

Sexualität und Partnerschaft bei Multipler Sklerose – Ergebnisse einer empirischen Studie bei Betroffenen und ihren Partnern

Klaus M. Beier, David Goecker, Silke Babinsky, Christoph J. Ahlers

Sexual and partnership aspects of Multiple Sklerosis

Abstract

In a questionnaire survey the influence of Multiple Sklerose (MS on sexuality and partnership in 909 affected members (615 women, 294 men) of the German Multiple Sklerosis Society and their partners were investigated.

Out of of 461 women and 210 men the partners answered the questionnaire. The average age of the patients was 45 years and the partnership lasted in average of 18.5 years.

Since their first symptoms of MS, men as well as women suffered a strong increase in sexual dysfunctions connected to subjectiv pain. Partners experienced a strong increase of sexual dysfunctions and a decrease of sexual contentment, too.

The affected patients regarded specific symptoms of MS and far less medication (in particular glucocorticoides) as the deciding factors influencing their sexuality.

The way both men and woman describe their partnership shows that general capabilities of communication, espacially caressing and showing feelings correlate both in men and women with partnership and sexual contentment, whereas the duration of disease and the level of disability did not correlate.

Keywords: Multiple sclerosis, Partnership, Sexual dysfunctions, Sexual contentment, Glucocorticoides

Zusammenfassung

In einer Fragebogen-Erhebung wurden die Auswirkungen von Multipler Sklerose (MS) auf Sexualität und Partnerschaft bei insgesamt 909 Betroffenen (615 Frauen, 294 Männer) der Landesverbände Schleswig-Holstein, Niedersachsen und Hamburg der Deutschen Multiplen Sklerose Gesellschaft (DMSG) sowie deren Partnern untersucht.

Bei 461 Frauen und 210 Männer mit einem durchschnittlichen Alter von 45 Jahren lagen auch die Erhebungsbögen der Partner vor.

Sowohl bei den Männern als auch bei den Frauen – die durchschnittliche Partnerschaftsdauer lag bei 18,5 Jahren – war eine starke Zunahme sexueller Funktionsstörungen (verbunden mit subjektivem Leidensdruck) seit dem Auftreten der Erstsymptome der MS festzustellen. Auch bei den Partnern/ innen kam es allerdings zu einem deutlichen Anstieg von sexuellen Funktionsstörungen und ebenso zu einer starken Abnahme der sexuellen Zufriedenheit.

Die Betroffenen gaben vor allem MS-spezifische Symptome und weniger Medikamenteneinnahme (hier vornehmlich Glukokortikoide) als maßgeblich für die Beeinflussung ihrer Sexualität an.

Hinsichtlich der partnerschaftlichen Situation wurde deutlich, dass sowohl bei den Männern als auch bei den Frauen der Austausch von Zärtlichkeiten, die Mitteilung von Empfindungen wie überhaupt kommunikative Kompetenzen mit partnerschaftlicher und sexueller Zufriedenheit korrelierten, während Krankheitsdauer und -grad keinen Einfluss auf die Zufriedenheit hatten.

Schlüsselwörter: Multiple Sklerose, Partnerschaft, Sexuelle Funktionsstörungen, Sexuelle Zufriedenheit, Glukokortikoide

An Multipler Sklerose (MS) erkrankten Menschen in der Regel im frühen bis mittleren Erwachsenenalter (zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr). Dies ist ein wichtiger Zeitpunkt im Leben für die Bildung einer Partnerschaft, der Gründung einer Familie und für die berufliche Karriere.

Erfahrungsgemäß wird die Diagnose einer Multiplen Sklerose oft erst dann gestellt, wenn die Krankheit einen gewissen Schweregrad erreicht hat oder wenn sehr auffällige Symptome schon frühzeitig zu einer

eingehenden neurologischen Abklärung führen. Besonders im ersten Schub wird das Krankheitsbild häufig nicht erkannt, sondern erst Jahre später. Die Erstdiagnose einer MS ist in der Vorstellung der Betroffenen nach wie vor gleichbedeutend mit dem baldigen Verlust der Gehfähigkeit und einer verkürzten Lebenserwartung.

Neben der Frage nach der Ursache für eine derart bedrohliche Krankheit stellt sich für den Betroffenen daher von Beginn an die Aufgabe, den Charakter der MS, ihr Ausmaß und ihre Folgen zu verstehen sowie angemessene Reaktionen auf Symptome, Warnzeichen und Krisen zu erlernen. Gleichzeitig greifen vorübergehend oder dauerhaft vielfältige therapeutische und rehabilitative Maßnahmen ins tägliche Leben der Betroffenen ein, meist lange Zeit verknüpft mit der Hoffnung, nicht nur die körperliche und psychische Befindlichkeit zu stabilisieren, sondern vielleicht auch den Krankheitsprozess aufhalten zu können.

Die Krankheit verläuft meist progressiv und die unvorhersehbare Entwicklung kann zu einem hohen Unsicherheitsfaktor für die Betroffenen und deren Familien werden (McCabe et al. 1996). Die progressive körperliche Behinderung führt zu einer zunehmenden Abhängigkeit von nahen Familienmitgliedern und besonders dem (Ehe-)Partner. Der Partner übernimmt oft pflegerische Tätigkeiten und somit können bisherige Rollenverteilungsmuster in Frage gestellt werden.

Wenig bekannt und untersucht ist bisher, dass die Erkrankung auch Auswirkungen auf die Sexualität haben kann. Dabei sind organisch bedingte sexuelle Störungen eher häufige und frühe Symptome der Multiplen Sklerose; sie chronifizieren leichter aufgrund zusätzlicher krankheitsbedingter Probleme wie z.B. Müdigkeit, Spastik, sensorischen und/oder motorischen Beeinträchtigungen, Blasenstörungen sowie auch psychischen Faktoren, die mitunter bewusst verschwiegen werden, weil sie für die Betroffenen mit Scham und Angstgefühlen verbunden sind. Hinzu kommen mögliche Nebenwirkungen der medikamentösen Behandlung der Multiplen Sklerose einschließlich der Therapie von Begleiterscheinungen (z.B. depressiver Symptome) – also substanzinduzierte Einflussfaktoren, die sich negativ auf das sexuelle Erleben und Verhalten auswirken können.

Tatsächlich gehört die Multiple Sklerose zu den neurologischen Krankheiten, welche mit am häufigsten zu sexuellen Dysfunktionen führt. Sowohl sexuelle Appetenz, als auch die sexuelle Erregung (z.B. Erektion), die Orgasmusphase (z.B. Ejakulation) sowie die sexuelle Entspannung können betroffen sein. In Einzelfällen wurden auch sexuelle Verhaltensabweichungen beschrieben (Huws et al. 1991, Lund-

berg 1978). Sexuelle Dysfunktionen können partieller, transitorischer oder fluktuierender, schlimmsten Falles auch kompletter und permanenter Natur sein. Die Häufigkeit und die Ursachen sexueller Funktionsstörungen werden in der Literatur immer wieder kontrovers diskutiert. Folgende Punkte führen zu divergierenden Ergebnissen:

- ▶ Unterschiede der Betroffenenstichproben z.B. hinsichtlich Anzahl der Probanden, Alter, Krankheitsverlauf, Krankheitsdauer, Grad der Behinderung
- ▶ Uneinheitliche Kriterien für die Beurteilung sexueller Dysfunktionen
- ▶ Methodische Unterschiede (Fragebogen, Interview, klinische Untersuchung)

Bezüglich der Häufigkeit dominieren bei den Männern Erektionsstörungen, gefolgt von Orgasmus- und Appetenzstörungen (Tab. 1).

Erektionsstörungen stehen eindeutig im Mittelpunkt des Forschungsinteresses. Verminderte penile Sensibilität, Ejaculatio praecox und Dyspareunie finden weniger Beachtung.

Tab. 1: Häufigkeit sexueller Dysfunktionen bei MS-betroffenen Männern in verschiedenen Studien (Einbezogene Literatur: Vas et al. 1969, Lilius et al. 1976, Minderhoud et al. 1984, Valleroy u. Kraft 1984, Schover et al. 1988, Mattson et al. 1995, McCabe et al. 1996, Lottman et al. 1998)

Sexuelle Appetenzstörungen	12-48 %
Erektionsstörungen	47-80 %
Orgasmusstörungen	14-64 %
Verminderte penile Sensibilität	5-85 %
Ejaculatio praecox	4-25 %

Vorliegende Studien berichten bei den betroffenen Frauen vor allem vom nachlassenden sexuellen Interesse (Libidoabnahme bis -verlust), Lubrikationsstörungen und Orgasmusschwierigkeiten, Sensibilitätsstörungen im Genitalbereich, die zu veränderter Empfindungsfähigkeit führen können, woraufhin Berührungseize unterschiedlich aufgenommen und auch teilweise als unangenehm empfunden werden (Denecke 1986). Blasen- und Darmstörungen sind dabei häufig mit sexuellen Störungen kombiniert, besonders Blaseninkontinenz stellt ein großes Problem beim Geschlechtsverkehr dar (Lundberg 1980). Zu diesen rein körperlichen Gründen für eine veränderte Sexualität bei Multipler Sklerose kommen vielerlei seelische Aspekte hinzu (Hofreiter 1997).

Sexuelle Dysfunktionen werden in der Literatur bei betroffenen Frauen mit einer Häufigkeit zwischen 5-52% angegeben; Laumann und Mitarbeiter (1994) ermittelten dagegen eine Häufigkeit sexueller Dysfunktionen bei gesunden Frauen von 8-34 %.

Als Ursache sexueller Dysfunktionen wird in den meisten Studien der letzten 30 Jahre eine Kombination aus kortikalen und spinalen Läsionen sowie psychogenen Faktoren vermutet. Das Gehirn mit seinen komplexen neuronalen und hormonellen Funktionsabläufen spielt eine besonderen Rolle bei der penilen Erektion und Ejakulation (Köhler u. Vogt 1996). Störungen in diesem Bereich können daher sexuelle Dysfunktionen zur Folge haben (Lottmann et al. 1998, McCabe et al. 1996). Barak et al. (1996) fanden einen Zusammenhang von Anorgasmie und der mittels Kernspintomografie nachgewiesenen Plaqueläsionsgröße im Gehirn.

Einige neuere Studien versuchen mit moderner neurophysiologischer und neurovasculärer Diagnostik die Bedeutung organischer Faktoren für sexuelle Dysfunktion zu eruieren (Betts et al. 1994, Ghezzi et al. 1995, Goldstein et al. 1982, Kirkeby et al. 1988, Lottman et al. 1998). Jedoch können neurophysiologische Veränderungen meist nicht als alleinige Erklärung sexueller Dysfunktionen dienen. Eine neuere aufwendige Untersuchung zeigte bei Betroffenen mit und ohne erektiler Dysfunktion keine Unterschiede in der Häufigkeit abnormer neurophysiologischer Befunde (Ghezzi et al. 1995). Auch nächtliche spontane Erektionen können bei wahrscheinlich neurogener erektiler Dysfunktion normal sein und daher nicht zur Unterscheidung von psychisch und organisch bedingter Erektionsstörung als alleiniger Indikator dienen (Kirkeby et al. 1988, Lottman et al. 1998, Valleroy & Kraft 1984).

Mehrere Studien haben den Zusammenhang sexueller Dysfunktionen mit MS-typischen Symptomen sowie Alter der Betroffenen, Krankheitsdauer, Grad der Behinderung und Verlaufsform untersucht. Aufgrund der häufigen Koinzidenz von neurogenen Blasen- und Mastdarmstörungen mit sexuellen Problemen (Tab. 2.) werden gemeinsame Steuerzentren des autonomen Nervensystems für Erektion sowie Blasen- und Mastdarmfunktionen im Rückenmark vermutet (Bakke et al. 1996, Betts 1994, Hulter & Lundberg 1995, Minderhoud et al. 1984). Darüber hinaus können Harn- und Stuhlinkontinenz sekundär zu sexuellen Störungen bei den Betroffenen führen (Hatzichristou 1996). Die Angst vor Harn- und Stuhlverlust und das Tragen von Dauerkathetern können somit sexuelle Aktivitäten beeinträchtigen.

Aus der physischen Behinderung der Betroffenen resultieren häufig psychische und soziale Faktoren, welche zusätzlich die Sexualität beeinflussen oder sogar den wichtigsten Auslöser für sexuelle Dysfunktionen darstellen können. Wie andere chronische Krankheiten auch, kann die MS das Zusammenspiel von somatischen, psychischen und sozialen Faktoren aus dem Gleichgewicht bringen, welches das Fundament für sexuelle Gesundheit bildet (Jensen 1992).

Psychische Probleme, besonders Depressionen und Angst, aber auch psychiatrische Symptome können mit dem sexuellen Erleben interferieren. Ein direkter Zusammenhang sexueller Dysfunktionen mit Depression wurde erst kürzlich beschrieben (Barak et al. 1996). Keine Korrelation sexueller Störungen mit

Tab. 2: Von verschiedenen Autoren untersuchte Korrelationen sexueller Funktionsstörungen mit MS-typischen Symptomen

Autor u. Erscheinungsjahr	Symptome bzw. Parameter						
	Blasenstörungen	Mastdarmstörungen	Motorische Störungen	Sensibilitätsstörungen	Grad der Behinderung	Alter	Krankheitsdauer
Vas et al. 1969	ja	-	-	-	-	-	-
Lilius et al. 1976	-	-	-	-	ja	-	nein
Minderhoud et al. 1984	ja	ja	nein	-	ja	nein	nein
Valleroy u. Kraft 1984	ja	-	nein	nein	nein	-	-
Denecke 1986	-	-	-	-	nein	nein	-
Kirkeby et al. 1988	-	-	-	-	nein	-	-
Schover et al. 1988	nein	-	-	-	-	nein	-
Stenager et al. 1990	nein	-	nein	-	ja	nein	-
Betts et al. 1994	ja	-	ja	unsicher	nein	-	-
Ghezzi et al. 1995	ja	-	-	ja	-	-	-
Hulter u. Lundberg 1995	ja	ja	-	ja	-	ja	-
Mattson et al. 1995	ja	nein	-	-	nein	nein	nein
Bakke et al. 1996	ja	ja	-	-	ja	ja	-
Barak et al. 1996	-	-	-	-	-	nein	nein
McCabe et al. 1996	-	-	-	-	nein	-	nein
Stenager et al. 1996	-	-	-	-	nein	nein	nein
Lottman et al. 1998	-	-	ja	ja	-	-	-

Depression wurde hingegen von Valleroy u. Kraft (1984) beobachtet.

Nur in wenigen Studien wurden die jeweiligen Partner miteinbezogen. Die MS beeinflusst jedoch in hohem Maße die Partnerschaft und damit die Sexualität des Partners. Wie aus Tabelle 3 ersichtlich wird, gehen die bisherigen Untersuchungen über eine Stichprobengröße von 50 nur selten hinaus; teilweise handelt es sich lediglich um Fallbeschreibungen.

Methoden

Mit Unterstützung von MS-betroffenen Mitgliedern des Landesverbandes Schleswig-Holstein der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) wurden zur Erhebung der Daten zwei Fragebögen entwickelt: ein Betroffenen- und ein Partnerbogen. Beide Erhebungsinstrumente waren von der Gliederung her gleich aufgebaut und bestanden aus jeweils sechs Teilen:

1. Soziodemographische Angaben zur Person und zum sozialen Umfeld wie Alter, Geschlecht, Veränderung der beruflichen Situation etc.
2. Angaben zur Partnerschaft
Die Items zum Parameter Partnerschaft ermöglichen es, die Qualität der Paarbeziehung einzuschätzen. Als Grundlage diente der „Partnerschaftsfragebogen“ aus dem standardisierten „Fragebogen zur Partnerschaftsdiagnostik“ (FDP) von Hahlweg (Hahlweg 1988), der sich in die drei Kategorien Gemeinsamkeit/Kommunikation, Zärtlichkeit sowie Streitverhalten gliedert. Im Betroffenenbogen wird im Falle von Partnerlosigkeit zusätzlich nach einem möglichem Zusammenhang mit der Erkrankung gefragt.
3. Angaben zur Erkrankung bzw. Angaben zur Erkrankung des Partners und zum eigenen Befinden
Zur Einschätzung der körperlichen Verfassung wurde eine Einteilung von 0 (ohne Beschwerden, keine Symptome) bis 9 (ständig ans Bett gebunden, kein Gebrauch der Arme möglich) erstellt, angelehnt an die für Studienzwecke vielfach genutzte DSS (Disability Status Scale) Einteilung von J.F. Kurtzke (1983), welche von 0 (normale neurologische Untersuchung, keine Symptome) bis 10 (Tod durch MS) verläuft. Die Einteilung beruht auf dem von Kurtzke verwendeten Parameter der Mobilität; weitere Parameter des Autors wie Pyramidenbahn- und Hirnstammfunktion usw. wurden nicht berücksichtigt. Bei einem Versuch an sechs stationären MS-Betroffenen erwies sich diese Einteilung als

verständlich und brauchbar. Die Betroffenen konnten einen ihrer körperlichen Verfassung entsprechenden Grad der Behinderung zuordnen.

4. Angaben zur Sexualität

Die Erfassung sexueller Funktionsstörungen von Betroffenen und deren Partnern erfolgte in Anlehnung an die DSM IV-Klassifikation (APA 1994), so dass die Studienergebnisse auf international gültigen Operationalisierungen basieren. Dementsprechend wurde eine sexuelle Funktionsstörung nur dann als gegeben betrachtet, wenn von den Betroffenen zugleich subjektiver Leidensdruck angegeben wurde.

5. Angaben zur Medikamenteneinnahme

Die Erhebung der Medikamente ist von vornherein mit einer Einschränkung vorgenommen worden: Es wurde zunächst in einem Item erfragt, ob die Probanden/innen medikamentös therapiert werden und in einem weiteren, ob sie einen Zusammenhang zwischen den eingenommenen Medikamenten und ihrer Sexualität sehen. Es wurde ferner darum gebeten, die betreffenden Medikamente anzugeben. In einem nächsten Item wurde nach den beobachteten Veränderungen der Sexualität entsprechend den verschiedenen Phasen des sexuellen Reaktionsablaufs sowie nach Häufigkeiten sexueller Aktivitäten und dem Auftreten sexueller Phantasien gefragt. Es konnte jeweils zwischen einer „Zunahme“, „Abnahme“ bzw. „keine Veränderung“ der jeweiligen sexuellen Parameter gewählt werden.

6. Informationsstand der Betroffenen über mögliche Auswirkungen der Erkrankung auf die Sexualität.

In verschiedenen Items wurde erfasst, in wieweit MS-Betroffene und deren Partner von beruflichen Helfern auf Veränderungen der Sexualität aufmerksam gemacht wurden, die mit der Erkrankung einhergehen können.

Mit speziellen Items konnten die Betroffenen und ihre Partner subjektiv vermutete Zusammenhänge einschätzen; so z.B. hinsichtlich des Einflusses MS-spezifischer Pharmaka bzw. krankheitsbedingter Symptome auf die Sexualität. Die Mehrzahl der überwiegend geschlossenen, ordinalskalierten Items wurde in zwei Zeitebenen (1. „Vor Auftreten der Erstsymptome“ bzw. „Seit Auftreten der Erstsymptome bei Ihrem Partner“ und 2. „Während der letzten 12 Monate“) gestellt.

Tab. 3: Bisherige Studien zu den Auswirkungen von Multipler Sklerose auf Sexualität und Partnerschaft

Arbeitsgruppe	Design	Stichproben		Hauptfragestellung
		Frauen	Männer	
Miller et al. 1965	Review	0	297	Urogenitale Symptome
Vas 1969	Interview	0	37	Erektionsfähigkeit bei Koitus
Lilius et al. 1976	Fragebogen	134	115	Zusammenhang von Sexualstörungen und spinalen neurologischen Symptomen
Lundberg 1980	experimentell	25	0	Untersuchung der Patientinnen unter Berücksichtigung der unteren Rückenmarkssegmente
Goldstein et al. 1982	Interview	45	41	Zusammenhang sex. Dysfunktionen („Impotenz“) mit neurophysiologischen und urologischen Ergebnissen
Minderhoud et al. 1984	Fragebögen	39	35	Sex. Funktionsstörungen, allgemeiner Zustand, Temperaturstörungen der unteren Extremitäten, neurologische Parameter
Szasz et al. 1984	Interview	47	26	Demographische Daten, soziale Faktoren, krankheitsbedingte Symptome, Sexualität
Vallory et al. 1984	Fragebogen	149	68	Sex. Funktion und Orientierung, Mobilität, MS-assoziierte Symptome, soziales Umfeld
Denecke 1985	Interview	55	37	Individuelles Muster der Krankheitsbewältigung und familiärer Umgang mit der Krankheit
Denecke 1986	Interview	35	29	Art und Ausmaß sex. Funktionsstörungen und Reaktion der Patienten und der Partner darauf, Bewältigungsmöglichkeiten
Fagan et al. 1986	Interview	149	68	Fragen zu sexuellen Störungen
Schover et al. 1988	Halbstrukturiertes Interview	0	14	Fragen zur Diagnostik sexueller Funktionsstörungen über alle Erregungsphasen
Kirkby et al. 1988	Verschiedene medizinisch-körperliche Untersuchungsverfahren	0	29	MS und erektile Funktionsstörungen
Woollett et al. 1988	Interview	9	11	Demographische und soziale Aspekte
Stenager et al. 1990	Semistrukturiertes Interview, neuropsychologische Untersuchung	65	52	Fragen nach Depression, Angst, psychologisches Profil, sex. Aktivität im Zusammenhang mit MS
Huws et al. 1991	Fallstudie	-	1	Krankengeschichte, MRI-Scan
Betts et al. 1994	Interview oder Fragebogen (?)	0	48	Zusammenhang zwischen Impotenz und neurogenen Blasenstörungen
Ghezzi et al. 1995	EDSS nach Kurtzke	-	35	neurologische und neurophysiologische Untersuchung
Mattson et al. 1995	Retro- u. prospektive Studie mit Fragebogen u. telef. Interv.	65	36	Häufigkeit und Art sex. Dysfunktionen und med. Beeinflussung
Hulter et al. 1995	Strukturiertes Interview	47	0	Veränderungen im Sexualleben und Korrelationen mit neurologischen Symptomen und Beeinträchtigung
Barak et al. 1996	neurolog. u. psychol. Untersuchung; MRI; Interview basierend auf DSM-III-R; Fragebogen zur Sexualität	32	9	Untersuchung von Art und Ausmaß sexueller Dysfunktionen bei Patienten mit schubförmig remittierendem Verlauf und Korrelation dieser mit neurologischen, psychologischen und radiologischen Variablen
Stenager et al. 1996	5-Jahres follow-up Studie, Interview und körperliche Untersuchung	27	22	Beschreibung sexueller Funktionen und Dysfunktionen über einen Zeitraum von 5 Jahren bei MS-Betroffenen
Bakke et al. 1996	Kohortenstudie, 1987-95; strukturiertes Interview; klinisch neurologische Untersuchung	130	79	Zusammenhang von Blasen- und Mastdarmstörungen mit sex. Dysfunktionen
Mc Cabe et al. 1996	Fragebogen	74	37	Einfluß von MS auf Sexualität, soziale und familiäre Beziehung und allgemeine Lebensqualität und Zufriedenheit
Lottman et al. 1998	Interview, Fragebogen, psychophysiologische Untersuchungen, Vergleichsgruppe mit 16 gesunden Männern	-	16	Klärung der Ätiologie sexueller Dysfunktionen bei MS-Betroffenen mit Hilfe psychologischer, psychophysiologischer und physiologischer Untersuchungsmethoden
Beier et al. 2000	Fragebogen für Betroffene und Partner, retrospektiv, Zustand vor Auftreten d. Erstsymptome und während der letzten 12 Monate	615	294	Erfassung sexueller Dysfunktionen bei Betroffenen und deren Partnern; Analyse soziodemographischer, partnerschaftlicher und krankheitsbedingter Faktoren

Fortsetzung Tab. 3: Bisherige Studien zu den Auswirkungen von Multipler Sklerose auf Sexualität und Partnerschaft

Einbezug der Partner	Untersuchung der Partnerschaft	Operationalisierte Erfassung der sexuellen Funktionsstörungen	Fragen zu Informationsstand und -erhalt	Fragen zur Medikamenteneinnahme
Nein	Nein	Nein	Nein	Nein
Nein	Nein	Nein	Nein	Nein
Nein	Nein	Nein	Nein	Nein
Nein	Nein	Nein	Nein	Nein
Nein	Nein	nein, nur erektile Dysfunktion	Nein	Nein
Nein	Nein	Nein	Nein	Nein
Nein	Nein	Nein	Nein	Nein
Nein	Nein	Nein	Nein	Nein
Jeder 2.	(Ja)	Nein	Nein	Nein
Ja	Ja	Nein	Ja	Nein
Nein	Nein	Nein	Nein	Nein
Nein	Nein	Nein	Nein	Nein
Nein	Nein	Nein	Nein	Nein
Ja	Ja	Nein	Nein	Nein
Nein	Nein	Nein	Nein	Nein
Nein	Nein	Nein	Nein	Ja
Nein	Nein	Nein	Nein	Ja
Nein	Nein	Nein, nur erektile Dysfunktion	Nein	Nein
Nein	Nein	Nein	Nein	Ja
Nein	Nein	Nein	Nein	Nein
Nein	Nein	Ja, eigenes Ratingsystem	Nein	Nein
Nein	Nein	Ja, eigenes Ratingsystem	Nein	Nein
Nein	Nein	Nein, nur sex. Aktivitätsniveau erfasst	Nein	Nein
Nein	Ja	Nein	Nein	Nein
Nein	Ja, 5 Items zur partnerschaftlichen Zufriedenheit	Ja, Questionnaire for screening sexual Dysfunctions	Nein	Nein
Ja	Ja	Ja, nach DSM-IV	Ja	Ja

Datenerhebung

Im August 97 wurden die Gruppenleiter der Selbsthilfegruppen des Landesverbandes Schleswig-Holstein der DMSG bei einem Zusammentreffen informiert. Die Leiter übergaben die ihnen zugesandten Fragebögen an die einzelnen Gruppenmitglieder. Es wurden zwei Vorstudien durchgeführt. Die zweite Erhebung im Winter 97/98 umfasste 460 Fragebögen jeweils für Betroffene und deren Partner. Trotz der gewährten Anonymität lag die Rücklaufquote bei der Ersterhebung mit 66 ausgefüllten Bögen bei nur 14,3%. Die Ergebnisse der Vorstudie wurden auf den „22. Fortbildungstagen für Sexualmedizin und Psychosomatik“ im Juni 1998 in Osnabrück vorgestellt (vgl. Goecker et al. 1998).

Im Rahmen der Hauptuntersuchung (September 1998 bis April 1999) wurden an die ca. 6500 Mitglieder der Landesverbände Hamburg, Schleswig-Holstein und Niedersachsen der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft die Fragebögen für Betroffene und deren Partner verschickt. Insgesamt wurden 909 (=14%) verwertbare Fragebögen zurückgesendet; darunter waren:

- 500 Probanden/innen, bei denen sowohl die Betroffenen als auch deren Partner geantwortet haben
- 171 ‚unechte singles‘, d.h. in einer Partnerschaft lebende Betroffene, bei denen der Partner/ die Partnerin nicht antwortete
- 238 ‚echte singles‘, d.h. Betroffene, die nicht in einer Partnerschaft leben.

Statistische Methoden

Die deskriptive Datenauswertung nach absoluten und relativen Häufigkeiten erfolgte mit dem Statistikprogramm SPSS 8.0. Im Rahmen der Zusammenhangsanalyse wurden folgende Rechenoperationen durchgeführt:

- Chi-Quadrat-Test nach Pearson
- Rangkorrelation nach Spearman
- Partielle Korrelation
- U-Test nach Mann und Whitney zum Vergleich von zwei unabhängigen Stichproben
- Wilcoxon-Test zum Vergleich von zwei abhängigen Stichproben
- H-Test nach Kruskal und Wallis zum Vergleich von mehr als zwei unabhängigen Stichproben

Ergebnisse

Insgesamt haben 909 Betroffene geantwortet. Von diesen lebten 461 Frauen und 210 Männer in einer Partnerschaft und in drei Viertel aller Fälle lagen auch ausgefüllte Fragebogen der Partner/innen zur Auswertung vor. Das Durchschnittsalter der Betroffenen lag etwa bei 46 Jahren (Männer) und 43 Jahren (Frauen), die durchschnittliche Partnerschaftsdauer bei 19,6 Jahren (Männer) und 17,5 Jahren (Frauen). Etwa zwei Drittel waren berufsunfähig und im Durchschnitt ca. 15 Jahre an Multipler Sklerose erkrankt (Tab. 4).

Es handelt sich demnach um eine Stichprobe von überwiegend Paaren, die fast die Hälfte ihres Lebens

Tab. 4: Übersicht über die befragten MS-Betroffenen (n = 909)

	615 Frauen	294 Männer
Alter in Jahren	43,3	46,4
Symptombdauer in Jahren (durchschnittlich)	14,2	15,3
Jahre seit Diagnosestellung (durchschnittlich)	10,7	11,7
Verlaufsformen		
- schubförmig mit/ohne Remissionen	31,5 %	21,2 %
- chronisch-progredient	29,7 %	42,5 %
- teils schubförmig, teils chronisch progredient	16,5 %	17,1 %
- stabil	22,4 %	19,2 %
Einteilung nach Kurtzke		
- 0 - 1 (ohne Beschwerden)	9,7 %	6,2 %
- 2 - 3 (minimale Beeinträchtigung)	31,3 %	17,9 %
- 4 - 5 (eingeschränkte Gehfähigkeit - bis 500 m ohne Hilfe)	17,4 %	21,3 %
- 6 - 7 (stark eingeschränkte Gehfähigkeit - mit Hilfe ca. 100 m; überwiegend im Rollstuhl)	36,5 %	47,0 %
- 8 - 9 (überwiegend ans Bett gebunden)	5,3 %	7,5 %
z. Z. berufsunfähig, krank geschrieben oder (Früh-)Rentner	57,6 %	65 %
z. Z. berufstätig	26,2 %	28,5 %
Partnerschaftlich gebunden	461 Frauen	210 Männer
Partnerschaftsdauer in Jahren (durchschnittlich)	17,5	19,6

gemeinsam verbracht haben und auch bereit waren, gemeinsam an der Befragung teilzunehmen. Im folgenden sollen die wichtigsten Ergebnisse mit Häufigkeitsangaben dargestellt werden.

Sexuelle Funktionsstörungen

Sowohl bei den Männern als auch bei den Frauen war eine starke Zunahme sexueller Funktionsstörungen seit Beginn der Multiplen Sklerose festzustellen (nur dann gezählt, wenn bei den Betroffenen zusätzlich Leidensdruck bestand). Bei den betroffenen Männern war dieser Anstieg besonders auffällig: Während vor Auftreten der Erstsymptome nur wenige (unter 5%) eine Appetenz-, Erregungs- oder Orgasmusstörung beklagten, lag in den letzten 12 Monaten vor der Befragung bei jedem Dritten eine mit Leidensdruck verbundene sexuelle Dysfunktion vor. Bei den MS-betroffenen Frauen beklagte vor Auftreten der Erstsymptome jede zehnte eine sexuelle Funktionsstörung und für den Zeitraum der letzten 12 Monate etwa jede vierte (vgl. Abb. 1) – allerdings war die hohe Anzahl fehlender Angaben zu den entsprechenden Fragen sehr auffallend.

Aber auch bei den Partnern/innen der MS-Betroffenen nahm die Häufigkeit sexueller Funktionsstörungen signifikant zu, wenn auch – insbesondere bei den Männern der MS-betroffenen Frauen – nicht so ausgeprägt (vgl. Abb. 2).

Beeindruckend war *eine starke Abnahme der sexuellen Zufriedenheit* bei allen Betroffenen und ihren Partnern/innen: Während vor Diagnosestellung mehr als 90% der partnergebundenen Männer (Frauen: 87%) mit ihrer Sexualität zufrieden waren, sank dieser Prozentsatz nach Diagnosestellung auf unter 50% (Frauen: 67%).

Bei den MS-betroffenen Männern fiel ferner auf, dass die Betroffenen, die nicht in einer Partnerschaft leben, weitaus häufiger sexuelle Dysfunktionen beklagen: Sie leiden fast doppelt so häufig unter sexuellen Funktionsstörungen wie die partnerschaftlich gebundenen MS-betroffenen Männer. Sehr häufig sind sexuelle Dysfunktionen auch bei denjenigen MS-betroffenen Männern, die aktuell unter einer Harninkontinenz leiden: Zwei Drittel von ihnen beklagen eine Erektionsstörung, nur etwas weniger eine Orgasmusstörung und gut die Hälfte eine Appetenzstörung. Einen ungünstigen Einflussfaktor stellt ferner die Verlaufsform der MS dar: bei chronisch-progredientem Verlauf ist die Häufigkeit sexueller Funktionsstörungen bei den Betroffenen deutlich höher, was Männer wie Frauen gleichermaßen betrifft (vgl. Abb. 3).

Krankheitsspezifische Symptome und Sexualität

Die *Erstsymptome vor Diagnosestellung* waren bei den betroffenen Männern und den Frauen in erster Linie Sehstörungen, Gangstörungen und Sensibilitätsstörungen. Bei den befragten Männern standen hinsichtlich der *aktuellen körperlichen Symptome* Bewegungs-, Gleichgewichts- und Sensibilitätsstörungen im Vordergrund, aber auch Harndrang/-verhalt oder Spastik wurde noch von fast der Hälfte der Betroffenen angegeben. Bei den Frauen hingegen dominierten Sensibilitäts-, Bewegungs- und Gleichgewichtsstörungen sowie Müdigkeit.

Etwa 70 % der männlichen und 40 % der weiblichen MS-Betroffenen sehen einen unmittelbaren Zusammenhang zwischen Veränderungen ihrer Sexualität und den verschiedenen Krankheitssymptomen der MS.

Im Vergleich zwischen männlichen und weiblichen Betroffenen wird deutlich, dass mehr Männer als Frauen vor allem Bewegungsstörungen (Männer: 44%; Frauen: 30%) und Spastik (Männer: 39%; Frauen: 29%) sowie psychische Anspannung (Männer: 19%; Frauen: 13%) als krankheitsbedingte Einflussfaktoren angeben. Auch bei den Frauen dominiert zwar die Angabe körperlicher Symptome als Grund für sexuelle Beeinträchtigungen; häufiger als Männer berichten sie aber über Schmerzen als ein ihre Sexualität störendes Symptom (Männer: 8%; Frauen: 16%). Auffällig ist, dass Sensibilitätsstörungen – obschon sie bei sehr vielen Betroffenen aktuell eine sehr große Rolle spielen – für die Sexualität als beeinträchtigend nur von 17 % der Frauen und 15 % der Männer angesehen werden.

Die Sensibilität im Genitalbereich hat im Laufe der Erkrankung bei fast 40 % der betroffenen Frauen abgenommen, was nur bei lediglich 20 % der betroffenen Männer der Fall ist, die wiederum häufiger (in 8 % der Fälle) als Frauen (in 5 % der Fälle) über schmerzhaft genitale Empfindungen klagen.

Einfluss von Medikamenten

74 % der MS-betroffenen Männer und 66 % der MS-betroffenen Frauen nahmen zum Zeitpunkt der Befragung Medikamente zur Behandlung der Multiplen Sklerose ein. Die Abbildung 4 zeigen jeweils für die Männer und Frauen die am häufigsten genannten Medikamentengruppen, wobei deutlich wird, dass beide Geschlechter am häufigsten Glukokortikoide, Spas-

Abb. 1: Gesamtstichprobe MS-betroffener Männer (nur partnerschaftlich gebundene: n=210) und Frauen (n=615); prozentuale Häufigkeit sexueller Dysfunktionen, die mit Leidensdruck verbunden sind - jeweils vor Auftreten der Erstsymptome und in den letzten 12 Monaten

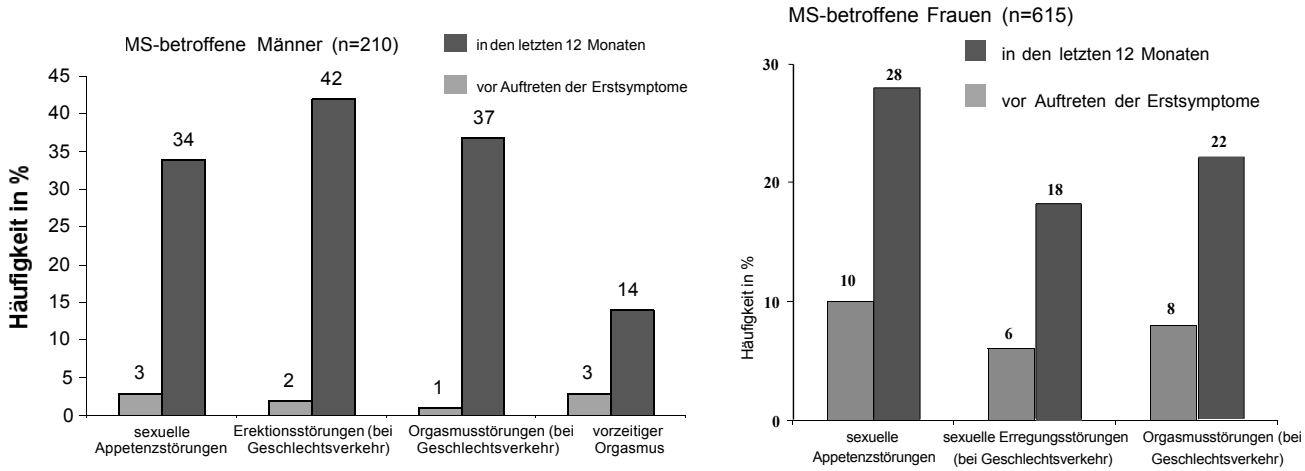


Abb. 2: Gesamtstichprobe der Partner (n=334) und Partnerinnen (n=166) MS- betroffener Männer und Frauen; prozentuale Häufigkeit sexueller Dysfunktionen, die mit Leidensdruck verbunden sind - jeweils vor Auftreten der Erstsymptome und in den letzten 12 Monaten

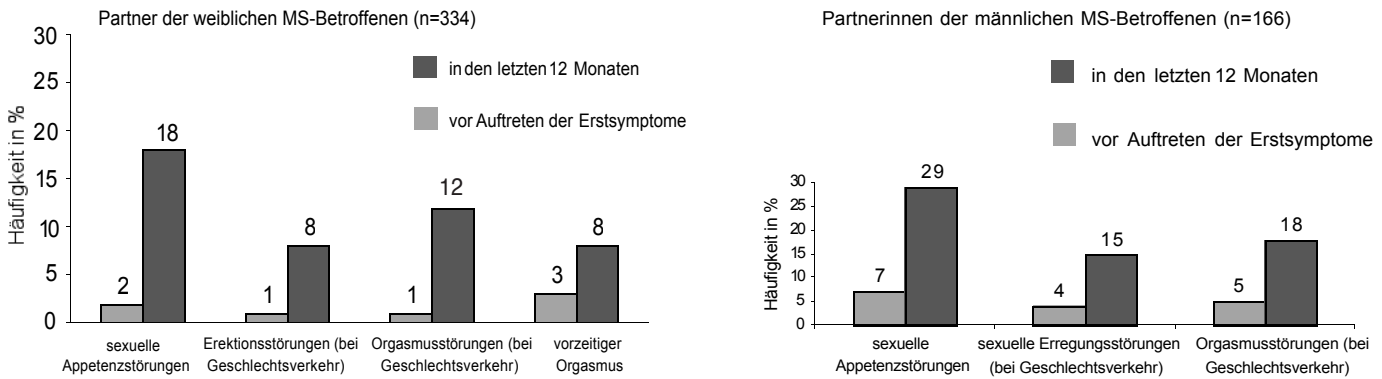
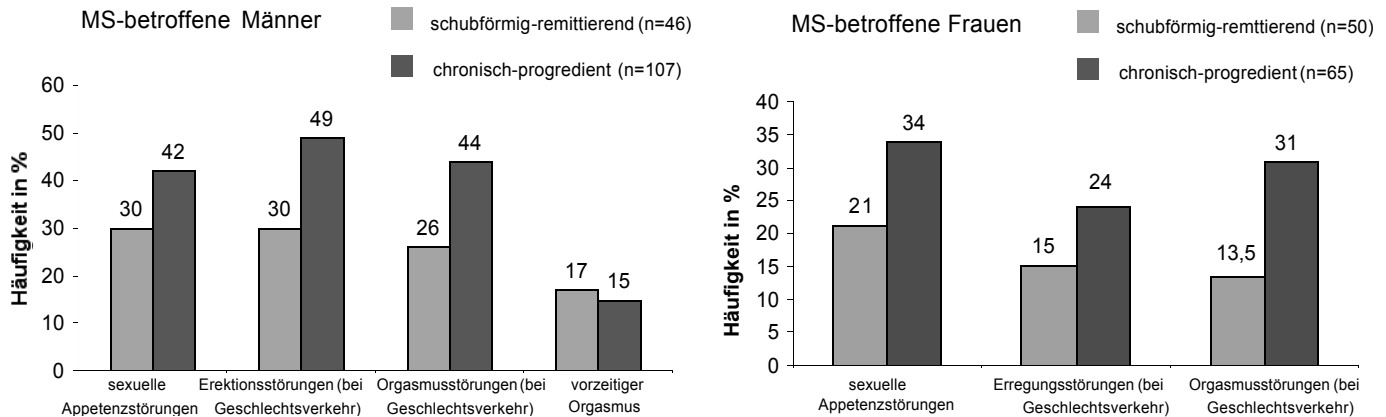


Abb. 3: MS-betroffene Männer/Frauen mit schubförmig-remittierendem und chronisch-progredientem Verlauf; prozentuale Häufigkeit sexueller Dysfunktionen in den letzten 12 Monaten



molytika, Immunsuppressiva und/oder Interferone einnehmen; etwa die Hälfte der Betroffenen nimmt lediglich ein Medikament und jeweils ein Viertel zwei oder drei Medikamente parallel ein.

15 % der befragten Frauen und 20 % der Männer sehen einen Zusammenhang zwischen den eingenommenen Medikamenten und einer Veränderung ihrer Sexualität. Besonders deutlich kommt dies zum Ausdruck bei den Glukokortikoiden: Ca. ein Viertel der Männer und fast vier Fünftel der Frauen bringen mit diesen eine Verschlechterung von sexuellen Funktionen bzw. der genitalen Sensibilität in Zusammenhang. Ein deutlich kleinerer Anteil – zwischen einem Fünftel und einem Zehntel – berichtet hingegen von einer Verbesserung verschiedener sexueller Funktionen durch die Einnahme von Glukokortikoiden (vgl. Abb. 5).

Ein Einfluss von Medikamenten auf die Sexualität wird hingegen bei den Interferonen deutlich seltener von den Betroffenen angegeben und betrifft hier etwa ein Fünftel der Männer, die über eine Verschlechterung der Erektionsfähigkeit berichten, während bei den Frauen weniger als 10 % ungünstige Auswirkungen verspüren. Noch geringer ist der Einfluss von Spasmolytika auf die Sexualität der Betroffenen und besonders gering ausgeprägt bei den Immunsuppressiva.

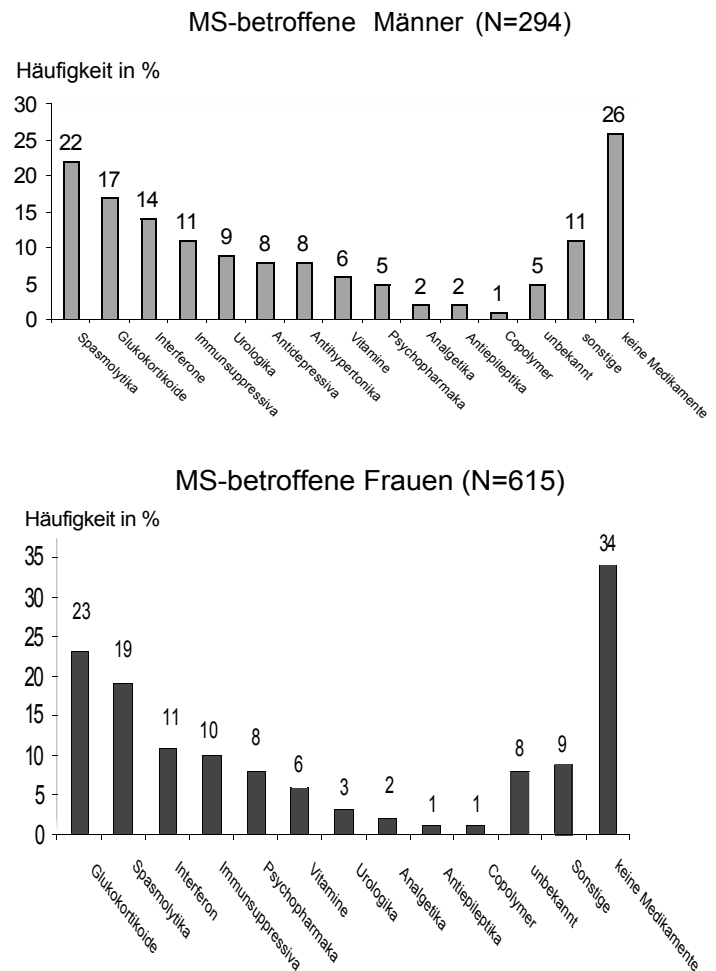
Partnerschaft und Erkrankung

Ca. drei Viertel der MS-Betroffenen (Frauen wie Männer) lebten zur Zeit der Befragung in einer Partnerschaft (davon 1 % der Männer und 2 % der Frauen in einer gleichgeschlechtlichen Beziehung).

Die Partnerschaftsdauer betrug bei den Frauen durchschnittlich 17,5 und bei den Männern 19,6 Jahre – d.h. es handelte sich um Beziehungen, die meist bereits vor dem Auftreten der ersten Symptome bestanden und demnach trotz dem Ausbruch der Erkrankung aufrecht erhalten werden konnten. Von den ca. 25 % MS-Betroffenen, die zum Zeitpunkt der Befragung nicht partnergebunden lebten, meinten ca. zwei Drittel der Frauen und drei Viertel der Männer, dass sie aufgrund der MS-Erkrankung ihren Partner verloren hätten und etwa ein Viertel gaben Angst vor einer neuen Partnerschaft aufgrund der Erkrankung an. Lediglich ein Zehntel wollten keine neue Partnerschaft mehr eingehen.

Imposant ist, dass zwischen den partnerschaftlich gebundenen und den nicht in einer Partnerschaft lebenden MS-Betroffenen keine Unterschiede hinsicht

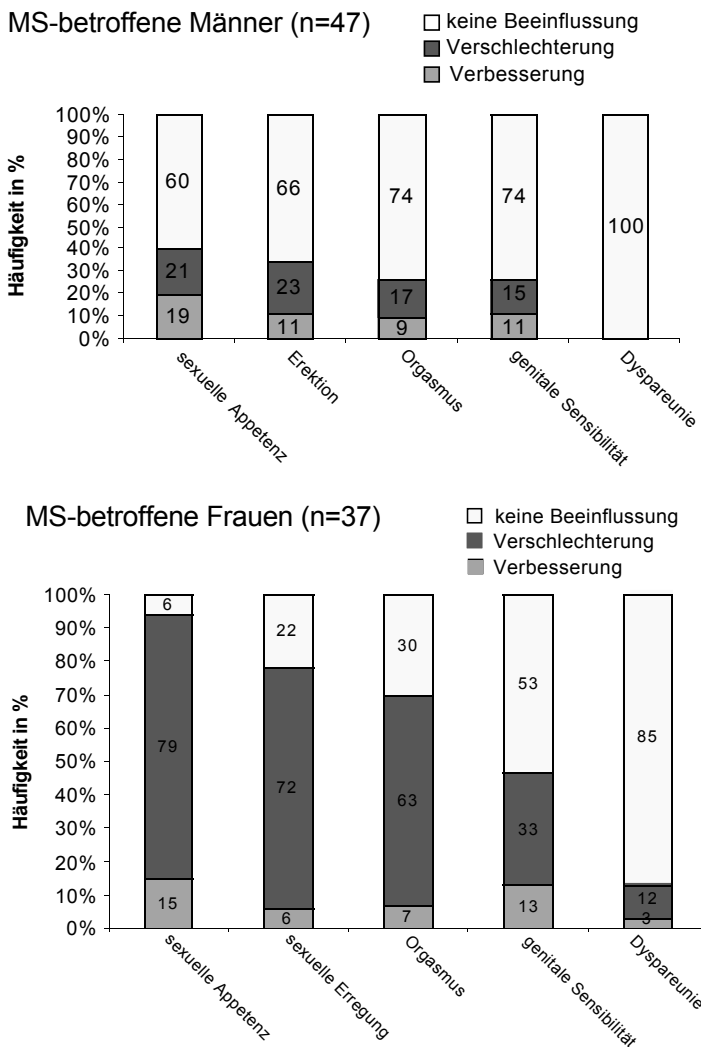
Abb. 4: Gesamtstichprobe MS-betroffener Männer (n=294) und MS-betroffener Frauen (n=615); Eingenommene Medikamente (Mehrfachnennungen möglich)



lich der Krankheitsdauer, der Verlaufsform oder auch dem Krankheitsgrad nach Kurtzke feststellbar waren: Diese stehen also nicht im Zusammenhang mit dem Auseinandergehen einer bestehenden Partnerschaft.

Die Untersuchung der Partnerschaften selbst zeigt, dass die partnerschaftliche Zufriedenheit bei Austausch von Zärtlichkeiten und gemeinsamer Gestaltung des Alltags hoch ist. Hervorzuheben ist aber insbesondere, dass die partnerschaftliche Zufriedenheit *nicht* mit Alter, Krankheitsdauer und Krankheitsgrad sowie der finanziellen oder der beruflichen Situation im Zusammenhang steht: Partnerschaftliche Zufriedenheit kann also auch dann bestehen, wenn der Grad der körperlichen Beeinträchtigung hoch, die Krankheitsdauer schon lang und die finanzielle oder die berufliche Situation schlecht ist.

Abb. 5: Gesamtstichprobe MS-betroffener Männer (n=47) und MS-betroffener Frauen (n=37), die Glukokortikoide einnehmen: Beeinflussung der Sexualität aus der Sicht der Betroffenen



Informationsstand der Betroffenen über Sexualität und diesbezüglich gewünschte Veränderungen

Nur ein kleiner Teil der Betroffenen und ihrer Partner/innen erhielten von beruflichen Helfern Informationen über Veränderungen der Sexualität im Verlauf der Erkrankung: So wurden 66% der männlichen Betroffenen und 79% der Partnerinnen nicht auf eventuell auftretende sexuelle Probleme hingewiesen; bei den weiblichen Betroffenen waren es 87% und 86,5% ihrer Partner.

Ca. 45 % der Betroffenen und ihrer Partner gaben einen Bedarf an Informationsmaterialien zum Thema

Sexualität an. Darüber hinaus werden von etwa einem Drittel der Betroffenen eine kompetente Beratung seitens der behandelnden Ärzte/innen gewünscht. Auffallend häufig (30% der männlichen und 28% der weiblichen MS-Betroffenen; 29% der Partnerinnen und 30% der Partner) wurde eine Paarberatung favorisiert.

Diskussion

Die Sexualität der von Multipler Sklerose betroffenen Patienten-(paare) wird ebenso wie die Sexualität Gesunder von zahlreichen Faktoren, wie z.B. dem Alter, dem Geschlecht, dem Familienstand, dem Zustand der Partnerschaft und nicht zuletzt von der bereits gelebten Sexualität des Paares beeinflusst. Mit dem Auftreten von Multipler Sklerose können allerdings zusätzliche Einflüsse, wie die Auswirkungen krankheitspezifischer Symptome und Pharmaka sowie soziale und intrapsychische Faktoren (Ängste und Depressionen) die Partnerschaft und Sexualität der Patienten und deren Partner erheblich beeinträchtigen. Ein wesentliches Ergebnis der hier vorgelegten Studie ist die Feststellung, dass nicht nur weibliche und männliche Betroffene in hohem Ausmaß unter sexuellen Dysfunktionen leiden, sondern dass das sexuelle Erleben und Verhalten der Partner qualitativ und quantitativ fast genauso stark verändert ist. In früheren Untersuchungen, bei denen die Partner mit einbezogen wurden, konnten hinsichtlich der Veränderungen der Sexualität ähnliche Feststellungen getroffen werden, die aber aufgrund sehr kleiner Stichproben sehr schwer einschätzbar waren.

Methodische Einschränkungen

In der vorliegenden Untersuchung handelt es sich um eine Auswahl von Mitgliedern der Deutschen Multiplen Sklerose Gesellschaft (DMSG) und darunter noch überwiegend derjenigen, die in einer Partnerschaft lebten und deren Partner einen Fragebogen ausgefüllt hatte. Trotz dieses schwer einschätzbaren Selektionseffektes (vermutlich haben vor allem eher partnerschaftlich zufriedene Paare teilgenommen) musste dieser in Kauf genommen werden, um Partnerschaft und Sexualität des Paares aus Sicht beider Partner analysieren zu können.

Dies gilt insbesondere deshalb, weil die Vorteile dieser Studie – Stichprobengröße, Einbeziehung des Partners/der Partnerin, operationalisierte Erfassung von sexuellen Funktionsstörungen und deren Zusammenhang mit MS-bedingt eingenommenen Medikamenten und/ oder partnerschaftlichen Faktoren – in der bisherigen Forschung eine einmalige Kombination

darstellen (vgl. hierzu auch Tab. 3). Allein die vielen widersprüchlichen Daten zur Häufigkeit sexueller Funktionsstörungen in bisherigen Studien lassen sich umstandslos durch die fehlende Operationalisierung der Variable „Funktionsstörung“ erklären – eine Problematik, der in der hier vorgestellten Untersuchung durch die Orientierung an der Kriteriologie des DSM-IV Rechnung getragen wurde.

Grundsätzlich muss hervorgehoben werden, dass es eine Fülle von Begrenzungen gibt, die bei der Erhebung von Selbstbeschreibungsdaten zu sexuellem Erleben und Verhalten berücksichtigt werden müssen. So kann die Validität der Angaben beispielsweise erheblich eingeschränkt sein, wenn aus Aversion bezüglich des erfragten Sachverhalts oder aus Selbstschutz die Befragten falsche oder beschönigte Auskünfte geben. Auch können sich bei der Beantwortung gerade einer großen Anzahl von Fragen – zumal bei älteren Menschen – durch mangelnde Erinnerungsfähigkeit der Betroffenen bzw. ihrer Partner unabsichtlich falsche Antworten einschleichen. Schließlich ist immer auch mit Problemen im Verständnis der teilweise komplexen Fragen zu rechnen. Damit ist zugleich der Vorteil von Interviewstudien beschrieben, bei denen durch die Gesprächssituation mehr Rückkopplungs- und Kontrollmöglichkeiten bestehen. Fragebogenstudien garantieren wiederum Objektivität sowie die bestmögliche Form zur Wahrung der Anonymität, welche bei sexualmedizinischen Fragestellungen die Akzeptanz und Teilnahmebereitschaft erhöhen kann (Clement 1990); zu fordern ist dann aber eine ausreichende Retest-Reliabilität, wie sie bei der hier vorgelegten Studie für das verwendete Testinstrument gegeben war.

Die Rücklaufquote von 14% ist in Anbetracht des umfangreichen Fragebogens und der affektiven aufgeladenheit des Themas als eher hoch anzusehen. Dennoch wäre es von erheblichem Interesse, mehr über die ‚Non-Responder‘ zu erfahren, weil schwer vorstellbar erscheint, dass diese Betroffenen oder ihre Partner nicht mit krankheits- oder behandlungsbedingten Auswirkungen von Multipler Sklerose auf ihre Sexualität und Partnerschaft zurecht kommen müssten. Nach den hier vorgestellten Studienergebnissen leiden beispielsweise die gesunden Frauen (i.e. Partnerinnen MS-kranker Männer) sogar häufiger als die Erkrankten an Veränderungen ihrer Sexualität.

Körperliche Symptomatik

Fast die Hälfte der in diese Studie einbezogenen Betroffenen (Männer: 47 %; Frauen: 36,5%) war stark in der Gehfähigkeit eingeschränkt (DSS 6-7), somit im

Übergang von mittlerer zu schwerer körperlicher Beeinträchtigung. Dies ist für viele Betroffene aufgrund der Angst, zukünftig auf einen Rollstuhl angewiesen zu sein, mit einer besonderen Stressbelastung verbunden (Stenager et al. 1991b).

Trotz eines mittleren Durchschnittsalters (Männer: 46,4 Jahre; Frauen: 43,3 Jahre) waren zur Zeit der Erhebung weniger als ein Drittel der Betroffenen berufstätig, was möglicherweise auf ein Nachlassen der kognitiven Leistungen zurückgeführt werden kann (Rao et al. 1991b).

Die zunehmende körperliche Beeinträchtigung spiegelt sich neben der Verminderung der Erwerbstätigkeit auch in dem Fernbleiben vieler Betroffener (zwei Drittel) von öffentlichen und kulturellen Veranstaltungen wieder (vgl. Rao et al. 1991b, Stenager et al. 1991b).

Einer der am häufigsten untersuchten Parameter im Zusammenhang mit sexuellen Funktionsstörungen ist der Grad der Behinderung (Tab. 2.). Üblicherweise wird zur Einschätzung der Behinderung die Einteilung nach Kurtzke verwendet. Die hier benutzte Einteilung orientiert sich ebenfalls an der Kurtzke-Skala, aus Praktikabilitätsgründen jedoch nur an dem wichtigen Parameter der Mobilität. Weitere Parameter wie etwa Pyramidenbahn- und Hirnstammfunktionen usw. fanden keine Berücksichtigung. Trotz eingeschränkter Aussagekraft kann die Skalierung in diesem Rahmen als brauchbar bewertet werden. Fast die Hälfte der männlichen Betroffenen, aber nur ein Drittel der Frauen, fühlt sich durch Bewegungsstörungen, welche mit dem Grad der Behinderung zunehmen, in ihrer sexuellen Aktivität beeinträchtigt. Insgesamt spielen der Grad der Behinderung und die damit verbundenen Bewegungsstörungen im Vergleich zu anderen Faktoren eine eher wichtige Rolle hinsichtlich sexueller Dysfunktionen.

Häufig untersucht wurde in bisherigen Studien der Zusammenhang von Blasenstörungen mit sexuellen Dysfunktionen. Ein vielfach beschriebener positiver Zusammenhang (Tab.2) wird dahingehend interpretiert, dass Teile des autonomen Nervensystems zumindest teilweise gemeinsam für Blasenfunktionen und sexuelle Funktionen verantwortlich sind (z.B. Bakke et al. 1996, Betts et al. 1994, Minderhoud et al. 1984). In den meisten Studien wird jedoch die Stärke des Zusammenhanges nicht spezifiziert oder es fehlen Aussagen über die Art der sexuellen Dysfunktionen, welche mit Blasenstörungen in Verbindung gebracht werden. In der hier vorgestellten Untersuchung korrelieren die Variablen „Harninkontinenz“ und „Harndrang/-verhalt“ positiv, wenn auch schwach ($r=0,25-0,36$) mit Erektionsstörungen bei Selbstbefriedigung und

Geschlechtsverkehr bei (männlichen) Betroffenen mit und ohne Partner. Das bedeutet: Männer, die unter Harninkontinenz bzw. Harndrang/-verhalt leiden, häufig auch unter generalisierter Erektionsstörung leiden, wobei dieser Zusammenhang ebenso für Orgasmusstörungen bei Selbstbefriedigung und Geschlechtsverkehr zutrifft, allerdings nur bei partnerschaftlich gebundenen Betroffenen. Der Zusammenhang zwischen Erektions- bzw. Orgasmusstörungen und Blasenstörungen ist statistisch allerdings als gering zu bewerten. Auch die Beobachtung in dieser Studie, dass bei harninkontinenten Männern Appetenzstörungen, sexuelle Aversion, Erektions- und Orgasmusstörungen häufiger sind als in der Gesamtstichprobe, ist mit Vorbehalt zu betrachten: Die Teilstichprobe der harninkontinenten Männer ist durchschnittlich älter, hat eine längere Krankheitsdauer und ist nach der Kurtzke-Skala körperlich schwerer beeinträchtigt.

Der Zusammenhang zwischen Blasen- und Mastdarmstörungen und Erektionsstörungen ist in der hier vorgestellten Untersuchung statistisch ebenfalls nicht signifikant geworden. Damit ist die von vielen Autoren geäußerte Hypothese, gemeinsame Teile des autonomen Nervensystems seien für Blasen- und Mastdarmfunktionen sowie sexuelle Funktionen verantwortlich, nicht widerlegt. Es ist eher von Erektionsstörungen im Zusammenhang von fortschreitender Krankheit, Alter und insbesondere, wie von Lottmann et al. (1998) beschrieben, von physiologischen Faktoren wie genitalen Sensibilitätsstörungen und motorischer Beeinträchtigung auszugehen. Der geringe Zusammenhang von Erektionsstörungen und Blasenstörungen könnte auch damit zusammenhängen, dass erstens die penile Erektion von zentralen exzitatorischen Mechanismen abhängig ist, wogegen Blasenfunktionen von störungsanfälligeren zentralen inhibitorischen Mechanismen gesteuert werden und zweitens wird die Erektion insgesamt mehr vom autonomen Nervensystem beeinflusst, wogegen Blasenfunktionen eher vom somatosensorischen Nervensystem gesteuert werden, welches anfälliger für Läsionen im Rahmen der MS ist (Lottman et al. 1998).

Die Hauptverlaufsformen der MS sind die schubförmig-remittierende und die chronisch-progrediente Verlaufsform. Betroffene Frauen mit chronisch-progredientem Verlauf leiden häufiger an sexuellen Funktionsstörungen (dabei im besonderen die 30-jährigen) als die betroffenen Frauen mit schubförmig-remittierendem Verlauf, wo sich keine wesentlichen Unterschiede in den verschiedenen Altersklassen (30-, 40- und 50jährigen) zeigen. Die chronisch langsam progrediente Verlaufsform geht mit wesentlich stärkerer körperlicher Beeinträchtigung einher. In der hiesigen

Untersuchung korrelieren darüber hinaus signifikant der Grad der körperlichen Beeinträchtigung sowie die Verlaufsform der MS mit allen sexuellen Funktionsstörungen (mit Ausnahme der Dyspareunie und des Vaginismus).

Partnerschaft

Partnerschaftliche Zufriedenheit wird im wesentlichen von Parametern wie Zärtlichkeit, Gemeinsamkeiten, Streitverhalten, Kommunikation und Beziehungskonflikten beeinflusst und korreliert bei den männlichen MS-Betroffenen nicht mit anderen „äußeren“ Umständen wie Krankheitsdauer, Alter, Grad der Behinderung, der finanziellen und beruflichen Situation. Ein erhöhtes Trennungsrisiko speziell für Betroffene in schlechter körperlicher Verfassung (Lilius et al. 1976) deutet sich ebenfalls nicht an. Vielmehr korreliert partnerschaftliche Zufriedenheit bei Betroffenen und Partnerinnen positiv mit den Faktoren Zärtlichkeit und Gemeinsamkeiten ($r=0,7$; $p=0,0001$).

Partnerschaftliche Zufriedenheit, gute partnerschaftliche Kommunikation und insbesondere die Partnerschaftsparameter Zärtlichkeit und Gemeinsamkeiten korrelieren bei partnerschaftlich gebundenen Betroffenen mit sexueller Zufriedenheit, Häufigkeit sexueller Aktivität sowie sexueller Appetenz und Aversion ($r=0,26-0,64$), jedoch nicht oder sehr gering mit Erektionsstörungen.

Viele der MS-betroffenen Frauen vermeiden, über eingeschränktes sexuelles Empfinden oder sexuelle Probleme zu sprechen und überspielen dem Partner gegenüber ihre Probleme. Sensibilitätsstörungen im Genitalbereich, die zu veränderter Empfindungsfähigkeit führen können, woraufhin Berührungsreize unterschiedlich aufgenommen und auch teilweise als unangenehm empfunden werden, können zum sexuellen Rückzug der betroffenen Frauen führen und/oder sie können eine Abneigung gegen sexuelle Aktivitäten entwickeln. In Unkenntnis der Problematik kann dieses Verhalten vom Partner als Zurückweisung oder Abnahme der gegenseitigen Zuneigung erlebt werden. Zusätzlich kann auf seiten der Partner die sexuelle Attraktivität der erkrankten Frau aufgrund körperlicher Symptome nachgelassen haben. Oft können die Partner auf die veränderten sexuellen Bedürfnisse ihrer Partnerin nicht eingehen, weil sie nicht ausreichend über die Erkrankung informiert bzw. aufgeklärt sind oder Gespräche mit der Partnerin über sexuelle Probleme scheuen. Wie sich in der hiesigen Studie gezeigt hat, treten in zufriedenen Partnerschaften seltener sexuell unzufriedene Frauen mit sexuellen Funktionsstörungen auf, und bei diesen Paaren ist ein

Gespräch über sexuelle Themen eher möglich als in unglücklichen Partnerschaften.

Sexuelle Funktionsstörungen

Männer: Die Ergebnisse der Studie zeigen eine deutliche Zunahme aller sexuellen Dysfunktionen nicht nur bei den MS-Betroffenen, sondern auch bei den Partnerinnen. Dies kann als Hinweis darauf verstanden werden, dass es sich um sexuelle Dysfunktionen handelt, die im Verlauf der Erkrankung entstanden sind und nicht schon immer vorgelegen haben. Vor Auftreten der Erstsymptome liegen alle sexuellen Dysfunktionen jeweils unter 4% bei den Betroffenen und unter 7,3% bei den Partnerinnen. Insgesamt gibt ein kleinerer Teil der Betroffenen (11%) als der Partnerinnen (13%) an, bereits vor der Erkrankung sexuelle Probleme gehabt zu haben. Die hohe Prävalenz sexueller Dysfunktionen während der letzten 12 Monate spiegelt sich auch in der Einschätzung der Betroffenen (71,4 %) und der Partnerinnen (67%) wider, welche meinen, die Multiple Sklerose übe einen negativen Einfluss auf ihre Sexualität aus. Bei den MS-betroffenen Männern stehen Erektionsstörungen beim Geschlechtsverkehr (47%) und der Selbstbefriedigung (52%) im Vordergrund, gefolgt von Orgasmusstörungen. Dies entspricht den Ergebnissen der meisten früheren Studien (z.B. McCabe et al. 1996, Lottman et al. 1998). Dazu muss betont werden, dass diese Häufigkeit sexueller Dysfunktionen deutlich über derjenigen der männlichen Allgemeinbevölkerung liegt (in der Altersgruppe von 30-49 Jahren haben beispielsweise „nur“ ca 10% der Männer Erektionsstörungen und ca. 20% der Frauen Orgasmusstörungen [vgl. Laumann et al. 1994]).

Primär werden organische Faktoren, wie z.B. demyelinisierte Herde im Rückenmark und Gehirn als Ursache von insbesondere Erektionsstörungen, aber auch Orgasmusstörungen vermutet. Durch die Krankheit bedingte psychische und soziale Probleme werden von vielen Autoren als zusätzliche Ursache diskutiert (vgl. Tab. 3). Weiterhin kommt der Qualität der Partnerschaft eine besondere Bedeutung zu. Es wird eine geringe Kommunikation zwischen den Partnern beobachtet (z.B. Denecke 1986, McCabe et al. 1996) und Sexualtherapie zur Verbesserung der Lebensqualität empfohlen (z.B. Lottman et al. 1998, Schover et al. 1988). Körperliche Symptome als Ursache der Erektionsstörungen deuten sich auch in dieser Studie an. Erektionsstörungen bei Selbstbefriedigung korrelieren bei allen Betroffenen stark mit Erektionsstörungen bei Geschlechtsverkehr ($r>0,8$; $p=0,0001$). Dies verdeutlicht die eher generalisierte Natur der Erektions-

störungen und unterstreicht organische und physiologische Faktoren als Ursache. Auch nimmt die Häufigkeit sowohl von Geschlechtsverkehr als auch Selbstbefriedigung deutlich ab. Ein Zeichen dafür, dass bei verminderter sexueller Aktivität mit dem Partner die Häufigkeit von Selbstbefriedigung nicht kompensatorisch zunimmt.

Frauen: Die Ergebnisse dieser Studie zeigen, dass bereits vor der Erkrankung sowohl bei den später betroffenen Frauen und auch deren Partnern sexuelle Funktionsstörungen und/oder partnerschaftliche Probleme vorhanden gewesen sind. Insbesondere bei den betroffenen Frauen aber auch bei deren Partnern kommt es zu einer starken Zunahme sexueller Funktionsstörungen im Verlauf der Multiplen Sklerose. Während des letzten Jahres traten sexuelle Funktionsstörungen in der Gesamtstichprobe bei den betroffenen Frauen zwischen 5-30% (vor Erkrankung 2-10%) und bei den Partnern zwischen 4-17% (vor der Erkrankung 0-3%) auf. In den bisherigen Studien lagen die Angaben bei betroffenen Frauen zwischen 5-52% (Lilius et al. 1976, Lundberg 1980, Minderhoud et al. 1984, Valleroy et al. 1984, Szasz et al. 1984, Stenager et al. 1992, Hulter et al 1995, Mattson et al. 1995, Stenager et al. 1996). Dabei wurden am häufigsten Appetenzstörungen, sexuelle Aversion, Erregungs- und Orgasmusstörungen beim Geschlechtsverkehr und Entspannungsstörungen genannt. Im besonderen Maße betroffen sind Frauen, die unter Harninkontinenz leiden (auffallend war allerdings auch die hohe Anzahl fehlender Angaben zu den entsprechenden Fragen). Im Gegensatz zu Lundberg (1995), wo fast 90% der betroffenen Frauen Blasenstörungen angaben, liegt der Wert in der hiesigen Studie deutlich niedriger (20%). Besonders hervorzuheben und bisher in der Literatur auch noch nicht beschrieben ist der Befund, dass 26% der partnerschaftlich gebundenen MS-betroffenen Männer und 22% ihrer Partnerinnen sowie 21% der MS-betroffenen Frauen und 13% ihrer Partner eine „sexuelle Aversion“ angaben d.h., eine starke Abneigung gegen sexuelle Interaktion, die auf massive und mutmaßlich auch „pathogen“ wirkende Vorbehalte gegenüber den Partnern schließen lässt. Es ist denkbar, dass diese sich auch aus anderen (nicht-sexuellen) Quellen speisen dürften (z.B. die unliebsame Übernahme pflegerischer Tätigkeiten).

Medikamente

Männer: In dieser Studie beobachtet die Mehrheit der MS-betroffenen Männer keine Beeinflussung ihrer Sexualität im Falle einer Medikation mit Glukokorti-

koiden, Interferonen, Immunsuppressiva oder Spasmolytika. Im Falle einer Beeinflussung berichten die Betroffenen überwiegend eine Verschlechterung sexueller Appetenz, Erektions- und Orgasmusfähigkeit sowie genitaler Sensibilität. Am häufigsten wird eine Beeinflussung der Sexualität unter einer Medikation mit Glukokortikoiden beobachtet. Die von Mattson et al. (1995) beschriebene Verbesserung allgemeiner sexueller Funktionen unter einer Behandlung mit Glukokortikoiden kann hier nicht bestätigt werden. Ungeklärt bleibt der Widerspruch, dass die Beeinflussung sexueller Appetenz unter Glukokortikoiden von den Betroffenen eher als negativ bewertet wird, wogegen eine Vergleichsgruppe ohne Behandlung mit diesem Medikament eine niedrigere ($p=0,014$) sexuelle Appetenz zeigt.

Frauen: Zwei Drittel der befragten Frauen nehmen Medikamente ein. Die körperlichen Symptome der Multiplen Sklerose werden durch die Medikamente verbessert. Bei den Glukokortikoiden kommt es jedoch zusätzlich zu einer dysphorisierenden Wirkung mit Stimmungsschwankungen, Depressionen und innerer Unruhe, und die betroffenen Frauen geben eine negative Beeinflussung der sexuellen Probleme, insbesondere der sexuellen Appetenz, der sexuellen Erregung und des Orgasmusempfindens an. Hier ergibt sich ebenfalls der bereits dargestellte Widerspruch zur Studie von Mattson et al. (1995), wonach die Behandlung mit Kortikoiden zu einer Verbesserung der sexuellen Funktionen bei vielen Betroffenen führte (hier muss sicherlich die geringe Probandenzahl berücksichtigt werden). Augenscheinlich ist eine frühzeitige Information über mögliche Auswirkungen der Medikamenteneinnahme auf die Sexualität notwendig und gegebenenfalls ein Wechsel in der medikamentösen Behandlung angebracht.

Informationsstand

Wie die hier vorgelegten Ergebnisse zeigen, fühlen sich die Betroffenen über Auswirkungen der MS auf die Sexualität unzureichend informiert und wünschen sich mehr Hilfestellungen – einschließlich der Einbeziehung des Partners in die Beratung – durch die sie betreuenden Ärzte/innen.

Die Hauptschwierigkeit für die MS-Betroffenen, die mit ihrer Sexualität und/oder Partnerschaft unzufrieden sind, besteht offensichtlich darin, dass sie mit Veränderungen ihrer gewohnten Sexualität konfrontiert werden, zunächst ratlos reagieren und nicht wissen, ob es Hilfestellungen gibt und an wen sie sich diesbezüglich am besten wenden könnten. Auch fällt es – trotz der Liberalisierungstendenzen in unserer

Gesellschaft – weiterhin den meisten Menschen schwer, eine eigene sexuelle und/oder partnerschaftliche Verunsicherung selbst gegenüber dem Partner – geschweige denn gegenüber anderen Menschen – zum Thema zu machen. Unternimmt ein Patient dennoch den Versuch, das für ihn belastende Problem anzusprechen, stößt er meist auf jene Unsicherheit, die er von sich selbst schon kennt – auch bei den betreuenden Ärzten, zumal diese in ihrer Aus- und Weiterbildung in der Regel nicht auf derartige Gespräche vorbereitet sind (allerdings gibt es seit 1997 für Allgemein- und Fachärzte auch ohne psychotherapeutische Spezialisierung curricular fundierte sexualmedizinische Fortbildungen – vgl. Vogt et al. 1995 sowie Beier 1999 –, welche zur eigenständigen Diagnostik und Therapie von sexuellen Störungen qualifizieren). Dabei wäre es wichtig, die Patienten zu ermutigen, die mit der Erkrankung einhergehenden Veränderungen hinsichtlich der Partnerschaft und der Sexualität wahrzunehmen und diese gegenüber beruflichen Helfern offen anzusprechen. Diesem Zweck soll auch die Publikation der wichtigsten Ergebnisse der hier vorgestellten Studie in einem *Leitfaden für Betroffene und ihre Partner* (Beier 2002) dienen.

Therapeutische Möglichkeiten

Die hier vorgelegten Ergebnisse einer großen Erhebung von MS-betroffenen Männern und Frauen und ihren Partnern hat im Sinne einer *Bestandsaufnahme* deutlich machen können, dass viele Betroffene insbesondere die *Symptome der Erkrankung* und teilweise auch *Medikamente* mit Veränderungen ihrer Sexualität in Zusammenhang bringen. Sie haben ferner gezeigt, dass die partnerschaftliche Zufriedenheit nicht nur die Verarbeitung ggf. auftretender sexueller Beeinträchtigungen positiv beeinflusst, sondern dass die Betroffenen selbst eine gute partnerschaftliche Beziehung als gesundheitserhaltenden bzw. -fördernden Schutzfaktor ansehen. Darum sollte die *Nutzung und ggf. Optimierung des Schutzfaktors Partnerschaft* auch größere Aufmerksamkeit beanspruchen und es bei der Therapie von sexuellen Funktionsstörungen folglich nicht um die reine Wiederherstellung von Funktionen gehen. Darüber hinaus aber ist bisher viel zu wenig beachtet worden, dass die sexuellen Beeinträchtigungen selbst Anzeichen des Krankheitsgeschehens sein können und darum einer sorgfältigen Beobachtung bedürfen, weil sich daraus nicht nur Konsequenzen für die Behandlung der MS ergeben, sondern auch psychosoziale Verschlechterungen mitberücksichtigt werden müssen, die sich wiederum negativ auf das Krankheitsgeschehen und die Sexualfunktionen aus-

wirken können. Ganz falsch wäre es also die sexuellen Symptome zu übergehen und ihnen keine Beachtung zu schenken.

Bei Unzufriedenheit über die sexuelle und/oder die partnerschaftliche Situation sind – unter Einbeziehung des Partners/der Partnerin folgende *Fragen* zu klären:

- ▶ Gibt es einen Zusammenhang mit der Krankheit oder bestanden die Probleme bereits *vor* der Diagnosestellung?
- ▶ Gibt es einen Zusammenhang mit den spezifischen *MS-Symptomen*?
- ▶ Gibt es einen Zusammenhang mit den MS-bezogen oder anderweitig verordneten *Medikamenten*?
- ▶ Gibt es einen Zusammenhang mit sexuellen Schwierigkeiten aufgrund von unterschiedlichen Vorstellungen und Erwartungen in der *Partnerschaft*?

Die Ergebnisse der Befragung von MS-Betroffenen machen deutlich, dass sich therapeutische Maßnahmen dann vor allem auf folgende vier Aspekte beziehen können:

1. Die Beeinflussung der speziellen *Symptome* der MS, wenn diese sich negativ auf das sexuelle Erleben und Verhalten auswirken.
2. Eine Veränderung der aktuellen *Medikation*, sofern vermutet wird, dass diese sich negativ auf das sexuelle Erleben und Verhalten auswirkt.
3. Einflussnahme auf die *partnerschaftliche Beziehung*, sofern zwischen den Partnern unterschiedliche – und vor allem unausgesprochene – Vorstellungen und Erwartungen bestehen und
4. *Verbesserung der sexuellen Funktion(en)* durch die Anwendung von Medikamenten oder Hilfsmitteln.

Erste klinische Studien belegen, dass Sildenafil die Erektionsfähigkeit bei MS-betroffenen Männern deutlich verbessert. In einer randomisierten, plazebokontrollierten Doppelblindstudie konnten Fowler und Mitarbeiter (1999) zeigen, dass 89% der 103 doppelblind mit Sildenafil behandelten Patienten, aber nur 27% der Kontrollgruppe über eine verbesserte Erektionsqualität berichteten. In einer anderen Publikation dieser Arbeitsgruppe (vgl. Miller et al. 1999) wurde allerdings deutlich, dass die partnerschaftliche Beziehung sich nur bei 11,2% Verumgruppe und 2,3% der Placebogruppe verbesserte – wobei es sich jedoch um Angaben handelte, die lediglich von den MS-betroffenen Männern stammten – die Partnerinnen also nicht einbezogen worden waren. Dies belegt, wie

wirklichkeitsfremd es ist, von einer intakten Sexualfunktion (bzw. ihrer Wiederherstellung) auf eine zufriedenstellende partnerschaftliche Beziehung schließen zu wollen.

Daraus folgt, dass für die Klärung des sexuellen „Ist-“ und „Soll-Zustandes“ immer die Einbeziehung des Partners/der Partnerin erforderlich ist, weil sonst keine Möglichkeit besteht, dessen Vorstellungen und Erwartungen kennenzulernen. Es ist dann möglich, im Rahmen von Beratungsgesprächen nicht nur Informationen zu vermitteln, sondern auch Unbekanntes zu erfahren oder Fehlvorstellungen über den Partner oder falsche Erwartungshaltungen an den Partner zu korrigieren. Es können so gezielte Anregungen zur Verbesserung der sexuellen und/oder partnerschaftlichen Situation gegeben werden. Dafür sind sowohl auf Seiten des Beraters Kenntnisse über neurologische Zusammenhänge erforderlich als auch eine spezielle sexualmedizinische Kompetenz, so dass die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten mit dem Paar gemeinsam durchgesprochen und auch partnerschaftliche Konflikte geklärt werden können.

Haben das Gespräch und die Abklärung der sexuellen Symptome ergeben, dass vermutlich weder MS-spezifische Symptome noch Medikamente für die Symptomatik verantwortlich sind und Einigkeit zwischen den Partnern besteht, dass eine Veränderung der sexuellen Beziehung für beide wünschenswert ist, gibt es eine Reihe von therapeutischen Möglichkeiten, die eine *Verbesserung der sexuellen Funktion* bewirken können (vgl. Beier et al. 2001).

Wichtig ist dabei vor allem eine pragmatische Vorgehensweise, die an den Bedürfnissen und Möglichkeiten des jeweiligen Betroffenen und seines Partners orientiert ist. Dabei gilt insbesondere, dass ein Rückzug aus sexueller Aktivität die schlechteste Lösungsvariante darstellt, sondern es im Gegenteil heißen sollte: Verstärkung aller positiv erlebbaren noch möglichen bzw. durch Übung auch verbesserbaren sexuellen Funktion entweder für sich selbst (Selbstbefriedigung) oder zusammen mit dem Partner/der Partnerin.

Literatur

- American Psychiatric Association (APA) (1994): Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition (Originaltitel). Washington, D.C. APA press. Göttingen, Bern: Hogrefe (deutsche Version 1996).
- Babinsky, S. (2000): Partnerschaft und Sexualität bei Multipler Sklerose: Ergebnisse einer empirischen Studie bei betroffenen Frauen und ihren Partnern. Berlin, Universitätsklinikum Charité, Institut für Sexualwissenschaft und Sexualmedizin. (Diss. in Vorbereitung).
- Bakke, A.; Myhr K.M.; Grønning, M.; Nyland, H., (1996): Bladder, bowel and sexual dysfunction in patients with multiple sclerosis – a cohort study. *Scand J Urol Nephrol Suppl* 179: 61-6.
- Barak, Y.; Achiron, A.; Elizur, A.; Gabbay, U.; Noy, S.; Sarova-Pinhas, I. (1996): Sexual dysfunction in relapsing-remitting multiple sclerosis: magnetic resonance imaging, clinical, and psychological correlates. *J Psychiatry Neurosci* 21(4): 255-8.
- Baretz, R.M.; Stephenson, G.R. (1981): Emotional responses to multiple sclerosis. *Psychosomatics* 22(2): 117-9.
- Beier, K.M. (1999): Sexualmedizin – berufsbegleitende Fortbildung mit Zertifikat. *Deutsches Ärzteblatt* 33: 2075-2077.
- Beier, K.M.; Bosinski, H.A.G.; Hartmann, U.; Loewit, K.: Sexualmedizin. Urban und Fischer: München 2001
- Betts, C.D.; Jones, S.J.; Fowler, C.G.; Fowler, C.J. (1994): Erectile dysfunction in multiple sclerosis. Associated neurological and neurophysiological deficits, and treatment of the condition. *Brain* 117: 1303-10.
- Betts, C.D. (1996): Pathophysiology of male sexual dysfunction in multiple sclerosis. *Sexuality and Disability* 14(1): 41-55.
- Bezkor, M.F.; Canedo, A. (1987): Physiological and psychological factors influencing sexual dysfunction in multiple sclerosis: Part I. *Sexuality and Disability* 8(3): 143-146.
- Brindley, G.S. (1981): Reflex ejaculation under vibratory stimulation in paraplegic men. *Paraplegia* 19: 300-303.
- Burnfield, A.; Burnfield, P. (1978): Common psychological problems in multiple sclerosis. *Br Med J* 1: 1193-4.
- Catanzaro, M.; Weinert, C. (1992): Economic status of families living with multiple sclerosis. *Int J Rehabil Res* 15(3): 209-18.
- Chapelle, P.A.; Durand, J.; Lacert, P. (1980): Penile erection following complete spinal cord injury in man. *Brit J Urol* 52: 216-219.
- Clement, U. (1990): Empirische Studien zu heterosexuellem Verhalten. *Z f Sexualforsch* 3: 289-319.
- Consroe, P.; Musty, R.; Rein, J.; Tillery, W.; Pertwee, R. (1997): The perceived effects of smoked cannabis on patients with multiple sclerosis. *Eur Neurol* 38(1): 44-8.
- Denecke, P. (1986): Sexualität und chronische Krankheit. Der Umgang mit sexuellen Störungen bei Multiple Sklerose-Kranken und Ihren Partnern. In: *Allgemeinmedizin*. Göttingen: Springer. Bd. 15: 102-108.
- Denecke, P.; Ziegler, G. (1985): Formen individueller und familialer Bewältigung einer chronischen Krankheit: Leben mit einer Multiplen Sklerose. In: *Allgemeinmedizin*. Göttingen: Springer. Bd. 14: 127-35.
- Feldman, H.A.; Goldstein, I.; Hatzichristou, D.G.; Krane, R.J.; McKinlay, J.B. (1994): Impotence and its medical and psychosocial correlates: Results of the Massachusetts Male Aging Study. *J Urol* 151(1): 54-61.
- Finger, W.W.; Lund, M.; Slagle, M.A. (1997): Medications that may contribute to sexual disorders. A guide to assessment and treatment in family practice. *J Fam Pract* 44(1): 33-43.
- Foley, F.W.; Miller, A.H.; Traugott, U.; LaRocca, N.G.; Scheinberg, L.C.; Bedell, J.R.; Lennox, S.S. (1988): Psychoimmunological dysregulation in multiple sclerosis. *Psychosomatics* 29(4): 398-403.
- Foley, F.W.; Traugott, U.; LaRocca, N.G.; Smith, C.R.; Perlman, K.R. (1992): A prospective study of depression and immune dysregulation in multiple sclerosis. *Arch Neurol* 49: 238-44.
- Fowler, C.; Miller, J.; Sharief, M. (1999). Viagra® (sildenafil citrate) for the treatment of erectile dysfunction in men with multiple sclerosis. In: *Sildenafil Study Group (Hrsg.), 124th Annual Meeting of the American Neurological Association*. Seattle, WA. (R-0540 MS).
- Freal, J.E.; Kraft, G.H.; Coryell, J.K. (1984). Symptomatic fatigue in multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil*, 65(3): 135-8.
- Ghezzi, A.; Malvestiti, G.M.; Baldini, S.; Zaffaroni, M.; Zibetti, A. (1995): Erectile impotence in multiple sclerosis: a neurophysiological study. *J Neurol*, 242(3): 123-6.
- Gitlin, M.J. (1994): Psychotropic medications and their effects on sexual function: diagnosis, biology, and treatment approaches. *J. Clin. Psychiatry*, 55(9): 406-13.
- Goecker, D.; Babinsky, S.; Beier, K. (1998): Sexualität und Partnerschaft bei Multipler Sklerose. *Sexuologie*, 5(4): 193-202.
- Goldstein, I.; Siroky, M.B.; Sax, D.S.; Krane, R.J. (1982): Neurourologic abnormalities in multiple sclerosis. *J. Urol.*, 128(3): 541-5.
- Hahlweg, K. (1988): Partnerschaftfragebogen PFB. Göttingen: Hogrefe, Verl. für Psychologie, Best.-Nr. 0115303.
- Hatzichristou, D.G. (1996): Preface to the special issue: Management of voiding, bowel and sexual dysfunction in multiple sclerosis: Towards a holistic approach. *Sexuality and Disability*, 14(1): 3-6.
- Hofreiter, R. (1997): Wenn der Körper nicht tut was der der Kopf sich so sehr wünscht. *AKTIV (Mitteilungsblatt der DMSG)* 2.
- Hulter, B.M.; Lundberg, P.O. (1995): Sexual function in women with advanced multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 59(1): 83-6.
- Huws, R.; Shubsachs, A.P.W.; Taylor, P.J. (1991): Hypersexuality, fetishism and multiple sclerosis. *Br J Psychiatry*, 158: 280-1.
- Jensen, S.B. (1992): Sexuality and chronic illness: biopsychosocial approach. *Semin Neurol*, 12(2): 135-40.
- Käppeli, F.; Wüthrich, R. (1972): Untersuchung über den Erstschub bei Multipler Sklerose und dessen Bedeutung für die Diagnosestellung. *Schweiz. Rundschau Med (PRA-XIS)*, 61: 1226-31.
- Kirkeby, H.J.; Poulsen, E.U.; Petersen, T.; Dørup, J. (1988): Erectile dysfunction in multiple sclerosis. *Neurology*, 38(9): 1366-71.
- Köhler, L.D.; Kautzky, F.; Vogt, H.J. (1996): Neurophysiolo-

- gy und neurochemische Kontrolle der penilen Erektion. *Sexuologie* (3)4: 204-21.
- Köhler, L.D.; Vogt, H.J. (1996): Zentrale Mechanismen der penilen Erektion. In *Sexuologie* (3)3: 144-53.
- Kraft, G.H.; Freal JE, Coryell JK. (1986). Disability, disease duration, and rehabilitation service needs in multiple sclerosis: Patient perspectives. *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, 67(3), 164-8.
- Kraft GH, Freal, J.E.; Coryell, J.K.; Hanan, C.L.; Chitnis, N. (1981): Multiple sclerosis: Early prognostic guidelines. *Arch Phys Med Rehabil*, 62(2): 54-8.
- Kurtzke, J. F. (1994): Clinical definition for multiple sclerosis treatment trials. *Ann Neurol*, 36 Suppl: 73-9.
- Kurtzke, J.F. (1983): Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*, (33)11: 1444-52.
- Laumann, E.O.; Gagnon, J.H.; Michael, R.T.; Michaels, S. (1994): The social organization of sexuality, sexual practices in the United States. The University of Chicago Press Chicago/London.
- Lilius, H.G.; Valtonen, E.J.; Wikström, J. (1976): Sexual problems in patients suffering from multiple sclerosis. *J Chron Dis*, 29 : 643-47.
- Lottman, P.E.M.; Jongen, P.J.H.; Rosier, P.F.W.M.; Meuleman, E.J.H. (1998): Sexual dysfunction in men with multiple sclerosis – A comprehensive pilot-study into etiology. *International Journal of Impotence Research*, 10: 233-237.
- Lundberg, P.O. (1980): Sexual Dysfunction in Female Patients with Multiple Sclerosis. *Sexuality Disablement*: 32f.
- Lundberg, P.O. (1978): Sexual Dysfunction in Patients with Multiple Sclerosis. *Sexuality and Disability*, 1(3): 218-222.
- Lundberg, P.O. (1992): Sexual Dysfunction in Patients With Neurological Disorders. *Annual Review of Sex Research*, 2: 121-150.
- Mattson, D.; Petrie, M.; Srivastava, D.K.; McDermott, M. (1995): Multiple sclerosis. Sexual dysfunction and its response to medications. *Arch Neurol*, 52(9): 862-8.
- McCabe, M.P. (1997). Intimacy and quality of life among sexually dysfunctional men and women. *J. Sex. Marital Ther.*, 23(4), 276-90.
- McCabe, M.P.; McDonald, E.; Deeks, A.A.; Vowels, L.M.; Cobain, M.J. (1996): The impact of multiple sclerosis on sexuality and relationships. *Journal of Sex Research*, 33(3): 241-248.
- Midgard, R.; Albrektsen, G.; Riise, T.; Kvale, G.; Nyland, H. (1995): Prognostic factors for survival in multiple sclerosis: a longitudinal, population based study in More and Romsdal, Norway *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 58(4): 417-21.
- Miller, J.; Fowler, C.; Sharief, M. (1999): Effect of Viagra® (sildenafil citrate) on quality of life in men with erectile dysfunction and multiple sclerosis. In *Sildenafil Study Group (Hrsg.), 124th Annual Meeting of the American Neurological Association*. Seattle, WA, (R-0540 QoL).
- Minden, S.L.; Schiffer, R.B. (1990): Affective disorders in multiple sclerosis. Review and recommendations for clinical research. *Arch Neurol*, 47(1): 98-104.
- Minderhoud, J.M.; Leemhuis, J.G.; Kremer, J.; Laban, E.; Smits, P.M. (1984): Sexual disturbances arising from multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand*, 70(4): 299-306.
- MS-Therapie Konsensus Gruppe (MSTKG) (1999): Immunmodulatorische Stufentherapie der multiplen Sklerose. *Nervenarzt*, 70: 371-386.
- Murphy, N.; Confavreux, C.; Haas, J.; König, N.; Roullet, E.; Saile, M.; Swash, M.; Young, C.; Merot, J.L. (1998): Quality of life in multiple sclerosis in France, Germany, and the United Kingdom. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 65(4): 460-6.
- Murray, J.B. (1998): Physiological mechanisms of sexual dysfunction side effects associated with antidepressant medication. *J Psychol*, 132(4): 407-16.
- Pöhlau, D. (1999): Ab wann und womit behandeln? Schubförmige Multiple Sklerose. *kliniker*, 7(28): 190-198.
- Poser, S.; Kurtzke, J.F.; Poser, W.; Schlaf, G. (1989): Survival in multiple sclerosis. *J Clin Epidemiol*, 42(2): 159-68.
- Rao, S.M.; Leo, G.J.; Bernardin, L.; Unverzagt, F. (1991a): Cognitive dysfunction in multiple sclerosis. I. Frequency, patterns, and prediction. *Neurology*, 41(5): 685-91.
- Rao, S.M.; Leo, G.J.; Ellington, L.; Nauertz, T.; Bernardin, L.; Unverzagt, F. (1991b): Cognitive dysfunction in multiple sclerosis. II. Impact on employment and social functioning. *Neurology*, 41(5): 692f
- Rao, S.M.; Leo, G.J.; Haughton, V.W.; St. Aubin-Faubert, P.; Bernardin, L. (1989): Correlation of magnetic resonance imaging with neuropsychological testing in multiple sclerosis. *Neurology*, 39: 161-166.
- Riise, T.; Grønning, M.; Fernandez, O.; Lauer, K.; Midgard, R.; Minderhoud, J.M.; Nyland, H.; Palffy, G.; Poser, S.; Aarli J. (1992): Early prognostic factors for disability in multiple sclerosis, a European multicenter study. *Acta Neurol Scand*, 85(3): 212-8.
- Runmarker, B.; Andersen, O. (1993): Prognostic factors in a multiple sclerosis incidence cohort with twenty-five years of follow-up. *Brain*, 116: 117-34.
- Sadovnick, A.D.; Dymont, D.; Ebers, G.C. (1997): Genetic epidemiology of multiple sclerosis. *Epidemiol Rev*, 19(1): 99-106.
- Sadovnick, A.D.; Ebers, G.C.; Wilson, R.W.; Paty, D.W. (1992): Life expectancy in patients attending multiple sclerosis clinics. *Neurology*, 42(5): 991-4.
- Sadovnick, A.D.; Eisen, K.; Ebers, G.C.; Paty, D.W. (1991): Cause of death in patients attending multiple sclerosis clinics. *Neurology*, 41: 1193-1196.
- Schover, L.R.; Thomas, A.J.; Lakin, M.M.; Montague, D.K.; Fischer, J. (1988): Orgasm Phase Dysfunction in Multiple Sclerosis. *J Sex Research*, 25(4): 548-54.
- Stenager, E.; Jensen, K. (1988): Multiple sclerosis: correlation of psychiatric admissions to onset of initial symptoms. *Acta Neurol Scand*, 77(5): 414-7.
- Stenager, E.; Knudsen, L.; Jensen, K. (1991a): Acute and chronic pain syndromes in multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand*, 84(3): 197-200.
- Stenager, E.; Knudsen, L.; Jensen, K. (1991b): Multiple sclerosis: The impact of physical impairment and cognitive dysfunction on social and sparetime activities. *Psychother. Psychosom*, 56(3): 123-8.
- Stenager, E.; Stenager, E.N.; Jensen, K. (1992): Sexual Aspects of multiple sclerosis. *Seminars in Neurology*, 12(2): 120-124.
- Stenager, E.; Stenager, E.N.; Jensen, K. (1996): Sexual function in multiple sclerosis. A 5-year follow-up study. *Ital J Neurol Sci*, 17(1): 67ff.

- Stenager, E.; Stenager, E.N.; Jensen, K. Boldsen, J. (1990): Multiple Sclerosis: Sexual Dysfunction. *Journal of Sex Education & Therapy*, 16(4): 262-269.
- Szasz, G.; Paty, D.; Maurice, W.L. (1984): Sexual Dysfunctions in multiple sclerosis. *Annals NY Academy of Sciences*, 436: 443-452.
- Valleroy, M.L.; Kraft, G.H. (1984). Sexual dysfunction in multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil*, 65(3): 125-8.
- Vas, C.J. (1969): Sexual impotence and some autonomic disturbances in men with multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand*, 45(2): 166-82.
- Vogt, H.J.; Loewit, K.; Wille, R.; Beier, K.M.; Bosinski, H.A.G. (1995): Zusatzbezeichnung „Sexualmedizin“ – Bedarfsanalyse und Vorschläge für einen Gegenstandskatalog. *Sexuologie* 2(2): 65-89.
- Warren, S.; Greenhill, S.; Warren, K.G. (1982): Emotional stress and the development of multiple sclerosis: case-control evidence of a relationship. *J Chronic Dis*, 35(11): 821f.
- Woollett, S.L.; Edelman, R.J. (1988): Marital Satisfaction in Individuals with Multiple Sclerosis and their Partners; its interactive effect with life satisfaction, social networks and disability. *Sexual and Marital Therapy*, 3(2): 191-6.
- Zhang, J.; Markovic-Plese, S.; Lacet, B.; Raus, J.; Weiner, H.L.; Hafler, D.A. (1994): Increased frequency of interleukin-2-responsive T-cells specific for myelin basic protein in peripheral blood and cerebrospinal fluid of patients with multiple sclerosis. *J Exp Med*, 179: 973-984.
- Zipp, F.; Sommer, N.; Rösener, M.; Dichgans, J.; Martin, R. (1997): Multiple Sklerose: Neue therapeutische Strategien im experimentellen Stadium. *Nervenarzt* 68: 94-101.

Anschriften der Autoren

Prof. Dr. med. Dr. phil. Klaus M. Beier, David Goecker, Silke Babinsky, Dipl.-Psych. Christoph J. Ahlers, Institut für Sexualwissenschaft und Sexualmedizin, Universitätsklinikum Charité, Humboldt-Universität zu Berlin, Luisenstr. 57, 10117 Berlin, e-mail: klaus.beier@charite.de