

Aus der Herzchirurgischen Klinik und Poliklinik  
der Ludwig-Maximilians-Universität München

Direktor: Prof. Dr. med. Christian Hagl



**Auswirkungen der Implantation eines künstlichen  
Herzunterstützungsystems auf die Lebensqualität**

**Dissertation**

zum Erwerb des Doktorgrades der Medizin  
an der Medizinischen Fakultät der  
Ludwig-Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von  
Panagiota Karakolidou  
aus München  
2018

Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät  
der Universität München

Berichterstatter: Prof. Dr. med. René Schramm, PhD

Mitberichterstatter: Prof. Dr. Ellen Hoffmann  
Prof. Dr. Albert Schütz

Mitbetreuung durch die  
promovierten Mitarbeiter: Dr. med. Ulrich Grabmaier  
Dr. med. Sabina Günther

Dekan: Prof. Dr. med. dent. Reinhard Hickel

Tag der mündlichen Prüfung: 22.11.2018



## **Inhalt**

Abkürzungsverzeichnis .....	7
1. Einleitung .....	8
1.1 Chronische Herzinsuffizienz – Definition und Epidemiologie .....	8
1.2 Kausale Therapie und Therapie von relevanten Prognosefaktoren .....	9
1.3 Medikamentöse Therapie der chronischen Herzinsuffizienz .....	9
1.4 Device Therapie .....	11
1.4.1 Kardiale Resynchronisationstherapie – CRT .....	11
1.4.2 ICD-Therapie – Implantierbarer Kardioverter/Defibrillator .....	11
1.5 Operative Verfahren zur Therapie einer chronischen Herzinsuffizienz .....	12
1.5.1 Herztransplantation .....	12
1.5.2 Künstliche Herzunterstützungssysteme als Therapie einer chronischen Herzinsuffizienz.....	13
1.5.2.1 Künstliche Herzunterstützungssysteme – welche gibt es? .....	13
1.5.2.2 Künstliche Herzunterstützungssysteme – wie werden sie eingesetzt? ...	14
1.6 Lebensqualität bei Patienten mit terminaler Herzinsuffizienz .....	15
1.7 Sexualität bei Patienten mit Herzinsuffizienz .....	17
2. Fragestellung .....	19
3. Patientenkollektiv und Methoden .....	20
3.1 Patientenkollektiv und Einschlusskriterien .....	20
3.2 Patientenfragebogen .....	20
3.3 Durchführung der Patientenbefragung.....	21
3.4 Erhebung ergänzender Parameter .....	22
3.5 Ergebnisauswertung.....	23
3.5.1 Auswertung des Patientenfragebogens .....	23
3.5.1.1 Patientenfragebogen Teil A .....	23
3.5.1.2 Patientenfragebogen Teil B.....	25
3.5.1.3 Patientenfragebogen Teil C .....	26

3.5.1.4 Patientenfragebogen Teil D .....	27
3.5.1.5 Patientenfragebogen Teil E .....	28
3.5.2 Auswertung der erhobenen allgemeinen Parameter.....	28
4. Ergebnisse .....	29
4.1 Ergebnisse des Patientenfragebogens .....	29
4.1.1 Patientenfragebogen Teil A.....	29
4.1.2 Patientenfragebogen Teil B.....	39
4.1.3 Patientenfragebogen Teil C.....	45
4.1.4 Patientenfragebogen Teil D.....	53
4.1.5 Patientenfragebogen Teil E .....	58
4.2 Ergebnisse aus der Erhebung allgemeiner Parameter .....	60
5. Diskussion.....	65
5.1 Fragestellung .....	65
5.2 Methoden .....	67
5.2.1 Methoden der Datenerhebung und Patientenkollektiv .....	67
5.3 Ergebnisse .....	68
5.3.1 Teil A – körperliches Wohlbefinden und Gefühle .....	68
5.3.2 Teil B – sexuelle Aktivität .....	70
5.3.3 Teil C – sexuelle Probleme .....	70
5.3.4 Teil D – Sexualität und künstliches Herzunterstützungssystem.....	71
5.3.5 Teil E – soziodemografische Daten und allgemeine Parameter.....	72
5.3.6 Limitationen der Studie und Ausblick.....	73
6. Zusammenfassung.....	74
7. Anhang.....	76
8. Literaturverzeichnis .....	95
9. Abbildungsverzeichnis.....	100
10. Tabellenverzeichnis.....	101
11. Danksagung .....	102

12. Eidesstattliche Versicherung ..... 103

## Abkürzungsverzeichnis

ACE-Hemmer	Inhibitoren des Angiotensin-Converting Enzyms
AT1-Antagonisten	Angiotensin II-Rezeptor Antagonisten
CHARMS	Cardiac Health and Assessment of Relationships Management and Sexuality
CMV	Cytomegalievirus
CRT	kardiale Resynchronisationstherapie
DCM	dilatative Kardiomyopathie
ICD	implantierbarer Kardioverter/ Defibrillator
ICM	ischämische Kardiomyopathie
IL-1 $\beta$	Interleukin-1 $\beta$
IL-6	Interleukin-6
INTERMACS	Interagency Registry for Mechanically Assisted Circulatory Support
ISHLT	International Society for Heart & Lung Transplantation
LVEF	Left Ventricular Ejection Fraction
NYHA	New York Heart Association
pTCA	perkutane transluminale Koronarangioplastie
SHFM	Seattle Heart Failure Model
TIA	transitorische ischämische Attacke
TNF- $\alpha$	Tumornekrosefaktor $\alpha$
BVAD	biventricular assist device
RVAD	right ventricular assist device
LVAD	left ventricular assist device
MI	Mitralinsuffizienz
AI	Aortenklappeninsuffizienz
TI	Trikuspidalinsuffizienz

# 1. Einleitung

## 1.1 Chronische Herzinsuffizienz – Definition und Epidemiologie

Bei der Herzinsuffizienz ist das Herz nicht mehr in der Lage, den Organismus mit ausreichend sauerstoffangereichertem Blut zu versorgen. Es kommt zu einer Minderperfusion von lebenswichtigen Organen und dadurch zu sekundären Organschäden [1, 2, 4]. Als Endpunkt zahlreicher kardiovaskulärer Erkrankungen, wie z.B. koronarer Herzkrankheit oder arterieller Hypertonie, wird die Herzinsuffizienz vor allem in Ländern mit einer immer weiter alternden Bevölkerungsstruktur eine zunehmend häufige Erkrankung [3, 7]. In Deutschland leiden bis zu 1.600.000 Patienten an chronischer Herzinsuffizienz, in europäischen Ländern leben etwa 10 Millionen betroffene Patienten [1, 2]. Durch Prävention und Optimierung der Therapiemöglichkeiten konnte die Sterblichkeit der chronischen Herzinsuffizienz gesenkt werden, verbleibt aber dennoch hoch [5, 6]. 59% der betroffenen Männer und 45% der betroffenen Frauen versterben 5 Jahre nach der Erstdiagnose [6]. Es gilt, durch moderne Therapiemöglichkeiten, Sterblichkeit und Hospitalisierungsraten weiter zu senken [1, 4, 7]. Gleichzeitig ist es wichtig, Beschwerden zu lindern und die Lebensqualität der Patienten bestmöglich zu fördern. Aus diesen Gründen ist es notwendig, je nach Stadium der Erkrankung, geeignete Therapiemöglichkeiten anzuwenden und maximal auszuschöpfen [4].

Bei der Herzinsuffizienz wird zwischen einer Rechts- und einer Linksherzinsuffizienz unterschieden [1]. In dieser Arbeit wird besonders auf die linksventrikuläre Dysfunktion eingegangen. Durch einen unzureichenden Volumenauswurf des linken Ventrikels, kommt es im großen Kreislauf zu einer Minderperfusion von lebenswichtigen Organen. Klinisch äußert sich dies z.B. durch Dyspnoe, Leistungsminderung, Flüssigkeitseinlagerungen und trockenen Husten. Basierend auf die Progredienz der Erkrankung, erfolgt eine Einteilung nach der *American Heart Association* in vier Stadien A bis D [4, 7]. Je nach Ausprägung der körperlichen Symptome und der dadurch entstehenden Limitation der körperlichen Aktivität, wird die chronische Herzinsuffizienz in vier Stadien nach NYHA eingeteilt [7]. Die Einteilung in verschiedene Krankheitsstadien vereinfacht die Therapieentscheidung.



<b>NYHA I</b>	Bezeichnet eine Herzerkrankung, die noch keine körperlichen Einschränkungen hervorruft.
<b>NYHA II</b>	In diesem Stadium der Erkrankung kommt es bei moderaten Aktivitäten des Alltags zu leichten Einschränkungen.
<b>NYHA III</b>	Alltagsaktivitäten sind durch die vorliegende Herzerkrankung stark limitiert.
<b>NYHA IV</b>	In diesem Stadium der Erkrankung bestehen Beschwerden bereits in einem Zustand von Ruhe.

Abbildung 1: Klassifikation der Herzinsuffizienz nach NYHA nach [2, 7]

## 1.2 Kausale Therapie und Therapie von relevanten Prognosefaktoren

Die effektive Therapie der essenziellen Hypertonie, des Diabetes mellitus und der koronaren Herzkrankheit, als Hauptrisikofaktoren für die Entwicklung einer Herzinsuffizienz, kann zu einer Reduktion der Inzidenz der Herzinsuffizienz führen [8]. Eine kausale Therapie zur Verhinderung einer Myokardschädigung, wie z.B. eine rasche Revaskularisierung mittels perkutaner transluminaler Koronarangioplastie (pTCA) und Einlage eines Metallstents oder Bypass-Operation nach einem Myokardinfarkt, trägt dazu bei, die Herzfunktion nach einem ischämischen Ereignis zu erhalten [7, 9, 10]. Auch Schulungen zur Veränderung des Lebensstils, der Ernährung und der Trainingsgewohnheiten weisen positive Effekte bezüglich des Krankheitsverlaufes auf [4, 11].

## 1.3 Medikamentöse Therapie der chronischen Herzinsuffizienz

Bei der systolischen Herzinsuffizienz kommt es zu einer unzureichenden Pumpleistung des Herzens und somit zu einem insuffizienten Volumenauswurf [12]. Je nach Stadium der Erkrankung ist eine unterschiedliche medikamentöse Therapie sinnvoll. Eine Reihe von Medikamenten führen zu einer Verringerung der auf die Herzinsuffizienz zurückzuführenden Mortalität. ACE-Hemmer oder AT<sub>1</sub>-Antagonisten,

Betablocker und Aldosteron-Antagonisten haben eine Verbesserung der Symptome und eine geringere Mortalität aufgrund kardialer Ursachen, zur Folge. ACE-Hemmer sind bei der Therapie der Herzinsuffizienz Mittel der ersten Wahl und sollten in allen Stadien der Erkrankung eingesetzt werden [1, 13]. Dabei kann durch die Therapie mit einem ACE-Hemmer eine Senkung der kardiovaskulären Mortalität, eine Verzögerung des Fortschreitens der Erkrankung und eine Senkung der Hospitalisierungsrate erzielt werden. Auch eine Besserung der Beschwerden, der Leistungsfähigkeit und der Lebensqualität ist zu vermerken [14]. Ab NYHA-Stufe II und bei fehlender Kontraindikation, wie z.B. Hypotonie oder Bradykardie, sind Betablocker zur Therapie einzusetzen [1, 15]. Aldosteron-Antagonisten sind bei weiterhin symptomatischen Patienten mit NYHA-Stadium III-IV zur Erweiterung der Therapie indiziert [15, 16]. Zusätzlich zu mortalitätssenkenden Medikamenten können auch Medikamente eingesetzt werden, die die Symptomatik lindern und damit die Lebensqualität verbessern. Zu einer Verbesserung der Symptomatik führt beispielsweise eine Therapie mit Diuretika. Dadurch können Flüssigkeitseinlagerungen in den Beinen sowie pulmonaler und abdominaler Rückstau reduziert werden [1, 15]. Bei kardialen Arrhythmien kann bei strenger Indikationsstellung, z.B. bei chronischem tachyarhythmischem Vorhofflimmern, eine Therapie mit Herzglykosiden indiziert sein. Sie sollten jedoch wegen des starken Nebenwirkungsprofils als Reservemedikament angewandt werden [1].

Bei der diastolischen Herzinsuffizienz kommt es bei erhaltener Auswurfraction zu einem Auftreten von Symptomen einer Herzinsuffizienz. Durch die unzureichende Compliance und die Hypertrophie der Ventrikelwand, kommt es zu erhöhten diastolischen Drücken und zum Auftreten einer Herzinsuffizienz [17]. Die medikamentöse Therapie der diastolischen Herzinsuffizienz hat zum Ziel, hypertone Blutdruckwerte mit Hilfe von ACE-Inhibitoren, AT<sub>1</sub>-Antagonisten, Betablockern, Kalziumkanalblockern und Diuretika zu senken. Durch ACE-Hemmer kann eine Senkung der Hospitalisierungsrate, eine Besserung der Symptome und eine Verhinderung des Myokardialen Remodelling Prozesses erzielt werden [18].

## **1.4 Device Therapie**

### **1.4.1 Kardiale Resynchronisationstherapie – CRT**

Durch die Implantation eines biventrikulären Schrittmachers wird bei Patienten mit einer symptomatischen Linksherzinsuffizienz, die trotz einer ausgeschöpften medikamentösen Therapie eine Symptomatik im Sinne des NYHA Stadiums III-IV zeigen, eine Reduktion der Mortalität, der Hospitalisierungsrate und der Symptome erreicht [19, 20]. Die Kombination einer kardialen Resynchronisationstherapie mit einer medikamentösen Therapie, zeigt im Vergleich zur rein medikamentösen Therapie deutliche Vorteile. Mittels echokardiografischer, hämodynamischer und biochemischer Verlaufsmarker konnte ein positiver Verlauf der Erkrankung nach der Implantation des CRT-Schrittmachers nachgewiesen werden [21]. Eine Gegenüberschau von zwei Patientengruppen, die jeweils eine medikamentöse Therapie oder eine kardiale Resynchronisationstherapie zur Therapie Ihrer Herzinsuffizienz erhalten haben, führt zu folgendem Ergebnis: In der Gruppe der Patienten, die eine rein medikamentöse Therapie erhalten haben, ist bei ca. 30% der Patienten die Komplikationen Tod im Beobachtungszeitraum von durchschnittlich 29 Monaten eingetreten, während in der Gruppe der Patienten mit kardialer Resynchronisationstherapie, dies bei ca. 20% der Patienten der Fall war [21]. Auch in den Bereichen Lebensqualität und körperliche Belastbarkeit zeigte sich eine Verbesserung im Vergleich zur Kontrollgruppe, die kein CRT-System erhielt [22].

### **1.4.2 ICD-Therapie – Implantierbarer Kardioverter/Defibrillator**

Bei sorgfältiger Indikationsstellung bietet die ICD-Implantation einen Vorteil gegenüber einer rein medikamentösen Therapie einer Herzinsuffizienz. Eine Reduktion des Eintretens des plötzlichen Herztodes kann beispielsweise bei jenen Patienten erzielt werden, die unter anhaltenden Kammertachykardien leiden, oder einen plötzlichen Herztod erlitten und überlebt haben [7, 21, 23]. Eine Kombination aus CRT und ICD Therapie kann bei Patienten mit schwerer systolischer Herzinsuffizienz und verzögerter ventrikulärer Erregungsausbreitung einen Überlebensvorteil erbringen [24].

## 1.5 Operative Verfahren zur Therapie einer chronischen Herzinsuffizienz

### 1.5.1 Herztransplantation

Bei ausgeschöpfter medikamentöser Therapie stellt die Herztransplantation eine wichtige operative Therapie der terminalen Herzinsuffizienz dar. Sowohl die Belastbarkeit im Alltag, als auch die Lebensqualität werden durch die Herztransplantation positiv beeinflusst. Darüber hinaus, wird ein längeres Überleben der Patienten erreicht [2]. Aktuell liegt das 3-Jahres-Überleben nach Herztransplantation bei ca. 70-75% [25]. In der frühen postoperativen Phase sind vor allem Abstoßungsreaktion des transplantierten Organs oder Multiorganversagen vorrangige Todesursachen. Auf einen längeren Zeitraum betrachtet steigt die Inzidenz von Malignomen, Infektionen (CMV) und Transplantatvaskulopathie [26]. Dabei macht die Knappheit von Spenderorganen eine sorgfältige Indikationsstellung zur Herztransplantation notwendig [27].

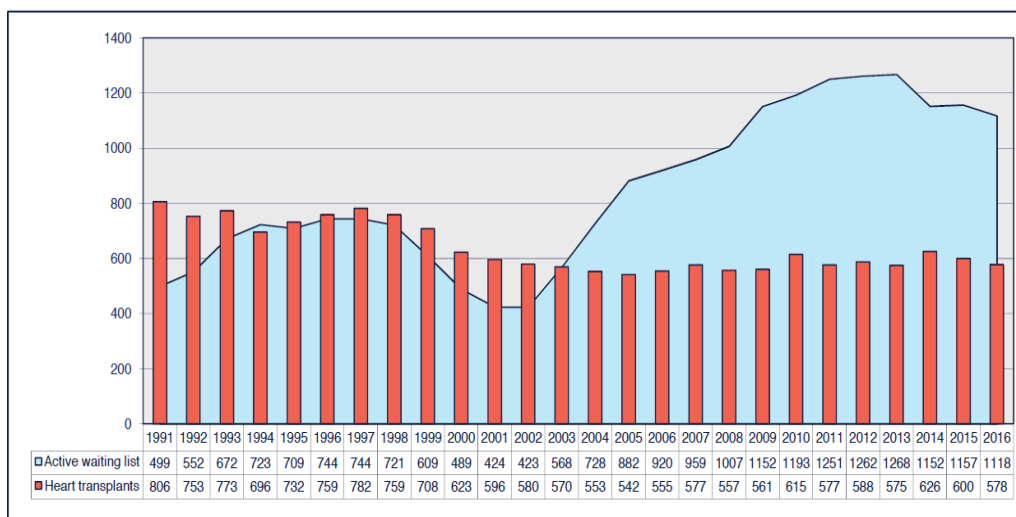


Abbildung 2: Warteliste für die Herztransplantation und Transplantationen 1991-2016 nach [27]

Die oben abgebildete Grafik verdeutlicht die Diskrepanz zwischen Patienten auf der Warteliste für ein neues Herz und der Anzahl an verfügbaren Spenderorganen. Die Folge davon sind immer längere Wartezeiten für eine Herztransplantation [27]. Viele Patienten versterben während dieser Wartezeit. Im Jahr 2016 befanden sich in Deutschland 458 Patienten auf der Warteliste für eine Herztransplantation. Im selben Jahr wurden 297 Patienten transplantiert, 111 Patienten verstarben ohne sich einer Herztransplantation unterzogen zu haben [25]. Dabei sind die häufigsten Indikationen für eine Herztransplantation die Kardiomyopathie, die in 65% der Fälle zu einer

terminalen Herzinsuffizienz geführt hat und eine Herztransplantation notwendig gemacht hat und in 19% der Fälle die chronisch ischämische Herzkrankheit [25]. Die immer größer werdende Schere zwischen der Anzahl verfügbarer Spenderorgane und benötigter Organe zeigt die Notwendigkeit einer genauen Evaluation der Patienten, die für eine Organtransplantation in Frage kommen und davon profitieren [28, 29]. Neben dem Stadium der Erkrankung, ist eine Vielzahl weiterer Kriterien ausschlaggebend dafür, ob ein Patient auf die Warteliste für eine Herztransplantation kommt oder nicht. Die *International Society of Heart and Lung Transplantation* ISHLT hat herausgearbeitet, welche Kriterien und apparative Untersuchungsergebnisse als Orientierung für die Listung zur Herztransplantation dienen können. Dabei werden, neben kardiopulmonalen Belastungstests, auch die Ergebnisse von risikostratifizierenden Tests zur Prognose des Krankheitsverlaufs und eine diagnostische Rechtsherzkatheter-Untersuchung zur Beurteilung eines vorliegenden pulmonalen Hypertonus berücksichtigt. Auch das Vorliegen von Erkrankungen, wie z.B. Diabetes Mellitus, Niereninsuffizienz, periphere arterielle Verschlusskrankheit, Alkohol- und Substanzmissbrauch, Psychische Belastung und mangelnde Compliance sowie hohes Alter, vorangegangene bösartige Erkrankung und Übergewicht, werden als relative Kontraindikationen zur Herztransplantation betrachtet [30]. Die endgültige Entscheidung zur Aufnahme auf die Warteliste für ein Spenderorgan wird schließlich von einem interprofessionellen Team im Rahmen einer Transplantationskonferenz des jeweiligen Transplantationszentrums getroffen [25, 31].

## **1.5.2 Künstliche Herzunterstützungssysteme als Therapie einer chronischen Herzinsuffizienz**

### **1.5.2.1 Künstliche Herzunterstützungssysteme – welche gibt es?**

Es gibt unterschiedliche Typen von mechanischen Herzunterstützungssystemen. Man unterscheidet zwischen Geräten mit einem kontinuierlichen Fluss und einem pulsatilen Fluss. In 90% der Fälle werden künstliche Herzunterstützungssysteme mit einem kontinuierlichen Fluss eingesetzt, da sie im Vergleich zu anderen Geräten ein besseres Überleben aufzeigen [32]. Mit einem 1-Jahres Überleben von 80% und

einem 2-Jahres Überleben von 70%, zeigt sich ein guter Verlauf [32]. Darüber hinaus, können mechanische Kreislaufunterstützungssysteme zur Verbesserung der linksventrikulären Auswurfleistung eingesetzt werden. Diese bezeichnet man als LVAD (left ventricular assist device). Werden sie zur Unterstützung des rechten Ventrikels eingesetzt, fungieren sie als RVAD (right ventricular assist device). Bei Einsetzen zweier mechanischer Herzunterstützungssysteme, kann sowohl der Auswurf des rechten als auch des linken Ventrikels verbessert werden. Diese bezeichnet man als BVAD (biventricular assist device) [33].

### **1.5.2.2 Künstliche Herzunterstützungssysteme – wie werden sie eingesetzt?**

Aktuell werden künstliche Herzunterstützungssysteme in verschiedenen Therapiemodellen bei Patienten mit einer terminalen Herzinsuffizienz eingesetzt. Zum einen werden sie als sogenannte „bridge to recovery“ Therapie eingesetzt. Dadurch soll eine vorübergehende Herzinsuffizienz, die beispielsweise im Zuge einer Myokarditis entsteht, überbrückt werden. Eine andere Möglichkeit ist die Nutzung des Kunstherzens als „destination therapy“ bei Patienten, für die das LVAD die einzige operative Therapie der Herzinsuffizienz darstellt. Eine dritte Möglichkeit ist der Einsatz als „bridge to transplantation“, für den Zeitraum bis zu einer möglichen Herztransplantation [7, 34]. Durch die steigenden Wartezeiten auf ein geeignetes Spenderorgan, ergibt sich die Notwendigkeit ein Therapiekonzept zu entwickeln, um die lange Wartezeit zu überbrücken. In einer Studie aus Ontario, Kanada wurde der Vergleich von medikamentöser Herzinsuffizienz-Therapie und künstlicher Herzunterstützung vor der Herztransplantation gemacht. Dabei konnte ein besseres Überleben der Patienten auf der Warteliste gezeigt werden und damit eine höhere Rate an Transplantationen innerhalb dieser Patientengruppe. Ebenfalls konnte eine Verbesserung der Symptomatik der Patienten im Sinne eines geringeren NYHA-Stadiums und eine gesteigerte Lebensqualität nachgewiesen werden. Viele Patienten waren in der Lage, die Wartezeit auf ein Spenderherz im häuslichen Umfeld zu verbringen, was sowohl aus ökonomischer Sicht, als auch für Angehörige und Patienten, ein Vorteil ist. Komplikationen, die durch das Kunstherz entstanden, waren beispielsweise Blutungen, thrombembolische Ereignisse und neurologische Erkrankungen, wie z.B. ein Schlaganfall. Eine Frage, die in dieser Studie

aufgeworfen wird, ist ein möglicher Einfluss auf die Warteliste. Durch dieses Therapiemodell wird sich nichts an der absoluten Zahl von Spenderorganen verändern, vielmehr werden Patienten unter dieser Therapie längere Wartezeiten für ein geeignetes Spenderorgan auf sich nehmen können. Die Wartezeiten könnten sich damit sogar verlängern [35]. Der Therapieerfolg nach der Herztransplantation war unabhängig von der vorangegangenen Behandlung mittels des ventrikulären Unterstützungssystems [36]. In der Therapie der Herzinsuffizienz wird immer häufiger ein künstliches Herzunterstützungssystem mit einem kontinuierlichen Fluss als „destination therapy“ eingesetzt [37]. Somit entsteht ein wachsendes Patientenkollektiv, welches über einen langen Zeitraum nach der Implantation des künstlichen Herzunterstützungssystems mit den Komplikationen und möglichen Einschränkungen, die dadurch entstehen, leben muss. Insgesamt betrachtet, wird nach einem anfangs sehr hohen Risiko für Komplikationen, wie z.B. Blutungen, Hämolyse, Rechtsherzinsuffizienz, respiratorisches Versagen und Arrhythmien, nach ca. drei Monaten eine abfallende Tendenz der Komplikationsrate verzeichnet. Nach einem Zeitraum von fünf Jahren, steigt die Komplikationsrate und es kommt vor allem zu Myokardinfarkten, sekundären Organschäden und Wundinfektionen [33]. Ein zukünftiger Einsatz von ventrikulären Unterstützungssystemen als Therapie der Wahl bei terminaler Herzinsuffizienz ist denkbar. Voraussetzung dafür ist die Verbesserung der Langzeitüberlebensraten, die Reduktion der Komplikationsraten wie Blutung und Thrombenbildung und eine Reduktion der Therapiekosten [38]. Insgesamt kann durch das „Kunstherz“ die Belastung des Patienten durch die Erkrankung gesenkt werden. Sowohl im Bereich Selbstständigkeit, als auch im Bereich von Aktivitäten des täglichen Lebens, lässt sich beobachten, dass die Anzahl der Patienten, die angeben ernsthafte Probleme in diesen Bereichen zu erleben, deutlich abnimmt [32].

## **1.6 Lebensqualität bei Patienten mit terminaler Herzinsuffizienz**

Neben der Frage nach der Überlebensdauer nimmt das Thema Lebensqualität bei Patienten mit Herzinsuffizienz einen immer größeren Stellenwert ein. Viele Patienten leiden neben ihren krankheitsassoziierten Symptomen auch an psychosozialen Belastungen, die Ihre Lebensqualität mindern. Jeder fünfte Patient, mit einer Herzinsuffizienz, leidet zugleich an einer manifesten Depression. Abhängig vom

Stadium der Erkrankung, lässt sich eine höhere Prävalenz der Depression vermerken. Während 11% der Patienten mit NYHA-Stadium I und 20% der Patienten mit einem NYHA-Stadium II an einer Depression leiden, sind es im Stadium III und IV jeweils 38% und 42% der Patienten [39]. Dabei geht die Prävalenz einer Depression, unabhängig von der Ausprägung der Herzinsuffizienzsymptomatik, mit einer erhöhten Mortalität der Patienten einher [40]. Patienten, die eine Depression als Komorbidität neben ihrer Herzinsuffizienz aufzeigen, werden häufiger hospitalisiert oder in die Notaufnahme eingeliefert, erleiden mehr Komplikationen oder sterben. In dieser Patientengruppe entstehen fast 30% Prozent höhere Gesundheitskosten, als bei Patienten ohne Depression. Es wird sogar vermutet, dass sich Depression und Herzinsuffizienz nicht nur unabhängig voneinander bei Patienten beobachten lassen, sondern in ihrer Entwicklung gegenseitig beeinflussen [39, 41]. Viele biologische Mechanismen, wie beispielsweise sympathische Aktivierung oder Ausschüttung von proinflammatorischen Zytokinen, wie IL-6, TNF- $\alpha$  oder IL-1 $\beta$ , lassen sich bei beiden Erkrankungen beobachten und nehmen einen negativen Einfluss auf den Verlauf beider Erkrankungen [39]. Die Therapiemöglichkeiten der Herzinsuffizienz, die im vorangegangenen Teil dieser Arbeit aufgeführt wurden, zeigen einen Vorteil in Bezug auf die Lebensqualität. Es ist jedoch nicht immer eindeutig, wie die Lebensqualität sich durch die Behandlung beeinflussen lässt. In einer großen randomisierten Studie konnte beispielsweise kein Unterschied im Bereich Lebensqualität bei Patienten mit CRT, oder unter rein medikamentöser Therapie gezeigt werden [42]. Auch in einer systematischen Übersicht mehrerer Studien zum Thema Lebensqualität nach ICD-Implantation konnte keine klare Verbesserung der Lebensqualität aufgezeigt werden. Was aber aus der Zusammenschau der verschiedenen Studien hervorgeht ist, dass ein häufiges Auslösen des ICD mit Angst Depression und einem Vermeidungsverhalten einhergehen kann. Patienten fühlen sich verunsichert und besonders beeinträchtigt, wenn sie häufig solche Ereignisse hatten oder das letzte Ereignis nicht sehr lange zurückliegt [43]. Durch die Therapie mit einem künstlichen Herzunterstützungssystem können Lebensqualität, körperliche Belastbarkeit und Symptomatik verbessert werden [44]. In der INTERMACS Studie zeigt sich sowohl im Bereich „Selbstversorgung“, als auch im Bereich „tägliche Aktivitäten“, im vorher/nachher Vergleich eine subjektive Verringerung der schwerwiegenden Probleme [33]. Auch Patienten nach Herztransplantation zeigen in vielen Bereichen, wie z. B. mentale, psychische Gesundheit und Lebensqualität, deutliche Verbesserung nach



der Transplantation [45]. Eine vergleichende Zusammenschau von Patienten, die eine unterschiedliche Therapie der terminalen Herzinsuffizienz erhalten haben, zeigte folgendes Ergebnis: Es wurde ein Vergleich zwischen Patienten mit einer terminalen Herzinsuffizienz gemacht, die eine Herztransplantation, eine Implantation eines künstlichen Herzunterstützungssystems oder eine Weiterführung der nicht operativen Therapiemethode erhalten haben. Dabei ging hervor, dass drei Monate nach der Operation, sowohl bei Implantation eines künstlichen Herzunterstützungssystems, als auch bei Transplantation eines Spenderherzens die Lebensqualität anstieg. Bei der Patientengruppe, die keine operative Therapie erhielt, kam es hingegen zu einer reduzierten Lebensqualität. Insgesamt zeigte sich bei Patienten die eine Herztransplantation erhalten haben ein deutlicherer Anstieg von Lebensqualität und körperlicher Aktivität im Vergleich zu Patienten die ein mechanisches Herzunterstützungssystem erhalten haben [46]. Angesichts des Mangels an Spenderorganen, um für jeden Patienten eine Herztransplantation möglich zu machen (vgl. Abb. 2), ist es lohnenswert die alternativen operativen Therapiemöglichkeiten der Herzinsuffizienz, wie z.B. Implantation eines künstlichen Herzunterstützungssystems, weiter zu optimieren [27]. Dabei ist es wichtig, neben der absoluten Überlebensdauer, auch die Optimierung der Lebensqualität und Funktionalität der Patienten in ihrem Alltag anzustreben. Eine bessere Lebensqualität und ein hoher Grad an Selbstständigkeit im Alltag (wie z.B. selbstständig waschen und anziehen, ohne Hilfe gehen) sind Indikatoren für besseres Überleben, geringere Komplikations- und Hospitalisierungsraten und können auf diese Weise zu einem besseren therapeutischen Erfolg bei der Therapie mittels mechanischen Herzunterstützungssystemen beitragen [47, 48].

### **1.7 Sexualität bei Patienten mit Herzinsuffizienz**

Zu den Problemen die Patienten mit Herzinsuffizienz im Alltag erleben, gehören häufig auch sexuelle Probleme, wie beispielsweise erektile Dysfunktion. Dabei fallen bei Patienten mit sexuellen Problemen gehäuft depressive Symptome und eine reduzierte Lebensqualität auf [49]. Eine stabile Partnerschaft kann andererseits den psychischen Zustand von Patienten mit Herzinsuffizienz positiv beeinflussen [50]. Verlegenheit seitens der behandelnden Ärzte führt oft dazu, dass das Thema Sexualität nicht angesprochen wird [51]. Für Patienten mit einer chronischen

Herzerkrankung und ihre Partner ist es wichtig, Sexualität trotz der Erkrankung ausleben zu können. Eine Beratung durch den betreuenden Mediziner ist empfohlen und wird von vielen Patienten gewünscht [52]. Die konkrete Beratung von Patienten, die als Therapie der Herzinsuffizienz ein künstliches Herzunterstützungssystem erhalten haben wird durch mangelndes Wissen über die Probleme und die Wünsche der Patienten erschwert [52]. Eine Studie mit acht Teilnehmern hat gezeigt, dass die Mehrzahl der Patienten einen Monat nach der Kunstherzimplantation wieder Geschlechtsverkehr hatte, häufig begleitet von der Angst ihrer Gesundheit dadurch zu schaden [53].

## 2. Fragestellung

Künstliche Herzunterstützungssysteme bekommen einen immer größeren Stellenwert in der Behandlung der terminalen Herzinsuffizienz. Durch den Mangel an Spenderorganen zur operativen Versorgung der terminalen Herzinsuffizienz mittels Herztransplantation, wird der Anteil an Patienten, die ein künstliches Herzunterstützungssystem zur Therapie einer terminalen Herzinsuffizienz erhalten weiter ansteigen. Mechanische Herzunterstützungssysteme haben in den vergangenen Jahren durch Fortschritte in der technischen Entwicklung und Verbesserung der Therapiekonzepte sowie durch zielgerichtete Behandlung von Komplikationen einen Vorteil in Bezug auf die Lebensdauer gezeigt [33]. Es stellt sich für Patienten und Ärzte jedoch häufig die Frage, inwiefern die Lebensqualität und das alltägliche Leben vom „Kunsterz“ beeinflusst werden.

In dieser Arbeit sollen mit Hilfe des Fragebogens aus der „CHARMS-Studie“ vor allem die Themen Lebensqualität, Belastungen im Alltag und Sexualität bei Patienten mit Kunsterz abgefragt werden. Ziel dieser Studie ist es, mit Hilfe eines standardisierten Fragebogens zu ermitteln, welche der folgenden Lebensbereiche sich durch die Implantation eines künstlichen Herzunterstützungssystems verändert haben: körperliches Wohlbefinden und Gefühle, Bewältigung von Aktivitäten des Alltags, sexuelle Aktivität und sexuelle Probleme. Gleichzeitig wird abgefragt, ob sich die Patienten einen sicheren Rahmen wünschen, um diese Probleme mit medizinischem Fachpersonal zu besprechen. Auf diese Weise soll in Zukunft die engmaschige Betreuung der Patienten nach der Implantation des Kunsterzens noch besser auf deren Bedürfnisse ausgerichtet werden.

### **3. Patientenkollektiv und Methoden**

#### **3.1 Patientenkollektiv und Einschlusskriterien**

Zunächst, wurde eine Unbedenklichkeitserklärung für die Durchführung der Studie „Auswirkung der Implantation eines künstlichen Herzunterstützungssystems auf die Lebensqualität“, durch Herrn Prof. Dr. med. Wolfgang Eisenmenger (Vorsitzender der Ethikkommission der Medizinischen Fakultät der Ludwig-Maximilians-Universität München) angefordert.

Patienten, die sich in den Jahren 2011 bis 2015 einer Kunstherzimplantation unterzogen haben und in der Ambulanz des Klinikums Großhadern regelmäßig zu Nachsorgeuntersuchungen kamen, wurden in die Studie eingeschlossen. Zu den Einschlusskriterien gehörte eine mindestens 6 Monate zurückliegende Implantation eines künstlichen Herzunterstützungssystems und das Einverständnis des mindestens 18-jährigen Patienten, an der Studie teilzunehmen. Die Einverständniserklärung wurde eingeholt, indem die Patienten telefonisch kontaktiert und über die Studie informiert wurden. Zur besseren Übersichtlichkeit wird in dieser Arbeit unabhängig vom Geschlecht nur die maskuline Form Partner oder Patient verwendet.

#### **3.2 Patientenfragebogen**

Zur Erhebung von Daten bezüglich Lebensqualität mit Kunstherz, wurde der Fragebogen der irischen CHARMS-Studie ins Deutsche übersetzt [64]. Um eine retrospektive Analyse der Veränderung der Lebensqualität vor und nach der Kunstherzimplantation zu ermöglichen, wurde der Fragebogen erweitert. Zusätzlich zum aktuellen Zeitpunkt, wurde eine retrospektive Bewertung zum Zeitpunkt drei Monate vor der Implantation erhoben. Der Patientenfragebogen besteht aus fünf Teilen (A-E). Dabei werden im TEIL A körperliches Wohlbefinden sowie Gefühle abgefragt, TEIL B und C beziehen sich auf die sexuelle Aktivität und damit verbundene Probleme, in TEIL D wird der Bezug zwischen Problemen, die die Lebensqualität einschränken und dem Kunstherz geschaffen. Der TEIL E besteht aus einem soziodemografischen Fragebogen. Zur Vereinfachung wurde in Patientenanschriften, Patientenfragebögen und Patientengesprächen das

künstliche Herzunterstützungssystem mit dem gängigeren Begriff „Kunstherz“ beschrieben. Der Fragebogen ist im Anhang dieser Arbeit zu finden.

### 3.3 Durchführung der Patientenbefragung

Alle Patienten, die die formalen Kriterien zum Einschluss in die Studie erfüllten, wurden telefonisch kontaktiert. Die formalen Einschlusskriterien waren folgendermaßen definiert:

<b>Formale Einschlusskriterien</b>	
<b>1.</b>	Vorliegen einer terminalen Herzinsuffizienz, die durch Implantation eines künstlichen Herzunterstützungssystems behandelt wird. Dabei kann das künstliche Herzunterstützungssystem sowohl als endgültige Therapieoption, als auch als Überbrückungstherapie bis zur Herztransplantation vorgesehen sein.
<b>2.</b>	Mindestens sechs Monate zurückliegende Implantation des künstlichen Herzunterstützungssystems.
<b>3.</b>	Mindestalter 18 Jahre
<b>4.</b>	Einverständnis zur Teilnahme an der Studie.

Tabelle 1: Formale Studieneinschlusskriterien

Um sicherzustellen, dass alle Patienten denselben Grad an Informationen erhalten, wurde darauf geachtet, die Telefonate nach einem festen Schema zu gestalten. Nach einer kurzen Begrüßung und Vorstellung folgte eine Beschreibung der Studie. Dabei wurde als Ziel der Studie, eine Befragung zum Thema Lebensqualität und Sexualität mit Kunstherz beschrieben. Der Umfang des Fragebogens wurde mit ca. 15 Seiten angegeben und eine Bearbeitungszeit von 20-30 Minuten dafür veranschlagt. Im Weiteren wurden die Patienten darüber aufgeklärt, dass die Auswertung der Fragen in anonymisierter Form stattfindet. Nachdem zunächst die Patienten Zeit hatten, Fragen Ihrerseits zu stellen, wurden Sie ausdrücklich gefragt, ob Sie mit der Teilnahme an der Studie und Zusendung des Fragebogens einverstanden sind. Bei Interesse erfolgte die Erstschrift, mit dem darin enthaltenen Fragebogen und einem frankierten Rücksendeumschlag. Ebenfalls enthalten war ein zusätzliches Informationsschreiben, das die im Telefonat enthaltenen Informationen nochmals in schriftlicher Form enthielt. Die

Studienteilnahme wurde anonym durchgeführt. Um die Teilnahmebereitschaft zu erhöhen, erhielten alle Teilnehmer zwei und vier Wochen nach der jeweiligen Erstanschrift ein Erinnerungsschreiben. Die Kontaktaufnahme und Erstanschrift der Patienten geschah zu drei verschiedenen Zeitpunkten. Somit konnten auch Patienten, die im Laufe des Jahres 2015 ein künstliches Herzunterstützungssystem bekamen, sechs Monate nach der Implantation befragt werden.

### **3.4 Erhebung ergänzender Parameter**

Neben allgemeinen demografischen Parametern, wie Alter (zum Zeitpunkt der Implantation und bei Beginn der Studie) und Geschlecht, wurde der Zeitraum zwischen der Erstdiagnose der Erkrankung und der Therapie mit dem künstlichen Herzunterstützungssystem sowie der Zeitraum zwischen der Implantation des Kunstherzens und der Durchführung der Studie erfasst. Aus den Patientenakten wurden die zugrundeliegende Erkrankung (DCM oder ICM), definierte Echokardiografie-Parameter, wie Trikuspidalinsuffizienz ( $TI \geq II$ ), Aorteninsuffizienz ( $AI \geq II$ ), Mitralsuffizienz ( $MI \geq II$ ), die linksventrikuläre Auswurfraction (LVEF) und die Einschätzung der Erkrankung nach NYHA I-IV durch den untersuchenden Arzt, entnommen und analysiert. Zur Objektivierung des gesundheitlichen Zustandes der Patienten vor der Implantation des mechanischen Herzunterstützungssystems fand das *Seattle Heart Failure Model (SHFM)* Verwendung. Bei diesem Modell wird unter Berücksichtigung der zugrundeliegenden Erkrankung, der bisherigen medikamentösen und Device-Therapie, sowie der erhobenen klinischen und laborchemischen Parameter, die mittlere Lebenserwartung in Jahren und das prozentuale Überleben nach einem, zwei und nach fünf Jahren berechnet [54]. Die Berechnung erfolgte mithilfe des *Seattle Heart Failure Model Calculator* © copyright 2004-2016 Wayne Levy and David Linker.

Ebenfalls erfasst wurden medikamentöse und interventionelle Maßnahmen, zur Behandlung der Herzinsuffizienz, vor und nach der Kunstherzimplantation. Dazu gehört das medikamentöse Therapieregime, Therapie einer koronaren Herzkrankheit mittels pTCA und Stentimplantation sowie Vorhandensein einer sogenannten Device Therapie, wie z.B. ein Defibrillator.

Zur Beurteilung der Krankheitslast und der daraus resultierenden Einschränkung der Lebensqualität wurden vorbestehende Komorbiditäten, wie z.B. Depression,

Niereninsuffizienz, Dialysepflicht, koronare Herzkrankheit, Diabetes mellitus, arterielle Hypertonie, und pulmonale Hypertonie evaluiert. Risikofaktoren wie Nikotin- und Substanzmissbrauch in der Anamnese wurden ebenfalls betrachtet. Komplikationen, die nach der Kunstherzimplantation entstehen, wie beispielsweise Blutungen (z.B. gastrointestinale oder zerebrale Blutung), Infektionen des künstlichen Herzunterstützungssystems und thrombembolische Ereignisse wie TIA oder Schlaganfälle, gingen ergänzend in die Analyse ein. Die hier aufgeführten Daten wurden aus den jeweiligen Patientenakten entnommen, in Tabellen eingepflegt und analysiert. Alle Daten wurden jeweils für den Zeitraum vor und nach der Implantation des künstlichen Herzunterstützungssystems erhoben und in Tabellen dargestellt.

### 3.5 Ergebnisauswertung

#### 3.5.1 Auswertung des Patientenfragebogens

Insgesamt wurden zum ersten Einschlusszeitpunkt am 22.06.2015, zum zweiten Einschlusszeitpunkt am 10.02.2016 und zum dritten Einschlusszeitpunkt am 13.04.2016, in Summe 26 Patienten kontaktiert und in dem Telefonat über die Studie informiert. 23 Patienten waren an der Studienteilnahme interessiert und erhielten den Fragebogen. 20 Patienten nahmen an der Studie teil, indem sie den Fragebogen fristgerecht zurücksandten. Damit nahmen 86,96% der eingeschlossenen Patienten an der Studie teil.

##### 3.5.1.1 Patientenfragebogen Teil A

Der Teil A des Patientenfragebogens thematisiert in insgesamt 21 Fragen den Bereich körperliches Wohlbefinden und Gefühle. Jede Frage bezieht sich einmal auf den Zustand vor der Implantation des künstlichen Herzunterstützungssystems und einmal auf den aktuellen Zustand.

<b>Ich fühle mich angespannt oder "aufgewühlt":</b>	<b><u>VOR</u> der Kunstherz-implantation</b>	<b><u>AKTUELL</u></b>
Meistens		
Oft		

Gelegentlich, von Zeit zu Zeit		
Gar nicht		

Abbildung 3: Beispielfrage

Es wurde zunächst die gesamte Anzahl an Antworten auf jede Frage erfasst. Anschließend wurde die absolute Anzahl an Antworten als prozentualer Anteil an der Gesamtzahl der möglichen Antworten zu dieser Frage angegeben. Die Gesamtzahl der möglichen Antworten war 20 und ergab sich aus der Anzahl der Studienteilnehmer. Darüber hinaus, wurde die absolute und relative Häufigkeit der jeweiligen Antwortmöglichkeiten berechnet und angegeben. Die Darstellung dieser Ergebnisse erfolgte in tabellarischer Form. Für jede Frage wurde ermittelt, wie sich die Antworten der Patienten vor der Implantation des künstlichen Herzunterstützungssystems im Vergleich zum aktuellen Zustand verhielten. Um diese Veränderungen zu beschreiben, fanden die Begriffe „verbessert“, „konstant/unverändert“ und „verschlechtert“ Verwendung. Bezogen auf die oben aufgeführte Beispielfrage werden diese in der folgenden Tabelle erläutert.

<b>„Verbesserung“</b>	Nach der Implantation wird die Frage positiver beantwortet als vorher, z.B.: wird im oben angeführten Beispiel VOR der Kunstherz-implantation die Antwortmöglichkeit „oft“ ausgewählt und für das Feld AKTUELL die Antwortmöglichkeit „meistens“
<b>„unveränderter Zustand“</b>	Vor und nach der Implantation des künstlichen Herzunterstützungssystems wird die Frage gleich beantwortet
<b>„Verschlechterung“</b>	Nach der Implantation wird die Frage negativer beantwortet als vorher, z.B.: wird im oben angeführten Beispiel VOR der Kunstherz-implantation die Antwortmöglichkeit „meistens“ ausgewählt und für das Feld AKTUELL die Antwortmöglichkeit „oft“

Tabelle 2: Begriffserklärung

Diese Veränderungen wurden zunächst in Tabellen festgehalten, im Ergebnisteil jedoch als Fließtext niedergeschrieben. Die Prozentangaben beziehen sich hierbei immer auf die Anzahl der gegebenen Antworten pro Frage. Die Anzahl der Patienten,



die zwar an der Studie teilnahmen jedoch eine Frage nicht beantworteten, wurde im Fließtext nicht berücksichtigt. Abschließend wurde in einem Säulendiagramm der prozentuale Anteil der gegebenen Antworten auf die jeweilige Frage dargestellt. Dabei sind auf der x-Achse die Fragen aufgeführt und auf der y-Achse findet sich eine Skala mit den Prozent-Angaben, von 0% bis 100%. Im Säulendiagramm wurden die möglichen Antworten „keine Antwort“, „Verschlechterung“, „konstant“ und „Verbesserung“ in unterschiedlichen Farben dargestellt. Somit kann in dem Diagramm, der prozentuale Anteil der jeweils gegebenen Antworten auf jede Frage aus Teil A abgelesen werden. Zur besseren Übersicht erfolgte die Auswertung des Fragebogenteils A thematisch unterteilt. Zunächst wurden die Ergebnisse für die Fragen A1-A15, die das gemeinsame Themengebiet „körperliches Wohlbefinden und körperliche Aktivität“ aufgreifen, dargestellt. Die Auswertung der Fragen A16-A18 geschah nach derselben Methodik. Abschließend entstand eine Übersichtsgrafik, die die Ergebnisse des gesamten Fragebogenteils A zusammenfasst. In dieser Grafik, wurden der prozentuale Anteil der Antwortmöglichkeiten „Verschlechterung“ „konstant“ und „Verbesserung“, auf die Gesamtzahl der gegebenen Antworten des Fragebogenteils A angegeben. Diese grafische Darstellung ist ebenfalls ein Säulendiagramm. Dabei ist in der x-Achse die Fragestellung von Teil A „körperliches Wohlbefinden und Gefühle – eine Übersicht“, dargestellt. Die y-Achse enthält eine Skalierung von 0% bis 100%. Der prozentuale Anteil der erfolgten Veränderungen im Teilbereich A des Patientenfragebogens kann somit an der Grafik abgelesen werden.

### **3.5.1.2 Patientenfragebogen Teil B**

Der Teil B des Patientenfragebogens thematisiert den Bereich Sexualität mit Kunstherz. Dabei wurde in neun Fragen eruiert, wie das Sexualleben der Patienten für den Zeitraum drei Monate vor der Kunstherzimplantation und sechs Monate nach der Kunstherzimplantation von den Patienten bewertet wurde. Zunächst wurden in einer Tabelle die Ergebnisse des gesamten Fragebogenteils B dargestellt. In der Tabelle ist die absolute Zahl an Antworten auf jede Frage erfasst und daraus die relative Anzahl an Antworten bezogen auf die Gesamtzahl der möglichen Antworten zu dieser Frage errechnet worden. Darüber hinaus wurde die absolute und relative Häufigkeit der jeweiligen Antwortmöglichkeiten berechnet und angegeben.

Der Fragebogenteil B wurde ebenfalls in zwei Themengebiete unterteilt. Die Fragen B1-B4 wurden unter dem gemeinsamen Aspekt „Sexuelle Aktivität“ betrachtet, B5-B9 bezogen sich auf „Emotionen und Sexualeben“. Wie in Teil A wurde auch hier betrachtet, wie sich die Antworten der Patienten vor und nach der Implantation des künstlichen Herzunterstützungssystems verändern. Dies wurde mit den Begriffen „verbessert“, „unverändert“ und „verschlechtert“ in einem Fließtext beschrieben. Die Prozentangaben beziehen sich auf die Anzahl der gegebenen Antworten pro Frage. Nicht antwortende Teilnehmer wurden im Text nicht berücksichtigt.

Es folgen Säulendiagramme, die die relative Häufigkeit der gegebenen Antworten auf die jeweilige Frage darstellen. Dabei sind auf der x-Achse die Fragen aufgeführt und auf der y-Achse eine Skala mit den Prozent-Angaben, von 0% bis 100%. Im Säulendiagramm werden die möglichen Antworten „keine Antwort“, „Verschlechterung“, „konstant“ und „Verbesserung“ in unterschiedlichen Farben dargestellt. Somit kann aus dem Diagramm die relative Häufigkeit der jeweils gegebenen Antworten auf jede Frage aus Teil B abgelesen werden.

Abschließend wurde in einer Übersichtsgrafik der Ergebnisteil B zusammengefasst. Der prozentuale Anteil der Antwortmöglichkeiten „Verschlechterung“, „konstant“ und „Verbesserung“ auf die Gesamtzahl gegebenen Antworten des Fragebogenteils B wurde in einem Säulendiagramm abgebildet. Die x-Achse enthält die Fragestellung von Teil B „sexuelle Aktivität – eine Übersicht“, die y-Achse bildet eine Skala von 0% bis 100% ab.

### **3.5.1.3 Patientenfragebogen Teil C**

Der Teil C des Patientenfragebogens fragt gezielt sexuelle Probleme ab. Die Darstellung der Ergebnisse erfolgte in tabellarischer Form. Zu jeder Frage wurde die absolute Zahl an gegebenen Antworten erfasst und daraus die relative Anzahl an Antworten, bezogen auf die Gesamtzahl der möglichen Antworten, errechnet. Die Tabelle enthält darüber hinaus die absolute und relative Häufigkeit der jeweiligen Antwortmöglichkeiten. In den Fragen C1-C7 und C9 hatten die Patienten die Möglichkeit in einer vorgegebenen Zeile eigene Antworten zu formulieren. Die gegebenen Antworten wurden jeweils stichpunktartig wiedergegeben.

In den Fragen C1-C6, wurde auf sexuelle Probleme eingegangen. Es wurde die Häufigkeit der Probleme berechnet und ob dabei professionelle Hilfe seitens der Patienten in Anspruch genommen wurde. Die Ergebnisse wurden in einem Fließtext beschrieben und mit Mittelwert und Standardabweichung angegeben.

Die Fragen C7-C9 bildeten den Themenbereich „Sexuelle Probleme – Kommunikation und Beratung durch den Arzt“ ab. Die absoluten Häufigkeiten der gegebenen Antworten und der ausgewählten Antwortmöglichkeiten auf jede Frage wurden deskriptiv in einem Fließtext aufbereitet. Die Antworten auf die Frage C8 wurden zusätzlich in einem Säulendiagramm dargestellt.

#### **3.5.1.4 Patientenfragebogen Teil D**

In diesem Teil geht es darum, ob und inwiefern sich das Sexualleben von Patienten mit implantiertem Herzunterstützungssystem verändert. In insgesamt elf Fragen mit Mehrfachantwortmöglichkeiten oder Freitextantwortfeldern wurden sexuelle Probleme nach der Implantation des mechanischen Herzunterstützungssystems abgefragt.

Die tabellarische Auflistung aller Antworten enthält die absolute und relative Häufigkeit der gegebenen Antworten auf jede Frage sowie die absolute und relative Häufigkeit der ausgewählten Antwortmöglichkeiten bei jeder Frage. Die Antworten, die zu den offenen Fragen von den Patienten schriftlich festgehalten wurden, sind in stichpunktartigen Auflistungen aufgeführt.

Ein nachfolgender Text beschreibt die ausgewählten Antwortmöglichkeiten. Neben der absoluten Anzahl an formulierten Freitextantworten wurden die Kernaussagen herausgearbeitet und beschrieben. Die Frage D1 wurde zusätzlich in einem Säulendiagramm hervorgehoben, in welchem der prozentuale Anteil der jeweils angegebenen Antwortmöglichkeiten an der Gesamtzahl der möglichen Antworten abgelesen werden kann.

### **3.5.1.5 Patientenfragebogen Teil E**

In Teil E des Fragebogens entstand in neun Fragen E1-E9 eine Charakteristik der Patienten, die an der Studie teilnahmen. In einer Tabelle wurden die erhobenen Daten durch die Angabe der absoluten und der relativen Häufigkeit der gegebenen Antwortmöglichkeiten angegeben. Anschließend erfolgte in einem Text die Beschreibung der wichtigsten Eckdaten, die aus der Patientencharakteristik hervorgehen.

### **3.5.2 Auswertung der erhobenen allgemeinen Parameter**

Die aus den elektronischen und analogen Patientenakten und Arztbriefen erhobenen allgemeinen Parameter, bezogen sich auf alle 23 eingeschlossenen Patienten. Es konnte nicht differenziert werden, welche der 23 Patienten letztlich an der Studie teilnahmen, da die Analyse der Patientenfragebogen anonymisiert durchgeführt wurde. In einer Tabelle wurden alle erhobenen Informationen für den Zeitraum vor und nach der Implantation des mechanischen Herzunterstützungssystems angegeben. Die Angaben von Zeitraum oder Alter wurden mit Mittelwert und berechneter Standardabweichung angegeben. In einem Text folgt eine Beschreibung der erhobenen Parameter. Die mittlere Lebenserwartung sowie das 1-Jahres, 2-Jahres und 3-Jahres-Überleben wurden basierend auf dem *Seattle Heart Failure Model* berechnet [54].

## 4. Ergebnisse

### 4.1 Ergebnisse des Patientenfragebogens

#### 4.1.1 Patientenfragebogen Teil A

Im TEIL A des Patientenfragebogens wurden zunächst in den Fragen A1-A15 Gefühle und seelisches Wohlbefinden abgefragt. Die Fragen A16-A18 gingen auf das körperliche Wohlbefinden und die körperlichen Aktivitäten ein.

Die folgende Tabelle zeigt eine Übersicht der Fragen und der Häufigkeit der gegebenen Antworten jeweils vor und nach der Kunstherzimplantation.

### TEIL A

Der folgende Teil des Fragebogens soll Ihr körperliches Wohlbefinden sowie Ihre Gefühle abfragen.

**Bitte kreuzen sie für jede Frage:**

**EINE** Antwortmöglichkeit für den Zeitraum **1-3 Monate VOR** der Kunstherzimplantation an und **EINE** für den **aktuellen Zeitpunkt**

A1.

Ich fühle mich angespannt oder "aufgewühlt":	<u>VOR</u> der Kunstherz- implantation		<u>AKTUELL</u>	
	$\Sigma$	20	100%	20
Meistens	3	16%	1	5%
Oft	4	20%	5	25%
Gelegentlich, von Zeit zu Zeit	6	30%	9	45%
Gar nicht	7	35%	5	25%

A2.

Ich genieße Dinge immer noch wie früher (vor Beginn der Erkrankung)	<u>VOR</u> der Kunstherz- implantation		<u>AKTUELL</u>	
	$\Sigma$	16	80%	20
Genau wie früher	5	25%	3	15%
Etwas weniger als früher	4	20%	11	55%

Nur ein wenig	2	10%	3	15%
Kaum	5	25%	3	15%

A3.

Ich habe oft ein beängstigendes Gefühl als ob etwas Schlimmes passieren könnte	VOR der Kunstherz-implantation		AKTUELL	
	$\Sigma$	17	85%	19
Sehr konkret und ziemlich schlimm	4	20%	1	5%
Ja, aber nicht allzu schlimm	5	25%	7	35%
Etwas aber es bereitet mir keine Sorgen	2	10%	8	40%
Gar nicht	6	30%	3	15%

A4.

Ich kann lachen und die lustige Seite an den Dingen sehen	VOR der Kunstherz-implantation		AKTUELL	
	$\Sigma$	16	80%	20
So sehr wie früher	7	35%	7	35%
Nicht mehr so sehr wie früher	2	10%	11	55%
Definitiv nicht mehr so sehr wie früher	6	30%	1	5%
Gar nicht	1	5%	1	5%

A5.

Gedanken die mir Sorgen bereiten gehen mir durch den Kopf	VOR der Kunstherz-implantation		AKTUELL	
	$\Sigma$	17	85%	20
Einen Großteil der Zeit	3	15%	1	5%
Oft	6	30%	9	45%
Von Zeit zu Zeit aber nicht allzu oft	4	20%	6	30%
Nur gelegentlich	4	20%	4	20%

A6.

Ich bin fröhlich	VOR der		AKTUELL	
	Kunstherz- implantation			
Σ	18	90%	19	95%
Gar nicht	2	10%	1	5%
Nicht oft	4	20%	1	5%
Manchmal	5	25%	9	45%
Die meiste Zeit	7	35%	8	40%

A7.

Ich kann mich gemütlich hinsetzen und mich entspannen	VOR der		AKTUELL	
	Kunstherz- implantation			
Σ	17	85%	20	100%
Definitiv	3	15%	3	15%
Meistens	7	35%	12	60%
Nicht oft	5	25%	5	25%
Gar nicht	2	10%	0	0%

A8.

Ich fühle mich ausgebrems	VOR der		AKTUELL	
	Kunstherz- implantation			
Σ	15	75%	18	90%
Fast die ganze Zeit	2	10%	4	20%
Sehr oft	4	20%	6	30%
Manchmal	5	25%	7	35%
Gar nicht	4	20%	1	5%

A9.

Ich kriege ein mulmiges/beängstigendes Gefühl	VOR der		AKTUELL	
	Kunstherz- implantation			
Σ	16	80%	20	100%

Gar nicht	7	35%	4	20%
Gelegentlich	3	15%	11	55%
Ziemlich oft	6	30%	3	15%
Sehr oft	0	0%	2	10%

A10.

<b>Ich habe das Interesse an meinem äußeren Erscheinungsbild verloren</b>	<b>VOR</b> der		<b>AKTUELL</b>	
	Kunstherz-implantation			
$\Sigma$	16	80%	20	100%
Definitiv	1	5%	1	5%
Ich achte nicht so sehr darauf wie ich sollte	5	25%	5	25%
Ich könnte weniger darauf achten	1	5%	1	5%
Ich achte genauso sehr darauf wie immer	9	45%	13	65%

A11.

<b>Ich fühle mich rastlos als müsste ich in Bewegung sein</b>	<b>VOR</b> der		<b>AKTUELL</b>	
	Kunstherz-implantation			
$\Sigma$	16	80%	20	100%
In der Tat sehr oft	1	5%	1	5%
Ziemlich oft	5	25%	5	25%
Nicht so oft	5	25%	7	35%
Gar nicht	5	25%	7	35%

A12.

<b>Ich blicke den Dingen mit Freude entgegen</b>	<b>VOR</b> der		<b>AKTUELL</b>	
	Kunstherz-implantation			
$\Sigma$	16	80%	20	100%
So wie ich es immer tat	6	30%	9	45%
Eher weniger als früher	4	20%	7	35%
Definitiv weniger als früher	3	15%	1	5%
Kaum	3	15%	3	15%



A13.

Ich bekomme Panikattacken	VOR der		AKTUELL	
	Kunstherz-implantation			
Σ	16	80%	20	100%
In der Tat sehr oft	3	15%	1	5%
Ziemlich oft	2	10%	3	15%
Nicht sehr oft	3	15%	4	20%
Gar nicht	8	40%	12	60%

A14.

Ich kann ein gutes Buch oder eine Radiosendung oder ein Fernsehprogramm genießen	VOR der		AKTUELL	
	Kunstherz-implantation			
Σ	17	85%	20	100%
Oft	7	35%	10	50%
Häufig	7	35%	8	40%
Gelegentlich	3	15%	2	10%
Sehr selten	0	0%	0	0%

A15.

Welches der folgenden Adjektive ist die beste Beschreibung für Ihren Gesundheitszustand?	VOR der		AKTUELL	
	Kunstherz-implantation			
Σ	16	80%	20	100%
Exzellent	0	0%	0	0%
Sehr gut	1	5%	3	15%
Gut	4	20%	10	50%
Ausreichend	4	20%	5	25%
Schlecht	7	35%	2	10%

A16. In den folgenden Fragen geht es um Dinge die sie im Verlauf eines gewöhnlichen Tages tun könnten.

B16.1. Hat Ihre Gesundheit Sie vor der Kunstherzimplantation in diesen Dingen eingeschränkt? Wenn ja, wie stark?

(Wählen Sie für jedes eine Zahl)

	<u>VOR</u> der Kunstherz-implantation	$\Sigma$		Hat mich sehr eingeschränkt		Hat mich etwas eingeschränkt		Hat mich gar nicht eingeschränkt	
a	<b>Moderate Aktivitäten</b> , wie einen Tisch bewegen, Staubsaugen, Kegeln oder Golf spielen	18	90%	9	45%	8	40%	1	5%
b	<b>Einige</b> Treppen steigen	19	95%	13	65%	4	20%	2	10%

**A16.2. Schränkt Ihre Gesundheit sie jetzt, in diesen Dingen ein? Wenn ja, wie stark?**  
(Wählen Sie für jedes eine Zahl)

	<u>AKTUELL</u>	$\Sigma$		Schränkt mich sehr ein		Schränkt mich etwas ein		Schränkt mich gar nicht ein	
a	<b>Moderate Aktivitäten</b> , wie einen Tisch bewegen, Staubsaugen, Kegeln oder Golf spielen	16	80%	6	30%	8	40%	2	10%
b	<b>Einige</b> Treppen steigen	20	100%	7	35%	12	60%	1	5%

**A17.1. Wie häufig haben Sie in den letzten 4 Wochen vor der Kunstherzimplantation, in Ihrer Arbeit oder bei anderen täglichen Aktivitäten, eines oder mehrere der unten angeführten Probleme, als Folge ihrer körperlichen Erkrankung gehabt?**  
(Wählen Sie für jedes eine Zahl aus)

	<u>VOR</u> der Kunstherz-implantation	$\Sigma$		Immer		Meistens		Manchmal		Selten		Nie	
a	Ich konnte <b>weniger</b> tun als ich <b>gerne wollte</b>	20	100%	12	60%	3	15%	2	10%	2	10%	1	5%
b	Ich war in den Aktivitäten die ich <b>tun konnte eingeschränkt</b>	18	90%	9	45%	5	25%	2	10%	1	5%	1	5%

**A17.2. Wie häufig hatten Sie in den letzten 4 Wochen, in Ihrer Arbeit oder bei anderen täglichen Aktivitäten, eines oder mehrere der unten angeführten Probleme, als Folge ihrer körperlichen Erkrankung?**  
(Wählen Sie für jedes eine Zahl aus)

	<u>AKTUELL</u>	$\Sigma$		Immer		Meistens		Manchmal		Selten		Nie	
a	Ich konnte <b>weniger</b> tun als ich gerne wollte	19	95%	5	25%	7	35%	2	10%	3	15%	2	10%
b	Ich war in der Art der Arbeit oder Aktivitäten die ich tun konnte <b>eingeschränkt</b>	19	95%	5	25%	7	35%	3	15%	3	15%	1	5%

**A18.1. Wie oft haben Sie in den letzten 4 Wochen vor der Kunstherzimplantation, in Ihrer Arbeit oder bei anderen täglichen Aktivitäten, eines oder mehrere der unten angeführten Probleme, als Folge von emotionalen Problemen (wie sich ängstlich oder depressiv fühlen) gehabt?**

(Wählen Sie für jedes eine Zahl aus)

	VOR der Kunstherzimplantation	Σ		Immer		Meistens		Manchmal		Selten		Nie	
a	Ich konnte <b>weniger</b> tun als ich gerne wollte	20	100%	7	35%	8	40%	1	5%	2	10%	2	10%
b	Ich habe Dinge weniger vorsichtig getan, als gewöhnlich	18	90%	2	10%	3	15%	7	35%	1	5%	5	25%

**A18.2. Wie oft hatten Sie in den letzten 4 Wochen, in Ihrer Arbeit oder bei anderen täglichen Aktivitäten, eines oder mehrere der unten angeführten Probleme, als Folge von emotionalen Problemen (wie sich ängstlich oder depressiv fühlen)?**

(Wählen Sie für jedes eine Zahl aus)

	AKTUELL	Σ		Immer		Meistens		Manchmal		Selten		Nie	
a	Ich konnte <b>weniger</b> tun als ich gerne wollte	20	100%	4	20%	5	25%	7	35%	0	0%	4	20%
b	Ich habe Dinge weniger vorsichtig getan als gewöhnlich	18	90%	1	5%	4	20%	3	15%	3	15%	7	35%

Tabelle 3: Ergebnisse des Patientenfragebogens TEIL A

### Gefühle und seelisches Wohlbefinden (Fragen A1-A15)

Während sich 50% der Patienten nach der Kunstherzimplantation seltener angespannt und aufgewühlt fühlten, hat sich für 25% keine Veränderung gezeigt. 25% fühlten sich nach der Kunstherzimplantation häufiger angespannt und aufgewühlt (A1). 50% der Patienten konnten nach der Kunstherzimplantation Dinge besser genießen als früher, bei 19% zeigte sich keine Veränderung, während 31% der Patienten angaben, Dinge nun weniger zu genießen als früher (A2). 41% der Patienten hatten im Zeitraum nach der Operation seltener das Gefühl, dass etwas Schlimmes passieren könnte, bei 24% war dies nach wie vor unverändert und 35% hatten dieses Gefühl nun häufiger (A3). Von den Befragten gaben 44% an, häufiger lachen und die lustige Seite der Dinge sehen zu können, für 31% hat sich nichts verändert und für 25% verschlechtert (A4).

In 41% der Antworten hatten die Patienten seltener Gedanken, die ihnen Sorge bereiten, in 24% war dies vor und nach der Kunstherzimplantation gleichermaßen

der Fall, während 35% nun häufiger besorgniserregende Gedanken hatten (A5). 47% der Befragten waren nach der Kunstherzimplantation häufiger fröhlich als vor dem Eingriff, 24% bemerkten keinen Unterschied, 29% fühlten sich seltener fröhlich als früher (A6). Sich gemütlich hinsetzen und entspannen konnten 47% der Patienten mit künstlichem Herzunterstützungssystem besser als früher, 24% konnten sich nach wie vor ähnlich gut entspannen und 29% fanden es zum aktuellen Zeitpunkt schwieriger (A7). 47% der Patienten fühlten sich seltener ausgebremst, während 20% angaben, keine Veränderung zu bemerken und 33% sich mit dem künstlichen Herzunterstützungssystem häufiger ausgebremst zu fühlen (A8). Jeweils 31% hatten seltener oder unverändert häufig ein mulmiges oder beängstigendes Gefühl, jedoch empfanden 38% der Teilnehmer dies häufiger (A9). Das Interesse an Ihrem äußeren Erscheinungsbild hatte für 25% nach der Operation einen größeren Stellenwert als vorher, für 63% hatte es nach wie vor den gleichen Stellenwert, während 13% angaben, nun weniger Interesse an Ihrem Erscheinungsbild zu haben (A10). 31% fühlten sich nun seltener rastlos, 50% fühlten sich genauso häufig rastlos wie früher und 19% fühlten sich seit der Implantation des künstlichen Herzunterstützungssystems häufiger rastlos als zuvor (A11). Mit mehr Freude blickten 44% der Patienten den Dingen entgegen, während 31% genauso optimistisch seien wie früher und 25% den Dingen mit weniger Freude entgegenblickten als vor dem Eingriff (A12). 25% bekamen seltener Panikattacken, jedoch bekamen 75% genauso häufig Panikattacken wie vor der Kunstherzimplantation (A13). Für 29% der Befragten sei es nun angenehmer ein Buch eine Radio- oder Fernsehsendung zu genießen, für 59% blieb dies unverändert und für 12% war dies seltener der Fall (A14). Auf die Frage: „Welches der folgenden Adjektive ist die beste Beschreibung für Ihren Gesundheitszustand“ antworteten 75% nach der Implantation des künstlichen Herzunterstützungssystems positiver als zuvor. 6% beschrieben ihren Gesundheitszustand nach wie vor mit demselben Adjektiv, während 19% ihn nun als schlechter charakterisierten (A15). In der Abbildung 4 werden die Veränderungen im Bereich körperliches Wohlbefinden und Aktivität vor und nach der Implantation des künstlichen Herzunterstützungssystems veranschaulicht.

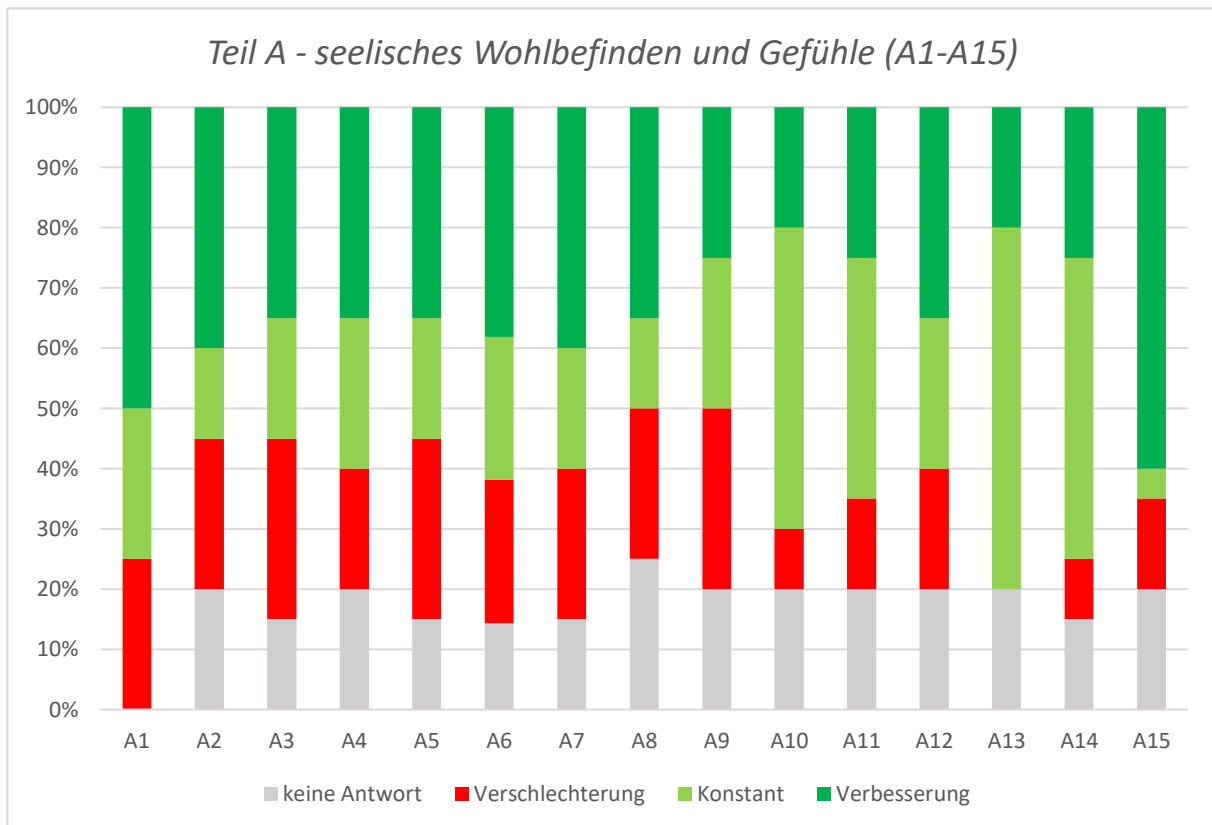


Abbildung 4: Auswertung der Fragen A1-A15

### Körperliches Wohlbefinden und körperliche Aktivität (Frage A16-A18)

50% gaben an, nach der Implantation des mechanischen Herzunterstützungssystems weniger bei moderaten Tätigkeiten wie einen Tisch bewegen, Staubsaugen oder Kegeln, durch ihre Gesundheit eingeschränkt zu werden. Bei 25% zeigte sich keine Veränderung und 25% gaben an, sich mit dem Kunstherz in diesen Dingen stärker eingeschränkt zu fühlen, als zuvor (A16-a). Einige Treppen zu steigen bereitete nach der Kunstherzimplantation 47% der Befragten weniger Schwierigkeiten als zuvor, für 37% blieb diese Tätigkeit von der Therapie unbeeinflusst und 16% gaben nun an, mehr Schwierigkeiten zu haben als zuvor (A16-b). In 47 % der Antworten zeigte sich, dass die Patienten vor der Implantation des mechanischen Herzunterstützungssystems, häufiger weniger tun konnten als sie gerne wollten, sich also durch ihre Erkrankung in Aktivitäten gebremst sahen. In 32% zeigte sich der Zustand vor der Implantation unverändert, zum Zeitraum danach und in 21% zeigte sich, dass die Patienten nun häufiger Limitationen in Ihren Tätigkeiten hinnehmen mussten als zuvor (A17-a). 44% der Befragten gaben an, nun seltener durch ihre Erkrankung in Aktivitäten, die sie gerne tun würden eingeschränkt zu sein als zuvor. Bei 33% zeigte sich diesbezüglich keine

Änderung und 22% gaben an, nun häufiger in den Aktivitäten eingeschränkt zu sein, die sie gerne ausüben würden (A17-b). 55% der Befragten antworteten nach der Implantation des Kunstherzens seltener aufgrund von emotionalen Problemen in ihren Tätigkeiten eingeschränkt zu sein als zuvor. Für 25% zeigte sich diesbezüglich keine Veränderung und in 20% der Antworten waren die Patienten seit der Implantation häufiger durch Angst und Depression in ihren Aktivitäten eingeschränkt (A18-a). Aus 44% der Antworten ging hervor, dass die Patienten vor der Kunstherzimplantation, als Folge emotionaler Probleme, Dinge weniger vorsichtig taten als nach der Implantation. In 39% der Fragen zeigte sich vor und nach der Implantation des mechanischen Herzunterstützungssystems keine Veränderung und in 17% zeigte sich, dass die Patienten zum aktuellen Zeitpunkt häufiger aufgrund von emotionalen Problemen unvorsichtig seien (A18-b). Die folgende Abbildung ist eine Übersicht über die Veränderungen, die im Bereich „Körperliches Wohlbefinden und körperliche Aktivität“ vor und nach der Kunstherzimplantation angegeben werden.

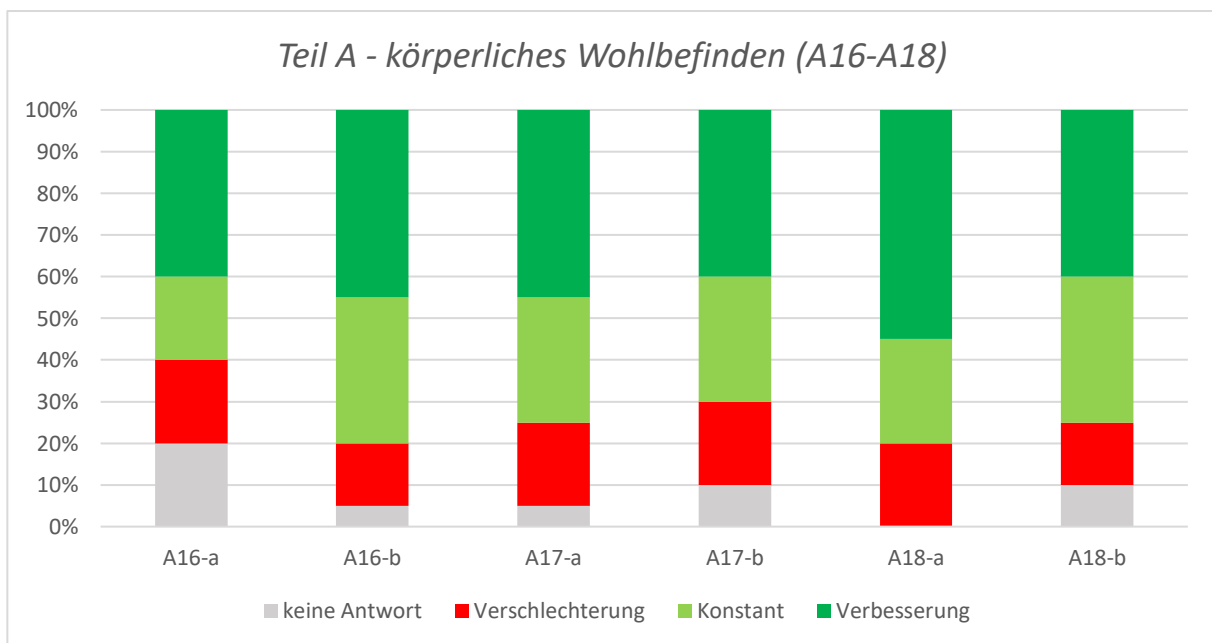


Abbildung 5: Auswertung der Fragen A16-A18

Insgesamt wurde im Teil A des Patientenfragebogens deutlich, dass in den Bereichen Gefühle, seelisches und körperliches Wohlbefinden sowie körperliche Aktivität nach der Implantation des mechanischen Kreislaufunterstützungssystems, mehrheitlich von den Patienten eine Verbesserung konstatiert wurde. Wie aus der Abbildung 12 hervorgeht, wurden 44% ( $M=7,48 \pm 2,06$ ) der gestellten Fragen nach der Implantation des mechanischen Kreislaufunterstützungssystems positiver beantwortet als zuvor. Dies zeigt, dass die Patienten eine subjektive Verbesserung

dieser Lebensbereiche erfahren haben. 33% (M=5,62±2,57) der Fragen wurden vor und nach der Implantation des Kunstherzens gleich beantwortet und 23% (M=3,95±1,46) der Antworten fielen für den Zeitraum nach der Kunstherzimplantation negativer aus als zuvor.

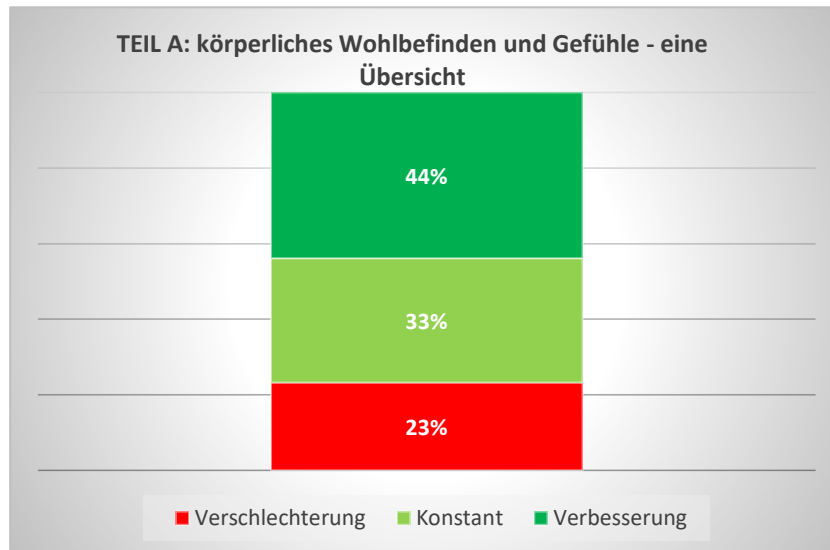


Abbildung 6: Auswertung TEIL A

#### 4.1.2 Patientenfragebogen Teil B

Der Fragebogenteil B kann thematisch in zwei Teile unterteilt werden. Dabei wurde in den Fragen B1-B4 vermehrt das Thema sexuelle Aktivität abgefragt, während in den Fragen B5-B9 darauf eingegangen wurde, wie emotional befriedigend die Patienten ihr Sexualleben erlebten. Die folgende Tabelle gibt eine Übersicht über die gestellten Fragen und die dazugehörigen Antworten, jeweils vor und nach der Kunstherzimplantation.

### TEIL B: SEXUELLE AKTIVITÄT

Der folgende Teil des Fragebogens soll Ihre sexuelle Aktivität abfragen.

Bitte kreuzen sie für jede Frage:

**EINE** Antwortmöglichkeit für den Zeitraum **1-3** Monate **VOR** der Kunstherzimplantation an und **EINE** für den **aktuellen Zeitpunkt (nach der Kunstherzimplantation)**

B1.

Wie viele Sexualpartner hatten Sie im Laufe eines Jahres?	VOR <sub>der</sub> Kunstherz-implantation		AKTUELL	
	∑	16	80%	20
0	0	0%	2	10%
1	13	65%	13	65%
2	1	5%	0	0%
3	0	0%	1	5%
Mehr als 3	0	0%	0	0%
Bin mir nicht sicher	0	0%	0	0%
Keine Antwort	2	10%	4	20%

B2.

Wie oft hatten Sie insgesamt Sex im Laufe eines Jahres? Damit ist oraler, analer oder vaginaler Geschlechtsverkehr gemeint.	VOR <sub>der</sub> Kunstherz-implantation		AKTUELL	
	∑	17	85%	19
0	6	30%	6	30%
Weniger als einmal im Monat	3	15%	2	10%
Einmal oder zweimal im Monat	3	15%	2	10%
Einmal oder zweimal die Woche	1	5%	0	0%
Zweimal oder dreimal die Woche	0	0%	2	10%
Mehr als dreimal die Woche	0	0%	0	0%
Ich weiß es nicht	0	0%	0	0%
Keine Antwort	4	20%	7	35%

B3.

Wie oft hatten Sie in den letzten 4 Wochen insgesamt Sex?	VOR <sub>der</sub> Kunstherz-implantation		AKTUELL	
	∑	17	85%	18
0	11	55%	6	30%



1-3 (weniger als einmal die Woche)	2	10%	6	30%
4-8 (einmal oder zweimal die Woche)	1	5%	0	0%
9-15 (zweimal oder dreimal die Woche)	0	0%	2	10%
16-24 (vier oder sechsmal die Woche)	0	0%	0	0%
25+(mindestens einmal am Tag)	0	0%	0	0%
Ich weiß es nicht	0	0%	0	0%
Keine Antwort	3	15%	4	20%

B4.

Waren Sie <u>VOR</u> der <u>Kunstherzimplantation</u> bzw. sind Sie <u>IM MOMENT</u> in einer sexuellen Partnerschaft mit einem Partner oder mehreren Partnern?	<u>VOR</u> der Kunstherzimplantation		<u>AKTUELL</u>	
	$\Sigma$	19	95%	18
Ja	12	60%	11	55%
Nein	4	20%	4	20%
Nicht sicher	0	0%	0	0%
Keine Antwort	3	15%	3	15%

Wenn **Ja**, bitte beantworten Sie die Fragen B5-B8

Wenn **Nein**, gehen Sie bitte weiter zu B9

B5.

Wie sehr körperlich befriedigend finden Sie den Geschlechtsverkehr? Ist er...	<u>VOR</u> der Kunstherzimplantation		<u>AKTUELL</u>	
	$\Sigma$	16	80%	16
Äußerst befriedigend	1	5%	1	5%
Sehr befriedigend	2	10%	3	15%
Mäßig befriedigend	0	0%	1	5%
Etwas befriedigend	0	0%	0	0%
Gar nicht befriedigend	3	15%	2	10%
Keine Antwort	10	50%	9	45%

B6.

Wie emotional befriedigend finden sie die Beziehung zu Ihrem/Ihren Partner/Partnern? Sie ist...	<u>VOR</u> der Kunstherz- implantation		<u>AKTUELL</u>	
	$\Sigma$	16	80%	16
Äußerst emotional befriedigend	4	20%	6	30%
Sehr emotional befriedigend	1	5%	1	5%
Mäßig emotional befriedigend	1	5%	0	0%
Etwas emotional befriedigend	0	0%	0	0%
Gar nicht emotional befriedigend	2	10%	0	0%
Keine Antwort	8	40%	9	45%

B7.

Wie zufrieden sind Sie mit der Art und Weise wie Sie und Ihr/Ihre Partner während dem Geschlechtsverkehr Zuneigung zeigen?	<u>VOR</u> der Kunstherz- implantation		<u>AKTUELL</u>	
	$\Sigma$	16	80%	16
Äußerst zufrieden	1	5%	2	10%
Sehr zufrieden	4	20%	4	20%
Mäßig zufrieden	0	0%	1	5%
Etwas zufrieden	0	0%	0	0%
Gar nicht zufrieden	4	20%	2	10%
Keine Antwort	7	35%	7	35%

B8.

Wie zufrieden sind Sie mit der Art und Weise wie Sie und Ihr/ Ihre Partner über Sex sprechen?	<u>VOR</u> der Kunstherz- implantation		<u>AKTUELL</u>	
	$\Sigma$	16	80%	16
Äußerst zufrieden	1	5%	3	15%
Sehr zufrieden	6	30%	4	20%

Mäßig zufrieden	0	0%	1	5%
Etwas zufrieden	0	0%	0	0%
Gar nicht zufrieden	3	15%	3	15%
Keine Antwort	6	30%	5	25%

B9.

<b>Bezogen auf die aktuelle Situation: Würden sie es vorziehen seltener oder öfter Sex zu haben als sie es jetzt tun oder ist es gut so wie es ist?</b>	<b>VOR</b> <sub>der</sub> Kunstherz- implantation		<b><u>AKTUELL</u></b>	
	$\Sigma$	17	85%	19
Ich hätte gerne viel öfter Sex	5	25%	3	15%
Ich hätte gerne etwas öfter Sex	3	15%	6	30%
Es ist in etwa gut so wie es ist	5	25%	5	25%
Ich hätte gerne etwas seltener Sex	2	10%	0	0%
Ich hätte gerne viel seltener Sex	2	10%	5	25%

Tabelle 4: Ergebnisse des Patientenfragebogens TEIL B

### Sexuelle Aktivität (Fragen B1-B4)

Nach der Implantation hatten 93% der Patienten die gleiche Anzahl an Partnern wie zuvor, 7% hatten in der Zeit nach der Kunstherzimplantation mehr sexuelle Partner als zuvor (B1). 45% hatten nach der Operation häufiger Geschlechtsverkehr als zuvor, bei 36% zeigte sich keine Veränderung, während 18% angaben, nun seltener Sex zu haben (B2). In den letzten vier Wochen, vor der Befragung hatten 50% häufiger Geschlechtsverkehr als in den vier Wochen vor der Implantation des ventrikulären Herzunterstützungssystems, bei 50% zeigte sich keine Veränderung. Keiner gab an, in den vorangegangenen vier Wochen weniger Sex gehabt zu haben als vor der Operation (B3). Der Anteil der Patienten, die vor der Kunstherzimplantation einen Partner hatten oder nicht, hat sich nach der Kunstherzimplantation nicht verändert (B4).

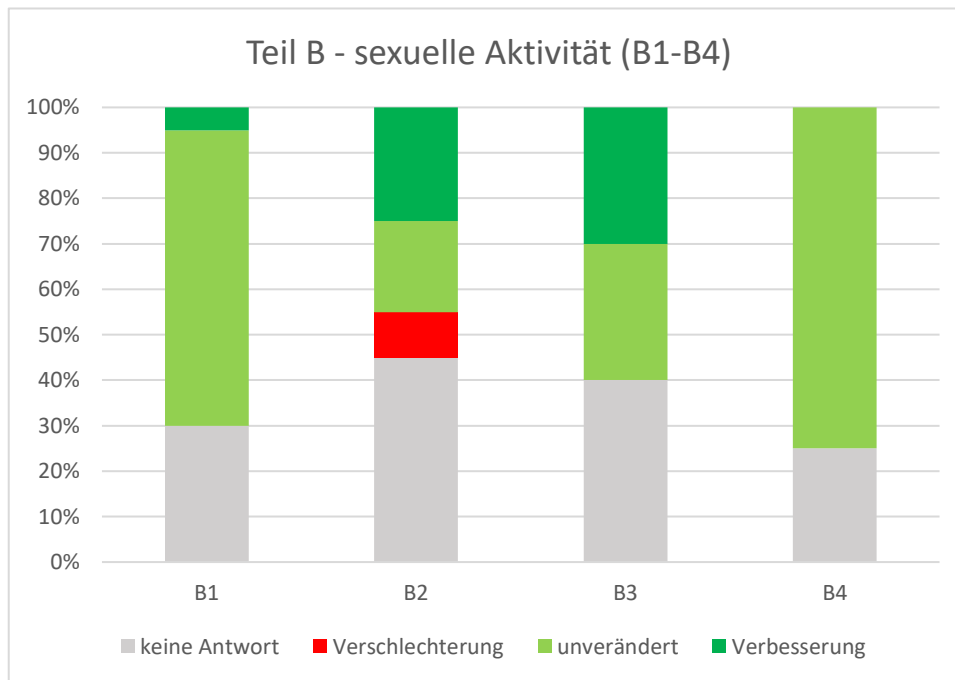


Abbildung 7: Auswertung der Fragen B1-B4

### Emotionen und Sexualleben (B5-B9)

Nach der Kunstherz-Implantation fanden 29% der Patienten Sex körperlich befriedigender als zuvor, bei 57% gab es keine Veränderung, 14% fanden den Geschlechtsverkehr nun weniger befriedigend (B5). In 25% der Antworten zeigte sich, dass die Patienten nach der Implantation des künstlichen Herzunterstützungssystems ihre Beziehung als emotional befriedigender bewerteten als zuvor. Bei 75% zeigte sich keine Veränderung, während keiner angab sie nun weniger emotional befriedigend zu finden (B6). 22% empfanden, dass sie und ihr Partner nun mehr Zuneigung zueinander zeigten als zuvor, während sich dies für 78% nicht verändert hat. Keiner gab in dieser Frage eine Verschlechterung an (B7). Die Art und Weise wie mit dem Partner über Sex kommuniziert wurde, fanden 30% der Patienten nach der Kunstherz-Implantation besser als zuvor, während sich für 50% keine Veränderung zeigte. 20% waren nach der Kunstherzimplantation mit der Kommunikation weniger zufrieden als zuvor (B8). Auf die Frage ob sie gerne häufiger oder seltener Sex hätten, zeigte sich bei 20%, dass Sie nach der Kunstherzimplantation zufriedener waren als zuvor. Bei 67% zeigte sich keine Veränderung und 13% gaben an, nach der Implantation des künstlichen Herzunterstützungssystems weniger zufrieden zu sein (B9).

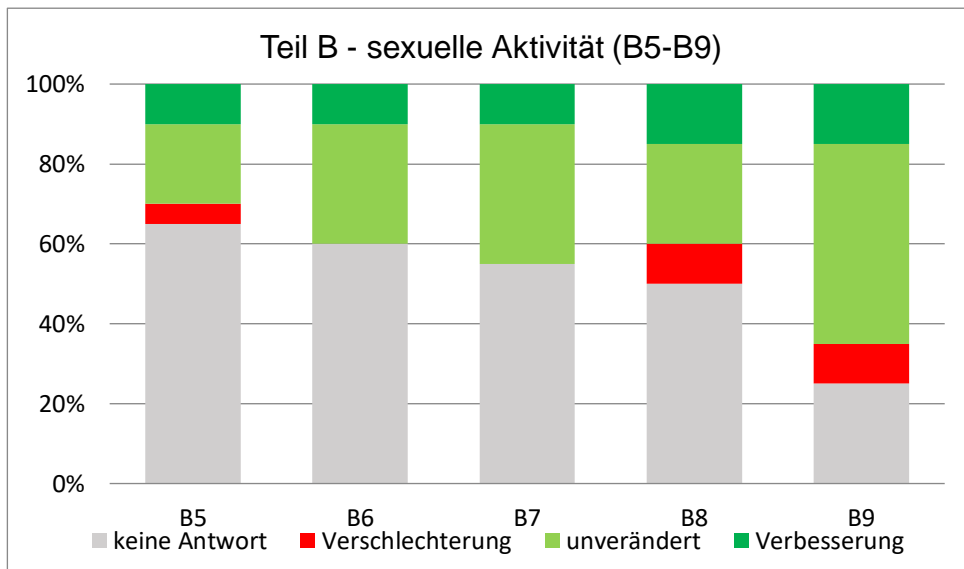


Abbildung 8: Auswertung der Fragen B5-B9

Zusammenfassend gaben 26% ( $M=2,50\pm 1,66$ ) der Befragten eine Verbesserung im Lebensbereich sexuelle Aktivität an, während in 4% ( $M=0,38\pm 0,48$ ) eine Verschlechterung angegeben wurde, bei 70% ( $M=6,88\pm 3,69$ ) ergab sich keine Veränderung.

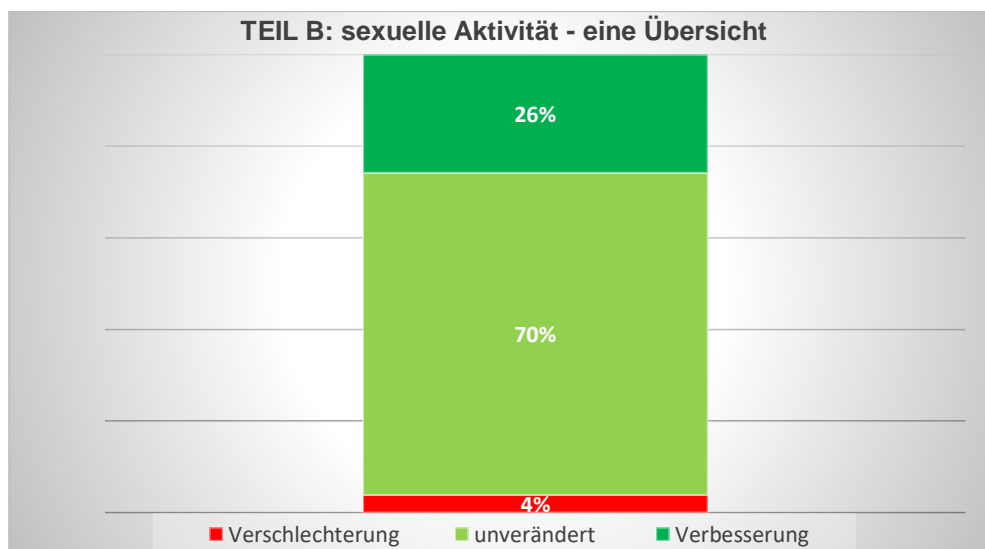


Abbildung 9: Auswertung TEIL B

#### 4.1.3 Patientenfragebogen Teil C

Im Teil C des Patientenfragebogens ging es um sexuelle Probleme und darum ob seitens der Patienten, bei sexuellen Problemen professionelle Beratung in Anspruch genommen wurde. Dabei wurde sowohl nach dem Zeitraum sechs Monate vor der

Kunstherzimplantation als auch sechs Monate nach der Kunstherzimplantation gefragt. Im Folgenden wird eine Übersicht über die gestellten Fragen und den jeweiligen Antworten vor und nach der Implantation des mechanischen Kreislaufunterstützungssystems aufgezeigt. Dabei beziehen sich die Prozentangaben auf die Antworten, auf die jeweilige Frage in Bezug auf die Gesamtzahl der Studienteilnehmer.

### TEIL C: SEXUELLE PROBLEME

Der folgende Teil des Fragebogens soll sexuelle Probleme abfragen falls welche vorliegen.

Die Fragen **C1-C3** beziehen sich auf den Zeitraum **6 Monate vor** der Kunstherzimplantation

**C1. Betrachten wir die 6 Monate VOR Implantation Ihres Kunstherzens: Hatten Sie einen Zeitraum von einem Monat oder länger, in dem Sie...**

6 Monate <u>VOR</u> Implantation	$\Sigma$		Ja		Nein	
a. das Interesse an Sex verloren haben?	17	85%	11	55%	6	30%
b. Sex nicht mehr als angenehm empfunden haben?	12	60%	6	30%	6	30%
c. es nicht geschafft haben zum Orgasmus zu kommen (Höhepunkt)	13	65%	5	25%	8	40%
d. (Nur Männer) zu früh zum Orgasmus gekommen sind	11	55%	3	15%	8	40%
e. (Nur Männer) Schwierigkeit hatten eine Erektion zu halten?	7	35%	4	20%	3	15%
f. (Nur Frauen) körperliche Schmerzen beim Verkehr empfunden haben?	2	10%	1	5%	1	5%
g. (Nur Frauen) Schwierigkeit hatten gleitfähig zu werden	1	5%	1	5%	0	0%
h. Angst gehabt haben keinen Geschlechtsverkehr vollziehen zu können	10	50%	6	30%	4	20%
i. Anderes, bitte genauer angeben_____	3	15%	0	0%	3	15%

**C2. haben sie zu einem der Punkte professionelle Hilfe hinzugezogen?**

6 Monate <u>VOR</u> Implantation	$\Sigma$		Ja		Nein	
a. das Interesse an Sex verloren haben?	17	85%	4	20%	13	65%
b. Sex nicht mehr als angenehm gefunden haben?	12	60%	3	15%	9	45%
c. nicht geschafft haben zum Orgasmus zu kommen (Höhepunkt)	13	65%	3	15%	10	50%
d. (Nur Männer) zu früh zum Orgasmus gekommen sind	13	65%	2	10%	11	55%
e. (Nur Männer) Schwierigkeiten gehabt haben eine Erektion zu halten?	11	55%	2	10%	9	45%
f. (Nur Frauen) körperliche Schmerzen beim Verkehr empfunden haben?	1	5%	1	5%	0	0%
g. (Nur Frauen) Schwierigkeiten gehabt haben gleitfähig zu werden	1	5%	1	5%	0	0%
h. Angst gehabt keinen Geschlechtsverkehr vollziehen zu können	13	65%	5	25%	8	40%
i. Anderes, bitte genauer angeben _____	5	25%	0	0%	5	25%

**C3. Wenn Sie professionelle Hilfe hinzugezogen haben, wo haben Sie sich diesen Rat geholt? (6 Monate VOR der Kunstherzimplantation)**

a. bei meinem Hausarzt .....	4	20%
b. in einem Kinderwunschzentrum .....	0	0%
c. in einem Krankenhaus (Krankenschwestern, Ärzte etc.) .....	2	10%
d. in einer Apotheke/bei einem Apotheker .....	0	0%
e. bei einem Berater.....	0	0%
f. bei einer Telefon-Hotline.....	0	0%
g. durch ausgehändigte Flyer .....	0	0%
h. auf einer Internet Seite .....	0	0%
i. bei einem Sexualtherapeuten.....	0	0%
j. Anderes, bitte genauer angeben _____	4	20%
$\Sigma$ .....	10	50%

Die Fragen C4-C6 beziehen sich auf die Zeit 6 Monate nach der Kunstherzimplantation

C4. Betrachten wir die letzten 6 Monate hatten Sie einen Zeitraum von einem Monat oder länger...

6 Monate Kunstherzimplantation	NACH	Σ		Ja		Nein	
a. das Interesse an Sex verloren?		16	80%	7	35%	9	45%
b. Sex nicht mehr als angenehm empfunden?		12	60%	4	20%	8	40%
c. nicht geschafft haben zum Orgasmus zu kommen (Höhepunkt)		11	55%	4	20%	7	35%
d. (Nur Männer) zu früh zum Orgasmus gekommen sind		10	50%	2	10%	8	40%
e. (Nur Männer) Schwierigkeit gehabt eine Erektion zu halten?		12	60%	8	40%	4	20%
f. (Nur Frauen) körperliche Schmerzen beim Verkehr empfunden?		2	10%	1	5%	1	5%
g. (Nur Frauen) Schwierigkeiten gehabt gleitfähig zu werden		2	10%	1	5%	1	5%
h. Angst gehabt keinen Geschlechtsverkehr vollziehen zu		11	55%	7	35%	4	20%
i. Anderes, bitte genauer angeben_____		3	15%	0	0%	3	15%

C5. ... und haben sie dazu professionelle Hilfe hinzugezogen?

6 Monate Kunstherzimplantation	NACH	Σ		Ja		Nein	
a. das Interesse an Sex verloren?		14	70%	4	20%	10	50%
b. Sex nicht mehr als angenehm empfunden?		10	50%	1	5%	9	45%
c. nicht geschafft zum Orgasmus zu kommen (Höhepunkt)		10	50%	1	5%	9	45%
d. (Nur Männer) zu früh zum Orgasmus gekommen		10	50%	0	0%	10	50%



e. (Nur Männer) Schwierigkeit gehabt eine Erektion zu halten?	10	50%	1	5%	9	45%
f. (Nur Frauen) körperliche Schmerzen beim Verkehr empfunden?	1	5%	0	0%	1	5%
g. (Nur Frauen) Schwierigkeiten gehabt gleitfähig zu werden	1	5%	0	0%	1	5%
h. Angst gehabt keinen Geschlechtsverkehr vollziehen zu	10	50%	2	10%	8	40%
i. Anderes, bitte genauer angeben _____	4	20%	0	0%	4	20%

**C6. Wenn Sie professionelle Hilfe hinzugezogen haben, wo haben Sie sich diesen Rat geholt?  
(6 Monate NACH der Kunstherzimplantation)**

a. beim Hausarzt.....	4	20%
b. in einem Kinderwunschzentrum.....	0	0%
c. in einem Krankenhaus (Krankenschwestern, Ärzte etc.).....	1	5%
d. in einer Apotheke/bei einem Apotheker .....	0	0%
e. bei einem Berater .....	0	0%
f. bei einer Telefon-Hotline.....	0	0%
g. durch ausgehändigte Flyer .....	0	0%
h. auf einer Internet Seite.....	0	0%
i. bei einem Sexualtherapeuten .....	0	0%
j. Anderes, bitte genauer angeben _____	4	20%
Σ .....	9	45%

**C7. Wenn alle Beratungsstellen bezüglich Sexualität in Ihrer Nähe wären und für Sie zugänglich wären. Was würden Sie vorziehen um Rat und Hilfe bei sexuellen Problemen zu bekommen?**

a. ein Kinderwunschzentrum/ einen Sexualtherapeuten.....	2	10%
b. eine Ambulanz die sich mit diesen Problemen beschäftigt .....	1	5%
c. einen Hausarzt .....	4	20%
d. einen Apotheker/Apotheke .....	0	0%
e. eine Telefon-Hotline.....	0	0%
f. eine professionelle Seite im Internet .....	0	0%
g. Anderes, bitte genauer angeben _____	1	5%
Σ .....	8	40%

→ Ehefrau

**C8. Wie schwierig würden Sie es finden zu einem Arzt über ein sexuelles Gesundheitsproblem zu sprechen, wenn Sie eines hätten?**

Σ	18	90%
Sehr schwierig	3	15%
Schwierig	5	25%

Weder noch	6	30%
Einfach	0	0%
Sehr einfach	1	5%
Weiß nicht	3	15%

**C9. Im Folgenden sind einige Gründe aufgeführt, die Sie davon abhalten könnten mit Ihrem Arzt über sexuelle Probleme zu sprechen. Bitte bewerten Sie die Aussagen.**

	$\Sigma$	Trifft gar nicht zu	Trifft nicht zu	Trifft teilweise nicht zu	Trifft teilweise zu	Trifft zu	Trifft voll zu
Wie sehr trifft diese Aussage Ihrer Meinung nach zu: Ihr Arzt hat nicht genügend Zeit um Ihre sexuellen Gesundheitsprobleme mit Ihnen zu besprechen.	15	9	3	1	2	0	0
	75%	60%	20%	7%	13%	0%	0%
Wie sehr trifft diese Aussage Ihrer Meinung nach zu: Ihrem Arzt fehlt es in diesem Bereich an Wissen.	13	8	3	0	0	2	0
	65%	62%	23%	0%	0%	15%	0%
Wie sehr trifft diese Aussage Ihrer Meinung nach zu: Die Einstellungen und Haltungen Ihres Arztes zur Sexualität könnten Sie davon abhalten Ihre sexuellen Gesundheitsprobleme zu besprechen.	13	8	3	0	1	1	0
	65%	62%	23%	0%	8%	8%	0%
Wie sehr trifft diese Aussage Ihrer Meinung nach zu: Sie fühlen sich nicht bereit Ihre sexuellen Gesundheitsprobleme mit Ihrem Arzt zu besprechen.	11	5	1	2	3	0	0
	55%	45%	9%	18%	27%	0%	0%
Wie sehr trifft diese Aussage Ihrer Meinung nach zu: Ihre sexuelle Gesundheit wird von Ihrem Arzt nicht als Problem angesehen.	11	6	4	1	0	0	0
	55%	55%	36%	9%	0%	0%	0%
Wie sehr trifft diese Aussage Ihrer Meinung nach zu: Sie fühlen sich im Moment zu krank um sexuelle Probleme zu besprechen.	12	6	1	1	2	0	2
	60%	50%	8%	8%	17%	0%	17%
Wie sehr trifft diese Aussage Ihrer Meinung nach zu: Kulturelle und religiöse Themen könnten Sie davon abhalten Ihre sexuellen Gesundheitsprobleme zu diskutieren.	11	8	3	0	0	0	0
	55%	72%	27%	0%	0%	0%	0%
Wie sehr trifft diese Aussage Ihrer Meinung nach zu: Gründe wie Sprache und Volkszugehörigkeit könnten Sie davon abhalten Ihre sexuellen Gesundheitsprobleme zu diskutieren.	11	7	4	0	0	0	0
	55%	64%	36%	0%	0%	0%	0%

Wie sehr trifft diese Aussage Ihrer Meinung nach zu: Ein zu großer Altersunterschied zwischen Ihnen und Ihrem Arzt könnte Sie davon abhalten Ihre sexuellen Gesundheitsprobleme zu diskutieren.	11	8	3	0	0	0	0
	55%	72%	27%	0%	0%	0%	0%
Wie sehr trifft diese Aussage Ihrer Meinung nach zu: Das entgegengesetzte Geschlecht Ihres Arztes könnte Sie davon abhalten Ihre sexuellen Gesundheitsprobleme zu diskutieren.	11	8	3	0	0	0	0
	55%	72%	27%	0%	0%	0%	0%
Wie sehr trifft diese Aussage Ihrer Meinung nach zu: Die Anwesenheit einer dritten Person (bei dem Gespräch) könnte Sie davon abhalten Ihre sexuellen Gesundheitsprobleme zu diskutieren.	11	5	3	0	3	0	0
	55%	45%	27%	0%	27%	0%	0%
Wie sehr trifft diese Aussage Ihrer Meinung nach zu: Verlegenheit könnte Sie davon abhalten Ihre sexuellen Gesundheitsprobleme zu diskutieren.	11	6	2	1	2	0	0
	55%	55%	18%	9%	18%	0%	0%
Wie sehr trifft diese Aussage Ihrer Meinung nach zu: Angst Ihrem Arzt zu nahe zu treten könnte Sie davon abhalten Ihre sexuellen Gesundheitsprobleme zu diskutieren.	11	7	3	0	0	1	0
	55%	64%	27%	0%	0%	9%	0%
Wie sehr trifft diese Aussage Ihrer Meinung nach zu: Ihr Alter könnte Sie davon abhalten Ihre sexuellen Gesundheitsprobleme zu diskutieren.	11	8	2	1	0	0	0
	55%	73%	18%	9%	0%	0%	0%

Gibt es irgendwelche Hindernisse die noch nicht aufgeführt wurden? Ja ( 0 )      Nein ( 19 )  
Tabelle 5: Ergebnisse des Patientenfragebogens TEIL C

### Sexuelle Probleme (C1-C6)

Sexuelle Probleme, wie sie in der Frage C1 aufgeführt sind, bestanden vor der Implantation des mechanischen Kreislaufunterstützungssystems im Mittel bei  $21,56\% \pm 16,06\%$  der antwortenden Patienten (C1). Nach der Implantation bestanden bei  $18,89\% \pm 14,09\%$  sexuelle Probleme (C4). In  $11,67\% \pm 7,45\%$  wurde vor der Kunstherzimplantation dazu professionelle Hilfe hinzugezogen (C2), während nach der Kunstherzimplantation in  $5,00\% \pm 6,24\%$  (C5) professionelle Hilfe hinzugezogen wurde. Als Beratungsstelle, die bei sexuellen Problemen hinzugezogen wurde, wurde sowohl vor, als auch nach der Implantation der Hausarzt von 20% der Patienten genannt. Das medizinische Personal des Krankenhauses wurde vor der Operation

von 10% der Teilnehmenden und nach der Operation von 5% der teilnehmenden Patienten angegeben (C3 und C6).

### Sexuelle Probleme - Kommunikation und Beratung durch den Arzt (C7-C9)

Auf die Frage: „Wenn alle Beratungsstellen bezüglich Sexualität in Ihrer Nähe wären und für Sie zugänglich wären, was würden Sie vorziehen um Rat und Hilfe bei sexuellen Problemen zu bekommen?“, antworteten insgesamt sieben von 20 Patienten. Am häufigsten wurde der Hausarzt angegeben. Kinderwunschzentren und eine spezielle Ambulanz wurden ebenfalls als mögliche Beratungsstellen angegeben (C7). Hemmungen könnten ein Grund sein, warum ein Arzt-Patienten Gespräch über sexuelle Probleme selten stattfand. Dabei antworteten 18 von 20 Patienten auf die Frage wie schwierig ein solches Gespräch für sie sei. Drei gaben an, es nicht zu wissen, für eine Person wäre es „sehr einfach“, für 6 „weder einfach noch schwierig“, und für 8 Patienten „schwierig“ oder „sehr schwierig“ (C8).

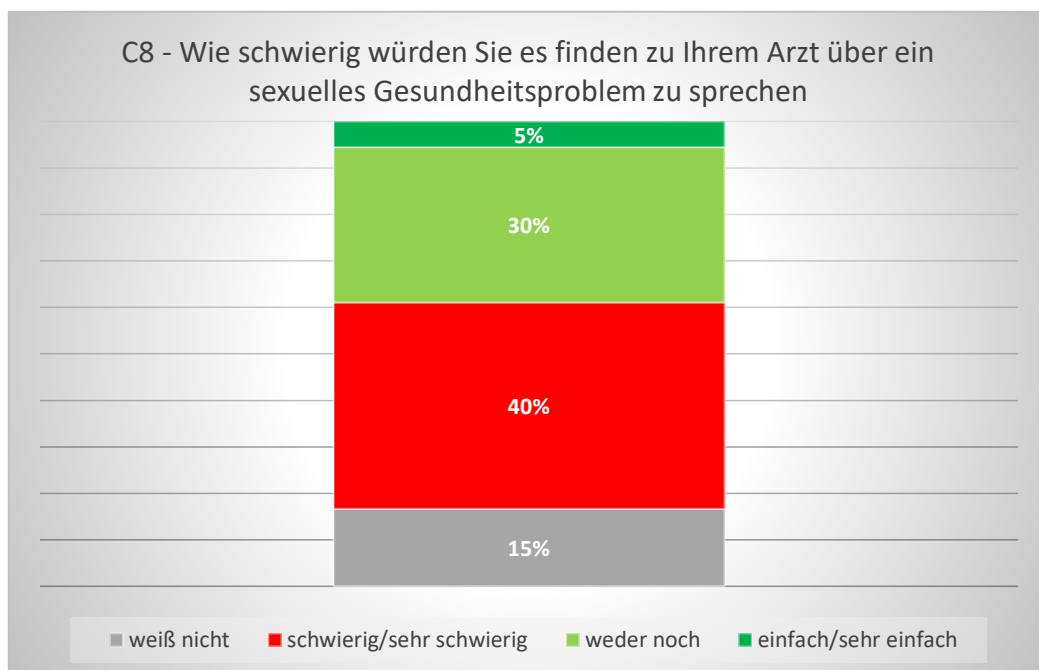


Abbildung 10: Auswertung der Frage C8

Eine Reihe von weiteren Gründen, die die Patienten davon abhalten könnten ein Gespräch mit ihrem Arzt aufzusuchen, werden im Folgenden aufgezeigt (C9). Von jeweils zwei Patienten wurde angegeben, dass Zeitmangel seitens des Arztes, mangelndes Wissen des Arztes oder die Einstellung und Haltung des Arztes zu

diesem Thema ein Grund sei, weshalb kein Gespräch stattfand. Drei Patienten gaben an sie fühlen sich noch nicht bereit ihre sexuellen Probleme mit dem Arzt zu besprechen. In vier Fällen gaben die Patienten an, sie fühlten sich zu krank, um sexuelle Gesundheitsprobleme mit ihrem Arzt zu besprechen. Drei Patienten gaben die Anwesenheit einer dritten Person bei den Gesprächen, als Grund an, nicht mit ihrem Arzt sprechen zu können. Verlegenheit hat zwei Patienten davon abgehalten mit Ihrem Arzt zu sprechen und Angst dem Arzt zu nahe zu treten, wurde von einem Patienten als Grund angegeben. Die übrigen Aussagen wurden als „gar nicht zutreffend“, „nicht zutreffend“ oder „teilweise nicht zutreffend“ angesehen. Die Antwortrate auf die Frage C9 lag bei 58,21%±5,86%.

#### 4.1.4 Patientenfragebogen Teil D

Im Fragebogenteil D wurden die Patienten gezielt nach Veränderungen ihrer sexuellen Probleme seit der Kunstherzimplantation befragt. Dabei ging es vor allem darum, was sich aus der Sicht der Patienten seitdem verändert hat.

### TEIL D: SEX UND DAS KUNSTHERZ

Der folgende Fragebogen soll abfragen wie sich Ihr Sexualleben seit der Kunstherzimplantation für Sie verändert hat.

#### D1. Hat sich der Sex seit der Kunstherzimplantation für Sie verändert?

Σ	14	70%
Ja, zum besseren	2	10%
Ja, zum schlechteren	5	25%
Nein	5	25%
Nicht sicher	2	10%
Keine Antwort	6	30%

Lautet die Antwort zu D1 ja, antworten Sie auf D2&D3:

#### D2. Können sie mir etwas genauer erläutern wie Ihrer Meinung nach die Kunstherzimplantation Ihr Sexualleben beeinflusst hat?

*Drei Patienten haben auf diese Frage eine Freitextantwort formuliert*

→ *weniger Angst vor körperlichem Zusammenbruch*

→ *man ist viel vorsichtiger, kann sich nicht ganz gehen lassen*

→ *störende Akkutasche und Driveline*

**D3. Wenn Sie glauben, dass die Kunstherzimplantation einen negativen Einfluss auf Ihr Sexualleben hatte, wie ernst ist dieses Problem für Sie?**

Σ	8	40%
Ein sehr ernstes Problem	2	10%
Ein etwas ernstes Problem	3	15%
Nur ein geringes Problem	1	5%
Nicht wirklich ein Problem	2	10%
Keine Antwort	12	60%

**D4. Glauben Sie, dass es irgendwelche anderen wichtige Stressfaktoren oder Lebensereignisse seit der Implantation Ihres Kunstherzens gab, die einen Effekt auf Ihr Sexualleben hatten?**

Σ	15	75%
Ja	4	20%
Nein	11	55%
Keine Antwort	5	25%

**Wenn die Antwort Ja lautet, können Sie das etwas näher erläutern:**

*Auf diese Frage wurden insgesamt sechs Freitextantworten formuliert*

→ *die Taschen stören*

→ *keine Ruhe*

→ *Stress mit den Kindern*

→ *andere Sorgen*

→ *Blockade im Kopf*

→ *Versagensängste*

**D5. Hat irgendein Arzt mit Ihnen über Sex geredet seitdem Sie Ihr Kunstherz bekommen haben?**

Σ	19	95%
Ja –Thema von <u>Ihm/Ihr</u> angesprochen	0	0%
Ja – das Thema wurde von <u>mir</u> angesprochen	0	0%
Ja –Thema von <u>meinem Partner</u> angesprochen	0	0%
Nein	18	90%
Nicht sicher	1	5%
Keine Antwort	1	5%

Lautet die Antwort zu D5 Ja, beantworten Sie D6&D7; ansonsten gehen Sie zu D8

**D6. In welcher Situation haben Sie die Gelegenheit bekommen/genutzt sexuelle Themen zu besprechen?**

Σ	0	0%
Klinik – als stationärer Patient	0	0%
Klinik – als ambulanter Patient	0	0%
Klinik – auf einer Rehabilitationsklinik	0	0%
Allgemeinarzt	0	0%
Anderes	0	0%
Keine Antwort	20	100%

**D7. Mit wem haben Sie bei dieser Gelegenheit gesprochen?**

Σ	0	0%
Arzt	0	0%
Krankenschwester	0	0%
Psychologe	0	0%
Andere	0	0%
Keine Antwort	20	100%

**D8. Wie zufrieden sind Sie insgesamt über die Art und Weise, wie Ihre Gesundheitsexperten mit Ihnen über Sex geredet haben oder nicht geredet haben, in Bezug auf Ihre Herzerkrankung?**

Σ	6	30%
Absolut zufrieden	1	5%
Sehr zufrieden	0	0%
Mäßig zufrieden	0	0%
Etwas zufrieden	0	0%
Gar nicht zufrieden	5	25%
Keine Antwort	14	70%

Lautet die Antwort zu D5 nein:

**D9. Hätten Sie gerne die Möglichkeit mit Ihrem Gesundheitsexperten über Sex in Bezug auf Ihre Herzerkrankung zu sprechen?**

Σ	14	70%
Ja	5	25%
Nein	6	30%
Nicht sicher	3	15%
Keine Antwort	6	30%

**D10. Was waren Ihrer Meinung nach die Gründe weswegen Sie nicht die Möglichkeit hatten mit einem Gesundheitsexperten über Sex in Bezug auf Ihr Kunstherz zu sprechen?**

<i>Auf diese Frage wurden vier Freitextantworten formuliert</i>
→ <i>Thema wurde von mir nicht angesprochen, andere akute Themen standen im Vordergrund</i>
→ <i>Ehefrau</i>
→ <i>kein Bedarf</i>
→ <i>es kam nie zu dem Thema</i>

**D11. Sollte das Thema Sex nach der Implantation des Kunstherzens mit den Patienten besprochen werden? Wenn Ja, wie und wo sollte das am besten geschehen?**

→ <i>während der Reha</i>
→ <i>Beim Hausarzt</i>
→ <i>Ehefrau</i>
→ <i>kein Interesse</i>
→ <i>Wie: in einem Arztgespräch, egal wo</i>
→ <i>mit einem Arzt und dem Partner, wenn nötig mit einem Psychologen</i>
→ <i>Möglichkeit diese Themen zu besprechen sollte bereits vor der Implantation gegeben werden</i>
→ <i>nach der Operation sollte die Möglichkeit bestehen Probleme im Krankenhaus, mit dem Hausarzt oder dem Kardiologen zu besprechen</i>
→ <i>Ja, in der Klinik (x2)</i>
→ <i>Ja, bei jungen Patienten, in der Klinik (im stationären Aufenthalt)</i>

Tabelle 6: Ergebnisse des Patientenfragebogens TEIL D

### Das Sexualleben der Patienten nach der Implantation des künstlichen Kreislaufunterstützungssystems (D1-D11)

Das Sexualleben der Patienten hat sich seit der Kunstherzimplantation bei 35% der Teilnehmenden verbessert oder ist unverändert geblieben. 25% beschrieben eine Verschlechterung. Die Mehrzahl von 40% gab entweder keine Antwort an oder war sich nicht sicher (D1).



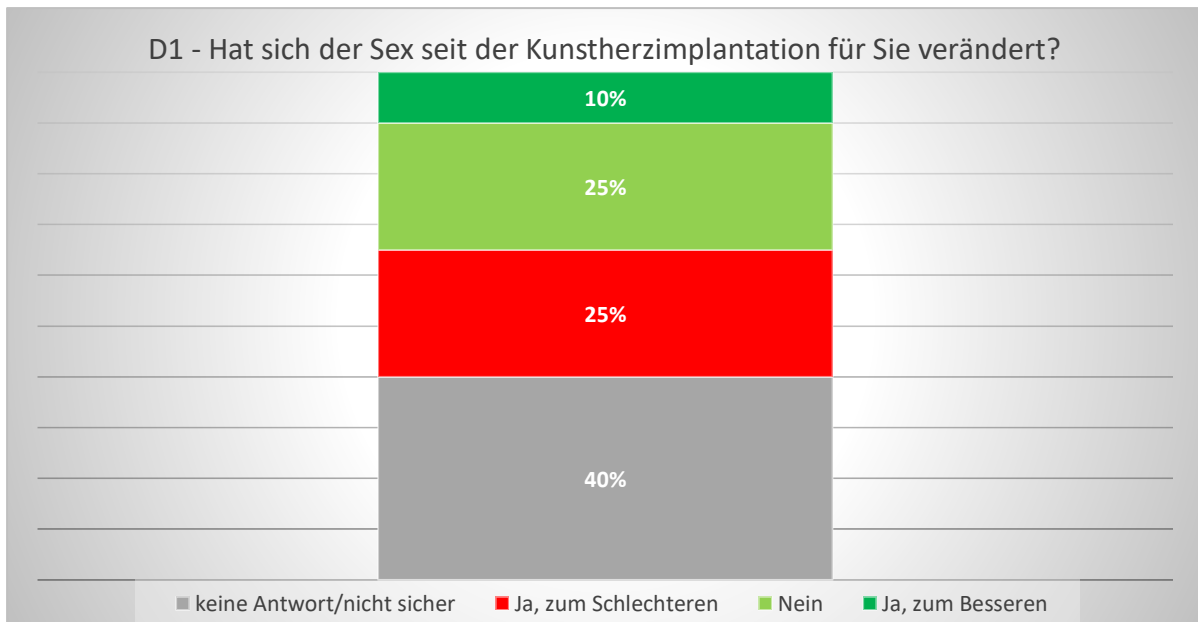


Abbildung 11: Auswertung der Frage D1

In Frage D2 beschrieben drei Patienten in eigenen Worten wie die Kunstherzimplantation ihr Sexualleben beeinflusst hat. Ein Patient gab an nun weniger Angst vor einem körperlichen Zusammenbruch zu haben, ein anderer empfand die Driveline und die Akkutasche des Gerätes als störend und ein dritter sah es als problematisch an, dass er sich nun weniger gehen lassen könne und zu vorsichtig sei. 25% der Antwortenden gaben an, dass die Implantation des „Kunstherzens“ einen negativen Einfluss auf ihr Sexualleben hatte und dass dies für sie ein ernstes Problem darstellte. Der Rest der Patienten gab an, es sei kein ernstes Problem oder beantwortete die Frage nicht (D3). Unabhängig von der Kunstherzimplantation gab es für die Mehrzahl der Patienten keine weiteren Stressfaktoren, die Einfluss auf das Sexualleben nahmen. Vier Patienten beschrieben jedoch, dass Stressfaktoren und Lebensereignisse, die unabhängig von der Implantation des mechanischen Herzunterstützungssystems auf sie einwirkten, Einfluss auf ihr Sexualleben hatten. Dabei wurden von diesen vier Patienten insgesamt folgende Gründe in einer frei formulierten Antwort angegeben: Stören der Taschen, Stress mit den Kindern, keine Ruhe und andere Sorgen, Blockade im Kopf und Versagensängste (D4). 90% der Patienten gaben an, noch nie mit einem Arzt über das Thema Sexuelle Gesundheit gesprochen zu haben, 10% waren sich nicht sicher oder gaben keine Antwort auf diese Frage (D5). Da kein Patient ein Gespräch mit einem Arzt zum Thema sexuelle Gesundheit geführt hat, entfallen die Fragen D6

und D7. 25% der Patienten gaben an nicht zufrieden damit zu sein, dass es kein Gespräch gegeben hat, 5% gaben an damit zufrieden zu sein, die Mehrzahl antwortete nicht (D8). Ebenfalls 25% der Patienten gaben an sich ein Gespräch mit dem Arzt zu wünschen, die übrigen Patienten wollten kein Gespräch, waren noch unentschlossen oder antworteten nicht auf diese Frage. In Frage D10 wurden die Patienten aufgefordert Gründe zu nennen, warum es nicht zum Gespräch gekommen ist. Die Antworten finden sich in der vorangehenden Übersichtstabelle. Auf die Frage D11: „Sollte das Thema Sex nach der Implantation des Kunstherzens mit den Patienten besprochen werden? Wenn Ja, wie und wo sollte dies am besten geschehen?“ wurden in Summe elf Freitextantworten von den Patienten formuliert. Die Auflistung dieser findet sich ebenfalls in der vorangehenden Übersichtstabelle. Die Einrichtungen, die genannt wurden um den geeigneten Rahmen für ein solches Gespräch zu bieten, waren die Hausarztpraxis, eine Rehabilitationsklinik und in den meisten Antworten wurde das Krankenhaus angegeben. In einem Fall wurde erwähnt, dass ein solches Gespräch bereits vor der Implantation stattfinden sollte. Als Gesprächspartner wurde der Hausarzt, ein in der Klinik tätiger Arzt, ein Kardiologe oder Psychiater genannt. Zwei Patienten finden die Anwesenheit ihres Partners oder ihrer Partnerin bei diesem Gespräch wichtig.

#### 4.1.5 Patientenfragebogen Teil E

In Teil E, einem soziodemografischen Fragebogen entstand eine Charakteristik der Patienten, die an der Umfrage teilnahmen.

### TEIL E

In diesem knappen letzten Teil des Fragebogens werden noch ein paar generelle Dinge abgefragt

#### E1. Geschlecht

männlich	18	90%
weiblich	2	10%

**E2. Wie alt sind Sie?** 58,38 ±13,025 Jahre

#### E3. Was ist Ihr aktueller Beziehungsstatus?

Verheiratet	14	70%
-------------	----	-----

In einer Lebenspartnerschaft	1	5%
Verwitwet	1	5%
Getrennt lebend	0	0%
Geschieden	0	0%
Ledig/Single	3	15%
Keine Angabe	1	5%

**E4. Hat Ihr Arzt Ihnen jemals gesagt, dass Sie eine der folgenden Erkrankungen haben oder hatten?**

Diabetes	9	45%	Erhöhte Cholesterinwerte	9	45%
Herzinfarkt	8	40%	Depression	2	10%
Bluthochdruck	9	45%	Angst	1	5%
Schlaganfall	8	40%			

**E5. Nehmen Sie aktuell Medikamente ein?**

Ja .....  1  
 Nein .....  2

Wenn ja, kennen Sie den Namen der Medikamente?

---

**E6. Haben Sie seit Ihrer Kunstherzimplantation potenzsteigernde Medikamente eingenommen?**

Ja	1	5%
Nein	19	95%
Keine Antwort	0	0%

wenn ja, beantworten Sie die folgenden Fragen

**E7. Nehmen Sie dieses Medikament regelmäßig ein um ihre sexuelle Funktionsfähigkeit zu steigern, wenn Sie und Ihr Partner Geschlechtsverkehr haben?**

Ja	0	0%
Nein	13	65%
Keine Antwort	7	35%

**E8. Haben Sie nach Ihrer Kunstherz-Operation an einem stationären/ambulanten Rehabilitationsprogramm teilgenommen?**

Ja	16	80%
Nein	1	5%
Keine Antwort	3	15%

**E9. Wann haben Sie dieses Rehabilitationsprogramm abgeschlossen?  
\_\_\_\_\_ Wochen/Monate nach der Kunstherz-Implantation**

Tabelle 7: Ergebnisse des Patientenfragebogens TEIL E

Patientencharakteristik E1-E9

An der Studie nahmen 20 Patienten teil, 90% davon waren Männer (E1). Es ergab sich ein mittleres Alter von 58,38 Jahren  $\pm$  13,03 Jahren. Das Alter der Patienten zum Zeitpunkt der Studienteilnahme variierte zwischen 27 und 76 Jahren (E2). 75% der Patienten waren verheiratet oder in einer festen Partnerschaft, 20% ledig oder verwitwet (E3). In Frage E4 wurden chronische Erkrankungen abgefragt. Dabei wurden von 17 der 20 Patienten die vorbestehenden Diagnosen wie oben in der Übersicht aufgeführt angegeben (E4). 18 Patienten gaben an Medikamente einzunehmen, zwei der zwanzig Patienten antworteten nicht auf diese Frage. Die Namen, der eingenommenen Medikamente wurden von den meisten Teilnehmern nicht niedergeschrieben (E5). Ein Patient nahm potenzsteigernde Medikamente ein. Dieser gab im Folgenden an Phosphodiesterase-Inhibitoren zur Senkung der pulmonalen Hypertonie eingenommen zu haben (E6). Keiner der antwortenden Patienten nahm regelmäßig potenzsteigernde Medikamente ein, um seine sexuelle Funktionsfähigkeit zu steigern (E7). Zur Gewöhnung an die neuen Lebensumstände haben 80% der Patienten an einem Rehabilitationsprogramm teilgenommen (E8). Die Frage E9 wurde nur von wenigen Patienten konkret beantwortet und ließ sich nicht zielführend auswerten.

#### **4.2 Ergebnisse aus der Erhebung allgemeiner Parameter**

Die im folgenden aufgeführten Parameter wurden für die insgesamt 23 in die Studie eingeschlossenen Patienten erhoben. Die Datenerhebung erfolgte retrospektiv mit der Hilfe der elektronisch gespeicherten Akten und der Patientenakten.

## PATIENTEN

Patienten	n=23 (eingeschlossen)	n=20 (teilgenommen)	
Alter bei Implantation	ø 55 ± 12,35 Jahre		
	max. 75; min. 26 Jahre		
Alter bei Studienbeginn	ø 56 ± 12,30 Jahre		
	max. 75; min. 27 Jahre		
Monate zwischen Implantation und Studienbeginn	ø 11,83 ± 9,2 Monate		
	max.43 Monate; min. 6 Monate		
Geschlecht	m: 21	w: 2	
NYHA vor Implantation	II: 1	III: 13	IV: 8
NYHA nach Implantation	II: 9	III: 7	IV: 1

## Krankheitsgeschichte

Zeit seit Erstdiagnose	ø 9,72 Jahre ± 6,79 (max. 29; min.2 Jahre)		
Zugrundeliegende Erkrankung	ICM: 9	DCM: 16	

## nach dem SHFM berechneter Krankheitsverlauf ohne Intervention

berechnete mittlere Lebenserwartung	2,69 Jahre ± 1,54 Jahre
berechnetes 1-Jahres Überleben	63,9%
berechnetes 2-Jahres Überleben	34,7%
berechnetes 5-Jahres Überleben	18%

## Medikation

	VOR Implantation	AKTUELL
Thrombozytenaggregationshemmer	3	23
Marcumar	5	23
neue orale Antikoagulanzen	1	5
ACE-Hemmer/AT1-Antagonisten	10	22
Aldosteronantagonisten	9	18
Diuretika	11	20
Betablocker	10	23
PDE-Inhibitoren	2	9
Statine	4	11

## Device-Therapie

ICD	19	21
-----	----	----

<b>Diagnosen</b>		
	VOR Implantation	AKTUELL
<b>Erkrankungen am Herzen</b>		
arterielle Hypertonie	11	11
KHK	10	10
Stentimplantation	8	3
<b>sekundäre Organschäden</b>		
Diabetes mellitus	9	11
Niereninsuffizienz	11	13
Dialysepflicht	1	0
pulmonale Hypertonie	12	11
<b>Risikofaktoren</b>		
Nikotin	13	2
drug abuse	0	0
Depression	7	6
<b>Komplikationen</b>		
Blutung	0	8
Infektion der Driveline	0	6
Schlaganfall	7	5
neurologische Symptomatik	7	6
<b>Diagnostik Kardioechografie</b>		
TI $\geq$ II	3	2
MI $\geq$ II	10	3
AI $\geq$ II	0	0
LVEF $\leq$ 20%	16	9
LVEF = 20-35%	7	13

Tabelle 8: Ergebnisse aus der Erhebung allgemeiner Parameter

Von 23 eingeschlossenen Patienten haben 20 Patienten durch Ausfüllen der Fragebögen an der Studie teilgenommen. Da der Fragebogen in anonymisierter Form ausgefüllt wurde ist es nicht möglich, rückzuschließen welche der eingeschlossenen Patienten tatsächlich an der Studie teilnahmen. Insgesamt wurden 21 männliche und 2 weibliche Patienten in die Studie eingeschlossen. Das Alter bei

Implantation lag bei durchschnittlich  $\bar{x} = 55 \pm 12,35$  Jahren (max. 75; min. 26 Jahre). Zum Zeitpunkt des Studienbeginns waren die Patienten im Durchschnitt  $\bar{x} = 56 \pm 12,30$  Jahre alt (max. 75; min. 27 Jahre). Dabei lagen im Mittel  $\bar{x} = 11,83 \pm 9,2$  Monate (max. 43 Monate; min. 6 Monate) zwischen dem Zeitpunkt des Studienbeginns und der Kunstherzimplantation.

Das NYHA-Stadium der Erkrankung wurde vor der Kunstherzimplantation für 22 und nach der Kunstherzimplantation für 17 der 23 Patienten schriftlich erfasst. Dabei wurde vor der Kunstherzimplantation bei einem Patienten ein NYHA-Stadium II erfasst nach der Operation für neun. Als NYHA-Stadium III wurde vor dem Eingriff die Erkrankung bei 13 Patienten eingestuft, danach waren es sieben. Vor der Kunstherzimplantation gab es acht Patienten mit dem NYHA-Stadium IV, sechs Monate nach dem Eingriff einen.

Der Zeitpunkt der Erstdiagnose der Herzinsuffizienz konnte in 11 von 23 Fällen, durch die in Arztbriefen angegebene Erstdiagnose festgestellt werden. Die eingeschlossenen Patienten lebten seit durchschnittlich  $\bar{x} = 9,72$  Jahre  $\pm 6,79$  Jahren mit Ihrer Erkrankung (max. 29; min. 2 Jahre). Dabei litten neun Patienten unter einer ischämischen Kardiomyopathie (ICM) und 16 Patienten unter einer dilatativen Kardiomyopathie (DCM). Bei zwei Patienten lag aktenanamnestisch sowohl eine ischämische als auch eine dilatative Komponente vor. Nach dem *Seattle Heart Failure Model* betrug die Lebenserwartung der Patienten ohne eine Intervention durchschnittlich 2,69 Jahre  $\pm 1,54$  Jahre. Das mittlere 1-Jahres-Überleben lag bei 63,9%, das mittlere 2-Jahres-Überleben bei 34,7% und das mittlere 5-Jahres-Überleben bei 18%.

Nach der Kunstherzimplantation nahmen alle 23 Patienten Betablocker, Marcumar und Thrombozytenaggregationshemmer ein. 22 Patienten benötigten ACE-Hemmer oder AT1-Antagonisten. 20 der 23 Patienten nahmen Diuretika ein, 18 Aldosteron-Antagonisten. Statine wurden von elf Patienten regelmäßig eingenommen. Zur Senkung der pulmonalen Hypertonie wurden bei insgesamt neun Patienten Phosphodiesterase-Inhibitoren eingesetzt.

Einen Defibrillator hatten vor der Kunstherzimplantation 19 Patienten, nach der Kunstherzimplantation 21 Patienten.

Erkrankungen am Herzen wie koronare Herzkrankheit (zehn Patienten) und arterieller Hypertonus (elf Patienten) zeigten sich vor und nach der Operation in der Häufigkeit konstant. Vor der Kunstherzimplantation wurde in acht Fällen eine

Koronarstenose mittels Stentimplantation behandelt, nach der Kunstherzimplantation war dies innerhalb des beobachteten Zeitraumes bei drei Patienten der Fall.

Durch die Herzinsuffizienz resultierten häufig sekundäre Organschäden. Während Diabetes mellitus und eine Niereninsuffizienz nach der Kunstherzimplantation bei jeweils zwei Patienten neu diagnostiziert worden sind, war die pulmonale Hypertonie und Dialyse bei jeweils einem Patienten nach der Kunstherzimplantation nicht mehr unter den aufgeführten Diagnosen.

Die Anzahl der Patienten, die Nikotinsüchtig waren, ist von 13 auf zwei gesunken. Depressionen waren vor der Operation für sieben Patienten ein Problem, nach der Operation litten sechs Patienten an Depressionen. Substanzmissbrauch wurde nach wie vor von keinem Patienten angegeben.

Komplikationen wie Blutung und Infektion der sogenannten Driveline waren vor der Kunstherzimplantation nicht gegeben. Nach der Implantation des künstlichen Herzunterstützungssystems ist es bei acht Patienten zu einer starken Blutung gekommen. Eine Infektion der Driveline kam sechs Mal vor.

Zur Beurteilung des Krankheitsverlaufes wurde bei den Patienten in regelmäßigen Abständen eine Echokardiografie durchgeführt. Die Echokardiografischen Verlaufsparemeter der Untersuchungen, die im zeitlichen Rahmen von drei Monaten vor der Kunstherzimplantation erhoben wurden, den Untersuchungsergebnissen des Zeitraumes nach der Implantation gegenübergestellt. Bei drei Patienten wurde vor der Kunstherzimplantation eine Trikuspidalinsuffizienz, bei zehn eine Mitralsuffizienz dokumentiert. Nach der Kunstherzimplantation waren es jeweils zwei, die eine Trikuspidalinsuffizienz hatten und drei, die eine Mitralsuffizienz hatten. Die Linksventrikuläre Auswurffraktion (LVEF) betrug vor der Kunstherzimplantation in 16 Fällen weniger als 20% und in sieben Fällen zwischen 20-35%. In einem Fall war keine LVEF dokumentiert. Nach der Implantation des mechanischen Kreislaufunterstützungssystems bestand in neun Fällen eine LVEF von weniger als 20% und in 13 Fällen eine LVEF von 20-35%.



## 5. Diskussion

### 5.1 Fragestellung

Die Implantation von mechanischen Kreislaufunterstützungssystemen zur Therapie der terminalen Herzinsuffizienz gewinnt zunehmend an Bedeutung. Während die Herztransplantation als operative Therapie der terminalen Herzinsuffizienz, aufgrund mangelnder Anzahl an Spenderorganen, nicht für alle Patienten eine realisierbare Therapieoption ist, gelangt die Therapie mittels mechanischer Kreislaufunterstützungssysteme stärker in den Fokus [27, 37]. Durch die stetige Evaluation der Risiken und Komplikationen, die mit der Implantation eines mechanischen Kreislaufunterstützungssystems verbunden sind, können aktuell Überlebensraten von 80% ein Jahr nach der Implantation eines mechanischen Kreislaufunterstützungssystems erzielt werden [32]. Die Weiterentwicklung und Optimierung der Geräte wird auch zukünftig die Therapie der Herzinsuffizienz mittels mechanischen Kreislaufunterstützungssystemen für ein größeres Patientenkollektiv zugänglich machen [55]. Neben dem Überleben ist die Lebensqualität, Funktionalität und die Selbstständigkeit der Patienten ein zentrales Thema. Ziel ist es, eine gute Wiedereingliederung in den bisherigen Alltag zu erreichen [56]. Es konnte gezeigt werden, dass der Gesundheitszustand der Patienten, bestehend aus Funktionalität, Lebensqualität und Belastung durch die Krankheitssymptomatik, unabhängiger Prognosefaktor für den Verlauf der Herzinsuffizienz ist [57, 58]. Eine geminderte Lebensqualität verbunden mit depressiven Symptomen zeigte eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für das Auftreten von kardialen Ereignissen und Tod bei Patienten mit Herzinsuffizienz [59]. Aus diesem Grund ist es wichtig, postoperativ über einen längeren Zeitraum den Gesundheitszustand der Patienten zu beobachten. Dazu gehört es, Lebensqualität und Beeinträchtigungen, die durch die Erkrankung oder durch das mechanische Kreislaufunterstützungssystem im Alltag der Patienten entstehen, genau zu untersuchen, um Patienten mit einem erhöhten Mortalitäts- und Hospitalisierungsrisiko zu identifizieren [57]. Ein weiterer Aspekt, den es zu beachten gilt, ist der Zusammenhang zwischen Depressionen und sexueller Dysfunktion bei Patienten mit kardialer Grunderkrankung. Dabei konnte beobachtet werden, dass depressive Patienten häufiger an kardialen Erkrankungen

leiden. Ebenfalls haben Patienten, die beispielsweise nach einem Myokardinfarkt eine Depression entwickeln, eine erhöhte Mortalität auf dem Boden kardialer Ursachen und eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für das Auftreten von weiteren kardialen Ereignissen. Depressionen und sexuelle Dysfunktion sind Komorbiditäten, die häufig gleichzeitig bei Patienten mit kardialen Grundleiden auftreten und den Krankheitsverlauf negativ beeinflussen [60]. Eine systematisch durchgeführte Betrachtung des Themenbereiches Sexualität bei Patienten mit mechanischem Kreislaufunterstützungssystem bleibt bisher ausstehend [52]. Eine Pilot-Studie und eine phänomenologische Studie zu diesem Thema deuten an, dass seitens der Patienten Sexualität nach der Implantation eines mechanischen Kreislaufunterstützungssystems ein relevantes Thema ist [61, 53]. Studien zu diesem Thema haben gezeigt, dass viele Herzpatienten unter sexuellen Problemen leiden und dass dies ihre Lebensqualität und den Gesundheitszustand negativ beeinflusst. Jedoch wird dieses Thema von den behandelnden Ärzten selten angesprochen. Die Ursachen hierfür sind zum einen Zeitmangel, geringes Bewusstsein für die Bedeutung des Problems und Mangel an Wissen darüber, wie dieses Problem am besten in einem Patientengespräch angesprochen werden sollte. Für die Patienten könnte es jedoch den Eindruck erwecken, sexuelle Probleme seien unbedeutend oder es gäbe keine Möglichkeiten sich dafür Rat von einem Spezialisten zu holen [51]. Der Wunsch danach, Therapieentscheidungen gemeinsam mit dem informierten Patienten zu treffen, setzt voraus, genaue Informationen über die zur Verfügung stehende Therapieoption zu haben [62]. Gegenstand aktueller Forschung ist darüber hinaus, der Einsatz mechanischer Kreislaufunterstützungssysteme bei Patienten, die an einer nicht terminalen Herzinsuffizienz leiden. Dabei würden Interessen und Prioritäten der Patienten bei der Entscheidungsfindung eine bedeutendere Rolle einnehmen als bisher [63]. Befragungen von Patienten, die an Herzinsuffizienz leiden haben gezeigt, dass eine Therapie mittels mechanischer Kreislaufunterstützung eine Therapiemöglichkeit ist, die sich die Patienten bei Fortschreiten ihrer Erkrankung durchaus vorstellen können. Dabei ist für die Mehrheit der befragten Patienten die Lebensqualität genauso wichtig für die Entscheidungsfindung, wie die Überlebensdauer. Für 25% der Patienten ist sogar die Lebensqualität ein wichtigeres Argument für die Implantation eines mechanischen Kreislaufunterstützungssystems als die Überlebensdauer [64]. Somit ist eine genauere systematische Betrachtung des Themenbereichs „Lebensqualität

bei Patienten mit Kunstherz“ von grundlegender Bedeutung. In der durchgeführten Befragung wurden mittels eines standardisierten Fragebogens Lebensbereiche wie körperliches Wohlbefinden und Gefühle, Bewältigung von Alltagsaktivitäten sowie sexuelle Aktivität und sexuelle Probleme untersucht. Ziel war es Informationen zu diesen Themengebieten zu gewinnen und die Betreuung und Beratung der Patienten vor und nach der Implantation des mechanischen Kreislaufunterstützungssystems zu optimieren. Der dazu verwendete Fragebogen der irischen CHARMS-Studie bot zum einen die Möglichkeit Informationen zu diesem Themengebiet zu sammeln, zum anderen wurde eruiert, ob eine Beratung durch den behandelnden Arzt oder die behandelnde Ärztin von den Patienten gewünscht ist. Auch wurde erörtert wie eine solche Beratung zu Themen, die die Lebensqualität betreffen, gestaltet werden sollte [65].

## **5.2 Methoden**

### **5.2.1 Methoden der Datenerhebung und Patientenkollektiv**

Der bereits validierte und 2013 in einer Studie mit 382 Teilnehmern veröffentlichte Fragebogen der irischen CHARMS-Studie, war ein zentrales Instrument der Datenerhebung in dieser Studie. Dieser Fragebogen zielt darauf ab, in insgesamt fünf Teilen die Lebensbereiche körperliches Wohlbefinden und Gefühle, Bewältigung der alltäglichen Herausforderungen sowie sexuelle Aktivität und sexuelle Probleme der Studiengruppe zu identifizieren [65]. Darüber hinaus sollten Faktoren, die mit sexuellen Problemen assoziiert sind aufgezeigt werden und die Rolle der Beratung durch einen Arzt oder durch medizinisch qualifiziertes Personal in diesem Zusammenhang dargestellt werden. Das Patientenkollektiv der CHARMS-Studie bestand aus Patienten, die an Erkrankungen des Herz-Kreislauf-Systems litten und nach einem kardialen Ereignis eine Rehabilitationsklinik besuchten [65]. Ein systematischer Fragebogen in vergleichbarem Umfang wurde bisher noch nicht zur Erörterung des Themenkomplexes „Sexualität bei Patienten mit Kunstherz“ verwendet [52]. In dieser Studie wurde der Fragebogen der CHARMS-Studie in dieser Anwendung erprobt. Dafür erfolgte zunächst die Übersetzung ins Deutsche. Eine erneute Validierung wurde nicht durchgeführt. Um einen Vergleich zwischen dem Zustand vor der Implantation des mechanischen Herzunterstützungssystems und dem aktuellen Zeitraum zu schaffen, wurden im Fragebogen auch retrospektiv

Fragen zum Zeitraum vor der Implantation gestellt. Durch die retrospektive Erhebung dieser Daten kann ein sogenannter *recall bias*, eine verzerrte Erinnerung an Ereignisse die in der Vergangenheit liegen, nicht ausgeschlossen werden. Anders als in der CHARMS-Studie wurden die Interviews nicht telefonisch, sondern schriftlich geführt. Dies hatte zum einen den Vorteil, dass die Patienten sich zur Beantwortung der Fragen mehr Zeit lassen konnten, die Beantwortung anonym erfolgte und eine Einflussnahme durch Nachfragen seitens des Interviewers ausgeschlossen war. Jedoch resultierten aus dieser Methode der Datenerhebung bei einigen Fragen sehr niedrige Antwortraten.

Das Patientenkollektiv der Studie bestand aus 18 Männern und zwei Frauen. Die Anzahl der Teilnehmer fiel gering aus, was jedoch dadurch zu erklären ist, dass es sich nicht um eine multizentrische Studie handelte, sondern nur Patienten des Klinikums Großhadern eingeschlossen wurden. Von insgesamt 26 kontaktierten Patienten nahmen 20 an der Studie teil. Damit lag die Teilnahmerate bei 76,9%, im Vergleich zu 32,4% der irischen CHARMS-Studie [65]. Die Tatsache, dass die Patienten nach der Implantation eines mechanischen Herzunterstützungssystems in sehr engmaschigen zeitlichen Abständen zur Nachsorge an die Ambulanz angebunden sind, könnte die hohe Teilnahmebereitschaft erklären. Auch die telefonische erste Kontaktaufnahme und Vorstellung der Studie kann ein Grund für die hohe Teilnahmemotivation der Patienten gewesen sein. Es nahmen deutlich mehr Männer als Frauen an der Studie teil. Dies liegt daran, dass unter den 26 kontaktierten Patienten nur zwei Frauen waren. Auch in den vorangegangenen Untersuchungen zum Thema Sexualität bei LVAD-Patienten waren vermehrt Männer vertreten. Eine Studie bestand aus 8 männlichen Teilnehmern [53]. Eine weitere bestand aus freien Interviews mit 7 Männern und 2 Frauen [61]. Auch in der CHARMS-Studie waren deutlich mehr Männer (n=301) als Frauen (n=81) vertreten [65].

## **5.3 Ergebnisse**

### **5.3.1 Teil A – körperliches Wohlbefinden und Gefühle**

Im Themenbereich seelisches Wohlbefinden und Gefühle zeigte sich eine deutliche Tendenz zur Verbesserung des Zustandes nach der Implantation des künstlichen Herzunterstützungssystems. Die Patienten fühlten sich seltener angespannt und

gaben an, häufiger fröhlich und ausgelassen zu sein und Dinge mehr genießen zu können als zuvor. Dies sind Indikatoren für eine Verbesserung der Lebensqualität, wie sie bei Patienten nach Kunstherzimplantation bereits beobachtet wurden [32]. Es fällt auf, dass viele Patienten auch nach der Operation häufig angaben, Panikattacken zu bekommen oder ein beängstigendes Gefühl zu haben. Obwohl es nach der Implantation des mechanischen Herzunterstützungssystems zu einer Linderung der Symptome der Herzinsuffizienz kam, bleibt die Ungewissheit und die Angst, von einem Gerät abhängig zu sein. Dies führt zu einer emotionalen Belastung der Patienten [66]. Ein weiterer Aspekt, der genauer beleuchtet wurde, ist der Themenbereich körperliches Wohlbefinden und Aktivität. Hierbei zeigte sich eine deutliche Verbesserung bei Verrichten von moderaten Alltagsaufgaben. Leichte körperliche Arbeit im Haushalt, wie einen Tisch bewegen oder Staub saugen wurde nach der Implantation von den Patienten einfacher verrichtet als zuvor. Auch körperliche Freizeitaktivitäten, wie Tischtennis spielen, kegeln oder Treppen steigen, wurden nun als weniger belastend bewertet. Die Patienten sahen sich sowohl körperlich als auch emotional weniger durch ihre kardiale Erkrankung limitiert. Nachdem im ersten Jahr nach der Implantation eines mechanischen Herzunterstützungssystems Schmerzen kein zentrales Problem mehr für die Patienten sind, kommt es zu einer Steigerung der täglichen Aktivitäten und zu einer Verbesserung der Lebensqualität [67]. Insgesamt zeigte sich in den Lebensbereichen seelisches Wohlbefinden und Gefühle sowie körperliches Wohlbefinden und Aktivität, in den meisten Fällen eine Verbesserung oder ein konstanter Zustand vor und nach der Implantation des mechanischen Herzunterstützungssystems. Subjektiv betrachtet sahen die Patienten eine Verbesserung ihres Gesundheitszustandes. Die Patienten wurden aufgefordert ein Adjektiv aus der Auswahl: „exzellent“, „sehr gut“, „gut“, „ausreichend“ und „schlecht“ auszuwählen, das ihren Gesundheitszustand jeweils vor und nach der Implantation des mechanischen Herzunterstützungssystems beschreibt. Dabei fällt auf, dass die Patienten Ihren Gesundheitszustand nach der Implantation subjektiv als gebessert ansahen.

### **5.3.2 Teil B – sexuelle Aktivität**

Mehrheitlich waren die Patienten in einer festen Partnerschaft. Der Beziehungsstand veränderte sich nach der Kunstherzimplantation nicht. Tendenziell gaben die Patienten an häufiger mit ihrem Partner Sex zu haben als vor der Implantation des mechanischen Kreislaufunterstützungssystems. In den meisten Fällen fanden die Patienten ihre sexuelle Beziehung zu ihrem Partner gleichbleibend emotional und körperlich befriedigend. Auch Kommunikation und Zuneigung zwischen dem Patienten und dem jeweiligen Partner blieb in den meisten Fällen unverändert. Die Antwortrate auf diesen Teil des Fragebogens fiel gering aus. Verlegenheit könnte ein Grund dafür sein. Auch die Befragung der Patienten in schriftlicher Form kann die Antwortmotivation senken. Ein geschützter Rahmen, der genügend Privatsphäre für ein solches Gespräch zulässt, wird seitens der Patienten begrüßt [65]. Auch in der hier durchgeführten Studie wird beobachtet, dass die meisten Patienten nach der Implantation des mechanischen Kreislaufunterstützungssystems eine sexuelle Beziehung zu ihrem Partner pflegen [53]. Um den Alltag mit einem mechanischen Kreislaufunterstützungssystem zu bewältigen, ist neben der Betreuung durch medizinisches Fachpersonal auch die Unterstützung durch die Familie und nahestehende Personen sehr wichtig. Eine gut funktionierende emotionale Beziehung und Zuneigung zum Partner gewinnt dabei an Bedeutung [66]. Es konnte gezeigt werden, dass die Lebensqualität der nahestehenden Person, meist die des Partners, nach der Kunstherzimplantation, anders als die der Patienten selbst, oft eine Verschlechterung erfährt. Auch bleiben Ängste und Depressionen bei den Partnern weiterhin bestehen, während sie bei den Patienten zurückgehen [68]. Dies zeigt, wie wichtig eine stabile und gute Beziehung für beide Partner ist [66].

### **5.3.3 Teil C – sexuelle Probleme**

Sexuelle Probleme bestanden für die Patienten sowohl vor, als auch nach der Implantation des mechanischen Herzunterstützungssystems, in ähnlichem Ausmaß. Während sich Symptome der Herzinsuffizienz besserten und die Patienten körperliche Aktivitäten besser bewältigen konnten als zuvor, empfanden sie das Unterstützungssystem häufig als störend [61]. Es wurde seitens der Patienten kaum ein Arzt oder medizinisches Fachpersonal zur Beratung bei sexuellen Problemen

hinzugezogen. Gründe, weshalb kein Gespräch stattfand, können beim Arzt, beim Patienten oder an den äußeren Umständen liegen. So wurden vor allem Zeitmangel, Mangel an Wissen und die Haltung des Arztes als Grund angesehen, weshalb die Patienten kein Gespräch über sexuelle Probleme mit ihrem Arzt suchten. Viele fühlten sich noch zu krank oder nicht bereit diese Probleme anzugehen. Auch die Anwesenheit einer dritten Person, beispielsweise des Partners, hielt sie davon ab das Thema anzusprechen. Mehrheitlich waren die Patienten der Meinung, es sei für sie schwierig, sexuelle Probleme mit dem Arzt zu besprechen. Sowohl vor als auch nach der Implantation des mechanischen Kreislaufunterstützungssystems und bei Patienten mit kardialen Ereignissen, wie in der CHARMS-Studie beschrieben, werden in erster Linie Hausärzte als wichtigste Berater genannt [69].

#### **5.3.4 Teil D – Sexualität und künstliches Herzunterstützungssystem**

Aus der Sicht der Patienten hat sich das Sexualleben seit der Implantation des mechanischen Herzunterstützungssystems nicht zum Besseren verändert. Zwar beschrieben die Patienten sich nach dem Eingriff belastbarer zu fühlen und keine „Angst mehr vor einem körperlichen Zusammenbruch zu haben“ (Patientenantwort), jedoch waren sie häufig sehr vorsichtig und fühlten sich von der Akkutaste und der Driveline beeinträchtigt. Von einigen Patienten wurden Stressfaktoren genannt, die einen negativen Einfluss auf ihr Sexualleben hatten. Darunter waren häufig emotionale Stressoren, beispielsweise Unruhe, Sorgen oder Versagensängste. Kein Patient hat seit der Implantation des mechanischen Kreislaufunterstützungssystems mit seinem Arzt über sexuelle Probleme gesprochen. Die Mehrzahl zeigte sich mit diesem Zustand nicht zufrieden. Eine klare Haltung bezüglich der Frage, ob ein Gespräch gewünscht ist oder nicht lässt sich nicht erkennen. Jedoch wurde von einigen Patienten sehr genau beschrieben, in welchem Rahmen sie sich ein Gespräch mit ihrem Arzt zu diesem Thema wünschten. Ein Arztgespräch sollte in der Klinik, beim Hausarzt oder in der Rehaklinik stattfinden. Die Anwesenheit des Partners und eines Psychologen wurde in Einzelfällen gewünscht. Auch eine Information vor der Implantation, bezüglich des Themas Sexualität mit Kunstherz sei sinnvoll. Die Heterogenität der Antworten zeigt, dass das Thema sexuelle Probleme und Beratung individuell sehr unterschiedlich bewertet wird. Während es für manche

Patienten keine Rolle zu spielen scheint, ist es für andere ein sehr belastendes Problem. Es ist wichtig für diese Patienten einen adäquaten Rahmen für eine Beratung, beispielsweise durch den Arzt zu schaffen. Ein Nichtbeachten dieses Lebensbereiches könnte dazu führen, dass Patienten sich mit dem Thema allein gelassen fühlen oder denken, es gäbe keine Möglichkeit ihre Situation positiv zu beeinflussen [51]. Eine Möglichkeit dieses Problem anzugehen, wäre mit einer kurzen Frage in einem Arztgespräch ohne die Anwesenheit einer dritten Person zu eruieren, ob der Patient zu diesem Thema einen Beratungswunsch hat oder nicht. Sollte der Wunsch bestehen dieses Thema zu besprechen, kann man ein ausführliches Gespräch führen und je nach Wunsch den Partner mit einbeziehen. Insgesamt ist Beratung zu sexuellen Problemen für viele Patienten mit kardialer Erkrankung ein wichtiges Themengebiet. Es ist daher notwendig eine professionelle Beratung dazu anzubieten, um Ängste zu nehmen und Lebensqualität zu verbessern [66]. Dabei sollte weiter eruiert werden, welche Probleme Patienten beeinträchtigen um eine geeignete Lösungsstrategie zu erkennen [51, 52].

### **5.3.5 Teil E – soziodemografische Daten und allgemeine Parameter**

Insgesamt nahmen hauptsächlich Männer an der Studie teil. Die Patienten waren zum größten Teil verheiratet oder lebten in einer stabilen Partnerschaft. Das Alter der Teilnehmer variierte sehr stark, von 26 bis 75 Jahren. Dies könnte ein Grund für die inhomogene Antwortrate der Patienten sein. Während Sexualität für einige ein sehr wichtiges Thema ist, scheint es für andere Patienten vernachlässigbar zu sein. Insgesamt zeigte sich, dass die Patienten in den Untersuchungen nach der Implantation des mechanischen Herzunterstützungssystems häufig eine Verbesserung des Gesundheitszustandes erfuhren. Die Symptomatik der zugrundeliegenden terminalen Herzinsuffizienz ging zurück, die linksventrikuläre Auswurfleistung zeigte sich verbessert, jedoch waren die Hauptkomplikationen, mit denen die Patienten umgehen mussten Schlaganfälle, Blutungen und Infektionen. In weiteren Studien sollten in größeren Fallzahlen sexuelle Probleme und Beeinträchtigungen, die durch das mechanische Herzunterstützungssystem entstehen, weiter betrachtet werden [52].



### 5.3.6 Limitationen der Studie und Ausblick

Die Durchführung einer Befragung nach dem Modell der CHARMS-Studie, bei Patienten mit einem künstlichen Herzunterstützungssystem, ist eine sinnvolle Möglichkeit den Themenbereich Lebensqualität und Sexualität bei Patienten mit künstlichem Herzunterstützungssystem zu untersuchen. Um einen *recall bias* zu vermeiden sollte die Befragung zum Zeitraum vor der Implantation des mechanischen Herzunterstützungssystems als prospektive Befragung, vor dem Eingriff erfolgen. Die hier vorliegende Studie ist vor allem durch die geringe Fallzahl limitiert. Eine Durchführung dieser Befragung als multizentrische Studie ist denkbar, um eine höhere Fallzahl zu erreichen. Ein weiterer limitierender Faktor ist die geringe Antwortrate auf viele Fragen. Um repräsentative Ergebnisse zu erzielen, könnte man die strukturierten Interviews telefonisch durchführen. Dies ist jedoch mit einem größeren zeitlichen und personellen Aufwand verbunden. Alternativ könnte eine sehr hohe Fallzahl trotz geringer Antwortrate verlässlichere Ergebnisse erbringen [65].

## 6. Zusammenfassung

Die terminale Herzinsuffizienz ist ein Gesundheitsproblem, das in der alternden westlichen Gesellschaft einen großen Stellenwert eingenommen hat. In Zukunft wird sich dies mit großer Wahrscheinlichkeit weiter zuspitzen. Während medikamentöse und interventionelle Therapiemöglichkeiten die Erkrankung in früheren Stadien beeinflussen können, bleibt bei der terminalen Herzinsuffizienz oft nur eine operative Therapieoption. Eine Möglichkeit Patienten mit einer terminalen Herzinsuffizienz operativ zu versorgen, stellt die Herztransplantation dar. Die sinkende Anzahl an Spenderorganen ist dabei ein limitierender Faktor. Eine Alternative dazu bietet die Implantation von mechanischen Kreislaufunterstützungssystemen. Diese waren zunächst nur einem kleinen Patientenkollektiv zugänglich. Je weiter die technische Entwicklung der Geräte jedoch voranschreitet, desto größer wird das Patientenkollektiv, das davon profitieren kann. Es bestehen bereits Studien zur Evaluation des ventrikulären Unterstützungssystems bei Patienten, die noch nicht an einer terminalen Herzinsuffizienz leiden, sondern in einem ambulanten Rahmen aufgrund ihrer Herzinsuffizienz in Behandlung sind. Bisher gut untersuchte Prognosefaktoren zu optimieren, wie Komplikationsraten und Überlebenszeit nach der Implantation sind nicht mehr alleiniges Therapieziel. Trotz Gewährleistung des besten Ergebnisses, gewinnen Aspekte der Lebensqualität an Bedeutung und sollten weiter evaluiert und optimiert werden. In der modernen Medizin wird danach gestrebt, Therapieentscheidungen weniger durch Experten zu treffen, sondern vielmehr in Zusammenarbeit mit dem informierten Patienten. Die individuellen und patientenorientierten Entscheidungen fassen stärker die Bedürfnisse der Patienten ins Auge und geben ihnen mehr Mitbestimmungsmöglichkeiten. Ziel ist es dadurch ein besseres Vertrauensverhältnis, individuelle Lösungen und bessere Therapieergebnisse zu erreichen. Die Basis der patientenorientierten Entscheidungen bildet eine fundierte Information des Patienten. Dabei zeigte sich bisher eine Lücke im Bereich Lebensqualität, die es zu füllen gilt. Es gibt bereits Daten, die Überleben, Komplikationen und auch Lebensqualität bei Patienten mit mechanischem Kreislaufunterstützungssystem beschreiben, der Teilbereich Sexualität wurde jedoch bisher kaum behandelt. Daten zum Thema Sexualität bei Patienten mit Herzinsuffizienz zeigen, dass dies bei den Betroffenen durchaus ein

wichtiges Thema ist. Bei Patienten, die ein ventrikuläres Unterstützungssystem erhalten haben, wurde dieser Aspekt bisher noch nicht systematisch untersucht. Die Anwendung der irischen CHARMS-Studie bei diesem Patientenkollektiv ist eine Möglichkeit, strukturiert Informationen zu Lebensqualität, körperlicher Aktivität, seelischem Wohlbefinden und sexuellen Problemen dieser Patientengruppe zu sammeln. In der hier durchgeführten Studie konnte gezeigt werden, dass seelisches und körperliches Wohlbefinden nach der Implantation des ventrikulären Unterstützungssystems steigt, sexuelle Probleme jedoch konstant bleiben. Dies war für manche Patienten dieser Studie ein sehr ernstes Problem, andere fühlten sich dadurch weniger eingeschränkt. Es ist wichtig Patienten, die sich dadurch beeinträchtigt fühlen zu eruieren und adäquat zu beraten. Dabei müssen Ärzte und medizinisches Fachpersonal das Gleichgewicht zwischen Beratungsangebot auf der einen Seite und Achtung der Privatsphäre auf der anderen Seite finden. Die durchgeführte Befragung hat gezeigt, dass man Patienten in einem persönlichen Gespräch ein Beratungsgespräch anbieten sollte. Für die interessierten Patienten ist somit klar, dass sie sich jederzeit Beratung bei ihrem medizinischen Team einholen können. Um eine geeignete Beratung und Information der Patienten zu gewährleisten, ist es nötig weitere Informationen zu diesem Thema zu sammeln. Der strukturierte Patientenfragebogen, der in dieser Arbeit basierend auf der irischen CHARMS-Studie entwickelt wurde, stellt ein geeignetes Instrument zur weiteren Erforschung des Themengebietes Lebensqualität und Sexualität bei Patienten mit mechanischem Kreislaufunterstützungssystem dar. Um eine möglichst große Teilnehmerzahl zu erzielen ist eine Durchführung des hier beschriebenen Studienmodells als multizentrische Studie geeignet.

## 7. Anhang

Tabelle 7.1: Fragebogen

### FRAGEBOGEN ZUM THEMA LEBENSQUALITÄT MIT KUNSTHERZ

Dieser Fragebogen besteht aus 5 Teilen zum Thema Lebensqualität und richtet sich an alle Kunstherzpatienten  
Alle Fragen werden anonymisiert ausgewertet.

#### TEIL A

Der folgende Teil des Fragebogens soll Ihr körperliches Wohlbefinden sowie Ihre Gefühle abfragen.

Bitte kreuzen sie für jede Frage:

EINE Antwortmöglichkeit für den Zeitraum 1-3 Monate VOR der Kunstherzimplantation an und EINE für den aktuellen Zeitpunkt

A1.

Ich fühle mich angespannt oder "aufgewühlt":	<u>VOR</u> der Kunstherzimplantation	<u>AKTUELL</u>
Meistens		
Oft		
Gelegentlich, von Zeit zu Zeit		
Gar nicht		

A2.

Ich genieße Dinge immer noch wie früher (vor Beginn der Erkrankung)	<u>VOR</u> der Kunstherzimplantation	<u>AKTUELL</u>
Genau wie früher		
Etwas weniger als früher		
Nur ein wenig		
Kaum		

A3.

<b>Ich habe oft ein beängstigendes Gefühl als ob etwas Schlimmes passieren könnte</b>	<b><u>VOR</u></b> der Kunstherz- implantation	<b><u>AKTUELL</u></b>
Sehr konkret und ziemlich schlimm		
Ja, aber nicht allzu schlimm		
Etwas aber es bereitet mir keine Sorgen		
Gar nicht		

A4.

<b>Ich kann lachen und die lustige Seite an den Dingen sehen</b>	<b><u>VOR</u></b> der Kunstherz- implantation	<b><u>AKTUELL</u></b>
So sehr wie früher		
Nicht mehr so sehr wie früher		
Definitiv nicht mehr so sehr wie früher		
Gar nicht		

A5.

<b>Gedanken die mir Sorgen bereiten gehen mir durch den Kopf</b>	<b><u>VOR</u></b> der Kunstherz- implantation	<b><u>AKTUELL</u></b>
Einen Großteil der Zeit		
Oft		
Von Zeit zu Zeit aber nicht allzu oft		
Nur gelegentlich		

A6.

<b>Ich bin fröhlich</b>	<b><u>VOR</u></b> der Kunstherz- implantation	<b><u>AKTUELL</u></b>
Gar nicht		
Nicht oft		
Manchmal		
Die meiste Zeit		

A7.

<b>Ich kann mich gemütlich hinsetzen und mich entspannen</b>	<b><u>VOR</u></b> der Kunstherz- implantation	<b><u>AKTUELL</u></b>
Definitiv		
Meistens		
Nicht oft		
Gar nicht		

A8.

<b>Ich fühle mich ausgebremsst</b>	<b><u>VOR</u></b> der Kunstherz- implantation	<b><u>AKTUELL</u></b>
Fast die ganze Zeit		
Sehr oft		
Manchmal		
Gar nicht		

A9.

<b>Ich kriege ein mulmiges/beängstigendes Gefühl</b>	<b><u>VOR</u></b> der Kunstherz- implantation	<b><u>AKTUELL</u></b>
Gar nicht		
Gelegentlich		
Ziemlich oft		
Sehr oft		

A10.

<b>Ich habe das Interesse an meinem äußeren Erscheinungsbild verloren</b>	<b><u>VOR</u></b> der Kunstherz- implantation	<b><u>AKTUELL</u></b>
Definitiv		
Ich achte nicht so sehr darauf wie ich sollte		
Ich könnte weniger darauf achten		
Ich achte genauso sehr darauf wie immer		

A11.

<b>Ich fühle mich rastlos als müsste ich in Bewegung sein</b>	<b><u>VOR</u></b> der Kunstherz- implantation	<b><u>AKTUELL</u></b>
In der Tat sehr oft		
Ziemlich oft		
Nicht so oft		
Gar nicht		

A12.

<b>Ich blicke den Dingen mit Freude entgegen</b>	<b><u>VOR</u></b> der Kunstherz- implantation	<b><u>AKTUELL</u></b>
So wie ich es immer tat		
Eher weniger als früher		
Definitiv weniger als früher		
Kaum		

A13.

<b>Ich bekomme Panikattacken</b>	<b><u>VOR</u></b> der Kunstherz- implantation	<b><u>AKTUELL</u></b>
In der Tat sehr oft		
Ziemlich oft		
Nicht sehr oft		
Gar nicht		

A14.

<b>Ich kann ein gutes Buch oder eine Radiosendung oder ein Fernsehprogramm genießen</b>	<b><u>VOR</u></b> der Kunstherz- implantation	<b><u>AKTUELL</u></b>
Oft		
Häufig		
Gelegentlich		
Sehr selten		

A15.

Welches der folgenden Adjektive ist die beste Beschreibung für Ihren Gesundheitszustand?	<u>VOR</u> der Kunstherz-implantation	<u>AKTUELL</u>
Exzellent		
Sehr gut		
Gut		
Ausreichend		
Schlecht		

A16. In den folgenden Fragen geht es um Dinge die sie im Verlauf eines gewöhnlichen Tages tun könnten.

B16.1. Hat Ihre Gesundheit Sie vor der Kunstherzimplantation in diesen Dingen eingeschränkt? Wenn ja, wie stark?

(Wählen Sie für jedes eine Zahl)

	<u>VOR</u> der Kunstherz-implantation	Hat mich sehr eingeschränkt	Hat mich etwas eingeschränkt	Hat mich gar nicht eingeschränkt
a	Moderate Aktivitäten, wie einen Tisch bewegen, Staubsaugen, Kegeln oder Golf spielen	1	2	3
b	Einige Treppen steigen	1	2	3

A16.2. Schränkt Ihre Gesundheit sie jetzt in diesen Dingen ein? Wenn ja, wie stark?

(Wählen Sie für jedes eine Zahl)

	<u>AKTUELL</u>	Schränkt mich sehr ein	Schränkt mich etwas ein	Schränkt mich gar nicht ein
a	Moderate Aktivitäten, wie einen Tisch bewegen, Staubsaugen, Kegeln oder Golf spielen	1	2	3
b	Einige Treppen steigen	1	2	3



**A17.1. Wie häufig haben Sie in den letzten 4 Wochen vor der Kunstherzimplantation, in Ihrer Arbeit oder bei anderen täglichen Aktivitäten, eines oder mehrere der unten angeführten Probleme, als Folge ihrer körperlichen Erkrankung gehabt?**  
(Wählen Sie für jedes eine Zahl aus)

	<b>VOR</b> der Kunstherz-implantation	<b>Immer</b>	<b>Mei-stens</b>	<b>Manch-mal</b>	<b>Selten</b>	<b>Nie</b>
a	Ich konnte <b>weniger</b> tun als ich <b>gerne wollte</b>	1	2	3	4	5
b	Ich war in den Aktivitäten die ich <b>tun konnte eingeschränkt</b>	1	2	3	4	5

**A17.2. Wie häufig hatten Sie in den letzten 4 Wochen, in Ihrer Arbeit oder bei anderen täglichen Aktivitäten, eines oder mehrere der unten angeführten Probleme, als Folge ihrer körperlichen Erkrankung?**  
(Wählen Sie für jedes eine Zahl aus)

	<b>AKTUELL</b>	<b>Immer</b>	<b>Mei-stens</b>	<b>Manch-mal</b>	<b>Selten</b>	<b>Nie</b>
a	Ich konnte <b>weniger</b> tun als ich gerne wollte	1	2	3	4	5
b	Ich war in der Art der Arbeit oder Aktivitäten die ich tun konnte <b>eingeschränkt</b>	1	2	3	4	5

**A18.1. Wie oft haben Sie in den letzten 4 Wochen vor der Kunstherzimplantation, in Ihrer Arbeit oder bei anderen täglichen Aktivitäten, eines oder mehrere der unten angeführten Probleme, als Folge von emotionalen Problemen (wie sich ängstlich oder depressiv fühlen) gehabt?**  
(Wählen Sie für jedes eine Zahl aus)

	<b>VOR</b> der Kunstherz-implantation	<b>Immer</b>	<b>Mei-stens</b>	<b>Manch-mal</b>	<b>Selten</b>	<b>Nie</b>
a	Ich konnte <b>weniger</b> tun als ich gerne wollte	1	2	3	4	5
b	Ich habe Dinge weniger vorsichtig getan als gewöhnlich	1	2	3	4	5

**A18.2. Wie oft hatten Sie in den letzten 4 Wochen, in Ihrer Arbeit oder bei anderen täglichen Aktivitäten, eines oder mehrere der unten angeführten Probleme, als Folge von emotionalen Problemen (wie sich ängstlich oder depressiv fühlen)?**  
(Wählen Sie für jedes eine Zahl aus)

	<b>AKTUELL</b>	<b>Immer</b>	<b>Mei-stens</b>	<b>Manch-mal</b>	<b>Selten</b>	<b>Nie</b>
a	Ich konnte <b>weniger</b> tun als ich gerne wollte	1	2	3	4	5
b	Ich habe Dinge weniger vorsichtig getan als gewöhnlich	1	2	3	4	5

## TEIL B: SEXUELLE AKTIVITÄT

Der folgende Teil des Fragebogens soll Ihre sexuelle Aktivität abfragen.

Bitte kreuzen sie für jede Frage:

**EINE** Antwortmöglichkeit für den Zeitraum **1-3** Monate **VOR** der Kunstherzimplantation an und **EINE** für den **aktuellen Zeitpunkt**

B1.

Wie viele Sexualpartner hatten Sie im Laufe des letzten Jahres?	<u>VOR</u> der Kunstherz- implantation	<u>AKTUELL</u>
0		
1		
2		
3		
Mehr als 3		
Bin mir nicht sicher		
Keine Antwort		

B2.

Wie oft hatten Sie insgesamt Sex im Laufe des letzten Jahres? Damit ist oraler, analer oder vaginaler Geschlechtsverkehr gemeint.	<u>VOR</u> der Kunstherz- implantation	<u>AKTUELL</u>
0		
Weniger als einmal im Monat		
Einmal oder zweimal im Monat		
Einmal oder zweimal die Woche		
Zweimal oder dreimal die Woche		
Mehr als dreimal die Woche		
Ich weiß es nicht		
Keine Antwort		

B3.

Wie oft hatten Sie in den letzten 4 Wochen insgesamt Sex?	<u>VOR</u> der Kunstherz- implantation	<u>AKTUELL</u>
0		
1-3 (weniger als einmal die Woche)		
4-8 (einmal oder zweimal die Woche)		
9-15 (zweimal oder dreimal die Woche)		
16-24 (vier oder sechsmal die Woche)		
25+(mindestens einmal am Tag)		
Ich weiß es nicht		
Keine Antwort		

B4.

Waren Sie <u>VOR der Kunstherzimplantation</u> bzw. sind Sie <u>IM MOMENT</u> in einer sexuellen Partnerschaft mit einem oder mehreren Partner/ Partnern?	<u>VOR</u> der Kunstherz- implantation	<u>AKTUELL</u>
Ja		
Nein		
Nicht sicher		
Keine Antwort		

Wenn **Ja**, bitte beantworten Sie die Fragen B5-B8  
 Wenn **Nein**, gehen Sie bitte weiter zu B9

B5.

Wie sehr körperlich befriedigend finden Sie den Geschlechtsverkehr? Ist er...	<u>VOR</u> der Kunstherz- implantation	<u>AKTUELL</u>
Äußerst befriedigend		
Sehr befriedigend		
Mäßig befriedigend		
Etwas befriedigend		
Gar nicht befriedigend		
Keine Antwort		

B6.

<b>Wie emotional befriedigend finden sie die Beziehung zu Ihrem/Ihren Partner/Partnern? Sie ist...</b>	<b><u>VOR</u></b> der Kunstherz- implantation	<b><u>AKTUELL</u></b>
Äußerst emotional befriedigend		
Sehr emotional befriedigend		
Mäßig emotional befriedigend		
Etwas emotional befriedigend		
Gar nicht emotional befriedigend		
Keine Antwort		

B7.

<b>Wie zufrieden sind Sie mit der Art und Weise wie Sie und Ihr/Ihre Partner während dem Geschlechtsverkehr Zuneigung zeigen?</b>	<b><u>VOR</u></b> der Kunstherz- implantation	<b><u>AKTUELL</u></b>
Äußerst zufrieden		
Sehr zufrieden		
Mäßig zufrieden		
Etwas zufrieden		
Gar nicht zufrieden		
Keine Antwort		

B8.

<b>Wie zufrieden sind Sie mit der Art und Weise wie Sie und Ihr/ Ihre Partner über Sex sprechen?</b>	<b><u>VOR</u></b> der Kunstherz- implantation	<b><u>AKTUELL</u></b>
Äußerst zufrieden		
Sehr zufrieden		
Mäßig zufrieden		
Etwas zufrieden		
Gar nicht zufrieden		
Keine Antwort		

B9.

<b>Bezogen auf die aktuelle Situation:            Würden sie es vorziehen seltener oder            öfter Sex zu haben als sie es jetzt tun oder            ist es gut so wie es ist?</b>	<b><u>VOR</u></b> <sub>der</sub> Kunstherz- implantation	<b><u>AKTUELL</u></b>
Ich hätte gerne viel öfter Sex		
Ich hätte gerne etwas öfter Sex		
Es ist in etwa gut so wie es ist		
Ich hätte gerne etwas seltener Sex		
Ich hätte gerne viel seltener Sex		

## TEIL C: SEXUELLE PROBLEME

Der folgende Teil des Fragebogens soll sexuelle Probleme abfragen falls welche vorliegen.

Die Fragen **C1-C3** beziehen sich auf den Zeitraum **6 Monate vor** der Kunstherzimplantation

**C1. Betrachten wir die 6 Monate VOR Implantation Ihres Kunstherzens: Hatten Sie einen Zeitraum von einem Monat oder länger, in dem Sie...**

6 Monate <u>VOR</u> Implantation	Ja	Nein
i. das Interesse an Sex verloren haben?		
j. Sex nicht mehr als angenehm empfunden haben?		
k. es nicht geschafft haben zum Orgasmus zu kommen (Höhepunkt)		
l. (Nur Männer) zu früh zum Orgasmus gekommen sind		
m. (Nur Männer) Schwierigkeit hatten eine Erektion zu halten?		
n. (Nur Frauen) körperliche Schmerzen beim Verkehr empfunden haben?		
o. (Nur Frauen) Schwierigkeit hatten gleitfähig zu werden		
p. Angst gehabt haben keinen Geschlechtsverkehr vollziehen zu können		
ii. Anderes, bitte genauer angeben_____		

**C2. haben sie zu einem der Punkte professionelle Hilfe hinzugezogen?**

6 Monate <u>VOR</u> Implantation	Ja	Nein
j. das Interesse an Sex verloren haben?		
k. Sex nicht mehr als angenehm gefunden haben?		
l. nicht geschafft haben zum Orgasmus zu kommen (Höhepunkt)		

m. (Nur Männer) zu früh zum Orgasmus gekommen sind		
n. (Nur Männer) Schwierigkeiten gehabt haben eine Erektion zu halten?		
o. (Nur Frauen) körperliche Schmerzen beim Verkehr empfunden haben?		
p. (Nur Frauen) Schwierigkeiten gehabt haben gleitfähig zu werden		
q. Angst gehabt keinen Geschlechtsverkehr vollziehen zu können		
r. Anderes, bitte genauer angeben _____		

**C3. Wenn Sie professionelle Hilfe hinzugezogen haben, wo haben Sie sich diesen Rat geholt? (6 Monate VOR der Kunstherzimplantation)**

- a. bei meinem Hausarzt .....  1
- b. in einem Kinderwunschzentrum .....  2
- c. in einem Krankenhaus (Krankenschwestern, Ärzte etc.) .....  3
- d. in einer Apotheke/bei einem Apotheker .....  4
- e. bei einem Berater .....  5
- f. bei einer Telefon-Hotline .....  6
- g. durch ausgehändigte Flyer .....  7
- h. auf einer Internet Seite .....  8
- i. bei einem Sexualtherapeuten .....  9
- j. Anderes, bitte genauer angeben \_\_\_\_\_  10

Die Fragen C4-C6 beziehen sich auf die Zeit 6 Monate nach der Kunstherzimplantation

**C4. Betrachten wir die 6 Monate NACH der Implantation Ihres Kunstherzens hatten Sie einen Zeitraum von einem Monat oder länger...**

6 Monate <u>NACH</u> Kunstherzimplantation	Ja	Nein
j. das Interesse an Sex verloren?		
k. Sex nicht mehr als angenehm empfunden?		
l. nicht geschafft haben zum Orgasmus zu kommen (Höhepunkt)		
m. (Nur Männer) zu früh zum Orgasmus gekommen sind		

n. (Nur Männer) Schwierigkeit gehabt eine Erektion zu halten?		
o. (Nur Frauen) körperliche Schmerzen beim Verkehr empfunden?		
p. (Nur Frauen) Schwierigkeiten gehabt gleitfähig zu werden		
q. Angst gehabt keinen Geschlechtsverkehr vollziehen zu		
r. Anderes, bitte genauer angeben _____		

**C5. ... und haben sie dazu professionelle Hilfe hinzugezogen?**

<b>6 Monate <u>NACH</u> Kunstherzimplantation</b>	<b>Ja</b>	<b>Nein</b>
j. das Interesse an Sex verloren?		
k. Sex nicht mehr als angenehm empfunden?		
l. nicht geschafft zum Orgasmus zu kommen (Höhepunkt)		
m. (Nur Männer) zu früh zum Orgasmus gekommen		
n. (Nur Männer) Schwierigkeit gehabt eine Erektion zu halten?		
o. (Nur Frauen) körperliche Schmerzen beim Verkehr empfunden?		
p. (Nur Frauen) Schwierigkeiten gehabt gleitfähig zu werden		
q. Angst gehabt keinen Geschlechtsverkehr vollziehen zu		
r. Anderes, bitte genauer angeben _____		

**C6. Wenn Sie professionelle Hilfe hinzugezogen haben, wo haben Sie sich diesen Rat geholt?**



**(6 Monate VOR der Kunstherzimplantation)**

- a. beim Hausarzt.....  1
- b. in einem Kinderwunschzentrum.....  2
- c. in einem Krankenhaus (Krankenschwestern, Ärzte etc.).....  3
- d. in einer Apotheke/bei einem Apotheker .....  4
- e. bei einem Berater .....  5
- f. bei einer Telefon-Hotline.....  6
- g. durch ausgehändigte Flyer .....  7
- h. auf einer Internet Seite.....  8
- i. bei einem Sexualtherapeuten .....  9
- j. Anderes, bitte genauer angeben.....  10

**C7. Wenn alle Beratungsstellen bezüglich Sexualität in Ihrer Nähe wären und für Sie zugänglich wären. Was würden Sie vorziehen um Rat und Hilfe bei sexuellen Problemen zu bekommen?**

- a. ein Kinderwunschzentrum/ einen Sexualtherapeuten.....  1
- b. eine Ambulanz die sich mit diesen Problemen beschäftigt .....  2
- c. einen Hausarzt .....  3
- d. einen Apotheker/Apotheke .....  4
- e. eine Telefon-Hotline.....  5
- f. eine professionelle Seite im Internet .....  6
- g. Anderes, bitte genauer angeben .....  7

**C8. Wie schwierig würden Sie es finden zu einem Arzt über ein sexuelles Gesundheitsproblem zu sprechen, wenn Sie eines hätten?**

- Sehr schwierig.....  1
- Schwierig.....  2
- Weder noch.....  3
- Einfach .....  4
- Sehr einfach .....  5
- Weiß nicht .....  6

**C9. Im Folgenden sind einige Gründe aufgeführt, die Sie davon abhalten könnten mit Ihrem Arzt über sexuelle Probleme zu sprechen. Bitte bewerten Sie die Aussagen.**

	Trifft gar nicht zu	Trifft nicht zu	Trifft teilweise nicht zu	Trifft teilweise zu	Trifft zu	Trifft voll zu
Wie sehr trifft diese Aussage Ihrer Meinung nach zu: Ihr Arzt hat nicht genügend Zeit um Ihre sexuellen Gesundheitsprobleme mit Ihnen zu besprechen.	1	2	3	4	5	6
Wie sehr trifft diese Aussage Ihrer Meinung nach zu: Ihrem Arzt fehlt es in diesem Bereich an Wissen	1	2	3	4	5	6
Wie sehr trifft diese Aussage Ihrer Meinung nach zu: Die Einstellungen und Haltungen Ihres Arztes zur Sexualität könnten Sie davon abhalten Ihre sexuellen Gesundheitsprobleme zu besprechen.	1	2	3	4	5	6

Wie sehr trifft diese Aussage Ihrer Meinung nach zu: Sie fühlen sich nicht bereit Ihre sexuellen Gesundheitsprobleme mit Ihrem Arzt zu besprechen.	1	2	3	4	5	6
Wie sehr trifft diese Aussage Ihrer Meinung nach zu: Ihre sexuelle Gesundheit wird von Ihrem Arzt nicht als Problem angesehen.	1	2	3	4	5	6
Wie sehr trifft diese Aussage Ihrer Meinung nach zu: Sie fühlen sich im Moment zu krank um sexuelle Probleme zu besprechen.	1	2	3	4	5	6
Wie sehr trifft diese Aussage Ihrer Meinung nach zu: Kulturelle und religiöse Themen könnten Sie davon abhalten Ihre sexuellen Gesundheitsprobleme zu diskutieren.	1	2	3	4	5	6
Wie sehr trifft diese Aussage Ihrer Meinung nach zu: Gründe wie Sprache und Volkszugehörigkeit könnten Sie davon abhalten Ihre sexuellen Gesundheitsprobleme zu diskutieren.	1	2	3	4	5	6
Wie sehr trifft diese Aussage Ihrer Meinung nach zu: Ein zu großer Altersunterschied zwischen Ihnen und Ihrem Arzt könnte Sie davon abhalten Ihre sexuellen Gesundheitsprobleme zu diskutieren.	1	2	3	4	5	6
Wie sehr trifft diese Aussage Ihrer Meinung nach zu: Das entgegengesetzte Geschlecht Ihres Arztes könnte Sie davon abhalten Ihre sexuellen Gesundheitsprobleme zu diskutieren.	1	2	3	4	5	6
Wie sehr trifft diese Aussage Ihrer Meinung nach zu: Die Anwesenheit einer dritten Person (bei dem Gespräch) könnte Sie davon abhalten Ihre sexuellen Gesundheitsprobleme zu diskutieren.	1	2	3	4	5	6
Wie sehr trifft diese Aussage Ihrer Meinung nach zu: Verlegenheit könnte Sie davon abhalten Ihre sexuellen Gesundheitsprobleme zu diskutieren.	1	2	3	4	5	6
Wie sehr trifft diese Aussage Ihrer Meinung nach zu: Angst Ihrem Arzt zu nahe zu treten könnte Sie davon abhalten Ihre sexuellen Gesundheitsprobleme zu diskutieren.	1	2	3	4	5	6
Wie sehr trifft diese Aussage Ihrer Meinung nach zu: Ihr Alter könnte Sie davon abhalten Ihre sexuellen Gesundheitsprobleme zu diskutieren.	1	2	3	4	5	6

Gibt es irgendwelche Hindernisse die noch nicht aufgeführt wurden? Ja ( ) Nein ( )  
falls Ja:

---

## TEIL D: SEX UND DAS KUNSTHERZ

Der folgende Fragebogen soll abfragen wie sich Ihr Sexualleben seit der Kunstherzimplantation für Sie verändert hat.

### D1. Hat sich der Sex seit der Kunstherzimplantation für Sie verändert?

- Ja, zum Besseren .....  1  
Ja, zum schlechteren .....  2  
Nein .....  3  
Nicht sicher .....  4  
Keine Antwort .....  5

Lautet die Antwort zu D1 ja, antworten Sie auf D2&D3:

### D2. Können sie mir etwas genauer erläutern wie Ihrer Meinung nach die Kunstherzimplantation Ihr Sexualleben beeinflusst hat?

---

---

---

### D3. Wenn Sie glauben dass die Kunstherzimplantation einen negativen Einfluss auf Ihr Sexualleben hatte, wie ernst ist dieses Problem für Sie?

- Ein sehr ernstes Problem .....  1  
Ein etwas ernstes Problem .....  2  
Nur ein geringes Problem .....  3  
Nicht wirklich ein Problem .....  4  
Keine Antwort .....  5

### D4. Glauben Sie dass es irgendwelche anderen wichtigen Stressfaktoren oder Lebensereignisse seit der Implantation Ihres Kunstherzens gab, die einen Effekt auf Ihr Sexualleben hatten?

- Ja ( )  
Nein ( )

Wenn die Antwort Ja lautet, können Sie das etwas näher erläutern:

---

---

---

### D5. Hat irgendein Arzt mit Ihnen über Sex geredet seitdem Sie Ihr Kunstherz bekommen haben?

- Ja –Thema von ihm/ihr angesprochen .....  1  
Ja – das Thema wurde von mir angesprochen .....  2  
Ja –Thema von meinem Partner angesprochen .....  3  
Nein .....  4  
Nicht sicher .....  5  
Keine Antwort .....  6

Lautet die Antwort zu D5 Ja, beantworten Sie D6&D7; ansonsten gehen Sie zu D8

**D6. In welcher Situation haben Sie die Gelegenheit bekommen/genutzt sexuelle Themen zu besprechen?**

- Klinik – als stationärer Patient .....  1
- Klinik – als ambulanter Patient.....  2
- Klinik – auf einer Rehabilitationsklinik.....  3
- Allgemeinarzt .....  4
- Anderes .....  5
- Keine Antwort .....  6

**D7. Mit wem haben Sie bei dieser Gelegenheit gesprochen?**

- Arzt .....  1
- Krankenschwester .....  2
- Psychologe .....  3
- Anderer.....  4
- Keine Antwort .....  5

**D8. Wie zufrieden sind Sie insgesamt über die Art und Weise wie Gesundheitsexperten mit Ihnen über Sex geredet haben oder nicht geredet haben, in Bezug auf Ihre Herzerkrankung?**

- Absolut zufrieden.....  1
- Sehr zufrieden .....  2
- Mäßig zufrieden .....  3
- Etwas zufrieden .....  4
- Gar nicht zufrieden .....  5
- Keine Antwort .....  6

Lautet die Antwort zu D5 nein:

**D9. Hätten Sie gerne die Möglichkeit mit Ihrem Gesundheitsexperten über Sex in Bezug auf Ihre Herzerkrankung zu sprechen?**

- Ja .....  1
- Nein .....  2
- Nicht sicher .....  3
- Keine Antwort .....  4

**D10. Was waren Ihrer Meinung nach die Gründe weswegen Sie nicht die Möglichkeit hatten mit einem Gesundheitsexperten über Sex in Bezug auf Ihr Kunstherz zu sprechen?**

---

---

---

---

**D11. Sollte das Thema Sex nach der Implantation des Kunstherzens mit den Patienten besprochen werden? Wenn Ja, wie und wo sollte das am besten geschehen?**

---

---

---

---

---

---

## TEIL E

In diesem knappen letzten Teil des Fragebogens werden noch ein paar generelle Dinge abgefragt

**E1. Geschlecht**

männlich .....  1  
 weiblich.....  2

**E2. Wie alt sind Sie?** \_\_\_\_\_ Jahre

**E3. Was ist Ihr aktueller Beziehungsstatus?**

Verheiratet.....  1  
 In einer Lebenspartnerschaft.....  2  
 Verwitwet .....  3  
 Getrennt lebend .....  4  
 Geschieden.....  5  
 Ledig/Single .....  6  
 Keine Angabe.....  7

**E4. Hat Ihr Arzt Ihnen jemals gesagt dass Sie eine der folgenden Erkrankungen haben oder hatten?**

Diabetes	Erhöhte Cholesterinwerte
Herzinfarkt	Depression
Bluthochdruck	Angst
Schlaganfall	

**E5. Nehmen Sie aktuell Medikamente ein?**

Ja .....  1  
 Nein.....  2

Wenn ja, kennen Sie den Namen der Medikamente?

Bitte tragen Sie hier die Namen der Medikamente ein


**E6. Haben Sie seit Ihrer Kunstherzimplantation potenzsteigernde Medikamente eingenommen?**

Ja .....  1  
Nein .....  2

wenn ja, beantworten Sie die folgenden Fragen

**E7. Nehmen Sie dieses Medikament regelmäßig ein um ihre sexuelle Funktionsfähigkeit zu steigern, wenn Sie und Ihr Partner Geschlechtsverkehr haben?**

Ja  1  
Nein .....  2

**E8. Haben Sie nach Ihrer Kunstherz-Operation an einem stationären/ambulanten Rehabilitationsprogramm teilgenommen?**

Ja .....  1  
Nein .....  2

**E9. Wann haben Sie dieses Rehabilitationsprogramm abgeschlossen?**  
\_\_\_\_\_ Wochen/Monate nach der Kunstherz-Implantation

Bitte geben Sie weiter Informationen dazu an, falls notwendig:

---

---

---

---

**Wir sind nun am Ende des Fragebogens angekommen.**

**Vielen Dank für Ihre Zeit!**

Die Erlaubnis zur Verwendung des Fragebogens wurde bei der Erstautorin der CHARMS-Studie, Molly Byrne (School of Psychology, National University of Ireland) eingeholt.

## 8. Literaturverzeichnis

- [1] Muth C, Gensichen J, Butzlaff M. Herzinsuffizienz DEGAM Leitlinie Nr. 9. – Teil 1. Omikron publishing. 2006. ISBN: 3-936572-07-0.
- [2] Hoppe UC, Böhm M, Dietz R, et al. Leitlinien zur Therapie der chronischen Herzinsuffizienz. Z Kardiologie. 2005; 94(8): 488-509.
- [3] Mc Murray JJ, Stewart S. Epidemiology, aetiology and prognosis of heart failure. Heart. 2000; 83: 596-602.
- [4] Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft. Chronische Herzinsuffizienz. Empfehlungen zur Therapie der chronischen Herzinsuffizienz. 3. Auflage. Inhaltlich abgestimmt mit der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie – Herz- und Kreislaufforschung (DGK). Arzneiverordnung in der Praxis, Band 34 Sonderheft 3 (Therapieempfehlungen), April 2007. <https://www.akdae.de/Arzneimitteltherapie/TE/A-Z/PDF/Herzinsuffizienz.pdf>.
- [5] Mahmood SS, Wang TJ. The epidemiology of congestive heart failure: the Framingham Heart Study perspective. Glob Heart. 2013 March 1; 8(1): 77-82.
- [6] Levy D, Kenchaiah S, Larson MG, et al. Long-term trends in the incidence of and survival with heart failure. N Engl J Med. 2002 Oct 31; 347: 1397-1402.
- [7] Bundesärztekammer (BÄK), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV), Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). Nationale Versorgungsleitlinie Chronische Herzinsuffizienz – Langfassung, 2. Auflage. Version 1. 2017 [cited: 2017-09-09]. doi: 10.6101/AZQ/000386. [www.herzinsuffizienz.versorgungsleitlinien.de](http://www.herzinsuffizienz.versorgungsleitlinien.de).
- [8] Kannel WB, Ho K, Thom T. Changing epidemiological features of cardiac failure. Br Heart Journal. 1994; 72: 3-9.
- [9] Geri G, Dumas F, Bougouin W, et al. Immediate percutaneous coronary intervention is associated with improved short- and long-term survival after out-of-hospital cardiac arrest. Circ Cardiovasc Interv. 2015; 8: e002303. doi: 10.1161/CIRCINTERVENTIONS.114.002303.
- [10] Grothusen C, Friedrich C, Attmann T, et al. Coronary artery bypass surgery within 48 hours after cardiac arrest due to acute myocardial infarction. Eur J Cardiothorac Surg. 2017; doi:10.1093/ejcts/ezx112.
- [11] Flynn KE, Pina IL, Whellan DJ, et al. Effects of exercise training on health status in patients with chronic heart failure: Findings from the HF-ACTION randomized controlled trial. JAMA. 2009 April 8; 301(14):1451–1459.
- [12] Hoppe UC, Erdmann E. Kapitel 5 Chronische Herzinsuffizienz. In: Erdmann E, Hrsg. Klinische Kardiologie. 8. Aufl. Heidelberg: Springer Medizin Verlag; 2011: 123-178. doi: 10.1007/978-3-642-16481-1\_5.
- [13] Eccles M, Freemantle N and Mason J. North of England evidence based development project: guideline for angiotensin converting enzyme inhibitors in primary care management of adults with symptomatic heart failure. BMJ. 1998; 316: 1369-1375.
- [14] The CONSENSUS Trial Study Group. Effects of enalapril on mortality in severe congestive heart failure. Results of the Cooperative North Scandinavian Enalapril Survival Study (CONSENSUS). N Engl J Med. 1987 Jun 4; 316(23): 1429-35.
- [15] Hoppe UC. Leitliniengerechte Therapie der chronischen Herzinsuffizienz. Der Internist. 2007; 48, p.929-937.

- [16] Pitt B, Zannad F, Remme WJ, et al. The effect of spironolactone on morbidity and mortality in patients with severe heart failure. *N Engl J Med*. 1999 Sep 2; 341(10): 709-717.
- [17] Zile MR, Baicu CF and Gaasch WH. Diastolic Heart Failure - Abnormalities in Active Relaxation and Passive Stiffness of the Left Ventricle. *N Engl J Med*. 2004; 350(9): 1953-1959.
- [18] Morris SA, Van Swol M and Udani B. The less familiar side of heart failure: symptomatic diastolic dysfunction. *J Fam Pract*. 2005 June; 54(6): 501-11.
- [19] Bradley DJ, Bradley EA, Baughman KL, et al. Cardiac resynchronization and death from progressive heart failure: a meta-analysis of randomized controlled trials. *JAMA*. 2003; 289(6): 730–740.
- [20] Dickstein K, Vardas PE, Auricchio A, et al. Focused update of ESC guidelines on device therapy in heart failure. *European Heart Journal*. 2010; 31: 2677-2687.
- [21] Cleland JG, Daubert JC, Erdmann E, et al. The effect of cardiac resynchronization on morbidity and mortality in heart failure. *N Engl J Med*. 2005 April 14; 352(15): 1539–1549.
- [22] Abraham WT, Fisher WG, Smith AL, et al. Cardiac resynchronization in chronic heart failure. *N Engl J Med*. 2002 June 13; 346(24): 1845-53.
- [23] Moss AJ, Zareba W, Hall WJ, et al. Prophylactic implantation of a defibrillator in patients with myocardial infarction and reduced ejection fraction. *N Engl J Med*. 2002 March 21; 346(12): 877-83.
- [24] Bristow MR, Saxon LA, Boehmer J, et al. Cardiac-resynchronization therapy with or without an implantable defibrillator in advanced chronic heart failure. *N Engl J Med*. 2004 May 20; 350 (21): 2140-2150.
- [25] Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO). Herztransplantation: Grafiken zum Tätigkeitsbericht 2016 nach § 11 Abs. 5 TPG. <https://www.dso.de/servicecenter/krankenhaeuser/transplantationszentren.html> (09.09.2017).
- [26] Lund LH, Edwards LB, Dipchand AI, et al. The registry of the International Society for Heart and Lung Transplantation: Thirty-third adult heart transplantation report – 2016; focus theme: primary diagnostic indications for transplant. *J Heart Lung Transplant*. 2016 Oct; 35(10): 1158-1169.
- [27] Samuel U, Branger P. Eurotransplant International Foundation Annual report 2016. <http://www.eurotransplant.org/cms/mediaobject.php?file=Eurotransplant+JV+PDF.pdf> (09.09.2017).
- [28] Stevenson LW. Selection and management of candidates for heart transplantation. *Current opinion in Cardiology*. 1996; 11: 166-173.
- [29] Stevenson LW, Hamilton MA, Tilisch IH, et al. Decreasing survival benefit from cardiac transplantation for outpatients as the waiting list lengthens. *J Am Coll Cardiol*. 1991; 18(4): 919-925.
- [30] Mehra MR, Canter CE, Hannan MM, et al. The 2016 International Society for Heart Lung Transplantation listing criteria for heart transplantation: A 10-year update. *J Heart Lung Transplant*. 2016 Jan; 35(1): 1-23.
- [31] Meiser BM, von Scheidt W, Weis M, et al. Herztransplantation - State of the Art Today. *Herz*. 1997; 22(5): 237-252.
- [32] Kirklin JK, Naftel DC, Pagani FD, et al. Seventh INTERMACS annual report: 15.000 patients and counting. *J Heart Lung Transplant*. 2015 Dec; 34 (12): 1495-1504.
- [33] Kirklin JK, Naftel DC, Pagani FD, et al. Sixth INTERMACS annual report: A 10,000-patient database. *J Heart Lung Transplant*. 2014 June; 33(6): 555-564.
- [34] Angermayr L, Valesco Garrido M, Busse R. Künstliche Ventrikel bei fortgeschrittener Herzinsuffizienz. *GMS Health Technol Assessment*. 2007; 3: Doc10.



- [35] Medical Advisory Secretariat. Left ventricular assist devices: an evidencebased analysis. Ontario Health Technology Assessment Series. 2004; 4(3).
- [36] Grimm JC, Magruder JT, Crawford TC, et al. Duration of left ventricular assist device support does not impact survival after US heart transplantation. *Ann Thorac Surg.* 2016; 102: 1206-1212.
- [37] Kirklin JK, Naftel DC, Pagani FD, et al. Long-term mechanical circulatory support (destination therapy): on track to compete with heart transplantation? *J Thorac Cardiovasc Surg.* 2012 Sep; 144(3): 584-603.
- [38] Pinney SP, Anyanwu AC, Lala A, et al. Left ventricular assist devices for lifelong support. *J Am Coll Cardiol.* 2017; 69(23): 2845-2861.
- [39] Rutledge T, Reis VA, Linke SE, et al. Depression in heart failure a meta-analytic review of prevalence, intervention effects, and associations with clinical outcomes. *J Am Coll Cardiol.* 2006; 48(8): 1527-1537.
- [40] Jünger J, Schellberg D, Müller-Tasch T, et al. Depression increasingly predicts mortality in the course of congestive heart failure. *Eur J Heart Fail.* 2005; 7(2): 261-267.
- [41] Joynt KE, Whellan DJ, O'Connor CM. Why is depression bad for the failing heart? A review of the mechanistic relationship between depression and heart failure. *J Card Fail.* 2004; 10(3): 258-71.
- [42] Noyes K, Corona E, Zwanziger J, et al. Health-related quality of life consequences of implantable cardioverter defibrillators – results from MADIT II. *Med Care.* 2007 May; 45(5): 377–385.
- [43] Tomzik J, Koltermann KC, Zabel M, et al. Quality of life in patients with an implantable cardioverter defibrillator: a systematic review. *Front. Cardiovasc. Med.* 2:34. doi: 10.3389/fcvm.2015.00034.
- [44] Rogers JG, Aeronson KD, Boyle AJ, et al. Continuous flow left ventricular assist device improves functional capacity and quality of life of advanced heart failure patients. *J Am Coll Cardiol.* 2010; 55(17): 1826-1834.
- [45] Czyzewski L, Torba K, Jasinska M, Religa. Comparative analysis of the quality of life for patients prior to and after heart transplantation. *Ann Transplant.* 2014; 19: 288-294. doi: 10.12659/AOT.890190
- [46] Jakovljevic DG, McDiarmid A, Hallsworth K, et al. Effect of Left Ventricular Assist Device Implantation and Heart Transplantation on Habitual Physical Activity and Quality of Life. *Am J Cardiol.* 2014; 114: 88-93.
- [47] Grady KL, Meyer PM, Dressler D, et al. Longitudinal change in quality of life and impact on survival after left ventricular assist device implantation. *Ann Thorac Surg.* 2004; 77: 1321-1327.
- [48] Abshire M, Dennison Himmelfarb CR, Russell SD. Functional status in left ventricular assist device-supported patients: a literature review. *J Card Fail.* 2014 Dec; 20(12): 973-983.
- [49] Kriston L, Gunzler C, Agyemang A, et al. Effect of sexual function on health-related quality of life mediated by depressive symptoms in cardiac rehabilitation: Findings of the SPARK project in 493 patients. *J Sex Med.* 2010; 7: 2044–2055.
- [50] Scherer M, Himmel W, Stanske B, et al. Psychological distress in primary care patients with heart failure: a longitudinal study. *Br J Gen Pract.* 2007 Oct; 57: 801-807.
- [51] Byrne M, Doherty S, McGee HM, Murphy AW. General practitioner views about discussing sexual issues with patients with coronary heart disease: a national survey in Ireland. *BMC Family Practice.* 2010; 11:40. doi:10.1186/1471-2296-11-40.
- [52] Steinke EE, Jaarsma T, Barnason SA, et al. Sexual counseling for individuals with cardiovascular disease and their partners: a consensus document from the American Heart Association and the ESC

Council on Cardiovascular Nursing and Allied Professions (CCNAP). *Eur Heart J*. 2013 Nov; 34(41): 3217–3235.

[53] Samuels LE, Holmes EC, Petrucci R. Psychosocial and sexual concerns of patients with implantable left ventricular assist devices: a pilot study. *J Thorac Cardiovasc Surg*. 2004 May; 127(5): 1432–1435.

[54] Levy WC, Mozaffarian D, Linker DT, et al. The Seattle Heart Failure Model prediction of survival in heart failure. *Circulation*. 2006; 113: 1424-1433

[55] Miller LW, Guglin M. Patient selection for ventricular assist devices: a moving target. *J Am Coll Cardiol*. 2013; 61(12): 1209-1221.

[56] Schmidt T, Bjarnason-Wehrens B, Bartsch P, et al. Exercise Capacity and Functional Performance in Heart Failure Patients Supported by a Left Ventricular Assist Device at Discharge From Inpatient Rehabilitation. *Artificial Organs*. 2017 June 16; doi:10.1111/aor.12936.

[57] Flint KM, Spertus JA, Tang F, et al. Association of global and disease-specific health status with outcomes following continuous-flow left ventricular assist device implantation. *BMC Cardiovascular Disorders*. 2017; 17:78. doi: 10.1186/s 12872-017-0510-9.

[58] Heidenreich PA, Spertus JA, Jones PG, et al. Health status identifies heart failure outpatients at risk for hospitalization or death. *J Am Coll Cardiol*. 2006; 47(4): 752-756.

[59] Kato N, Kinugawa K, Seki S, et al. Quality of life as an independent predictor for cardiac events and death in patients with heart failure. *Circ J*. 2011; 75: 1661-1669.

[60] Roose SP, Seidmann SN. Sexual activity and cardiac risk: is depression a contributing factor? *Am J Cardiol*. 2000 July; 86(2A): 38F-40F

[61] Marcucilli L, Casida J, Peters RM, Wright S. Sex and intimacy among patients with implantable left-ventricular assist devices. *J Cardiovasc Nurs*. 2011; 26 (6): 504-511.

[62] Allen LA, Stevenson LW, Grady KL, et al. Decision Making in Advanced Heart Failure A Scientific Statement From the American Heart Association: Endorsed by Heart Failure Society of America and American Association of Heart Failure Nurses. *Circulation*. 2012 April 17; 125(15): 1928–1952.

[63] Steward GC, Kittelson MM, Cowger JA, et al. Who wants a left ventricular assist device for ambulatory heart failure? Early insights from the MEDAMACS screening pilot. *J Heart Lung Transplant*. 2015 Dec; 34(12): 1630-1633.

[64] Steward GC; Brooks K, Pratibhu PP, et al. Thresholds of physical activity and life expectancy for patients considering destination ventricular assist devices. *J Heart Lung Transplant*. 2009 Sep; 28(9): 863-868.

[65] Byrne M, Doherty S, Murphy AW, McGee HM and Jaarsma T. The CHARMS Study: cardiac patients' experiences of sexual problems following cardiac rehabilitation. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2013; 12(6): 558–566.

[66] Maciver J, Ross HJ. Quality of life and left ventricular assist device support. *Circulation*. 2012; 126: 866-874.

[67] Weerahand H, Goldstein N, Gelfmann LP, et al. Pain and Functional Status in Patients With Ventricular Assist Devices. *J Pain Symptom Manage*. 2016 Oct; 52(4): 483-490.

[68] Bidwell JT, Lyons KS, Mudd JO, et al. Quality of Life, Depression and Anxiety in Ventricular Assist Device Therapy: Longitudinal Outcomes for Patients and Family Caregivers. *The Journal of cardiovascular nursing*. 2017 Sep/Oct; 32(5):455-463. doi: 10.1097/JCN.0000000000000378.

[69] Byrne M, Doherty S, Murphy AW, McGee HM and Jaarsma T. Communication about sexual concerns within cardiac health services: Do service providers and service users agree? *Patient Educ Couns.* 2013; 92(3): 398-403.

## 9. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Klassifikation der Herzinsuffizienz nach NYHA.....	9
Abbildung 2: Warteliste für die Herztransplantation und Transplantationen 1991-2016 .....	12
Abbildung 3: Beispielfrage .....	24
Abbildung 4: Auswertung der Fragen A1-A15.....	37
Abbildung 5: Auswertung der Fragen A16-A18.....	38
Abbildung 6: Auswertung TEIL A.....	39
Abbildung 7: Auswertung der Fragen B1-B4.....	44
Abbildung 8: Auswertung der Fragen B5-B9.....	45
Abbildung 9: Auswertung TEIL B.....	45
Abbildung 10: Auswertung der Frage C8.....	52
Abbildung 11: Auswertung der Frage D1.....	57

## 10. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Formale Studieneinschlusskriterien .....	21
Tabelle 2: Begriffserklärung .....	24
Tabelle 3: Ergebnisse des Patientenfragebogens TEIL A .....	35
Tabelle 4: Ergebnisse des Patientenfragebogens TEIL B .....	43
Tabelle 5: Ergebnisse des Patientenfragebogens TEIL C .....	51
Tabelle 6: Ergebnisse des Patientenfragebogens TEIL D .....	56
Tabelle 7: Ergebnisse des Patientenfragebogens TEIL E .....	60
Tabelle 8: Ergebnisse aus der Erhebung allgemeiner Parameter .....	62

## **11. Danksagung**

Mein Dank gilt allen, die zum Gelingen dieser Arbeit beigetragen haben.

Insbesondere möchte ich mich bei Herrn Prof. Dr. med. René Schramm für die Überlassung des Themas und die tatkräftige Unterstützung bei der Anfertigung dieser Arbeit bedanken.

Mein Dank gebührt Herrn Prof. Dr. med. Hagl, der mir die Promotion an der Herzchirurgischen Klinik und Poliklinik der Universität München ermöglichte.

Ganz besonders möchte ich meiner Familie danken, die mir in jeder Situation unterstützend zur Seite stand.

## 12. Eidesstattliche Versicherung

**Karakolidou, Panagiota**

Ich erkläre hiermit an Eides statt,

dass ich die vorliegende Dissertation mit dem Thema

***Auswirkungen der Implantation eines künstlichen Herzunterstützungssystems auf die Lebensqualität***

selbständig verfasst, mich außer der angegebenen keiner weiteren Hilfsmittel bedient und alle Erkenntnisse, die aus dem Schrifttum ganz oder annähernd übernommen sind, als solche kenntlich gemacht und nach ihrer Herkunft unter Bezeichnung der Fundstelle einzeln nachgewiesen habe.

Ich erkläre des Weiteren, dass die hier vorgelegte Dissertation nicht in gleicher oder in ähnlicher Form bei einer anderen Stelle zur Erlangung eines akademischen Grades eingereicht wurde.

München, 21. Februar 2019

---

Ort, Datum

Panagiota Karakolidou

---

Unterschrift Doktorandin