

# **Sexualität nach einer Krebserkrankung im jungen Erwachsenenalter**

Dissertation

zur Erlangung des akademischen Grades

Dr. med.

an der Medizinischen Fakultät

der Universität Leipzig

eingereicht von: Julian Fabio Frederik Mütsch  
geboren am 06.04.1988 in Heidelberg

angefertigt an der: Universität Leipzig, Forschungsbereich Verhaltensmedizin,  
Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie,  
Universitätsmedizin Leipzig

Betreuerinnen: Prof. Dr. rer. nat. habil. Anja Hilbert  
in Kooperation mit  
Prof. Dr. phil. habil. Yve Stöbel-Richter

Beschluss über die Verleihung des Doktorgrades vom: 20.09.2022

## Inhaltsverzeichnis

|   |    |
|---|----|
| 1. Inhaltsverzeichnis   | 2  |
| 2. Abkürzungsverzeichnis  | 3  |
| 3. Einleitung   | 4  |
| 3.1 Sexualität im jungen Erwachsenenalter   | 4  |
| 3.2 Tumorerkrankungen im jungen Erwachsenenalter  | 5  |
| 3.3 Auswirkungen von Tumorerkrankungen auf die Sexualität   | 7  |
| 3.4 Erfassung von Aspekten der Sexualität   | 9  |
| 3.5 Forschungsstand zur Thematik Sexualität nach einer Tumorerkrankung im jungen Erwachsenenalter | 12 |
| 3.6 Forschungsfragen  | 13 |
| 4. Publikation  | 15 |
| 5. Zusammenfassung  | 28 |
| 5.1 Einführung  | 28 |
| 5.2 Methodik  | 29 |
| 5.3 Ergebnisse  | 30 |
| 5.4 Diskussion  | 31 |
| 6. Literaturverzeichnis   | 33 |
| 7. Anlagen  |    |
| 7.1 Spezifizierung des eigenen Beitrags   | 39 |
| 7.2 Erklärung über die eigenständige Abfassung der Arbeit   | 40 |
| 7.3 Danksagung  | 41 |
| 7.4 Lebenslauf  | 42 |
| 7.5 Verzeichnis der wissenschaftlichen Veröffentlichungen und Vorträge                            | 43 |

## 2. Abkürzungsverzeichnis

|            |  |
|------------|--|
| AYA        | adolescent and young adults  |
| <i>d</i>   | Cohens <i>d</i>  |
| EORTC      | European Organisation for Research and Treatment of Cancer   |
| FLZ Sex    | Fragebogen zur Lebenszufriedenheit   |
| FLZ-M Sex  | Fragebogen zur Lebenszufriedenheit – Module  |
| FLZ-MC Sex | modifizierter Fragebogen zur Lebenszufriedenheit – Module; Fragen nach Veränderungen der Aspekte des FLZ-M |
| ICD 10     | International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems                           |
| NRC        | non reproductive cancer – Krebserkrankung, die nicht die Reproduktionsorgane betrifft                      |
| RC         | reproductive cancer – Krebserkrankung, die Reproduktionsorgane betreffend                                  |
| TOST       | two one-sided tests  |

### **3. Einleitung**

„Sexuality is a central aspect of being human throughout life encompasses sex, gender identities and roles, sexual orientation, eroticism, pleasure, intimacy and reproduction. Sexuality is experienced and expressed in thoughts, fantasies, desires, beliefs, attitudes, values, behaviours, practices, roles and relationships. While sexuality can include all of these dimensions, not all of them are always experienced or expressed. Sexuality is influenced by the interaction of biological, psychological, social, economic, political, cultural, legal, historical, religious and spiritual factors.” (WHO, 2002)

#### **3.1 Sexualität im jungen Erwachsenenalter**

Junge Erwachsene im Alter zwischen 18 und 39 Jahren befinden sich in einem Lebensabschnitt, in dem – im Vergleich zu anderen Lebensphasen – die altersspezifischen Aufgaben umfangreichere Auswirkungen auf ihr weiteres Leben haben (Shulman & Connolly, 2013). Dazu zählen Entscheidungen über den weiteren Bildungsweg, die zukünftige Berufstätigkeit, die Wahl des Lebensmittelpunkts und Beziehungsentscheidungen. Auch die sexuelle Entwicklung ist ein wichtiger Teil des Erwachsenwerdens (Fortenberry, 2013). Sie beginnt in der Pubertät und reicht weit bis ins junge Erwachsenenalter hinein. Initial stellen sich körperliche und psychische Veränderungen, wie das Wachstum von primären und sekundären Geschlechtsmerkmalen, sowie das Empfinden sexueller Anziehung ein (Gentry & Campbell, 2002). Erste sexuelle Erfahrungen und sexuelle Orientierungen bilden sich heraus (Fortenberry, 2013). Mit dem Übergang ins junge Erwachsenenalter intensivieren sich oft die sexuellen Erfahrungen. In dieser Phase des Ausprobierens sind gelegentliche sexuelle Kontakte in der westlichen Welt verbreitet (Claxton & Van Dulmen, 2014), in

vielen Fällen entstehen aber auch langfristige monogame Beziehungen (Lefkowitz, Gillen, & Vasilenko, 2010). Mit zunehmendem Alter kommen mit Familienplanung und Kinderwunsch auch die reproduktiven Aspekte der Sexualität hinzu. Das Heiratsalter und das Erstgraviditätsalter haben sich in den industrialisierten Ländern in den vergangenen Jahrzehnten von der Mitte der dritten Lebensdekade an deren Ende verschoben. Damit hat sich das junge Erwachsenenalter zu einer Lebensphase entwickelt, in der sich Individuen primär um die Selbst- bzw. Persönlichkeitsentwicklung kümmern, bevor sie mit der Familiengründung den Fokus auf Verantwortung für Andere lenken (Arnett, 2000).

### **3.2 Tumorerkrankungen bei jungen Erwachsenen**

Tumorerkrankungen sind typischerweise Erkrankungen des älteren Menschen. Nur ca. 16.000 der jährlichen 480.000 Tumorneuerkrankungen in Deutschland betreffen die Altersgruppe der 18-39-Jährigen (junge Erwachsene). Von insgesamt 9295 Tumorerkrankungen bei 20-39-jährigen Frauen (vorgegebene Altersspanne der Krebsregisterdaten des Robert-Koch Instituts) waren im Jahr 2016 (Datenbankabfrage aus (Zentrum für Krebsregisterdaten im Robert Koch-Institut, 2021)) Mammakarzinome mit 2679 Neuerkrankungen und einem Anteil von 29 % an allen Krebsdiagnosen die häufigste Tumorerkrankung (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD 10: C50)). An zweiter Stelle der Einzeldiagnosen lagen mit 1558 Patientinnen und einem Anteil von 17 % maligne Melanome (ICD10: C43) gefolgt von Schilddrüsenkarzinomen (ICD10: C73) mit 1217 Neuerkrankungen und einem Anteil von 13 %. Bei männlichen Patienten zwischen 20-39 Jahren, insgesamt 6795 Tumorerkrankungen im Jahr 2016, waren Hodentumoren (ICD10: C62) mit 2197 Fällen (32 %) die häufigste Diagnose, gefolgt von malignen Melanomen (ICD10: C43) mit 882 Fällen (13 %). An dritter Stelle lagen, mit einem Anteil von 7 % und 456 Patienten, die

Hodgkin Lymphome (ICD10: C81). Die Gesamtüberlebensrate bei jungen Erwachsenen mit einer Tumorerkrankung beträgt 15 Jahre nach der Diagnose 80 %. Im Vergleich zu den älteren Kohorten ist damit die Prognose in dieser Gruppe deutlich besser (Hilgendorf et al., 2016).

Die potenziellen Auswirkungen einer Tumorerkrankung auf die erkrankte Person sind vielfältig. Dazu zählen grundlegende tumor- oder therapiebedingte physische Folgen, aber auch psychosoziale Veränderungen. Typische Folgen sind Veränderungen des Körperbildes (Rossen, Pedersen, Zachariae, & Von Der Maase, 2012), Fatigue (Stead, Fallowfield, Selby, & Brown, 2007), Depressionen (Champion et al., 2014), Angst, Somatisierung (Kwak et al., 2013) und Partnerschaftsprobleme (Kirchhoff, Yi, Wright, Warner, & Smith, 2012).

Im jungen Erwachsenenalter spielen Gedanken an potenziell lebensbedrohliche Krankheiten und an den Tod in der Regel kaum eine Rolle. Im Vordergrund stehen andere, vom persönlichen Entwicklungsstadium abhängige, Themen. Viele junge Erwachsene streben nach Unabhängigkeit, lösen sich vom Elternhaus, entscheiden sich für eine Ausbildung und nachfolgend für eine berufliche Tätigkeit. Sie suchen nach Akzeptanz bei ihrer Familie, bei Freunden und Freundinnen sowie Partner/-innen, orientieren sich sexuell und sammeln sexuelle Erfahrungen, bauen langfristige Beziehungen auf und planen eine Familie (Morgan, Davies, Palmer, & Plaster, 2010). In vielen Fällen beeinträchtigt eine Tumorerkrankung diese Entwicklung. Entgegen ihrem Wunsch nach Autonomie bedeutet eine Tumorerkrankung für die Betroffenen oft eine vermehrte Abhängigkeit von medizinischen Prozeduren, Terminen in Praxen oder Krankenhäusern, aber auch teilweise von den Eltern. Häufig ziehen junge Tumorpatient/-innen wieder bei ihren Eltern ein oder sind finanziell auf parentale Unterstützung

angewiesen (Bellizzi et al., 2012; D'Agostino & Edelstein, 2013). Auch die für die mentale Gesundheit wichtige Beziehung zu Gleichaltrigen kann beeinträchtigt sein, wodurch Gefühle von sozialer Isolation entstehen können (Institute of Medicine, 2013).

### **3.3 Auswirkungen von Tumorerkrankungen auf die Sexualität**

Tumorerkrankungen beeinträchtigen die Sexualität potenziell auf verschiedenen Ebenen (Morreale, 2011; Schover, 2005). Die tumor- und/oder therapiebedingten physischen Einschränkungen und Veränderungen beinhalten eine verminderte Reproduktionsfähigkeit (Schover, 2005) sowie Veränderungen des Körpers (Rossen et al., 2012) und des Körperbildes (Fobair et al., 2006). Bei Frauen können eine verfrühte Menopause (Safarinejad, Shafiei, & Safarinejad, 2013), vaginale Trockenheit mit einer damit einhergehenden Dyspareunie (Stead et al., 2007) sowie vaginale Stenosen (Miles & Johnson, 2014) auftreten. Bei Männern ist eine erektile Dysfunktion möglich (Aass, Grünfeld, Kaalhus, & Fosså, 1993). Beide Geschlechter berichten von einer Minderung der Libido (Carmack Taylor, Basen-Engquist, Shinn, & Bodurka, 2004), einem Verlust der Befriedigung durch Sexualität (Sundberg, Lampic, Arvidson, Helström, & Wettergren, 2011) und Orgasmusproblemen (Fegg et al., 2003; Jensen et al., 2003). Im psychosozialen Kontext werden ein vermindertes Selbstbewusstsein und Partnerschaftsprobleme thematisiert (Evan, Kaufman, Cook, & Zeltzer, 2006). Eine Tumorerkrankung kann bei den Betroffenen auch die Bedenken vor intimen Kontakten erhöhen. Tumorpatient/-innen, die sich zum Zeitpunkt der Tumordiagnose in einer festen Partnerschaft befinden, sind im Vergleich zu Singles weniger stark betroffen. Eine feste Partnerschaft scheint bei der Bewältigung der Erkrankung zu helfen, wohingegen das Fehlen einer Partnerschaft einen Risikofaktor für das Auftreten von Depressionen und Angstsymptomatik darstellt (Carpentier & Fortenberry, 2010). Jedoch erhöht eine

Tumorerkrankung auch das Trennungsrisiko (Kirchhoff et al., 2012). Bei der Therapie von Patient/-innen mit Tumorerkrankungen thematisieren die Behandelnden Themen der Sexualität häufig nicht (Flynn et al., 2012). Erkrankte halten Tumor- und/oder therapiebedingte Einschränkungen meist für nicht therapierbar, wenn diese Thematik nicht von den Behandelnden angesprochen wird (Bober & Sanchez Varela, 2012).

### **Tumoren der Reproduktionsorgane im Vergleich mit anderen Tumoren**

Die meisten Studien zur Sexualität im Zusammenhang mit Tumorerkrankungen beziehen sich auf Tumoren der Reproduktionsorgane (Carpentier & Fortenberry, 2010; Emilee, Ussher, & Perz, 2010; Gilbert, Ussher, & Perz, 2011). Bei Männern dominieren Studien zu Prostata- und Hodentumoren, bei Frauen Arbeiten zu Mammakarzinomen oder gynäkologischen Tumoren. Für diese Gruppen gibt es umfassende Erkenntnisse bezüglich der sexuellen Dysfunktion, Veränderungen des Körperbilds, Schmerzen sowie der Libidoabnahme (Bober & Sanchez Varela, 2012). Für Tumorerkrankungen außerhalb der Reproduktionsorgane ist die Datenlage dagegen lückenhaft. Dennoch wurde für verschiedene Tumordiagnosen der Einfluss der Erkrankung auf die Sexualität belegt. Bei männlichen Lymphom- und Hodentumorpatienten leidet einer von drei Erkrankten an einer oder mehreren Formen der sexuellen Dysfunktion (Jonker-Pool et al., 2004). Patient/-innen über 50 Jahre berichteten sowohl nach einer Erkrankung an einem Tumor der Reproduktionsorgane als auch nach einer Tumorerkrankung an anderer Lokalisation von Veränderungen in ihrer sexuellen Aktivität und sexuellen Funktion (Gilbert, Perz, & Ussher, 2016). In einer Studie zeigten Patient/-innen mit verschiedenen Tumorerkrankungen (Alter 25-40 Jahre) eine geringere Lust auf Sexualität, eine geringere sexuelle Erregbarkeit, sowie eine geringere Orgasmusqualität. Außerdem waren sie weniger sexuell aktiv und äußerten allgemein eine niedrigere sexuelle Funktion als eine



gesunde Vergleichsgruppe (Greenfield et al., 2010). Ussher, Perz und Gilbert (2015) untersuchten Aspekte der Sexualität in einer Gruppe mit einem Durchschnittsalter von über 50 Jahren nach diversen Tumorerkrankungen. Nach einer Tumorerkrankung an den Reproduktionsorganen waren Betroffene häufiger unzufrieden mit ihrer sexuellen Beziehung als nach einer Tumorerkrankung, die nicht die Reproduktionsorgane betraf. In beiden Gruppen nahm aber die Häufigkeit von und die Zufriedenheit mit sexuellen Kontakten ab.

### **3.4 Erfassung von Aspekten der Sexualität**

Oft wird sexuelle Dysfunktion anhand von Angaben zum Libidoverlust, zur Dyspareunie, zur erektilen Dysfunktion sowie zu einer verminderten Erregbarkeit und Orgasmusintensität diagnostiziert (Bober & Sanchez Varela, 2012). Für einige Tumorerkrankungen existieren spezifische validierte Fragebögen zur Erfassung der sexuellen Dysfunktion (z.B. bei Prostatatumoren (European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC QLQ-PR25) und bei Mammatumoren (EORTC QLQ-BR23). Andere Erfassungsinstrumente zielen stärker auf subjektive Aspekte wie die Zufriedenheit mit sexuellen Kontakten, die sexuelle Leistungsfähigkeit oder die Einschätzung der eigenen Attraktivität ab (Beckjord, Arora, Bellizzi, Hamilton, & Rowland, 2011). In die für Patient/-innen im jungen Erwachsenenalter häufig verwendeten Querschnittsstudien mit verschiedenen Tumorentitäten lassen sich tumorspezifische Instrumente zur Erfassung sexueller Dysfunktion kaum integrieren, so dass der Fokus meist auf Parametern wie dem subjektiven Empfinden, der Zufriedenheit, sowie möglichen Einschränkungen liegt (Geue, Schmidt, Sender, Sauter, & Friedrich, 2015). Ein spezielles Instrument zur Erfassung der Sexualität bei/nach Tumorerkrankungen, unabhängig von der Lokalisation, ist aktuell bei der European Organisation for Research and Treatment of

Cancer (EORTC) in der Entwicklung (Darlington & Sodergren, 2021). Auch in der vorliegenden Studie wurden die subjektive Zufriedenheit und Einschränkungen sowie möglicher Unterstützungsbedarf hinsichtlich der eigenen Sexualität erfasst. Dazu wurden die die Sexualität betreffenden Items bzw. die Skalen der folgenden Instrumente genutzt: *Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ Sex)*, *Fragebogen zur Lebenszufriedenheit – Module (FLZ–M Sex)*, *modifizierter Fragebogen zur Lebenszufriedenheit – Module*, bei dem die Veränderungen der Aspekte des *FLZ-M* erhoben wurden (*FLZ-MC Sex*), und die deutsche Version des *Supportive Care Needs Survey Questionnaire (SCNS-34 Sex)*.

### ***Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ Sex)***

Der *Fragebogen zur Lebenszufriedenheit* gliedert die Lebenszufriedenheit in zehn Bereiche. Jede der zehn Unterskalen besteht aus sieben Fragen, die mittels einer siebenstufigen Antwortskala (1 = sehr unzufrieden bis 7 = sehr zufrieden) zu beantworten sind. Bei den möglichen Skalenwerten von 7 bis 49 zeigt ein höherer Wert eine größere Zufriedenheit an. Für die vorliegende Arbeit wurde die Subskala Sexualität/Partnerschaft ausgewertet. Diese Skala beinhaltet Fragen zur Zufriedenheit mit der eigenen körperlichen Attraktivität, der sexuellen Leistungsfähigkeit, der Häufigkeit der sexuellen Kontakte, der Häufigkeit, mit der sich der/die Partner/-in dem/der Befragten körperlich zuwendet, der sexuellen Reaktion, dem Grad der Unbefangenheit bei Gesprächen zu sexuellen Themen und dem Grad der Harmonie bei der Sexualität mit dem/der Partner/-in. Die interne Konsistenz der Sexualitätsskala, ausgedrückt in Cronbachs  $\alpha$ , beträgt  $\alpha = 0.92$  (Fahrenberg, Myrtek, Schumacher, & Brähler, 2000). In dieser Stichprobe war Cronbachs  $\alpha$  für die Sexualitätsskala  $\alpha = 0.88$ .

### ***Fragebogen zur Lebenszufriedenheit – Module (FLZ-M Sex)***

Der *Fragebogen zur Lebenszufriedenheit – Module* besteht aus acht Modulen zu wichtigen Bereichen des Lebens. In die vorliegende Analyse ging ausschließlich das Modul „Partnerschaft und Sexualität“ ein. In diesem Modul wird die Zufriedenheit der Teilnehmenden in zwei Fragen, auf einer Skala von 1 (= sehr unzufrieden) bis 5 (= sehr zufrieden) mit ihrer Partnerschaft und mit ihrer Sexualität ermittelt. Cronbachs  $\alpha$ , als Maß der internen Konsistenz, des gesamten FLZ-M Werts ist  $\alpha = 0.82$  (Henrich & Herschbach, 2000). Für diese Stichprobe war Cronbachs  $\alpha = 0.84$ .

### ***Fragebogen zu Veränderungen der Lebenszufriedenheit (FLZ-MC Sex)***

In Anlehnung an den *Fragebogen zur Lebenszufriedenheit – Module* wurden die Teilnehmenden nach möglichen Änderungen in den gleichen Lebensbereichen gefragt. Die Frage: „*In welchem Maße hat es Veränderungen in dem Lebensbereich Sexualität seit der Diagnosestellung gegeben?*“ ging in die Auswertung mit ein. Die Antworten wurden mittels einer fünfstufigen Skala (1 = gar nicht bis 5 = sehr) erfasst. Für diese Stichprobe war Cronbachs  $\alpha$  für alle Bereiche des Lebens  $\alpha = 0.83$ .

### ***Supportive Care Needs Survey Questionnaire (SCNS-34 Sex)***

Dieser Fragebogen erfasst in 34 Fragen zu fünf Bereichen, ob und wenn ja, wie stark Unterstützungsbedarf in der vergangenen Woche beziehungsweise im vergangenen Monat bestand. Die Fragen sind in fünf Antwortmöglichkeiten unterteilt, wobei die ersten beiden jeweils kein Unterstützungsbedarf anzeigen. Die erste Antwortmöglichkeit lautet „Ich habe hier kein Problem“ und die zweite, dass bereits Unterstützung erfolgt. Die Antwortmöglichkeiten drei bis fünf stufen den vorhandenen Unterstützungsbedarf von gering über mittel bis hoch ein. Zur Erfassung des Unterstützungsbedarfs im Bereich Sexualität und Partnerschaft wurde in der vorliegenden Arbeit die entsprechende Subskala

Sexualität/Partnerschaft verwendet. Diese Subskala beinhaltete die folgenden drei Fragen. „Wie groß war Ihr Unterstützungsbedarf im Hinblick auf: Erhalt von Informationen über Sexualität; Veränderungen in der Sexualität; Veränderungen in der Partnerschaft?“ Die deutsche Version dieser Subskala hat eine interne Konsistenz von Cronbachs  $\alpha = 0.82$  (Boyes, Girgis, & Lecathelinais, 2009; Lehmann, Koch, & Mehnert, 2012). In der vorliegenden Studie war Cronbachs  $\alpha = 0.75$ .

### **3.5 Stand der Wissenschaft zur Sexualität nach einer Tumorerkrankung im jungen Erwachsenenalter**

In einem Review unterstreichen Warner et al. (2016) die Bedeutung des Themas Sexualität bei Heranwachsenden und jungen Erwachsenen (Adolescents and Young Adults – AYA) mit einer Tumorerkrankung und die unzureichende wissenschaftliche Erforschung dieser Thematik. Champion et al. (2014) verglichen jüngere (< 45 Jahre bei Diagnose) und ältere (55-70 Jahre bei Diagnose) Patientinnen jeweils 3-8 Jahre nach einem Mammatumor mit einer gesunden Vergleichsgruppe. Junge Patientinnen berichteten im Vergleich zu älteren Patientinnen und im Vergleich zur Vergleichsgruppe vermehrt von depressiven Symptomen, Fatigue und einer schlechteren sexuellen Funktion, gemessen aus Angaben über Freude an der Sexualität sowie physischem und psychischem sexuellen Funktionieren. 41 % der jüngeren Patientinnen thematisierten eine verschlechterte sexuelle Beziehung; ältere Patientinnen nahmen eine solche Entwicklung nicht wahr. Carpentier & Fortenberry (2010) sammelten in einer Übersichtsarbeit über AYA-Patienten mit einem Hodentumor vorhandene Erkenntnisse in den Bereichen Körperbild, Fruchtbarkeit sowie sexuelle und romantische Beziehung. Danach trägt die Paarbeziehung entscheidend zum Umgang mit einer Tumorerkrankung bei. Eindeutige Schlüsse zu den Themen Körperbild und sexuellen Beziehungen waren aufgrund

widersprüchlicher und/oder eingeschränkter Studienlage nicht möglich. Etwa 50 % der Überlebenden litten unter Unfruchtbarkeit oder fürchteten diese. In einer Studie mit über 500 Teilnehmenden im AYA-Alter mit den Diagnosen Keimzelltumoren, Non-Hodgkin- und Hodgkin-Lymphomen, akuten Leukämien und Sarkomen berichteten 40 % (15-20 Jahre) bis 59 % (30-39 Jahre) der Befragten von einem negativen Einfluss ihrer Tumorerkrankung auf ihre sexuelle Funktion und ihre intime Beziehung (Bellizzi et al., 2012). Laut den Autor/-innen ist dieses Thema bei AYA jedoch zu wenig erforscht. In einer Studie von Geue et al. (2015) gaben 96% der in einer Partnerschaft lebenden AYA-Patient/-innen Zufriedenheit mit ihrer Beziehung, aber auch ein relevanter Teil sexuelle Probleme und Unterstützungsbedarf bei Themen der Sexualität, an. Die Zufriedenheit mit der Sexualität war bei Frauen niedriger als bei Männern. Aktuell existieren wenige Studien, in denen die negativen Einschränkungen einer Tumorerkrankung auf die Sexualität von AYA thematisiert wurden, bei denen eine psychoonkologische Intervention als Begleitung angeboten wurde. Canada, Schover und Li (2007) zeigten, dass bei 21 Erkrankten im Alter von 15-25 Jahren eine Intervention positive Effekte auf das tumorspezifische Wissen bezüglich sexueller Themen und auf das Körperbild hatten, die Angst vor sexuellen Beziehungen und das Distress-Niveau konnten reduziert werden, Partnerschaften wurden positiv beeinflusst.

### **3.6 Forschungsfragen**

In der vorliegenden Studie wurden die sexuelle Zufriedenheit, Veränderungen der Sexualität durch bzw. nach der akuten Erkrankung sowie sexueller Unterstützungsbedarf nach einer Krebserkrankung bei jungen Erwachsenen analysiert. Der Fokus lag dabei auf dem Vergleich von Erkrankten mit Tumoren der Reproduktionsorgane mit Erkrankten mit Tumoren anderer Lokalisation. Die forschungsleitende Fragestellung lautete:

*„Zeigen junge Erwachsene nach einer Tumorerkrankung in den Reproduktionsorganen bzw. nach einer Tumorerkrankung in anderen Lokalisationen Unterschiede in der sexuellen Zufriedenheit, bei sexuellem Unterstützungsbedarf und bei der Wahrnehmung der Veränderung der Sexualität?“*

Es wurde angenommen, dass Erkrankte mit einer Tumorerkrankung der Reproduktionsorgane, im Vergleich zu Erkrankten mit einer Tumorerkrankung außerhalb der Reproduktionsorgane eine stärkere Veränderung ihrer Sexualität erleben, unzufriedener mit ihrer Sexualität sind und einen größeren Unterstützungsbedarf zu Themen der Sexualität haben.

Die Untersuchung soll dazu beitragen, das Wissen über die Sexualität nach Tumorerkrankungen im jungen Erwachsenenalter, insbesondere in der bisher kaum erforschten Gruppe von Patient/-innen mit einer Tumorerkrankung außerhalb der Reproduktionsorgane, zu erweitern. Die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung könnten als Basis für weitere Forschungsvorhaben dienen, aber auch dazu beitragen, das subjektive Empfinden von Sexualität nach einer Tumorerkrankung stärker in den Fokus der klinischen Praxis zu rücken. Mit einem erweiterten Wissen lassen sich psychoonkologische Behandlungsangebote spezifischer an die Betroffenen anpassen.

## 4. Publikation

Mütsch et al. *BMC Cancer* (2019) 19:828  
<https://doi.org/10.1186/s12885-019-6009-2>


BMC Cancer

### RESEARCH ARTICLE

### Open Access

# Sexuality and cancer in adolescents and young adults - a comparison between reproductive cancer patients and patients with non-reproductive cancer



Julian Mütsch<sup>1\*</sup> , Michael Friedrich<sup>1</sup>, Katja Leuteritz<sup>1</sup>, Annekathrin Sender<sup>1</sup>, Kristina Geue<sup>1</sup>, Anja Hilbert<sup>3</sup> and Yve Stöbel-Richter<sup>2,3</sup>

#### Abstract

**Background:** Sexuality is an important aspect of quality of life for adolescent and young adults that remains understudied in cancer patients. Most current knowledge about how cancer and cancer treatments can affect patients' sexuality pertains to reproductive cancer patients (breast, gynecological, male reproductive organs), whereas only little is known about how the disease affects the sex lives of patients with other types of cancer. This study examined sexual satisfaction and sexual supportive care needs among adolescent and young adult cancer patients, with a particular focus on how the type of cancer a person has is associated with these issues differently.

**Methods:** Five hundred seventy-seven ( $n = 424$  females, 73.5%) patients between 18 and 39 years of age at diagnosis and representing all major tumor entities completed the standardized questionnaire. The analysis addressed the following topics: sexual satisfaction (Life Satisfaction Questionnaire), sexual supportive care needs (Supportive Care Needs Survey), and changes in sexuality (Questions on Life Satisfaction Modules). These topics were tested by mean differences between reproductive and non-reproductive cancer, equivalence testing and regression analyses.

**Results:** About one third of the patients reported being dissatisfied with their sexuality and having supportive care needs in this area. Changes in sexuality were significantly more common in women with reproductive cancers than in those who had other types of cancer ( $t = -2.693$ ,  $p = .007$ ), while both groups had equivalence in scores for sexual satisfaction and sexual supportive care needs. Reproductive cancers are not more associated with deterioration of sexual satisfaction ( $R^2 = .002$ ,  $p = .243$ ), changes in sexuality ( $R^2 = .006$ ,  $p = .070$ ) or increased sexual supportive care needs than non-reproductive cancers ( $R^2 = .004$ ,  $p = .131$ ).

**Conclusions:** The results indicate that about a third of adolescents and young adults with both reproductive but also with non-reproductive cancer experience sexual dissatisfaction in similar measure. An equal percentage of these patients also express a desire to receive supportive care in this area. Consequently, health care professionals should address issues of sexuality and cancer as a matter of routine when caring for young adults even when patients have a non-reproductive cancer.

**Keywords:** Adolescents and young adults, AYA, Cancer, Sexuality, Reproductive cancers, Non-reproductive cancers, Quality of life

\* Correspondence: [j.muetsch.uni@posteo.de](mailto:j.muetsch.uni@posteo.de)

<sup>1</sup>Department of Mental Health, Medical Psychology and Medical Sociology, University of Leipzig, Philipp-Rosenthal-Str. 55, 04103 Leipzig, Germany

Full list of author information is available at the end of the article



© The Author(s). 2019 **Open Access** This article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons license, and indicate if changes were made. The Creative Commons Public Domain Dedication waiver (<http://creativecommons.org/publicdomain/zero/1.0/>) applies to the data made available in this article, unless otherwise stated.

## Background

The National Cancer Institute defines patients between 15 and 39 years old as adolescents and young adults (AYA) [1], a population characterized by the significant physical, social, emotional and cognitive developments people undergo at this formative stage of life [2]. Sexuality plays a central role in developing into an adult and is an important aspect of well-being and quality of life [3]. The process of sexual maturation is a deep physical and psychological change that affects the course of a person's entire life. During adolescence primary and secondary sexual characteristics begin to develop and the experience of both having and being the object of sexual desire evolves [4]. Often it also a time during which a person's first sexual interactions take place, while early adulthood is marked by gaining sexual experience [5, 6]. And although most sexual intercourse during emerging adulthood takes place in the context of relationships, casual sex is also common [6]. Young adults' sexuality has a significant impact on the rest of their lives as that is usually the time during which long-term partnerships are formed and family planning takes place [7].

In 2013, about 15,500 Adolescents and Young Adults in Germany were diagnosed with cancer. Of these, 14,000 were between the ages of 18 and 39 (database request from [8]). This populations' overall survival rate of about 80% 15 years post-treatment is well above average in Germany [9]. The body of research that exists on AYA with cancer has consistently shown that they have specific issues and needs that set them apart from both younger children and older adult cancer patients [10, 11]. A cancer diagnosis can substantially threaten important developmental processes that take place during adolescence and early adulthood. Not only are these patients tasked with the challenges everyone has in becoming independent adults, they are also simultaneously confronted with a potentially life threatening disease which can entail: having to deal with physical and psychological changes; having to be more dependent on others (professional medical staff, parents); difficulties in their social lives; missing school, apprenticeship or work due to treatment; and the potential loss of fertility, all of which can be sources of overall distress [12, 13]. Other problems that can arise when coping with the disease are: changes in body image, depression, anxiety, somatization, and partnership problems [14–16].

Cancer can threaten a person's sexual identity in a variety of ways [17–19]. Not only do the disease and its treatment often cause physical changes [20, 21] and affect fertility [22] they can also impose psychological burdens that impact patients' self-esteem [23], sexuality, and partnerships [24]. Issues that women specifically face can include: early onset of menopause [25], dyspareunia [26], lubrication problems [27], and vaginal stenosis [28], while men are vulnerable to erectile dysfunction [29]. Both sexes are affected by: loss of

satisfaction [30], orgasmic problems [31], loss of desire and libido [32, 33], fatigue [34] and infertility [21, 23]. These are mostly general findings but certain research indicates that some of these problems affect AYA patients differently. A recent review done by Warner et al. [35] concluded that AYA cancer patients and survivors lack pertinent knowledge concerning how the disease can affect their sexuality. After comparing younger and older breast cancer survivors with an age-matched control, Champion et al. [36] showed that younger breast cancer survivors had worse sexual functioning than the age-matched control and older survivors. This clearly indicates that AYA patients seem to have a more difficult time dealing with cancer. Bellizzi et al. [12] reported that AYA patients with germ cell, lymphatic, and haematological cancers as well as sarcomas often complained that the illness had a significant negative impact on their sexual functioning and intimate relationships. They also pointed out that this important topic is understudied.

Most of the research that has been done on sexuality among cancer patients has focused on cancers that directly affect sexual organs (testicles, uterus, ovaries, mama, prostate, penis = reproductive cancer = RC) [37]. However, it is evident that sexuality is also impaired in patients who have types of cancer that originate in other parts of the body such as: colorectal [38], head and neck [39], and haematological cancers [40] (all other diagnoses = Non-reproductive cancer = NRC). Perz et al. [41], who conducted a study with a sample outside of the AYA age range, found that NRC patients were more likely to rate sexuality as being important to them than patients with reproductive cancers (RC) were. Greenfield et al. [42] analysed 25–45 years old males with a variety of cancer diagnoses and detected lower sexual drive, arousal, activity, orgasm quality, and general sexual functioning than in healthy controls.

In this context, the aim of this study was to broaden the general base of knowledge about sexuality in AYA cancer patients as well as to compare the sexuality of RC patients, which has thus far received more scientific attention, to that of patients with other types of cancers. Our hypothesis was that patients with RCs are less satisfied with their sexuality after treatment, perceive more changes in their sexuality, and need more support in this area than non-reproductive cancer patients.

## Method

The data were derived from the “AYA-LE” study, a prospective longitudinal study with 2 measuring points, which investigated the frequency of psychological distress, and the effect of cancer on quality of life and life satisfaction both in general and in specific life domains among AYA cancer patients. Patients were recruited over a period of 20 months in cooperation with 16 oncological acute care hospitals, two local tumour registries, and four (cancer) rehabilitation clinics specialised in treating AYA patients.



Overall, 762 patients received the study information and gave written consent. Of these, 281 (36.9%) patients were recruited by the four rehabilitation clinics, 207 (27.2%) from two tumor registries, 82 (10.8%) from 16 acute hospitals, and 192 (25.2%) patients self-registered. 185 patients were excluded either because they declined to participate ( $n = 43$ ), did not meet the inclusion criteria ( $n = 88$ ), or did not respond ( $n = 54$ ). The study inclusion criteria were: a) age at diagnosis between 18 and 39 years (Adolescents under 18 in Germany are mostly treated in paediatric wards.); and b) first diagnosis of a cancer at any tumour site and diagnosis within the last 48 months. Finally 577 patients entered in the study. Further information about the study design and recruitment can be found at Leuteritz et al. [43]. After consenting to take part in the study (patient master sheet and consent form), participants responded either via online or paper questionnaires that were compiled from several standardized instruments. These instruments, like the European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ C-30), the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), the Supportive Care Needs Survey Questionnaire (SCNS-SF34-G) and further details about the sample characteristics, are specified in the study protocol [44]. The original questionnaire is added as “Additional file 1” in the supplementary material section. All participants were notified about the research background of the study, the voluntary nature of their participation, and their right to refuse to enrol. In addition to an accompanying official letter from the research team about the research project, a data privacy statement was distributed, which assured the strict confidentiality of all information shared in the questionnaire, and informed participants as to how their personal data would be handled. All of the subjects gave written informed consent and completed several questionnaires. The study procedure was approved by the ethics committee of the University of Leipzig (Reference number 372–13-16,122,013).

### Measures

In addition to sociodemographic (e.g. gender, age, occupation, partnership, children) and medical data (e.g. cancer diagnosis, medical treatments), we also assessed psychological factors (e.g. satisfaction with sexuality and partnership, quality of life, social support) using standardized questionnaires and single items.

#### Sexual satisfaction

##### *The life satisfaction questionnaire (FLZ) – sexuality scale (FLZ Sex)*

This questionnaire is a German instrument designed to evaluate ten different life domains that contribute to life satisfaction. Each of the ten subscales contains seven items that are rated on a 7-point response scale from 1 (*very dissatisfied*) to 7 (*very satisfied*). The item scores

are summarized in a total scale score (7 to 49) whereby higher scores indicate a higher level of satisfaction in the following categories: sexual attraction, sexual efficiency, sexual contacts, sexual response, sexual partner interaction, and communication. The internal consistency for the sexuality scale is Cronbach's  $\alpha = 0.92$  [45]. For this sample, Cronbach's  $\alpha$  for the sexuality scale was  $\alpha = 0.88$ .

#### Questions on life satisfaction (FLZ-M)

The FLZ-M is a questionnaire comprised of 8 modules that represent different important areas of life. We used the “*partner relationship and sexuality*” module for the present study. Respondents were asked to rate their level of satisfaction with this part of their life on a scale of 1 (*highly dissatisfied*) to 5 (*extremely satisfied*). The internal consistency of the total FLZ-M score is Cronbach's  $\alpha = 0.82$  [46]. For this sample, Cronbach's  $\alpha$  was  $\alpha = 0.84$ . Our study posed the two-pronged question: “How satisfied are you with the following areas of your life”: “sexuality” and “partnership”. We used the answers of the two questions independently as a scale from 1 to 5 in the analysis.

#### Changes in sexuality

##### *Questions concerning changes in life satisfaction – (FLZ-MC)*

In addition, we asked how much the FLZ-M defined areas of life had changed for the participants since their diagnosis. Responses were given on a 5 - point scale (1 = *not at all* to 5 = *very much*) corresponding to the other modules of the FLZ-M. For this sample, Cronbach's  $\alpha$  for all areas of life was  $\alpha = 0.83$ . The question we used was: “How much has your sexuality changed since you were diagnosed?”. The answers were used as a scale from 1 to 5 in the analysis.

#### Sexual supportive care needs

##### *Supportive care needs survey questionnaire (SCNS-SF34-G) – sexuality needs domain (SCNS-SF34 Sex)*

This questionnaire includes 34 items and is divided into 5 domains that capture whether patients feel they need support, and if so, how much. The items are rated on a 5-point response scale (1 = *no need* to 5 = *high need*). The sexuality domain is comprised of three items. Standardization of domains from 0 to 100 (higher score = higher level of perceived need) as well as dichotomization of raw scores into “*no need*” vs. “*some need*” is possible. The German version of this subscale has an internal consistency of Cronbach's  $\alpha = 0.82$  [47]. For this sample, Cronbach's  $\alpha$  was  $\alpha = 0.75$ .

#### Analysis

The statistical analysis was performed with Statistical Package for Social Sciences 20 (SPSS by IBM) and with

Microsoft Excel Version 15.31. We analysed men and women separately because it is known that sexuality differs between the genders and cancer impacts them uniquely [48–50]. Frequency differences were tested with  $\chi^2$ -analyses. Student's t-test was performed to analyse differences between RCs and NRCs regarding satisfaction with sexuality and supportive care needs and Welch's t-test was used when there were unequal variances. Equivalence testing was performed with two one-sided tests (TOST) according to Lakens et al. [51] using the described spreadsheet Version 0.4.4. Equivalence boundaries for the FLZ Sex scale were set at  $\pm 4$  raw points. Equivalence was rejected if the mean of one group was 4 points higher (on a 7-point scale with 7 questions) than the mean of the comparison group. These equivalence boundaries seemed appropriate for quantifying a substantial effect when using a questionnaire with a range of 42 points between the lowest and highest possible values and an overall pooled standard deviation of 9.154. An effect of 4 points with an *SD* of 9.154 would be a difference of 0.43 *SD* for women and 0.48 *SD* for men, slightly lower than a medium effect of Cohen's  $d = 0.5$  [52]. For the SCNS-SF34 sex domain, the values of the 3 items (each with 5 possible points) were converted to a scale of 0–100 whereby equivalence boundaries were set at  $\pm 16.67$  points, which represented  $\pm 2$  raw points. This resulted in an effect of  $d = 0.61$  for men and  $d = 0.51$  for women. For the FLZ-M Sex and FLZ-MC Sex scales (each of which has a range of 5 points), equivalence boundaries were set at  $\pm 0.5$  raw points. Consequently, they represented effects between  $d = 0.33$  and  $d = 0.39$ . A hierarchical multiple linear regression was performed to measure the impact of reproductive cancers versus non-reproductive cancers on patients' sexual satisfaction and sexual supportive care needs. Assumptions for multiple regression: normality, linearity, multicollinearity and independence of residuals were checked. P-P plots and histogram for normality, plot of standardized residuals against standardized values to check for linearity and homogeneity of variance. The absence of multicollinearity was controlled by Variance inflation factor statistic and independence of residuals were checked by Durbin-Watson statistic. Prior to regression analysis the FLZ-Sex, FLZM-Sex and FLZ-MC-Sex scores were z-standardized. The first model included factors already known to influence these criteria: gender [48], age [53], and partnership [54]; and the next model added the variation of NRC vs. RC. Post-hoc power analysis was conducted with G\*Power 3.1.9.2 [55] for multiple linear regressions. An effect size of Cohens  $f^2 = 0.024$  was hereby determined for the smallest sample size ( $N = 553$ ) when using one predictor and four total predictors with  $\alpha = 0.05$  and power  $(1-\beta) = 0.95$ . In

short, an effect size slightly above the threshold of a small effect was detectable with sufficient power.

## Results

### Sample

Table 1 presents the sample's sociodemographic and medical data. 153 of the patients were men (26.5%) and 424 were women (73.5%). The mean time since diagnosis was 11.9 months. Mean time since completion of acute treatment was 5.43 months (*SD* 7.98), 478 patients (82.4%) had completed acute treatment (surgery, radiotherapy, chemotherapy, transplantation). The remaining 99 patients still were on hormone or antibody treatment, which is for some diagnosis like breast cancer according to guidelines necessary for up to 5 years after diagnosis [56]. Women with RCs were significantly older ( $p \leq .001$ ), more often partnered ( $p = .044$ ), and had more children ( $p = .015$ ) than women with NRCs. The most frequent diagnoses for females were: Breast Cancer ( $n = 150$  patients; 35.5%), Hodgkin's Lymphoma ( $n = 66$ ; 15.6%) and Gynaecological Cancers ( $n = 51$ ; 12.1%). In males, the most frequent diagnosis was Testicular Cancer ( $n = 50$ ; 32.9%), followed by Hodgkin's Lymphoma ( $n = 33$ ; 21.7%), and Non-Hodgkin's Lymphoma ( $n = 20$ ; 13.2%). 3.3% of the sample was diagnosed with melanoma, a significantly lower rate than the nationwide incidence of 17.6% [8]. As expected, for women and men alike, NRCs and RCs differed in terms of the prescribed therapy regimes they underwent.

Table 2 presents the scores for the aspects *sexual satisfaction* (FLZ Sex), *sexual supportive care needs* (SCNS-SF34 Sex), *satisfaction with sexuality and partnership* (FLZ-M Sex/Partnership), and *changes in sexuality* (FLZ-MC Sex). No significant differences were found between male NRC and RC patients. Female RC patients reported significantly more sexual supportive care needs ( $p = .008$ ) and more changes in their sexuality ( $p = .007$ ). Women with RCs were also dissatisfied with their sexual responses significantly, one item of the FLZ-M Scale, more often than women with NRCs ( $N = 412$ ,  $\chi^2 6.3521$ ,  $df 2$ ,  $p = .042$ ).

### Equivalence testing between NRCs and RCs

T-tests and, at follow-up, equivalence tests were performed to detect meaningful differences between NRC and RC patients in sexual satisfaction, changes in sexuality, sexual supportive care needs, and satisfaction with sexuality. T-tests compared NRC and RC patients divided by sex using the mean scores from the FLZ Sex scale, SCNS-SF34 Sex scale, FLZ-M Sex item, and the FLZ-MC Sex item. The two one-sided tests were performed using the equivalence boundaries explained in the method section. The detailed calculations are shown in Table 2. For females no significant differences between RCs and NRCs were detected on the sexual satisfaction (FLZSex) and satisfaction with

**Table 1** Baseline characteristics of the sample

|  | Total<br>(N = 577) | Women n = 424 (73.5%) |                 |                 |     | Men n = 153 (26.5%) |                 |                 |                 |     |      |
|--|--------------------|-----------------------|-----------------|-----------------|-----|---------------------|-----------------|-----------------|-----------------|-----|------|
|  |                    | All                   | NRC<br>n = 223  | RC<br>n = 201   | df  | p                   | All             | NRC<br>n = 103  | RC<br>n = 50    | df  | p    |
| Age at diagnosis -<br>Mean (SD)            | 29.30<br>(6.09)    | 29.09<br>(6.00)       | 27.72<br>(5.99) | 32.32<br>(5.02) | 422 | ≤.001***            | 27.76<br>(6.09) | 27.26<br>(6.24) | 28.78<br>(5.68) | 151 | .143 |
| Months since<br>diagnosis - Mean (SD)      | 11.89<br>(7.99)    | 11.78<br>(7.60)       | 11.85<br>(8.48) | 11.69<br>(6.51) | 406 | .829                | 12.22<br>(9.01) | 13.17<br>(8.97) | 10.26<br>(8.87) | 145 | .061 |
|  | N (%)              | n (%)                 | n (%)           | n (%)           |     |                     | n (%)           | n (%)           | n (%)           |     |      |
| Partnership <sup>a</sup>                   | 391<br>(67.8)      | 308<br>(73.2)         | 154<br>(69.1)   | 154<br>(77.8)   | 1   | .044*               | 83<br>(54.2)    | 54<br>(52.4)    | 29<br>(58.0)    | 1   | .516 |
| Children                                   | 184<br>(31.9)      | 152<br>(35.8)         | 68<br>(30.5)    | 84<br>(41.8)    | 1   | .015*               | 32<br>(21.1)    | 24<br>(23.5)    | 8<br>(16.0)     | 1   | .285 |
| Highest educational<br>degree <sup>b</sup> |                    |                       |                 |                 | 5   | .509                |                 |                 |                 | 5   |      |
| No educational<br>degree                   | 6<br>(1.0)         | 3<br>(0.7)            | 3<br>(1.3)      | 0               |     |                     | 3<br>(2.0)      | 3<br>(3.0)      | 0               |     |      |
| Basic educational<br>degree (< 10 years)   | 37<br>(6.5)        | 23<br>(5.5)           | 13<br>(5.8)     | 10<br>(5.2)     |     |                     | 14<br>(9.2)     | 9<br>(8.8)      | 5<br>(10.0)     |     |      |
| Secondary educational<br>degree (10 years) | 90<br>(33.2)       | 128<br>(32.8)         | 74<br>(33.2)    | 64<br>(32.2)    |     |                     | 52<br>(34.2)    | 34<br>(33.3)    | 18<br>(36.0)    |     |      |
| High school degree<br>(> 10 years)         | 340<br>(59.3)      | 257<br>(61.1)         | 133<br>(59.6)   | 124<br>(62.6)   |     |                     | 83<br>(54.5)    | 56<br>(54.9)    | 27<br>(54.0)    |     | n/a  |
| Housing/living conditions <sup>c</sup>     |                    |                       |                 |                 | 3   | ≤.001***            |                 |                 |                 | 3   | .200 |
| Single                                     | 131<br>(22.7)      | 95<br>(23.6)          | 49<br>(23.0)    | 46<br>(12.2)    |     |                     | 36<br>(24)      | 20<br>(19.8)    | 16<br>(32.7)    |     |      |
| Living with partner                        | 298<br>(51.6)      | 238<br>(59.1)         | 110<br>(51.6)   | 128<br>(67.4)   |     |                     | 60<br>(40)      | 41<br>(40.6)    | 19<br>(38.8)    |     |      |
| Living in parental<br>household            | 92<br>(16.6)       | 51<br>(12.7)          | 40<br>(18.8)    | 11<br>(5.8)     |     |                     | 41<br>(27.3)    | 32<br>(31.7)    | 9<br>(18.4)     |     |      |
| Shared community                           | 32<br>(5.8)        | 19<br>(4.7)           | 14<br>(6.6)     | 5<br>(2.6)      |     |                     | 13<br>(8.7)     | 8<br>(7.9)      | 5<br>(10.2)     |     | 0    |
| Reproductive Cancer<br>[C50-C57, C62]      | 251<br>(43.5)      | 201<br>(47.4)         |                 |                 |     | n/a                 | 50<br>(32.7)    |                 |                 |     |      |
| Non-Reproductive<br>Cancer [All other C]   | 326<br>(56.5)      | 223<br>(52.6)         |                 |                 |     |                     | 103<br>(67.3)   |                 |                 |     | n/a  |
| Cancer diagnosis                           |                    |                       |                 |                 |     | n/a                 |                 |                 |                 |     | n/a  |
| [C50] Breast                               | 150 (26.0)         | 150 (35.4)            |                 |                 |     |                     | 0               |                 |                 |     |      |
| [C81] Hodgkin's<br>Lymphoma                | 99 (17.2)          | 66 (15.6)             |                 |                 |     |                     | 33 (21.7)       |                 |                 |     |      |
| [C51-C57]<br>Gynecological                 | 51 (8.8)           | 51 (12.0)             |                 |                 |     |                     | 0               |                 |                 |     |      |
| [C62] Testicular                           | 50 (8.7)           | 0                     |                 |                 |     |                     | 50 (32.7)       |                 |                 |     |      |
| [C82-C90] Non-<br>Hodgkin's Lymphoma       | 42 (7.3)           | 22 (5.2)              |                 |                 |     |                     | 20 (13.2)       |                 |                 |     |      |
| Others                                     | 41 (7.1)           | 24 (5.7)              |                 |                 |     |                     | 17 (11.1)       |                 |                 |     |      |
| [C91-C95]<br>Haematological                | 38 (6.6)           | 20 (4.7)              |                 |                 |     |                     | 16 (10.5)       |                 |                 |     |      |
| [C73] Thyroid                              | 32 (5.5)           | 30 (7.1)              |                 |                 |     |                     | 2 (1.3)         |                 |                 |     |      |
| [C15-C26]<br>Gastrointestinal              | 29 (5.0)           | 21 (5.0)              |                 |                 |     |                     | 8 (5.2)         |                 |                 |     |      |
| [C40-C41, C46-C49]<br>Sarcoma              | 26 (4.5)           | 20 (4.7)              |                 |                 |     |                     | 6 (3.9)         |                 |                 |     |      |
| [C43] Melanoma                             | 19 (3.3)           | 18 (4.2)              |                 |                 |     |                     | 1 (0.7)         |                 |                 |     |      |

**Table 1** Baseline characteristics of the sample (Continued)

|   | Total<br>(N = 577) | Women n = 424 (73.5%) |                |               |    | Men n = 153 (26.5%) |               |                |              |    |          |
|---|--------------------|-----------------------|----------------|---------------|----|---------------------|---------------|----------------|--------------|----|----------|
|   |                    | All                   | NRC<br>n = 223 | RC<br>n = 201 | df | p                   | All           | NRC<br>n = 103 | RC<br>n = 50 | df | p        |
| Therapies<br>(multiple answers possible) <sup>d</sup> |                    |                       |                |               |    |                     |               |                |              |    |          |
| Chemotherapy <sup>e</sup>                             | 443<br>(76.8)      | 310<br>(73.1)         | 152<br>(68.2)  | 158<br>(78.6) | 2  | .015*               | 133<br>(86.9) | 91<br>(88.5)   | 42<br>(84)   | 2  | .454     |
| Surgery   | 427<br>(74.0)      | 325<br>(76.6)         | 139<br>(62.3)  | 186<br>(92.5) | 2  | ≤.001***            | 102<br>(66.7) | 54<br>(52.4)   | 48<br>(96)   | 2  | ≤.001*** |
| Radio and nuclear therapy <sup>e</sup>                | 264<br>(45.8)      | 207<br>(48.8)         | 92<br>(41.3)   | 115<br>(57.2) | 2  | ≤.001***            | 57<br>(37.3)  | 56<br>(54.4)   | 1 (2)        | 2  | ≤.001*** |
| Stem Cell/bone marrow transplantation                 | 33<br>(5.7)        | 23<br>(5.5)           | 21<br>(9.4)    | 2<br>(1.0)    | 2  | ≤.001***            | 10<br>(6.6)   | 9<br>(8.7)     | 1 (2)        | 2  | .114     |

Males and females are listed separately and further broken down into groups of RCs and NRCs. t-tests and  $\chi^2$  tests were performed between NRCs and RCs for each gender

Missing: <sup>a</sup>3 (0.5%); <sup>b</sup>4 (0.7%); <sup>c</sup>24 (4.2%); <sup>d</sup>Due to further validation there are deviations to the baseline medical therapies published in the study protocol [44];

<sup>e</sup>including Radio-Chemotherapy; n/a not applicable

sexuality (FLZ-M Sex) scales. In the succeeded equivalence tests (TOST), the changes in sexuality (FLZ-MC Sex) item was the only one for which no significant equivalence in score was found ( $p = .273$ ). The other tested factors, sexual supportive care needs (SCNS-SF34 Sex), sexual satisfaction (FLZ Sex), and satisfaction with sexuality (FLZ-M Sex), were all within the previously determined equivalence boundaries. For the male patients, no significant differences were found ( $t$ -tests) and all scores were within the equivalence boundaries (TOST) in all of the tested categories: sexual satisfaction (FLZ Sex), sexual supportive care needs (SCNS-SF34 Sex), changes in sexuality (FLZ-MC Sex), and satisfaction with sexuality (FLZ-M Sex).

#### NRC/RC as predictor of sexual satisfaction, supportive care needs, and changes in sexuality

To more comprehensively determine the influence of NRC vs. RC diagnosis status on sexual satisfaction, sexual supportive care needs, and changes in sexuality, we further performed multiple linear regressions using the known influencing factors partnership status, age, and gender as cofactors [48, 53, 54]. Normality, linearity, multicollinearity and independence of residuals were checked before without any concerns. These regression models are presented in Table 3. For the first model, all the established factors were entered. Female gender was significantly associated with each dependent variable (FLZ Sex, FLZ-M Sex, FLZ-MC Sex and SCNS-SF34 Sex) in all of the regression models. Women were more likely than men to have lower sexual satisfaction scores ( $b = -0.465$ ,  $p \leq .001$ ) for the FLZ Sex scale and the FLZ-M Sex scale ( $b = -0.229$ ,  $p = .017$ ), as well as to report greater changes in sexuality ( $b = 0.355$ ,  $p \leq .001$ ) and more sexual supportive care needs ( $b = 7.798$ ,  $p = .01$ ). Partnership was significantly associated with greater sexual satisfaction ( $b = 0.485$ ,  $p \leq .001$ ) on the FLZ Sex scale and the FLZ-M Sex scale ( $b = 0.488$ ,  $p < .001$ ),

and greater changes in sexuality ( $b = 0.255$ ,  $p = .008$ ). Age was significantly associated with sexual satisfaction: each year of increased age corresponded with 0.016 SD drop in the FLZ Sex score ( $p = .013$ ) and a 0.466 ( $p = .042$ ) increase in sexual supportive care needs as measured by the SCNS SF-34 Sex scale. The factor reproductive cancer was added in the second model. None of the four regression models indicated that reproductive cancers significantly predict variances in the dependent variables when age, gender, and relationship are the cofactors in the regression analysis.

## Discussion

### General findings

The aim of this study was to investigate sexual satisfaction and supportive care needs in adolescent and young adult cancer patients and survivors, and to determine whether there are differences between NRC and RC patients in these areas. To our knowledge, this study is the first to focus on comparing NRCs and RCs in the AYA cancer patient/survivor population. There is also very little known about differences between NRCs and RCs in other cancer patient groups. Research on AYA cancer patients' sexuality has mainly been conducted among patients with RCs, characterising them as a vulnerable group for sexual dissatisfaction. Little is known about NRC patients' sexuality. Therefore, the evidence that AYA with RCs and NRCs have statistically significant equivalence in levels of sexual satisfaction is surprising. Once our scores were adjusted to account for gender, relationship status, and age, the fact of whether or not a patient's cancer originated in a part of the body associated with sexual response did not predict satisfaction with sexuality (FLZ Sex and FLZ-M Sex), changes in sexuality (FLZ-MC Sex), or sexual supportive care needs (SCNS-SF34 Sex). Nevertheless we detected for women with RC compared to NRC, more changes in sexuality

**Table 2** Equivalence tests (Two one sided tests - TOST)

| Variable      | All |               | NRC |               | RC  |               | Test                |         |       |        | TOST                   |               |       |        |           |
|---------------|-----|---------------|-----|---------------|-----|---------------|---------------------|---------|-------|--------|------------------------|---------------|-------|--------|-----------|
|               | n   | M (SD)        | n   | M (SD)        | n   | M (SD)        | t                   | df      | d     | p      | Equivalence boundaries |               | t     | df     | p         |
|               |     |               |     |               |     |               |                     |         |       |        | Scale points           | d             |       |        |           |
| <b>Men</b>    |     |               |     |               |     |               |                     |         |       |        |                        |               |       |        |           |
| FLZ Sex       | 147 | 33.48 (8.59)  | 50  | 33.95 (7.84)  | 50  | 33.95 (7.84)  | -0.319              | 145     | 0.06  | .75    | -4 to 4                | -0.48 to 0.48 | 2.51  | 107.39 | .007**    |
| SCNS-SF34 Sex | 153 | 21.12 (27.76) | 50  | 19.67 (26.61) | 50  | 19.67 (26.61) | 0.307               | 151     | 0.05  | .76    | -16.67 to 16.67        | -0.61 to 0.61 | -3.27 | 100.92 | ≤0.001*** |
| FLZ-M Sex     | 147 | 3.30 (1.28)   | 49  | 3.31 (1.26)   | 49  | 3.31 (1.26)   | -0.046              | 145     | 0.01  | .96    | -0.5 to 0.5            | -0.39 to 0.39 | -2.21 | 97.2   | .015*     |
| FLZ-MC Sex    | 151 | 2.28 (1.47)   | 49  | 2.22 (1.29)   | 49  | 2.22 (1.29)   | 0.243               | 149     | -0.04 | .81    | -0.5 to 0.5            | -0.35 to 0.35 | 1.87  | 106.75 | .032*     |
| <b>Women</b>  |     |               |     |               |     |               |                     |         |       |        |                        |               |       |        |           |
| FLZ Sex       | 416 | 30.58 (9.07)  | 197 | 28.81 (9.73)  | 197 | 28.81 (9.73)  | 1.918               | 414     | 0.19  | .56    | -4 to 4                | -0.43 to 0.43 | 2.41  | 401.55 | .008**    |
| SCNS-SF34 Sex | 424 | 26.46 (30.85) | 201 | 35.03 (34.71) | 201 | 35.03 (34.71) | -2.677 <sup>a</sup> | 402.435 | 0.26  | .008** | -16.67 to 16.67        | -0.51 to 0.51 | 2.53  | 402.44 | .006**    |
| FLZ-M Sex     | 408 | 3.14 (1.38)   | 194 | 3.02 (1.32)   | 194 | 3.02 (1.32)   | 0.928               | 406     | 0.09  | .35    | -0.5 to 0.5            | -0.37 to 0.37 | -2.84 | 404.55 | .002**    |
| FLZ-MC Sex    | 419 | 2.71 (1.57)   | 198 | 3.12 (1.48)   | 198 | 3.12 (1.48)   | -2.693 <sup>a</sup> | 416.161 | 0.27  | .007** | -0.5 to 0.5            | -0.33 to 0.33 | 0.6   | 416.15 | .273      |

\* p < .05, \*\* p < .01, \*\*\* p < .001

<sup>a</sup> d = Cohen's d, <sup>a</sup> = Welch's t-test due to inhomogeneity of variance

**Table 3** Multiple linear regressions for FLZ Sex, SCNS-SF34 Sex, FLZ-M Sex, and FLZ-MC Sex scores

| FLZ Sex N = 560   |        | SCNS-SF34 Sex N = 574 |          | FLZ-M Sex |                 | FLZ-MC Sex |                 |
|---|--------|-----------------------|----------|-----------|-----------------|------------|-----------------|
|   | b      | SE <sub>b</sub>       | β        | b         | SE <sub>b</sub> | b          | SE <sub>b</sub> |
| <b>Step 1</b>   |        |                       |          |           |                 |            |                 |
| Constant  | 0.523  | 0.204                 |          | 4.871     | 6.564           |            |                 |
| Gender  | -0.465 | 0.094                 | -.206*** | 7.798     | 3.021           | .106*      |                 |
| Partnership   | 0.485  | 0.094                 | .224***  | 5.250     | 2.992           | .072       |                 |
| Age in years at diagnosis   | -0.018 | 0.007                 | -.108*   | 0.466     | 0.229           | .084*      |                 |
| <b>Step 2</b>   |        |                       |          |           |                 |            |                 |
| Constant  | 0.490  | 0.204                 |          | 6.476     | 6.643           |            |                 |
| Gender  | -0.457 | 0.094                 | -.202*** | 7.409     | 3.029           | .101*      |                 |
| Partnership   | 0.484  | 0.094                 | .223***  | 5.293     | 2.988           | .073       |                 |
| Age in years at diagnosis   | -0.015 | 0.007                 | -.092*   | 0.357     | 0.239           | .061       |                 |
| NRC/RC  | -0.101 | 0.087                 | -.050    | 4.225     | 2.796           | .062       |                 |
| $R^2 = .079$ for Step 1, $p \leq .001$ , $F = 0.08$<br>$\Delta R^2 = .002$ for Step 2, $p = .243$   |        |                       |          |           |                 |            |                 |
| <b>FLZ-M Sex</b>  |        |                       |          |           |                 |            |                 |
| N = 553   |        |                       |          |           |                 |            |                 |
| <b>Step 1</b>   |        |                       |          |           |                 |            |                 |
| Constant  | 0.076  | 0.210                 |          |           |                 |            |                 |
| Gender  | -0.229 | 0.096                 | -.102*   | -0.622    | 0.206           | .157***    |                 |
| Partnership   | 0.488  | 0.095                 | .226***  | 0.355     | 0.095           | .117**     |                 |
| Age in years at diagnosis   | -0.008 | 0.007                 | -.05     | 0.251     | 0.094           | .039       |                 |
| <b>Step 2</b>   |        |                       |          |           |                 |            |                 |
| Constant  | 0.048  | 0.212                 |          | -0.563    | 0.208           |            |                 |
| Gender  | -0.222 | 0.096                 | -.098*   | 0.341     | 0.095           | .151***    |                 |
| Partnership   | 0.488  | 0.095                 | .226***  | 0.253     | 0.094           | .118**     |                 |
| Age in years at diagnosis   | -0.006 | 0.007                 | -.038    | 0.002     | 0.007           | .014       |                 |
| NRC/RC  | -0.080 | 0.088                 | -.040    | 0.159     | 0.087           | .079       |                 |
| $R^2 = .051$ for Step 1, $p \leq .001$ , $F = 0.05$ ,<br>$\Delta R^2 = .001$ for Step 2, $p = .363$ |        |                       |          |           |                 |            |                 |
| <b>FLZ-MC Sex</b>   |        |                       |          |           |                 |            |                 |
| N = 567   |        |                       |          |           |                 |            |                 |
| <b>Step 1</b>   |        |                       |          |           |                 |            |                 |
| Constant  |        |                       |          |           |                 |            |                 |
| Gender  |        |                       |          |           |                 |            |                 |
| Partnership   |        |                       |          |           |                 |            |                 |
| Age in years at diagnosis   |        |                       |          |           |                 |            |                 |
| $R^2 = .036$ for Step 1, $p \leq .001$ , $F = 0.03$<br>$\Delta R^2 = .004$ for Step 2, $p = .131$   |        |                       |          |           |                 |            |                 |

\*  $p < .05$ , \*\*  $p < .01$ , \*\*\*  $p < .001$   
 b unstandardized regression weight, β standardized regression weight  
 Gender was coded 0 = male and 1 = female, partnership was coded single = 0 and partnered = 1  
 NRC was coded = 0 and RC was coded = 1

(FLZ-MC Sex) as well as higher supportive care needs (SCNS-SF34 Sex). In terms of satisfaction with sexuality (FLZ Sex and FLZ-M Sex) this difference was not found. In this study, 52% of the male NRC patients and 80% of the female RC patients reported at least a small change in their sex lives, which clearly indicates, that there is an impact of cancer and its treatment on sexuality. We also found, that partnered patients are more satisfied with their sexuality, men are more satisfied than women and older patients are less satisfied than younger patients.

Many threats to internal validity were excluded by the study design like historical events, testing, maturation diffusion. We looked at previous research to identify covariates and included them in our analyses. After all we adjusted for age, gender and status of partnership which are sociodemographic variables with virtual no possibility to be influenced by research design.

With clear inclusion and exclusion criteria we tried to improve external validity. A possible threat to external validity could be selection bias, as probably only higher motivated and not so sick patients are more willingly to participate voluntarily.

#### **Subsumption in context of the current state of research**

A significant number of AYA cancer patients reported that the disease continues to impact their sex lives even after they have completed treatment. Bellizzi et al. [12] found that 45 to 63% of AYA patients with germ cell, lymphatic, and haematological cancers as well as sarcomas say their illness had a positive or negative impact on their sexuality. Champion et al. [36] reported that 41% of young breast cancer survivors experienced their sexual relationships to be changed for the worse. With percentages of patients reporting changes in their sex lives frequently above 50%, these findings clearly show the significant impact all types of cancer can have on a patient's sexuality.

Previous research done in the general population has already shown that people in intimate relationships have more sexual intercourse [57] and that having sexual intercourse results in higher levels of sexual satisfaction [53, 58]. This is consistent with the present study's finding that partnership predicted higher sexual satisfaction. Gender differences concerning levels of sexual satisfaction are also well known in AYAs [12, 48]. For the FLZ Sex scale, older age significantly predicted lower levels of sexual satisfaction in this study, something which is also true for the general population [45, 59]. It is therefore not surprising that these differences also exist in this sample even though the explained variance with these known influencers was low ( $0.02 < f^2 < 0.15$ ) in all of the four realized regression analyses we performed.

Previous research has also indicated that patients with a wider range of diagnoses have said their sex lives were impacted by their illness. Jonker-Pool et al. [60] concluded in their comparison of male testicular (mean age: 36 years) and male malignant lymphoma patients (mean age: 42 years) that about one in three respondents from both groups suffered from one or more forms of sexual dysfunction. Perz et al. [41], who did a study with a sample of cancer survivors over 50 years old, found that participants with reproductive and non-reproductive cancers alike reported changes in their sexual activities and functioning that had occurred in connection with their illness. Flynn et al. [61] conducted qualitative research with a patient group older than the AYA age range (mean age: 50 years) who represented a variety of cancer diagnoses. They concluded that sexual satisfaction can be maintained even if sexual functioning is impaired. To our knowledge, no research has been done on whether this holds true for AYA cancer patients as well. One possible explanation for why sexual satisfaction and supportive care needs tend to be consistent across different types of diagnoses has been offered by Brotto et al. [62]. They studied gynaecological cancer patients and concluded that the psychological burden of cancer may be more salient than impairments that result from therapies or the cancer itself. Our results may support that theory in that, while significantly more women with RCs reported changes in their sexuality, at the same time, RC and NRC cancer patients reported statistically significant equivalent levels of sexual satisfaction. It stands to reason that impairment and satisfaction are, at least to a certain extent, decoupled. Ussher et al. [63] also found that even when different groups of patients (average age > 50 years and a variety of cancer diagnoses) experienced different amounts of change, their satisfaction levels still remained similar. While previous research indicated that psychological burden may be the main predictor of sexual satisfaction, our findings further suggest that there is no discernible difference between the amount of psychological burden AYA RC and NRC patients experience. Another important finding was that female RC patients, who reported greater changes in their sexuality when responding to the FLZ-MC question, also had scores for the SCNS-SF34 items *changes in sexuality* and *changes in sexual relationship* indicating that they need more support in these areas. Additionally, the fact that the female RC patients in our sample were more likely than the NRC patients to experience deterioration in their sexual responses but still reported similar levels of overall sexual satisfaction further underscores the theory that the psychological aspects of the experience of having cancer ultimately have a greater effect on sexual satisfaction than the physiological aspects do. At the same time, it is a known fact that surgery for breast or gynaecological cancer can affect a person's ability to be

sexually aroused via the breasts [64] and can result in reduced vaginal sensation [65]. In contrast to that, we found no differences in sexual responsiveness between testicular cancer and NRC patients, a very positive sign for current testicular cancer therapy regimes.

The significant difference in the sexual supportive care needs (SCNS-SF34 Sex) of women with NRCs in comparison to those with RCs (equivalence between  $\pm 2$  raw points) raises the question of whether an effect size smaller than 2 raw points means that female RC patients should be treated as a more vulnerable group, or if this difference is too small to justify addressing this difference. As far as clinical practice is concerned, we recommend that doctors and other caregiving personnel address the sexual supportive care needs of all AYA patients as a matter of routine. After adjusting for gender, age, and relationship status, multiple linear regressions provided further confirmation that NRC vs. RC diagnoses do not significantly differ in terms of the explained variance in sexual supportive care needs those patients have (SCNS-SF34 Sex).

#### Limitations

This study has certain limitations. First, the homogeneity of the study was limited due to the inclusion of patients with different types of diagnosis. This practice is however common and useful in AYA research. Second, the variety of diagnosis made it difficult to assess specific information concerning sexual dysfunction since addressing every separate entity individually would have required the use of a cancer-site specific instrument, the implementation of which would have been too complex to integrate into our study design. Hence, we could not draw definitive conclusions concerning specific connections between impairments and sexual satisfaction. Third, there were more missing values for the two FLZ Sex questions pertaining to partnership status than for any of the other items: 34 participants did not answer the questions. Of these, all but two were single. Presumably, single patients find it difficult to respond to these items or perhaps assume they do not apply to them even though they are in fact directed at both partnered and single respondents. Fourth, there is no clear rule for setting boundaries in equivalence testing [51] so we tried to establish meaningful boundaries based on the questionnaire we were using and degrees of difference we judged to be relevant. As far as Cohen's "*d*" is concerned, boundaries ranged between ( $d = 0.31$ ) and ( $d = 0.61$ ), whereas the latter is a little higher than a medium effect size ( $d = 0.5$ ). As such, potential effects equal to or bigger than this would have failed the test of equivalence. In combination with further tests such as multiple linear regressions, these equivalence boundaries clearly seem meaningful and consistent enough to use in

clinical practice and psychological care for the purpose of identifying patients in need of support. Further discussion about meaningful equivalence boundaries and the resulting effect sizes should take place. Sixth, the sample size is a potential threat to generalizability, even our study is one of the larger sampled studies in the field of AYA research, a larger sample size for better generalizability would be desirable.

#### Conclusions

So far, the question of how cancer affects patients' sex lives has mainly been researched among RC patients [37]. It is increasingly apparent that these patients experience sexual impairments [36, 66] as well as decreased satisfaction [67, 68], and that these issues need to be addressed in counselling interventions [69]. Moreover, the findings of this study indicate that researchers and clinicians need to broaden their focus from RC patients to all AYA cancer patients concerning this topic. Almost 30% of the AYA patients we questioned said they need support in dealing with sexual problems and sexual dissatisfaction. Interestingly, there appeared to be little difference between RC and NRC patients in terms of their subjective experience of how satisfied they were with their sex lives after becoming ill with cancer. These results show that there is a clear need for clinical teams to address sexuality in AYA cancer patients as a matter of routine. An important step in this direction would be to integrate these topics into checklists such as the one presented by Hilgendorf et al. [9], which spells out questions to be explored with AYA patients, and is formulated for use before, during, and after treatment completion. Aubin et al. [70] have provided a succinct overview of how to assess the impact cancer is having on AYA patients' sexuality in the clinical context.

Future research should focus on the impact non-reproductive cancers have on patients' sexuality including: finding out what causes impairments; what the connections are between impairments and satisfaction; and developing strategies for dealing with these problems [35]. Further investigating the potential effects of the apparent disconnect between sexual impairment and sexual satisfaction could also be useful. To our knowledge, only one intervention study targeting sexuality in AYA cancer patients has been conducted so far, and it was done with a relatively small group  $N = 21$ . That study found that the intervention had a positive effect on participants' knowledge regarding sexual issues, their body image, anxiety about sexual and romantic relationships, and their overall levels of psychological distress [71]. Further research with larger groups is needed, especially in light of the fact that the aforementioned study did not include any participants between the ages of 25 and 40 years old.



## Additional file

**Additional file 1:** This is the original "AYA-LE Questionnaire" which was designed by the "AYA-LE" study group. (PDF 567 kb).

## Abbreviations

AYA: Adolescent and young adult; NRC: Non-reproductive cancer; QoL: Quality of life; RC: Reproductive cancer; SPSS: Statistical Package for the Social Sciences; TOST: Two one-sided tests

## Acknowledgements

We are grateful to all our participants without whom this study would not exist. Furthermore, we would like to thank our student research assistants for their important support, and last but not least, the cooperating clinics and counselling centres. We acknowledge support from the University of Leipzig within the program of Open Access Publishing.

## Authors' contributions

The study design and assessments were conceptualized and developed by YSR, KG, AS, KL, MF. Implementation and administration of the study was coordinated by KG, KL, AS, MF, YSR. JM performed the statistical analysis for this paper. JM and YSR wrote an outline of the paper, which was carefully revised, edited, and discussed by KG, MF, KL, AS and AH. All authors read and approved the final manuscript.

## Funding

This study was funded by a grant from German Cancer Aid (Grant No: 110948). Anja Hilbert was funded by the German Federal Ministry of Education and Research (01EO1501). The study was conceptualized, designed and evaluated by the study group. This process was independent of the funding and the funder.

## Availability of data and materials

The datasets generated and analysed during the current study are not publicly available due to data protection regulations concerning patient information (which assures participants that the data will not be passed on to third parties), but are available from the corresponding author upon reasonable request.

## Ethics approval and consent to participate

The study received research ethics committee approval in January 2014 from the responsible institutional ethics board of the medical faculty of the University of Leipzig (Reference number 372–13-16122013). Before the participants were provided with the link for answering the standardized study questionnaire online, or if o desired, a hard copy of the questionnaire sent by post, written consent to participate voluntarily in the study had to be on hand (patient master sheet and consent form).

## Consent for publication

Not applicable.

## Competing interests

The authors declare that they have no competing interests.

## Author details

<sup>1</sup>Department of Mental Health, Medical Psychology and Medical Sociology, University of Leipzig, Philipp-Rosenthal-Str. 55, 04103 Leipzig, Germany. <sup>2</sup>Faculty of Managerial and Cultural Studies, University of Applied Sciences Zittau / Goerlitz, P. O. Box 30 06 48, 02811 Goerlitz, Germany. <sup>3</sup>Departments of Medical Psychology and Medical Sociology and Psychosomatic Medicine and Psychotherapy, Integrated Research and Treatment Center AdiposityDiseases, Behavioral Medicine, University of Leipzig, Philipp-Rosenthal-Str. 27, 04103 Leipzig, Germany.

Received: 26 September 2018 Accepted: 2 August 2019

Published online: 22 August 2019

## References

- Adolescent and Young Adult Oncology Progress Review Group. Closing the gap: Research and care implications for adolescents and young adults with cancer. NIH Publication No. 06–6067. 2006;1–108. <https://www.cancer.gov/types/aya/research/ayao-august-2006.pdf>. Accessed 10 Aug 2019.
- Gentry JH, Campbell M. Developing Adolescents: A Reference for Professionals. Am Psychol Assoc. 2002;47. <https://www.apa.org/pi/families/resources/develop.pdf>. Accessed 10 Aug 2019.
- Laumann EO, Paik A, Rosen RC. Sexual dysfunction in the United States. JAMA. 1999;281:537. <https://doi.org/10.1001/jama.281.6.537>.
- Fortenberry JD. Puberty and adolescent sexuality. Horm Behav. 2013;64:280–7. <https://doi.org/10.1016/j.jhbeh.2013.03.007>.
- O'Sullivan LF, Cheng MM, Harris KM, Brooks-Gunn J. I Wanna hold your hand: the progression of social, romantic and sexual events in adolescent relationships. Perspect Sex Reprod Health. 2007;39:100–7. <https://doi.org/10.1363/3910007>.
- Lefkowitz ES, Gillen MM, Vasilenko S a. Romantic relationships in emerging adulthood. Cambridge: Cambridge University Press; 2010. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511761935>.
- Shulman S, Connolly J. The challenge of romantic relationships in emerging adulthood: reconceptualization of the Field. Emerg Adulthood. 2013;1:27–39. <https://doi.org/10.1177/2F2167696812467330>.
- Kaatsch P, Spix C, Katalinic A, Hentschel S, Luttmann S, Stegmaier C. Krebs in Deutschland 2011/2012. 10. Berlin: Robert Koch-Institut und die Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland eV; 2015. <https://doi.org/10.17886/kipubl-2015-004>.
- Hilgendorf I, Borchmann P, Engel J, Heußner P, Katalinic A, Neubauer A, Rahimi G, Willenbacher W, Wörmann B. Heranwachsende und junge Erwachsene (AYA, Adolescents and Young Adults). Onkopedia Leitlinien. 2016;1–20. <https://www.onkopedia.com/de/onkopedia/guidelines/heranwachsende-und-junge-erwachsene-aya-adolescents-and-young-adults/>. Accessed 10 Aug 2019.
- Marret L, De P, Dryer D, Ellison L, Grunfeld E, Logan H, et al. Canadian Cancer Statistics 2009 Special Topic: Cancer in Adolescents and Young Adults; 2009. p. 1–127. <https://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/CW/cancer/20information/cancer/20101/Canadian/20cancer/20statistics/Canadian-Cancer-Statistics-2009-EN.pdf?la=en>. Accessed 10 Aug 2019.
- Smith AW, Seibel NL, Lewis DR, Albritton KH, Blair DF, Blanke CD, et al. Next steps for adolescent and young adult oncology workshop: an update on progress and recommendations for the future. Cancer. 2016;122:988–99. <https://doi.org/10.1002/cncr.29870>.
- Bellizzi KM, Smith A, Schmidt S, Keegan THM, Zebrack B, Lynch CF, et al. Positive and negative psychosocial impact of being diagnosed with cancer as an adolescent or young adult. Cancer. 2012;118:5155–62. <https://doi.org/10.1002/cncr.27512>.
- Geue K, Richter D, Schmidt R, Sender A, Siedentopf F, Brähler E, et al. The desire for children and fertility issues among young German Cancer survivors. J Adolesc Health. 2014;54:527–35. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2013.10.005>.
- Kwak M, Zebrack BJ, Meeske KA, Embry L, Aguilar C, Block R, et al. Prevalence and predictors of post-traumatic stress symptoms in adolescent and young adult cancer survivors: a 1-year follow-up study. Psychooncology. 2013;22:1798–806. <https://doi.org/10.1002/pon.3217>.
- Kirchhoff AC, Yi J, Wright J, Warner EL, Smith KR. Marriage and divorce among young adult cancer survivors. J Cancer Surviv. 2012;6:441–50. <https://doi.org/10.1007/s11764-012-0238-6>.
- Ben Charif A, Bouhnik A-D, Rey D, Provansal M, Courbiere B, Spire B, et al. Satisfaction with fertility- and sexuality-related information in young women with breast cancer—ELIPPSE40 cohort. BMC Cancer. 2015;15:572. <https://doi.org/10.1186/s12885-015-1542-0>.
- Schover LR. Sexuality and fertility after Cancer. Hematology. 2005;2005:523–7. <https://doi.org/10.1182/asheducation-2005.1.523>.
- Morreale MK. The impact of Cancer on sexual function. In: Balon R, editor. Sexual Dysfunction: Beyond the Brain-Body Connection. Advances in Psychosomatic Medicine. Advances i: Karger; 2011. p. 72–82. <https://doi.org/10.1159/000328809>.
- Gilbert E, Ussher JM, Perz J. Sexuality after gynaecological cancer: a review of the material, intrapsychic, and discursive aspects of treatment on women's sexual-wellbeing. Maturitas. 2011;70:42–57. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2011.06.013>.
- Schover LR. The impact of breast cancer on sexuality, body image, and intimate relationships. CA Cancer J Clin. 1991;41:112–20. <https://doi.org/10.3322/canjclin.41.2.112>.

21. Rossen P, Pedersen AF, Zachariae R, Von Der Maase H. Sexuality and body image in long-term survivors of testicular cancer. *Eur J Cancer*. 2012;48:571–8. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2011.11.029>.
22. Morgan S, Davies S, Palmer S, Plaster M. Sex, drugs, and rock 'n' roll: caring for adolescents and young adults with Cancer. *J Clin Oncol*. 2010;28:4825–30. <https://doi.org/10.1200/JCO.2009.22.5474>.
23. Evan EE, Kaufman M, Cook AB, Zeltzer LK. Sexual health and self-esteem in adolescents and young adults with cancer. *Cancer*. 2006;107(7 SUPPL):1672–9. <https://doi.org/10.1002/cncr.22101>.
24. Fobair P, Stewart SL, Chang S, D'Onofrio C, Banks PJ, Bloom JR. Body image and sexual problems in young women with breast cancer. *Psychooncology*. 2006;15:579–94. <https://doi.org/10.1002/pon.991>.
25. Kedde H, van de Wiel HBM, Weijmar Schultz WCM, Wijzen C. Sexual dysfunction in young women with breast cancer. *Support Care Cancer*. 2013;21:271–80. <https://doi.org/10.1016/j.s00520-012-1521-9>.
26. Stead ML, Fallowfield L, Selby P, Brown JM. Psychosexual function and impact of gynaecological cancer. *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol*. 2007; 21:309–20. <https://doi.org/10.1016/j.bpobgyn.2006.11.008>.
27. Safarinejad MR, Shafiei N, Safarinejad S. Quality of life and sexual functioning in young women with early-stage breast cancer 1 year after lumpectomy. *Psychooncology*. 2013;22:1242–8. <https://doi.org/10.1002/pon.3130>.
28. Miles T, Johnson N. Vaginal dilator therapy for women receiving pelvic radiotherapy. *Cochrane Database Syst Rev*. 2014. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007291.pub3>.
29. Aass N, Grünfeld B, Kaalhus O, Fosså SD. Pre- and post-treatment sexual life in testicular cancer patients: a descriptive investigation. *Br J Cancer*. 1993;67: 1113–7. <https://doi.org/10.1038/bjoc.1993.204>. Accessed 10 Aug 2019
30. Sundberg KK, Lampic C, Arvidson J, Helström L, Wettergren L. Sexual function and experience among long-term survivors of childhood cancer. *Eur J Cancer*. 2011;47:397–403. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2010.09.040>.
31. Carmack Taylor CL, Basen-Engquist K, Shinn EH, Bodurka DC. Predictors of sexual functioning in ovarian Cancer patients. *J Clin Oncol*. 2004;22:881–9. <https://doi.org/10.1200/JCO.2004.08.150>.
32. Jensen PT, Groenvold M, Klee MC, Thranov I, Petersen MA, Machin D. Longitudinal study of sexual function and vaginal changes after radiotherapy for cervical cancer. *Int J Radiat Oncol*. 2003;56:937–49. [https://doi.org/10.1016/S0360-3016\(03\)00362-6](https://doi.org/10.1016/S0360-3016(03)00362-6).
33. Fegg MJ, Gerl A, Vollmer TC, Gruber U, Jost C, Meiler S, et al. Subjective quality of life and sexual functioning after germ-cell tumour therapy. *Br J Cancer*. 2003;89:2202–6. <https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6601421>.
34. Nowe E, Stöbel-Richter Y, Sender A, Leuteritz K, Friedrich M, Geue K. Cancer-related fatigue in adolescents and young adults: a systematic review of the literature. *Crit Rev Oncol Hematol*. 2017;118:63–9. <https://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2017.08.004>.
35. Warner EL, Kent EE, Trevino KM, Parsons HM, Zebrack BJ, Kirchoff AC. Social well-being among adolescents and young adults with cancer: a systematic review. *Cancer*. 2016;122:1029–37. <https://doi.org/10.1002/cncr.29866>.
36. Champion VL, Wagner LI, Monahan PO, Daggy J, Smith L, Cohee A, et al. Comparison of younger and older breast cancer survivors and age-matched controls on specific and overall quality of life domains. *Cancer*. 2014;120: 2237–46. <https://doi.org/10.1002/cncr.28737>.
37. Bober SL, Sanchez W. Sexuality in adult cancer survivors: challenges and intervention. *J Clin Oncol*. 2012;30:3712–9. <https://doi.org/10.1200/JCO.2012.41.7915>.
38. Milbury K, Cohen L, Jenkins R, Skibber JM, Schover LR. The association between psychosocial and medical factors with long-term sexual dysfunction after treatment for colorectal cancer. *Support Care Cancer*. 2013;21:793–802. <https://doi.org/10.1007/s00520-012-1582-9>.
39. Low C, Fullarton M, Parkinson E, O'Brien K, Jackson SR, Lowe D, et al. Issues of intimacy and sexual dysfunction following major head and neck cancer treatment. *Oral Oncol*. 2009;45:898–903. <https://doi.org/10.1016/j.oraloncology.2009.03.014>.
40. Chatterjee R, Andrews HO, McGarrigle HH, Kottaridis PD, Lees WR, Mackinnon S, et al. Cavernosal arterial insufficiency is a major component of erectile dysfunction in some recipients of high-dose chemotherapy/chemoradiotherapy for haematological malignancies. *Bone Marrow Transplant*. 2000;25:1185–9. <https://doi.org/10.1038/sj.bmt.1702391>.
41. Perz J, Ussher JM, Gilbert E. Feeling well and talking about sex: psychosocial predictors of sexual functioning after cancer. *BMC Cancer*. 2014;14: 228. <https://doi.org/10.1186/1471-2407-14-228>.
42. Greenfield DM, Walters SJ, Coleman RE, Hancock BW, Snowden JA, Shalet SM, et al. Quality of life, self-esteem, fatigue, and sexual function in young men after cancer. *Cancer*. 2010;116:1592–601. <https://doi.org/10.1002/cncr.24898>.
43. Leuteritz K, Friedrich M, Nowe E, Sender A, Taubenheim S, Stöbel-Richter Y, et al. Recruiting young adult cancer patients: experiences and sample characteristics from a 12-month longitudinal study. *Eur J Oncol Nurs*. 2018; 36:26–31. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2018.05.001>.
44. Leuteritz K, Friedrich M, Nowe E, Sender A, Stöbel-Richter Y, Geue K. Life situation and psychosocial care of adolescent and young adult (AYA) cancer patients - study protocol of a 12-month prospective longitudinal study. *BMC Cancer*. 2017;17:82. <https://doi.org/10.1186/s12885-017-3077-z>.
45. Fahrenberg J, Myrtek M, Schumacher J. Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ); 2000. <https://doi.org/10.1026/1616-3443.30.2.139>.
46. Henrich G, Herschbach P. Questions on life satisfaction (FLZM) - a short questionnaire for assessing subjective quality of life. *Eur J Psychol Assess*. 2000;16:150–9. <https://doi.org/10.1027/1015-5759.16.3.150>.
47. Lehmann C, Koch U, Mehnert A. SCNS: psychometric properties of the German version of the short-form supportive care needs survey questionnaire. *Support Care Cancer*. 2012;20:2415–24. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1351-1>.
48. Geue K, Schmidt R, Sender A, Sauter S, Friedrich M. Sexuality and romantic relationships in young adult cancer survivors: satisfaction and supportive care needs. *Psychooncology*. 2015;24:1368–76. <https://doi.org/10.1002/pon.3805>.
49. Barrera M, Teall T, Barr R, Silva M, Greenberg M. Sexual function in adolescent and young adult survivors of lower extremity bone tumors. *Pediatr Blood Cancer*. 2010;55:1370–6. <https://doi.org/10.1002/psc.22761>.
50. Thygesen KH, Schjodt I, Jarden M. The impact of hematopoietic stem cell transplantation on sexuality: a systematic review of the literature. *Bone Marrow Transpl*. 2012;47:716–24. <https://doi.org/10.1038/bmt.2011.169>.
51. Lakens D. Equivalence Tests. *Soc Psychol Personal Sci*. 2017;8:355–62. <https://doi.org/10.1177/1948550617697177>.
52. Cohen J. *Statistical power analysis for the behavioral sciences* 2nd Edition. New York: Routledge Academic; 1988. <https://doi.org/10.4324/9780203771587>.
53. Mitchell KR, Mercer CH, Ploubidis GB, Jones KG, Datta J, Field N, et al. Sexual function in Britain: findings from the third National Survey of sexual attitudes and lifestyles (Natsal-3). *Lancet*. 2013;382:1817–29. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)62366-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62366-1).
54. Carpentier MY, Fortenberry JD. Romantic and sexual relationships, body image, and fertility in adolescent and young adult testicular cancer survivors: a review of the literature. *J Adolesc Health*. 2010;47:15–25. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2010.04.005>.
55. Faul F, Erdfelder E, Lang A-G, Buchner A. G\*power 3: a flexible statistical power analysis program for the social, behavioral, and biomedical sciences. *Behav Res Methods*. 2007;39:175–91. <https://doi.org/10.3758/BF03193146>.
56. Kreienberg R, Albert U-S, Follmann M, Kopp I, Kühn T, Wöckel A, et al. Interdisziplinäre S3-Leitlinie für die Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Mammakarzinoms. *Ger Cancer Soc*. 2012;32:45. [https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/fileadmin/user\\_upload/Downloads/Leitlinien/Mammakarzinom\\_4\\_0/Version\\_4.1/LL\\_Mammakarzinom\\_Langversion\\_4.1.pdf](https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/fileadmin/user_upload/Downloads/Leitlinien/Mammakarzinom_4_0/Version_4.1/LL_Mammakarzinom_Langversion_4.1.pdf). Accessed 10 Aug 2019.
57. Beutel ME, Stöbel-Richter Y, Brähler E. Sexual desire and sexual activity of men and women across their lifespans: results from a representative German community survey. *BJU Int*. 2008;101:76–82. <https://doi.org/10.1111/j.1464-410X.2007.07204.x>.
58. Klaiberg A, Würz J, Brähler E, Schumacher J. Influences on satisfaction with sexuality and partnership in women. *Gynakologe*. 2001;34:259–69. <https://doi.org/10.1007/s001290050711>.
59. Smith A, Lyons A, Ferris J, Richters J, Pitts M, Shelley J, et al. Sexual and relationship satisfaction among heterosexual men and women: the importance of desired frequency of sex. *J Sex Marital Ther*. 2011;37:104–15. <https://doi.org/10.1080/0092623X.2011.560531>.
60. Jonker-Pool G, Hoekstra HJ, van Imhoff GW, Sonneveld DJ, Sleijfer DT, van Driel MF, et al. Male sexuality after cancer treatment—needs for information and support: testicular cancer compared to malignant lymphoma. *Patient Educ Couns*. 2004;52:143–50. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(03\)00025-9](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(03)00025-9).
61. Flynn KE, Jeffery DD, Keefe FJ, Porter LS, Shelby RA, Fawzy MR, et al. Sexual functioning along the cancer continuum: focus group results from the patient-reported outcomes measurement information system (PROMIS(R)). *Psychooncology*. 2011;20:378–86. <https://doi.org/10.1002/pon.1738>.
62. Brotto LA, Heiman JR, Goff B, Greer B, Lentz GM, Swisher E, et al. A psychoeducational intervention for sexual dysfunction in women with

- gynecologic Cancer. *Arch Sex Behav.* 2008;37:317–29. <https://doi.org/10.1007/s10508-007-9196-x>.
63. Ussher JM, Perz J, Gilbert E. Perceived causes and consequences of sexual changes after cancer for women and men: a mixed method study. *BMC Cancer.* 2015;15:268. <https://doi.org/10.1186/s12885-015-1243-8>.
  64. Gass JS, Onstad M, Pesek S, Rojas K, Fogarty S, Stuckey A, et al. Breast-Specific Sensuality and Sexual Function in Cancer Survivorship: Does Surgical Modality Matter? *Ann Surg Oncol.* 2017;24:3133–40. <https://doi.org/10.1245/s10434-017-5905-4>.
  65. Aerts L, Enzlin P, Verhaeghe J, Vergote I, Amant F. Sexual and psychological functioning in women after pelvic surgery for gynaecological cancer. *Eur J Gynaecol Oncol.* 2009;30:652–6. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20099497>. Accessed 10 Aug 2019.
  66. Dahl AA, Bremnes R, Dahl O, Klepp O, Wist E, Fosså SD. Is the sexual function compromised in long-term testicular Cancer survivors? *Eur Urol.* 2007;52:1438–47. <https://doi.org/10.1016/j.eururo.2007.02.046>.
  67. Tuinman MA, Fleer J, Sleijfer DT, Hoekstra HJ, Hoekstra-Weebers JEHM. Marital and sexual satisfaction in testicular cancer survivors and their spouses. *Support Care Cancer.* 2005;13:540–8. <https://doi.org/10.1007/s00520-0-004-0758-3>.
  68. Kedde H, van de Wiel HBM, Weijmar Schultz WCM, Wijsen C. Subjective sexual well-being and sexual behavior in young women with breast cancer. *Support Care Cancer.* 2013;21:1993–2005. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-1750-6>.
  69. Fosså SD, Dahl AA. Fertility and sexuality in young Cancer survivors who have adult-onset malignancies. *Hematol Oncol Clin North Am.* 2008;22:291–303. <https://doi.org/10.1016/j.hoc.2008.01.002>.
  70. Aubin S, Perez S. The Clinician's toolbox: assessing the sexual impacts of Cancer on adolescents and young adults with Cancer (AYAC). *Sex Med.* 2015;3:198–212. <https://doi.org/10.1002/sm2.75>.
  71. Canada AL, Schover LR, Li Y. A pilot intervention to enhance psychosexual development in adolescents and young adults with cancer. *Pediatr Blood Cancer.* 2007;49:824–8. <https://doi.org/10.1002/psc.21130>.

#### Publisher's Note

Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.

Ready to submit your research? Choose BMC and benefit from:

- fast, convenient online submission
- thorough peer review by experienced researchers in your field
- rapid publication on acceptance
- support for research data, including large and complex data types
- gold Open Access which fosters wider collaboration and increased citations
- maximum visibility for your research: over 100M website views per year

At BMC, research is always in progress.

Learn more [biomedcentral.com/submissions](https://biomedcentral.com/submissions)



## 5. Zusammenfassung

Dissertation zur Erlangung des akademischen Grades Dr. med.

### **Sexualität nach einer Krebserkrankung im jungen Erwachsenenalter**

eingereicht von: Julian Fabio Frederik Mütsch  
Geburtsdatum/ Geburtsort: 06.04.1988/ Heidelberg  
angefertigt an der: Klinik für Psychosomatische Medizin und  
Psychotherapie, Forschungsbereich Verhaltensmedizin,  
Universitätsmedizin Leipzig  
  
Betreuerinnen: Prof. Dr. rer. nat. habil. Anja Hilbert  
in Kooperation mit Prof. Dr. phil. habil. Yve Stöbel-  
Richter  
  
eingereicht im: Februar 2022

#### **5.1 Einführung**

Sexualität ist für junge Erwachsene ein wichtiger Lebensbereich. Eine Tumorerkrankung beeinträchtigt potenziell verschiedene Aspekte der Sexualität. Studien zu den negativen Auswirkungen einer Tumorerkrankung auf die Sexualität beschränken sich vornehmlich auf Tumoren der Reproduktionsorgane, wie Prostata, Hoden, Mamma, Ovarien, Gebärmutter und Vagina. Das Ziel der vorliegenden Studie ist die Analyse der sexuellen Zufriedenheit, der Veränderungen der Sexualität durch bzw. nach der akuten Erkrankung und des sexuellen Unterstützungsbedarfs nach einer Krebserkrankung bei jungen Erwachsenen. Der Fokus liegt dabei auf dem Vergleich von Erkrankten mit einem

Tumor der Reproduktionsorgane und von Erkrankten mit einem Tumor in anderer Lokalisation.

## 5.2 Methodik

Die vorliegende Arbeit wurde im Rahmen einer prospektiven, multizentrischen, Längsschnittstudie (AYA-LE Studie), welche die psychosoziale Versorgungssituation junger Erwachsener nach einer Krebserkrankung untersuchte, durchgeführt. Die Studie wurde von der Deutschen Krebshilfe e. V. (Fördernummer 110948) gefördert. Hierfür wurden über Kooperationskliniken und Tumorregister rekrutierte Patient/-innen zu zwei Zeitpunkten, online oder in paper-pencil Form, befragt. Die in der vorliegenden Arbeit verwendeten Daten wurden zum ersten Befragungszeitpunkt nach Abschluss der Initialbehandlung erhoben. 577 Personen erfüllten die Einschlusskriterien. Das den Proband/-innen vorgelegte Fragebogeninstrumentarium erfasste neben soziodemografischen und medizinischen Merkmalen die Themen Lebensqualität, psychisches Befinden und unterschiedliche Aspekte des Unterstützungsbedarfs anhand validierter Fragebögen. Die statistische Auswertung erfolgte geschlechtsspezifisch. Innerhalb der Geschlechter wurde zwischen Patient/-innen mit Krebserkrankung der Reproduktionsorgane (RC) und mit Krebserkrankung anderer Lokalisation (NRC) unterschieden. Mittelwertsunterschiede wurden mittels t-Test und Häufigkeitsunterschiede mittels  $\chi^2$ -Test analysiert. Anschließend wurde mittels Äquivalenztests (two one-sided tests (TOST) (Lakens, 2017)) die Abwesenheit eines bedeutsamen Effekts, innerhalb bestimmter Äquivalenzgrenzen, die vorher abgestimmt auf die verwendeten Fragebögen festgelegt wurden, geprüft. Beim Äquivalenztest entspricht die Nullhypothese einem Effekt, der durch die Äquivalenzgrenzen beschrieben wird, der ausreicht, um von Interesse zu gelten, die Alternativhypothese hingegen entspricht jedem Effekt, der innerhalb der

festgelegten Äquivalenzgrenze liegt. Um die möglichen Effektoren der Varianzen der NRC- und RC-Gruppen bezüglich sexueller Zufriedenheit (FLZ Sex und FLZ-M Sex), Veränderungen der Sexualität (FLZ-MC Sex), sowie Unterstützungsbedarf bezüglich Sexualität (SCNS-SF34) zu erfassen, wurden multiple Regressionsanalysen berechnet.

### 5.3 Ergebnisse

Insgesamt wurden 424 Frauen (73 %) und 153 Männer (27 %) in die Auswertung einbezogen. Das Durchschnittsalter lag bei 29,3 Jahren. Die Dauer von der Diagnose bis zur Befragung betrug im Mittel 11,9 Monate. Alle Patient/-innen hatten zum Zeitpunkt der Befragung die Initialbehandlungen abgeschlossen. Insgesamt lebten 391 (68 %) der Teilnehmenden in einer Partnerschaft. Bei den Patientinnen zählten 201 (47 %) zur RC-Gruppe, bei den Männern waren es 50 (33 %) Patienten. Letztere litten alle an einem Hodentumor.

Bei dem Vergleich der einzelnen Items des FLZ Sex, FLZ-M Sex und des SCNS-SF34 waren bei den Frauen RC-Patientinnen im Vergleich zu NRC-Patientinnen häufiger unzufrieden mit ihrer sexuellen Reaktion ( $p = .042$ ) und gaben ein höheres Maß an Veränderungen der Sexualität an ( $p = .002$ ). Die Subskala „Sexualität“ des SCNS-SF34 ( $p = .007$ ) zeigte, ebenso wie zwei der drei Items, die diese Skala bilden- *Veränderung der Sexualität* ( $p = .043$ ) und *Veränderungen der romantischen Beziehung* ( $p = .019$ ) - einen im Vergleich zu NRC-Patientinnen erhöhten Unterstützungsbedarf von RC-Patientinnen. Bei Männern bestanden bei den Ergebnissen der Skalen FLZ Sex, FLZ-M Sex und SCNS-SF34 Sex und der Einzelitems keine signifikanten Unterschiede zwischen RC- und NRC-Patienten. Die anschließenden  $t$ -Tests und Äquivalenztests ergaben für die Skalen (FLZ Sex, FLZ-M Sex, FLZ-MC Sex und SCNS-SF34 Sex) keine signifikanten Unterschiede zwischen den männlichen NRC- und RC-Patienten; die Werte lagen signifikant innerhalb

der zuvor festgelegten Äquivalenzgrenzen (in Cohens  $d = 0.35$  bis  $0.61$ ). Bei den Patientinnen hingegen zeigte sich ein signifikanter Unterschied im SCNS-SF34 Sex zwischen NRC- und RC-Patientinnen ( $p = .008$ ,  $d = 0.26$ ), wobei der von den RC-Patientinnen angegebene höhere Unterstützungsbedarf innerhalb der festgelegten Äquivalenzgrenzen von Cohens  $d = \pm 0.51$  lag. Bei der Frage nach dem Maß der Veränderung der Sexualität nach der Diagnose gaben NRC-Patientinnen niedrigere Werte als RC-Patientinnen ( $p = .007$ ,  $d = 0.27$ ) an. Bei diesem Unterschied konnte die Äquivalenzhypothese bei Äquivalenzgrenzen von Cohens  $d = \pm 0.33$  nicht bestätigt werden ( $p = .273$ ).

Anschließend wurde der Effekt bekannter Einflussfaktoren auf die Sexualität (Partnerschaft, Geschlecht und Alter) und hinsichtlich der Tumorlokalisation (NRC vs. RC) auf die Kriterien FLZ Sex, FLZ-M Sex, FLZ-MC Sex, SCNS-SF34 Sex mittels multipler Regressionsanalyse untersucht. Frauen gaben signifikant häufiger niedrigere Werte in den beiden Skalen zur sexuellen Zufriedenheit an (FLZ Sex und FLZ-M Sex) sowie höhere Werte in den Skalen zur Veränderung der Sexualität und zum Unterstützungsbedarf. Das Vorhandensein einer Partnerschaft erhöhte die sexuelle Zufriedenheit (FLZ Sex und FLZ-M Sex), aber auch die Veränderung mit der Sexualität signifikant. Des Weiteren bestand eine signifikante inverse Korrelation zwischen dem Alter (lineare Variable) und den FLZ Sex Werten, sowie eine positive Korrelation zwischen dem Alter und den SCNS-SF 34 Sex Werten. Insgesamt war die aufgeklärte Varianz in allen vier Modellen, gemessen in Cohens  $f^2$ , im Bereich eines kleinen Effekts  $0.02 < f^2 < 0.15$ . Die im zweiten Schritt hinzugefügte Variable NRC/RC führte in keinem der vier Regressionsmodelle zu einer signifikanten Zunahme der aufgeklärten Varianz.

## 5.4 Diskussion

Das Ziel der vorliegenden Untersuchung war die Vertiefung der Erkenntnisse über die Sexualität nach einer Krebserkrankung im jungen Erwachsenenalter. Der Fokus lag dabei auf dem Vergleich von Patient/-innen mit einer Tumorerkrankung der Reproduktionsorgane und Patient/-innen mit einer Tumorerkrankung anderer Lokalisation. Zum Zeitpunkt der Publikation war dies die erste vergleichende Studie bei jungen Erwachsenen nach einer Tumorerkrankung. Laut den vorliegenden Befunden sind etwa 30 % der von einer Tumorerkrankung betroffenen jungen Erwachsenen unzufrieden mit der eigenen Sexualität. Zwischen 52 % und 80 % der Betroffenen gaben an, dass sich ihre Sexualität durch die Tumorerkrankung verändert hat. RC-Patientinnen formulierten im Vergleich zu NRC-Patientinnen erhöhten Unterstützungsbedarf, eine deutlichere Unzufriedenheit mit ihrer sexuellen Reaktion und stärkere Veränderungen in ihrer Sexualität. Gleichzeitig konnte jedoch eine signifikante Äquivalenz der Zufriedenheitswerte mit der Sexualität (FLZ Sex und FLZ-M Sex) nachgewiesen werden. Dieser Befund lässt den Schluss zu, dass Veränderungen und Einschränkungen der Sexualität nicht zwangsläufig mit einer geringeren Zufriedenheit mit der Sexualität einhergehen. Bei der Veränderung der Sexualität ließ sich die Äquivalenzhypothese zwischen der NRC- und RC-Gruppe bei Frauen nicht bestätigen, was für einen substantiellen Unterschied spricht. Weitere signifikante Unterschiede zwischen der NRC- und RC-Gruppe traten weder bei Frauen noch bei Männern auf.

Limitierend für die Aussagekraft der Ergebnisse der Studie ist die Inhomogenität der Studiengruppe bezüglich der Tumorentitäten. Aufgrund der niedrigen Inzidenz von Krebserkrankungen in der AYA Altersgruppe wurden sämtliche Tumorentitäten inkludiert, da nur so eine ausreichende Subgruppenbesetzung gewährleistet werden konnte, so dass von der Lokalisation des Tumors (NRC vs. RC) unabhängig auftretende Einschränkungen



sexueller Aspekte nachgewiesen werden konnten. Eine spezifischere Auswertung zu einzelnen Subgruppen war somit allerdings nicht möglich und sollte Gegenstand zukünftiger Studien sein. Eine weitere Limitation sind die fehlenden Informationen zur sexuellen Dysfunktion. Aufgrund der verschiedenen Tumorentitäten war die Integration dieses Parameters zu komplex, da jede Entität ein spezifisches Instrument erfordert hätte. Für die klinische Praxis verdeutlicht die in der vorliegenden Studie nachgewiesene Beeinträchtigung der Sexualität und die Unzufriedenheit mit der eigenen Sexualität bei jungen Erwachsenen mit einer Tumorerkrankung den breiten professionellen Unterstützungsbedarf. Die Unterstützungsangebote sollten sich deshalb nicht nur an Erkrankte mit einem Tumor der Reproduktionsorgane richten, sondern an alle AYA Patient/-innen. Zu diesem Zweck sollten psychologische Beratungsinterventionen speziell für diesen Altersbereich entwickelt werden. In weiteren Forschungsvorhaben sollte genauer analysiert werden was dazu führt, dass trotz deutlicher subjektiver sexueller Einschränkungen die sexuelle Zufriedenheit erhalten bleibt sowie die genauen Ursachen der sexuellen Einschränkungen bei Erkrankten mit einem Tumor außerhalb der Reproduktionsorgane untersucht werden.

## 6. Literaturverzeichnis

- Aass, N., Grünfeld, B., Kaalhus, O., & Fosså, S. D. (1993). Pre- and post-treatment sexual life in testicular cancer patients: a descriptive investigation. *British Journal of Cancer*, *67*(5), 1113–1117.  
<https://doi.org/10.1038/bjc.1993.204>
- Arnett, J. J. (2000). Emerging adulthood: A theory of development from the late teens through the twenties. *American Psychologist*, *55*(5), 469–480. <https://doi.org/10.1037//0003-066X.55.5.469>
- Beckjord, E. B., Arora, N. K., Bellizzi, K., Hamilton, A. S., & Rowland, J. H. (2011). Sexual well-being among survivors of non-Hodgkin lymphoma. *Oncol Nurs Forum*, *38*(5), E351-9.

<https://doi.org/10.1188/11.ONF.E351-E359>

- Bellizzi, K. M., Smith, A., Schmidt, S., Keegan, T. H. M., Zebrack, B., Lynch, C. F., Deapen, D., Shnorhavorian, M., Tompkins, B. J., & Simon, M. (2012). Positive and negative psychosocial impact of being diagnosed with cancer as an adolescent or young adult. *Cancer, 118*(20), 5155–5162. <https://doi.org/10.1002/cncr.27512>
- Bober, S. L., & Sanchez Varela, V. (2012). Sexuality in adult cancer survivors: Challenges and intervention. *Journal of Clinical Oncology, 30*(30), 3712–3719. <https://doi.org/10.1200/JCO.2012.41.7915>
- Boyes, A., Girgis, A., & Lecathelinais, C. (2009). Brief assessment of adult cancer patients' perceived needs: Development and validation of the 34-item supportive care needs survey (SCNS-SF34). *Journal of Evaluation in Clinical Practice, 15*(4), 602–606. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2008.01057.x>
- Canada, A. L., Schover, L. R., & Li, Y. (2007). A pilot intervention to enhance psychosexual development in adolescents and young adults with cancer. *Pediatric Blood & Cancer, 49*(6), 824–828. <https://doi.org/10.1002/pbc.21130>
- Carmack Taylor, C. L., Basen-Engquist, K., Shinn, E. H., & Bodurka, D. C. (2004). Predictors of Sexual Functioning in Ovarian Cancer Patients. *Journal of Clinical Oncology, 22*(5), 881–889. <https://doi.org/10.1200/JCO.2004.08.150>
- Carpentier, M. Y., & Fortenberry, J. D. (2010). Romantic and sexual relationships, body image, and fertility in adolescent and young adult testicular cancer survivors: A review of the literature. *Journal of Adolescent Health, 47*(2), 115–125. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2010.04.005>
- Champion, V. L., Wagner, L. I., Monahan, P. O., Daggy, J., Smith, L., Cohee, A., Ziner, K. W., Haase, J. E., Miller, K. D., Pradhan, K., Unverzagt, F. W., Cella, D., Ansari, B., & Sledge, G. W. (2014). Comparison of younger and older breast cancer survivors and age-matched controls on specific and overall quality of life domains. *Cancer, 120*(15), 2237–2246. <https://doi.org/10.1002/cncr.28737>
- Claxton, S., & Van Dulmen, M. (2014). *Casual Sexual Relationships and Experiences in Emerging Adulthood, 1*(2), 138–150. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780199795574.013.002>
- D'Agostino, N. M., & Edelstein, K. (2013). Psychosocial Challenges and Resource Needs of Young Adult Cancer Survivors: Implications for Program Development. *Journal of Psychosocial Oncology, 31*(6), 585–600. <https://doi.org/10.1080/07347332.2013.835018>
- Darlington, A.-S., & Sodergren, S. (2021). *EORTC - Quality of Life Questionnaires: Adolescents and young*

adults. EORTC - Quality of Life Questionnaires: Adolescents and Young Adults. Abgerufen am 20.01.2022, von: <https://qol.eortc.org/questionnaire/aya/>

- Emilee, G., Ussher, J. M., & Perz, J. (2010). Sexuality after breast cancer: A review. *Maturitas*, 66(4), 397–407. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2010.03.027>
- Evan, E. E., Kaufman, M., Cook, A. B., & Zeltzer, L. K. (2006). Sexual health and self-esteem in adolescents and young adults with cancer. *Cancer*, 107(7 SUPPL.), 1672–1679. <https://doi.org/10.1002/cncr.22101>
- Fahrenberg, J., Myrtek, M., Schumacher, J., & Brähler, E. (2000). *Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ)*. <https://doi.org/10.1026//1616-3443.30.2.139>
- Fegg, M. J., Gerl, A., Vollmer, T. C., Gruber, U., Jost, C., Meiler, S., & Hiddemann, W. (2003). Subjective quality of life and sexual functioning after germ-cell tumour therapy. *British Journal of Cancer*, 89(12), 2202–2206. <https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6601421>
- v
- Fobair, P., Stewart, S. L., Chang, S., D’Onofrio, C., Banks, P. J., & Bloom, J. R. (2006). Body image and sexual problems in young women with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 15(7), 579–594. <https://doi.org/10.1002/pon.991>
- Fortenberry, J. D. (2013). Puberty and adolescent sexuality. *Hormones and Behavior*, 64(2), 280–287. <https://doi.org/10.1016/j.yhbeh.2013.03.007>
- Gentry, J. H., & Campbell, M. (2002). Developing Adolescents: A Reference for Professionals. In *American Psychological Association [ebook]* (1st ed.) American Psychological Association. Abgerufen am 20.01.2022, von: <https://www.apa.org/pi/families/resources/develop.pdf>
- Geue, K., Schmidt, R., Sender, A., Sauter, S., & Friedrich, M. (2015). Sexuality and romantic relationships in young adult cancer survivors: satisfaction and supportive care needs. *Psycho-Oncology*, 24(11), 1368–1376. <https://doi.org/10.1002/pon.3805>
- Gilbert, E., Perz, J., & Ussher, J. M. (2016). Talking about sex with health professionals: The experience of people with cancer and their partners. *European Journal of Cancer Care*, 25(2), 280–293. <https://doi.org/10.1111/ecc.12216>
- Gilbert, E., Ussher, J. M., & Perz, J. (2011). Sexuality after gynaecological cancer: A review of the material, intrapsychic, and discursive aspects of treatment on women’s sexual-wellbeing. *Maturitas*, 70(1), 42–57. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2011.06.013>

- Greenfield, D. M., Walters, S. J., Coleman, R. E., Hancock, B. W., Snowden, J. A., Shalet, S. M., DeRogatis, L. R., & Ross, R. J. M. (2010). Quality of life, self-esteem, fatigue, and sexual function in young men after cancer. *Cancer*, *116*(6), 1592–1601. <https://doi.org/10.1002/cncr.24898>
- Henrich, G., & Herschbach, P. (2000). Questions on Life Satisfaction (FLZM) - A Short Questionnaire for Assessing Subjective Quality of Life. *European Journal of Psychological Assessment*, *16*(3), 150–159. <https://doi.org/10.1027//1015-5759.16.3.150>
- Hilgendorf, I., Borchmann, P., Engel, J., Heußner, P., Katalinic, A., Neubauer, A., Rahimi, G., Willenbacher, W., & Wörmann, B. (2016). *Heranwachsende und junge Erwachsene (AYA, Adolescents and Young Adults)*. Onkopedia Leitlinien. Abgerufen am 20.01.2022, von: <https://www.onkopedia.com/de/onkopedia/guidelines/heranwachsende-und-junge-erwachsene-aya-adolescents-and-young-adults/>
- Institute of Medicine. (2013). *Identifying and Addressing the Needs of Adolescents and Young Adults with Cancer* (S. J. Nass & M. Patlak (eds.)). National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/18547>
- Jensen, P. T., Groenvold, M., Klee, M. C., Thranov, I., Petersen, M. A., & Machin, D. (2003). Longitudinal study of sexual function and vaginal changes after radiotherapy for cervical cancer. *International Journal of Radiation Oncology\*Biophysics\*Physics*, *56*(4), 937–949. [https://doi.org/10.1016/S0360-3016\(03\)00362-6](https://doi.org/10.1016/S0360-3016(03)00362-6)
- Jonker-Pool, G., Hoekstra, H. J., van Imhoff, G. W., Sonneveld, D. J. ., Sleijfer, D. T., van Driel, M. F., Koops, H. S., & van de Wiel, H. B. . (2004). Male sexuality after cancer treatment—needs for information and support: testicular cancer compared to malignant lymphoma. *Patient Education and Counseling*, *52*(2), 143–150. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(03\)00025-9](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(03)00025-9)
- Kirchhoff, A. C., Yi, J., Wright, J., Warner, E. L., & Smith, K. R. (2012). Marriage and divorce among young adult cancer survivors. *Journal of Cancer Survivorship*, *6*(4), 441–450. <https://doi.org/10.1007/s11764-012-0238-6>
- Kwak, M., Zebrack, B. J., Meeske, K. A., Embry, L., Aguilar, C., Block, R., Hayes-Lattin, B., Li, Y., Butler, M., & Cole, S. (2013). Prevalence and predictors of post-traumatic stress symptoms in adolescent and young adult cancer survivors: a 1-year follow-up study. *Psycho-Oncology*, *22*(8), 1798–1806. <https://doi.org/10.1002/pon.3217>
- Lakens, D. (2017). Equivalence Tests. *Social Psychological and Personality Science*, *8*(4), 355–362.

<https://doi.org/10.1177/1948550617697177>

Lefkowitz, E. S., Gillen, M. M., & Vasilenko, S. a. (2010). Putting the Romance Back Into Sex: Sexuality in Romantic Relationships. In F. D. Fincham & M. Cui (Eds.), *Romantic relationships in emerging adulthood*. Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511761935>

Lehmann, C., Koch, U., & Mehnert, A. (2012). SCNS: Psychometric properties of the German version of the Short-Form Supportive Care Needs Survey Questionnaire. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 20(10), 2415–2424.

<https://doi.org/10.1007/s00520-011-1351-1>

Miles, T., & Johnson, N. (2014). Vaginal dilator therapy for women receiving pelvic radiotherapy. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 9. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007291.pub3>

Morgan, S., Davies, S., Palmer, S., & Plaster, M. (2010). Sex, Drugs, and Rock 'n' Roll: Caring for Adolescents and Young Adults With Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 28(32), 4825–4830.

<https://doi.org/10.1200/JCO.2009.22.5474>

Morreale, M. K. (2011). The Impact of Cancer on Sexual Function. In R. Balon (Ed.), *Sexual Dysfunction: Beyond the Brain-Body Connection. Advances in Psychosomatic Medicine*. (Advances i, Vol. 31, pp. 72–82). Karger. <https://doi.org/10.1159/000328809>

Rossen, P., Pedersen, A. F., Zachariae, R., & Von Der Maase, H. (2012). Sexuality and body image in long-term survivors of testicular cancer. *European Journal of Cancer*, 48(4), 571–578.

<https://doi.org/10.1016/j.ejca.2011.11.029>

Safarinejad, M. R., Shafiei, N., & Safarinejad, S. (2013). Quality of life and sexual functioning in young women with early-stage breast cancer 1 year after lumpectomy. *Psycho-Oncology*, 22(6), 1242–1248.

<https://doi.org/10.1002/pon.3130>

Schover, L. R. (2005). Sexuality and Fertility after Cancer. *Hematology*, 2005(1), 523–527.

<https://doi.org/10.1182/asheducation-2005.1.523>

Shulman, S., & Connolly, J. (2013). The Challenge of Romantic Relationships in Emerging Adulthood: Reconceptualization of the Field. *Emerging Adulthood*, 1(1), 27–39.

<https://doi.org/10.1177/2167696812467330>

Stead, M. L., Fallowfield, L., Selby, P., & Brown, J. M. (2007). Psychosexual function and impact of gynaecological cancer. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*, 21(2), 309–320.

<https://doi.org/10.1016/j.bpobgyn.2006.11.008>

Sundberg, K. K., Lampic, C., Arvidson, J., Helström, L., & Wettergren, L. (2011). Sexual function and experience among long-term survivors of childhood cancer. *European Journal of Cancer*, 47(3), 397–403. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2010.09.040>

Ussher, J. M., Perz, J., & Gilbert, E. (2015). Perceived causes and consequences of sexual changes after cancer for women and men: a mixed method study. *BMC Cancer*, 15(1), 268.

<https://doi.org/10.1186/s12885-015-1243-8>

Warner, E. L., Kent, E. E., Trevino, K. M., Parsons, H. M., Zebrack, B. J., & Kirchhoff, A. C. (2016). Social well-being among adolescents and young adults with cancer: A systematic review. *Cancer*, 122(7), 1029–1037. <https://doi.org/10.1002/cncr.29866>

WHO. (2002). Defining sexual health Sexual health document series. *WHO Publications, Report of a technical consultation on sexual health, 28–31 January 2002, Geneva*, 1–35. Abgerufen am 20.01.2022, von:

[https://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual\\_health/defining\\_sexual\\_health.pdf](https://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual_health/defining_sexual_health.pdf)

Zentrum für Krebsregisterdaten im Robert Koch-Institut. (2021). *Datenbankabfrage mit Schätzung der Inzidenz, Prävalenz und des Überlebens von Krebs in Deutschland auf Basis der epidemiologischen Landeskrebsregisterdaten*. Letzte Aktualisierung: 12.03.2021.

<https://doi.org/10.18444/5.03.01.0005.0015.0002> [Inzidenz, Prävalenz]

## 7. Anlage

### 7.1 Spezifizierung des eigenen Beitrags

Im September 2015 begann ich meine Promotion an der Medizinischen Fakultät der Universität Leipzig bei Frau Prof. Dr. phil. habil. Yve Stöbel-Richter. Während dieser Zeit unterstützte ich die „AYA-LE“ Studiengruppe bei der Datenerfassung. Gleichzeitig führte ich eine intensive Literaturrecherche durch, um mich in das Thema „Junge Erwachsene und Krebserkrankungen“ einzuarbeiten. Im regelmäßigen Austausch mit meiner Betreuerin Frau Prof. Dr. phil. habil. Yve Stöbel-Richter entwickelte ich eigene Ideen und Ansätze für meinen Forschungsschwerpunkt, wobei sich das Arbeitsthema: „Sexualität nach einer Krebserkrankung im jungen Erwachsenenalter“ herausbildete. Während der folgenden Datenanalyse und -auswertung tauschte ich mich fortlaufend mit Herrn Dr. rer. med. Michael Friedrich über die methodische Fragestellung und das konkrete Vorgehen aus. Erste Ergebnisse präsentierte ich 2016 in einem Vortrag auf dem 50. Kongress der deutschen Gesellschaft für Psychologie in Leipzig. Ab 2019 wurde ich zusätzlich von Frau Prof. Dr. rer. nat. habil. Anja Hilbert im Rahmen einer Kooperationspromotion betreut. Nach einer weiteren Präzisierung der Thematik im Austausch mit meiner Studiengruppe und meinen beiden Betreuerinnen fasste ich meine Ergebnisse in einem Artikel für eine internationale Fachzeitschrift zusammen. Der Artikel wurde am 22.08.2019 unter dem Titel: „Sexuality and cancer in young adults - a comparison between reproductive cancer patients and patients with non-reproductive cancer“ bei BMC Cancer (Impact Factor zum Zeitpunkt der Publikation: 3,150) publiziert.

| Datum    | Name, Vorname       | Unterschrift      |
|----------|---------------------|-------------------|
| 14.12.21 | Leutner, Katja      | K. Leutner        |
| 16.12.21 | Sender, Ankekatrin  | A. Sender         |
| 17.12.21 | Gene, Kristina      | K. Gene           |
| 22.12.21 | Friedrich, Michael  | M. Friedrich      |
| 12.01.22 | Hilbert, Anja       | A. Hilbert        |
| 17.01.22 | Stöbel-Richter, Yve | Y. Stöbel-Richter |

## 7.2 Erklärung über die eigenständige Abfassung der Arbeit

Hiermit erkläre ich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne unzulässige Hilfe oder Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe. Ich versichere, dass Dritte von mir weder unmittelbar noch mittelbar eine Vergütung oder geldwerte Leistungen für Arbeiten erhalten haben, die im Zusammenhang mit dem Inhalt der vorgelegten Dissertation stehen, und dass die vorgelegte Arbeit weder im Inland noch im Ausland in gleicher oder ähnlicher Form einer anderen Prüfungsbehörde zum Zweck einer Promotion oder eines anderen Prüfungsverfahrens vorgelegt wurde. Alles aus anderen Quellen und von anderen Personen übernommene Material, das in der Arbeit verwendet wurde oder auf das direkt Bezug genommen wird, wurde als solches kenntlich gemacht. Insbesondere wurden alle Personen genannt, die direkt an der Entstehung der vorliegenden Arbeit beteiligt waren. Die aktuellen gesetzlichen Vorgaben in Bezug auf die Zulassung der klinischen Studien, die Bestimmungen des Tierschutzgesetzes, die Bestimmungen des Gentechnikgesetzes und die allgemeinen Datenschutzbestimmungen wurden eingehalten. Ich versichere, dass ich die Regelungen der Satzung der Universität Leipzig zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis kenne und eingehalten habe.

.....  
Ort/ Datum

.....  
Unterschrift



### 7.3 Danksagung

Mein Dank gilt Allen die mir diese Arbeit, durch die ich einen tieferen Einblick in das wissenschaftliche Arbeiten erhalten durfte, ermöglicht haben.

Mein allererster Dank gilt den Patient/-innen der „AYA-LE Studie“, die mit ihrer Partizipation diese Arbeit überhaupt erst möglich gemacht haben.

Besonderen Dank erfährt auch die „AYA-LE“ Studiengruppe, für eine sehr angenehme und kollegiale Zusammenarbeit, für die Unterstützung mit kritischen Anmerkungen sowie Ideen, die mich und diese Arbeit weiterbrachten. Hier möchte ich Herrn Dr. Michael Friedrich ausdrücklich für seine Hilfe und Geduld insbesondere bei statistischen Fragen danken.

Ein herausragender Dank gilt Frau Prof. Dr. phil. habil. Yve Stöbel-Richter, zuallererst für die Möglichkeit diese Arbeit durchzuführen, den fortwährend intensiven fachlichen Austausch sowie darüber hinaus die menschliche Begleitung während dieser Arbeit, auch in Zeiten, in denen es schwer war.

Weiterhin Danke ich Frau Prof. Dr. rer. nat. habil. Anja Hilbert für die Betreuungsübernahme und die kritische Begleitung und Anmerkungen, die insbesondere in der letzten Phase der Arbeit für einen erfolgreichen Abschluss dieser sorgten.

Persönlich gilt mein tiefster Dank vor allem meiner Familie, besonders meiner Frau Melanie, die mich viele Stunden entbehren musste und dennoch in Phasen, in denen ich nicht weiterkam, die Motivation schwand, mich aufbaute und nachhaltig motivierte diese Arbeit fertigzustellen.

## 7.4 Lebenslauf

## **7.5 Verzeichnis der wissenschaftlichen Veröffentlichungen und Vorträge**

1. Vortrag auf dem 50. deutschen Psychologenkongress vom 18-22.09.2016 in Leipzig: „Sexuelle Zufriedenheit nach einer Krebserkrankung im jungen Erwachsenenalter – Welche Risikogruppen gibt es?“ Tag: 22.09.2016
2. Publikation: „Sexuality and cancer in adolescents and young adults - a comparison between reproductive cancer patients and patients with non-reproductive cancer” BMC Cancer 22.08.2019