



universität  
wien

# MASTERARBEIT / MASTER'S THESIS

Titel der Masterarbeit / Title of the Master's Thesis

„Das Leben mit VAD - Wie junge Menschen im  
Kontext des Traditional Family Life Cycle ihren Alltag  
meistern. Eine qualitative Studie.“

verfasst von / submitted by

Katrin Hasch, BSc

angestrebter akademischer Grad / in partial fulfilment of the requirements for the  
degree of

Master of Science (MSc)

Wien, 2022 / Vienna, 2022

Studienkennzahl lt. Studienblatt /  
degree programme code as it appears on  
the student record sheet:

UA 066 330

Studienrichtung lt. Studienblatt /  
degree programme as it appears on  
the student record sheet:

Masterstudium Pflegewissenschaft

Betreut von / Supervisor:

Ass.-Prof. Mag. Dr. Martin Nagl-Cupal



## **Zusammenfassung**

**Hintergrund:** Weltweit werden circa 26 Millionen Menschen mit einer Herzinsuffizienz angenommen und die Zahlen steigen von Tag zu Tag weiter. Leichte bis mittelschwere Formen der Herzinsuffizienz können mit Medikamenten behandelt werden. Für eine schwere Herzinsuffizienz stehen im Moment lediglich zwei Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung: die Herztransplantation oder die Implantation eines VADs. Durch die sinkenden Zahlen an möglichen Transplantationsorganen und das immer besser werdende Outcome steigen die Zahlen der VAD-Implantationen deutlich an. Dies führt ebenfalls dazu, dass immer mehr junge Menschen ein VAD erhalten. ‚Jung‘ wird in der vorliegenden Arbeit nicht durch ein bestimmtes Alter definiert, sondern anhand von ähnlichen Lebensphasen. Dafür bildet der Traditional Family Life Cycle den Kontext.

**Ziel:** Ziel der Forschungsarbeit ist es, den Alltag von jungen Menschen in einer ähnlichen Lebenssituation nach der Implantation eines VADs zu erfassen und ein tieferes Verständnis zu schaffen.

**Methodik:** Es wurden sieben leitfadengestützte Interviews mit jungen Menschen nach einer VAD-Implantation durchgeführt. Die Auswahl fand dabei anhand von Merkmalen von Entwicklungsschritten des Traditional Family Life Cycle statt. Die Auswertung der Daten erfolgte mittels offenen und axialen Kodierens der Grounded Theory Methodologie nach Strauss und Corbin (1996).

**Ergebnisse:** Die Analyse des Datenmaterials zeigte, dass das Meistern des Alltags einen prozesshaften Verlauf entspricht. Dieser Prozess unterteilt sich dabei in ‚Akzeptanz und Verständnis‘, ‚Selbst aktiv werden‘ und ‚Neue Wege finden‘. Die jungen Menschen mit VAD stehen nach einem akuten Ereignis und anschließender VAD-Implantation vor der Herausforderung, die neue Situation zu verstehen und zu akzeptieren. Dies ist notwendig, um im Laufe der Zeit selbst aktiv zu werden und selbstständig neue Wege zu finden. Diese Schritte werden vor allem dadurch beeinflusst, dass das VAD die einzige Überlebenschance der jungen Menschen darstellt und ihnen ihr Leben zu kostbar ist um es nicht zu genießen. In allen Aussagen ist eine gewisse Dankbarkeit, dass sie noch am Leben sind, merkbar.

**Diskussion:** Trotz der geringen Anzahl an wissenschaftlichen Arbeiten zu jungen Menschen mit VAD zeigte sich, dass der Alltag beziehungsweise das Leben mit VAD in einem Prozess oder Verlauf dargestellt werden können. Zum besseren Verständnis und Integration in die Praxis sind dennoch weitere Untersuchungen notwendig.

**Schlüsselwörter:** Kunstherz, VAD, junge Menschen, Traditional Family Life Cycle, Alltag

## Abstract

**Background:** Approximately 26 million people worldwide are thought to have heart failure, and the numbers continue to rise. Mild to moderate forms of heart failure can be treated with medications. For severe heart failure only two treatment options are currently available: heart transplantation or the implantation of a VAD system. Due to the decreasing numbers of possible transplant organs and the improving outcome, the numbers of VAD implantations are increasing. This also leads to more and more young people receiving a VAD. 'Young' is not defined by a certain age. It's defined by the same life stages. The Traditional Family Life Cycle provides the context for this.

**Aim:** The aim of the research is to capture the daily life of young people in a similar life situation after the implantation of a ventricular assist device and to create a deeper understanding.

**Methods:** Seven qualitative interviews were conducted with young people after VAD implantation. The selection was based on characteristics of developmental stages of the Traditional Family Life Cycle. The data were analyzed using open and axial coding of the grounded theory methodology according to Strauss and Corbin (1996).

**Results:** The analysis of the data material showed that mastering everyday life corresponds to a processual course. This process is divided into 'acceptance and understanding', 'becoming active oneself' and 'finding new ways'. Young people with a VAD system face the challenge of understanding and accepting the new situation after an acute event and VAD implantation. This is necessary in order to become active and find new ways on their own over time. These steps are mainly influenced by the fact that the VAD represents the young people's only chance of survival and that their life is too precious for them not to enjoy it. A certain gratitude that they are still alive is noticeable in all statements.

**Discussion:** Despite the small number of scientific papers on young people with VAD, it was shown that everyday life or living with a ventricular assist device can be shown in a process or progression. For a better understanding and integration into practice further research is necessary.

**Keywords:** ventricular assist device, young people, traditional family life cycle, daily living

# Inhaltsverzeichnis

|                                                        |           |
|--------------------------------------------------------|-----------|
| <b>1 Einleitung</b>                                    | 1         |
| <b>2 Hintergrund und Problemstellung</b>               | 5         |
| 2.1 Ein Leben mit VAD                                  | 7         |
| 2.2 Leben im Kontext des Traditional Family Life Cycle | 12        |
| <b>3 Forschungsziel und Forschungsfrage</b>            | 19        |
| <b>4 Methodik</b>                                      | 21        |
| 4.1 Forschungsansatz                                   | 21        |
| 4.2 Methode der Datenerhebung                          | 22        |
| 4.3 Stichprobe                                         | 23        |
| 4.4 Feldzugang und Rekrutierung                        | 27        |
| 4.5 Methode der Datenauswertung                        | 30        |
| 4.6 Gütekriterien qualitativer Forschung               | 32        |
| 4.7 Ethische Aspekte                                   | 34        |
| <b>5 Ergebnisse</b>                                    | 37        |
| 5.1 Akzeptieren und Verstehen                          | 38        |
| 5.2 Selbst aktiv werden                                | 42        |
| 5.3 Neue Wege finden                                   | 47        |
| 5.4 Einflussfaktoren                                   | 52        |
| <b>5.5 Konsequenzen</b>                                | <b>68</b> |
| <b>6 Diskussion</b>                                    | 71        |
| 6.1 Limitationen                                       | 78        |
| 6.2 Empfehlungen für Forschung und Praxis              | 79        |
| <b>7 Literaturverzeichnis</b>                          | 81        |
| <b>8 Abbildungsverzeichnis</b>                         | 87        |
| <b>9 Tabellenverzeichnis</b>                           | 88        |
| <b>10 Anhang</b>                                       | 89        |

# 1 Einleitung

Herz-Kreislauf-Erkrankungen zählen in Österreich mit rund 39 Prozent aller Verstorbenen zu den zwei häufigsten Todesursachen (Statistik Austria, 2021a). Zusätzlich dazu stellten Erkrankungen des Kreislaufsystems 2020 in Österreich die häufigste Entlassungsdiagnose für vollstationäre Aufenthalte dar. Dies heißt, dass insgesamt 13 Prozent aller Spitalsaufenthalte in Österreich durch Kreislauferkrankungen bedingt waren (Statistik Austria, 2021b). Diese Zahlen sind vor allem auch deshalb zu beachten, da in Österreich die stationäre Versorgung von Patient\*innen mit Abstand die bedeutendste Ausgabenkategorie im Gesundheitssystem darstellt. Das bedeutet wiederum, dass 2019 40,5 Prozent aller laufenden Gesundheitsausgaben in Österreich für die stationäre Gesundheitsversorgung ausgegeben wurden. Im Vergleich zum Vorjahr sind diese 2019 sogar um fast drei Prozent angestiegen. Zusammenfassend kann gesagt werden, dass rund fünf Prozent der Gesundheitsausgaben in Österreich durch stationäre Spitalsaufenthalte durch Erkrankungen des Herz-Kreislauf-Systems bedingt sind (Statistik Austria, 2021c). Zu den Herz-Kreislauf-Erkrankungen zählt vor allem auch die Herzinsuffizienz, welche weltweit in den letzten Jahren einen starken Zuwachs verzeichnet. In den Industrienationen zählt die Herzinsuffizienz mittlerweile zu den häufigsten Einweisungsgründen bei Menschen über 65 Jahren (Lemme, 2018).

Weltweit geht man davon aus, dass circa 26 Millionen Menschen an einer Herzinsuffizienz leiden und die Zahlen von Tag zu Tag weiter ansteigen (Cebeci, Arian, Catal & Bayezid, 2021). In Europa werden Zahlen von bis zu zehn Millionen Menschen mit einer Herzinsuffizienz angenommen (Hoppe et al., 2005). In Österreich wurden in den Jahren 2006 bis 2009 1.648 Patient\*innen, welche sich in einer oder einem von 14 ausgewählten Ambulanzen und Krankenhäusern in Behandlung befanden, in einem Register für Herzinsuffizienz registriert. Davon wurden 72 Prozent in den vergangenen zwölf Monaten wegen einer kardialen Dekompensation stationär aufgenommen. Die Patient\*innen im Register waren mit einem durchschnittlichen Alter von 62 Jahren auffällig jung (Pölzl et al., 2010). Ein Bericht des Bundesministeriums für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz, der eine Vielzahl an erhobenen Gesundheitsdaten vereint, zeigt auf, dass 2019 insgesamt 46.853 Menschen in Österreich die Diagnose beziehungsweise auch Nebendiagnose Herzinsuffizienz hatten. Grund für die doch sehr unterschiedlichen aber dennoch aussagekräftigen Daten ist, dass es in Österreich bisher keine Erhebung in Bezug auf Herz-Kreislauf-Erkrankung beziehungsweise Herzinsuffizienz gab und somit keine konkreten Zahlen zu Verfügung stehen. Nichtsdestotrotz ist eine steigende Anzahl an Patient\*innen mit einer Herz-

Kreislauf-Erkrankung beziehungsweise einer Herzinsuffizienz erkennbar (Griebler et al., 2021).

Die Herzinsuffizienz ist die Folge einer oder mehrere Herzerkrankungen. Dies führt dazu, dass das Herz nicht mehr in der Lage ist das Gewebe mit ausreichend Blut und folglich auch Sauerstoff zu versorgen. Ursache dafür ist meist eine mangelnde Pumpfunktion des Herzens (Angermayr, Garrido & Busse, 2007). Klinisch zeigt sich die Herzinsuffizienz in Symptomen wie Luftnot, Erschöpfung, Müdigkeit, Rhythmusstörungen oder einer reduzierten körperlichen Belastung. In Laufe der letzten Jahrzehnte wurden vermehrt Leitlinien zur Behandlung der Herzinsuffizienz entwickelt, welche ständig aktualisiert werden und an die Schwere der Herzinsuffizienz angepasst sind. So spricht man zum Beispiel erst von einer fortgeschrittenen Herzinsuffizienz, wenn die Patient\*innen trotz einer ausgeschöpften medikamentösen Behandlung weiterhin Symptome verspüren und eine weitere Therapie benötigen. Eine Herzinsuffizienz ist also in vielen Fällen mit einer medikamentösen Therapie zu behandeln, welche die Symptome auch gänzlich oder bis zu einem gewissen Grad verhindern (Crespo-Leiro et al., 2018).

Eine Einteilung der Herzinsuffizienz nach Schweregrade ermöglicht es, die Prognosen der Patient\*innen besser abzuschätzen und die Behandlung symptomgerecht wählen zu können (Bundesärztekammer [BÄK], Kassenärztliche Bundesvereinigung [KBV] & Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften [AWMF], 2019).

Die Einteilung der Herzinsuffizienz wird oft nach der gut etablierten New York Heart Association (NYHA) Klassifikation vorgenommen, welche nach Leistungsfähigkeit der Patient\*innen vorgeht. Dabei werden vier Stadien unterschieden. Im ersten Stadium verspüren die Patient\*innen zum Beispiel Dyspnoe, sind aber unter Behandlung symptomlos. Man spricht oft auch von einer asymptomatischen Herzinsuffizienz. In den Stadien Zwei und Drei haben die Betroffenen weiterhin keine Symptome in Ruhe, verspüren aber leichte bis höhergradige Einschränkungen bei körperlicher Aktivität. Zu den Symptomen gehören zum Beispiel Rhythmusstörungen, Luftnot oder Erschöpfung. Im letzten und vierten Stadium kommt es zu Beschwerden bei allen körperlichen Aktivitäten und in Ruhe und daraus folgend oft auch zur Bettlägerigkeit (Hoppe et al., 2005; BÄK, KBV & AWMF, 2019).

Die Erhebung des Herzinsuffizienzregisters in Österreich zeigt in Bezug auf die Einteilung nach der NYHA-Klassifikation, dass es keinen Zusammenhang von Alter und Klassifikation gibt. Dies bedeutet, dass die Schwere der Erkrankung beziehungsweise die Symptome und das daraus resultierende NYHA-Stadium nichts mit dem Alter zu tun

haben. Die Schwere der Herzinsuffizienz nimmt also nicht zwangsläufig mit dem Alter der Betroffenen zu. Es konnte im Gegenteil dazu sogar festgestellt werden, dass auffällig viele junge Patient\*innen an einer fortgeschrittenen Herzinsuffizienz leiden. Mit ‚jung‘ werden dabei Menschen mit einem durchschnittlichen Alter von 62 Jahren angesehen. Die Betroffenen können deshalb als besonders ‚jung‘ angesehen werden, da weltweit davon ausgegangen wird, dass ab einem Alter von 65 Jahren das Risiko für eine Herz-Kreislauf-Erkrankung steigt. Nur 20 Prozent der erhobenen Teilnehmer\*innen waren dabei über 75 Jahre (Pölzl et al., 2010). Allgemein geht man davon aus, dass bis zu zehn Prozent aller Patient\*innen mit Herzinsuffizienz auch an einer fortgeschrittenen Herzinsuffizienz leiden (Crespo-Leiro et al., 2018).

Zusätzlich dazu ist zu sagen, dass Patient\*innen mit einer fortgeschrittenen Herzinsuffizienz eine 1-Jahres Mortalität von bis zu 75 Prozent aufweisen und das 2-Jahres Überleben so gut wie nicht vorhanden ist. Dies bedeutet, dass statistisch gesehen Menschen mit einer fortgeschrittenen Herzinsuffizienz eine Überlebenschance von zwei Jahren quasi nicht aufweisen und somit innerhalb dieser Zeit, nach Diagnosestellung der Schwere der Herzinsuffizienz, versterben (Fang et al., 2015).

NYHA IV, also somit eine fortgeschrittene Herzinsuffizienz, zeigt eine eindeutige Indikation zur Herztransplantation. Obwohl in Österreich jährlich rund 70 Herztransplantationen stattfinden und Österreich somit weltweit unter den Top Fünf der Transplantationsländer liegt, werden jährlich mehr Patient\*innen für eine Transplantation gelistet als Organe zur Verfügung stehen (Bohdjalian et al., 2004; Gesundheit Österreich GmbH, 2017; Gesundheit Österreich GmbH, 2018). Trotz voller Ausnützung des Spenderangebotes, wird die Versorgung mit Spenderherzen nie vollständig den Bedarf der Wartelisten decken können. Aus diesem Grund braucht es immer wieder Möglichkeiten zur Überbrückung bis zur Transplantation (Bohdjalian et al., 2004)

Eine Möglichkeit dazu ist die Implantation eines VADs (Ventricular Assist Device). Nicht nur in Österreich, sondern auch weltweit, wurde in den letzten Jahren deshalb ein Anstieg an VAD-Implantationen verzeichnet (Zimpfer et al., 2020). In Österreich gibt es dazu keine offiziellen Zahlen, die einen genauen Überblick über die Implantation von VADs und der Entwicklung geben. Im Zeitraum Jänner 2012 bis November 2015 wurden beispielsweise 156 LVADs (Left Ventricular Assist Device) im Universitätsklinikum AKH Wien implantiert (Schlöglhofer et al., 2018). Im Gegensatz dazu gibt es Zahlen, dass im Zeitraum von 1995 bis 2003 105 LVADs im Universitätsklinikum AKH Wien implantiert wurden, von denen anschließend 42 Patient\*innen erfolgreich eine Herztransplantation erhalten haben. Allein diese Zahlen lassen bereits einen eindeutigen Aufwärtstrend bei den Implantationszahlen von Herzunterstützungssystemen erkennen (Bohdjalian et al., 2004). Zahlen aus dem Nachbarland Deutschland zeigen zum Beispiel, dass

deutschlandweit im Jahr 2020 827 ventrikuläre Unterstützungssysteme implantiert wurden (Deutsche Gesellschaft für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie, 2021). Bereits 2014 zeigte sich im 10-Jahres-Vergleich eine Steigerung um das Vierfache (Braunsdorf, 2017).

Aber nicht nur die Knappheit an Spenderorganen, sondern auch die steigenden Überlebenszahlen führen zu einem Anstieg der Implantationszahlen. Obwohl die Morbidität und Mortalität von Patient\*innen mit LVADs weiterhin relativ hoch eingeschätzt wird, führt eine bessere Auswahl der Patient\*innen und ein wirksames Patient\*innenmanagement dennoch zu einem immer besserem Outcome (Sandner et al., 2009). So zeigen Zahlen, dass die Überlebensrate ein Jahr nach der Herztransplantation ähnlich wie bei Patient\*innen die ohne LVAD transplantiert wurden ist (Bohdjalian et al., 2004). In den USA zeigen Zahlen, dass 78 Prozent aller LVAD-Patient\*innen mindestens ein Jahr überleben und fast 50 Prozent aller LVAD-Patient\*innen auch länger, sogar über Jahre, mit dem Herzunterstützungssystem leben und somit eine deutliche Verlängerung des Lebens verzeichnen können (Abshire et al., 2016). Zusätzlich dazu gibt es mittlerweile diverse medizinische Gründe, welche die Implantation eines VADs notwendig machen, um den Patient\*innen überhaupt die Chance zur Listung für eine Transplantation zu ermöglichen. So kann durch die Implantation eines LVADs der pulmonale Hochdruck gesenkt werden und bessere Voraussetzungen für die Transplantation geschaffen werden. Darüber hinaus erhalten die Betroffenen die Chance abzunehmen und so den erforderlichen BMI für eine Listung zu erreichen oder auch die allgemeinen körperlichen Bedingungen zu verbessern (Zimpfer et al., 2020; Bohdjalian et al., 2004; Lemme, 2018). Aus diesem Grund stellen VAD-Patient\*innen eine immer größer werdende Patient\*innengruppe in der Herzchirurgie dar (Zimpfer et al., 2020; Abshire et al., 2016; Cebeci et al., 2020).

## 2 Hintergrund und Problemstellung

Als Kunstherz werden verschiedene Arten der mechanischen Kreislaufunterstützung zusammengefasst. Dabei werden alle dieser Arten unter dem englischen Begriff ‚Ventricular Assist Device‘ (VAD), also ventrikuläre Unterstützungssysteme, zusammengefasst (Braunsdorf, 2017).

Nachdem 1953 die Herz-Lungenmaschine erfunden wurde und auch immer häufiger zum Einsatz kam, wurde das Bedürfnis nach einer Lösung für Patient\*innen, die von dieser nicht mehr wegkamen immer größer. In den 1970er Jahren wurden dafür IABPs, also intraaortale Ballonpumpen, eingesetzt und in den 1980er Jahren schlussendliche den ersten Patient\*innen erfolgreich VADs als Überbrückung bis zur Transplantation implantiert. Zu diesem Zeitpunkt waren die Systeme jedoch so aufgebaut, dass ein stationärer Aufenthalt unumgänglich war und die Patient\*innen nicht nach Hause entlassen werden konnten. Erst in den 1990er Jahre wurden die ersten VAD-Systeme erprobt, die es zuließen, die Patient\*innen nach Hause zu entlassen und somit auch die Lebensqualität zu steigern (Boeken, Assmann, Born, Klotz & Schmid, 2017; Angermayr, Garrido & Busse, 2007).

Ein ventrikuläres Unterstützungssystem kann, wie der Name schon sagt, in den linken, rechten oder in beide Ventrikel implantiert werden. Beim ersteren Fall handelt es sich um ein LVAD (Left Ventricular Assist Device), welches weltweit am häufigsten eingesetzt wird. Zusätzlich dazu gibt es die Möglichkeit eines RVAD (Right Ventrikular Assist Device), eines BiVAD (Biventricular Assist Device) oder eines TAH (Total Artificial Heart) (Mayo Clinic, 2020; Prinzing et al., 2016; Braunsdorf, 2017).

VADs ersetzen dabei nicht das komplette Herz, sondern unterstützen den Ventrikel, also die Herzkammer, in seiner Funktion. Bestandteile eines VADs sind die Pumpe selbst, eine Einfluss- und Ausflusskanüle als Verbindung zwischen Pumpe und Herz beziehungsweise Arterie, ein Kontrollgerät und eine Stromquelle. Dabei sind die Pumpe selbst und das Kontrollgerät mit einer sogenannten Driveline verbunden, welche durch den Bauch der Patient\*innen ausgeleitet wird. Das Kontrollgerät und die Stromquelle, also die dazugehörigen Batterien, müssen von den Patient\*innen stets am Körper getragen werden. Die elektrische Versorgung des VADs kann zusätzlich dazu durch eine Kabelverbindung zu einer Landstromquelle, also einer Steckdose im Haus, ersetzt werden (Braunsdorf, 2017; Prinzing et al., 2016; Wiedemann et al., 2014).

Wie bereits beschrieben handelt es sich bei einem VAD um eine Pumpe. Bei einem LVAD, ist diese Pumpe zum Beispiel am linken Ventrikel befestigt und leitet das mit Sauerstoff angereicherte Blut durch die Pumpe und danach direkt in die Aorta. Ein LVAD hilft also dem Herzen das Blut in die Aorta zu pumpen und somit die Organe

beziehungsweise den restlichen Körper mit Sauerstoff zu versorgen. Die folgende Darstellung zeigt die Pumpe selbst, wie sie im Körper am Herzen befestigt sein kann, die Driveline, das Steuergerät und die dazugehörigen Akkus (Boeken, 2017; Prinzing et al., 2016).

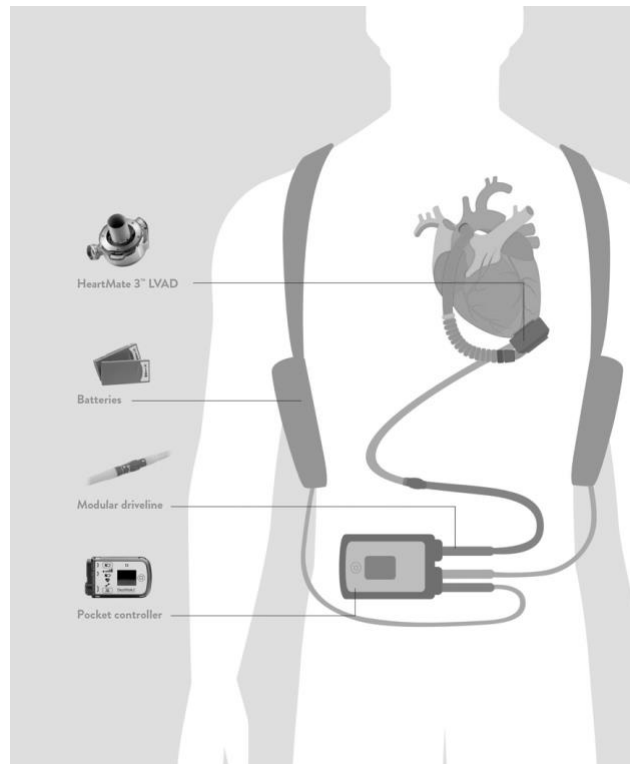


Abbildung 1: HeartMate 3 LVAD (Abbott, 2021)

Zusätzlich zu den verschiedenen Systemen können auch unterschiedliche Ziele der Implantation eines VAD unterteilt werden. Die weltweit häufigste Therapieoption ist dabei ‚Bridge to transplantation‘ (BTT), womit die Zeit bis zur Transplantation überbrückt wird und auch die eigentliche Idee bei der Entwicklung der VAD-Systeme war. Dabei kann es sich zu Beginn jedoch auch um ‚Bridge to candidacy‘ (BTC) handeln, wo VAD-Systeme meist in Akutsituationen implantiert werden und die Betroffenen aus bestimmten Gründen vorerst nicht für eine Herztransplantation in Frage kommen. Die Patient\*innen haben so zum Beispiel wie bereits im vorherigen Kapitel beschrieben die Möglichkeit Gewicht zu verlieren oder, dass der pulmonale Hochdruck gesenkt wird und sie so nach einiger Zeit als Transplantationskandidat\*innen in Frage kommen und auf die Transplantationsliste gesetzt werden können. Zusätzlich dazu werden VAD-Systeme auch als ‚Bridge to recovery‘ (BTR) eingesetzt, wo es das Ziel ist, dass sich der Herzmuskel erholt und nach einer Explantation des Systems wieder die volle Leistung übernehmen kann. In der Realität kommt es jedoch nur in seltenen Fällen dazu und die Patient\*innen werden nach einiger Zeit als Transplantationskandidat\*innen gelistet. Eine weitere Behandlungsmöglichkeit von VAD-Systemen sind Patient\*innen, welche aufgrund

von eindeutigen Kriterien nicht für eine Herztransplantation in Frage kommen. Als sogenannte ‚Destination therapy‘ (DT) können die Symptome der Herzinsuffizienz gelindert und somit die Lebensqualität der Patient\*innen gesteigert werden (Adams & Wrightson, 2018; Lemme, 2018; Braunsdorf, 2017; Prinzing et al., 2016).

Aufgrund der immer weiter entwickelten Systeme ist es in Europa, aber auch in Österreich, mittlerweile Standard, dass die Patient\*innen nach einer VAD-Implantation nach Hause entlassen werden. Nach dem mit der Implantation verbundenen Krankenhausaufenthalt verbringen die Patient\*innen einige Wochen in einer Rehabilitationsklinik. Dort wird besonders auf die Einschulung und den Umgang mit dem VAD ein Fokus gelegt. Nach der Entlassung nach Hause müssen die Patient\*innen im Idealfall alle paar Monate zu regelmäßigen ambulanten Kontrollterminen im VAD-Zentrum erscheinen. Aus diesem Grund ist es von Relevanz, den Alltag und die damit einhergehenden Herausforderungen der Patient\*innen aufzuzeigen. Die Patient\*innen leben im Gegensatz zu der Anfangszeit mittlerweile Jahre bis sogar Jahrzehnte am VAD und werden deshalb ebenfalls als Langzeitpatient\*innen angesehen (Zimper et al., 2020; Bunzel, Laederach-Hofmann, Wieselthaler, Roethy & Wolner, 2007).

## **2.1 Ein Leben mit VAD**

Obwohl ursprünglich als BTT und somit für eine überschaubare Zeit gedacht, entwickeln sich VADs immer mehr zu Langzeittherapie, besonders durch die Entwicklung hin zur DT. So zeigt eine Langzeituntersuchung von LVAD-Patient\*innen, dass die Patient\*innen durchschnittlich eine Zeit von 2,5 Jahren am VAD leben. 14 Prozent der Teilnehmer\*innen lebten sogar länger als fünf Jahre am Device. Die längste Zeit am VAD betrug dabei 3.396 Tage, also fast neuneinhalb Jahre, wobei nicht alle der eingeschlossenen Patient\*innen schon eine Herztransplantation hatten und somit noch mit VAD lebten oder leben (Zimpfer et al., 2020).

Aufgrund der steigenden Zahlen an VAD-Implantationen nehmen auch die Publikationen in diesem Bereich zu. Dabei wurde die Aufmerksamkeit lange Zeit auf quantitative Daten rund um die verschiedenen Geräte und Behandlungsmethoden gelegt, um die Entwicklung und Evaluation dieser voranzutreiben. Da hierbei auch immer wieder deutlich wurde, dass die Patient\*innen über einen zunehmend längeren Zeitraum damit leben, wurde vermehrt ein Augenmerk auf das Leben damit gelegt. In den letzten Jahren nehmen deshalb vor allem Untersuchungen zur Lebensqualität von VAD-Patient\*innen zu (Levelink et al., 2020). Diese Forschungsergebnisse weisen vermehrt darauf hin, dass besonders durch die Reduktion der belastenden Symptome der Herzinsuffizienz die Lebensqualität der Patient\*innen nach der VAD-Implantation wieder zunimmt. Es konnte

zudem eine höhere körperliche Belastung festgestellt werden (Adams & Wrightson, 2018). Zusammen mit den steigenden Überlebensraten bilden diese Zahlen ein sehr positives Bild über das Leben mit einem VAD ab (Zimpfer et al., 2020, Sandner et al., 2009).

Lebensqualität bedeutet jedoch nicht für jeden Menschen das Gleiche und eine standardisierte Erhebung sollte deshalb auch immer kritisch hinterfragt werden. Zusätzlich dazu kann es besonders für junge Patient\*innen, viel wichtiger sein noch viele Lebensjahre vor sich zu haben, als eine kurze Zeit am VAD mit besonders viel Lebensqualität zu füllen (Adams & Wrightson, 2018; Standing et al., 2017).

Patient\*innen mit Herzinsuffizienz erleben wie bereits beschrieben besonders im fortgeschrittenen Stadium starke körperliche Symptome, welche zunehmend auch zu einer Immobilität der Betroffenen führen. Durch die Implantation und die verbesserte Herzleistung erlangen die Menschen mit VAD nach einer entsprechenden Rehabilitationszeit eine gesteigerte körperliche Leistungsfähigkeit. Dies ist einer der Gründe für die stetig zunehmende Lebensqualität der Patient\*innen. Oft wird besonders in der Anfangsphase nach der VAD-Implantation von einer ‚Enttäuschung‘ gesprochen, da sich die Situation nach der Herzoperation für kurze Zeit oft sogar noch schlechter zeigt als davor. Im Laufe der Zeit können aber alle Patient\*innen mit VAD von einer besseren Lebensqualität als vor der Operation sprechen (Allen et al., 2010; Kato et al., 2015).

Neben der stetig besser werdenden Lebensqualität stehen bei den Patient\*innen mit VAD aber auch Themen wie körperlich Einschränkungen, Angst vor Komplikationen, Probleme im Alltag und bei der Anpassung ans ‚neue‘ Leben sowie Schwierigkeiten beim Erlernen des Umgangs mit dem Device im Vordergrund. Zudem erleben VAD-Patient\*innen immer wieder den Verlust der Unabhängigkeit, das Gefühl die Kontrolle über ihr Leben zu verlieren, psychologischen Stress, Angst, Unsicherheit, Überforderung und vor allem eine Veränderung ihrer eigenen Rolle (Adams & Wrightson, 2018; Braunsdorf, 2017).

Vor allem das Device selbst, also der Umgang mit dem VAD, der Verbandswechsel der Einstichstelle der Driveline, mögliche Alarmer und Komplikationen rufen in den Betroffenen immer wieder Gefühle wie Angst und Unsicherheit hervor. Der technische Umgang mit dem Device spielt dabei oft eine große Rolle. Da die Patient\*innen jedoch immer länger am Device leben zeigt sich, dass diese mit der Zeit an Sicherheit gewinnen und vor allem die Angehörigen dabei eine große Ressource darstellen (Overgaard, Grufstedt Kjeldgaard & Egerod, 2012).

Was sich im Laufe der Zeit jedoch nicht ändert ist, dass die Patient\*innen das VAD ständig mit sich tragen müssen beziehungsweise dieses durch die Driveline mit ihrem Körper verbunden ist. Ein VAD selbst, also das Steuergerät, wiegt beispielsweise 450-700g. Hinzu kommen jedoch noch, je nach VAD-Modell, mindestens zwei Batterien die ständig damit verbunden sind, um die Stromversorgung aufrecht zu erhalten. Zusätzlich dazu werden meist noch Zusatzbatterien mit sich getragen, um längere Wege ohne gesicherte Stromquelle hinter sich bringen zu können. Eine Batterieladung hält je nach Modell und Alter der Batterie zwischen vier und zehn Stunden. All diese Sachen müssen die Patient\*innen außerhalb ihrer eigenen vier Wände in einer Tasche oder einem Rucksack mit sich und teilweise nah am Körper tragen. Allein dies stellt für die Patient\*innen oft eine körperliche als auch emotionale Belastung dar. Besonders in der Anfangsphase erfordert das Verlassen des Zuhauses eine gewisse Planung und Voraussicht (Overgaard et al., 2012, Braunsdorf, 2017; Wiedemann et al., 2014).

Angehörige stellen im Leben mit VAD eine ganz besondere Rolle dar. Oft werden von den Angehörigen, vor allem von den (Ehe-)Partner, wichtige Aufgaben übernommen. Insbesondere der Verbandswechsel der Driveline-Einstichstelle wird von den Angehörigen übernommen, da die Stelle am Bauch für die Betroffenen nicht sehr gut einsehbar ist. Zudem werden die Patient\*innen nicht selten von den Angehörigen ebenfalls zu Ambulanz- oder allgemein Krankenhausbesuchen begleitet. Was zusätzlich nicht unterschätzt werden sollte ist, dass sich nicht nur die Menschen mit VAD ständig Gedanken über technische Komplikationen machen oder was bei einem Ausflug mitgenommen werden muss, sondern die Angehörigen diese Sorgen und Ängste ebenso haben. So konnten Bunzel, Laederach-Hofmann, Wieselthaler, Roethy & Drees (2005) bei Patient\*innen mit VAD und deren Ehepartner feststellen, dass keiner der Patient\*innen selbst Kriterien einer posttraumatischen Belastungsstörung aufwies, jedoch 25 Prozent der Ehepartner Kriterien dafür zeigten. Bei den Partnern handelte es sich dabei ausschließlich um Frauen. Es zeigte sich außerdem deutlich, dass sich die Partner vermehrt Gedanken über ein Versagen des Devices, im Gegensatz zu den Betroffenen selbst, machten (Bunzel et al., 2005).

Neben den engsten Angehörigen spielt auch das soziale Umfeld eine wichtige Rolle. VAD-Patient\*innen berichten immer wieder davon, dass es besonders zu Beginn schwierig war ihre Situation unter Freunden und Bekannten zu ‚erklären‘. Es wurde versucht durch weite Kleidung nicht sofort die Aufmerksamkeit auf das Device zu richten. Auch die Fragen danach, warum man nicht mehr arbeiten gehen könne, häuften sich und stellten eine Belastung für die Betroffenen dar. Mit der Zeit versuchten die Betroffenen neue Werte zu verinnerlichen und auch die sozialen Kontakte an das neue Leben mit VAD anzupassen (Braunsdorf, 2017).

Die Behandlungsform, also sozusagen das Ziel des VADs, zeigt in der Literatur einen Einfluss auf das Leben der Patient\*innen. Hierbei konzentrieren sich die Untersuchungen vor allem auf Patient\*innen mit einem VAD als ‚Destination therapy‘, da diese Gruppe besonders in den letzten Jahren stark zugenommen hat. Mit der DT-Indikation kann davon ausgegangen werden, dass die Patient\*innen längere Zeit am VAD sein werden und somit auch ihren Alltag damit gestalten. Zusätzlich dazu gibt es für die Betroffenen den ‚Ausweg‘ der Transplantation nicht, welcher für BT-Kandidat\*innen trotzdem immer eine gewisse Hoffnung darstellt (Lemme, 2018; Ottenberg et al., 2014). Hierbei wird auf die Entscheidungsfindung, Palliative Care und das Sterben mit VAD ein spezieller Fokus gelegt. Dabei finden besonders im angloamerikanischen Raum bereits Konzepte der interdisziplinären Versorgung Anwendung um den Bedürfnissen der VAD-Patient\*innen gerecht werden zu können. Da bei dieser Gruppe der Patient\*innen mit VAD im Vordergrund steht, die Lebensqualität zu verbessern beziehungsweise den Patient\*innen durch das Device mehr Zeit zu verschaffen, sehen sich die Betroffenen und Familien vor anderen Herausforderungen als Patient\*innen mit der Chance auf eine Transplantation (Friedmann, 2020; Ottenberg et al., 2014).

Standing et al. (2017) zeigen hierzu, dass sich VAD-Patient\*innen als ‚Bridge to Transplantation‘ im Vergleich anderen Herausforderungen und Problemen stellen müssen. Die Patient\*innen beschreiben, dass sie sich ‚in der Schwebe befinden‘ und die Autor\*innen vergleichen diese Erfahrung mit dem Erleben von onkologischen Patient\*innen nach einer erfolgreichen Krebstherapie. Nach einem akuten Ereignis sehen die Patient\*innen das Device als ihre letzte Chance an und sind dieser Chance gegenüber dankbar. Viele Betroffene haben jedoch das Gefühl einen ‚unnötigen Umweg‘ mit dem VAD zu gehen, da die Transplantation trotzdem stattfinden wird. Die Patient\*innen stehen dem Device im Großen und Ganzen mit einem anderen Gefühl gegenüber als Patient\*innen mit einem VAD als DT (Standing et al., 2017; Ottenberg et al., 2014).

Zusätzlich dazu betont Lemme (2018) in ihrer Untersuchung von VAD-Patient\*innen als chronische Patient\*innen im Verlauf des Trajektskonzept, dass Betroffene mit chronischer Herzinsuffizienz nicht mit Betroffenen nach einem akuten Ereignis, welches zur Herzinsuffizienz führte, verglichen werden können. Patient\*innen mit akuter Herzinsuffizienz und der Notwendigkeit zur VAD-Implantation haben oft selbst nicht die Chance eine Entscheidung zu treffen und sich mit der Thematik zu befassen. Angehörige übernehmen zum Teil diese Entscheidung und sehen sich damit als überfordert (Lemme, 2018).

Dennoch gibt es bisher keine Daten, die Patient\*innen mit den unterschiedlichen Behandlungszielen, also BTT, BTC und DT, miteinander vergleichen und Unterschiede oder Gemeinsamkeiten aufzeigen. Die bisherigen Arbeiten konzentrieren sich oft auf eine Gruppe von VAD-Patient\*innen oder vergleichen diese nicht miteinander. Ein Grund dafür ist, dass zum Beispiel in Ländern wie Großbritannien LVAD-Implantationen ausschließlich als BTT vorgenommen werden beziehungsweise zugelassen sind und somit nur einseitige Daten zur Verfügung stehen (Ottenberg et al., 2014; Standing et al., 2017).

Dadurch, dass sich die Zeit am VAD in den letzten Jahren zunehmend verlängert und es nicht nur als ‚kurze‘ Überbrückung bis zur Transplantation dient, kehren die Patient\*innen allgemein mehr in ihren Alltag zurück. Die VAD-Patient\*innen haben dabei regelmäßige Kontrolltermine und Untersuchungen wahrzunehmen, können sonst aber ins Berufsleben zurückkehren und auch Reisen unternehmen. Studien zeigen jedoch, dass nur sehr wenige VAD-Patient\*innen wirklich in das Berufsleben zurückkehren und ihren Alltag wie oben beschrieben oder wie ‚davor‘ gestalten (Abshire et al., 2016).

Die ‚Rückkehr‘ in den Alltag bedeutet auch die Rückkehr in das Familienleben. Besonders am Anfang sind die Patient\*innen sehr stark von der Familie und den engsten Bezugspersonen abhängig und benötigen im Alltag Hilfe und Unterstützung. Mit der Zeit entwickeln die Betroffenen aber immer mehr Sicherheit und Selbstständigkeit und versuchen diese ‚Abhängigkeit‘ auf ein Minimum zu reduzieren (Abshire et al., 2016).

Besonders in den Beziehungen zu den (Ehe-)Partnern sind durch die Implantation, durch den Krankenhausaufenthalt aber auch durch das Tragen des VADs selbst Veränderungen merkbar. Dabei wird vor allem auf die Themen Intimität und Sexualität ein Augenmerk gelegt. Es ist bekannt, dass durch das Tragen des VADs und den mit der Operation verbundenen Narben die Patient\*innen ein ganz neues Körperbild entwickeln und besonders in den ersten Wochen nach der Implantation dadurch eine wesentliche Belastung verspüren. Dies führt wiederum dazu, dass sich Patient\*innen nicht gerne nackt oder leicht bekleidet zeigen und eher zu weiter und lockerer Kleidung greifen. Gemeinsam mit der Tatsache, dass das VAD ‚ständig da ist‘ geben ein Großteil der VAD-Patient\*innen an, dass Themen wie sexuelle Intimität nach der Implantation einfach nie zum Thema gemacht wurden. Im Rahmen einer Untersuchung von Merle et al. (2015) gaben nur 19 Prozent der befragten LVAD-Patient\*innen an, dass sie sich Gedanken über ihre sexuellen Aktivitäten machen und nur eine Person hat mit dem behandelnden Team darüber gesprochen (Abshire et al., 2016; Merle et al., 2015).

Nichts desto trotz berichten VAD-Patient\*innen davon, dass sie sich besonders nach längerer Zeit am VAD, an das Leben mit dem Device adaptieren und gemeinsam mit

den Partner\*innen einen Weg der sexuellen Intimität gefunden haben. Ein Grund dafür ist unter anderem, dass die Patient\*innen mit der Zeit an Sicherheit gewinnen. Es stellt sich eine neue Normalität ein (Abshire et al., 2016). Dennoch bleiben bei den Betroffenen oft Zweifel. Besonders die Angst, die Partner\*innen enttäuschen zu können, ist oft stärker als ihr eigenes sexuelles Verlangen (Merle et al., 2015).

## **2.2 Leben im Kontext des Traditional Family Life Cycle**

Aufgrund der unterschiedlichen Ziele der VAD-Implantation ist besonders beim Alter der Betroffenen eine weite Spannbreite merkbar. So werden zum Beispiel bei Kindern und Jugendlichen bereits VADs implantiert um eine Entlassung nach Hause ermöglichen zu können (Schlöglhofer et al., 2018). Wie bereits erwähnt sind auch besonders häufig junge Patient\*innen von einer Herzinsuffizienz betroffen. Da es sich bei jungen Patient\*innen in den meisten Fällen um akute Ereignisse handelt ist eine VAD-Implantation oft die einzige Möglichkeit die Betroffenen zu stabilisieren und für eine spätere Herztransplantation zu listen. Aus diesem Grund handelt es sich bei BTT-Patient\*innen immer häufiger um auffällig junge Patient\*innen (Abshire et al., 2016).

Overgaard, Grufstedt Kjeldgaard & Egerod (2012) fokussierten sich in ihrer Arbeit auf das Krankheitserleben von BTT-Patient\*innen und unterteilten diese dafür in verschiedene Altersgruppen, basierend auf Entwicklungsschritten beziehungsweise Aufgaben die im Laufe eines Lebens gemeistert werden. Dabei wurde deutlich, dass die verschiedenen Altersgruppen zwar Gemeinsamkeiten aufweisen, die Patient\*innen sich jedoch in ihrem alltäglichen Leben mit anderen Herausforderungen und Problemen konfrontiert sehen. Einer der Gründe dafür ist, dass Menschen im Laufe ihres Lebens allgemein einen anderen Schwerpunkt haben und sich somit vor unterschiedlichen Herausforderungen sehen. Vor allem jüngere Patient\*innen haderten zunächst mit ihrer Situation. Sehr oft mussten sie sich gemeinsam mit ihren Angehörigen durch ein akutes Ereignis der Tatsache einer VAD-Implantation stellen. Nicht selten wird die Entscheidung zum VAD ganz von den Angehörigen beziehungsweise vom behandelnden Team an Ärzten und Ärztinnen beziehungsweise Chirurg\*innen getroffen. Die Betroffenen stehen sozusagen vor vollendeten Tatsachen (Overgaard et al., 2012; Abshire et al., 2016).

Unter jungen Erwachsenen mit VAD spielt die Familie beziehungsweise die Angehörigen eine große Rolle, da sie sehr auf die Unterstützung dieser setzen. Unter Familie werden dabei einerseits die (Ehe-)Partner\*innen als auch die Eltern verstanden. Hinzu kommt, dass junge Menschen mit VAD vermehrt betonen, dass sie über ihre Situation reden müssen und sich deshalb ein eigenes Netzwerk aufbauen. Dieses ‚Netzwerk‘ besteht

aus Familienmitgliedern, den (Ehe-)Partner\*innen oder engen Bezugspersonen. Der Kontakt zu anderen VAD-Patient\*innen und der Austausch mit diesen stellt sich zusätzlich als wichtige Ressource dar (Overgaard et al., 2012; Standing, Exley, MacGowan & Rapley, 2018).

Darüber hinaus nehmen besonders junge Menschen mit VAD Hilfe von professionellen Stelle an. Eine psychologische Unterstützung scheint für diese Gruppe keine Seltenheit und wird als wichtige Ressource im Anpassungsprozess im Leben mit VAD angesehen (Overgaard et al., 2012).

Zusätzlich dazu äußern jüngere Patient\*innen beziehungsweise Patient\*innen mit einem VAD als ‚Bridge to transplant‘-Therapie, dass sie, wie bereits erwähnt, die Zeit bis zur Transplantation oft als Belastung betrachten. Viele der Patient\*innen beschreiben die Zeit mit VAD als eine ‚Zeit des Wartens‘. Sie fühlen sich ständig im ‚Standby‘ und hoffen jeden Tag darauf den erlösenden Anruf zu erhalten, dass ein passendes Organ für sie zur Verfügung steht. Sie versuchen sich der Situation anzupassen und neue Wege zu finden um mit dem VAD zurechtzukommen. Dennoch steht immer die ‚Erlösung‘ durch eine Transplantation im Vordergrund. Junge VAD-Patient\*innen erzählen davon, dass das Bewusstsein über Leben und Tod eine der größten Herausforderungen in dieser Zeit war (Overgaard et al., 2012).

Betrachtet man den Hintergrund dieser Studie und die Einteilung der Teilnehmer\*innen in die verschiedenen Altersgruppen treten vor allem die Begriffe ‚life span‘, ‚life cycle‘ und ‚development tasks‘ in den Vordergrund. Jeder Mensch ist im Laufe seines Lebens mit Aufgaben, Herausforderungen und Entwicklungsschritten konfrontiert. Beispiele dafür sind der Auszug aus dem Elternhaus, eine Partnerschaft, Hochzeit oder auch die Familiengründung. Ursprung findet dies in den allseits bekannten Entwicklungstheorien von Erikson oder Piaget und wurde stets angepasst und weiterentwickelt. Duval & Miller (1985) haben diese Prinzipien auf die Entwicklung von Familien als Einheit angewandt und Entwicklungsschritte einer traditionellen Familie zusammengefasst. Die dabei beschriebenen Aufgaben stellen einerseits ‚Aufgaben‘ im Sinne des Wortes dar, aber vor allem auch Ziele die im Leben jeder Familie bestehen. Die folgende Abbildung fasst diese ‚Development Tasks‘ zusammen (Kaakinen, Coehlo, Steele & Robinson, 2018).

| Table 2-5 Traditional Family Life Cycle Stages and Developmental Tasks |                                                                                                                                                                                                                                     |
|------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Stages of Family Life Cycle                                            | Family Developmental Tasks                                                                                                                                                                                                          |
| Married couple                                                         | Establishing relationship as a married couple.<br>Blending of individual needs; developing conflict-and-resolution approaches, communication patterns, and intimacy patterns.                                                       |
| Childbearing families with infants                                     | Adjusting to pregnancy and then infant.<br>Adjusting to new roles as mother and father.<br>Maintaining couple bond and intimacy.                                                                                                    |
| Families with preschool children                                       | Understanding normal growth and development.<br>If more than one child in family, adjusting to different temperaments and styles of children.<br>Coping with energy depletion.<br>Maintaining couple bond and intimacy.             |
| Families with school-age children                                      | Working out authority and socialization roles with school.<br>Supporting child in outside interests and needs.<br>Determining disciplinary actions and family rules and roles.                                                      |
| Families with adolescents                                              | Allowing adolescents to establish their own identities but still be part of the family.<br>Thinking about the future, education, jobs, and working.<br>Increasing roles of adolescents in family, cooking, repairs, and power base. |
| Families with young adults: launching                                  | After member moves out, reallocating roles, space, power, and communication.<br>Maintaining supportive home base.<br>Maintaining parental couple intimacy and relationship.                                                         |
| Middle-aged parents                                                    | Refocusing on marriage relationship.<br>Ensuring security after retirement.<br>Maintaining kinship ties.                                                                                                                            |
| Aging families                                                         | Adjusting to retirement, grandparent roles, death of spouse, and living alone.                                                                                                                                                      |

Abbildung 2: Traditional Family Life Cycle Stages and Developmental Tasks (Kaakinen et al., 2018)

Kaakinen et al. (2018) beschreiben in Anlehnung an das Modell von Duval & Miller (1985) Entwicklungsaufgaben die jeder Mensch im Rahmen des Traditional Family Life Cycle bewältigen muss. Wie der Name schon sagt, handelt es sich dabei um das traditionelle Familienbild von heterosexuellen, verheirateten Paaren mit Kindern. Den Beginn des Zyklus stellen verheiratete Paare dar, die sich als ersten Schritt in ihrer Beziehung als Eheleute festigen müssen. Dabei vermischen sich die individuellen Bedürfnisse der Partner, sie entwickeln gemeinsame Konflikt- und Lösungsansätze, Kommunikationsmuster sowie Intimität. Darauf folgend tritt die Phase der ‚gebärfähigen‘ Familien und Familien mit Kleinkindern. Hier steht vor allem die Anpassung der bereits gefestigten Beziehung an die Herausforderungen der Schwangerschaft und des Lebens mit Kleinkind. Die Ehepartner müssen sich ihrer gemeinsamen neuen Rolle als Eltern, aber auch als Mutter und Vater anpassen und diese für sich definieren. Zusätzlich dazu gilt es, die Paarbindung und Intimität als Liebespaar, neben der Rolle als Eltern, aufrecht zu erhalten. Darauf folgen Familien mit Kleinkindern, die sich vor allem mit dem Heranwachsen der Kinder, deren Persönlichkeiten und Entwicklungen beschäftigen und sich zeitgleich versuchen nicht als Paar zu verlieren. Familien mit Schulkindern stehen vor der Herausforderung ihre Kinder in Bezug auf Sozialisation und dem Umgang mit

Autoritäten in der Schule zu unterstützen, sowie die Interessen und Kontakte außerhalb der Schule und Familie zu fördern. Zeitgleich entstehen in den Familien oft Regeln und Konsequenzen falls diese nicht eingehalten werden. In der nächsten Phase ist es die Aufgabe der Eltern beziehungsweise der Familie den jugendlichen Kindern zu ermöglichen, ihre eigene Identität zu entwickeln und trotzdem das Gefühl zu vermitteln, stets Teil der Familie zu sein. Themen wie Zukunftspläne, Ausbildung, Job und Arbeit werden präsent. Den Kindern werden Tätigkeiten wie Kochen, Haushalt oder handwerkliche Tätigkeiten beigebracht. Familien mit erwachsenen Kindern stehen vor der Herausforderung, dass die Kinder ausziehen und sich ihr eigenes Leben aufbauen. Die Eltern und das Elternhaus bleiben jedoch stets eine unterstützende Basis. Zu dieser Zeit steht bei den Eltern wieder Intimität und ihre Beziehung im Vordergrund. Paare im mittleren Alter fokussieren sich wieder vermehrt auf ihre Ehe. Sie machen Pläne für ihre Pensionierung und schaffen sich ausreichende Sicherheiten. Familien beziehungsweise Ehepaare im höheren Alter stehen vor der Herausforderung sich an die Gegebenheiten der Pension zu adaptieren, sowie ihrer neuen Rolle als Großeltern. Themen wie Tod und Alleine-sein werden präsenter (Kaakinen et al., 2018; Harmon Hanson, Gedaly-Duff & Kaakinen, 2005).

Es ist jedoch keine Neuigkeit, wenn man davon spricht, dass dieses Familienbild schon lange nicht mehr der Realität entspricht. Einerseits durch den gesellschaftlichen Wandel, aber auch durch die Zunahme an Scheidungen, kommt es zu einer Vielzahl an unterschiedlichen und individuellen Familienmodellen. Familie ist zudem das, was jeder für sich selbst als Familie definiert. Dabei handelt es sich nicht unbedingt um die biologische Familie. Aus diesem Grund liegt ein Grundsatz der familienorientierten Pflege darin, herauszufinden was die Patient\*innen beziehungsweise Betroffenen selbst als ihre Familie und Angehörigen definieren (Kaakinen et al., 2018; Furstenberg, 2010).

Aufgrund dieses Wandels haben McGoldrick, Garcia Preto & Carter (2015) bewusst die Perspektive von geschiedenen Ehepaaren beziehungsweise Familien aufgenommen und eigene Entwicklungsphasen definiert. Diese werden in der folgenden Abbildung dargestellt (Kaakinen et al., 2018).

| Table 2-6 Family Life Cycle for Divorcing Families       |                                                                                                                                                                     |                                                                                                                                                                                                                                                   |
|----------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Phase                                                    | Emotional Process of Transition:<br>Prerequisite Attitude                                                                                                           | Developmental Issues                                                                                                                                                                                                                              |
| <i>Divorce</i>                                           |                                                                                                                                                                     |                                                                                                                                                                                                                                                   |
| The decision to divorce                                  | Acceptance of inability to resolve marital tensions sufficiently to continue relationship.                                                                          | Acceptance of one's own part in the failure of the marriage.                                                                                                                                                                                      |
| Planning the breakup of the system                       | Supporting viable arrangements for all parts of the system.                                                                                                         | a. Working cooperatively on problems of custody, visitation, and finances.<br>b. Dealing with extended family about the divorce.                                                                                                                  |
| Separation                                               | a. Willingness to continue cooperative coparental relationship and joint financial support of children.<br>b. Work on resolution of attachment to spouse.           | a. Mourning loss of intact family.<br>b. Restructuring marital and parent-child relationships and finances; adaptation to living apart.<br>c. Realignment of relationships with extended family; staying connected with spouse's extended family. |
| The divorce                                              | More work on emotional divorce: overcoming hurt, anger, and guilt, among other emotions.                                                                            | a. Mourning loss of intact family.<br>b. Retrieval of hopes, dreams, and expectations from the marriage.<br>c. Staying connected with extended families.                                                                                          |
| <i>Postdivorce Family</i>                                |                                                                                                                                                                     |                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Single parent (custodial household or primary residence) | Willingness to maintain financial responsibilities, continue parental contact with ex-spouse, and support contact of children with ex-spouse and his or her family. | a. Making flexible visitation arrangements with ex-spouse and family.<br>b. Rebuilding own financial resources.<br>c. Rebuilding own social network.                                                                                              |
| Single parent (noncustodial)                             | Willingness to maintain financial responsibilities and parental contact with ex-spouse, and to support custodial parent's relationship with children.               | a. Finding ways to continue effective parenting.<br>b. Maintaining financial responsibilities to ex-spouse and children.<br>c. Rebuilding own social network.                                                                                     |

Abbildung 3: Family Life Cycle for Divorcing Families (Kaakinen et al., 2018 in Anlehnung an McGoldrick et al., 2015)

Die Abbildung lässt erkennen, dass bei Scheidungen beziehungsweise Trennungen nochmals andere Aufgaben und Entwicklungsschritte auf die Familien und alleinerziehenden Elternteile zukommen. So stehen hier sehr oft finanzielle und versorgungstechnische Fragen im Vordergrund. Eine Neugestaltung von Beziehungen, Tagesabläufen, sozialen Bindungen und dem Bild einer Familie beziehungsweise Eltern-Kind-Beziehung gilt es zu bewältigen (Kaakinen et al., 2018).

Aber nicht nur geschiedene Paare oder alleinerziehende Eltern sehen sich vor anderen Herausforderungen als ‚traditionelle‘ Familien, sondern zum Beispiel auch Paare, welche sich der LGQBT-Community zugehörig fühlen. So können diese in die Anfangsphase des Traditional Family Life Cycle eingeordnet werden und sehen sich den gleichen Herausforderungen gegenüber als heterosexuelle Paare. Sobald die Thematik des Kinderwunsches aufkommt, müssen homosexuelle Paare viel mehr Entscheidungen treffen, im Voraus planen und vor allem nach individuellen Möglichkeiten suchen. Dieser Aspekt sollte im Zusammenhang mit dem Family Life Cycle ebenfalls nicht außer Acht gelassen werden (Kaakinen et al., 2018).

Zusätzlich zu den unterschiedlichen Familienmodellen lässt sich in den letzten Jahren ein starker Wandel in Bezug auf das Alter erkennen. So waren frisch verheiratete Paare in den Ursprungszeiten des Traditional Family Life Cycle in den meisten Fällen jünger als 30 Jahre. Diese Vorstellungen einer Familie passen nicht mehr mit der Entwicklung unserer Gesellschaft zusammen. So wird immer mehr Augenmerk auf Karriere und Finanzen gelegt. Besonders die jüngeren Generationen legen wieder vermehrt Wert auf Sicherheit. Dies führt dazu, dass Themen wie Heiraten und Familiengründung oft in den Hintergrund geraten und erst zu einem späteren Zeitpunkt im Leben relevant werden. In Bezug auf den Traditional Family Life Cycle bedeutet dies, dass die verschiedenen Stadien nicht auf eine bestimmte Altersgruppe zugeordnet werden können. Sowohl Paare mit Anfang Zwanzig als auch Ende Dreißig können sich in der Phase des verheiratet Paares befinden und sich diesen Herausforderungen stellen. Hinzu kommt, dass das Konzept der Ehe immer mehr in den Hintergrund gerät und viele Paare auch ‚unverheiratet‘ sich den Herausforderungen des Traditional Family Life Cycle stellen (Furstenberg, 2010; Kaakinen et al., 2018; Nelson et al., 2015).

Betrachtet man alle bisher genannten Herausforderungen und Belastungen in Zusammenhang mit einer VAD-Implantation, der Tatsache, dass die Schwere der Herzinsuffizienz keinen Zusammenhang mit dem Alter hat und der Entwicklungen im Laufe eines Lebens in Bezug auf Beziehung und Familiengründung lassen sich hier deutliche Forschungslücken erkennen. Overgaard et al. (2012) bilden in ihrer Arbeit nur einen sehr oberflächlichen Einblick in diese Problematik ab. Dabei wird jedoch klar, dass Personen mit VAD in unterschiedlichen Altersgruppen unterschiedlichen Problemen und Herausforderungen gegenüberstehen. Aus diesem Grund kann man davon ausgehen, dass die Patient\*innen mit VAD in ähnlichen Lebensphasen ähnliche Herausforderungen meistern und dies alles im Kontext einer VAD-Implantation (Overgaard et al., 2012; Kaakinen et al., 2018).

In der vorliegenden Arbeit liegt der Fokus deshalb auf verheirateten und langjährigen Paaren, da man wie bereits beschrieben, davon ausgehen kann, dass dies keine wesentlichen Unterschiede mit sich bringt. Außerdem wird sich auf Eltern mit minderjährigen Kindern konzentriert, wobei ebenfalls alleinerziehende Eltern einbezogen werden. Alleinerziehende Elternteile spielen deshalb eine wichtige Rolle, da es von besonderem Interesse ist, ob eine VAD-Implantation möglicherweise solche schwerwiegenden Auswirkungen auf eine Beziehung haben kann, dass eine Trennung unumgänglich ist. Aber auch, ob durch das Tragen des VADs vielleicht mögliche neue Beziehungen nicht eingegangen werden. Familie bedeutet für jeden Menschen etwas anderes und diese ganz persönliche Definition spielt in der Betreuung und Unterstützung von Betroffenen eine wesentliche Rolle (Kaakinen et al., 2018; Overgaard et al., 2012).

Zusätzlich dazu weisen immer mehr Arbeiten darauf hin, dass in Bezug auf VAD-Patient\*innen und vor allem zu deren individuellen Erleben nur sehr wenig Wissen existiert (Abshire et al., 2016). Braunsdorf (2017) betont in ihrer Arbeit sogar, dass Untersuchungen zur gleichen Thematik ebenfalls neue Aspekte liefern würden, da es allgemein zu wenig qualitative Forschung zu VAD-Patient\*innen gibt und die bisherigen Arbeiten nur oberflächliche Einblicke in die Thematik geben.

### 3 Forschungsziel und Forschungsfrage

Betrachtet man die bis dato veröffentlichten Forschungsarbeiten zum Erleben von VAD-Patient\*innen ist merkbar, dass sich ein Großteil der Arbeiten auf ältere Patient\*innen, Patient\*innen mit einem VAD als ‚Destination therapy‘ und auf das Erleben der Angehörigen beziehungsweise Ehepartner konzentrieren. Nur wenige qualitative Arbeiten haben zum Ziel das Erleben der Betroffenen selbst darzustellen und zu beschreiben. Daraus wird deutlich, dass es an weiteren Untersuchungen bedarf um ein tieferes Verständnis für das Leben und den Alltag mit VAD zu erhalten. Dabei lässt sich erkennen, dass es nicht nur wichtig ist neue Aspekte und Erkenntnisse zu gewinnen, sondern die bisher bereits bekannten Informationen zu vertiefen und unter einem anderen Blickwinkel zu betrachten.

Nicht nur die Tatsache, dass die Herzinsuffizienz nicht ausschließlich ein Problem von fortschreitendem Alter ist, sondern auch die weltweite Entwicklung hin zu VAD-Implantationen aufgrund der mangelnden Verfügbarkeit von Transplantationsorganen führt dazu, dass vermehrt Menschen in den Anfangsphase des Traditional Family Life Cycle ihr Leben mit VAD meistern. Die Betroffenen stehen also vor der Herausforderung, die im vorherigen Kapitel beschriebenen Entwicklungsaufgaben im Kontext einer schweren Herzinsuffizienz zu bewältigen. Man kann also zusammenfassend davon ausgehen, dass in Zukunft immer mehr Menschen mit VAD zusätzlich den Herausforderungen von Beziehungen, Familiengründung und Familienleben gegenüberstehen.

Aus diesem Grund soll in der vorliegenden Arbeit auf diese Gruppe ein besonderes Augenmerk gelegt werden. Der Fokus liegt auf einer speziellen Gruppe von VAD-Patient\*innen, welche sich den Phasen ‚Married Couple‘ bis ‚Families with adolescents‘ zuordnen lassen und sich den beschriebenen Herausforderungen und Aufgaben stellen. Wie bereits erwähnt werden ebenfalls alleinerziehende Elternteile eingeschlossen. Jedoch wird sich nicht speziell auf die Herausforderungen der Trennung und auf die spezielle finanzielle Situation von alleinerziehenden Eltern konzentriert. Ziel dieser Arbeit ist es, sich anhand des Kontextes des Traditional Family Life Cycle auf junge VAD-Patient\*innen, welche sich in ähnlichen Lebensphase befinden zu konzentrieren und diese nicht streng nach einem bestimmten Alter einzuteilen. Zur einheitlichen Bezeichnung wird in der folgenden Arbeit vor allem von ‚jungen‘ Menschen im Kontext des Traditional Family Life Cycle gesprochen. Jung aus dem Grund, dass es vermehrt ältere Patient\*innen mit VAD als DT gibt, welchen bereits oftmals Aufmerksamkeit in der Wissenschaft geschenkt wurde und die in der vorliegenden Arbeit angesprochene

Gruppe dazu einen deutlichen Altersunterschied aufweist (Kaakinen et al., 2018; Standing et al., 2017; Ottenberg et al., 2014; Lemme, 2018).

Daraus ergibt sich folgende Forschungsfrage:

*Wie meistern junge Menschen im Kontext des Traditional Family Life Cycle ihren Alltag nach einer VAD-Implantation?*

Ziel dieser Arbeit ist es den Alltag und das Leben von jungen Menschen mit VAD, welche sich in einem ähnlichen Lebensabschnitt befinden, zu erfassen. Dies schafft ein tieferes Verständnis dieser Gruppe und den Auswirkungen einer VAD-Implantation auf diese. Es wird also dargelegt, welche Auswirkungen die VAD-Implantation auf den Alltag, die Lebensgestaltung und die Entwicklungsschritte der Menschen in einer bestimmten Lebensphase hat und wie die Betroffenen dies meistern.

Anhand der möglichen Ergebnisse, welche Herausforderungen, Probleme oder auch positive und negative Erlebnisse der jungen Menschen mit VAD aufzeigen, können Empfehlungen zu Veränderungen in der Betreuung und Versorgung der jungen Menschen mit VAD abgeleitet werden. Die vorliegende Arbeit kann in Anbetracht der Entwicklung der Pflege hin zu spezialisierten Pflegekräften und damit einhergehenden ANP-Rollen einen Anreiz für mögliche Entwicklungen bieten und als Grundlagenarbeit für weitere Forschungsvorhaben herangezogen werden.

## 4 Methodik

Im folgenden Kapitel wird die methodische Vorgehensweise der vorliegenden Masterarbeit beschreiben und anhand von Anwendungsbeispielen erläutert.

### 4.1 Forschungsansatz

Die Zielsetzung und Fragestellung der vorliegenden Forschungsarbeit setzt ein induktives und somit qualitatives Vorgehen voraus. Qualitative Forschung konzentriert sich auf Forschung über das Verhalten von Personen, Geschichten, das subjektive Erleben oder Emotionen und bietet somit eine Basis zum Verstehen des Alltags von Patient\*innen mit VAD. Qualitative Methoden können helfen zu verstehen, was hinter weniger bekannten Phänomenen liegt. Unter Phänomenen werden dabei Gegenstände, Zusammenhänge oder Prozesse verstanden. Es wird versucht die subjektive Sichtweise und das individuelle Erleben eines Individuums, in diesem Fall von Patient\*innen nach einer VAD-Implantation, zu beschreiben und zu verstehen (Mayer, 2019; Strauss & Corbin, 1996).

Fragestellungen und Zielsetzungen der Grounded Theory weisen stets eine Handlungs- und Prozessorientierung auf. Die Grounded Theory hat es zum Ziel „Theorien über menschliches Verhalten und soziale Prozesse“ zu entwickeln (Mayer, 2019, S. 111). Die vorliegende Forschungsarbeit konzentriert sich auf bestimmte Entwicklungsphasen im Leben, welche durch Herausforderungen und Aufgaben definiert werden und vor allem von sozialen Interaktionen, Entwicklungen und Prozesses geprägt werden. Aus diesem Grund wurde im Rahmen dieser Arbeit die Grounded Theory Methodologie herangezogen (Strauss & Corbin, 1996). Forschende, die mit der Grounded Theory arbeiten, „befassen sich mit menschlichen Interaktionen in sozialen Prozessen, mit Veränderungen innerhalb eines Zeitraums, in dem eine soziale Lage gemeistert werden muss“ (Mayer, 2019, S. 111).

Qualitative Forschung will zu einem besseren Verständnis sozialer Wirklichkeit beitragen. Diese Wirklichkeit wird in der qualitativen Forschung immer vom Kontext abhängig betrachtet, um so ein möglichst wahrheitsgetreues Bild vom Forschungsgegenstand zu bekommen. Dies ist nur möglich, wenn das zu erforschende Phänomen als Ganzes betrachtet und nicht in ihren Einzelteilen und aus dem Zusammenhang gerissen wird. Qualitative Forschung ist nicht theorieprüfend beziehungsweise hypothesenprüfend, sondern theoriebildend. Da Theoriebildung immer das Schließen von etwas Besonderen auf das Allgemeine darstellt, ist die Denklogik qualitativer Forschung stets induktiv (Mayer, 2019; Flick, von Kardoff & Steinke, 2017).

Das genaue Vorgehen und die Umsetzung der Elemente der Grounded Theory Methodologie werden im Kapitel ‚Methode der Datenauswertung‘ genauer erläutert und dargestellt.

## **4.2 Methode der Datenerhebung**

Als Methode der Datenerhebung wurden qualitative, leitfadengestützte Einzelinterviews durchgeführt, um den Teilnehmer\*innen genügend Platz zum Erzählen einzuräumen (Mayer, 2019).

Im Rahmen von qualitativen Interviews geht es vor allem darum, die Teilnehmer\*innen zu Wort kommen zu lassen und in einen offenen Dialog zu treten. Um während diesem Vorgehen ebenfalls die vorab eingegrenzten Themen im Fokus zu behalten, wird die vorherige Erstellung eines Leitfadens empfohlen (Mayer, 2019; Flick et al., 2017).

Der Interviewleitfaden wurde anhand der zuvor formulierten Forschungsfrage mit Blick auf den Kontext des Traditional Family Life Cycle erstellt und beinhaltet eine offene Einstiegsfrage, welche die Betroffenen zum Erzählen ‚ihrer Geschichte‘ motivieren soll. Des Weiteren wurden zu den eher offen formulierten Fragen ebenfalls weitere mögliche Themenbereiche definiert, um so eine grobe Struktur vorzugeben. Von der Formulierung weiterer Unterfragen wurde bewusst Abstand genommen, um die Offenheit und Flexibilität des Gesprächs gewährleisten zu können (Mayer, 2019; Kaakinen et al., 2018).

Der Ablauf des Interviews wurde stets an die Erzählungen der Interviewpartner\*innen angepasst, um die individuellen Erfahrungen und Wahrnehmungen der Betroffenen besser erfassen zu können. So wurden nicht nur der Ablauf, sondern auch das Ausmaß der Erzählungen von den Interviewpartner\*innen bestimmt. Durch die, anhand des Interviewleitfadens vorbereiteten Fragen, wurde sichergestellt, nicht den Fokus zu verlieren und falls notwendig immer wieder zur Thematik zurückzufinden. Dabei wurde ein besonderes Augenmerk auf ein aktives Zuhören gesetzt. Dies bedeutet, dass Pausen zugelassen wurden, um den Interviewpartner\*innen die Möglichkeit zu geben, nochmals das Gespräch aufzunehmen. Zusätzlich wurden, wie bereits erwähnt, Verständnisfragen im Wesentlichen durch die Methodik des Paraphrasierens formuliert, um vor allem die Empfindungen, Erlebnisse und Wahrnehmungen der Patient\*innen mit VAD zu erfassen und mögliche Interpretationen der Forscherin durch Vorannahmen so weit als möglich zu vermeiden. Am Ende des Interviews wurde den Teilnehmer\*innen stets die Gelegenheit gegeben noch Unausgesprochenes oder ihrer Meinung nach

Wichtiges zur Thematik hinzuzufügen (Mayer, 2019; Flick et al., 2017). Der Interviewleitfaden wurde im Anhang (Anhang 1) beigelegt.

### **4.3 Stichprobe**

In der qualitativen Forschung zielt die Auswahl der Teilnehmer\*innen darauf ab, die richtigen Fälle für das Vorhaben auszuwählen. Es geht also darum, dass die Teilnehmer\*innen nützlich und angemessen sind. Das Sampling wird also nicht dem Zufall überlassen. Es wird gezielt nach möglichen Teilnehmer\*innen gesucht, welche die gewünschten Informationen in einem angemessenen Ausmaß liefern können (Mayer, 2019).

Die Auswahl der möglichen Teilnehmer\*innen wird dabei anhand von bestimmten Kriterien vorgenommen. Es handelt sich meist um Personen mit ähnlichen Erlebnissen oder aus einem bestimmten Umfeld oder einer Kultur. Diese Kriterien werden im Vorhinein bestimmt. Im Rahmen der Grounded Theory basiert diese Stichprobenbildung auf theoretischen Annahmen und Konzepten. Diese können sich anhand von beruflichen Erfahrungen oder auch einer Literaturrecherche bilden (Mayer, 2019; Haller, 2000).

Im Rahmen der Grounded Theory geht man von einer permanenten Entwicklung aus, so dass die Daten parallel erhoben, kodiert und analysiert werden. Dies führt dazu, dass die Theorie selbst beziehungsweise die ersten oberflächlichen Ergebnisse aus den Daten die nächsten Schritte vorgeben. So wird erst während den ersten Schritten der Datensammlung beurteilt, in welche Richtung diese gehen wird und wie die Rekrutierung weiter stattfinden wird (Glaser & Strauss, 2010).

Dennoch beginnt die Auswahl der Untersuchungspersonen bei jedem Forschungsvorhaben mit ersten Vorannahmen und Konzepten. Im Laufe der Rekrutierung werden im Rahmen der Grounded Theory diese Konzepte auf ihre Relevanz überprüft. Dazu ist es notwendig, eine gewisse theoretische Sensibilität aufzuweisen, um dies immer wieder zu reflektieren. Ziel ist es, so viele verschiedene Daten miteinander zu vergleichen wie möglich. Das heißt Ziel ist es, so viele wie möglich innerhalb eines Zeit- oder auch Geldlimits zu fassen zu bekommen (Glaser & Strauss, 2010).

Aus diesem Grund wurden für das Forschungsvorhaben der vorliegenden Masterarbeit im Vorhinein Kriterien festgelegt, welche die Stichprobe aufweisen sollte. Diese Kriterien wurden Anhand des Traditional Family Life Cycle definiert (Kaakinen et al., 2018). So wurden für das vorliegenden Forschungsvorhaben erwachsene VAD-Patient\*innen mit einem Höchstalter von maximal 50 Jahren befragt. Diese sollten sich zum Zeitpunkt der

Interviews in einer Beziehung oder Ehe befinden beziehungsweise konnten auch geschieden sein. Zusätzlich dazu waren Kinder oder ein Kinderwunsch ausschlaggebende Kriterien. Die Kinder sollten dabei nicht über 18 Jahre, also noch minderjährig, sein. Es wurde nicht unterschieden, ob die Kinder zum Zeitpunkt der Implantation bei den Betroffenen lebten oder nicht, jedoch sollte ein nahes Verhältnis und ein sehr regelmäßiger Kontakt bestehen.

Die seit der VAD-Implantation vergangene Zeit wurde im Vorhinein nicht als Auswahlkriterium festgelegt, da so verschiedene Lebensabschnitte und Sichtweisen der Betroffenen eingefangen werden konnten. Jedoch sollten die Betroffenen bereits einige Zeit zuhause mit dem VAD gelebt haben und nicht direkt nach dem Krankenhausaufenthalt oder dem Aufenthalt in der Rehabilitation eingeschlossen werden, da dies nicht den Alltag mit VAD abbilden würde.

Zusätzlich dazu wurde zu Beginn der Rekrutierung die Art des VADs, also LVAD, RVAD oder BiVAD, nicht als Kriterium bei der Auswahl der möglichen Teilnehmer\*innen berücksichtigt. Im Laufe der Datenerhebung konnte jedoch festgestellt werden, dass Patient\*innen mit BiVAD oder TAH nicht wirklich in einen Alltag zurückfinden, da ihr Leben mit VAD stark durch Krankenhausaufenthalte oder der Abhängigkeit von Pflegediensten oder Angehörigen geprägt ist und lediglich als kurzzeitige Überbrückung bis zur Transplantation angesehen wird. Patient\*innen mit BiVAD oder TAH verspüren trotz der Implantation starke körperliche Symptome, brauchen viel Unterstützung im Alltag und können sehr viele alltägliche Aktivitäten nicht mehr selbstständig bewältigen. Die Zeit am VAD gestaltet sich für diese Patient\*innengruppe als ein Alltag auf ‚Sparflamme‘, der zum Großteil aus Warten auf eine Transplantation besteht. Aus diesem Grund wurde ein bereits durchgeführtes Interview im Nachhinein für die Datenauswertung ausgeschlossen. Die weitere Auswahl von Teilnehmer\*innen wurde anhand dieser Erkenntnisse eingeschränkt und durchgeführt (Glaser & Strauss, 2010).

Insgesamt konnten so für die vorliegende Forschungsarbeit sieben Teilnehmer\*innen gewonnen werden. In der folgenden Tabelle (Tabelle 1) werden die Charakteristika dieser Stichprobe kurz zusammengefasst. Alles in allem konnten acht Interviews durchgeführt werden, wobei ein Interview aufgrund der bereits genannten Erkenntnisse ausgeschlossen wurde.

Die Anzahl der Interviews beziehungsweise der zu erhebenden Daten ergibt sich in der Grounded Theory erst während der Datenauswertung und im Rahmen des sogenannten ‚Theoretical Sampling‘. Es werden also so lange Daten erhoben, bis keine neuen Erkenntnisse mehr gewonnen werden können und somit eine theoretische Sättigung erreicht ist. Die Fallzahl ergibt sich erst am Ende der Datenerhebung (Glaser & Strauss,

2010; Haller, 2000). Im Rahmen der hier verfassten Masterarbeit ist dieses Vorgehen aufgrund der zeitlichen Ressourcen und allgemeinen Vorgaben nicht in diesem Maße umsetzbar und die Stichprobengröße orientierte sich an der Machbarkeit und vor allem auch Verfügbarkeit von potentiellen Teilnehmer\*innen. Es wurde trotzdem versucht eine angemessene und repräsentative Anzahl zu gewinnen, um eine Aussagekraft der Ergebnisse zu erreichen. Zudem wurde im Sinne einer fortlaufenden Inklusion im zeitlichen Rahmen immer wieder Teilnehmer\*innen gewonnen, obwohl bereits mit der Datenauswertung begonnen wurde (Glaser & Strauss, 2010).

| <b>Interviewteilnehmer*in</b> | <b>Geschlecht</b> | <b>Alter</b> | <b>Beziehungsstatus</b>                     | <b>Kinder</b> | <b>Zeit am VAD</b> | <b>VAD-System</b> |
|-------------------------------|-------------------|--------------|---------------------------------------------|---------------|--------------------|-------------------|
| IT1                           | weiblich          | 43 Jahre     | verheiratet                                 | 1 Kind        | 10 Jahre           | LVAD              |
| IT2                           | männlich          | 46 Jahre     | in einer Beziehung                          | 2 Stiefkinder | 4 Jahre            | LVAD              |
| IT3                           | männlich          | 38 Jahre     | alleinerziehender Vater                     | 2 Kinder      | 2,5 Jahre          | LVAD              |
| IT4                           | männlich          | 38 Jahre     | alleinerziehender Vater; in einer Beziehung | 2 Kinder      | 2,5 Monate         | LVAD              |
| IT5                           | männlich          | 40 Jahre     | in einer Beziehung                          | 1 Kind        | 4 Jahre            | LVAD              |
| IT7                           | männlich          | 47 Jahre     | in einer Beziehung                          | 2 Kinder      | 2,5 Jahre          | LVAD              |
| IT8                           | männlich          | 47 Jahre     | in einer Beziehung; geschieden              | 4 Kinder      | 10 Monate          | LVAD              |

Tabelle 1: Interviewteilnehmer\*innen

#### **4.4 Feldzugang und Rekrutierung**

Das Forschungsvorhaben der vorliegenden Masterarbeit wurde mit Hilfe der VAD-Ambulanz des Universitätsklinikum AKH Wien umgesetzt. Um alle notwendigen und geplanten Schritte umsetzen zu können wurde bereits im Oktober 2021 um Erlaubnis bei der Pflegedirektion ersucht.

Die potentiellen Interviewpartner\*innen wurden in einem ersten Gespräch gemeinsam mit einer Kardiotechnikerin der Ambulanz ausgewählt. Dabei wurden zunächst alle Patient\*innen mit VAD in einem Alter von 18 bis 50 Jahren mit Kindern oder Kinderwunsch, in einer Beziehung, Ehe oder geschieden berücksichtigt. Im Anschluss daran wurden die potentiellen Teilnehmer\*innen im Rahmen der Betreuung der VAD-Ambulanz über das Forschungsvorhaben telefonisch informiert und von der Kardiotechnikerin mündlich um die Erlaubnis zur Kontaktaufnahme und Weitergabe einer Kontaktmöglichkeit gefragt. Da alle ausgewählten VAD-Patient\*innen damit einverstanden waren, dass eine telefonische Kontaktaufnahme stattfindet, wurden diese in den nächsten Wochen von mir kontaktiert und nochmals ausführlich über das Forschungsvorhaben informiert. In den meisten Fällen wurde in diesem Gespräch bereits ein Termin für das Interview vereinbart. In wenigen Fällen meldeten sich die Teilnehmer\*innen nochmals bei mir, um einen Termin bekanntzugeben. Das Informationsblatt und die Einverständniserklärung wurden in Absprache mit den Teilnehmer\*innen im Vorhinein des Interviews bereits per E-Mail zugesandt.

Bei der Vorauswahl wurden insgesamt zehn mögliche Teilnehmer\*innen ausgewählt. Zwei Teilnehmer\*innen lehnten die Teilnahme im Rahmen des Telefonates ab. Mit den restlichen acht konnten in den kommenden Wochen Interviews durchgeführt werden, wobei eines aufgrund der beschriebenen Merkmale der Stichprobe ausgeschlossen werden musste.

Hinsichtlich der eher kleinen Anzahl an Interviews wurden in einem zweiten Gespräch mit der Kardiotechnikerin nochmals zwei Patient\*innen mit VAD als möglich Teilnehmer\*innen ausgewählt und kontaktiert. Diese wurden im Rahmen eines Routinebesuches in der VAD-Ambulanz von der Kardiotechnikerin über das Forschungsvorhaben informiert und lehnten beide unabhängig voneinander die Teilnahme ab.

Der Feldzugang gestaltete sich durch die Offenheit und Teilnahmebereitschaft der VAD-Ambulanz und auch der VAD-Patient\*innen im ersten Schritt als eher komplikationslos. Aufgrund der aber eher relativ geringen Auswahl an möglichen Teilnehmer\*innen musste die Rekrutierung dieser, anders als ursprünglich geplant, über einen längeren Zeitraum von Jänner 2022 bis April 2022 stattfinden. Einer der Hauptgründe dafür war,

dass im Jahr 2021 viele der jüngeren VAD-Patient\*innen, welche auch ausschlaggebend für das Interesse der Forscherin waren, glücklicherweise nach Jahren der Wartezeit transplantiert wurden und somit als mögliche Teilnehmer\*innen nicht mehr zur Verfügung standen. Zudem stellte sich bei den Gesprächen mit der Kardiotechnikerin heraus, dass besonders die ‚jüngsten‘ Patient\*innen mit VAD, also die Altersgruppe unter 30 Jahren, selbst für die Nachbetreuung in der VAD-Ambulanz schwer erreichbar sind, selten zu Terminen erscheinen und somit für eine mögliche Teilnahme am Forschungsvorhaben nicht erreicht werden konnten.

Die Interviews fanden auf Wunsch der Teilnehmer\*innen alle Face-to-Face im Rahmen eines Termins im Universitätsklinikum AKH Wien statt. So konnten die Betroffenen eine Wartezeit überbrücken und mussten keine zusätzliche Zeit für das Interview aufwenden. Die Möglichkeit von Interviews ohne direkten Kontakt, auf Grund der aktuellen COVID-19-Pandemie, wurde von allen Teilnehmer\*innen stets abgelehnt.

Durch das vorausgegangene Telefonat zwischen Teilnehmer\*innen und Forscherin herrschte bei den Interviews bereits eine eher lockere Atmosphäre, da die wichtigsten Fragen und Bedenken schon geklärt werden konnten. Zu Beginn jedes Interviews wurde nochmals kurz über die Eckpunkte des Informationsschreibens gesprochen, etwaige Fragen beantwortet und die Einverständniserklärung unterzeichnet. Zudem wurde nochmals die Audioaufnahme der Interviews besprochen. Im Anschluss daran wurden einige demografische Daten erhoben, um den Einstieg in das Interview selbst zu erleichtern. Oft begannen damit bereits die Erzählungen der Teilnehmer\*innen.

Alle Interviews wurden mittels Tonbandaufnahmen festgehalten und als nächsten Schritt transkribiert. Um im Rahmen der Datenauswertung alle Besonderheiten des Interviews, wie sprachliche Auffälligkeiten oder auch ein Lachen zur Verfügung zu haben, wurden diese in den Schriftstücken anhand von Sonderzeichen vermerkt. Diese Sonderzeichen wurden in Anlehnung an das Transskriptionssystem von Kallmeyer und Schütze (1976) gewählt und sind in der folgenden Abbildung dargestellt.

|                                 |                                                    |
|---------------------------------|----------------------------------------------------|
| (.)                             | ganz kurzes Absetzen einer Äußerung                |
| (..)                            | kurze Pause                                        |
| (...)                           | mittlere Pause                                     |
| (Pause)                         | lange Pause                                        |
| (.)                             | Senken der Stimme                                  |
| (')                             | Heben der Stimme                                   |
| (?)                             | Frageintonation                                    |
| (h)                             | Formulierungshemmung, Druckszen                    |
| <u>sicher</u>                   | auffällige Betonung                                |
| <u>sicher</u>                   | gedehnt                                            |
| ähm, mhh, hmm, ähh              | Rezeptionssignal, Pausenfüller                     |
| (lacht), (schnell), (geht raus) | Charakterisierung von nicht-sprachlichen Vorgängen |
| /                               | fehlende Satzvollendung                            |
| [..], [...]                     | unverständlich                                     |

Tabelle 2: Transkriptionsregeln in Anlehnung an Kallmeyer & Schütze (1976) (eigene Darstellung)

Zusätzlich zu den Transkripten wurden direkt im Anschluss an die Interviews von der Forscherin kurze Memos geschrieben. Das Erstellen von Memos begleitet das Forschungsprojekt von der Planung des Vorhabens bis zum abschließenden Bericht. Memos stellen eine schriftliche Form unseres abstrakten Denkens über die Daten dar (Strauss & Corbin, 1996). In der vorliegenden Arbeit enthielten Memos eine kurze Beschreibung der Interviewsituation, des Verhaltens der Interviewteilnehmer\*innen und sonstige Auffälligkeiten. Zusätzlich dazu wurden kurze Abschnitte oder Aussagen, die der Forscherin im Gedächtnis blieben, notiert beziehungsweise erste Gedanken der Analyse. Die Memos wurden im Anschluss nicht nochmals aufbereitet. Im Rahmen der Transkription der Interviews wurden ebenfalls kurze Memos angefertigt, falls der Forscherin Gedanken oder Aussagen der Interviewteilnehmer\*innen besonders auffielen oder bereits Vergleiche zwischen den Interviews gemacht werden konnten. Alle weiteren Schritte werden im nächsten Kapitel zum Thema Datenauswertung genauer erläutert.

## 4.5 Methode der Datenauswertung

Um die, durch die Interviews bereits gewonnen, Daten entsprechend zu analysieren, wurden Teile der Grounded Theory nach Strauss und Corbin (1996) verwendet. Die Grounded Theory ist ein Forschungsstil, der daran interessiert ist theoretische Modelle herauszuarbeiten und soziale Prozesse zu erklären. Strauss und Corbin (1996, S. 8) beschreiben die Grounded Theory als „eine qualitative Forschungsmethode beziehungsweise Methodologie, die eine systematische Reihe von Verfahren benutzt, um eine induktiv abgeleitete, gegenstandsverankerte Theorie über ein Phänomen zu entwickeln.“

Um die in dieser Arbeit abgebildeten sozialen Prozesse des Alltags von VAD-Patient\*innen zu erfassen und Zusammenhänge herauszuarbeiten und darzulegen wurden die Daten mittels Kodieren im Sinne der Grounded Theory aufgebrochen, analysiert, konzeptualisiert und in Anlehnung an eine Theoriebildung zu Ergebnissen zusammengefügt. Mittels des Kodierens wird versucht ein höheres Abstraktionslevel zu erreichen (Glaser & Strauss, 2010; Strauss & Corbin, 1996).

Dabei werden drei Haupttypen des Kodierens unterschieden: das offene Kodieren, das axiale Kodieren und das selektive Kodieren. Im ersten Schritt werden die gesammelten Daten offen kodiert. Dies wird auch als Prozess des Aufbrechens beschrieben. Die Daten werden untersucht, verglichen, konzeptualisiert und in Kategorien geordnet. Ohne diesen ersten grundlegenden Schritt könnte die weitere Analyse der Daten nicht stattfinden. Dabei geht es noch nicht darum Codes oder Kategorien zu ordnen, sondern ganz offen und breit an die Daten heranzugehen und diese in einzelne Teile aufzubrechen. Es können Initial-Codes, also eigenständige Codes, welche die Textstelle beziehungsweise den Inhalt zusammenfassen, verwendet werden. Eine andere Möglichkeit sind In-vivo-Codes oder auch ‚natürliche Codes‘ genannt. Dabei werden Worte und Äußerungen von den Interviewteilnehmer\*innen selbst verwendet, welche so treffend sind, dass man sofort darauf aufmerksam wird. Das Wichtigste beim ‚Benennen‘ der Codes ist es, sie so zu benennen, dass man sich an sie erinnert und weiter darüber nachdenken kann (Strauss & Corbin, 1996; Brüsemeister, 2008).

Im Folgenden sind auszugsweise Beispiele des offenen Kodierens im Rahmen der vorliegenden Arbeit dargestellt.

| <b>Interviewpassage</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | <b>Codes</b>                                                                         | <b>Kategorie</b>      |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|
| Nein. Nein da kommt schon eine. Vom H. kommt die zweimal in der Woche. Ja.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | externe Hilfe<br>Hauskrankenpflege                                                   | Hilfe & Unterstützung |
| Sie nimmt Rücksicht, dass ich eben nichts Schweres mache. Sprich mich schnell bücken tu oder so irgendetwas. Sie gibt schon Acht auf mich. Das ist gut.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | Unterstützung durch Gattin                                                           | Hilfe & Unterstützung |
| Aber der Alltag wird eben aufgeteilt, ja.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | Unterstützung im Alltag                                                              | Hilfe & Unterstützung |
| Das ist langsam gegangen das mit dem Verbinden. Ich habe da (..) eine Nachbarin gehabt die war Krankenschwester. Und die hat das (..) eine Zeit lang immer gemacht (,) eigentlich. Und (..) das wir mir dann irgendwie immer zuwider das immer fragen. Das (,) kannst du bitte, kannst das. Das wir mir dann einfach auch (,) Ding. Und dann habe ich halt meine Frau (,) die Frau gefragt. (..) Die soll das einmal machen und dann hat das eigentlich super hingehauen. | Hilfe durch Nachbarin<br><br>nach Hilfe fragen zuwider<br><br>Unterstützung von Frau | Hilfe & Unterstützung |

Tabelle 3: Beispiele des offenen Kodierens

Strauss und Corbin (1996) betonen zudem, dass es für das Aufbrechen der Daten wichtig ist Fragen zu stellen. „Wir gehen nicht davon aus, daß diese Fragen das wiedergeben, was ‚wirklich‘ in den Daten steckt. Wir beziehen uns eher auf das, was uns die zukünftige Datenerhebung und Analyse erschließen kann, wenn wir erst einmal wissen, welche Fragen zu stellen sind“ (Strauss & Corbin, 1996, S. 57). Diese grundlegenden generativen Fragen sind: Wer?, Wann?, Wo?, Was?, Wieviel? sowie Warum? (Strauss & Corbin, 1996).

Im weiteren Verlauf findet das axiale Kodieren seine Anwendung. Es wird versucht, durch eine Reihe von Verfahren, Verbindungen zwischen den Kategorien und Subkategorien herzustellen. Das heißt, das axiale Kodieren versucht im Gegensatz zum offenen Kodieren die Daten wieder auf eine neue Art zusammenzufügen. Dies wird mit Hilfe eines Kodierparadigmas erreicht, das aus einem ‚Einordnen‘ in Bedingungen, Kontext, Handlungs- sowie interaktionale Strategien und Konsequenzen besteht. Dies ermöglicht systematisch über die Daten nachzudenken und einen besseren Überblick zu erhalten (Strauss & Corbin, 1996). Im Folgenden wird die Darstellung eines

Kodierparadigmas nach Strauss und Corbin (1996) abgebildet, um einen Einblick dafür zu erlangen.

Im Laufe der Zeit entwickelte sich die Methodologie der Grounded Theory ebenfalls weiter und das Kodierparadigma in seinem ursprünglichen Verständnis ist oft nicht mehr passend. Strauss und Corbin schreiben in späteren Werken ebenfalls davon, dass der Kontext sowie die ursächlichen und intervenierenden Bedingungen oft nicht klar voneinander getrennt werden können und es sich um Bedingungen im allgemeinen Sinn handelt. Das Kodierparadigma regt zum Nachdenken über Verbindungen an und wurde in diesem Sinne in der vorliegenden Forschungsarbeit herangezogen (Breuer, Muckel & Dieris, 2019). Die Darstellung der Ergebnisse wurde in Anlehnung an das Kodierparadigma von Strauss und Corbin (1996) erstellt und ist im Anschluss im Kapitel ‚Ergebnisse‘ abgebildet.

Obwohl das offene und axiale Kodieren zwei unterschiedliche und getrennte Analyseschritte darstellen, ist ein Wechsel zwischen den Schritten dennoch notwendig um eine umfassende Analyse gewährleisten zu können (Strauss & Corbin, 1996).

Als letzten Schritt werden die Daten durch selektives Kodieren zu einer Kernkategorie verdichtet. Diese Kernkategorie wird mit anderen Kategorien in Beziehung gesetzt. Durch diese Kernkategorie und die verschiedenen Beziehungen und Verbindungen lässt sich das eigentliche Phänomen erkennen. Es ist dabei wichtig den roten Faden zu finden und nicht zu verlieren. Dies scheint oft schwierig, da eine Vielzahl an Daten zur Verfügung stehen und durch die intensive Beschäftigung damit alles wichtig erscheint. Es gilt durch Vergleichen und Fragestellen das zentrale Phänomen beziehungsweise die Kernkategorie zu finden. Natürlich kann eine Forschungsarbeit auch aus mehr als einem Phänomen bestehen (Strauss & Corbin, 1996; Brüsemeister, 2008).

Während dem Kodieren wurden weiterhin kontinuierlich, wie bereits bei der Datenerhebung erwähnt, Memos geschrieben. Dies dient dazu, erste Gedanken festzuhalten, vermutete Verbindungen oder Widersprüche zu notieren oder einfach wichtige Gedanken festzuhalten. Diese Memos begleiteten den Analyseprozess bis zur Darstellung der endgültigen Ergebnisse (Strauss & Corbin, 1996; Brüsemeister, 2008).

#### **4.6 Gütekriterien qualitativer Forschung**

Gütekriterien beschreiben Qualitätsmerkmale von Forschungsarbeiten und unterscheiden sich zwischen der quantitativen und qualitativen Forschung stark. Dabei entwickelten sich in der qualitativen Forschung, ausgehend von traditionellen Kriterien der quantitativen Forschung, verschiedene Positionen und somit auch mehrere

Veröffentlichungen zu Gütekriterien beziehungsweise Beurteilungskriterien zur Vertrauenswürdigkeit qualitativer Forschung (Mayer, 2019; Flick et al., 2017).

In Rahmen von Grounded Theory Arbeiten kommen häufig die Gütekriterien von Steinke (2017) zur Anwendung, da diese auf die speziellen Anforderungen der qualitativen Forschung und dem Vorgehen in der Grounded Theory eingehen. Dabei ist die Anwendung nur einer oder zwei vorgeschlagenen Kategorien nicht ausreichend. Es sollte anhand mehrerer Kriterien entschieden werden, ob die bestmöglichen Ergebnisse erzielt wurden (Steinke, 2017).

Im Folgenden werden diese Gütekriterien anhand der Schritte der Forschungsprojektes der vorliegenden Masterarbeit beschrieben und beurteilt. Steinke (2017) nennt als ersten Punkt der Gütekriterien die intersubjektive Nachvollziehbarkeit mit der zentralen Technik der Dokumentation des Forschungsprozesses. In der hier verfassten Forschungsarbeit wird das Vorgehen der Datenerhebung und Datenauswertung Schritt für Schritt beschrieben und der theoretische Rahmen erläutert. Zusätzlich zur Dokumentation sind die Interpretation in Gruppen und die Anwendung kodifizierter Verfahren genannt. Durch die Auswahl einer für das Forschungsvorhaben geeigneten Methode und der Beschreibung dieser, sowie der Offenlegung der Stichprobenauswahl, kann von der Anwendung kodifizierter Verfahren ausgegangen werden (Steinke, 2017; Strauss & Corbin, 1996).

Zusätzlich dazu entspricht dies dem Gütekriterium der Indikation des Forschungsprozesses. Durch die Zielsetzung und der entsprechenden Forschungsfrage ist ein qualitativer Forschungsansatz und die damit einhergehende Methodenwahl begründet. Die Transkriptionsregeln wurden entsprechend der Ansprüche der Datenauswertung ausgewählt (Steinke, 2017; Glaser & Strauss, 2010; Kallmeyer & Schütze, 1976).

Eine empirische Verankerung ist laut Steinke (2017) dann gegeben, wenn kodifizierte Methoden verwendet wurden und für die entwickelte Theorie hinreichend Textbelege vorhanden sind. Wie bereits beschrieben wurden durch das Vorgehen der Grounded Theory kodifizierte Methoden gewählt. Im Rahmen der Ergebnisdarstellung werden im Rahmen dieser Masterarbeit Kategorien sowie der Prozess mit Zitaten aus den Interviews untermauert und begründet (Steinke, 2017; Glaser & Strauss, 2010).

Zusätzlich dazu wurde im gesamten Forschungsprozess Wert darauf gelegt vorhandene Limitationen offenzulegen und zu beschreiben. Bei Steinke (2017) ist hierbei zusätzlich noch beschrieben, dass durch eine Fallkontrastierung noch im Verhältnis zur entwickelten Theorie maximal oder minimal verschiedene Fälle analysiert werden sowie explizit nach abweichenden, negativen und extremen Fällen gesucht werden soll. Dies

wurde in der hier verfassten Arbeit aufgrund der Rahmenbedingungen und zeitlichen Ressourcen nicht explizit durchgeführt (Steinke, 2017).

Im Sinne der Kohärenz wurde versucht Aussagen und Schlussfolgerungen ohne Widersprüche zu treffen und somit in sich konsistente Ergebnisse und Erläuterungen darzustellen. Die Relevanz des Forschungsvorhabens wurde einerseits in der Erläuterung der Problemdarstellung, des Forschungsziels und der Forschungsfrage hervorgehoben, sowie im Rahmen der Diskussion mittels der kritischen Betrachtung der Ergebnisse nochmals vertieft (Steinke, 2017).

Von einer reflektierten Subjektivität kann gesprochen werden, wenn der Forschungsprozess durch Selbstbeobachtung begleitet wird, sowie die persönlichen Voraussetzungen für das Forschungsprojekt reflektiert werden. Dies wurde im Rahmen dieser Masterarbeit immer wieder durch ein kritisches und reflektiertes Arbeiten der Forscherin selbst und der ständigen Kommunikation, Diskussion und Reflexion des gesamten Prozesses mit dem Betreuer der Universität Wien gewährleistet (Steinke, 2017; Glaser & Strauss, 2010).

#### **4.7 Ethische Aspekte**

Wissenschaftliche Forschung an und mit Menschen, wie etwa die Pflegewissenschaft, wirft immer eine ethische Diskussion auf. Obwohl die Pflegewissenschaft eine eher ‚junge‘ Wissenschaft darstellt, ist sie schon sehr früh mit Forschungsethik verbunden und gilt in diesem Bereich mitunter als Vorreiter. Aus diesem Grund ist es von besonderer Relevanz in pflegewissenschaftlichen Forschungsarbeiten das Thema Forschungsethik hervorzuheben (Mayer, 2019; Schnell & Dunger, 2018).

Wissenschaftliche Forschung und der Einsatz von Forschungsmethoden sind nicht ethisch neutral, sondern rufen immer Veränderungen in den Teilnehmer\*innen hervor, die ohne wahrscheinlich nicht auftreten würden. Diese Veränderungen müssen nicht immer erwünschte Nebenwirkungen sein. Zudem kann man nicht grundsätzlich davon ausgehen, dass Forschung immer einen Nutzen für alle beteiligten Personen bringt. Es kann zusätzlich davon ausgegangen werden, dass Menschen als Individuum im Allgemeinen immer als vulnerabel anzusehen sind. Oft dreht es sich in der Pflegeforschung zusätzlich dazu um besonders vulnerable Gruppen (Mayer, 2019; Schnell & Dunger, 2018).

Aus diesen Gründen ist es besonders wichtig, sich im Vorfeld jedes Forschungsvorhabens auch mit den ethischen Aspekten der Forschung zu befassen (Mayer, 2019). Um diesen Ansprüchen gerecht werden zu können, wurde das Exposé

zur vorliegenden Forschungsarbeit im Vorfeld bei der Ethikkommission der Medizinischen Universität Wien eingereicht, da die Datenerhebung ausschließlich im Universitätsklinikum AKH Wien stattgefunden hat. Das Forschungsvorhaben wurde im Dezember 2021 von der Ethikkommission der Medizinischen Universität Wien (EK Nr.: 2095/2021) mit einem positiven Votum bewertet.

Ein positives Votum einer Ethikkommission bedeutet jedoch nicht, dass nach dem Beginn des Forschungsvorhabens keine ethischen Probleme auftreten oder Schritte nicht korrekt durchgeführt werden können (Schnell & Dunger, 2018). Aus diesem Grund sollten sich Forschende selbst mit der Thematik der Forschungsethik auseinandersetzen. Empfehlungen zur Forschungsethik werden von den verschiedensten Vereinigungen herausgegeben. Laut Körtner (2017) ist es das Ziel, die Gesundheit und Persönlichkeitsrechte der Teilnehmer\*innen als ‚Subjekte‘ zu schützen. Grundlage jeder Forschungstätigkeit ist, wie bei jeder anderen Handlung, die Wahrung der Menschenrechte und Menschenwürde (Schnell & Dunger, 2018). Zusammenfassend lassen sich nach Mayer (2019) drei Grundprinzipien des Persönlichkeitsschutzes ableiten. Für die hier verfasste Arbeit wurden diese zur Auseinandersetzung mit dem Aspekt der Forschungsethik herangezogen. Im Folgenden werden diese in Bezug auf die Arbeit beschrieben (Mayer, 2019).

#### I. Umfassende Information und freiwillige Teilnahme

Die Interviewteilnehmer\*innen haben das Recht alle für eine freiwillige Entscheidung notwendigen Informationen über das Forschungsvorhaben zu erhalten. Zusätzlich dazu kann die Teilnahme ohne Angabe von Gründen abgelehnt oder auch jederzeit beendet werden. Um dies zu gewährleisten wurden die Teilnehmer\*innen schriftlich über Ziel, Zweck und Vorgehen des Forschungsprojektes informiert. In einem persönlichen Gespräch wurden die Eckpfeiler nochmals besprochen und mögliche Fragen und Unklarheiten geklärt. Dies wurde in einer für sie verständlichen Sprache durchgeführt. Zusätzlich dazu wurde die Zustimmung im Sinne eines ‚Informed Consent‘ mittels Einverständniserklärung schriftlich, vor Beginn des Interviews, bestätigt. Informationsschreiben und Einverständniserklärung (Anhang 2) wurden ebenfalls von der Ethikkommission überprüft (Mayer, 2019).

#### II. Anonymität

Anonymität muss den Teilnehmer\*innen des Forschungsvorhabens unbedingt gewährleistet werden. Aus diesem Grund wird im Rahmen des ‚Informed Consent‘ über den Umgang mit den Daten, die Aufbewahrung und Präsentation dieser informiert und die Anonymität gewährleistet. Es muss zu jedem Zeitpunkt des Forschungsprozesses

gesichert sein, dass die Identität der Teilnehmer\*innen geheim bleibt und die Daten nicht weitergegeben werden (Mayer, 2019).

Der Umgang mit den Daten und der Datenschutz wurde durch den Datenschutzpassus der Ethikkommission der Medizinischen Universität Wien erläutert. Es wurde angeführt, wer, unter Nennung von Gründen und Einhaltung der Verschwiegenheitspflicht, Zugang zu den erhobenen Daten hat. Personenbezogene Daten werden pseudonymisiert, indem Codes vergeben werden und Rückschlüsse mittels Codes nur durch die Forscherin selbst möglich sind. Die Daten werden nur in anonymisierter oder pseudonymisierter Form weitergegeben oder zur Veröffentlichung verwendet. Zusätzlich wurden Kontaktmöglichkeiten zu den zuständigen Datenschutzbeauftragten angeführt.

### III. Schutz der Einzelnen vor eventuellen Schäden

Der Forscherin ist, durch eine Auseinandersetzung mit den relevanten Aspekten der Forschungsethik, bewusst, dass jede Intervention im Rahmen einer Forschung zu Veränderungen bei den Teilnehmer\*innen führt. Durch die Gespräche wurden sensible Themen angesprochen, welche starke Emotionen und daraus folgend Belastungen der Teilnehmer\*innen hervorrufen können. Aus diesem Grund wurden die Teilnehmer\*innen vor Beginn des Interviews ausdrücklich aufgeklärt, dass das Interview jederzeit pausiert oder abgebrochen werden kann. Den Interviewteilnehmer\*innen soll durch das Forschungsvorhaben kein zusätzlicher Schaden oder Belastungen zugefügt werden. Dennoch wurden, falls notwendig, von der Forscherin Kontaktdaten von Anlaufstellen zur psychologischen Unterstützung bereitgestellt (Mayer, 2019).

Durch das Votum der Ethikkommission wurde zusätzlich das Risiko eines möglichen Schadens sowie der Nutzen für alle Beteiligten abgewogen. Zusätzlich dazu wurde von der Ethikkommission die fachliche Bedeutung der Forschungsvorhaben und die Machbarkeit der Durchführung überprüft. Dabei wurden die Methodik und das entsprechende Vorgehen analysiert. Damit wird unter anderem auch die Qualifikation der Forscherin bewertet, um sicherzustellen, dass durch Unerfahrenheit oder Unwissen kein Schaden an den Teilnehmer\*innen entstehen kann (Mayer, 2019).

## 5 Ergebnisse

Anhand der Auswertung der Interviews kann ein prozesshafter Verlauf, wie junge Menschen mit VAD ihren Alltag meistern, festgestellt werden, der von drei zentralen Prozessschritten geprägt wird. Dieser Prozess kann als Verlauf des Lebens mit VAD angesehen werden, aber auch auf einzelne Herausforderungen und Probleme bezogen sein.

„Akzeptanz und Verständnis“ beschreiben den Prozess, wie die Betroffenen ihr Leben mit VAD und alle damit einhergehenden Veränderungen, Einschränkungen und Herausforderungen akzeptieren und verstehen. Dies stellt auch eine Grundlage dafür dar, dass die jungen VAD-Patient\*innen „selbst aktiv werden“. Nur wenn die jungen Menschen ihr Leben mit VAD verstehen und akzeptieren ist es ihnen möglich selbst aktiv zu werden und ihren Alltag dementsprechend zu gestalten. Als Folge dessen lernen die jungen Menschen neue Wege um ihren Alltag mit VAD zu meistern.

Der Prozess wird maßgeblich davon beeinflusst, dass die VAD-Implantation die einzige Überlebenschance der jungen Menschen darstellt und den Betroffenen durch das Ereignis daran erinnert werden, dass das Leben zu kostbar ist, um es nicht so erfüllt als möglich zu gestalten. Diese beiden Faktoren stellen ein wesentliches Merkmal der Gruppe der jungen Menschen mit VAD dar.

Zur besseren Veranschaulichung wird der Prozess, die Einflussfaktoren und die Konsequenzen grafisch dargestellt.

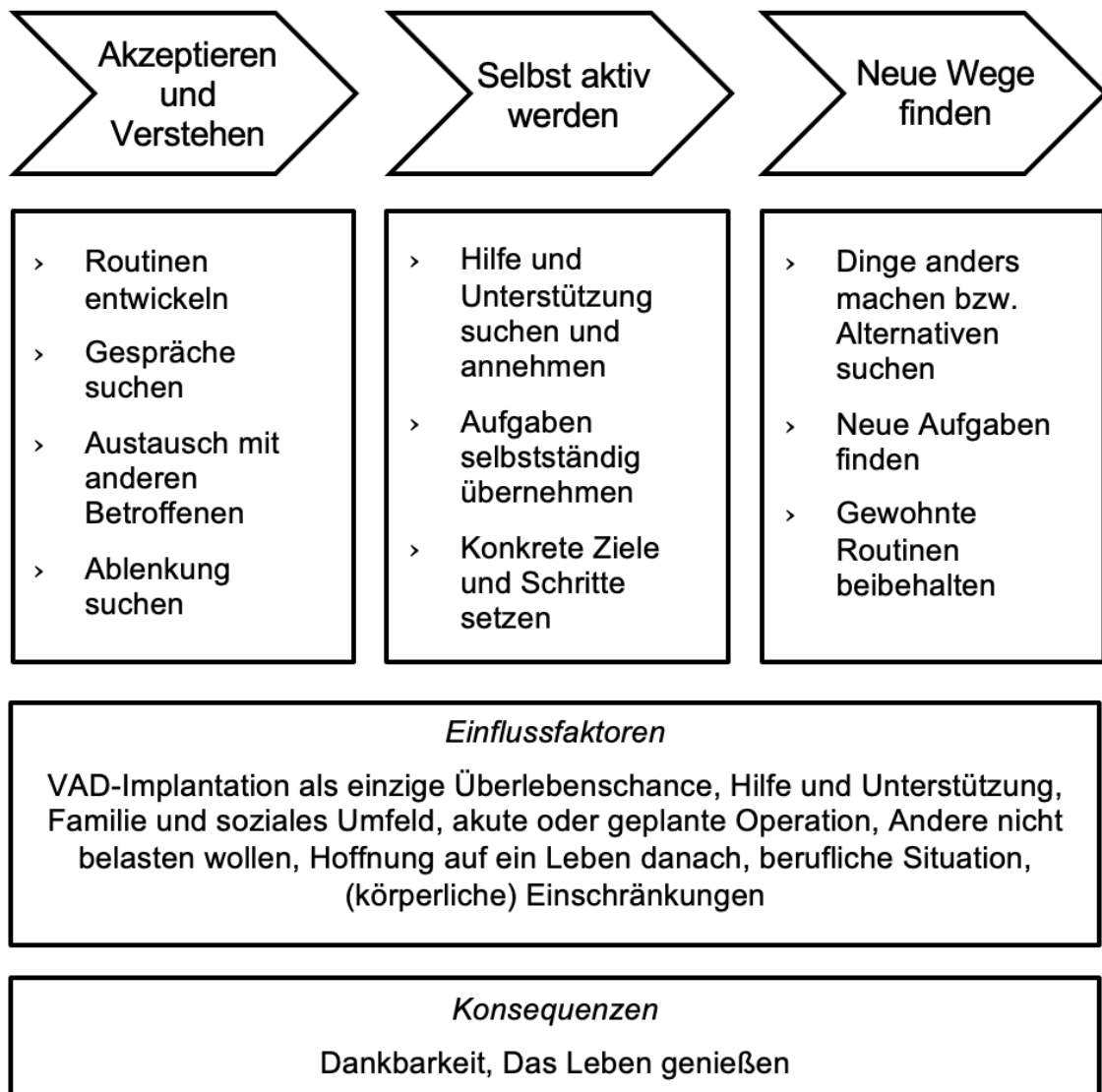


Abbildung 4: Graphische Darstellung der Ergebnisse

## 5.1 Akzeptieren und Verstehen

Akzeptieren und Verstehen bilden die Grundlage oder auch den ersten Schritt des Prozesses, wie junge Menschen mit VAD ihren Alltag meistern. Die VAD-Implantation und das dafür ursächliche Ereignis stellen das Leben der Betroffenen auf den Kopf.

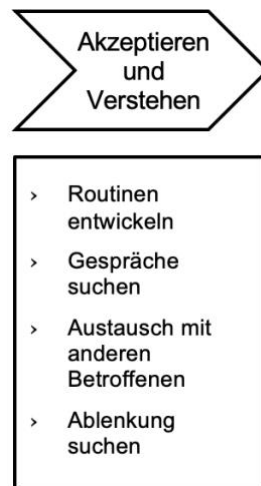


Abbildung 5: Darstellung ‚Akzeptieren und Verstehen‘

Die jungen Menschen werden durch das Ereignis und die dadurch notwendige VAD-Implantation aus ihrem Leben gerissen und müssen sehr schnell lernen, dass sehr viele Dinge nicht mehr so sind wie davor. Die Betroffenen erzählen davon, dass sie besonders in der ersten Phase nach der Implantation damit beschäftigt waren, die Situation zu verstehen. Dies wird vor allem dadurch bedingt, dass den jungen Menschen bewusst wird, dass die VAD-Implantation ihre einzige Überlebenschance darstellt.

Die Betroffenen stehen vor der Situation, dass ihr Leben vom VAD abhängig ist und durch das Ereignis nicht mehr dem gewohnten Leben von ‚davor‘ gleicht. Die jungen VAD-Patient\*innen berichten davon, dass es nach der Entlassung nach Hause wichtig war, diese neue Situation zu verstehen. Unsicherheit und Angst sind dabei ein ständiger Begleiter im Prozess den Alltag mit VAD zu meistern. Die ersten Tage beziehungsweise Wochen sind stark von diesen Gefühlen geprägt. Ein junger Mann erzählt Folgendes von den ersten Tagen zuhause mit VAD:

*Ja. Ich ähh war noch unsicher. Sprich was passiert oder was wenn es auf einmal piepsen tut. Wie ist das? Kann da was kaputt gehen oder so? Ich war mir unsicher. Es war neu für mich (,) sozusagen.*

Um diese Unsicherheit zu überwinden, entwickeln die jungen Menschen neue Routinen. Die Betroffenen erzählen in den Interviews meist davon, dass man sich daran gewöhnt oder dass es zur Routine wird. Ein junger Mann beschreibt den momentanen Alltag mit VAD so:

*Routine mehr oder weniger. Aber die Angst. Die (...) die ist jetzt sozusagen weg.*

Hinter dieser ‚Gewohnheit‘ steckt aber, dass sich die Betroffenen aktiv damit auseinandersetzen, um die Situation zu verstehen und akzeptieren. Die Relevanz dieses Schrittes zeigt besonders ein Interview, welches in dieser Anfangszeit geführt wurde.

Der Betroffene erzählt davon, dass er sich im Moment nicht vorstellen kann, mit dem VAD in den Urlaub zu fahren. Die Umstände und Vorbereitungen, die zu bedenken sind, wenn der Betroffene einen längeren Ausflug machen möchte. Am Ende der Erzählung kommt dennoch der Gedanke, dass das Ganze vielleicht irgendwann zur Routine werden könnte.

*Aber schauen wir einmal. Vielleicht legt sich das alles. Vielleicht wird das alles eine Routine und es ist nur halb so schlimm wie ich mir das gerade vorstelle.*

Damit sie ihre Situation auch wirklich verstehen und akzeptieren können, unterscheiden sich die Strategien der Betroffenen stark. Die jungen Menschen mit VAD erzählen zum Beispiel davon, dass Gespräche, besonders in der Familie, eine wichtige Strategie sind um die Schwierigkeiten im Alltag mit VAD zu meistern. Die Betroffenen verarbeiten so alle Ereignisse, den Krankenhausaufenthalt und die alltäglichen Herausforderungen. Die Gespräche sind zudem wichtig, um seine Bedürfnisse und Sorgen äußern zu können und ein gegenseitiges Verständnis zu bewirken.

Auch der Austausch mit anderen VAD-Patient\*innen gibt den Betroffenen Sicherheit und Selbstbewusstsein für ihren Alltag mit VAD. Durch die Erzählungen von anderen Betroffenen werden den jungen Menschen Sorgen genommen und sie erhalten einen Einblick in das Leben, das ihnen noch bevorsteht. Familie und Freunde können sich nicht in die Lage der jungen Menschen mit VAD hineinversetzen. Gespräche unter ‚Gleichgesinnten‘ wirken dabei einfacher und die Betroffenen fühlen sich verstanden. Auf die Frage, ob ein junger Mann mit VAD den Kontakt zu anderen VAD-Patient\*innen sucht, erhielt ich folgende Antwort:

*Da habe ich mit ihnen (Anm.: andere VAD-Patient\*innen) geredet. Die haben (,) die Maschine schon fünf, zehn (,) einer hat sie schon 17 Jahre und lebt mit der Maschine normal. Also und das hat mich (,) mich sozusagen aufgebaut. Hat mir mehr Selbstvertrauen gegeben und dann ist die Angst langsam (,) weggegangen.*

Im Gegensatz dazu wird davon berichtet, dass der Austausch mit anderen Patient\*innen mit VAD nicht wirklich forciert wird. Gespräche finden dann ausschließlich in den Wartezeiten der regelmäßigen Ambulanzbesuchen statt und gestalten sich eher oberflächlich. Als besonders positiv und motivierend werden von diesen Betroffenen aber Gespräche mit Patient\*innen nach einer Herztransplantation empfunden. Da eine Transplantation für die Betroffenen einen unumgänglichen Weg für die Zukunft darstellt, nimmt ihnen dieser Austausch Sorgen und Ängste. Durch Gespräche und Erzählungen der anderen Betroffenen können die jungen Menschen mit VAD ihre Situation und alle dadurch bedingten Änderungen in ihrem Leben und Alltag schneller und vielleicht auch

einfacher akzeptieren. Ein anderer junger Mann antwortet auf die Frage nach dem Kontakt zu anderen Betroffenen Folgendes:

*Aber dann (,) den ein oder anderen kenne ich schon und ich rede auch viel lieber (,) viel lieber (,) gerne mit herztransplantierten Patienten, weil das ist (,) das ist ungefähr, das ist der Plan, den ich habe. Das möchte ich haben.*

Auch wenn besonders die Anfangszeit dadurch geprägt ist, dass die Patient\*innen mit VAD versuchen ihre Situation zu verstehen und zu akzeptieren, stellt dies einen Prozess dar, der die Betroffenen täglich begleitet. Das VAD ist im Alltag der Betroffenen ständig präsent und kann nicht einfach verdrängt oder vergessen werden. Sie sehen sich permanent damit konfrontiert und müssen Wege finden damit umzugehen. Diese ständige Präsenz wird von den Betroffenen als Belastung empfunden und kann von den jungen Menschen mit VAD oft nur widerwillig akzeptiert werden. So wurde auf die Frage, wie man den Alltag mit VAD allgemein beschreiben würde, Folgendes geantwortet:

*Katastrophe (lacht). (..) Im (lacht) im Endeffekt. (..) Weil (,) die Tasche ist immer da. Egal (,) das kann man sich ja nicht vorstellen. Also als gesunder Mensch kann man sich das nicht vorstellen. Es ist immer da. Beim Schlafen, beim Duschen, beim Umdrehen, beim Aufstehen, beim Hinsetzen. Es ist immer da (,) und man muss immer aufpassen auf die Tasche.*

Trotz dieser sehr eindeutigen Aussage wird in den Erzählungen der Betroffenen sehr schnell deutlich, dass die jungen Menschen mit VAD es schaffen, dass das VAD und die damit einhergehenden Umstände nicht den Alltag bestimmen. Dadurch gelingt es den Betroffenen, trotz der immer wiederkehrenden Herausforderungen und Belastungen, die negativen Gedanken und Begleiterscheinung so weit in den Hintergrund zu schieben, dass sie ihr Leben aktiv und selbstbestimmt gestalten. Eine dieser Strategien ist zum Beispiel, dass die Betroffenen das VAD nur sehr selten beim Namen nennen. In den meisten Situationen werden Namen wie ‚Tascherl‘ oder ‚Kasterl‘ verwendet. Durch diese ‚Verniedlichung‘ wird der Ernst der Tatsache etwas gemildert.

Das der Prozess des Verstehens und Akzeptierens ein ständiger Begleiter im Alltag der Betroffenen ist wird dadurch deutlich, dass die jungen Menschen mit VAD auch immer wieder schlechte Tage durchleben. Tage an denen negative Gedanken, Angst, Unsicherheit und vor allem die Frage nach dem ‚Warum‘ den Alltag bestimmen.

*Ähm (,) gibt es solche Tage. Zum Beispiel letzt (,) letztes Mal war das vor (..) ähm eine Woche. Ich war unsicher und deswegen eine ganze Tag ich war so (,) nicht depressiv sondern keine Lust. Ich wollte mit niemanden reden. Und das kommt manchmal.*

Um aus diesem Gedankenkarussell wieder herauszukommen sind die Betroffenen ständig damit konfrontiert zu versuchen, ihre Situation und auch das ‚Warum‘ zu verstehen und zu akzeptieren. Die Betroffenen beschreiben diesen Prozess als ständigen Kampf. Die Herausforderung stellt dabei die Tatsache dar, dass sie einerseits ihr Leben aktiv in die Hände nehmen müssen, andererseits aber auch einfach akzeptieren müssen, dass ein Leben mit VAD Einschränkungen beinhaltet.

*Man sucht sich dann daheim ein wenig eine Arbeit und denkt (,) aber es geht einfach nicht mehr so wie es war. Weil einfach die Luft schneller wegbleibt. (..) Und (,) das ist halt hart. Dass man das akzeptiert, dass man einfach nicht mehr so kann.*

## 5.2 Selbst aktiv werden

Den jungen Menschen mit VAD ist es von Beginn an sehr wichtig, so unabhängig wie möglich zu sein und ihre Selbstständigkeit, so weit als möglich, zu erhalten. Damit dies funktioniert, müssen die Betroffenen selbst aktiv werden und ihren Alltag aktiv gestalten. Auch wenn es zunächst so wirkt, als würden die Patient\*innen sehr viele Einschränkungen erleben, haben die Interviews gezeigt, dass die Betroffenen ihr Leben und ihren Alltag sehr aktiv gestalten.

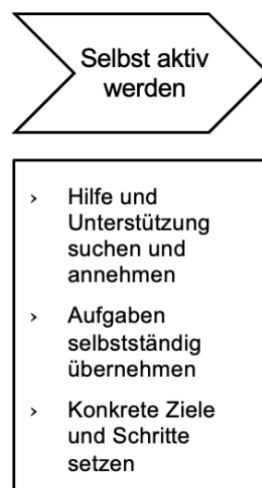


Abbildung 6: Darstellung ‚Selbst aktiv werden‘

Durch das Gefühl beziehungsweise die Erkenntnis, dass das Leben trotz VAD kostbar ist, werden die weiteren Schritte des Prozesses, wie junge Menschen mit VAD ihren Alltag meistern, beeinflusst. Die jungen VAD-Patient\*innen wollen ihr Leben mit Dingen füllen, die ihnen Spaß und Freude bereiten. Ein junger Mann mit VAD drückt seine Einstellung zum Leben wie folgt aus:

*Nein eigentlich nicht. Eigentlich nicht. Ich bin eher so der so der (,) nicht in den Tag hinein Leber sondern (,) jeder Tag wo ich keine Schmerzen und nix habe ist ein super Tag.*

Wie sich in der Aussage schon erkennen lässt, sind die Einschränkungen, die durch das VAD zum ständigen Begleiter im Alltag werden, nicht zu vernachlässigen. Um dies in den Hintergrund rücken zu können, stellen nicht nur die jungen Menschen selbst eine wichtige Ressource dar, sondern ebenfalls die Bereitschaft, Hilfe und Unterstützung annehmen zu können. Die jungen Menschen mit VAD können aufgrund von körperlichen Einschränkungen nicht alle alltäglichen Aktivitäten wie davor gewohnt durchführen. Durch das VAD und die Herzinsuffizienz bedingt, verspüren die Betroffenen Schwindel, sind schnell außer Atem oder, durch die Driveline und das Gerät, in ihrer Bewegung eingeschränkt. Eine Teilnehmerin erzählt über die Aufgaben im Haushalt Folgendes:

*Aber der Alltag wird eben aufgeteilt, ja. Es gibt eben Sachen was ich machen kann. Wo ich mir noch immer schwer tue ist alles was runter ist natürlich. Mit dem Kopf (zeigt Bewegung vor). Weil wenn ich dann rauf (,) auch langsam. Mir wird extrem schwindelig. Oder längere Zeit über Kopf. Das das geht halt nicht.*

Dass die jungen Menschen mit VAD, nachdem sie versucht haben ihre Situation zu verstehen und zu akzeptieren, anfangen ihren Alltag selbst aktiv zu gestalten, hängt stark davon ab, dass sie erkennen wie kostbar das Leben ist und die Chance auf ein ‚neues‘ Leben nützen möchten. Die Hilfe und Unterstützung, welche ihnen angeboten wird, stellt nicht nur einen wichtigen Kontext dar, sondern einen ersten Schritt in Richtung Selbstständigkeit. Ein erster Schritt ihren Alltag selbstständig zu gestalten ist also, sich aktiv Hilfe und Unterstützung für ihre Anliegen und Probleme zu suchen und nicht ihren Alltag in die Hände anderer zu legen. Ein erster Schritt in diese Richtung ist zum Beispiel die Durchführung des Verbandswechsels. Der Verbandswechsel muss steril durchgeführt werden und um dies zu gewährleisten wird im ersten Schritt Hilfe in Anspruch genommen. Die Hilfe kann dabei von Freunden und Familie bis zur Hauskrankenpflege gehen. Schrittwiese wird die Hilfe dafür immer seltener in Anspruch genommen und schlussendlich erledigen die Betroffenen selbst oder gemeinsam mit den (Ehe-)Partner\*innen den Verbandswechsel. Dadurch haben die jungen VAD-Patient\*innen das Gefühl so unabhängig als möglich zu sein. Ein junger Mann, welcher erst seit einigen Monaten mit dem VAD lebt, erzählt auf die Frage, wie er seinen Alltag gestaltet hat, von seinen neuen Routinen.

*Ich bin (,) eher eher fit oder von der fitteren Art und möchte auch vieles selber machen und ich wollte da nicht abhängig sein. Also für mich war wichtig, dass ich*

*selber entscheide, wann ich unter die Dusche gehe und wann ich den Verband wechsele und nicht, dass mir jemand sagt ‚Ähm ich bin morgen um elf da‘.*

Wenn der Verbandswechsel von den (Ehe-)Partner\*innen übernommen wird, wird das Ausmaß der Unterstützung und vor allem der Zeitpunkt dafür ebenfalls von den Betroffenen selbst bestimmt. Den jungen Menschen mit VAD ist es wichtig, den Verbandswechsel und auch alle anderen Aufgaben, die mit dem VAD einhergehen, in ihrem Leben und ihren Alltag zu integrieren und nicht ihren Alltag dadurch bestimmen zu lassen. Mit dem VAD gehen besonders am Morgen und am Abend Aufgaben wie Blutdruckmessen, Medikamenteneinnahme und das Ablesen von Werten einher. Die jungen VAD-Patient\*innen versuchen diese Aufgaben und den Verbandswechsel so zu legen und zu planen, dass sie dadurch zum Beispiel in ihrem beruflichen Alltag nicht zu sehr eingeschränkt werden oder ihren Alltag nur zwischen den Aufgaben gestalten können. Merkbar wird dies in den Interviews dann, wenn die Betroffenen davon sprechen, dass alles zur Routine wird. Von dieser Routine sprechen so gut wie alle Interviewpartner\*innen. Ein junger Mann erzählt zum Beispiel in Bezug auf die Belastung durch die mit dem VAD einhergehenden Aufgaben im Alltag das Folgende:

*Das ist schon so im Alltag drinnen, wie wenn man weiß ich nicht (..) ein Teller jetzt nimmt und man trägt es in die Küche. So sehe ich das. [...] Man spielt sich (,) das spielt sich ein.*

Obwohl den jungen Menschen mit VAD ausreichend Hilfe und Unterstützung angeboten wird, ist es nicht immer einfach diese anzunehmen. Dabei geht es nicht darum, dass die Hilfe vielleicht nicht die passende sein könnte, sondern um die Einstellung der Betroffenen selbst. Die jungen Menschen mit VAD sind es gewohnt, ihr Leben selbstständig zu meistern. Durch den Schritt des Verstehens und Akzeptierens lernen die Betroffenen, dass dies nach der VAD-Implantation nicht mehr der Fall ist. Um ihr Leben weiterhin selbstständig zu meistern braucht es in manchen Bereichen Hilfe und Unterstützung. Es stellt deshalb ebenfalls einen Lernprozess für die jungen VAD-Patient\*innen dar, dass sie Hilfe annehmen und sich auch aktiv suchen. Nach Hilfe und Unterstützung zu Fragen stellt oft eine Überwindung dar und die Betroffenen müssen daran arbeiten dies nicht als egoistisch zu empfinden. Eine junge Frau antwortet auf meine Frage, ob sie sich Hilfe gesucht hat, um ihre Ängste zu überwinden, wie folgt:

*Die Überwindung. Du schaffst (,) also (..) mehr oder weniger die Hilfe annehmen. (..) Ja. Ich glaube immer noch innen ‚Du schaffst das alleine‘. Aber ich verdränge es im Prinzip ja nur.*

Es geht jedoch nicht nur lediglich darum, dass die jungen VAD-Patient\*innen Hilfe suchen und diese auch annehmen, sondern aktiv mitarbeiten. Die Betroffenen erkennen

im Laufe der Zeit, dass es wichtig ist als ‚Team‘ zu handeln. Die jungen Menschen überlassen ihr Leben nicht der Hilfe und Unterstützungen von Anderen, sondern nehmen dort Hilfe an wo es notwendig ist ,ohne ihre Selbstständigkeit zu verlieren. Um zu dieser Erkenntnis zu kommen bedarf es manchmal einen längeren Prozess. Ein junger Mann mit VAD erzählt in diesem Zusammenhang das Folgende.

*Und das war das Schwierigste für mich. Weil ich war immer der ‚Na Hilfe? Was ich?‘ Aber das gibt es nicht mehr Ich. Wir ist stärker als Ich.*

Die Betroffenen fühlen sich in ihrem Alltag und den Aktivitäten durch das Gerät selbst und der Tatsache, dass es ständig am Körper getragen werden muss, eingeschränkt und gestört. Besonders wenn die Betroffenen versuchen mehr Aktivitäten und Unternehmungen in den Alltag zu integrieren wird dieses ‚Hindernis‘ schnell merkbar. Hierbei gibt es eine Vielzahl an Möglichkeiten, wie das Gerät und die Akkus am Körper getragen werden können. Um an diese Informationen und Möglichkeiten zu gelangen ist es jedoch meist notwendig, dass die jungen Menschen selbst aktiv werden und ihr Problem ansprechen. Die Betroffenen erkennen dadurch einerseits, dass es notwendig ist Probleme und Herausforderungen anzusprechen, um die richtige Hilfe zu erhalten, andererseits aber auch, dass es eine Vielzahl an Möglichkeiten gibt um ihren Alltag zu meistern. Ein junger Mann erzählt im Zusammenhang mit meiner Frage, ob sich durch das VAD viel verändert hätte, das Folgende zum Thema ‚Tragen des VADs‘:

*... mit dem (..) Rucksackerl und aufpassen und (,) ich meine das ist eh schon super, was ich habe. Mit dem auf der Seite, dem Tascherl bin ich nicht zurechtgekommen eigentlich. (..) Ja und mit dem Rucksack kann ich viel tun eigentlich. Stört es nicht.*

Die jungen Menschen mit VAD versuchen zunehmend Aufgaben selbstständig zu übernehmen. Wie bereits erwähnt spielt dabei der Verbandswechsel eine wichtige Rolle. Die Betroffenen erzählen aber auch davon, dass sie mit der Zeit versuchen gewohnte Aufgaben wieder aktiv zu übernehmen. Ein junger Mann antwortet auf die Frage, ob er weiterhin Aufgaben des alltäglichen Lebens selbstständig erledige, wie folgt:

*Genau ja. Genau. (..) Alles gemütlich. (..) Jetzt geht es eh wieder besser.*

Hilfreich empfinden die jungen Menschen diesbezüglich, wenn sie sich klare Schritte und Ziele setzen und versuchen diese zu erreichen. Dabei sind oft Ziele in Bezug auf das VAD gemeint. Als Erstes der Schritt wieder körperlich fit zu werden und ins Leben zurückzufinden. Im Anschluss daran ihr Leben aktiv zu gestalten und als Abschluss auf die Herztransplantation hinzuarbeiten. Diese Aufgaben und Schritte stellen eine Stütze für die jungen Menschen dar und geben ihrem Leben einen Rahmen. Einen Rahmen deshalb, da oft gewohnte Aufgaben und Arbeiten nicht mehr erledigt werden können und

sie sich im ersten Moment in einem Leben in der Schwebel befinden. Ein junger Mann mit VAD berichtet davon, dass er von Beginn an Schritte setzte, die er erreichen will und bereits auf der Intensivstation danach fragte, was er aktiv tun kann, damit er von dort wegkomme.

*Die haben mir gesagt Das und Das. Ok passt. Dann arbeite ich darauf hin, dass ich so weit (,) ähh (..) körperlich (,) dass ich da wegkomme. Und das sind eigentlich meine meine Schritte. Und der nächste Schritt ist jetzt halt (,) Leben mit dem (..) bis zur Transplantation. Und dann kommt der nächste Schritt.*

Ein Schritt für Schritt abarbeiten hört sich in diesem Zusammenhang vielleicht etwas unpassend an, da man ein Leben nicht Schritt für Schritt planen kann. Vor allem durch das akute Ereignis und die Erkenntnis, wie schnell das Leben vorbei sein kann geben diese Schritte aber Sicherheit und die jungen VAD-Patient\*innen haben das Gefühl ihr Leben selbst in der Hand zu haben. Zudem können sich die jungen Menschen dadurch ein Stück weit ablenken. Ein Mann antwortet hinsichtlich meiner Frage, wie er die Anfangszeit zuhause beziehungsweise den Übergang nach Hause erlebt habe, das Folgende:

*Da hat man auch ziemlich viel Freizeit gehabt zum überlegen. (lacht) Zum Nachdenken und so. Aber es hilft ja nichts. Und ich bin die beste (,) ich habe für mich gesagt: ich fahre am besten, wenn ich mir die Schritte setze und das abarbeite und dann, ja*

Ein anderer junger Mann mit VAD erzählt, anknüpfend auf das vorherige Zitat, etwas Ähnliches über den Alltag zuhause. Dabei nimmt dieser auch Bezug auf alte Gewohnheiten und Laster. Der Betroffene spricht im Interview davon, dass er vor dem VAD vermehrt Alkohol getrunken und geraucht habe. Der Alkohol war nach der Implantation kein Thema mehr, aber das Rauchen aufzugeben fiel ihm schwer. Auch dabei ist es den Betroffenen wichtig sich abzulenken und zum Beispiel, wie in der folgenden Aussage merkbar, etwas zu unternehmen.

*Ja man muss sich da wirklich ablenken und (h) (,) man muss sich selber irgendwas suchen wo man sich ablenkt. (..) Einfach dann (,) weggehen oder was.*

Dieses Ablegen von alten Mustern und Lasten wird darüber hinaus in anderen Zusammenhängen erwähnt. Das VAD ist eine Chance, welche die Betroffenen nutzen möchten. Um diese Chance nicht zu vergeuden arbeiten die jungen Menschen hart daran Fehler aufzuarbeiten und diese hoffentlich nicht wieder zu begehen. Die jungen Menschen nehmen ihr Leben bis zur Herztransplantation selbst in die Hände und versuchen es aktiv zu verändern. Eine junge Frau antwortet auf die Frage, ob für sie das VAD eine große Belastung darstellt, wie folgt:

*Nein. Eine Chance. (..) Dass ich, wenn ich (,) wenn ich vom Inneren her bereit bin für ein neues Herz (,) dass ich schon (..) einiges anders mache.*

Die jungen Menschen mit VAD merken in ihrem Alltag dennoch eine Vielzahl an Einschränkungen und vor allem zusätzliche körperliche Belastungen. Es können nicht alle Aktivitäten und Aufgaben so erledigt und erfüllt werden wie sie es gewohnt sind. Um dennoch eine Selbstständigkeit in ihrem Alltag beizubehalten, stehen sie vor der Herausforderung, neue Wege dafür zu finden. Neue Wege um ihr Leben aktiv gestalten zu können. Ein Betroffener beschreibt dies so:

*Es ist halt so. (..) Es ist eine super Sache und es (h) es es hilft (...) trotzdem aber noch zu leben, ja. Eingeschränkt. Aber ich lebe ja trotzdem. Mache ja trotzdem das was mir Spaß macht. Sicher (,) mit den Einschränkungen.*

### 5.3 Neue Wege finden

Junge Menschen mit VAD lernen neue Wege zu finden, um ihren Alltag zu meistern. Dies ist deshalb notwendig, da durch das VAD und die damit verbundenen Aufgaben Einschränkungen im Alltag merkbar sind. Diese äußern sich zum Beispiel in körperlichen Einschränkungen oder im Allgemeinen in einer fehlenden Spontanität. Aber auch das ‚Tragen‘ des VADs selbst bringt Einschränkungen im Alltag mit sich. Durch die Elektrizität des VADs ist es zum Beispiel nicht möglich, dass die Betroffenen schwimmen oder in eine Sauna gehen. Die Betroffenen wollen dennoch aktiv am Leben teilnehmen und dies auch genießen und müssen deshalb neue Wege dafür finden.

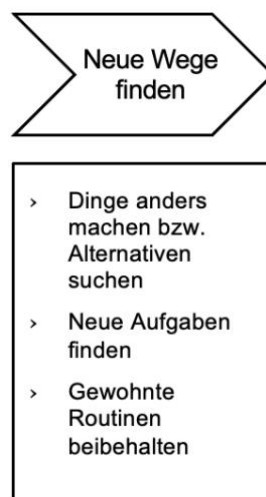


Abbildung 7: Darstellung ‚Neue Wege finden‘

Die Gestaltung des Alltags wird von den Betroffenen oft als vorsichtiger oder vorausschauender beschrieben. Es werden also weiterhin so viele Aktivitäten wie

möglich unternommen, auch wenn diese detaillierter und vorausschauender geplant werden müssen. Die Spontanität fehlt dabei oft. Ein junger Mann erzählt Folgendes über Unternehmungen mit der Familie nach der VAD-Implantation.

*Oder es ist (,) man ist vorausschauender vielleicht. (Pause) Oder noch vorsichtiger. Ich weiß nicht so genau, was da jetzt zutrifft. (lacht)*

In Kombination mit Angst, welche die jungen VAD-Patient\*innen besonders nach der Entlassung nach Hause verspüren, kann diese Vorsicht aber auch dazu führen, dass die Betroffenen Aktivitäten meiden. Auch wenn die jungen Menschen an Sicherheit und Selbstständigkeit gewinnen, bleibt ein kleiner Rest Angst bestehen. Angst, dass mit dem VAD etwas sein könnte und es nicht mehr problemlos funktioniert. Grund dafür ist, dass die jungen Menschen mit dem Wissen leben, dass sie ohne das VAD nicht leben können und ein Problem damit schnell zu einem lebensbedrohlichen Notfall wird. Ein Betroffener antwortet auf meine Frage, welche Veränderungen im Alltag merkbar sind, wie folgt:

*Und dann hört man halt auf. Weil man Angst hat. Ich will das Herz ja nicht (,) überbelasten. Das ist halt bei mir so die. (..) Früher, ich habe viel Sport betrieben. Ich bin halt gegangen bis zum geht nicht mehr also. Bis ich eigentlich fast umgefallen bin. Und das traue ich mich jetzt mit dem eigentlich nicht, weil ich Angst habe, dass mir da (..) einmal schlechter geht, ja.*

Dies bedeutet, dass die jungen Menschen mit VAD trotz dieser Vorsicht und teilweise Angst Wege finden um weiterhin Aktivitäten in ihren Alltag zu integrieren. Der Tagesablauf und allgemein die Alltagsgestaltung wird daran angepasst, dass durch das VAD vermehrt Planung und Vorsicht notwendig ist. Durch die Entwicklung von Routinen und Gewohnheiten wird der Prozess vereinfacht. Ein betroffener Vater eines kleinen Kindes erzählt dazu Folgendes:

*Aber sonst (,) jetzt im Gegensatz zum kleinen Kind, was man da alles planen muss, ist das ein (,) also ist das eigentlich fast nichts gewesen.*

Ziel ist es nicht Dinge und Aktivitäten anders zu machen. Darunter ist zu verstehen, dass die jungen Menschen gewohnte Aufgaben und Aktivitäten im Alltag beibehalten und einen anderen und neuen Weg dafür finden. Ein Beispiel, welches von allen Befragten immer wieder erwähnt wurde, ist das Schwimmen oder Saunagänge. Durch die Elektrizität des VADs ist es den Betroffenen nicht möglich ins Wasser oder in eine Sauna zu gehen. Um gemeinsam mit den Kindern trotzdem ins Schwimmbad gehen zu können überlegen sich die Betroffenen Alternativen. Meist werden diese Ausflüge gemeinsam mit einer anderen Person, oft aus der Familie, geplant und die jungen Menschen selbst halten zum Beispiel nur die Füße in das Wasser. Dabei geht es um die Tatsache ‚mitgehen‘ und teilhaben zu können und nicht um die Aktivität selbst. Eine junge Frau

antwortet auf die Frage, ob sie das Gefühl habe durch das VAD auf etwas verzichten zu müssen, das Folgende:

*Gut. Kann ich nicht rein. Das Einzige was ich mache: ich gehe ins [..]. Oder wenn ich in die A. (,) ich im G. bin, dann gehe ich bitte schon vorsichtig nur am Steg, dass ich mich da unten abkühle. [...] Das ich mir irgendwie anders (,) da nehme ich mir immer eine Spritze, ist nicht das Gleiche. Aber es ist trotzdem ein bisschen ein Feeling.*

Aber nicht nur bei Ausflügen und Aktivitäten finden die jungen Menschen mit VAD Alternativen. Die Alltagsgestaltung als Ganzes ist davon stark geprägt. Dabei fällt es den Betroffenen oft schwer ihre Grenzen zu erkennen, besonders wenn sie davor sehr aktiv waren. In den Familien oder innerhalb der Partnerschaften werden Aufgaben aufgeteilt. Ein junger Mann erzählt davon, dass sich seine Frau ebenfalls an die neue Situation gewöhnen musste und ihn mittlerweile in seinem Tatendrang sogar bremsen muss.

*Früher war ich sehr lebendig. Wollte arbeiten. Gerne Rasenmähen und solche Sachen. Das habe ich gerne gemacht, aber jetzt geht es nicht mehr. Und (,) sie kennt mich von Früher. (...) Sie (..) sie ist das eigentlich nicht gewohnt gewesen, dass ich immer herum gehe. Aber jetzt hat sie mich ein bisschen eingebremst und es ist gut.*

Dies bedeutet nicht, dass die Betroffenen gar keine Aktivitäten oder Aufgaben mehr durchführen. VAD-Patient\*innen müssen, wie bereits beschrieben, verschiedenste mit dem VAD verbundene Aufgaben erledigen. Diese reichen von Blutdruckmessen bis zur regelmäßigen Durchführung des Verbandswechsels. Da diese Aufgaben einige Zeit des Alltags in Anspruch nehmen, muss ein neuer Tagesablauf gefunden werden. Gemeinsam mit der Tatsache, dass die jungen Menschen oft nicht mehr berufstätig sind, versuchen sie sich Zuhause neue Aufgaben zu suchen, welche sie problemlos selbstständig übernehmen können. Ein Betroffener erzählt dazu das Folgende:

*Man sucht sich dann daheim so ein wenig Arbeiten, weil (..) da kommen dann oft so Gedanken ‚Mah, die Anderen sind alle irgendwie in der Arbeit. Ich bin gar nicht in der Arbeit. Was denken die Leute über mich?‘. [...] Jetzt hat man sich dann halt eine Arbeit gesucht, wo man sich bestätigt fühlt auch wieder, dass man da etwas zusammenbringt.*

Die Betroffenen gestalten nicht nur die täglichen Aktivitäten und ihren Alltag neu, sondern versuchen auch Möglichkeiten zu finden, um weiterhin Urlaube wahrnehmen zu können. Die Planung dafür und besonders für Urlaube im Ausland verbunden mit einem Flug wird als besonders aufwendig beschrieben. Den VAD-Patient\*innen ist es möglich, mit einer schriftlichen Bestätigung zu fliegen und ins Ausland zu reisen. Im Gegensatz

zu mehrstündigen Ausflügen reichen dafür aber nicht nur einige Ersatz-Akkus für das VAD. Es muss die gesamte Ladestation mitgenommen werden. Für die Ladestation ist zudem eine ausreichende Stromversorgung notwendig. Die Planung und Vorbereitung dafür, ist den Betroffenen meist zu aufwendig und kompliziert. Urlaub im Inland oder kürzere Zugreisen in die benachbarten Länder werden deshalb bevorzugt. Eine Betroffene erzählt über die Urlaube mit der Familie das Folgende:

*Nur du musst ja abklären mit dem Land: haben sie die Möglichkeiten wenn etwas ist etc. Vor allem das ist mir zu kompliziert. Darum ist auch wenn wir jetzt Urlaub buchen, das haben wir auch jetzt, dass ich in Österreich Urlaub mache, ja. (..) Wo sich (..) unter anderem, nicht alle Spitäler, aber du ich sage, ich habe jetzt nicht (..) weiß Gott wie lang, dass ich wieder in W. bin oder so.*

Neben dem Aufwand spielt die medizinische Versorgung im Urlaubsland ebenfalls eine große Rolle. Im vorherigen Zitat ist dies sehr deutlich zu erkennen. Die jungen Menschen mit VAD leben ständig mit dem Gedanken, dass es zu Komplikationen mit dem VAD kommen und sie dringende medizinische Hilfe benötigen könnten. Dieser Gedanke hat nicht nur auf die Urlaubsplanung, sondern auch auf einen Wohnortwechsel Einfluss. Ein Betroffener erzählt, dass er nach dem Wohnortwechsel seine Hausärztin dennoch beibehalten hat.

*Ich bin jetzt (,) ich bin ja ins B. gezogen. Bin aber noch immer bei meiner Hausärztin in W. Eben weil mir da unten im B. niemand (,) keinen Arzt suchen möchte, dem ich das alles noch einmal von klein (,) und dann kennt sich der ja wieder nicht aus. Und meine Ärztin in W. Die kennt sich jetzt wenigstens die kennt sich aus.*

Dies macht deutlich, dass sich die Betroffenen in allen möglichen Bereichen ihres Lebens Wege suchen, um sich nicht in allen Entscheidungen und Handlungen vom VAD beeinflussen zu lassen. In Bezug auf die Kinder ist merkbar, dass die jungen Menschen, besonders die Väter, weiterhin mit ihren Kindern toben, spielen oder leichten Sport betreiben. Die Kinder wissen aber genau über die Grenzen Bescheid und es werden gemeinsam Aktivitäten gesucht, die auch weiterhin möglich sind. Ein junger Mann antwortet auf die Frage, wie sein Sohn auf das VAD reagiert, wie folgt:

*Und ähh (,) er springt nicht auf mich. (..) Er ist sehr gescheit. Er weiß das. Er darf mit mir (,) er kommt auf mich. Ich trage ihn auf Schulter und ähh (,) und solche Sachen. Aber ich kann nicht Fahrradfahren. Oder ich kann aber ich darf nicht, weil wenn mich verletzte mich, ich kann verbluten und solche Sachen (,) Risiko nehme ich nicht an. (..) Aber ähh (...) ja für ihm ist das ganz normal. ‚Papa hat ein Aua.‘ Und ja. (..) Wir machen was wir können.*

Für die Gruppe der jungen Menschen mit VAD sind neben den Familien, den Kindern und dem Beruf die Beziehungen selbst ein wesentliches Merkmal. Innerhalb der Beziehungen zu den (Ehe-)Partnern kommt es ebenfalls zu Schwierigkeiten und Veränderungen durch das VAD. Ein wichtiges Thema stellt dabei die Sexualität dar. Durch das VAD kommt es zu einer beeinträchtigten körperlichen Belastbarkeit und das Aussehen verändert sich stark. Durch die Operationen haben die Betroffenen oft mehrere, sehr große Narben an ihrem Körper. Zusätzlich dazu kommt die Driveline. Also ein Kabel, das aus ihrem Bauch ragt. Das Selbstbewusstsein und besonders das Wohlbefinden sich nackt zu zeigen werden dadurch beeinflusst. Für die Partner\*innen der Betroffenen kommt es ebenfalls zu Veränderungen. Berührungsängste und Sorgen den Partner oder die Partnerin verletzen zu können werden zum Thema. Dies führt unter Umständen dazu, dass in der Beziehung zum Beispiel sexueller Kontakt vollständig vermieden wird. Ein junger Mann antwortet auf die Frage nach der Sexualität innerhalb der Beziehung das Folgende und möchte im Nachhinein auch nicht mehr näher darauf eingehen.

*Ja das hat dann jetzt recht (,) das mag sie gar nicht mehr. (..) Das hat (...) da mag sie nicht. Ich glaube da ist so viel Respekt davor, vor dem Kabel und so, weil ich ein anderer Mensch bin, dass sie gar nicht (...) ich sage einmal, weil so abschalten kann, dass /*

Der Großteil der Betroffenen erzählt jedoch davon, dass aufgrund der veränderten Umstände neue Wege der Sexualität gefunden wurden. Gründe dafür sind einerseits die körperlichen Einschränkungen, aber ebenso das VAD selbst. Das VAD und das ‚Tascherl‘ sind schlicht und einfach im Weg beziehungsweise ein Störfaktor. Ein junger Mann erzählt:

*Beim Liebesakt eingeschränkt (,) auf jeden Fall (lacht). [...] Weil da eine Tasche auf der Seite hängt und (..) eine Umstellung ist es. Ist es. Ja. [...] Ich sage einmal ausdauermäßig. Ist alles komplett anders.*

Die Betroffenen lernen mit diesen Veränderungen umzugehen. Dabei ist es ihnen besonders wichtig, dass der neue Weg nicht nur für sie selbst der ‚Richtige‘ ist, sondern auch für die Partner\*innen. Die Paare legen großen Wert darauf, dass sich Beide wohlfühlen. Durch eine offene Kommunikation über Wünsche, Bedürfnisse und Emotionen kommen die Paare auf neue Ideen und finden Alternativen. Das Folgende wurde von einer jungen Frau über die Sexualität nach der VAD-Implantation mit ihrem Ehemann erzählt.

*Sicherlich. Da kommen die Zärtlichkeiten anders, ja. Du du wirst auch berührt, ja. [...] Genau. Es ist egal ob ich mir, also jetzt denke, ja. Ob ich da jetzt irgendwelche*

*Hilfsmittel dazu nehme, ja, dass jeder zu seinem Genuss kommt oder so. Es gibt immer einen Weg. Ja.*

Alternativen müssen dann gesucht werden, wenn es nicht mehr möglich ist das bisher Gewohnte so weiterzuführen. In vielen Bereichen des Lebens ist das aber auch mit VAD nicht notwendig. Oft reicht es den Betroffenen, wenn sie Dinge langsamer oder vorsichtiger machen. Ein junger Mann antwortet zum Beispiel auf die Frage, ob er Einschränkungen durch das VAD erlebe, das Folgende:

*Ich wüsste gar nichts. Ich weiß nicht. Ich mache (,) ich tu Quad fahren genauso wie und alles.*

Für die jungen Menschen ist es wichtig, dass sie gewohnte Routinen und Aktivitäten beibehalten, um ihren Leben mit VAD auch ein Stück weit ‚Normalität‘ zu verleihen.

Egal ob Alternativen gesucht, neue Wege gefunden oder gewohnte Routinen beibehalten werden. All dies führt dazu, dass die jungen Menschen mit VAD ihr Leben weiterhin leben. Ein Leben, dass ihnen nur durch die VAD-Implantation noch möglich ist. Ein junger Mann drückt dies mit den folgenden Worten aus:

*Und deswegen (,) ja. (..) Feiern wir lieber heute (lacht) bevor wir morgen nicht mehr feiern.*

## **5.4 Einflussfaktoren**

Wie die jungen Menschen mit VAD ihren Alltag und die damit einhergehenden Prozessschritte meistern hängt von einer Vielzahl von unterschiedlichen Faktoren ab, die sowohl einen positiven als auch negativen Einfluss darauf haben können.

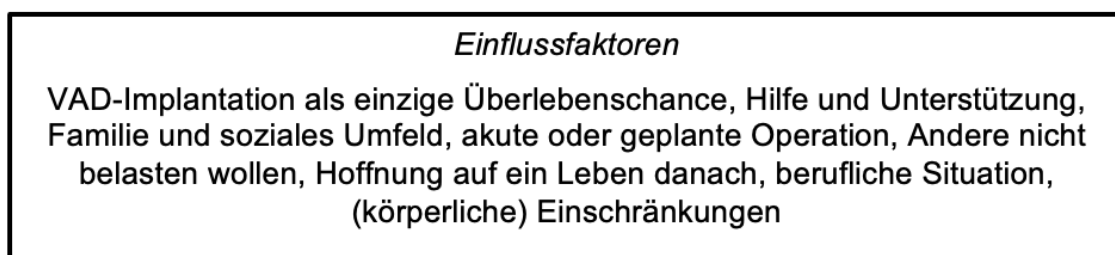


Abbildung 8: Darstellung der Einflussfaktoren

Eine VAD-Implantation bei jungen Menschen ist meist durch ein akutes Ereignis bedingt, welches dazu führt, dass ein Leben ohne Herzunterstützung nicht mehr möglich ist. Auch wenn die Patient\*innen bereits davor von einer Herzinsuffizienz betroffen waren, war diese mit wenigen oder sogar komplett ohne Medikamente soweit behandelbar, dass im Alltag keine Symptome verspürt wurden.

Aufgrund des akuten Ereignisses hatte ein Großteil der Betroffenen nicht die Möglichkeit sich im Vorhinein über die Operation zu informieren oder gar eine Wahl zu treffen. Ereignisse, wie ein Herzinfarkt oder eine Komplikation im Rahmen einer Untersuchung, schädigten das Herz so stark, dass die Patient\*innen sofort eine intensivmedizinische Behandlung brauchten. Die Betroffenen verbrachten vor der Operation oft schon Tage oder Wochen auf einer Intensivstation in einem anderen Krankenhaus und wurden meist wegen einer fraglichen VAD-Implantation in das Universitätsklinikum transferiert. Da die Patient\*innen, aufgrund des kritischen Zustandes und der Sedierung, selbst nicht befragt werden konnten, wurden die Angehörigen über die Notwendigkeit der Operation informiert. Die Implantation des VADs war deshalb notwendig, da die bisherige Therapie der Patient\*innen ausgeschöpft war, eine Sepsis oder ein Multiorganversagen im Raum stand oder die bisherige Herz-Kreislauf-Unterstützung im Rahmen einer ECMO nicht beendet werden konnte. Das Überleben der Patient\*innen hing somit am seidenen Faden. Die Patient\*innen konnten über die Operation, den Verlauf und alle damit einhergehenden Veränderungen erst nach Tagen oder sogar Wochen informiert werden. So erzählt ein Betroffener im Rahmen der Schilderung des Ereignisses und der VAD-Implantation Folgendes:

*...und dann bin ich hier im Krankenhaus A. zwei Wochen später im Koma (,) aus dem aus dem Koma aufgewacht. Mit dem Ding.*

In dieser Anfangszeit ist den meisten jedoch nicht bewusst, was diese Informationen wirklich bedeuten. Allein die Eindrücke der Intensivstation und alle damit einhergehenden Erlebnisse sind für die Patient\*innen eine immense Belastung. In den Interviews ist immer wieder die Rede davon, dass es einige Zeit dauerte, bis diese Erlebnisse und teilweise auch Alpträume verarbeitet werden konnten und sie die Situation realisierten.

*Und für mich war das ,ok das ist eine Drainage, jetzt kommt (,) die sagen dazu halt Herz. Das ist irgendein Apparat.‘ Aber dass ich das (,) brauche (,) das ist mir erst viel später bewusst geworden. Wirklich wie ich dann alles realisiert habe. Vorher hab ich da überhaupt (,) nicht mitbekommen.*

Eine Tatsache die den Betroffenen sehr schnell bewusst wird ist, dass das VAD ihre einzige Überlebenschance war und noch immer ist. Dass es sich dabei um eine kritische Erkrankung handelt ist den Betroffenen beim Aufwachen auf der Intensivstation mit den diversen Kabeln, Drainagen und anderen Schläuchen schlagartig bewusst. Dennoch ist es wie oben geschildert oft ein Prozess bis realisiert wird, dass diese Operation ihr Leben gerettet hat und sie die nächsten Jahre mit dem VAD leben müssen. Die jungen Menschen erfahren nach der Implantation von dem Ereignis und ihren kritischen

Zustand. Auf die Frage, ob der Betroffene oder die Angehörigen im Vorhinein über die Operation informiert wurde, folgte diese Erzählung.

*Das war so akut, dass ich ohne dem dann eigentlich gar keine Chance mehr gehabt hätte. Weil es eben da das Multiorganversagen war und schon, weil da haben sie mir es eben machen müssen. (..) Wo ja dann der Herr Doktor Z. gesagt hat, dass das ganz (,) also dass das eh (..) an der Kippe war. Also ganz knapp war. Und dass man das gebraucht hat, ja.*

Die Schilderung des Betroffenen zeigen, dass durch den kritischen Zustand auch im Nachhinein nicht hinterfragt wurde, ob eine Relevanz zur VAD-Implantation gegeben war oder nicht. Für die jungen Menschen mit VAD ist es klar, dass sie ohne VAD nicht mehr leben würden und dass dieser Schritt somit für ihr weiteres Überleben notwendig war. In diesen Fällen kann nicht klassisch von einer Entscheidung zum VAD gesprochen werden, da die Angehörigen vom behandelnden Team darüber informiert wurden, dass die Implantation eines VADs die einzige Möglichkeit darstellt. Auf die Nachfrage, wie im Nachhinein die Entscheidung zur VAD-Implantation empfunden wird, erzählt eine Betroffene wie folgt:

*Andererseits bin ich aber froh (..) in der Situation, dass jemand anderes für mich gehandelt hat und gesagt hat ‚das müssen wir so machen‘.*

In einigen wenigen Fällen konnten die Patient\*innen selbst die Zustimmung zur Operation und zur VAD-Implantation geben. Dabei handelte es sich trotzdem ebenfalls um eine akute Operation und die Entscheidung musste innerhalb von Stunden oder ein bis zwei Tagen getroffen werden. Die Betroffenen konnten sich dennoch im Vorhinein Informationen einholen und die aktuelle Situation mit einer zukünftigen Situation mit VAD, so weit als vorstellbar, vergleichen. Da die aktuelle Situation der Betroffenen so aussah, dass zum weiteren Überleben ein Krankenhausaufenthalt notwendig und eine Besserung des Zustandes nicht absehbar war, wurde mit der VAD-Implantation eine Verbesserung der Lebensqualität erhofft. Auf meine Frage, wie der Entscheidungs- und Informationsprozess vor der Operation abgelaufen ist, beschreibt ein junger Mann mit VAD die Situation so:

*Nachdem er mir das erklärt hat war mir eigentlich (,) alles ziemlich klar für mich. Was das Gerät tut. Und für mich war wichtig, ob der Alltag dadurch irgendwie eingeschränkt ist. Also nicht (,) also wenn man danach dann ähh ähh (..) wieder an das Bett gefesselt gewesen wäre (,) wäre das dann keine Option gewesen. Hätte ich auch darauf pfeifen können. Aber (..) ja. Mir ging es die letzten Tage wirklich ziemlich dreckig. Ich habe Atembeschwerden, Atemnot gehabt. (..) (h) Wirklich lange Aussetzer und und und (,) konnte nicht atmen. Wenn ich*

*einschlafe, bin ich aufgewacht ohne (,) ohne Luft. Und ich hatte einen extrem niedrigen Blutdruck. Mit dem war auch nichts zu tun. Also ja. War das für mich (,) ich habe das eigentlich innerhalb von Minuten entschieden, dass ich das mache.*

Die eigenständige Entscheidung zum VAD scheint aber dennoch einen Einfluss darauf zu haben wie die jungen Menschen ihren Alltag gestalten. Auch wenn es nur eine sehr kurze Zeit war hatten die Betroffenen die Möglichkeit sich Informationen einzuholen und sich mit der Thematik auseinanderzusetzen. Eine junge Frau, welcher das VAD akut implantiert wurde und erst nach Tagen auf der Intensivstation davon erfahren hat, äußert dazu folgenden Gedanken:

*Es ist schon sicher ein Unterschied. (..) Ja. Also ich muss schon sagen, es ist sicher ein Unterschied ob ich mich vorher vorbereiten kann, informieren kann (,) und das ich glaub schon.*

Die Tatsache, dass die Implantation des VADs die einzige Überlebenschance darstellt, weißt eine ständige Präsenz in den Aussagen der jungen Menschen auf. Den Betroffenen wird nach einiger Zeit bewusst, dass diese Chance nicht als selbstverständlich angesehen werden kann und sie mitunter auch Glück hatten. Ein Betroffener erzählt in diesem Zusammenhang, dass er das Gefühl hat, diese Chance auch nützen zu müssen.

*Ich habe die Chance und (,) und das haben viele glaube ich nicht weißt du eh. Und Ding ok. So eine Chance (..) die muss ich halt noch einmal (..) nutzen.*

Nicht nur als eine Chance zum Überleben, sondern als eine Chance das Leben neu zu gestalten. Einige der Betroffenen haben sogar das Gefühl, dass sie durch diesen radikalen Einschnitt in ihr Leben wachgerüttelt wurden und nun nochmals die Chance haben ihr Leben zu ändern. Ein junger Mann mit VAD erzählt auf die Frage, wie er die VAD-Implantation im Nachhinein betrachtet, das Folgende:

*Aber heutzutage das (,) ich bin so glücklich das ist das passiert. Das heißt (..) ich glaube an Gott. Ähh (,) und ich glaube ich habe eine „Watsche“ bekommen und eine Warnung, He du, irgendwas machst du schlecht und ich muss das überlegen wie weiter geht‘.*

Aber nicht immer sehen die jungen Menschen mit VAD das Ereignis im Nachhinein so positiv und als eine Chance. Den Betroffenen ist bewusst, dass das VAD ihre einzige Möglichkeit ist noch am Leben zu sein. Die Alternative zum VAD wäre für die Betroffenen der Tod, wenn auch nicht unmittelbar. Die Betroffenen arbeiten daran ihren Alltag so aktiv und ‚normal‘ als möglich zu gestalten und sind sich darüber bewusst, was das VAD für ihr Leben bedeutet. Dennoch wird dies vom Gedanken begleitet, dass das Leben mit

VAD nicht als endgültig angesehen wird. Auf meine Frage, wie ein Betroffener den Alltag mit VAD beschreiben würde, erhielt ich passend dazu folgende Antwort:

*Ähh (..) ja ganz gut eigentlich. Ja. (..) Ich meine ein Leben lang will ich es auch nicht herumtragen oder tragen. (..) Aber (..) so ganz gut eigentlich.*

Neben dem Prozess, dass die Betroffenen selbst lernen ihre Situation zu akzeptieren und zu verstehen, ist die Hilfe und Unterstützung dabei, ein wesentlicher Faktor. In der Phase des Übergangs vom Krankenhaus beziehungsweise aus einer Rehabilitationseinrichtung nach Hause wird die Unterstützung und Betreuung auch kritisch betrachtet. Im Krankenhaus und in den Rehakliniken erhalten die jungen Menschen mit VAD rund um die Uhr Hilfe. Sie werden bei allen möglichen Problemen und Unsicherheiten unterstützt und haben durch die Gegebenheiten der stationären Einrichtungen einen klaren Tagesablauf. Nach der Entlassung sehen sich die Betroffenen vor der Aufgabe, ihren Alltag wieder neu zu gestalten. Dies stellt oft eine große Herausforderung dar und die jungen VAD-Patient\*innen fühlen sich oft alleine gelassen und auf den Alltag zu Hause nicht ausreichend vorbereitet. Ein junger VAD-Patient antwortet auf die Frage, welchen Beitrag der Reha-Aufenthalt und die dort erhaltenen Informationen und Einschulungen zur Bewältigung von Herausforderungen im Alltag geleistet hat, wie folgt:

*Für mich hat die Reha in dem Sinne jetzt wenig gebracht, weil ich das ganze hier schon mitbekommen habe. [...] und jetzt zuhause hat man halt ist man halt alleine, aber in einem Schweinehund wieder und den muss man wieder überwinden.*

In den Gesprächen mit den jungen Menschen mit VAD wird deutlich, dass im Prozess des Akzeptierens und Verstehens, Hilfe und Unterstützung eine wesentliche Rolle spielen. Dabei stellt besonders die angebotene psychologische Unterstützung eine wichtige Ressource dar. Die Betroffenen erhalten im Rahmen von regelmäßigen Ambulanzbesuchen im Universitätsklinikum von Beginn an psychologische Unterstützung. Diese zielt besonders auf die zukünftige Transplantation ab und versucht die jungen VAD-Patient\*innen von Beginn an dafür vorzubereiten. Damit dies möglich ist wird aber auch an aktuellen Problemen und Herausforderungen gearbeitet und weitere Hilfe und Unterstützung vermittelt. In allen Interviews zeigt sich, dass besonders die psychologische Betreuung und Unterstützung als sehr umfangreich beschrieben wird, was im folgenden Zitat einer Betroffenen ebenfalls merkbar ist.

*Weil ich bin nachdem (,) Ganzen eigentlich war ich dann auch (,) wirklich längere Zeit bei einem Psychologen. (..) Der was mit Transplant zu tun hat. Ja mit einem*

*Doktor. (..) Muss ich schon sagen, dass (,) also von dem her von einer Hilfe hat es mir nicht gefehlt. (..) Das hat mir nie gefehlt.*

Zusätzlich dazu stellt die Familie und das soziale Umfeld für die jungen Menschen mit VAD eine wichtige Ressource und Stütze dar. Die Betroffenen befinden sich in einer Phase ihres Lebens, in der Themen wie Familienplanung, Kinderwunsch, Erziehung, Partnerschaften, Ehe und gemeinsame Zukunftsplanung eine zentrale Rolle spielen. Bis auf eine Person waren zum Zeitpunkt der VAD-Implantation alle Teilnehmer\*innen Eltern oder Stiefeltern. Die Kinder erwies sich besonders in der Anfangsphase nach der Operation als eine zentrale Rolle. Es wird immer wieder beschrieben, dass die ersten Gedanken, Träume oder auch Albträume immer mit Gedanken an die Kinder verbunden waren. Vorrangig war dabei der Gedanke, dass die Patient\*innen für die Kinder weiterkämpfen müssen. Ein junger Mann mit VAD kann von der ersten Zeit auf der Intensivstation folgende Erinnerung bezüglich seiner Stieftochter wiedergeben:

*Die (Anm.: die Tochter) ist mir immer untergekommen in meinem Traum. Das war ja so. Das war ganz komisch, weil (..) da wie ich wie wenn ich so in einer Zwischenwelt gewesen wäre. So ist mir das vorgekommen. (..) Und das war halt so. Ich kann nicht gehen wegen ihr. Weil ich noch eine Aufgabe zum Erledigen habe.*

Aber nicht nur die Kinder stellen für die jungen VAD-Patient\*innen einen gewissen Antrieb dar, sondern auch die (Ehe-)Partner\*innen. Die Betroffenen erleben ihre Sorgen und Ängste nicht allein. Die (Ehe-)Partner\*innen sind jene, die den häufigsten Besuch auf der Intensivstation darstellen und nicht selten als erste über den kritischen Zustand informiert werden. In den Beziehungen wird ebenfalls spürbar, dass die Implantation des VADs die einzige Überlebenschance darstellt. Ein Betroffener antwortet auf die Frage, welche Auswirkungen das Ereignis und die Implantation auf die Beziehung zu seiner Lebensgefährtin hatten, das Folgende:

*Ähm (..) wir sind sogar (,) ich muss sagen durch das eben eher mehr zusammengewachsen. (..) Weil es war vor dem Ding (,) haben wir uns eigentlich eher schon mehr auseinandergelebt, muss ich sagen, ein wenig so. Wenn ich in der Arbeit war war sie auch in der Arbeit. (..) Dann ist das passiert und wir sind glaube ich (,) es hat jeder nach (,) es ist jeder zum Nachdenken gekommen (,) wie schnell dass das passieren kann, dass man einen Menschen verliert, gell.*

Durch die Veränderungen und Belastungen, die aufgrund des VADs erlebt werden, werden die Beziehungen beziehungsweise das Weiterführen derer hinterfragt. Die jungen Menschen möchten anderen Menschen nicht zur Last fallen oder zur Belastung werden. Durch das VAD und die damit einhergehenden Einschränkungen haben die

Betroffenen jedoch das Gefühl, dass sie ihre (Ehe-)Partner\*innen in ihrem Leben, Alltag und Möglichkeiten einschränken. Diese emotionale Belastung hat ebenfalls einen wesentlichen Einfluss darauf, wie die jungen VAD-Patient\*innen ihre Situation akzeptieren und verstehen. Ein betroffener Mann erzählt über seine Beziehung das Folgende:

*... ich bin jetzt gehandicapt und ich fühle mich dann irgendwie als würde ich sie jetzt irgendwie in eine ungewisse Zukunft ähh ähh (,) reinzwingen, obwohl es nicht notwendig ist. Ich meine sie ist jung, sie ist hübsch, sie könnte (,) sie könnte (,) ja aber sie möchte nicht. Sie bleibt mit mir zusammen. Das ist für sie ok und das belastet mich schon ein bisschen. Also einerseits wünsche ich mir schon, dass wir zusammenbleiben, aber andererseits tut es mir schon irgendwie leid, weil ich weiß nicht wie was (,) was was sein wird. Also das. Ich möchte sie nicht einschränken.*

Die Familie beziehungsweise die Beziehung stellt also eine Ressource aus dem ‚alten‘ Leben, also dem Leben vor dem VAD dar, welche dem neuen Alltag eine Konstante gibt. Beziehungen innerhalb der Familie festigten sich nach der VAD-Implantation oft. Auf meine Frage, welche Auswirkungen die Implantation auf die Familie hatte, beschreibt das ein junger Mann wie folgt:

*Ja. Mit mit Familie. (..) Wir verstehen uns besser mit meiner ganze Familie. Mit beide meine Schwestern. Die hat auch sehr großes Angst bekommen, dass die kann mich verlieren.*

Durch die gefestigten Beziehungen innerhalb der Familie verspüren die Betroffenen Stabilität und Halt. Dies wirkt sich positiv darauf aus, wie der erste Schritt des Akzeptierens und Verstehens bewältigt werden kann. Familie, Freunde und andere wichtige Bezugspersonen stellen eine starke emotionale Stütze dar. Unternehmungen mit Freunden und Bekannten bringen eine gewohnte Normalität in den Alltag der VAD-Patient\*innen. Dass Freunde und Bekannte weiterhin zu den Patient\*innen stehen und den Kontakt halten gibt ihnen in dieser ungewissen Zeit zusätzliche Stabilität. Ein junger Mann mit VAD erzählt zu den Auswirkungen des VADs auf die sozialen Kontakte Folgendes:

*Das ist eine große Sicherheit, ja. Das gibt einem schon (..) gibt einem schon ein wenig Stabilität auch. Weil ich muss sagen, die Arbeitskollegen, die habe mich auch auf der Reha besucht. Alle. Das war ja ein Wahnsinn.*

Hilfe und Unterstützung, die Familie und das soziale Umfeld, sowie die Tatsache, dass die Betroffenen Andere nicht belasten möchten können dabei oft nicht so eindeutig

voneinander unterscheiden werden und nehmen starken Einfluss auf das gesamte Leben der jungen Menschen.

Von den Bezugspersonen werden Aufgaben, wie die Begleitung bei Terminen im Krankenhaus oder der Verbandswechsel der Einstichstelle der Driveline, übernommen. Die (Ehe-)Partner\*innen werden bereits von Beginn an auf den Verbandswechsel eingeschult und wissen ebenfalls über alle anderen Aufgaben und Tätigkeiten rund um das VAD Bescheid. In den meisten Fällen wachsen die Partner\*innen mit der Zeit in die Aufgabe des Verbandswechsel hinein, da es für die Betroffenen am angenehmsten ist, dies als ‚Paar‘ zu erledigen und keinen Außenstehenden einbeziehen zu müssen. Von den Rehabilitationseinrichtungen oder der zuständigen Ambulanz im Krankenhaus wird dafür externe Hilfe in Form einer Pflegeperson oder eines Arztes beziehungsweise einer Ärztin empfohlen. Dieses Angebot wird, wenn überhaupt, nur für kurze Zeit in Anspruch genommen und mit der Zeit selbstständig oder von den (Ehe-)Partner\*innen durchgeführt. Auf die Frage, wie es dazu gekommen ist, dass die Ehefrau den Verbandswechsel übernimmt, erzählt ein junger Mann:

*Das ist langsam gegangen das mit dem Verbinden. Ich habe da (..) eine Nachbarin gehabt die war Krankenschwester. Und die hat das (..) eine Zeit lang immer gemacht (,) eigentlich. Und (..) das war mir dann irgendwie immer zu wider das immer fragen. Das (,) kannst du bitte, kannst das. Das war mir dann einfach auch (,) Ding. Und dann habe ich halt meine Frau (,) die Frau gefragt. (..) Die soll das einmal machen und dann hat das eigentlich super hingehauen.*

Hilfe und Unterstützung werden dennoch nicht ausschließlich nur in der Familie oder im sozialen Umfeld angeboten und in Anspruch genommen. In seltenen Fällen wird der Verbandswechsel von einer Pflegeperson einer Organisation für Hauskrankenpflege übernommen. Dabei ist eine wichtige Bedingung an diese externe Hilfe merkbar. Den jungen Menschen mit VAD ist es wichtig, dass die Inanspruchnahme von Unterstützung in ihre Lebensplanung beziehungsweise Alltagsgestaltung passt und nicht sie sich an die vorgegeben Termine anpassen müssen. Hilfe und Unterstützung werden also nur angenommen, wenn es mit dem Erhalt der Selbstständigkeit vereinbar ist. Auf meine Frage, wie die Inanspruchnahme einer Pflegeperson für den Verbandswechsel mit dem Alltag vereinbar ist, antwortet ein junger Mann wie folgt:

*Wenn die irgendwann kommt, dann ist das blöd, wenn ich den ganzen Tag warten muss. Aber (,) aber die kommt immer am Dienstag und ähäh (,) ja Donnerstag. In der Früh um Acht (...) zehn Minuten viertel Stunde.*

Externe Hilfe die gerne angenommen wird und für die alle Befragten sehr dankbar sind, sind die regelmäßigen Kontrollen der zuständigen VAD-Ambulanz im

Universitätsklinikum. Diese Termine können natürlich auch als ‚Pflicht‘ angesehen werden. Sie sind jedoch als Ressource nicht zu unterschätzen. Die Betroffenen haben, je nach Bedarf, aber zumindest jeden dritten Monat einen Termin in der Ambulanz. Dabei werden alle Werte kontrolliert, die Medikation besprochen, ein Röntgen gemacht und die Wunde samt Verbandswechsel kontrolliert. Zusätzlich dazu findet in einem Abstand von zwei Wochen telefonisch ein Gespräch statt. Anhand eines Protokolls werden alle Werte erfragt und bei Problemen oder Unsicherheiten Hilfe für das weitere Vorgehen gegeben. Falls Probleme nicht telefonisch geklärt werden können wird ein Besuch in der Ambulanz oder sogar eine stationäre Aufnahme organisiert. Bei diesen regelmäßigen Gesprächen können die Betroffenen natürlich auch Fragen äußern und ihnen wird bei den unterschiedlichsten Anliegen weitergeholfen. Im Rahmen der Ambulanzbesuche gibt es für die jungen Menschen das Angebot einer psychologischen Unterstützung. Diese kann natürlich auch unabhängig von den Terminen in der Ambulanz in Anspruch genommen werden.

Die jungen Menschen mit VAD haben stets das Gefühl, dass es ihnen nicht an Hilfe und Unterstützung fehlt und sind dafür sehr dankbar. Bei den Erzählungen der Betroffenen ist merkbar, dass sie die Mühen der Ambulanz nicht für selbstverständlich halten und diese sehr zu schätzen wissen. Ein extremes Beispiel dafür ist ein junger Mann mit VAD, der seine Dankbarkeit ganz besonders ausdrückt, da ihm bewusst ist, dass er diese Hilfe und vor allem Behandlung in seinem Heimatland nicht erhalten würde.

*Und (..) und der Herr Z., die (,) die Alle, die Ärztin, die Doktor. Alle regeln, dass sie zu mir in Spital, zu meine Bett gekommen und hat mich immer unterstützt und die Rehazentrum und hier jeder drei Monate immer die Kontrolle, die Blutabnahme, Röntgen. Überall. Die Leute waren nett und hilfreich und und (..) die Frau E. Sie hat mich regelmäßig angerufen und (,) und sie hat mich immer beruhigt. Und ähh (..) wirklich ich kann nur (,) nur bedanken, (..) dass so eine Menschlichkeit habe ich nie gefühlt.*

Wie bereits erwähnt, werden an die Unterstützung unter Umständen auch Ansprüche gestellt. Gemeinsam mit der Tatsache, dass die Betroffenen stets versuchen für andere Menschen möglichst wenig Belastung zu sein, zeigt sich dies als wesentlichen Schritt. Die VAD-Patient\*innen versuchen ihre Familien, ihr soziales Umfeld, Ärzte und Ärztinnen oder Pflegepersonen so wenig als möglich in Anspruch zu nehmen. Dahinter steckt unter anderem das Gefühl für Andere eine Belastung zu sein. Ein junger Mann antwortet auf die Frage, wer den Verbandswechsel übernimmt, das Folgende und drückt dabei seine Bedenken darüber aus, dass er Jemanden belasten könnte.

*Aber mir wurde das dann ein bisschen umständlich, weil (,) eigentlich hätte ich das selber machen können. Und zweitens belaste ich die Ärztin auch dort. (..) Und schön langsam habe ich das dann selber (,) angefangen zu machen und es funktioniert (,) super.*

Aber ebenso in Bezug auf Gespräche um das Geschehene oder über ihre Gefühle und Emotionen spielt die Belastung Anderer eine Rolle. Die jungen Menschen merken, dass Familie und Freunde durch Gespräche über ihre Erkrankung, die Operation, den Krankenhausaufenthalt oder die bevorstehende Herztransplantation belastet werden. Gespräche werden deshalb vermieden oder ausschließlich mit Bezugspersonen geführt, die sich durch nicht so sehr belastet zeigen. Eine junge Frau mit VAD erzählt auf die Frage, ob sie mit ihrem Gatten viel über das Ereignis und den Krankenhausaufenthalt gesprochen habe, wie folgt:

*Ich wollte. Ich war sehr wissbegierig. Bin aber eher zu meinen Eltern gegangen, weil ich gewusst habe ihn belastet das.*

Die Kinder der jungen Menschen tragen zwar nicht aktiv dazu bei, wie die Betroffenen ihren Alltag gestalten, haben aber dennoch einen großen Einfluss darauf. Wie schon im Kapitel ‚Akzeptanz und Verständnis‘ erwähnt ist der Gedanke an die Kinder ein ständiger Begleiter der VAD-Patient\*innen. Vor den Kindern wird versucht so viel ‚Normalität‘ als möglich zu bewahren und sie möglichst nicht noch zusätzlich zu belasten. Dies hat wiederum Einfluss darauf, dass die Betroffenen versuchen so schnell als möglich wieder einen Alltag einkehren zu lassen und viele Routinen von vor der Implantation weiterhin aufgreifen. Zusätzlich dazu werden viele Informationen und Ereignisse in Bezug auf das VAD geradezu verheimlicht beziehungsweise nur eine ‚vereinfachte‘ Version den Kindern erzählt. Hintergrund dazu ist nicht, dass sie die Kinder aus diesem Teil des Lebens heraushalten möchte, sondern dass sie ihnen ihre Kindheit bewahren möchten. Eine Betroffene erzählt dazu, dass sie ihrem Sohn Informationen erst im Nachhinein mitteilt, um ihm nicht bei wichtigen Ereignissen und Erlebnissen seiner Jugend zu beeinflussen.

*Und (...) da haben sie, das weiß ich noch, da haben sie Schikurs gehabt und er (Anm.: der Sohn) wäre mir nicht gefahren wenn er gewusst hätte, dass ich operiert werde. Darum habe ich es ihm nicht gesagt. Ja.*

Trotz des Strebens danach, den Kindern so viele Sorgen und Ängste als möglich zu nehmen, ist dies nicht immer möglich. Im vorherigen Zitat ist das zum Beispiel merkbar, als die Betroffene beschreibt, dass sie weiß, dass ihr Sohn für ihren Krankenhausaufenthalt den Ausflug aufgegeben hätte. Der Kontakt und die Beziehung zu den Kindern werden durch das Ereignis und die weiteren Geschehnisse ebenfalls

beeinflusst. Ein Vater mit VAD, dessen Töchter nicht bei ihm leben, erzählt auf die Frage, ob er mit seinen Kindern offen über das VAD rede, das Folgende:

*Ja. Ein bisschen. Aber nicht viel. Ich wollte die (,) die Kinder damit nicht belasten. Meine Tochter (,) meine Töchter, die fragen jeden zweiten Tag per SMS oder rufen mich an: ‚Wie geht’s dir Papa? Alles in Ordnung?‘ Also (,) die schauen auch auf mich.*

Durch die VAD-Implantation wird den jungen Menschen Zeit geschenkt. Vor allem Zeit, die sie zuhause und mit ihrer Familie und ihren Freunden verbringen können. Zusätzlich dazu begleitet diese Zeit immer der Gedanke, dass es ein Leben ‚danach‘ gibt. Also ein Leben ohne VAD. Dies stellt für die Betroffenen einerseits eine Motivation dar, ihr Leben dahingehend zu verändern, aber auch die Hoffnung, dass es nicht für immer so sein wird wie jetzt. Also die Hoffnung, dass viele Einschränkungen und Herausforderungen nicht für das restliche Leben so bestehen bleiben. Die jungen Menschen mit VAD haben im Hinterkopf, dass irgendwann alles wieder anders sein wird. Dieses ‚Anders‘ wird von den Meisten als ‚normal‘ beschrieben. Also, dass sie nach einer Transplantation wieder ein normales Leben haben werden. Ein junger Mann beschreibt, wie er den nächsten Schritt, also die Transplantation sieht, wie folgt:

*Wieder (,) wieder zu einem normalen Leben. Das das ist der Schritt zu wieder in das normale Leben. (..) Ja. Also für mich normales Leben.*

Dieses Wissen oder besser gesagt diese Hoffnung auf ein ‚normales‘ Leben trägt dazu bei, dass die Betroffenen und ihre Familien das Gefühl haben, dass das Leben und der Alltag, so wie sie ihn jetzt kennen nicht für immer ist und mehr oder weniger eine Überbrückung darstellt. Diese ‚Überbrückung‘ hat zudem einen Einfluss darauf, wie die jungen Menschen ihren Alltag meistern. Die Betroffenen können in manchen Bereichen auf die Hoffnung vertrauen, dass das VAD nicht die endgültige Lösung ist und somit Probleme zur Seite schieben. Ein junger Mann antwortet auf die Frage, wie er allgemein zum VAD stehe, Folgendes:

*Für mich ist das LVAD (,) eine Überbrückung. Nicht mehr. Also für mich ist das LVAD definitiv nicht ähh (,) das Gerät mit dem ich bis ans Leben Lebensende leben möchte und vor allem geht es auch gar nicht. Muss man sagen. Für mich ist das neue Herz das Ziel.*

Die jungen Menschen mit VAD haben dadurch ein Ziel auf das sie hinarbeiten möchten. Um die Bedingungen für eine Herztransplantation zu erfüllen, müssen die Betroffenen stark an sich selbst und an ihrem Lebensstil arbeiten. Der Weg hin zu dieser Listung ist in den meisten Fällen davon geprägt, dass versucht wird einen bestimmten BMI-Wert zu erreichen. Die Patient\*innen sind also mit einer eingeschränkten körperlichen

Verfassung und vor allem auch Belastbarkeit, damit beschäftigt, so viel Bewegung als möglich in ihr Leben zu integrieren, um ein gewisses Körpergewicht zu erreichen.

Dieses Ziel beziehungsweise die Schritte, um es zu erreichen, geben den Betroffenen aber das Gefühl, Zukunftspläne machen zu können. Die jungen Menschen schieben gewisse Dinge für die Zeit nach dem VAD auf. So erzählt ein junger Mann, auf die Frage, ob er sich in seiner Beziehung und Familienplanung durch das VAD eingeschränkt fühlt und dadurch gewisse Sachen vielleicht nicht macht, das Folgende:

*Ein Kind zu bekommen nicht, heiraten schon. Also (,) ich heirate nur ohne Tasche. [...] Weil ich dort sicher nicht stehe mit der Tasche.*

Der Schritt der Herztransplantation hat aber auch einen negativen Beigeschmack, der in diesem Zusammenhang ebenfalls erwähnt werden sollte. Neben der Hoffnung, dass alles irgendwann wieder anders wird, kann sich der Weg bis dahin, also bis zur Transplantation auch sehr in die Länge ziehen und zur Belastung werden. Das Warten ist oft mit einer großen emotionalen Belastung verbunden. Der ständige Kampf es auf die Liste zu schaffen und alle dafür notwendigen Schritte meistern zu können. So erzählt eine Betroffene, welche bereits seit über einem Jahrzehnt mit dem VAD lebt und nicht für die Transplantation gelistet ist, Folgendes.

*Ich bin ja schon eine Oldie. Ich bin ja schon die Älteste glaube ich mit einem so langem LVAD, ja. Muss ich auch sagen. (..) Traurig, aber es ist so. (..) Ist so.*

Ein paar Sätze weiter erzählt die junge Frau davon, dass sie weiß, dass sie es auf die Liste schaffen könnte, wenn sie von ‚innen heraus‘ bereit dazu ist. Dieses Gespräch macht deutlich, dass zusätzlich zu dieser positiven Hoffnung die Herztransplantation und das Wissen über diesen weiteren Schritt auch eine große emotionale Belastung sein können. Für die Betroffenen ist es nicht immer einfach alle dafür notwendigen Schritte zu erfüllen. Andererseits stellt das Warten auf eine Transplantation, also wenn alle Voraussetzungen erfüllt sind, ebenso eine Belastung dar. Die Betroffenen erzählen davon, dass sie versuchen nicht daran zu denken und dieses Thema im Alltag oder in Gesprächen nicht sehr präsent zu halten. Damit schaffen sie es das Thema und die Sorgen in einer gewissen Art und Weise zu verdrängen. Ein junger Mann antwortet auf meine Frage, wie er das Thema Transplantation empfinde, das Folgende:

*Also ich (,) ich weiß schon (,) ich mache alles, dass ich oben stehe auf dieser Liste und Ding. Aber ich daran denken glaube ich darfst du nicht, weil sonst ja dort und denkst dir ‚Warum rufen die jetzt noch immer nicht an und warum?‘ Ja. Und auch die Freunde und Bekannten von mir ‚Was jetzt haben sie sich noch immer nicht gemeldet?‘ und ähh. Aber wenn ich das machen würde dann wäre*

*ich wahrscheinlich hätte ich (,) ein riesen Problem, dass ich das ich psychisch wahrscheinlich. Und deswegen nein.*

Der Grund, warum die jungen Menschen mit VAD überhaupt vor der Herausforderung stehen neue Wege zur Bewältigung des Alltags zu finden sind die durch das VAD bedingten Einschränkungen. Dabei handelt es sich in den aller meisten Fällen um körperliche Einschränkungen oder ‚Verbote‘, welche durch die Elektrizität des Gerätes bedingt sind.

Die häufigste Begleiterscheinung, welche die Betroffenen durch das VAD erleben, ist eine Atemnot. Die Atemnot wird dabei durch die verminderte Herzleistung bedingt. Auch wenn das Herz durch das VAD unterstützt wird, ist es dennoch kein gesundes Herz und die jungen Menschen verspüren weiterhin leichte Symptome einer Herzinsuffizienz und müssen dementsprechend Medikamente einnehmen. Die Betroffenen sind nach der Implantation körperlich nicht mehr so belastbar wie sie es von davor gewohnt sind. Ein junger Mann erzählt auf meine Frage, welche Veränderungen durch das VAD im Alltag merkbar sind, im ersten Schritt von den Einschränkungen die er erlebt.

*Weil einfach die Luft schneller wegbleibt. (..) Und (,) das ist halt hart. Dass man das akzeptiert, dass man einfach nicht mehr so kann.*

Durch die herabgesetzte Herzleistung, den veränderten Kreislauf und die Medikamenteneinnahme verspüren die jungen Betroffenen schnell einen Schwindel. Dieser tritt vor allem bei schnellen Bewegungen, dem Bücken oder Arbeiten über dem Kopf auf. Ein junger Mann schildert den Alltag mit VAD, ähnlich wie in der vorherigen Aussage, mit einer Beschreibung der Einschränkungen:

*Und (,) durch die Medikamente, weil ja der Blutdruck ja alles runtergedrückt wird und so, das ist alles (,) alles viel langsamer. (..) Man (,) oder (‘) mir persönlich (,) wird viel schneller schwindelig. Oder wenn ich zu schnell aufstehe, wird sofort schwindelig.*

Besonders die erste Zeit zu Hause ist dadurch geprägt, dass sich die Betroffenen weiterhin von der Operation und dem oft sehr langen Aufenthalt auf der Intensivstation erholen müssen. Durch die lange körperliche Immobilität der jungen Menschen müssen diese vor allem wieder an körperlicher Kraft und Ausdauer gewinnen. Ein Betroffener erzählt über diese Anfangszeit das Folgende:

*Ich habe (,) über ein Drittel von meine Gewicht verloren. Ich war 40 Kilo hier in Spital. Ich müsste alles wieder neu lernen. Zum Gehen. Nicht lernen sondern (,) die Kraft kommen.*

Im Alltag selbst brauchen die jungen Menschen mit VAD vermehrt Pausen und Erholungsphasen. In Zusammenhang mit den körperlichen Einschränkungen und der verminderten Belastbarkeit, verspüren die Betroffenen schneller eine Müdigkeit und Erschöpfung. Wenn wieder vermehrt Aktivitäten durchgeführt werden, geben die jungen Menschen mit VAD an, danach längere Erholungsphasen zu brauchen, um wieder leistungsfähig zu sein. Auf meine Frage, wie er seinen Alltag gestaltet, antwortet ein junger Mann in diesem Zusammenhang das Folgende:

*Wenn du etwas machst (,) die Luft bleibt halt schneller weg, gell. Du musst dann halt sagen so, jetzt bin ich fertig. Wenn ich zwei Tage komplett etwas arbeite (,) dann liege ich einen Tag. Dann bin ich fertig. Dann brauche ich eine Pause.*

Zusätzlich zu den körperlichen Symptomen stellt vor allem das VAD selbst eine Einschränkung dar. Das Gerät muss, wie schon in den vorherigen Kapiteln immer wieder beschrieben, am Körper getragen werden und entweder mittels relativ schweren Akkus oder mit einer Verbindung zum Stromkreislauf mit Elektrizität versorgt werden. Die jungen Menschen müssen also bei jeder Bewegung an das VAD denken. Legen sie die Tasche oder den Rucksack ab, müssen sie beim Aufstehen daran denken es wieder anzulegen. Wollen sie sich im Schlaf umdrehen, müssen sie daran denken das VAD auch mitzunehmen. Das VAD kann also für keine Bewegung oder Aktivität abgelegt werden. Eine junger Mann beschreibt diese ständige Präsenz so:

*Die Tasche ist ein bisschen unangenehm. Sie ist einseitig und dann tut das halt ein bisschen weh. Aber (,) der die meiste Schwierigkeit ist, wenn man irgendetwas tut wo man sich ein bisschen nach vorne beugen muss. Dann fliegt die Tasche nach vor, dann dann (,) dann also das (,) oder sich ducken muss. Das sind so Sachen, die mich (,) mit der Tasche einfach unangenehm sind also.*

Das Steuergerät des VADs ist mit der Pumpe selber durch eine sogenannte Driveline verbunden, welche rechts am Bauch beziehungsweise teilweise schon fast Richtung Hüfte ausgeleitet wird. Die Driveline selbst hat eine Standardlänge und ist somit je nach Körperbau der Betroffenen eine mit einer gewissen Länge außerhalb des Körpers. Dieses ‚Kabel‘ kann eine zusätzliche Einschränkung für die jungen Menschen sein. Einerseits wenn es zu lang ist und sie ständig hängen bleiben oder andererseits, wenn das Gegenteil der Fall ist. Wenn es sich als zu kurz erweist, müssen die Betroffenen sehr darauf achten, wie sie es am Körper tragen und befestigen. Es stellt also nicht nur die ‚Tasche‘ selbst, sondern auch das ‚Kabel‘, wie es viele der Betroffenen nennen, eine Einschränkung bei Bewegungen dar. In einem Gespräch über das Thema Angst erzählt ein Betroffener über die ständige Präsenz und damit einhergehende Aufmerksamkeit bezüglich der Driveline das Folgende:

*Man muss auch vorsichtig sein, wegen wegen dem Kabel. Das man das Kabel nicht verletzt. Man schaut halt immer wieder, bei jeder Bewegung wo das Kabel ist. Das ist aber dann so Routine. Man schaut einfach immer.*

Die Familie und das soziale Umfeld spielen eine wichtige Rolle in den Leben der jungen Menschen mit VAD. Aufgaben werden besonders häufig innerhalb der Familie oder den Partnerschaften aufgeteilt. Aber auch Freunde, Bekannte und Arbeitskollegen haben einen Einfluss darauf, wie die jungen Menschen ihren Alltag mit VAD meistern.

Die Familie, dabei besonders die Eltern der jungen Betroffenen, unterstützen die jungen Menschen mit VAD dabei, neue Wege zu finden ihren Alltag zu meistern. In den Rehakliniken werden mehrere Bezugspersonen auf das Gerät und den Verbandswechsel eingeschult. Dadurch können die VAD-Patient\*innen ihren Alltag soweit frei gestalten, dass sie nicht immer an die gleichen Menschen angewiesen sind. Unternehmungen mit Freunden oder anderen Familienmitgliedern können somit ebenfalls ohne Bedenken gemacht werden. Ein junger Mann gibt auf die Frage, ob er sich von seiner Freundin abhängig fühle, die folgende Antwort:

*Wobei meine Mutter ist auch (,) meine Mutter ist ja auch eingeschult geworden auf das Ganze und nein.*

Durch das soziale Umfeld fühlen sich die Betroffenen also soweit unterstützt und gestärkt, dass sie sich nicht nur von einigen wenigen Menschen abhängig fühlen. Dies ermutigt sie dazu die unterschiedlichsten Aktivitäten und Unternehmungen wieder in ihr Leben zu lassen. Die Bezugspersonen helfen den jungen Menschen dabei, indem sie gewisse Aufgaben oder Tätigkeiten für sie wie selbstverständlich übernehmen. Eine Betroffene erzählt zum Beispiel davon, dass sie im Sommer gern in Schwimmbäder gehe, obwohl sie mit dem VAD nicht ins Wasser darf. Das Plantschen mit ihrem Sohn übernimmt dann ihre Mutter.

*Sicher wenn ich dann da stehe und meine Mutter würde schwimmen oder mein Sohn und du stehst da und schaust denen zu und denkst dir auch ‚Puh. Jetzt da so reinspringen.‘ So wie die herumspringen.*

Natürlich hat dies für die Betroffenen auch immer einen bitteren Beigeschmack, da ihnen dadurch Bewusst wird, was sie verpassen und nicht machen können. Damit verbunden ist ebenfalls die Tatsache, dass sich die jungen Menschen oft von Freunden und Bekannten distanzieren. In den Gesprächen wurde immer wieder davon gesprochen, dass schnell erkannt wird, wer die wahren Freunde sind. Besonders in der schwierigen Anfangszeit wurde schnell deutlich wer sie weiterhin unterstützt und zu ihnen steht. Ein junger Mann antwortet auf meine Frage, ob das VAD Auswirkungen auf die Beziehungen in der Familie oder zu Freunden und Bekannten hatte, wie folgt:

*Wer war mein Freund (,) habe ich gedacht Freund und er ist nicht neben mir gestanden. Hat mich nie im Spital besucht oder keine Ahnung. Das hat mir auch sehr wehgetan. Aber das ist vorbei. Ich schaue nach vorne und ich schaue wer steht (,) in schwer (h) in schlimme und schlechte Zeit bei mir.*

Freunde und Familie sind auch jene Personen, die über das Ereignis Bescheid wissen und nicht ständig Fragen stellen. Die sozialen Kontakte der Betroffenen beschränken sich deshalb sehr oft auf dieses Umfeld. Mit den Bezugspersonen wird über das VAD gesprochen, die wichtigsten Informationen ausgetauscht und einige wenige Personen sogar auf das Gerät eingeschult. Weitere soziale Kontakte werden durch neugierige Blicke und unangenehme Fragen oft als belastend empfunden. Ein betroffener Mann erzählt, dass er im Sommer nicht ins Schwimmbad gehen möchte, da ihm die Blicke der anderen Menschen unangenehm sind.

*...weil ich möchte gar nicht, dass mich die Leute da so sehen. Die Leute sind teilweise unverschämt. (...) Wenn sie mich da so sehen mit einem Kabel.*

Die Beziehungen zu Freunden und Bekannten intensivieren sich durch das Ereignis aber ebenso. Die jungen Menschen mit VAD erleben, dass Menschen Angst und Respekt vor dem Gerät haben und sich deshalb nicht zu sehr mit der Thematik auseinandersetzen möchten. Enge Freunde stehen dem Ganzen im Gegensatz dazu sehr offenen gegenüber und versuchen weiterhin am Leben der Betroffenen teilzuhaben. So erzählt ein Betroffener dazu:

*Bezüglich dem Gerät. Ich werde noch (,) einen guten Freund von mir einschulen, weil mit dem bin ich dann öfters (,) also mit gehe ich eigentlich golfen. Und (,) wenn wir dann irgendwo draußen sind, unterwegs sind, fünf sechs Kilometer spazieren gehen, dann sollte er zumindest gut Bescheid wissen. Und er ist aber auch offen dafür, dass er. Er hat auch selber gefragt ‚Na zeigst du mir das, damit ich Bescheid weiß, nicht dass dir etwas passiert und ich weiß nicht was ich tun soll.‘ Also von dem her, ja.*

Zusammenfassend stellen die Familie und das soziale Umfeld eine wichtige Stütze dar, indem sie den Betroffenen dabei behilflich sind neue Wege zu finden um ihren Alltag zu meistern. Ein neuer Weg kann dabei sein, dass sie Beziehungen festigen oder andere fallen lassen und sich so auf wesentliche Dinge konzentrieren.

Durch das VAD steht der Großteil der Betroffenen vor der Herausforderung, ihren Beruf nicht mehr ausüben zu können. Diese Veränderung wird in den meisten Fällen von den Arbeitgeber\*innen bestimmt und die jungen Menschen haben darauf nur wenig Einfluss. In den Interviews zeigten sich für die berufliche Situation nur zwei Möglichkeiten. Entweder die VAD-Patient\*innen waren für die Zeit am VAD vorübergehen ‚in Pension‘

oder es wurde von den Arbeitgeber\*innen eine passende Arbeitsstelle gefunden. Ein Teil der jungen Menschen mit VAD können nach der Implantation und der Rehabilitationsphase in das gleiche Unternehmen zurückkehren und erhalten eine an ihre Situation angepasste Arbeitsstelle beziehungsweise Aufgabe. Ein junger Mann erzählt dazu das Folgende:

*Und (,) ich habe einen ganz anderen Beruf jetzt. Weil ich meinen früheren Beruf nicht mehr ausüben kann. (..) Zum Glück (,) bin ich bei der Gemeinde W. und dass mir die jetzt den anderen (,) ähh Beruf da irgendwie geben haben können.*

Einfluss auf den Alltag hat die Ausübung des Berufes deshalb, da die Betroffenen durch den Beruf und die damit einhergehende Selbstständigkeit ihr Leben viel schneller wieder aktiv gestalten. Ein junger Mann mit VAD erzählt, dass er weiterhin mit dem Auto mobil ist, da er in die Arbeit kommen muss und dies seinen Alltag nicht einschränkt. Die Auswahl des Wohnortes wurde deshalb nicht von der Nähe zum Krankenhaus, sondern von der Nähe zum Arbeitsplatz beeinflusst. Im Interview schildert er das wie folgt:

*Nein dadurch dass ich mobil bin und arbeiten gehe und jeden Tag eigentlich (..) wenn ich nicht freigeschrieben bin nach W. arbeiten fahre ist das (...) Weil wir sind ja (,) wir haben ja gewusst, dass wir nach W. arbeiten fahren. Ich gebe (,) ich wollte meine Arbeit ja nicht in W. aufgeben. Und deswegen habe ich gesagt bis zu einer Stunde fahre ich in die Arbeit. Und in (,) in dem Grenz (,) in der Grenze haben wir uns halt dann etwas gesucht zum Wohnen.*

## 5.5 Konsequenzen

Indem die jungen Menschen die Prozessschritte durchlaufen wird nicht nur der Alltag mit VAD gemeistert. Es führt auch dazu, dass die Betroffenen Dankbarkeit verspüren und ihr Leben mit VAD genießen.

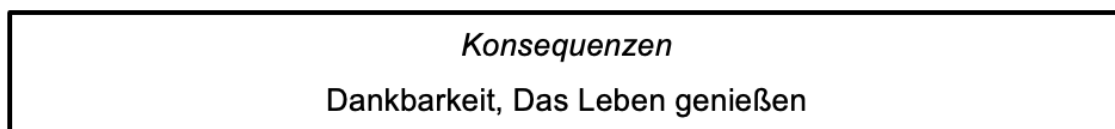


Abbildung 9: Darstellung der Konsequenzen

Obwohl die jungen Menschen durch das VAD in ihrem Alltag unter Umständen stark eingeschränkt sind und immer wieder Herausforderungen meistern müssen, lässt sich erkennen, dass eine Dankbarkeit merkbar ist. Dankbarkeit, dass man noch am Leben ist. Dankbarkeit, dass man diese Leben aktiv gestalten kann. Diese Dankbarkeit ist besonders in Zitaten der Betroffenen merkbar, in denen betont wird, wie kostbar das

Leben ist. Auf meine Frage, ob auch immer an das Leben ‚danach‘, also nach dem LVAD gedacht wird, antwortet eine junge Frau, dass sie Pläne für ein Leben ohne VAD habe, aber grundsätzlich das Leben im Hier und Jetzt genieße, da ihr ihr Leben kostbar ist.

*Ich lebe zu gerne. Das ist es. (...) Das habe ich bis jetzt jedem gesagt. Mein Leben ist mir kostbar. Egal ob ich jetzt ein Kastl neben mir habe oder nicht. Ich lebe zu gerne. Egal was in der (,) um mich ist.*

Ein junger Mann mit VAD antwortet auf meine Frage, welche Gedanken und Gefühle er mit dem VAD verbinde, wie folgt:

*Genau. Einerseits bin ich froh, dass ich das es das gibt und dass ich das habe. Andererseits (...) ich habe mein Herz nicht kaputt gemacht. [...] Aber ich bin natürlich sehr froh, dass es das gibt und dass ich das habe. Und dass ich da jetzt noch sitzen kann. Natürlich.*

Wie die Dankbarkeit zum Ausdruck gebracht wird, unterscheidet sich bei allen Interviewpartner\*innen. Eines bleibt jedoch gleich: Die jungen Menschen mit VAD erfahren durch die Erlebnisse, wie schnell das Leben vorbei sein kann. Gefolgt von der Erkenntnis, dass das Leben, das sie jetzt haben es wert ist in vollen Zügen genossen zu werden.

Diese positive Einstellung zum Leben führt dazu, dass die Betroffenen ihr Leben trotz der vielfältigen Einschränkungen genießen. Die jungen Menschen können die Einschränkungen aber dennoch nicht komplett ausblenden. Der junge Mann, welcher die vorherige Aussage im Zusammenhang mit dem Leben mit VAD tätigte, beschreibt gleichzeitig die Einschränkung nicht schwimmen zu können als Katastrophe.

*Schwimmen zum Beispiel ist für mich (,) eines der größten Katastrophe, dass ich das nicht kann. (..) Und einen Pool im Garten stehen habe (lacht) und dort nicht rein kann. Aber das ist (,) ja das ist eigentlich eines der schlimmsten ist Schwimmen.*

Die jungen Menschen mit VAD lernen in einem Prozess ihren Alltag mit den Einschränkungen und Veränderungen so zu meistern, dass sie ihr Leben mit VAD genießen können. Dafür wird das Wort Einschränkungen zum Beispiel mit dem Wort Möglichkeiten ersetzt.

*Ähm (..) ich ähh (..) sage das nicht (,) Einschränkungen, sondern ein andere Wort ähh (..) Möglichkeit. Ähm (..) ich weiß was ich kann jetzt. [...] Aber nein. Das ist keine Einschränkungen, sondern das ist die Möglichkeit, was (,) was ich kann und was nicht das nicht. Das hängt nicht an meine Wille, sondern das hängt an meine Situation.*

Zusammengefasst meistern die jungen Menschen mit VAD ihren Alltag indem sie sich durch die veränderten Bedingungen Möglichkeiten suchen und sich nicht auf die Einschränkungen fokussieren.

## 6 Diskussion

In der vorliegenden Arbeit wird beleuchtet wie junge Menschen mit VAD ihren Alltag meistern. Anhand der Interviews konnte ein Prozess identifiziert werden, der den Weg beschreibt, den die Betroffenen im Laufe des Alltags mit VAD gehen. Die jungen VAD-Patient\*innen konnten sich auf die Veränderung in ihrem Leben nicht vorbereiten und stehen vor der Herausforderung ihre Situation zu verstehen und zu akzeptieren. Als nächsten Schritt versuchen die Betroffenen ihr Leben wieder selbst zu gestalten und aktiv zu werden. Dies führt dazu, dass neue Wege gefunden werden um den Alltag und das Leben mit VAD zu meistern.

Aus dem Literaturbestand wurde ersichtlich, dass bisher nur vereinzelt wissenschaftliche Arbeiten zu jungen Menschen mit VAD veröffentlicht wurden. Die Ergebnisse der Erhebung von Overgaard et al. (2012) lassen sich mit den Ergebnissen der vorliegenden Arbeit vergleichen. Overgaard et al. (2012) unterteilten die LVAD-Patient\*innen anhand der Entwicklungsaufgaben des ‚Life Span‘-Modells. Der Großteil der Betroffenen konnte sich nicht aktiv für das LVAD entscheiden, da ihr Zustand bereits zu kritisch war. Viele von ihnen konnten sich nicht mehr erinnern, ob eine Zustimmung möglich war oder nicht (Overgaard et al., 2012). Diese Erkenntnisse spiegeln sich ebenfalls in der vorliegenden Arbeit wider. Vergleicht man VAD-Träger\*innen mit einem akuten und chronischen Krankheitsverlauf, wird bewusst, dass man die Erlebnisse von Patient\*innen mit einer chronischen Herzinsuffizienz mit VAD-Implantation nicht direkt mit denen von Patient\*innen mit einer akuten VAD-Implantation vergleichen kann. Betroffene mit einer chronischen Erkrankung vergleichen die Situation nach der Implantation mit vorherigen Krankenhausaufenthalten und Erfahrungen und können den ersten Schock dadurch abfedern (Lemme, 2018).

Dass ihr Zustand kritisch war und das VAD ihr Überleben sicherte wird den Betroffenen meist sehr schnell nach der Operation bewusst. Dieser Gedanke begleitet die jungen Menschen bei allen weiteren Handlungen und Entscheidungen (Overgaard et al., 2012).

Um den ersten Schock und die Erkenntnis ihres kritischen Zustandes zu überwinden, versuchen die Betroffenen ihre Situation zu verstehen und zu akzeptieren. Nach anfänglichen Gefühlen wie Angst, Trauer und Unsicherheiten begleitet von depressiven Verstimmungen gewöhnen sich die jungen Betroffenen im Laufe der Zeit daran und es findet laut Lemme (2018) eine Anpassung an die veränderten Lebensbedingungen statt. Im Rahmen der für die vorliegende Arbeit durchgeführten Interviews sprachen die jungen Menschen ebenfalls davon, dass das neue Leben und die damit einhergehenden Aufgaben zur Routine beziehungsweise Gewohnheit werden.

Nicht nur das Finden von neuen Routinen, sondern auch das Beibehalten von Alten hilft den jungen Menschen dabei sich an ihre neue Situation zu adaptieren. Routinen strukturieren den Alltag und geben den Betroffenen Sicherheit. Durch Routinen schaffen die jungen Menschen ihr Selbstbewusstsein zu steigern und mit der Ungewissheit sowie Angst der Anfangsphase nach der VAD-Implantation umzugehen (Abshire et al., 2016).

Lemme (2018) beschreibt diese neuen Routinen als ‚neue Normalität‘, welche sich von den jungen Menschen mit VAD erarbeitet wird. In dieser neuen Normalität finden realistische Erwartungen und eine positive Einstellung zum Leben mit VAD Platz (Lemme, 2018). Dieser Gedanke findet sich in den Interviews wieder. Die Betroffenen versuchen ihr Leben so aktiv und selbstständig wie möglich zu gestalten, um es mit so viel Leben als möglich zu füllen. Eine Betroffene drückte es damit aus, dass ihr Leben zu kostbar ist um es nicht zu genießen. Ein anderer junger Mann damit, dass er lieber jeden Tag feiere als nicht mehr die Möglichkeit dazu zu haben.

Zur Verarbeitung des Erlebten und um ihre aktuelle Situation zu verstehen werden vermehrt Gespräche geführt. Gespräche mit den Partner\*innen, der Familie, den Kindern oder anderen VAD-Patient\*innen. Unter den VAD-Patient\*innen und den Angehörigen bilden sich Freundschaften. Die Betroffenen haben ein besseres Verständnis für einander und für die Probleme und Herausforderungen, die durchlebt werden (Standing et al., 2017). Standing et al. (2017) sprechen von einer ‚Community‘ unter den Patient\*innen mit VAD und deren Angehörigen. Diese ‚Community‘ unterstützt sich gegenseitig in allen Phasen der Bewältigung nach einer VAD-Implantation. Dieser enge Zusammenhalt konnte in der vorliegenden Arbeit nicht festgestellt werden. Der Kontakt und Austausch mit anderen Betroffenen findet zum Teil nur während den Ambulanzbesuchen statt. Ein positiver Effekt von Gesprächen mit anderen Betroffenen wird dennoch wahrgenommen. Die jungen Menschen mit VAD erzählen aber auch davon, dass der Kontakt zu Betroffenen nach einer Transplantation bevorzugt wird, um sich auf diesen nächsten Schritt vorbereiten zu können. Lemme (2018) konnte in Zusammenhang damit feststellen, dass ein Großteil der VAD-Patient\*innen den Austausch mit anderen Betroffenen oder einem Netzwerk aus Betroffenen nicht als notwendig ansehen.

In den Interviews wurde immer wieder deutlich, dass Familie, Freunde und das gesamte Soziale Umfeld eine wichtige Stütze und Ressource darstellen. Dies geht auch aus allen anderen aktuellen Studien hervor, die das Erleben, den Alltag und die Problembewältigung von jungen Menschen mit VAD untersuchen (Overgaard et al., 2012; Standing et al., 2017; Lemme, 2018; Abshire et al., 2016; Braunsdorf, 2017; Standing et al., 2018). Overgaard et al. (2012) beschreiben, dass besonders bei den jungen Erwachsenen zwischen 25 bis 44 Jahren die (Ehe-)Partner\*innen eine sehr

zentrale Rolle spielen, wie sich die Betroffenen an ihr ‚neues Leben‘ adaptieren und dies erleben. Diese Gruppe der jungen Erwachsenen ist vom Alter und den Lebensumständen am ehesten mit der Stichprobe der vorliegenden Arbeit zu vergleichen. Braunsdorf (2017) untersuchte wie Menschen ihren Alltag mit VAD erleben und kommt dabei zu gleichen Erkenntnis. Die Unterstützung von (Ehe-)Partner\*innen, Freunden, Bekannten, Arbeitskollegen und engen Bezugspersonen ist von wesentlicher Bedeutung. Neben Verständnis, Rücksicht und Unterstützung werden die Betroffenen gefordert ihren Alltag zu gestalten (Braunsdorf, 2017). Die jungen Menschen mit VAD erzählten dies zum Beispiel in Bezug auf die Kinder. Für die Kinder wurde versucht einen so ‚normalen‘ Alltag wie möglich zu gestalten und Sorgen fern zu halten. Dadurch sind die Betroffenen gefordert aktiv und selbstständig zu werden.

Die jungen Menschen mit VAD erzählen ebenfalls davon, dass sie das Gefühl haben, dass ihre Familie und Freunde durch das Ereignis stärker belastet sind als sie selbst. Oft werden Gespräche mit jenen Bezugspersonen geführt, welche die Situation am besten verarbeitet haben. Ein junger Mann berichtet davon, dass sich die Lebensgefährtin mehr Sorgen über die zukünftige Herztransplantation mache als er. Ein anderer Betroffener erwähnt mehrmals, dass seine Frau auf ihn Acht gebe und ihn bei Aktivitäten bremse. Bunzel et al. (2007) führten in Wien eine Erhebung zu emotionalen Langzeitfolgen einer VAD-Implantation als ‚Bridge to transplantation‘ bei Betroffenen und deren Ehepartner\*innen durch. Dabei wurden ähnliche Ergebnisse identifiziert, als in den vorliegenden Interviews erkennbar waren. Deutlich mehr Ehepartner\*innen als Betroffene selbst wiesen Merkmale einer posttraumatischen Belastungsstörung durch die VAD-Implantation auf. Zusätzlich dazu gaben die Ehepartner\*innen öfters an sich vermehrt Gedanken und Sorgen über mögliche Komplikationen mit dem VAD oder der Herztransplantation zu machen.

Abshire et al. (2016) konnten in ihrer Metasynthese ebenfalls feststellen, dass die Anpassung und Bewältigung des Lebens und Alltags von Patient\*innen mit LVAD in Stadien abläuft. Dabei wurde die Bewältigung in eine Phase vor der Implantation, während des Krankenhausaufenthaltes wegen der Implantation, der Anfangszeit zu Hause und der späteren Zeit zu Hause unterteilt. Es können vor allem in den Stadien des Lebens zu Hause Gemeinsamkeiten mit den Ergebnissen der vorliegenden Arbeit festgestellt werden (Abshire et al., 2016). Besonders in der ersten Zeit zu Hause stellen sich die jungen Menschen mit VAD der Herausforderung ihren Alltag selbstständig zu gestalten und nur die wirklich nötige Hilfe und Unterstützung anzunehmen. Dankbarkeit für das LVAD, zunehmende Sicherheit und Unabhängigkeit sind ebenso Charakteristika des Alltags mit VAD.

Die jungen Menschen mit VAD beschreiben von Beginn an eine Dankbarkeit für das VAD. Eine Dankbarkeit, dass sie aufgrund der VAD-Implantation noch am Leben sind und ihr Leben unter gewissen Umständen genießen können. Dieses Gefühl der Dankbarkeit konnten Overgaard et al. (2012) im Rahmen der Interviews ebenfalls feststellen. Gleichzeitig haben die Betroffenen jedoch stets die Herztransplantation zum Ziel.

In der Literatur wird diese Zeit bis zur Transplantation oft als eine ‚Zeit des Wartens‘ empfunden. Obwohl die jungen Menschen mit VAD ebenfalls ihr Leben danach gestalten für eine Transplantation gelistet zu werden, sehen sie ihren Alltag nicht als ein Warten an. Standing et al. (2017) beschreiben diesen Zustand als ‚in der Schwebelage befinden‘. Die VAD-Patient\*innen dieser Erhebung haben das Gefühl, dass ihr Leben ‚feststeckt‘ beziehungsweise ‚im Halt ist‘. Diese Aussagen können nur schwer mit den Beschreibungen der jungen Menschen mit VAD der vorliegenden Forschungsarbeit verglichen werden. Auf die aktive Nachfrage nach diesem Gefühl verneinten die alle Betroffenen und betonten immer wieder das Gefühl, weiterhin eine Chance zu haben.

Standing et al. (2017) erfassen in ihrer Erhebung lediglich VAD-Patient\*innen mit der Aussicht auf eine Transplantation oder als ‚Bridge to Recovery‘, da im Vereinigten Königreich eine VAD-Implantation als ‚Destination Therapy‘ nicht zugelassen ist. Neben dem ‚Warten‘ erzählen die Betroffenen ebenfalls davon, dass sie Dinge für nach dem VAD aufschieben. Ähnliche Aussagen wurden auch in den Interviews dieser Forschungsarbeit gefunden. Ein junger Mann mit VAD erzählt, dass er nicht mit dem VAD heiraten möchte und eine Hochzeit somit für die Zeit nach der Transplantation aufgeschoben wird. Dennoch hat dieser Mann nicht das Gefühl, dass sich sein Leben in einer Warteschleife befindet, da er in der Zeit am VAD seine Lebensgefährtin kennengelernt hat und Vater wurde.

Die jungen Menschen mit VAD berichten von einer ständigen Präsenz des VADs. Einschränkungen und Herausforderungen werden dadurch erlebt, dass das VAD nicht einfach abgelegt werden kann und permanent am Körper getragen werden muss. Bei Braunsdorf (2017) findet sich dies in Aussagen über einen gestörten Schlaf oder Verspannungen durch das ständige Tragen des VADs wieder.

Aus dem aktuellen Literaturbestand ist ebenfalls ersichtlich, dass besonders bei jungen Menschen mit VAD die Themen Sexualität und Intimität eine besondere Relevanz haben. Sowohl in der vorliegenden Arbeit als auch bei Overgaard et al. (2012) befand sich die überwiegende Mehrheit der Betroffenen in einer (langjährigen) Beziehung oder Ehe. Die jungen Erwachsenen mit VAD beschreiben, dass sie nach einer anfänglichen

Zeit der Anpassung gemeinsam mit den (Ehe-)Partner\*innen Wege der Intimität finden. Die jungen Menschen der vorliegenden Forschungsarbeit beschreiben Ähnliches.

Merle et al. (2015) hatten zum Ziel, die sexuellen und psychologischen Bedürfnisse von LVAD-Patient\*innen zu erheben. Da es sich um eine quantitative Auswertung von Fragebögen handelt, konnten die Betroffenen nicht nach den genauen Gründen und Empfindungen befragt werden. Die Ergebnisse zeigen jedoch, dass nur einer der 26 Befragten aktiv über die Probleme hinsichtlich der Sexualität sprach. Die Befragten der vorliegenden Forschungsarbeit gaben teilweise ebenfalls Probleme an und negierten sich jemals Hilfe oder Unterstützung dafür geholt zu haben. Die jungen Menschen mit VAD erzählen besonders von Seiten der (Ehe-)Partner\*innen von Berührungsängsten. Merle et al. (2015) stellten fest, dass die (Ehe-)Partner\*innen oft mit Ängsten zu kämpfen hatten. Angst vor dem plötzlichen Tod der Patient\*innen oder vor Komplikationen des VADs während dem sexuellen Kontakt. Von Seiten der Patient\*innen wurde am häufigsten angegeben, Angst davor zu haben, die (Ehe-)Partner\*innen enttäuschen zu können.

Die berufliche Situation der jungen Menschen mit VAD zeigte in den Interviews lediglich zwei Möglichkeiten. Die Möglichkeit einer Frühpensionierung oder einer neuen Arbeitsstelle beim selben Arbeitsgeber. Es konnte ebenfalls festgestellt werden, dass die Rückkehr in das Berufsleben maßgeblich dazu beiträgt, dass die jungen Menschen schneller aktiv werden und ihren Alltag neu strukturieren. Die Forschungsergebnisse von Overgaard et al. (2012) bestätigen dies, indem festgestellt wurde, dass die jungen Erwachsenen im Alter von 25 bis 44 Jahren versuchen entweder so schnell als möglich wieder zu arbeiten oder gar nicht mehr in den Beruf zurückkehren.

Obwohl sich viele Gemeinsamkeiten der vorliegenden Forschungsarbeit mit dem aktuellen Literaturstand finden lassen, gibt es ebenso Unterschiede. In der Literatur ist immer wieder ersichtlich, dass von den VAD-Patient\*innen Probleme bei der Körperhygiene angegeben werden und dadurch Komplikationen wie Infektionen der Driveline-Einstichstelle gehäuft auftreten. Von den jungen Menschen mit VAD wurden in den Interviews zwar von den neuen Routinen mit der Körperpflege und den Verbandswechsel erzählt, aber auf keine besondere Problematik eingegangen. Braunsdorf (2017) stellt in den Ergebnissen der Interviews fest, dass die Betroffenen durch die vielen Vorbereitungen für eine Dusche, diese sehr oft nicht durchgeführt wird.

In Zusammenhang mit der Körperpflege wird davon gesprochen, dass Bäder nicht möglich sind. Dahingehend ist in der Literatur erwähnt, dass die fehlende Möglichkeit Baden oder Schwimmen zu gehen eine Einschränkung der Freizeitgestaltung darstellt. In den Interviews der jungen Menschen mit VAD wurde beim Thema Einschränkungen

als Erstes immer erwähnt, dass es nicht möglich ist Schwimmen zu gehen. Aus diesem Grund kann darauf geschlossen werden, dass die Thematik vor allem bei jüngeren Menschen von Relevanz ist. Overgaard et al. (2012) beschreiben diese Einschränkung der Freizeitgestaltung ebenfalls vor allem bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen.

Die prozesshafte Darstellung der Ergebnisse verdeutlicht, dass die jungen Menschen mit VAD ständig gefordert sind neue Wege zu finden, um ihren Alltag zu meistern. Auch in der Literatur ist zu erkennen, dass es nicht eine einheitliche Lösung für die Bewältigung des Lebens und des Alltags mit VAD gibt. Lemme (2018) verglich das Leben mit VAD mit einem chronischen oder akuten Verlauf und stellte dies anhand einer Verlaufskurve dar. Abshire et al. (2016) stellten die Ergebnisse der Metasynthese verschiedener qualitativer Studien anhand von Stadien dar, die im Laufe der Adaption und Bewältigung durchlaufen werden. Braunsdorf (2017) konnte mehrere in Verbindung stehende Phänomene identifizieren, die beschreiben, wie Menschen mit VAD ihren Alltag erleben.

Sowohl Standing et al. (2017) als auch Abshire et al. (2016) kommen in ihren Arbeiten zu dem Schluss, dass weiterhin zu wenig Wissen zur Verfügung steht, um einen wesentlichen Unterschied im Leben und dem Umgang mit dem VAD nach einer akuten oder geplanten Implantation festzustellen. Die jungen Menschen mit VAD deuten in den Interviews an, dass sie sich selbst vorstellen könnten, dass besonders die anfängliche Zeit nach einer geplanten Implantation einfacher zu bewältigen ist. Als Grund dafür wird vermutet, dass dann Zeit wäre sich Informationen einzuholen und sich mit der Situation auseinanderzusetzen. Jene jungen VAD-Patient\*innen, die sich selbst für das VAD entschieden haben und, wenn auch nur wenige Stunden, Zeit hatte sich darüber zu informieren unterscheiden sich in ihren Erzählungen jedoch nicht von jenen ohne diese Möglichkeit.

Die Erkenntnis, dass Wissen und Informationen dabei helfen wie die Patient\*innen Herausforderungen im Leben mit einem VAD meistern, konnte von Chapman et al. (2007) im Rahmen von VAD-Patient\*innen bestätigt werden. Besonders Wissen über das Device, also über das Gerät selbst, hilft den Betroffenen mit den psychosozialen Auswirkungen einer VAD-Implantation fertig zu werden. In der Erhebung wurden ausschließlich „Bridge to transplantation“-Kandidat\*innen berücksichtigt. Auch jene Befragten, die bereits eine Herztransplantation nach VAD erhalten haben, geben an, wie wichtig Informationen über das VAD waren. Durch Wissen entsteht bei den VAD-Patient\*innen Sicherheit und Vertrauen. Dadurch werden immer weniger Gedanken auf das VAD und möglichen Komplikationen gerichtet und somit können Herausforderungen im Alltag besser bewältigt werden. (Chapman et al., 2007). In den Interviews der vorliegenden Arbeit wurde des Öfteren davon gesprochen, dass durch eine zunehmende

Sicherheit vermehrt Routinen im Alltag Einzug finden und Probleme als weniger belastend empfunden werden.

Lemme (2018) deutet bereits an, dass sich Betroffene mit einer chronischen Herzinsuffizienz und dadurch notwendigen VAD-Implantationen besser vorbereiten können. Eine Erhebung von Ottenberg et al. (2014), in der ausschließlich VAD-Patient\*innen als ‚Destination therapy‘, herangezogen wurden, beschreibt ebenfalls einen prozesshaften Verlauf. Dieser Prozess beginnt jedoch schon bei der ersten Information über ein VAD und beinhaltet eine Vorbereitungszeit, in der bereits verschiedene Schritte getroffen werden können. Dabei spielt im Wesentlichen der palliative Gedanke eine zentrale Rolle. Die Betroffenen und deren Angehörigen können Informationen und verschiedene Meinungen einholen und die zukünftige Situation mit VAD so gut als möglich mit der momentanen Lebensqualität vergleichen. All diese sehr wichtigen Schritte und Entscheidungen sind bei einer akuten Implantation nicht möglich. Die Gruppe der jungen Menschen mit VAD stellt alleine deshalb einen wichtigen Aspekt dar, da diese fast ausschließlich von akuten Implantationen betroffen sind.

Die Forschungsarbeit von Ottenberg et al. (2014) wurde wie ein Großteil der wissenschaftlichen Arbeiten zu VAD-Patient\*innen im amerikanischen Raum durchgeführt. In den USA werden jährlich wesentlich mehr VADs implantiert, da weniger Spenderorgane als in Europa und besonders in Österreich zu Verfügung stehen. Die Angebote für VAD-Patient\*innen sind aus diesem Grund vielfältiger und stark auf Patient\*innen mit VAD als ‚Destination therapy‘ fokussiert. Es ist deshalb zu hinterfragen, ob die Ergebnisse der Erhebung so auch in Österreich zu finden sind, da die Ausgangslage der Betroffenen und das gesamte Gesundheitssystem schwer zu vergleichen sind.

Am häufigsten sind in der Literatur Erhebungen zur Lebensqualität mit VAD zu finden. Diese werden anhand von bereits bestehenden und adaptierten Fragebögen zum Phänomen Lebensqualität erfasst. Immer mehr Autor\*innen weisen aber darauf hin, dass das Konzept der Lebensqualität mit VAD oft missverstanden wird. Die Erhebungen führen stets zum gleichen Ergebnis: Die Lebensqualität der Menschen mit VAD nimmt mit der Zeit stetig zu und weist nur direkt nach der Operation auffällig schlechte Werte auf. Gleichzeitig mit diesen Aussagen werden Erklärungen dafür genannt. Die Lebensqualität hängt stark mit der körperlichen Situation der Patient\*innen zusammen. Aus diesem Grund steigt die Lebensqualität mit der zunehmenden körperlichen Belastbarkeit (Adams & Wrightson, 2018; Allen et al., 2010). Betrachtet man also lediglich quantitative Daten zur Lebensqualität könnte der Eindruck entstehen, dass im Laufe der Zeit die Einschränkungen durch das VAD abklingen. In der vorliegenden Arbeit und ebenso im Rahmen anderer Befragungen von Patient\*innen mit einem VAD konnte

aber festgestellt werden, dass sich die Betroffenen mit ihrer Situation auseinandersetzen und ihren Alltag neu gestalten. Die Einschränkungen bleiben die gleichen. Lediglich die Wege mit diesen im Alltag umzugehen verändern sich.

## **6.1 Limitationen**

Da es sich in Österreich um die erste Erhebung dieser Art handelt, wirft diese Arbeit zusätzlich einige Fragen auf. Für die Interviews konnten lediglich Betroffene im Alter von 38 bis 47 Jahren rekrutiert werden, was unter den jungen Menschen eine sehr kleine Gruppe darstellt. Um Aussagen über junge Menschen mit VAD im Allgemeinen treffen zu können, wäre es zusätzlich notwendig VAD-Patient\*innen im Alter von 18 bis 37 Jahren zu erfassen. Darüber hinaus fehlen für eindeutige Ergebnisse Interviews mit älteren Menschen mit VAD, um Gemeinsamkeiten oder Unterschiede deutlich zu machen.

Es ist jedoch anzunehmen, dass die Ergebnisse der vorliegenden Forschungsarbeit nicht nur auf die sehr kleine Altersgruppe der Stichprobe beschränkt sind. Die Ergebnisse der Literaturrecherche zeigen in den unterschiedlichsten internationalen Forschungsarbeiten ähnliche Ergebnisse. Die Gemeinsamkeiten weisen darauf hin, dass keine starke Tendenz in eine Richtung merkbar ist, sondern die Ergebnisse auch der Gruppe der jungen Menschen mit VAD entsprechen.

Eine weitere Limitation der Arbeit ist, dass lediglich sieben Interviews durchgeführt werden konnten. Die Stichprobe weist zusätzlich nur eine Frau auf. Die Perspektive von jungen Frauen am VAD konnte also nicht ausreichend abgedeckt werden. Die Stichprobe bildet aber im Allgemeinen gut die Grundgesamtheit der Patient\*innen mit Herzinsuffizienz beziehungsweise der VAD-Patient\*innen ab, da vermehrt Männer davon betroffen sind (Pölzl et al., 2010).

Obwohl junge Menschen eine VAD-Implantation hauptsächlich als ‚Bridge to transplantation‘ erhalten gibt es immer wieder Einzelfälle, für die das VAD eine ‚Destination therapy‘ ist. Auch wenn dies nur Einzelpersonen sind könnten wesentliche Unterschiede bestehen. Die jungen Menschen mit VAD geben immer wieder an, dass weiterhin die Hoffnung auf ein Leben danach besteht und leben mit dem Wissen, dass das VAD keine endgültige Lösung ist. Dies legt nahe, dass der Umstand, dass das VAD eine endgültige Lösung darstellt, einen wesentlichen Einfluss darauf hat, wie die jungen Menschen ihren Alltag meistern.

Die Gespräche mit den jungen Menschen mit VAD werfen zudem die Frage auf, wie die (Ehe-)Partner\*innen und Kinder die VAD-Implantation und den Alltag mit VAD erleben.

Dass bei den Ehepartner\*innen eine vermehrte Belastung festgestellt werden kann, wurde in der Literatur bereits beschrieben (Merle et al., 2015; Bunzel et al., 2007). Die Angehörigen und (Ehe-)Partner\*innen wurden dabei nicht im Rahmen von Interviews zu ihren Erlebnissen und Empfindungen befragt. Zusätzlich wurde der Blickwinkel der Kinder noch nicht beleuchtet. Die Auswirkungen einer VAD-Implantation auf das ganze Familiensystem stellt in Folge eine weitere Forschungslücke dar.

Durch die Rekrutierung über die VAD-Ambulanz und die telefonische Kontaktaufnahme mit den möglichen Interviewpartner\*innen konnten einige junge Menschen mit VAD nicht erreicht werden. Jene Gruppe, die nicht erreicht wurde, stellt auch jene Gruppe dar, die sich im Laufe der Zeit als eher non-compliant hinsichtlich der Nachsorge zeigen. Es wurden somit ausschließlich junge Menschen befragt, die alle notwendigen Untersuchungen, Kontrolltermine und Aufgaben wie Blutdruckmessen und den Verbandswechsel regelmäßig und in einem angemessenen Maße einhalten und durchführen. Dies könnte unter Umständen eine Erklärung dafür sein, warum in den Interviews selten von einer mangelnden Hygiene und Infektionen gesprochen wurde. Es kann deshalb nicht ausgeschlossen werden, dass weitere Interviews nochmals weitere Aspekte des Alltags mit VAD eingebracht hätten.

## **6.2 Empfehlungen für Forschung und Praxis**

Schlussendlich lässt sich festhalten, dass die vorliegende Forschungsarbeit einen Einblick bietet, wie junge Menschen mit VAD ihren Alltag meistern. Diese Informationen können herangezogen werden, um Veränderungen in Richtung einer spezifischeren Versorgung zu bewirken. In den Interviews wurde deutlich, dass die jungen Menschen mit VAD eine Vielzahl an Hilfe und Unterstützung erhalten, welche von verschiedenen Stellen angeboten wird. Es lässt sich erkennen, dass eine zentrale Stelle oder eine zentrale Person, welche die Betroffenen durch den Prozess begleitet und falls nötig Hilfe und Unterstützung vermittelt und anbietet, eine wichtige Ressource darstellen würde. Also eine Schnittstelle zwischen den verschiedenen Angeboten der VAD-Ambulanz, der Rehakliniken, der Hauskrankenpflege, der psychologischen Unterstützung und der für die Herztransplantation zuständigen Ambulanz.

Um dies jedoch umsetzen zu können ist es wichtig ein tieferes Verständnis für Patient\*innen mit VAD, deren Probleme, Bedürfnissen und Wünschen zu erhalten. Um dies zu generieren sind weitere Forschungsarbeiten in Bezug auf Menschen mit VAD in Österreich beziehungsweise Europa notwendig. Besonders auf qualitative Forschungsarbeiten in Bezug auf das subjektive Erleben ist dabei ein Fokus zu legen.

Zusätzlich dazu sollten die Familien, das soziale Umfeld und besonders die Kinder der Betroffenen nicht aus dem Blick gelassen werden und in weitere Untersuchungen eingeschlossen. Nur so kann ein umfassendes Bild der Erlebnisse und Bedürfnisse der Menschen mit VAD und deren Bezugspersonen erlangt und eine individuelle Unterstützung und Betreuung dieser angestrebt werden.

Eine individuelle Unterstützung und Betreuung der Menschen mit VAD wäre zu empfehlen, da in der vorliegenden Arbeit sowie in weiteren Forschungsarbeiten sichtbar wurde, dass sich die Gruppe der jungen Menschen beziehungsweise die Gruppe der VAD-Patient\*innen als ‚Bridge to transplantation‘ von der als ‚Destination therapy‘ unterscheidet. Um den Bedürfnissen der beiden Gruppen gerecht zu werden ist ein tieferer Einblick in das Leben der Betroffenen notwendig.

## 7 Literaturverzeichnis

- Abbott (2021). Confidence in excellence. Zugriff am 02. Februar 2022 unter <https://www.cardiovascular.abbott/content/dam/bss/divisionalsites/cv/hcp/products/heart-failure/lvad/heartmate-3/documents/us-heartmate-lvad-product-brochure.pdf>
- Abshire, M., Prichard, R., Cajita, M., DiGiacomo, M., & Himmelfarb, C.D. (2016). Adaptation and coping in patients living with an LVAD: A metasynthesis. *Heart & Lung, 45*(5), 397-405. doi: 10.1016/j.hrtlng.2016.05.035
- Adams, E. E., & Wrightson, M. L. (2018). Quality of life with an LVAD: A misunderstood concept. *Heart & Lung, 47*(3), 177-183. doi: 10.1016/j.hrtlng.2018.02.003
- Allen, J. G., Weiss, E. S., Schaffer, J. M., Patel, N. D., Ullrich, S. L., Russel, S. D., Shah, A. S. & Conte, J. V. (2010). Quality of life and functional status in patients surviving 12 months after left ventricular assist device implantation. *The Journal of Heart and Lung Transplantation, 29*(3), 278-285. doi: 10.1016/j.healun.2009.07.017
- Angermayr, L., Garrido, M.V. & Busse, R. (2007). Künstliche Ventrikel bei fortgeschrittener Herzinsuffizienz. Köln; Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI).
- Boeken, U., Assmann, A., Born, F., Klotz, S. & Schmid, C. (Hrsg.) (2017). Mechanische Herz-Kreislauf-Unterstützung. Indikation, Systeme, Implantationstechniken (2. Auflage). Berlin, Heidelberg: Springer.
- Bohdjalian, A., Zuckermann, A., Rödler, S., Wieselthaler, G., Ehrlich, M.P., Devyatko, E., Dunkler, D., Wolner, E. & Grimm, M. (2004). Herztransplantationsprogramm der Universität Wien: Erfahrungen über 20 Jahre. *Journal für Kardiologie – Austria Journal of Cardiology, 11*(1-2), 3-8.
- Braunsdorf, S. (2017). Mit Kunsterz nach Hause - Wie erleben Menschen mit mechanischer Kreislaufunterstützung ihren Alltag. *Pflege, 30*(4), 189-197. doi: 10.1024/1012-5302/a000563
- Breuer, F., Muckel, P. & Dieris, B. (2019). Reflexive Grounded Theory. Eine Einführung für die Forschungspraxis. 4. Durchgesehene und aktualisierte Auflage. Wiesbaden: Springer VS.
- Brüsemeister, T. (2008). Qualitative Forschung. Ein Überblick. 2., überarbeitete Auflage. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Bundesärztekammer (BÄK), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) & Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) (Hrsg.) (2019). Nationale VersorgungsLeitlinie - Chronische Herzinsuffizienz. Langfassung. 3. Auflage, Version 3.

- Bunzel, B., Laederach-Hofmann, K., Wieselthaler, G. M., Roethy, W. & Drees, G. (2005). Posttraumatic stress disorder after implantation of a mechanical assist device followed by heart transplantation: evaluation of patients and partners. *Transplantation Proceedings*, 37(2), 1365-1368. doi: 10.1016/j.transproceed.2004.12.248
- Bunzel, B., Laederach-Hofmann, K., Wieselthaler, G., Roethy, W. & Wolner, E. (2007). Mechanical circulatory support as a bridge to heart transplantation: what remains? Long-term emotional sequelae in patients and spouses. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 26(4), 384-389. doi: 10.1016/j.healun.2007.01.025
- Cebeci, F., Arıkan, B., Catal, E. & Bayezid, O. (2021). A bridge to transplantation: The life experience of patients with a left ventricular assist device. *Heart & Lung*, 50(1), 106-112. doi: 10.1016/j.hrtlng.2020.09.020
- Crespo-Leiro, M.G., Metra, M., Lund, L. H., Milicic, D., Costanzo, M. R., Filippatos, G., Gustafsson, F., Tsui, S., Barge-Caballero, E., De Jonge, N., Frigerio, M., Hamdan, R., Hasin, T., Hülsmann, M., Nalbantgil, S., Potena, L., Bauersachs, J., Gkouziouta, A., Ruhparwar, A., Ristic, A. D., Straburzynska-Migaj, E., McDonagh, T., Seferovic, P. & Ruschitzka, F. (2018). Advanced heart failure: a position statement of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *European Journal of Heart Failure*, 20(11), 1505-1535. doi: 10.1002/ejhf.1236
- Deutsche Gesellschaft für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie (DGTHG) (2021). DGTHG – Leistungsstatistik 2020. Zugriff am 23. Jänner 2022 unter [https://www.dgthg.de/sites/default/files/Grafiken-DGTHG-Leistungsstatistik%202020\\_free-access\\_0.pdf](https://www.dgthg.de/sites/default/files/Grafiken-DGTHG-Leistungsstatistik%202020_free-access_0.pdf)
- Duvall, E.M. & Miller, B. (1985). Marriage and family development. 6th Edition. New York: Harper & Row.
- Fang, J. C., Ewald, G. A., Allen, L. A., Butler, J., Westlake Canary, C. A., Colvin-Adams, M., Dickinson, M. G., Levy, P., Gattis Stough, W., Sweitzer, N. K., Teerlink, J. R., Whellan, D. J., Albert, N. M., Krishnamani, R., Rich, M. W., Walsh, M. N., Bonnell, M. R., Carson, P. E., Chan, M. C., Dries, D. L., Hernandez, A. F., Hershberger, R. E., Katz, S. D., Moore, S., Rodgers, J. E., Rogers, J. G., Vest, A. R. & Givertz, M. M. (2015). Advanced (Stage D) Heart failure: a statement from the Heart Failure Society of America Guidelines Committee. *Journal of Cardiac Failure*, 21(6), 519-534. doi: 10.1016/j.cardfail.2015.04.013
- Flick, U., von Kardorff, E. & Steinke, I. (2017). Qualitative Forschung. Ein Handbuch. 12. Auflage. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.

- Friedmann, J.A. (2020). Experiences of left ventricular assist device-destination therapy recipients: A systematic review and meta-synthesis. *Heart & Lung*, 49(5), 463-474. doi: 10.1016/j.hrtlng.2020.02.045
- Furstenberg, F.F. (2010). On a new schedule: transitions to adulthood and family change. *The Future of Children*, 20(1), 67-87. doi: 10.1353/foc.0.0038
- Gesundheit Österreich GmbH (2017). Factsheet. Programm zur Förderung der Organspende: aktuelle Herausforderungen und Zukunftsperspektiven. Zugriff am 23. Jänner 2022 unter [https://transplant.goeg.at/factsheet\\_foerderungorganspende](https://transplant.goeg.at/factsheet_foerderungorganspende)
- Gesundheit Österreich GmbH (2018). Organtransplantationsgeschehen in Österreich. Zugriff am 23. Jänner 2022 unter <https://transplant.goeg.at/node/116>
- Glaser, B. G. & Strauss, A. L. (2010). Grounded Theory. Strategien qualitativer Forschung. 3., unveränderte Auflage. Bern: Verlag Hans Huber.
- Griebler, R., Winkler, P. Delcou, J. & Eisenmann, A. (2021). Herz-Kreislauf-Erkrankungen in Österreich. Update 2020. Wien; Bundesministerium für Soziales, Gesundheits, Pflege und Konsumentenschutz, Wien.
- Haller, D. (2000). Grounded Theory in der Pflegeforschung und anderen Anwendungsfeldern. Professionelles Handeln unter der Lupe. Bern: Verlag Hans Huber.
- Harmon Hanson, S. M., Gedaly-Duff, V. & Kaakinen, J. R. (2005). Family Health Care Nursing. Theory, practice and research. 3th edition. Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Hoppe, U. C., Böhm, M., Dietz, R., Hanrath, P., Kroemer, H. K., Osterspey, A., Schmaltz, A.A. & Erdmann, E. (2005). Leitlinien zur Therapie der chronischen Herzinsuffizienz. *Zeitschrift für Kardiologie*, 94(8), 488-509. doi: 10.1007/s00392-005-0268-4
- Kaakinen, J.R., Coehlo, D.P., Steele, R. & Robinson, M. (2018). Family Health Care Nursing. Theory, practice and research. 6th edition. Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Kallmeyer, W. & Schütze, F. (1976). Konversationsanalyse. In Wunderlich, D. (Hrsg.), *Studium Linguistik* (S. 1-28). Kronberg/Ts.: Scriptor Verlag.
- Kato, N. P., Okada, I., Imamura, T., Kagami, Y., Endo, M., Nitta, D., Fujino, T., Muraoka, H., Minatsuki, S., Maki, H., Inaba, Z., Kinoshita, O., Nawata, K., Hatano, M., Yao, A., Kyo, S., Ono, M., Jaarsma, T. & Kinugawa, K. (2015). Quality of life and influential factors in patients implanted with a left ventricular assist device. *Circulation Journal*, 79(10), 2186-2192. doi: 10.1253/circj.cj-15-0502

- Körtner, U. J. (2017). Grundkurs Pflegeethik. 3., aktualisierte Auflage. Wien: Facultas.wuv.
- Lemme, S. (2018). Leben mit einem Herz-Unterstützungssystem. Neue Normalität für LVAD-Träger. *Pflegezeitschrift*, 71(10), 56-60.
- Levelink, M., Eichstaedt, H. C., Meyer, S., & Brütt, A. L. (2020). Living with a left ventricular assist device: psychological burden and coping: protocol for a cross-sectional and longitudinal qualitative study. *BMJ Open*, 10(10). doi: 10.1136/bmjopen-2020-037017
- Mayer, H. (2019). Pflegeforschung anwenden. Elemente und Basiswissen für Studium und Weiterbildung. 5., überarbeitete Auflage. Wien: Facultas.
- Mayo Clinic (2020). Ventricular assist device. Zugriff am 25. Jänner 2022 unter <https://www.mayoclinic.org/tests-procedures/ventricular-assist-device/about/pac-20384529>
- McGoldrick, M., Garcia Preto, N. A. & Carter, B. A. (2015). The expanding family life cycle. Individual, family and social perspectives. 5th edition. US: Pearson Education.
- Merle, P., Maxhera, B., Albert, A., Ortmann, P., Günter, M., Lichtenberg, A. & Saeed, D. (2015). Sexual concerns of patients with implantable left ventricular assist devices. *Artificial Organs*, 39(8), 664-669. doi: 10.1111/aor.12535
- Nelson, L.J., Willoughby, B.J., Rogers, A.A. & Padilla-Walker, L.M. (2015). "What a view!": Associations between young people's views of the late teens and twenties and indices of adjustment and maladjustment. *Journal of Adult Development*, 22(3), 125-137. doi: 10.1007/s10804-015-9206-5
- 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 recieved a left ventricular assist device as destination therapy. *Circulation: Cardiovascular Quality and Outcomes*, 7(3), 368-373. doi: 10.1161/CIRCOUTCOMES.113.000660
- Overgaard, D., Grufstedt Kjeldgaard, H. & Egerod, I. (2012). A qualitative study of the illness experience and vocational adjustment of patients with left ventricular assist device. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 27(5), 394-402. doi: 10.1097/JCN.0b013e318227f119
- Pözl, G., Pacher, R., Altenberger, J., Dornaus, C., Ebner, C., Ehmsen, U., Wieser, M., Stefenelli, T., Reiter, S., Lechner, P., Jakl, G., Groebner, H., Kerö, D., Hallar, A., Gramder, W., Ulmer, H. & Fruhwald, F. M. (2010). Herzinsuffizienz-Register-(HIR-) Austria 2006-2009: Erfahrungen und Konsequenzen. *Journal für Kardiologie - Austria Journal of Cardiology*, 17(3-4), 85-92.

- Prinzing, A., Herold, U., Berkefeld, A., Krane, M., Lange, R. & Voss, B. (2016). Left ventricular assist devices – current state and perspectives. *Journal of Thoracic Disease*, 8(8), 660-666. doi: 10.21037/jtd.2016.07.13
- Sandner, S. E., Zimpfer, D., Zrunek, P., Rajek, A., Schima, H., Dunkler, D., Zuckermann, A.O. & Wieselthaler, G.M. (2009). Age and outcome after continuous-flow left ventricular assist device implantation as bridge to transplantation. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 28(4), 367-372. doi: 10.1016/j.healun.2009.01.008
- Schlöglhofer, T., Horvat, J., Moscato, F., Hartner, Z., Nécid, G., Schwingenschlögl, H., Riebandt, J., Dimitrov, K., Angleitner, P., Wiedemann, D., Laufer, G., Zimpfer, D. & Schima, H. (2018). A standardized telephone intervention algorithm improves the survival of ventricular assist device outpatients. *Artificial Organs*, 42(10), 961-969. doi: 10.1111/aor.13155
- Schnell, M. W. & Dunger, C. (2018). *Forschungsethik. Informieren – reflektieren – anwenden*. 2., vollständig überarbeitete und ergänzte Auflage. Bern: Hogrefe Verlag.
- 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*, 17(5), 399-407. doi: 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*, 190, 141-148. doi: 10.1016/j.socscimed.2017.08.016
- Statistik Austria (2021a). Todesursachen. Zugriff am 14. Jänner 2022 unter [http://www.statistik.at/web\\_de/statistiken/menschen\\_und\\_gesellschaft/gesundheit/todetodesursa/index.html](http://www.statistik.at/web_de/statistiken/menschen_und_gesellschaft/gesundheit/todetodesursa/index.html)
- Statistik Austria (2021b). Stationäre Aufenthalte nach ausgewählten Diagnosen. Zugriff am 14. Jänner 2022 unter [http://www.statistik.at/web\\_de/statistiken/menschen\\_und\\_gesellschaft/gesundheit/stationaere\\_aufenthalte/spitalsentlassungen\\_nach\\_ausgewaehlten\\_diagnosen/index.html](http://www.statistik.at/web_de/statistiken/menschen_und_gesellschaft/gesundheit/stationaere_aufenthalte/spitalsentlassungen_nach_ausgewaehlten_diagnosen/index.html)
- Statistik Austria (2021c). Österreich 2019 mit den vierthöchsten Gesundheitsausgaben der EU-Staaten innerhalb der OECD. Zugriff am 14. Jänner 2022 unter [http://www.statistik.at/web\\_de/statistiken/menschen\\_und\\_gesellschaft/gesundheit/gesundheitsausgaben/125270.html](http://www.statistik.at/web_de/statistiken/menschen_und_gesellschaft/gesundheit/gesundheitsausgaben/125270.html)
- Strauss, A. & Corbin, J. (1996). *Grounded Theory: Grundlagen qualitativer Sozialforschung*. Weinheim: Beltz, Psychologie-Verlags-Union.

- Wiedemann, D., Haberl, T., Riebandt, J., Simon, P., Laufer, G. & Zimpfer, D. (2014). Ventricular assist device – evolution of surgical heart failure treatment. *European Cardiology Review*, 9(1), 54-58. doi: 10.15420/ecr.2014.9.1.54
- Zimpfer, D., Fiane, A.E., Larbalestier, R., Tsui, S., Jansz, P., Simon, A., Schueler, S., Strueber, M. & Schmitto, J.D. (2020). Long-term survival of patients with advanced heart failure receiving an left ventricular assist device intended as a bridge to transplantation. The registry to evaluate the HeartWare left ventricular assist system. *Circulation: Heart Failure*, 13(3), 1-6. doi: 10.1161/CIRCHEARTFAILURE.119.006252

## 8 Abbildungsverzeichnis

|                                                                                                                             |    |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Abbildung 1: HeartMate 3 LVAD (Abbott, 2021) .....                                                                          | 6  |
| Abbildung 2: Traditional Family Life Cycle Stages and Developmental Tasks (Kaakinen et al., 2018) .....                     | 14 |
| Abbildung 3: Family Life Cycle for Divorcing Families (Kaakinen et al., 2018 in Anlehnung an McGoldrick et al., 2015) ..... | 16 |
| Abbildung 4: Graphische Darstellung der Ergebnisse .....                                                                    | 38 |
| Abbildung 5: Darstellung ‚Akzeptieren und Verstehen‘ .....                                                                  | 39 |
| Abbildung 6: Darstellung ‚Selbst aktiv werden‘ .....                                                                        | 42 |
| Abbildung 7: Darstellung ‚Neue Wege finden‘ .....                                                                           | 47 |
| Abbildung 8: Darstellung der Einflussfaktoren .....                                                                         | 52 |
| Abbildung 9: Darstellung der Konsequenzen .....                                                                             | 68 |

## **9 Tabellenverzeichnis**

|                                                                                                          |    |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Tabelle 1: Interviewteilnehmer*innen .....                                                               | 26 |
| Tabelle 2: Transkriptionsregeln in Anlehnung an Kallmeyer & Schütze (1976) (eigene<br>Darstellung) ..... | 29 |
| Tabelle 3: Beispiele des offenen Kodierens .....                                                         | 31 |

## **10 Anhang**

Anhang 1: Interviewleitfaden

Anhang 2: Informationsschreiben und Einwilligungserklärung

## Anhang 1: Interviewleitfaden

### Interviewleitfaden

Sehr geehrter Herr/ sehr geehrte Frau ...

Vielen Dank noch einmal für die Bereitschaft an der Studie teilzunehmen.

Für den Ablauf des Interviews sind einige Fragen vorbereitet. Ich möchte Sie dennoch bitten einfach zu erzählen was Ihnen dazu einfällt. Wenn Sie der Meinung sind, dass es etwas gibt, dass sie unbedingt beitragen möchten, dann erzählen Sie dies einfach.

Das Interview wird wie bereits besprochen aufgezeichnet und nach dem Interview in eine schriftliche Form gebracht. Das Interview wird mit einem Code versehen, so dass keine Rückschlüsse von den erhobenen Daten auf Sie möglich sind. Die erhobenen Daten, sowie das aufgezeichnete und verschriftliche Interview werden ausschließlich für die Auswertung herangezogen und im Anschluss daran vernichtet.

Ich werde mir zudem während dem Interview einige Notizen machen. Lassen Sie sich davon bitte nicht stören.

Ich werde Sie zu Beginn des Interviews ein paar persönliche Daten abfragen, welche ausschließlich zur Auswertung der Interviews dienen.

#### Persönliche Daten

|                             |             |                    |       |     |
|-----------------------------|-------------|--------------------|-------|-----|
| Geschlecht:                 | W           | M                  | D     |     |
| <hr/>                       |             |                    |       |     |
| Alter:                      |             |                    |       |     |
| <hr/>                       |             |                    |       |     |
| Beziehungsstatus:           | verheiratet | in einer Beziehung | A:    |     |
| <hr/>                       |             |                    |       |     |
| Kinder                      | N           | J                  | A:    |     |
| <hr/>                       |             |                    |       |     |
| Zeit seit VAD-Implantation: |             |                    |       |     |
| <hr/>                       |             |                    |       |     |
| VAD:                        | LVAD        | RVAD               | BiVAD | TAH |
| <hr/>                       |             |                    |       |     |

| <b>DAS LEBEN MIT VAD</b>                                                                                                                                                                                                                                                                        |  |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| <b>Wie kam es zu der VAD-Implantation?</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ akut oder geplant</li> <li>○ akute oder chronische Herzinsuffizienz</li> <li>○ Länge des Krankenhausaufenthaltes</li> <li>○ Komplikationen</li> </ul>                                                       |  |
| <b>Wie würden Sie ihr Leben mit VAD im Allgemeinen beschreiben?</b>                                                                                                                                                                                                                             |  |
| <b>Wie haben Sie nach der VAD-Implantation ihren Alltag organisiert?</b><br><b>Welche Veränderungen haben stattgefunden?</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Beruf</li> <li>○ Haushalt/ tägliche Aktivitäten</li> <li>○ Beziehung</li> <li>○ Anpassungen in Wohnung/ Haus</li> </ul>   |  |
| <b>BEZIEHUNG/EHE</b>                                                                                                                                                                                                                                                                            |  |
| <b>In welchem zeitlichen Zusammenhang stehen die VAD-Implantation und Ihre Beziehung/ Ehe?</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Beziehung (lange) vor der Implantation</li> <li>○ Beziehung erst im Entstehen</li> <li>○ Beziehung nach der Implantation</li> <li>○ Hochzeit</li> </ul> |  |
| <b>Welchen Einfluss hatte die VAD-Implantation auf ihre Beziehung/ Ehe?</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ gefestigt vs. Krise</li> <li>○ Unterstützung</li> <li>○ Sicherheit</li> </ul>                                                                                              |  |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |  |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>○ gemeinsamer Entscheidungsprozess</li> <li>○ Pflege &amp; Abhängigkeit</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                           |  |
| <b>Welchen Einfluss hatte dabei der Krankenhausaufenthalt?</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |  |
| <b>Welchen Einfluss würden Sie dem VAD in Ihrer Beziehung im Moment zuschreiben?</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Anpassung</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                  |  |
| <b>War das Thema „Pflege“ bzw. Abhängigkeit in ihrer Beziehung präsent?</b><br><b>Haben Sie darüber gesprochen?</b><br><b>Welchen Einfluss hatte es?</b>                                                                                                                                                                                                                            |  |
| <b>INTIMITÄT/ SEXUALITÄT</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |  |
| Sie müssen die folgende Frage nicht beantworten falls es Ihnen zu persönlich ist.<br><b>Welchen Einfluss hatte die VAD-Implantation auf die Intimität in Ihrer Beziehung/ Ehe?</b><br><b>Hat sich im Laufe der Zeit und dem „Tragen“ des VAD etwas verändert? Was?</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Sexualität</li> <li>○ Körperbild</li> <li>○ Unsicherheit</li> </ul> |  |
| <b>Hatte dabei das Thema „Pflege“ bzw. „Abhängigkeit“ einen Einfluss?</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |  |
| <b>KINDER (falls Kinder vorhanden)</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |  |
| <b>Sind sie vor oder nach der Implantation Mutter/ Vater geworden?</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |  |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                     |  |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| <p><b>Hatte die Implantation bzw. hat das VAD im Allgemeinen einen Einfluss auf die Familiengründung?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Zukunftsängste: Kinder nicht aufwachsen sehen</li> <li>○ Ängste bezüglich der Kinder</li> </ul>                              |  |
| <p><b>Wie würden Sie ihren Alltag mit VAD als Mutter/Vater beschreiben?</b></p>                                                                                                                                                                                                     |  |
| <p><b>Glauben Sie, dass sich Ihre Rolle als Mutter/ Vater durch das VAD oder auch den Krankenhausaufenthalt verändert hat?</b></p> <p><b>Wenn ja, wie?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Unsicherheit</li> <li>○ längere Abwesenheit von der Familie</li> </ul>      |  |
| <p><b>In wie weit hat das VAD einen Einfluss auf ihr Familienleben bzw. dem Umgang mit ihren Kindern?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Spielen/Toben mit den Kindern</li> <li>○ Umgang der Kinder mit der Thematik</li> <li>○ Aufgaben im Familienalltag</li> </ul> |  |
| <p><b>Glauben Sie, dass das VAD ihre gesamte Familie im Alltag beeinflusst?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Leben der Kinder durch VAD beeinflusst</li> <li>○ Hilssystem im Familienkreis</li> <li>○ Pflege</li> </ul>                                             |  |
| <p><b>KINDERWUNSCH</b></p>                                                                                                                                                                                                                                                          |  |
| <p><b>Hat sich ihre Meinung zum Thema Familiengründung bzw. Kinderwunsch durch das VAD verändert?</b></p>                                                                                                                                                                           |  |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |  |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| <b>Wenn ja, wie?</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ kein Thema mehr? Warum?</li> <li>○ Zukunftsängste</li> <li>○ „Erkrankung“ im Vordergrund</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                  |  |
| <b>LEBENSPLANUNG</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |  |
| <b>In wie weit hat sich ihr Blick auf die Zukunft durch das VAD verändert?</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Zukunftsängste</li> <li>○ HTX</li> <li>○ Thema Sterben und Tod präsenter?</li> <li>○ bewussteres Leben</li> </ul>                                                                                                                                                                          |  |
| <b>UNTERSTÜTZUNG</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |  |
| <b>Hätten Sie sich in Ihrem Alltag mit VAD an irgendeinem Punkt eine „andere“ Unterstützung gewünscht?</b><br><br>Mit andere ist dabei nicht unbedingt gleich besser gemeint, sondern einfach nur eine Veränderung zu der jetzigen Situation. <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Pflege: Begleitung, Ansprechperson</li> <li>○ psychologische Betreuung</li> <li>○ Unterstützung als Paar/Familie</li> </ul> |  |
| <b>ABSCHLUSS</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |  |
| <b>Möchten Sie am Ende dieses Interviews noch etwas ergänzen bzw. erzählen?</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |  |

## Anhang 2: Informationsschreiben und Einwilligungserklärung

### **Patient\*inneninformation und Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der Studie**

#### **Das Leben mit VAD – Wie junge Menschen im Kontext des Traditional Family Life Cycle ihren Alltag meistern. Eine qualitative Studie.**

Sehr geehrte Teilnehmerin, sehr geehrter Teilnehmer!

Ich lade Sie ein an der oben genannten Studie zur Absolvierung des Masterstudium Pflegewissenschaft an der Universität Wien teilzunehmen. Die Aufklärung darüber erfolgt in einem ausführlichen Gespräch.

**Ihre Teilnahme an dieser Studie erfolgt freiwillig. Sie können jederzeit ohne Angabe von Gründen aus der Studie ausscheiden. Die Ablehnung der Teilnahme oder ein vorzeitiges Ausscheiden aus dieser Studie hat keine nachteiligen Folgen für Sie.**

Forschungsvorhaben in der Pflegewissenschaft sind wichtig, um die Perspektiven, Erlebnisse und das Erleben der Patient\*innen besser verstehen zu können und die Versorgung an die daraus resultierenden Bedürfnisse anpassen zu können. Unverzichtbare Voraussetzung für die Durchführung einer Studie ist jedoch, dass Sie Ihr Einverständnis zur Teilnahme an diesem Forschungsvorhaben schriftlich erklären. Bitte lesen Sie den folgenden Text als Ergänzung zum Informationsgespräch sorgfältig durch und zögern Sie nicht Fragen zu stellen.

Bitte unterschreiben Sie die Einwilligungserklärung nur

- wenn Sie Art und Ablauf der Studie vollständig verstanden haben,
- wenn Sie bereit sind, der Teilnahme zuzustimmen und
- wenn Sie sich über Ihre Rechte als Teilnehmer\*in an dieser Studie im Klaren sind.

Zu dieser Studie, sowie zur Patient\*inneninformation und Einwilligungserklärung wurde von der zuständigen Ethikkommission eine befürwortende Stellungnahme abgegeben.

#### **1. Was ist der Zweck des Forschungsvorhabens?**

Der Zweck dieser Studie ist es abbilden zu können, wie junge Menschen ihren Alltag nach einer VAD-Implantation meistern.

Ziel der Arbeit ist es, ein besseres Verständnis für das Leben mit VAD erhalten zu können. Dadurch kann der Einfluss einer VAD-Implantation bzw. auch das „Tragen“ eines VAD auf das Leben der Betroffenen dargelegt werden und somit auch die Unterstützung dieser Gruppe angepasst werden. Ein weiteres Ziel dieser Arbeit ist es also, mit Hilfe der Ergebnisse die Versorgung und die Unterstützungsmöglichkeiten zu verbessern.

## **2. Wie läuft die Studie ab?**

Diese Studie wird als Masterarbeit im Rahmen des Masterstudiums Pflegewissenschaft an der Universität Wien durchgeführt. Die Rekrutierung der Interviewteilnehmer\*innen findet über die VAD-Ambulanz in der Universitätsklinik AKH Wien statt. Es werden an der Studie insgesamt ungefähr 10 Personen teilnehmen.

Ihre Teilnahme an dieser Studie wird voraussichtlich 30 Minuten bis maximal 2 Stunden, je nach Länge des Interviews, in Anspruch nehmen. Im Rahmen des Interviews werden persönliche Daten, wie Alter, Geschlecht usw. erhoben, welche ausschließlich zur Auswertung der Daten herangezogen werden. Zusätzlich dazu werden Fragen zu folgenden Themengebieten gestellt, um ihr Erleben, Empfinden und ihre subjektiven Erfahrungen darzustellen: VAD-Implantation, Beziehung bzw. Ehe, Intimität bzw. Sexualität. Einfluss der Krankenhausaufenthalte, Kinder, Kinderwunsch, Lebensplanung und Unterstützung durch Außenstehende. Im Rahmen des Interviews ist stets Platz ihre persönlichen Anliegen zum Ausdruck zu bringen.

Der Ort für das Interview kann von Ihnen gewählt werden. Es sollte sich dabei jedoch um einen ruhigen Ort handeln. Das Interview kann ebenfalls im AKH Wien vor oder nach einem Termin in der VAD-Ambulanz stattfinden um keinen zusätzlichen Aufwand für Sie zu verursachen. Zusätzlich dazu gibt es, auch aufgrund der aktuellen COVID-19-Situation, die Möglichkeit das Interview über ein gängiges Videokonferenz-Tool online durchzuführen.

Das Interview wird entweder als Tonaufnahme oder, falls online durchgeführt, direkt in der Videokonferenz aufgenommen. Die Tonaufnahmen werden im Anschluss von der Forscherin transkribiert, also in eine schriftliche Form gebracht. Das Audiomaterial wird im Anschluss vernichtet. Die schriftliche Form der Interviews wird für die Auswertung an einem sicheren und für Dritte unzugänglichen Ort von der Forscherin aufbewahrt. Ein Betreuer der Masterarbeit der Universität Wien und ein Prüfarzt des Universitätsklinikum AKH Wien haben nach Rücksprache mit der Forscherin und einer Begründung, zur Sicherstellung der Einhaltung aller relevanten Vorgaben Zugang zu diesen Daten. Die Daten werden im Anschluss an die Masterarbeit vernichtet. Nach dem Interview kommen keinerlei weitere Aufgaben auf Sie zu.

## **3. Worin liegt der Nutzen einer Teilnahme an der Studie?**

Sie werden durch Ihre Teilnahmen an dieser Studie keinen direkten Nutzen für Ihre Gesundheit ziehen, da es sich dabei um keine klassische medizinische Studie handelt.

Die Ergebnisse tragen jedoch dazu bei, ein besseres Verständnis für die Gruppe von jungen Menschen mit VAD zu erhalten und bieten deshalb eine Grundlage zur Verbesserung der Versorgungssituation.

#### **4. Gibt es Risiken, Beschwerden und Begleiterscheinungen?**

Im Rahmen der Studie werden ausschließlich Interviews durchgeführt, aufgrund derer keine negativen Folgen zu erwarten sind.

Da in den Interviews jedoch auch sehr persönliche Themen angesprochen werden, können dabei auch negative Gefühle wie Angst, Trauer usw. ausgelöst werden. Aus diesem Grund ist es jederzeit möglich eine Pause des Interviews einzulegen oder das Gespräch ganz abubrechen. Dabei sind keine nachteiligen Folgen zu erwarten.

Sollte es im Anschluss an das Interview weiteren Gesprächsbedarf geben, stehen Telefonnummern und Kontaktdaten für Anlaufstellen zur psychologischen Unterstützung bereit und können jederzeit weitergeleitet werden. Weitere Gespräche mit der Forscherin sind nicht vorgesehen.

#### **5. Wann wird die Studie vorzeitig beendet?**

Sie können jederzeit auch ohne Angabe von Gründen, Ihre Teilnahmebereitschaft widerrufen und aus der Studie ausscheiden ohne dass Ihnen dadurch irgendwelche Nachteile für Ihre weitere Betreuung entstehen.

Die Forscherin wird Sie über alle neuen Erkenntnisse, die in Bezug auf diese Studie bekannt werden, und für Sie wesentlich werden könnten, umgehend informieren. Auf dieser Basis können Sie dann Ihre Entscheidung zur **weiteren** Teilnahme an dieser Studie neu überdenken.

Es ist aber auch möglich, dass die Forscherin entscheidet, Ihre Teilnahme an der Studie vorzeitig zu beenden, ohne vorher Ihr Einverständnis einzuholen. Die Gründe hierfür können sein:

- a) Sie können den Erfordernissen der Studie nicht entsprechen;
- b) Die Forscherin hat den Eindruck, dass eine weitere Teilnahme an der Studie nicht in Ihrem Interesse ist.

#### **6. Datenschutz**

Im Rahmen dieser Studie werden Daten über Sie erhoben und verarbeitet. Es ist grundsätzlich zu unterscheiden zwischen

1) jenen personenbezogenen Daten, anhand derer eine Person direkt identifizierbar ist (z.B. Name, Geburtsdatum, Adresse, Sozialversicherungsnummer, Bildaufnahmen...),

2) pseudonymisierten personenbezogenen Daten, das sind Daten, bei denen alle Informationen, die direkte Rückschlüsse auf die konkrete Person zulassen, entweder entfernt, durch einen Code (z. B. eine Zahl) ersetzt oder (z.B. im Fall von Bildaufnahmen) unkenntlich gemacht werden. Es kann jedoch trotz Einhaltung dieser Maßnahmen nicht vollkommen

ausgeschlossen werden, dass es unzulässigerweise zu einer Re-Identifizierung kommt.

3) anonymisierten Daten, bei denen eine Rückführung auf die konkrete Person ausgeschlossen werden kann.

Zugang zu den Daten, anhand derer Sie direkt identifizierbar sind (siehe Punkt 1), haben der Prüfarzt, die Forscherin und der Betreuer der Masterarbeit. Zusätzlich können autorisierte und zur Verschwiegenheit verpflichtete Beauftragte des Sponsors „Medizinische Universität Wien“ sowie Beauftragte von in- und/ oder ausländischen Gesundheitsbehörden und jeweils zuständige Ethikkommissionen in diese Daten Einsicht nehmen, soweit dies für die Überprüfung der ordnungsgemäßen Durchführung der Studie notwendig bzw. vorgeschrieben ist. Sämtliche Personen, die Zugang zu diesen Daten erhalten, unterliegen im Umgang mit den Daten den jeweils geltenden nationalen Datenschutzbestimmungen und/oder der EU-Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO).

Der Code, der eine Zuordnung der pseudonymisierten Daten zu Ihrer Person ermöglicht, wird nur von der Forscherin selbst aufbewahrt.

Eine Weitergabe der Daten erfolgt nur in pseudonymisierter oder anonymisierter Form.

Für etwaige Veröffentlichungen werden nur die pseudonymisierten oder anonymisierten Daten verwendet.

Im Rahmen der Studie ist keine Weitergabe von Daten in Länder außerhalb der EU (Drittland) vorgesehen.

Ihre Einwilligung bildet die Rechtsgrundlage für die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten. Sie können die Einwilligung zur Erhebung und Verarbeitung Ihrer Daten jederzeit ohne Begründung widerrufen. Nach Ihrem Widerruf werden keine weiteren Daten mehr über Sie erhoben. Die bis zum Widerruf erhobenen Daten können allerdings weiter im Rahmen dieser Studie verarbeitet werden.

Nach der DSGVO stehen Ihnen grundsätzlich die Rechte auf Auskunft, Berichtigung, Löschung, Einschränkung der Verarbeitung, Datenübertragbarkeit und Widerspruch zu, soweit dies die Ziele der Studie nicht unmöglich macht oder ernsthaft beeinträchtigt und soweit dem nicht andere gesetzliche Vorschriften widersprechen.

Die voraussichtliche Dauer der Studie ist bis spätestens Juni 2022 geplant. Die Dauer der Speicherung Ihrer Daten über das Ende oder den Abbruch der Studie hinaus ist durch Rechtsvorschriften geregelt.

Falls Sie Fragen zum Umgang mit Ihren Daten in dieser Studie haben, wenden Sie sich zunächst an die Forscherin. Diese kann Ihr Anliegen ggf. an die Personen, die für den Datenschutz verantwortlich sind, weiterleiten.

Kontaktdaten der Datenschutzbeauftragten der an dieser Studie beteiligten Institutionen:

Datenschutzbeauftragte/r der MedUni Wien: datenschutz@meduniwien.ac.at

Datenschutzverantwortliche/r des AKH: datenschutz@akhwien.at

Datenschutzverantwortliche/r der Universität Wien: dsba@univie.ac.at

Sie haben das Recht, bei der österreichischen Datenschutzbehörde eine Beschwerde über den Umgang mit Ihren Daten einzubringen ([www.dsb.gv.at](http://www.dsb.gv.at); E-Mail: [dsb@dsb.gv.at](mailto:dsb@dsb.gv.at) ).

**7. Entstehen für die Teilnehmer Kosten? Gibt es einen Kostenersatz oder eine Vergütung?**

Durch Ihre Teilnahme an dieser Studie entstehen für Sie keine zusätzlichen Kosten.

Für Ihre Teilnahme an dieser Studie erhalten Sie keine Vergütung.

**8. Möglichkeit zur Diskussion weiterer Fragen**

Für weitere Fragen im Zusammenhang mit dieser Studie steht Ihnen die Forscherin zur Verfügung. Auch Fragen, die Ihre Rechte als Teilnehmer\*in an dieser Studie betreffen, werden Ihnen gerne beantwortet.

Name der Kontaktperson:   XXXXXX XXXXX

Erreichbar unter:            XXXXXXXXX

XXXXXXXXX

## 9. Einwilligungserklärung

Name des/r Teilnehmer\*in: .....

Geburtsdatum: .....

Ich erkläre mich bereit, an der Studie „Das Leben mit VAD – Wie junge Menschen im Kontext des Traditional Family Life Cycle ihren Alltag meistern“ teilzunehmen. Ich bin darüber aufgeklärt worden, dass ich die Teilnahme ohne nachteilige Folgen ablehnen kann.

Ich bin von Frau ..... ausführlich und verständlich über die Studie, mögliche Belastungen und Risiken, sowie über Wesen, Bedeutung und Tragweite der Studie und die sich für mich daraus ergebenden Anforderungen aufgeklärt worden. Ich habe darüber hinaus den Text dieser Patient\*innenaufklärung und Einwilligungserklärung, die insgesamt sechs Seiten umfasst, gelesen. Aufgetretene Fragen wurden mir von der Forscherin verständlich und zufriedenstellend beantwortet. Ich hatte ausreichend Zeit, mich zu entscheiden. Ich habe zurzeit keine weiteren Fragen mehr.

Ich werde den Anforderungen, die für die Durchführung der Studie erforderlich sind, Folge leisten, behalte mir jedoch das Recht vor, meine freiwillige Mitwirkung jederzeit zu beenden, ohne dass mir daraus Nachteile entstehen.

Ich stimme ausdrücklich zu, dass meine im Rahmen dieser Studie erhobenen Daten wie im Abschnitt „Datenschutz“ dieses Dokuments beschrieben verarbeitet werden.

Eine Kopie dieser Patient\*inneninformation und Einwilligungserklärung habe ich erhalten. Das Original verbleibt bei der Forscherin.

.....  
(Datum und Unterschrift des/r Teilnehmer\*in)

.....  
(Datum, Name und Unterschrift der verantwortlichen Forscherin)