

# Krankheitserleben, Partnerschaft und Sexualität bei Patienten mit COPD

Michèle Borgmann<sup>1,2,3</sup>, Thomas Linnemann<sup>4,5</sup>, Bernd Schönhofer<sup>6</sup>, Sebastian Robert Ott<sup>7</sup>, Kathrin Bernardy<sup>5,8</sup>, Uz Stammberger<sup>2,9</sup>, Verena Vedder<sup>10</sup>, Robert Bals<sup>5</sup>, Volker Köllner<sup>11,12,13</sup>, Jürg Hamacher<sup>1,2,5,13</sup>

## Summary

*Experience of disease, relationship and sexuality in patients with COPD*

**Objectives:** We aimed to determine the impacts of chronic obstructive pulmonary disease (COPD) on the patient's relationship and sexuality.

**Methods:** In a multicentric study 105, 52 of them female, non-selected COPD patients who were married or in a partnership were interviewed about their partnership and sexuality.

**Results:** Average age was  $64.1 \pm 9.2$  years. Patients with a more severe COPD had a lower Self-Illness-Separation (SIS), i.e. they reveal significantly higher burden of suffering. Life satisfaction and satisfaction with partnership, sexuality and sexual intercourse has decreased significantly since the diagnosis ( $p < 0.05$ ). Desire and frequency to be sexually active have also decreased ( $p < 0.001$ ). 61% of the respondents felt increasingly dependent from their partner.

**Conclusions:** The results underline that patients have a stage-dependent emotional distance to their illness, the partnership develops in direction of dependency, and sexuality deteriorates with increasing severity of the COPD. The PRISM test proved to be a great way to illustrate this development and to start a conversation with the patients about it. COPD patients and their partners should be referred to the potential impact of the disease on their

<sup>1</sup> Lindenhofspital Bern, Schweiz.

<sup>2</sup> Lungen- und Atmungsstiftung Bern, Schweiz.

<sup>3</sup> Geteilte Erstautorenschaft, beide Autoren haben gleich viel zur Arbeit beigetragen.

<sup>4</sup> Betriebsarztzentrum Osnabrück GmbH.

<sup>5</sup> Universitätsklinikum des Saarlandes, Innere Medizin V, Pneumologie, Allergologie, Beatmungs- und Umweltmedizin.

<sup>6</sup> Abteilung für Pneumologie und internistische Intensivmedizin, Krankenhaus Klinikum Siloah.

<sup>7</sup> Universitätsklinik für Pneumologie, Universitätsspital (Inselspital) und Universität Bern, Schweiz.

<sup>8</sup> Abteilung für Schmerzmedizin, Berufsgenossenschaftliches Universitätsklinikum, Bergmannsheil GmbH.

<sup>9</sup> Novartis Institutes for Biomedical Research, Translational Clinical Oncology, Novartis Pharma AG, Campus Novartis.

<sup>10</sup> Universitätsklinik für Psychiatrie und Psychotherapie Bern, Schweiz.

<sup>11</sup> Rehazentrum Seehof der Deutschen Rentenversicherung und Forschungsgruppe Psychosomatische Rehabilitation, Universitätsmedizin Charité, Berlin.

<sup>12</sup> Medizinische Fakultät der Universität des Saarlandes.

<sup>13</sup> Geteilte Letztautorenschaft, beide Autoren haben gleich viel zur Arbeit beigetragen.

partnership and sexuality and should be supported in their potential solutions considering gender-specific aspects.

*Z Psychosom Med Psychother* 65/2019, 257–271

## Keywords

Sexuality – Relationship – Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD)

## Zusammenfassung

**Fragestellung:** Die Erfassung von Auswirkungen der Grunderkrankung auf Partnerschaft und Sexualität von COPD-Patienten.

**Methode:** In einer multizentrischen Studie wurden 105, davon 52 weibliche, nicht selektionierte, verheiratete oder in fester Partnerschaft lebende COPD-Patienten zu ihrer Partnerschaft und Sexualität befragt. Die Daten wurden mit dem Pictorial Representation of Illness and Self Measure-Test (PRISM-Test), dem Sexualmedizinischen Fragebogen bei chronischen Erkrankungen (SFCE) und einem dichotomen Item zur Erfassung der Abhängigkeit in der Partnerschaft erhoben.

**Ergebnisse:** Das Durchschnittsalter der Teilnehmer lag bei  $64.1 \pm 9.2$  Jahren. Patienten mit einer stärker ausgeprägten COPD haben eine niedrigere Self-Illness-Separation (SIS), das heißt sie erleben die Krankheit näher am „Selbst“. Die Lebenszufriedenheit und die Zufriedenheit mit Partnerschaft, Sexualität und Geschlechtsverkehr nimmt seit der Diagnosestellung ab ( $p < 0.05$ ). Das Verlangen und die Häufigkeit, sexuell aktiv zu sein, nahmen ebenfalls ab ( $p < 0.001$ ). 61% der Befragten fühlten sich verstärkt abhängig von ihrem Partner.

**Diskussion:** Die Resultate untermauern, dass die Partnerschaft sich in Richtung Abhängigkeit entwickelt und die Sexualität sich mit zunehmendem Schweregrad der COPD verschlechtert. Der PRISM-Test erwies sich als gute Möglichkeit, diese Entwicklung abzubilden und mit den Patienten hierzu ins Gespräch zu kommen. Patientinnen und Patienten mit COPD und ihre Partner sollten auf die teils geschlechtsspezifischen potenziellen Auswirkungen der Krankheit in Partnerschaft und Sexualität angesprochen und gegebenenfalls in ihren Problemlösungen unterstützt werden.

## 1. Einleitung

Die COPD (chronic obstructive pulmonary disease) lässt sich als eine systemische Krankheit umschreiben, die sich durch eine progrediente, nach Gabe von Bronchodilatoren und/oder Kortikosteroiden nicht vollständig reversible Atemwegsobstruktion auf dem Boden einer chronischen Bronchitis und/oder eines Lungenemphysems auszeichnet. Sie umfasst eine Kombination aus chronischem Husten, gesteigerter Sputumproduktion, Atemnot, Atemwegsobstruktion und eingeschränktem Gasaustausch (Vogelmeier et al. 2007). Die COPD hat nicht nur somatische Auswirkungen auf die Patienten, sondern berührt ebenso Lebensqualität und Aktivitäten im Alltag (Maille et al. 1997). Psychische Komorbidität ist häufig

(Köllner 2012; Kühl et al. 2011). Das Nachlassen der Gesundheit führt zur Veränderung oft jahrzehntelang eingespielter Rollenverhältnisse in der Partnerschaft. Im Verlauf wird der Erkrankte zunehmend abhängiger von seinem Umfeld. Eine Arbeit zeigt, dass neben 38 % der Patienten, die die Abhängigkeit von ihrem Partner als negativ beurteilten, 40 % der Patienten angaben, dass sich die Krankheit positiv auf die Beziehung ausgewirkt habe (Hanson 1982). Das Verständnis dieser teils gegenläufig erscheinenden Effekte sollte im Rahmen der vorliegenden Studie weiter differenziert werden.

Die COPD bewirkt nach klinischer Erfahrung oft eine Verminderung der sexuellen Aktivität und eine Störung der sexuellen Funktionen. Bisher stellt das Themengebiet Sexualität nicht nur bei COPD-Patienten ein wenig erforschtes Gebiet dar (Kaptein et al. 2008). Selbst in Studien, in denen es explizit um die Partnerschaft bei chronischen Erkrankungen geht, wird dieses Thema nicht selten ausgeklammert (Einsle et al. 2006). In den bisher veröffentlichten Studien wurden sexuelle Probleme eher als mechanische (z. B. erektile Dysfunktion) und nicht als sexuelle Dysfunktionen konzeptualisiert (Aasebo et al. 1993; Kaptein et al. 2008). In der hier durchgeführten Studie stehen hingegen das Erleben der Partnerschaft und die damit verbundene Sexualität im Fokus. Sexualität sollte dabei mit subjektiven Bewertungen, Wahrnehmungen und Gefühlen über Partnerschaft und Sexualität der Patienten erweitert werden. Ziel dieser Studie war die Untersuchung der Auswirkungen von COPD auf Partnerschaft und Sexualität, wobei folgende Fragen geklärt werden sollten: Welche Aspekte der Partnerschaft und der Sexualität werden mit zunehmendem Krankheitsstadium beeinflusst? Besteht ein Zusammenhang zwischen Krankheitsschweregrad und Abhängigkeitsgefühl vom Partner? Gibt es geschlechtsspezifische Unterschiede in Bezug auf das Erleben von Partnerschaft und Sexualität?

## 2. Material und Methoden

Die Erfassung der Daten erfolgte in anonymisierter Form. Ein positives Votum zur Durchführung der Studie liegt seitens der Ethikkommission Bern vor (KEK-Nr. 003/11).

### 2.1. Studienpopulation

Es wurden COPD-Patienten in allen Stadien mit oder ohne Exazerbation eingeschlossen, die sich in ambulanter beziehungsweise stationärer Behandlung befanden und bei denen die gesicherte Erstdiagnose „chronisch obstruktive Lungenkrankung“ vorlag. Die Patienten mussten verheiratet sein oder in einer festen Partnerschaft leben. Ausschlusskriterien waren Komorbiditäten wie parallel bestehende schwere somatische Begleiterkrankungen (z. B. Tumoren der Lunge, schwere Herzinsuffizienz).

## 2.2. Messinstrumente

### 2.2.1. Demographische Daten

Allgemeine Merkmale wie das Alter und der Zivilstand beruhen auf Patientenangaben. Der Bodymassindex ( $BMI = \text{Gewicht}/\text{Größe}^2$ ) wurde berechnet und der Schweregrad der COPD wurde anhand der Global Initiative of Chronic Lung Disease Criteria ermittelt (Rabe et al. 2007).

### 2.2.2. Lungenfunktionsmessung und körperliche Leistungsfähigkeit

Lungenfunktionsmessungen zur Bestimmung von totaler Lungenkapazität (TLC), FEV<sub>1</sub>-Sollwert und Restvolumen wurden mit zertifizierten Geräten (Jaeger, Master Screen Body, Ganshorn, Power Cube) vorgenommen. Für die Messung der körperlichen Leistungsfähigkeit und der Dyspnoe wurden die 6-Minuten-Gehstrecke, die modifizierte Medical Research Council Dyspnoe-Skala (mMRC) und das Oxygen-Cost-Diagramm (OCD) durchgeführt. Es wurde das Vorhandensein einer Exazerbation bei den Patienten sowie deren Dauer zum Interviewzeitpunkt vermerkt.

### 2.2.3. Erfassung von Partnerschaft und Sexualität

Sexualität und Partnerschaft wurden mit dem Pictorial Representation of Illness and Self Measure (PRISM) und dem Sexualmedizinischen Fragebogen bei chronischen Erkrankungen (SFCE) gemessen. Der PRISM dient der Visualisierung des Stellenwertes der Krankheit für den Patienten und ist ein Maß für den individuellen Leidensdruck (Ibanez et al. 2001). Dem Patienten wird eine weiße A4-Platte mit einem fixen gelben Kreis von 7 cm in der rechten unteren Ecke präsentiert. Die weiße Platte stellt sein Leben und der gelbe Kreis sein „Selbst“ dar. Der Patient erhält eine kreisförmige rote Scheibe von 5 cm Durchmesser als Repräsentanz für die Krankheit. Mittels der Frage „Welchen Platz nimmt ihre Krankheit zur Zeit in ihrem Leben ein?“ wird der Patient aufgefordert, die Krankheitsscheibe auf der weißen Platte zu platzieren. Die Distanz zwischen dem Zentrum des „Selbst“ und der „Krankheit“ wird Self-Illness-Separation (SIS) genannt und ist das quantitative Maß des Tests (Büchi 2004). Zudem wird eine grüne Scheibe als Repräsentanz für die Partnerschaft auf der weißen Platte positioniert. Das Design des PRISM ist in Abbildung 1 dargestellt.

Der SFCE besteht aus 56 Einzelfragen und erfasst allgemeine Angaben zur Person und zum sozialen Umfeld (soziodemographische Faktoren), Angaben zur Partnerschaft (z. B. Zärtlichkeit, Zufriedenheit) sowie krankheitsspezifische Verhaltensweisen (z. B. Rückzugsverhalten, Antriebslosigkeit durch Depressivität). Die Antwortoptionen sind in 4-stufiger Likert-Skalierung konstruiert (1 = nie, sehr unwichtig, sehr unzufrieden; 2 = selten, unwichtig, unzufrieden; 3 = oft, wichtig, zufrieden; 4 = immer, sehr wichtig, sehr zufrieden). Eine methodische Besonderheit des SFCE besteht darin, dass sämtliche Angaben in den Zeitebenen „vor der Diagnose“ und „seit der Diagnose“ erfasst werden. So wird quasi eine Verlaufsbeschreibung der Symptomatik im Längsschnitt über die Zeit vor und seit der Diag-

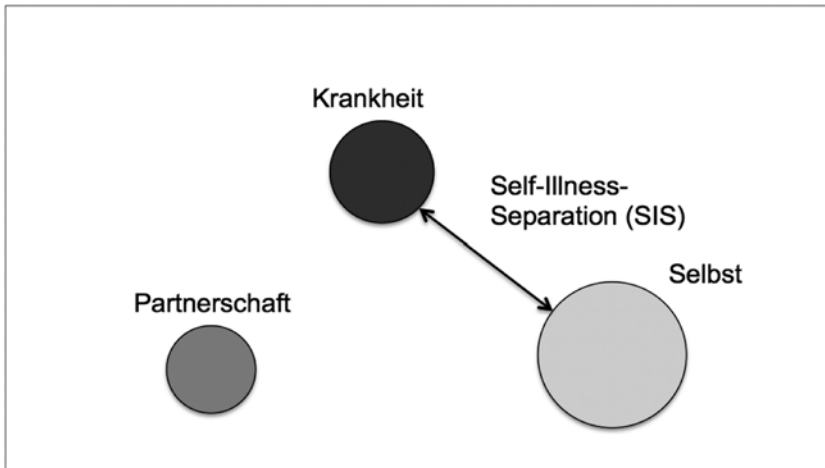


Abbildung 1: Darstellung des Pictorial Representation of Illness and Self Measurement (PRISM)

nose im Rahmen einer Querschnittsuntersuchung möglich (Ahlers et al. 2008). Die Auswertung erfolgte auf Itembasis, da eine validierte Skalierung der Items fehlt. Es wurden a priori 14 allgemein formulierte Items über Partnerschaft und Sexualität festgelegt, die in die Auswertung einfließen. Der Fragebogen enthält zudem Items, die sich detailliert auf somatische und funktionelle Faktoren der Sexualität konzentrieren (z. B. frühzeitiger Samenerguss, vaginale Schmerzen, Erektionsprobleme) sowie Items zur Befindlichkeit des Partners aus Sicht des Betroffenen (z. B. wie oft zieht sich der Partner zurück, denkt der Partner an Trennung, wie wichtig ist dem Partner der Alltag). Da sich diese Studie auf das subjektive Erleben des Patienten konzentriert, wurden die letztgenannten Items in der Auswertung nicht berücksichtigt.

Die Abhängigkeit in der Partnerschaft wurde mit einem dichotomen Item („Fühlen Sie sich durch die Erkrankung verstärkt abhängig von Ihrem Partner?“) erfasst.

### 2.3. Statistik

Es wurden die SPSS Versionen 14.0 und 15.0 verwendet und das Signifikanzniveau auf  $p < 0.05$  festgelegt. Bei normalverteilten quantitativen Daten wurde die Signifikanz der zwischen zwei Gruppen gefundenen Differenzen durch t-Test für unabhängige Stichproben überprüft. Bei nicht-normalverteilten Daten wurde der Mann-Whitney-U-Test eingesetzt und bei paarigen Stichproben und fehlender Normalverteilung der Wilcoxon-Rangsummentest durchgeführt. Ordinalskalierte Korrelationen wurden mit der Spearman- und intervallskalierte Korrelationen mit der Pearson-Methode berechnet.

### 3. Ergebnisse

Im Zeitraum von 2007 bis 2010 wurden insgesamt 142 nicht selektionierte, sich zufällig in der Praxis befindliche ( $n = 79$ ) oder im Krankenhaus hospitalisierte ( $n = 63$ ) Patienten zu ihrer Partnerschaft und Sexualität befragt. 105 Patienten (52 Frauen, 53 Männer) gaben den Fragebogen ausgefüllt zurück. Das entspricht einer Rücklaufquote von 73.9 %.

#### 3.1. Ergebnisse der Teilnehmer

Das Durchschnittsalter der Teilnehmer betrug  $64.1 \pm 9.2$  (MW  $\pm$  SD) Jahre. Der BMI lag im Schnitt bei  $26.56 \pm 6.55$  kg/m<sup>2</sup>. Der FEV<sub>1</sub>-Wert wurde bei 103 Teilnehmern bestimmt und lag durchschnittlich bei  $1.21 \pm 0.64$  Litern und  $47 \% \pm 21.8 \%$  des Soll-Wertes. Anhand der FEV<sub>1</sub>-Werte wurden 103 Teilnehmer nach den damaligen GOLD-Kriterien klassifiziert, davon neun Patienten in die GOLD 1-, 32 in die GOLD 2-, 35 in die GOLD 3- und 27 in die GOLD 4-Gruppe. Der Großteil der Teilnehmer (46 %) wurde dem vierten und höchsten Grad des mMRC-Dyspnoe-Scores zugeordnet. Tabelle 1 zeigt die Mittelwerte und Standardabweichungen der FEV<sub>1</sub>-Sollwerte, RV/TLC, 6-Minuten-Gehstrecke, mMRC-Dyspnoe-Scores, BMI und Oxygen-Cost-Diagramm (OCD) für die vier GOLD-Stadien.

*Tabelle 1: Mittelwerte der Dimensionen für die vier GOLD-Kriterien ( $n = 103$ ; MW: Mittelwert; SD: Standardabweichung; FEV<sub>1</sub>: Forced Expiratory Pressure in 1 Second; RV: Residual Volume; TLC: Total Lung Capacity; mMRC: Modified British Medical Research Council; BMI: Body-Mass-Index; OCD: Oxygen-Cost-Diagramm)*

Dimension	GOLD 1 (MW $\pm$ SD)	GOLD 2 (MW $\pm$ SD)	GOLD 3 (MW $\pm$ SD)	GOLD 4 (MW $\pm$ SD)	Durchschnitt (MW $\pm$ SD)
FEV <sub>1</sub> -Sollwert [%]	91.2 $\pm$ 5.5	63.6 $\pm$ 8.7	38.6 $\pm$ 6.3	23.3 $\pm$ 4.5	47.1 $\pm$ 21.8
RV/TLC	0.48 $\pm$ 0.11	0.52 $\pm$ 0.07	0.63 $\pm$ 0.07	0.73 $\pm$ 0.09	0.6 $\pm$ 0.12
6-Minuten-Gehstrecke [m]	524 $\pm$ 0, $n = 1$	319.3 $\pm$ 69.6, $n = 3$	215.6 $\pm$ 83.7, $n = 8$	168.9 $\pm$ 82.3, $n = 13$	221 $\pm$ 112, $n = 25$
mMRC-Dyspnoe Score	1.4 $\pm$ 1.2	2.4 $\pm$ 1.2	3.1 $\pm$ 1.1	3.7 $\pm$ 0.6	2.9 $\pm$ 1.2
BMI [kg/m <sup>2</sup> ]	27.5 $\pm$ 3.7	27.9 $\pm$ 5.6	27.3 $\pm$ 8.3	23.4 $\pm$ 4.8	26.5 $\pm$ 6.5
OCD [mm]	67 $\pm$ 29, $n = 6$	50.3 $\pm$ 19, $n = 19$	39.6 $\pm$ 14, $n = 27$	32 $\pm$ 10, $n = 23$	42 $\pm$ 18, $n = 75$

Es zeigte sich eine negative Korrelation zwischen den FEV<sub>1</sub>-Sollwerten und dem mMRC-Grad ( $r = -0.43$ ,  $p < 0.05$ ). Weitere Korrelationen konnten zwischen den OCD-Werten und der 6-Minuten-Gehstrecke ( $r = 0.55$ ,  $p < 0.05$ ), dem FEV<sub>1</sub>-Sollwert ( $r = 0.52$ ,  $p > 0.001$ ) sowie der SIS ( $r = 0.44$ ,  $p > 0.001$ ) festgestellt werden. Bei 41 % der Teilnehmer bestand zum Interviewzeitpunkt eine Exazerbation, die im Durchschnitt ihren Beginn vor  $8.6 \pm 7.9$  Tage hatte.

### 3.2. Ergebnisse bezüglich Partnerschaft und Sexualität

#### 3.2.1. Pictorial Representation of Illness and Self Measure (PRISM)

Das quantitative Maß des PRISM-Tests (SIS) der Teilnehmer betrug durchschnittlich  $72 \pm 59$  mm (Median = 57 mm, 1. Quartil = 35 mm, 3. Quartil = 87 mm). Die durchschnittliche Distanz zwischen dem „Selbst“ und der Partnerschaftsscheibe betrug  $30 \pm 26$  mm (Median = 30 mm, 1. Quartil = 0 mm, 3. Quartil = 44 mm). Mittelwert, SD, Median und das 1. und 3. Quartil der Distanzen nach Aufteilung der GOLD-Stadien sind in Abbildung 2 dargestellt und können aus Tabelle 2 entnommen werden. Patienten unter 50 % des FEV1-Sollwertes weisen signifikant kürzere Distanzen in der SIS auf (GOLD 3 und GOLD 4,  $n = 79$ , Mittlerer Rang = 56 mm) als Patienten über 50 % des FEV1-Sollwertes (GOLD 1 und GOLD 2,  $n = 56$ , Mittlerer Rang = 85 mm,  $p < 0.001$ ). Zudem wiesen Männer in den Stadien 3 und 4 im Bereich der Partnerschaft signifikant kürzere Distanzen zum „Selbst“ auf als Frauen (Mittlere Ränge = 31 mm vs. 49 mm,  $p < 0.001$ ). Bezüglich der SIS konnte eine Tendenz festgestellt werden, dass Männer in den GOLD-Stadien 3 und 4 eine längere SIS angaben als Frauen in denselben Stadien (Mittlere Ränge = 45 mm vs. 35 mm,  $p = 0.051$ ).

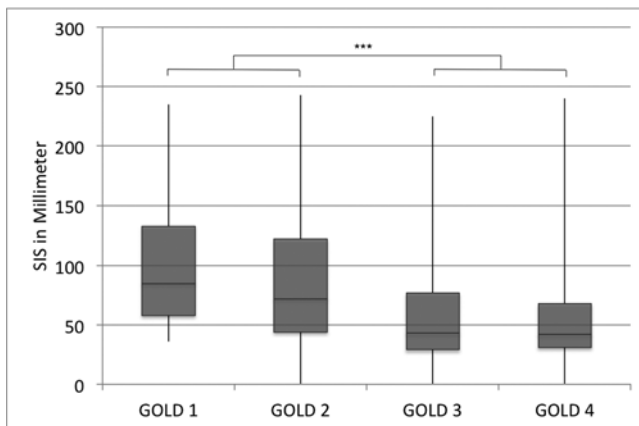


Abbildung 2: Boxplot für die Pictorial Representation of Illness and Self Measurement (PRISM) Werte aufgeteilt in die vier GOLD-Stadien (\*\*\*:  $p < 0.001$ ; SIS: Self-Illness-Separation)

Die SIS korreliert signifikant positiv mit dem Wunsch nach Sexualität ( $r = 0.297$ ,  $p < 0.05$ ), der Häufigkeit sexueller Aktivität ( $r = 0.227$ ,  $p < 0.05$ ), der Orgasmushäufigkeit ohne Geschlechtsverkehr ( $r = 0.238$ ,  $p < 0.05$ ) und der Lebenszufriedenheit ( $r = 0.324$ ,  $p < 0.001$ ). Das Item, wie oft sich der Patient durch die Erkrankung beim Sex beeinträchtigt fühlt, korreliert signifikant negativ mit der SIS ( $r = -0.87$ ,  $p < 0.05$ ). Das heißt je größer die Beeinträchtigung beim Sex ist, desto näher am „Selbst“ wird die Krankheit erlebt.

Tabelle 2: Durchschnittliche Distanz der Krankheits- und Partnerschaftsscheibe der vier GOLD-Kriterien im PRISM-Test ( $n = 102$ ; SD: Standardabweichung)

	GOLD 1	GOLD 2	GOLD 3	GOLD 4	Durchschnitt
N	9	32	35	26	102
Self-Illness-Separation (SIS).					
Median	85	72	43	42	57
25 % Quartil	58	44	29	31	35
75 % Quartil	133	122	77	68	87
Mittelwert	105	96	55	53	72
SD	60	69	49	46	59
Distanz zwischen Partnerschaftsscheibe und dem „Selbst“					
Median	30	30	34	30	30
25 % Quartil	13	0	0	0	0
75 % Quartil	42	45	45	44	44
Mittelwert	29	30	32	29	30
SD	21	29	28	21	26

### 3.2.2. Auswertung des Sexualmedizinischen Fragebogens bei chronischen Erkrankungen (SFCE)

Alle Items des SFCE unterscheiden sich für die Zeiträume vor und nach der Diagnose signifikant. Es lagen moderate bis hohe Effektstärken vor (vgl. Tab. 3). In Tabelle 4 sind die Prozentwerte der Items für die vier GOLD-Stadien aufgeführt.

Vergleicht man die Geschlechter, so zeigt sich, dass Männer vor der Diagnose signifikant öfter ein Verlangen nach sexueller Aktivität und den Wunsch nach sexueller Aktivität mit der Partnerin hatten als Frauen. Zudem geben Männer für die Zeit vor der Diagnose signifikant häufiger an, einen Orgasmus zu verspüren als Frauen (92.5 % vs. 82.4 %,  $p < 0.01$ ). Für die Zeit nach der Diagnose ist hingegen kein signifikanter Unterschied mehr zu erkennen (50 % vs. 49 %). Frauen vermeiden seit der Diagnose häufiger sexuelle Aktivität als Männer ( $2.1 \pm 1.0$  vs.  $2.46 \pm 0.9$ , bzw. 28.3 % vs. 51.9 %,  $p < 0.05$ ). Hingegen leiden Männer häufiger unter Erwartungsangst seit der Diagnose als Frauen ( $2.36 \pm 0.98$  vs.  $1.98 \pm 0.8$ , bzw. 41.5 % vs. 23.1 %,  $p < 0.05$ ).

### 3.2.3. Abhängigkeit in der Partnerschaft

61 % der Befragten fühlten sich verstärkt abhängig von ihrem Partner. Patienten in den GOLD-Stadien 3 und 4 fühlten sich signifikant häufiger abhängig als Patienten in den GOLD-Stadien 1 und 2 ( $p < 0.05$ ). Frauen und Männer unterschieden sich hinsichtlich des Abhängigkeitsgefühls nicht voneinander.



*Tabelle 3: Auswertung der Items des Sexualmedizinischen Fragebogens bei chronischen Erkrankungen (SFCE) (n = 105; MW: Mittelwert; SD: Standardabweichung)*

Item	Vor der Diagnose (MW ± SD)	Seit der Diagnose (MW ± SD)	Cohens <i>d</i>	Signifikanzniveau
Wie oft tauschten bzw. tauschen Sie Zärtlichkeit mit ihrem Partner aus?	3.02 ± 0.96	2.82 ± 0.78	0.35	p < 0.0001
Wie zufrieden waren bzw. sind sie mit ihrer Partnerschaft?	3.4 ± 0.67	3.29 ± 0.71	0.23	p < 0.05
Wie oft verspürten bzw. verspüren Sie das Verlangen sexuell aktiv zu sein?	2.78 ± 0.6	2.16 ± 0.7	0.68	p < 0.0001
Wie oft wünschten bzw. wünschen Sie, mit ihrem Partner sexuell aktiv zu sein (z. B. Geschlechtsverkehr)?	3.31 ± 0.75	2.24 ± 0.93	0.76	p < 0.0001
Wie oft waren bzw. sind Sie mit ihrem Partner sexuell aktiv (z. B. Geschlechtsverkehr)?	3.16 ± 0.8	2.07 ± 0.9	0.77	p < 0.0001
Wie oft erfüllte bzw. erfüllt ihr Partner ihre sexuellen Bedürfnisse?	3.01 ± 0.77	2.54 ± 0.84	0.49	p < 0.0001
Wie zufrieden waren bzw. sind Sie mit dem Geschlechtsverkehr mit ihrem Partner?	3.33 ± 0.6	2.69 ± 0.86	0.61	p < 0.0001
Wie zufrieden waren bzw. sind Sie mit ihrer Sexualität?	3.29 ± 0.72	2.51 ± 0.79	0.7	p < 0.0001
Wie oft erlebten bzw. erleben Sie beim Geschlechtsverkehr einen sexuellen Erregungspunkt (Orgasmus)?	3.22 ± 0.79	2.44 ± 1.0	0.66	p < 0.0001
Wie oft vermieden bzw. vermeiden Sie es, sexuell aktiv zu sein?	1.54 ± 0.68	2.28 ± 0.94	0.61	p < 0.0001
Wie oft hatten bzw. haben Sie Angst, den sexuellen Erwartungen ihres Partners nicht gerecht werden zu können?	1.57 ± 0.71	2.17 ± 0.91	0.56	p < 0.0001
Wie oft hatten bzw. haben Sie sich von ihrem Partner zurückgezogen?	1.5 ± 0.64	1.61 ± 0.72	0.46	p < 0.0001
Wie oft fühlten bzw. fühlen Sie sich durch Ihre Erkrankung in der Ausübung Ihrer Sexualität beeinträchtigt?	1.7 ± 0.88	2.87 ± 1.02	1.25	p < 0.0001
Wie würden sie ihre Lebenszufriedenheit insgesamt einschätzen?	3.13 ± 0.59	2.31 ± 0.8	0.68	p < 0.0001

Tabelle 4: Prozentwerte einer Auswahl an Items des SFCEs aufgeteilt in die vier GOLD-Stadien ( $n = 103$ )

		GOLD 1		GOLD 2		GOLD 3		GOLD 4	
		n	%	n	%	n	%	n	%
Wie oft erfüllt Ihr Partner Ihre sexuellen Bedürfnisse	nie bis selten	4	44.4	12	37.5	14	41.2	17	70.8
	oft bis immer	5	55.6	20	62.5	20	58.8	7	29.2
Wie zufrieden sind Sie mit dem Geschlechtsverkehr mit ihrem Partner?	sehr unzufrieden bis unzufrieden	4	44.4	6	18.8	7	21.2	15	65.2
	zufrieden bis sehr zufrieden	5	55.6	26	81.2	26	78.8	8	34.8
Wie oft erleben Sie beim Geschlechtsverkehr mit ihrem Partner einen sexuellen Höhepunkt (Orgasmus)?	nie bis selten	2	22.2	17	53.1	14	41.2	19	70.4
	oft bis immer	7	77.8	15	46.9	20	58.8	8	29.6
Wie oft vermeiden Sie es, sexuell aktiv zu sein?	nie bis selten	6	66.7	23	71.9	20	57.1	12	44.4
	oft bis immer	3	33.3	9	28.1	15	42.9	15	55.6
Wie oft haben Sie Angst, den sexuellen Erwartungen Ihres Partners nicht gerecht zu werden?	nie bis selten	9	100	21	65.6	26	74.3	13	48.1
	oft bis immer	0	0	11	34.4	9	25.7	14	51.9
Wie oft haben Sie sich von ihrem Partner zurückgezogen?	nie bis selten	7	77.8	30	93.8	31	88.6	18	66.7
	oft bis immer	2	22.2	2	6.2	4	11.4	9	33.3
Wie würden Sie Ihre Lebenszufriedenheit einschätzen?	sehr schlecht bis schlecht	3	33.3	14	43.7	22	62.9	22	81.5
	gut bis sehr gut	6	66.7	18	56.3	13	37.1	5	18.5

#### 4. Diskussion

Nach unserem Wissen ist dies die erste Studie, die geschlechtsspezifische und vom Krankheitsstadium abhängige Einflüsse einer COPD auf Sexualität und Partnerschaft der betroffenen Patienten nachweisen konnte. Es wurde mit 105 von 142 befragten Patienten (= 73.9%) eine hohe Teilnahmebereitschaft registriert. Dies ist nicht selbstverständlich, da der Fragebogen viele ins Detail gehende Items über die persönliche und von der Gesellschaft oft tabuisierte Thematik Sexualität enthält. Die hohe Offenheit könnte Ausdruck der persönlichen Betroffenheit und deshalb des Bedürfnisses sein, über das wohl oft zu kurz kommende Thema zu sprechen.

Die von Büchi et al. (1998) entwickelte und von uns verwendete visuelle Methode zur Erfassung des Leidensdrucks fand bei den Patienten eine sehr gute Akzeptanz und wurde von den Patienten häufig als Einstieg in ein Gespräch genutzt. Die Durchführung des Tests dauerte nur etwa fünf Minuten. Die im Vergleich zu anderen Krankheitsbildern kurze Self-Illness-Separation (SIS) von  $71 \text{ mm} \pm 58,83 \text{ mm}$  könnte auf einen großen, individuellen Leidensdruck der Patienten hindeuten. COPD-Patienten haben eine vergleichbare SIS wie Hämodialysepatienten ( $\text{SIS} = 71 \text{ mm}$ ) und zeigen einen wesentlich höheren individuellen Leidensdruck als Patienten mit anderen chronischen Erkrankungen. Die SIS bei Patienten mit insu-

linpflichtigem Diabetes mellitus liegt beispielsweise bei 101 mm und bei Patienten mit chronischer Polyarthrit bei 100 mm (Büchi et al. 1998). Büchi et al. fanden bei 39 COPD-Patienten eine SIS von  $66 \text{ mm} \pm 53$  (Büchi et al. 2000). Daraus könnte man schließen, dass die in unserer Studie erhobene SIS valide ist und die COPD im Vergleich mit anderen schweren chronischen Erkrankungen einen hohen individuellen Leidensdruck auslöst.

Patienten mit schwerer COPD (GOLD-Stadium 3 und 4) zeigen einen höheren individuellen Leidensdruck als Patienten der Stadien 1 und 2. Korrelationen zwischen der SIS und den Items des SFCE legen nahe, dass die Sexualität und die allgemeine Lebenszufriedenheit damit zusammenhängen könnten, wie nahe der Patient die Krankheit am „Selbst“ erlebt. Erlebt der Patient die Krankheit nahe am „Selbst“, beeinflusst dies offensichtlich auch sein Sexualleben.

Die geringe Distanz von 31 mm zwischen der Mitte des „Selbst“ und der Mitte der Partnerschaftsscheibe im PRISM-Test könnte darauf hindeuten, dass Partnerschaft eine wichtige Stütze im sozialen Umfeld von vielen Patienten ist (Thöne 2011). Die signifikant kürzere Partnerschaftsdistanz bei Männern könnte ein Anhaltspunkt dafür sein, dass die Partnerschaft nach klinischer Manifestation der Erkrankung für die betroffenen Männer mehr in den Fokus gerückt ist. Eine Erklärung dafür könnte sein, dass Frauen ihre an COPD erkrankten Männer mehr unterstützen. Erkrankte Frauen verlassen sich dem gegenüber eventuell auf ein breiteres soziales Netz bestehend aus beispielsweise Freunden oder Nachbarn (Bell 1991).

Die Ergebnisse aus dem SFCE lassen den Eindruck entstehen, dass die Sexualität der COPD-Patienten schon früh im Krankheitsverlauf beeinflusst wird. Die Häufigkeit des Austausches von Zärtlichkeit, des Verlangens nach Sexualität und die Orgasmushäufigkeit nehmen mit zunehmendem Schweregrad der Krankheit ab. Hingegen nehmen sexuelles Vermeidungsverhalten, Erwartungsängste und die sexuelle Beeinträchtigung zu. Dementsprechend nimmt auch die Zufriedenheit mit der Sexualität ab. Daher könnte es hilfreich sein, bereits zu Beginn der Diagnose mit der Patientin beziehungsweise dem Patienten über möglicherweise auftretende sexuelle Probleme zu sprechen und allenfalls geeignete Information zu geben oder auch auszuhändigen. Am wichtigsten ist aber wohl, aufmerksamer und in Partnerschafts- und Sexualitätsthematik führender Ansprechpartner für die Betroffenen und ihre Partner zu sein. Ein weiterer interessanter Aspekt ist, dass die Effektstärken des SFCE höhere Werte für Items zeigen, die sich direkt auf die Sexualität konzentrieren (z. B. Verlangen und Wunsch nach Sexualität, Häufigkeit der sexuellen Aktivität, Orgasmushäufigkeit,) und niedrigere Werte für Items, die sich auf weniger sexuell ausgerichtete Faktoren wie Partnerschaftszufriedenheit und Zärtlichkeitsaustausch beziehen.

Die Studie konnte Hinweise auf geschlechtsspezifische Unterschiede bezüglich des Einflusses der COPD auf die Sexualität liefern. COPD-erkrankte Männer gaben für den Zeitraum vor der Diagnosestellung ein häufigeres sexuelles Verlangen und einen häufigeren Wunsch nach sexueller Aktivität an als Frauen und verspürten häufiger einen Orgasmus ( $p < 0.05$ ). Nach der Diagnosestellung ist hingegen

kein signifikanter Unterschied mehr zu erkennen. Diese Beobachtungen scheinen im Hinblick auf das unterschiedliche Verständnis der Geschlechter von Sexualität nicht verwunderlich. So definieren viele Männer ihre Sexualität über ihre „sexuelle Funktion“, zum Beispiel Häufigkeit von Geschlechtsverkehr, Stärke der Erektion oder Orgasmusempfindung. Für die meisten Frauen hingegen ist Sexualität viel komplexer und stärker verbunden mit der Partnerschaft beziehungsweise mit der eigenen Person (Beier 2017; Büsing et al. 2001). Sexuelle Versagensängste scheinen für beide Geschlechter seit der Diagnose eine Rolle zu spielen. Während Frauen eher sexuelles Vermeidungsverhalten leben, leiden Männer im fortgeschrittenen Krankheitsverlauf öfter unter der Angst, die Erwartungen der Partnerin nicht zu erfüllen. Die erhobenen Daten des SFCE könnten ein Hinweis darauf sein, dass Sexualität durch die Erkrankung empfindlich getroffen wird. Dieser Einfluss wurde auch schon von anderen Autoren beschrieben (Hahn 1989; Hanson 1982; Schönhofer 2002; Schönhofer et al. 2001).

61 % der Studienteilnehmer gaben an, sich seit der Diagnosestellung verstärkt vom Partner abhängig zu fühlen. Es traten keine signifikanten geschlechtsspezifischen Unterschiede auf. Patienten in den GOLD-Stadien 3 und 4 fühlten sich signifikant häufiger abhängig als Patienten in den Stadien 1 und 2. Diese Ergebnisse waren zu erwarten, da anzunehmen ist, dass den Patienten mit steigendem Schweregrad der Krankheit die Bewältigung von alltäglichen Tätigkeiten immer schwerer fällt und sie auf fremde Hilfe angewiesen sind.

Im Sinne einer partnerschaftlichen Bewältigungsstrategie ist auch eine befriedigende Sexualität für eine Beziehung bedeutsam und kann das Belastungserleben der Betroffenen reduzieren. Dafür ist ein offener Dialog zwischen beiden Partnern hilfreich, dessen Resultat darin bestehen könnte, dass beide Partner akzeptieren, ein gemeinsames sexuelles Problem zu haben und hiervon ausgehend Lösungsstrategien entwickeln (Ditz 2007). Das ärztliche Gespräch über sexuelle Probleme kann hier eine Schrittmacherfunktion dafür haben, dieses oft vermiedene Thema in der Partnerschaft anzusprechen. Eine gute ärztliche Kommunikationsfähigkeit führt zur verbesserten Unterstützung behandlungsbezogener Verhaltensweisen und Emotionen (Riedl u. Schüßler 2017). Die Sexualanamnese und die Diagnostik sowie das Beratungsgespräch über sexuelle Funktionsstörungen wurden daher sowohl in den Nationalen kompetenzbasierten Lernzielkatalog (Jünger et al. 2016) als auch in den Lernzielkatalog der Psychosomatik (Weidner et al. 2015) aufgenommen.

## Limitationen

Als Limitation dieser Studie ist zu nennen, dass ein beträchtlicher Teil der Patienten aus dem Krankenhausmilieu rekrutiert wurde, wobei ein Teil der Patienten wegen einer nur wenige Tage zurückliegenden COPD-Exazerbation hospitalisiert wurde und deshalb erfasst werden konnte. Die Daten sind somit nicht homogen von stabilen COPD-Patienten erhoben, reflektieren aber dadurch umso mehr die typische Krankheitssituation von Patienten. Zudem ist die Untersuchung keine

Längsuntersuchung einer Kohorte mit COPD, welche die validesten Informationen zur COPD und ihrem Verlauf liefern würden, sondern eine Querschnittuntersuchung. Aufgrund der limitierten Anzahl der Patienten können keine weiteren Aussagen zur Exazerbation sowie zum Krankenhaussetting im Vergleich zum privatem Setting gemacht werden.

Die Fragen zu Partnerschaft und Sexualität müssen mit Vorsicht interpretiert werden, da die Patienten aufgrund des Designs als Querschnittstudie retrospektiv über den aktuellen Zustand vor der Diagnose Auskunft geben mussten. Bezüglich der Antworten auf die retrospektiven Fragen vor der Diagnose könnten bei den Patienten kognitive Verzerrungen aufgetreten sein, weswegen ein Recall Bias nicht auszuschließen ist. Künftigen Studien ist zu empfehlen, möglichst zeitnah nach der Diagnose eine erste Erhebung durchzuführen und an einem späteren Zeitpunkt eine zweite, damit ein Recall Bias ausgeschlossen werden kann. Weiter darf der Ko-Faktor des Alterns nicht unterschätzt werden. Indessen weisen die Resultate des SFCE darauf hin, dass eine sexuelle Problematik ernst zu nehmen ist.

## 5. Fazit für die Praxis

Das Thema Partnerschaft und Sexualität hat für COPD-Patienten einen erheblichen Stellenwert. Ab dem Gold-Stadium 2 konnte eine deutliche Beeinträchtigung bei beiden Geschlechtern gezeigt werden, die im ärztlichen Gespräch thematisiert werden sollte. Entsprechend sollte jede Patientin und jeder Patient mit COPD auf die potenziellen Auswirkungen der Krankheit auf Partnerschaft und Sexualität angesprochen, in ihrer oder seiner Problematik unter Berücksichtigung von geschlechtsspezifischen Aspekten ernstgenommen und unterstützt werden (Hamacher et al. 2007; Hamacher et al. 2009).

## Literatur

- Aasebo, U., Gyltnes, A., Bremnes, R. M., Aakvaag, A., Slordal, L. (1993): Reversal of sexual impotence in male patients with chronic obstructive pulmonary disease and hypoxemia with long-term oxygen therapy. *J Steroid Biochem Mol Biol* 46, 799–803.
- Ahlers, C. J., Neutze, J., Mundt, I., Hupp, E., Konrad, A., Beier, K. M., Schaefer, G. A. (2008): Erhebungsinstrumente in der klinischen Sexualforschung und der sexualmedizinischen Praxis - Teil II. *Sexuologie* 15, 1–82.
- Beier, K. M., Leowit, K. (2017): Sexuelle Störungen. In: Köhle, K., Herzog, W., Joraschky, P., Kruse, J., Langewitz, W., Söllner, W. (Hg.): *Psychosomatische Medizin. Theoretische Modelle und klinische Praxis*, S. 651–668. München: Urban & Fischer Verlag/Elsevier GmbH.
- Bell, R. A. (1991): Gender, friendship network density, and loneliness. *J Soc Behav Pers* 6, 45–57.
- Büchi, S., Sensky, T., Sharpe, L., Timberlake, N. (1998): Graphic representation of illness: a novel method of measuring patients' perceptions of the impact of illness. *Psychother Psychosom* 67, 222–225.

- Büchi, S., Brändli, O., Klingler, K., Klaghofer, R., Buddeberg, C. (2000): Effekte einer stationären pulmonalen Rehabilitation auf körperliche Leistungsfähigkeit, psychisches Wohlbefinden sowie Lebensqualität bei Patienten mit chronischer obstruktiver Lungenerkrankung. *Schweiz Med Wochenschr* 130, 135–142.
- Büchi, S. (2004): Ein Bild (des Leidens) sagt mehr als tausend Worte. *PrimaryCare* 4, 609–612.
- Büsing, S., Hoppe, C., Liedtke, R. (2001): Sexuelle Zufriedenheit von Frauen – Entwicklung und Ergebnisse eines Fragebogens. *Psychother Psychosom Med Psychol* 51, 68–75.
- Ditz, S. (2007): Beratung zu sexuellen Problemen bei Patientinnen mit Mammakarzinom. *Der Gynäkologe* 40, 303–316.
- Einsle, F., Nitschke, M., Petrowski, K., Ende, C., Joraschky, P., Strasser, R. H., Köllner, V. (2006): Welche psychischen Beeinträchtigungen zeigen Partner von Patienten mit Herzrhythmusstörungen?/Which kinds of distress do partners or spouses of cardiac arrhythmias patients exhibit? *Z Psychosom Med Psychother* 52, 373–391.
- Hahn, K. (1989): Sexuality and COPD. *Rehabil Nurs* 14, 191–195.
- Hamacher, J., Linnemann, T., Baumhäkel, M., Bernardy, K., Schönhof, B. (2007): Asthma, COPD, Partnerschaft und Sexualität. In: Lingner, H., Schultz, K., Schwartz, F.-W. (Hg.): *Volkskrankheit Asthma/COPD*, S. 161–175. Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- Hamacher, J., Linnemann, T., Schönhof, B. (2009): Obstruktive Lungenerkrankungen und Partnerschaft, Auswirkungen auf die Beziehung und Sexualität. In: Witt, C. (Hg.): *Asthma bronchiale und Lebensqualität*, S. 80–89. Bremen: Uni-Med Science Verlag.
- Hanson, E. (1982): Effects of chronic lung disease on life in general and on sexuality: perceptions of adult patients. *Heart Lung* 11, 435–441.
- Ibanez, M., Aguilar, J., Maderal, M., Prats, E., Farrero, E., Font, A., Escarabill, J. (2001): Sexuality in chronic respiratory failure: coincidences and divergences between patient and primary caregiver. *Respir Med* 95, 975–979.
- Jünger, J., Köllner, V., von Lengerke, T., Neuderth, S., Schultz, J.-H., Fischbeck, S., Karger, A., Kruse, J., Weidner, K., Henningsen, P. (2016): Kompetenzbasierter Lernzielkatalog „Ärztliche Gesprächsführung“/Competence-based catalogue of learning objectives for conducting medical consultations. *Z Psychosom Med Psychother* 62, 5–19.
- Kaptein, A. A., van Klink, R. C., de Kok, F., Scharloo, M., Snoei, L., Broadbent, E., Bel, E. H., Rabe, K. F. (2008): Sexuality in patients with asthma and COPD. *Respir Med* 102, 198–204.
- Köllner, V. (2012): Psychosomatische Aspekte der Dyspnoe. *Der Pneumologe* 9, 271–278.
- Kühl, K., Kuhn, C., Kenn, K., Rief, W. (2011): Der COPD-Angst-Fragebogen (CAF): ein neues Instrument zur Erfassung krankheitsspezifischer Ängste bei COPD-Patienten. *Psychother Psychosom Med Psychol* 61, 32–37.
- Maille, A., Koning, C., Zwiderman, A., Willems, L., Dijkman, J., Kaptein, A. (1997): The development of the ‘Quality-of-life for Respiratory Illness Questionnaire (QOL-RIQ)’: a disease-specific quality-of-life questionnaire for patients with mild to moderate chronic non-specific lung disease. *Respir Med* 91, 297–309.
- Rabe, K. F., Hurd, S., Anzueto, A., Barnes, P. J., Buist, S. A., Calverley, P., Fukuchi, Y., Jenkins, C., Rodriguez-Roisin, R., Van Weel, C. (2007): Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease: GOLD executive summary. *Am J Respir Crit Care Med* 176, 532–555.
- Riedl, D., Schüssler, G. (2017): The influence of doctor-patient communication on health outcomes: A systematic review. *Z Psychosom Med Psychother* 63, 131–150.

- Schönhofer, B., Von Sydow, K., Bucher, T., Nietsch, M., Suchi, S., Kohler, D., Jones, P. W. (2001): Sexuality in patients with noninvasive mechanical ventilation due to chronic respiratory failure. *Am J Respir Crit Care Med* 164, 1612–1617.
- Schönhofer, B. (2002): Sexualität bei Patienten mit beeinträchtigter Atmung. *Medizinische Klinik* 97, 344–349.
- Thöne, M. F., Schürmann, W., Kühl, K., Rief, W. (2011): Chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD): Lebensqualität und Belastung der Partner im Krankheitsverlauf. *Psychother Psychosom Med Psychol* 61, 71–80.
- Vogelmeier, C., Buhl, R., Criée, C., Gillissen, A., Kardos, P., Köhler, D., Magnussen, H., Morr, H., Nowak, D., Pfeiffer-Kascha, D. (2007): Leitlinie der Deutschen Atemwegsliga und der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin zur Diagnostik und Therapie von Patienten mit chronisch obstruktiver Bronchitis und Lungenemphysem (COPD). *Pneumologie* 61, e1-e40.
- Weidner, K., Herrmann-Lingen, C., Herzog, W., Jünger, J., Kruse, J., Zipfel, S., Köllner, V. (2015): Lernziele der Psychosomatischen Medizin und Psychotherapie vor dem Hintergrund des Nationalen Kompetenzbasierten Lernzielkataloges Medizin (NKLM)/Learning objectives for psychosomatic medicine and psychotherapy in light of the National Competency-Based Catalogue of Learning Objectives for Medicine (NKLM). *Z Psychosom Med Psychother* 61, 275–288.

Korrespondenzadresse: Prof. Dr. Volker Köllner, Rehasentrum Seehof der DRV Bund, Lichterfelder Allee 55, D-14513 Teltow, Deutschland;  
E-Mail: volker.koellner@charite.de