

# **Leben mit einem Herzunterstützungssystem- Erleben und Bewältigung im Alltag**

*BACHELOR-Thesis zur Erlangung des Grades  
„Bachelor of Science“*

Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen, Abteilung Köln

Fachbereich Gesundheitswesen

Bachelorstudiengang Pflegewissenschaft, Schwerpunkt Pädagogik

*vorgelegt von:*

**Ralf Moritz**

Erstprüferin: Prof. Dr. Anke Helmbold

Zweitprüfer: Prof. Dr. Michael Isfort

Abgabedatum: 03.06.2019

## **Abstract**

Mechanische Herzunterstützungssysteme haben sich in den vergangenen Jahren infolge der steigenden Anzahl an Patient\_innen mit fortgeschrittener chronischer Herzinsuffizienz, dem Mangel an Spenderorganen und der technischen Weiterentwicklung der Systeme als Alternative zur Herztransplantation etabliert. Die Zahl der Betroffenen, die mehrere Jahre mit einem solchen Herzunterstützungssystem leben, steigt stetig an. Zu der Frage, wie die Betroffenen in Deutschland die system- und therapiebedingten Einschränkungen erleben und welche Strategien zur Bewältigung sie entwickeln, liegt bislang nur eine geringe Anzahl an Forschungsergebnissen vor.

Um diese Frage im internationalen Kontext zu beantworten, erfolgte eine systematische Literaturrecherche in den Datenbanken MEDLINE, CINAHL, Cochrane Library, PsycINFO und CareLit. Es konnten 18 relevante qualitative Forschungsarbeiten identifiziert werden, die unter dem theoretischen Rahmen des ‚Illness Constellation Modell‘ von Morse und Johnson analysiert wurden.

Die Ergebnisse der Analyse weisen bei der untersuchten Patientengruppe auf einen phasenhaften Verlauf des Krankheitserlebens hin, der mit dem ‚Illness Constellation Modell‘ adäquat beschrieben werden kann. Einzelne Phasen weisen jedoch auch signifikante Unterschiede auf. Die Gründe liegen in der langen Krankheitsbiografie und den fortdauernden Einschränkungen des Herzunterstützungssystems.

Auf Grundlage dieser Ergebnisse ist es empfehlenswert, die Perspektive der Betroffenen, und zwingend auch die ihrer Bezugspersonen, bei der Entwicklung von multidisziplinären Versorgungskonzepten in adäquater Weise zu berücksichtigen.

## **Inhaltsverzeichnis**

Abstract.....	I
Abbildungsverzeichnis .....	II
Abkürzungsverzeichnis .....	III
1 Themenhintergrund .....	1
2 Methodisches Vorgehen .....	7
2.1 Orientierende Literaturrecherche .....	7
2.2 Systematische Literaturrecherche .....	7
2.2.1 Suchstrategie .....	9
2.2.2 Auswahl der eingeschlossenen Studien.....	10
2.3 Überblick über die Literaturlage .....	12
2.4 Bewertung der inkludierten Studien .....	17
2.4.1 Untersuchungseinheit.....	17
2.4.2 Datenerhebung und -auswertung.....	19
2.4.3 Zusammenfassende Studienbewertung.....	21
2.4.4 Übersichtsarbeiten .....	21
3 Theoretischer Rahmen .....	23
3.1 Theorieansätze zum Erleben und zur Bewältigung chronischer Krankheit .....	24
3.2 Das ‚Illness-Constellation-Modell‘ von Morse und Johnson .....	26
3.2.1 Krankheitserfahrung als vierphasiger Prozess .....	27
3.2.2 Das ‚Illness-Constellation-Modell‘ bei Menschen mit Herzunterstützungssystemen .....	33
4 Ergebnisse.....	35
4.1 Phase der Unsicherheit.....	35
4.2 Phase der Störung.....	37

4.2.1	Entscheidung für ein Herzunterstützungssystem .....	37
4.2.2	Stationäre Phase nach der VAD-Implantation .....	38
4.3	Phase der Wiedererlangung der eigenen Identität.....	40
4.3.1	Sinnfindung .....	41
4.3.2	Selbsterhaltung .....	43
4.3.3	Neuaushandlung der Rollen .....	47
4.3.4	Festlegung von Zielen und Suche nach Bestätigung .....	49
4.4	Wiedererlangung des Wohlbefindens .....	50
5	Diskussion .....	54
6	Empfehlungen für die Praxis und Ausblick.....	60
7	Literaturverzeichnis.....	64
Anhang	.....	79

## **Abbildungsverzeichnis**

Abbildung 1: Systemkomponenten eines LVAD.....	6
Abbildung 2: Die Phasen und Kernelemente des Illness-Constellation-Modells .....	32

## Abkürzungsverzeichnis

ACP	Advance Care Planning
BiVAD	Biventricular Assist Device
BTR	Bridge to Recocery
BTT	Bridge to Transplantation
CASP	Critical Appraisal Skills Program
CFLVAD	Continuous Flow Left Ventricular Assist Device
CINAHL	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
COPE	Coping Orientation for Problem Experiences
CRT	Cardiac Resynchronization Therapy
d. h.	das heißt
DT	Destination Therapy
ECMO	Extracorporeal Membrane Oxygenation
E-Health	Electronic Health
ENTREQ	Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
HRQOL	Health Related Quality of Life
HTX	Heart Exchange / Herztransplantation
ICD	Implantable Cardioverter-Defibrillator
INR	International Normalized Ratio
INTERMACS	Interagency Registry for Mechanically Assisted Circulatory Support

---

LVAD	Left Ventricular Assist Device
MEDLINE	Medical Literature Analysis and Retrieval System Online
MeSH	Medical Subject Headings
MLHFQ	Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire
NLM	U.S. National Library of Medicine
OP	Operation
PRISMA	Transparent Reporting of Systematic Reviews and Meta-Analysis
PROMIS	Patient Reported Outcome Measurement Information System
PubMed	Public Medicine
QoL	Quality of Life
REMATCH-Studie	Randomized Evaluation of Mechanical Assistance for the Treatment of Congestive Heart Failure
RVAD	Right Ventricular Assist Device
SF-36	Short Form-36
TAH	Total Artificial Heart
TN	Teilnehmender
VAD	Ventricular Assist Device
z. B.	zum Beispiel

## 1 Themenhintergrund

Als Meilenstein der Medizin gilt die erste Herztransplantation durch Christiaan Barnard in Kapstadt im Jahr 1967. Weiterentwicklungen in der Abstoßungsprophylaxe durch die Markteinführung neuer Immunsuppressiva und deren Kombination haben dieses Verfahren in den letzten Jahrzehnten als ‚Goldstandard‘ in der Therapie der terminalen Herzinsuffizienz etabliert (Saeed & Westenfeld, 2018, S. 482). Diese Therapieoption bietet jedoch nur einer sehr niedrigen Zahl von schwerstkranken Patient\_innen<sup>1</sup> die Chance auf ein längeres Überleben mit verbesserter Lebensqualität. So wurden im Jahr 2018 in Deutschland lediglich 318 Herzen transplantiert (Deutsche Stiftung Organtransplantation, 2019, S. 79). Auf der Warteliste für ein neues Organ werden dagegen 719 Patient\_innen geführt (Deutsche Stiftung Organtransplantation, 2019, S. 11). In der Statistik der Todesursachen nahm die Herzinsuffizienz im Jahr 2016 mit über 40 000 Todesfällen den vierten Rang ein (Statistisches Bundesamt, 2019). Deutschlandweit leiden ca. 2,5 Mio. Menschen an einer Herzinsuffizienz, mit deutlich zunehmender Erkrankungshäufigkeit (Holstiege, Manas K. Akmatov, Steffen & Bätzing, 2018, S. 7). Dies zeigt sich auch anhand einer Verdopplung der vollstationären Aufnahmen mit der Diagnose Herzinsuffizienz im Zeitraum 1995 bis 2017 (Deutsche Herzstiftung e.V., 2018, S. 123–124). Ein weiterer Anstieg ist infolge der demografischen Entwicklung zu erwarten, denn die Prävalenz der Herzinsuffizienz steigt mit höherem Lebensalter drastisch an (Holstiege et al., 2018, S. 9). Die konservative Therapie der chronischen Herzinsuffizienz beruht auf einer optimalen medikamentösen und nichtmedikamentösen Therapie. Diese Optionen werden bei entsprechender Indikation durch die Behandlung relevanter Prognosefaktoren oder durch eine kausale Therapie, etwa durch die

---

<sup>1</sup> In dieser Arbeit finden bevorzugt geschlechtsneutrale Formulierungen Verwendung. Ist keine solche Variante verfügbar, wird der Unterstrich genutzt. Alle Geschlechteridentitäten sind in beiden Fällen ausdrücklich mitgemeint.

operative Korrektur eines Klappenvitiums ergänzt (Bundesärztekammer [BÄK], 2017, S. 40). Bei Patient\_innen mit einer höhergradigen Herzinsuffizienz können zusätzlich noch invasive Verfahren wie die kardiale Resynchronisationstherapie (CRT) oder implantierbare Kardioverter-Defibrillatoren (ICD) die Symptomlast reduzieren bzw. den plötzlichen Herztod verhindern (BÄK, 2017, S. 67–77). Persistieren im Endstadium der chronischen Herzinsuffizienz schwere Symptome, ist neben der Herztransplantation die Implantation eines Herzunterstützungssystems (Ventricular Assist Device; VAD) oder Kunstherzens (Total Artificial Heart; TAH) die einzige nichtpalliative Therapieoption, die zu einer Verlängerung der Lebenszeit und einer Verbesserung der Lebensqualität führen kann (BÄK, 2017; Burkhard-Meier & Morshuis, 2018; Saeed & Westenfeld, 2018). Der Mangel an Spenderherzen und die Ungewissheit, wann ein passendes Transplantat zur Verfügung steht, hat die Entwicklung von künstlichen Herzunterstützungssystemen befördert. Seit der ersten erfolgreichen Implantation eines mechanischen Unterstützungssystems im Jahr 1966 haben wegweisende technische Weiterentwicklungen die Systeme immer kleiner und zuverlässiger werden lassen, sowie das Auftreten schwerer Komplikationen reduziert (Klotz & Scheld, 2008, S. 299–300). Die VADs der ersten Generation waren pulsatile Verdrängerpumpen, die parakorporal oder intrakorporal positioniert waren. Sie besaßen einen elektrischen oder pneumatischen Antrieb (Klotz & Scheld, 2008; Terzi, 2019). VADs der aktuellen dritten Generation sind hingegen miniaturisierte Rotationspumpen, die intrathorakal direkt an der – zumeist linken – Herzkammer implantiert werden und einen kontinuierlichen Blutstrom erzeugen (continuous-flow LVAD; CFLVAD). Ein Steuerkabel (Driveline), das aus dem rechten oder linken Oberbauch ausgeführt wird, verbindet die Pumpe mit der Steuereinheit (Controller) und der Stromversorgung (Pergantis, Krabatsch, Potapov & Schönath, 2016; Terzi, 2019). Bis zur Jahrtausendwende dienten die Herzunterstützungssysteme nahezu ausschließlich zur Überbrückung der Wartezeit bis zu einer Transplantation (bridge to transplant; BTT). Die Option als Dauertherapie (destination therapy; DT) für Patient\_innen, bei denen infolge des Lebensalters oder bestehender Komorbiditäten eine Transplantation nicht möglich ist, hat sich

seit 2001 etabliert. In diesem Jahr konnte in der REMATCH-Studie erstmals ein Überlebensvorteil für Patient\_innen mit einem linksventrikulären Herzunterstützungssystem (Left Ventricular Assist Device; LVAD) gegenüber einer optimierten medikamentösen Therapie nachgewiesen werden (Burkhard-Meier & Morshuis, 2018; Pergantis et al., 2016; Rose et al., 2001; Saeed & Westenfeld, 2018; Terzi, 2019). Daten der US-amerikanischen Interagency Registry for Mechanically Assisted Circulatory Support (INTERMACS) für den Zeitraum von 2012 bis 2017 belegen, dass nahezu 50 % der 14 195 implantierten LVADs mit dem Ziel der permanenten Unterstützung eingesetzt wurden (Kormos et al., 2019, S. 119–120). Sowohl Lebenserwartung als auch -qualität haben sich mit den modernen kontinuierlichen Pumpensystemen signifikant verbessert, sodass die Einjahresüberlebensrate mittlerweile bei 88 % (BTT) bzw. 80 % (DT) liegt. 40 % der zumeist älteren und schwerer erkrankten DT-Patient\_innen leben mit dem LVAD noch fünf Jahre oder sogar länger (Estep et al., 2015; Kormos et al., 2019). Diese Entwicklung ist auch in Deutschland durch eine Verdopplung der VAD-Implantationen im Zeitraum zwischen 2008 und 2017 dokumentiert. Allein im Jahr 2017 wurde deutschlandweit über 1000 Patient\_innen ein Herzunterstützungssystem eingesetzt, von denen knapp 98 % univentrikuläre Systeme darstellten (Beckmann et al., 2018, S. 620). Weitere Therapieoptionen wie die Erholung der nativen Herzfunktion (bridge to recovery; BTR) sind entweder sehr selten oder, wie im Falle der Überbrückung bis zur Transplantationsfähigkeit (bridge to transplantability), kaum von den anderen Implantationsstrategien zu differenzieren (Pergantis et al., 2016, S. 122–123). Für die betroffenen Patient\_innen ist die Entscheidung für diese Behandlung und die Implantation des VAD ein lebensveränderndes Ereignis. Trotz der technischen Weiterentwicklung dieser Systeme birgt die Therapie das Risiko vielfältiger und lebensbedrohlicher Komplikationen, deren Auftreten weitere Krankenhauseinweisungen nach sich ziehen können. Selbst bei den modernen CFLVAD lässt sich nur bei 20 % der Patient\_innen im ersten Jahr eine stationäre Aufnahme vermeiden (Kormos et al., 2019, S. 124). Pumpenthrombosen und technische Störungen beeinträchtigen die Pumpenfunktion direkt, während neurologische

Komplikationen, Infektionen und Arrhythmien ohne primäre Veränderungen der VAD-Funktion einhergehen (Kormos et al., 2019; Pergantis et al., 2016; Terzi, 2019).

Die psychisch belastenden Gedanken an potenzielle Komplikationen sind jedoch nur ein Aspekt, der die Lebensführung der betroffenen Menschen verändert. Die implantierte Pumpe wird vom Controller gesteuert und über Akkus bzw. einen Stromanschluss mit Energie versorgt. Beide sind über die Driveline miteinander verbunden. Patient\_innen können diese Komponenten mit einer Tragetasche über der Schulter oder an einem Hüftgürtel mit sich führen (siehe Abb. 1). Einschränkungen in der Kleiderwahl und die permanente Sichtbarkeit können jedoch Belastungen darstellen. Das Mitführen der Komponenten schränkt auch weitere Alltagsroutinen wie das Duschen, Schlafen oder die Sexualität ein. Die Abhängigkeit von einer zuverlässigen Stromversorgung kann berufliche und private Aktivitäten beeinträchtigen oder, wie im Falle eines Vollbades, völlig ausschließen. Die Driveline erfordert einen regelmäßigen aseptischen Verbandwechsel, der entweder vom Betroffenen selbst oder von seinen Bezugspersonen<sup>2</sup> nach vorangegangener Schulung durchgeführt werden kann. Die obligatorische orale Antikoagulation lässt sich ebenfalls über eine INR-Selbstmessung (International Normalized Ratio) von den Patient\_innen selbst anpassen (Burkhard-Meier & Morshuis, 2018; Krabatsch et al., 2015; Pergantis et al., 2016; Wilson, Givertz, Stewart & Mudge, 2009). Auch wenn hier nur einige Einschränkungen in der Lebensführung aufgeführt wurden, so wird doch deutlich, dass VAD-Patient\_innen und ihre engsten Angehörigen nach einer Rückkehr in den Alltag einer großen Zahl von Beeinträchtigungen ausgesetzt sind, die es nicht erlauben, das gewohnte Leben wieder aufzunehmen. Unter Berücksichtigung der beschriebenen Aspekte einer stetig zunehmenden Fallzahl, einer steigenden Lebenserwartung bei DT-Patient\_innen und der langen Wartezeit auf ein Spenderherz bei BTT-Patient\_innen wird diese spezifische Patientengruppe mit ihren komplexen Anforderungen an

---

<sup>2</sup> Bezugspersonen ist in dieser Arbeit die Übersetzung des englischen Terminus ‚significant others‘ und schließt alle Personen ein, die für den Betroffenen eine wesentliche Bedeutung im engen Zusammenleben einnehmen. Das können u. a. Eheleute, Lebenspartner\_innen, Kinder, Schwiegerkinder, Enkel, Nachbarn und enge Freunde sein.

pflegerische Versorgungskonzepte bedeutsam. Studien zur Wirksamkeit der Therapie mit Herzunterstützungssystemen fokussieren sich sehr häufig auf die hämodynamische Wirksamkeit, die Mortalität oder aufgetretene Komplikationen. Sofern die Lebensqualität der Betroffenen untersucht wird, liegt der Betrachtungsschwerpunkt vorwiegend auf der körperlichen Funktion. Quantitative Untersuchungen nutzen meist validierte Fragebögen als Instrumente, die nicht spezifisch für diese Patientengruppe entwickelt wurden. Für die Patient\_innen bedeutsame Determinanten der Lebensqualität, wie Einschränkungen alltäglicher Aktivitäten, emotionale Belastungen oder Stigmatisierungen, werden folglich nicht hinreichend erfasst.

In der vorliegenden Arbeit wird daher vornehmlich die Perspektive der betroffenen Menschen beschrieben, um mit dem Wissen über deren Anschauungen die Grundlage für die Entwicklung zukünftiger pflegerischer Versorgungs-, Beratungs- und Schulungskonzepte zu schaffen. Dabei werden vorrangig die subjektiven Konsequenzen der Erkrankung betrachtet, denn diese sind prägend für den Umgang mit der Krankheit im Alltag (Schaeffer, 2009, S. 16). Ohne auf weiterführende philosophische und soziologische Konzepte des Alltagsbegriffs einzugehen, wird Alltag in diesem Kontext als der Bereich definiert, in dem die Betroffenen selbstbestimmt agieren können, d. h. im Rahmen alltäglicher Routinen, aber auch darüber hinaus (Moers, Schnepf & Schiemann, 1999, S. 18–19). Das Erleben von Veränderungen im alltäglichen Leben durch das VAD und die Strategien zur Bewältigung dieser Veränderungen stehen im Mittelpunkt der Betrachtung: Wird das Leben mit einem VAD anders erlebt, wenn es keine Option zur Herztransplantation gibt? Welche Rolle nehmen die engsten Angehörigen ein? Diesen Fragen wird in einer Analyse der existierenden nationalen und internationalen Literatur nachgegangen. Eine ausführliche Darstellung der Methodik findet sich im zweiten Kapitel dieser Arbeit. Den theoretischen Rahmen dieser Analyse bildet das ‚Illness-Constellation-Modell‘ von Morse und Johnson (1991). Dieses Phasenmodell betrachtet vor allem die durch die Krankheitsfolgen von den Erkrankten und ihren Angehörigen zu erbringenden Anpassungsleistungen (Schaeffer & Moers, 2008, S. 9). Das dritte Kapitel ist einer eingehenden Beschreibung des

Modells gewidmet. Die Ergebnisse der inkludierten Studien werden im vierten Kapitel vorgestellt und anschließend im fünften Kapitel diskutiert. Die sich daraus ergebenden Implikationen für die pflegerische Praxis und die Entwicklung von Versorgungskonzepten werden im sechsten und letzten Kapitel beschrieben.

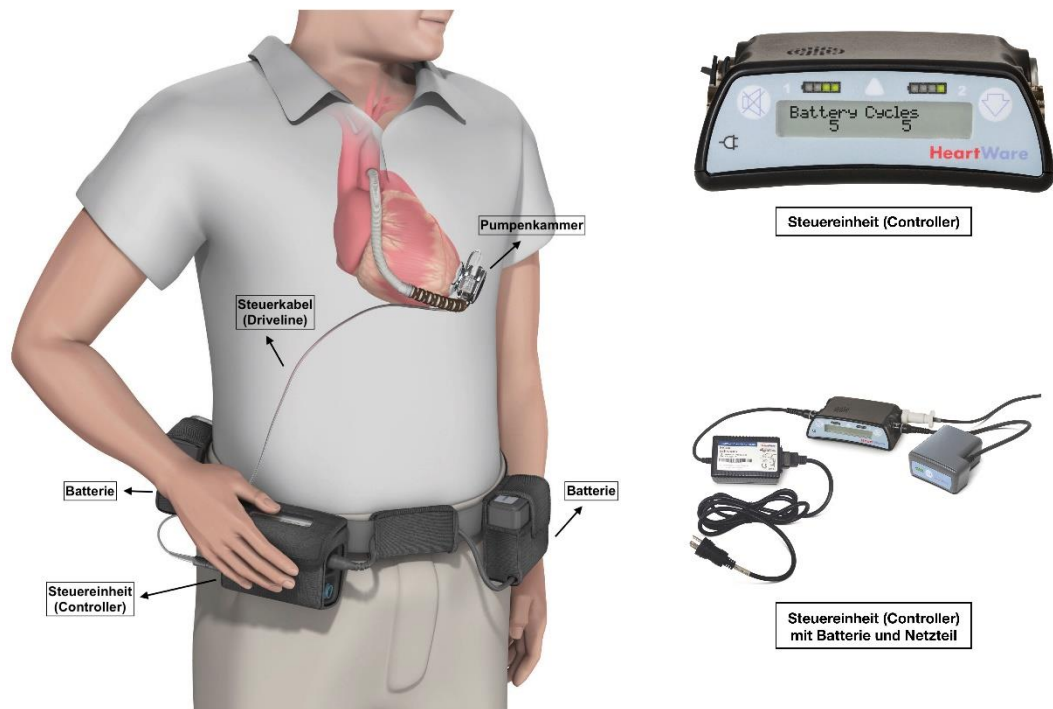


Abbildung 1: Systemkomponenten eines LVAD

Beschriftungen durch den Verfasser

Mit freundlicher Genehmigung von Medtronic, Inc. (Image Library | HeartWare)

## **2 Methodisches Vorgehen**

Dieses Kapitel beschreibt im ersten Teil die Suchstrategie der orientierenden und systematischen Literaturrecherche, sowie die Kriterien, die zum Einschluss der im Ergebnisteil berücksichtigten Studien angelegt wurden. Im zweiten Teil wird die Literaturlage dargestellt und es werden die inkludierten Studien auf ihre Relevanz für die Fragestellung und die Einhaltung wissenschaftlicher Gütekriterien bewertet.

### **2.1 Orientierende Literaturrecherche**

Die erste, grobe Literaturrecherche soll einen breiten Forschungsüberblick anhand der bedeutendsten Veröffentlichungen zur Thematik verschaffen. Diese orientierende Literaturrecherche wurde in den Literaturdatenbanken Medline®/PubMed und CINAHL begonnen und durch eine freie Suche in Internetsuchmaschinen ergänzt. Mit den Suchbegriffen ‚LVAD‘, ‚VAD‘ und ‚Mechanical circulatory support‘ wurde die Komponente der Herzunterstützungssysteme erfasst. In verschiedenen Variationen wurden die Ergebnisse mit den Suchbegriffen ‚coping‘, ‚activities of daily living‘ und ‚experience‘ für die Komponenten des Erlebens und der Bewältigung kombiniert. Die recherchierten Studien und Artikel dienten dem Einlesen in das Thema und der Generierung geeigneter Schlagwörter für die systematische Recherche. Hilfreich waren dazu vor allem die Suchstrategien in den gefundenen Übersichtsarbeiten und Metaanalysen.

### **2.2 Systematische Literaturrecherche**

Im Unterschied zur orientierenden soll die systematische Literaturrecherche von den lesenden Personen nachvollzogen und reproduziert werden können (Simon, 2018, S. 60). Die Recherchestrategie ist daher mit allen Elementen transparent zu dokumentieren und zu beschreiben (Simon, 2018, S. 60). Ergänzend zu diesem Kapitel finden sich im Anhang das

PRISMA Flow-Diagramm der ein- und ausgeschlossenen Studien, exemplarisch die Suchstrategien in MEDLINE und CINAHL, sowie eine Übersicht der ein- und ausgeschlossenen Studien.

Für die vorliegende Arbeit wurden folgende fünf Datenbanken nach deutsch- und englischsprachigen Quellen durchsucht:

- MEDLINE® (U.S. National Library of Medicine®, Bethesda, MD, USA)
- CINAHL® Database (Ovid® Technologies, New York NY, USA)
- Cochrane Central Register or Controlled Trials (CENTRAL) in the Cochrane Library (John Wiley & Sons, Hoboken, NJ, USA)
- PsycINFO® (Ovid® Technologies, New York, NY, USA)
- CareLit® (Datenbank Lisk e.K., Göttingen, Deutschland)

Die Auswahl der Datenbanken erfolgte nach der Relevanz für die pflegewissenschaftliche Fragestellung der Arbeit. MEDLINE® ist die Hauptdatenbank der U.S. National Library of Medicine (NLM) und wertet seit dem Jahr 1966 Zeitschriften, u. a. aus den Gebieten der Humanmedizin und Pflegewissenschaft aus. Über die Benutzeroberfläche PubMed lassen sich hier Artikel aus über 5600 Zeitschriften recherchieren (Behrens & Langer, 2016, S. 117). CINAHL® bildet neben MEDLINE® den zweiten Schwerpunkt der Recherche. Dort finden sich vor allem Quellen aus der pflegerelevanten Literatur, die nicht in MEDLINE® erfasst sind (Behrens & Langer, 2016, S. 120). Zusätzlich erfolgte eine Recherche in drei weiteren Datenbanken, obwohl dort eine geringere Zahl von Ergebnissen zu erwarten ist. Im Cochrane Central Register of Controlled Trials (CENTRAL) werden kontrollierte Studien gelistet, die zum Teil in anderen Datenbanken nicht enthalten sind (Behrens & Langer, 2016, S. 119). Die Datenbank PsycINFO® der American Psychological Association wurde durchsucht, da sich Erleben und Bewältigung auch aus der wissenschaftlichen Perspektive der Psychologie erforschen lassen. Um die deutschsprachige Literatur vollständig zu erfassen, wurde mit CareLit® auch in der einzigen deutschsprachigen Datenbank für Pflegeliteratur gesucht. Dort sind 310 Fachzeitschriften erfasst, jedoch nur eine sehr geringe Zahl von Publikationen mit pflegewissenschaftlichem Schwerpunkt. Eine ergänzende

Handsuche und Schneeballrecherche blieben infolge der sehr spezifischen Thematik erfolglos.

### 2.2.1 Suchstrategie

Der thematische Schwerpunkt der Arbeit ermöglichte die Bildung zweier Suchblöcke, die jeweils ein Konzept erfassen sollen. Ein erster Suchblock umfasste alle Stichwörter und Medical Subject Headings (MeSH-Terms), die für Herzunterstützungssysteme verwendet werden können. Der zweite Suchblock repräsentierte die Suchbegriffe für ‚Erleben und Bewältigung im Alltag‘.

MeSH-Terms wurden aus der orientierenden Literaturrecherche und auf der MeSH-Webseite der NLM generiert (*MeSH Browser*). Als Deskriptor für das Herzunterstützungssystem konnte ‚Heart, Artificial‘ identifiziert werden. Wie in den recherchierten Übersichtsarbeiten (Abshire, Prichard, Cajita, DiGiacomo & Dennison Himmelfarb, 2016; Theochari et al., 2018) wurde dieser über den Boole’schen Operator ‚OR‘ mit folgenden weiteren Synonymen für Herzunterstützungssysteme verknüpft: ‚VAD‘, ‚LVAD‘, ‚BiVAD‘, ‚RVAD‘, ‚ventricle assist device‘, ‚ventricular assist device‘, ‚heart assist device‘, ‚artificial ventricle‘, ‚mechanical circulatory support‘ und ‚total artificial heart‘ (Suchstring #1). Die ‚OR-Verknüpfung‘ zeigt alle Treffer an, die einen der genannten Begriffe enthalten. Sie erhöht somit die Trefferzahl und die Wahrscheinlichkeit, alle Datensätze zur Thematik zu finden.

Für den zweiten Suchblock zum Erleben und zur Bewältigung im Alltag konnten wegen der höheren Komplexität mehrere MeSH-Terms identifiziert werden: ‚Behavior and Behavior mechanisms‘, ‚Perception‘, ‚Activities of Daily living‘, ‚Quality of life‘, ‚Social adjustment‘ und ‚Adaptation, Psychological‘. Die beiden Suchbegriffe ‚Coping‘ und ‚life experience‘ wurden in diesem Suchblock noch ergänzt. Die Verknüpfung der Schlagworte erfolgte wieder mit dem Boole’schen Operator ‚OR‘ (Suchstring #2).

In einem dritten Suchstring (#3) wurden beide Trefferlisten miteinander verbunden (#1 AND #2). Durch die Verknüpfung mit dem Boole’schen Operator ‚AND‘ ergibt sich die Schnittmenge beider Suchstränge. Diese dritte Suche ergab bei MEDLINE® 909 und bei CINAHL® 441 Treffer.

Mit dem dritten Boole'schen Operator ‚NOT‘ lassen sich bestimmte Datensätze ausschließen, um eine Reduktion der Trefferzahl zu erzielen. Die Verwendung der ‚NOT-Verknüpfung‘ birgt jedoch das Risiko, relevante Quellen zu übersehen (Simon, 2017, S. 192). Die Eingrenzung der vorliegenden Arbeit auf erwachsene Menschen im häuslichen Setting rechtfertigte eine zweckmäßige Verwendung der ‚NOT-Verknüpfung‘ (#4). Über die Begriffe ‚paed\*‘ und ‚child\*‘ wurden Kinder und Jugendliche als Untersuchungsgruppe ausgeschlossen. Die Trunkierung mit dem Joker (bei PubMed mit dem Stern) ermöglicht, verschiedene Wortstämme in die Suche einzuschließen. Untersuchungen aus dem (intensiv-)stationären Setting konnten über die Begriffe ‚ECMO‘, ‚Intensive Care‘ und ‚Critical Care‘ aus der Trefferliste entfernt werden. Ebenso wurde der Suchbegriff ‚dementia‘ mit ‚NOT‘ verknüpft, denn neben dem Ventricular Assist Device wird im englischsprachigen Raum auch die vaskuläre Demenz (engl. Vascular Dementia Patient) mit ‚VAD‘ abgekürzt. Treffer mit den aufgeführten Begriffen wurden nur ausgeschlossen, wenn sie im Titel oder Abstract enthalten waren. Damit wurde das Risiko minimiert, relevante Datensätze zu übersehen. Eine weitere Eingrenzung erfolgte durch die Beschränkung der Suche auf den Zeitraum von 2000 bis 2019. Mit Einführung von VAD-Systemen der zweiten Generation im Jahr 2000 konnte ein signifikanter Anstieg der Therapiezahlen und der Anzahl ambulanter Patient\_innen verzeichnet werden (Kirklin et al., 2015, S. 1496; Klotz & Scheld, 2008, S. 308). Relevante Studien für die Forschungsfrage waren daher nur in diesem Zeitraum zu erwarten.

### **2.2.2 Auswahl der eingeschlossenen Studien**

Durch diese Einschränkungen wurden abschließend 954 Titel aus vier Datenbanken importiert. Die deutsche Datenbank CareLit lieferte keine relevanten Treffer. Nach Entfernung der Duplikate blieben 715 Quellen für die Vorauswahl übrig. Diese 715 Datensätze wurden anhand der Titel und Abstracts auf Eignung überprüft. Eingeschlossen wurden qualitative, quantitative und Mixed-Method-Studien, sowie Reviews und Metaanalysen, die in wissenschaftlichen Fachjournalen veröffentlicht wurden. Anschließend erfolgte eine Analyse der Abstracts hinsichtlich der

inhaltlichen Relevanz für die Thematik und Forschungsfrage. Ausgeschlossen wurden Studien, die ausschließlich Pflegende oder Angehörige als Forschungsgegenstand behandeln. Dies betraf ebenso alle Untersuchungen, deren Fokus auf den Entscheidungsprozessen, Implantationskriterien, OP-Verfahren, medizinischen Outcome-Parametern oder ethischen Fragestellungen liegt. Nach Abschluss des Screenings erfolgte die Identifikation von 41 Quellen. Es wurden die Volltexte dieser Quellen zusammengetragen und dann wurden sie kriteriengeleitet dahingehend bewertet, ob sie in diese Arbeit miteinbezogen werden sollten. Beim Studium der Volltexte rückte die Frage in den Vordergrund, welches Forschungsdesign geeignet erscheint, um das alltägliche Erleben und die Bewältigung der Krankheitsfolgen von Menschen mit einem Herzunterstützungssystem zu untersuchen. Die notwendige Klärung der Begriffe des Erlebens, der Bewältigung und des Alltags werden im dritten Kapitel zum theoretischen Rahmen vorgenommen.

Quantitative Untersuchungen zur Erfassung der (gesundheitsbezogenen) Lebensqualität von Menschen mit Herzunterstützungssystemen verwenden häufig Fragebögen (z. B. Short Form Health 36, Minnesota Living With Heart Failure Questionnaire), die anhand verschiedener Dimensionen Aussagen über den Gesundheitszustand von Menschen ermöglichen. Auch wenn die angeführten Fragebögen physische, psychische und soziale Dimensionen des Gesundheitserlebens erfassen, bleibt doch die Frage bestehen, ob diese Methodik die in dieser Arbeit eingenommene Perspektive – d. h. das Erleben und die individuelle Anpassung der Patient\_innen zu erfassen – angemessen abbildet. Gerade die Faktoren, die im besonderen Maße die Lebensqualität von Menschen mit Herzunterstützungssystemen beeinflussen, werden von diesen Instrumenten nicht berücksichtigt. Daher scheint ein offener Zugang, wie ihn qualitative Forschungsarbeiten gewährleisten, adäquater, um die Forschungsfrage umfassend zu beantworten. Gerade im Hinblick auf das sehr spezifische und seltene Behandlungsverfahren mit seinen nicht vergleichbaren Implikationen für das Alltagsleben der betroffenen Menschen wurden daher nur Publikationen mit einem qualitativen Design eingeschlossen. Konkret sind darunter Untersuchungen zu verstehen, die

einen phänomenologischen Ansatz oder Grounded-Theory-Ansatz verfolgen.

Neben dem methodologischen Forschungsansatz und dem Bezug zur Forschungsfrage bildeten allgemeine und für qualitative Forschung spezifische Gütekriterien den Maßstab für die Auswahl der inkludierten Studien. Verwendung fanden die ‚allgemeinen Kriterien von Forschungsstudien‘ nach Panfil (Panfil, 2018, S. 265–266), sowie die Gütekriterien qualitativer Forschung nach Lincoln und Guba (1985), ergänzt um die sechs Kriterien von Mayring (2002). Die angloamerikanischen Autor\_innen berufen sich zum Nachweis der Vertrauenswürdigkeit ihrer qualitativen Daten bevorzugt auf Lincoln und Guba, während die Gütekriterien von Mayring häufiger im deutschsprachigen Raum zitiert werden (Mayer, 2018, S. 76-79). Von den 41 begutachteten Volltexten erfüllten zwei Übersichtsarbeiten und 16 Studien den Anspruch auf die thematische Relevanz und die Einhaltung der wesentlichen Gütekriterien allgemeiner und qualitativer Forschung. Damit bilden sie die Grundlage für die Bearbeitung der Forschungsfrage im Ergebnis- und Diskussionsteil dieser Arbeit. Bei den beiden Übersichtsarbeiten wurden zur Bewertung der methodischen Güte die Elemente des ENTREQ-Statements (Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research) (Tong, Flemming, McInnes, Oliver & Craig, 2012) herangezogen, von denen 18 (Abshire et al., 2016) bzw. 14 (Adams & Wrightson, 2018) der 21 Kriterien erfüllt wurden. Die Übersichtsarbeiten schlossen auch einige der in dieser Arbeit inkludierten Studien ein, allerdings unter einer anderen Fragestellung und einem divergenten theoretischen Rahmen. Dies begründet neben der methodischen Güte die Aufnahme in diese Arbeit.

### **2.3 Überblick über die Literaturlage**

Wie aufgrund der technischen Weiterentwicklung der Herzunterstützungssysteme zu erwarten war, hat die Forschungsaktivität in diesem Feld in den vergangenen 10 bis 15 Jahren deutlich zugenommen. So stammt die älteste berücksichtigte Arbeit aus dem Jahr 2007 (Chapman, Parameshwar, Jenkins, Large & Tsui, 2007) und die drei aktuellsten erschienen im Jahr 2018 (Adams & Wrightson, 2018; Lemme, 2018;

Standing, Exley, MacGowan & Rapley, 2018). Nur eine weitere Arbeit wurde vor dem Jahr 2010 veröffentlicht (Hallas, Banner & Wray, 2009), während alle übrigen in den vergangenen acht Jahren publiziert wurden. Neben zehn US-amerikanischen Arbeiten konnten auch acht Studien aus Europa berücksichtigt werden, davon zwei aus Deutschland. Den zwei Übersichtsarbeiten, einer Meta-Synthese von Abshire et al. (2016) und einer Metaanalyse von Adams und Wrightson (2018), stehen 15 qualitative Studien und eine Mixed-Method-Studie (Modica et al., 2015) gegenüber.

Die 16 Studien weisen mehrere Unterschiede hinsichtlich des Forschungsansatzes, der Forschungsfragen, der Teilnehmerauswahl und -rekrutierung sowie der Therapieoptionen auf. Acht Autor\_innen beschreiben ausdrücklich einen phänomenologischen Ansatz (Braunsdorf, 2017; Jesus M. Casida, Marcuccilli, Peters & Wright, 2011; Chapman et al., 2007; Marcuccilli, Casida, Peters & Wright, 2011; Marcuccilli, 2012; Marcuccilli, Casida & Peters, 2013; Standing, Rapley, MacGowan & Exley, 2017; Standing et al., 2018), während vier Studien dem Ansatz der ‚Grounded Theory‘ folgen (Grady et al., 2015; Hallas et al., 2009; Lemme, 2018; Sandau, Høglund, Weaver, Boisjolie & Feldman, 2014). Bei den übrigen vier Arbeiten wird kein expliziter theoretischer Ansatz diskutiert. Sie sind jedoch am ehesten der Phänomenologie zuzuordnen (Kitko, Hupcey, Birriel & Alonso, 2016; Modica et al., 2015; Ottenberg et al., 2014; Overgaard, Grufstedt Kjeldgaard & Egerod, 2012).

Diese zwei Forschungsansätze unterscheiden sich hinsichtlich der Ziele und Schwerpunkte und auch bezüglich der methodischen Besonderheiten, sind jedoch beide geeignet, die Fragestellungen dieser Arbeit zu beantworten. Phänomenologische Forschung versucht, die Bedeutung von Erfahrungen und Erlebnissen aus der Perspektive des Betroffenen zu erfassen und auf das Wesentliche zu reduzieren. Die Forschungsfrage, welche Erfahrungen Menschen mit einem Herzunterstützungssystem im Alltag machen, kann daher als typisch für einen phänomenologischen Ansatz betrachtet werden (Hanna Mayer, 2015, S. 107–109). Eine möglichst vorurteilsfreie Einstellung unter Ausklammerung theoretischen Vorwissens und subjektiver Einstellungen oder Theorien sollen dem Forschenden ermöglichen, das Wesen einer Sache zu erfassen (Lamnek,

2016, S. 58–59). In den englischsprachigen Studien, die in dieser Arbeit berücksichtigt werden, wird dafür häufig der Begriff ‚bracketing‘ verwendet. Studien, denen der Ansatz der ‚Grounded Theory‘ zugrunde liegt, fokussieren sich stärker auf menschliche Interaktionen und soziale Prozesse. Sie folgen einer speziellen Methodik der Datenerhebung und -auswertung, die von der phänomenologischen Forschung abweicht. Die Entwicklung einer Theorie über die sozialen Prozesse, in diesem Fall der Anpassungsprozesse im häuslichen Alltag der Patient\_innen, ist das Ziel dieser Forschungsrichtung (Hanna Mayer, 2015, S. 104–106).

Als Grundlage der Datenerhebung dienten in allen Studien Interviews, die zumeist halbstrukturiert anhand eines Leitfadens durchgeführt wurden. Modica et al. (2015) setzten im Rahmen ihrer Mixed-Method-Studie überdies vier normierte und validierte Instrumente bzw. Skalen zur Erfassung der Lebensqualität, Angst, Depression und Krankheitsbewältigung ein.

Bei qualitativen Studien werden überwiegend kleine Stichproben verwendet, bis das Prinzip der Datensättigung erfüllt ist. Eine Datensättigung wird erreicht, wenn Redundanz bei der Datenerhebung auftritt und nachfolgende Interviews keine weiteren neuen Themen ergeben (Hanna Mayer, 2015, S. 333). In den eingeschlossenen Studien variierte die Stichprobengröße zwischen 6 und 48 Teilnehmer\_innen, sodass in der Summe die Daten von 194 interviewten Patient\_innen Berücksichtigung fanden. Drei Untersuchungen werteten die Ergebnisse derselben Stichprobe aus, allerdings unter dem Blickwinkel einer jeweils unterschiedlichen Fragestellung (Jesus M. Casida et al., 2011; Marcuccilli et al., 2011; Marcuccilli et al., 2013). Die beiden Publikationen von Standing et al. (2017; 2018) basieren ebenso auf einer identischen Stichprobe. Hier entstand die Forschungsidee der zweiten Untersuchung aus einer von den Interviewpartner\_innen der ersten Studie betonten Thematik. An diesem exemplarischen Beispiel zeigen sich die Offenheit und die induktive Vorgehensweise qualitativer Forschung, indem Interviewleitfäden weiterentwickelt und Themen aus den Antworten aufgenommen werden, die im Voraus nicht erwartet wurden. Abhängig vom Forschungsziel

befragten verschiedene Forschungsgruppen ergänzend zu den Patient\_innen weitere beteiligte Personen. Chapman et al. (2007) und Marcuccilli (2012) interviewten zusätzlich die (pflegenden) Angehörigen der Patient\_innen, während Grady et al. (2015) überdies klinische Expert\_innen und Patient\_innen mit fortgeschrittener Herzinsuffizienz befragten, um die Vertrauenswürdigkeit ihrer Daten zu sichern. Die Forschungsziele beeinflussten auch die Auswahl der Studienteilnehmer\_innen. Einige Studien fokussierten sich ausschließlich auf Patient\_innen, denen das Herzunterstützungssystem mit dem Therapieziel einer Überbrückung bis zur Herztransplantation implantiert wurde, bzw. die zum Zeitpunkt der Interviews bereits transplantiert waren (Chapman et al., 2007; Hallas et al., 2009; Overgaard et al., 2012; Standing et al., 2017; Standing et al., 2018). Als Folge des Mangels an Spenderorganen und der Weiterentwicklung der Herzunterstützungssysteme ist seit einigen Jahren auch die ‚destination therapy‘ als Therapieoption für die Implantation von Herzunterstützungssystemen zugelassen. In diesem Fall sind die Patient\_innen bis zu ihrem Lebensende auf dieses System angewiesen. Zwei Forschungsarbeiten befassen sich in ihrer Fragestellung nur mit solchen Menschen, bei denen eine Herztransplantation nicht infrage kommt (Marcuccilli, 2012; Ottenberg et al., 2014). Marcuccilli (2012) differenziert dabei auch noch die Perspektive der pflegenden Angehörigen. Die weiteren Studien bezogen Teilnehmer\_innen aller Behandlungsoptionen ein. Eine nach diesem Kriterium systematisierte Differenzierung der Ergebnisse wurde lediglich in einer Arbeit vorgenommen (Grady et al., 2015). Die Mehrzahl der inkludierten Untersuchungen verfolgen das Ziel, die Lebensqualität, das Erleben und die Erfahrungen aus der Perspektive der Betroffenen zu erfassen. Gemeinsamkeiten bei den physischen, psychischen und sozialen Auswirkungen der Implantation eines Herzunterstützungssystems sowie der vorgenommenen Anpassungen der Lebensführung sollen hierbei aufgedeckt und kategorisiert werden. Zwei andere Arbeiten berücksichtigen primär den Aspekt der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Die Arbeit von Grady et al. (2015) verfolgt das explizit formulierte Ziel, validierte Instrumente für die Erfassung gesundheitsbezogener Lebensqualität (Health Related Quality of Life;

HRQOL) an die spezifischen Besonderheiten von Menschen mit Herzunterstützungssystemen anzupassen. Dagegen versuchen Sandau et al. (2014) mit der Methodik der ‚Grounded Theory‘ eine konzeptionelle Definition der Lebensqualität von Patient\_innen mit Herzunterstützungssystem zu entwickeln. Eine Zusammenfassung der Auswirkungen einer Therapie der Herzinsuffizienz mittels Herzunterstützungssystem auf die Lebensqualität nehmen Adams und Wrightson (2018) in ihrer Metaanalyse vor. Die Kriterien für diese Zusammenfassung erfüllten 19 Studien, deren Daten nach einem Schema von Sandelowski, Barroso und Voils (2007) analysiert wurden. Das Ziel der zweiten Übersichtsarbeit, einer Meta-Synthese von Abshire et al. (2016), besteht in der Zusammenführung der Forschungsergebnisse bezüglich der Anpassungs- und Bewältigungsstrategien von Menschen mit Herzunterstützungssystemen. Unter dem konzeptionellen Rahmen des transaktionalen Stressmodells von Lazarus und Folkman wurden sieben qualitative Studien einbezogen und analysiert. Das Ergebnis dieser thematischen Synthese soll neue Möglichkeiten pflegerischer Interventionen eröffnen. Einzelaspekte des Bewältigungshandelns und Erlebens rücken bei Marcuccilli et al. (2011) und Standing et al. (2018) in den Fokus. Der sensiblen Frage nach den Erfahrungen der Sexualität und Intimität gehen Marcuccilli et al. in ihrer Studie nach, während Standing et al. die Bildung von Gemeinschaften gleichsam Betroffener und deren Bedeutung für den Bewältigungsprozess untersuchen. Die anderen Studien streifen diese beiden Themenfelder zumeist nur am Rande.

Einen besonderen methodischen Ansatz wählte die Forschergruppe um Kitko (2016). In einer qualitativen Längsschnittstudie ging sie Fragen nach dem Entscheidungsprozess für das Therapieverfahren und den Erwartungen vor und nach der Implantation des Systems nach. Dazu führte sie, im Anschluss an ein Initialinterview, über einen Zeitraum von zwei Jahren in monatlichen Abständen Folgeinterviews durch. Die italienische Forschergruppe um Modica (2015) untersuchte mittels eines Mixed-Method-Designs die Lebensqualität in der frühen Phase nach der Implantation des Herzunterstützungssystems. Zur Verifizierung ihrer Ergebnisse erhoben sie die quantitativen Daten (mit Untergruppen der

Stichprobe) nicht nur in der frühen Phase nach der Implantation des Herzunterstützungssystems, sondern zusätzlich vor der Implantation und dann noch zu einem späteren Zeitpunkt nach dem erfolgten Eingriff

## **2.4 Bewertung der inkludierten Studien**

Grundlage für die Bewertung der eingeschlossenen Studien sind die bereits erwähnten ‚allgemeinen Kriterien von Forschungsstudien‘ nach Panfil (Panfil, 2018, S. 265–266), sowie die Gütekriterien qualitativer Forschung nach Lincoln und Guba bzw. Mayring. Die eingeschlossenen Studien sind bis auf eine Ausnahme in wissenschaftlichen Journalen mit einem Peer-Review-Verfahren publiziert worden. Eine auf der Homepage der Wayne State University frei verfügbare Dissertation (Marcuccilli, 2012) komplettiert die Auswahl der Forschungsarbeiten.

Die Studienartikel weisen daher einen nahezu identischen strukturellen Aufbau auf. In jeder Arbeit werden explizit Forschungsfragen bzw. Ziele des Forschungsvorhabens formuliert. Es finden sich Ausführungen und Begründungen zum Forschungsdesign, sowie in den meisten Fällen eine Literaturanalyse. Einige der phänomenologischen Studien verzichten mit Hinweis auf die Unvoreingenommenheit der Forschenden darauf und legen ihre Vorkenntnisse und Vorannahmen offen. Die Einhaltung ethischer Richtlinien oder die Genehmigung durch eine institutionelle Ethikkommission wird in fast allen Artikeln beschrieben. Nur bei Lemme (2018) und Sandau et al. (2014) finden sich dazu keine Angaben.

### **2.4.1 Untersuchungseinheit**

Alle Autor\_innen tätigen Angaben über den Feldzugang und das Verfahren zur Rekrutierung teilnehmender Personen. Ärztliches Fachpersonal und Pflegende in VAD-Ambulanzen von universitären Zentren fungieren oftmals als Kontaktpersonen, um an potenzielle Teilnehmende heranzutreten. Dabei ist eine (Vor-)Selektion durch diese ‚gatekeeper‘ in den Ambulanzen nicht auszuschließen. Die endgültige Auswahl der Studienteilnehmer\_innen wird von allen Forschenden durch Beschreibung der Ein- und Ausschlusskriterien transparent dargestellt. In der Mehrzahl handelt es sich

um monozentrische Studien. Nur bei der Längsschnittstudie von Kitko et al. (2016) stammen die Proband\_innen aus verschiedenen Kliniken. Der Umfang der Stichproben variiert zwischen 6 und 48 Teilnehmer\_innen. Eine Datensättigung heben 11 Autor\_innen hervor, sodass bei den meisten Studien von einer ausreichenden Stichprobengröße auszugehen ist.

Bei den demografischen Daten fällt auf, dass Frauen mit einem Anteil von 17 % unterrepräsentiert sind. In den USA waren von über 14 000 Patient\_innen, denen ein LVAD implantiert wurde, 21,3 % Frauen (Kormos et al., 2019, S. 119). Bei zwei Studien wurden sogar ausschließlich Männer interviewt (Lemme, 2018; Marcuccilli, 2012). Ein Auswahlverfahren nach dem Prinzip des ‚Theoretical Samplings‘, wie es für die ‚Grounded Theory‘ typisch ist, wird explizit von vier Autor\_innen beschrieben (Grady et al., 2015; Hallas et al., 2009; Sandau et al., 2014; Standing et al., 2017; Standing et al., 2018). Auch wenn die meisten Samples nach Praktikabilität und Zweckmäßigkeit rekrutiert wurden, wird doch eine große Altersspanne (18 bis 78 Jahre) abgedeckt. Das deutlich geringere Durchschnittsalter (Ø 38 Jahre) in der dänischen Studie von Overgaard et al. (2012) lässt sich mit dem dort als theoretischer Rahmen verwendeten Lebensspannenmodell erklären. Weitere Faktoren wie Dauer der Herzunterstützung, Familienstand, Berufstätigkeit, Therapieoption oder das Vorhandensein pflegender Angehöriger weisen eine für qualitative Studien typische Varianz auf. Einige Autor\_innen geben als Limitation ihrer Studien an, dass die Proband\_innen mit einem höheren Bildungsabschluss überrepräsentiert sind. In vier Artikeln sind Angaben zum Bildungsabschluss der teilnehmenden Personen zu finden (Jesus M. Casida et al., 2011; Grady et al., 2015; Marcuccilli, 2012; Overgaard et al., 2012). Der Anteil der LVAD-Patient\_innen mit College-Abschluss von 50,9 % (Kormos et al., 2019, S. 119) wird in den drei amerikanischen Untersuchungen übertroffen. Dagegen weist die dänische Studie von Overgaard (2012) die größte Varianz hinsichtlich der Bildungsabschlüsse auf.

Bei der Interpretation der Ergebnisse ist zu berücksichtigen, dass bei einigen Untersuchungen die Teilnehmenden zu einem Zeitpunkt interviewt wurden, an dem das Herzunterstützungssystem nach einer

Herztransplantation oder Erholung des nativen Herzens bereits explantiert war (Chapman et al., 2007; Hallas et al., 2009; Overgaard et al., 2012; Standing et al., 2017; Standing et al., 2018). Retrospektive Betrachtungsweisen bergen das Risiko einer Erinnerungsverzerrung, indem sich der Betroffene entweder an die Erlebnisse nicht korrekt erinnert oder diesen eine andere Bedeutung als die ursprüngliche zuweist. Eine erfolgreiche Herztransplantation oder eine Explantation des Herzunterstützungssystems infolge einer Erholung des Herzens stellen einschneidende Erlebnisse dar, die Erinnerungen an die Zeit, während der ein VAD getragen wurde, verzerren können. Die Ergebnisse der drei Studien mit retrospektiven Interviews sind daher aus dieser Perspektive zu bewerten.

#### **2.4.2 Datenerhebung und -auswertung**

Als primäre Datenquelle dienen in allen Studien Interviews, in den meisten Fällen halbstrukturiert anhand eines Leitfadens, seltener rein narrativ. Sieben Forschende beschreiben die Verwendung weiterer Datenquellen. Verwendet werden Forschungstagebücher, Memoranden oder Feldnotizen. Der Prozess der Datenerhebung wird in allen Arbeiten beschrieben, am ausführlichsten in der Dissertation von Marcuccilli (2012) und in den Arbeiten von Casida et al. (2011), Grady et al. (2015) und Sandau et al. (2014). Angaben zur Einstiegsfrage und Interviewdauer, zum Setting sowie zu den Profilen der Interviewenden dokumentieren das Verfahren und damit die Nachvollziehbarkeit der Forschung. Der verwendete Interviewleitfaden wird in zwei Arbeiten publiziert (Marcuccilli, 2012; Sandau et al., 2014). Die Interviewdauer wird von allen Forschenden angegeben und beträgt zwischen 15 und 120 Minuten.

Detaillierte Beschreibungen des Prozesses der Datenauswertung ergänzen die Verfahrensdokumentation. Um den Kriterien der ‚Regelgeleitetheit‘ nach Mayring und ‚Zuverlässigkeit‘ nach Linton & Guba gerecht zu werden, ist eine systematische Bearbeitung der gewonnenen Daten gefordert. Alle Forschenden verwenden dabei einen phänomenologischen Ansatz oder Grounded-Theory-Ansatz, der ausführlich beschrieben wird. Lediglich bei Lemme (2018) finden sich dazu keine Angaben. Einige Forschende nutzen

theoretische Modelle zur Interpretation ihrer erhobenen Daten. So verwendet Lemme (2018) das Verlaufskurvenmodell chronischer Krankheit, während Marcuccilli (2012) das ‚Roy Adaptation Model‘ einsetzt. Dagegen strukturieren Overgaard et al. (2012) ihre Ergebnisse nach dem Lebensspannenmodell von Super. In sämtlichen Studien werden die Daten aus den Interviews zu Kernthemen oder zentralen Kategorien zusammengefasst und im Sinne einer interpretativen Argumentationsabsicherung durch exemplarische Interviewzitate belegt. Lediglich in der Mixed-Method-Studie von Modica et al. (2015) wird darauf verzichtet.

Die Glaubwürdigkeit und Angemessenheit der Ergebnisse zu überprüfen, ist ein weiteres Gütekriterium qualitativer Forschung. Dazu können im Rahmen einer kommunikativen Validierung die Forschungsteilnehmenden gebeten werden, die vorgelegten Ergebnisse auf ihre Gültigkeit hin zu überprüfen. Dieser ‚member check‘ wird in fünf Arbeiten beschrieben (Braunsdorf, 2017; Marcuccilli et al., 2011; Marcuccilli, 2012; Marcuccilli et al., 2013; Sandau et al., 2014). Kommunikative Validierung in Form von Peer-Überprüfungen durch andere Forschende ist eine weitere, häufig beschriebene Methode in den übrigen Studien. Nur drei Autor\_innen machen dazu keine Angaben (Lemme, 2018; Modica et al., 2015; Ottenberg et al., 2014).

Triangulation ist eine bedeutende Methode, um die Validität und Qualität der Ergebnisse qualitativer Forschung zu erhöhen. Die Kombination von Daten, Forschenden oder Theorien eröffnet verschiedene Perspektiven auf ein Phänomen und kann die Glaubwürdigkeit und Zuverlässigkeit der Ergebnisse sicherstellen (Herbert Mayer, Panfil, Fringer & Schrems, 2018, S. 164–167). Mit Ausnahme der beiden deutschen Studien (Braunsdorf, 2017; Lemme, 2018) finden sich in allen Arbeiten Angaben zur Triangulation. Am häufigsten wird dabei die Forschertriangulation im Rahmen eines Audit-Trails beschrieben. Die Interpretation der Daten durch verschiedene Forschende reduziert die subjektiven Einflüsse des Einzelnen und erhöhte somit die Glaubwürdigkeit. Datentriangulation durch Interviews mit verschiedenen Informant\_innen ergänzen bei Grady et al. (2015) die Forschertriangulation. Neben Menschen mit Herzunterstützungssystemen

wurden hier auch Patient\_innen mit fortgeschrittener Herzinsuffizienz und klinische Expert\_innen befragt. Marcuccilli (2012) nutzt mit den Interviews der Angehörigen von VAD-Patient\_innen ebenfalls eine weitere Quelle zur Datentriangulation.

### **2.4.3 Zusammenfassende Studienbewertung**

Alle inkludierten Studien erfüllen die allgemeinen Kriterien für wissenschaftliche Forschungsarbeiten. Unterschiede zeigen sich hinsichtlich der Einbeziehung der spezifischen Gütekriterien qualitativer Forschung, obwohl auch diese in allen Arbeiten angemessene Berücksichtigung finden. Die auffälligsten Schwächen zeigen sich bei den beiden deutschen Arbeiten (Braunsdorf, 2017; Lemme, 2018), die keine Form der Triangulation beschreiben. Lemme verzichtet darüber hinaus auch auf eine kommunikative Validierung. Da davon auszugehen ist, dass der kulturelle Hintergrund und die Rahmenbedingungen des Gesundheitssystems Einfluss auf das Erleben und die Bewältigung von Krankheit ausüben, wurden diese beiden Arbeiten trotz der methodischen Mängel berücksichtigt, um die Perspektive deutscher VAD-Patient\_innen einzubeziehen. Die ausführlichste Darstellung der Methodik und die Einhaltung aller Gütekriterien findet sich in den drei amerikanischen Arbeiten von Casida et al. (2011), Grady et al. (2015) und Marcuccilli (2012). Kritische Aspekte, wie die Homogenität der Stichproben bei einem überproportionalen Anteil an Männern mit hohem Bildungsabschluss oder die retrospektive Interviewsituation einiger Studien, werden von den Autor\_innen zumeist im Kapitel über die Limitationen ihrer Forschung selbst thematisiert. Die vorliegende Übersicht dokumentiert eine hohe methodische Qualität der berücksichtigten Forschungsarbeiten, die im Kontext der vielfältigen Zielsetzungen und Fragestellungen die Aufnahme in den Ergebnisteil dieser Arbeit begründen.

### **2.4.4 Übersichtsarbeiten**

Zur Bewertung der beiden Übersichtsarbeiten (Abshire et al., 2016; Adams & Wrightson, 2018) wurde auf der Homepage des 'EQUATOR Networks' das ENTREQ-Statement identifiziert (*The EQUATOR Network | Enhancing the QUALity and Transparency Of Health Research*). Diese Checkliste dient

zur Gewährleistung der Transparenz bei der Veröffentlichung von Synthesen und Zusammenfassungen qualitativer Forschungsarbeiten. Anhand von 21 Elementen, die in fünf Hauptkategorien unterteilt sind, kann die methodische Vorgehensweise der Forschenden eingeschätzt werden (Tong et al., 2012). Bei der berücksichtigten Metasynthese von Abshire et al. (2016) werden lediglich drei Elemente des ENTREQ-Statements nicht beschrieben. Dabei handelt es sich um Angaben zur verwendeten Software, Datenextraktion und Themenableitung. Das methodische Vorgehen entspricht demzufolge den empfohlenen wissenschaftlichen Standards.

Die Metaanalyse von Adams und Wrightson (2018) hat eine Zusammenfassung qualitativer und quantitativer Daten zum Ziel. Die Datenanalyse folgt den Empfehlungen von Sandelowski (Sandelowski et al., 2007). Auf eine Metasynthese wird hier verzichtet. Die entsprechenden Elemente des ENTREQ-Statements finden somit keine Anwendung. Infolge der präzise beschriebenen Methodik nach Sandelowski und unter Berücksichtigung von 14 Punkten des ENTREQ-Statements kann auch bei Adams und Wrightson von einer hohen methodischen Güte ausgegangen werden. Weitere Kriterien für die Aufnahme in diese Arbeit sind die Aktualität der Veröffentlichung und der Einschluss quantitativer Forschungsarbeiten.

### 3 Theoretischer Rahmen

Die Implantation eines Herzunterstützungssystems kann zu verschiedenen Zeitpunkten im Krankheitsverlauf einer chronischen Herzinsuffizienz erfolgen und Menschen in allen Phasen des Lebens betreffen, wobei die Altersgruppe der 50- bis 64-Jährigen statistisch am häufigsten vertreten ist (By et al., 2017, S. 4). Obwohl ein Konsens bezüglich der Indikationen und Kontraindikationen der Implantation (Cook et al., 2017, e1146) besteht, ist der prognostisch günstigste Zeitpunkt für die Implantation noch ungeklärt (Krabatsch et al., 2015, S. 231). Bei der überwiegenden Zahl der Betroffenen hat ein progredienter Verlauf der Herzinsuffizienz trotz optimaler medikamentöser und invasiver Therapie zu vermehrten Hospitalisierungen und einer zunehmenden Symptomlast geführt. Für diese Betroffenen bietet das Herzunterstützungssystem entweder die Option, die Wartezeit bis zu einer Herztransplantation zu überbrücken, oder bei Kontraindikationen für eine Transplantation, die Aussicht auf eine Lebensverlängerung mit abnehmenden Krankheitssymptomen. In den selteneren Fällen, in denen Betroffenen infolge der Manifestation einer therapieresistenten akuten Herzinsuffizienz ein Herzunterstützungssystem implantiert wird, befinden sich diese in einer anderen, früheren Phase des Krankheitsverlaufs. Beiden Gruppen gemein ist der biografische Bruch durch die Implantation des Herzunterstützungssystems. Dieses Ereignis beseitigt die gewohnten Alltagsstrukturen und -abläufe der Betroffenen und ihres sozialen Umfeldes (Bury, 2009, S. 75–77). Wie die Patient\_innen dieses, in Burys Sinne disruptive Ereignis erleben und welche Bewältigungsarbeit sie leisten, lässt sich aus der Perspektive verschiedener Theorien zu chronischen Krankheiten betrachten. Aus der großen Zahl von Theorien wurde in dieser Qualifizierungsarbeit das ‚Illness-Constellation-Modell‘ nach Morse und Johnson ausgewählt. Im Anschluss an einen kurzen Überblick über die Theoriemodelle chronischer Krankheiten und die besondere Eignung des ausgewählten Modells für die VAD-Patient\_innen folgt die zusammenfassende Darstellung der grundlegenden Aussagen des ‚Illness-Constellation-Modells‘.

### **3.1 Theorieansätze zum Erleben und zur Bewältigung chronischer Krankheit**

Die Dimensionen einer chronischen Erkrankung unterscheiden sich in ihren Merkmalen und Ausprägungen signifikant von denen einer akuten Krankheit. Eine akute Erkrankung setzt plötzlich ein und bleibt mit den daraus resultierenden gesundheitlichen Einschränkungen und Implikationen zeitlich begrenzt. Chronische Erkrankungen hingegen sind durch ihre Dauerhaftigkeit und Langfristigkeit geprägt. Die Symptome und ihre Auswirkungen sind allgegenwärtig und werden Teil des Lebens und des Alltags. Nach einem schleichenden oder auch akuten Beginn ist die Diagnose der Erkrankung für die Betroffenen wegen der Unumkehrbarkeit ein Schock, vor allem im Falle einer schweren und lebenszeitlimitierenden Erkrankung. Die Konsequenzen einer chronischen Erkrankung sind aber nicht auf die somatischen Symptome begrenzt, obwohl diese in Form von Schmerzen, reduzierter Belastbarkeit und Leistungsfähigkeit gravierend sein können. Die hohe Komplexität einer chronischen Erkrankung manifestiert sich in der Gesamtheit der psychischen, sozialen und ökonomischen Krankheitsfolgen. Bedroht ist nicht nur die Identität der Betroffenen, sondern auch ihre Biografie mit den Vorstellungen über die Gestaltung der Zukunft (Austerer & Radinger, 2018; Schaeffer & Moers, 2011). Diese der chronischen Krankheit innewohnenden Konsequenzen lassen den Alltag der Betroffenen aus den Fugen geraten und bedrohen ihre selbstbestimmte Lebensführung. Alle Bereiche des täglichen Lebens sind betroffen und stellen besondere Anforderungen an die subjektive Anpassung und Bewältigung. Potenzielle berufliche Veränderungen, eine Neuausrichtung sozialer Rollen sowie die Gefährdung der gewohnten Freizeitgestaltung und gesellschaftlichen Teilhabe sind Herausforderungen, denen sich die Betroffenen stellen müssen. Anhand dieser Aufzählung wird deutlich, dass nicht nur die einzelne Person von der chronischen Erkrankung betroffen ist, sondern auch das ihn umgebende soziale Gefüge und hier vor allem die Familie (Schaeffer, 2009; Schaeffer & Moers, 2011). Die Ausprägung der beschriebenen Konsequenzen ist aber nicht gleichförmig, sondern unterliegt einer für chronische Erkrankungen charakteristischen verlaufsformigen Dynamik. Diese ist geprägt von einer

wechselhaften Abfolge krisenhaft instabiler und stabiler Phasen. Im langfristigen Krankheitsverlauf verläuft diese spiralförmige Kurve jedoch abwärts und führt in letzter Konsequenz zum Tode (Schaeffer, 2009, S. 19). In den stabilen und instabilen Phasen sind die chronischen Patient\_innen nicht vollständig krank oder gesund, sondern befinden sich zwischen diesen beiden Polen. Schaeffer spricht in diesem Kontext von einer durch „Ambiguität gekennzeichneten Situation“ (Schaeffer & Moers, 2009, S. 113). Das subjektive Krankheitserleben und die Bemühungen zur Bewältigung sind in dieser nicht eindeutigen Patientenrolle zwischen Gesundheit und Krankheit in erheblichem Maße von den jeweiligen kulturellen, sozialen und biografischen Faktoren abhängig. Theorien, die sich mit der Bewältigung chronischer Erkrankungen befassen, klassifiziert Schaeffer anhand der eingenommenen Perspektive in interaktionstheoretische, stresstheoretische und gesellschaftstheoretische Traditionen (Schaeffer & Moers, 2008; Schaeffer, 2009). Die Letztgenannte wird hier aber nur aus Gründen der Vollständigkeit erwähnt und nicht näher betrachtet.

Die stresstheoretische Perspektive richtet seinen Fokus auf das individuelle Krankheitsverhalten und die innerpsychische, kognitive und emotionale Verarbeitung der belastenden Stressoren einer chronischen Erkrankung (Schaeffer & Moers, 2008, S. 8). Eine besondere Bedeutung nimmt für diese Perspektive das psychologisch orientierte Coping-Konzept von Lazarus und Folkman (1984) ein. In diesem Konzept wird Bewältigung als Stressbewältigung sowie als fortlaufender Prozess verstanden. Die Konzentration auf die individuellen Verarbeitungsprozesse lässt die sozialen Dimensionen und den Phasenverlauf der chronischen Erkrankung weitgehend unberücksichtigt. Diese Kontextbedingungen werden dagegen im Rahmen der interaktionstheoretischen Perspektive abgebildet.

Theorien, die chronische Krankheit aus interaktionstheoretischer Sicht betrachten, sind häufig induktiv entwickelt worden und verfügen über eine geringe bis mittlere Reichweite. Weniger die Krankheit als der Umgang der Betroffenen mit den subjektiven Konsequenzen der Krankheitssituation stehen im Mittelpunkt der Betrachtung (Schaeffer, 2009, S. 16). Im Gegensatz zur stresstheoretischen Perspektive wird hier das

Unterstützungssystem der Familie und professioneller Gesundheitsversorgung integriert. Der theoretische Bezugsrahmen dieser Arbeit, das ‚Illness-Constellation-Modell‘ von Morse und Johnson, geht ebenso auf diese Perspektive zurück wie das noch bekanntere Trajektkonzept von Strauss bzw. Corbin und Strauss. Deren Verlaufskurvenmodell hat auch in der Pflegewissenschaft große Resonanz gefunden und Ausdifferenzierungen erfahren (Austerer & Radinger, 2018; Schaeffer & Moers, 2008; Schaeffer, 2009). Die besondere Eignung des ‚Illness-Constellation-Modells‘ für diese Arbeit resultiert einerseits aus der Berücksichtigung beider Perspektiven, die der Betroffenen wie auch die ihrer engsten Bezugspersonen, andererseits aus der Anwendbarkeit bei akuten wie chronischen Krankheitsverläufen. Konstellationen, wie sie für die Gruppe der VAD-Patient\_innen typisch sind, können anhand dieses Modells angemessen beschrieben und analysiert werden.

### **3.2 Das ‚Illness-Constellation-Modell‘ von Morse und Johnson**

Die beiden Pflegewissenschaftlerinnen Janice M. Morse und Joy L. Johnson haben das ‚Illness-Constellation-Modell‘ aus der Synthese von fünf Untersuchungen zu Krankheitserfahrungen verschiedener Patienten- oder Angehörigengruppen entwickelt. Es wurde im Jahr 1991 unter dem Titel ‚The Illness Experience – Dimensions of Suffering‘ veröffentlicht (Morse & Johnson, 1991a). Das Modell sollte den gesamten Verlauf mit allen dynamischen Veränderungen einer Krankheit abbilden, auf der Perspektive des Betroffenen basieren und alle wesentlichen sozialen Kontextfaktoren der Erkrankung erfassen. Darüber hinaus sollte es gemeinsame Krankheitserfahrungen identifizieren, die sich aus den Folgen einer Erkrankung ergeben und nicht aus der medizinischen Diagnose. Vorgesehen war ein induktiver Entwicklungsprozess ohne Vorgabe einer bestehenden Theorie oder eines bereits existierenden Modells (Morse & Johnson, 1991c, S. 2-3). Folglich basieren alle dem Modell zugrunde liegenden Studien auf der Methodik der ‚Grounded Theory‘. In die Synthese fließen die Erfahrungen von Krankheitsverläufen verschiedener

Patientengruppen (nach Myokardinfarkt, Hysterektomie und chronischer Schizophrenie) und Angehörigen (Mütter der Töchter nach einem Schwangerschaftsabbruch, Ehemänner krebskranker Frauen während der Chemotherapie) ein. Dieses Vorgehen ermöglicht es Morse und Johnson, die Coping-Strategien des Einzelnen im Sinne von Lazarus durch soziale Dimensionen zu ergänzen. Die Auswirkungen der individuellen Krankheitserfahrung führen zu tiefgreifenden Veränderungen in den Interaktionen, Rollen und Beziehungen zu den nahestehenden Bezugspersonen und bedingen einen Verlust der Normalität. Im Krankheitsverlauf besteht ein Wechselspiel aus kompensatorischen Beziehungen zwischen den Kranken und seinen Bezugspersonen, mit dem Ziel, Normalität wiederherzustellen und die früheren Rollen und Beziehungen wieder wahrzunehmen. Damit soll die betroffene Person ein hohes Maß an Wohlbefinden zurückerlangen. Zur Beschreibung der von den beiden Beteiligten zu erbringenden Kompensations- und Anpassungsleistungen haben Morse und Johnson ein Phasenmodell mit vier Phasen und verschiedenen Zwischenstufen entwickelt. Ein linearer Ablauf dieser Phasen ist nicht zwingend, die Regression in eine frühere Phase ist möglich (Morse & Johnson Joy L., 1991, S. 315–317). Wenn die letzte Phase erreicht wird, können die Betroffenen und ihre Bezugspersonen ein subjektiv empfundenenes Wohlbefinden, das mit einer Akzeptanz der Situation und ihrer Krankheitsfolgen einhergeht, erreichen (Austerer & Radinger, 2018; Schaeffer & Moers, 2008).

### **3.2.1 Krankheitserfahrung als vierphasiger Prozess**

Das ‚Illness-Constellation-Modell‘ von Morse und Johnson beschreibt das subjektive Krankheitserleben und -verhalten der Betroffenen in den Wechselwirkungen und Abhängigkeiten in Bezug auf ihre engsten Bezugspersonen. In jeder der vier Phasen werden die Krankheitserfahrungen der Patient\_innen und ihre Bewältigungsstrategien den entsprechenden Reaktionen ihrer Bezugspersonen gegenübergestellt (Morse & Johnson Joy L., 1991, S. 319).

**Erste Phase: Phase der Unsicherheit (Uncertainty)**

Die Krankheitserfahrung der Betroffenen beginnt mit dem Gefühl, ‚dass etwas nicht stimmt‘. Subtile Veränderungen und erste unspezifische Krankheitsanzeichen bewirken ein Gefühl der Verunsicherung, da die Ernsthaftigkeit der Veränderung noch nicht eingeordnet werden kann. Diese Befürchtung spiegelt sich auch bei den Bezugspersonen wider, entweder weil sie selbst Verhaltensveränderungen bei der erkrankten Person bemerkt haben oder von dieser darauf hingewiesen wurden. Die folgende Zeit der betroffenen Person ist geprägt von der sensiblen Wahrnehmung jeder körperlichen Veränderung (reading the body) und dem Versuch, die zunehmenden Symptome in bekannte Kategorien einzuordnen. Währenddessen werden sie aufmerksam von ihren Bezugspersonen hinsichtlich Krankheitsanzeichen beobachtet. Nehmen die Veränderungen und Symptome zu, gelangen die betroffenen Personen an einen Punkt, an dem sie physisch und emotional von dem Gefühl der Unsicherheit überwältigt sind (being overwhelmed) und ärztliche Hilfe in Anspruch nehmen. Bis zur endgültigen Diagnose kann die Belastung durch die Ungewissheit noch zunehmen. Diese Sorgen und Befürchtungen übertragen sich auch auf die Bezugspersonen. Gerade in dieser Situation ist die Unterstützung und Symptombestätigung der Bezugspersonen von großer Bedeutung und erleichtert den Betroffenen die Inanspruchnahme medizinischer Hilfe (Morse & Johnson Joy L., 1991, S. 319–324).

**Zweite Phase: Phase der Störung (Disruption)**

Mit der Konsultation ärztlichen Fachpersonals und der professionellen gesundheitlichen Versorgung beginnt das Stadium der Störung. Charakterisiert wird diese krisenhafte Phase durch den Verlust der Kontrolle (relinquishing control), der eine Distanzierung von sich selbst erfordert (distancing oneself). Die Betroffenen realisieren, dass sie ernsthaft krank sind. Sie übertragen die Entscheidungen über die Behandlung auf die Expert\_innen, weil sie sich durch den verschlechterten Gesundheitszustand oder die unerträgliche Ungewissheit dazu außerstande sehen. Das Gefühl, ‚keine Wahl zu haben‘, verstärkt diesen Impuls. Von den Bezugspersonen

wird der Kontrollverlust und die Verletzlichkeit der kranken Person registriert und dies zwingt sie dazu, Verantwortung zu übernehmen und Hilfe zu leisten (accepting responsibility). Der Rückzug der erkrankten Person führt zu einer Abhängigkeit von ihren professionellen Helfer\_innen und Bezugspersonen und zur Einnahme einer passiven Rolle im Behandlungsprozess. Die Reaktion der Bezugspersonen auf diesen inneren Rückzug ist eine erhöhte Wachsamkeit. Sie versuchen, die ‚Augen und Ohren‘ der Betroffenen zu werden und alle Informationen aufzunehmen. Mit dem Gefühl, die Betroffenen schützen zu müssen, stehen sie immer bereit, sobald sie gebraucht werden. Mit einer allmählichen Akzeptanz der Erkrankung wird die Rolle der Betroffenen wieder aktiver und selbstbestimmter. Damit endet die Phase der Störung und mündet in das Bestreben, die eigene Identität zurückzugewinnen (Morse & Johnson Joy L., 1991, S. 324–328).

### **Dritte Phase: Wiedererlangung der eigenen Identität (Striving to Regain Self)**

Das Bestreben der erkrankten Personen, die eigene Identität wiederzuerlangen, geschieht über das Bemühen, wieder die Kontrolle und die Verantwortung über das eigene Leben zu übernehmen. Morse und Johnson verorten den Beginn dieser Phase noch im Krankenhaus und differenzieren sie in mehrere Zwischenstadien. Die Betroffenen versuchen das Geschehen und den Behandlungsablauf zu verstehen und beginnen mit einer Ursachenforschung, um der Erkrankung einen Sinn zu verleihen. Die Folgen der Erkrankung verändern das Leben unwiderruflich und können das psychische, emotionale und soziale Gleichgewicht positiv oder negativ beeinflussen. Einen ähnlichen Prozess durchlaufen auch die Bezugspersonen, sie richten ihre Konzentration aber mehr auf die Zukunft und die bevorstehenden Herausforderungen.

Die Wiederherstellung der Selbstkontrolle beginnt noch im Krankenhaus und setzt sich nach der Rückkehr in das häusliche Umfeld fort. In dieser Zeit der Rehabilitation werden Rollen und Verantwortlichkeiten zwischen den Betroffenen und ihren Bezugspersonen neu ausgehandelt. Die Rückübernahme vertrauter Rollen stellt dabei die Hauptstrategie der

erkrankten Personen dar, um ihre Identität und ihr Selbstvertrauen wiederzuerlangen. In dem wechselhaften Prozess der Rehabilitation werden Aufgaben und Zuständigkeiten stetig neu verhandelt. Das Bedürfnis, eine Verbesserung der gesundheitlichen Situation wahrzunehmen, ist für die erkrankten Personen von hoher Bedeutung und wird über eine Erreichung selbst festgelegter Ziele evaluiert. Die Bezugspersonen überwachen diese Aktivitäten und sind bestrebt, eine Überforderung der Erkrankten zu vermeiden. Die Unsicherheit und Sorge, ob das alltägliche Leben wieder aufgenommen werden kann, überschattet diese Zeit. Die Bezugspersonen sehen ihre Aufgabe darin, ein Gefühl der Hoffnung zu vermitteln, indem sie die Erkrankten ermutigen und unterstützen. Dagegen dienen die professionellen Helfer\_innen den Betroffenen eher als Rückversicherung bei der Entscheidung, welche alltäglichen Aktivitäten wieder aufgenommen werden können (Morse & Johnson Joy L., 1991, S. 328–333).

#### **Vierte Phase: Wiedererlangung des Wohlbefindens (Regaining Wellness)**

Wenn die ersten drei Phasen erfolgreich durchlaufen sind, kann nach Morse und Johnson das Wohlbefinden zurückerlangt werden. Wohlbefinden wird in diesem Kontext als die Überwindung der Erkrankung und die Zurückgewinnung des Vertrauens in den eigenen Körper verstanden. Die Betroffenen beherrschen und kontrollieren wieder ihr eigenes Leben. Sie akzeptieren dabei auch dauerhafte Einschränkungen der Funktionalität ihres Körpers. Unter Beibehaltung eines gewissen Maßes an (verdeckter) Überwachung geben die Bezugspersonen ihre Kontrolle an die erkrankten Personen zurück und ermöglichen diesen eine Rückkehr zur Normalität (Morse & Johnson Joy L., 1991, S. 333–337).

Im ‚Illness-Constellation-Modell‘ zielen die Strategien der Betroffenen und ihrer Bezugspersonen in allen Phasen darauf ab, das Leiden zu reduzieren: Das Ziel lautet somit ‚minimizing suffering‘, wie Morse und Johnson es kategorisieren (1991, S. 337). Leiden umfasst in diesem Kontext alle physiologischen, psychologischen und sozialen Dimensionen der

Krankheitsfolgen, die bei der Untersuchung der Krankheitserfahrung betrachtet werden müssen.

Illness-Constellation-Modell	
Betroffener	Bezugsperson(en)
<b>Phase 1: Phase der Unsicherheit (The Stage of Uncertainty)</b>	
Befürchtung (Suspecting)	Befürchtung (Suspecting)
Wahrnehmung körperlicher Veränderungen (Reading the Body)	Beobachtung (Monitoring)
Gefühl der Überwältigung (Being Overwhelmed)	Gefühl der Überwältigung (Being Overwhelmed)
↓	
<b>Phase 2: Phase der Störung (The Stage of Disruption)</b>	
Aufgabe der Kontrolle (Relinquishing Control)	Akzeptieren der Verantwortung (Accepting Responsibility)
Sich selbst distanzieren (Distancing Oneself)	Wachsamkeit (Being Vigilant)
↓	
<b>Phase 3: Wiedererlangung der eigenen Identität (Striving to Regain Self)</b>	
Sinnfindung (Making Sense)	Sich den Herausforderungen stellen (Committing to the Struggle)
Selbsterhaltung (Preserving Self)	Abschirmung (Buffering)
Neuaushandlung der Rollen (Renegotiating Roles)	Neuaushandlung der Rollen (Renegotiating Roles)
Festlegung von Zielen (Setting Goals)	Überwachung der Aktivitäten (Monitoring Activities)
Suche nach Bestätigung (Seeking Reassurance)	Unterstützung (Supporting)
↓	
<b>Phase 4: Wiedererlangung des Wohlbefindens (Regaining Wellness)</b>	
Übernahme der Verantwortung (Taking Charge)	Abgabe der Kontrolle (Relinquishing Control)
Erlangung der Herrschaft (attaining mastery)	Es bis zum Ziel schaffen (Making it Through)
Suche nach einem Abschluss (Seeking Closure)	Suche nach einem Abschluss (Seeking Closure)

Abbildung 2: Die Phasen und Kernelemente des Illness-Constellation-Modells  
(aus dem Englischen nach Morse & Johnson Joy L., 1991, S. 321)<sup>3</sup>

<sup>3</sup> Übersetzung durch den Verfasser

### **3.2.2 Das ‚Illness-Constellation-Modell‘ bei Menschen mit Herzunterstützungssystemen**

Das vorgestellte Modell von Morse und Johnson liefert Erkenntnisse, wie Menschen und ihre Bezugspersonen auf die Erfahrung einer schweren Erkrankung reagieren. Im Fokus steht die Reziprozität der Strategien zur Anpassung und Bewältigung, die von den Akteuren in den verschiedenen Phasen zur Anwendung kommen. Die beiden Pflegewissenschaftlerinnen betonen, dass ihr Modell zu akuten wie auch chronischen Krankheitsmustern zu passen scheint, da die Erfahrungen in beiden Fällen Ähnlichkeiten aufweisen (1991, S. 340–341). Bei chronisch Erkrankten mit einem progredienten Verlauf ist ein Erreichen der letzten Phase kaum möglich und begrenzt so die Anwendbarkeit des Modells. Ob die Krankheitserfahrungen der Menschen mit Herzunterstützungssystemen mit den grundlegenden Aussagen im Modell von Morse und Johnson vereinbar sind, soll in dieser Qualifizierungsarbeit auf Basis der berücksichtigten Studien diskutiert werden. Es wird die Hypothese aufgestellt, dass die Besonderheiten in der Krankheitserfahrung von Menschen, die mit einem Herzunterstützungssystem behandelt werden, auf geeignete Weise mit dem ‚Illness-Constellation-Modell‘ beschrieben werden können. Betroffene, denen das System als Folge einer akuten Krankheit implantiert wird, weisen einen Krankheitsbeginn auf, wie im vorherigen Kapitel beschrieben. Die weitaus größere Gruppe der VAD-Patient\_innen blickt hingegen auf eine längere ‚Patientenkarriere‘ zurück. An einer chronischen Herzinsuffizienz erkrankt, können sie gemeinsam mit ihren Bezugspersonen bereits alle Phasen des Modells durchlaufen haben. Zunehmend erlebte Einschränkungen – infolge der Grenzen körperlicher Belastbarkeit und ärztlich auferlegter Restriktionen – wird mit Strategien begegnet, deren Ziel darin besteht, das Selbstwertgefühl des herzinsuffizienten Menschen zu erhalten und für dessen Wohlbefinden zu sorgen (Granger, Moser, Germino, Harrell & Ekman, 2006; Kolbe, Schnepf & Zegelin, 2009). Bei einer Progredienz der Symptomatik kann der Entscheidungsprozess für oder gegen ein Herzunterstützungssystem für die Akteure eine Regression in die erste Phase der Unsicherheit bedeuten. Die Implantation des VAD kann das Durchlaufen des zweiten Stadiums notwendig machen.

Vorrangiges Ziel im ‚Illness-Constellation-Modell‘ ist hingegen die Minimierung des Leidens verbunden mit dem Streben nach Wohlbefinden. Erreicht werden soll das Wohlbefinden, indem das eigene Leben wieder kontrolliert und dem eigenen Körper Vertrauen geschenkt wird. Ob und wie dies den Patient\_innen mit Herzunterstützungssystemen gelingt, ist Gegenstand der Ergebnisdarstellung im nächsten Kapitel.

## 4 Ergebnisse

Die Überlegungen des vorangegangenen Kapitels weisen darauf hin, dass Menschen mit Herzunterstützungssystemen ihre Einschränkungen im zeitlichen Verlauf unterschiedlich erleben und ihre Strategien zur Bewältigung entsprechend verändern. Einige der berücksichtigten Untersuchungen (Abshire et al., 2016; Jesus M. Casida et al., 2011; Kitko et al., 2016; Marcuccilli, 2012) wählen diese zeitliche Dimension, um ihre Ergebnisse darzustellen. Eine Arbeit (Modica et al., 2015) fokussiert sich nur auf die frühe Phase nach der Implantation des Systems. In dieser Ergebnisdarstellung werden die vier Phasen des in Kapitel drei vorgestellten ‚Illness-Constellation-Modells‘ von Morse und Johnson verwendet, um die Resultate der berücksichtigten Studien zu strukturieren. Das ausgewählte Modell ermöglicht es, die Ergebnisse der sehr unterschiedlichen Untersuchungen mit ihren differierenden Fragestellungen, Patientenstichproben und methodischen Vorgehensweisen aus dem Blickwinkel der dynamischen Veränderungen im Verlaufsprozess darzustellen. Stets ist damit auch die Perspektive der Angehörigen impliziert, sofern diese in den Ergebnissen der Studien erwähnt wird.

Der Thematik dieser Arbeit folgend, liegt der Fokus dabei auf den beiden letzten Phasen des Modells, die das Krankheitserleben nach der Rückkehr in das häusliche Umfeld beschreiben und folgerichtig auch in den unter diesem Gesichtspunkt recherchierten Studien ausführlicher dargestellt sind.

### 4.1 Phase der Unsicherheit

Verunsicherung über den eigenen körperlichen Zustand und die sensible Wahrnehmung körperlicher Veränderungen beschreiben Morse und Johnson in dieser ersten Phase des Krankheitsverlaufs als dominierende Aspekte. In der letzten Etappe dieser Phase werden die betroffenen Menschen von dieser Unsicherheit überwältigt und suchen medizinische Hilfe. Menschen, denen ein Herzunterstützungssystem implantiert wurde, haben diese Phase in ihrem Krankheitsverlauf einer akuten oder

chronischen Herzinsuffizienz bereits durchlebt und befinden sich in einem späteren Stadium. Regressionen in frühere Phasen sind nach Morse und Johnson jedoch ebenfalls möglich (Morse & Johnson Joy L., 1991, S. 341). Beispielsweise ist bei Patient\_innen mit einer chronisch progredienten Herzinsuffizienz der Zeitraum vor der Implantation des VAD geprägt von einer steigenden Symptomlast, die mit deutlich reduzierter Belastbarkeit sowie Atemnot einhergeht. DT-Patient\_innen aus der Studie von Marcuccilli (2012, S. 105–107) beschreiben die damit verbundenen Gefühle als Angst und Verunsicherung, ausgelöst durch die Befürchtung, nicht mehr lange durchzuhalten. Die Aussicht, mit einem Herzunterstützungssystem zusätzliche Lebenszeit zu gewinnen, löste bei den Betroffenen ambivalente Gefühle aus. Das VAD als Hoffnung auf Leben wurde begleitet von der Sorge, ‚nicht krank genug‘ zu sein, um die Kriterien für eine VAD-Implantation zu erfüllen (Abshire et al., 2016, S. 403; Marcuccilli, 2012, S. 107–109). Patient\_innen auf der Warteliste für eine Herztransplantation streben danach, eine körperliche und emotionale Stabilität zu erlangen, um das Ziel der Transplantation zu erreichen. Dass dazu eine Überbrückung mit einem VAD notwendig sein kann, destabilisiert dieses Gleichgewicht und kann Angst, Unsicherheit und Depressionen auslösen (Modica et al., 2015, S. 223–224). Marcuccilli (2012, S. 131–132) befragte auch die Bezugspersonen, die in dieser Zeitspanne die Erkrankten beobachteten und deren zunehmende Schwäche registrierten. Trotz des Engagements in der Pflege und der Übernahme von Zuständigkeiten überwog ein Gefühl der Hilflosigkeit. Konkretisiert sich in diesem Moment die lebenserhaltende Option des Herzunterstützungssystems, kann der Entscheidungsprozess für oder gegen das System den Akteuren zu viel abverlangen und den Übergang in die nächste Phase dokumentieren. Dagegen bleibt Patient\_innen mit akutem Verlauf für diesen Prozess weniger Zeit. Bei den im Vergleich zu den anderen Studien jüngeren Patient\_innen in der Studie von Overgaard et al. (2012, S. 397) traten die Krankheitssymptome unerwartet auf. In diesem Fall beschrieben die Betroffenen Schwierigkeiten, das ärztliche Fachpersonal von der Ernsthaftigkeit ihrer Symptome zu überzeugen. Die Phase der Unsicherheit ist deutlich verkürzt, bis die

Therapieentscheidung für ein Herzunterstützungssystem getroffen werden muss, und in die Phase der Störung mündet.

## **4.2 Phase der Störung**

Als Kennzeichen dieser Phase beschreiben Morse und Johnson die Abgabe der Kontrolle durch die Betroffenen: Die Patient\_innen verspüren das Gefühl, ‚keine Wahl zu haben‘, und überlassen die Therapieentscheidungen vollkommen dem ärztlichen Fachpersonal (Morse & Johnson Joy L., 1991, S. 325). Der innere Rückzug der erkrankten Personen zwingt die Bezugspersonen zur Übernahme von Verantwortung und erhöhter Aufmerksamkeit. Wenn die Betroffenen die Erkrankung allmählich akzeptieren und eine aktive und selbstbestimmte Rolle einfordern, endet diese Phase.

Für die Gruppe der VAD-Patient\_innen ließe sich diese Phase als der Prozess der Entscheidungsfindung und des mit der Implantation des Systems einhergehenden Krankenhausaufenthalts interpretieren. Multivariable Faktoren beeinflussen diese beiden Geschehen und verlaufen individuell sehr unterschiedlich. So kann sich bei einigen der chronisch erkrankten Betroffenen der Entscheidungsprozess über einen längeren Zeitraum erstrecken und eher noch der ersten Phase zuzuordnen sein.

### **4.2.1 Entscheidung für ein Herzunterstützungssystem**

Vor allem in der Längsschnittstudie von Kitko et al. und in der Arbeit von Ottenberg et al. wird der Prozess, wie die Betroffenen sich für das VAD entscheiden, näher untersucht. Die Teilnehmer\_innen bei Kitko et al. (2016, S. 96–97) berichten über den Zeitraum der Entscheidungsfindung von einer hohen Symptombelastung, zahlreichen diagnostischen Untersuchungen und Konsultationen. Einige konnten sich auch nur in geringem Maße an die Entscheidung erinnern, da zu diesem Zeitpunkt ihr Gesundheitszustand zu angespannt war. Weil als Alternativen zu einem VAD nur das Hospiz oder der Tod wahrgenommen wurden, überwog das Gefühl, ‚keine Wahl‘ zu haben. Vergleichbare Aussagen finden sich auch in der Übersichtsarbeit von Abshire et al. (2016, S. 400) und in der Studie von Overgaard et al. (2012, S. 397). Ottenberg et al. (2014, S. 372) interviewten Patient\_innen,

die ein LVAD als dauerhafte Therapie erhielten. Ein multidisziplinäres Team, dem auch ein Palliativteam angehörte, begleitete den Entscheidungs- und Planungsprozess. Den Patient\_innen wurde auch die Möglichkeit geboten, mit Menschen zu sprechen, die bereits mit einem LVAD leben. Auch diese Teilnehmer\_innen gaben mehrheitlich an, keine Wahlfreiheit empfunden zu haben, weil sie ohne LVAD keine Zukunft hätten. Trotz Dankbarkeit über die große Zahl von Informationen waren zahlreiche der Proband\_innen überfordert mit den mannigfaltigen Überlegungen, folgten bereitwillig dem Rat der Mitglieder des Gesundheitsteams und akzeptierten deren Entscheidungen (Ottenberg et al., 2014, S. 370). Morse und Johnson verwenden ähnliche Beschreibungen für den Kontrollverlust der erkrankten Personen in dieser Phase.

Zur Integration der Bezugspersonen in den Entscheidungsprozess findet sich in den berücksichtigten Studien nur eine geringe Zahl von Aussagen. Teilnehmer bei Ottenberg et al. (2014, S. 370–372) und Lemme (2018, S. 418) betonten das Vorhandensein von Bezugspersonen, die im Anschluss die häusliche Pflege übernehmen, als unerlässlich. Sie nahmen wahr, dass die Entscheidung für ein LVAD auch für das Leben der Bezugspersonen weitreichende Folgen hat. Die Angehörigen in der Studie von Marcuccilli (2012, S. 134) überkamen Selbstzweifel und Angstgefühle, wenn sie mit der lebenslangen Tragweite dieser Verantwortung konfrontiert wurden.

#### **4.2.2 Stationäre Phase nach der VAD-Implantation**

Nach der operativen Implantation des Herzunterstützungssystems beginnt für die Patient\_innen eine Phase der Intensivtherapie und Rehabilitation. Zusätzlich zu anderen Faktoren können das Alter, der präoperative Gesundheitszustand, die Art des eingesetzten Systems und aufgetretene Komplikationen die Dauer dieser Zeitspanne bis zur Entlassung nach Hause determinieren. In der Untersuchung von Marcuccilli (2012, S. 109), die allerdings nur DT-Patient\_innen einschloss und daher nicht als repräsentativ für BTT-Patient\_innen gelten kann, betrug sie 14 bis 120 Tage. Lediglich in der italienischen Studie von Modica et al. lag der

Forschungsschwerpunkt auf dieser Zeitspanne. In den anderen Studien wurde hingegen in den Ergebnisdarstellungen nur in Ansätzen darüber berichtet.

„You feel like you’ve been hit by a bus after the operation, but then you just get up and carry on ...“ (Hallas et al., 2009, S. 36). Mit dieser Metapher illustriert eine Probandin bei Hallas sehr anschaulich das körperliche und psychische Erleben nach der VAD-Implantation. Dabei lindert die mechanische Unterstützung des Herzens sehr rasch die Herzinsuffizienz-Symptome und führt so zu einer verbesserten Lebensqualität (Grady et al., 2015, S. 1295; Sandau et al., 2014, S. 35). Modica et al. (2015, S. 224) interpretieren die Schilderungen ihrer Teilnehmer hinsichtlich der emotionalen und psychologischen Auswirkungen der Implantation auf ihr Identitätsgefühl als komplexe Transformationserfahrung. Die emotionale Belastung manifestiert sich häufig in Angststörungen und Depressionen und hält bei zahlreichen Betroffenen über eine längere Zeitspanne an, ungeachtet einer körperlichen Erholung (Adams & Wrightson, 2018, S. 181; Grady et al., 2015, S. 1298; Modica et al., 2015, S. 225). Das permanente ‚Angebundensein‘ an Steuereinheit und Batterien schränken Komfort und Bewegungsfreiheit ein und lassen keine zufriedenstellende Autonomie zu. Die Betroffenen fühlen sich somit abhängig vom medizinischen Team (Chapman et al., 2007, S. 75; Modica et al., 2015, S. 223–224). Ein Studienteilnehmer von Modica et al. fasst dieses Empfinden in folgendem Satz zusammen: „LVAD makes you independent from heart failure but does not allow an independent life“ (Modica et al., 2015, S. 223). Patient\_innen, die auf der Warteliste für eine Transplantation geführt werden, können das VAD auch als Bedrohung erleben. Ihre Heilung sehen sie in der Transplantation, die durch die VAD-Implantation in weite Ferne rückt (Kitko et al., 2016, S. 97; Modica et al., 2015, S. 224). Patient\_innen, die in der Studie von Modica et al. (2015, S. 226) die Bewältigung der emotionalen Belastungen vermeiden, behindern den Prozess der Akzeptanz. Als Faktor für eine erfolgreiche Bewältigung der emotionalen Belastungen ist vor allem ein Netzwerk sozialer Unterstützung bedeutsam. Organisierte Netzwerke, wie in der Studie von Ottenberg et al. (2014, S. 371) beschrieben, in deren Rahmen Pflegefachpersonen, LVAD-Koordinatoren, ärztliches

Fachpersonal und Seelsorger\_innen für emotionale und praktische Hilfe zur Verfügung stehen, fördern Akzeptanz und Selbstpflegekompetenz. Mit der Unterstützung durch Familie und Freunde können die Betroffenen die emotionalen Belastungen bewältigen, Selbstvertrauen entwickeln und das Management des VAD-Systems trainieren (Hallas et al., 2009, S. 35; Modica et al., 2015, S. 223; Ottenberg et al., 2014, S. 371; Overgaard et al., 2012, S. 397). Hilfestellung kann auch der Austausch mit anderen VAD-Patient\_innen bieten. Neben praktischen Erleichterungen reduzieren diese Kontakte auch die Gefühle von Einsamkeit und Isolation. Kaum überraschend zeigten Patient\_innen, bei denen in der postoperativen Phase Komplikationen auftraten und deren körperliche Erholung sich verzögerte, eine geringere Akzeptanz des VAD-Systems (Modica et al., 2015, S. 224–225).

Zum Erleben der Angehörigen in dieser stationären Zeitspanne finden sich nur vereinzelte Aussagen in den inkludierten Studien. Adams & Wrightson (2018, S. 177–178) betonen die Verunsicherung der Bezugspersonen, die ihre Fähigkeiten bezweifeln, sich angemessen um die Betroffenen kümmern zu können. Sie haben Angst vor der Verantwortung, für deren Überleben verantwortlich zu sein. Wie das Leben nach der Entlassung gestaltet werden soll, beschäftigt und sorgt sie. Die von Morse und Johnson in diesem Stadium angenommene Übernahme von Verantwortung durch die Bezugspersonen ist angesichts dieser komplexen Anforderungen an die Versorgung mit großen Ängsten und Sorgen verbunden. Eine vollständige Akzeptanz des VAD-Systems mit einer aktiven und selbstbestimmten Rolle der Patient\_innen als Übergang in die nächste Phase kann somit nicht für alle Betroffenen angenommen werden. Gerade bei den BTT-Patient\_innen postulieren Modica et al. (2015, S. 224) eher eine vorübergehende Akzeptanz.

### **4.3 Phase der Wiedererlangung der eigenen Identität**

Der Prozess der Wiedererlangung der eigenen Identität wird bei Morse und Johnson mit fünf Zwischenschritten beschrieben. Die Kontrolle über das eigene Leben wieder zu übernehmen ist das zentrale Bedürfnis in dieser Zeit. Dies beginnt im Krankenhaus und setzt sich nach der Entlassung in

das häusliche Umfeld fort (1991, S. 328–333). In den Ergebnissen der ausgewählten Studien wird dieser Zeitspanne der frühen häuslichen Anpassung die größte Aufmerksamkeit gewidmet. Anhand der von Morse und Johnson definierten Zwischenschritten werden die Studienresultate zusammengefasst, wobei kein zeitlich linearer Verlauf angenommen wird. Vielmehr vollziehen sich die dort beschriebenen Erlebensdimensionen und Bewältigungsstrategien parallel und beeinflussen einander.

#### **4.3.1 Sinnfindung**

Erfahrungen mit schweren oder chronischen Krankheiten verändern das Leben der Betroffenen und ihres Umfeldes unwiderruflich und lassen es in einem anderen Licht erscheinen. Die Konfrontation mit der eigenen Sterblichkeit kann zur Überprüfung und Veränderung bisherige Werte oder Lebensziele führen, jedoch auch Depressionen, Rückzug und andere psychische Störungen hervorrufen: vor allem, wenn sichtbare Krankheitsfolgen zu einer Stigmatisierung in der Öffentlichkeit führen (Morse & Johnson Joy L., 1991, S. 328–329).

In den inkludierten Studien finden sich dichte Beschreibungen der Teilnehmer\_innen über ihr Selbstverständnis als Mensch mit einem Herunterstützungssystem. Nach Hallas et al. (2009, S. 36) wird dieses Selbstverständnis geprägt von der verursachenden Diagnose, der Therapiedauer und den Folgen für die aktuelle und zukünftige Gesundheit. Mit der Suche nach den Gründen für die Erkrankung befassen sich nur die Proband\_innen bei Overgaard (2012, S. 397). Besonders belastend und störend wird von zahlreichen Studienteilnehmer\_innen die Aufmerksamkeit in der Öffentlichkeit erlebt. Die Sichtbarkeit der externen Komponenten des VAD-Systems sorgen für neugierige Blicke und Fragen von Fremden. Eine große Zahl von Betroffenen versuchte daher, die Komponenten mithilfe der Kleidung zu verbergen. Der Wunsch, in der Öffentlichkeit nicht aufzufallen und normal zu sein, wird vor allem bei Marcuccilli et al. (2013, S. 2462) als ein zentrales Thema kategorisiert. Dieses Bedürfnis findet sich aber auch länderübergreifend in den Aussagen anderer Untersuchungen (Braunsdorf, 2017, S. 194; Grady et al., 2015, S. 1298; Hallas et al., 2009, S. 34; Overgaard et al., 2012, S. 398).

Bereits im Rahmen des Entscheidungsprozesses haben sich die Betroffenen mit den Konsequenzen der VAD-Implantation auf die eigene Lebensführung auseinandergesetzt. Je realistischer die Erwartungen waren, desto leichter fiel es den Teilnehmer\_innen, die neue Situation zu akzeptieren (Hallas et al., 2009, S. 34). In der Untersuchung von Kitko et al. (2016, S. 97) wurden vor allem die Erwartung der DT-Patient\_innen enttäuscht, die gehofft hatten, ihnen würde es noch besser gehen. Welchen Sinn die Betroffenen ihrem Leben geben, wurde in einigen Studien vor dem Hintergrund der Therapieoptionen untersucht. ‚Liminalität‘ heißt das Konzept, mit dem in der englischen Studie von Standing et al. (2017, S. 144) dieser Zustand beschrieben wird. Das Warten auf die Transplantation wird von den Betroffenen als große Belastung erlebt und das Herzunterstützungssystem nur als eine akzeptable Lösung für die Übergangszeit angesehen. Die Patient\_innen sind durch die mit der Abhängigkeit vom VAD-System verbundenen Einschränkungen frustriert und projizieren ihr Leben auf eine Zukunft nach der Transplantation. Diese soll ihnen eine Rückkehr in das ersehnte alte Leben ermöglichen. Die Liminalität als Gefühl der Schweben wird von den Interviewteilnehmer\_innen mit Metaphern wie ‚das Leben liegt auf Eis‘ oder ‚das Gefühl, in einer Telefonzelle festzustecken‘ beschrieben. Teilnehmer\_innen bei Grady et al. (2015, S. 1296–1297), Kitko et al. (2016, S. 97) und Overgaard et al. (2012, S. 398–399) verwendeten gleichartige Bilder, um diesen Zustand der Ungewissheit zu beschreiben. Erst wenn die Betroffenen das Herzunterstützungssystem nicht mehr als temporären Zustand annehmen, können sie ihr Selbstverständnis anpassen. Ohne Option auf eine Transplantation scheint die Anpassung schneller zu gelingen (Marcuccilli et al., 2013, S. 2461–2462; Standing et al., 2017, S. 144–145). Bei diesen Betroffenen ist die Beschäftigung mit dem Lebensende von höherer Bedeutung. Sie suchen nach ihrem Lebenssinn, inneren Frieden und thematisieren eher religiöse und spirituelle Gedanken (Marcuccilli, 2012, S. 128–129; Overgaard et al., 2012, S. 398; Sandau et al., 2014, S. 36–37). Diese Gedanken umfassen auch den Sterbeprozess mit dem Herzunterstützungssystem (Grady et al., 2015, S. 1297; Marcuccilli, 2012, S. 152–153).

Unabhängig von der Therapieoption werden ambivalente Gefühle beschrieben, die zwischen Dankbarkeit und Frustration hin und her pendeln. Die Dankbarkeit, am Leben zu sein, wird kontrastiert durch das Gefühl der Abhängigkeit, sowohl vom VAD-System wie auch von anderen Personen (Sandau et al., 2014, S. 35). Gerade für die Zeit unmittelbar vor und nach der Entlassung aus dem Krankenhaus berichten die Forschenden von psychischen Störungen der Patient\_innen. Angst- und Schlafstörungen sowie Depressionen sind die häufigsten Folgen der emotionalen Belastungen. Die Bedeutung dieses Phänomens wird in den qualitativ hochwertigen Studien von Casida et al. (2011, S. 515) und Grady et al. (2015, S. 1298) hervorgehoben und von Adams & Wrightson (2018, S. 180–181) in ihrer aktuellen Übersichtsarbeit bestätigt. Von depressiven Symptomen berichteten auch Proband\_innen bei Sandau et al. (2014, S. 35), deren Dauer jedoch selten länger als zwei Wochen betrug.

In den Studien, deren Teilnehmer\_innen ausschließlich DT-Patient\_innen waren, wurde das Leben mit dem VAD-System von den interviewten Personen als geschenkte Lebenszeit wahrgenommen. Ottenberg et al. (2014, S. 370–371) haben diese Erlebensperspektive als eines von sechs Kernthemen bezeichnet. Bei Marcuccilli (2012, S. 125–127) hat keine der betroffenen Personen die Entscheidung bereut und auch in der deutschen Arbeit von Braunsdorf (2017, S. 194) werden Aussagen der Dankbarkeit über die neu gewonnene Lebenszeit verbunden mit einer Neuausrichtung von Werten formuliert. Ein höherer Stellenwert der Familie, die intensive Wahrnehmung positiver Erlebnisse und eine tiefere Verbundenheit mit dem Partner bzw. der Partnerin sind einige der Wertvorstellungen, die die Interviewteilnehmer\_innen dabei nannten (Hallas et al., 2009, S. 35; Lemme, 2018, S. 420; Marcuccilli et al., 2011, S. 509; Marcuccilli, 2012, S. 151; Ottenberg et al., 2014, S. 370–371).

#### **4.3.2 Selbsterhaltung**

Im Bestreben, ihr Selbst zu bewahren, sind die Bemühungen der erkrankten Personen darauf ausgerichtet, die aufgegebenen Kontrolle über ihr Leben wieder zu übernehmen. Die Bezugspersonen versuchen in dieser Zeit, die

Erkrankten abzuschirmen und vor äußeren Belastungen zu schützen (Morse & Johnson Joy L., 1991, S. 329–331).

Patient\_innen mit einem Herzunterstützungssystem erleben den Prozess der Rückübernahme ihrer Kontrolle in besonderer Weise. Im Zuge langjähriger chronischer Krankheit mit zahlreichen stationären Aufenthalten und minimaler Leistungsfähigkeit waren sie häufig schon vor der Implantation auf fremde Hilfe angewiesen. Die mit der Implantation des VAD-Systems einhergehende verbesserte, aber noch limitierte Leistungsfähigkeit, wird begleitet von neuen therapiebedingten Symptomen wie Blutungen, Schwindel oder Juckreiz an der Insertionsstelle der Driveline (Braunsdorf, 2017, S. 193; Grady et al., 2015, S. 1295; Marcuccilli, 2012, S. 114). Spezifisch für die untersuchte Patientengruppe ist die Abhängigkeit von dem Herzunterstützungssystem, das untrennbar mit dem Körper verbunden ist. Ein Interviewpartner bei Marcuccilli (2012, S. 113) vergleicht diese Erfahrung mit der Geburt eines Neugeborenen, für das nun die Verantwortung übernommen werden muss. Hallas et al. (2009, S. 33) haben in ihrer Studie die von den Betroffenen wahrgenommene Kontrolle als ihre Kernkategorie identifiziert. Die Teilnehmer\_innen in ihrer Untersuchung sahen die Notwendigkeit, zumindest einen kleinen Teil ihres Lebens unter Kontrolle zu haben. In der Mehrzahl der Studien bewerteten die Proband\_innen die Einschränkungen der externen Komponenten des VAD-Systems als ein zu überwindendes Hindernis bei der Übernahme der Kontrolle. Begrenzungen der Bewegungsfreiheit wurden begleitet von Schmerzen, die das ständige Tragen der Tasche über der Schulter oder am Gürtel verursacht. Die Driveline mit der angeschlossenen Steuereinheit und den Batterien wird als hinderliche Erweiterung des Körpers erfahren. Die Integration der mit dem VAD verbundenen Aufgaben in den täglichen Alltag ist zentral für das Gefühl der Kontrolle. Zu diesen Aufgaben gehört die Überwachung der Batteriekapazität und der rechtzeitige Wechsel. Die Betroffenen müssen die Gerätealarme korrekt interpretieren und bei einer Fehlfunktion den Austausch der Steuereinheit beherrschen. Diese Aufgaben werden in der frühen ambulanten Phase häufig von den Bezugspersonen durchgeführt oder überwacht (Braunsdorf, 2017, S. 193–194; Jesus M. Casida et al., 2011, S. 515; Chapman et al., 2007, S. 75;

Grady et al., 2015, S. 1295; Hallas et al., 2009, S. 33; Lemme, 2018, S. 419; Marcuccilli, 2012, S. 110–118; Ottenberg et al., 2014, S. 370; Overgaard et al., 2012, S. 398–399; Sandau et al., 2014, S. 35; Standing et al., 2017, S. 143). Ein Rückgriff auf alte Routinen wird durch das Vorhandensein der Driveline mit den angeschlossenen Systemkomponenten verhindert. Als deren Konsequenz beschreiben Braunsdorf (2017, S. 194) und Casida (2011, S. 515) die besonderen Anforderungen der Körperhygiene. Duschen ist nur mit speziellen Vorsichtsmaßnahmen und einem erhöhten Zeitaufwand möglich, ein Vollbad völlig ausgeschlossen. Der tägliche (sterile) Verbandswechsel der Driveline erfordert die Hilfe einer anderen Person. Schlafstörungen, verursacht durch die ungewohnte Position, die störenden Kabel und die Anwesenheit des Gerätes, werden ebenfalls berichtet (Braunsdorf, 2017, S. 194; Jesus M. Casida et al., 2011, S. 515; Grady et al., 2015, S. 1297). Der Erhalt des Selbst erfordert neben der erfolgreichen Anpassung an die physischen Faktoren auch die Bewältigung der emotionalen Herausforderungen. Bereits in der ältesten Studie von Chapman et al. (2007, S. 75) berichten die Autor\_innen von schweren Störungen des Körperbildes und des Selbst bei den Patient\_innen. Auch wenn die damals verwendeten pulsatilen Systeme mit den heute angewandten nicht vergleichbar sind, zitieren Hallas et al. (2009, S. 34) vergleichbare Aussagen ihrer Studienteilnehmer\_innen. Der mit Angst verbundene psychische Stress erhöhte sich, sobald Aktivitäten (Einkaufen, Arztbesuche, Reisen) das Verlassen der häuslichen Umgebung notwendig machten (Jesus M. Casida et al., 2011, S. 516; Sandau et al., 2014, S. 35).

Die allmähliche Übernahme der Selbstpflegeaktivitäten durch die Entwicklung von Routine benötigt Zeit, stärkt aber durch die Überwindung der Ängste das Selbstvertrauen und reduziert laut Hallas et al. (2009, S. 34–35) somit die psychologische Belastung. Die Autor\_innen der anderen Studien berichten von ähnlichen zeitlichen Anpassungsverläufen (Jesus M. Casida et al., 2011, S. 516; Grady et al., 2015, S. 1295; Lemme, 2018, S. 419; Marcuccilli, 2012, S. 123; Ottenberg et al., 2014, S. 370–371; Overgaard et al., 2012, S. 398–400; Sandau et al., 2014, S. 35). In der Studie von Casida et al. (2011, S. 517) nutzen die Proband\_innen eine positive Einstellung, Humor, Bewegung und religiöse Aktivitäten zur

Erhaltung ihres Selbst. Die Bezugspersonen nehmen eine zentrale Rolle bei der Bewältigung der praktischen Alltagsaktivitäten, dem VAD-Management und der emotionalen Unterstützung ein (Braunsdorf, 2017, S. 194; Grady et al., 2015, S. 1295–1297; Overgaard et al., 2012, S. 399). Studienteilnehmer\_innen bei Standing et al. (2018, S. 403) betonen die wertvolle Unterstützung, die ein Austausch mit Gleichgesinnten bietet. Die Betroffenen finden dort ein Verständnis für das Leben mit dem VAD vor, dass ihnen in anderen sozialen Beziehungen fehlt.

Ungeachtet der bedeutenden Funktion der Bezugspersonen löst die Abhängigkeit von ihnen bei einigen VAD-Patient\_innen ambivalente Gefühle aus. Übertreiben diese ihre Überwachungs- und Schutzfunktion, so die Erkenntnisse bei Grady et al. (2015, S. 1297) und Braunsdorf (2017, S. 194), wird dies von den Betroffenen als Bedrohung ihrer Selbstständigkeit und Autonomie erlebt. Überfürsorglichkeit erschwerte es auch Studienteilnehmer\_innen bei Hallas (2009, S. 35), selbständiger zu werden. Die 24-Stunden-Betreuung in der häuslichen Anfangszeit wird als mangelnde persönliche Unabhängigkeit erlebt (Hallas et al., 2009, S. 36) und kann die Beziehungen zwischen den Beteiligten belasten (Jesus M. Casida et al., 2011, S. 516–517). Abhängigkeit wird in allen Altersgruppen als Bedrohung der persönlichen Identität und Rollenerwartungen erlebt, wie die dänische Forschergruppe um Overgaard (2012, S. 397–400), deren Proband\_innen alle Altersstufen umfassten, in ihren Resultaten beschrieb.

In der Untersuchung von Marcuccilli (2012, S. 145–148) gaben die dort befragten Bezugspersonen anhaltende Sorge und Stress als prägende Gefühle in dieser Stufe an. Ihnen ist der überlebenswichtige Charakter des VAD-Systems bewusst und dies drängt sie zu kontinuierlicher Wachsamkeit. Der Drang nach Autonomie bei den Betroffenen in der Gestaltung ihrer alltäglichen Aktivitäten und das Verantwortungsgefühl der Bezugspersonen führt somit zu einer Neuverhandlung der Verantwortlichkeiten und Rollen.

### 4.3.3 Neuaushandlung der Rollen

Im Zuge der Genesung ist die Rückforderung und -eroberung alter Rollen die Hauptstrategie der erkrankten Personen, um Selbstbewusstsein zu entwickeln und das Selbst wiederzuerlangen. Die Auswirkung der Erkrankung soll durch die scheinbare Wiederherstellung der Normalität minimiert werden (Morse & Johnson Joy L., 1991, S. 331).

Morse und Johnson verstehen die Neuaushandlung der Rollen als reziproken Prozess zwischen dem Betroffenen und seinen bedeutendsten Bezugspersonen, mit dem Versuch, dem Alltag wieder Normalität zu verleihen. Rollenveränderungen werden auch von den Teilnehmer\_innen an den ausgewählten Studien berichtet. Das Leben mit einem Herzunterstützungssystem zwingt nicht nur zu Anpassungen an die sozialen Rollen der erkrankten Personen, sondern kann auch von den Bezugspersonen berufliche und soziale Veränderungen erfordern (Hallas et al., 2009, S. 34–35). Die Patient\_innen und deren Familien verändern ihre Familienrollen und -beziehungen, um wieder eine Wahrnehmung von Normalität zu erlangen. Die veränderte Situation, resultierend aus dem Herzunterstützungssystem, erlaubt jedoch weder eine Rückkehr in die Rollenmuster der Endphase der chronischen Herzinsuffizienz noch ein Zurück in die Zeit vor der Erkrankung. Eine Neuaushandlung ist daher unausweichlich (Hallas et al., 2009, S. 35–37). Overgaard et al. (2012, S. 401) betonen in ihren Ergebnissen, dass die Betroffenen nicht auf ihre Rolle als Kranker begrenzt werden wollen. Vergleichbare Aussagen finden sich auch bei Braunsdorf (2017, S. 194). Weil nicht alle Betroffenen die vollständige Autonomie über ihre Selbstpflege zurückerlangen, verbleiben die Bezugspersonen in ihrer pflegenden Rolle, die ihnen berufliche und soziale Anpassungen abfordern kann (Adams & Wrightson, 2018, S. 180–181). Bezugspersonen der DT-Patienten bei Marcuccilli (2012, S. 148–149) akzeptieren diese Pflegerolle als Teil des Lebens, während in der Untersuchung von Standing et al. (2017, S. 144–145) den Bezugspersonen ein dauerhaftes Leben mit dem VAD-System nicht vorstellbar erscheint. Verantwortung über die alltäglichen Aktivitäten hinaus übernehmen die

Angehörigen der DT-Patient\_innen bei Ottenberg et al. (2014, S. 371): Sie nehmen eine Rolle als ‚bester Anwalt‘ der erkrankten Personen ein, indem sie Notfallpläne entwickeln und die Sanitäter\_innen der lokalen Feuerwehren im Umgang mit dem VAD schulen.

Berufliche und soziale Rollen zu erfüllen, ist bedeutsam für das Selbstverständnis der Betroffenen. In der Studie von Sandau et al. (2014, S. 37) hob ein Teilnehmer hervor, dass seine Fähigkeit, die Rolle als Ehemann, Vater und Mann wieder auszufüllen, ihn mit Stolz erfülle. Die Rückkehr wird vor allem in den Studien mit BTT-Patient\_innen und damit jüngeren Patient\_innen thematisiert. Patient\_innen mit Kontraindikationen für eine Transplantation befinden sich häufig bereits im Rentenalter oder sind aufgrund ihrer chronischen Herzinsuffizienz aus dem Berufsleben ausgeschieden. Die Neustrukturierung des beruflichen Lebens ist ein Kernelement in der dänischen Studie von Overgaard et al. (2012, S. 398–399). Einschränkungen durch das VAD-System wie auch durch eine spätere Transplantation erfordern berufliche Anpassungen. Das Gefühl, wieder produktiv tätig zu sein, wird von den Teilnehmer\_innen als sehr bedeutend identifiziert (Sandau et al., 2014, S. 36). Die erzwungene Aufgabe der gewohnten beruflichen Tätigkeit erleben die Teilnehmer\_innen bei Casida et al. (2011, S. 517) und Lemme (2018, S. 420) als Belastungsfaktor.

Zentrales Thema in der Studie von Marcuccilli et al. (2013, S. 2462) ist der Wunsch der VAD-Patient\_innen, in der Öffentlichkeit als normal wahrgenommen zu werden. Als Folge der verminderten Belastbarkeit, der begrenzten Batteriekapazität und der Auffälligkeit des Systems reduzieren zahlreiche Betroffene ihre sozialen Kontakte (Overgaard et al., 2012, S. 398). Nicht alle Freizeitbeschäftigungen können wieder aufgenommen werden, dafür wird mehr Zeit mit der Familie verbracht. So gibt die Mehrheit der Teilnehmer\_innen bei Grady et al. (2015, S. 1298) an, mit ihrer Rückkehr in das Sozialleben zufrieden zu sein. Die verbesserte Belastbarkeit durch das VAD-System kann bei Patient\_innen, deren chronische Herzinsuffizienz einen sozialen Rückzug zur Folge hatte, diesen Zustand wieder rückgängig machen (Lemme, 2018, S. 420).

Standing et al. (2017, S. 143) beschreiben in ihrer Studie die Folgen der Unfähigkeit, Familienrollen und -pflichten neu auszuhandeln. Der durch das Herzunterstützungssystem gestörte Alltag kann zum Identitätsverlust führen, wenn auch noch geschätzte Hobbys und Interessen aufgegeben werden müssen. Als Strategie zur Entwicklung neuer Identitäten identifizierte die Forschergruppe in der Folgestudie (2018, S. 403) den Kontakt und Austausch mit anderen Betroffenen und ihren Familien.

#### **4.3.4 Festlegung von Zielen und Suche nach Bestätigung**

Merkmal der ersten dieser beiden letzten Zwischenstufen ist das Bedürfnis der erkrankten Personen, ihre Genesungsfortschritte anhand selbstgesetzter kleinerer Ziele zu evaluieren. In der Besorgnis, die Betroffenen könnten übertreiben, beobachten und überwachen die Bezugspersonen diese Aktivitäten, um bei Bedarf eingreifen zu können.

Der Prozess der Rückübernahme der Kontrolle wird begleitet von einem Gefühl der Unsicherheit, welche Aktivitäten wieder aufgenommen werden können. Die Bestätigung von ärztlichem Fachpersonal und anderen Fachkräften wird gesucht, um dieser Unsicherheit zu begegnen. Bezugspersonen vermitteln zu dieser Zeit Hoffnung und bestärken die erkrankten Personen mittels Lob und Ermutigung (Morse & Johnson Joy L., 1991, S. 332–333).

Die bei Morse und Johnson beschriebenen Merkmale dieser Zwischenstufen finden sich nur in Ansätzen in den berücksichtigten Studien. Die Teilnehmer\_innen berichten über erreichte Ziele, ohne die Zwischenschritte auf dem Weg dahin zu thematisieren. Einzig die Angehörigen in der Untersuchung von Marcuccilli (2012, S. 146–148) erzählen von ihrer stetigen Sorge, die betroffene Person könnte bei ihren Aktivitäten übertreiben und sich damit gefährden. Sie waren stetig wachsam, um jederzeit Hilfe und Unterstützung leisten zu können.

Eine Bestätigung ihrer Fortschritte in der Bewältigung des Alltags mit dem VAD-System fanden die Betroffenen nur in den spezialisierten Zentren. Die fachliche Kompetenz in den regionalen Krankenhäusern und bei anderen Gesundheitsdienstleistern wurde sehr skeptisch bewertet. Der Kontakt zu ihnen löste bei den VAD-Patient\_innen und ihren Bezugspersonen eher

Gefühle der Besorgnis aus (Braunsdorf, 2017, S. 194–195; Ottenberg et al., 2014, S. 371; Sandau et al., 2014, S. 35). Zur Stabilisierung der eigenen Situation diene dagegen der Vergleich mit anderen Betroffenen, wobei sich diese Vergleiche auf alle Bereiche des Lebens bezogen und nicht auf den Gesundheitszustand begrenzt waren. Die Mehrzahl der Betroffenen wählte dazu Vergleichspersonen, die mehr Probleme und Komplikationen aufweisen, wie Standing et al. (2018, S. 403–404) berichten. Mithilfe dieser Strategie kann eine positive Einstellung zur eigenen Situation beibehalten werden. Dieser Befund wird durch die Ergebnisse bei Hallas et al. (2009, S. 34) gestützt, die ebenfalls über diese Form der sozialen Vergleiche berichten.

Der Beginn neuer Aktivitäten ist bei den Betroffenen häufig mit einem Gefühl der Unsicherheit verbunden. Exemplarisch kann in diesem Kontext die (Wieder-)Aufnahme sexueller Beziehungen dienen. Kaum überraschend verstärkte sich die Unsicherheit bei den Betroffenen, die sich einen neuen Partner bzw. Partnerin suchen mussten. Doch auch die verheirateten Teilnehmer\_innen in der Studie von Marcuccilli et al. (2011, S. 506–508) schilderten ausführlich ihre Vorsichtsmaßnahmen mit der Driveline und den externen Komponenten, die sie vor sexuellen Aktivitäten ergriffen. Dennoch überwog bei einigen Betroffenen und ihren Partner\_innen die Angst, sodass sie auf Geschlechtsverkehr verzichteten. Analog zu den anderen Lebensbereichen entwickelten beide Partner die sexuellen und intimen Beziehungen im zeitlichen Verlauf weiter, bis die Anwesenheit der VAD-Komponenten eine ‚neue Normalität‘ darstellte.

#### **4.4 Wiedererlangung des Wohlbefindens**

In der letzten Phase des Modells von Morse und Johnson streben die erkrankten Personen danach, wieder die Herrschaft über ihr Leben zu übernehmen. Die Betroffenen wollen die Krankheit hinter sich lassen und frühere Beziehungen ohne die erkrankungsbedingten Abhängigkeiten wieder aufnehmen. Die Bezugspersonen geben in gleichem Maße Kontrolle ab, wie die Betroffenen wieder Eigenverantwortung übernehmen. Gelingt es den Akteuren, alle Phasen erfolgreich zu bewältigen, ist das Erleben eines subjektiv empfundenen Wohlbefindens möglich.

Bei den VAD-Patient\_innen ist der Übergang in diese Phase fließend und nicht anhand von charakteristischen Meilensteinen definiert. Soweit in den Studien (Abshire et al., 2016; Jesus M. Casida et al., 2011; Marcuccilli, 2012) zeitliche Verläufe dokumentiert sind, ist diese letzte Phase mit der späten Phase der Anpassung vergleichbar. In welchem Zeitraum es den Betroffenen gelingt, diese Phase zu erreichen, ist von zahlreichen patientenindividuellen Faktoren abhängig. Casida et al. (2011, S. 518) nennen einen Zeitraum von drei Monaten, Teilnehmer\_innen bei Overgaard et al. (2012, S. 398) und Marcuccilli (2012, S. 123) berichten auch von sechs bis zwölf Monaten. In dieser Zeit gelingt es zahlreichen Betroffenen zunehmend, dem System zu vertrauen, das ihr Leben sichert (Abshire et al., 2016, S. 401). Sie stellen sich den systembedingten und körperlichen Herausforderungen der Selbstpflege und erlangen eine größere Unabhängigkeit im Selbstmanagement, indem sie für alle Aspekte des täglichen Lebens alte Routinen anpassen und neue entwickeln. Die Assimilation dieser Routinen im Alltag bietet die Basis für die Rückkehr in die sozialen Rollen (Jesus M. Casida et al., 2011, S. 517; Grady et al., 2015, S. 1300; Hallas et al., 2009, S. 34). Die Untersuchung von Standing et al. (2018, S. 403) konnte zeigen, dass der Austausch mit anderen VAD-Patient\_innen die Bewältigung praktischer Probleme und auch emotionaler Belastungen begünstigte. Im Gegensatz zu anderen schweren oder chronischen Erkrankungen scheint eine vollständige Übergabe der Kontrolle an die Betroffenen für diese Patientengruppe jedoch nicht möglich. Die Anforderungen des Systems, verbunden mit den funktionellen Einschränkungen, bedürfen der dauerhaften Unterstützung von Bezugspersonen, wie Adams & Wrightson (Adams & Wrightson, 2018, S. 181–182) in ihrer Übersichtsarbeit herausstellen.

Die von Morse und Johnson beschriebene Herrschaft über das eigene Leben beginnt bei den VAD-Patient\_innen mit der Integration der Driveline und der externen Komponenten in das eigene Körperbild (Jesus M. Casida et al., 2011, S. 518; Sandau et al., 2014, S. 38). So können die Betroffenen Selbstverständnis und Selbstvertrauen entwickeln, mit dem sie vorherige soziale Rollen wieder aufnehmen oder neu ausfüllen. Damit ist auch die Rückkehr in die berufliche Tätigkeit verbunden, wenn auch nur für eine

geringe Anzahl der Studienteilnehmer\_innen (Hallas et al., 2009, S. 37; Sandau et al., 2014, S. 35–36). Sandau et al. (2014, S. 35) beschrieben auch, dass Betroffene schneller das Gefühl der Kontrolle erlangten, wenn sie nicht beeinflussbare Faktoren, etwa den Zeitpunkt der Transplantation, akzeptierten. Gelingt dies nicht, entsteht ein Gefühl der Schweben oder Liminalität, wie Standing et al. (2017, S. 144) es bezeichneten.

Bei dem Modell von Morse und Johnson mündet dieser Prozess in ein Gefühl des Wohlbefindens. Wie Wohlbefinden bei Menschen mit einem Herzunterstützungssystem definiert werden kann, untersuchten Sandau et al. (2014) in ihrer Forschungsarbeit. Aus der Synthese ihrer Interviews definieren sie Lebensqualität schlussendlich als „Being well enough to do and enjoy day-to-day activities that are important to me“ (2014, S. 35). Dies bedeutet übersetzt: „Sich gesund und wohl genug fühlen, um alltägliche Aktivitäten erledigen und genießen zu können“. Sandau et al. entwickeln aus den Aussagen ihrer Interviewpartner\_innen ein Modell der Lebensqualität mit sich gegenseitig beeinflussenden physischen, emotionalen, kognitiven, sozialen und spirituellen Domänen. Die Bedeutsamkeit der einzelnen Domänen sind abhängig von der Lebensphase und können sich im Lebenslauf verschieben. Die subjektiven Ziele der Betroffenen werden fortlaufend angepasst, um ungeachtet der Veränderung aller Lebensbereiche eine ‚neue Normalität‘ herzustellen. Normalität wird auch von den Teilnehmern bei Hallas et al. (2009, S. 34–37) und Casida et al. (2011, S. 518) als Zeichen des Wohlbefindens und als erstrebenswerter Zustand bezeichnet. Um dies zu erlangen, müssen in einem vorausgehenden Anpassungsprozess die zur Abhängigkeit führenden Einschränkungen des Systems akzeptiert werden (Jesus M. Casida et al., 2011, S. 514–518; Grady et al., 2015, S. 1300; Marcuccilli et al., 2013, S. 2462). Gefühle von Dankbarkeit noch am Leben zu sein, wie bei Braunsdorf (2017, S. 193–194) oder Casida et al. (2011, S. 517) beschrieben, sowie die Erkenntnis fehlender Therapiealternativen, von denen die Teilnehmer\_innen bei Marcuccilli et al. (2013, S. 2462) berichten, überwiegen die Frustration und fördern die Akzeptanz. Die Teilnehmer\_innen dieser drei Studien standen nicht auf der Transplantationsliste, sondern erhielten das VAD als dauerhafte Therapie.

Für Betroffene, die auf eine Herztransplantation warten, scheint die von Sandau definierte Lebensqualität nicht immer erreichbar zu sein. Kitko et al. (2016, S. 97) bezeichnen diesen Zustand als ein ‚Gefühl der Schweben‘, während Overgaard et al. (2012, S. 400–401) eine Ambivalenz aus Dankbarkeit und Frustration bei ihren BTT-Patient\_innen feststellten. Bei den Teilnehmer\_innen der Studie von Standing et al. (2017, S. 145–146) wird der Wunsch nach Normalität beeinträchtigt von der Erkenntnis, den alten Zustand nicht wiederherstellen zu können. Zukunftsprojektionen richten sich bevorzugt auf die Zeit nach der Transplantation. Jede Form von Normalität bei Vorhandensein des VAD-Systems wird als instabiler Zustand erachtet, der jederzeit abrupt enden kann.

Die erfolgreiche Bewältigung der vier beschriebenen Phasen als Voraussetzung, um wieder Wohlbefinden zu erleben, bedarf geeigneter Strategien auf handlungsbezogener, emotionaler, kognitiver und sozialer Ebene. Diese sind in diesem Kapitel ausführlich beschrieben worden. Der Aspekt des Engagements für andere Betroffene soll an dieser Stelle noch ergänzt werden. In mehreren Untersuchungen (Ottenberg et al., 2014; Sandau et al., 2014; Standing et al., 2018) berichten Betroffene, wie sie von den Gesprächen mit anderen VAD-Patient\_innen profitiert haben und sich nun selbst engagieren, um andere zu unterstützen. Bei diesen Teilnehmer\_innen konnte diese Rolle den Verlust anderer Rollen kompensieren.

## 5 Diskussion

Aus der Perspektive des ‚Illness-Constellation-Modells‘ von Morse and Johnson wurde im vorangegangenen Kapitel das Krankheitserleben der Menschen mit einem Herzunterstützungssystem basierend auf den Ergebnissen der einbezogenen Studien betrachtet. Menschen, die von einer chronischen Herzinsuffizienz betroffen sind, können jedoch sehr variable Krankheitsverläufe aufweisen, wie Gott et al. (2007, S. 96–98) in ihrer Studie belegen konnten. Neben der für chronische Krankheiten typischen spiralförmig nach unten führenden Verlaufskurve, wie sie im Trajektkonzept beschrieben wird (Schaeffer, 2009, S. 19), wurden noch vier weitere Verlaufsformen identifiziert. In einer instrumentellen Fallstudie haben Hupcey et al. (2010, S. 217–224) diese Verläufe ausführlich beschrieben. Das Leben in Erwartung einer Herztransplantation und der Verlauf nach der Implantation eines mechanischen Unterstützungssystems sind zwei derartige Verlaufsformen. Die Letztere beschreiben Hupcey et al. als langsame und stetige Abwärtsentwicklung, deren Dynamik durch die Implantation des VAD scheinbar umgekehrt wird (2010, S. 221–223). Wird dieser Interpretation gefolgt, so erscheint das Modell von Morse und Johnson geeigneter, um die spezifische Situation dieser Patientenklientel zu erfassen, da dieses auch schwere akute Krankheitsverläufe erklären kann. Bei einer Betrachtung der Ergebnisse der analysierten Studien lässt sich jedoch feststellen, dass die VAD-Patient\_innen und ihre Bezugspersonen in den einzelnen Phasen Unterschiede zu den von Morse und Johnson beschriebenen Merkmalen im Krankheitserleben aufweisen. Mit der Diagnose der Herzinsuffizienz hat für die Betroffenen und ihre Bezugspersonen schon ein Erlebens- und Bewältigungsprozess chronischer Krankheit eingesetzt, der mit der Option einer mechanischen Herzunterstützung und dem Verfahren zur Entscheidungsfindung eine Wendung erfährt. Bis zu diesem Zeitpunkt haben die Betroffenen und ihre Bezugspersonen einen komplexen physischen und psychologischen Prozess durchlaufen, der geprägt ist von zunehmenden Einschränkungen (vor allem Müdigkeit und Atemnot), einem Leben in Angst, dem Verlust des Kontrollgefühls und sozialer Isolation. Dekompensationen, die mit häufigen

Krankenhausaufenthalten einhergehen, unterbrechen Phasen scheinbarer Stabilität. Gelingt es den Betroffenen nicht, geeignete Anpassungen an die Lebensführung und ein angemessenes Selbstmanagement zu entwickeln, können Depressionen die Folge sein (Bekelman et al., 2011, S. 1320–1321; Granger et al., 2006, S. 223–224; Jeon, Kraus, Jowsey & Glasgow, 2010, S. 4–6). Doch auch den Bezugspersonen verlangt die Herzinsuffizienz eine höhere Verantwortung ab. Mit der Übernahme aller häuslichen Aufgaben, der Überwachung von Symptomen und Medikamenteneinnahmen und der psychischen Unterstützung wird versucht, Stabilität für einen normalen Lebensstil zu schaffen (Dionne-Odom et al., 2017, S. 548; Kitko, Hupcey, Gilchrist & Boehmer, 2013, S. 197–198). Diese kurze Beschreibung der Situation vor der Implantation des Herzunterstützungssystems lässt erkennen, dass bei den Akteuren andere Dimensionen des Erlebens dominieren, als es bei Morse und Johnson mit einem Gefühl der Unsicherheit in der ersten Phase beschrieben wird. In einer qualitativen Studie von Kitko et al. (2013) wurden zehn Ehepartner von VAD-Patient\_innen interviewt, um deren Erfahrungen in der häuslichen Pflege vor und nach der Implantation des Systems zu untersuchen. Die Ergebnisse decken sich weitgehend mit den bereits berichteten Resultaten der anderen Studien. Während der Phase im Krankenhaus unmittelbar nach der Implantation überwog bei den Bezugspersonen die Angst und Unruhe, nicht nur hinsichtlich des Überlebens, sondern auch wegen der Sorge, wie das Leben zu Hause aussehen würde und ob sie der Pflege gewachsen wären. Erst im Verlauf gelang es ihnen, Verantwortung für ihren Partner bzw. ihre Partnerin zu übernehmen und Entscheidungen zu treffen. Weitere qualitative Untersuchungen stützen diese Erkenntnisse (Jessie Casida, 2005, S. 148; Kirkpatrick et al., 2015, S. 810; Marcuccilli, Casida, Bakas & Pagani, 2014, S. 335–336). Eine im zeitlichen Verlauf zunehmende Fähigkeit zum Selbstmanagement lässt sich auf Basis der Ergebnisse der Studien konstatieren. Die Bewältigung der besonderen Einschränkungen und Erfordernisse benötigt Zeit und wird in den Forschungsarbeiten übereinstimmend als Herausforderung beschrieben. Eine Rückkehr zu Routinen und Lebensgewohnheiten des früheren Alltags ist den Betroffenen und ihren Bezugspersonen durch die Abhängigkeit und dem

„Angebundensein“ an das VAD nicht möglich. Vergleichbare Anpassungen müssen auch Menschen nach einer Amputation oder einer Querschnittslähmung vornehmen. Im Unterschied zu diesen bleibt bei Menschen mit einem Herzunterstützungssystem jedoch stets ein Gefühl der Vulnerabilität. Sie sind von einem technischen Gerät abhängig, deren Störungen sowie potenziell auftretende Komplikationen permanent ihr Leben und die neu entwickelte Normalität bedrohen. Die dyadischen Beziehungen zwischen den Betroffenen und ihren engsten Bezugspersonen weisen noch eine weitere Differenz auf. Eine in zahlreichen Fällen verbesserte körperliche Konstitution ermöglicht es den Betroffenen, soziale Rollen und Aktivitäten wieder aufzunehmen, die vor der Herzinsuffizienz-Diagnose alltäglich waren. Die Ungewissheit über die Zukunft bleibt dennoch eine permanente emotionale Belastung.

Forschungen, die sich auf das Erleben der Bezugspersonen fokussierten, ergaben eine erhebliche Einschränkung von deren Lebensqualität. Vor allem die sozialen und psychologischen Folgen werden als belastend beschrieben. Nicht nur die Betroffenen geraten in eine Abhängigkeit, sondern auch die ihn pflegenden Bezugspersonen verlieren ihre Freiheit und das gewohnte soziale Leben. In diesen Publikationen wird die Belastung für die Beziehung zwischen den Patient\_innen und ihren Bezugspersonen ausgeprägter thematisiert als in den Studien aus der Patientenperspektive (Bidwell et al., 2018, S. 4–5; Kirkpatrick et al., 2015, S. 812–813).

Einige Studienergebnisse deuten darauf hin, dass die Akzeptanz des Lebens mit dem VAD und die Wahrnehmung der Ungewissheit als Belastung von der Option zur Herztransplantation abhängig ist. Den Patient\_innen auf der Warteliste für eine Transplantation erscheint das Leben mit dem VAD nur für eine begrenzte Zeit erträglich zu sein. Standing et al. (2017) haben dafür den Begriff der „Liminalität“ geprägt, der ein Gefühl der dauerhaften Schwebelage beschreibt. Geschenkte Lebenszeit und die Dankbarkeit, am Leben zu sein, waren hingegen Kernaussagen von Betroffenen, die das Herzunterstützungssystem als dauerhafte Therapie erhielten, aber auch Gedanken an das Sterben mit dem VAD. Systematisch wurde dieser Fragestellung jedoch in keiner Forschungsarbeit

nachgegangen. Die Verweigerung der Bewältigungsanforderungen kann für den Aspekt der emotionalen Erholung weitreichende Folgen haben. In Einzelfällen werden sogar Suizide, wie in der Studie von Modica et al. (2015, S. 221) und einem Fallbericht von Tigges-Limmer et al. (2010), berichtet. Vor dem Hintergrund des Mangels an Spenderorganen in fast allen Ländern ist dieser Frage eine vermehrte Aufmerksamkeit zu widmen. In Deutschland kann die Wartezeit auf ein Spenderherz für Patient\_innen mit einem Herzunterstützungssystem mehrere Jahre betragen, da diese nicht als ‚hochdringlich‘ geführt werden ("Patienten mit Herzunterstützungssystemen rücken auf Warteliste nach hinten", 2019). Dies hat zur Folge, dass die Patient\_innen zwar als Transplantationskandidaten klassifiziert werden, das Leben mit dem VAD aber die dauerhafte Therapie bleibt. Versorgungskonzepte, die ein verbessertes Selbstmanagement und Empowerment zum Ziel haben, sollten diesen Umstand berücksichtigen. Dabei kann auch der Blickwinkel einer Lebenslaufperspektive, wie ihn beispielweise Overgaard et al. in ihrer Forschungsarbeit nutzen, eingenommen werden. Die Unterstützung der VAD-Patient\_innen muss auch die altersbedingten Anforderungen der Lebenssituation, in denen sich die Betroffenen befinden, einschließen. Soziale Veränderungen, wie berufliche Entscheidungen oder familiäre Entwicklungen zu Partner- oder Elternschaft sind lebenslaufabhängig und beeinflussen das Erleben und die benötigte Unterstützung bei der Bewältigung des Lebens mit einem VAD.

Als eine Limitation dieser Qualifizierungsarbeit könnte einerseits der gewählte theoretische Rahmen zu betrachten sein. Die Fokussierung auf einen phasenhaften Verlauf lässt möglicherweise andere relevante Faktoren der Erlebensperspektive aus dem Blick geraten. Andererseits ermöglicht diese theoretische Ausrichtung die Systematisierung der Forschungsergebnisse, indem die interaktionalen Prozesse zwischen den Betroffenen und ihren Bezugspersonen in einem zeitlichen Verlauf bis zur Wiedererlangung des Wohlbefindens nachgezeichnet werden. Nur eine der eingeschlossenen Studien (Kitko et al., 2016) verwendete ein Longitudinal-Design. Veränderungen im Erleben und in der Bewältigung lassen sich

jedoch bevorzugt mit Längsschnittstudien erfassen, wodurch weiterer Forschungsbedarf gekennzeichnet ist.

Weitere Limitationen ergeben sich aus denen der einbezogenen Studien. Auch wenn die wissenschaftliche Güte anhand der formulierten Kriterien als hoch angesehen werden kann, sind doch Einschränkungen zu formulieren, vor allem hinsichtlich der Homogenität der Stichproben in diesen Publikationen. Frauen und Proband\_innen mit niedrigem Bildungsabschluss sind ebenso unterrepräsentiert wie afroamerikanische Teilnehmer\_innen in den US-Studien. Kulturelle und soziale Kontexte sind jedoch prägend für das Krankheitserleben. Die Übertragung der Ergebnisse aus internationalen Studien auf deutsche Verhältnisse ist daher zu diskutieren. Neben den kulturellen Aspekten unterscheiden sich die Länder auch bei der Struktur des Gesundheitswesens, den gesetzlichen Vorgaben für Transplantationen und den Richtlinien zum Einsatz mechanischer Herzunterstützung. Diese haben Einfluss auf die Implantationszahlen und die Wartedauer bis zur Vermittlung eines Spenderorgans. Vor diesem Hintergrund erklären sich womöglich die etwas kritischeren Befunde der europäischen Studien im Vergleich zu den amerikanischen Forschungsarbeiten. Aus den genannten Gründen sollten künftige Studien die Vielfalt der betroffenen Patient\_innen besser abbilden und mehr Frauen, Betroffene aus unteren sozialen Schichten und Menschen mit Migrationshintergrund einschließen. Denn angesichts der dargestellten Einschränkungen kann eine Übertragung der vorgestellten Ergebnisse auf diese Patientengruppen nicht sicher angenommen werden.

Die in den Studien eher positive Wahrnehmung der Proband\_innen bezüglich ihres Lebens mit einem VAD könnte durch den Faktor beeinflusst sein, dass methodenbedingt eine geringe Zahl von Teilnehmer\_innen mit schweren Verläufen oder gravierenden Komplikationen interviewt wurde. Die Mixed-Method-Studie von Modica et al. (2015, S. 225), die in der Frühphase nach der Implantation durchgeführt wurde, weist in diese Richtung. Komplikationen wie Schlaganfälle verursachen meist eine Beeinträchtigung kognitiver Fähigkeiten, sodass zur Beantwortung dieser Frage am ehesten die Bezugspersonen Auskunft geben können.

Offen bleibt auch die Frage, ob die Entscheidungsprozesse, die zu der VAD-Implantation geführt haben, das spätere Erleben beeinflussen. Patienten, denen infolge eines Akutereignisses in einem Notfallverfahren ohne eigene Einwilligung ein VAD implantiert wurde, könnten in ihrem Krankheitserleben Unterschiede zu solchen chronisch herzinsuffizienten Betroffenen aufweisen, die ihrer Implantation in einem durchdachten Entscheidungsprozess zugestimmt haben. Lediglich Lemme (2018) hat die Teilnehmer in ihrer Studie entsprechend kategorisiert, in den Ergebnissen jedoch keine systematische Analyse unter dieser Fragestellung vorgenommen.

## 6 Empfehlungen für die Praxis und Ausblick

In den bisherigen Kapiteln dieser Arbeit wurde auf der Basis qualitativer Forschungspublikationen im Rahmen einer zeitlichen Verlaufskurve das Erleben und die Bewältigung von Menschen beschrieben, die mit einem Herzunterstützungssystem leben. Bezugspunkt qualitativer Forschung ist stets das Relevanzsystem der Betroffenen, das in diesem Fall das soziale Gefüge der betroffenen Menschen einschließt (Mayer, 2015, S.99).

Gegenstand dieses Kapitels sind Anregungen für die Entwicklung multidisziplinärer Versorgungskonzepte für die effektive Begleitung und Unterstützung dieser Patientengruppe und ihrer sozialen Bezugssysteme. Die in dieser Arbeit ausgewerteten internationalen Studienergebnisse sind zwar nicht unmittelbar auf die Situation in Deutschland übertragbar, bieten jedoch die Möglichkeit, dort beschriebene Erfahrungen in hiesige Konzepte zu integrieren. Denn von deutschen Fachgesellschaften entwickelte Behandlungsempfehlungen oder Standards zur ambulanten Versorgung fehlen gegenwärtig, mit der Folge, dass bislang jedes VAD-Zentrum ein eigenes Versorgungskonzept entwickelt hat (Berg et al., 2019, S. 257–258). Die authentischen Beschreibungen von Patient\_innen und ihren Bezugspersonen hinsichtlich ihrer Erfahrungen im Alltag mit dem VAD können bedeutende Hinweise liefern, an welchen Faktoren sich ein solches Versorgungskonzept ausrichten sollte. Üblich ist die Anbindung der Betroffenen an das jeweilige VAD-Zentrum über den gesamten Behandlungsverlauf hinweg. Ein adäquates Versorgungskonzept umfasst den Entscheidungsprozess, die unmittelbare postoperative Phase, die frühe Nachsorge und die Betreuung im Langzeitverlauf (Bielefeldt & Lindner, 2018, S. 30–31). Jede dieser Phasen bietet anhand der diskutierten Studienergebnisse Ansatzpunkte, um die Perspektive der betroffenen Patient\_innen und ihrer Bezugspersonen verstärkt in den Fokus einer solchen Konzeption zu rücken.

Über den Prozess der Entscheidung für oder gegen ein Herzunterstützungssystem finden sich in den Studien widersprüchliche Aussagen. Patient\_innen und Bezugspersonen in den Untersuchungen von Kitko et al. (2013, S. 198; 2016, S. 97) konstatierten, dass sie angesichts

der Alternative ‚Tod oder Hospiz‘ keine andere Wahl hatten, als sich mit dem VAD für das Leben zu entscheiden. Diesem Einwilligungsautomatismus widersprechen die Ergebnisse von Dillworth et al. (Dillworth, Dickson, Reyentovich & Shedlin, 2018, S. 13–14), die einen reflexiven Prozess in Abwägung der Risiken und Chancen beschreiben. Alle Forschenden betonen jedoch die Bedeutung der Bezugspersonen und des sozialen Netzwerks, die zwingend in den Entscheidungsprozess eingebunden werden müssen. Die Beurteilung, ob die primäre Bezugsperson der Herausforderung einer lebenslangen komplexen häuslichen Pflege gewachsen ist, muss vor allem bei DT-Patient\_innen erfolgen, die häufig älter sind und weitere chronische Erkrankungen aufweisen. Gezielte Informationen zu den psychologischen und sozialen Herausforderungen, mit denen die primären Bezugspersonen in der späteren häuslichen Versorgung konfrontiert sind, werden im Vorfeld nicht immer hinreichend thematisiert (Kirkpatrick et al., 2015, S. 810–812; Rossi Ferrario et al., 2016, S. 455). Eine Pflegevorausplanung im Sinne des ‚Advance Care Plannings‘ (ACP) mit der Einbindung von Palliativfachkräften könnte dazu beitragen, die individuellen Ressourcen und Ziele der Patient\_innen präziser zu erfassen und ihnen folglich eine reelle Wahlmöglichkeit zu verschaffen. Der spätere Alltag mit einem VAD-System ist für zahlreiche Betroffene nur schwer vorstellbar. Der Austausch mit anderen Betroffenen, die bereits seit Längerem Träger eines VAD sind, könnte dazu beitragen, dass die Patient\_innen eine realistische und glaubhafte Perspektive entwickeln. Diese Aufgabe kommt auch den Pflegekräften zu, die auf den Stationen, im Besonderen auf der Intensivstation tätig sind. Sie nehmen ebenfalls Einfluss auf die Entscheidung der betroffenen Patient\_innen, wie Dillworth et al. (2018, S. 11–13) berichten, und sollten daher angemessen geschult sein, um den Patient\_innen ein realistisches Bild von den Folgen der Implantation und dem Leben mit dem System vermitteln zu können.

Die sich an die stationäre Rehabilitation anschließende ambulante Versorgung wird in zahlreichen VAD-Zentren von sogenannten LVAD-Koordinatoren geplant und organisiert. In Deutschland handelt es sich dabei meist um Pflegenden, die eine Weiterbildung für Intensivpflege und

Anästhesie absolviert haben. Deren Aufgaben umfassen die Schulung von Patient\_innen und Bezugspersonen zur Handhabung des Systems, zur Versorgung der Driveline und zum Verhalten bei Alarm- und Fehlermeldungen des Gerätes. Darüber hinaus obliegt ihnen die Organisation der Nachsorgetermine sowie die Hilfestellung bei praktischen und systembedingten Problemen. Die Betreuung durch die VAD-Zentren wurden in den ausgewerteten Studien durchweg positiv bewertet. Technische Weiterentwicklungen im Sinne von E-Health-Lösungen und digitalen Sprechstunden könnten zukünftig die Kontinuität der Betreuung weiter verbessern sowie kritische Situationen frühzeitig registrieren und melden. Skeptischer bewerteten die Studienteilnehmer\_innen die VAD-Kompetenz der lokalen Gesundheitsdienstleister. Besuche bei niedergelassenen Mediziner\_innen oder die Aufnahme in ein lokales Krankenhaus beschrieben Betroffene wie auch Bezugspersonen überwiegend als angstausslösend. Sektorenübergreifende Konzepte müssen daher auch Information und Schulung von niedergelassenen Mediziner\_innen, Rettungsdiensten und ggf. ambulanten Pflegediensten einschließen.

Der hohe Stellenwert, den die Bezugspersonen in der häuslichen Versorgung einnehmen, ist ein Resultat der ausgewerteten Studien. Die Konzeption der ambulanten Versorgung sollte daher neben dem VAD-Patienten unbedingt auch die primären Bezugspersonen einschließen. Psychologische Unterstützung, Schulungs- und Beratungsangebote sowie Möglichkeiten zur Entlastung könnte den Angehörigen helfen, frühzeitig Kontrolle zurückzuerlangen und die Lebensgestaltung zu normalisieren.

Standing et al. (2018) haben in ihrer Studie den Aufbau von Beziehungen zu anderen Betroffenen als mögliche Bewältigungsstrategie untersucht. Sie stellten fest, dass der Austausch mit anderen Betroffenen soziale und praktische Unterstützung bietet, Isolationsgefühle mindert und die Akzeptanz des Lebens mit dem VAD verbessert. Die Proband\_innen berichteten, dass die Kontakte zufällig im Rahmen von Krankenhausterminen oder -aufenthalten zustande kamen. Die Sichtbarkeit des VAD-Systems bildete dabei den Anlass, um mit anderen Betroffenen ins Gespräch zu kommen. Die positive Wirkung dieser Freundschaften und

Gruppen könnte im Rahmen von konzeptionellen Überlegungen genutzt werden, um systematisch die Kontaktaufnahme und -pflege zwischen den betroffenen Patient\_innen zu fördern. Die Vernetzung in virtuellen Gruppen über Social-Media-Plattformen wie Facebook oder Twitter bietet ein ähnliches Potenzial, wie eine quantitative Online-Befragung gezeigt hat (Boling, Hart, Okoli, Halcomb & El-Mallakh, 2015). Die Mehrheit der Netzwerknutzer\_innen suchte in der virtuellen Gemeinschaft den Austausch mit anderen Betroffenen, um Unterstützung bei allgemeinen Problemen zu bieten oder zu erhalten. Der Vorteil der jederzeitigen Verfügbarkeit, auch bei medizinischen Problemen, wog schwerer als die Nachteile, beispielsweise mit dem Tod anderer Nutzer\_innen konfrontiert zu werden. VAD-Zentren könnten ebenfalls Online-Communities nutzen, um VAD-Patient\_innen miteinander zu vernetzen, einen niederschweligen Kontakt zum Zentrum zu ermöglichen und evidenzbasierte Informationen zu verbreiten.

Anhand dieser selektiven Auswahl von praktischen Implikationen wird deutlich, wie die subjektive Perspektive von betroffenen Patient\_innen als Grundlage für pflegerische Interventionen genutzt werden könnte, um die Versorgung der zukünftig steigenden Anzahl von Menschen mit Herzunterstützungssystemen zu verbessern.

## 7 Literaturverzeichnis

- Abshire, M., Prichard, R., Cajita, M., DiGiacomo, M. & Dennison Himmelfarb, C. (2016). Adaptation and coping in patients living with an LVAD. A metasynthesis. *Heart & Lung : the Journal of Critical Care*, 45(5), 397–405. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2016.05.035>
- Abshire, M., Russell, S. D., Davidson, P. M., Budhathoki, C., Han, H.-R., Grady, K. L. et al. (2018). Social Support Moderates the Relationship Between Perceived Stress and Quality of Life in Patients With a Left Ventricular Assist Device. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 33(5), E1-E9. <https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000487>
- Adams, E. E. & Wrightson, M. L. (2018). Quality of life with an LVAD. A misunderstood concept. *Heart & Lung : the Journal of Critical Care*, 47(3), 177–183. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2018.02.003>
- Austerer, A. & Radinger, O. (2018). *Leben mit chronischer Krankheit. Ein Lehrbuch für Gesundheitsberufe*. Wien: Facultas; Preselect media GmbH.
- Beckmann, A., Meyer, R., Lewandowski, J., Frie, M., Markewitz, A. & Harringer, W. (2018). German Heart Surgery Report 2017. The Annual Updated Registry of the German Society for Thoracic and Cardiovascular Surgery. *The Thoracic and Cardiovascular Surgeon*, 66(8), 608–621. <https://doi.org/10.1055/s-0038-1676131>
- Behrens, J. & Langer, G. (2016). *Evidence-based nursing and caring. Methoden und Ethik der Pflegepraxis und Versorgungsforschung - Vertrauensbildende Entzauberung der "Wissenschaft"* (4., überarbeitete und ergänzte Auflage). Bern: Hogrefe.
- Bekelman, D. B., Nowels, C. T., Retrum, J. H., Allen, L. A., Shakar, S., Hutt, E. et al. (2011). Giving voice to patients' and family caregivers' needs in chronic heart failure: implications for palliative care programs.

- Journal of Palliative Medicine*, 14(12), 1317–1324.  
<https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0179>
- Berg, T., Tewarie, L., Moza, A., Zayat, R., Autschbach, R., Stoppe, C. et al. (2019). Anforderungen an die ambulante Versorgung nach Implantation eines ventrikulären Herzunterstützungssystems : Sichtweise von Patienten und Angehörigen. *Herz* [Requirements for outpatient care after implantation of a ventricular assist device : Views of patients and their relatives], 44(3), 257–264.  
<https://doi.org/10.1007/s00059-017-4636-4>
- Bidwell, J. T., Lyons, K. S., Mudd, J. O., Grady, K. L., Gelow, J. M., Hiatt, S. O. et al. (2018). Patient and Caregiver Determinants of Patient Quality of Life and Caregiver Strain in Left Ventricular Assist Device Therapy. *Journal of the American Heart Association*, 7(6).  
<https://doi.org/10.1161/JAHA.117.008080>
- Bielefeldt, J. & Lindner, S. (2018). Ganzheitliche Betreuung von Patienten in einer VAD-Ambulanz. *Pflegezeitschrift*, 71(10), 30–33.
- Boling, B., Hart, A., Okoli, C. T. C., Halcomb, T. & El-Mallakh, P. (2015). Use of Social Media as a Virtual Community and Support Group by Left Ventricular Assist Device (LVAD) Patients. *The VAD Journal*, 1, Article 18. <https://doi.org/10.13023/VAD.2015.15>
- Braunsdorf, S. (2017). Mit Kunstherz nach Hause – Wie erleben Menschen mit mechanischer Kreislaufunterstützung ihren Alltag. Eine qualitative Studie. *Pflege* [Getting home with artificial heart – what is the everyday life experience of people with mechanical circulatory Support. A qualitative study], 30(4), 189–197. <https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000563>
- Bundesärztekammer (Hrsg.). (2017). *Nationale VersorgungsLeitlinie Chronische Herzinsuffizienz. Langfassung (2 Aufl.)*. Zugriff am 27.04.2019. Verfügbar unter <https://www.leitlinien.de/nvl/html/nvl-chronische-herzinsuffizienz>
- Burkhard-Meier, C. & Morshuis, M. (2018). Linksventrikuläre Assist-Systeme – Verbesserungsmöglichkeiten in der ambulanten Versorgung.

- Deutsche medizinische Wochenschrift (1946)* [Left Ventricular Assist Device Therapy - Ways to Improve the Ambulatory Care], 143(5), 349–353. <https://doi.org/10.1055/s-0043-119105>
- Bury, M. (2009). Chronische Krankheit als biografischer Bruch. In D. Schaeffer (Hrsg.), *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf* (Verlag Hans Huber : Programmbereich Gesundheit, 1. Aufl., S. 75–90). Bern: Huber.
- By, T. M. M. H. de, Mohacsi, P., Gahl, B., Zittermann, A., Krabatsch, T., Gustafsson, F. et al. (2017). The European Registry for Patients with Mechanical Circulatory Support (EUROMACS) of the European Association for Cardio-Thoracic Surgery (EACTS): second report. *European Journal of Cardio-Thoracic Surgery : Official Journal of the European Association for Cardio-Thoracic Surgery*. <https://doi.org/10.1093/ejcts/ezx320>
- Casida, J. (2005). The lived experience of spouses of patients with a left ventricular assist device before heart transplantation. *American Journal of Critical Care : an Official Publication, American Association of Critical-Care Nurses*, 14(2), 145–151.
- Casida, J. M., Brewer, R. J., Smith, C. & Davis, J. E. (2012). An exploratory study of sleep quality, daytime function, and quality of life in patients with mechanical circulatory support. *The International Journal of Artificial Organs*, 35(7), 531–537. <https://doi.org/10.5301/ijao.5000109>
- Casida, J. M., Davis, J. E., Pagani, F. D., Aikens, J. E., Williams, C. & Yang, J. J. (2018). Sleep and self-care correlates before and after implantation of a left-ventricular assist device (LVAD). *Journal of Artificial Organs : the Official Journal of the Japanese Society for Artificial Organs*, 21(3), 278–284. <https://doi.org/10.1007/s10047-018-1043-4>
- Casida, J. M., Marcuccilli, L., Peters, R. M. & Wright, S. (2011). Lifestyle adjustments of adults with long-term implantable left ventricular assist devices. A phenomenologic inquiry. *Heart & Lung : the Journal of*

- Critical Care*, 40(6), 511–520.  
<https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2011.05.002>.
- Casida, J. M. & Parker, J. (2012). A preliminary investigation of symptom pattern and prevalence before and up to 6 months after implantation of a left ventricular assist device. *Journal of Artificial Organs : the Official Journal of the Japanese Society for Artificial Organs*, 15(2), 211–214.  
<https://doi.org/10.1007/s10047-011-0622-4>
- Casida, J. M., Wu, H.-S., Abshire, M., Ghosh, B. & Yang, J. J. (2017). Cognition and adherence are self-management factors predicting the quality of life of adults living with a left ventricular assist device. *The Journal of Heart and Lung Transplantation : the Official Publication of the International Society for Heart Transplantation*, 36(3), 325–330.  
<https://doi.org/10.1016/j.healun.2016.08.023>
- Chapman, E., Parameshwar, J., Jenkins, D., Large, S. & Tsui, S. (2007). Psychosocial issues for patients with ventricular assist devices. A qualitative pilot study. *American Journal of Critical Care : an Official Publication, American Association of Critical-Care Nurses*, 16(1), 72–81.
- Cook, J. L., Colvin, M., Francis, G. S., Grady, K. L., Hoffman, T. M., Jessup, M. et al. (2017). Recommendations for the Use of Mechanical Circulatory Support: Ambulatory and Community Patient Care: A Scientific Statement From the American Heart Association. *Circulation*, 135(25), e1145-e1158. <https://doi.org/10.1161/CIR.0000000000000507>
- Dahrmann, B., Sindermann, J., Geldmacher, T. & Heuft, G. (2017). Lebensqualität und psychisches Befinden von Patienten mit schwerer Herzinsuffizienz mit und ohne apparative Unterstützung der Funktion des linken Ventrikels – eine Querschnittsstudie. *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie* [Quality of life and mental health of patients with severe heart failure with or without technical support for the left cardiac ventricle - a cross-sectional study], 63(4), 388–404. <https://doi.org/10.13109/zptm.2017.63.4.388>

- Deutsche Herzstiftung e.V. (Hrsg.). (2018). *Deutscher Herzbericht 2018. Sektorenübergreifende Versorgungsanalyse zur Kardiologie, Herzchirurgie und*. Frankfurt am Main.
- Deutsche Stiftung Organtransplantation (Hrsg.). (2019). *Jahresbericht Organspende und Transplantation in Deutschland 2018*. Frankfurt am Main. Zugriff am 27.04.2019. Verfügbar unter <https://www.dso.de/servicecenter/downloads/jahresberichte-und-grafiken.html>
- Deutscher Ärzteverlag GmbH & Ärzteblatt, R. D. (Hrsg.). (2019). *Patienten mit Herzunterstützungssystemen rücken auf Warteliste nach hinten*. Zugriff am 22.05.2019. Verfügbar unter <https://www.aerzteblatt.de/treffer?mode=s&wo=17&typ=1&nid=101977&s=herzunterst%FCtzungssystemen&s=mit&s=patienten>
- Dillworth, J., Dickson, V. V., Reyentovich, A. & Shedlin, M. G. (2018). Patient decision-making regarding left ventricular assist devices. A multiple case study. *Intensive & Critical Care Nursing*. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2018.10.004>
- Dionne-Odom, J. N., Hooker, S. A., Bekelman, D., Ejem, D., McGhan, G., Kitko, L. et al. (2017). Family caregiving for persons with heart failure at the intersection of heart failure and palliative care: a state-of-the-science review. *Heart Failure Reviews*, 22(5), 543–557. <https://doi.org/10.1007/s10741-017-9597-4>
- . *The EQUATOR Network | Enhancing the QUALity and Transparency Of Health Research*. Zugriff am 30.04.2019. Verfügbar unter <http://www.equator-network.org/reporting-guidelines/entreq/>
- Estep, J. D., Starling, R. C., Horstmanshof, D. A., Milano, C. A., Selzman, C. H., Shah, K. B. et al. (2015). Risk Assessment and Comparative Effectiveness of Left Ventricular Assist Device and Medical Management in Ambulatory Heart Failure Patients: Results From the ROADMAP Study. *Journal of the American College of Cardiology*, 66(16), 1747–1761. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2015.07.075>

- Gott, M., Barnes, S., Parker, C., Payne, S., Seamark, D., Gariballa, S. et al. (2007). Dying trajectories in heart failure. *Palliative Medicine*, 21(2), 95–99. <https://doi.org/10.1177/0269216307076348>
- Grady, K. L., Magasi, S., Hahn, E. A., Buono, S., McGee, E. C. & Yancy, C. (2015). Health-related quality of life in mechanical circulatory support: Development of a new conceptual model and items for self-administration. *The Journal of Heart and Lung Transplantation : the Official Publication of the International Society for Heart Transplantation*, 34(10), 1292–1304. <https://doi.org/10.1016/j.healun.2015.04.003>
- Grady, K. L., Meyer, P. M., Dressler, D., Mattea, A., Chillcott, S., Loo, A. et al. (2004). Longitudinal change in quality of life and impact on survival after left ventricular assist device implantation. *The Annals of Thoracic Surgery*, 77(4), 1321–1327. <https://doi.org/10.1016/j.athoracsur.2003.09.089>
- Grady, K. L., Meyer, P. M., Mattea, A., Dressler, D., Ormaza, S., White-Williams, C. et al. (2003). Change in quality of life from before to after discharge following left ventricular assist device implantation. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 22(3), 322–333.
- Grady, K. L., Meyer, P., Mattea, A., Dressler, D., Ormaza, S., White-Williams, C. et al. (2002). Predictors of quality of life at 1 month after implantation of a left ventricular assist device. *American Journal of Critical Care : an Official Publication, American Association of Critical-Care Nurses*, 11(4), 345–352.
- Granger, B. B., Moser, D., Germino, B., Harrell, J. & Ekman, I. (2006). Caring for patients with chronic heart failure: The trajectory model. *European Journal of Cardiovascular Nursing : Journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology*, 5(3), 222–227. <https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2006.02.001>
- Hallas, C., Banner, N. R. & Wray, J. (2009). A qualitative study of the psychological experience of patients during and after mechanical

- cardiac support. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 24(1), 31–39.  
<https://doi.org/10.1097/01.JCN.0000317472.65671.e2>
- Hanke, J. S., Riebandt, J., Wahabzada, M., Nur, F., Wahabzada, A., Dogan, G. et al. (2018). Driving After Left Ventricular Assist Device Implantation. *Artificial Organs*, 42(7), 695–699.  
<https://doi.org/10.1111/aor.13130>
- Holstiege, J., Manas K. Akmatov, Steffen, A. & Bätzing, J. (2018). *Prävalenz der Herzinsuffizienz – bundesweite Trends, regionale Variationen und häufige Komorbiditäten* (Versorgungsatlas-Bericht 18/09). Berlin: Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in Deutschland (Zi). Zugriff am 30.04.2019. Verfügbar unter <https://www.versorgungsatlas.de/themen/alle-analysen-nach-datum-sortiert/?tab=6&uid=97> <https://doi.org/10.20364/VA-18.09>
- Hupcey, J. E., Fenstermacher, K., Kitko, L. & Penrod, J. (2010). Achieving medical stability: Wives' experiences with heart failure. *Clinical Nursing Research*, 19(3), 211–229. <https://doi.org/10.1177/1054773810371119>.  
. *Image Library | HeartWare*. Zugriff am 27.05.2019. Verfügbar unter <http://www.heartware.com/resources>
- Jeon, Y.-H., Kraus, S. G., Jowsey, T. & Glasgow, N. J. (2010). The experience of living with chronic heart failure: a narrative review of qualitative studies. *BMC Health Services Research*, 10, 77.  
<https://doi.org/10.1186/1472-6963-10-77>
- Kato, N., Jaarsma, T. & Ben Gal, T. (2014). Learning self-care after left ventricular assist device implantation. *Current Heart Failure Reports*, 11(3), 290–298. <https://doi.org/10.1007/s11897-014-0201-0>
- Kirklin, J. K., Naftel, D. C., Pagani, F. D., Kormos, R. L., Stevenson, L. W., Blume, E. D. et al. (2015). Seventh INTERMACS annual report: 15,000 patients and counting. *The Journal of Heart and Lung Transplantation : the Official Publication of the International Society for Heart Transplantation*, 34(12), 1495–1504.  
<https://doi.org/10.1016/j.healun.2015.10.003>

- Kirkpatrick, J. N., Kellom, K., Hull, S. C., Henderson, R., Singh, J., Coyle, L. A. et al. (2015). Caregivers and Left Ventricular Assist Devices as a Destination, Not a Journey. *Journal of Cardiac Failure*, 21(10), 806–815. <https://doi.org/10.1016/j.cardfail.2015.05.016>
- Kitko, L. A., Hupcey, J. E., Birriel, B. & Alonso, W. (2016). Patients' decision making process and expectations of a left ventricular assist device pre and post implantation. *Heart & Lung : the Journal of Critical Care*, 45(2), 95–99. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2015.12.003>
- Kitko, L. A., Hupcey, J. E., Gilchrist, J. H. & Boehmer, J. P. (2013). Caring for a spouse with end-stage heart failure through implantation of a left ventricular assist device as destination therapy. *Heart & Lung : the Journal of Critical Care*, 42(3), 195–201. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2012.10.004>
- Klotz, S. & Scheld, H. (2008). Mechanische Systeme zur Herzunterstützung. *intensiv*, 16(06), 295–313. <https://doi.org/10.1055/s-2008-1027939>
- Kolbe, N., Schnepf, W. & Zegelin, A. (2009). Leben mit chronischer Herzinsuffizienz - Eine qualitative Studie in Anlehnung an die Grounded Theory. *Pflege* [Living with limitations: people afflicted with heart failure - A qualitative study], 22(2), 95–103. <https://doi.org/10.1024/1012-5302.22.2.95>
- Kormos, R. L., Cowger, J., Pagani, F. D., Teuteberg, J. J., Goldstein, D. J., Jacobs, J. P. et al. (2019). The Society of Thoracic Surgeons Intermacs database annual report: Evolving indications, outcomes, and scientific partnerships. *The Journal of Heart and Lung Transplantation : the Official Publication of the International Society for Heart Transplantation*, 38(2), 114–126. <https://doi.org/10.1016/j.healun.2018.11.013>
- Krabatsch, T., Potapov, E., Soltani, S., Dandel, M., Falk, V. & Knosalla, C. (2015). Ventrikuläre Langzeitunterstützung mit implantierbaren kontinuierlichen Flusspumpen. Auf dem Weg zum Goldstandard in der Therapie der terminalen Herzinsuffizienz. *Herz* [Ventricular long-term support with implantable continuous flow pumps: on the way to a gold

- standard in the therapy of terminal heart failure], *40*(2), 231–239.  
<https://doi.org/10.1007/s00059-015-4209-3>
- Kugler, C., Meng, M., Rehn, E., Morshuis, M., Gummert, J. F. & Tigges-Limmer, K. (2018). Sexual activity in patients with left ventricular assist devices and their partners. Impact of the device on quality of life, anxiety and depression. *European Journal of Cardio-Thoracic Surgery : Official Journal of the European Association for Cardio-Thoracic Surgery*, *53*(4), 799–806. <https://doi.org/10.1093/ejcts/ezx426>
- Lamnek, S. (2016). *Qualitative Sozialforschung. Mit Online-Materialien* (Ciando library, 6., vollständig überarbeitete Aufl.). Weinheim: Beltz.
- Lemme, S. (2018). Das Erleben von Trägerinnen und Trägern eines Links-Ventrikel-Assist-Device. Eine explorative Untersuchung. *Pflegewissenschaft*, *20*(9/10), 416–421.
- Maciver, J., Rao, V. & Ross, H. J. (2011). Quality of life for patients supported on a left ventricular assist device. *Expert Review of Medical Devices*, *8*(3), 325–337. <https://doi.org/10.1586/erd.11.9>
- Maciver, J. & Ross, H. J. (2012). Quality of life and left ventricular assist device support. *Circulation*, *126*(7), 866–874.  
<https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.111.040279>
- Marcuccilli, L. (2012). Patients' and caregivers' inside perspectives: living with a left-ventricular assist device as destination therapy. *Wayne State University Dissertations*. Verfügbar unter [https://digitalcommons.wayne.edu/oa\\_dissertations/516](https://digitalcommons.wayne.edu/oa_dissertations/516)
- Marcuccilli, L., Casida, J. J., Bakas, T. & Pagani, F. D. (2014). Family caregivers' inside perspectives: caring for an adult with a left ventricular assist device as a destination therapy. *Progress in Transplantation (Aliso Viejo, Calif.)*, *24*(4), 332–340. <https://doi.org/10.7182/pit2014684>
- Marcuccilli, L., Casida, J. & Peters, R. M. (2013). Modification of self-concept in patients with a left-ventricular assist device: an initial exploration. *Journal of Clinical Nursing*, *22*(17-18), 2456–2464.  
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04332.x>

- Marcuccilli, L., Casida, J. J., Peters, R. M. & Wright, S. (2011). Sex and intimacy among patients with implantable left-ventricular assist devices. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 26(6), 504–511.  
<https://doi.org/10.1097/JCN.0b013e31820e2fae>
- Mayer, H. (2015). *Pflegeforschung anwenden. Elemente und Basiswissen für das Studium* (4., vollst. überarb. Aufl.). Wien: Facultas.
- Mayer, H., Panfil, E.-M., Fringer, A. & Schrems, B. (2018). Gütekriterien von Datenerhebungsmethoden. In H. Brandenburg, E.-M. Panfil, H. Mayer, B. Schrems & V. H. Huber (Hrsg.), *Pflegewissenschaft 2. Lehr und Arbeitsbuch zur Einführung in die Methoden der Pflegeforschung* (3., vollst. überarb. u. erw. Auflage, S. 153–168). Bern: Hogrefe, vorm. Verlag Hans Huber.
- Merle, P., Maxhera, B., Albert, A., Ortmann, P., Günter, M., Lichtenberg, A. et al. (2015). Sexual Concerns of Patients With Implantable Left Ventricular Assist Devices. *Artificial Organs*, 39(8), 664–669.  
<https://doi.org/10.1111/aor.12535>
- . *MeSH Browser*. Zugriff am 07.04.2019. Verfügbar unter <https://meshb-prev.nlm.nih.gov/search>
- Meyer, A. L., Kugler, C., Malehsa, D., Haverich, A. & Strueber, M. (2010). Patient satisfaction with the external equipment of implantable left ventricular assist devices. *Artificial Organs*, 34(9), 721–725.  
<https://doi.org/10.1111/j.1525-1594.2010.01085.x>
- Modica, M., Ferratini, M., Torri, A., Oliva, F., Martinelli, L., Maria, R. de et al. (2015). Quality of life and emotional distress early after left ventricular assist device implant. A mixed-method study. *Artificial Organs*, 39(3), 220–227. <https://doi.org/10.1111/aor.12362>
- Modica, M., Minotti, A., Maria, R. de, Scaglione, A., Bordoni, B., Cipriani, M. et al. (2019). Coping, Mood, Quality of Life, and Outcomes in Recipients of Left Ventricular Assist Devices: A Cluster Analysis. *Psychosomatic Medicine*, 81(2), 192–199.  
<https://doi.org/10.1097/PSY.0000000000000658>

- Moers, M., Schnepf, W. & Schiemann, D. (1999). Pflegewissenschaft und andere "Alltäglichkeiten". In M. Moers, W. Schnepf, D. Schiemann & T. Lensing (Hrsg.), *Pflegeforschung zum Erleben chronisch kranker und alter Menschen* (Hans Huber Programmbereich Pflege, S. 11–23). Bern: Huber.
- Morse, J. M. & Johnson Joy L. (1991). Toward a Theory of Illness: The Illness Constellation-Model. In J. M. Morse & Johnson Joy L. (Eds.), *The illness experience. Dimensions of suffering* (1st ed., pp. 315–342). Newbury Park u.a.: Sage Publ.
- O'Donovan, K. (2011). Living with a ventricular assist device. *British Journal of Cardiac Nursing*, 6(11), 523–529.
- Ottenberg, A. L., Cook, K. E., Topazian, R. J., Mueller, L. A., Mueller, P. S. & Swetz, K. M. (2014). Choices for patients "without a choice": Interviews with patients who received a left ventricular assist device as destination therapy. *Circulation. Cardiovascular Quality and Outcomes*, 7(3), 368–373. <https://doi.org/10.1161/CIRCOUTCOMES.113.000660>
- Overgaard, D., Grufstedt Kjeldgaard, H. & Egerod, I. (2012). Life in transition. A qualitative study of the illness experience and vocational adjustment of patients with left ventricular assist device. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 27(5), 394–402. <https://doi.org/10.1097/JCN.0b013e318227f119>
- Panfil, E.-M. (2018). Analyse von Forschungsstudien. In H. Brandenburg, E.-M. Panfil, H. Mayer, B. Schrems & V. H. Huber (Hrsg.), *Pflegewissenschaft 2. Lehr und Arbeitsbuch zur Einführung in die Methoden der Pflegeforschung* (3., vollst. überarb. u. erw. Auflage, S. 259–272). Bern: Hogrefe, vorm. Verlag Hans Huber.
- Pergantis, P., Krabatsch, T., Potapov, E. & Schönrrath, F. (2016). Therapieformen bei fortgeschrittener Herzinsuffizienz. *Der Kardiologe*, 10(2), 119–130. <https://doi.org/10.1007/s12181-016-0051-y>
- PRISMA Transparent Reporting of Systematic Reviews and Meta-Analyses (Hrsg.). *PRISMA*. Zugriff am 27.05.2019. Verfügbar unter <http://www.prisma-statement.org/Translations/Translations>

- Rose, E. A., Gelijns, A. C., Moskowitz, A. J., Heitjan, D. F., Stevenson, L. W., Dembitsky, W. et al. (2001). Long-Term Use of a Left Ventricular Assist Device for End-Stage Heart Failure. *New England Journal of Medicine*, 345(20), 1435–1443. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa012175>
- Rossi Ferrario, S., Omarini, P., Cerutti, P., Balestroni, G., Omarini, G. & Pistono, M. (2016). When LVAD Patients Die: The Caregiver's Mourning. *Artificial Organs*, 40(5), 454–458. <https://doi.org/10.1111/aor.12594>
- Saeed, D. & Westenfeld, R. (2018). Herztransplantation und „Destination“-Therapie – Update 2018. *Deutsche medizinische Wochenschrift (1946)* [Heart Transplant and Destination Therapy - Update 2018], 143(7), 482–487. <https://doi.org/10.1055/a-0410-7166>
- Samuels, L. E., Holmes, E. C. & Petrucci, R. (2004). Psychosocial and sexual concerns of patients with implantable left ventricular assist devices: a pilot study. *The Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery*, 127(5), 1432–1435. <https://doi.org/10.1016/j.jtcvs.2003.12.009>
- Sandau, K. E., Høglund, B. A., Weaver, C. E., Boisjolie, C. & Feldman, D. (2014). A conceptual definition of quality of life with a left ventricular assist device. Results from a qualitative study. *Heart & Lung : the Journal of Critical Care*, 43(1), 32–40. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2013.09.004>
- Sandelowski, M., Barroso, J. & Voils, C. I. (2007). Using qualitative metasummary to synthesize qualitative and quantitative descriptive findings. *Research in Nursing & Health*, 30(1), 99–111. <https://doi.org/10.1002/nur.20176>
- Savage, L. (2003). Quality of life among patients with a left ventricular assist device. What is new? *AACN Clinical Issues*, 14(1), 64–72.
- Savage, L. S., Salyer, J., Flattery, M. P., Alburger, L., Joyce, K., Mann, B. et al. (2014). Living with a total artificial heart: patients' perspectives. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 29(1), E1-8. <https://doi.org/10.1097/JCN.0b013e318272391e>

- Schaeffer, D. (2009). Bewältigung chronischer Erkrankung - Status Quo der Theoriediskussion. In D. Schaeffer (Hrsg.), *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf* (Verlag Hans Huber : Programmbereich Gesundheit, 1. Aufl., S. 15–51). Bern: Huber.
- Schaeffer, D. & Moers, M. (2008). Überlebensstrategien - ein Phasenmodell zum Charakter des Bewältigungshandelns chronisch Erkrankter. *Pflege & Gesellschaft : Zeitschrift für Pflegewissenschaft*, 13(1), 6–31. <https://doi.org/10.3262/P&G0801006>
- Schaeffer, D. & Moers, M. (2009). Abschied von der Patientenrolle? - Bewältigungshandelns im Verlauf chronischer Krankheit. In D. Schaeffer (Hrsg.), *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf* (Verlag Hans Huber : Programmbereich Gesundheit, 1. Aufl., S. 111–131). Bern: Huber.
- Schaeffer, D. & Moers, M. (2011). Bewältigung chronischer Krankheit - Herausforderungen für die Pflege. In D. Schaeffer & K. Wingenfeld (Hrsg.), *Handbuch Pflegewissenschaft* (Neuausgabe, 329-363). Weinheim: Juventa.
- Simon, M. (2017). Dazu gibt es nichts!? Die Kunst der Literaturrecherche. In E.-M. Panfil (Hrsg.), *Wissenschaftliches Arbeiten in der Pflege. Lehr- und Arbeitsbuch für Pflegende* (3., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage, S. 171–198). Bern: Hogrefe.
- Simon, M. (2018). Literaturrecherche. In H. Brandenburg, E.-M. Panfil, H. Mayer, B. Schrems & V. H. Huber (Hrsg.), *Pflegewissenschaft 2. Lehr- und Arbeitsbuch zur Einführung in die Methoden der Pflegeforschung* (3., vollst. überarb. u. erw. Auflage, Bd. 2, S. 47–71). Bern: Hogrefe, vorm. Verlag Hans Huber.
- Standing, H. C., Exley, C., MacGowan, G. A. & Rapley, T. (2018). 'We're like a gang, we stick together'. Experiences of ventricular assist device communities. *European Journal of Cardiovascular Nursing : Journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology*, 17(5), 399–407. <https://doi.org/10.1177/1474515118754738>

- Standing, H. C., Rapley, T., MacGowan, G. A. & Exley, C. (2017). 'Being' a ventricular assist device recipient: A liminal existence. *Social Science & Medicine (1982)*, 190, 141–148.  
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.08.016>
- Statistisches Bundesamt. (2019). *Statistisches Bundesamt*, Statistisches Bundesamt. Zugriff am 27.04.2019. Verfügbar unter [https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Todesursachen/\\_inhalt.html](https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Todesursachen/_inhalt.html)
- Terzi, A. (2019). Mechanical circulatory support: 60 years of evolving knowledge. *The International Journal of Artificial Organs*, 391398818822267. <https://doi.org/10.1177/0391398818822267>
- Theochari, C. A., Michalopoulos, G., Oikonomou, E. K., Giannopoulos, S., Doulamis, I. P., Villela, M. A. et al. (2018). Heart transplantation versus left ventricular assist devices as destination therapy or bridge to transplantation for 1-year mortality: a systematic review and meta-analysis. *Annals of Cardiothoracic Surgery*, 7(1), 3–11.  
<https://doi.org/10.21037/acs.2017.09.18>
- Tigges-Limmer, K., Schönbrodt, M., Roefe, D., Arusoglu, L., Morshuis, M. & Gummert, J. F. (2010). Suicide after ventricular assist device implantation. *The Journal of Heart and Lung Transplantation : the Official Publication of the International Society for Heart Transplantation*, 29(6), 692–694.  
<https://doi.org/10.1016/j.healun.2009.12.005>
- Tong, A., Flemming, K., McInnes, E., Oliver, S. & Craig, J. (2012). Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research: ENTREQ. *BMC Medical Research Methodology*, 12, 181.  
<https://doi.org/10.1186/1471-2288-12-181>
- Weerahandi, H., Goldstein, N., Gelfman, L. P., Jorde, U., Kirkpatrick, J. N., Marble, J. et al. (2016). Pain and Functional Status in Patients With Ventricular Assist Devices. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52(4), 483-490.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.05.016>.

- Wilson, S. R., Givertz, M. M., Stewart, G. C. & Mudge, G. H. (2009).  
Ventricular assist devices the challenges of outpatient management.  
*Journal of the American College of Cardiology*, 54(18), 1647–1659.  
<https://doi.org/10.1016/j.jacc.2009.06.035>
- Wray, J., Hallas, C. N. & Banner, N. R. (2007). Quality of life and  
psychological well-being during and after left ventricular assist device  
support. *Clinical Transplantation*, 21(5), 622–627.  
<https://doi.org/10.1111/j.1399-0012.2007.00698.x>

## **Anhang**

**Anhang A:** Darstellung der systematischen Suchstrategie in der Datenbank MEDLINE

**Anhang B:** Darstellung der systematischen Suchstrategie in der Datenbank CINAHL

**Anhang C:** PRISMA-Flussdiagramm für die verschiedenen Phasen der systematischen Übersicht

**Anhang D:** Übersicht der einbezogenen Forschungsarbeiten

**Anhang E:** Übersicht der ausgeschlossenen Forschungsarbeiten

**Anhang A:** Darstellung der systematischen Suchstrategie in der Datenbank MEDLINE

<b>1.</b>	<b>Suchblock: Herzunterstützungssysteme</b>	
	<b>Suchbegriffe und MeSH Terms</b>	<b>Treffer</b>
#1	heart, artificial (MeSH Major Topic)	15513
#2	VAD	7901
#3	LVAD	4127
#4	BiVAD	159
#5	RVAD	313
#6	„ventricle assist device“	89
#7	„ventricular assist device“	8387
#8	„heart assist device“	116
#9	„artificial ventricle“	59
#10	„mechanical circulatory support“	3498
#11	„total artificial heart“	1134
#12	#1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5 OR #6 OR #7 OR #8 OR #9 OR #10 OR #11	26137

<b>2.</b>	<b>Suchblock: Erleben und Bewältigung</b>	
	<b>Suchbegriffe und MeSH Terms</b>	<b>Treffer</b>
#13	Behavior and Behavior Mechanisms (MeSH Major Topic)	1767602
#14	Perception (MeSH Term)	410029
#15	Activities of daily living (MeSH Term)	95783
#16	Quality of life (MeSH Term)	176253
#17	Social adjustment (MeSH Term)	22962
#18	Adaptation, Psychological (MeSH Term)	121527
#19	Coping	152635
#20	"Life experience"	1833
#21	#13 OR #14 OR #15 OR #16 OR #17 OR #18 OR #19 OR #20	1767602

3.	Verknüpfung der Suchblöcke	Treffer
#22	#12 AND #21	909
#23	Eingrenzung:  NOT paed* (Title/Abstract) NOT dementia (Title/Abstract) NOT ECMO (Title/Abstract) NOT Child* (Title/Abstract) NOT "Intensive Care" (Title/Abstract) NOT "Critical Care" (Title/Abstract)	667
#24	Filter: 2000 - 2019	570
	Überprüfte Publikationen (Titel)	570
	Gelesene Abstracts	118
	Volltexte	37
	<b>Davon einbezogen</b>	<b>16</b>

**Anhang B:** Darstellung der systematischen Suchstrategie in der Datenbank CINAHL

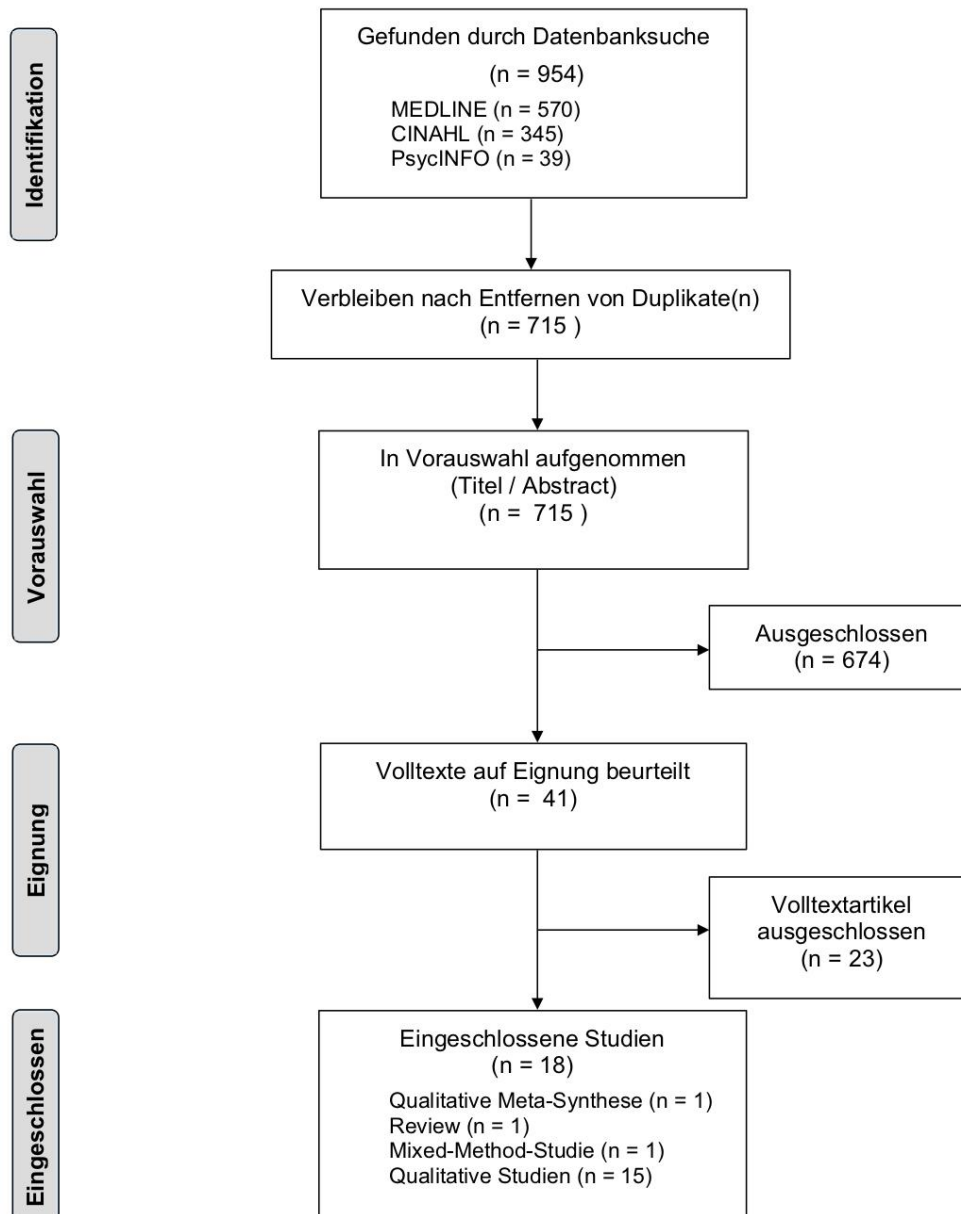
<b>1.</b>	<b>Suchblock: Herzunterstützungssysteme</b>	
	<b>Suchbegriffe und MeSH Terms</b>	<b>Treffer</b>
#1	heart, artificial (MJ)	231
#2	VAD	1134
#3	LVAD	981
#4	BiVAD	30
#5	RVAD	38
#6	„ventricle assist device“	38
#7	„ventricular assist device“	2556
#8	„heart assist device“	3086
#9	„artificial ventricle“	12
#10	„mechanical circulatory support“	667
#11	„total artificial heart“	132
#12	#1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5 OR #6 OR #7 OR #8 OR #9 OR #10 OR #11	5336

2.	<b>Suchblock: Erleben und Bewältigung</b>	
	<b>Suchbegriffe und MeSH Terms</b>	<b>Treffer</b>
#13	Behavior and Behavior Mechanisms (MJ)	161
#14	Perception	133433
#15	Activities of daily living or adl	36223
#16	Quality of life or well being or well or health-related quality of life	193092
#17	Social adjustment	5252
#18	Adaptation, Psychological	27586
#19	Coping	48344
#20	Life experiences or lived experience	31636
#21	#13 OR #14 OR #15 OR #16 OR #17 OR #18 OR #19 OR #20	419070

3.	Verknüpfung der Suchblöcke	Treffer
#22	#12 AND #21	441
#23	Eingrenzung: NOT paed* (Title/Abstract) NOT dementia (Title/Abstract) NOT ECMO (Title/Abstract) NOT Child* (Title/Abstract) NOT "Intensive Care" (Title/Abstract) NOT "Critical Care" (Title/Abstract)	355
#24	Filter: 2000 - 2019	345
	Überprüfte Publikationen (Titel)	345
	Gelesene Abstracts (nach Entfernung der Medline-Duplikate)	32
	Volltexte	4
	Davon einbezogen	2

**Anhang C:** PRISMA-Flussdiagramm für die verschiedenen Phasen der systematischen Übersicht

(modifiziert nach der deutschen Übersetzung des PRISMA 2009 Flow Diagram; (PRISMA Transparent Reporting of Systematic Reviews and Meta-Analyses)



**Anhang D:** Übersicht der einbezogenen Forschungsarbeiten

Autor, Jahr, Publikationsorgan	Fragestellung Design	Stichprobe Setting	Datenerhebungsmethode Analysemethoden	Ergebnisse	Gütekriterien Kommentar
<b>Abshire et al. (2016)</b> USA + Australien Heart & Lung	Synthese der Forschungsergebnisse zu Strategien von Bewältigung und Anpassung von LVAD-Patienten Qualitative Meta-Synthese	Übersichtsarbeit 7 Studien eingeschlossen	Bewertung nach dem Critical Appraisal Skills Program (CASP) Thematische Synthese nach den Methoden von Thomas und Harden Verwendung des transaktionalen Stressmodells von Lazarus und Folkman	Entwicklung eines LVAD transactional model of stress and coping	Beurteilung der methodischen Güte nach dem ENTREQ-Statement 18 der 21 Kriterien werden erfüllt

Autor, Jahr, Publikationsorgan	Fragestellung Design	Stichprobe Setting	Datenerhebungsmethode Analysemethoden	Ergebnisse	Gütekriterien Kommentar
<p><b>Adams / Wrightson (2018)</b></p> <p>USA</p> <p>Heart &amp; Lung</p>	<p>Zusammenfassung der Auswirkungen einer Herzinsuffizienztherapie mit Herzunterstützungssystemen auf die Lebensqualität der Patienten</p> <p>Metaanalyse/ Systematisches Review</p>	<p>Übersichtsarbeit</p> <p>19 Studien wurden eingeschlossen (10 quantitative Studien, 8 qualitative Studien, 1 Mixed-Method-Studie)</p> <p>Datenanalyse nach Sandelowski et al.</p>	<p>Datenanalyse nach Sandelowski et al.</p>	<p>30 Statements in fünf Gruppen wurden extrahiert:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Auswirkungen des LVAD auf die physische Funktionsfähigkeit und das Alltagsleben</li> <li>2. Psychische Auswirkungen des Lebens mit dem LVAD</li> <li>3. Auswirkungen des LVAD auf die pflegenden Angehörigen</li> <li>4. Empfehlungen für Ärzte zur Förderung der QoL</li> <li>5. Rolle des ACP und der Palliativmedizin</li> </ol>	<p>Beurteilung der methodischen Güte nach dem Schema von Sandelowski et al.</p> <p>Studien zur Bedeutung der pflegenden Angehörigen werden auch berücksichtigt</p> <p>Beurteilung der methodischen Güte nach dem ENTREQ-Statement</p> <p>14 der 21 Kriterien wurden erfüllt</p>

Autor, Jahr, Publikationsorgan	Fragestellung Design	Stichprobe Setting	Datenerhebungsmethode Analysemethoden	Ergebnisse	Gütekriterien Kommentar
<p><b>Braunsdorf (2017)</b></p> <p>Deutschland</p> <p>Pflege - Die wissenschaftliche Zeitschrift für Pflegeberufe</p>	<p>Alltagserleben von Menschen mit einem Herzunterstützungssystem</p> <p>Qualitative Studie</p>	<p>n = 10 Pat. (8 Männer, 2 Frauen)</p> <p>Alter (23 - 79)</p> <p>Stichprobe nach Zweckmäßigkeit und Praktikabilität</p> <p>Therapieoptionen der Teilnehmenden: BTT: 5 / DT: 5</p>	<p>Narrative Interviews (15 - 55 Minuten)</p> <p>Interviews im häuslichen Umfeld</p> <p>Hermeneutische Phänomenologie</p>	<p>Fünf Zentrale Kategorien</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Gesundheitszustand nach der Implantation</li> <li>2. Umstellungen, Einschränkungen, Belastungen</li> <li>3. Formen des Umgangs und der Bewältigung</li> <li>4. Soziale Interaktion und Umwelt</li> <li>5. Gesundheitsversorgung mit Kunstherz</li> </ol>	<p>Allgemeine und spezifische Gütekriterien erfüllt außer:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Keine ethische Betrachtung</li> <li>• Keine Triangulation</li> </ul> <p>TN aus einem Zentrum</p> <p>TN-Auswahl nach Verfügbarkeit</p> <p>Keine Differenzierung von Aussagen zu BTT- und DT-Patienten</p> <p>Keine detaillierten Angaben zur Stichprobe</p> <p>Ausführliche Darstellung der Methodik</p> <p>Ergebnisse werden narrativ beschrieben und mit Interviewzitatzen belegt</p> <p>Ergebnisdarstellung ohne tiefere Analyse</p>

Autor, Jahr, Publikationsorgan	Fragestellung Design	Stichprobe Setting	Datenerhebungsmethode Analysemethoden	Ergebnisse	Gütekriterien Kommentar
<p><b>Casida et al. (2011)</b></p> <p>USA</p> <p>Heart &amp; Lung</p>	<p>Erfassung der gelebten Erfahrung und der Lebensstilanpassungen von Patienten mit einem Herzunterstützungssystem</p> <p>Qualitative Studie</p>	<p>n = 9 Pat. (7 Männer, 2 Frauen)</p> <p>Alter Ø 56 (31 - 70)</p> <p>Identische Stichprobe wie Marcuccilli et al. (2011) und Marcuccilli et al. (2013), aber unterschiedliche Forschungsfragen</p> <p>Stichprobe nach Zweckmäßigkeit und Praktikabilität</p> <p>Therapieoptionen der Teilnehmenden: BTT: 7 / DT: 2</p>	<p>Halbstrukturierte Interviews (15 - 102 Minuten)</p> <p>Hermeneutische Phänomenologie (van Manen)</p>	<p>Ein übergreifendes Thema und zwei Teilthemen</p> <p>Übergreifend: Anpassung braucht Zeit</p> <p>Zwei Teilthemen:</p> <p>Frühe Anpassung: Veränderungen in den grundlegenden Elementen des Alltags</p> <p>Späte Anpassung: Entwicklung einer neuen Lebensweise</p>	<p>Allgemeine und spezifische Gütekriterien erfüllt</p> <p>Sehr präzise Beschreibung der Methodik</p> <p>Orientierung an den Gütekriterien von Lincoln &amp; Guba</p> <p>Member-Check und Triangulation</p> <p>Strikte phänomenologische Vorgehensweise</p> <p>Datensättigung wird beschrieben</p> <p>Stichprobe wird differenziert aufgelistet (incl. Primäre Bezugsperson)</p> <p>TN-Auswahl nach Verfügbarkeit</p> <p>TN aus einem Zentrum</p> <p>Homogene Stichprobe</p>

Autor, Jahr, Publikationsorgan	Fragestellung Design	Stichprobe Setting	Datenerhebungsmethode Analysemethoden	Ergebnisse	Gütekriterien Kommentar
<p><b>Chapman et al. (2007)</b></p> <p>GB</p> <p>American Journal of Critical Care</p>	<p>Auswirkung des Herzunterstützungssystems auf das Körperbild, psychische Veränderungen und soziale Unterstützung</p> <p>Qualitative Studie</p>	<p>n = 6 Pat. (4 Männer, 2 Frauen)</p> <p>Angehörige wurden ebenfalls interviewt (n = 3)</p> <p>Alter (22 - 50)</p> <p>Stichprobe nach Zweckmäßigkeit und Praktikabilität (Teilnehmern mit breitem Erfahrungsspektrum)</p> <p>Alle TN wurden retrospektiv befragt (4 nach HTX, 2 nach BTR)</p>	<p>Halbstrukturierte Einzelinterviews (ca. 60 Minuten)</p> <p>Phänomenologie (interpretative phänomenologische Analyse mit ideographischem Ansatz)</p>	<p>Zwei Hauptergebnisse, die sich noch weiter untergliedern:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Körper und Selbst</li> <li>2. Vertrauen</li> </ol>	<p>Älteste Studie (Pilotstudie)</p> <p>Allgemeine und spezifische Gütekriterien erfüllt</p> <p>Kleine Stichprobe</p> <p>Keine Angaben zur TN-Rekrutierung</p> <p>Verschiedene und veraltete VAD-Systeme; daher Übertragbarkeit fraglich (vor allem bezogen auf das Körperbild)</p> <p>Aufgenommen, da Angehörige auch befragt wurden</p> <p>Perspektive von Patienten mit akuter HI wird in den Ergebnissen deutlich</p> <p>Retrospektive Befragung, daher nur eingeschränkt verwertbar</p>

Autor, Jahr, Publikationsorgan	Fragestellung Design	Stichprobe Setting	Datenerhebungsmethode Analysemethoden	Ergebnisse	Gütekriterien Kommentar
<p><b>Grady et al. (2015)</b> USA</p> <p>The Journal of Heart and Lung Transplantation</p>	<p>Anpassung der Instrumente zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Patienten mit Herzinsuffizienz an die spezifischen Besonderheiten der VAD-Patienten</p> <p>Qualitative Studie</p> <p>halbstrukturierte Interviews vor und nach der Implantation (10 - 40 Minuten vor der Implantation; 30 - 60 Minuten nach der Implantation)</p> <p>Grounded Theory</p> <p>Methodische Standards nach PROMIS</p>	<p>n = 48 Pat. (40 Männer, 8 Frauen)</p> <p>zusätzlich Interviews mit klinischen Experten (n = 15) und Patienten mit fortgeschrittener Herzinsuffizienz (n = 16)</p> <p>Alter Ø 63 (19 - 78)</p> <p>zweckbestimmte Stichprobe (maximale Variabilität)</p> <p>Therapieoptionen der Teilnehmenden: BTT: 23 / DT: 25</p>	<p>halbstrukturierte Interviews vor und nach der Implantation (10 - 40 Minuten vor der Implantation; 30 - 60 Minuten nach der Implantation)</p> <p>Grounded Theory</p> <p>Methodische Standards nach PROMIS</p>	<p>Drei Kategorien von Einflussfaktoren des VAD auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Auswirkung der Krankheit und Behandlung (Symptombelastung, Zufriedenheit mit der Behandlung, Selbstwirksamkeit bei der Selbstversorgung)</li> <li>2. Unterstützung (finanzielle Ressourcen, pflegende Angehörige)</li> <li>3. Therapieoption (BTT oder DT)</li> </ol>	<p>Allgemeine und spezifische Gütekriterien erfüllt</p> <p>Member Check nicht beschrieben, aber Validierung über kognitive Interviews</p> <p>Größte Stichprobe</p> <p>TN aus einem Zentrum</p> <p>Neben VAD-Patienten als TN auch Kliniker und Pat. mit fortgeschrittener HI</p> <p>Zwei Interviewzeitpunkte (vor und nach der Implantation)</p> <p>Datensättigung wird beschrieben</p> <p>Daten der TN detailliert aufgeführt</p> <p>Keine Angaben zum Rekrutierungsprozess</p> <p>Umfangreichste und methodisch differenziert beschriebene Untersuchung</p>

Autor, Jahr, Publikationsorgan	Fragestellung Design	Stichprobe Setting	Datenerhebungsmethode Analysemethoden	Ergebnisse	Gütekriterien Kommentar
<p><b>Hallas et al. (2009),</b> GB Journal of Cardiovascular Nursing</p>	<p>Psychische Anpassungsprozesse sowie Lebensqualität von Patienten mit einem Herzunterstützungssystem (während der Therapie, nach einer Transplantation oder Explantation des Systems)</p> <p>Qualitative Studie</p> <p>Leitfadengestützte Tiefeninterviews (2 Interviewrunden) (60 - 120 Minuten)</p> <p>Zweite Interviewrunde mit 7 TN</p> <p>alle Interviews im Krankenhaus</p> <p>Grounded Theory</p>	<p>n = 11 Pat. (8 Männer, 3 Frauen)</p> <p>Alter Ø 43 (18 - 60)</p> <p>zweckbestimmte Stichprobe für jede Interviewrunde aus der Gruppe der Gesamtteilnehmer</p> <p>Zum Zeitpunkt des Interviews war bei 4 Patienten das Herzunterstützungssystem explantiert und 3 Patienten waren herztransplantiert</p> <p>Therapieoptionen der Teilnehmenden: BTT: 7 / BTR: 4</p>	<p>Leitfadengestützte Tiefeninterviews (2 Interviewrunden) (60 - 120 Minuten)</p> <p>Zweite Interviewrunde mit 7 TN</p> <p>alle Interviews im Krankenhaus</p> <p>Grounded Theory</p>	<p>Eine Kernkategorie der psychologischen Anpassung, die mit sechs Unterkategorien verknüpft ist</p> <p>Kernkategorie: Kontrolle</p> <p>Sechs Unterkategorien: 1. Normalität 2. Ungewissheit 3. Emotionaler Zustand 4. Krankheitsidentität mit einem VAD 5. Auswirkungen des VAD Unabhängigkeit</p>	<p>Allgemeine und spezifische Gütekriterien erfüllt</p> <p>TN aus einem Zentrum</p> <p>Daten zu den TN nicht tabellarisch</p> <p>Datensättigung beschrieben</p> <p>Zum Teil retrospektive Betrachtung (ergibt sich aus der Forschungsfrage)</p> <p>VAD Systeme der TN sind mittlerweile veraltet</p>

Autor, Jahr, Publikationsorgan	Fragestellung Design	Stichprobe Setting	Datenerhebungsmethode Analysemethoden	Ergebnisse	Gütekriterien Kommentar
<p><b>Kitko et al. (2016)</b></p> <p>USA</p> <p>Heart &amp; Lung</p>	<p>Entscheidungsfindung vor der Implantation eines Herunterstützungssystems</p> <p>Erwartungen vor und nach der Implantation</p> <p>Qualitative Längsschnittstudie</p> <p>Halbstrukturierte Tiefeninterviews (Initialinterview und monatliche Folgeinterviews über 2 Jahre) (45-60 Minuten erstes Interview: Folgeinterviews 15-20 Minuten)</p> <p>Kein qualitativer Ansatz diskutiert, am ehesten phänomenologisch</p>	<p>n = 15 Pat. (11 Männer, 4 Frauen)</p> <p>Alter Ø 59 (39 - 75)</p> <p>Stichprobe nach Zweckmäßigkeit und Praktikabilität</p> <p>Therapieoptionen der Teilnehmenden: BTT: 10 / DT: 5</p>	<p>Halbstrukturierte Tiefeninterviews (Initialinterview und monatliche Folgeinterviews über 2 Jahre) (45-60 Minuten erstes Interview: Folgeinterviews 15-20 Minuten)</p> <p>Kein qualitativer Ansatz diskutiert, am ehesten phänomenologisch</p>	<p>Drei Themenschwerpunkte wurden identifiziert:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Vor der Implantation: "Das Gefühl, keine Wahl gehabt zu haben"</li> <li>2. Nach der Implantation: "Ich dachte, es würde mir besser gehen"</li> <li>3. "Ich fühle mich gut, aber was jetzt"</li> </ol>	<p>Allgemeine und spezifische Gütekriterien erfüllt</p> <p>Kein Member Check beschrieben, jedoch Audit-Trial</p> <p>Datensättigung wird beschrieben</p> <p>TN aus mehreren akademischen Zentren</p> <p>Keine Angaben zur TN-Rekrutierung</p> <p>Keine detaillierten Daten zu den TN</p> <p>Längsschnittdesign mit dem Fokus auf den Entscheidungsprozess und die Erwartungshaltung der Patienten</p> <p>Homogene Gruppe</p>

Autor, Jahr, Publikationsorgan	Fragestellung Design	Stichprobe Setting	Datenerhebungsmethode Analysemethoden	Ergebnisse	Gütekriterien Kommentar
<p><b>Lemme (2018),</b> Deutschland Pflege- wissenschaft</p>	<p>Erleben von Patienten mit einem Herzunterstützungssystem, der Alltagsgestaltung und der Anpassung ins häusliche Umfeld</p> <p>Explorative Qualitative Studie</p>	<p>n = 7 Pat. (7 Männer)</p> <p>Alter Ø 59 (48 - 71)</p> <p>Stichprobe nach Zweckmäßigkeit und Praktikabilität</p> <p>Therapieoptionen der Teilnehmenden: BTR: 1 / DT: 6</p>	<p>Leitfadengestützte halbstrukturierte Interviews (12-33 Minuten)</p> <p>Inhaltsanalytische Methode nach Burnard; Anlehnung an Grounded Theory</p> <p>Verlaufskurvenmodelle der chronischen Krankheit als theoretischer Rahmen</p>	<p>Sechs Hauptkategorien wurden identifiziert:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Das Erleben der Mitteilung LVAD und des Entscheidungsprozesses</li> <li>2. Vorheriger Krankheitsverlauf, Erwartungen an das LVAD und jetzige Wünsche</li> <li>3. Erfahrungen und Erlebnisse der LVAD-Träger</li> <li>4. Der Weg aus der Klinik nach Hause und die Anpassung zu Hause</li> <li>5. Aktivitäten vor der Implantation und jetzige Aktivitäten inklusive Planung</li> <li>6. Das Erleben von Veränderungen und Einschränkungen im Alltag</li> </ol>	<p>Nicht alle allgemeinen und spezifischen Gütekriterien erfüllt</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• keine Angaben zur Einhaltung ethischer Richtlinien</li> <li>• Methodisches Vorgehen nicht explizit beschrieben</li> <li>• Kein Member Check beschrieben</li> <li>• Keine Triangulation beschrieben</li> </ul> <p>TN nur aus einem Zentrum</p> <p>Homogene Gruppe (nur Männer)</p> <p>TN nach Verfügbarkeit</p> <p>TN Daten in tabellarischer Form (wenige Daten)</p> <p>Differenzierung in akutes und chronisches Geschehen</p>

Autor, Jahr, Publikationsorgan	Fragestellung Design	Stichprobe Setting	Datenerhebungsmethode Analysemethoden	Ergebnisse	Gütekriterien Kommentar
<p><b>Marcuccilli et al. (2011)</b></p> <p>USA</p> <p>Journal of Cardiovascular Nursing</p>	<p>Erfahrungen von Patienten mit Herzunterstützungssystemen einschließlich der Sexualität und Intimität</p> <p>Qualitative Studie</p>	<p>n = 9 Pat. (7 Männer, 2 Frauen)</p> <p>Alter Ø 56 (31 - 70)</p> <p>Identische Stichprobe wie Marcuccilli et al. (2013) und Casida et al. (2011), aber unterschiedliche Forschungsfragen</p> <p>Zielgerichtete Stichprobe nach Zweckmäßigkeit und Praktikabilität</p> <p>Therapieoptionen der Teilnehmenden: BTT: 7 / DT: 2</p>	<p>Halbstrukturierte Interviews (15-102 Minuten)</p> <p>Hermeneutische Phänomenologie (van Manen)</p> <p>Pflegetheorie von Orem als theoretischer Hintergrund (wenn auch nicht explizit beschrieben)</p>	<p>Drei Hauptthemen wurden identifiziert:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Verbesserung der sexuellen Aktivität durch das VAD</li> <li>2. Anpassung des Sexualverhaltens</li> <li>3. Nicht-sexuelle Intimität</li> </ol>	<p>Allgemeine und spezifische Gütekriterien erfüllt</p> <p>Member Check, Peer-Debriefing und Audit-Trial</p> <p>Orientierung an den Gütekriterien von Lincoln &amp; Guba</p> <p>Datensättigung wird beschrieben</p> <p>TN-Auswahl nach Verfügbarkeit</p> <p>TN aus einem Zentrum</p> <p>Homogene Stichprobe</p>

Autor, Jahr, Publikationsorgan	Fragestellung Design	Stichprobe Setting	Datenerhebungsmethode Analysemethoden	Ergebnisse	Gütekriterien Kommentar
<p><b>Marcuccilli (2012)</b> USA Dissertation</p>	<p>Gelebte Erfahrung und Sinnfindung von Patienten mit einem Herzunterstützungssystem als dauerhafte Therapie, sowie der sie pflegenden Personen</p> <p>Qualitative Studie</p>	<p>n = 7 Pat. (7 Männer)</p> <p>n = 7 Bezugspersonen (6 Frauen, 1 Mann)</p> <p>Alter Ø 73 (71 - 76) (Patienten)</p> <p>Alter Ø 65 (50 - 74) (Bezugspersonen)</p> <p>Zweckbestimmte Stichprobe</p> <p>Nur Patienten mit DT-Therapieoption</p>	<p>Halbstrukturierte Interviews von Patienten und deren Bezugspersonen (Patienten und Bezugspersonen wurden getrennt voneinander befragt)</p> <p>33-81 Minuten (Patienten)</p> <p>27-69 Minuten (Bezugspersonen)</p> <p>Hermeneutische Phänomenologie (van Manen)</p> <p>Diskussion der Ergebnisse unter dem theoretischen Rahmen des Adaptation Model von Roy</p>	<p>Sechs Hauptthemen (bei den VAD-Patienten) identifiziert, die in weitere acht und 11 Unterthemen gegliedert wurden:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Das Leben verändert sich mit beginnender Herzinsuffizienz</li> <li>2. Mit dem LVAD leben zu lernen ist ein sich entwickelnder Prozess</li> <li>3. Anpassung und Akzeptanz entwickeln sich mit der Zeit</li> <li>4. Das Weiterleben überwiegt die Einschränkungen</li> <li>5. Hoffnung auf Leben durch die neue Technologie</li> <li>6. Dem Herrn sei Dank</li> </ol> <p>Fünf Hauptthemen bei den pflegenden Angehörigen, in neun Unterthemen gegliedert:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Fortgeschrittene Herzinsuffizienz ist ein lebensveränderndes Ereignis</li> <li>2. Die Selbstzweifel, die Pflege mit dem LVAD zu schaffen, hat sich mit der Zeit gebessert</li> <li>3. Anpassungen der Lebensgewohnheiten werden mit der Zeit vorgenommen</li> <li>4. Ständige Besorgnis und Stress</li> <li>5. Die Pflege ist keine Last, sie ist Teil des Lebens</li> </ol>	<p>Allgemeine und spezifische Gütekriterien erfüllt</p> <p>Orientierung an den Gütekriterien von Lincoln &amp; Guba</p> <p>Alle Verfahrensschritte ausführlich beschrieben</p> <p>Datensättigung beschrieben</p> <p>Perspektive der pflegenden Angehörigen aufgenommen und mit der Patientenperspektive verknüpft</p> <p>Homogene Stichprobe (nur Männer mit höherer Schulbildung)</p>

Autor, Jahr, Publikationsorgan	Fragestellung Design	Stichprobe Setting	Datenerhebungsmethode Analysemethoden	Ergebnisse	Gütekriterien Kommentar
<p><b>Marcuccilli et al. (2013)</b></p> <p>USA</p> <p>Journal of Clinical Nursing</p>	<p>Veränderung des Selbstbildes und des Selbstverständnisses nach Implantation eines Herzunterstützungssystems und der Weg zu einer neuen Normalität</p> <p>Qualitative Studie</p>	<p>n = 9 Pat. (7 Männer, 2 Frauen)</p> <p>Alter Ø 56 (31 - 70)</p> <p>identische Stichprobe wie Marcuccilli et al. (2011) und Casida et al. (2011), aber unterschiedliche Forschungsfragen</p> <p>Zielgerichtete Stichprobe nach Zweckmäßigkeit und Praktikabilität</p> <p>Therapieoptionen der Teilnehmenden: BTT: 7 / DT: 2</p>	<p>Halbstrukturierte Interviews (15- 102 Minuten)</p> <p>Hermeneutische Phänomenologie (van Manen)</p> <p>Pflegetheorie von Orem als theoretischer Rahmen</p>	<p>Zwei Hauptthemen wurden identifiziert:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Das LVAD erhalten zu haben, bedeutet (Über-)Leben</li> <li>2. Der Wunsch, in der Öffentlichkeit normal zu sein</li> </ol>	<p>Allgemeine und spezifische Gütekriterien erfüllt</p> <p>Orientierung an den Gütekriterien von Lincoln &amp; Guba</p> <p>Member Check, Peer-Debriefing, Audit-Trial beschrieben</p> <p>Datensättigung beschrieben</p> <p>Teilnehmerdaten tabellarisch aufgeführt</p> <p>Ausführliche Darstellung der Methodik</p> <p>TN aus einem Zentrum</p> <p>Homogene Stichprobe</p> <p>Theoretischer Rahmen nur bedingt in den Ergebnissen berücksichtigt</p>

Autor, Jahr, Publikationsorgan	Fragestellung Design	Stichprobe Setting	Datenerhebungsmethode Analysemethoden	Ergebnisse	Gütekriterien Kommentar
<p><b>Modica et al. (2015)</b></p> <p>Italien</p> <p>Artificial Organs</p>	<p>Lebensqualität, psychologische Symptome und kognitive wie emotionale Reaktionen in der frühen Phase nach der Implantation eines Herzunterstützungssystems</p> <p>Mixed Methods Studie (Convergent-parallel-Design)</p>	<p>n = 28 Pat. (27 Männer, 1 Frau)</p> <p>Alter Ø 54 (43 - 65)</p> <p>Untersuchung zwei Monate nach der Implantation (Untergruppe von 15 Probanden vor der Implantation und eine Untergruppe von 6 Probanden ein halbes Jahr nach der Implantation)</p> <p>Interviews noch im stationären Setting, Patienten noch nicht im häuslichen Umfeld</p> <p>Stichprobe nach Zweckmäßigkeit und Praktikabilität</p> <p>Therapieoptionen der Teilnehmenden: BTT: 22 / DT: 6</p> <p>4 TN wurden im Verlauf transplantiert (wovon einer verstarb) 8 TN sind verstorben</p>	<p>Fragebögen:</p> <p>SF-36 (Medical Outcomes study)</p> <p>MLHFQ (Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire)</p> <p>HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale)</p> <p>COPE (Coping Orientation for Problem Experiences)</p> <p>Narrative Tiefeninterviews (bis zu 3 Interviews) (ca. 60 Minuten)</p> <p>Kein qualitativer Ansatz diskutiert, am ehesten phänomenologisch</p>	<p>Sechs Hauptaspekte wurden als Faktoren für die Akzeptanz des VAD identifiziert:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Eigenschaften des Gerätes</li> <li>2. Krankheitserleben während der Wartezeit auf die HTX</li> <li>3. Die Besonderheit des Herzens als krankes Organ</li> <li>4. Die Qualität der Arzt-Patienten-Beziehung</li> <li>5. Die Möglichkeit des Erfahrungsaustauschs</li> <li>6. Die psychologischen Eigenschaften des VAD-Patienten</li> </ol>	<p>Mixed-Method-Design mit quantitativem Anteil</p> <p>Allgemeine und spezifische Gütekriterien nicht vollständig erfüllt (keine Angaben zum Member Check)</p> <p>Bezogen auf den Mixed-Method-Ansatz sind nicht alle Qualitätsansprüche eingehalten</p> <p>Teilnehmerdaten in tabellarischer Form</p> <p>Schwerpunkte in der Beschreibung sind BTT-Patienten</p> <p>Wenig exemplarische Zitate für die Ergebnisse</p> <p>Vor allem frühe Phase, noch kein Alltag im häuslichen Umfeld</p>

Autor, Jahr, Publikationsorgan	Fragestellung Design	Stichprobe Setting	Datenerhebungsmethode Analysemethoden	Ergebnisse	Gütekriterien Kommentar
<p><b>Ottenberg et al. (2014)</b></p> <p>USA</p> <p>Circulation: Cardiovascular Quality and Outcomes</p>	<p>Auswirkungen und Einstellungen von ambulanten Patienten mit einem Herzunterstützungssystem als dauerhafte Therapie</p> <p>Qualitative Studie</p>	<p>n = 12 Pat. (11 Männer, 1 Frau)</p> <p>Alter Ø 71,3 (38 - 78)</p> <p>Stichprobe nach Zweckmäßigkeit und Praktikabilität</p> <p>Nur Patienten mit DT-Therapieoption</p>	<p>Leitfadengestützte Einzelinterviews (45 Minuten)</p> <p>Angehörige konnten teilnehmen, wurden aber nicht in die Studie aufgenommen</p> <p>Kein qualitativer Ansatz diskutiert, am ehesten phänomenologisch</p>	<p>Sechs Kernthemen:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Vorausplanung und Entscheidungsprozess</li> <li>2. Gewinn neuer Lebenszeit</li> <li>3. Optimierung von Unterstützungsnetzwerken</li> <li>4. Einschränkungen durch das Gerät</li> <li>5. Neues Verständnis der "Zeit"</li> <li>6. Kommunikation mit anderen Betroffenen</li> </ol>	<p>Allgemeine und spezifische Gütekriterien erfüllt</p> <p>Keine Angaben zum Member Check</p> <p>Datensättigung beschrieben</p> <p>TN nur aus einem Zentrum</p> <p>Gruppe der TN sehr homogen</p> <p>Keine Analysemethode beschrieben</p> <p>Ergebnisse werden narrativ mit Interviewzitatzen belegt</p>

Autor, Jahr, Publikationsorgan	Fragestellung Design	Stichprobe Setting	Datenerhebungsmethode Analysemethoden	Ergebnisse	Gütekriterien Kommentar
<p><b>Overgaard et al. (2012)</b></p> <p>Dänemark</p> <p>Journal of Cardiovascular Nursing</p>	<p>Gelebten Erfahrung von Patienten mit einem Herzunterstützungssystem</p> <p>Qualitative Studie</p>	<p>n = 10 Pat. (6 Männer, 4 Frauen)</p> <p>Alter Ø 38 (19 - 63)</p> <p>Stichprobe nach Zweckmäßigkeit und Praktikabilität (begründet aufgrund der geringen Anzahl an Patienten)</p> <p>Zum Zeitpunkt des Interviews waren sieben TN schon transplantiert; nur drei hatten noch das VAD</p> <p>Therapieoptionen der Teilnehmenden: BTT: 10</p>	<p>Halbstrukturierte Tiefeninterviews (ca. 60 Minuten)</p> <p>Kein qualitativer Ansatz diskutiert, am ehesten phänomenologisch</p> <p>Lebensphasenmodell als theoretischer Rahmen</p>	<p>Fünf Themen werden hervorgehoben:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. LVAD-Periode wird als Wartezeit auf HTX erlebt</li> <li>2. LVAD-Periode dient der körperlichen und geistigen Vorbereitung auf die Operation</li> <li>2. Für einige Patienten ist ein nahezu normales Leben möglich</li> <li>3. Patienten mit LVAD sind auf familiäre Unterstützung angewiesen</li> <li>4. Die berufliche Identität verändert sich im Laufe des Lebens und berufliche Anpassungen sind notwendig</li> </ol>	<p>Allgemeine und spezifische Gütekriterien erfüllt</p> <p>TN aus ganz Dänemark</p> <p>Heterogene Stichprobe (Alter, Geschlecht, Bildung)</p> <p>Interviewleitfaden umfasste auch Fragen zum Leben nach der HTX</p> <p>Tabellarische Auflistung der TN-Daten</p> <p>Durchschnittsalter der Stichprobe niedriger als bei anderen Studien</p> <p>Einige Aussagen retrospektiv, daher zurückhaltend zu bewerten</p> <p>Unterschiedliche Anforderungen je nach Lebensalter</p> <p>Fokus auf die berufliche Identität</p>

Autor, Jahr, Publikationsorgan	Fragestellung Design	Stichprobe Setting	Datenerhebungsmethode Analysemethoden	Ergebnisse	Gütekriterien Kommentar
<p><b>Sandau et al. (2014)</b></p> <p>USA</p> <p>Heart &amp; Lung</p>	<p>Entwicklung einer konzeptionellen Definition von Lebensqualität mit einem Herzunterstützungssystem</p> <p>Qualitative Studie</p>	<p>n = 11 Pat. (8 Männer, 3 Frauen)</p> <p>Alter Ø 60 (38 - 73)</p> <p>zielgerichtete, theoretische Auswahl</p> <p>Therapieoptionen der Teilnehmenden: BTT: 6 / BTR: 1 / DT: 4</p>	<p>Zwei Leitfadengestützte Einzel- und Paarinterviews (45-90 Minuten)</p> <p>Ursprünglich waren Interviews in Fokusgruppen geplant</p> <p>Grounded Theory</p>	<p>Eine konzeptuelle Definition der Lebensqualität lässt sich mit "ausreichende Gesundheit um alltägliche Aktivitäten, die einem wichtig sind, durchzuführen und zu genießen". Die in der Literatur beschriebenen Domänen der Lebensqualität sind auch bei VAD-Patienten zutreffend, müssen aber für diese Population ergänzt werden</p>	<p>Allgemeine und spezifische Gütekriterien erfüllt</p> <p>Keine Angaben zu Einhaltung ethischer Vorgaben</p> <p>Detaillierte Beschreibung der Methodik</p> <p>Zielgerichtete Fragestellung</p> <p>Datensättigung beschrieben</p> <p>Interviewleitfaden angehängt</p> <p>Erstes Interview zeitnah nach der VAD-Implantation</p> <p>TN Daten in tabellarischer Form</p> <p>Alle Kernaussagen mit exemplarischen Zitaten belegt</p> <p>Keine Unterschiede zwischen den Therapieoptionen festgestellt</p>

Autor, Jahr, Publikationsorgan	Fragestellung Design	Stichprobe Setting	Datenerhebungsmethode Analysemethoden	Ergebnisse	Gütekriterien Kommentar
<p><b>Standing et al. (2017)</b></p> <p>GB</p> <p>Social Science &amp; Medicine</p>	<p>Erfahrung des "Seins" als Patient mit einem Herzunterstützungssystem</p> <p>Qualitative Studie</p> <p>Narrative Interviews (39 - 105 Minuten)</p> <p>Partner konnten bei den Interviews anwesend sein (n = 11)</p> <p>Interpretative Phänomenologie nach Heidegger</p> <p>Datenanalyse nach van Manen</p>	<p>n = 20 Pat. (17 Männer, 3 Frauen)</p> <p>Alter (21 - 70)</p> <p>Zweckbestimmte Stichprobe</p> <p>Einige Teilnehmende wurden retrospektiv befragt (nach HTX)</p> <p>Nur Patienten mit BTT-Therapieoption</p>	<p>Narrative Interviews (39 - 105 Minuten)</p> <p>Partner konnten bei den Interviews anwesend sein (n = 11)</p> <p>Interpretative Phänomenologie nach Heidegger</p> <p>Datenanalyse nach van Manen</p>	<p>Liminalität als Kernelement für die Erfahrung der Patienten</p>	<p>Allgemeine und spezifische Gütekriterien erfüllt</p> <p>Datensättigung beschrieben</p> <p>TN nur aus einem Zentrum</p> <p>Homogene Stichprobe</p> <p>Verzerrung durch retrospektive Befragung möglich</p> <p>Klinische Mitarbeiter verschafften Zugang zu den TN, konnten daher Vorselektion vornehmen</p> <p>Ergebnisse durch erfahrene Kliniker trianguliert</p>

**Anhang E:** Übersicht der ausgeschlossenen Forschungsarbeiten

Datenbank	Autor_innen Jahr	Titel	Beschreibung	Begründung für den Ausschluss
Medline/Pubmed	Abshire et al. (2018)	Social Support Moderates the Relationship Between Perceived Stress and Quality of Life in Patients with a Left Ventricular Assist Device	Querschnittsstudiendesign; Fragestellungen waren die Beziehungen zwischen Stressindikatoren und dem wahrgenommenen Stress zu untersuchen, sowie deren Einfluss auf das klinische Ergebnis von Patienten mit VAD; theoretischer Rahmen ist das Stressmodell von Lazarus und Folkman; 62 Studienteilnehmer wurden eingeschlossen	Fragestellung nicht adäquat zum Thema der Arbeit
Medline/Pubmed	Casida / Parker (2012)	A preliminary investigation of symptom pattern and prevalence before and up to 6 months after implantation of a left ventricular assist device	Deskriptive Längsschnittstudie; Forschungsfrage ist das Auftreten von Symptomen der Herzinsuffizienz nach VAD-Implantation; Verwendung verschiedener Messinstrumente zu unterschiedlichen Messzeitpunkten	Forschungsfrage und Zielsetzung nicht adäquat zum Thema der Arbeit
Medline/Pubmed	Casida et al. (2012)	An exploratory study of sleep quality, daytime function, and quality of life in patients with mechanical circulatory support	Deskriptives Forschungsdesign; Verwendung verschiedener Messinstrumente zur Schlafqualität, Lebensqualität bei Herzinsuffizienz, Tagesschläfrigkeit und gesundheitsbezogenen Lebensqualität; Messzeitpunkte waren einen Monat vor der Implantation und 6 Monate nach Implantation des VADs; 12 Teilnehmer konnten für die Studie rekrutiert werden	Kleine Stichprobe, zu spezifische Fragestellung

Datenbank	Autor_innen Jahr	Titel	Beschreibung	Begründung für den Ausschluss
Medline/Pubmed	Casida et al. (2017)	Cognition and adherence are self-management factors predicting the quality of life of adults living with a left ventricular assist device	Querschnittsstudie; Ziel der Studie den Einfluss der Selbstmanagementfähigkeiten von VAD-Patienten auf die Lebensqualität zu untersuchen; Verwendung verschiedener Scores zur Erfassung der kognitiven Funktion, der Selbstwirksamkeit, Adhärenz mit dem LVAD-System und der Lebensqualität (QAL-Bref); 87 Fragebögen konnten ausgewertet werden	Fragestellung nicht adäquat zum Thema der Arbeit
Medline/Pubmed	Casida et al. (2018)	Sleep and self-care correlates before and after implantation of a left-ventricular assist device (LVAD)	Quantitative Beobachtungsstudie zur Erfassung der Schlafqualität von Patienten mit einem VAD und deren Einfluss auf das Selbstpflegeverhalten der Patienten; 38 Fragebögen kamen zur Auswertung	Fragestellung der Studie nicht passend zum Thema der Arbeit
Medline/Pubmed	Dahrmann et al. (2017)	Lebensqualität und psychisches Befinden von Patienten mit schwerer Herzinsuffizienz mit und ohne apparative Unterstützung der Funktion des linken Ventrikels – eine Querschnittsstudie	Monozentrische deutsche Querschnittsstudie; Vergleich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von LVAD-Patienten mit Herzinsuffizienz-Patienten unter medikamentöser Therapie; beide Studiengruppen mit je 50 Patienten; Verwendung verschiedener Instrumente zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität	Quantitative Vergleichsstudie; Verwendung verschiedener Scores zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität; statistische Auswertung immer im Vergleich zur "Medikamenten-Gruppe"; Forschungsfrage abweichend zum Thema der Arbeit

Datenbank	Autor_innen Jahr	Titel	Beschreibung	Begründung für den Ausschluss
Medline/Pubmed	Grady et al. (2003)	Change in Quality of Life From Before to After Discharge Following Left Ventricular Assist Device Implantation	Quantitative Querschnittsstudie; Erfassung der Lebensqualität mittels 6 verschiedener Instrumente zu 7 verschiedenen Zeitpunkten; 108 Patienten wurden eingeschlossen; in die Datenauswertung flossen nur die Daten der Patienten mit einem elektrischen VAD-System ein (62 Patienten, nur BTT); Fokus auf die Frage, wie die Entlassung aus dem Krankenhaus die Lebensqualität beeinflusst	Fragestellung nicht adäquat zum Thema der Arbeit
Medline/Pubmed	Grady et al. (2004)	Longitudinal Change in Quality of Life and Impact on Survival After Left Ventricular Assist Device Implantation	Längsschnittstudie zur Erfassung der Mortalität, Morbidität und Lebensqualität von Patienten mit einem pneumatischen VAD-System (nur BTT); 4 verschiedene Instrumente wurden in dem Fragebogen aufgenommen, der zu 6 Messzeitpunkten erfasst wurde; 78 Patienten wurden eingeschlossen	Ältere Untersuchung mit veralteten VAD-Systemen; rein quantitative Erfassung vor allem zu physischem und psychischem Status
Medline/Pubmed	Grady et al. (2002)	Predictors of Quality of Life at 1 Month after Implantation of a Left Ventricular Assist Device	Quantitative Untersuchung zur Erhebung der Lebensqualität anhand von 6 Instrumenten, die verschiedene Beeinflussungsfaktoren der Lebensqualität messen; Befragt wurden 92 Patienten mit pneumatischen oder elektrischen VAD-Systemen; der Fragebogenkatalog wurde den Probanden einen Monat nach Implantation zugestellt	Quantitative Studie mit dem Schwerpunkt Lebensqualität und deren Beeinflussungsfaktoren; nicht genau passend zur Fragestellung der Arbeit

Datenbank	Autor_innen Jahr	Titel	Beschreibung	Begründung für den Ausschluss
Medline/Pubmed	Hanke et al. (2018)	Driving After Left Ventricular Assist Device Implantation	Befragung (telefonisch, online, persönlich) von 390 VAD-Patienten hinsichtlich ihrer Fahrgewohnheiten, Fahrfähigkeiten und unerwünschter Ereignisse beim Fahren eines KFZ	Begrenzte Fragestellung; Design nicht passend zur Fragestellung der Arbeit
Medline/Pubmed	Kato / Jaarsma / Ben Gal (2014)	Learning Self-care After Left Ventricular Assist Device Implantation	Literaturanalyse mit dem Fokus auf die Anforderungen an den VAD-Patienten im Umgang mit dem System; beschreibt Ansätze zur Patientenedukation um die Selbstpflegekompetenz des Patienten zu fördern	Beschreibt die Notwendigkeit der Anpassung des Patienten an die neuen Lebensumstände, aber nicht aus der Perspektive des Patienten
Medline/Pubmed	Kugler et al. (2018)	Sexual activity in patients with left ventricular assist devices and their partners: impact of the device on quality of life, anxiety and depression	Monozentrische Querschnitts-Beobachtungsstudie; Fragebögen zur sexuellen Aktivität (eigens entwickelt), zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität (SF-36); Angst und Depression (HADS); Berufstätigkeit (WPI); 72 VAD-Patienten und 48 Partner haben teilgenommen	Quantitative Datenerhebung; Fragestellung bezieht sich nur auf einen Teilbereich des Erlebens und der Bewältigung, zahlreiche Limitationen der Studie
Medline/Pubmed	MacIver / Rao / Ross (2011)	Quality of life for patients supported on a left ventricular assist device	Zusammenfassendes Review zur Erfassung von Lebensqualität und Beschreibung der Lebensqualität von VAD-Patienten;	Keine Studie, Fokus auf die Lebensqualität, daher nicht passend zur Thematik
Medline/Pubmed	MacIver / Ross (2012)	Quality of Life and Left Ventricular Assist Device Support	Literaturübersicht zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität in quantitativen Studien	Fragestellung nicht adäquat zum Thema der Arbeit; Review erfüllt nicht die erforderlichen Gütekriterien
Medline/Pubmed	Merle et al. (2015)	Sexual Concerns of Patients with Implantable Left Ventricular Assist Devices	Monozentrische Querschnitts-Beobachtungsstudie; Fragebögen zum Sexualleben und zur sexuellen Aktivität (eigens entwickelt) vor und nach der VAD-Implantation; 26 VAD-Patienten haben teilgenommen	Quantitative Datenerhebung; Fragestellung bezieht sich nur auf einen Teilbereich des Erlebens und der Bewältigung, zahlreiche Limitationen der Studie

Datenbank	Autor_innen Jahr	Titel	Beschreibung	Begründung für den Ausschluss
Medline/Pubmed	Meyer et al. (2010)	Patient Satisfaction with the External Equipment of Implantable Left Ventricular Assist Devices	Quantitative Erhebung; Verwendung eines Fragebogens zur Erhebung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (SF-36); zweiter Fragenbogen zur Gesamtzufriedenheit mit dem LVAD-System und den Einschränkungen des Alltags bedingt durch das System	Fokus auf die geräte- und systembedingten Einschränkungen und die gesundheitsbezogene Lebensqualität
CINAHL	Modica et al. (2019)	Coping, Mood, Quality of Life, and Outcomes in Recipients of Left Ventricular Assist Devices: A Cluster Analysis	Quantitative Erhebung zur Cluster-Analyse von 61 LVAD-Patienten zur Untersuchung von Bewältigungsstil, gesundheitsbezogene Lebensqualität und zur Gemütsverfassung; Erhebung der Daten anhand validierter Fragebögen zu den verschiedenen Untersuchungsaspekten; Clusterbildung anhand der Einstellung zur Therapie	Quantitative Erhebung, ohne konkreten Aussagen zur Fragestellung der Arbeit
CINAHL	O'Donovan (2011)	Living with a ventricular assist device	Zusammenfassung über Geräte, Indikationen und die Anpassung des Lebensstils von Patienten mit einem VAD	Keine Studie, nur ein Überblick und eine Zusammenfassung über die vorhandene Literatur
Medline/Pubmed	Samuels / Holmes / Petrucci (2004)	Psychosocial and sexual concerns of patients with implantable left ventricular assist devices: A pilot study	Quantitative Erhebung zur Erfassung zu Sorgen und Bedenken hinsichtlich der psychosozialen und sexuellen Veränderungen nach Implantation eines VAD; sehr kleine Stichprobe (n=8) mit ausschließlich männlichen Probanden; weitere methodische Mängel	Gravierende Mängel in der Methodik, zu kleine und nicht repräsentative Stichprobe für eine quantitative Forschung
Medline/Pubmed	Savage (2003)	Quality of Life Among Patients with a Left Ventricular Assist Device - What is New?	Theoretische Darstellung der Lebensqualität mit einem VAD; Trajectory-Modell als theoretischer Rahmen; Fallbericht	Theoretische Darstellung und Fallbericht; Bezugnahme auf veraltete Generationen von VAD-Systemen

Datenbank	Autor_innen Jahr	Titel	Beschreibung	Begründung für den Ausschluss
Medline/Pubmed	Savage et al. (2014)	Living with a Total Artificial Heart - Patients' Perspectives	Qualitatives Design; deskriptive, phänomenologische Untersuchung; Probanden waren 10 Patienten mit einem Total Artificial Heart; alle Patienten wurden während des stationären Aufenthalts interviewt und noch nicht nach Hause entlassen	Probanden waren noch stationär; damit kein Alltagserleben erfasst
Medline/Pubmed	Weerahandi et al. (2016)	Pain and Functional Status in Patients with Ventricular Assist Devices	Prospektive Kohortenstudie zur Erfassung von Symptomen (Schmerzen, Funktionsstatus, Lebensqualität) vor und nach Implantation eines VAD; zur Erfassung der Daten wurden validierte Scores verwendet; die Daten von 87 Patienten konnten ausgewertet werden; die Datenerhebung erfolgte über telefonische Befragungen in einem Zeitintervall von unmittelbar nach der Implantation und einem Follow-Up über 48 Wochen	Quantitative Studie, die wichtige Daten erhoben hat, aber keine Relevanz für die Fragestellung der Arbeit hatten
Medline/Pubmed	Wray / Hallas / Banner (2007)	Quality of life and psychological well-being during and after left ventricular assist device support	Quantitative Vergleichsstudie zur Erfassung der Lebensqualität von VAD-Patienten im Vergleich zu VAD- explantierten Patienten und herztransplantierten Patienten; Verwendung von drei validierten Skalen; kleine Stichprobe (22 Probanden)	Quantitative Studie mit dem Ziel, Lebensqualität verschiedener Therapieoptionen zu vergleichen; nicht passend zur Fragestellung der Arbeit

## **Versicherung selbstständiger Arbeit**

Hiermit versichere ich, dass ich die vorliegende Arbeit zum Thema „**Leben mit einem Herzunterstützungssystem – Erleben und Bewältigung im Alltag**“ selbstständig und ohne unerlaubte Hilfe verfasst und keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe. Die Stellen der Arbeit, die anderen Quellen im Wortlaut oder dem Sinn nach entnommen wurden, sind durch Angabe der Herkunft kenntlich gemacht.

Köln, 03.06.2019

## **Einverständniserklärung**

Ich bin damit einverstanden, dass meine Bachelorarbeit in der Bibliothek der Katholischen Hochschule NRW, Abteilung Köln, ausgestellt wird.

Ralf Moritz

Köln, 03.06.2019