, C. (2005): *Sexualberatung: Eine Einführung für Ärzte, Psychotherapeuten und Familienberater*, Stuttgart: Georg Thieme Verlag KG.
- Burleson, M.H., Trevathan, W.R. & Todd, M. (2007): In the mood for love or vice versa? Exploring the relations among sexual activity, physical affection, affect, and stress in the daily lives of mid-aged women, *Arch Sex Behav*, 36(3), pp. 357-68.
- Byers, E.S. (2005): Relationship satisfaction and sexual satisfaction: a longitudinal study of individuals in long-term relationships, *J Sex Res*, 42(2), pp. 113-8.
- Campbell, A. (2008): The Morning after the Night Before : Affective Reactions to One-Night Stands among Mated and Unmated Women and Men, *Hum Nat*, 19(2), pp. 157-73.
- Carmichael, M.S., Humbert, R., Dixen, J., Palmisano, G., Greenleaf, W. & Davidson, J.M. (1987): Plasma oxytocin increases in the human sexual response, *J Clin Endocrinol Metab*, 64(1), pp. 27-31.
- Carroll, A.J., Baron, S.R. & Carroll, R.A. (2016): Couple-based treatment for sexual problems following breast cancer: A review and synthesis of the literature, *Support Care Cancer*, 24(8), pp. 3651-9.
- Cawthon, R.M., Smith, K.R., O'brien, E., Sivatchenko, A. & Kerber, R.A. (2003): Association between telomere length in blood and mortality in people aged 60 years or older, *Lancet*, 361(9355), pp. 393-5.
- Chandra, V., Szklo, M., Goldberg, R. & Tonascia, J. (1983): The impact of marital status on survival after an acute myocardial infarction: a population-based study, *Am J Epidemiol*, 117(3), pp. 320-5.
- Charnetski, C.J. & Brennan, F.X. (2004): Sexual frequency and salivary immunoglobulin A (IgA), *Psychol Rep*, 94(3), pp. 839-44.
- Chen, H.K., Tseng, C.D., Wu, S.C., Lee, T.K. & Chen, T.H. (2007): A prospective cohort study on the effect of sexual activity, libido and widowhood on mortality among the elderly people: 14-year follow-up of 2,453 elderly Taiwanese, *Int J Epidemiol*, 36(5), pp. 1136-42.
- Cheng, Z. & Smyth, R. (2015): Sex and happiness, *Journal of Economic Behavior & Organization*, 112, pp. 26-32.

- Cohen, S. & Wills, T.A. (1985): Stress, social support, and the buffering hypothesis, *Psychol Bull*, 98(2), pp. 310-57.
- Costa, R.M. & Brody, S. (2012): Greater resting heart rate variability is associated with orgasms through penile-vaginal intercourse, but not with orgasms from other sources, *J Sex Med*, 9(1), pp. 188-97.
- Cottone, J.G., Drucker, P. & Javier, R.A. (2002): Gender differences in psychotherapy dyads: Changes in psychological symptoms and responsiveness to treatment during 3 months of therapy, *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*, 39(4), pp. 297-308.
- Craddock, E., Vandellen, M.R., Novak, S.A. & Ranby, K.W. (2015): Influence in Relationships: A Meta-Analysis on Health-Related Social Control, *Basic and Applied Social Psychology*, 37(2), pp. 118-130.
- Crowell, C., Mosley, D.V. & Stevens-Watkins, D. (2017): Studying Sex: A Content Analysis of Sexuality Research in Counseling Psychology, *Couns Psychol*, 45(4), pp. 528-546.
- Davey Smith, G., Frankel, S. & Yarnell, J. (1997): Sex and death: are they related? Findings from the Caerphilly Cohort Study, *Bmj*, 315(7123), pp. 1641-4.
- Davies, R.J., O'connor, B.I., Victor, C., Macrae, H.M., Cohen, Z. & Mcleod, R.S. (2008): A prospective evaluation of sexual function and quality of life after ileal pouch-anal anastomosis, *Dis Colon Rectum*, 51(7), pp. 1032-5.
- De Rooy, E.C., Toner, B.B., Maunder, R.G., Greenberg, G.R., Baron, D., Steinhart, A.H., Mcleod, R. & Cohen, Z. (2001): Concerns of patients with inflammatory bowel disease: results from a clinical population, *Am J Gastroenterol*, 96(6), pp. 1816-21.
- Debrot, A., Meuwly, N., Muise, A., Impett, E.A. & Schoebi, D. (2017): More Than Just Sex: Affection Mediates the Association Between Sexual Activity and Well-Being, *Pers Soc Psychol Bull*, 43(3), pp. 287-299.
- Di Mauro, D. (2000): Current Trends and Future Directions in Sexuality Research, *Items & Issues*, 2(3-4), pp. 1-5.
- Ditzen, B., Germann, J., Meuwly, N., Bradbury, T.N., Bodenmann, G. & Heinrichs, M. (2019): Intimacy as Related to Cortisol Reactivity and Recovery in Couples Undergoing Psychosocial Stress, *Psychosom Med*, 81(1), pp. 16-25.
- Ditzen, B., Neumann, I.D., Bodenmann, G., Von Dawans, B., Turner, R.A., Ehlert, U. & Heinrichs, M. (2007): Effects of different kinds of couple interaction on cortisol and heart rate responses to stress in women, *Psychoneuroendocrinology*, 32(5), pp. 565-74.
- Ditzen, B., Schaer, M., Gabriel, B., Bodenmann, G., Ehlert, U. & Heinrichs, M. (2009): Intranasal oxytocin increases positive communication and reduces cortisol levels during couple conflict, *Biol Psychiatry*, 65(9), pp. 728-31.
- Eckstein, M. & Hurlmann, R. (2013): Oxytozin, *Der Nervenarzt*, 84(11), pp. 1321-1328.
- Eluri, S., Cross, R.K., Martin, C., Weinfurt, K.P., Flynn, K.E., Long, M.D., Chen, W., Anton, K., Sandler, R.S. & Kappelman, M.D. (2018): Inflammatory Bowel Diseases Can Adversely Impact Domains of Sexual Function Such as Satisfaction with Sex Life, *Digestive Diseases and Sciences*, 63(6), pp. 1572-1582.
- Faerber, L., Drechsler, S., Ladenburger, S., Gschaidmeier, H. & Fischer, W. (2007): The neuronal 5-HT<sub>3</sub> receptor network after 20 years of research--evolving concepts in management of pain and inflammation, *Eur J Pharmacol*, 560(1), pp. 1-8.
- Faust, A.H., Halpern, L.F., Danoff-Burg, S. & Cross, R.K. (2012): Psychosocial factors contributing to inflammatory bowel disease activity and health-related quality of life, *Gastroenterol Hepatol (N Y)*, 8(3), pp. 173-81.
- Ficagna, G.B., Dalri, J.L., Malluta, E.F., Scolaro, B.L. & Bobato, S.T. (2020): Quality of life of patients from a multidisciplinary clinic of inflammatory bowel disease, *Arq Gastroenterol*, 57(1), pp. 8-12.
- Flückiger, C., Del Re, A.C., Wampold, B.E. & Horvath, A.O. (2018): The alliance in adult psychotherapy: A meta-analytic synthesis, *Psychotherapy (Chic)*, 55(4), pp. 316-340.

- Fourie, S., Jackson, D. & Aveyard, H. (2018): Living with Inflammatory Bowel Disease: A review of qualitative research studies, *Int J Nurs Stud*, 87, pp. 149-156.
- Frisch, J., Aguilar-Raab, C., Eckstein, M. & Ditzen, B. (2017): Einfluss von Paarinteraktion auf die Gesundheit, *Psychotherapeut*, 62(1), pp. 59-76.
- Fu, H., Kaminga, A.C., Peng, Y., Feng, T., Wang, T., Wu, X. & Yang, T. (2020): Associations between disease activity, social support and health-related quality of life in patients with inflammatory bowel diseases: the mediating role of psychological symptoms, *BMC Gastroenterol*, 20(1), p. 11.
- Fuller-Thomson, E., Lateef, R. & Sulman, J. (2015): Robust Association Between Inflammatory Bowel Disease and Generalized Anxiety Disorder: Findings from a Nationally Representative Canadian Study, *Inflamm Bowel Dis*, 21(10), pp. 2341-8.
- Gagnon, J.H., Giami, A., Michaels, S. & De Colomby, P. (2001): A Comparative Study of the Couple in the Social Organization of Sexuality in France and the United States, *The Journal of Sex Research*, 38(1), pp. 24-34.
- Galinsky, A.M. & Waite, L.J. (2014): Sexual activity and psychological health as mediators of the relationship between physical health and marital quality, *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 69(3), pp. 482-92.
- Gallace, A. & Spence, C. (2010): The science of interpersonal touch: an overview, *Neurosci Biobehav Rev*, 34(2), pp. 246-59.
- Glover, L.E., Fennimore, B. & Wingfield, M. (2016): Inflammatory Bowel Disease: Influence and Implications in Reproduction, *Inflamm Bowel Dis*, 22(11), pp. 2724-2732.
- Goecker, D., Rosing, D. & Beier, K.M. (2006): Der Einfluss neurologischer Erkrankungen auf Partnerschaft und Sexualität. Unter besonderer Berücksichtigung der Multiplen Sklerose und des Morbus Parkinson, *Urologe A*, 45(8), pp. 992, 994-8.
- Gomez-Lopez, M., Viejo, C. & Ortega-Ruiz, R. (2019): Well-Being and Romantic Relationships: A Systematic Review in Adolescence and Emerging Adulthood, *Int J Environ Res Public Health*, 16(13), 2415.
- Goodwin, J.S., Hunt, W.C., Key, C.R. & Samet, J.M. (1987): The effect of marital status on stage, treatment, and survival of cancer patients, *Jama*, 258(21), pp. 3125-30.
- Gordon, H.S. & Rosenthal, G.E. (1995): Impact of marital status on outcomes in hospitalized patients. Evidence from an academic medical center, *Arch Intern Med*, 155(22), pp. 2465-71.
- Gouin, J.P., Carter, C.S., Pournajafi-Nazarloo, H., Glaser, R., Malarkey, W.B., Loving, T.J., Stowell, J. & Kiecolt-Glaser, J.K. (2010): Marital behavior, oxytocin, vasopressin, and wound healing, *Psychoneuroendocrinology*, 35(7), pp. 1082-90.
- Grewen, K.M., Girdler, S.S., Amico, J. & Light, K.C. (2005): Effects of partner support on resting oxytocin, cortisol, norepinephrine, and blood pressure before and after warm partner contact, *Psychosom Med*, 67(4), pp. 531-8.
- Grimstad, T. & Norheim, K.B. (2016): Fatigue in inflammatory bowel disease, *Tidsskr Nor Laegeforen*, 136(20), pp. 1721-1724.
- Gulledge, A.K., Stahmann, R.F. & Wilson, C.M. (2004): Seven types of nonsexual romantic physical affection among Brigham young university students, *Psychol Rep*, 95(2), pp. 609-14.
- Guyatt, G., Mitchell, A., Irvine, E.J., Singer, J., Williams, N., Goodacre, R. & Tompkins, C. (1989): A new measure of health status for clinical trials in inflammatory bowel disease, *Gastroenterology*, 96(3), pp. 804-810.
- Haake, P., Krueger, T.H., Goebel, M.U., Heberling, K.M., Hartmann, U. & Schedlowski, M. (2004): Effects of sexual arousal on lymphocyte subset circulation and cytokine production in man, *Neuroimmunomodulation*, 11(5), pp. 293-8.
- Hackbert, L. & Heiman, J.R. (2002): Acute dehydroepiandrosterone (DHEA) effects on sexual arousal in postmenopausal women, *J Womens Health Gend Based Med*, 11(2), pp. 155-62.
- Hambach, A., Evers, S., Summ, O., Husstedt, I.W. & Frese, A. (2013): The impact of sexual activity on idiopathic headaches: an observational study, *Cephalalgia*, 33(6), pp. 384-9.

- Hartmann, U. (2017): *Sexualtherapie: Ein neuer Weg in Theorie und Praxis*, Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg.
- Harvey, R.F. & Bradshaw, J.M. (1980): A simple index of Crohn's-disease activity, *Lancet*, 315(8167), p. 514.
- Heinrichs, M., Baumgartner, T., Kirschbaum, C. & Ehlert, U. (2003): Social support and oxytocin interact to suppress cortisol and subjective responses to psychosocial stress, *Biol Psychiatry*, 54(12), pp. 1389-98.
- Hillmann, L.A. (2019): *Zusammenhang zwischen dem Partnerschaftsstatus und der Krankheitsaktivität sowie den drei Dimensionen der Sexualität bei Patienten mit Colitis ulcerosa und Morbus Crohn („Studie CED-SEX“)*, (Dissertation, Medizin), Charité Universitätsmedizin Berlin.
- Holt-Lunstad, J., Birmingham, W.A. & Light, K.C. (2008): Influence of a "warm touch" support enhancement intervention among married couples on ambulatory blood pressure, oxytocin, alpha amylase, and cortisol, *Psychosom Med*, 70(9), pp. 976-85.
- Holt-Lunstad, J., Smith, T.B. & Layton, J.B. (2010): Social relationships and mortality risk: a meta-analytic review, *PLoS Med*, 7(7), e1000316.
- House, J.S., Landis, K.R. & Umberson, D. (1988): Social relationships and health, *Science*, 241(4865), pp. 540-5.
- Hsu, B., Hirani, V., Naganathan, V., Blyth, F.M., Le Couteur, D.G., Seibel, M.J., Waite, L.M., Handelsman, D.J. & Cumming, R.G. (2017): Sexual Function and Mortality in Older Men: The Concord Health and Ageing in Men Project, *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 72(4), pp. 520-527.
- Inagaki, T.K. & Eisenberger, N.I. (2012): Neural correlates of giving support to a loved one, *Psychosom Med*, 74(1), pp. 3-7.
- Janke, K.H., Klump, B., Steder-Neukamm, U., Hoffmann, J. & Häuser, W. (2006): Validierung der Deutschen Version (Kompetenznetz Chronisch entzündliche Darmerkrankungen“) des Inflammatory Bowel Disease Questionnaire IBDQ-D, *Psychother Psychosom Med Psychol*, 56(7), pp. 291-8.
- Janke, K.H., Steder-Neukamm, U., Bauer, M., Raible, A., Meisner, C., Hoffmann, J.C., Gregor, M., Klump, B. & Häuser, W. (2005): Lebensqualität bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED): die deutsche Version des Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ-D) zur krankheitsspezifischen Lebensqualitätsmessung - erste Anwendung und Vergleich mit anderen internationalen Fassungen, *Gesundheitswesen*, 67(8-9), pp. 656-64.
- Kahneman, D., Krueger, A.B., Schkade, D., Schwarz, N. & Stone, A. (2004): Toward National Well-Being Accounts, *American Economic Review*, 94(2), pp. 429-434.
- Katz, L., Tripp, D.A., Ropeleski, M., Depew, W., Curtis Nickel, J., Vanner, S. & Beyak, M.J. (2016): Mechanisms of Quality of Life and Social Support in Inflammatory Bowel Disease, *J Clin Psychol Med Settings*, 23(1), pp. 88-98.
- Keefer, L. & Kane, S.V. (2017): Considering the Bidirectional Pathways Between Depression and IBD: Recommendations for Comprehensive IBD Care, *Gastroenterol Hepatol (N Y)*, 13(3), pp. 164-169.
- Keller, R., Mazurak, N., Fantasia, L., Fusco, S., Malek, N.P., Wehkamp, J., Enck, P. & Klag, T. (2020): Quality of life in inflammatory bowel diseases: it is not all about the bowel, *Intest Res*, Epub ahead of print. <https://www.irjournal.org/journal/view.php?number=818> [27.02.2020].
- Kiecolt-Glaser, J.K. & Newton, T.L. (2001): Marriage and health: his and hers, *Psychol Bull*, 127(4), pp. 472-503.
- King, K.B. & Reis, H.T. (2012): Marriage and long-term survival after coronary artery bypass grafting, *Health Psychol*, 31(1), pp. 55-62.
- Kjaer, M.D., Laursen, S.B., Qvist, N., Kjeldsen, J. & Poornorozy, P.H. (2014): Sexual function and body image are similar after laparoscopy-assisted and open ileal pouch-anal anastomosis, *World J Surg*, 38(9), pp. 2460-5.

- Knowles, S.R., Graff, L.A., Wilding, H., Hewitt, C., Keefer, L. & Mikocka-Walus, A. (2018a): Quality of Life in Inflammatory Bowel Disease: A Systematic Review and Meta-analyses-Part I, *Inflamm Bowel Dis*, 24(4), pp. 742-751.
- Knowles, S.R., Keefer, L., Wilding, H., Hewitt, C., Graff, L.A. & Mikocka-Walus, A. (2018b): Quality of Life in Inflammatory Bowel Disease: A Systematic Review and Meta-analyses-Part II, *Inflamm Bowel Dis*, 24(5), pp. 966-976.
- Körting, A., Marmé, A., Verres, R. & Stammer, H. (2005): Musiktherapie mit Paaren, bei denen die Frau an Krebs erkrankt ist, *Musik-, Tanz- und Kunsttherapie*, 16(4), pp. 161-167.
- Kroll, F., Kossow, S.B., Mundt, I., Konrad, A., Pauls, A., Demuth, I., Michael Beier, K. & Ziegler, M. (2019): The questionnaire on sexual experience and partnership quality (Q-SEx-PaQ): concept and first empirical test using data from the Berlin BASE-II cohort, *Sexual and Relationship Therapy*, <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/14681994.2019.1697804>[15.02.2020].
- Laan, E., Everaerd, W., Van Bellen, G. & Hanewald, G. (1994): Women's sexual and emotional responses to male- and female-produced erotica, *Arch Sex Behav*, 23(2), pp. 153-69.
- Lastella, M., O'mullan, C., Paterson, J.L. & Reynolds, A.C. (2019): Sex and Sleep: Perceptions of Sex as a Sleep Promoting Behavior in the General Adult Population, *Front Public Health*, 7, 33.
- Laumann, E.O., Gagnon, J.H., Michael, R.T. & Michaels, F. (1994): *The social organization of sexuality: Sexual practices in the United States*, Chicago: University of Chicago Press
- Laumann, E.O., Paik, A., Glasser, D.B., Kang, J.H., Wang, T., Levinson, B., Moreira, E.D., Jr., Nicolosi, A. & Gingell, C. (2006): A cross-national study of subjective sexual well-being among older women and men: findings from the Global Study of Sexual Attitudes and Behaviors, *Arch Sex Behav*, 35(2), pp. 145-61.
- Leenhardt, R., Riviere, P., Papazian, P., Nion-Larmurier, I., Girard, G., Laharie, D. & Marteau, P. (2019): Sexual health and fertility for individuals with inflammatory bowel disease, *World J Gastroenterol*, 25(36), pp. 5423-5433.
- Leuner, B., Caponiti, J.M. & Gould, E. (2012): Oxytocin stimulates adult neurogenesis even under conditions of stress and elevated glucocorticoids, *Hippocampus*, 22(4), pp. 861-8.
- 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. & Li, J. (2015): Impact of Crohn's Disease on Marital Quality of Life: A Preliminary Cross-Sectional Study, *J Crohns Colitis*, 9(10), pp. 873-80.
- Light, K.C., Grewen, K.M. & Amico, J.A. (2005): More frequent partner hugs and higher oxytocin levels are linked to lower blood pressure and heart rate in premenopausal women, *Biol Psychol*, 69(1), pp. 5-21.
- Light, K.C., Smith, T.E., Johns, J.M., Brownley, K.A., Hofheimer, J.A. & Amico, J.A. (2000): Oxytocin responsivity in mothers of infants: a preliminary study of relationships with blood pressure during laboratory stress and normal ambulatory activity, *Health Psychol*, 19(6), pp. 560-7.
- Liu, H., Waite, L.J., Shen, S. & Wang, D.H. (2016): Is Sex Good for Your Health? A National Study on Partnered Sexuality and Cardiovascular Risk among Older Men and Women, *J Health Soc Behav*, 57(3), pp. 276-96.
- Mainous, A.G., 3rd, Everett, C.J., Diaz, V.A., Baker, R., Mangino, M., Codd, V. & Samani, N.J. (2011): Leukocyte telomere length and marital status among middle-aged adults, *Age Ageing*, 40(1), pp. 73-8.
- Marazziti, D., Dell'osso, B., Baroni, S., Mungai, F., Catena, M., Rucci, P., Albanese, F., Giannaccini, G., Betti, L., Fabbrini, L., Italiani, P., Del Debbio, A., Lucacchini, A. & Dell'osso, L. (2006): A relationship between oxytocin and anxiety of romantic attachment, *Clin Pract Epidemiol Ment Health*, 2, 28.
- Marin, L., Manosa, M., Garcia-Planella, E., Gordillo, J., Zabana, Y., Cabre, E. & Domenech, E. (2013): Sexual function and patients' perceptions in inflammatory bowel disease: a case-control survey, *J Gastroenterol*, 48(6), pp. 713-20.
- Martire, L.M., Schulz, R., Helgeson, V.S., Small, B.J. & Saghabi, E.M. (2010): Review and meta-analysis of couple-oriented interventions for chronic illness, *Ann Behav Med*, 40(3), pp. 325-42.

- Maunder, L., Schoemaker, D. & Pruessner, J.C. (2017): Frequency of Penile-Vaginal Intercourse is Associated with Verbal Recognition Performance in Adult Women, *Arch Sex Behav*, 46(2), pp. 441-453.
- Mccullough, M.E., Churchland, P.S. & Mendez, A.J. (2013): Problems with measuring peripheral oxytocin: can the data on oxytocin and human behavior be trusted?, *Neurosci Biobehav Rev*, 37(8), pp. 1485-92.
- Mcdermott, E., Mullen, G., Moloney, J., Keegan, D., Byrne, K., Doherty, G.A., Cullen, G., Malone, K. & Mulcahy, H.E. (2015): Body image dissatisfaction: clinical features, and psychosocial disability in inflammatory bowel disease, *Inflamm Bowel Dis*, 21(2), pp. 353-60.
- Meisler, A.W. & Carey, M.P. (1991): Depressed affect and male sexual arousal, *Arch Sex Behav*, 20(6), pp. 541-54.
- Metz, M. & Mccarthy, B. (2007): The Good Enough Sex Model for couple sexual satisfaction, *Sexual and Relationship Therapy*, 22(3), pp. 351-362.
- Mikocka-Walus, A., Knowles, S.R., Keefer, L. & Graff, L. (2016): Controversies Revisited: A Systematic Review of the Comorbidity of Depression and Anxiety with Inflammatory Bowel Diseases, *Inflamm Bowel Dis*, 22(3), pp. 752-62.
- Milbury, K., Chaoul, A., Engle, R., Liao, Z., Yang, C., Carmack, C., Shannon, V., Spelman, A., Wangyal, T. & Cohen, L. (2015): Couple-based Tibetan yoga program for lung cancer patients and their caregivers, *Psychooncology*, 24(1), pp. 117-20.
- Moody, G., Probert, C.S., Srivastava, E.M., Rhodes, J. & Mayberry, J.F. (1992): Sexual dysfunction amongst women with Crohn's disease: a hidden problem, *Digestion*, 52(3-4), pp. 179-83.
- Moody, G.A. & Mayberry, J.F. (1993): Perceived sexual dysfunction amongst patients with inflammatory bowel disease, *Digestion*, 54(4), pp. 256-60.
- Moradkhani, A., Beckman, L.J. & Tabibian, J.H. (2013): Health-related quality of life in inflammatory bowel disease: psychosocial, clinical, socioeconomic, and demographic predictors, *J Crohns Colitis*, 7(6), pp. 467-73.
- Muise, A., Schimmack, U. & Impett, E.A. (2016): Sexual Frequency Predicts Greater Well-Being, But More is Not Always Better, *Social Psychological and Personality Science*, 7(4), pp. 295-302.
- Muller, K.R., Prosser, R., Bampton, P., Mountifield, R. & Andrews, J.M. (2010): Female gender and surgery impair relationships, body image, and sexuality in inflammatory bowel disease: patient perceptions, *Inflamm Bowel Dis*, 16(4), pp. 657-63.
- Murdoch, T., O'donnell, S., Silverberg, M.S. & Panaccione, R. (2015): Biomarkers as potential treatment targets in inflammatory bowel disease: A systematic review, *Can J Gastroenterol Hepatol*, 29(4), pp. 203-8.
- Nixon, R.D. (2012): Cognitive processing therapy versus supportive counseling for acute stress disorder following assault: a randomized pilot trial, *Behav Ther*, 43(4), pp. 825-36.
- Nummenmaa, L., Tuominen, L., Dunbar, R., Hirvonen, J., Manninen, S., Arponen, E., Machin, A., Hari, R., Jaaskelainen, I.P. & Sams, M. (2016): Social touch modulates endogenous mu-opioid system activity in humans, *Neuroimage*, 138, pp. 242-247.
- Nutting, R. & Graftsky, E. (2018): Crohn's Disease and the Young Couple: An Interpretative Phenomenological Analysis, *Contemporary Family Therapy*, 40(2), pp. 176-187.
- O'toole, A., Winter, D. & Friedman, S. (2014): Review article: the psychosexual impact of inflammatory bowel disease in male patients, *Aliment Pharmacol Ther*, 39(10), pp. 1085-94.
- Ogrodniczuk, J.S. (2006): Men, women, and their outcome in psychotherapy, *Psychotherapy Research*, 16(4), pp. 453-462.
- Ogrodniczuk, J.S., Piper, W.E., Joyce, A.S. & Mccallum, M. (2001): Effect of patient gender on outcome in two forms of short-term individual psychotherapy, *The Journal of psychotherapy practice and research*, 10(2), pp. 69-78.
- Palmore, E.B. (1982): Predictors of the longevity difference: a 25-year follow-up, *Gerontologist*, 22(6), pp. 513-8.
- Park, Y.E. & Kim, T.O. (2020): Sexual dysfunction and Fertility Problems in Men with Inflammatory Bowel Disease, *World J Mens Health*, 38(3), pp. 285-297.

- Pervez, H., Usman, N., Ahmed, M.M. & Hashmi, M.S. (2019): The Impact of Inflammatory Bowel Disease on Pregnancy and the Fetus: A Literature Review, *Cureus*, 11(9), e5648.
- Rider, J.R., Wilson, K.M., Sinnott, J.A., Kelly, R.S., Mucci, L.A. & Giovannucci, E.L. (2016): Ejaculation Frequency and Risk of Prostate Cancer: Updated Results with an Additional Decade of Follow-up, *Eur Urol*, 70(6), pp. 974-982.
- Riviere, P., Poullenot, F., Zerbib, F. & Laharie, D. (2017a): Quality of Sex Life in Patients with Inflammatory Bowel Disease: The Gastroenterologists' Perspective, *Inflamm Bowel Dis*, 23(10), pp. E51-E52.
- Riviere, P., Zallot, C., Desobry, P., Sabate, J.M., Vergniol, J., Zerbib, F., Peyrin-Biroulet, L., Laharie, D. & Poullenot, F. (2017b): Frequency of and Factors Associated With Sexual Dysfunction in Patients With Inflammatory Bowel Disease, *J Crohns Colitis*, 11(11), pp. 1347-1352.
- Robles, T.F. & Kiecolt-Glaser, J.K. (2003): The physiology of marriage: pathways to health, *Physiol Behav*, 79(3), pp. 409-16.
- Robles, T.F., Slatcher, R.B., Trombello, J.M. & Mcginn, M.M. (2014): Marital quality and health: a meta-analytic review, *Psychol Bull*, 140(1), pp. 140-187.
- Rosenblatt, E. & Kane, S. (2015): Sex-Specific Issues in Inflammatory Bowel Disease, *Gastroenterol Hepatol (N Y)*, 11(9), pp. 592-601.
- Rothblum, E.D., Krueger, E.A., Kittle, K.R. & Meyer, I.H. (2020): Asexual and Non-Asexual Respondents from a U.S. Population-Based Study of Sexual Minorities, *Arch Sex Behav*, 49(2), pp. 757-767.
- Saarijarvi, S. (1991): A controlled study of couple therapy in chronic low back pain patients. Effects on marital satisfaction, psychological distress and health attitudes, *J Psychosom Res*, 35(2-3), pp. 265-72.
- Schneiderman, I., Zagoory-Sharon, O., Leckman, J.F. & Feldman, R. (2012): Oxytocin during the initial stages of romantic attachment: relations to couples' interactive reciprocity, *Psychoneuroendocrinology*, 37(8), pp. 1277-85.
- Schoepfer, A.M., Vavricka, S., Zahnd-Straumann, N., Straumann, A. & Beglinger, C. (2012): Monitoring inflammatory bowel disease activity: Clinical activity is judged to be more relevant than endoscopic severity or biomarkers, *Journal of Crohn's and Colitis*, 6(4), pp. 412-418.
- Schroeder, K.W., Tremaine, W.J. & Ilstrup, D.M. (1987): Coated oral 5-aminosalicylic acid therapy for mildly to moderately active ulcerative colitis. A randomized study, *N Engl J Med*, 317(26), pp. 1625-9.
- Schulze, H., Esters, P. & Dignass, A. (2014): Review article: the management of Crohn's disease and ulcerative colitis during pregnancy and lactation, *Aliment Pharmacol Ther*, 40(9), pp. 991-1008.
- Senn, C.Y. & Desmarais, S. (2004): Impact of interaction with a partner or friend on the exposure effects of pornography and erotica, *Violence Vict*, 19(6), pp. 645-58.
- Siegmund, B. (2016): 351 Chronisch entzündliche Darmerkrankungen, in: Suttorp, N., Möckel, M., Siegmund, B. & Dietel, M. (eds.), *Harrisons Innere Medizin*, 19. Auflage ed, Berlin: ABW Wissenschaftsverlag, pp.
- Skalacka, K. & Gerymski, R. (2019): Sexual activity and life satisfaction in older adults, *Psychogeriatrics*, 19(3), pp. 195-201.
- Slatcher, R.B., Selcuk, E. & Ong, A.D. (2015): Perceived Partner Responsiveness Predicts Diurnal Cortisol Profiles 10 Years Later, *Psychol Sci*, 26(7), pp. 972-82.
- Sonnenmoser, M. (2014): Einfluss des Psychotherapeuten auf den Therapieerfolg: Gut untersucht und doch unvorhersagbar, *Dtsch Arztebl International*, 13(7), p. 312.
- Sprecher, S. (2002): Sexual satisfaction in premarital relationships: associations with satisfaction, love, commitment, and stability, *J Sex Res*, 39(3), pp. 190-6.
- Sullivan, R.M. & Dufresne, M.M. (2006): Mesocortical dopamine and HPA axis regulation: role of laterality and early environment, *Brain Res*, 1076(1), pp. 49-59.
- Szeto, A., Nation, D.A., Mendez, A.J., Dominguez-Bendala, J., Brooks, L.G., Schneiderman, N. & McCabe, P.M. (2008): Oxytocin attenuates NADPH-dependent superoxide activity and IL-6

- secretion in macrophages and vascular cells, *Am J Physiol Endocrinol Metab*, 295(6), pp. E1495-501.
- Tabak, B.A., Mccullough, M.E., Szeto, A., Mendez, A.J. & McCabe, P.M. (2011): Oxytocin indexes relational distress following interpersonal harms in women, *Psychoneuroendocrinology*, 36(1), pp. 115-22.
- Taft, T.H. & Keefer, L. (2016): A systematic review of disease-related stigmatization in patients living with inflammatory bowel disease, *Clin Exp Gastroenterol*, 9, pp. 49-58.
- Tarrier, N., Kinney, C., Mccarthy, E., Humphreys, L., Wittkowski, A. & Morris, J. (2000): Two-year follow-up of cognitive--behavioral therapy and supportive counseling in the treatment of persistent symptoms in chronic schizophrenia, *J Consult Clin Psychol*, 68(5), pp. 917-22.
- Taylor, S.E., Saphire-Bernstein, S. & Seeman, T.E. (2010): Are plasma oxytocin in women and plasma vasopressin in men biomarkers of distressed pair-bond relationships?, *Psychol Sci*, 21(1), pp. 3-7.
- Tenga (2019): *2019 Self-Plasure Report*, [Online] <http://www.feelmore.global/german/> [26.02.2020].
- Timmer, A., Bauer, A., Dignass, A. & Rogler, G. (2007a): Sexual function in persons with inflammatory bowel disease: a survey with matched controls, *Clin Gastroenterol Hepatol*, 5(1), pp. 87-94.
- Timmer, A., Bauer, A., Kemptner, D., Furst, A. & Rogler, G. (2007b): Determinants of male sexual function in inflammatory bowel disease: a survey-based cross-sectional analysis in 280 men, *Inflamm Bowel Dis*, 13(10), pp. 1236-43.
- Timmer, A., Kemptner, D., Bauer, A., Taksas, A., Ott, C. & Furst, A. (2008): Determinants of female sexual function in inflammatory bowel disease: a survey based cross-sectional analysis, *BMC Gastroenterol*, 8(1), pp. 45.
- Trachter, A.B., Rogers, A.I. & Leiblum, S.R. (2002): Inflammatory bowel disease in women: impact on relationship and sexual health, *Inflamm Bowel Dis*, 8(6), pp. 413-21.
- Uvnas-Moberg, K. (1998): Oxytocin may mediate the benefits of positive social interaction and emotions, *Psychoneuroendocrinology*, 23(8), pp. 819-35.
- Van Deen, W.K., Van Der Meulen-De Jong, A.E., Parekh, N.K., Kane, E., Zand, A., Dinicola, C.A., Hall, L., Inserra, E.K., Choi, J.M., Ha, C.Y., Esrailian, E., Van Oijen, M.G. & Hommes, D.W. (2016): Development and Validation of an Inflammatory Bowel Diseases Monitoring Index for Use With Mobile Health Technologies, *Clin Gastroenterol Hepatol*, 14(12), pp. 1742-1750e7.
- Villoria, A., Garcia, V., Dosal, A., Moreno, L., Montserrat, A., Figuerola, A., Horta, D., Calvet, X. & Ramirez-Lazaro, M.J. (2017): Fatigue in out-patients with inflammatory bowel disease: Prevalence and predictive factors, *PLoS One*, 12(7), e0181435.
- Waldinger, R.J., Cohen, S., Schulz, M.S. & Crowell, J.A. (2015): Security of attachment to spouses in late life: Concurrent and prospective links with cognitive and emotional wellbeing, *Clin Psychol Sci*, 3(4), pp. 516-529.
- Walmsley, R.S., Ayres, R.C., Pounder, R.E. & Allan, R.N. (1998): A simple clinical colitis activity index, *Gut*, 43(1), pp. 29-32.
- Williet, N., Sarter, H., Gower-Rousseau, C., Adrianjafy, C., Olympie, A., Buisson, A., Beaugerie, L. & Peyrin-Biroulet, L. (2017): Patient-reported Outcomes in a French Nationwide Survey of Inflammatory Bowel Disease Patients, *J Crohns Colitis*, 11(2), pp. 165-174.
- World Health Organization (2006): *Defining sexual health: report of a technical consultation on sexual health, 28-31 January 2002, Geneva*, Geneva: World Health Organization.
- Wright, H. & Jenks, R.A. (2016): Sex on the brain! Associations between sexual activity and cognitive function in older age, *Age Ageing*, 45(2), pp. 313-7.
- Xu, M., Cen, M., Chen, X., Chen, H., Liu, X. & Cao, Q. (2019): Correlation between Serological Biomarkers and Disease Activity in Patients with Inflammatory Bowel Disease, *Biomed Res Int*, 2019, 6517549.
- Yanartas, O., Kani, H.T., Bicakci, E., Kilic, I., Banzragch, M., Acikel, C., Atug, O., Kuscu, K., Imeryuz, N. & Akin, H. (2016): The effects of psychiatric treatment on depression, anxiety, quality of life, and sexual dysfunction in patients with inflammatory bowel disease, *Neuropsychiatr Dis Treat*, 12, pp. 673-83.

- Yen, Y.C. & Lung, F.W. (2013): Older adults with higher income or marriage have longer telomeres, *Age Ageing*, 42(2), pp. 234-9.
- Yoshida, K., Araki, T., Uchida, K., Okita, Y., Fujikawa, H., Inoue, M., Tanaka, K., Inoue, Y., Mohri, Y. & Kusunoki, M. (2014): Sexual activity after ileal pouch-anal anastomosis in Japanese patients with ulcerative colitis, *Surgery Today*, 44(1), pp. 73-79.
- Young, S.N. & Leyton, M. (2002): The role of serotonin in human mood and social interaction. Insight from altered tryptophan levels, *Pharmacol Biochem Behav*, 71(4), pp. 857-65.
- Zhao, S., Wang, J., Liu, Y., Luo, L., Zhu, Z., Li, E., Luo, J. & Zhao, Z. (2019): Inflammatory Bowel Diseases Were Associated With Risk of Sexual Dysfunction in Both Sexes: A Meta-analysis, *Inflamm Bowel Dis*, 25(4), pp. 699-707.

## 7 Eidesstattliche Versicherung

„Ich, Sophie Haidacher, versichere an Eides statt durch meine eigenhändige Unterschrift, dass ich die vorgelegte Dissertation mit dem Thema: Einfluss sexualmedizinischer Paar-Interventionen auf die sexuelle und partnerschaftliche Zufriedenheit sowie die Krankheitsaktivität und die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei PatientInnen mit Colitis ulcerosa oder Morbus Crohn („Studie CED-SEX II“)“ 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/innen beruhen, sind als solche in korrekter Zitierung kenntlich gemacht. Die Abschnitte zu Methodik (insbesondere praktische Arbeiten, Laborbestimmungen, statistische Aufarbeitung) und Resultaten (insbesondere Abbildungen, Graphiken und Tabellen) werden von mir verantwortet.

Meine Anteile an etwaigen Publikationen zu dieser Dissertation entsprechen denen, die in der untenstehenden gemeinsamen Erklärung mit dem Erstbetreuer angegeben sind. Für sämtliche im Rahmen der Dissertation entstandenen Publikationen wurden die Richtlinien des ICMJE (International Committee of Medical Journal Editors; [www.icmje.org](http://www.icmje.org)) zur Autorenschaft eingehalten. Ich erkläre ferner, dass ich mich zur Einhaltung der Satzung der Charité – Universitätsmedizin Berlin zur Sicherung Guter Wissenschaftlicher Praxis verpflichte.

Weiterhin versichere ich, dass ich diese Dissertation weder in gleicher noch in ähnlicher Form bereits an einer anderen Fakultät eingereicht habe.

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 Anteilserklärung

Sophie Haidacher hatte folgenden Anteil an der folgenden Publikation:

Publikation: Dr. med. Stephanie Kossow und Sophie Haidacher, B.A. *Steigern Sexualberatung oder -therapie die krankheitsbezogene Lebensqualität?* Bauchredner, 3/2018, S. 16-19.

### Beitrag im Einzelnen:

Frau Haidacher war ab der Konzeptionsphase in die Durchführung der Studie involviert. Ihr oblag die Organisation und Durchführung der ProbandInnenrekrutierung, die Koordination der Interventionen und der Zusammenarbeit mit den entsprechenden Laboren, sowie die Durchführung der Interventionen in der Sexualberatungsgruppe und die gesamte Datenerhebung (Fragebogentestung und Blutentnahmen) bei allen StudienteilnehmerInnen. Die Auswertung und Interpretation der Fragebögen sowie der Laborergebnisse wurden von Frau Haidacher eigenständig durchgeführt. Somit bildet Frau Haidachers Arbeit die Grundlage für alle Teile der oben genannten laienverständlichen Publikation, welche in gleichberechtigter AutorInnenschaft von Dr. med. Stephanie Kossow und Frau Haidacher auf Basis von Frau Haidachers Arbeit verfasst wurde.

---

Unterschrift, Datum und Stempel des erstbetreuenden Hochschullehrers

---

Unterschrift der Doktorandin

## **9 Lebenslauf Sophie Haidacher, B.A.**

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

## 10 Publikationsliste

Dr. med. Stephanie Kossow und Sophie Haidacher, B.A. *Steigern Sexualberatung oder -therapie die krankheitsbezogene Lebensqualität?* Bauchredner, 3/2018, S. 16-19.

## 11 Danksagung

An erster Stelle möchte ich meinem Doktorvater Herrn Prof. Dr. med. Dr. phil. Klaus M. Beier herzlich für seine Unterstützung meiner Promotionsarbeit danken. Auch allen MitarbeiterInnen des Instituts für Sexualwissenschaft und Sexualmedizin der Charité Universitätsmedizin Berlin, die mich bei größeren und kleineren Fragen unterstützt haben und allen voran Fr. Madelaine Dimitrowa, die mir in der Organisationsphase der Studie eine große Unterstützung war, sei an dieser Stelle herzlich gedankt.

Meinen größten Dank möchte ich meiner Betreuerin, Frau Dr. med. Stephanie Kossow, aussprechen. Mit ihrer fachlichen Kompetenz, ihrem immer offenen Ohr und ihrer stets freundlichen, kollegialen Art war ihre Anleitung und Unterstützung von der Studienkonzeption bis hin zum Verfassen der Arbeit von unschätzbarem Wert. Ich möchte ihr an dieser Stelle herzlich für all ihre Anleitung und Unterstützung, ihre Motivation und nicht zuletzt dafür danken, dass ich durch ihre Beratungssupervision und ihre hilfreichen Korrekturvorschläge und fachlichen Anmerkungen beim Verfassen der Arbeit viel dazu lernen durfte.

Großer Dank gebührt auch der Deutschen Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV e.V.) für die Förderung dieser Arbeit im Rahmen des DCCV-Forschungsstipendiums „Patientenorientierte Forschung bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen 2016“, sowie allen PatientInnen und deren PartnerInnen, die an der Studie teilgenommen und dieses Vorhaben so überhaupt erst möglich gemacht haben.

Danken möchte ich auch all jenen, die Informationsmaterial zur Studie CED-SEX II an potenzielle InteressentInnen weitergegeben und somit den Rekrutierungsprozess maßgeblich unterstützt haben: der DCCV e.V., Prof. Dr. med. Carsten Büning (Krankenhaus Waldfriede), Prof. Dr. Britta Siegmund (Medizinische Klinik für Gastroenterologie, Infektiologie und Rheumatologie Charité Campus Benjamin Franklin), sowie allen DCCV e.V. Mitgliedern, LeiterInnen von CED-Selbsthilfegruppen und ÄrztInnen in ihren CED-Praxen, die uns durch Auslage bzw. Weitergabe von Studienflyern unterstützt haben.

Dank gilt auch Dr. med. Jan Preiß von der Medizinische Klinik für Gastroenterologie, Infektiologie und Rheumatologie der Charité Campus Benjamin Franklin für seinen fachlichen Input bei der Auswahl und Übersetzung der Fragebögen zur Messung der subjektiven Krankheitsaktivität und Dipl.-Bioing. Heiko Klawitter vom NWFZ, der für alle meine Fragen zum Thema Oxytocin immer ein offenes Ohr hatte.

Nicht zuletzt möchte ich meinem Partner Alex für seine Liebe und Unterstützung danken. Danke für Deine Geduld und Nachsicht in stressigen Arbeitsphasen, Deinen Glauben an mich und mein Vorhaben und für das viele Oxytocin, das mir immer wieder Kraft gespendet hat.

## 12 Anhang

Der Anhang besteht aus:

1. Plakat zur Studie CED-SEX II
2. Flyer zur Studie CED-SEX II
3. Studienaufruf auf der Homepage der DCCV e.V. bzw. im Mitgliederjournal der DCCV e.V.
4. Studieninformationsblatt
5. Einwilligungserklärung für die ProbandInnen
6. Einwilligungserklärung für die PartnerInnen der ProbandInnen
7. mHI-Fragebogen
8. P-SCCAI-Fragebogen
9. IBDQ-D-Fragebogen
10. Q-SEx-PaQ-Fragebogen

Die Zeichnung auf dem Plakat stammt von Leonard Hillmann und wurde mit seiner freundlichen Genehmigung verwendet.

Anmerkung: Auf dem Studieninformationsblatt ist für männliche Probanden neben der Erhebung von Oxytocin und CRP auch noch die Bestimmung von Testosteron und SHBG angegeben. Dies war ursprünglich geplant, um das Ausschlusskriterium des Testosteronmangels zusätzlich zu den anamnestischen Angaben der Probanden auch durch einen Laborwert zu überprüfen. Auf dieses Vorgehen musste jedoch leider zu Studienbeginn (nach bereits erfolgter Drucklegung der Studieninformationsblätter) aus organisatorischen Gründen verzichtet werden.

## TeilnehmerInnen für CED-Studie zu Sexualität und Partnerschaft gesucht!

Dr. med. Stephanie Kossow, Sophie Haidacher, B.A.

Institut für Sexualwissenschaft und Sexualmedizin der Charité Universitätsmedizin Berlin, CCM  
Luisenstraße 57, 10117 Berlin



### Was wird gemacht?

Fragebogentestung, Blutentnahme, fünf Einheiten Sexualberatung oder Sexualtherapie

### Warum?

Wir wollen herausfinden: Kann eine Sexualberatung/Sexualtherapie die Partnerschaft verbessern? Kann die Lebensqualität oder der Gesundheitszustand dadurch verbessert werden?

### Für wen?

- PatientInnen mit Morbus Crohn/ Colitis ulcerosa
- in Partnerschaft
- Zeit für 5 gemeinsame Termine
- Aufwandsentschädigung

Infos und Kontakt:  
[ced-sexualmedizin@charite.de](mailto:ced-sexualmedizin@charite.de)



## Grundsätzliches:

Wenn Sie an Colitis ulcerosa oder Morbus Crohn leiden, sich derzeit in einer Partnerschaft befinden und Interesse daran haben, im Rahmen unserer Studie gemeinsam mit Ihrem Partner/Ihrer Partnerin an einer paaren Einheiten Sexualberatung oder Sexualtherapie teilzunehmen, würden wir uns freuen, Sie als TeilnehmerIn an unserer Studie begrüßen zu dürfen.

Ihre Teilnahme erfolgt selbstverständlich anonym und alle MitarbeiterInnen des Projekts unterliegen der Schweigepflicht.

Wenn Sie Interesse an einer Teilnahme haben, wenden Sie sich zur Klärung Ihrer Eignung für eine Teilnahme, sowie im Allgemeinen bei Fragen zur Studie bitte an folgende Mailadresse:

**ced-sexualmedizin@charite.de**

**Ort: Charité Campus Mitte,  
Terminvereinbarung flexibel  
möglich.**

## Kontakt:

Charité – Universitätsmedizin Berlin  
Institut für Sexualwissenschaft und Sexualmedizin  
Leitung:

Prof. Dr. med. Dr. phil. Klaus M. Beier  
Luisenstr. 57  
D – 10117 Berlin

Studienleitung:

Dr.med. Stephanie Kossow  
stephanie.kossow@charite.de

Ansprechpartnerin:

**Sophie Haidacher, B.A.**  
**Mail: [ced-sexualmedizin@charite.de](mailto:ced-sexualmedizin@charite.de)**

Gefördert und unterstützt durch:



**DCCV e.V.**  
Deutsche Morbus Crohn/  
Colitis ulcerosa Vereinigung

Institut für Sexualwissenschaft  
und Sexualmedizin

**Studie zu chronisch entzündlichen  
Darmerkrankungen  
und Sexualität & Partnerschaft**

TeilnehmerInnen gesucht!

## Warum?

Sexualität und Partnerschaft sind wichtige Bestandteile des Lebens und haben für die meisten von uns eine große Bedeutung für die Lebensqualität.

Chronische Erkrankungen wie z.B. die chronisch entzündlichen Darmerkrankungen Colitis ulcerosa und Morbus Crohn können eine besondere Belastung für Sexualität und Partnerschaft darstellen und so die Lebensqualität negativ beeinflussen.

Leider kommt das Thema Sexualität und Partnerschaft bei der Behandlung von PatientInnen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen derzeit trotzdem noch oft zu kurz. Dies möchten wir nun im Rahmen unserer Studie ändern.

Wir möchten daher untersuchen, ob wir Ihre sexuelle und partnerschaftliche Zufriedenheit durch ein paar Einheiten Sexualberatung oder Sexualtherapie steigern können – und damit vielleicht auch Ihre Lebensqualität und Ihren Gesundheitszustand verbessern können.

## Was?

Wir suchen PatientInnen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen ab 18 Jahren, die sich derzeit in einer Partnerschaft befinden und Interesse daran haben, im Rahmen unserer Studie gemeinsam mit ihrem Partner/Ihrer Partnerin an 5 Einheiten Sexualberatung oder der Sexualtherapie teilzunehmen oder Mitglied unserer sogenannten Kontrollgruppe zu werden.

Bei Sexualberatung und Sexualtherapie handelt es sich um zwei gesprächsorientierte und auf Sie individuell abgestimmte sexualmedizinische Behandlungsmöglichkeiten. Vor der ersten und nach der letzten Therapie-/Beratungseinheit werden wir Sie zusätzlich bitten, ein paar Fragebögen zu Ihrem Gesundheitszustand und Ihrer Partnerschaft auszufüllen und eine Blutprobe abzugeben.

Als TeilnehmerIn an der Kontrollgruppe erfolgt keine Beratung/Therapie, sondern nur eine zweimalige Fragebogentestung und Blutentnahme im Abstand von ca. 5 Wochen. Dies ist nach den gängigen wissenschaftlichen Standards notwendig, um einen Vergleich für die Ergebnisse aus der Therapie- bzw. Beratungsgruppe zu schaffen.

Auch als TeilnehmerIn an der Kontrollgruppe erhalten Sie jedoch die Möglichkeit, nach Abschluss Ihrer Teilnahme an der Studie auf Wunsch an einer kostenfreien Sexualberatung am Institut für Sexualmedizin teilzunehmen.

## Wie?

Wenn Sie Interesse an einer Teilnahme haben, kontaktieren Sie uns einfach unter [ced-sexualmedizin@charite.de](mailto:ced-sexualmedizin@charite.de). Wir klären dann gemeinsam, ob Sie für eine Teilnahme in Frage kommen und vereinbaren dann ggf. einen Termin zum Informationsgespräch. Die Terminevereinbarung ist dabei flexibel möglich, für Berufstätige stehen auch Nachmittags- und Abendtermine zur Verfügung.

Wenn Sie als TeilnehmerIn in Frage kommen, werden Sie dann nach dem Zufallsprinzip einer unserer drei Studiengruppen zugeteilt. In Gruppe A und B erhalten Sie gemeinsam mit Ihrem Partner/Ihrer Partnerin 5 Einheiten Sexualtherapie bzw. Sexualberatung, in Gruppe C werden Sie Mitglied der Kontrollgruppe.

Für Ihre Teilnahme an Gruppe A bzw. B erhalten Sie bei Abschluss aller 5 Einheiten eine Aufwandsentschädigung von 120 Euro, für Ihre Teilnahme in Gruppe C erhalten Sie nach Abschluss der zweimaligen Datenerhebung eine Aufwandsentschädigung von 40 Euro sowie die Möglichkeit, bei Bedarf eine kostenfreie Sexualberatung am Institut für Sexualmedizin in Anspruch zu nehmen.

Wenn Sie unsicher sind, ob das Angebot für Sie in Frage kommt bzw. wenn Sie weitere Fragen haben, sprechen Sie uns gerne einfach an!

# **BERLIN: Studie zum Einfluss sexualmedizinischer Paar-Interventionen auf die sexuelle und partnerschaftliche Zufriedenheit sowie die Krankheitsaktivität bei PatientInnen mit Colitis ulcerosa oder Morbus Crohn**

## **Hintergrund der Studie**

Sexualität und Partnerschaft sind wichtige Bestandteile des Lebens und haben für die meisten von uns auch eine große Bedeutung für die Lebensqualität. Chronische Erkrankungen wie z.B. die chronisch entzündlichen Darmerkrankungen Colitis ulcerosa und Morbus Crohn können eine besondere Belastung für Sexualität und Partnerschaft darstellen und so die Lebensqualität negativ beeinflussen.

Aus der klinischen Erfahrung wissen wir nun, dass bei PatientInnen mit chronischen Erkrankungen die Krankheitsaktivität durch Verbesserung der Paarbeziehung und der sexuellen Beziehung reduziert werden kann. So gibt es z.B. Studien, die zeigen, dass durch Sexualtherapie die subjektive Krankheitsaktivität bei Parkinson reduziert werden und bei KrebspatientInnen durch paarbezogene Interventionen die Krankheit in verschiedenen Aspekten besser bewältigt werden kann.

Wir möchten nun untersuchen, ob solche Effekte auch bei PatientInnen mit Colitis ulcerosa oder Morbus Crohn möglich sind und ob wir gemeinsam Ihre sexuelle und partnerschaftliche Zufriedenheit durch einige Einheiten Sexualberatung oder Sexualtherapie steigern können – und damit vielleicht auch Ihre Lebensqualität und Ihr Gesundheitszustand verbessert werden können.

Unsere Studie wird auch im Rahmen des DCCV-Forschungsstipendium „Patientenorientierte Forschung bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen 2016“ von der DCCV e.V. gefördert.

## **Ziel der Studie**

Es soll im Sinne einer randomisierten, kontrollierten Pilotstudie untersucht werden, ob sexualtherapeutische und sexualberaterische Interventionen einen Einfluss auf die sexuelle und partnerschaftliche Zufriedenheit und in weiterer Folge auch auf die subjektive und objektive Krankheitsaktivität bei PatientInnen mit Colitis ulcerosa oder Morbus Crohn haben. Gemessen wird der Effekt mithilfe standardisierter Fragebögen zur sexuellen & partnerschaftlichen Zufriedenheit und zur Krankheitsaktivität, sowie anhand der aus einer Blutprobe bestimmten Labormesswerte Oxytocin und CRP.

## **Wer kann an der Studie teilnehmen?**

Sie können an der Studie teilnehmen, wenn Sie Colitis ulcerosa oder Morbus Crohn haben, sich derzeit in einer Partnerschaft befinden und Interesse daran haben, gemeinsam mit Ihrem Partner/Ihrer Partnerin an 5 einstündigen Einheiten Sexualberatung oder Sexualtherapie teilzunehmen. Zusätzlich müssen Sie folgende Kriterien erfüllen:

- Sie und Ihr/e PartnerIn sind mindestens 18 Jahre alt

- Sie und Ihr/e PartnerIn sprechen beide Deutsch (da die Beratungen/Therapien nur auf Deutsch durchgeführt werden)
- Sie und/oder Ihr/e PartnerIn befinden sich derzeit nicht in psychotherapeutischer Behandlung
- Sie leben in Berlin/Berlin-Umgebung bzw. es ist Ihnen möglich, zu allen 5 Beratungs-/Therapieeinheiten zu unseren Räumlichkeiten in Berlin Mitte zu kommen (Fahrt- und Übernachtungskosten können von uns jedoch leider nicht übernommen werden)
- Sie nehmen derzeit nicht an einer anderen interventionellen Studie (also an einer Studie, wo etwas mit Ihnen gemacht wird, wo Sie also bspw. ein neues Medikament erhalten, Beratungen bekommen, etc.) teil und haben in den letzten 6 Monaten auch nicht an einer solchen teilgenommen

### **Wann können Sie nicht an der Studie teilnehmen?**

Sie können leider nicht an der Studie teilnehmen, wenn:

- Sie an einer anderen chronisch entzündlichen Darmerkrankung als Colitis ulcerosa oder Morbus Crohn leiden
- Sie und Ihr/e Partnerin derzeit keine sichere Form der Verhütung anwenden bzw. bei Ihnen derzeit ein Kinderwunsch besteht
- Sie an einer unbehandelten psychiatrischen Erkrankung leiden
- Sie einen Testosteronmangel haben (gilt nur für männliche Teilnehmer)
- Sie und Ihr/e PartnerIn gerade über eine Trennung nachdenken

### **Wie läuft die Studie ab?**

Wenn Sie Interesse an einer Teilnahme haben, kontaktieren Sie uns einfach unter unserer Studien-Emailadresse [ced-sexualmedizin@charite.de](mailto:ced-sexualmedizin@charite.de). Wir klären dann gemeinsam noch offene Fragen und ob Sie für eine Teilnahme in Frage kommen und vereinbaren dann ggf. einen Termin zum Informationsgespräch. Hier erfolgt die Aufklärung und Einwilligung zur Teilnahme. Die Terminvereinbarung ist dabei (und auch bei den folgenden Terminen) flexibel möglich, für Berufstätige stehen auch Nachmittags- und Abendtermine zur Verfügung. Die Termine finden in der sexualmedizinischen Hochschulambulanz in der Luisenstraße 2, 10117 Berlin, am Campus Charité Mitte statt.

Wenn Sie als TeilnehmerIn in Frage kommen, werden Sie nach dem Zufallsprinzip einer unserer drei Studiengruppen zugeteilt. In Gruppe A und B erhalten Sie gemeinsam mit Ihrem Partner/Ihrer Partnerin 5 Einheiten Sexualtherapie bzw. Sexualberatung, in Gruppe C werden Sie Mitglied der sogenannten Kontrollgruppe.

Bei Sexualberatung und Sexualtherapie handelt es sich um zwei gesprächsbasierte und auf Sie individuell abgestimmte sexualmedizinische Behandlungsmöglichkeiten. Vor der ersten und nach der letzten Therapie-/Beratungseinheit werden wir Sie zusätzlich bitten, ein paar Fragebögen zu Ihrem Gesundheitszustand und Ihrer Partnerschaft auszufüllen und eine

Blutprobe abzugeben. Das Ausfüllen der Fragebögen nimmt ungefähr 20 Minuten in Anspruch, die einzelne Beratungs- bzw. Therapiestunde dauert rund eine Stunde.

Als TeilnehmerIn an der Kontrollgruppe erfolgt keine Beratung/Therapie, sondern lediglich eine zweimalige Fragebogentestung und Blutentnahme im Abstand von ca. 5 Wochen. Dies ist nach den gängigen wissenschaftlichen Standards notwendig, um einen Vergleich für die Ergebnisse aus der Therapie- bzw. Beratungsgruppe zu schaffen. Auch als TeilnehmerIn an der Kontrollgruppe erhalten Sie jedoch die Möglichkeit, nach Abschluss Ihrer Teilnahme an der Studie auf Wunsch an einer kostenfreien Sexualberatung am Institut für Sexualmedizin teilzunehmen.

Da wir wissen, dass eine Teilnahme an unserer Studie mit einem gewissen Aufwand verbunden ist, bieten wir Ihnen am Ende Ihrer Teilnahme eine kleine Aufwandsentschädigung. Für Ihre Teilnahme an Gruppe A bzw. B erhalten Sie bei Abschluss aller 5 Einheiten eine Aufwandsentschädigung von 120 Euro, für Ihre Teilnahme in Gruppe C erhalten Sie nach Abschluss der zweimaligen Datenerhebung eine Aufwandsentschädigung von 40 Euro, sowie die Möglichkeit, bei Bedarf eine kostenfreie Sexualberatung am Institut für Sexualmedizin in Anspruch zu nehmen.

### **Was habe ich davon?**

Als TeilnehmerIn an unseren Interventionsgruppen (A und B) profitieren Sie von kostenfreien sexualtherapeutischen oder sexualberaterischen Gesprächen, welche die sexuelle und partnerschaftliche Zufriedenheit fördern und möglicherweise auch die Krankheitsaktivität der TeilnehmerInnen positiv beeinflussen können. Auch als TeilnehmerIn der Kontrollgruppe steht Ihnen nach Abschluss bzw. bei Ausscheiden aus der Studie das Angebot zur kostenfreien Inanspruchnahme dieser Möglichkeiten bei Bedarf offen. Zudem erhalten Sie in allen Gruppen, wie oben beschrieben, eine kleine finanzielle Aufwandsentschädigung für Ihre Teilnahme und leisten einen wertvollen Beitrag zu Wissenschaft und Forschung rund um chronisch entzündliche Darmerkrankungen. Auf Wunsch bekommen Sie selbstverständlich auch die Ergebnisse unserer Studie zugeschickt und auch im „Bauchredner“ werden wir über unserer Ergebnisse berichten.

### **Abbruch der Studie, Risiken und Datenschutz**

Abbruch der Studie. Sie können die Teilnahme an unserer Studie jederzeit und ohne Angabe von Gründen abbrechen. Die entnommenen Blutproben werden nach der Analyse sofort vernichtet, die Fragebögen werden 10 Jahre aufbewahrt. Auf Ihren Wunsch werden jedoch alle Daten sofort gelöscht.

Risiken. Ein größeres gesundheitliches Risiko durch die Teilnahme an der Studie ist nicht bekannt. Sie werden während allen Stadien der Studie unter ärztlicher Betreuung stehen. Bei der Blutentnahme sollte als einziges wesentliches Risiko eine Infektion im Bereich der Einstichstelle benannt werden, die jedoch bei sachgemäßer Hautdesinfektion nahezu immer wirksam vermieden werden kann. Des Weiteren kann es zu einer kurzzeitigen Hautrötung um die Einstichstelle kommen, die sich jedoch in der Regel ohne Behandlung zurückbildet.

Durch die Befassung mit dem Thema der Sexualität kann es bei vorliegender Problematik zu psychischen Belastungen kommen. Diese können jedoch im Rahmen der Therapie/Beratung immer angesprochen und bearbeitet werden, zudem erhalten alle PatientInnen der Kontrollgruppe die Möglichkeit, bei bestehendem Beratungsbedarf ein oder, falls nötig, auch

mehrere unterstützende Gespräche in der sexualmedizinischen Hochschulambulanz nach Abschluss bzw. Ausscheiden aus der Studie wahrzunehmen.

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

### **Zuständige Ethikkommission**

Ethikkommission der Charité  
Dr. med. Katja Orzechowski  
Charitéplatz 1  
10117 Berlin

### **Studienleitung**

Dr. med. Stephanie Kossow, Institut für Sexualwissenschaft und Sexualmedizin der Charité  
Universitätsmedizin Berlin

### **Interessierte Personen wenden sich bitte an:**

Fr. Sophie Haidacher, B.A., Institut für Sexualwissenschaft und Sexualmedizin der Charité  
Universitätsmedizin Berlin

E-Mail: [ced-sexualmedizin@charite.de](mailto:ced-sexualmedizin@charite.de)

Wir möchten Sie herzlich einladen, an der Studie teilzunehmen!



## CharitéCentrum für Human- und Gesundheitswissenschaften

Charité | Campus Mitte | 10098 Berlin

**Institut für Sexualwissenschaft und Sexualmedizin**

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

Charitéplatz 1 | 10117 Berlin  
Interne Geländeadresse: Luisenstr. 57, 10117 Berlin

Unser Zeichen:  
Tel.: +49(30)450 529 302  
Fax: +49(30)450 529 992  
madelaine.dimitrowa@charite.de  
<http://www.sexualmedizin.charite.de/>

Datum 10. Dezember 2016

### INFORMATION

Sehr geehrter Studieninteressent, sehr geehrte Studieninteressentin,

wir möchten Sie über unser Forschungsprojekt „**Einfluss sexualmedizinischer Paar-Interventionen auf die sexuelle und partnerschaftliche Zufriedenheit sowie die Krankheitsaktivität bei PatientInnen mit Colitis ulcerosa oder Morbus Crohn**“ am Institut für Sexualwissenschaft und Sexualmedizin der Charité Berlin informieren.

**INHALT UND ZIEL:** Bisher ist wenig zu den Auswirkungen von sexualmedizinischen Paar-Interventionen auf die sexuelle und partnerschaftliche Zufriedenheit sowie auf die Krankheitsaktivität bei PatientInnen mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen bekannt. Hierzu soll diese Studie einen Beitrag leisten.

Es soll untersucht werden, ob die Krankheitsaktivität durch Verbesserung der (sexuellen) Partnerschaft im Rahmen einer sexualtherapeutischen Kurzintervention oder einer Sexualberatung günstig beeinflusst werden kann. Durch diese Untersuchungen sollen neue Ansätze gefunden werden, damit PatientInnen mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen in Zukunft besser geholfen werden kann.

**WER KANN TEILNEHMEN?** Teilnehmen können PatientInnen, die unter einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung (Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa) leiden, sich derzeit in einer festen Partnerschaft befinden (und nicht gerade über eine Trennung nachdenken) und bereit sind, an der sexualmedizinischen Intervention mit ihrem Partner/ihrer Partnerin teilzunehmen. Zusätzlich müssen beide PartnerInnen über 18 Jahre alt sein, ausreichend gut deutsch sprechen, um die Aufklärung und die Fragebögen verstehen und an der Intervention teilnehmen zu können, keine unbehandelte psychiatrische Erkrankung und keinen Testosteronmangel haben, sich derzeit nicht in anderer therapeutischer/beraterischer Behandlung befinden oder an anderen interventionellen Studien teilnehmen bzw. in den letzten 6 Monaten teilgenommen haben und eine sichere Form der Verhütung anwenden.

**ABLAUF DER STUDIE:** Zunächst erfolgt die Aufklärung und Einwilligung zur Teilnahme. Wenn Sie und Ihr/e PartnerIn zur Teilnahme bereit sind, werden Sie nachfolgend nach dem Zufallsprinzip einer von drei Gruppen zugeteilt. Allen Gruppen gemeinsam ist jeweils eine Fragebogentestung von ca. 30 Minuten Dauer zu Beginn und zum Ende der Studie. Themen sind Krankheitsaktivität, Partnerschaft und Sexualität. Anschließend erfolgt jeweils eine Blutentnahme (Entzündungswerte, Oxytocin und – bei männlichen Probanden – Testosteron und SHBG).

Gruppe A. Werden Sie dieser Gruppe zugeteilt, nehmen Sie an 5 Stunden syndyastischer Sexualtherapie á 50 Minuten über den Verlauf von 5 Wochen teil. Die Terminvereinbarung erfolgt dabei individuell. Für Ihre Teilnahme erhalten Sie pro Therapiestunde, an der Sie teilnehmen, eine Aufwandsentschädigung von 20 € (bei Teilnahme an allen 5 Sitzungen also 120 Euro pro Paar).

CHARITÉ – UNIVERSITÄTSMEDIZIN BERLIN  
Gliedkörperschaft der Freien Universität Berlin und der Humboldt-Universität zu Berlin  
Charitéplatz 1 | 10117 Berlin | Telefon +49 30 450-50 | [www.charite.de](http://www.charite.de)

Gruppe B. Werden Sie dieser Gruppe zugeteilt, nehmen Sie an 5 Stunden Sexualberatung á 50 Minuten über den Verlauf von 5 Wochen teil. Die Terminvereinbarung erfolgt dabei individuell. Für Ihre Teilnahme erhalten Sie pro Beratungsstunde, an der Sie teilnehmen, eine Aufwandsentschädigung von 20 € (bei Teilnahme an allen 5 Sitzungen also 120 Euro pro Paar).

Gruppe C. Werden Sie dieser Gruppe zugeteilt, werden Sie Mitglied der Kontrollgruppe. Sie erhalten bei Teilnahme an den beiden Testungen eine Aufwandsentschädigung von insgesamt 40 €. In dieser Gruppe erfolgt keine sexualmedizinische Intervention, um am Ende der Studie die Ergebnisse aus den Interventionsgruppen mit denen der Kontrollgruppe vergleichen zu können. Nach Ablauf der Studie haben Sie jedoch die Möglichkeit, ein oder (bei Bedarf) auch mehrere sexualmedizinische Beratungsgespräche am Institut für Sexualwissenschaft und Sexualmedizin der Charité Berlin kostenfrei in Anspruch zu nehmen.

Sie haben das Recht, Ihre Teilnahme an der Studie zu jedem Zeitpunkt ohne Angabe von Gründen abbrechen. Die Proben werden nach der Analyse vernichtet, die Fragebögen werden 10 Jahre aufbewahrt. Die Daten werden auf Ihren Wunsch sofort gelöscht.

**PARTNERINNEN:** Wenn Sie als Partner oder PartnerIn einer Probandin bzw. eines Probanden an der Studie teilnehmen, nehmen Sie lediglich an den Interventionen syndyastische Sexualtherapie oder Sexualberatung, nicht jedoch an den Fragebogentestungen und den Blutentnahmen teil, d.h. diesbezüglich werden keine Daten von Ihnen erhoben oder gespeichert. Die Informationen, die wir im Rahmen der Interventionen von Ihnen erhalten, unterliegen der Schweigepflicht und finden keinen Eingang in die Auswertung der Studie (dazu werden nur die von Ihrem Partner/Ihrer Partnerin ausgefüllten Fragebögen und erhobenen Laborwerte herangezogen). Auch Sie haben das Recht, Ihre Teilnahme an den Interventionen zu jedem Zeitpunkt und ohne Angabe von Gründen abbrechen.

**RISIKO UND FREIWILLIGKEIT:** Ein größeres gesundheitliches Risiko durch die Teilnahme an der Studie ist nicht bekannt. 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.

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:** Sollten während des Verlaufs der Studie Fragen oder psychische Belastungen durch die Teilnahme an der Studie bei Ihnen entstehen, so ist Frau Dr. med. Stephanie Kossow, Institut für Sexualwissenschaft und Sexualmedizin, Luisenstr. 57, in 10117 Berlin, die diese Studie leitet, unter 030/450529311 oder unter [ced-sexualmedizin@charite.de](mailto:ced-sexualmedizin@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 der Studienleiterin 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/der Studienärztin oder dem Auftraggeber/der Auftraggeberin 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/Ihre Studienärztin.

Bitte beachten Sie, dass die Ergebnisse der Studie in der medizinischen Fachliteratur veröffentlicht werden können, wobei Ihre Identität jedoch anonym bleibt. Sollten Sie Interesse an den Ergebnissen der Studie haben, können Ihnen diese auch gerne nach Abschluss der Studie per E-Mail zugeschickt werden. Zu diesem Zweck schicken Sie einfach eine E-Mail mit dem Betreff „Studienergebnisse“ an [stephanie.kossow@charite.de](mailto:stephanie.kossow@charite.de).

Die Ihnen im Rahmen der o.g. Studie entnommenen Blutproben werden ebenfalls pseudonymisiert und in dieser Form an das Labor der Charité zur dortigen Untersuchung zum Zweck der o.g. Studie übermittelt.

Sie können jederzeit der Weiterverarbeitung Ihrer im Rahmen der o.g. Studie erhobenen Daten und/oder weiteren Untersuchung der Ihnen entnommenen Proben widersprechen und ihre Löschung bzw. Vernichtung verlangen.

**VERSICHERUNG:** Für diese Studie wurde keine spezielle Versicherung für die PatientInnen abgeschlossen. Die an der Studie beteiligten MitarbeiterInnen 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.

## EINWILLIGUNGSERKLÄRUNG

Für die Teilnahme an der Studie: „**EINFLUSS SEXUALMEDIZINISCHER PAAR-INTERVENTIONEN AUF DIE SEXUELLE UND PARTNERSCHAFTLICHE ZUFRIEDENHEIT SOWIE DIE KRANKHEITSAKTIVITÄT BEI PATIENTINNEN MIT COLITIS ULCEROSA ODER MORBUS CROHN**“

Inhalt, Vorgehensweise, Risiken und Ziel des obengenannten Forschungsprojektes sowie die Befugnis zur Einsichtnahme in die erhobenen Daten haben mir Frau \_\_\_\_\_ und 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/der Patientin

Hiermit erklären wir, (Name) \_\_\_\_\_ und \_\_\_\_\_, Herr/ 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 der aufklärenden Ärztin

\_\_\_\_\_  
Unterschrift der aufklärenden Beraterin

## EINWILLIGUNGSERKLÄRUNG

Für die Teilnahme als Partner/Partnerin eines Probanden bzw. einer Probandin an der Studie: „**EINFLUSS SEXUALMEDIZINISCHER PAAR-INTERVENTIONEN AUF DIE SEXUELLE UND PARTNERSCHAFTLICHE ZUFRIEDENHEIT SOWIE DIE KRANKHEITSAKTIVITÄT BEI PATIENTINNEN MIT COLITIS ULCEROSA ODER MORBUS CROHN**“

Inhalt, Vorgehensweise, Risiken und Ziel des obengenannten Forschungsprojektes sowie die Befugnis zur Einsichtnahme in die erhobenen Daten haben mir Frau \_\_\_\_\_ und Frau \_\_\_\_\_ ausreichend erklärt. Ich wurde darüber aufgeklärt, dass die von mir im Rahmen der Interventionen gegebenen Informationen der Schweigepflicht unterliegen und im Rahmen der Studie nicht verarbeitet werden.

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.

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

Berlin, den \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Unterschrift des Partners/der PartnerIn

Hiermit erklären wir, (Name) \_\_\_\_\_ und \_\_\_\_\_, 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 der aufklärenden Ärztin

\_\_\_\_\_  
Unterschrift der aufklärenden Beraterin

# Fragebogen zur Krankheitsaktivität bei Morbus Crohn (mHI)

Datum: \_\_\_\_\_

Sehr geehrte Dame, sehr geehrter Herr,

dieser Fragebogen wurde erstellt, um herauszufinden, wie aktiv Ihre Darmerkrankung in den letzten sieben Tagen ausgeprägt war. Dazu werden Sie über Beschwerden in Zusammenhang mit Ihrer Darmerkrankung und zu Ihrem Allgemeinbefinden befragt.

Bitte lesen Sie jede Frage aufmerksam durch und kreuzen Sie die Antwort an, die am besten beschreibt, welche Beschwerden Sie während der vergangenen SIEBEN TAGE hatten und wie Sie sich während der vergangenen SIEBEN TAGE gefühlt haben.

1. *Wie viele flüssige/breiige Stühle hatten Sie durchschnittlich pro Tag?*
- 0  
 1-2  
 ≥3

2. *Hatten Sie Bauchschmerzen?*
- Ja  
 Nein

3. *Bitte geben Sie auf einer Skala von 0 bis 10 (0 = es ging mir sehr schlecht, 10 = es ging mir sehr gut) an, wie gut Ihr Allgemeinzustand in den letzten sieben Tagen durchschnittlich war.*

<input type="radio"/>									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
sehr schlecht					sehr gut				

4. *Bewerten Sie bitte ihre durchschnittliche Krankheitsaktivität während der letzten sieben Tage auf einer Skala von 0 bis 10 (0 = gar keine Krankheitsaktivität, 10 = schlimmste Krankheitsaktivität).*

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
gar keine Krankheitsaktivität					schlimmste Krankheitsaktivität				

## Fragebogen zur Krankheitsaktivität bei Colitis ulcerosa (P-SCCAI)

Datum: \_\_\_\_\_

Sehr geehrte Dame, sehr geehrter Herr,

dieser Fragebogen wurde erstellt, um herauszufinden, wie aktiv Ihre Darmerkrankung in den letzten sieben Tagen ausgeprägt war. Dazu werden Sie zu Beschwerden in Zusammenhang mit Ihrer Darmerkrankung und zu Ihrem Allgemeinbefinden befragt.

Bitte lesen Sie jede Frage aufmerksam durch und kreuzen Sie die Antwort an, die am besten beschreibt, welche Beschwerden Sie während der vergangenen SIEBEN TAGE hatten und wie Sie sich während der vergangenen SIEBEN TAGE gefühlt haben.

*1. Wie oft hatten Sie durchschnittlich pro Tag Stuhlgang? Auch bloßer Schleim- oder Blutabgang zählt hier als Stuhlgang.*

- 0 bis 3 Mal
- 4 bis 6 Mal
- 7 bis 9 Mal
- Mehr als 9 Mal

*2. Wie oft hatten Sie nachts durchschnittlich Stuhlgang?*

- Nie
- 1 bis 3 Mal
- Mehr als 3 Mal

*3. Konnten Sie Ihren Stuhl noch 15 Minuten oder länger halten, sobald Sie begonnen hatten, Stuhldrang zu verspüren?*

- Ja
- Nein
- Weiß ich nicht

4. *Mussten Sie Ihre Aktivitäten während der letzten sieben Tage dahingehend anpassen, dass immer eine Toilette in Ihrer Nähe war?*

- Ja
- Nein
- Weiß ich nicht

5. *Haben Sie während der letzten sieben Tage Stuhlspuren in Ihrer Unterwäsche bemerkt?*

- Ja
- Nein
- Weiß ich nicht

6. *Wie oft haben Sie während der letzten sieben Tage Blut im Stuhl bemerkt?*

- Nie
- Sehr viel weniger als in der Hälfte der Fälle
- Ein bisschen weniger als in der Hälfte der Fälle
- Mehr als in der Hälfte der Fälle

7. *Bitte geben Sie auf einer Skala von 0 bis 10 (0 = es ging mir sehr schlecht, 10 = es ging mir sehr gut) an, wie gut Ihr Allgemeinzustand in den letzten sieben Tagen durchschnittlich war.*

○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
sehr schlecht					sehr gut				

8. *Hatten Sie während der letzten sieben Tage Gelenkschmerzen, die in Ruhe schlimmer waren als nach Bewegung?*

- Ja
- Nein
- Weiß ich nicht

9. *Waren Ihre Gelenke während der letzten sieben Tage gerötet oder geschwollen?*

- Ja
- Nein
- Weiß ich nicht

10. *Sind Sie während der letzten Tage nachts aufgewacht, weil Sie Gelenkschmerzen hatten?*

- Ja
- Nein
- Weiß ich nicht

11. Hatten Sie während der letzten sieben Tage eine Hauterkrankung, die von Ihrem behandelnden Arzt/Ihrer behandelnden Ärztin als Erythema nodosum diagnostiziert wurde?

- Ja
- Nein
- Ich hatte eine Hauterkrankung, aber ich habe deshalb keinen Arzt/keine Ärztin aufgesucht und/oder weiß nicht, wie die Erkrankung genannt wird

12. Hatten Sie während der letzten sieben Tage eine Hauterkrankung, die von Ihrem behandelnden Arzt/Ihrer behandelnden Ärztin als Pyoderma gangränosum diagnostiziert wurde?

- Ja
- Nein
- Ich hatte eine Hauterkrankung, aber ich habe deshalb keinen Arzt/keine Ärztin aufgesucht und/oder weiß nicht, wie die Erkrankung genannt wird

13. Hatten Sie während der letzten sieben Tage eine Augenentzündung, wegen derer Sie einen Arzt/eine Ärztin aufgesucht haben und die von Ihrem behandelnden Arzt/Ihrer behandelnden Ärztin als Uveitis diagnostiziert wurde?

- Ja
- Nein
- Ich hatte eine Augenentzündung, aber ich habe deshalb keinen Arzt/keine Ärztin aufgesucht und/oder weiß nicht, wie die Erkrankung genannt wird

# Fragebogen



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

(Version der Arbeitsgemeinschaft Lebensqualität des Kompetenznetzwerkes chronisch entzündliche Darmerkrankungen)

**Sehr geehrte Dame,  
sehr geehrter Herr,**

dieser Fragebogen wurde 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.

### Beispiel:

Wie oft haben Sie sich während der letzten zwei Wochen wegen Ihrer Darmerkrankung unwohl gefühlt? Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

- (1) immer
- (2) meistens
- (3) ziemlich oft
- (4) manchmal
- (5) selten
- (6) fast nie
- (7) nie

Wenn Ihnen eine Frage unklar ist, nehmen Sie sich einen Moment Zeit. Denken Sie darüber nach, was für eine Bedeutung die Frage für Sie hat. Dann beantworten Sie die Frage, so gut Sie können. Bitte achten Sie darauf, jede Frage zu beantworten. Das Ausfüllen dauert nur ein paar Minuten.

Sollten Sie in der Zukunft von Ihrem Recht auf Löschung Ihrer hier angegebenen Daten Gebrauch machen wollen, so benötigen wir die obige Code-Nummer. Senden Sie daher diese Seite nicht an uns zurück, sondern nehmen Sie sie bitte zu Ihren Unterlagen.

## Herzlichen Dank für Ihre Mitarbeit

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

(Version der Arbeitsgemeinschaft Lebensqualität des Kompetenznetzwerkes chronisch entzündliche Darmerkrankungen)

Dieser Fragebogen wurde 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.

1. Wie häufig hatten Sie während der letzten zwei Wochen Stuhlgang? Geben Sie bitte an, wie häufig Sie während der letzten zwei Wochen Stuhlgang hatten, indem Sie eine der folgenden Aussagen auswählen:

- (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? Bitte geben Sie an, wie oft das Gefühl von Erschöpfung oder Müdigkeit ein Problem für Sie während der letzten zwei Wochen darstellte, indem Sie eine der folgenden Aussagen auswählen:

- (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? Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

- (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? Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

- (1) immer
- (2) meistens
- (3) ziemlich oft
- (4) manchmal
- (5) selten
- (6) fast nie
- (7) nie

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

(Version der Arbeitsgemeinschaft Lebensqualität des Kompetenznetzwerkes chronisch entzündliche Darmerkrankungen)

Dieser Fragebogen wurde 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.

5. Wie oft war Ihr Stuhlgang während der letzten zwei Wochen sehr weich oder dünnflüssig?  
Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

- (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?  
Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

- (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?  
Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

- (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?  
Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

- (1) immer
- (2) meistens
- (3) ziemlich oft
- (4) manchmal
- (5) selten
- (6) fast nie
- (7) nie

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

(Version der Arbeitsgemeinschaft Lebensqualität des Kompetenznetzwerkes chronisch entzündliche Darmerkrankungen)

Dieser Fragebogen wurde 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.

9. Wie oft wurden Sie während der letzten zwei Wochen durch Bauchkrämpfe beeinträchtigt?  
Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

- (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?  
Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

- (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?  
Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

- (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?

Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

- (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

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

(Version der Arbeitsgemeinschaft Lebensqualität des Kompetenznetzwerkes chronisch entzündliche Darmerkrankungen)

Dieser Fragebogen wurde 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.

13. Wie oft wurden Sie während der letzten zwei Wochen von Bauchschmerzen beeinträchtigt?  
Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

- (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?  
Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

- (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?  
Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

- (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?  
Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

- (1) immer
- (2) meistens
- (3) ziemlich oft
- (4) manchmal
- (5) selten
- (6) fast nie
- (7) nie

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

(Version der Arbeitsgemeinschaft Lebensqualität des Kompetenznetzwerkes chronisch entzündliche Darmerkrankungen)

Dieser Fragebogen wurde 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.

17. Insgesamt gesehen, wie viele Probleme hatten Sie während der letzten zwei Wochen mit dem Abgehenlassen von Winden (Blähungen)?

Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

- (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?

Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

- (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?

Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

- (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?

Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

- (1) immer
- (2) meistens
- (3) ziemlich oft
- (4) manchmal
- (5) selten
- (6) fast nie
- (7) nie

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

(Version der Arbeitsgemeinschaft Lebensqualität des Kompetenznetzwerkes chronisch entzündliche Darmerkrankungen)

Dieser Fragebogen wurde 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.

21. Wie oft haben Sie sich während der letzten zwei Wochen gelassen und entspannt gefühlt?  
Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

- 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?  
Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

- (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?  
Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

- (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?  
Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

- (1) immer
- (2) meistens
- (3) ziemlich oft
- (4) manchmal
- (5) selten
- (6) fast nie
- (7) nie

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

(Version der Arbeitsgemeinschaft Lebensqualität des Kompetenznetzwerkes chronisch entzündliche Darmerkrankungen)

Dieser Fragebogen wurde 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.

25. Wie oft fühlten Sie sich während der letzten zwei Wochen den Tränen nah oder aus dem Gleichgewicht gebracht?

Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

- (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?

Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

- (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?

Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

- (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?

Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

- (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

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

(Version der Arbeitsgemeinschaft Lebensqualität des Kompetenznetzwerkes chronisch entzündliche Darmerkrankungen)

Dieser Fragebogen wurde 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.

29. Wie oft wurden Sie während der letzten zwei Wochen durch Übelkeit oder Brechreiz beeinträchtigt?

Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

- (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?

Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

- (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?

Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

- (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?

Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

- (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

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

(Version der Arbeitsgemeinschaft Lebensqualität des Kompetenznetzwerkes chronisch entzündliche Darmerkrankungen)

**Bitte vergewissern Sie sich noch einmal,  
daß Sie bei jeder Frage  
jeweils eine erkennbare Markierung gemacht haben.**

**Herzlichen Dank für Ihre Mühe**

**Fragebogen zu sexuellen Erfahrungen und Partnerschaftsqualität**

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

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

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"/>				
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"/>				
Hat Ihr Partner gesundheitliche Probleme?	ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/>				
Wenn ja, geben Sie hier an unter welchen Problemen Ihr Partner leidet:					
- Einschränkung der täglichen Belastbarkeit (Treppensteigen etc.)	ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/>				
- eingeschränkte Lebensführung (benötigt Hilfe)	ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/>				
- Einschränkung der Beweglichkeit	ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/>				
- Fettleibigkeit	ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/>				
- Psychische Probleme und Demenz (Depressionen etc.)	ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/>				
- Sucht (Alkohol, Drogen)	ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/>				
- Sexuelle Funktionsstörungen (Erektions-, Orgasmusstörungen etc.)	ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/>				
- Inkontinenz / Anus Praeter	ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/>				
- Geschlechtskrankheiten (Tripper, HIV)	ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/>				
- Hautprobleme (Psoriasis, Neurodermitis etc.)	ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/>				
- Schmerzen	ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/>				
- Eingeschränkte Lebenserwartung aufgrund einer Erkrankung	ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/>				
- Zustand nach OP / Bestrahlung / Chemotherapie	ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/>				
- anderes: _____	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 sexueller Hinsicht?	<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"/>
Fühlen Sie sich von Ihrem Partner sexuell begehrt?	<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"/>
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"/>
<b>→ Weiter mit Block C</b>					

<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: _____					
Denken Sie an die Zeit als Sie zwischen 20 und 40 Jahre alt waren. Hat sich die Bedeutung folgender Aspekte seit damals für Ihr Leben verändert? Die Bedeutung ...	nicht mehr wichtig	weniger wichtig	unverändert	etwas wichtiger	wichtiger
... von Geschlechtsverkehr.	<input type="radio"/>				
... Partnerschaft im Allgemeinen.	<input type="radio"/>				
... von Nähe, Akzeptanz und Geborgenheit in der Partnerschaft.	<input type="radio"/>				
... von sexueller Lust.	<input type="radio"/>				
... von Geborgenheit und Nähe beim intimen Körperkontakt.	<input type="radio"/>				
... von bestimmten Sexualpraktiken.	<input type="radio"/>				

Block D:					
	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"/>					

