



universität
wien

MASTERARBEIT / MASTER'S THESIS

Titel der Masterarbeit / Title of the Master's Thesis

Leben mit einer Driveline – die Perspektiven von erwachsenen
Patient*innen die mit einem LVAD zuhause leben

verfasst von / submitted by

Christine Katharina Fraundorfer 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:

A 066 330

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

Masterstudium Pflegewissenschaft

Betreut von / Supervisor:

Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Inge Eberl MScN, BScN

Kurzzusammenfassung

Einleitung: Immer mehr Menschen erhalten als Therapieform bei einer fortgeschrittenen Herzinsuffizienz ein Left Ventricular Assist Device (LVAD) und werden damit in das häusliche Setting entlassen. Von allen Patient*innen, die sich für ein LVAD entscheiden, entwickeln 14% bis 28% eine Driveline Infektion. Driveline Infektionen bedeuten für die Betroffenen eine Einschränkung ihrer Lebensqualität, Wiederaufnahme in ein Krankenhaus gepaart mit einer langen Aufenthaltsdauer, sowie ein schlechtes Outcome, dass bis zum Tod führen kann. Pflegepersonen spielen eine wesentliche Rolle in der Versorgung von LVAD Patient*innen und können dazu beitragen, dass das Infektionsgeschehen reduziert werden kann. Die Perspektive der Betroffenen soll dem Gesundheitspersonal Einblick geben, was es bedeutet mit einer Driveline zu leben und vor welchen Herausforderungen die Betroffenen zuhause stehen.

Methode: Die Perspektive der Betroffenen wurde mittels eines qualitativen Forschungsansatzes erhoben. Dazu wurden zehn problemzentrierte Interviews geführt. Die gewonnenen Daten wurden mit der Methodologie der Grounded Theory analysiert. Für die Datenauswertung wurde die Software MAXQDA herangezogen.

Ergebnisse: Das Erleben des Alltages aus der Perspektive der Betroffenen zeigt, dass strukturelle Bedingungen und die Anpassung an die neuen Lebensumstände das Infektionsgeschehen zuhause beeinflussen. Der Alltag von LVAD Besitzer*innen ist geprägt von einem Abhängigkeitsverhältnis in mehreren Dimensionen. Sie erleben gerätespezifische, gesundheitliche, soziale und strukturelle Abhängigkeiten, die sich auf Driveline Infektionen auswirken können. Die Adhärenz beim Verbandsmanagement hängt somit mit finanziellen Ressourcen, bürokratischen Hürden und dem sozialen Umfeld der Betroffenen zusammen. Des Weiteren hat die Anwendung des Hilfsmittels, in dem die externen Teile des LVAD getragen werden, eine Auswirkung auf die Ruhigstellung der Driveline im Alltag.

Schlussfolgerung: Pflegepersonen sind gefordert LVAD Patient*innen im Versorgungsprozess zu empowern, denn dadurch können Abhängigkeitsverhältnisse abgebaut werden. Weiters tragen Wissensdefizite bei, dass Infektionen entstehen und Driveline Infektionen nicht erkannt werden. Mangelndes Fachwissen besteht sowohl auf Seiten des betreuenden Personals als auch bei den Betroffenen selbst. Informationen, die LVAD Besitzer*innen in der Einschulung erhalten, tragen dazu bei, eine Routine im Alltag zu entwickeln, Angst zu bewältigen, Selbstpflegekompetenz wird gestärkt und dem Infektionsgeschehen wird vorgebeugt.

Abstract

Introduction: More and more people are receiving a Left Ventricular Assist Device (LVAD) as a form of therapy for advanced heart failure and are discharged to home setting. Of all patients who choose an LVAD, 14% to 28% develop a driveline infection. Driveline infections mean a reduction in quality of life for those affected, a readmission to the hospital coupled with a long-length stay, and a poor outcome that can lead to death. Nurses play an essential role in the care of LVAD patients and can contribute to reducing the incidence of infection. The perspective of those affected is intended to give healthcare professionals insight into what it means to live with a driveline infection and the challenges they face at home.

Method: The perspective of those affected (patient perspective) was collected using a qualitative research approach. Ten problem-centered interviews were conducted. The data obtained was analyzed using the methodology of grounded theory. The MAXQDA software was used for data analysis.

Results: The experience of everyday life from the perspective of the affected persons shows that structural conditions and an adaptation to the new living conditions influence the occurrence of infections at home. The everyday life of LVAD owners is characterized by a dependency relationship in several dimensions. They experience device-specific, health-related, social and structural dependencies that can affect driveline infections. Thus, adherence to dressing management is related to financial resources, bureaucratic hurdles, and their social environment. Furthermore, the use of the assistive device in which the external parts of the LVAD are worn has an impact on the immobilization of the Driveline infection in daily life.

Conclusion: Nurses are required to support LVAD patients in the care process and to inform them comprehensively, because this can reduce dependency relationships. Furthermore, lack of knowledge contributes to the development of infections and the failure to recognize driveline infections. There is a lack of knowledge on the part of both the nursing staff and the patients themselves. The information that LVAD patients receive during the device enrollment phase helps them to develop a routine in everyday life, to cope with anxiety, to strengthen their self-care competence and to prevent infections.

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	1
2	Theoretischer Hintergrund.....	3
2.1	LVAD Patient*innen.....	3
2.2	Funktionsweise eines LVADS	3
2.3	Therapieform und LVAD Indikation.....	4
2.4	Driveline	6
2.4.1	Pflege einer Driveline	7
2.4.2	Driveline Infektionen und Auswirkungen.....	9
2.4.3	Ursachen für Driveline Infektionen.....	11
2.4.4	Modell Chain of Infection.....	14
2.4.5	Unterschiede zu anderen Systemen.....	16
3	Problemstellung und Forschungslücke	18
3.1	Problemstellung	18
3.2	Relevanz für die Pflegepraxis.....	20
3.3	Forschungsziel und Forschungsfrage.....	22
4	Methodisches Vorgehen.....	23
4.1	Datenerhebung	23
4.1.1	Problemzentrierte Interviews.....	23
4.1.2	Interviewleitfaden	24
4.1.3	Transkription	25
4.1.4	Stichprobe.....	27
4.1.5	Feldzugang und Rekrutierung	31
4.2	Datenanalyse	32
4.2.1	Offenes Kodieren	32
4.2.2	Axiales Kodieren	34
4.2.3	Selektives Kodieren.....	36
4.2.4	Kodierparadigma.....	37
4.3	Gütekriterien.....	38

4.4	Ethische Aspekte	39
5	Ergebnisdarstellung.....	41
5.1	Neuer Alltag mit einer Driveline	41
5.1.1	Gesundheit.....	44
5.1.2	Aktivitäten im Alltag	46
5.1.3	Körperpflege	47
5.2	Alltagsunfälle.....	49
5.2.1	Fixierung und Hilfsmittel	50
5.2.2	Driveline Länge und Austrittsstelle	53
5.2.3	Schmerz.....	55
5.3	Abhängigkeit von einer Maschine.....	56
5.3.1	Entscheidung für LVAD	56
5.3.2	Körperwahrnehmung.....	58
5.3.3	Leistungsfähigkeit	58
5.3.4	Verlust von Autonomie	59
5.3.5	Annehmen von der lebenserhaltenden Technik.....	61
5.4	Verbandsmanagement	62
5.4.1	Einschulung und sterile Verbandswechsel	63
5.4.2	Rolle der Angehörigen.....	65
5.4.3	Fachkompetenz von Gesundheitspersonal.....	67
5.5	Zugang zu Verbandsmaterialien.....	71
5.5.1	Materialbeschaffung	71
5.5.2	Genehmigung durch die Krankenkassen.....	74
5.5.3	Kosten.....	76
5.6	Wissen über Infektionsgeschehen.....	78
5.6.1	Wissenslücken	79
5.6.2	Prävention von Infektionsgeschehen im Alltag	81
6	Diskussion.....	84
6.1	Limitationen.....	86
7	Schlussfolgerung.....	87

7.1	Ausblick auf die Pflegepraxis.....	88
7.2	Ausblick auf die Pflegeforschung.....	90
8	Literaturverzeichnis	91
9	Abbildungsverzeichnis.....	98
10	Abkürzungsverzeichnis.....	99
11	Anhang	100

1 Einleitung

Im Jahr 2019 waren österreichweit 24.851 Menschen mit Herzinsuffizienz in stationärer Betreuung (Statistik Austria, 2019). Weltweit ist Herzinsuffizienz die häufigste Ursache für Morbidität und Mortalität. In westlichen Ländern sind bereits 1 bis 2% der erwachsenen Bevölkerung von Herzinsuffizienz betroffen (Bernhardt et al., 2020). Diese Zahl wird in Zukunft durch die demographische Veränderung der Bevölkerung weiter ansteigen. Durch den medizinischen Fortschritt wird eine höhere Lebenserwartung der Bevölkerung ermöglicht, womit aber auch die Multimorbidität und der weitere Anstieg von Herzinsuffizienz einhergehen (Gummert et al., 2019) (Hernandez et al., 2017).

Durch die jährlich ansteigende Anzahl von betroffenen Menschen, die an einer Herzinsuffizienz leiden, steigt auch der Bedarf an Herztransplantationen. Der erhöhte Bedarf kann aber mit den derzeit zur Verfügung stehenden Spenderherzen, welche für eine Transplantation notwendig sind, nicht abgedeckt werden. Weltweit hat sich der Bedarf an Herztransplantationen in den letzten 15 Jahren verdoppelt. Die Anzahl an Spenderherzen hat sich in dieser Zeitspanne nur um ein Drittel erhöht. Auch sind die Spenderorgane nicht immer zu jenem Zeitpunkt verfügbar, zu dem sie benötigt werden (Prinzing et al., 2016).

Nicht alle Personen, die eine Herztransplantation benötigen oder sich im Endstadium einer chronischen Herzinsuffizienz befinden, erfüllen die strengen Kriterien für eine Herztransplantation. Für die Überbrückung der Wartezeit bis es zu einer Herztransplantation kommt bzw. auch als Alternative, wenn die Betroffenen als Kandidat*innen für eine Transplantation wegen Nichterfüllung der Kriterien abgelehnt werden, kann den Patient*innen ein sogenanntes left ventrikular assist device (LVAD) implantiert werden (Dillworth et al., 2019)(Gummert et al., 2019). Dieses System wird in die linke Herzkammer/Herzventrikel implantiert. Die neue Pumpe ersetzt somit die Funktion der linken Herzkammer und pumpt das Blut in den Aortenbogen, von wo es in den restlichen Körper verteilt wird (Gustafsson, Rogers, 2017). Mit einem LVAD kann ein betroffener Mensch bis zu zehn Jahre leben. Die Überlebensrate mit einem LVAD in Europa liegt im ersten Jahr bei 73%, im zweiten Jahr bei 63% und im dritten Jahr bei 61% (Gustafsson & Rogers, 2017).

Bei dieser Therapieform können auch Komplikationen auftreten, hier zeigt die Infektion der Driveline die höchste Prävalenz. Von allen Betroffenen, die sich für ein LVAD entscheiden, entwickeln 14% bis 28% eine Driveline Infektion (Hernandez et al., 2017). Die Folgen sind hohe Wiederaufnahmeraten in die Kliniken, teure Behandlungskosten, negative Patient*innen Outcomes und verminderte Lebensqualität der Betroffenen (Pavlovic et al., 2019) (O'Horo et al., 2019).

Als Diplomierte Gesundheits- & Krankenpflegeperson auf der Intensivstation hat die Verfasserin dieser Arbeit dreimal im Intensivbereich schwere Driveline Infektionsverläufe seit Anfang

des Jahres 2021 beobachtet, die bei allen drei Betroffenen zum Tod geführt haben und das trotz mehrerer Monate Intensivaufenthalt. Bei der Analyse von VAD Ambulanzprotokollen war auffällig, dass alle drei Betroffenen seit Monaten mit einer Driveline Infektion zuhause kämpften, die sich im Laufe der Zeit verschlechtert hatte. Weiters wurde mehrmals im Protokoll festgehalten, dass die Betroffenen mit mangelhaften Verbänden in die Ambulanz kamen oder die Driveline nicht fixiert worden war. In Gesprächen mit VAD Koordinator*innen, welche für die Betreuung der LVAD Patient*innen im Krankenhaus und in der Ambulanz zuständig sind, wurde berichtet, dass bei Betroffenen von Driveline Infektionen die Verbände oft nicht die Wunde komplett abdichteten, die Driveline nicht fixiert oder nur mangelhaft fixiert wurde, oder dass nicht adäquates Verbandsmaterial für den Verbandswechsel genommen wurde. Die Patient*innen werden laut VAD Koordinator*innen zwar darauf hingewiesen und auch nachgeschult, jedoch kommt es bei darauffolgenden Ambulanzterminen erneut zu denselben Situationen.

Im Zeitraum von 2013 bis 2017 wurden 183 Patient*innen am AKH Wien in eine Studie eingeschlossen, die Driveline Infektionen untersuchte. Dabei wurden 12,6% der LVAD Patient*innen auf Grund einer Driveline Infektion stationär zur Behandlung aufgenommen, 14,8% wurde die Driveline Infektion ambulant behandelt und 72,7% war keine Driveline Infektion vorhanden. Diese Zahlen zeigen, dass rund 27% der LVAD Patient*innen im AKH Wien eine Driveline Infektion entwickeln (Schlögelhofer et al., 2020).

Pavlovic et al. (2019) merken an, dass Pflegepersonen wichtige Schlüsselpersonen in der Prävention von Driveline Infektionen sind, weil sie durch die Patient*innen Edukation mit den Betroffenen und Angehörigen direkt zusammenarbeiten. Ben Gal und Jaarsma (2012) weisen darauf hin, dass LVAD Patient*innen die neuen chronischen Herzpatient*innen in der Kardiologie sind. Durch den medizinischen und pflegerischen Fortschritt werden mehr VAD-Systeme implantiert und die Lebenserwartung von LVAD Patient*innen steigt (Dillworth et al, 2019). Somit steht das Gesundheitspersonal vor der Herausforderung, den Betroffenen Selbstpflegekompetenz zu vermitteln, um das Patient*innen Outcome als auch die Lebensqualität zu fördern (Ben Gal & Jaarsma, 2012).

2 Theoretischer Hintergrund

In diesem Kapitel werden die wichtigsten Begriffe erklärt, die zum Verständnis der Arbeit beitragen sollen. Dabei wird auf LVAD Patient*innen eingegangen und erklärt, was ein LVAD ist und welche Indikationen dazu führen, ein Kunstherz zu bekommen. Weiters wird das System Kunstherz näher erklärt und was eine Driveline ist und warum diese eine so bedeutende Rolle in dieser wissenschaftlichen Arbeit hat. Am Ende des Kapitels wird auf Driveline Infektionen eingegangen und deren Auswirkungen auf die Betroffenen.

2.1 LVAD Patient*innen

Die Abkürzung LVAD bedeutet **Left Ventricular Assist Device** und ist ein Linksherzunterstützungssystem. Es zählt zu den permanent implantierten mechanischen Kreislaufunterstützungssystemen. Die Ventrikulären Unterstützungssysteme (*ventricular assist devices*, VAD) werden meist bei einem fortgeschrittenen Stadium der Herzinsuffizienz implantiert. Momentan werden im deutschsprachigen Raum hauptsächlich links ventrikuläre Unterstützungssysteme implantiert mit den Systemen HeartWare ventricular assist device (HVAD) oder HeartMate 3 (HM3) von der Firma Thoratec (Gummert et al., 2019).

2.2 Funktionsweise eines LVADS

Das LVAD ist ein Pumpenkopf, der in die linke Herzkammerspitze von einem*einer Chirurg*in implantiert wird und der Outflow Graft verbindet den Pumpenkopf mit der Aorta. Der Zentrifugalpumpenkopf erzeugt einen kontinuierlichen Blutfluss (CF) und transportiert somit das sauerstoffreiche Blut von der linken Herzkammer in den gesamten Körper (Gustafsson & Rogers, 2017) (Gummert et al., 2019). Damit die Zentrifugalpumpe mit Strom versorgt werden kann, wird ein Kabel, die sogenannte Driveline, das mit dem Pumpenkopf verbunden ist, über den Bauchraum ausgeleitet. Dort ist die Driveline mit einem kleinen Steuerungsgerät verbunden, wo zwei Batterien angeschlossen werden (Gustafsson & Rogers, 2017). Die Steuerungseinheit und die Batterien werden meist von den betroffenen Kunstherzbesitzer*innen über der Kleidung in einer Tasche oder einem anderen Hilfsmittel mit sich getragen. Die Batterien müssen alle 10 bis 17h getauscht werden, dies ist abhängig vom Gerät, der Aktivität der Betroffenen und der Ladekapazität der Batterie (Gustafsson & Rogers, 2017). Das Gewicht des Controllers und der zwei Batterien umfasst in etwa zwei Kilogramm, davon wiegt das Steuerungsgerät 500g und die beiden Lithium Batterien je ca. 500g (Abbott, 2020). Die nachfolgende Grafik veranschaulicht wie ein LVAD aussieht und mit dem Körper verbunden ist.

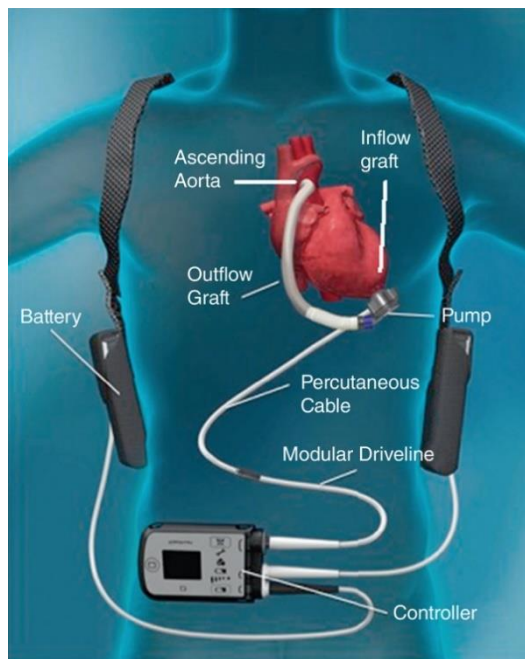


Abb. 1: Left ventricular assist device (LVAD) und Driveline (Stöhr et al, 2020)

2.3 Therapieform und LVAD Indikation

Es gibt in Österreich drei Therapieformen, bei denen ein LVAD implantiert wird. Ein Kunstherz wird als Bridge to candidacy (BTC) implantiert, das bedeutet der*die Patient*in erfüllt noch nicht die Anforderungen, um auf die Transplantationsliste zu gelangen. Von 2006 bis 2020 betraf diese Therapieform rund 74% aller LVAD Patient*innen in Österreich. Betroffene, die eine Transplantation benötigen und die Kriterien erfüllen, erhalten das LVAD als Bridge to Transplantation (BTT). Zwischen 2006 und 2020 wurden 111 Personen (32%) nach einem LVAD ein neues Herz transplantiert (Riebandt et al, 2021). Weiters kann ein LVAD als Endtherapie eingesetzt werden, die sogenannte Destination Therapie (DT), die bis zum Tod des*der Patient*in reicht. Diese kommt bei terminalen Herzinsuffizienz Patient*innen zum Einsatz, die für eine Herz Transplantation zu alt, die Kriterien für eine Transplantation nicht erfüllen oder diese aus persönlichen Gründen ablehnen (Lemme, 2018). Gummert et al. (2019) sagen, es gibt keine eindeutigen klinischen Parameter, die aufweisen, dass eine VAD Indikation zu einem idealen Zeitpunkt gegeben ist. Eine VAD Therapie ist wirksam bei Patient*innen mit einer terminalen Herzinsuffizienz, die an einer eingeschränkten Pumpfunktion ($EF \leq 25\%$) leiden und das Herzzeitvolumen unter $2l/min/m^2$ liegt. Um eine fortgeschrittene oder terminale Herzinsuffizienz festzumachen, wird sich an den NYHA-Klassen orientiert. Die NYHA-Klassen ist ein internationales Klassifikationsmodell, welches bei der Bestimmung des Schweregrades einer Herzinsuffizienz hilft, dabei wird sich an Belastungssymptomen orientiert (Caraballo et al., 2019). Ab NYHA-Klasse 3 spricht man von einer fortgeschrittenen Herzinsuffizienz. Patient*innen sind in diesem Stadium eingeschränkt in ihrer Belastbarkeit, bei Bewegung kurzatmig und Anstrengungen im Alltag erschöpfen die Betroffenen, sodass gewisse Tätigkeiten

nicht mehr durchgeführt werden können. NYHA-Klasse 4 bedeutet, die betroffenen Personen sind überhaupt nicht mehr belastbar, Symptome wie Kurzatmigkeit treten auch in Ruhe auf. Durch Inotrope Medikamente kann eine Stabilisierung der Situation herbeigeführt werden. In diesem Stadium kann es trotz Inotropen Medikamenten zu einer Verschlechterung der Situation kommen (Gummert et al., 2019) (Gustafsson & Rogers, 2017). Laut INTERMACS (Interagency Registry for Mechanically Assist Circulatory Support) und EUROMACS (European Registry for Patient with Mechanical Circulatory Support) werden die terminalen Herzinsuffizienz Patient*innen in sieben Stufen unterteilt, bei denen eine VAD-Therapie helfen könnte, wie seitlich in der Grafik zu sehen ist.

In Österreich werden die meisten Patient*innen in INTERMACS Level 4 operiert, was 32% der Betroffenen ausmacht in den Jahren 2006 bis 2020. In diesem Zeitraum wurden von allen Patient*innen 23% im INTERMACS level 3 und 17% in INTERMACS Level 2 ein Kunstherz eingesetzt. In INTERMACS Level 1 wurden 29% Personen ein LVAD implantiert (Riebandt et al., 2021). Bei näherer Betrachtung der Grafik lässt sich festmachen, dass LVAD Implantations Indikationen ab NYHA-Klasse 3 diskutiert werden und ab NYHA-Klasse 4 indiziert sind. Prinzing et al (2016) empfiehlt die Symptome eng zu überwachen und die Patient*innen in einem klinisch guten Zustand zu operieren, damit steigt das postoperative Outcome der Patient*innen. Laut Gustafsson & Rogers ist das Outcome von LVAD Patient*innen ab INTERMACS Stufe 3 deutlich höher und ohne Inotropen Medikamenten steigt die Überlebensrate postoperativ. In den INTERMACS Leveln 1 bis 2 sind Patient*innen zumeist in einem sehr schlechten Allgemeinzustand und können meist nur eingeschränkt einer LVAD Option zustimmen. 46% aller Patient*innen wurden im Zeitraum

TABELLE 1	
INTERMACS-Status zur Klassifikation terminal herzinsuffizienter Patienten (1)	
1.	kardiogener Schock („crash and burn“) NYHA-Klasse: IV System: ECLS, ECMO, perkutanes MCS Ein-Jahres-Überleben: 52,6 ± 5,6 %
2.	fortschreitende Verschlechterung trotz Inotropika („sliding on inotropes“) NYHA-Klasse: IV System: ECLS, ECMO, LVAD Ein-Jahres-Überleben: 63,1 ± 3,1 %
3.	stabil unter Inotropika („dependent stability“) NYHA-Klasse: IV System: LVAD Ein-Jahres-Überleben: 78,4 ± 2,5 %
4.	Symptome in Ruhe („frequent flyer“) NYHA-Klasse: IV ambulant System: LVAD Ein-Jahres-Überleben: 78,7 ± 3,0 %
5.	nicht belastbar („housebound“) NYHA-Klasse: IV ambulant System: LVAD Ein-Jahres-Überleben: 93,0 ± 3,9 % *
6.	eingeschränkte Belastbarkeit („walking wounded“) NYHA-Klasse: III System: LVAD/LVAD kann als Behandlungsoption diskutiert werden.
7.	Placeholder NYHA-Klasse: III System: LVAD kann als Behandlungsoption diskutiert werden.

ECLS, „extracorporeal life support“; ECMO, „extracorporeal membrane oxygenation“; INTERMACS, Interagency Registry for Mechanically Assisted Circulatory Support; LVAD, „left ventricular assist device“; MCS, „mechanical circulatory support“; NYHA, New York Heart Association

* Kaplan-Meier Überlebenswahrscheinlichkeiten ± Standardfehler für das Ein-Jahres-Überleben mit LVAD-Therapie. Patienten wurden zensiert zum Zeitpunkt des letzten Kontakts, Erholung oder Herztransplantation. Wegen der kleinen Patientenzahlen wurden die Ergebnisse für die Intermacs-Status 5, 6 und 7 kombiniert (1).

Abb 2: Tabelle LVAD Indikationen (Gummert et al, 2019)

2006 bis 2020 in diesen INTERMACS Leveln operiert. Bei den Klassifikationen 3 bis 5 sind Patient*innen auch schon schwer belastet, können aber noch aktiver in den Entscheidungsprozess miteinbezogen werden, zu diesem Zeitpunkt wurden 55% ein LVAD implantiert (Riebandt et al, 2021). Nicht jede*jeder Betroffene bekommt geplant ein LVAD implantiert oder kann diese Entscheidung für sich treffen. In Akutsituationen, in denen entschieden werden muss über Leben retten oder sterben lassen, wird diese Entscheidung zumeist vom medizinischen Personal getroffen. Betroffene berichten nach einer Implantation oft, dass sie im entscheidenden Moment zwar zugestimmt haben, jedoch im Nachhinein betrachtet das Ausmaß ihrer Entscheidung in dieser Situation gar nicht begreifen konnten. Sie erklären es so, dass in einer Akutsituation es einem so schlecht ginge, dass man allem zustimmen würde, damit sich die Situation bessere, weil man ja leben möchte (Dillworth et al, 2019). Qualitative Studien zeigen, dass der Implantationszeitpunkt, die bewusste Entscheidung für das LVAD und der postoperative Verlauf im Krankenhaus einen Einfluss auf das Selbstmanagement zuhause haben (Dillworth et al, 2019) (Abshire et al, 2016) (Overgaard, Kjeldgaard, Engerod, 2012). Bei der Entscheidung, ob jemand ein LVAD implantiert bekommt, steht das Gesundheitspersonal in einem Spannungsfeld, jedem die Option zu geben und die Auswirkungen dessen so gut wie möglich zu erklären. Dabei muss das Outcome abgeschätzt werden sowie die soziale Situation und die emotionale und psychische Verfassung des*der Patient*in (Gustafsson & Rogers, 2017). Ein interprofessionelles Team gibt dazu eine Beurteilung ab, ob diese Option für einen*eine Betroffenen*e infrage kommt. Eine weitere wichtige Komponente ist die aktive Entscheidung des*der Patient*in für das Gerät. Die bewusste Entscheidung der Betroffenen für das LVAD ist eine der wichtigsten Entscheidungsgrundlagen, die sich später auf die Transition mit der Erkrankung und das Selbstmanagement mit dem LVAD auswirkt (Overgaard, Kjeldgaard, Engerod, 2012) (Kato et al., 2019).

2.4 Driveline

Die Driveline ist das Verbindungsstück zwischen dem Pumpenkopf im Körper und dem Controller außerhalb des Körpers. Sie besteht aus zwei Kabeln: einem Pumpenkabel und dem Modularkabel. Das Pumpenkabel geht vom Pumpenkopf unter der Haut bis zur Austrittsstelle, es verläuft zum überwiegenden Teil im Körper. Das Modularkabel ist mit der Steuerungseinheit, dem Controller, verbunden. Das Pumpenkabel wird mit dem Modularkabel zusammengeschlossen an der Konektionsstelle außerhalb des Körpers. In der Driveline sind sechs Drähte, drei Hauptdrähte und drei Ersatzdrähte, die den Pumpenkopf mit Strom versorgen. Diese Drähte machen es auch möglich, dass der Controller den Pumpenkopf steuern kann. Das Pumpenkabel ist von einem Vlies aus gewebtem Polyester ummantelt. Dies soll die Verwachsung mit dem Gewebe fördern und mit der Zeit verbindet sich das Körpergewebe mit dem Vlies und soll die Austrittsstelle versiegeln (Abbott, 2020). Weiters wird das Pumpenkabel durch

eine Tunneltechnik über den Bauchraum ausgeleitet. Ist die Austrittsstelle rechts, wird ein Tunnel durch den oberen Rectusmuskel gezogen, durch den das Pumpenkopfkabel ausgeleitet wird. Muss die Driveline links ausgeleitet werden, so wird eine Doppeltunneltechnik angewendet, bei der das Pumpenkabel über den rechten Rectusmuskel gezogen wird und dann horizontal Richtung linker Seite im subkutanen Gewebe durchgefädelt wird. Das Vlies liegt bei beiden Techniken komplett unter der Haut (Matsumoto et al, 2019).

2.4.1 Pflege einer Driveline

Die richtige Pflege ist wichtig, um die Wundheilung nach der Implantation zu gewährleisten und Infektionen vorzubeugen. Ein steriler Verbandswechsel, sowie eine korrekte Wundversorgung und Beobachtung der Wunde und Wundumgebung, als auch die Fixierung der Driveline sind unerlässlich bei der Pflege der Driveline (Bernhardt et al, 2020).

Sterile Verbandswechsel

Eine standardisierte Arbeitsanweisung für den sterilen Verbandwechsel einer Driveline gibt es vom Hersteller bis dato nicht. Dies könnte daran liegen, dass eine Vielzahl an Verbandsmaterialien verwendet werden kann. Eine standardisierte Ausrüstung mit Herstellern wäre auf internationaler Ebene möglicherweise nicht umsetzbar. Jedoch ist man sich international darüber einig, dass es standardisiertes Verbandwechselprotokoll benötigt, um dadurch ein einheitliches Vorgehen ermöglichen zu können. Die Verbandwechseltechnik variiert stark zwischen den einzelnen Zentren, Kliniken und selbst auf den Stationen (Bernhardt et al, 2020). Daher ist es wichtig, dass Pflegepersonen einen standardisierten sterilen Verband durchführen, um die Versorgungssicherheit und Kontinuität gewährleisten zu können. Sie sind Schlüsselpersonen in der Prävention von Infektionen. Das standardisierte Verbandwechselprotokoll einer Driveline im europäischen Raum setzt sich aus 10 Schritten zusammen (Bernhardt et al, 2020) und lehnt sich evidenz-basiert an das standardisierte Vorgehen von der Verbandwechseltechnik eines Zentralvenösen Katheters an (Pavlovic et al, 2019):

1 Schritt: Infektionsprophylaxe: Fenstern und Türen schließen, Schmuck ablegen, Hände mit Seife waschen und anschließend die Hände desinfizieren

2 Schritt: Selbstschutz und Patientensicherheit: Haube, Mund-Nasen-Schutz, Schürze und unsterile Handschuhe, Patient*in trägt Haube und Mund-Nasen-Schutz für den Verbandswechsel

3 Schritt: Vorbereitung von sterilen Materialien und Arbeitsplatz: eine sterile Unterlage, auf der die sterilen Materialien vorbereitet werden, trockene sterile Gazen und Stieltupfer mit Desinfektionsmittel getränkt, ein großes Vliespflaster oder ein Folienpflaster, ein Askina Pad, eine sterile Gaze in der Größe vom Askina Pad

4 Schritt: **Entfernen von alten Verbandsmaterialien:** vorsichtiges Entfernen des alten Verbandes, Klebereste lösen; Fotodokumentation; dies wird mit unsterilen Handschuhen gemacht, darauf achten, nicht die Austrittsstelle zu berühren; Bauchhaare, die verhindern würden, dass das Pflaster später klebt, werden zu diesem Zeitpunkt rasiert und anschließend mittels einer sterilen Gaze oder einer klebenden Pflasteroberfläche entfernt

5 Schritt: **Steril machen:** unsterile Handschuhe entfernen und Hände desinfizieren; sterile Handschuhe anziehen

6 Schritt: **Wunddesinfektion:** Wunddesinfektion sternförmig von der Driveline Austrittsstelle weg, dazu sollen 3 Stieltupfer oder Gazen verwendet werden, die mit Desinfektionsmittel getränkt sind (hierbei mit steriler Pinzette arbeiten)

7 Schritt: **Driveline reinigen:** die Driveline wird mit 3 Gazen, die mit Desinfektionsmittel getränkt sind, mit einer Wisch-Desinfektion gereinigt, dabei wird von der Austrittsstelle weg gewischt

8 Schritt: **Trocknen lassen und Druckstellenprävention:** Askina Pad unter die Driveline legen, damit keine Druckstelle auf der Haut unter der Driveline entsteht. Statt dem Askina Pad kann auch eine spezielle Wundauflage, die bei sezernierenden Wunden indiziert ist, angewendet werden

9 Schritt: **Pflaster:** ist die Wunde bland und trocken, kann ein Folienpflaster großflächig geklebt werden; ist die Wunde gerötet und sezernierend, so wird ein Vliesverband verwendet, der großflächig über die Austrittsstelle geklebt wird

10 Schritt: **Fixierung der Driveline:** Anbringen der Fixierung nahe am Verband, jedoch soll diese nicht am Verband kleben, dabei muss darauf geachtet werden, die Driveline so wenig wie möglich zu bewegen; die Fixierung soll so angebracht werden, dass die Driveline nicht abgeknickt wird, kein Zug darauf kommt und so wenig wie möglich bei der Austrittsstelle bewegt werden kann (Bernhardt et al, 2020) (Schlögelhofer et al, 2020)

Fixierung der Driveline

Die Driveline wird nach der Operation chirurgisch mit einer Naht fixiert, die bis zu 30 Tage belassen werden darf. Zusätzlich sollte die Driveline mit einer Fixierung, einem Pflaster oder einem Clip stabilisiert werden. Somit kann durch Ruhigstellung die postoperative Wundheilung gefördert werden. Die Nähte sollten zum frühestmöglichen Zeitpunkt, je nach Heilungszustand der Austrittsstelle, entfernt werden, um Gewebereaktionen, die durch die Nähte ausgelöst werden können, zu vermeiden (Bernhardt et al, 2020). Die Driveline muss zu jedem Zeitpunkt fixiert werden, damit die Beweglichkeit der Driveline so gut wie möglich minimiert wird. Be-

sonderes Augenmerk auf die Fixierung sollte bei Mobilisation oder sportlichen Aktivitäten gelegt werden. Hier kann es durch die Bewegung zu einem Zug auf die Driveline oder zu traumatischen Unfällen kommen (Teruhiko et al, 2017) (Bernhardt et al., 2020). Bei umfangreicher körperlichen Betätigung sollten die Betroffenen die Driveline zusätzlich fixieren und dazu das richtige Hilfsmittel, in dem sie den Controller und die Batterien verstauen, wählen (Bernhardt et al, 2020). Patient*innen können zwischen mehreren Hilfsmitteln auswählen, wie einer Tasche, einem Gürtel oder einer Weste, in der sie den Controller und die Batterien verwahren (Abbott, 2020). Die nachfolgende Grafik zeigt die Hilfsmitteln, in denen die Betroffenen die außenliegenden Kunstherzteile am Körper tragen.



Abb 3: Hilfsmitteln, in denen der Controller und Batterien verwahrt werden (Abbott, 2018.)

2.4.2 Driveline Infektionen und Auswirkungen

In Österreich entwickelten zwischen 2013 und 2017 rund 30% aller LVAD Patienten eine Driveline Infektion. 13% aller Betroffenen mussten auf Grund einer Driveline Infektion im Spital wiederaufgenommen werden und 15% der LVAD Besitzer*innen mit einer Driveline Infektion konnten ambulant betreut werden (Schlöghofer et al, 2020). Driveline Infektionen treten am häufigsten innerhalb von sechs Monaten nach der LVAD Implantation auf (Kranzl et al, 2021). Infektionen, die VAD spezifisch sind, werden in oberflächliche Infektionen oder tiefe Infektionen unterschieden. Die oberflächliche Infektion ist eine percutane Driveline Infektion, die sich lokal durch eine Rötung, Schmerzen und/oder Austritt eines Sekretes bei der Austrittsstelle der Driveline zeigt. Zusätzlich kann Fieber oder eine Leukozytose auftreten (Schlöghofer et al, 2020). Aus der oberflächlichen Infektion kann sich eine tiefe systemische Infektion entwickeln, die oft schwer zu diagnostizieren ist (Schoenrath et al, 2021), daher benötigt es ein standardisiertes Vorgehen (Trachtenberg et al, 2015).



Abb 4: Driveline Infektion Stadium 4; Intensivpflichtige Patientin

Driveline Infektionen werden nach Bernhardt et al (2020) in fünf Stadien unterteilt, wobei die ersten drei Stadien jeweils zwei Untergruppen aufweisen und von 0 bis 2 reichen. Stadium 0 beschreibt einen asymptomatischen Zustand mit einer blanden Wunde. Das bedeutet, es gibt keine Rötung oder Schwellung, die Wunde ist trocken und es sind keine Infektionszeichen sichtbar. Beim Unterstadium 0a kann mittels eines Wundabstriches kein mikrobiologischer Nachweis einer Besiedelung der Wunde nachgewiesen werden. Stadium 0b hat trotz blander Wunde einen positiven mikrobiologischen Wundabstrich. Im Stadium 1 tritt erstmalig eine lokale Wundheilungsstörung auf. Bei 1a ist ein geröteter trockener Wundrand zusehen, wohingegen bei 1b ein Sekret austritt und keine Hautrötung vorliegt. Von einer lokalen Infektion wird in Stadium 2 gesprochen. Im Unterstadium 2a und 2b liegen Anzeichen einer Infektion vor, wie eine Hautrötung und Juckreiz, jedoch gibt es noch keine Anzeichen für eine systemische Entzündung, die beispielsweise in einer Blutkultur nachweisbar wäre. Die Infektion ist lokal bei der Austrittsstelle, wobei im Stadium 2b noch zusätzlich Eiter aus der Austrittsstelle der Driveline kommen kann. Mikrobiologische Wundabstriche können hier positiv sein. Anzeichen einer systemischen Infektion, die in der Blutkultur nachgewiesen werden kann, liegt im Stadium 3 vor. Lokal treten Hautrötung, Juckreiz, Schmerzen bei Manipulation an der Driveline, erweiterte Austrittsstelle und vermehrter Sekretfluss aus der Wunde. In diesem Stadium werden Patient*innen stationär aufgenommen und müssen Antibiotika erhalten. Im Stadium 4 manifestiert sich die systemische Infektion stärker und die lokalen Infektionszeichen treten stärker auf, der Betroffene empfindet starke Schmerzen an der Driveline, vermehrter Sekretfluss bis zu Blutungen aus der Driveline Austrittsstelle. Spitalsaufenthalt ist erforderlich und Antibiotika werden intravenös verabreicht. Im letzten Stadium, dem Stadium 5, einer Driveline Infektion kommt es zu einer fortgeschrittenen systemischen Infektion, die bis zum Pumpenkopf reichen

kann und eine Endokarditis auslösen kann. Dieses Stadium ist die schwerste Form der Driveline Infektion, die einen Systemtausch erfordert, wenn die Infektion mit Antibiotika nicht mehr unter Kontrolle zu bringen ist. In Einzelfällen kann auf Grund der Schwere der systemischen Infektion trotz Pumpenkopf- und Drivelinetausch keine Heilung erzielt werden und die Betroffenen sterben (Bernhardt et al, 2020) (Schlögelhofer et al, 2020) (Phadke & Pouch, 2020). Die nachfolgende Tabelle zeigt die unterschiedlichen Stadien von Driveline Infektionen, die Diagnostik und die Maßnahmen, die einzuleiten sind.

STATE	State 0 - asymptomatic		State 1 - local wound healing disorder		State 2 - local infection		State 3 - systemic infection	State 4 - systemic infection with increased severity	State 5 - progressive systemic infection with deep DLI and/or signs for ascending infection
	0 a	0 b	1 a	1 b	2 a	2 b			
DEFINITION	- Bland, unswollen, dry DLES - No erythema - No microbial detection at DLES - No infection	- Clinically and visually unremarkable dry DLES - No erythema - Microbiologically positive smear of the DLES	Dry DLES with erythema	Wet DLES without erythema	- Local infection of DLES - Erythema/pruritus and/or swelling - No pyrexia - No positive blood cultures - No microbial detection at DLES	- Local infection of DLES - Erythema/pruritus and/or swelling - Pus - No pyrexia - No positive blood cultures - Microbial detection at DLES	- Signs of systemic infection - Erythema/pruritus - Skin disruption and tenderness - Significant amount of discharge (Pus) - Pyrexia - Positive blood cultures - Microbial detection at DLES	- Signs of systemic infection - Potential phlegmone - Severe skin disruption and tenderness - Significant amount of discharge (Pus) - Bleeding from granulation site - Positive blood cultures	- Signs of systemic infection - Potential phlegmone - Severe skin disruption and tenderness - Significant amount of discharge (Pus) - Bleeding from granulation site - Positive blood cultures
DIAGNOSTICS & THERAPIES	- Dressing schedule: Dressing change 1-2x weekly - Dressing procedure: Standard Operating Procedure (SOP) of the implanting center - Diagnostics: Photo documentation during dressing change - Smear: on routine examination at VAD outpatient clinic - Therapy: not required	- Dressing schedule: see state 0a - Dressing procedure: see state 0a - Diagnostics: additional information to VAD outpatient clinic and affected patient - Smear: additional smear in VAD outpatient clinic upon DLES state change - Therapy: increase awareness	- Dressing schedule: see state 0a - Dressing procedure: SOP: additional application of bacteriostatic silver- or polyhexanid-containing material - Diagnostics: see state 0a, additional information to VAD outpatient clinic and affected patient - Smear: additional smear in VAD outpatient clinic upon DLES state change - Therapy: see state 0b, additionally consider adjuvant therapy (e.g. cold plasma)	- Dressing schedule: Dressing change adjusted to degree of wetness (aim: dry exit site) - Dressing procedure: see state 1a - Diagnostics: see state 0a, additional laboratory diagnostics for systemic signs of infection, immediate presentation at a physician with VAD experience and timely outpatient follow-up after 1-2 weeks at a physician with VAD experience - Smear: additional smear timely (after 1-2 weeks) at VAD outpatient clinic - Therapy: see state 0b	- Dressing schedule: see state 1b (aim: dry exit site) - Dressing procedure: see state 1a - Diagnostics: see state 0a, additional laboratory diagnostics for systemic signs of infection and coagulation status, immediate presentation at VAD outpatient clinic and timely outpatient follow-up after 1-2 weeks at VAD outpatient clinic - Smear: additional smear timely (after 1-2 weeks) at VAD outpatient clinic - Therapy: see state 0b	- Dressing schedule: see state 1b (aim: dry exit site) - Dressing procedure: see state 1a - Diagnostics: see state 0a, additional laboratory diagnostics for systemic signs of infection and coagulation status, immediate presentation at VAD outpatient clinic and timely outpatient follow-up after 1-2 weeks at VAD outpatient clinic - Smear: additional smear timely (after 1-2 weeks) at VAD outpatient clinic - Therapy: initiation of calculated / targeted antibiotic therapy, consider silver nitrate for granulation tissue	- Dressing schedule: increase frequency - Dressing procedure: see state 1a, optional coverage by abdominal binder - Diagnostics: contact VAD outpatient clinic, hospitalization most likely required, laboratory diagnostics on dynamics of systemic signs of infection and coagulation status, consider PET-CT and TEE for evaluation of invasiveness of infection - Smear: blood and deep wound cultures - Therapy: initiation of intravenous calculated/targeted antibiotic therapy, surgical debridement and potential vacuum-assisted closure therapy	- Dressing schedule: increase frequency - Dressing procedure: see state 1a, optional coverage by abdominal binder - Diagnostics: contact VAD outpatient clinic, hospitalization mandatory, laboratory diagnostics on dynamics of systemic signs of infection and coagulation status, consider PET-CT and TEE for evaluation of invasiveness of infection, consider device-associated endocarditis if blood cultures remain constantly positive - Smear: blood and deep wound cultures - Therapy: initiation of intravenous calculated / targeted antibiotic therapy, consider implantation of antibiotic beads, perform surgical debridement and vacuum-assisted closure therapy, consider pump replacement	- Dressing schedule: increase frequency - Dressing procedure: see state 1a, optional coverage by abdominal binder - Diagnostics: contact VAD outpatient clinic, hospitalization mandatory, laboratory diagnostics on dynamics of systemic signs of infection and coagulation status, consider PET-CT and TEE for evaluation of invasiveness of infection, consider device-associated endocarditis if blood cultures remain constantly positive - Smear: blood and deep wound cultures - Therapy: initiation of intravenous calculated / targeted antibiotic therapy, consider implantation of antibiotic beads, perform surgical debridement and vacuum-assisted closure therapy, consider pump replacement

Fig. 4. DESTINE Wound staging and recommended actions in the prevention and management of DLI. The figure illustrates clear wound staging based on phenotype description and required actions including dressing change modalities, diagnostics and therapies preventing from manifestation and progress of a DLI and associated morbidity and mortality.

Abb 5: Infektionsstadien, Diagnostisches Vorgehen und Therapie (Bernhardt et al, 2020)

2.4.3 Ursachen für Driveline Infektionen

Driveline Infektionen können verschiedene Ursachen haben und sind meist multifaktoriell (Kranzl et al, 2021). Die nachfolgenden Faktoren zeigen auf, wie sie das Infektionsgeschehen beeinflussen und dazu beitragen, dass Infektionen bei der Driveline Austrittsstelle auftreten. Ursache für Driveline Infektionen sind Mikroorganismen, die in den Körper eindringen und eine Infektion hervorrufen. Die Eintrittspforte in den Körper stellt die Driveline Austrittsstelle dar. Die hier aufgelisteten Faktoren sind wesentliche Bestandteile bei der Entstehung einer Driveline Infektion (Bernhardt et al, 2020) (Maniar et al, 2011) (Pavlovic et al, 2019). Im Model „Chain of Infection“ wird erklärt, wie die einzelnen Faktoren die Infektionskette beeinflussen und zusammenspielen (Pavlovic et al, 2019).

Gerätespezifische Faktoren

Kranzl et al (2021) untersuchten drei unterschiedliche Geräte mit vier unterschiedlichen Driveline Typen. Sie wollten aufzeigen, dass es geräte- und materialspezifische Unterschiede gibt, die das Infektionsgeschehen beeinflussen. Dabei spielte der Durchmesser der Driveline, die Steifigkeit der Driveline und das Material eine Rolle (Cannon et al., 2012) (Kranzl et al, 2021). Sie konnten in Ihren Daten zeigen, dass die Driveline von HM3 dicker und weniger flexibel ist als die Driveline von HM2 und das Infektionsrisiko bei der Driveline von HM2 geringer war als bei HM3. Zu diesem Ergebnis kamen auch Schlögelhofer et al. (2020) in ihrer Untersuchung. Das Pumpenkabel besteht bei jedem LVAD Gerätetypen aus Silikon, jedoch die vliesartige Ummantelung des Silikons unterscheidet sich vom Material her. Die Fasern bestehen bei HM 2 aus Polyurethan und bei HM3 aus einem geflochtenen Aramid und Polytetrafluorethylen. HVAD Geräte wurden entweder mit einer Schicht Pellethane R oder Carbothane R überzogen. Die unterschiedlichen Oberflächen haben alle zum Ziel, gut mit dem Gewebe zu verwachsen und so zur Infektionsprävention beizutragen (Kranzl et al, 2021). Reicht das Vlies über die Austrittsstelle oder tritt das Vlies mit der Zeit über die Austrittsstelle aus dem Körper heraus, ist dies eine Eintrittspforte für Bakterien, Viren und Pilze. Diese Keime können sich am Vlies ausgezeichnet festsetzen und in den Körper gelangen, da das Vlies selbst schwer zu reinigen beziehungsweise nicht sauber zu bekommen ist (Cannon et al, 2012) (Nienaber et al, 2013). Weiters kam es bei älteren Generationen von LVAD Systemen vermehrt zu traumatischen Unfällen, weil diese größer und schwerer waren (Hernandez et al, 2017) (Nienaber et al, 2013) (Manier et al, 2011).

Traumatische Faktoren

Die häufigste Ursache für eine Driveline Infektion sind traumatische Unfälle im Alltag. Eine mangelnde Fixierung der Driveline bedingt die permanente Manipulation bei körperlichen Bewegungen (Bernhardt et al, 2020) (Kranzl et al. 2021) (Cannon et al., 2012). Es kann dadurch ein Zug auf die Driveline entstehen oder durch die körperliche Mobilisation bewegt sich die Driveline zu viel und die Austrittsstelle kann sich durch die Drehbewegungen erweitern. Ein erweiterter Stichkanal bietet eine Eintrittsquelle für Bakterien, Viren und Pilze, die sich auf der Haut der Patient*innen befinden können (Phadke & Pouch, 2020) (Bernhardt et al, 2020). Derartige Mikroorganismen könnten auch antibiotikaresistent sein, gelangen diese durch die Wunde in den Körper, stellt die Bekämpfung der resistenten Mikroorganismen eine Herausforderung dar, die in den meisten Fällen sehr lange andauert und mehrere Antibiotika erfordert (Patel et al, 2018).

Hygienische Faktoren

Ein weiterer Risikofaktor im Infektionsgeschehen ist die Hygiene. Dabei ist die Händehygiene beim Verbandwechsel, wie beim sterilen Verbandwechsel, von größter Wichtigkeit. Findet ein unsteriler Verbandwechsel aus Unachtsamkeit statt, kann dies ein Auslöser für eine Infektion sein. Durch mangelhafte Händehygiene oder Kontaminierung der Verbandsmaterialien beim Verbandwechsel können Mikroorganismen in die Wunde gelangen, die ihren Beitrag zum Infektionsgeschehen leisten (Pavlovic et al, 2019) (Hernandez et al, 2017). Weiter können Verbände, die nicht völlig die Wunde abdichten oder Verbände, die mit inadäquaten Materialien durchgeführt werden, das Infektionsgeschehen negativ begünstigen (Cannon et al, 2012) (Bernhardt et al, 2020).

Mikrobiologie der Haut

Ein weiterer wesentlicher Faktor im Infektionsgeschehen ist die Mikrobiologie der Haut. Auf der Haut siedeln sich verschiedene Bakterien wie Gram-positive Staphylococcen, Gram-negative Pseudomonaden oder Pilze wie Candida an. Gelangen Multi-Resistente Organismen durch mangelnde Hygiene in die Wunde, können schwere Infektionen entstehen, die einen Systemwechsel erfordern (Hernandez et al, 2017).

2.4.4 Modell Chain of Infection

Pavlovic et al (2019) fassen in ihrer *Framework Chain of Infection* das aktuelle Wissen zusammen, welche Faktoren einen Einfluss auf das Infektionsgeschehen haben und wie diese zusammenspielen. Dabei weisen sie darauf hin, dass in allen Bereichen Pflegepersonen einen Einfluss auf das Infektionsgeschehen haben können durch das eigene Handeln und Patient*innen und Angehörigen Edukation (Kato et al, 2019). In der nachfolgenden Grafik wird die Kette der Infektion bei VAD Patient*innen dargestellt.

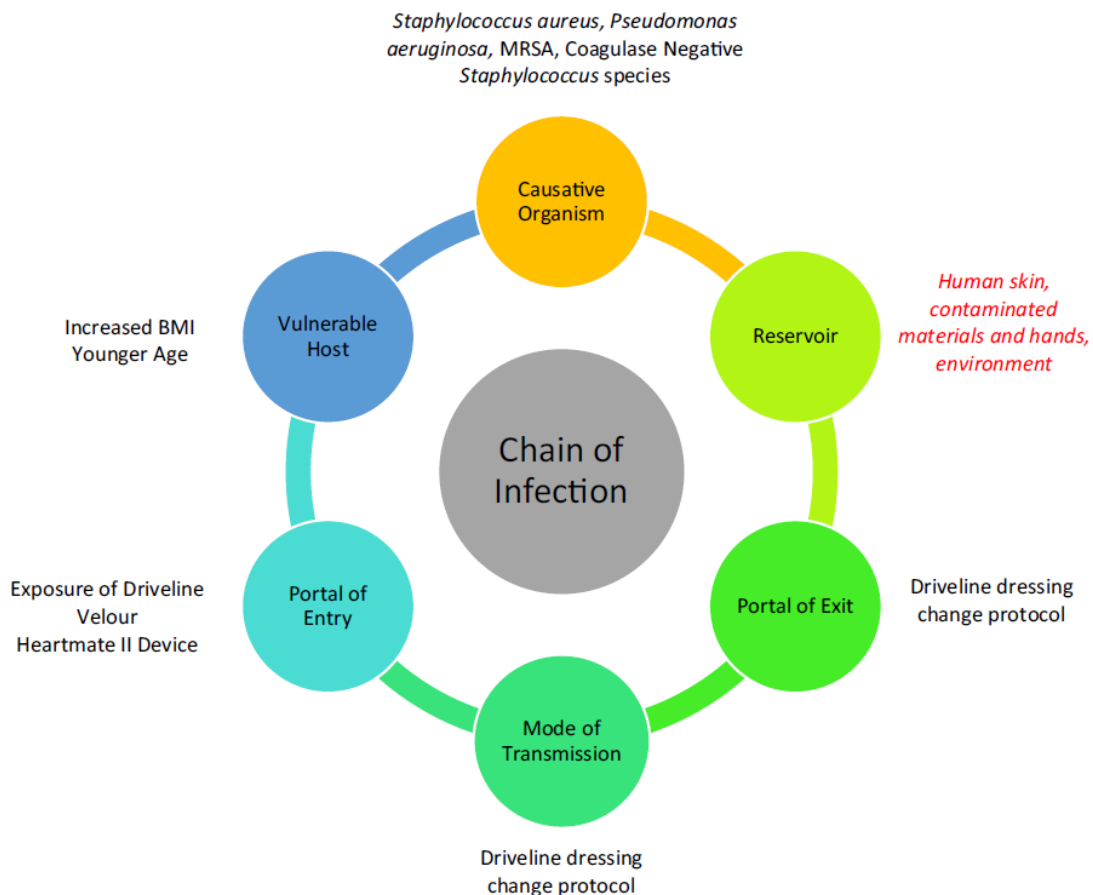


Abb 6: Infektionskette bei LVAD Patient*innen, Chain of Infection (Pavlovic et al, 2019)

Anhand der Grafik wird veranschaulicht, wie die unterschiedlichen Bereiche miteinander zusammenhängen und das Infektionsgeschehen beeinflussen können. Der*die *vulnerable Patient*in* kann einen erhöhten BMI haben und bedingt dadurch ein höheres Risiko für einen Diabetes Melitus. Adipositas führt dazu, dass Betroffene in ihrer Bewegung, bei der Körperpflege oder beim Verbandmanagement eingeschränkt sind (Cannon et al., 2012). Weiters fanden Akay et al (2019) heraus, dass es sich bei Personen, die einen höheren BMI hatten, negativ auf das Immunsystem auswirkte und systematische Entzündungsreaktion bei übergewichtigen Personen förderte. Es konnte nachgewiesen werden, dass sich die Anzahl von Leukozyten

und Monozyten zwischen normalgewichtigen LVAD Besitzer*innen und adipösen LVAD Patient*innen deutlich voneinander unterschieden. Es zeigte sich auch, dass die Gruppe von jüngeren Kunstherzpatient*innen ebenso ein höheres Risiko aufwies an Driveline Infektionen zu leiden. Dies wird so erklärt, weil jüngere LVAD Patient*innen aktiver sind und dadurch ein höheres Infektionsrisiko gegeben ist (Akay et al., 2019).

Unter *Verursachende Organismen* werden Bakterien, Viren und Pilze verstanden, die in den Körper eindringen und eine Infektion auslösen. Der Körper versucht die fremden Organismen zu bekämpfen und löst verschiedene Reaktionen aus, wie beispielsweise die Erhöhung der eigenen Körpertemperatur. Die Mikrobiologischen Organismen, die in Bezug auf Driveline Infektionen die größten Probleme machen, sind folgende: Gram-positive Kokken, dazu zählen die Bakterien Staphylokokken mit 41% und besiedeln die Nase oder die Haut. Staphylokokken heften sich auf Prothesematerialien und bilden dort einen Biofilm. Diese sind meist aggressiver und wandern schneller die Driveline entlang zum Pumpenkopf (Hernandez et al., 2017). Staphylokokken treten lokal bei der Austrittsstelle auf, können aber bei fortgeschrittenen Infektionen bis in den Blutkreislauf vordringen und in Blutkulturen nachgewiesen werden. Am häufigsten werden *Staphylococcus epidermidis* mit 38% und *Staphylococcus aureus* mit 24% nachgewiesen. Weiters treten immer wieder unterschiedliche Formen von Enterokokken auf (Hernandez et al., 2017). Die zweithäufigste Gruppe von Erregern mit 24% sind Gram-negative Stäbchen, die alle Infektionen verursachen. Dazu zählen *Pseudomonaden*-Arten, *Klebsiella*- und *Enterobacter*-Arten, die überwiegend im Gewässer, Abwasser, Erdboden und der Pflanzenwelt vorkommen. Pilzinfektionen sind mit etwa 6,6% angegeben, wobei die häufigste Pilzerregerart *Candida* ist (Hernandez et al., 2017). Die beschriebenen Organismen bilden einen Biofilm, der sie vor Leukozyten, Antikörpern und antimikrobiellen Therapien schützt. Dieser Biofilm macht die Organismen resistent gegen angeborene und adaptive Abwehrmechanismen des menschlichen Körpers. Darüber hinaus können diese Erreger auch Antibiotikaresistenzen entwickeln, welche eine weitere Herausforderung bei der Bekämpfung der Infektionserreger darstellt (Maniar et al, 2012). Die multiresistenten Erreger stehen im Zusammenhang mit einer häufigen Wiederaufnahmerate im Krankenhaus (Hernandez et al., 2017).

Die *Hautoberfläche des Körpers* ist ein Reservoir für Bakterien, Viren und Pilze. Untersuchungen von Pavlovic et al (2019) zeigen, dass die häufigste Ursache für Infektionen Organismen sind, die die menschliche Haut als Wirtsorgan nützen. Es ist wichtig ein Verständnis über die Infektionsorganismen zu erhalten, damit der Ursprung der Infektion geklärt werden kann. Je nach Hautregion am Körper können Hautstellen als trocken, feucht oder talgig beschrieben werden. Die Austrittsstelle der Driveline ist am Abdomen, diese Region wird auch als feuchte Hautregion bezeichnet. Hautfalten, das Tragen von Kleidung und eine erhöhte Temperatur, begünstigen, dass es in diesem Bereich zu Schweißbildung kommt. Feuchte Hautregionen sind essenzielle Bestandteile im Infektionsgeschehen. Es deutet alles darauf hin, dass die

Haut und ihre mikrobiologische Belastung als Reservoir für Infektionen dient. Somit schützt die Haut den Körper vor dem Eindringen von Organismen, aber gleichzeitig bietet das größte Organ des Körpers auch das größte Reservoir für genau diese Organismen. Weiters kann sich der Erreger einer Driveline Infektion im Laufe der Infektion verändern. Daher ist die Aufrechterhaltung der Sterilität um die Austrittsstelle der Driveline eine Präventivmaßnahme zur Infektionsvorbeugung (Pavlovic et al, 2019). Es gibt in der Literatur keine Empfehlung für die Häufigkeit der Körperpflege mittels Duschen. Jedoch darf erst nach Abheilung der Wunde und Entfernung der Nähte geduscht werden. Beim Duschvorgang soll die Austrittsstelle der Driveline nicht mit Seife in Kontakt kommen. Nach dem Duschen soll die Driveline mit einem sauberen Tuch getrocknet werden und ein standardisierter steriler Verbandwechsel stattfinden (Bernhardt et al, 2020)(Cannon et al, 2012).

Die *Austrittsstelle der Driveline* ist der Ort, an dem Krankheitserreger in den Körper gelangen. Die Reduzierung der mikrobiologischen Keimbelastung an der Driveline Austrittsstelle ist daher von enormer Bedeutung (Pavlovic et al, 2019).

Die *Art der Übertragung* sind kontaminierte Hände beim Verbandswechsel, unsterile Verbandsmaterialien, Umweltkontaminationen und die Umgebung der Hautflora. Die genannten Übertragungswege sind treibende Faktoren, die ursächlich für eine Driveline Infektionen verantwortlich sein können (Pavlovic et al, 2019). Trockene und infektionsfreie Wunden sollen nicht täglich verbunden werden, davon wird dringend abgeraten. Durch unnötige oder häufige Verbandwechsel kann ein höheres Risiko bei der Übertragung durch hygienische Mängel entstehen (Bernhardt et al, 2020).

Die *Eintrittspforte* entsteht mit der Implantation des Gerätes durch den*die Chirurg*in. Wie bereits oben genannt gibt es gerätespezifische Faktoren, die das Infektionsgeschehen begünstigen. Ein geschlossenes Gewebe um die Driveline Austrittsstelle nach der Implantation wird zur Prävention von Infektionen angestrebt. Untersuchungen zeigen einen rasanten Anstieg von Infektionen bei freiliegendem Vlies außerhalb der Austrittsstelle (Pavlovic et al., 2019). Die Fixierung der Driveline und Prävention von traumatischen Unfällen kann bewirken, dass die Driveline Austrittsstelle durch die Abheilung der Wunde verschlossen bleibt. Durch vermehrte Manipulation bei der Austrittsstelle könnte sich diese erweitern und Krankheitserreger gelangen leichter in den Körper (Bernhardt et al, 2020).

2.4.5 Unterschiede zu anderen Systemen

Zentralvenöser Katheter

In der Literatur wird in Bezug auf das Infektionsrisiko eine Driveline mit einem zentralvenösen Katheter (ZVK) verglichen. In beiden Fällen kann es zu Infektionen über den Blutkreislauf kommen, wenn eine lokale Infektion an der Hautoberfläche über den Katheter oder die Driveline in den Organismus eintritt und sich über die Blutbahn im ganzen Körper ausbreitet (Phadke &

Pouch, 2020). Jedoch ist ein zentralvenöser Katheter kein implantiertes System, dieser kann jederzeit bei Infektionszeichen entfernt werden (Lutwick et al, 2019) (Nuckols et al, 2016). Dies ist bei einer Driveline Infektion nur durch einen Systemwechsel mittels eines operativen Eingriffes möglich (Hernandez et al, 2017). Die vorläufigen standardisierten Verbandwechselprotokolle einer Driveline lehnen sich an die Literatur und die standardisierten Vorgänge von ZVK an, weil diese vom Infektionsgeschehen vergleichbar ähnlich sind (Pavlovic et al., 2019).

PEG- Sonde

Ein anderes System, das optisch einer Driveline ähnlich sieht und auch abdominal implantiert ist, wäre eine PEG-Sonde. In diesem Fall unterscheidet sich das System von der pflegerischen Versorgung. Die Driveline soll fest fixiert werden, damit die Eintrittsstelle so gut wie möglich vor traumatischen Unfällen geschützt wird, da ein aktives Bewegen der Driveline nicht erlaubt ist (Cannon et al, 2012). Die PEG-Sonde soll aktiv bewegt werden, damit sie nicht mit der Haut verwächst. Weiters ist die PEG-Sonde nicht permanent mit einem anderen System verbunden, von dem der Betroffene abhängig ist. Die Sonde kann von ihrem Teilsystem diskonnektiert werden, um einen permanenten Zug auf die Sonde zu vermeiden. Infektionen bei einer PEG - Sonde können ebenso auftreten, jedoch treten diese oft nur lokal auf und gelangen weniger rasch in den Blutkreislauf, wie es bei einer Driveline, die eine direkte Keimrutsche zum Herzen bildet, der Fall ist. Die Mortalität und der Patient*innen Outcome ist bei VAD-Systemen mit einer Driveline wesentlich schlechter als bei einer PEG-Sonde (Lucendo & Frigal-Ruiz, 2014).

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass ein LVAD eine große Chance für die Betroffenen bezüglich Lebenszeit darstellt, jedoch mit sehr viel Adhärenz von Seite der Patient*innen verbunden ist, um mit diesem System im Alltag zurecht zu kommen. Die häufigste Ursache für ein schlechtes Patient*innen Outcome ist die Driveline Infektion und somit eine der größten Komplikationsraten. Bei schweren Driveline Infektionen, welche bereits weit fortgeschritten sind und bis zum Herzen reichen, oder bei denen eine Antibiotika Therapie nicht mehr greift und keine Verbesserung durch regelmäßige Verbandwechsel mit speziellen Verbandsmaterialien mehr eintritt, muss ein Systemwechsel oder eine Transplantation stattfinden, ansonsten werden die Betroffenen an der Infektion versterben (Hernandez et al, 2017). In der Literatur gibt es keine vergleichbaren Systeme, deren Studien herangezogen werden können, um die Komplexität und die Perspektive der Betroffenen zu erfassen. Daher bedarf es einen besonderen Fokus auf die Perspektive der Betroffenen um herauszufinden, was es bedeutet, mit einer Driveline zu leben und welche Herausforderungen und Komplikationen im Alltag auftreten, die eventuell eine Driveline Infektion begünstigen.

3 Problemstellung und Forschungslücke

3.1 Problemstellung

Driveline Infektionen haben enorme Auswirkungen auf die Betroffenen, neben dem Verlust von Lebensqualität kann es auch zu einer erhöhten Sterblichkeit führen. Infektionen an der Driveline sind eine der häufigsten Gründe für eine Wiederaufnahme und ziehen oftmals eine lange Aufenthaltsdauer im Krankenhaus nach sich (Abdams & Wrightson, 2018). Schwere Driveline Infektionen, die sich bis zum Herzen ausbreiten, können zur Folge haben, dass der Pumpenkopf ausgetauscht oder sogar entfernt werden muss. Ist dies der Fall, wird dringend ein Spenderherz benötigt. Ist die Infektion zu stark fortgeschritten und mit Antibiotika nicht mehr unter Kontrolle zu bringen, können der*die Patient*in für eine Transplantation abgelehnt werden. Wenn keine Transplantation stattfindet, bedeutet dies für die Betroffenen den Tod (Schlögelhofer et al.2020).

Pavlovic et al (2019) machen in ihrem Systematic Review darauf aufmerksam, dass Pflegepersonen eine wichtige Rolle bei der Prävention von Driveline Infektionen haben. Die pflegerische Fachkompetenz beinhaltet die Gesundheit der Betroffenen zu fördern und für ein adäquates Wundmanagement zu sorgen. In ihrer Framework *Chain of Infektion* weisen sie darauf hin, dass bei allen Schritten Pflegepersonen eine wesentliche Rolle spielen können. Des Weiteren zeigen sie auf, dass nur wenige Studien einen signifikanten Rückgang an Infektionen durch eine Veränderung des Verbandwechsels belegen. Ebenso kommen Studien zu unterschiedlichen Ergebnissen was die Häufigkeit des Verbandwechsels und der dafür benötigten Verbandsmaterialien betrifft. Pavlovic et al (2019) kommen zu dem Schluss, dass es kaum Untersuchungen zum standardisierten Verbandwechselprocedere im häuslichen Setting gibt. Es gibt auch noch keine Evidenz zu Edukationsprogrammen, die speziell auf das Verbandsmanagement zuhause abzielen. Weiters konnten keine publizierten Forschungsergebnisse gefunden werden, die die Betroffenenperspektive zur Driveline und Infektionsgeschehen zuhause abbildet. Infektionen treten meist im Zeitraum zwischen drittem und sechstem Monat nach der Implantation auf (Schlögelhofer et al., 2020). In diesem Zeitraum leben die LVAD Patient*innen schon zuhause, also kann daraus geschlossen werden, dass das Versorgungsmanagement zuhause einen Einfluss auf das Infektionsgeschehen hat (Bernhardt et al, 2020). Die momentane Studienlage zeigt, dass es kaum pflegebezogene Studien zu Driveline Infektionen gibt. Vereinzelt wird zu Interventionsprogrammen geforscht, die sich unter anderem mit dem Driveline Verbandwechsel beschäftigen. Deren Inhalt ist, wie ein Verbandwechsel-Kit aussehen muss, damit alles für den Verbandswechsel für Zuhause enthalten ist (Iseler & Hadzic, 2015). Andere Studien beschäftigen sich mit einem genauen Ablauf des Verbandwechsel, damit dieser aseptisch durchgeführt werden kann, jedoch gibt es bis heute kein einheitliches standardisiertes Verfahren dafür (Bernhardt et al.,2020). Weiters gibt die momen-

tane Literatur darüber keinen Aufschluss, dass ein Infektionsrisiko nicht signifikant mit Verbandsmaterialien und Häufigkeit des Verbandwechsels gesenkt werden kann (Pavlovic et al., 2019). Jedoch spielt der Verband im Infektionsgeschehen eine Rolle. Vereinzelt wird in Studien darauf hingewiesen, dass oft die Infektionen im häuslichen Setting entstehen (Schlögelhofer et al. 2020) (Bernhardt et al. 2020). In der Literatur gibt es keine Hinweise darauf, welche Einstellungen und Relevanz die Driveline für die Betroffenen hat. Die Patient*innenperspektive kann Aufschluss darüber geben, welche Herausforderungen oder Komplikationen mit der Driveline im Alltag auftreten. Durch einen Einblick in das Erleben der Betroffenen können eventuell mögliche Funktionen, die ein Verband aufweisen sollte, abgeleitet werden. Weiters können Informationen gewonnen werden, wo und wie es zu traumatischen Verletzungen kommen kann oder wie die Driveline Versorgung zuhause stattfindet und welches Wissen zu Infektionsgefahren vorhanden ist. Um Driveline Infektionen vorbeugen zu können, ist es daher wichtig zu wissen, was es bedeutet, mit einer Driveline zu leben. Die Driveline und der Verbandswchsel ist für VAD-Patient*innen ein wesentlicher Bestandteil ihres Alltages zuhause, jedoch ist unklar, was dazu führt, dass die Betroffenen ihre Verbände nicht nach den Vorgaben des Gesundheitspersonals durchführen. Weiters ist nicht bekannt, wie alltägliche Tätigkeiten im Alltag oder Angehörige das Infektionsgeschehen beeinflussen können. Erst durch ein umfassendes Verständnis der Betroffenenensituation kann es den Pflegepersonen gelingen, ein Edukationsprogramm zu gestalten, welches zur Prävention von Driveline Infektionen beitragen kann.

3.2 Relevanz für die Pflegepraxis

Durch ein LVAD-System erhalten Betroffene Lebenszeit und können so ein Stück weit wieder ihr Alltagsleben aufnehmen. Das LVAD verlangt den Patient*innen sehr viel an Disziplin ab. Der Alltag von Menschen, die mit einem LVAD leben, ist täglich bestimmt durch Messen der Vitalparameter und Blutgerinnung, ihre Medikation nach den Werten abzustimmen und diese regelmäßig einzunehmen. Sie benötigen ein Verständnis für die Werte, die sie vom Gerät ablesen und dokumentieren müssen, um Alarme entsprechend vorzubeugen. Zur Gerätewartung werden zwei mal täglich die Batterien gewechselt und aufgeladen. Die Kontrolle der Driveline und des Verbands sind wesentliche Bestandteile im Alltag der Betroffenen (Barsuk et al., 2021) (Kato, Jaarsma, Gal, 2014). Wenn sich Betroffene nicht an diese Maßnahmen halten, kann es zu schwerwiegenden Komplikationen kommen, die bis zum Tod führen können. Komplikationen sind z.B. Infektionen, Blutungen, thromboembolische Folgen, die zu neurologischen Komplikationen führen können, Rechtsherzversagen, Nierenversagen oder Hämolyse (Angermayr, Garrido, Busse, 2007) (Kato, Jaarsma, Gal, 2014). Pflegepersonen sind durch ihr Berufsbild, das im Gesundheits- und Krankenpflegegesetz (GuKG) geregelt ist, dazu verpflichtet, die Betroffenen zu fördern und Gesundheitskompetenz zu erlernen, damit diese ihren Alltag zuhause wieder bewältigen können und die höchstmögliche Lebensqualität erlangen können.

§ 12 (2) „Der gehobene Dienst für Gesundheits- und Krankenpflege trägt auf Grundlage wissenschaftlicher Erkenntnisse durch gesundheitsfördernde, präventive, kurative, rehabilitative sowie palliative Kompetenzen zur Förderung und Aufrechterhaltung der Gesundheit, zur Unterstützung des Heilungsprozesses, zur Linderung und Bewältigung von gesundheitlicher Beeinträchtigung sowie zur Aufrechterhaltung der höchstmöglichen Lebensqualität aus pflegerischer Sicht bei (GUKG §12 (2), 2016).“

Pflegen bedeutet in diesem Zusammenhang nicht nur in der akuten Krankenphase für die Betroffenen da zu sein, sondern umfasst auch im Genesungsprozess die Gesundheit aufrecht zu erhalten. Patient*innen, die ein LVAD erhalten, benötigen ein hohes Maß an Selbstmanagement und Fachwissen, um ein besseres Outcome zu erlangen (Kato et al, 2019). Spezialzentren, die LVAD Patient*innen betreuen, sind für manche Patient*innen mit einem langen Anfahrtsweg verbunden, daher müssen Betroffene zum Entlassungszeitpunkt in der Lage sein, sich selbst zu versorgen (Walter et al, 2020). In der Praxis sind die Pflegepersonen die Berufsgruppe, die den meisten Patient*innen Kontakt hat und in der direkten Versorgung sind. Sie versorgen LVAD-Patientinnen nach der Implantation im Krankenhaus, begleiten sie in der Remobilisation, betreuen zuhause und stehen mit ihnen im ambulanten Nachsorgebereich im Kontakt (Bernhardt et al, 2020) (Pavloic et al., 2019). Gerade beim Erkennen von Driveline Infektionen durch kontinuierliches Monitoring und Dokumentation der Austrittsstelle, beim Einhalten der Hygiene und Durchführung des Verbandswechsel sind Pflegepersonen ein entscheidendes Bindeglied im Infektionsgeschehen (Bernhardt et al, 2022). Dieses Fachwissen

muss an die Patient*innen mittels Schulungen vermittelt werden, dies ist unerlässlich für den Alltag zuhause (Kato et al., 2019). Ebenso spielen die Angehörigen von LVAD Patient*innen eine entscheidende Rolle in der Alltagsversorgung (Gibson et al., 2013) (Barsuk et al., 2021). Das Eingehen auf die Bedürfnisse der Betroffenen ist ein wesentlicher Bestandteil bei der Anleitung und der Entwicklung von Gesundheitskompetenz. Um Betroffenen selbst Pflegekompetenzen vermitteln zu können, benötigt es Fachkompetenz, Fachwissen, Einfühlungsvermögen und pädagogische Fähigkeiten (Barsuk et al., 2021) (McIlvennan, Benton, Allen, 2019). Die Erfahrungen der Patient*innen tragen dazu bei, die Fachkompetenz von Pflegepersonen zu steigern. Betroffene sind Expert*innen durch ihre Erkrankung. Sie sind somit eine Säule in der Evidenz-basierten-Pflege, die für den Fortschritt in der Pflege essenziell ist (Gross, 2004). Durch die Erfahrungen und das Erleben ihres Alltages kann es Pflegepersonen gelingen, ihre Fachkompetenz zu erweitern und die gewonnen Erkenntnisse in die Pflegepraxis einfließen zu lassen. Diese Expertise kann dazu beitragen, Patient*innen besser auf ihren Alltag zuhause vorzubereiten, ihre Gesundheit zu fördern und Infektionen vorzubeugen und es kann somit auch die Lebensqualität gesteigert werden. Durch die Förderung der Selbstpflegekompetenz kann ein wesentlicher Beitrag geleistet werden, damit LVAD Patient*innen mit ihrer Erkrankung leben lernen und sich den neuen Lebensbedingungen anpassen können (Barsuk et al., 2021) (McIlvennan, Benton, Allen, 2019) (Kato et al., 2019).

3.3 Forschungsziel und Forschungsfrage

Die Patient*innenperspektive in Bezug auf die Driveline wurde bisher in der Literatur nicht abgebildet. Diese Perspektive ist relevant, um Pflegepersonen Aufschluss über die Haltung und Probleme der Betroffenen zuhause zu geben. Es ist dem Gesundheitspersonal nicht bekannt, wie der Alltag zuhause das Infektionsgeschehen beeinflusst. Diese Informationen sind wichtig, um Edukationsprogramme, die auf Prävention von Driveline Infektionen abzielen, zu adaptieren oder diese neu zu entwickeln. Daraus ergibt sich die folgende Forschungsfrage:

*Wie erleben und gestalten erwachsene LVAD Patient*innen ihren Alltag zuhause und welchen Einfluss hat dies auf das Infektionsgeschehen von Driveline Infektionen im häuslichen Setting?*

Diese Unterfragen können abgeleitet werden:

*Welche Faktoren im Alltag von erwachsenen LVAD Patient*innen haben einen Einfluss auf das Infektionsgeschehen der Driveline?*

Welche Maßnahmen zur Entwicklung eines Edukationskonzepts können Pflegepersonen daraus ableiten, um Infektionen der Driveline zu reduzieren und vorzubeugen?

Diese Forschungsarbeit hat zum Ziel, die Patient*innenperspektive zu einem Leben mit einer Driveline im häuslichen Setting zu erfassen. Dabei soll Wissen generiert werden, damit Pflegepersonen in stationären und ambulanten Bereichen besser beraten und schulen können, um Driveline Infektionen zu verhindern. Dabei liegt der Fokus auf Driveline Infektionen, die an der Austrittsstelle der Driveline entstehen. Die Einstellungen, Herausforderungen und Komplikationen im Alltag mit einer Driveline können den Pflegepersonen Aufschluss geben, wie das Verbandsmanagement optimiert werden muss, um den alltäglichen Anforderungen der Betroffenen gerecht zu werden. Weiters soll die Forschungsarbeit die Bedürfnisse der Betroffenen in Bezug auf die Versorgung der Driveline zuhause und mögliche Probleme, die damit einhergehen, erheben. Die gewonnenen Informationen sollen dem Gesundheitspersonal Einblick in die Situation der Betroffenen geben. Diese Erkenntnisse können dazu beitragen, die Praxissituation zu verbessern, indem individueller und patient*innenzentrierter informiert und angeleitet werden kann. Durch passende Edukationsprogramme kann es gelingen, Driveline Infektionen vorzubeugen, sowie das Patient*innen Outcome und die Lebensqualität der Betroffenen zu fördern. Ein weiterer positiver Effekt könnte sein, dass durch weniger Wiederaufnahmen und Reduzierung teurer Antibiotikagaben Kosten eingespart werden können.

4 Methodisches Vorgehen

Da das subjektive Erleben von VAD-Patient*innen dargestellt werden soll, liegt ein qualitativer Forschungsansatz nahe. Qualitative Forschung hat das Ziel, ein Phänomen aus der Perspektive der Betroffenen zu erkunden, die Bedeutung für die Beteiligten herauszufinden und zu beschreiben (Mayer, 2015). Die Erhebung wird mit VAD-Patient*innen stattfinden, die mit einem VAD-System zum Zeitpunkt des Interviews leben, somit ist dies eine Momentaufnahme und eine Querschnittstudie. Dieses Studiendesign wurde gewählt, um damit Informationen über LVAD Patient*innen zu gewinnen, die bereits mit einer Driveline zuhause leben.

4.1 Datenerhebung

Zur Datenerhebung wurden problemzentrierte Interviews (Witzel, 2000) durchgeführt, bis eine Datensättigung (Brüsemeister, 2000) erreicht wurde. Das bedeutet, wenn durch weitere Interviews keine neuen Erkenntnisse mehr gewonnen werden. Die Stichprobe wurde mittels eines theoretischen Samplings rekrutiert. Es wurden Face-to-Face Interviews durchgeführt, die entweder persönlich oder via Videokonferenz abgehalten wurden. Die persönlichen Gespräche wurden in einem freien Besprechungsraum in der Nähe der VAD-Ambulanz oder im öffentlichen Bereich des AKHs durchgeführt. Diese Erhebungsform wurde gewählt, damit auf eventuelle Nachfragen direkt reagiert werden konnte. Die Interviews wurden auf Tonträgern aufgezeichnet oder während einer Videokonferenz digital aufgenommen. Die Interviews wurden zeitnah transkribiert nach Dresing und Pehl (2018), damit die Eindrücke vom Interview noch besser in Erinnerung waren und somit authentisch festgehalten werden konnten.

4.1.1 Problemzentrierte Interviews

Problemzentrierte Interviews wurden in dieser wissenschaftlichen Arbeit gewählt, da durch die Literaturrecherche das Model *Chain of Infektion* bereits bekannt war und die ursächlichen Faktoren, die eine Driveline Infektion begünstigen, die Literatur beschreibt. Problemzentrierte Interviews bieten die Möglichkeit, die Sichtweise der Betroffenen auf einen bestimmten Problembereich zu richten und darüber mehr zu erfahren. Ein flexibler Interviewleitfaden dient zur Gedächtnisstütze für die Forscher*in und soll alle relevanten Aspekte beinhalten, um das Problem darzustellen. Das Problemzentrierte Interview ist durch die Begriffe Problemzentrierung, Gegenstandsorientierung und Prozessorientierung gekennzeichnet. Die Problemzentrierung in dieser qualitativen Erhebung ist das Problem der Driveline Infektionen im häuslichen Setting. Die Methode ist abhängig vom Gegenstand, das bedeutet die Fragen im Interviewleitfaden passen sich an die Betroffenen an und werden zu der jeweiligen Interview Situation adaptiert. Unter Prozessorientierung ist ein zirkulärer Ablauf zu verstehen, in dem die Daten gewonnen, überprüft und reflektiert werden müssen (Mayer,2015) (Witzel, 2000).

Beim problemzentrierten Interview werden vier Instrumente eingesetzt, die sich aus einem kurzen Fragebogen, Interviewrichtlinien, Tonaufzeichnung und Postskript zusammensetzen

um die Durchführung zu gewährleisten. Soziodemographische Merkmale werden mit Hilfe eines kurzen geschlossenen Fragebogens abgefragt. Das Interview zielt darauf ab eine subjektive Ansicht der einzelnen Befragten festzumachen, die geschlossenen Fragen dienen zur Informationsgewinnung und können in Kombination mit den später offenen Fragen in Verbindung gebracht werden. Beispielsweise können Informationen über bestehende Risikofaktoren dazu dienen, um Fragen zu Verhaltensweisen im Alltag noch spezifischer zu formulieren, um herauszufinden, ob sich die Betroffenen dadurch anders verhalten haben. Unter Interviewrichtlinien wird verstanden, dass zum Beispiel ein Interviewleitfaden, der alle Aspekte des Forschungsthemas abbildet und einen Orientierungsrahmen darstellt, in allen Interviews angewendet wird. Dies ist notwendig um eine Vergleichbarkeit zwischen den einzelnen Interviews sicherzustellen. Der Leitfaden begleitet den Kommunikationsprozess und soll sicherstellen, dass alle Themen in dem Gespräch behandelt werden. Die Tonaufzeichnung eines Interviews ist eine authentische und genaue Aufzeichnung des Kommunikationsprozesses, die möglichst zeitnahe vollständig transkribiert werden soll. Die Audioaufzeichnung gibt dem*der Interviewer*in die Möglichkeit, sich während des Kommunikationsprozesses auf nonverbale Interaktion und Beobachtungen zu konzentrieren. Dies wird in einem Postskript direkt nach dem Interview niedergeschrieben, wenn die Eindrücke noch frisch sind. Diese Niederschrift ist eine Ergänzung zum Interview, in dem nonverbale Aspekte dokumentiert werden, wie etwa die Stimmung während des Interviews, aber auch Themenschwerpunkte oder neue Aspekte, die durch das Interview gewonnen wurden. Ideen, die für die Dateninterpretation wichtig sein können, können hier notiert werden. Postskripte werden auch verwendet, um das theoretische Sampling voranzutreiben, es können inhaltliche Kriterien formuliert werden, die für die nächste Fallauswahl entscheidend sind, um beispielsweise einen gegensätzlichen Fall zu identifizieren (Witzel,2000).

4.1.2 Interviewleitfaden

Der Leitfaden wurde literaturgestützt entwickelt und begleitete den Kommunikationsprozess im Interview, jedoch wurde nicht strikt danach vorgegangen. Im Interviewleitfaden wurden folgende Schwerpunkte behandelt:

- Das Leben mit einer Driveline im häuslichen Setting
- Angehörige und ihre Rolle im Infektionsgeschehen
- Verbandsmanagement
- Hygiene
- Wissen über Infektionsgeschehen

Diese fünf Schwerpunkte wurden gewählt, da sich in der Literatur zeigte, dass es mehr Einflussfaktoren gibt als nur den Verbandwechsel. Das Alltagsleben hat einen Einfluss auf das

Infektionsgeschehen, jedoch wissen wir noch nicht in welcher Form. Welche Tätigkeiten könnten das Infektionsgeschehen beeinflussen, wo passieren traumatische Unfälle mit der Driveline, welchen Einfluss haben die Hilfsmittel, in denen das VAD getragen wird (Akay et al, 2019). Zu dem kristallisiert sich in Studien, die sich mit Angehörigen beschäftigen, heraus, dass der Verbandwechsel sehr oft durch die Angehörigen durchgeführt wird (Barsuk et al., 2021). Ein weiterer wichtiger Aspekt ist die Hände- und Körperhygiene. Die Besiedelung der Haut ist ein wesentlicher Infektionstreiber und ist daher für das Infektionsgeschehen wesentlich. Es wird vereinzelt in Studien darauf hingewiesen, dass für die Betroffenen das Duschen sehr aufwendig und umständlich ist und daher von VAD Patient*innen nur selten durchgeführt wird. Es stellt sich hier die Frage, warum ist es für einzelne Betroffenen umständlich und für andere Betroffene nicht. Wie wird die Körperpflege bei denjenigen durchgeführt, die kaum duschen gehen. Weiters ist es wichtig zu wissen, welches Wissen über Infektionen bei den Betroffenen vorhanden ist und ob sie Infektionszeichen erkennen können. Patient*innen mit Driveline Infektionen wurden weiters zur Infektion befragt, wie sich diese geäußert hat und wie sie diese wahrgenommen haben.

4.1.3 Transkription

Transkription kommt von dem lateinischen Begriff transcribere und bedeutet auf Deutsch umschreiben. Eine Transkription ist somit eine Übertragung von einer Audio oder Videoaufnahme in eine schriftliche Form. Dabei wird das aufgenommene Datenmaterial niedergeschrieben nach vordefinierten Regeln. Ein Transkript hält ein Interview in schriftlicher Form fest und ist die Basis für eine systematische Analyse (Dresing & Phel, 2018). Die Transkripte in dieser wissenschaftlichen Arbeit wurden nach den Regeln von Dresing und Phel (2018) transkribiert. Die nachfolgende Tabelle enthält die wichtigsten Transkriptionsregeln inklusive Beispielen, die zum Transkribieren verwendet worden sind.

Transkriptionsregeln Dresing und Phel (2018), S20-25.	
Es wird wörtlich transkribiert, also nicht lautsprachlich oder zusammenfassend.	
Die interviewende Person wird durch ein „I:“, die befragte Person durch ein „B:“ gekennzeichnet.	z.B.: I: Erzählen Sie, wie fühlten Sie sich in dieserSituation? B: Was soll ich sagen (...) nicht gut.
Jeder Sprecherbeitrag erhält eigene Absätze. Zwischen den Sprechern gibt es eine freie leere Zeile. Auch kurze Einwürfe werden in einem separaten Absatz transkribiert. Mindestens am Ende eines Absatzes werden Zeitmarken eingefügt.	z.B.: I: Erzählen sie, wie fühlten Sie sich in dieser ... Situation? #00:36:03-4# B: Was soll ich sagen (...) nicht gut. #00:37:43-2#
Pausen ab ca. 3 Sekunden werden durch (...) markiert.	
Wortverschleifungen werden an das Schriftdeutsch angenähert.	z.B.: „So’n Buch“ wird zu „so ein Buch“ und „hamma“ wird zu „haben wir“.

Die Satzform wird beibehalten, auch wenn sie syntaktische Fehler beinhaltet.	z.B.: Bin ich nach Kaufhaus gegangen.
Dialekte werden möglichst wortgenau ins Hochdeutsche übersetzt. Wenn keine eindeutige Übersetzung möglich ist, wird der Dialekt beibehalten.	z.B.: Ich gehe heuer auf das Oktoberfest.
Stottern wird geglättet bzw. ausgelassen, abgebrochene Wörter werden ignoriert. Wortdoppelungen werden nur erfasst, wenn sie als Stilmittel zur Betonung genutzt werden.	z.B.: Das ist mir sehr, sehr wichtig.
Halbsätze, denen die Vollendung fehlt, werden mit dem Abbruchzeichen „/“ gekennzeichnet.	
Rezeptionssignale wie „hm, aha, ja, genau“, die den Redefluss der anderen Person nicht unterbrechen, werden nicht transkribiert. Sie werden nur dann transkribiert, wenn sie als direkte Antwort auf eine Frage genannt werden.	
Nach der Partikel „hm“ wird eine Beschreibung der Betonung in Klammern festgehalten. Zu nutzen sind: bejahend, verneinend, nachdenkend, fragend, wohlfühlend.	z.B.: hm (bejahend).
Besonders betonte Wörter oder Äußerungen werden durch VERSALIEN gekennzeichnet	z.B.: die Sorge war UNERTRÄGLICH
Emotionale nonverbale Äußerungen der befragten Person und des Interviewers, welche die Aussage unterstützen oder verdeutlichen (wie lachen oder seufzen), werden beim Einsatz in Klammern notiert.	z.B.: dann sind wir weggelaufen (lacht)
Unverständliche Wörter werden mit „(unv.)“ gekennzeichnet. Längere unverständliche Passagen werden möglichst mit der Ursache versehen: z.B.: „(unv., Mikrofon rauscht)“ Vermutet man einen Wortlaut, wird die Passage mit einem Fragezeichen in Klammern gesetzt, z.B.: „(Axt?)“. Unverständliche Stellen werden mit einer Zeitmarke versehen, wenn innerhalb von einer Minute keine weitere Zeitmarke gesetzt ist.	
Wird in der Aufnahme wörtliche Rede zitiert, wird das Zitat in Anführungszeichen gesetzt.	z.B.: Und ich sagte dann „Na, dann schauen wir mal“

Abb 7: Ein Auszug aus dem Transkript SS233:

139 I: Und wenn Sie jetzt einmal überlegen, nach welchen Kriterien suchen
140 sie sich ihre Kleidungsstücke aus, auf was Achten sie dabei?
141 #00:08:44-2#
142 B: Ich bin jemand der gerne Kleider getragen HAT. Und Kleider kann
143 ich ja nicht mehr tragen, weil das Kabel zupft das rauf, dann ist unten
144 auf der Seite ein Spalt offen und die anderen glauben man hat Kleid
145 Einsicht oder etwas. Und ich habe ein Kleid, weil ich es so gerne trage,
146 das ist fast Boden lang, tut es trotzdem auf der Seite so einen
147 ÖFFNUNGSSCHLITZ, oder wie soll man das nennen, machen, dass es
148 ungut ist. Jetzt muss ich immer Hosen oder Röcke tragen.
149 Hauptsächlich Hosen, weil diese am einfachsten sind, leider. Aber, das
150 tut mir weh. Gerade jetzt seit 2 Jahren hat man, nach langer Zeit wieder
151 Kleider und vor allem auch schöne Kleider, weil lange hat man keine
152 schönen bekommen. Und jetzt seit 2 Jahren im Internet sieht man sie
153 überall in den Auslagen. Ich träume. (lacht) #00:09:34-9#

In den Transkripten wurden Namen von Institutionen, Personen und Orten abgeändert, die während dem Interview genannt wurden. Dies wurde gemacht, um die Anonymität der Teilnehmer*innen zu gewährleisten.

4.1.4 Stichprobe

Durch die Literaturrecherche wurden zu Beginn Überlegungen angestellt, wie eine Stichprobe aussehen sollte, die diese heterogene Patient*innengruppe am besten abbildet, damit die Forschungsfrage beantwortet werden kann. Die Stichprobe sollte VAD Patient*innen enthalten mit unterschiedlichen soziodemographischen Daten, das bedeutet verschiedene Geschlechter, Altersgruppen, Bildungsstandards und Lebenssituationen. Weiteres machen verschiedene Forschungsergebnisse fest, dass spezifische Faktoren einen Einfluss auf das Infektionsrisiko haben, wie eine schlechter Ernährungszustand, ein hoher Body-Mass-Index oder Diabetes mellitus (Teruhiko et al., 2017). Daher wurde versucht auch Patient*innen, die diese Begleiterkrankungen aufweisen, zu rekrutieren. In der Stichprobe wurde auch versucht, die unterschiedlichen Lebenssituation abzubilden, wie beispielsweise die Berufstätigkeit oder das soziale Umfeld, in dem LVAD Patient*innen leben. Das soziale Umfeld stellt für die Betroffenen eine wichtige Ressource da. Vier Interviewteilnehmer*innen lebten mit Kindern in einem Haushalt, wobei alle Betroffenen davon berichteten, die Kinder nicht in die Versorgung einzubeziehen. Davon hatte ein Teilnehmer ein Baby und die anderen Kinder waren im jugendlichen Alter. Der

Großteil der Teilnehmer*innen ist in einem familiären Umfeld eingebettet, wo Angehörige auch den Verbandwechsel übernehmen. Trotz Angehöriger kam es in zwei Fällen vor, dass Angehörige, diese Tätigkeit nicht übernommen haben, entweder aus beruflichen Gründen oder aus Angst, dem Betroffenen weh zu tun oder eine Infektion zu verursachen. Das Verbandsmanagement wurde in diesen Fällen durch die Medizinische Hauskrankenpflege oder eine Pflegeperson aus dem privaten Umfeld übernommen. Bei einem anderen Teilnehmer war die Gattin eine Pflegeperson, die den Verbandwechsel übernommen hat. Drei Personen leben allein, zwei davon werden von ihren erwachsenen Kindern und von Mobilen Diensten unterstützt. Mobile Dienste unterstützen hier im Haushalt und die medizinische Hauskrankenpflege führt den Verbandwechsel durch. Eine Person macht bei Bedarf den Verbandwechsel selbstständig, wenn er öfter duschen möchte, als die Pflegepersonen kommen können. Eine Person lebt selbstständig im Betreuten Wohnen und musste dieses in Anspruch nehmen, weil auf Grund einer schweren Driveline Infektion dies die einzige Möglichkeit war, eine Versorgungssicherheit in Bezug auf das Verbandsmanagement zu erhalten. In diesem Fall gibt es keine lebenden Angehörigen mehr, die diese betroffene Person unterstützten konnten.

Die Stichprobe bildet VAD-Patient*innen ab, die die VAD-Therapie als Überbrückung zur Herztransplantation erhalten, die als Kandidaten für eine Herztransplantation warten, aber die Kriterien noch nicht erfüllen, aber auch jene VAD-Patienten, die das Kunstherz als Endtherapie implantiert bekommen haben. Zwei Personen in der Stichprobe haben sich für eine LVAD-Therapie entschieden, weil sie eine Herztransplantation ablehnen und mit keinem fremden Herzen leben möchten. Acht von zehn Personen haben das LVAD in einer Akutsituation in einem schlechten Allgemeinzustand erhalten, davon konnte eine der Personen der LVAD Therapie nicht zustimmen, sondern ist mit einem Kunstherz auf der Intensivstation aufgewacht. Eine Person der Teilnehmer*innen gab an, wenn sie nochmal die Wahl hätte, würde sie sich nicht mehr für das LVAD entscheiden sondern lieber sterben wollen. Die Betroffenen wurden frühestens zwölf Monate nach einer VAD-Implantation interviewt und bewältigten davon mindestens sechs Monate ihren Alltag zuhause. Dieser Zeitraum wurde gewählt, da die Betroffenen nach einer Implantation diese Zeit benötigen, um ihren Alltag neu zu strukturieren. Es wurden sowohl Betroffene interviewt, die eine Driveline Infektion haben oder hatten, als auch Patient*innen, die keine Infektion aufweisen. In der Stichprobe war auch eine Person, die auf Grund einer schweren Driveline Infektion einen Systemtausch benötigte. Von der Studie ausgeschlossen wurden Personen unter 18 Jahren mit einem VAD-System. In die Stichprobe wurden nur Teilnehmer*innen einbezogen, die in einem guten gesundheitlichen Zustand waren, die kognitiv in der Lage waren, einem Interview zu folgen und die über ausreichende Deutschkenntnisse verfügten, um ein Interview ohne Dolmetscher*in durchführen zu können.

Die Stichprobe wurde mit Hilfe eines theoretischen Sampling gebildet, das bedeutet die Interviewteilnehmer*innen wiesen mindestens eines der genannten Kriterien auf. Ein Interview

wurde geführt und durch die Auswertung wurden unterschiedliche Kategorien gebildet, die für die nächste Fallauswahl wichtig war. Durch diesen Prozess konnte ein minimaler und maximaler Kontrast dargestellt werden (Breuer, Muckel, Dieris, 2018). Darum wurde bei der Rekrutierung eng mit den VAD-Koordinator*innen zusammen gearbeitet, um die Betroffenen nach den benötigten Eigenschaften zu identifizieren und zu rekrutieren. Die nachfolgende Tabelle gibt Auskunft über die Verteilung der Merkmale in der Stichprobe.

Stichprobe										
Merkmale	Interviewteilnehmer*innen									
	BK93	LJ103	HG143	LM163	BP213	D213	SS233	MM134	R25	H95
Geschlecht (M ännlich; W eiblich)	M	M	W	M	W	M	W	M	M	M
Alter (in J ahren)	63 J	68 J	74 J	72 J	43 J	66 J	63 J	46 J	55 J	41 J
Therapieform (B ridge to candidacy; B ridge to Transplantation; D estination Therapie)	BTC	DT	DT	DT	BTT	BTC	DT	BTT	BTC	BTT
LVAD Dauer (J ahre)	7 J	8 J	4 J	2 J	11 J	1 J	5 J	5 J	4 J	4 J
Beruf (P ension, B erufstätig)	P	P	P	P	P	P	P	P	P	B
Soziale Situation (M obile D ienste werden in Anspruch genommen)	Lebt mit Gattin & MD	Lebt mit Gattin	Lebt allein & MD	Lebt mit Gattin und Sohn	Lebt mit Gatten und Sohn	Lebt allein & MD	Betreutes Wohnen	Lebt mit Partnerin und Tochter	Lebt mit Gattin	Lebt mit Gattin und Sohn
Verbandswechsel durch (A ngehörige; M obile D ienste, S elbstständig, DGKP - Pflegeperson)	MD	A	MD	A	A	MD & S	DGKP Betreutes Wohnen	A + DGKP aus Privaten Umfeld	A	Gattin ist DGKP
Driveline Infektion	aktuell	aktuell	aktuell	aktuell	gehabt		aktuell	aktuell	aktuell	
Risikofaktoren Driveline Infektion (B ody-Mass-Index $30 \leq$, D iabetes M ellitus)		Mangelernährt	BMI		BMI	BMI	BMI		DM	BMI
Systemwechsel auf Grund von					Thrombose		Driveline Infektion			

Abb 8: Tabelle Stichprobe

4.1.5 Feldzugang und Rekrutierung

Der Zugang für die Rekrutierung der Teilnehmer*innen wurde über die VAD-Koordinator*innen geschaffen. Diese wurden im Herbst 2021 über das Forschungsvorhaben und die Rekrutierungsstrategie informiert. Im Februar, nach einem positiven Votum der Ethikkommission, wurde erneut Kontakt aufgenommen und weitere Vorgehen der Erhebung besprochen. Die Rekrutierung wurde zwischen März bis Mai 2022 an den VAD-Ambulanztagen Montag und Mittwoch des AKH Wiens durchgeführt. Dabei konnten zehn Teilnehmer*innen identifiziert werden, die die oben genannten Merkmale aufweisen konnten. In die VAD-Ambulanz kommen die LVAD-Patient*innen in der Regel alle drei Monate, wenn keine besonderen Vorkommnisse sind. Wenn betroffene Personen eine Infektion oder andere gesundheitliche Einschränkungen haben, kommen sie öfter in die Ambulanz und werden engmaschiger betreut. Die Auswahl der Teilnehmer*innen wurde mit den VAD-Koordinatoren abgestimmt, an jedem Ambulanztag im März wurde mit Ihnen besprochen, welche Patient*innen heute in der Ambulanz sind und wer für ein Interview in Frage kommen würde. Zu Beginn war die Auswahl an potenziellen Interviewteilnehmer*innen sehr breit, die sich im Laufe der Zeit durch das Theoretische Sampling einschränkte. Ab der sechsten Person kristallisierten sich die Eigenschaften und Merkmale heraus, die noch fehlten. Ab diesem Zeitpunkt wurde gezielt nach Betroffenen gesucht, die diese Eigenschaften erfüllten. Somit wurden im April und Mai ausschließlich Interviews geführt mit Personen, die gezielt ausgesucht wurden. Die Interviewteilnehmer*innen wurden in der VAD-Ambulanz angesprochen, während sie auf ihre Untersuchungen warteten. Sie wurden in dieser Zeit über das Projekt informiert, das Informationsschreiben und die Einverständniserklärung wurde ihnen ausgehändigt. Dabei wurde die Interviewzeit vereinbart, welche meist nach den Untersuchungen in der Ambulanz stattfand. Der Großteil der Interviews fand in der Wartezeit bis zur Befundbesprechung statt und somit kam es zu keinem größeren Zeitaufwand für die Teilnehmer*innen. Zwei Teilnehmer waren zum Erhebungszeitpunkt stationär aufgenommen, einer davon wurde auf der Bettenstation interviewt. Alle anderen Teilnehmer*innen wurden im Wartebereich der Ambulanz, bei Sitzgelegenheiten am Gang vor der Ambulanz oder im Anker Café in der Eingangshalle des AKHs interviewt. Drei Personen haben die Teilnahme am Forschungsprojekt abgelehnt und zwei Personen wurden nicht erreicht aufgrund von Covid Erkrankung und eine Person konnte nicht mehr in der Ambulanz aufgefunden werden.

4.2 Datenanalyse

Die Daten werden in Anlehnung der Grounded Theory nach Strauss & Corbin (1996) analysiert. Die Grounded Theory versucht aus festgemachten Daten Erklärungen zu finden, für bestimmte Prozesse von menschlichem Verhalten und deren Veränderung in einem bestimmten Zeitraum (Strauss & Corbin, 1996). Die Analyse des Datenmaterials findet mittels Kodieren statt, dabei wird versucht, ein höheres Abstraktionslevel zu erreichen. Es wird auf drei Arten kodiert: offenes Kodieren, axiales Kodieren und selektives Kodieren, diese Schritte folgen aufeinander (Charmaz, 2014). In den weiteren Unterkapiteln wird auf die einzelnen Kodierungsverfahren noch genauer eingegangen. Für die Datenauswertung wurde die Software MAXQDA herangezogen, um diese Datenmenge besser verwalten zu können. MAXQDA ist eine Software, die in der qualitativen Forschung hilft große Datenmengen zu strukturieren und Forscher*innen dabei unterstützt, die Daten systematisch zu analysieren.

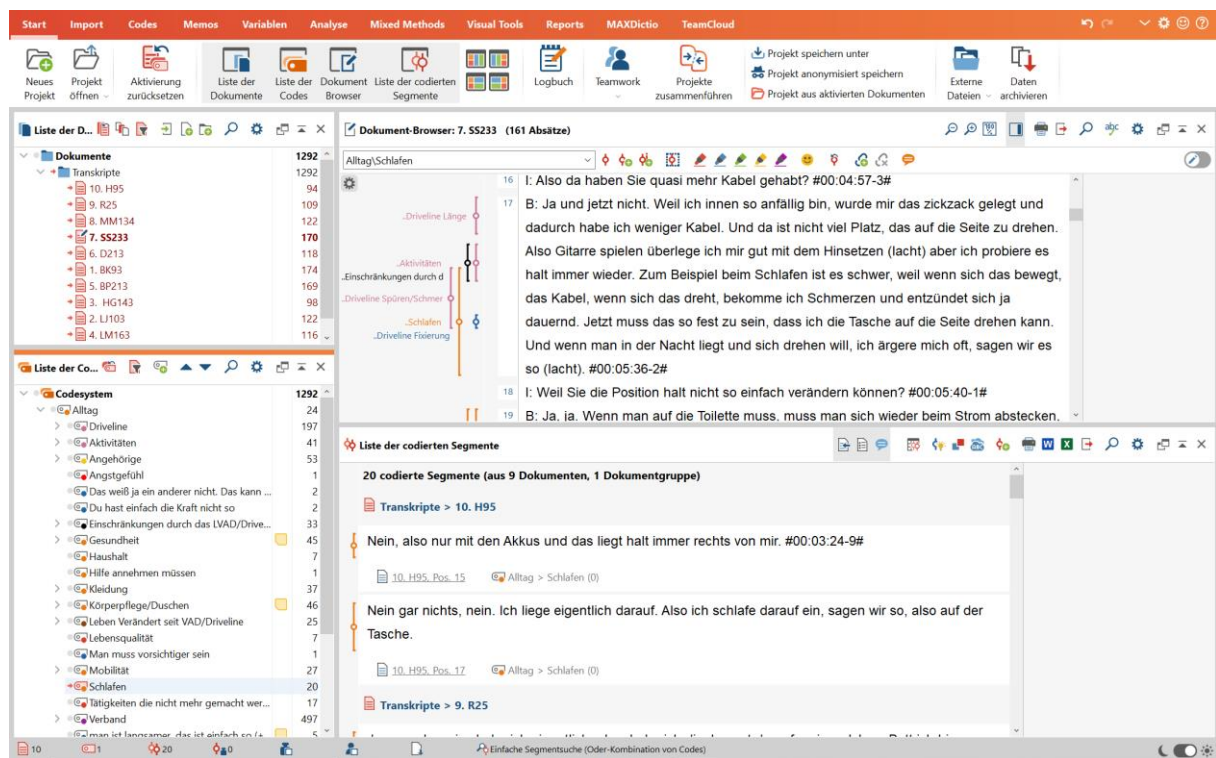


Abb 9: Arbeitsoberfläche von MAXQDA

4.2.1 Offenes Kodieren

In der Groundet Theory wird in der ersten Phase des Kodierens vom offenen Kodieren gesprochen. Zu Beginn wird sich mit den Transkripten vertraut gemacht, dabei wird Wort für Wort genau gelesen, Sätze in seine Bestandteile zerlegt. Die Daten werden in diesem Analyse-schritt aufgebrochen, erkundet, kategorisiert und versucht Vergleiche zu erstellen. Die Phase des offenen Kodierens ist geprägt von einer intensiven Interpretationsarbeit. Ziel ist es, dass Konzepte und Begriffe gesammelt werden, die als Kodes bezeichnet werden (Breuer, Muckel, Dieris, 2018). Hier können Initial Codes angewendet werden. Das sind eigenständige Kodes,

welche die Textstelle oder den Inhalt zusammenfassen. Alternativ werden In-vivo-Codes verwendet. Diese Codes sind Wörter aus der Textstelle, die nicht weiter reduziert werden müssen, um den Inhalt zusammenzufassen (Saldaña, 2012).

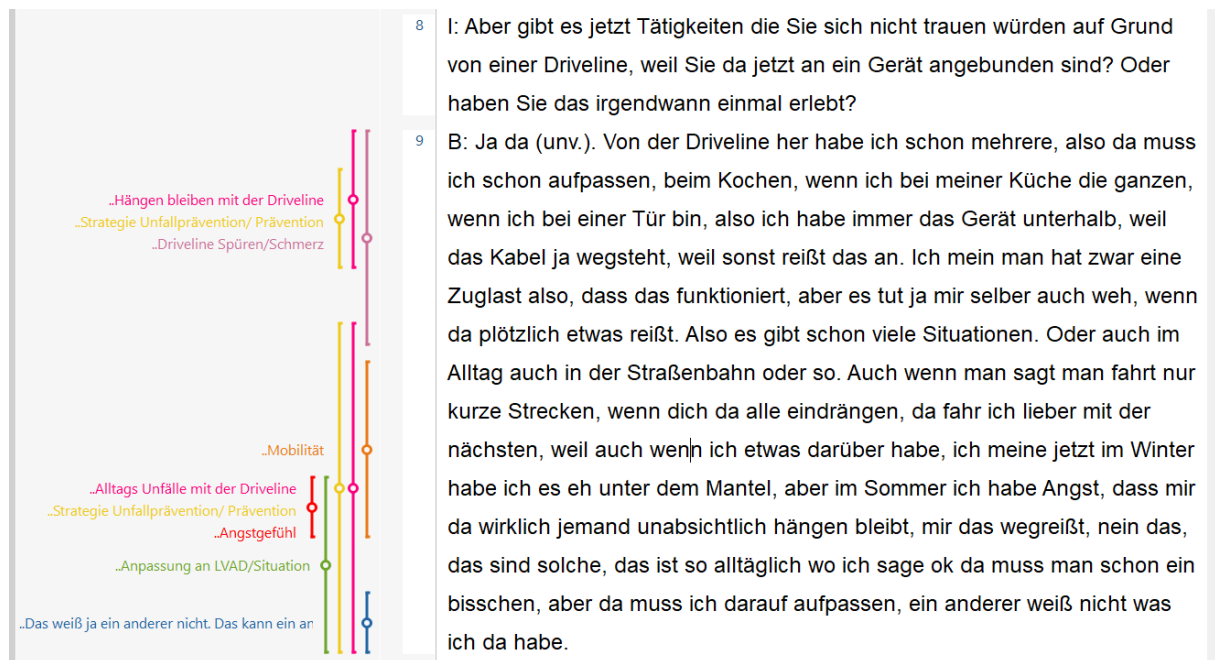


Abb 10: Beispiel für Initial Codes und In-vivo-Codes

Hier ist ein Beispiel von In-vivo-Codes und Initial Codes angeführt. In der Abbildung ist der Initial Code „*Mobilität*“ zu sehen, dieser beschreibt einerseits die Fortbewegungsart hier mit einem öffentlichen Verkehrsmittel, aber andererseits in einem anderen Interview auch die körperliche Bewegungsfreiheit wie ein Gangbild. In beiden Fällen ist die Mobilität eingeschränkt. Für einen In-vivo-Code wird hier „*Das weiß ja ein anderer nicht. Das kann ein anderer nicht wissen*“ angewendet für die Textstelle „*ein anderer weiß nicht, was ich da habe*“. Hier wird mit anderen Worten eine gleiche Aussage getroffen.

Weiters wurden zum Vertiefen des Datenmaterials generative Fragen gestellt oder sogenannte W-Fragen. Diese hatten den Zweck, einen neuen Blick auf das Datenmaterial zu erhalten (Breuer, Muckel, Dieris, 2018). In der vorliegenden Forschungsarbeit wurden am Ende des offenen Kodierens 1295 Codes identifiziert. In der folgenden Codematrix ist ein Ausschnitt zu sehen zu dem Codesystem Verband. Dabei wird veranschaulicht, wie oft in den einzelnen Transkripten diese Codes verwendet wurden.



Abb 11: Codematrix für die Codes die im Zusammenhang mit dem Verband stehen

Die Matrix verschaffte einen Überblick, welche Themenschwerpunkte in den einzelnen Interviews vorkamen und konnten im nächsten Schritt des axialen Kodierens besser geordnet und sortiert werden.

4.2.2 Axiales Kodieren

Das axiale Kodieren ist im weiteren Verlauf wichtig, da die Daten auf einer strategischen Ebene wieder zusammengeführt werden müssen, die zuvor aufgebrochen und in viele kleine Teile zerlegt worden sind. Codes werden hier zu Kategorien und Subkategorien zugeordnet, indem spezifische Fragen an das Datenmaterial gestellt werden. Bei dem Schritt Creative Coding, einem Tool, den die Software MAXQDA anbietet, können die Codes in einer Mind Map verwaltet werden, dies wurde genutzt, um Kategorien und Subkategorien zu bilden. Dabei konnten Codes in der Mind Map umbenannt oder anders strukturiert werden, welches das Programm nach Beenden des Creativen Codierens in den Ursprungsdaten automatisch änderte. Somit wurden die Codes neuen Kategorien und Subkategorien zugeordnet. In der nachfolgenden Grafik ist ein Teilausschnitt vom Creative Coding zu sehen, dabei ist die Subkategorie Drive-line dargestellt.

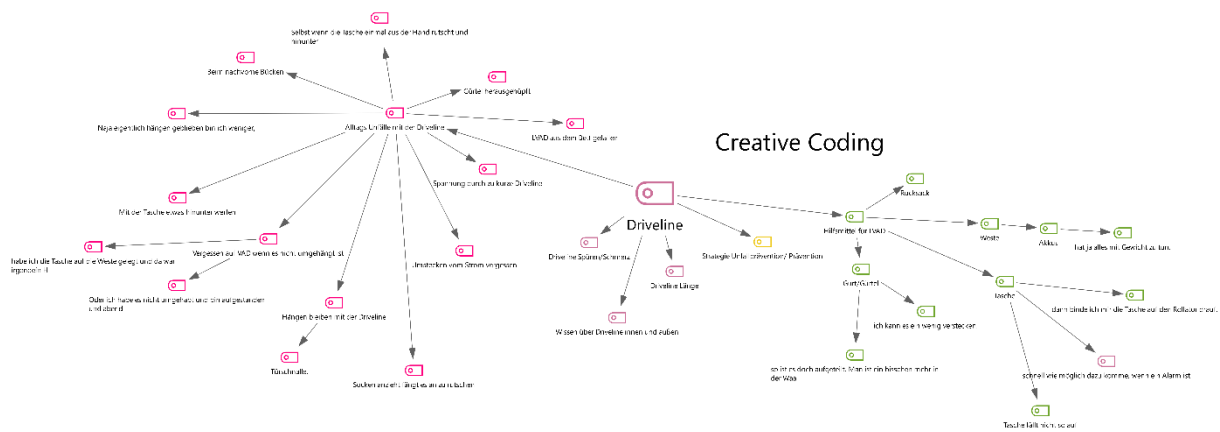


Abb 12: Subkategorie Driveline

Nachdem beim Creative Coding versucht wurde, die Daten wieder zusammen zu fügen und theoretische Konzepte zu identifizieren, wurden die ersten Ideen von theoretischen Konzepten im nächsten Schritt ausgelotet, versucht zu differenzieren und auf ihren Gehalt geprüft. Bei diesem Vorgehen wurde das empirische Material herangezogen, um die Thesen zu überprüfen und zu untermauern. Dazu wurden die codierten Textpassagen in ein Word Dokument exportiert und gezielt nach bestätigenden Aussagen durchsucht, die das theoretische Konzept bestätigten. In dieser Phase wurden Memos angefertigt, um Gedankengänge festzuhalten. Ein Memo dient dazu, Ideen oder Hypothesen, die sich im Forschungsprozess ergeben, zu dokumentieren, um im weiteren komplexen Forschungsprozess den Überblick nicht zu verlieren. Memos sind sozusagen die Gedankenstütze der Forscherin, um vorhergehende Denkprozesse besser zu verstehen und nachvollziehen zu können.

Weiters liegt beim axialen Kodieren der Fokus darauf, eine Kategorie in Beziehung zu setzen:

- mit den *Bedingungen*, unter denen das Phänomen stattfindet
- den *Kontext*, in dem das Phänomen auftritt
- die *Strategie und Handlungen*, die das Phänomen auslöst und bewirkt
- die *Konsequenzen*, die durch das Phänomen entstehen (Strauss, Corbin, 1996)

Um den Kontext, die Bedingungen, Konsequenzen und Strategie/Handlungen miteinander in Beziehung zu setzen, wurde handschriftlich ein Diagramm erstellt und alle bisherigen Erkenntnisse niedergeschrieben. In dieser Phase unterstützten Memos den Forschungsprozess darin die Bedingungen zu identifizieren und die daraus resultierenden Konsequenzen. Somit kann gesagt werden, dass axiales Codieren aus vier analytischen Phasen besteht: das Identifizieren von Kategorien und Subkategorien die miteinander in Beziehung stehen; Prüfung der tatsächlichen Daten, um die aufgestellten Hypothesen zu verifizieren; weitere Suche nach Eigenschaften von Kategorien und Subkategorien, damit die Daten noch besser eingeordnet werden können. Am Ende der Analyse beginnt die Untersuchung des möglichen Phänomens (Breuer, Muckel, Dieris, 2018).

4.2.3 Selektives Kodieren

Das selektive Kodieren beginnt, wenn die theoretische Datensättigung erreicht wird. Das bedeutet, durch weitere Interviews kann kein Wissensgewinn mehr stattfinden, die Themen wiederholen sich und das Untersuchungsphänomen kann dadurch nicht besser erklärt werden. Bei diesem Kodierungsschritt geht es, darum die sogenannten „core categories“ herauszuarbeiten. Unter einer Kernkategorie oder Schlüsselkategorie ist zu verstehen, alle Kategorien wegzustreichen, die für das untersuchte Phänomen keine Bedeutung haben. Einige Kategorien unterscheiden sich von anderen Kategorien nur in einem geringen Maß oder haben nur wenig mit dem Phänomen zu tun. Daher werden sie zu diesem Zeitpunkt fusioniert damit eine zentrale Kategorie entsteht. Das bedeutet, es entsteht eine komplett neue Kategorie oder eine der beiden Kategorien wird eine Subkategorie von der Hauptkategorie. Im Forschungsprozess versucht die Forscherin beim Kodieren das Hauptthema herauszudestillieren. Es wird permanent Ausschau gehalten nach den Hauptproblemen, die die Betroffenen im Untersuchungsfeld aufweisen. Beim selektiven Kodieren wird somit selektiert und reduziert auf die wichtigsten Schlüsselkategorien (Brüsemeister, 2000) (Breuer, Muckel, Dieris, 2018). Die Daten werden zu einer zentralen Kategorie verdichtet und so zu einem Phänomen zusammengefügt (Saldaña, 2012). Kelle (2011) empfiehlt in diesem Schritt das Kodierparadigma anzuwenden, um eine bessere Übersicht zu erhalten. Durch das Kodierparadigma können Zusammenhänge und Systematik besser aufgezeigt und visualisiert werden. Das Kodierparadigma ist somit ein Modell des Theorieentwurfes und soll alle konzeptionellen Kategorien miteinander in Beziehung setzen, um die Theorie logisch zu erläutern (Breuer, Muckel, Dieris, 2018).

4.2.4 Kodierparadigma

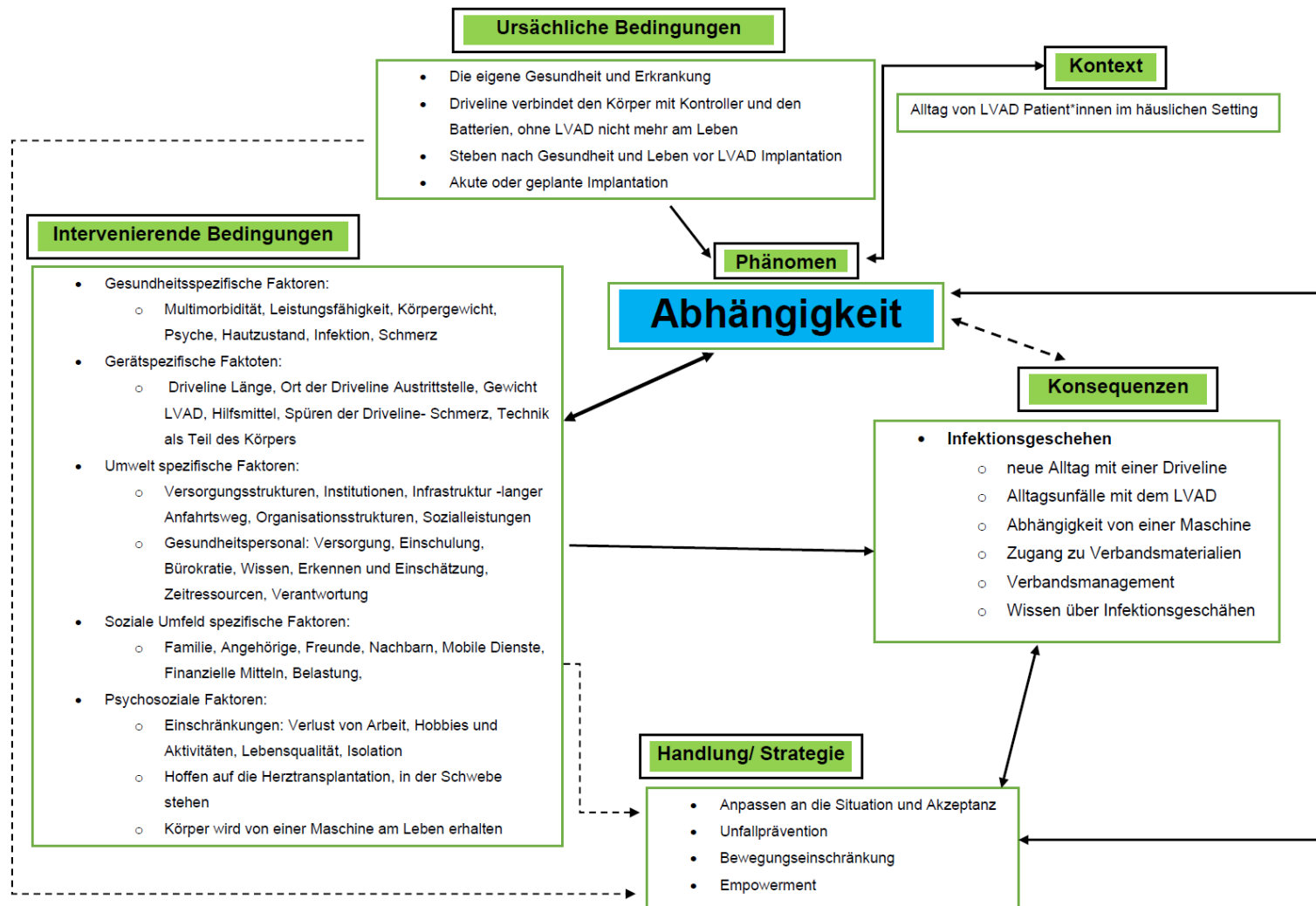


Abb 13: Kodierparadigma

4.3 Gütekriterien

Damit die Qualität der Forschung sichergestellt werden kann, sollte jede wissenschaftliche Arbeit Gütekriterien aufweisen. Dazu werden die Gütekriterien nach Mayring (2002) für Forschungsprojekte in der qualitativen Forschung herangezogen. Die Güte der vorliegenden Forschungsarbeit wird an den folgenden Kriterien festgemacht.

Verfahrensdokumentation

In der vorliegenden Masterarbeit wird der Forschungsprozess dokumentiert und offengelegt, damit er für alle Leser*innen nachvollziehbar wird. Ist der Forschungsprozess in wissenschaftlichen Arbeiten nicht überprüfbar, ist dies ein Indiz für mindere Qualität.

Argumentative Interpretationsabsicherung

Die Ergebnisse von qualitativer Forschung sind das Resultat von Interpretationen. In dieser wissenschaftlichen Arbeit basieren alle interpretativen Schlussfolgerungen und Kategorien auf Interviewaussagen. Jede Interpretation, die im Auswertungsprozess stattgefunden hat, versuchte nah an den Aussagen der Teilnehmer*innen zu bleiben. Dieses Verfahren ist nicht standardisiert und kann daher nicht bewiesen werden sowie in der quantitativen Forschung. Daher muss der Forschungsprozess nachvollziehbar begründet werden (Mayer, 2015) Um die Schlüssigkeit der Interpretationen zu untermauern, belegen Zitate der Interviewteilnehmer*innen die Ergebnisse.

Regelgeleitetheit

Qualitative Forschung ist nicht willkürlich, sondern hält sich an Methoden und Regeln im Auswertungsverfahren. Das Datenmaterial wird von der Forscher*in systematisch bearbeitet (Mayring, 2002). In dieser wissenschaftlichen Arbeit wird systematisch und regelgeleitet nach den Auswertungsschritten der Grounded Theory Methodologie vorgegangen.

Nähe zum Gegenstand

Um das Phänomen so natürlich wie möglich betrachten zu können, wird die Lebenswelt der Betroffenen abgebildet. Die Forscher*in ist mit LVAD Patienten*innen vertraut durch ihre Arbeit auf der Intensivstation. Es besteht jedoch keine Voraussetzung, dass sich die Forscher*in im Feld befinden muss, um die individuelle Sichtweise der Betroffenen mittels Befragung erfassen zu können (Mayer, 2015).

Kommunikative Validierung

Die Gültigkeit von qualitativen Forschungsergebnissen kann überprüft werden, indem abschließend die Ergebnisse mit den Interviewteilnehmer*innen diskutiert werden. Unter kommunikativer Validierung kann auch verstanden werden, dass die Forschungsergebnisse mit

einem Forschungsteam diskutiert und überprüft werden (Mayer, 2015). Der Einbezug der Teilnehmer*innen um die Ergebnisse zu validieren wurde von neun Teilnehmer*innen abgelehnt und daher wurden die Ergebnisse mit dem betreuenden Gesundheitspersonal in der VAD-Ambulanz diskutiert und auf deren Schlüssigkeit überprüft.

Triangulation

Die Verknüpfung von verschiedenen Analysevorgängen ist das zentrale Element bei der Triangulation. Ergebnisse können durch die Betrachtung von verschiedenen Blickwinkeln klarer dargestellt werden und steigern somit die Forschungsqualität (Mayr, 2015). Triangulation fand in dieser Forschungsarbeit durch das theoretische Sampling und die Auswertungsmethodik statt. Durch das theoretische Sampling wurden unterschiedliche Schlüsselinformationen eingeholt von LVAD Patient*innen mit Driveline Infektionen und ohne Driveline Infektionen. Der Analyseprozess in der Grounded Theory Methodologie setzt sich aus drei konträren Analysemethoden zusammen, die dazu dienen, das Phänomen aus verschiedenen Blickwinkeln und Perspektiven zu betrachten.

4.4 Ethische Aspekte

Im Folgenden werden die für die Studie wichtigen ethischen und datenschutzrechtlichen Anforderungen dargestellt.

Umfassende Information und freiwillige Teilnahme

Im ersten Schritt wurden die Teilnehmer*innen mündlich und persönlich über das pflegewissenschaftliche Forschungsprojekt informiert. Zusätzlich erhielten die Interessent*innen eine schriftliche Information. Es wurde sich bei jeder Informationsweitergabe über das Forschungsprojekt bemüht, in einer angemessenen und verständlichen Sprache zu kommunizieren, um keinen Spielraum für Missverständnisse zu geben. Die Teilnehmer*innen konnten Fragen, Unklarheiten oder Sorgen äußern, damit diese bereits zu Beginn geklärt oder ausgeräumt werden konnten. Das Gespräch fand im Zuge eines ambulanten Termins statt, weiters hätte es auch noch die Möglichkeit gegeben, über eine Videokonferenz teilzunehmen, das jedoch von keiner*keinem der Teilnehmer*innen in Anspruch genommen wurde. Alle Informationen wurden in einer schriftlichen Form weitergeleitet. Die Zustimmung und Informationen fanden in Form eines Informed Consent mündlich und schriftlich statt. Aus diesem Grund erhielten alle Teilnehmer*innen nach einem ausführlichen Erstgespräch ein Dokument zur schriftlichen Zustimmung (Mayer, 2015). In diesem Dokument wird festgehalten, dass die Teilnahme zu jedem Zeitpunkt freiwillig ist und ohne negative Konsequenzen beendet werden kann (The Belmont Report, 1978).

Gewährleistung der Anonymität

Neben der Bereitstellung ausführlicher Informationen muss den Teilnehmer*innen auch stets die Wahrung ihrer Anonymität garantiert werden. Es wurde zu jedem Zeitpunkt versichert, dass die Identität der Teilnehmer*innen geheim bleibt und die Daten nicht an Dritte weitergegeben werden. Der Umgang mit den persönlichen Daten sowie die Gewährleistung der Anonymität wurden ebenfalls im Rahmen des Informationsschreiben und Einwilligungserklärung mit einer Unterschrift der Forscher*in gesichert (Mayer, 2015).

Es wurde sichergestellt, dass die Daten nur innerhalb des Forschungsprojektes verwendet und an einem sicheren Ort aufbewahrt wurden. Im Rahmen der Auswertung wurden die persönlichen Daten der Interviewpartner*innen anonymisiert. Die Kontaktdaten wurden an einem versperrten Ort aufbewahrt und waren nur für die Forscherin im Rahmen des Forschungsprojektes zugänglich (Weltärztebund, 2013).

Schutz der Einzelnen

Der Forscherin ist bewusst, dass im Rahmen der Interviews auch Gespräche entstehen können, die sensible Themen enthalten und starke Emotionen der Teilnehmer*innen hervorrufen können. Aus diesem Grund wurden die Teilnehmer*innen zu Beginn des Interviews nochmals darüber informiert, dass jederzeit eine Pause eingelegt oder das Interview gänzlich abgebrochen werden kann. Zusätzlich hat die Forscherin eine Telefonnummer und Kontaktdaten von Anlaufstellen zur psychologischen Unterstützung zur Verfügung und kann diese jederzeit an die Teilnehmer*innen weiterleiten. Die Interviewteilnehmer*innen sollen durch die Interviews keinen zusätzlichen Belastungen ausgesetzt werden (Weltärztebund, 2013).

Ethikkommission

Für dieses pflegewissenschaftliche Forschungsprojekt wurde ein Antrag bei der Ethikkommission im AKH Wien gestellt. Ein positiver Bescheid der Ethikkommission stellt sicher, dass die Grundrechte der Teilnehmer*innen im Forschungsprozess gewahrt werden. (Mayer, 2015). Das positive Votum der Ethikkommission Medizinische Universität Wien vom 18.01.2022 ist im Anhang angeführt.

5 Ergebnisdarstellung

Der Alltag zuhause hat einen Einfluss auf das Infektionsgeschehen von LVAD Patient*innen. Bislang wurden überwiegend medizinische Faktoren untersucht, die im Zusammenhang mit der Infektionskette stehen. Das Erleben des Alltages aus der Perspektive der Betroffenen zeigt, dass strukturelle Bedingungen und die Anpassung an die neuen Lebensumstände das Infektionsgeschehen zuhause beeinflussen. Die Einsicht in das individuelle Erleben und Gestalten des Alltages ergab, dass der Alltag geprägt ist von einem Abhängigkeitsverhältnis in mehreren Dimensionen. Vom Implantationszeitpunkt bis zur Entlassung nach Hause übernehmen zum größten Teil Institutionen des Gesundheitssystems die pflegerische Versorgung, die Betroffenen selbst nehmen dabei eine eher passive Rolle ein. Das Phänomen der Abhängigkeit tritt bei LVAD Patient*innen mit der Implantation des LVADs ein und manifestiert sich im Alltag zuhause. Erst an diesem Ort erleben sie die Einschränkungen und Herausforderungen, sobald sie auf sich alleine gestellt sind und ihnen keine Tätigkeit mehr von einer Institution abgenommen wird. In ihrem Alltag müssen sie eine neue Routine entwickeln um gut mit ihrer Krankheit und dem neuen Leben zurechtzukommen, das sie ab diesem Zeitpunkt führen.

5.1 Neuer Alltag mit einer Driveline

Der Alltag zuhause hat sich nach der LVAD Implantation stark verändert. Betroffene erzählten, dass sie sich nach mehreren Wochen Krankenhaus und Rehabilitation wieder sehr auf ihr Zuhause freuten. Jedoch wurde ihnen daheim erst das Ausmaß des LVADs bewusst und die Abhängigkeit, die damit einhergeht. Sie berichteten alle davon, dass sich ihr Alltag verlangsamt hat und sie für ihre Tätigkeiten mehr Zeit benötigten. Gleichzeitig gaben sie an, dass sie versuchten, alles wie vorher in ihrem Leben zu bewältigen. Erst durch gezieltes Nachfragen zu ihren Alltagssituationen erzählten sie, wie es ihnen im Alltag wirklich ergeht und wo sie Einschränkungen durch die Driveline erleben. Sie müssen sich immer wieder ganz bewusst machen, dass sich ihr Leben verändert hat, damit sie nicht in alte Muster zurückfallen.

„Ich mache alles so wie vorher, nur halt ein bisschen langsamer. Oder ich versuche alles so wie vorher zu machen, aber halt ein bisschen langsamer das Ganze.“ (H95, 86-88)

„Da brauchst du oft länger. Und man ist langsamer, wenn man etwas macht. Man darf nicht erwarten, dass man "So jetzt mache ich das schnell", man ist langsamer, das ist einfach so.“ (MM134,122-124)

„Also ich muss mich immer zurücknehmen, damit ich nicht in das alte Schema falle, weil ich würde schon gerne mehr erledigen, [...]. Ich muss schon ein bisschen zurückschrauben.“ (BP213,107-109;110-111)

Alltagstätigkeiten können nicht mehr schnell erledigt werden, weil sie ein Kunstherz besitzen, das außerhalb ihres Körpers getragen wird, auf das sie besonders aufpassen und es schützen müssen. Es müssen neue Handlungsabläufe eintrainiert werden, in denen das LVAD als auch die Driveline im Alltag berücksichtigt werden müssen. Mit der Zeit entwickelt sich eine neue Routine und sie lernen mit ihren Alltagssituationen besser umzugehen.

„[...] und dann, wenn man das dann einmal macht, dann bekommt man eh eine Routine, sage ich einmal.“ (MM134, 152-153)

Jeder Tag beginnt also mit einer neuen Routine, dem Wechseln der Akkus, dem Kontrollieren des LVADs und dem Festmachen des passenden Hilfsmittels am Körper für diesen Tag. Der Verband an der Austrittsstelle der Driveline wird überprüft ob er noch gut auf der Haut anklebt und die Wunde auch abdichtet. Danach werden alltägliche Tätigkeiten ausgeführt wie Haushalt, kleinere Arbeiten im Garten oder am Computer, Erledigungen werden gemacht, Tiere versorgt und alles, was sonst noch ansteht. Der Alltag wird als eintönig und verlangsamt von den Betroffenen beschrieben. Dies hängt jedoch eng damit zusammen, wie viel sie in ihrem Alltag noch leisten können und ob sie in ihren Aktivitäten einen Sinn finden. Die folgenden Ausschnitte aus den Interviews sollen den Alltag von LVAD Patient*innen in ihrem Zuhause wiedergeben.

„[...] Richte meine Akkus, schaue ob diese auch aufgeladen sind, was ist, stecke mich um also, dass ich mit den Akkus laufe. Schaue das alles gescheit sitzt. Ja und dann geht der Tag einfach schon los [...]“ (MM134, 6-9)

„Zuhause. Ja. Aufstehen, frühstücken und je nachdem sitze ich zuerst einige Zeit beim Computer und spiele damit, weil das ist sozusagen mein Hobby. Und dann je nachdem, entweder muss ich irgendwelche Besorgungen machen oder irgendetwas, weil manches Mal helfe ich auch meiner Frau, wenn sie mich braucht. Und am Nachmittag ist es meistens so, was sich halt so angesammelt in der Wohnung, Geschirr und alles, nachher mache, dass wenn sie zurückkommt, nichts mehr da ist. (lacht) Ja, und sonst ist eigentlich nicht mehr viel, [...]“ (R25, 4-12)

„[...] praktisch nach einem Abendessen ist der Tag vorbei. Also nicht so reizvoll, ehrlich gesagt.“ (LM163, 19-21)

Ein Teilnehmer erzählte, er könne durch das LVAD nicht mehr mit seinem kleinen Sohn auf dem Boden spielen, da er nicht so schnell vom Boden aufstehen könne um seinem davonlaufenden Sohn hinterherzukommen. Ebenso muss er bei jeder Interaktion mit seinem Kleinkind darauf achten, dass die Driveline nicht in die Hände seines Sohnes gelangt und er daran ziehen kann.

„Aber ich passe nur auf, dass er nicht, ja, das ist so schwierig einem Einjährigen erkläre, dass die Tasche und das Kabel nicht für ihn zum Spielen sind, ist ziemlich schwer [...] ich kann halt durch meinen körperlichen Zustand nicht mit ihm am Boden herumspielen, das geht nicht, weil ich mich nicht so bewegen kann und nicht so aufhupfen kann, das ist ein Rieseneinschnitt, ja.“ (H95, 196-199, 202-205)

Der Alltag der Betroffenen ist davon geprägt, permanent die Driveline im Blick zu haben, damit sie mit dieser nicht einfädeln, irgendwo hängenbleiben oder mit dem LVAD Dinge hinunterwerfen, weil die Körperabmessungen noch falsch eingeschätzt werden. *„[...] dass ich mit der Tasche etwas hinunter schmeiße, direkt hängen bleiben nicht. Hängen bleibe ich nur, wenn irgendwo etwas heraussteht, dass ich da eventuell einfädle.“ (BK93, 20-22)*

Die Aufmerksamkeit kann nie ausschließlich auf eine Alltagstätigkeit gelegt werden, es muss immer auch die Driveline und das LVAD im Blick behalten werden. Die Betroffenen nehmen die Driveline im Alltag hauptsächlich dann wahr, wenn sie dadurch eine Einschränkung erleben. Das wird besonders bei der Kleiderauswahl oder bei bestimmten Bewegungen im Alltag wahrgenommen. Frauen berichten davon, dass sie in der Öffentlichkeit keine Kleider mehr tragen können auf Grund der Driveline.

„Ich bin jemand, der gerne Kleider getragen HAT. Und Kleider kann ich ja nicht mehr tragen, weil das Kabel zupft das rauf, dann ist unten auf der Seite ein Spalt offen und die anderen glauben man hat Kleid Einsicht oder etwas.“ (SS233, 142-145)

Haben die Betroffenen vor der Implantation kaum Kleider getragen, spielt diese Einschränkung für sie eine untergeordnete Rolle. Männer erzählten, dass sie bei der Wahl der Hose darauf achten, dass der Hosenbund und der Gürtel nicht auf der Austrittsstelle der Driveline liegt, da die Reibung schmerzhaft und unangenehm ist. Die Kleidung wird meistens größer und lockerer gekauft, einerseits wegen des höheren Tragekomforts, andererseits aber auch um das LVAD zu verdecken. Dadurch fühlen sich die Patient*innen besser in der Öffentlichkeit vor den neugierigen Blicken Fremder geschützt.

„[...] ich kann es ein wenig verstecken. Ja das bekommt man schon oft mit, dass die Leute schauen.“ (MM134, 70-71)

Gefühlsmäßig nehmen die Betroffenen die Driveline im Alltag wenig wahr und sagen, dass sie ihr kaum Aufmerksamkeit schenken. Dies könnte daran liegen, dass sie sich mit der Driveline in ihrem Alltag bereits arrangiert haben und unterbewusst neue Handlungsabläufe entwickelt haben. In das Bewusstsein gelangt die Driveline bei Alltagstätigkeiten nur, wenn sie bei Bewegungen gespürt wird. Dann werden sie daran erinnert, dass sie ein Kunstherz tragen.

„[...] ich denke auch nicht tagsüber an die Driveline. Ja, manchmal denke ich daran, wenn das Verschlussstück, wie ein Klettverschluss, und wenn man sich blöd bewegt dann sticht einem diese in den Bauch. Dann weiß ich, da ist etwas.“ (LJ103, 14-18)

Im Alltag erleben Betroffene einerseits eine Abhängigkeit durch die eingeschränkte Leistungsfähigkeit mit dem LVAD und die damit verbundenen Auswirkungen auf ihre Gesundheit und andererseits auch die Limitierungen, die durch die Driveline stattfinden.

5.1.1 Gesundheit

Trotz eines halbwegs „normalen Lebens“ erleben LVAD Patient*innen ihre Alltagssituationen nicht so wie ein gesunder Mensch. Durch die limitierte Leistungsfähigkeit des Kunstherzens, das sich nicht selbständig wie ein echtes bzw. gesundes Herz an Alltagsbelastungen anpassen kann, haben viele Betroffene zusätzlich gesundheitliche Einschränkungen. Sie kämpfen mit Schwindel und Atemnot bei Anstrengung. Ein zu schnelles Aufstehen kann dazu führen, dass ihnen schwarz vor Augen wird und sie kurzfristig nicht ansprechbar sind.

„[...] ja, es ist alles schwierig, wo ich mich schneller bewegen muss. Da kann es passieren, dass mir dann irgendwann schwindelig wird und ich weg bin. Also (unv.), dass der Kreislauf nicht mitspielt [...].“ (R25, 22-24)

„Ja das mache halt ich alles in Ruhe, weil es einfach oft nicht so schnell geht. Das ist halt von Tag zu Tag verschieden. Es gibt Tage, da ist man gut drauf mit der Luft und dann geht es mal wieder gar nicht so gut. Man kann sich ja Zeit lassen.“ (MM134, 15-18)

Ältere LVAD Patient*innen mit einer Destination Therapie kämpfen neben dem Kunstherz mit weiteren Erkrankungen und sind somit multimorbid. Durch den ohnehin eingeschränkten Zustand kämpfen sie mit Begleiterkrankungen und dem allgemeinen Abbau von Körperfunktionen, die altersbedingt auftreten. Es tritt schrittweise eine Pflegebedürftigkeit auf, die mit dem Verlust der Selbstständigkeit einhergeht. Oft wird der Verlust der Mobilität und Beweglichkeit in diesem Zusammenhang thematisiert.

„[...] durch mein Kniegelenk bin ich ja sehr eingeschränkt mit der Instabilität und kann gewisse Sachen nicht machen [...]“ (BK93, 107-109)

„Ich bin nur eingeschränkt mit dem Fortgehen, weil ich vom Lift bis zum Ausgang neun Stufen habe und niemanden habe, der mir den Rollator hinunterträgt.“ (HG143, 11-14)

„Wenn ich Schwierigkeiten habe meine Jean anzuziehen, da komme ich in ein Hosenbein schwer hinein und da muss sie mir dann helfen.“ (LJ103, 218-220)

Das zusätzliche Gewicht der Tasche wird als Last und Bürde empfunden und schränkt die Betroffenen weiter in ihrer Bewegungsfreiheit ein. Patient*innen mit einer Destination Therapie

äußern andere Anforderungen an die Driveline als jüngere Patient*innen. Der Wunsch nach einer längeren Driveline wird geäußert, um das LVAD in Alltagssituationen öfters ablegen zu können und somit mehr Bewegungsfreiheit zu erhalten. Diese Gruppe von LVAD Patient*innen sind besonders abhängig von ihrem sozialen Umfeld, weil Angehörige mit der Zeit mehr und mehr pflegerische Tätigkeiten übernehmen und die LVAD Versorgung mitübernehmen müssen. Die Betroffenen sind zu diesem Zeitpunkt nicht mehr in der Lage, die eigenständige Versorgung zu übernehmen.

„[...] warte darauf, bis meine Frau sagt, sie kommt mit dem Verbandszeug und ich sage "Ah, ist es schon wieder soweit? Verband machen, ja. (...) Bei der oberen Wunde, kontrolliert sie täglich, da hebt sie das Nachthemd, den Pyjama, nur kurz, wenn es das durchdringt, oder sie nennt es "safteln", dann bessert sie den Verband aus.“ (LJ103, 7-11)

LVAD Patient*innen mittleren Alters weisen darauf hin, dass bei der Versorgung von älteren LVAD Betroffenen Angehörige eine wichtige Ressource darstellen. In dem Zusammenhang wurde auch thematisiert, dass das Gewicht der Tasche für ältere Personen eine Last darstellt. Ebenso wichtig sind die motorischen Fähigkeiten, die benötigt werden, um die Batterien zu wechseln. In Bezug auf das Verbandsmanagement gaben jüngere LVAD Besitzer*innen an, dass ältere Patient*innen mehr Unterstützung benötigen bei der Organisation von Verbandsmaterialien, weil phasenweise bürokratische Hürden überwunden werden müssen. Würde hier keine Hilfestellung angeboten, könnte das zu Resignation bei älteren Patient*innen führen, das sich wiederum negativ auf die Wundversorgung und das Infektionsgeschehen auswirken kann.

„Was macht ein alter Mensch, der hilflos ist? (...) (unv.) der sagt nur "die genehmigen mir das nicht, was soll ich tun?" Womöglich hat er keine Verwandten oder jemanden der ihm hilft, [...]“ (D213, 226-229)

Betroffene, die auf eine Herztransplantation hinarbeiten oder bereits darauf warten, legen ein besonderes Augenmerk auf ihr Körpergewicht. Das Gewicht stellte für die Patient*innen ebenfalls einen gesundheitsspezifischen Faktor dar - ist der BMI zu hoch, kommt man nicht auf die Transplantationsliste. Durch den eingeschränkten Alltag und die Bewegungseinschränkungen bedingt durch das LVAD bleibt den Betroffenen oft nichts anderes übrig, als sich den Gegebenheiten anzupassen. Sport, der eine Gewichtsreduktion unterstützen könnte, kann nur in Form von Ausdauersport gemacht werden, für den aber oft die Leistungsfähigkeit nicht reicht. Die vorhandene Kondition aufrechterhalten steht im Mittelpunkt der sportlichen Aktivitäten.

„Ich schaue halt, dass ich die Kondition noch halte, aber es ist dann wieder, wenn mir das dann wieder zu viel wird. Ich muss auch auf das Gewicht schauen, weil wenn ich ein bisschen zu viel trainiere, dann habe ich wieder so viel Gewicht [...]“ (R25, 68-71)

Die Betroffenen berichten davon, dass ihnen ein Krafttraining leichter fallen würden, dass sie jedoch das Krafttraining einstellen mussten, weil es durch den Muskelaufbau zu einer Gewichtszunahme kam und sie somit von der Transplantationsliste gestrichen worden wären, oder es erst gar nicht auf die Transplantationsliste geschafft haben.

„Dann hat sie gesagt "Ja, weil wenn das so weiter geht, kommen sie von der Liste hinunter". Und ja gu,t dann höre ich auf Kraft zu trainieren und mach halt nur mehr Ausdauer.“ (H95, 224-226)

Somit stehen sportliche Aktivitäten, die zum gesundheitlichen Wohlbefinden beitragen würden, im Widerspruch zu den Kriterien für die Transplantation. Können Betroffene die strengen Voraussetzungen für eine Transplantation nicht erfüllen, bedeutet dies, dass sie mit dem Kunstherz und der daraus resultierenden Abhängigkeit weiterleben müssen. Dies wiederum führt dazu, dass sie versuchen die Transplantationskriterien zu erfüllen und an ihre Grenzen gehen. Ist die Anstrengung zu groß, kann dies zu einer Überforderung und zu Angst bei den Betroffenen führen.

„[...] weil man einfach die Luft nicht hat, die Ausdauer hat man oft nicht. Man merkt es bei einer Kleinigkeit, wenn man Radfahren geht oder etwas. Da fahren dir andere davon. Die aber auch keine Kondition haben, aber ich bin noch schwächer, das ist oft schon schwer, auch ganz schwer so etwas (Kondition) auf zu bauen, ich hab zuhause ein Heimtrainer wo ich üben kann, aber das ist einfach dann zu anstrengend, wo man dann sagt, warum soll ich, ich traue mich das auch nicht, mich überfordert das. Das ist das, weil ich ein Angstgefühl habe.“ (MM134, 25-32)

Ausdauersport hat zudem den Nachteil, dass man sich vermehrt bewegt und die Patient*innen dadurch ins Schwitzen kommen. Diese beiden Faktoren können die treibende Kraft im Infektionsgeschehen sein, da sich durch das Schwitzen und die Bewegung im Bauchbereich das Pflaster lösen kann und somit Keime in die Wundregion gelangen können. Krafttraining, das sich hauptsächlich auf die Extremitäten bezieht, würde Schwitzen im Bauchbereich vermeiden und somit auch dem Infektionsgeschehen positiv vorbeugen und zum gesundheitlichen Wohlbefinden beitragen.

5.1.2 Aktivitäten im Alltag

Der überwiegende Anteil der interviewten Personen übt Radfahren, Spaziergehen oder Nordic Walking als Ausdauersport aus. Andere Sportarten wie Tischtennis oder Yoga werden vereinzelt ausgeübt, jedoch muss bei diesen Sportarten wieder besonders auf die Driveline geachtet werden. Bei Tischtennis besteht die Gefahr mit der Driveline an den Tischkanten hängen zu bleiben, beim Yoga wiederum dürfen keine Übungen gemacht werden, bei denen es zu einer Dehnung bzw. Streckung der Bauchdecke kommt.

„[...] ich habe vorhin gerade mit der Frau Doktor gesprochen und gesagt habe "ich mache Yoga" [...], da hat sie mir auch gleich gesagt "aber wissen Sie eh, machen Sie alles nicht was im Bauchbereich wo die Driveline ist" (BP213, 116-120)

Jede Sportart ist mit Bewegung verbunden und darum sollte die Driveline so stabilisiert werden, damit sie sich nicht mitbewegen kann. Weiters schwitzen Patient*innen bei sportlichen Aktivitäten oder körperlicher Arbeit. Schweiß und Feuchtigkeit im Bauchbereich tragen dazu bei, dass sich der Verband lösen kann und Keime in das Wundgebiet vordringen können. Betroffene müssen also bei allen Aktivitäten im Alltag neben der Fixierung der Driveline und dem geeigneten Hilfsmittel auch den Verband im Blick behalten, um eine mögliche Keimverschleppung zu vermeiden. Somit haben Patienten bei sportlichen Aktivitäten gleich zwei mögliche Infektionsquellen. In einem Interview wurde berichtet, dass es auf Grund der Driveline bei der weiteren Ausübung der sportlichen Aktivität zu einer Entzündung hätte kommen können.

„Und wenn ich dann schwitze und dann reibt es und darum hat sie gemeint "lieber nicht wegen der Driveline, dass eben nicht zu Entzündungen kommt, soll ich da weniger und schauen welche Übungen ich stattdessen machen kann".“ (BP213, 129-132)

Zusätzlich sollen Sportarten vermieden werden, bei denen traumatische Unfälle passieren können. Die Sportart Schwimmen kann nicht mehr ausgeführt werden auf Grund der Technik und Infektionsgefahr. Die Einschränkungen bei sportlichen Aktivitäten führt den LVAD Patient*innen immer wieder vor Augen, wie sehr sie ihren Lebensstil dem LVAD anpassen müssen, aber auch die Abhängigkeit, in der sie sich befinden.

„Das geht alles nicht so, weil das, was ich vorher gemacht habe, das war Fußball oder Tennis spielen. Da stören die Akkus, da kann ich das gar nicht so machen. Weil wenn du fällst oder dich jemand foulst, das kann man gar nicht mehr so ausleben. Nein, sonst gehe ich jetzt nur Gassi mit den Hunden. Spazieren gehen, aber so richtig Sport, das geht momentan nicht so. Tischtennis spielen geht noch.“ (MM134, 35-39)

„(lacht) Na in ein Schwimmbad kann ich nicht mehr gehen.“ (HG143, 218-220)

„Die größte Veränderung ist das, ich bin am größten Binnensee Mitteleuropas und ich kann nicht hineingehen. (...) Das ist das ist man sitzt davor und sieht es an und ich kann ins Wasser nicht hineingehen, [...]“ (R25, 84-87)

5.1.3 Körperpflege

In der Prävention von Infektionen und der Reduktion von Hautkeimen stellt die Körperpflege ein wichtiges Element dar, das gleichzeitig auch zum Wohlbefinden der Patient*innen im Alltag beiträgt. Im Alltag zuhause lässt sich festmachen, dass LVAD Personen durchschnittlich ein bis zweimal pro Woche duschen. Dazu haben sie eine Duschtasche, die nass werden darf.

Die restlichen Tage waschen sie sich am Waschbecken. Die Häufigkeit der Duschtage richtet sich nach dem körperlichen Zustand, den vorhandenen Verbandsmaterialien und den Aktivitäten im Alltag. Wird vermehrt geschwitzt, erhöhen die Betroffenen die Intervalle der Körperpflege.

„Also duschen kann ich mich nicht. Selten. Weil dazu brauche ich (...) ein Pflaster, das wasserbeständig ist, ja. Aber das bekommt man nicht so schnell, also da muss man das bestellen und das ist ein langwieriger Prozess bis man dazu kommt.“ (LM163, 30-33)

„[...] im Sommer komme ich mit zweimal duschen nicht aus, ich meine, sind Sie mir nicht böse, ich meine im gesunden Zustand bin ich oft am Tag drei bis viermal gegangen, wenn es heiß war. Ich kann nicht jedes Mal den Mobilen Dienst kommen lassen den Verband wechseln. Erstens so viel Verband habe ich gar nicht zuhause, es ist schwer den zu bekommen [...].“ (D213, 195-200)

„Nein, eigentlich nur einmal. Zweimal schaffe ich von der Energie her nicht.“ (SS233, 64-65)

Mit dem Duschen geht auch immer ein Verbandwechsel einher, somit können die Patient*innen nicht frei und selbständig entscheiden, zu welchem Zeitpunkt sie duschen möchten bzw. können. Es muss zuerst mit Angehörigen, Nachbarn oder dem Mobilen Pflegedienst abgesprochen werden, wann diejenige Person auch Zeit hat, um den Verband zu erneuern. Danach richtet sich das persönliche Duschverhalten der Patient*innen. Der Verbandwechsel muss sofort nach dem Duschen stattfinden, da das Pflaster während des Duschvorgangs nass und feucht wird, das wiederum eine Infektionsquelle darstellt. Die Feuchtigkeit löst den Kleber von Pflaster und Fixierung, zusätzlich kann ein feuchtes Pflaster die Wunde aufweichen und den Hautzustand beeinträchtigen. Feuchte Umgebungen begünstigen zudem die Ausbreitung von Pilzen.

„Manchmal war das auch ein bisschen feucht, aber nicht so arg. Weil wenn man in der Früh duscht, da war ich ja schon um 7 Uhr duschen und die Krankenschwester ist im Laufe des Vormittages gekommen [...]“ (HG143, 341-343)

Betroffene sind also von strukturellen Rahmenbedingungen bei der Körperpflege und dem Verbandwechsel abhängig, die einen wesentlichen Beitrag zur Infektionskette leisten und den sie nur bedingt beeinflussen können. Lösen Patient*innen den nassen Verband früher als die Pflegeperson eintrifft, können Keime in die offene Wunde gelangen, lassen sie den feuchten Verband noch einige Zeit auf der Wunde, beeinflussen sie somit ebenso das Infektionsgeschehen. Feuchtes und warmes Milieu bietet beispielsweise Pilzen den idealen Nährboden.

5.2 Alltagsunfälle

Die Länge der Driveline und das externe Gewicht des LVADs haben für alle Betroffenen, egal welcher Altersgruppe, eine Auswirkung auf den Alltag. „[...] die Bürde von den 2,5 kg [...]“ (D213, 201) wirkt sich je nach Hilfsmittel, das überwiegend verwendet wird, auf Nacken, Schultern und Rücken aus. Die Schilderungen der Patient*innen geben Auskunft darüber, dass der überwiegende Teil im Alltag die Tasche als Hilfsmittel verwendet. Sie wird als praktisch und bedienungsfreundlich empfunden, bei Alarmen gelangen sie schnell und sicher zum Controller, das für die Betroffenen ein lebenswichtiges Kriterium darstellt. Die Tasche mit dem Kunstherz kann meistens nur auf einer Seite getragen werden, wenn die Länge der Driveline es nicht anders zulässt. Somit leidet der Schulter-Nackengebiet an einer ständigen Dauerbelastung. Das Bedürfnis, diese Tasche bei jeder Gelegenheit abzulegen, ist verständlich, jedoch birgt dies auch die Gefahr in sich, auf die Tasche zu vergessen und somit ein Trauma bei der Austrittsstelle hervorzurufen. In Alltagssituationen sind Betroffene eine gewisse Routine gewöhnt, werden jedoch Handlungen verändert, neigt der Mensch dazu, sich so zu verhalten wie sonst auch, und die Veränderung wird ausgeblendet. Das Interviewbeispiel soll veranschaulichen, wie es in alltäglichen Situationen zu traumatischen Unfällen kommt.

„Ich habe mich umgezogen und als ich meine Kleidung über den Kopf gezogen habe, dann wollte ich mir ein neues T-Shirt anziehen, habe ich die Tasche auf die Weste gelegt und da war irgendein Hindernis noch auf dem Bett, und ich habe es vergessen, und dann habe ich das T-Shirt angezogen, dann bin ich zum Kleiderschrank gegangen und dann ist es passiert, dann hat sich die Tasche festgeklemmt und gezogen, und gezogen und das eigentlich ist jetzt der Grund dafür, dass ich jetzt so oft herkommen muss.“ (LM163, 143-150)

An diesem Beispiel kann gezeigt werden, dass sich Patient*innen anfangs ganz alltäglich bzw. natürlich verhalten, so wie eben noch vor der LVAD Implantation. Es wird vergessen, sich die Tasche umzuhängen, weil nur kurz ein Kleidungsstück aus dem Kasten genommen werden möchte. Eine ganz normale und alltägliche Handlung, die aber für Personen mit einer Driveline nicht mehr so durchgeführt werden kann. Es muss also zu jedem Zeitpunkt daran gedacht werden, die externen Teile des Kunstherzes bei sich zu tragen, denn sonst können weitreichende Konsequenzen auftreten. Ein kurzes Vergessen kann extreme Schmerzen und eine Infektionskette auslösen. Weitere Gefahrenquellen im Alltag sind Türschnallen, Griffe von Schränken oder eine Bettkannte, an denen Betroffene im Vorbeigehen hängenbleiben können. Die meisten traumatischen Manipulationen passieren beim Schlafen, wenn z.B. das LVAD mit der Tasche aus dem Bett fällt. Wenn dies längere Zeit nicht bemerkt wird, hängen 2,5 kg an der Driveline. Oder wenn der Controller in der Nacht an den Stromkabeln angeschlossen wird während die Akkus geladen werden und die Patient*innen nachts auf die Toilette müssen. Sie

stehen wie gewohnt auf und gehen Richtung WC, bis sie einen starken Zug spüren. Schlaftrunken realisieren sie, dass sie vergessen haben sich umzustecken, weil sie noch am Strom angehängt waren.

„Aber da bin ich auf dieser Seite gelegen und habe es aus dem Bett "geschmissen" und das habe ich nicht gemerkt und da ist auch längere Zeit die Tasche so gehangen.“ (R25, 300-302)

Der Großteil aller Alltagsunfälle ereignet sich, wenn das LVAD nicht am Körper getragen wird. Das LVAD kommt ins Rutschen und fällt von einem Stuhl, der Arbeitsfläche oder dem Bett. Besonders bei der Körperpflege oder beim Anziehen von Kleidungsstücken kann das LVAD für eine kurze Zeit nicht am Körper getragen werden. In diesen speziellen Situationen müssen die Betroffenen besonders aufpassen, damit kein Zug auf die Driveline kommt und so traumatischen Unfällen vorgebeugt werden kann.

„Also (...) hin und wieder, ja und das ist das Einzige was ist, das ich, dass es mir aus der Hand rutscht wenn ich im Bad bin. Wenn ich von der Dusche komme und mich abtrockne und die Tasche steht neben mir auf einem kleinen Sessel oder was, dass sie dann vielleicht hinunterrutscht. Aber auch das kommt relativ selten vor.“ (D213, 159-164)

„[...] ich habe es nicht umgehabt und bin aufgestanden und aber da hab ich es eh gleich erwischt.“ (HG143, 50-51)

Patient*innen erleben zuhause vermehrt zu Beginn die Alltagsunfälle und lernen daraus. Mit zunehmender Tragedauer des Kunstherzes werden die Unfälle im Alltag weniger, weil sie wissen, welche Gefahren der Alltag birgt und wie sie diese verhindern können.

5.2.1 Fixierung und Hilfsmittel

Die Fixierung der Driveline hat zum Ziel, die Driveline ruhigzustellen. Sie soll so wenig wie möglich bewegt werden, damit die Wunde verschlossen bleibt. In Bezug auf Alltagsunfälle ist die Fixierung also von Bedeutung. Eine richtige und gute Fixierung kann bei einem traumatischen Unfall die Heftigkeit des Traumas reduzieren und als Stoßdämpfer wirken. Personen, die eine Driveline Infektion entwickelt haben, fixieren ihre Driveline am besten mit zwei Fixierungen, damit das Kabel absolut ruhig gestellt wird. Die Immobilität lindert die Schmerzen, die bei einer Infektion auftreten können. Ob eine zweite Fixierung befestigt werden kann, hängt mit der Driveline Länge, dem Hautzustand sowie der Austrittsstelle der Driveline zusammen. Ist die Austrittsstelle beispielsweise am Bauch seitlich und nahe dem Becken, lassen sich kaum zwei Fixierungen anbringen, weil die Oberfläche am Körper zu klein ist, um zwei Fixierungen hintereinander anzubringen. Durch zwei Fixierungen verkürzt sich wiederum die Driveline Länge und Betroffene werden in ihrer Bewegungsfreiheit eingeschränkt. Angehörige und Pflegepersonen versuchen bei jedem Verbandswechsel den idealen Winkel zu finden, um die Spannung und Reibung durch die Fixierung zu reduzieren.

„[...] normalerweise gibt sie zwei Fixierungen darauf, aber weil mein Kabel so kurz ist kann sie das nicht machen sonst habe ich es noch kürzer.“ (SS233, 130-131)

„[...] wir haben immer wieder versucht die Lage anders auszuwählen, den Winkel anders zu gestalten, damit die Reibungen nicht so auftreten, aber das war immer ein Spiel.“ (LM163, 385-387)

Eine intakte Haut ist wichtig im Zusammenhang mit dem Verbandwechsel. Treten bereits Hautirritationen unter den Verbänden auf, können diese Auswirkungen haben auf die Fixierung der Driveline. Die Pflaster können nicht mehr auf dieselbe Stelle geklebt werden, da sich die Haut erholen muss. Das führt dazu, dass die Fixierung an einer neuen Stelle platziert werden muss, dies kann sich auf die Beweglichkeit der Driveline auswirken. Eine wundte Haut kann zu Schmerzen bei den Betroffenen führen. Um die Schmerzen zu lindern, schränken sie ihre Alltagsbewegungen ein und stellen somit auch die Driveline ruhig.

„[...] das kommt immer darauf an, wie meine Haut darunter aussieht von der vorherigen Fixierung. Das liegt immer anders, aber ja meistens halt, im besten Fall bei mir ist es glaube ich im 90°Winkel. Aber sonst liegt das eigentlich immer anders wegen der Hautirritationen die darunter sind.“ (H95, 264-268)

„[...] ich habe eine Pflasterallergie, das heißt alle diese Klebstoffe, alles was auf die Haut kommt, vertrage ich nicht. Ich bin auch dementsprechend immer wieder rot rundherum, nicht die Wunde selber sondern eben umliegend.“ (SS223, 495-498)

In Bezug auf die Fixierung ist auch die Wahl des Hilfsmittels, in dem die externen Teile des Kunstherzens getragen werden, für die Immobilität von Bedeutung. Bewegung und Aktivitäten im Alltag sind potenzielle Gefahrenquellen für die Mobilität der Driveline. Eine angepasste Wahl des LVAD Zubehörs, das am Körper getragen wird, kann dazu beitragen, dass die Driveline noch mehr ruhig gestellt wird als bei anderen Hilfsmitteln. Die Tasche beispielsweise kann bei Alltagsbewegungen wie dem Bücken schwingen und löst dabei einen Zug auf die Driveline aus. Betroffene erzählen, dass der Gürtel bei viel Bewegung die stabilste Variante ist.

„Der Zug ist ja auch entstanden, je nachdem wie man sich bewegt und wie die ganze Tasche sitzt (...) weil der Zug kommt ja auch, wenn sich die Tasche bewegt zusammen. Bei gewissen Dingen, wenn man sich viel bewegt ist der Gürtel das Beste.“ (BK93, 697-700)

Es zeigte sich, dass die Auswahl des Hilfsmittels, in dem der Controller und die Batterien getragen werden, maßgeblich vom Aussehen, Komfort und Praktikabilität beeinflusst wird. Der Großteil der Personen entscheidet sich für die Tasche. Diese wird überwiegend über der Kleidung getragen. Die Tasche hat den Vorteil, dass sie leicht abgelegt werden kann und so der

Kontroller und die Driveline im Blick behalten werden können. *„Die Tasche nehme ich am meisten. Weil es am nächsten zum Körper ist [...]“ (BP213, 184-185)*

Der Nachteil der Tasche ist, dass das Gewicht einseitig auf dem Nacken getragen wird, das zu Verspannungen und Schmerzen führt. Das Gewicht der Tasche kann bei vermehrter Bewegung im Alltag an der Driveline ziehen und traumatische Ereignisse hervorrufen, die das Infektionsgeschehen und Schmerzen begünstigen.

„Wenn es etwas anderes gäbe als wie die Tasche zum Umhängen, weil die ist so schwer. Also das wirkt sich bei mir ziemlich auf das Kreuz aus.“ (HG143, 293-295)

Bei sportlichen Aktivitäten oder Arbeiten im Garten wird vereinzelt zum Gürtel gegriffen. Der Gürtel hat den Vorteil, dass er gut sitzt und das Gewicht verteilt wird. Beide Hände sind frei und es kann sich gut auf die Arbeit konzentriert werden. Einen Nachteil hat der Gürtel jedoch bei Personen mit einer kürzeren Driveline, denn diese reicht nicht aus, um die Hose beim Toilettengang soweit auszuziehen, damit kein Zug auf die Driveline kommt. Bei einer kürzeren Driveline ist der Gürtel also nicht alltagstauglich. Aufgrund der kardialen Situation müssen Betroffene Diuretika einnehmen, was vermehrte Toilettengänge nach sich zieht. Es wurde auch berichtet, dass durch die Einnahme von Blutgerinnungsmedikamenten es beim Gürtel zur Bildung von Hämatomen an Bauch und Oberschenkel kommt, weil die Ecken und Kanten des externen LVADs dort hineindrücken.

„[...] der Gurt auch, aber da bin ich dann so da habe ich die Akkus und dann durchs Marco-umar, [...] jetzt sitzt man, mir drückt es auf die Ding ich habe dann blaue Oberschenkel und einen blauen Bauch, weil mir die Ecken und die Kanten von den Kabeln rein, [...]“ (BP213, 185-189)

Manche nutzen einen Rucksack, in dem sie den Kontroller und Batterien verstauen. Andere lehnten den Rucksack ab, da sich das mit der Länge ihrer Driveline nicht ausginge und sie auch keinen direkten Blick auf das Display des Kontrollers haben konnten. Im Falle eines Sturzes könnte man zudem auf das Gerät fallen, das fatale Folgen haben könnte.

„Für mich geht es weniger um das praktisch sein sondern, dass ich so schnell wie möglich dazu komme, wenn ein Alarm ist, wenn etwas sein sollte. Dass ich Zugriff habe und etwas sehe, weil viele, ich weiß auch die probieren das im Rucksack aus, der hinten auf der Seite. Erstens hätte ich Angst wegen meiner Driveline, weil die ja dann dahinten gespannt ist aber ich möchte immer kontrollieren.“ (BP213, 167-172)

Somit sind LVAD Patient*innen auch abhängig von der Länge der Driveline in der Frage, zu welchem Hilfsmittel sie greifen können. Es bleibt ihnen nur die Tasche als Hilfsmittel übrig.

Weiter gibt es auch eine Weste, in der Controller und Batterien getragen werden können, diese wurde jedoch von keiner der befragten Personen getragen aufgrund des Aussehens.

„Es gibt zu der Tasche eine Weste dazu, so eine Gitterförmige, das ist nicht meins. Da schaut man aus, fällt mir kein passender Ausdruck ein. (...)“ (LJ103, 165-167)

Die Informationen und Beratung zu den Hilfsmitteln in der Einschulung haben einen Einfluss auf die Benützung und Auswahl des Zubehörs im Alltag. Interviewteilnehmer*innen erzählten, dass sie eigentlich nur die Tasche kennen und zwar wissen, dass es noch anderes Zubehör geben würde, aber es noch nie ausprobiert haben. Vereinzelt wurde von Männern berichtet, dass es für ihre Größe gewisse Hilfsmittel gar nicht gibt oder diese nur über Amerika zu beziehen sind und somit für sie nicht in Frage kamen. Andere Hilfsmittel werden meistens erst dann gesucht und ausprobiert, wenn sie durch ein Zubehör bei einer Tätigkeit eingeschränkt werden oder dies als störend empfunden wird. In der ersten Phase, in der sie mit dem LVAD leben lernen, sind sie also auch davon abhängig, welche Informationen und welchen Zugang sie zu Hilfsmitteln und Zubehör erhalten.

„[...] ja genau das war in der Reha, weil wir da auf dem Ergometer dagesessen sind, beim Radfahren. Deswegen. Da bin ich dann auf das (den Gürtel) gekommen. Und mit der Tasche, da hast du es dann immer auf einer Seite, wo es immer hin und her schwenkt und so ist es ausgeglichen, da fällt es einem doch leichter.“ (MM134, 65-69)

5.2.2 Driveline Länge und Austrittsstelle

Die Driveline Länge und der Ort, an dem die Austrittsstelle der Driveline liegt, haben einen großen Einfluss auf den Alltag der Betroffenen. Es wird berichtet, dass die Driveline in gewissen Situationen zu kurz ist und die Patient*innenn sich manchmal wünschen würden, dass das Kabel länger wäre. Beispiele für derartige Situationen sind beim Spielen von Musikinstrumenten wie Gitarre oder Keyboard aber auch bei Aktivitäten wie Autofahren. Das LVAD ist im Weg, um diese Aktivitäten uneingeschränkt ausführen zu können.

„Also Gitarre spielen, zum Beispiel, ist ein Horror, weil man hat normalerweise immer den einen Fuß über den anderen liegen und in dieser Biegung liegt, wenn man sitzt, die Gitarre. Das geht mit der Tasche nicht. Jetzt muss ich die Tasche oft so auf die Seite drehen. Und ich habe ein Problem, weil ich das ausgetauscht bekommen habe, ich habe nur einen ganz kurzen Ausgang, bei der vorherigen Tasche habe ich einen längeren gehabt.“ (SS233, 75-81)

Der Wunsch nach einer längeren Driveline wird öfters von älteren und großen LVAD Besitzer*innen geäußert. Sie würden gerne das LVAD öfter ablegen können, damit das Gewicht nicht immer getragen werden muss. Hierbei spielt die Länge für die Reichweite eine bedeutende Rolle.

„Sie müssen ja rechnen ich bin 1m 92cm, wenn ich stehe geht sich das mit einem Sessel, mit der Tasche nicht aus. Und somit ist das zum Beispiel eine der Situationen in denen man sagt "man wünschte die Schnur wäre länger.“ (D213, 593-596)

„Aber wenn ich jetzt zum Beispiel in der Küche bin und das ist ein bisschen länger, könnte ich es vielleicht auf die Türschnalle hängen, die Tasche, und wäre ein bisschen freier beim Zwiebel schneiden und das, so habe ich sie ja doch dauernd um den Hals hängen. Und das geht zeitweise ganz schon auf den Nacken.“ (D213, 97-102)

Jedoch bietet dies auch Gefahren, durch das Ablegen des LVADs kann es bei Alltagstätigkeiten dazu kommen, dass die Betroffenen darauf vergessen, es abgelegt zu haben. Sie entfernen sich davon und es kommt zu einem Zug auf die Driveline. Ebenso steigt das Risiko mit einer längeren Driveline irgendwo hängenzubleiben wie bei einer Türschnalle oder einem Küchenkasten. Die Infektionskette kann durch solch ein Ereignis in Gang gesetzt werden. Diese Art von Alltagsunfällen passieren aus Unachtsamkeit und kommen bei jedem*jeder LVAD Patient*in mindestens einmal im Laufe seines*ihrer LVAD Lebens vor. In anderen Fällen ist die Driveline so lange, dass sie extra zusammengebunden wird, beispielsweise mit einem Klebeband, damit man im Alltag nicht irgendwo bei Arbeiten hängenbleibt. Betroffene passen die Länge der Driveline ihren Aktivitäten im Alltag an und vermeiden dadurch traumatische Unfälle. Mit einer längeren Driveline sind Patient*innen in ihrer Bewegungsfreiheit flexibler, jedoch müssen sie auf die damit verbundenen Risiken speziell sensibilisiert werden.

„Ich gebe es eher kürzer hinein nur beim Schlafen zuhause mache ich es ganz lange. Weil wenn ich im Freien bin und wenn ich etwas bastele ist es besser wenn es etwas kürzer ist, wenn es gar so hinaushängt da fädelst ein dann.“ (BK93, 42-44)

Neben der Länge der Driveline hat auch der Ort der Driveline Austrittsstelle einen Einfluss auf die Kleidungsauswahl sowie das Verbandsmanagement. Frauen berichten, dass der Austrittsort der Driveline sich unter der Brust befindet und sie nicht dazu sehen und ein selbständiger Verbandwechsel an dieser Stelle nicht möglich ist. Weiters kommt es durch das Tragen eines Büstenhalters immer wieder zu Reibungen an der Austrittsstelle, sodass nur spezielle BH-Modelle ohne Bügel getragen werden können. Männer berichten von ähnlichen Situationen bei Hosen, wenn die Austrittsstelle in der Bauchregion angesiedelt ist, wo in der Regel der Hosenbund liegt. Die Austrittsstelle hat also ebenfalls eine wesentliche Auswirkung auf die Lebensqualität der Betroffenen im Alltag. Ist die Stelle an einem weniger vorteilhaften Platz, können damit Schmerzen verbunden sein, die in einer Bewegungseinschränkung resultieren.

„[...] weil es ja eh fixiert ist aber durch das Drücken und wenn es dich eh schon hinsetzt und dann drückt das wieder hinein und seitdem, ich habe schon Bügel BH's zuhause, ich sag es Ihnen ehrlich, die habe ich jetzt die letzten 2 Jahre überhaupt nicht mehr, vorher habe ich es

probiert, ist nicht gegangen, habe ich mir gedacht nein und seit ich die trage, ist auch das mit der Driveline besser.“ (BP213, 417-423)

„Eine Hose zuzumachen, also da muss ich aufpassen, dass ich nicht auf die Wunde komme mit dem Gürtel.“ (LM163, 178-179)

LVAD Patient*innen sind in puncto Driveline Länge und Austrittsstelle von dem*der Chirurgen*in abhängig, die die Implantation durchführt, denn es obliegt ihnen, an welcher Stelle sie die Driveline ausleiten und wie lange die Driveline wird.

5.2.3 Schmerz

Durch mangelnde Fixierung der Driveline kann ein Zug auf das Kabel kommen, ebenso können durch das Gewicht der Tasche beim Vornüberbeugen Drehkräfte auf die Wunde einwirken, die starke Schmerzen bei den Patient*innen auslösen. Andere Personen spüren die Driveline kaum in ihrem Alltag, obwohl eine Entzündung der Driveline Austrittsstelle vorliegt. Schmerzen werden von den Betroffenen also unterschiedlich wahrgenommen.

„Nach vorne und schwingt. Und schwingt. Und wenn es schwingt, dann besteht die Gefahr, dass es stößt. [...] Das ist wie ein Messerstich.“ (LM163, 117-118,120)

„Nein, gar nichts. Ich habe auch keine Schmerzen und gar nichts.“ (MM134, 418)

Infektionen um die Driveline Austrittsstelle können bei den Betroffenen starke Schmerzen hervorrufen, das wiederum zu einer Bewegungsreduktion führt, um so Schmerzen vorzubeugen. Erreichen die Schmerzen eine Intensität, die nicht mehr ertragbar ist trotz gesetzter Maßnahmen, bleibt nur die Möglichkeit, starke Schmerzmitteln zu sich zu nehmen, um den Alltag noch bestreiten zu können.

„Schmerz, das ist Schmerz. Schmerz pur. Das, jede Bewegung, beim Lachen bewegt sich der Bauch, ja, da bin ich auch erst durch das darauf gekommen, aber im Endeffekt da merkt man erst wie viel sich der Bauch bewegt. Und der Schmerz war Horror soweit, bis ich schon Hydral bekommen habe.“ (SS233, 571-575)

Starke Schmerzen wirken sich auf die Lebensqualität der Betroffenen aus und können durch die ausgelöste Bewegungseinschränkung zur sozialen Isolation führen.

5.3 Abhängigkeit von einer Maschine

In allen Fällen liegt als chronische Grunderkrankung eine Herzinsuffizienz vor. Der Unterschied ist, ob die gesundheitliche Verschlechterung langsam voranschreitend oder ein akutes Ereignis wie ein Herzinfarkt der Auslöser für die Herzinsuffizienz war. Patient*innen streben nach dem Zustand vor der chronischen Erkrankung und Situationsverschlechterung. Einschränkungen, die durch die chronische Erkrankung entstehen, wirken sich auf das Alltagsleben und somit auch auf die Bewältigungsstrategien mit dem LVAD aus.

5.3.1 Entscheidung für LVAD

Der Großteil der Betroffenen hat unter akuten Bedingungen ein LVAD implantiert bekommen. Je nach Situation konnten die einzelnen Personen eine Wahl treffen oder es wurde diese Entscheidung von Mediziner*innen getroffen, zum Wohle der Patient*innen. Somit ergab sich von Beginn an eine Abhängigkeit, einerseits durch die einzige Wahl für das Kunstherz und andererseits durch die Entscheidungen, die das Gesundheitspersonal für die Patient*innen treffen musste, wenn diese nicht in der Lage dazu waren. Zwei Personen von den zehn interviewten Personen sind nach einem Akutereignis oder einer Routineuntersuchung mit einem Kunstherz auf der Intensivstation aufgewacht, ohne ein Wissen davon zu haben, dass es so etwas überhaupt gibt oder dass sie ein Kunstherz bekommen werden. In diesen lebensbedrohlichen Situationen hat es laut Mediziner*innen dies als einzige Möglichkeit gegeben um zu überleben. Andere Studienteilnehmer*innen erzählten, dass sie zum Implantationszeitpunkt in einem so schlechten Allgemeinzustand waren, dass sie zu dieser Zeit allem zugestimmt hätten, nur damit es ihnen wieder besser ginge und sie am Leben bleiben können. Vereinzelt gaben Teilnehmer*innen an, Bedenkzeit zwischen Diagnosestellung und Implantationszeitpunkt gehabt zu haben. Hier einige Einblicke in die Betroffenenperspektive im Entscheidungsfindungsprozess für das LVAD.

„[...] bei mir in meinem Fall ich habe ja gar nicht gewusst, dass ich das bekomme. Und dann bist von einem auf den anderen Tag, hast dann nichts und das ist, ja. Die Verarbeitungszeit ist halt auch ein bisschen, dauert halt eine Weile länger.“ (H95, 338-342)

„[...] da bin ich noch auf der Intensiv gelegen, ich kann nicht mehr, ich brauche ein Herz oder ein Kunstherz, andere Möglichkeit gibt es zurzeit nicht. Man ist nicht voll bei Bewusstsein, wenn man, "Was ist das Kunstherz?" "Na, da müssen Sie eine Tasche tragen." Ich habe gerade noch gefragt, welche Farbe die Tasche hat. Er sagt schwarz und ich habe mir gedacht, ok passt eh überall dazu, ist mir doch egal. Gerade so, ja. Na dann nehme ich das Kunstherz, weil das andere hätte ich nicht wollen. Wenn ich gewusst hätte, was auf mich zukommt, hätte ich gar nichts gewollt.“ (SS223, 737-745)

„[...] ich brauche ein Kunstherz, später ein neues Herz. Und ja dann war ich drinnen, ja vier Wochen habe ich gewartet auf die Operation, und dann ist es mir eigentlich, weil da habe ich schon nicht mehr ordentlich schlafen können, und dann bin ich das erste Mal, wie ich, dings, aus der Narkose aufgewacht bin, nachher das Atmen war besser, alles war eigentlich, war ich eigentlich positiv eingestellt [...].“ (R25, 117-123)

„[...] ich war eine lebende Leiche. Und bei einer Herzinsuffizienz von 20%, was habe ich für Chancen? Ich habe mich nur operieren lassen können oder operieren. Und operieren hat geheißen mit der Tasche und den Akkus zu leben.“ (LJ103, 171-174)

Diese unterschiedlichen Situationen zeigen, welche Erfahrungen und Erlebnissen die Betroffenen vor der Implantation haben. Das Erleben des Gesundheitszustandes vor der Operation und die Erfahrungen, die danach mit dem LVAD gemacht werden in Bezug auf Symptomverbesserungen, haben Auswirkung auf die persönliche Einstellung zum Kunstherz. Die Patient*innen sind zum Implantationszeitpunkt verletzlich und müssen darauf vertrauen, dass in ihrem Sinne eine gute Entscheidung getroffen wird. In den meisten Fällen gibt es keine andere Option, entweder ein LVAD oder sie werden sterben. Sie entscheiden sich für das Leben mit einem LVAD und somit für die Abhängigkeit von einer Maschine. Die Tragweite ihrer Entscheidung kann in dieser Situation meist noch nicht eingeschätzt werden. Die Vorstellungen, die die Patient*innen im Kopf haben, decken sich oft nicht mit der Realität. Erst im Alltag zuhause können die Betroffenen begreifen, was es bedeutet mit einem LVAD zu leben.

“Wobei ich muss ganz ehrlich sagen, wie sie mir damals angetragen haben, dass ich das bekomme, habe ich mir eigentlich vorgestellt, weil wir in einer modernen Welt leben, dass das Ganze schon nahtlos geht, kabellos. [...] Und wie ich dann nach der OP zu mir gekommen bin, war ich momentan richtig geschockt, wie ich dann die Tasche gesehen habe beziehungsweise darauf gekommen bin, was das für ein Gewicht hat.“ (D213, 121-124;125-128)

Die Driveline verbindet den Pumpenkopf im Körper mit dem Controller und den Batterien außerhalb des Körpers. Sie steht nicht nur symbolisch für die Abhängigkeit, sondern ist tatsächlich das Verbindungsstück, das nicht getrennt werden darf, ansonsten würde ein lebensbedrohlicher Zustand eintreten. Wie im voranstehenden Interviewausschnitt zu lesen ist, realisieren manche Patient*innen erst nach dem Einbau des LVAD, dass es eine Driveline gibt und diese permanent da ist.

„Das kannst du vom Kasterl her nicht du kannst es ja nirgendwo abstecken, dass man sagt das geht, nicht.“ (BP213, 92-93)

Die Driveline stellt das Bindeglied zwischen Körperinnenleben und Körperaußenleben dar und ist somit das Verbindungsstück im Infektionsgeschehen, das direkt zum Herzen geht und im schlimmsten Fall eine systemische Infektion grundlegen kann. Der dauerhafte Zustand, dass

die Hautbarriere, die den Körper normalerweise vor Infektionen schützen soll, durchbrochen ist, muss in Kauf genommen werden, damit die Betroffenen leben können.

5.3.2 Körperwahrnehmung

Eine schlechte Körperwahrnehmung im Alltag wirkt sich ebenfalls auf das Infektionsgeschehen aus. Nehmen Betroffene erste körperliche Anzeichen einer Entzündung nicht wahr, wie einen Leistungsabfall, Müdigkeit, Abgeschlagenheit oder Fieber, kann das dazu beitragen, dass sich die Entzündung, die äußerlich noch nicht zu sehen ist, im Körperinneren weiter ausbreitet. Angehörige sehen die Betroffenen jeden Tag und sind daher die ersten Personen, denen eine akute Verschlechterung auffällt.

„Ich stehe auf in der Früh, bin am Aufstehen, meine Frau kommt hinein, schaut mich an und sagt "Uj, du bist reif für das AKH". Ich sage "du hast einen Vogel".“ (LJ103, 617-619)

„[...] eigentlich hat mich meine Frau, weil ich war, wahrscheinlich wegen den hohen Entzündungswerten, irgendwie daneben und meine Frau hat mir gesagt "du hast da irgendetwas, da muss irgendetwas sein"(R25, 430-433)

Tritt eine Infektion auf, kann es durch den Ausfluss bei der Austrittsstelle zu einem unangenehmen Wundgeruch kommen. Erleben die Patient*innen den Wundgeruch als übelriechend, kann dies zu Schamgefühlen führen vor dem*der Partner*in als auch anderen Personen.

„[...] wie das wirklich so gerochen hat, da habe ich auch gesagt zu meinem Mann wenn wir da einkaufen waren „da müssen die anderen das auch riechen“ [...] da kommst du dir schmutzig vor, die müssen sich ja denken du gehst nicht duschen, dabei kannst du nichts dafür [...].“ (BP213, 661-664, 665-666)

Die eigene Körperwahrnehmung spielt aber auch eine Rolle in der Anpassungsfähigkeit an das LVAD und der Akzeptanz der Technik im Körper. Das Wahrnehmen von der Leistungsfähigkeit und der Verlust der Autonomie beeinflussen die Lebensqualität der LVAD Besitzer*innen.

5.3.3 Leistungsfähigkeit

Ein weiterer Aspekt, den alle Betroffenen angesprochen haben, war der Leistungsabfall mit dem LVAD, der im Alltag aufgetreten war. Tätigkeiten und Aktivitäten konnten nicht mehr so ausgeübt werden wie vor der Implantation. Das Leben ist langsamer geworden. Der Leistungsabfall wirkte sich auch auf das psychische Wohlbefinden aus.

„Und sonst ja es ist alles viel langsamer. Es ist alles um 50 % langsamer, obwohl man es nicht wahrhaben will. Ich bin jetzt noch immer nach vier Jahren enttäuscht eigentlich von mir, weil das habe ich früher, Gartenarbeit, habe ich früher erledigt an einem Tag und jetzt brauche ich zweieinhalb bis drei Tage dafür. Aber sonst, ja einfach alles viel langsamer.“ (H95, 26-31)

„Da habe ich Sachen gemacht, wo andere schon zu zweit waren, habe ich alleine gemacht, also. Das kann ich halt alles nicht mehr so. Ich muss mich halt ein bisschen einschränken, dass ich alles ruhiger angehe. Und halt vielleicht habe ich früher das in einer halben Stunde gemacht und brauche jetzt 2 bis 3 Stunden dafür.“ (R25, 27-32)

Betroffene sind enttäuscht von sich, dass sie in einer leistungsorientierten Gesellschaft nicht mehr die Leistung erbringen können, die sie zuvor geschafft hatten. Männer kämpfen mit dem Verlust der Leistungsfähigkeit stärker als Frauen. Dies könnte an den vordefinierten Rollenbildern liegen, die Männer und Frauen von der Gesellschaft zugeschrieben bekommen. Die Leistungsfähigkeit kann nicht trainiert werden oder aufgebaut werden. Das LVAD definiert die Leistungsfähigkeit jeder Person und limitiert sie auch. Die Betroffenen müssen lernen, damit umzugehen, dass ihre Leistungsfähigkeit nun von ihrem Kunstherz abhängt.

5.3.4 Verlust von Autonomie

Durch das LVAD verlieren die Betroffenen einen Teil ihrer Autonomie, dies wird ihnen erst so richtig zuhause bewusst, sobald sie versuchen, ihre Alltagstätigkeiten wieder aufzunehmen. Durch die Abhängigkeit vom Kunstherz können Hobbies oder der Beruf nicht mehr ausgeübt werden. Sie fühlen sich in Ihrer Freiheit eingeschränkt und vergleichen das Leben vor der LVAD Implantation mit dem Leben danach und was sich dadurch verändert hat.

„Da sieht man eigentlich erst, was man alles gehabt hat. Die Freiheit, die man gehabt hat, dass man etwas machen kann. Und auf einmal ist man doch eingeschränkt oder man kann es nicht mehr ausüben, das ist /.“ (MM134, 95-98)

Das Leben mit einem LVAD ist geprägt von der Einschränkung bei Hobbies und Aktivitäten, welche den Verlust von Lebensqualität mit sich zieht und auch zu einer gewissen Isolation führen kann. Jüngere Betroffene leiden unter dem Verlust der Arbeit, sie fühlen sich nicht mehr nützlich. Sie werden gesundheitsbedingt in Frühpension geschickt, weil ihr erlernter Beruf nicht mit ihrem neuen Leben vereinbar ist.

„[...] das Gravierendste war einfach das, dass man von einem Moment auf den anderen auf einmal keine Arbeit mehr hat. Das ist doch, ich habe das doch gerne gemacht, ich habe das 27 Jahre gemacht, und von einem Moment auf den anderen kann ich nicht mehr in die Arbeit gehen.“ (MM134, 88-91)

Personen, die ein Handwerk erlernt haben, konnten auf Grund der Gefahr, die ihr Beruf mit sich bringt, diesen nicht mehr ausführen, weil sie in lebensbedrohliche Situationen kommen würden. Auch können sie schwere körperliche Arbeit durch ihren Gesundheitszustand nicht mehr leisten. Wenn sie mit Maschinen oder scharfen Gegenständen arbeiten müssen, könnten sie sich verletzen oder im schlimmsten Fall durch Unachtsamkeit die Driveline durchtrennen und wären somit tot. In Berufen, in denen geschweißt werden muss, kann es durch Funkenflug

zum Kurzschluss beim Kontroller kommen, was wiederum zum Tod führen kann. Dieses Risiko ist sowohl für die Betroffenen als auch für die Arbeitgeber*innen zu groß. Personen mit einem LVAD, die zuvor einem Bürojob nachgegangen sind, können diesen, soweit der*die Arbeitgeber*in dies unterstützt, auch weiterhin ausüben. Dem*der Arbeitgeber*in steht es frei Regelungen für die Betroffenen aufzustellen, die deren Sicherheit dienen.

„[...] auch vom Kabel (unv.), weil als Installateur mit den Rohren, oder wenn ich jetzt auf die Leiter steige und bei den Regalen bin und ich bleibe da hängen, weißt eh dann habe ich da gleich alles herausgerissen. Das sind doch Sachen, wo ich meistens in der Höhe bin, die Leiter nach oben und dann schweiße ich auch viel, da ist es heiß, wenn ich da natürlich die Glut, wenn da die Funken und die Glut fliegt auf, schmilzt ihm hinein, dann ist es gleich kaputt. Das ist das. Und weil es halt einfach gefährlich ist, man schneidet halt mit der Flex, da braucht man nicht einmal, weißt eh, hast das Kabel irgendwie blöd liegen und schneidet hinein, dann war es das auch.“ (MM134, 104-111)

„[...] überall die Gefahr, dass ich hängen bleibe. Eher mit scharfen Sachen, also so wie früher mit Glas, ist das halt ein bisschen, muss ich aufpassen, wenn ich irgendetwas machen sollte, weil mit einer Trennscheibe zu arbeiten ist auch nicht mehr so, weil wenn Funken schlagen. (lacht) Also es sind ein paar Sachen die ich, oder alles was staubt, weil sich das ja hineinzieht, der Staub geht ja bis in die Wunde, also das kann ich auch nicht selber machen.“ (R25, 48-54)

„Also für mich gibt es Einschränkungen, ja. Ich darf zum Beispiel nicht alleine arbeiten, bei meinem Arbeitgeber ist es so, dass immer einer in Rufweite von mir sein muss, aber sonst habe ich bei der Arbeit sonst keine Einschränkungen.“ (H95, 16-19)

In manchen Fällen könnte dem Verlust der Arbeit entgegengewirkt werden, indem die Betroffenen frühzeitig um einen Behindertenstatus ansuchen. Dies hat den Vorteil, dass sie Kündigungsschutz erhalten. Das Ansuchen dafür kann schon während des Krankenhausaufenthaltes gestellt werden. Das würde dazu beitragen, dass Patient*innen unabhängig bleiben und sich nicht zusätzlich in eine finanzielle Abhängigkeit von ihren Angehörigen begeben müssen. Informationen wie diese gelangen in Akutsituationen nicht zu den Patient*innen, obwohl derartige Infos für die spätere Alltagsbewältigung essentiell wären. Weiter zeigte sich auch bei den Interviews, dass selten ein Entlassungsmanagement in den Versorgungsprozess hinzugezogen wurde.

„Ich habe mir das alles selber. Also mit dem Behindertenstatus und dem Kündigungsschutz, ich habe mir das alles selber heraussuchen müssen, das hat mir da niemand gesagt.“ (H95, 344-346)

5.3.5 Annahmen von der lebenserhaltenden Technik

Personen, die ein LVAD als Überbrückung zu einer Herztransplantation bekommen haben, hoffen auf die Transplantation und versuchen ihr Leben danach auszurichten, damit sie dieses Ziel auch erreichen können. LVAD Patient*innen müssen mit der Ungewissheit leben lernen und damit, nicht zu wissen, wie es mit ihrer Erkrankung weitergeht. Sie sind abhängig davon, wie gut die Technik in ihrem Körper funktioniert.

„Ich hoffe eh, dass ich es bald nicht mehr habe.“ (MM134, 83-84)

Manche Betroffenen können mit dieser Ungewissheit ihren Alltag gut bewältigen, wieder andere haben sich mit dem LVAD arrangiert, weil sie eine Herztransplantation aus persönlichen Gründen ablehnen.

„Natürlich ist das nicht angenehm, weil die hat 4 1/2 Kilo und das schmerzt manchmal schon am Rücken. Hat mich aber noch nicht zu einer Transplantation überredet.“ (LJ103, 174-177)

Eines aber steht fest, ihr Herz und somit auch ihr Leben wird von einer Maschine angetrieben, eine Maschine die täglich gewartet werden muss. Die von Akkus und Strom betrieben wird und die Betroffenen dafür die Verantwortung tragen, dass ihnen der Strom nicht ausgeht. Energie wird für sie etwas Lebensnotwendiges. Sie leben täglich in dem Bewusstsein, dass die Maschine der Grund dafür ist, warum sie noch am Leben sind und leben dürfen.

„[...] Richte meine Akkus, schaue, ob diese auch aufgeladen sind, was ist, stecke mich um also, dass ich mit den Akkus laufe.“ (MM134, 6-8)

„Von dort bekommt mein Herz ja die Impulse zum Arbeiten und mich am Leben zu lassen.“ (LM163, 53-54)

„Man muss immer die Kosten-Nutzen-Rechnung sehen (...). Was hilft es mir, wenn ich schön bin und 2m tief liege (...) da kämpfe ich lieber mit 2,5kg.“ (D213, 46-48)

Obwohl die Patient*innen sehr dankbar dafür sind, hat das Kunstherz nichts Menschliches an sich, die Betroffenen bezeichnen es nicht als einen Teil von sich selbst. Keiner der Betroffenen hat es *mein Herz* genannt, sondern sie sprachen von *dem Ding*, *dem Kasterl*, *der Tasche*, die *Bürde von 2,5 kg*. Das war unabhängig davon, wie gut sie sich auch mit dem LVAD arrangiert haben. Die Lebensdauer mit dem LVAD veränderte nicht die Einstellung dazu, wie es wahrgenommen wurde.

„[...] dann bin ich nur mit dem Ding verbunden [...]“ (H95, 73-74)

„Die ganze Tasche ist nicht optimal (lacht).“ (H95, 455)

„[...] wie ich ja das "Kasterl" bekommen habe [...]“ (BP213, 744-745)

Die Lebensjahre mit dem LVAD zeigen jedoch, dass Abläufe verinnerlicht werden und sich die Patient*innen an das Gerät gewöhnt haben und es präsent wird im Unterbewusstsein. Es wird im Schlaf beispielsweise bewusst danach gegriffen, weil Handlungsabläufe antrainiert wurden. Ebenso werden Strategien entwickelt, die Alltagsunfälle vorbeugen.

*„[...] du weißt es schon nach Jahren unterbewusst, da hängt etwas und wo ist das jetzt [...]“
(BP213, 731-732)*

Wie das Kunstherz angenommen wird steht in engem Zusammenhang mit der empfundenen Lebensqualität. Wurde die Abhängigkeit und Einschränkung durch die Leistungsfähigkeit vom LVAD nicht vordergründig erlebt, dann wurde sich eher damit arrangiert. Gerade weil sie noch am Leben teilhaben können, lohnt es sich zu kämpfen und die verbundenen Abhängigkeiten und Einschränkungen zu tolerieren und zu akzeptieren.

„Also wenn ich gar nichts machen könnte, da wäre ich k.o. Da machst. Da verzweifelt man, wissen Sie.“ (BK93, 199-200)

Werden zu große Abhängigkeitsverhältnisse gefühlt oder erleben die Betroffenen massive Einschränkungen, kann es dazu führen, dass die Patient*innen resignieren und verzweifeln. Die Lebensqualität durch die Autonomie, die sie bis zu diesem Zeitpunkt noch besessen haben, geht ihnen verloren und somit auch der Sinn des Lebens, das sich wiederum auf die Akzeptanz des LVADs auswirken kann. Das bewusste Annehmen des LVADs nach der Operation hat also einen positiven Einfluss auf den bewussten Umgang mit dem LVAD im Alltag. Wird die Annahme negiert, kann es zu einem vermehrtem Auftreten von Alltagsunfällen kommen, die wiederum das Infektionsgeschehen stark beeinflussen können.

5.4 Verbandsmanagement

Die Infektionskette bei LVAD Patient*innen zeigt die Faktoren und Maßnahmen auf, die bei einer Driveline Infektion zusammenspielen. Im häuslichen Setting beeinflussen zusätzlich Abhängigkeitsverhältnisse das Infektionsgeschehen, weil LVAD Patient*innen immer von Angehörigen oder Dienstleister*innen beim Verbandsmanagement abhängig sind. Die Abhängigkeit von institutionellen Rahmenbedingungen hat einen Einfluss auf den Zugang zu Verbandsmaterialien sowie den Verbandwechsel. Betroffene werden fremdbestimmt durch Versicherungsleistungen oder Pflegegeld, das sie erhalten. Weitere Faktoren sind ihr soziales Umfeld und die eigenen finanziellen Ressourcen, die sie besitzen. Dies hat Auswirkungen auf die Häufigkeit der Körperpflege und wann diese durchgeführt werden kann. Patient*innen sind davon abhängig, wieviel Wissen sie vom Gesundheitspersonal vermittelt bekommen und wie sie sich dieses Wissen aneignen können oder wie sie Zugang zu diesem Wissen erhalten. Informationen wirken sich auf die Sicherheit im Umgang mit dem LVAD aus, besonders beim Erkennen von Infektionen. Haben die Betroffenen zu wenig Information diesbezüglich erhalten, kann dies

zu situationsbedingter Überforderung, Fehlverhalten oder auch Angst im Alltag führen. Wissen und Information können dazu beitragen, dass die Körperwahrnehmung gefördert werden kann. Das wiederum könnte sich positiv auf die Alltagsunfälle auswirken, die oft auslösende Ursachen für ein Infektionsgeschehen ist. Das Verbandsmanagement umfasst die Einschulung von Patient*innen und Angehörigen sowie die Durchführung eines sterilen Verbandwechsels. Es wird die Situation der Angehörigen in diesem Kontext näher betrachtet, welchen Einfluss Angehörige auf das Infektionsgeschehen haben.

5.4.1 Einschulung und sterile Verbandwechsel

Die Abhängigkeit von dem LVAD veranlasst die Patient*innen sich auf die Situation einzulassen, sich anzupassen und zu akzeptieren. Dies gelingt am besten, wenn die Betroffenen ausreichend Wissen und Fertigkeiten vermittelt bekommen haben. Empowerment durch das Gesundheitspersonal ist eine der Hauptkomponenten, die dazu beitragen, dass LVAD Patient*innen in ihrem Alltag zurechtkommen. Wurde es vom System nicht geschafft, die nötigen Gesundheitskompetenzen zu vermitteln, fördert es die Abhängigkeit und somit auch die Strategien, die Personen entwickeln können, um mit ihrer chronischen Erkrankung im Alltag gut zurechtkommen. Die Einschulung für den Verbandwechsel findet in der Regel auf der Rehabilitation statt, also bevor die LVAD Besitzer*innen in das häusliche Setting entlassen werden. Vereinzelt wird die Einschulung dafür im Krankenhaus durchgeführt, wenn die Betroffenen auf Grund von Komplikationen einen langen Aufenthalt haben. Bei der Einschulung wird der Verbandwechsel den Patient*innen und Angehörigen gezeigt. Während des stationären Aufenthaltes wird bis auf zwei bis drei Einschulungstermine, an denen Angehörige den Verbandwechsel unter Aufsicht durchführen dürfen, dieser von Pflegepersonen durchgeführt.

„Also dass ich da die Sicherheit bekomme auch vom Verbinden her, dass ich mich nicht so fürchten muss.“ (MM134, 388-390)

„[...] meine Frau ist zweimal, dreimal am Sonntag hingekommen und da haben sie ihr halt den Verbandwechsel gezeigt. Beim ersten Mal haben sie ihr den nur gezeigt und beim zweiten und dritten Mal hat sie es nachher selber machen müssen.“ (R25, 224-227)

Die Patient*innen werden nicht darin geschult, den Verband bei sich selbst durchzuführen. Dies liegt daran, dass es nur wenige LVAD Besitzer*innen gibt, die auch gut auf die Driveline Austrittsstelle sehen beziehungsweise diese auch erreichen können. Auch bei Patient*innen, die zu der Austrittsstelle sehen und diese erreichen konnten, wurden diese Fähigkeiten nicht geschult. Somit wird eine Abhängigkeit von Personen geschaffen, die zum Verbandwechsel benötigt werden. Patient*innen lehnen den selbständigen Verbandwechsel auch aus Unsicherheit ab, darauf wird bei der Einschulung kaum eingegangen. Die Reaktion der Pflegepersonen darauf ist, diese Tätigkeit abzunehmen und sie fördern dadurch das Abhängigkeitsverhältnis zu ihnen und anderen Personen.

„Das ist schwierig, das muss steril behandelt werden. Ja und das kann man selber nicht steril behandeln. [...] da sehen Sie ja gar nicht hin zu dem Einstich.“ (HG143, 138-139, 142)

„[...] sehe ich nicht so gut hin und im Sitzen ist das halt manches mal nicht so zu machen, also, ich habe es bis jetzt noch nie versucht, weil eh immer meine Frau da war [...]“ (R25,215-217)

„Vom Verband. Habe ich eigentlich von mir aus abgelehnt, wenn ich gesagt hätte, sie soll es mich machen lassen, hätte sie das sicher machen lassen. Aber ich war eigentlich von Anfang an schon so eingestellt, dass ich es vom Mobilen Dienst machen lasse. Dass ich dann zuhause, es ist ja keine Hexerei, dass ich mir dann zuhause das trotzdem zutraue und mache, das ist ja kein Problem.“ (D213, 513-518)

In den Gesprächen mit den Betroffenen fiel auf, dass nach der Entlassung in das häusliche Setting, sobald eine Routine im Alltag entwickelt wurde, oft nicht die Personen den Verbandwechsel durchführen, die auf den sterilen Verbandwechsel eingeschult wurden. Besonders bei Betroffenen, die alleine leben und keine Person haben, die täglich verfügbar ist. Dieser Personengruppe fällt es schwer, eine Versorgungskontinuität beim Verbandwechsel zu organisieren. Wenn neue Personen für den Verbandwechsel gefunden werden, schult der Betroffene selbst die Person ein und sagt Schritt für Schritt das Procedere des sterilen Verbandwechsel an.

„[...] so habe ich das meiner Freundin auch selber gezeigt. Ich habe ihr immer von 1-10 alles Schritt für Schritt hingelegt und beschriftet mit Nummer 1 und Nummer 2. 1 ist die Schere, 2 ist aufmachen, 3 ist das "Staberl", ja also damit man das der Reihe nach nehmen kann.“ (SS233, 362-366)

Die Einschulungsqualität und das Wissen, welches in der Einschulung vermittelt wird, sind abhängig von der einzuschulenden Pflegeperson und den zuständigen Institutionen. Einige Interviewteilnehmer*innen gaben an, sehr viel Wissen über Verbandsmaterialien vermittelt bekommen zu haben und lernten damit gut einzuschätzen, wie sie die Wunden beurteilen können. Personen, die sich das Wissen aneignen konnten, gaben an, sich sicherer in der Anfangszeit zuhause gefühlt zu haben. Auch im Laufe der Zeit, wenn Rötungen und Infektionen auftraten, passten sie die Häufigkeit des Verbandwechsels und die Materialien der Wundsituation selbständig an und hielten Rücksprache mit der betreuenden Ambulanz.

„[...] von der Reha aus Ort X nicht aus Ort Y. Sondern da war ich in Ort X und die haben mir das alles erklärt. Dass ich wenn ich, das Mittel kann ich trotzdem mit dem und darum kenn ich mich aus, weil die verbinden anders am Ort X [...] Von denen habe ich schon sehr viel mitgenommen. Das muss ich sagen.“ (BP213, 372-375, 380-381)

„Auf der Reha ist jeden zweiten Tag die Schwester gekommen, um den Verband zu wechseln und da bekommt man das ja mit, man sieht es und man schaut ja auch zu. Und ich habe eigentlich in Ort X immer schon gesagt, ich lasse es vom Mobilen Dienst machen [...].“ (D213, 476-480)

5.4.2 Rolle der Angehörigen

Das soziale Umfeld ist eine essentielle Stütze für die Betroffenen. Familienmitglieder werden von Anfang an in den Einschulungsprozess miteinbezogen und müssen Tätigkeiten übernehmen, die der Betroffene nicht alleine durchführen kann. Dabei wird versucht, den*die Partner* in der LVAD Besitzer*innen zu entlasten und jene Aufgaben, die von den Patient*innen selbst übernommen werden können, fern von den Angehörigen zu halten. Es wird versucht, so viel an Selbstständigkeit für die Patient*innen wie möglich zu erlangen.

„Das würde sie schon. Das halte ich alles eigentlich fern von ihr. Also die ganzen Daten und so das ist alles meins.“ (H95, 187-188)

„Das ist, da will ich sie nicht auch noch belasten, das will sie eh nicht. Ich glaube, sie ist eh schon ausgelastet, wenn sie mich sauber verbindet, das passt dann schon. Ja mehr braucht sie nicht.“ (MM134, 141-143)

In den meisten Fällen führen Angehörige, die im selben Haushalt leben, den sterilen Verbandwechsel bei LVAD Patientinnen durch. Je nach Gesundheitszustand der Betroffenen unterstützen die Angehörigen mehr oder weniger bei der Körperpflege oder bei der Beschaffung von Verbandsmaterialien. Es fiel auf, dass Kinder überwiegend aus der Versorgung herausgehalten wurden, auch bei der Einschulung. Auf Kinder im Erwachsenenalter wurde nur in Ausnahmefällen zurückgegriffen. Die Begründung war, dass man nicht zur Last fallen wolle und sie ohnehin schon sehr viel mitgemacht hätten.

„[...] meinen Sohn möchte ich, auch wenn er 18 ist, eher so vorhalten, wissen Sie. Das ist doch Mutter Sohn, und ich denke mir, er hat so viel schon erlebt er, muss mir das jetzt nicht auch noch[...]“ (BP213, 319-321)

„Ich habe zwar auch meine Tochter, aber die ist berufstätig und ich kann nicht verlangen, dass sie herkommt für fünf Minuten Verbandwechsel. Also habe ich das ausgegliedert und dem Mobilen Dienst übergeben. Aber (...) ich habe es bis jetzt nicht bereut.“ (D213, 492-496)

„[...] unsere jüngste Tochter [...] die hat dann ein paar Mal zugeschaut, wenn meine Frau weggefahren ist und ist dann zu mir gekommen und hat mich verbunden. [...] Meinem Sohn kann, will ich das nicht zumuten [...]“ (LJ103, 207-208, 208-210, 210-211)

Für die Durchführung des sterilen Verbandwechsels wird sich mit dem*der Partner*in abgesprochen, wann der Verbandwechsel sich zeitlich gut in die Tagesplanung des anderen integrieren lässt. Die eigene Berufstätigkeit oder die des*der Partner*in ist hier ein limitierender Faktor der Verfügbarkeit. Löst sich der Verband im Tagesverlauf, müssen die Betroffenen den Verband selbst mit einer Folie überkleben bis der*die Partner*in den Verband erneuern kann.

„[...] ich frage sie dann, hast du jetzt Zeit oder passt es dir heute am Nachmittag oder eher am Abend. Dann richtet man sich das, weil dann richte ich das her und dann frage ich sie „kannst du mir das bitte machen“. Aber man muss sich halt absprechen [...]“ (MM134, 193-196)

„[...] dann schaue ich ob beim Verband auch alles, weil wenn muss ich es zukleben. [...], weil um dreiviertel fünf gehe ich nicht duschen, weil die Frau schläft noch. (lacht)“ (H95, 246-249)

Nicht jede*r Lebenspartner*in erklärt sich freiwillig bereit für den Verbandwechsel. Für einige Angehörige stellt der sterile Verbandwechsel eine Bürde da. Sie übernehmen diese Tätigkeit, weil es nicht anders möglich ist, oder wegen infrastrukturellen Bedingungen oder finanzieller Gründe. Es wird berichtet, dass sie mit Ekel kämpfen oder enorme Angst haben, den*die Partner*in beim Verbandwechsel zu verletzen. Weiters fühlen sich Angehörige schuldig, wenn eine Infektion auftritt. Sie haben das Gefühl, dass sie einen Fehler beim sterilen Verbandwechsel gemacht haben könnten, der zu der Infektion geführt hat. Dies führt zu einer psychischen Belastung in der Beziehung zu den Betroffenen. Pflegepersonen können durch gezielte Wissensvermittlung die Angst der Angehörigen reduzieren. Die mit der Betreuung der Angehörigen in der Verbandversorgung von LVAD Patient*innen beauftragte Pflegeperson kann wesentlich dazu beitragen, dass Angehörige entlastet werden und Sicherheit gewinnen.

„[...] die erste Zeit war sie ein bisschen unsicher. Und vor allem es war, eben wie nachher nach zwei Monaten eben die Entzündungen waren, hat sie sehr (...) gezweifelt daran, hat gemeint sie hat irgendwo einen Fehler gemacht, und ja letztendlich so wie es aussieht hat sie keine gemacht [...]“ (R25, 237-241)

„Es ist die Angst genommen worden. Genau, das ist das. Heute denkt Sie sich nichts mehr, meine Lebensgefährtin. Wie gesagt am Anfang der Respekt, man will nicht weh tun, man will nicht schuld sein, weil sie gemeint hat "Ich will dann nicht schuld sein", und bis man ihr das halt dann nimmt, dass sie eh nicht daran schuld sein kann[...]“ (MM134, 177-181)

„Den Verband zuhause hat meine Tochter gemacht. Bis es halt schlimm wurde, durch die Entzündungen, musste man mir mit einer Spritze Betaisodona in die offene Wunde spritzen, und das hat mir dann gebrannt und da kann man nicht still sein, da sagt man dann "Aua" oder "Ah" oder was weiß ich. Und da hat meine Tochter gesagt, sie macht es nicht mehr.“ (SS233, 248-253)

Dies kann so weit führen, dass Angehörige den Verbandwechsel nicht mehr durchführen wollen und externen Personen diese Tätigkeiten übernehmen lassen, die keine sterile Verbandwechselschulung erhalten haben. LVAD Patient*innen haben aus dieser Not heraus auf Freunde oder Pflegepersonen aus der Nachbarschaft oder Medizinische bzw. Mobile Hauskrankenpflege zurückgegriffen.

„[...] da habe ich eine Nachbarin gehabt, die war Krankenschwester und die hat das auch eine Zeit lang übernommen, wenn sie da war und Zeit hatte.“ (MM134. 165-166)

Die Abhängigkeit, die durch diese Situation entsteht, schränkt die Autonomie und Handlungsfreiheit der Betroffenen enorm ein. Wird das Verbandsmanagement nicht durch das soziale Umfeld kontinuierlich abgedeckt, sind sie gezwungen auf Medizinische oder Mobile Hauskrankenpflege zurückzugreifen, die von der Krankenversicherung nur für einen gewissen Zeitraum bewilligt wird. Endet die Sozialleistung, stehen die Betroffenen erneut vor dem Versorgungsproblem des Verbandwechsels. Es fehlt ihnen an Informationen und Anlaufstellen, um einen Ausweg aus diesem Abhängigkeitsverhältnis zu finden. Explizit fehlt es ihnen an Wissen, wie sie an Informationen herankommen, die beitragen könnten, eine Lösung für eine kontinuierliche Versorgung des Verbandwechsels zu finden.

„Weil ich habe überlegt "Was kann ich tun", es muss ja gemacht werden. Und macht man es nicht und lasst man es eine oder zwei Wochen darauf, habe ich den nächsten Keim. Bin ich entzündet, muss Antibiotika schlucken, muss wahrscheinlich wieder ins Spital, also. Das ist ein blöder Kreislauf.“ (SS233, 301-305)

5.4.3 Fachkompetenz von Gesundheitspersonal

Die Versorgungsstrukturen bestimmen die Qualität der Versorgung von LVAD Patient*innen. Lange Anfahrtswege zu den Spezialkliniken haben Auswirkungen auf die Versorgungskontinuität und Therapiemöglichkeiten. Dies stellt für die Betroffenen auch eine Belastung dar. Wenn die Expert*innen vom Heimatort der Betroffenen weit entfernt sind, ist ein umfangreiches Fachwissen über ihre Erkrankung für die Patient*innen unerlässlich. Sie benötigen eine höhere Selbstpflegekompetenz als Personen, die nahe bei den Fachleuten sind. Sie sind viel mehr auf sich allein gestellt und können nicht schnell vorbei kommen, um beispielsweise eine Wunde begutachten zu lassen. Besuche in der Ambulanz müssen daher mit Vorlaufzeit geplant werden, damit ein Krankentransport organisiert werden kann, falls die Fahrt nicht selbstständig zurückgelegt werden kann.

„Also wir wohnen von hier ja fast 400 km, also ich kann ja nicht jedes Mal hin und her und hin und her.“ (LM163, 377-378)

Eine Expertise seitens der Patient*innen wirkt sich positiv auf Kosten, zeitliche Ressourcen und deren Gesundheit aus. Sie könnten eigenständiger agieren und wären weniger abhängig

von Institutionen und Versicherungsträgern. Es muss deswegen nicht gehofft werden, dass Versicherungsträger die Notwendigkeit der Therapie genauso sehen und diese bewilligen. Das umfasst Krankentransporte, Verbandsmaterial und andere Materialien, die im Alltag für die Behandlung benötigt werden. In einer Organisation trägt das Gesundheitspersonal die Verantwortung in der Versorgung. Organisationsstrukturen haben dabei eine Auswirkung auf die Zeitressourcen, das Fachwissen der Mitarbeiter*innen, bürokratische Hürden in der Organisation und Versorgungskontinuität. Pflegepersonen in allen Einrichtungen nehmen in der Erkennung, Einschätzung, Versorgung und Einschulung eine wichtige Rolle ein.

„[...] der Verband war ziemlich blutig und die Krankenschwester hat dann aber gesagt "das ist nicht so tragisch und das wird schon wieder werden". Und das war dann weg und ist dann aber wieder gekommen und hat sie gesagt "Lassen Sie sich das nächste mal einen Abstrich machen" und da sind sie dann draufgekommen, dass das nicht nur blutig war sondern, dass da Keime sind.“ (HG143, 238-244)

Die Fachkompetenz von Pflegepersonen und die strukturellen Rahmenbedingungen in den Organisationen sind ein entscheidender Faktor in der Infektionsprävention. Erhalten Patient*innen in der Einschulung das nötige Wissen und wird ihnen die Angst genommen, trägt das zu ihrer Autonomie bei und bestärkt sie darin, eigenständig zuhause leben zu können. Betroffene sollen zum Entlassungszeitpunkt in der Lage sein, selbständig Gesundheitsinformationen zu finden und diese in ihrem Alltag anwenden zu können. Beziehungsweise sollen sie wissen, wohin sie sich wenden können, wenn sie eine Beratung oder Informationen benötigen. Gelingt es dem Gesundheitspersonal nicht, diese Gesundheitskompetenzen zu vermitteln, werden Patient*innen von Personen, Pflegepersonen und Institutionen abhängig. Zeitliche Ressourcen und mangelnde Fachkompetenz seitens der Pflegepersonen haben einen erheblichen Einfluss auf die Wissensvermittlung von Patient*innen und deren Selbständigkeit. Unsicherheit und Angst sind in der Einschulung hemmende Faktoren bei der Wissensvermittlung. Pflegepersonen sollten bei einem ablehnenden Verhalten hinterfragen, was die Ursache dafür sein könnte. Patient*innen erhalten in den meisten Fällen akut ein LVAD. Wenn postoperativ Komplikationen auftreten, trägt dies nicht dazu bei, Vertrauen in ihren Körper zu entwickeln. Die Unsicherheit, die dadurch entsteht, könnte durch Pflegepersonen abgefangen werden, indem sie Unsicherheit und Angst erkennen und mit Patient*innen Strategien entwickeln, diese zu überwinden. Wird auf die Bedürfnisse und Gefühle der Betroffenen in der Einschulung nicht eingegangen, kann es dazu führen, dass die Unsicherheit und der Vertrauensverlust in den eigenen Körper verstärkt wird.

„Ich habe das ganz einfach von Anfang an abgelehnt, für mich, dass ich es selber mache, aus Unsicherheit. Man muss sich vorstellen, man hat das Gerät, bei mir waren es ein bisschen länger als was normal ist, weil es hat Komplikationen gegeben, zwei Monate. Und dann soll

man, noch dazu wird man gewarnt, dass man aufpassen muss wegen einer Infektion, damit keine Infektion passiert, da hat man dann einen gewissen Respekt davor. Und vor lauter Respekt habe ich mir gedacht "Nein, bevor da irgendetwas in die Hose geht, lasse ich das jemanden anderen machen, weil dann trägt derjenige auch die Verantwortung." Sonst muss ich den Kopf hinhalten. Das ist eigentlich der Respekt gewesen, von dem, die Kommentare von den Schwestern, dass man da extrem rein arbeiten muss, das ist der Grund gewesen. (...) „ (D213, 539-550)

Kommunikation ist im beruflichen Alltag von Pflegepersonen ein zentrales Element und für die Versorgung der Patient*innen unerlässlich. Häufige Änderungen in der Therapie und bei den Verbandsmaterialien führen dazu, dass Patient*innen den Überblick verlieren über die aktuelle Therapie. Eine klare Kommunikation ist essentiell, damit Betroffene adhärent sein können. Im ambulanten Setting findet die Kommunikation überwiegend mündlich statt.

„Ich habe glaube ich inzwischen für 7 verschiedene Verbände Einlagen zuhause und momentan weiß ich nicht, welches muss ich jetzt wirklich nehmen.“ (SS233, 427-429)

Es zeigte sich auch in den Interviews, dass die Personen, die tatsächlich den Verbandwechsel durchführen, die Informationen wie der neue Verband anzulegen ist, durch die Betroffenen selbst erhalten, also aus zweiter Hand. Die Betroffenen sehen nicht immer zur Driveline Austrittsstelle hin und sehen defacto auch nicht, wie der Verband neu gemacht werden muss. Es gibt keine schriftlichen Informationen für Angehörigen oder die Mobilen Dienste, die den Verband regelmäßig machen. *„[...] sie nehmen das darauf was angeschafft ist. Und ich kann ihnen nur das weitergeben, was mir die Schwester M. gesagt hat [...].“ (BK93, 349-351)*

Vertrauenswürdigkeit und Verlässlichkeit sind für Patient*innen wichtige Eigenschaften, die Pflegepersonen in der direkten Versorgung aufweisen sollten. Besonders beim sterilen Verbandwechsel durch Pflegepersonen wird von Seite der Patient*innen alles ganz genau beobachtet und analysiert. *„(lacht) Ich beobachte ALLES.“ (BK93, 418)* Wird eine Pflegeperson als inkompetent erachtet, kann dies dazu führen, dass sich Betroffene den Verbandwechsel nicht machen lassen.

„Ich hab eine Schwester, die ist ganz super. Ich mein, die hat einmal in einem Spital gearbeitet und die macht das hundertprozentig, also ich hab schon welche gehabt, wenn sie krank war oder im Urlaub, dass wer gekommen ist und die habe ich aber nicht machen lassen, die habe ich weggeschickt. [...] Weil ich der nicht vertraut hab, dass die das richtig macht. Weil die hat schon mal keine Ahnung gehabt, wie was rauskommt. Was für ein Verband. Da habe ich mich gleich geweigert.“ (HG143, 162-166, 168-170)

Obwohl Betroffene den Verbandwechsel nicht bei sich selbst machen können, haben sie trotzdem ein Fachwissen und viele Erfahrungswerte in Bezug auf den Verband. Für Patient*innen

zählt neben Erfahrung, Fachwissen und Auftreten der Pflegeperson auch die Haltung und Kommunikationsfähigkeit der Pflegepersonen. Werden Handlungsabläufe unterschiedlich von Pflegepersonen durchgeführt oder aus mangelndem Fachwissen sogar fehlerhaft ausgeführt, haben Betroffene einen inneren Konflikt. Sie sind einerseits abhängig davon, dass das Fachpersonal den Verband wechselt und wissen andererseits, dass dieser falsch oder mangelhaft ausgeführt wird. Wenn sie die Person darauf hinweisen, bekommen sie im schlimmsten Fall eine inakzeptable Antwort. Somit sind Patient*innen auch darauf angewiesen, dass Pflegepersonen die nötigen Kompetenzen aufweisen.

„Aber da sind auch welche gekommen, da habe ich müssen (lacht), ja einer war so eine Schlendrian (Person mit einer gleichgültigen, nachlässigen, trägen Einstellung) da sagt er "das wird eh desinfiziert", das hilft ja nichts wenn ich zuerst außen umher und dann weiche ich es auf, wenn noch alles darauf ist oder? Das geht ja nicht.“ (BK93, 403-408)

Eine sachliche und wertschätzende Kommunikation trägt dazu bei, dass Informationen, Ratschläge und Abmachungen von den Betroffenen angenommen werden und diese im Alltag auch umgesetzt werden können.

„Also wir haben ja gute Ratschläge von Pflegeperson M. bekommen und dafür jetzt danke.“ (LM163, 285-286)

„Wir haben einen Terminplan, jeden zweiten Tag oder jeden dritten Tag und sollte etwas dazwischen kommen telefonieren wir. Und das funktioniert dann. Jetzt haben sie mich einmal vergessen, habe ich sie angerufen und habe gesagt "Habt ihr mich heute vergessen?" "Oje" hat sie gesagt und in einer halben Stunde war sie da, bevor die Frau nachhause gekommen ist. (lacht)“ (BK93, 234-239)

Durch Empowerment von Betroffenen und deren Angehörigen wird einerseits die Versorgungskontinuität und Versorgungsqualität gefördert und andererseits werden Abhängigkeitsverhältnisse abgebaut. Sind Patient*innen aktiv in den Versorgungsprozess eingebunden, fühlen sie sich auch eher verantwortlich für sich und können dadurch eine aktive Rolle im Versorgungsprozess einnehmen. Das kann das Selbstvertrauen stärken und Unsicherheit nehmen. Empowerment kann somit dazu beitragen, dass Fehlern vorgebeugt wird und diese auch besprochen werden können.

„[...] da war auch unsere jüngste Tochter dabei. Die hat gesagt "Ja jetzt ist aber die Hygienekette gerissen." sagt er "Ja da haben Sie recht." Hat er irgendetwas abgelegt, teilweise auf den Tisch, und damit war die Hygienekette nicht mehr gegeben.“ (LJ103, 237-240)

Anhand dieser Aussage kann gezeigt werden, dass die Einschulung von Angehörigen seitens des Pflegepersonals richtig stattgefunden hat, weil die Angehörige selbständig erkannt hat,

wieso die Hygienekette unterbrochen wurde. Derartige Situationen können zuhause ebenfalls eintreten, das Bewusstwerden, wie schnell es passieren kann und wo, trägt dazu bei, dass sie darauf achten. Das Verhalten der Pflegeperson und die Kommunikation mit den Angehörigen bestärkt sie darin, dass ihr erlerntes Wissen solide ist und sie selbständig agieren können.

5.5 Zugang zu Verbandsmaterialien

Der sterile Verbandwechsel ist ein zentrales Element in der Infektionsprävention. Für die Durchführung des Verbandes werden Verbandsmaterialien benötigt, die von einem*einer Arzt*Ärztin oder einer Pflegeperson aus dem gehobenen Dienst mit Spezialisierung für Wundmanagement verordnet werden darf. Liegt eine Driveline Infektion vor, kommt in den meisten Fällen ein spezifisches Verbandsmaterial zum Einsatz, dass für den Wundzustand entsprechend geeignet ist. Diese Verbandsmaterialien sind teurer und müssen von den Krankenkassen in Österreich genehmigt werden. Die Patient*innen berichten in den Interviews von Hürden bei der Beschaffung von Materialien durch die Versicherungen und Einrichtungen, bei denen sie diese Materialien beziehen können.

5.5.1 Materialbeschaffung

LVAD Besitzer*innen werden durch Angehörige und Rehabilitationen zu Beginn bei der Materialbeschaffung unterstützt. Von den Rehabilitationseinrichtungen bekommen sie eine genaue Auflistung, welche Verbandsmaterialien sie benötigen und in der Regel einen Verordnungsschein. Bevor die Patient*innen in das häusliche Setting entlassen werden, wird das Material organisiert, damit zuhause der Verbandwechsel mit den benötigten Materialien auch durchgeführt werden kann. Die Organisation der Verbandsmaterialien wird entweder von der Rehabilitationseinrichtung oder den Angehörigen übernommen, je nachdem welches soziale Umfeld vorhanden ist.

„Genauso wie ich eine Liste mitbekommen habe, zwei A4 Seiten, mit Verbandmaterial, das hat mir mein Schwiegersohn schon vorher besorgt, bevor ich nachhause gekommen bin, damit ich nahtlos alles zuhause habe für den Verbandwechsel“ (D213, 531-535)

In der weiteren Versorgung zuhause ist die VAD-Ambulanz ein Dreh- und Angelpunkt, denn dort wird entschieden, welche Verbandsmaterialien für die Wundversorgung in Frage kommen. Speziell bei Driveline Infektionen werden besondere Wundauflagen oder Pflaster verwendet, die bei der Ambulanzkontrolle verordnet werden. Die Patient*innen erhalten für die kommenden zwei bis drei Verbandwechsel Materialien mit, bis sie die Verbandsmaterialien für zuhause über die Apotheke erhalten. Die Bestellung der Verbandsstoffe machen die Personen selbst oder werden dabei von Angehörigen oder den Mobilen Diensten unterstützt.

„Ich bekomme meistens ein Muster mit von der Schwester M., die ist da sehr nett und gibt mir 2 bis 3 Stück, damit man für 2 bis 3 Mal hat bis die Apotheke das schickt. Damit man das hat.“

Und ich bestelle das was darauf steht. Namenmäßig halt, weil sonst sagt mir das ja nichts.“
(SS233, 440-444)

„Arzt-Wege und Apotheke macht alles die Heimhilfe.“ (HG143, 219)

Wenn in Organisationen Abläufe nicht funktionieren oder das nötige Wissen nicht vorhanden ist, an welche Schnittstellen sich gewendet werden kann, löst dies Probleme bei der Beschaffung von Verbandsmaterialien aus. In weiterer Folge wirkt sich das auf die Versorgungsqualität der Betroffenen aus. Eine Teilnehmerin erzählte, obwohl sie im Betreuten Wohnen lebt, hat sie selbst die Organisation der Verbandsmaterialien in die Hand genommen, da sie die Verbandsmaterialien nicht rechtzeitig bekommen hat. Das Personal aus dem Wohnheim hat die Bestellung der Verbandsmaterialien nicht organisieren können. Ursache dafür waren strukturelle Bedingungen.

„Dann ist immer ein Anruf gekommen "Krankenkasse bewilligt das nicht" und ja je mehr sich im Pensionistenheim eingemischt haben, desto schlechter wurde es, dann hab ich gesagt: „Aus!“ und habe dort gestritten und habe das selber in die Hand genommen bin zu denen gegangen, wo ich schon zuhause war, weil da habe ich das erfahren, dass die alte Feldapotheke das so macht. Habe die angerufen und gefragt, ihnen auch gesagt, dass ich nicht außer Haus gehen kann und die sind mir weiterhin so entgegengekommen, dass das inzwischen Gott sei Dank super funktioniert.“ (SS233, 465-474)

Lieferengpässe und Lieferprobleme bei Verbandsmaterialien veranlassen die Personen auf Vorrat zu kaufen und flexibel bei den Verbandsmaterialien zu sein.

„Meine Frau erledigt ja die Bestellungen, die Zusammensetzungen von wie viel also von dem wie viel und von dem wie viel. Sie führt ganz genau wie viel Material wir verbraucht haben und dann weiß sie auch die Lieferzeit, beträgt Hausnummer 5 Wochen, dann bestellt sie schon im Vorhinein rechtzeitig.“ (LM163, 291-295)

„Nein, da hat es auch schon Wartezeiten von verschiedenen Sachen gegeben. Von dem AS-KINA Pad S zum Beispiel, dann hat es keines gegeben das 5x5 war oder 5,5x5,5 da hat es nur eines gegeben das 10,5x10,5 war. Das IV3000 hat es nicht gegeben. Das ist im Ganzen. Dann hat es zweigeteilte IV3000 gegeben.“ (H95, 397-402)

Apotheken und Bandagisten spielen in der Materialbeschaffung eine zentrale Rolle und sind eine wichtige Versorgungsstruktur für die Betroffenen, die zuhause leben. Nicht jede Apotheke kann die besonderen Verbandsmaterialien bestellen, die Betroffenen sind auf wenige Standorte angewiesen, wo sie ihre Materialien beziehen können. Das Personal in Apotheken nimmt eine weitere Schlüsselposition ein, die in der Versorgung dieser Patient*innengruppe wichtig ist. Einzelne Personen in Apotheken zeigen außerordentliches Engagement für ihre Kunden

und kümmern sich sogar um Bewilligungen und kurze Lieferzeiten. Andere Apotheken wiederum haben lange Lieferzeiten oder können Materialien nicht beziehen, weiters kommt es aufgrund einer hohen Personalfuktuation zu Kommunikationsproblemen, Wissensverlust oder es fehlt an Verantwortungsbewusstsein für Bestellungen, das sich wiederum auf die Versorgungskontinuität der Kund*innen auswirkt. Die folgenden Interviewausschnitte sollen veranschaulichen, wie abhängig Patient*innen von Apotheken sind und vor welchen Problemen sie bei der Materialbeschaffung stehen.

„Das ist wirklich oft von Apotheke zu Apotheke verschieden. Da gibt es oft welche die sagen "Nein, das bekommen Sie nicht." oder "Das braucht so lange", und sie müssen erst nachfragen und das dauert dann solange bis man das hätte, da ist eine Woche vorbei, und da gibt es aber die Apotheke wo ich hingeh, da ist es wirklich, das geht so schnell, das habe ich noch oft am selben Tag. Und das ist dann super. (...)" (MM134, 229-234)

„[...] die Apotheke um die Ecke, die ich habe, denen bringe ich die Verordnungen, wenn sie genehmigt sind, und bestelle das, das ist nachher kein Problem mehr. Wie gesagt immer nur die Genehmigungen zu bekommen.“ (R25, 147-151)

„[...] da hat nicht das nicht funktioniert, sondern die Kommunikation, darum bin ich dann dort weg, weil ich habe gesagt "ich bin jetzt jahrelang bei Ihnen und war da jetzt, seit letztem Jahr, 9 Jahre bei Ihnen und habe das bestellt und plötzlich, weil Sie hundert mal Ihr Personal wechseln funktioniert nichts mehr", ich mein da rufe ich an und sage "bitte bestellen Sie mir das" das wurde "ja bestellen wir", drei Tage später rufe ich an "ist das schon da?" "nein wieso es ist ja nichts bestellt worden" [...]“ (BP213, 464-472)

Und es gab solche Probleme auch, dass es ein gewisses Material, das wir hier (Ambulanz) bekommen haben, in der Apotheke gar nicht gab. Die haben gesagt, so etwas gibt es nicht. Aber so etwas gibt es natürlich [...] Und dann hat sich herausgestellt, sie durften nicht zu dieser Firma gehen. Das war das Problem, dass der Lieferant generell gesagt hat "mit denen und denen und denen arbeite ich zusammen und mit anderen nicht". (LM163, 298-301, 303-306)

„Kommt aber oft auch auf die Apotheken an, es gibt welche die sind da sehr flexibel, die besorgen das, die sagen das ist zum Bewilligen und aus. (lacht) Die machen das wirklich, die bestellen mir das und aus. Da sagen Sie die dann oft, da ruf ich schon an und sag das bei der Chefärztin. Das gibt es auch.“ (MM134, 220-224)

Das letzte Beispiel zeigt auf, dass verantwortungsbewusste Personen in einem Unternehmen für die Betroffenen eine enorme Unterstützung sind, weil sie die Notwendigkeit erkennen und dafür sorgen, dass diese auch die benötigten Materialien bekommen.

5.5.2 Genehmigung durch die Krankenkassen

Jeder der interviewten Teilnehmer*innen hat von abgelehnten Material-Verordnungsscheinen durch die Krankenkassen berichtet, die jedoch unbedingt für die LVAD Versorgung benötigt werden. Verordnungen mussten nochmals eingereicht werden oder es konnten durch ein erneutes Gespräch mit den Sachbearbeiter*innen die Verbandsmaterialien genehmigt werden.

„Na das war schon von der Krankenkasse her, da habe ich es jahrelang bekommen und plötzlich bekomme ich eine Ablehnung, wo ich dann wieder einmal anrufen muss und sag "hallo was ist da los?" und. Aber im Großen und Ganzen funktioniert, ich rufe bei meiner Ärztin an also ich schreibe eine E-Mail an meine Ärztin“ (BP213, 456-460)

In manchen Fällen wurden billigere Materialien von anderen Firmen genehmigt. Die Ersatzprodukte waren in Bezug auf Qualität und Verpackungsgröße zu den verordneten Produkten nicht immer gleichwertig. Zudem halten LVAD Patient*innen erneut Rücksprache mit der Pflegeperson aus der Ambulanz, wenn sie andere Materialien genehmigt bekommen, da sie unsicher sind, ob sie diese Materialien auch wirklich anwenden können.

„Es hat dann immer Alternativen gegeben, wenn sie das eine nicht bewilligt haben, dann hat es eine Alternative gegeben, die man nehmen konnte. Da habe ich dann Rücksprache gehalten, ob ich das auch nehmen kann und das hat dann gepasst.“ (MM134, 210-213)

LVAD Patient*innen können nicht verstehen, warum ihnen Materialien monatelang genehmigt werden und diese dann nicht mehr erhalten, obwohl sie dieselben Produkte kontinuierlich bezogen haben. Sie ärgern sich über die behördlichen und bürokratischen Hürden und empfinden diese als zusätzliche Bürde in ihrem Leben. Würden sie nicht von ihrem sozialen Umfeld unterstützt werden, könnte dies zu einem Gefühl der Machtlosigkeit führen, das sich durch die Abhängigkeitsverhältnisse ergibt, denen sie ausgesetzt sind. Ein Beispiel von einem Interviewteilnehmer, der das Procedere schildert, das beginnt, sobald eine Verordnung abgelehnt wird.

„Man hat ja jetzt nicht nur die Bürde von den 2,5 kg sondern 100 Mal einreichen, dass sie mir den Verband bekommt, [...] Das kommt auf die gute Laune des Sachbearbeiters an. [...] sag ich 100 Mal habe ich es bekommen und auf einmal kommt ein Zettel retour "nicht genehmigt, weil Sie so viele brauchen". Dann sagt die vom Mobilen Dienst "Ich rufe gleich an, schauen wir einmal was die wollen" ja und sie hat dann angerufen "ja wir sollen das zurückschicken und darauf schreiben wie oft wir untersuchen müssen", na super jetzt muss man wieder schreiben einmal täglich und das Ganze, bei mir geht es weil ich habe alles zuhause, einscannen, der Krankenkasse übermitteln, per E-Mail. Was macht ein alter Mensch der hilflos ist? (...) [...] ich will jetzt nicht nur vom Mobilen Dienst X reden, von Mobilen Dienst Y, von Mobilen Dienst Z oder irgendetwas, bereit mehr zu tun als was er bezahlt bekommt, das gibt es leider Gottes

auch. Und wer bleibt wieder auf der Strecke? Der Patient.“ (D213, 200-202, 218, 219-227, 230-233)

Jene Angestellte der Krankenversicherungen, die die Fälle von den Betroffenen bearbeiten, haben anscheinend keine Ahnung von der Situation von LVAD Patient*innen. Trotz der Bemühungen der Patient*innen, Verbandsmaterialien zeitgerecht zu organisieren, kommt es seitens der Krankenversicherungen zu Verzögerungen, die auf Kosten der Betroffenen ausgetragen werden. Ein weiterer Teilnehmer berichtete, dass er einmal diese Antwort von einem Sachbearbeiter erhalten habe.

„[...] dann bekommt man die Antwort "wir haben bis zu 3 Monate Zeit um das zu genehmigen" und wenn ich jeden zweiten Tag verbunden werden muss, kann ich nicht unbedingt 3 Monate warten [...]" (R25, 140-143)

Abgelehnte Genehmigungen können zu Frustration beitragen und auf die Versorgungsqualität der Wunde Einfluss nehmen. Die Verwendung von falschem Verbandsmaterial wirkt sich auf die Sterilität in der Wundregion aus. Ist zu wenig Verbandsmaterial vorhanden, sind die Betroffenen gezwungen, das Intervall des Verbandwechsels auszudehnen und somit den Verband länger auf der Wunde zu belassen. Bakterien und Pilze können sich dadurch weiter vermehren und somit das Infektionsgeschehen anfachen. Das anschließende Beispiel schildert eine Betroffenensituation.

„Ich bin schon da gestanden 4 Wochen ohne Verbandsmaterial. [...] Ich habe so Einlagen gehabt für unter der Brust, im Sommer wenn man schwitzt, habe das zerstückelt damit man das dann darauf legt (lacht) und natürlich immer eine Woche belassen, damit es länger ist, da habe ich es nicht zweimal in der Woche machen lassen. Da musste man halt schauen, dass man das bisschen was man hat einteilt, weil man wusste ja nicht wann bekommt man wieder etwas.“ (SS223, 457-458, 460-465)

Neben Genehmigungen von Verbandsmaterialien ist auch die Genehmigung für Dienstleistungen für die Betroffenen essenziell, damit die Kontinuität und Qualität der Versorgung zuhause aufrechterhalten werden kann. Es zeigte sich, dass Dienstleistungen wie medizinische Hauskrankenpflege eine Zeit lang genehmigt wurde und nach mehreren Monaten plötzlich nicht mehr. Die Begründung dafür war, dass die medizinische Hauskrankenpflege zeitlich befristet ist und keine Dauertherapie darstellt. Betroffene wurden zu diesem Zeitpunkt vom Gesundheitssystem schlecht beraten, beziehungsweise die soziale Situation außer Acht gelassen. Betroffene, die keinen Verbandswchsel bei sich durchführen können, kann keine zeitlich begrenzte Dienstleistung angeboten werden, weil die Versorgungskontinuität nicht gegeben ist. Wenn eine derartige Maßnahme vorübergehend angedacht wird, weil die Infektion in einem fortgeschrittenen Stadium ist, dann sollte nach Ablauf der Dienstleistung die Situation noch

einmal individuell neubewertet werden. Wenn für den gesundheitlichen Zustand eine weitere Betreuung durch Fachpersonal in Anspruch genommen werden muss, müssen Mobile Dienste durch private Institutionen organisiert werden. Alleinlebende LVAD Betroffene weisen somit in mehreren Phasen der chronischen Erkrankung einen Beratungsbedarf auf. Speziell wenn eine Infektion auftritt oder sich die soziale Situation zuhause ändert.

„[...] die sind dann auch zweimal die Woche gekommen und haben den Verband gemacht, bis es die Krankenkasse nicht mehr bezahlt hat. [...] dann hat es wieder eine Freundin gemacht, dann habe ich nur mehr geschaut, wer macht mir das regelmäßig, weil die Freundin fährt auf Urlaub und ist einige Wochen nicht da und wer macht es dann. Das war dann immer ein Kampf wer es jetzt macht. Selber kann ich leider nicht, weil es ist so eine blöde Stelle, über meine Brust sehe ich nicht darüber, ich kann nicht die Tasche halten, Brust halten und dann noch den Verband anlegen und ich sehe ja gar nicht darüber. Ich habe es mit einem Spiegel probiert, eine Freundin hat mir geholfen, da ist der Abstand soweit und die Tasche fällt hinunter. Also ich habe es nicht geschafft, dass ich sage, ich könnte es alleine machen.“ (SS233, 259-260, 261-271)

Den Interviewteilnehmer*innen wurde bei diesem Thema auch die Frage gestellt, wie sie sich dabei fühlen, wenn sie eine Ablehnung erhalten. Die zwei Aussagen widerspiegeln die Gefühle in Bezug auf das Abhängigkeitsverhältnis zu den Behörden.

„Ja mich ärgern. Da bleibt mir nicht viel anderes übrig. Und immer wieder die Geduld aufbringen und warten bis man wieder weiß was geht und was man bekommt und wie macht man das.“ (SS223, 425-427)

„Ja es ist natürlich etwas unangenehm, weil das hatte man davor gar nicht, dass man immer fragen muss (lacht).“ (MM134, 216-217)

5.5.3 Kosten

Die Kosten, die auf LVAD Patient*innen zukommen, sind unterschiedlich hoch und hängen mit dem Auftreten einer Infektion, dem Wohnort, Dienstleistungen, welche sie für den Verbandwechsel in Anspruch nehmen und den erhaltenen Sozialleistungen zusammen. Betroffene, die keine Infektionen haben, geben *„cirka 550 € sind es im Jahr [...]“ (H95, 379)* für Verbandsmaterialien aus. Wenn der Verbandwechsel durch Angehörige übernommen wird, sind das die gesamten Jahreskosten, die für den Verbandwechsel anfallen. Liegt jedoch eine Driveline Infektion vor, können diese Jahreskosten in einem einzigen Monat anfallen.

„[...] und einige Zeit hat es mich sehr viel gekostet, wie es so schlecht war. Da habe ich 400-500 Euro gezahlt im Monat.“ (BK93, 323-324)

Personen, die Pflegegeld beziehen, können die anfallenden Kosten größtenteils abdecken. Sie können damit Mobile Dienste und den Selbstbehalt von Verbandsmaterialien bezahlen. Wird kein Pflegegeld bezogen, können die Rechnungen für die Verbandsmaterialien beim Steuerausgleich eingereicht werden, die Betroffenen erhalten vom Staat einen Teil der Kosten zurück.

„Ich bekomme beim Steuerausgleich, also ich schreibe das komplett hinein und bekomme einen Anteil zurück.“ (H95, 294-295)

„[...] die Mobilen Dienste sind für mich finanziell keine Belastung, [...] Und mit der Pflegestufe 1 komme ich ganz leicht aus, die Kosten die mir beim Mobilen Dienst entstehen, decke ich ab.“ (D213, 270- 271, 274-275)

Werden Betroffene im Zuge des Entlassungsprozesses nicht über die Inanspruchnahme von Pflegegeld, Behindertenstatus, krankheitsbedingte Frühpension oder Wiedereinstieg in das Berufsleben informiert, trägt dies zu einer Abhängigkeit vom System und Angehörigen bei. Pflegepersonen haben durch den engen Patient*innen Kontakt in der Rehabilitationsphase die Möglichkeit, diese Themen anzusprechen und in die Wege zu leiten. Fehlende Beratung wirkt sich auf die finanziellen Ressourcen im Alltag aus. Können die anfallenden Kosten nicht aus den finanziellen Ressourcen gedeckt werden, leidet darunter die Versorgungskontinuität und Qualität im Alltag von LVAD Patient*innen. Fazit aus den Interviews ist, die Patient*innen haben einen unterschiedlichen Wissensstand. Sie sind abhängig von Personen, die ihnen die Informationen zukommen lassen, damit sie unabhängiger agieren können. Es gibt auch keine Informationen für zuhause in schriftlicher Form, welche Sozialleistungen sie in Anspruch nehmen können und wo sie dazu weitere Informationen finden.

„Ich müsste mich da genauer erkunden. Nachdem ich arbeiten gehe, habe ich gedacht oder war ich in der Annahme, dass ich keine Pflegestufe bekomme, weil ich eh arbeiten gehe. Jetzt habe ich jedoch gehört, dass das anders ist.“ (H95, 302-305)

„[...] ich habe Pflegestufe 1, das hat mit damals das Reha- Zentrum empfohlen, hat mir den Antrag und alles ausgefüllt. Ich habe das gar nicht gewusst und hätte es auch gar nicht gemacht.“ (D213, 271-274)

Tritt eine Driveline Infektion auf, werden teurere Verbandsmaterialien benötigt, der Verbandswechsel muss zudem mehrmals die Woche stattfinden, dadurch wird auch mehr Material verbraucht. Führt den Verbandswechsel zusätzlich eine diplomierte Pflegeperson von Mobilen Diensten durch, fallen zusätzliche Kosten an, die für die Betroffenen je nach Dauer der Infektion eine höhere finanzielle Belastung darstellen. Liegt eine Driveline Infektion in einem fortgeschrittenen Stadium vor, müssen LVAD Patient*innen engmaschiger in die VAD-Ambulanz

zum Verbandwechsel kommen. Das bedeutet hohe Fahrtkosten und einen hohen Zeitaufwand, wenn die Betroffenen aus anderen Bundesländern kommen und einen langen Anfahrtsweg haben. „[...] es nervt mich jetzt nur, weil ich so einen weiten Weg her habe. Das ist es.“ (MM134, 405-406)

Durch den Verbrauch von teuren Verbandsmaterialien muss vermehrt bei der Krankenkasse für die Kostenübernahme angesucht werden, das dazu führt, dass Anträge gut argumentiert werden müssen, warum die Verbandsmaterialien benötigt werden, ansonsten kann es zu einer Ablehnung kommen.

„[...]es gibt oft auch schon teure Verbände, sage ich oft, die viel kosten, das ist schon klar. Da muss man dann oft auch kämpfen, dass diese bewilligt werden.“ (MM134, 203-205)

5.6 Wissen über Infektionsgeschehen

In der Infektionsprävention ist Wissen darüber, wie eine Infektion entsteht, eine unersetzliche Säule in der Patient*innenversorgung. Besonders bei LVAD Patient*innen gibt es nicht nur einen auslösenden Faktor, der dazu beiträgt die Infektionskette auszulösen, sondern mehrere Faktoren, die zusammenspielen und das Infektionsgeschehen begünstigen. Pflegepersonen leisten in der Wissensvermittlung von gesundheitsspezifischen Informationen einen großen Beitrag im direkten Patienten*innenkontakt. Das setzt wiederum voraus, dass sich Mitarbeiter*innen aus dem Gesundheitssystem ein Wissen darüber aneignen, die im direkten Patienten*innen Kontakt mit den Betroffenen stehen. Wissenslücken von Seiten des Gesundheitspersonals tragen dazu bei, dass Patient*innen weniger Wissen erhalten und somit vom Wissen der einzelnen Personen abhängig sind, das sich wiederum auf ihre Versorgungsqualität und das Infektionsgeschehen auswirkt.

LVAD Patient*innen wissen, dass Infektionen gefährlich für sie sind und sie diese vermeiden müssen. Personen, die eine Driveline Infektion zum Zeitpunkt des Interviews hatten, wussten alle, dass sie eine Driveline Infektion haben, jedoch kannte jeder zweite nicht die Ursache dafür oder den Namen des Keimes in der Wunde. Das Erkennen der Infektion stellte für manche Betroffene eine Herausforderung dar, weil sie sich unsicher bei der Wundbeurteilung fühlen. Die Infektion hat sich bei den Betroffenen unterschiedlich geäußert. Tritt eine Rötung im Wundgebiet auf, wissen Patient*innen, dass es eine Infektion sein kann. Weisen Patient*innen bei der Entlassung nach Hause generell eine leichte Rötung bei der Driveline Austrittsstelle auf, so wird es für sie schwierig, die Rötung zuhause richtig einzuordnen. Sind keine äußerlichen Zeichen zu erkennen, fällt es ihnen schwerer, eine Infektion festzustellen. Die folgenden Interviewausschnitte sollen einen Einblick geben in die Perspektive der Betroffenen bei der Identifizierung von Infektionszeichen.

„Nein, ich habe gar nicht gewusst, an was ich die Entzündung festmachen soll, wenn ich nichts sehe. Wenn ich eine Rötung habe, ja, dann sehe ich etwas [...]“ (LJ103, 565-567)

„Das hat man von außen zuerst gar nicht gesehen, aber dann.“ (R25, 292)

„[...] also beim ersten Mal war die Rötung ein bisschen schlimmer, aber das war von Anfang an war immer ein bisschen eine Rötung, [...], hat die Wunde immer ausgesehen, wie wenn nichts wäre, nur eben das was herausgekommen ist. (...)“ (R25, 466-468, 469-470)

„Das hat bei mir gleich mit Schmerz begonnen [...]“ (SS233, 606)

„[...] nehmen wir jetzt das Kabel und rundherum um das Kabel wird es rot, wenn es leicht rot wird ist es überhaupt kein Problem, das heißt, da hat einmal das Kabel gezogen, oder sonst irgendetwas. Das ist überhaupt kein Problem.“ (D213, 614-617)

Der Grad einer Rötung, die durch Manipulation oder Verbandsmaterial ausgelöst wurde und einer Rötung durch eine beginnende Infektion zu unterscheiden, fällt auch Pflegepersonen nicht immer leicht. Liegen außer einer Rötung keine anderen Symptome oder Indikatoren für eine Entzündung vor, kann die Entzündung ausschließlich mittels Abstrich oder Blutuntersuchung festgestellt werden. So wie es der Fall war bei einem Teil der Betroffenen.

„Das hat man im Blut festgestellt. Also keine Entzündungszeichen.“ (LJ103, 537)

Ein und eine Teilnehmer*in äußerten den Wunsch, gerne mehr Informationen zur Erkennung von Driveline Infektionen zu bekommen. Sie haben in ihrer Einschulung zwei Bilder gezeigt bekommen, mit einer Wunde ohne Infektion und ein Bild mit Infektion, mehr würden sie dazu auch nicht wissen.

„Aber so wie ich das bekommen habe, habe ich nur mit 2 Fotos so soll es ausschauen und das sollte nicht sein.“ (BP213, 605-606)

Weiters wurde mitgeteilt, dass in der VAD-Ambulanz alle Fragen beantwortet werden würden. Aber gerade Betroffene, die schon länger mit einem LVAD leben, befürchten, dass sie die mittlerweile schon wieder neueren und aktuelleren Informationen nicht erhalten oder mitbekommen, da ihre Einschulung schon länger zurückliegen würde. Diese Patien*innengruppe würde kurze und aktuelle Informationen kompakt aufbereitet begrüßen, um auch ihr Wissen auffrischen zu können. In Bezug auf Driveline Infektionen wünschen sich die Patient*innen konkrete Informationen darüber, was sie machen können, um Infektionen zu vermeiden.

„Wie man es vermeiden kann.“ (SS233, 662)

5.6.1 Wissenslücken

Bestehen Wissenslücken auf Seite des betreuenden Personals im Gesundheitssystem, dann wirkt sich dies auf die Versorgung der Patient*innen aus. Für Betroffene mit einem LVAD hat

dies auch Auswirkung auf das Infektionsgeschehen. In puncto Versorgung der Driveline und spezifischen Fragen zum Kunstherz kann sich die besagte Patient*innengruppe ausschließlich an das Gesundheitspersonal mit Ihren Fragen wenden. Das LVAD als Therapieform bei Herzinsuffizienz Patient*innen betrifft in Österreich eine kleine Patient*innengruppe. Das Fachwissen, das für die Betreuung mit dieser Technologie benötigt wird, ist auf wenige Zentren in Österreich beschränkt. Sowohl in der Stadt als auch am Land gibt es Hausärzt*innen und Mobile Dienste, die mit dieser Therapie noch nicht vertraut sind. Diese Berufsgruppen sind jedoch besonders für Patient*innen, die zuhause leben, Ansprechpartner*innen in der LVAD Versorgung. Auf Grund der Nähe zu den Betroffenen wäre es wichtig, dass gerade diese Berufsgruppen über die Therapieformen gut informiert sind. Besteht kein Interesse, sich zu informieren bzw. weiterzubilden, oder wird die Verantwortung und Zuständigkeit an die Spezialzentren abgegeben, dann haben Patient*innen, die weit entfernt von derartigen Einrichtungen wohnen, einen Versorgungsnachteil, der sich bei Driveline Infektionen wiederum auf die Versorgungskontinuität und Versorgungsqualität auswirkt.

„[...] meine Hausärztin hätte es dann einmal machen sollen. Da war ich dann einmal dort, damit ich ihr das zeige und dass wir es dann, und sie hat gesagt nein steril kann sie in dieser Praxis nicht arbeiten [...]“ (SS233, 286-289)

LVAD Patient*innen sind also auch abhängig vom zu bezahlenden Fachpflegepersonal und ob dieses auch bereit ist, sich fachspezifisches Wissen anzueignen und somit die Betroffenen auch fachgerechte Unterstützung an ihrem Wohnort erhalten. Wissenslücken können auch bei Betroffenen auftreten. Ursachen dafür sind, dass sich Betroffene oft nicht nachzufragen trauen oder ihnen nicht bewusst ist, dass ihnen Wissen fehlt, weil sie falsche Schlüsse ziehen.

„Nein, habe ich auch nicht einmal gefragt. Nein hab ich einfach gehabt. Bin ich gar nicht auf den Gedanken gekommen zu fragen.“ (SS233, 615-616)

Auf der Suche nach Lösungen für ein Problem, das sie im Alltag haben, probieren sie Dinge aus, welche nicht immer förderlich für das Infektionsgeschehen ist.

„[...] unterm Tag wische ich die Haut auch mit Desinfektionstüchern, also zur Reinigung ab. [...] Das mache ich von alleine aus. Weil die Frau Doktor hat ja gesagt das sind Hautkeime, die haben wir alle.“ (BK95, 547-548, 551-554)

Dieses Beispiel zeigt, dass Betroffene sich für ihre Gesundheit interessieren und zum Genesungsprozess beitragen wollen, sie überlegen sich, was sie tun können und leiten z.B. von Corona-Maßnahmen ab, dass Desinfektionsmittel gegen Keime hilft. Fehlendes Wissen führt dazu, dass sie Produkte einsetzen, die für die Haut nicht geeignet sind und zu Hautreizungen führen können oder die Haut damit austrocknen. Durch eine beanspruchte Haut rund um die Austrittsstelle kann es dazu kommen, dass Verbandsmaterialien und Fixierungen nicht mehr so

eingesetzt werden können wie benötigt, da es der Hautzustand nicht zulässt. Wissenslücken bei Driveline Infektionen können dazu beitragen, dass das Infektionsgeschehen weiter angekurbelt wird. Für Betroffene wäre es wichtig, die Ursachen zu wissen, die zu einer Infektion geführt haben. Viele Betroffene haben keine Ahnung, warum es zu einer Infektion gekommen ist oder wissen nur, dass es mit Keimen zusammenhängt. Um Patient*innen Empowerment zu vermitteln, müssen Wissenslücken geschlossen werden. Erst dadurch kann es gelingen, mit den Betroffenen Strategien zu erarbeiten, damit es nach einer Infektion nicht zu einer erneuten Infektion kommt. Beziehungsweise ist es wichtig für die Behandlung einer Infektion, die Faktoren auszuschalten, die Treiber im Infektionsgeschehen sind.

„Nein, ich habe gar nicht gewusst, an was ich die Entzündung festmachen soll, wenn ich nichts sehe.“ (LJ103, 565-566)

„Nein, ich glaube nicht. Also ich weiß selber nicht woher die Keime immer und immer wieder her kommen obwohl ich so viele Medikamente, Antibiotika genommen habe, das wäre für eine Klasse genug.“ (LM163, 391-394)

„(...) Nein ich wüsste jetzt nichts. Es kann schon sein, dass man da vielleicht. Aber ich glaube nicht, dass es wegen dem gleich so ist, das das gleich so. Ich glaube einfach, dass da einmal ein Keim hineingekommen ist, vielleicht war ich da mal ein wenig unvorsichtig oder so etwas. Ich weiß es nicht, dass sich das halt gleich entzündet hat. Kann auch schnell etwas passieren, glaub ich halt.“ (MM134, 333-337)

Werden diese Wissenslücken vom betreuenden Fachpersonal nicht erkannt und behoben, kann die Infektion sich weiter ausbreiten oder erneut auftreten. Patient*innen brauchen auf ihre individuelle Situation zugeschnittene Informationen, in denen ihnen für ihre Wunde spezifisch erklärt wird, wie es zu der Infektion gekommen ist, welche Faktoren einen Einfluss darauf hatten und was sie jetzt tun können, damit sie den Heilungsprozess fördern und unterstützen können.

5.6.2 Prävention von Infektionsgeschehen im Alltag

Die Akzeptanz des LVADs tragen dazu bei, dass ein bewusster Umgang damit stattfindet. Erleben Patient*innen in ihrem Alltag Schmerzen oder fühlen sie sich durch die Driveline eingeschränkt, hinterfragen sie ihre Handlungen. Durch das Reflektieren ihres Handelns werden Lösungen gesucht, damit unangenehme Situationen minimiert werden können. Die häufigsten Alltagsunfälle sind jene, bei denen mit der Driveline bei einem Gegenstand eingefädelt wurde oder mit dem LVAD an etwas hängengeblieben wird. Eine Strategie ist, die Driveline immer im Blick zu haben und das Kabel beispielsweise vorne bei der Tasche auszuleiten, damit sie besser im Blick gehalten werden kann.

„Also ich habe für mich herausgefunden, dass wenn die Driveline vorne ist, man zeigt es ja am Anfang, dass die Driveline hinten in die Tasche gehört. Ich habe für mich herausgefunden, ich komme aus einem Security Bereich, dass wenn ich die Driveline immer im Auge habe, dass es für mich sicherer ist. Also die Driveline geht bei mir vorne in die Tasche hinein und nicht hinten. Erstens kann man sie nicht im Auto einzwicken, in der Tür, oder man kann bei der Türe, wenn man vorbei geht, nicht bei der Türschnalle hängen bleiben.“ (H95, 442-450)

Damit Betroffene nicht so leicht einfädeln können, spielt die Länge der Driveline eine Rolle. Besonders bei Arbeiten, in denen potenzielle Gefahrenquellen vorhanden sind, binden sich LVAD Besitzer*innen die Driveline zusammen. Durch das verkürzte Kabel steht keine Schlaufe ab, an der sie hängenbleiben könnte. Das Verstecken des LVADs als Bewältigungsmechanismus trägt dazu bei, dass die Driveline und LVAD nah am Körper getragen wird. Betroffene verdecken mit ihrem Gewand das LVAD und die Driveline. Einen weiteren positiven Effekt hat diese Maßnahme dadurch, dass die Driveline durch die Kleidung geschützt wird und ein Einfädeln oder Hängenbleiben somit verhindert werden kann. Durch die richtige Kleidungswahl können sie das Infektionsgeschehen positiv beeinflussen, da weite lockere Kleidung keine Reibung bei der Austrittsstelle und der Driveline erzeugt.

„Nein, ich muss nur groß kaufen. (lacht) Ich muss, damit ich die Leibchen da oder die Jacke oder so, damit ich das darüber bring, muss ich halt ziemlich groß kaufen.“ (MM134, 76-77)

„Ja, zum Beispiel jetzt beim Sitzen ist die Hose darunter gerutscht. Dann wölbt es sich aber hier so (zeigt auf die Driveline Austrittsstelle) und das ist auch nicht gut. Also ich schau dann zuhause eher, dass ich das lange Kleid anhave, [...]“ (SS233, 594-596)

„Oder auch im Alltag auch in der Straßenbahn oder so. Auch wenn man sagt man fährt nur kurze Strecken, wenn dich da alle reindrängen, da fahr ich lieber mit der nächsten, weil auch wenn ich etwas darüber habe, ich meine jetzt im Winter habe ich es eh unter dem Mantel, aber im Sommer ich habe Angst, dass mir da wirklich jemand unabsichtlich hängen bleibt, mir das wegreißt, [...] aber da muss ich darauf aufpassen, ein anderer weiß nicht was ich da habe.“ (BP213, 62-67,69-70)

Das Bewusstsein, dass sie selbst einen Einfluss auf die jeweiligen Situationen haben und für andere mitdenken müssen, veranlasst sie ihre Aktivitäten neu auszuführen. Sie lernen durch die vielen Erfahrungen, die sie im Alltag machen. So stellt sich beispielsweise in ihrem Alltag heraus, dass untertags bei Aktivitäten eine kürzere Driveline von Vorteil ist, jedoch nachts beim Schlafen oder bei der Körperpflege eine längere Driveline benötigt wird für die Bewegungsfreiheit. Zudem werden neue Gewohnheiten mit der Zeit entwickelt, die zur Prävention von Unfällen beitragen.

„Ich liege meistens auf der Seite. Auf der rechten Seite und wie eine Geliebte umschlinge ich das Batterie-Case vom LVAD und halte ihn fest, damit es mir nicht hinten irgendwo hinunterfällt. Und das ist lieb gewordene Gewohnheit seit 7 Jahren praktiziert.“ (LJ103, 55-58)

Patient*innen beugen Infektionen im Alltag auch vor, indem sie versuchen den Verband dicht zu halten. Das bedeutet sie kontrollieren den Verband immer wieder und prüfen, ob alle Kleberänder vom Verband an der Haut festkleben. Wenn sich eine Stelle gelöst hat, überkleben sie den Verband mit Materialien, so lange bis der Verband neu gemacht werden kann. Sie verhindern somit, dass Keime in die Nähe der Austrittsstelle kommen. Sie führen keine Aktivitäten aus, bei denen sie wissen, dass es zu mehr Mobilisation bei der Austrittsstelle kommt, ansonsten verstärken sie den Verband oder kleben großzügig darüber, damit die Wunde gut verschlossen bleibt.

„[...] jeden Tag beim An- und Ausziehen jedes Mal. Weil durch das Rutschen, durch das Niedersetzen da bewegt sich ja immer irgendetwas und ja da schaut man jedes Mal wenn man auf die Toilette geht, wenn man sich umzieht, da schaue ich immer wieder hin. Dann greift man hin, ob das eh auch zugeklebt ist, weil die Folie, wenn die ein bisschen einen Spalt hat ist die Gefahr, dass es sich ein bisschen lockert. Wenn man schwitzt im Hochsommer vielleicht und da kontrolliere ich immer [...]“ (SS233, 535-342)

„Es kommt darauf an was ich für eine Tätigkeit mache, wissen Sie. Das löst sich oft schon leicht, jetzt picke ich es immer zusätzlich zu.“ (BK93,262-264)

Werden keine Strategien entwickelt, um Alltagsunfälle vorzubeugen, wird das Infektionsgeschehen negativ begünstigt. Auswirkungen davon sind zu sehen, wenn immer wieder dieselben Alltagsunfälle mit dem LVAD zuhause passieren. Das wären traumatische Unfälle bei Aktivitäten oder undichte Verbände, die durch Schwitzen und Mobilisation entstehen. Es ist wichtig, dass Betroffene die Infektionskette verstehen, damit sie die Gefahren im Alltag erkennen und somit auch vermeiden können.

6 Diskussion

Das Leben von erwachsenen LVAD Patient*innen mit einer Driveline ist geprägt von Abhängigkeiten in ihrem Alltag zuhause. Sie erleben gerätespezifische, gesundheitliche, soziale und strukturelle Abhängigkeiten, die sie täglich in ihrem zuhause wahrnehmen. Am stärksten nehmen sie aber den Leistungsabfall im alltäglichen Leben wahr, der mit dem Kunstherzen einhergeht. Alltagstätigkeiten können von den Betroffenen nicht mehr so schnell wie vor der Erkrankung ausgeführt werden. Allerdings wird diese Therapieform vom überwiegenden Teil der Betroffenen als positiv angesehen, trotz der Einschränkungen, die sie erleben (Braunsdorf, 2017)(Lemme, 2018). Ihr Alltag ist anfangs geprägt von einer permanenten Achtsamkeit auf die Driveline, die im Laufe der Zeit zur Routine wird. Jedoch nehmen die Patient*innen das Gewicht des LVAD als Bürde wahr, mit der sie leben müssen, um am Leben zu bleiben. Die ca. zweieinhalb Kilogramm verursachen bei den Betroffenen Rückenschmerzen oder lösen Verspannungen aus, wenn als Hilfsmittel ausschließlich die Tasche getragen wird (Braunsdorf, 2017). Hilfsmittel, in denen das LVAD getragen werden, werden in der Literatur und in Studien kaum erwähnt, ebenso welche Auswirkungen diese auf die Ruhigstellung der Driveline haben. Besonders bei sportlichen Aktivitäten, bei denen der Körper in Bewegung ist, wäre die Fixierung und das richtige Hilfsmittel ausschlaggebend für die Ruhigstellung der Driveline (Bernhardt et al, 2020) (Kato et al, 2014). Studien, die sich mit der Prävention von Driveline Infektionen beschäftigen, halten fest, dass traumatischen Unfällen vorgebeugt werden muss und dass dabei die Fixierung der Driveline essentiell in diesem Zusammenhang ist (Bernhardt et al, 2020) (Pavlovic et al, 2019) (Hernandez et al, 2017) (Kato et al, 2014)(Cannon et al, 2012). Betroffene sind davon abhängig, welche Hilfsmittel ihnen zur Verfügung stehen und ob sie darauf vom Gesundheitspersonal eingeschult werden. Erhalten sie dieses Wissen in der Einschulung nicht, führt es dazu, dass LVAD Besitzer*innen hauptsächlich auf die Tasche im Alltag zurückgreifen. Die Tasche schwingt bei Aktivitäten mit und löst einen Zug auf die Driveline aus. Pavlovic et al (2019) zeigten mit der „Chain of Infektion“ auf, dass als Eintrittspforte für Infektionen die Driveline Austrittsstelle der Dreh- und Angelpunkt ist. Traumatische Manipulationen tragen dazu bei, dass das Vlies aus dem Körper hervortritt und Keime sich darauf festsetzen können (Phadke & Pouch, 2020) (Pavlovic et al, 2019) (Cannon et al, 2012). Patient*innen berichten, dass im Alltag die Länge der Driveline und der Ort der Austrittsstelle sich auf die Kleidungswahl und Körperpflege auswirkt. Besonders ältere Personen würden sich eine längere Driveline wünschen, damit sie das LVAD ablegen könnten. In Situationen, in denen das LVAD nicht am Körper getragen wird, entstehen am häufigsten traumatische Unfälle, die sich negativ auf die Austrittsstelle der Driveline auswirken und ein Infektionsgeschehen in Gang setzen (Bernhardt et al, 2020). Weiters kann eine lange Driveline Alltagsunfälle begünstigen, indem sie bei Türschnallen und Kanten mit der Driveline hängen bleiben (Cannon et al, 2012). Die Körperpflege trägt dazu bei, die Keime auf der Haut zu reduzieren. Jedoch ist bis

heute noch nicht klar, wie sich Duschen auf das Infektionsgeschehen auswirkt (Bernhardt et al, 2020) (Cannon et al, 2012). Duschen ist für die Betroffenen mit sehr viel Aufwand und Vorbereitung verbunden (Braunsdorf, 2017). Das Duschverhalten richtet sich dabei nach dem Hautzustand der LVAD Besitzer*innen sowie den Zeitressourcen der Angehörigen beziehungsweise der Pflegeperson vom Mobilen Dienst, die danach den aseptischen Verbandwechsel durchführen. Angehörige oder der Mobile Dienst sind in der LVAD-Versorgung eine wichtige Ressource, sie unterstützen die Betroffenen bei der Beschaffung von Verbandsmaterialien und sorgen für eine Kontinuität beim Verbandsmanagement (Ferrario, Panzeri, Pistono, 2021) (Adams & Wrightson, 2018). Fehlen Angehörige im sozialen Umfeld, kann sich das auf das Infektionsgeschehen auswirken, wenn Betroffenen nicht durch Mobile Dienste betreut werden (Pavlovic et al, 2019) (Adams & Wrightson, 2018) (Abshire et al, 2016) (Ben Gal & Jaarsma, 2012). Es besteht eine Abhängigkeit von Angehörigen und Mobilen Diensten bei der Wundversorgung, der überwiegende Anteil der LVAD Patient*innen kann bei sich selbst keinen aseptischen Verband durchführen, weil sie nicht ausreichend zur Austrittsstelle hinsehen und das Wundgebiet erreichen können, oder weil sie es aus Angst, etwas falsch zu machen, von sich aus ablehnen. Angst kann sowohl bei Patient*innen als auch bei Angehörigen auftreten in Bezug auf die Wundversorgung (Adams & Wrightson, 2018) (Abshire et al, 2016). Angehörige haben Angst, den Betroffenen beim Verbandwechsel Schmerzen zuzufügen oder an einer Infektion schuld zu sein, wenn eine Driveline Infektion auftritt. Wird die Angst zu groß, kann es dazu führen, dass Angehörige den Verbandwechsel nicht mehr durchführen (Adams & Wrightson, 2018). Abshire et al (2016) weisen darauf hin, dass Informationen seitens des Gesundheitspersonal dazu beitragen, dass Angst im Alltag von LVAD Patient*innen und deren Angehörigen abgebaut werden kann und bei der Bewältigung hilft (Adams & Wrightson, 2018). In der Prävention von Driveline Infektionen ist ein steriler Verbandwechsel essenziell. Der Zugang zu den Verbandsmaterialien bestimmt die Häufigkeit des Verbandwechsels und die Qualität davon (Pavlovic et al, 2019). Tritt eine Driveline Infektion auf, steigen die Kosten von Verbandsmaterialien, weil teurere Verbandsmaterialien für die Wundversorgung benötigt werden und das Verbandwechselintervall erhöht werden muss (Matsumoto et al, 2019). In Österreich müssen kostenintensive Verbandsmaterialien von Krankenversicherungen bewilligt werden. LVAD Besitzer*innen sind davon abhängig, dass Angestellte einer Krankenversicherung die Notwendigkeit der benötigten Verbandsmaterialien erkennen und diese zeitgerecht bewilligen. Die Adhärenz beim Verbandsmanagement hängt somit auch mit finanziellen Ressourcen, bürokratischen Hürden und dem sozialen Umfeld der Betroffenen zusammen (Bernhardt et al, 2020). Weiters tragen Wissensdefizite bei, dass Infektionen entstehen und Driveline Infektionen nicht erkannt werden. Mangelndes Fachwissen besteht sowohl auf Seiten des betreuenden Personals als auch bei den Betroffenen selbst (Bernhardt et al, 2020) (Braunsdorf, 2017). Die Informationen, die LVAD Besitzer*innen in ihrer Einschulung erhalten, tragen dazu bei,

eine Routine im Alltag zu entwickeln, Angst zu bewältigen, dass ihre Selbstpflegekompetenz gestärkt und dem Infektionsgeschehen vorgebeugt wird (McIlvennan, Benton, Allen, 2019) (Adams & Wrightson, 2018) (Kato et al, 2014).

6.1 Limitationen

Limitationen in dieser wissenschaftlichen Arbeit werden darin gesehen, dass bei der Zusammensetzung der Stichprobe nicht auf die unterschiedlichen LVAD-Geräte und -Typen eingegangen wurde. Weiters wurde bei der Stichprobe nicht erhoben, welches LVAD die Interview Teilnehmer*innen implantiert bekommen haben. Studienergebnisse legen dar, dass es Drive-lineunterschiede zwischen den Geräten gibt und die Beschaffenheit der Driveline eine Auswirkung auf das Infektionsgeschehen hat. (Schlögelhofer et al, 2021) (Kranzl et al, 2021) (Teruhiko et al, 2017). Statistiken zeigen, dass Patient*innen, die ein HM3 besitzen auf Grund der Beschaffenheit der Driveline ein höheres Infektionsrisiko besitzen als Personen, die ein HVAD oder HM2 implantiert bekommen haben (Kranzl et al, 2021) (Teruhiko et al, 2017). Es kann daher die Frage gestellt werden, ob die Ergebnisse auf alle Patient*innen mit unterschiedlichen Gerätetypen umgelegt werden können. Jedoch lag der Fokus der Forschung auf den Faktoren, die im Alltag das Infektionsgeschehen beeinflussen. Die Einflussfaktoren zuhause betreffen alle LVAD Patient*innen, also unabhängig von ihrem Gerätetypen. Es kann jedoch keine Aussage dazu getroffen werden, welche Maßnahmen bei welchem LVAD Geräte am besten angewendet werden kann, um speziell bei einem LVAD Typen das Infektionsrisiko zu senken. Weiters wurden die Forschungsergebnisse von einer Forscherin bearbeitet. Die Auswertung der Daten erfolgte streng nach der Methodologie der Grounded Theorie, jedoch kann nicht ausgeschlossen werden, dass keine Verzerrung der Ergebnisse stattgefunden hat durch eine einseitige Perspektive auf die Forschungsergebnisse. Die verfassten Ergebnisse wurden auf deren Schlüssigkeit mit dem betreuenden Gesundheitspersonal aus der VAD-Ambulanz diskutiert.

7 Schlussfolgerung

Die aktuelle Literatur zum Thema Driveline Infektion beschreibt hauptsächlich die Diagnostik von Driveline Infektionen, die Behandlung von Driveline Infektionen und teilweise die Ursachen von Driveline Infektionen. Ein Systematic Review von Pavlovic et al (2019) beschreibt erstmalig die Infektionskette, welche Bereiche bei der Versorgung der Driveline einen Einfluss auf das Infektionsgeschehen haben. Mehrere Studien erwähnen, dass zur Prävention von Driveline Infektionen die Fixierung der Driveline wesentlich ist und damit traumatischen Unfällen vorgebeugt werden soll (Bernhardt et al, 2020) (Phadke & Pouch, 2020)(Pavlovic et al, 2019) (Hernandez et al, 2017) (Trachtenberg et al, 2015)(Kato et al, 2014)(Cannon et al, 2012). Es wird jedoch kaum in einer Studie darauf eingegangen, wo traumatische Unfälle im Alltag auftreten und warum es dazu kommt. Zu traumatischen Unfällen kommt es oft anfangs zuhause, sodass eine neue Routine entwickelt werden muss. Die häufigsten Driveline Infektionen treten in den ersten sechs Monaten auf (Schlögelhofer et al, 2020). In dieser Zeit werden die meisten LVAD Besitzer*innen in das häusliche Setting entlassen und versuchen sich an die neuen Gegebenheiten anzupassen. Es treten Alltagsunfälle auf, hauptsächlich dann, wenn sie das LVAD nicht am Körper tragen. Patient*innen tragen im Alltag zuhause überwiegend die Tasche als Hilfsmittel, obwohl die Tasche bei vermehrter Bewegung die Driveline nicht ruhigstellt, sondern ebenfalls einen Zug auf die Driveline ausüben kann. Eine Beratung zu den Hilfsmitteln findet laut Patient*innen in der Einschulung de facto nicht statt. Zudem gibt es nicht alle Hilfsmittel in allen benötigten Größen. Somit sind Betroffene, die aufgrund ihrer Größe oder ihres Gewichts aus der Norm fallen, eingeschränkt bei der Auswahl ihres LVAD Zubehörs. Für die Prävention von traumatischen Unfällen im Alltag und die Immobilität der Driveline spielt die Wahl des Hilfsmittel, in dem die zweieinhalb Kilogramm schweren externen Kunstherzteile getragen werden, eine nicht unwesentliche Rolle. In der Literatur geht hervor, dass Einflussfaktoren wie Bewegung und Feuchtigkeit Treiber im Infektionsgeschehen sind (Bernhardt et al.2020) (Pavlovic et al. 2019). Angehörige sind hierbei von Bedeutung, da sie beim überwiegenden Teil der LVAD Betroffenen den Verbandwechsel durchführen. Sie halten den aseptischen Verbandwechsels ein, bemühen sich den Verband dicht zu bekommen und fixieren die Driveline im richtigen Winkel. Patient*innen sind bei der Versorgung der Angehörigen darauf angewiesen, dass diese fachgerecht eingeschult wurden und auch zu den benötigten Zeitpunkten verfügbar sind. Ist das soziale Umfeld nicht vorhanden oder ändert sich dieses im Laufe der Tragezeit des LVADs, kann sich dies auf die Versorgungskontinuität und Versorgungsqualität der Patient*innen im häuslichen Setting auswirken und ebenso auf das Infektionsgeschehen. Daher ist die Selbstpflegekompetenz von Betroffenen essenziell, damit sie sich selbst versorgen können und Abhängigkeitsverhältnisse abgebaut werden können (Kato et al, 2019) (Abshire et al, 2016). Die Bewältigung der Krankheit trägt dazu bei, dass Strategien

entwickelt werden, um eine neue Routine zu finden im Alltag. Gefühle wie Angst oder Machtlosigkeit durch Abhängigkeitsverhältnisse können dazu beitragen, dass Betroffene resignieren und die Adhärenz dadurch gefährdet wird (Adams & Wrightson, 2018)(Abshire et al, 2016)(Ben Gal & Jaarsma, 2012). Liegt eine Infektion vor, kommt es zu finanziellen Belastungen bei den Betroffenen und zu Abhängigkeitsverhältnissen von Institutionen. Dieser Kreislauf kann das Infektionsgeschehen weiter anfachen, wenn durch abgelehnte Bewilligungen auf minderwertiges Verbandsmaterial zurückgegriffen werden muss. Somit sollte beim Auftreten einer Driveline Infektion immer auch die soziale Situation der Betroffenen vom Gesundheitspersonal miteinbezogen werden, damit Betroffene die Unterstützung erhalten, die sie in der jeweiligen Situation auch benötigen.

7.1 Ausblick auf die Pflegepraxis

Sowohl in der Literatur als auch in der durchgeführten qualitativen Erhebung zeigte sich, dass in der Pflegepraxis auf Seite der Pflegepersonen fachliche Wissensdefizite vorliegen. Der sterile Verbandwechsel wird nicht einheitlich gemacht oder die Hygienekette wird unterbrochen. Weiters werden Driveline Infektionen zu spät erkannt, was dazu führt, dass die Entzündung voranschreitet (Bernhard et al, 2020). Betroffene berichten, dass das Vertrauen in die Pflegeperson sinkt, wenn sie das Gefühl haben, dass fachliche Defizite vorliegen und die Pflegeperson nicht mit der LVAD Versorgung vertraut ist. Haben LVAD Besitzer*innen kein Vertrauen in die fachliche Kompetenz der betreuenden Person, kann es dazu führen, dass sie die Versorgung durch diese Person ablehnen. Es sollten somit alle Pflegepersonen, die in der direkten Betreuung von LVAD Patient*innen tätig sind, fachspezifisch auf das LVAD eingeschult werden. Das würde sich auf die Versorgungsqualität auswirken und würde dazu beitragen, dass ein einheitlicher Versorgungsstandard in der Pflegepraxis Einzug hält. Ein breites Fachwissen sowie pädagogische Kompetenzen sind erforderlich in der Einschulung von LVAD Patient*innen. Im amerikanischen Raum finden standardisierte Einschulungsprogramme vor der Entlassung in das häusliche Setting statt (Barsuk et al, 2019) (Kato et al, 2014). Evaluationen der Einschulungsprogramme zeigen, dass Patient*innen und Angehörige dadurch Sicherheit entwickeln und Angst reduziert werden kann (Kato et al, 2019). In den Interviews fiel auf, dass das Pflegepersonal auf Gefühle wie Angst und Unsicherheit in der Einschulung selten eingeht. Es stellt sich somit die Frage, warum gehen sie nicht darauf ein? Werden diese Gefühle nicht erkannt, fehlt es an zeitlichen Ressourcen oder mangelt es an Fachwissen? Angst und Unsicherheit wirken sich stark auf die Bewältigungsmechanismen der Betroffenen aus (Abshire et al, 2016). Zwei Teilnehmer*innen gaben an, dass sie auf Grund von Angst und Unsicherheit die Wundversorgung durch Pflegepersonen durchführen lassen und damit die Verantwortung

abgeben. Pflegepersonen sind also gefordert, in der Pflegepraxis LVAD Patient*innen zu empowern und somit deren Abhängigkeitsverhältnisse abzubauen (Pavlovic et al, 2019) (McIlvennan, Benton, Allen, 2019) (Kato et al, 2014) (Ben Gal & Jaarsama, 2012). Einschulungsinhalte in Bezug auf Driveline Infektionen sollten enthalten: steriler Verbandwechsel, Körperhygiene, richtiger Einsatz von Hilfsmitteln und Fixierung der Driveline, Infektionskette und Prävention von Alltagsunfällen. Weiters besteht ein individueller Beratungsbedarf für Sozialleistungen, die die Betroffenen in Anspruch nehmen können, damit sie rechtzeitig finanzielle Unterstützung erhalten. Generell sollte angedacht werden, ein entsprechendes Entlassungsmanagement für diese Patient*innengruppe im Entlassungsprozess hinzuzuziehen, dabei soll das Alter keine Rolle spielen. In der Einschulung sollte in Bezug auf das Verbandsmanagement auch den Angehörigen besondere Aufmerksamkeit geschenkt werden. Für Angehörige ist die neue Situation ebenso eine Herausforderung und sie haben auch Angst (Abshire et al, 2016). Informationen und die Begleitung der Angehörigen besonders in der Anfangsphase durch die Pflegepersonen vermitteln Sicherheit und fördern die Entwicklung einer Routine beim aseptischen Verbandwechsel. Bei LVAD Patient*innen, die alleine leben oder bei denen die kontinuierliche Versorgung des Verbandes nicht sichergestellt ist, bedarf es einer intermittierenden Evaluation der häuslichen Versorgungssituation zur Prävention vor Infektionen seitens des Gesundheitspersonals. Kommt es zu einem Wechsel der Personen, die den Verbandswechsel beim Betroffenen durchführen, sollten die neuen Personen ebenso vom Pflegepersonal eingeschult werden. Schriftliche Informationen zum Ablauf des sterilen Verbandes, in denen Schritt für Schritt erklärt wird wie der Verbandwechsel durchgeführt wird, sind für Betroffene und Angehörige am Beginn zuhause eine wertvolle Ressource. Institutionen sollten darauf achten, dass diese Unterlagen auf dem aktuellen Wissenstand und einheitlich in den verschiedenen Einrichtungen sind. Unterschiedliche Wissensvermittlung verwirrt die Patient*innen und mindert das Vertrauen in das Gesundheitspersonal. Sinnvoll wäre eine weitere schriftliche Information für das häusliche Setting, die sich mit dem Erkennen von Infektionen als auch wie sich Infektionen im Alltag äußern können, beschäftigt.

Tritt eine Driveline Infektion auf, sollte mit den Betroffenen individuell ein Gespräch geführt werden, in dem die mögliche Ursache für den Infektionsauslöser geklärt wird. Das Infektionsgeschehen ist multifaktoriell, darum sollte mit Patient*innen die Therapie besprochen werden, wie sie sich verhalten können, damit die Wundheilung voranschreitet und in Zukunft Driveline Infektionen vorgebeugt werden können. In einem Beratungsgespräch könnten weitere Themen besprochen werden, wie etwa die Schmerzlinderung an der Wunde, Informationen zu Bakterien, Viren und Pilzen, oder auch die soziale Situation und Versorgungskontinuität geklärt werden. Betroffene hätten die Möglichkeit, Fragen zu stellen, Anliegen und Bedürfnisse zu äußern.

7.2 Ausblick auf die Pflegeforschung

Abschließend noch einen Ausblick auf die Pflegeforschung. Es ist bis dato noch nicht geklärt, welchen Einfluss die Körperpflege hat und wie sich das Duschverhalten auf das Infektionsgeschehen auswirkt. Multiresistente Hautkeime stellen bei Driveline Infektionen das größte Problem in der Wundheilung dar (Bernhardt et al, 2020)(Hernandez et al, 2017). Für den Alltag der Betroffenen hat der Ort der Driveline Austrittsstelle und die Länge der Driveline eine enorme Auswirkung. Die Austrittsstellen und die Länge der Driveline variieren zwischen den Betroffenen. Ebenso treten durch das Pflaster für die Driveline Fixierung Hautirritationen auf, somit kann eine optimale Fixierung der Driveline auf Grund des Hautzustandes nicht immer gewährleistet werden. Pflegerische und thematische Parallelen können zur Stomaberatung gezogen werden. Es wäre abzuklären, ob wissenschaftliche Erkenntnisse aus dem Bereich der Stomabetreuung auch auf die Versorgung von Patient*innen mit einer Driveline anwendbar sind. Wie beispielsweise die präoperative Markierung des Colonausganges oder Produkte beim Verbandwechsel, die Anwendung finden, damit die Stomaprodukte auf der Haut dicht kleben bleiben.

8 Literaturverzeichnis

Abbott (2018) Heartmate 3™ Linksventrikuläres Herzunterstützungssystem (LVAD). Patienteninformation.

Abbott (2020) HeartMate 3™ Left Ventricular Assist System. Instruction for Use. USA

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., Wrightson, M. (2018). Quality of life with an LVAD: A misunderstood concept. *Heart & Lung*. 47. 177-183. Doi. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2018.02.003>

Akay, M., Nathan, S. Radovancevic, R., Poglajen, G., Jezovnik, M., Candelaria, I., Averill, B., Patel, M., Kar, B., Gregoric, I. (2019) Obesity is associated with driveline infection of left ventricular assist devices. *ASAIO Journal*. 678-682. Doi. 10.1097/MAT.0000000000000916

Angermayr, L., Garrido, M., Busse, R., Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (Hrsg.) (2007). Künstliche Ventrikel bei fortgeschrittener Herzinsuffizienz. Health Technology Assessment, Bd. 59. Köln: DIMDI

Barsuk, J., Cohen, E. Cameron, J., Grady, K., Wilcox, J., Shanklin, K., Harap, R., Nonog, G., Wayne, D. (2021). Short-Term Retention of Patient and Caregiver Ventricular Assist Device Self-Care Skills after Simulation-Based Mastery Learning. *Clinical Simulation in Nursing*. 53. 1-9. Doi. <http://doi.org/10.1016/j.ecns.2021.01.004>

Ben Gal, T., Jaarsma, T. (2012). Patients with a Left Ventricular Assist Device: the new chronic patient in cardiology. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 11(4). 378-379. Doi. 10.1177/1474515112441145

Bernhardt, A., Schlöglhofer, T., Lauenroth, V., Mueller, F., Mueller, M., Schoede, A., Klopsch, C. (2020). Prevention and early treatment of driveline infections in ventricular assist device patients – The DESTINE stating proposal and the first standard of care protocol. *Journal of Critical Care*. 56, 106-112, Doi. <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2019.12.014>

Breuer, F., Muckel, P., Dieris, B. (2018) *Reflexive Grounded Theory: Eine Einführung für die Forschungspraxis* (3., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage). Wiesbaden

Brüsemeister, T. (2000). Qualitative Forschung: Ein Überblick. Wiesbaden: Westdeutscher Verlag.

Cannon, A., Elliott, T., Ballew, C., Cavey, J., O'Shea, G., Franzwa, J., Puhlman, M., Bennett, J., Ryan, T., Lockard, K., Avrahami, N., Brennan, P., Kurien, S., Andrus, S., Dick, S., Davis, E. (2012). Variability in infection control measures for the percutaneous lead among programs implanting long-term ventricular assist devices in the United States. *Progress in Transplantation*, 22(4),351-359. Doi. <http://dx.doi.org/10.7182/pit2012612>

Caraballo, C., Desai, N.R., Mulder, H., Alhanti, B., Wilson, P., Fiuzat, M., Felker, M., Piña, I., O'Connor, C., Lindenfeld, J., Januzzi, J., Cohen, L., Ahmad, T. (2019). Clinical Implications of the New York Heart Association Classification. *Journal of the American Heart Association*, 1-6. Doi. 10.1161/JAHA.119.014240

Charmaz, K. (2014). Constructing Grounded Theory. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Dresnig, T., Pehl, T. (2018). Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse: Anleitung und Regelsysteme für qualitativ Forschende (8., Auflage). Marburg:Eigenverlag.

Dillworth, J., Dickson, V., Reyentovich, A., Shedlin, M. (2019). Patient decision-making regarding left ventricular assist devices: A multiple case study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 51,7-14. Doi. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2018.10.004>

Ferrario, S., Panzeri, A., Pistono, M. (2022). Psychological difficulties of LVAD patients and caregivers: A follow up over one year from discharge. *Artificial Organs*. 46. 479-490. Doi.10.1111/aor.14071

Gibson, J., Henderson, A., Jillings, C., Kaan, A. (2013). Nursing patients with ventricular assist devices: an interpretive description. *Progress in Transplantation*. 23 (2). 147-157. Doi. <http://dx.doi.org/10.7182/pit2013766>

Gross, D. (2004). Evidence Based Nursing - der umfassende Begriff. *Pflege*.17. 196-207. Doi.10.1024/1012-5302.17.3.196

GUKG (2016). Gesundheits- und Krankenpflegegesetz. BGBl.1 Nr.75/2016. Zugriff am 6.Juli.2022 unter <https://www.ris.bka.gv.at/Dokumente/Bundesnormen/NOR40185021/NOR40185021.pdf>

Gummert, J., Haverich, A., Schmitto, J., Potapov, E., Schramm, R., Falk, V. (2019). Permanent implantierte Herzunterstützungssysteme. *Deutsches Ärzteblatt*. 116 (50), 843-848. Doi. 10.3238/arztebl.2019.0843

Gustafsson, F., Rogers, J. (2017). Left ventricular assist device therapy in advanced heart failure: patient selection and outcome. *European Journal of Heart Failure*.19. 595-602. Doi. 10.1002/ejhf.779

Hernandez, G., Breton, J.N., Chaparro, S. (2017). Driveline Infection in Ventricular Assist Devices and its Implication in the Present Era of Destination Therapy. *Open Journal of Cardiovascular Surgery*, Volume 9, 1-6. Doi:10.1177/1179065217714216

Iseler, J., Hadizc, K. (2015). Developing a kit and video to standardize change of left ventricular assist device dressings. *Progress in Transplantation*. 25(3), 224-229. Doi. <http://dx.doi.org/10.7182/pit2015662>

Iseler, J., Fox, J., Wierenga, K. (2018). Performance improvement to decrease readmission rates for patients with a left ventricular assist device. *Prog Transplant*. 28 (2), 184-188. Doi:10.1177/1526924818765820

Kato, N., Jaarsma,T., Ben Gal, T. (2014). Learning Self-care After Left Ventricular Assist Device Implantation. *Curr Heart Fail Rep*. 11. 290-298. Doi. 10.007/s11897-014-0201-0

Kato, N., Jaarsma,T., Casida, J., Lee, C., Strömberg, A., Ben Gal,T. (2019) Development of an Instrument for Measuring Self-Care Behavior after Left Ventricular Assist Device Implantation. *Progress in Transplantation*. 29(4), 335-343, Doi: 10.1177/1526924819874358

Kelle, U. (2011). „Emergence“ oder „Forcing“? Einige methodologische Überlegungen zu einem zentralen Problem der Grounded Theory. In G.Mey &K.Mruck (Hrsg.), *Grounded Theory Reader* (S.235-260). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Kranzl, M., Stoiber, M., Schaefer, A-K., Riebandt, J. Wiedemann, D., Marko, C., Laufer, G., Zimpfer, D., Schima, H., Schlöglhofer, T (2021). Driveline Features as Risk Factor for Infection in Left Ventricular Assist Devices: Meta-Analysis and Experimental Tests. *Front. Cardiovasc. Med*, 1-12, Doi: 10.3389/fcvm.2021.784208

Lemme, S. (2018). Leben mit einem Herz-Unterstützungssystem. *Pflegewissenschaft*, 71(10),56-60.

Lucendo, A., Frigal-Ruiz, A., (2014). Percutaneous endoscopic gastrostomy: An update on its indications, management, complications, and care. *Rev Esp Enferm Dig.* 106 (8), 529-539.

Lutwick, L., Saif Al-Maani, A., Methar, S., Memish, Z., Rosenthal, V.D., Dramowski, A. Lui, G., Osman, T., Bulabula, A., Bearman, G. (2019). Managing and preventing vascular catheter infections: A position paper of the international society of infectious diseases. *International Journal of Infectious Diseases*, 84, 22-29. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.ijid.2019.04.014>

Manier, S., Kondareddy, S., Topkara, V. (2011). Left ventricular assist device-related infections: past, present and future. *Expert Rev Med Devices.* 8 (5), 627-634. Doi: 10.1586/erd.11.36.

McIlvennan, C., Benton, E., Allen, L. (2019). Educate, Engage, Empower. Leveraging technology to promote learning in patients implanted with a left ventricular assist device and their caregivers. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes.* 12. 1-3. Doi: 10.1161/CIRCOUTCOMES.119.006107

Matsumoto, Y., Fukushima, S., Shimahara, Y., Yamashita, K., Kawamoto, N., Kuroda, K., Seguchi, O., Yanase, M., Fukushima, N., Shimizu, H., Kobayashi, J., Fujita, T. (2019) Driveline angle is crucial for Preventing driveline infection in patients with HeartMate 2 Device. *Journal of Artificial Organs*, 22, 37-43. Doi: <https://doi.org/10.1007/s10047-018-1074-x>

Mayer, H. (2015). Pflegeforschung anwenden, Elemente und Basiswissen für das Studium. Wien: Facultas.

Mayring, P. (2002): Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zum qualitativen Denken. 5. Auflage. Weinheim und Basel: Beltz Verlag.

Nienaber, J., Kusne, S., Riaz, T., Walker, R., Baddour, L., Wright, A., Park, S., Vakrim, H., Keating, M., Arabia, F., Lahr, B., Sohail, R. (2013). Clinical Manifestations and Management of Left Ventricular Assist Device- Associated Infections. *Clinical Infectious Diseases.* 57(10), 1438-1448. Doi: 10.1093/cid/cit536

Nuckols, T.K, Keeler, E., Morton, S.C., Anderson, L., Doyle, B., Booth, M., Shanman, R., Grein, J., Shekelle, P. (2016). The Value of Quality Improvement Interventions for Blood Stream Infections Related to Central Catheters: A Systematic Review of Economic Evaluations. *JAMA Intern Med.* 176(12), 1843–1854. Doi:10.1001/jamainternmed.2016.6610.

O'Horo, J., Abu Saleh, O., Stulak, J., Wilhelm, M., Baddour, L., Sohail, R. (2018). Left Ventricular Assist Device Infections: A Systematic Review. *ASAIO Journal*. 64(3). 287-294. Doi: 10.1097/MAT.0000000000000684

Overgaard, D., Kjeldgaard, H.G., Engerod, 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.0b013e31822f1119

Patel, S., Choi, J.H., Escrivá, E.M., Rizvi, S., Maynes, E., Samuels, L., Luc, J., Morris, R., Massey, H., Tchantchaleishvili, V., Aburjania, N. (2019) Singel versus multi-drug antimicrobial surgical infection prophylaxis for left ventricular assist devices: a systematic review and meta-analysis. *Artificial Organs*. 43. 124-138. Doi: 10.1111/aor.13441

Pavlovic, N., Randell, T., Madeira, T., Hsu, S., Zinoviev, R. Abshire, M. (2019). Risk of left ventricular assist device driveline infection: A systematic literature review. *Heart & Lung*. 48. 90-104. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2018.11.002>

Phadke, V., Pouch, S. (2020). Contemporary Management Strategies in VAD Infection. *Current Heart Failure Reports*. 17. 85-96. Doi: <https://doi.org/10.1007/s11897-020-00459-x>

Prinzing, A., Herold, U., Berkefeld, A., Krane, M., Lange, R., Voss, B. (2016). Left ventricular assist device- current state and perspectives. *Journal of Thoracic Disease*. 8 (8), 660-666, doi: 10.21037/jtd.2016.07.13

Riebandt, J., Schaefer, A., Wiedemann, D., Schlöglhofer, T., Laufer, G., Sandner, S., Zimpfer, D. (2021). Concomitant cardiac surgery procedures during left ventricular assist device implantation: single-centre experience. *Ann Cardiothorac Surg*. 10(2), 248–254, Doi:10.21037/acs-2020-cfmcs-30

Saldaña, J. (2012). The Coding Manual for Qualitative Researchers. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Schlöglhofer, T., Michalovics, P., Riebandt, J., Angleitner, P., Stoiber, M., Laufer, G., Schima, H., Wiedemann, D., Zimpfer, D., Moscato, F. (2020). Left ventricular assist device driveline infection in three contemporary devices. *Artificial Organs*. 45. 464-472. Doi: 10.1111/aor13843

Schoenrath, F., Kursawe, L., Nersesian, G., Kikhney, J., Schmidt, J., Barthel, F., Kaufmann, F., Knierim, J., Knosalla, C., Hennig, F., Falk, V., Potapov, E., Moter, A. (2021) Fluorescence in situ hybridization and polymerase chain reaction to detect infections in patients

with left ventricular assist devices. *ASAIO Journal*, 67. 536-545.
Doi:10.1097/MAT.0000000000001260

Statistik Austria. (2019). Spitalsentlassungen nach ausgewählten Diagnosen. Dauer von Spitalsaufenthalt in Akutkrankenanstalten 2019 nach Diagnose (ICD-10 ISHMT). Statistik Austria. Zugriff am 28.4.2021 unter: https://www.statistik.at/web_de/statistiken/menschen_und_gesellschaft/gesundheit/stationaere_aufenthalte/spitalsentlassungen_nach_ausgewaehlten_diagnosen/index.html

Strauss, A. & Corbin, J. (1996). Grounded Theory: Grundlagen Qualitativer Sozialforschung. Mannheim: Psychologie Verlags Union.

Stöhr, E., Cornwell, W., Kanwar, M., Cockcroft, J., McDonnell, B. (2020). Bionic women and men - Part 1: Cardiovascular lesion from heart failure patient implanted with left ventricular assist devices. *Experimental Physiology*. 105. 749-754. Doi 10.1113/EP088323

Teruhiko, I., Takahide, M., Hironori, K., Koichi, K., Osamu, K., Kann, N., Minoru, O. (2017). Correlation between driveline features and driveline infection in left ventricular assist device selection. *Journal Artificial Organs*. 20. 34-41. Doi. 10.1007/s10047-016-0923-8

Teuteberg, J., Cleveland, J., Cowger, J., Higgins, R., Goldstein, D., Keebler, M., Kirklin, J., Myers, S., Salerno, C., Stehlik, J., Fernandez, F., Badhwar, V., Pagani, F., Alturi, P. (2020). The Society of Thoracic Surgeons Intermacs 2019 Annual Report: The Changing Landscape of Devices and Indications. *Ann Thorac Surg*. 109. 649-660. Doi. <https://doi.org/10.1016/j.athoracsur.2019.12.005>

The Belmont Report (1978). Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavior Research. Office of the Secretary. Zugriff am 30. November 2021 unter: https://www.hhs.gov/ohrp/sites/default/files/the-belmont-report-508c_FINAL.pdf

Trachtenberg, B., Cordero-Reyes, A., Elias, B., Loebe, M. (2015) A review of infections in patients with left ventricular assist devices: prevention, diagnosis and management. *Methodist DeBakey Cardiovasc Journal*. 11 (1), 28-32. Doi:10.14797/mdcj-11-1-28.

Walter, C., Fischer, F., Hanke, J., Dogan, G., Schmitto, J., Haverich, A., Reiss, N., Schmidt, T., Hoffmann, J-D., Feldmann, C. (2020). Infrastructural needs and expected benefits of telemonitoring in left ventricular assist device therapy: Results of a qualitative study

using expert interviews and focus group discussions with patients. *The International Journal of Artificial Organs*. 43(6). 385-392. Doi. 10.1177/0391398819893702

Weltärztebund (World Medical Association, WMA) (2013). WMA Deklaration von Helsinki – Ethische Grundsätze für die medizinische Forschung am Menschen. Zugriff am 1. Dezember 2021 unter https://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/pdfOrdner/International/Deklaration_von_Helsinki_2013_20190905.pdf

Witzel, A. (2000). Das problemzentrierte Interview. *Forum, qualitative social research*, 1(1), Art.22, 2000. 1-9.

9 Abbildungsverzeichnis

Abb 1: Left ventricular assist device (LVAD) und Driveline (Stöhr et al, 2020), Seite 4

Abb 2: Tabelle LVAD Indikationen (Gummert et al, 2019), Seite 5

Abb 3: Hilfsmitteln in dem der Controller und Batterien verwahrt werden (Abbott, 2018.), Seite 9

Abb 4: Driveline Infektion Stadium 4; Intensivpflichtige Patientin, Seite 10

Abb 5: Infektionsstadien, Diagnostisches Vorgehen und Therapie (Bernhardt et al, 2020),
Seite 11

Abb 6: Infektionskette bei LVAD Patient*innen, Chain of Infection (Pavlovic et al, 2019),
Seite 14

Abb 7: Ein Auszug aus dem Transkript SS233, Seite 27

Abb 8: Tabelle Stichprobe, Seite 30

Abb 9 : Arbeitsoberfläche von MAXQDA, Seite 32

Abb10 : Beispiel für Initial Codes und In-vivo-Codes, Seite 33

Abb 11: Codematrix für die Codes die im Zusammenhang mit dem Verband stehen, Seite 34

Abb 12: Subkategorie Driveline, Seite 35

Abb 13: Kodierparadigma, Seite 37

10 Abkürzungsverzeichnis

LVAD	Links ventrikuläre Unterstützungssystem
VAD	Ventrikuläre Unterstützungssystem
HVAD	HeartWare ventricular assist device
HM 3	HeartMate 3
HM 2	HeartMate 2
CF	Kontinuierlicher Blutfluss
EF	Ejakulation Fraktion
INTERMACS	Interagency Registry for Mechanically Assist Circulatory Support
EUROMACS	European Registry for Patient with Mechani- cal Circulatory Support
NYHA	New York Heart Association
DM	Diabetes Melitus
BMI	Body-Mass-Index
PEG	Perkutane endoskopische Gastronomie
ZVK	Zentralvenöser Katheter

11 Anhang

Anhang 1: Informationsschreiben und Einverständniserklärung Patient*innen

Anhang 2: Antrag Pflegeforschung

Anhang 3: Votum Ethikkommission

Anhang 4: Interviewleitfaden

Anhang 5: Interviewprotokoll

PatientInneninformation und Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der Studie

Leben mit einer Driveline - die Perspektiven von erwachsenen Patient*innen die
mit einem LVAD zuhause leben

Sehr geehrte Teilnehmerinnen und Teilnehmer,

ich darf sie herzlich zu dem Forschungsprojekt *Leben mit einer Driveline* einladen. Diese Studie wird im Rahmen einer Masterarbeit für das Masterstudium Pflegewissenschaft an der Universität Wien durchgeführt.

Ihre Teilnahme an dieser klinischen 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 Ihre medizinische Betreuung.

Klinische Studien sind notwendig, um verlässliche neue medizinische Forschungsergebnisse zu gewinnen. Unverzichtbare Voraussetzung für die Durchführung einer klinischen Studie ist jedoch, dass Sie Ihr Einverständnis zur Teilnahme an dieser klinischen Studie schriftlich erklären. Bitte lesen Sie den folgenden Text als Ergänzung zum Informationsgespräch mit der Forscherin sorgfältig durch und zögern Sie nicht Fragen zu stellen.

Bitte unterschreiben Sie die Einwilligungserklärung nur

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

Zu dieser klinischen Studie, sowie zur Patienteninformation und Einwilligungserklärung wurde von der zuständigen Ethikkommission eine befürwortende Stellungnahme abgegeben.

1. Was ist der Zweck des Forschungsvorhabens?

Der Zweck dieser Studie ist es, Ihre Erfahrungen und Erleben zu erfassen, wie sie Ihren Alltag zuhause mit einem LVAD und der Driveline meistern. Dabei wird ein besonderes Augenmerk auf die Driveline gelegt. Wir wollen von Ihnen erfahren, wo es in Ihrem Alltag mögliche Infektionsquellen gibt, die eine Driveline Infektion begünstigen. Weiters wollen wir mit den gewonnenen Informationen versuchen, die aktuelle Versorgung und Beratung zu verbessern und somit Ihre Gesundheit fördern.

2. Wie läuft die Studie ab?

Diese Studie wird an unserer Klinik in der VAD-Ambulanz im AKH Wien durchgeführt, und es werden in etwa 10 Personen daran teilnehmen. Ihre Teilnahme an der Studie wird voraussichtlich eine Stunde dauern.

Folgende Maßnahmen werden ausschließlich aus Studiengründen durchgeführt:

Während dieser Studie wird mit Ihnen ein einmaliges Gespräch zu dem Thema Leben mit einer Driveline zuhause geführt. Schwerpunkte des Interviews sind das Leben zuhause mit einer Driveline, wie sich der Alltag dadurch gestaltet, Driveline Infektionen und das Verbandsmanagement zuhause. Das Interview wird ca.60 Minuten dauern und kann im Zuge eines Ambulanz Termins oder zu einem anderen Zeitpunkt, der für Sie passen würde, stattfinden. Das Interview findet, je nach Ihrer Wahl, entweder persönlich oder aufgrund der derzeitigen Pandemie-Situation, mittels eines gängigen Videokonferenztools statt.

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

Es ist möglich, dass Sie durch Ihre Teilnahme an dieser Studie keinen direkten Nutzen für Ihre Gesundheit ziehen. Jedoch erhoffen wir uns von Ihren Informationen, ein besseres Verständnis für Ihre Situation zuhause und weiterführende Unterstützungsbedarfe zu erhalten. Diese Informationen sind für das Gesundheitspersonal wichtig, um die Betreuung aller VAD-Patient*innen verbessern zu können.

4. Gibt es Risiken, Beschwerden und Begleiterscheinungen?

Im Rahmen der Studie werden ausschließlich Interviews geführt, daher sind keine negativen Folgen zu erwarten. In dem Interview werden persönliche Themen angesprochen, dabei können bei Ihnen unterschiedliche Gefühle ausgelöst werden. Sie können jederzeit eine Pause einlegen oder gänzlich das Interview zu jedem Zeitpunkt beenden ohne dass Ihnen daraus negative Folgen entstehen. Würde bei Ihnen nach dem Interview weiterer Gesprächsbedarf bestehen, werden Ihnen Telefonnummern und Kontaktdaten von Anlaufstellen für psychologische Unterstützung weitergeleitet.

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 medizinische Betreuung entstehen. Sie können die Ergebnisse nach Analyse der Daten bei der Forscherin einsehen, wenn Sie das möchten.

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) Ihre 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), hat die Forscherin und andere Mitarbeiter des Studienzentrums, die an der Studie oder Ihrer medizinischen Versorgung mitwirken. 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 an Ihrem Studienzentrum 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 dieser klinischen 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 klinischen Studie nicht unmöglich macht oder ernsthaft beeinträchtigt und soweit dem nicht andere gesetzliche Vorschriften widersprechen.

Die voraussichtliche Dauer der Studie ist 12 Monate. 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.

Kontaktadressen der Datenschutzbeauftragten der an dieser Studie beteiligten Institutionen:

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

Datenschutzverantwortliche/r des AKH: datenschutz@akhwien.at

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

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

Durch Ihre Teilnahme an diesem Forschungsprojekt entstehen für Sie keine zusätzlichen Kosten. Sie erhalten für die Teilnahme am Forschungsprojekt keine Vergütung.

8. Möglichkeit zur Diskussion weiterer Fragen

Für weitere Fragen im Zusammenhang mit dem Forschungsprojekt steht Ihnen die Forscherin Christine Fraundorfer gerne zur Verfügung. Auch Fragen, die Ihre Rechte als Patient und Teilnehmer an dieser Studie betreffen, werden Ihnen gerne beantwortet.

Name der Kontaktperson: Christine Fraundorfer, BSc

erreichbar unter: Tel.: 0660/ 2720028

E-Mail: christine.fraundorfer@akhwien.at

9. Einwilligungserklärung

Name des Patienten: _____

Geburtsdatum: _____

Ich erkläre mich bereit, an der Studie *Leben mit einer Driveline* teilzunehmen. Ich bin darüber aufgeklärt worden, dass ich die Teilnahme ohne nachteilige Folgen, insbesondere für meine medizinische Betreuung, ablehnen kann.

Ich bin von Frau/Herrn _____ 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 Patientenaufklärung und Einwilligungserklärung, die insgesamt fünf 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 Anordnungen, 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, insbesondere für meine medizinische Betreuung, 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 Patienteninformation und Einwilligungserklärung habe ich erhalten. Das Original verbleibt bei der Forscherin.

(Datum und Unterschrift des Patienten)

(Datum, Name und Unterschrift der verantwortlichen Forscherin)

(Der Patient erhält eine unterschriebene Kopie der Patienteninformation und Einwilligungserklärung, das Original verbleibt im Studienordner der Forscherin.)

Anhang 2:

Direktion des Pflegedienstes
A - 1090, Währinger Gürtel 18-20

Wiener Gesundheitsverbund
Universitätsklinikum AKH Wien

Für die
Stadt Wien

Antrag Pflegeforschung - Begutachtung

PDR.PKE.FM.218

gültig ab: 17.09.2020

Version: 01

Seite 1 von 2

AntragstellerIn	Fraundorfer Christine Katharina, BSc. Station 13B HTG Gesundheits- und Krankenpflegerin Studentin des Masterstudiums <i>Pflegewissenschaft</i> an der Universität Wien
Titel des Forschungsvorhabens	Leben mit einer Driveline – die Perspektiven von erwachsenen Patient*innen die mit einem LVAD zuhause leben
Inhaltlich fachliche Begutachtung Das gewählte Thema für die Masterthesis (Masterstudium Pflegewissenschaft an der Universität Wien, BegutachterInnen Prof. Mag. Dr. Hanna Mayer, Ass.-Prof. Mag. Dr. Martin Nagl-Cupal, Prof. Dr. Ingeborg Eberl) ist aus Sicht der Direktion des Pflegedienstes relevant. Mit den gewählten qualitativen Datenerhebungs- und Auswertungsmethoden (problemzentrierte Interviews, interpretativ-reduktives Verfahren, Grounded Theory) können das Thema entsprechend erforscht und die Forschungsfrage(n) beantwortet werden. Alle Phasen des Forschungsprojektes sind im Exposé gut strukturiert dargestellt. Die Durchführung des Forschungsprojektes erfolgt in der Freizeit der Mitarbeiterin. Voraussetzung für die Durchführung des Forschungsvorhabens ist ein positives Votum der Ethikkommission der Medizinischen Universität Wien. Die Abschlussarbeit soll der Direktion des Pflegedienstes nach Beurteilung und Verteidigung in elektronischer Form zur Verfügung stehen. Bitte um Übermittlung an: sabine.wolf@akhwien.at und post_akh_pdr_poe@akhwien.at	
Name der Begutachterin/des Begutachters Christine Nemeth, BScN MScN Pflege- und Kompetenzentwicklung	Datum, Unterschrift 22.11.2021 C. Nemeth
Genehmigung	☒ ja ☐ nein
Datum Unterschrift DirektorIn des Pflegedienstes	Kristler Martin, MSc DirektorIn des Pflegedienstes 22.11.2021

QM-Dokument	Funktion	Name(n) ohne Titel	Datum	Unterschrift
erstellt	LPKE, LICuK	S. Schneeweiss, Ch. Nemeth	14.09.2020	e.h.
geprüft	QM	E. Aigner	15.09.2020	e.h.
freigegeben	LPKE	S. Schneeweiss	16.09.2020	e.h.

Anhang 3:



Borschkegasse 8b/6
1090 Wien, Österreich
T +43(0)1 404 00-21470, 22440
F +43(0)1 404 00-16900
ethik-kom@meduniwien.ac.at
<http://ethikkommission.meduniwien.ac.at/>

Votum:

EK Nr: 2194/2021

Projekttitel: Leben mit einer Driveline - die Perspektiven von erwachsenen Patient*innen die mit einem LVAD zuhause leben

Antragsteller/in: Frau Christine Fraundorfer

Institution: Institut für Pflegewissenschaft

Sponsor: Medizinische Universität Wien

Teilnehmende Prüfbereitschaften:

Ethik-Kommission	Prüfbereich	Prüfer*in/ärzt
Ethikkommission der Medizinischen Universität Wien	Univ. Klinik für Anästhesie, Allgemeine Intensivmedizin und Schmerztherapie	Frau Assoc.Prof.,Priv-Doz. Dr.med. Barbara Steinlechner

Die Stellungnahme der Ethik-Kommission erfolgt aufgrund folgender eingereichter Unterlagen:

Conflict of Interest

Name	Version	Datum
Conflict_of_Interest_Antragsteller_Eberl_V1.0_28.11.21	V1.0	28.11.2021

Covering Letter

Name	Version	Datum
Cover Letter_V1. 25.1.22	V1	25.01.2022

Lebenslauf (CV)

Name	Version	Datum
Publication list - Barbara Steinlechner - 2021-11-28	V1	28.11.2021
CV_Eberl_4.12.21_V1	V1	04.12.2021
CV_Fraundorfer_7.12.21_V1.1	V1.1	07.12.2021
CV_Steinlechner_V1_9.12.21	V1	09.12.2021



Sonstige

Name	Version	Datum
Forschungsantrag_Pflegedirektion_Fraundorfer_V1.0	V1.0	22.11.2021
Interviewleitfaden V1.1_7.12.21	V1.1	07.12.2021
Unterschriften_Ethikantrag_Fraundorfer_13.01.2022	V1.5	13.01.2022
Interviewleitfaden V1.2_22.1.22	V1.2	22.01.2022

Patienteninformation

Name	Version	Datum
ICF_Fraundorfer_V1.1_7.12.21	V1.1	07.12.2021
ICF_Fraundorfer_V1.2_22.01.22	V1.2	22.01.2022
ICF_Fraundorfer_V1.3_1.2.22	1.3	01.02.2022
ICF_Fraundorfer_V1.4_2.2.22	V1.4	02.02.2022

Studienprotokoll (Prüfplan)

Name	Version	Datum
Expose_Masterarbeit_V1.5_7.12.21	V1.5	07.12.2021
Expose_Masterarbeit_V1.6_25.01.22	V1.6	25.01.2022

Die Kommission fasst folgenden Beschluss (mit X markiert):

☒	Es besteht kein Einwand gegen die Durchführung der Studie. ACHTUNG: Unter Berücksichtigung der "ICH-Guideline for Good Clinical Practice" gilt dieser Beschluss ein Jahr ab Datum der Ausstellung. Gegebenenfalls hat der Antragsteller eine Verlängerung der Gültigkeit rechtzeitig zu beantragen.
-------------------------------------	--

Ergänzende Kommentare der Sitzung am 18.01.2022:

Zum Prüfplan:

Kapitel 5.2: Es wird nicht argumentiert, wie es zur Annahme von 10 Interviews kommt. Es handelt sich hier um eine qualitative Forschung nach dem Forschungsdesign der "Grounded Theory" mit der Datenerhebung durch problemzentrierte Interviews, insofern würde eine Datenerhebung solange erfolgen, bis es zu einer Datensättigung kommt.

Der Beginn der Forschungsarbeit wird mit Winter 2021 angegeben, dieses sollte korrigiert werden. Es bleibt offen, wo die problemzentrierten Interviews geführt werden. Sind geeignete Räumlichkeiten in der Ambulanz, Klinik vorhanden?



Kapitel 5.4: Bei der Rekrutierung der Patienten kommt es zu einem Selection-Bias - welche Maßnahmen werden getroffen, diesen zu limitieren bzw. entgegenzuwirken?

Kapitel 6.4 Arbeits- & Zeitplan: Es ist ungewöhnlich, die Datenauswertung erst zu beginnen, wenn alle Interviews geführt wurden, wenn nach dem Prinzip der Grounded Theory

vorgegangen wird. Stellungnahme ist erforderlich.

Zum Antrag:

Punkt 2.11: Die Angaben zur Studiendauer sind in den verschiedenen Unterlagen zu vereinheitlichen (30-60min und 60min).

Punkt 7.6: Bei der Datenerhebung durch telefonische Interviews ist zu bedenken, dass hierbei wichtige Informationen (nonverbal) durch Mimik und Gestik verloren gehen könnten, die bei einem Face-to-Face Interview Hinweise zur Vertiefung von Fragen geben könnten.

Punkt 7.9: Wo werden die Interviews im Setting Ambulanzbetrieb ungestört durchgeführt?

Zum Interviewleitfaden:

Seite 2 "Leben mit einer Driveline": Es sollte nicht "Welche Rolle haben Hilfsmittel in denen das LVAD getragen wird" gefragt werden, sondern besser wäre die Frage nach der Eigenschaft, die das Hilfsmittel (Rucksack, Tasche usw.) hat.

Anstelle von Unfällen wäre die weichere Formulierung "Schwierigkeiten" im Alltag mit einer Driveline zu wählen.

Seite 3: Die Frage "Machen Sie den Verbandswechsel so, wie Sie es in der Einschulung gelernt haben" ist schwierig zu beantworten, außer es sind Aufzeichnungen oder ein standardisiertes Verfahren (Folder etc.) im Zuge der Patientenedukation bereits vorhanden, wie der spezielle Verbandswechsel erfolgen sollte.

Zur Teilnehmerinformation:

Einleitung: Es sollte der Text der Musterinformation für klinische Studien verwendet werden (siehe unter <http://ethikkommission.meduniwien.ac.at/service/patientinneninformation/>).

Punkt 2: Laut Angabe im Antrag sollen 10 Personen teilnehmen, einheitliche Angaben sind erforderlich.

Punkt 5: Die Angaben widersprechen zum Teil den Vorgaben des Datenschutzes ("Auf Ihren Wunsch hin ..."), Anpassung ist erforderlich.

Punkt 6: Im Antrag wurde die MedUni Wien als Sponsor angegeben, dies ist auch um Text zum Datenschutz korrekt darzustellen (derzeit Beauftragte der Forscherin Christine Fraundorfer BSc, Dr. Steinlechner, der Betreuerin der Masterarbeit Prof. Dr. Eberl). Es fehlt der für die Studie zutreffende Absatz beginnend mit "Im Rahmen dieser klinischen Studie ist..." (Weitergabe in Drittländer).

Punkt 8: Ständige Erreichbarkeit ist vermutlich nicht gegeben und auch nicht erforderlich. Das Wort "ständig" sollte daher gestrichen werden.

Zur Versicherung:

Die Ethik-Kommission hält fest, dass der Abschluss einer Versicherung für diese Studie nicht erforderlich ist.



Die Ethik-Kommission ersucht die Antragsteller, bei der Wiedervorlage von geänderten Unterlagen ein Exemplar mit hervorgehobenen Änderungen beizulegen.

Es ist ergänzend ein Cover Letter mit einer Punkt-für-Punkt-Stellungnahme vorzulegen.

Zusätzliche Auflagen:

Die behördlich vorgeschriebenen Maßnahmen hinsichtlich der COVID-19 Pandemie müssen beachtet werden. Der Prüfer und der Sponsor müssen in ihrem jeweiligen Wirkungskreis unter allfälliger Beachtung von Leitlinien gewährleisten, dass keine zur Bekämpfung der Pandemie benötigten Ressourcen gebunden werden bzw. ausreichend Personal vorhanden ist und die Teilnehmer durch ihre Studienteilnahme keiner zusätzlichen Infektionsgefahr ausgesetzt werden.

Hinweis:

Die Ethikkommission verweist auf die allenfalls erforderliche Konsultation der Rechtsabteilung der MedUni Wien, der Datenclearingstelle der MedUni Wien, der Datenschutzbeauftragten der MedUni Wien bzw. des Datenschutzverantwortlichen des AKH sowie auch auf die verpflichtend einzuhaltenden GSP Richtlinien der MedUni Wien und die Vorgaben des Handbuchs für Drittmittelprojekte der MedUni Wien.

Weitere Informationen finden sich unter <https://ethikkommission.meduniwien.ac.at/service/weitere-informationen/>

Ergänzende Kommentare:

Nachtrag vom 3. Februar 2022:

Die Antragsteller legen am 02.02.2022 überarbeitete Unterlagen vor, die von der Ethik-Kommission akzeptiert werden.

Zusätzliche Auflagen:

Die behördlich vorgeschriebenen Maßnahmen hinsichtlich der COVID-19 Pandemie müssen beachtet werden. Der Prüfer und der Sponsor müssen in ihrem jeweiligen Wirkungskreis unter allfälliger Beachtung von Leitlinien gewährleisten, dass keine zur Bekämpfung der Pandemie benötigten Ressourcen gebunden werden bzw. ausreichend Personal vorhanden ist und die Teilnehmer durch ihre Studienteilnahme keiner zusätzlichen Infektionsgefahr ausgesetzt werden.

Hinweis:

Die Ethikkommission verweist auf die allenfalls erforderliche Konsultation der Rechtsabteilung der MedUni Wien, der Datenclearingstelle der MedUni Wien, der Datenschutzbeauftragten der MedUni Wien bzw. des Datenschutzverantwortlichen des AKH sowie auch auf die verpflichtend einzuhaltenden GSP Richtlinien der MedUni Wien und die Vorgaben des Handbuchs für Drittmittelprojekte der MedUni Wien.

Weitere Informationen finden sich unter <https://ethikkommission.meduniwien.ac.at/service/weitere-informationen>

Die aktuelle Mitgliederliste der Ethik-Kommission ist unter folgender Adresse abrufbar:

<http://ethikkommission.meduniwien.ac.at/ethik-kommission/mitglieder/>



Mitglieder der Ethik-Kommission, die für diesen Tagesordnungspunkt als befangen anzusehen waren und daher laut Geschäftsordnung an der Entscheidungsfindung/Abstimmung nicht teilgenommen haben: **keine**

Dieses Dokument ist für berechtigte Benutzer/innen in digitaler Form unter folgender Adresse
abrufbar:

<https://ekmeduniwien.at/vote/24128/download/>



Seite 5/5

	Unterzeichner	Dr. Jürgen Zezula
	Datum/Zeit-UTC	2022-02-03T15:01:36Z
	Prüfinformation	Informationen zur Prüfung der elektronischen Signatur finden Sie unter: https://www.signaturpruefung.gv.at

Interviewleitfaden

Sehr geehrte Frau /Herr.....,

Danke, dass Sie sich bereit erklärt haben an der Studie teilzunehmen. Der Ablauf des Interviews wird sich so gestalten, dass zum Beginn allgemeine Daten erhoben werden, wie Geschlecht etc. danach werden einige andere Fragen von mir gestellt. Ich bitte Sie einfach zu erzählen was ihnen dazu einfällt. Wenn Ihnen eine Frage zu persönlich ist, dann müssen Sie diese nicht beantworten. Die Frage wird ausgelassen und mit der nächsten weitergemacht. Ich möchte Sie nochmals darauf hinweisen, dass Sie zu jedem Zeitpunkt eine Pause einlegen können oder das Interview abbrechen, ohne einen Nachteil davon zu haben.

Wie bereits besprochen, wird das Interview aufgenommen und danach in eine schriftliche Form gebracht. Alles was Sie heute erzählen wird anonymisiert, damit keine Rückschlüsse auf Sie möglich sind. Ich werde mir, während dem Interview Notizen machen, lassen Sie sich dadurch bitte nicht ablenken, ich höre ihnen zu. Haben Sie noch Fragen zum Ablauf?

Stimmen Sie der Tonaufzeichnung zu? Ab jetzt beginnt die Tonaufzeichnung.

Soziodemographische Daten	
Alter: _____	Geschlecht: ☐ weiblich ☐ männlich ☐ Andere _____
LVAD seit: Therapie: ☐ End of Life ☐ Bridge to HTX ☐ Bridge to Decision:	Berufstätig: ☐ JA ☐ NEIN
Risikofaktoren: ☐ DM ☐ BMI _____ Größe _____ kg _____ ☐ Andere: _____	
Driveline Infektion gehabt oder bestehend: ☐ JA ☐ Nein	

Leben mit einer Driveline	
❖ Beschreiben Sie doch bitte, wie Ihr Alltag mit einer Driveline zuhause aussieht? ❖ Welche Tätigkeiten werden im Alltag gemacht? ➢ Bsp: Kleiden, schlafen, Haushalt, Familie und Kinder ➢ Aktivitäten: Beruf, Hobbys, Sport, Sexualität, Körperpflege ❖ Wie hat sich das Leben durch eine Driveline verändert? ➢ Was kann nicht mehr gemacht werden? ➢ Wie müssen Tätigkeiten anders ausgeführt werden? ❖ Welche Herausforderungen gibt es dabei im Alltag zuhause? ➢ Bsp. Kleiden, schlafen, Haushalt, Kinder, Beruf, Hobbys, Sport... ❖ Welche Eigenschaften muss das Hilfsmittel aufweisen, in dem Sie das LVAD tragen? ➢ Was ist Ihnen dabei wichtig? ❖ Welche Schwierigkeiten haben Sie im Alltag mit der Driveline und LVAD?	

2

➢ Bei welchen Tätigkeiten kommt es zu einem Zug auf die Driveline?	
Angehörige	
❖ Welche Rolle haben Angehörige? ❖ Was übernehmen Sie?	
Verbandsmanagement	
❖ Wie haben Sie die Einschulung für den Verbandswechsel erlebt? ➢ Welche Bedürfnisse haben Sie in Bezug auf den Verbandswechsel? ▪ Informationen, Einschulung, Verbandsmaterialien? ➢ Wie lange haben Sie benötigt, um den Ablauf und das Handling des VW zu erlernen? Waren die Unterlagen dabei nützlich? ▪ Was hat Ihnen dabei am meisten geholfen?	

3

➤ Machen Sie/ ihre Angehörigen den Verbandswechsel so, wie Sie es in der Einschulung gelernt haben? ▪ Was machen Sie anders? Warum machen Sie es anders? ❖ Können Sie mir beschreiben, wie sie den Verbandswechsel durchführen? ➤ Wo wird der Verband gemacht? ➤ Wer macht den Verbandswechsel? ➤ Wann wechseln Sie den Verband? (Regelmäßig, nach Bedarf) ➤ Haben Sie eine Routine entwickelt? ❖ Welche Funktionen muss der Verband der Driveline im Alltag aufweisen? ➤ Wie muss die Fixierung aussehen? ❖ Was sind Ihre Erfahrungen mit dem Verband? Was ist Ihnen dabei wichtig? ➤ Besondere Verbandsmaterialien, Haltbarkeit, Funktion....	
---	--

4

❖ Welche Herausforderungen gibt es beim Verbandswechsel im häuslichen Setting? ➤ Übergewicht, schwitzen, Erreichbarkeit der Driveline ❖ Ist der Verband bei Ihnen manchmal undicht? ➤ Was ist die Ursache dafür? (Tätigkeiten, Bewegungen) ➤ Was machen Sie, wenn sie merken, dass der Verband nicht abdichtet? ➤	
Hygiene (Körperhygiene, Händehygiene, aseptischer Verbandswechsel)	
❖ Wie gestaltet sich die Körperpflege? ➤ Duschen, Hilfe.. ➤ Können Sie den Ablauf schildern? ❖ Welche Rolle spielt Hygiene im Alltag? ➤ Händehygiene, Verbandswechsel, Körperhygiene... ❖ Wie oft wechseln Sie ihre Kleidung?	

5

Wissen über Infektionsgeschehen	
❖ Was wissen Sie über Driveline Infektionen? ❖ Hatten Sie schon einmal eine Driveline Infektion/ oder Infektionszeichen (Rötung, Schwellung, warm) bei der Driveline Eintrittsstelle? ➢ Haben Sie das erkannt? Gesundheitspersonal? Wie wurde es festgestellt (Diagnostik)? ➢ Was haben Sie gemacht, als Sie es bemerkt hatten? ❖ Wie haben Sie die Driveline Infektion erlebt? ➢ Was hat sich dadurch verändert? ➢ Dauer, Ablauf des Alltages, Verband.... ➢ Was hätten Sie gerne gewusst? ❖ Wünschen Sie sich noch mehr Informationen? ➢ Welche und in welcher Form?	

6

Abschluss	
❖ Gibt es von Ihrer Seite noch Themen, zu denen Sie noch gerne etwas sagen möchten?	

Wir sind nun am Ende des Interviews, Danke für die Teilnahme!

Interview Ende

Aufzeichnung wird gestoppt

ANMERKUNGEN:

7

Anhang 5:

Interviewprotokoll	Code:
Interview NR.	Dauer:
Interviewerin:	Datum:
<u>TeilnehmerIn (kurze anonyme Beschreibung, Alter, Familienstand):</u>	
<u>Besonderheiten (Schwerpunkt, Berufserfahrung, Arbeitssituation):</u>	
<u>Situation/Atmosphäre:</u>	
<u>Analytische Ideen:</u>	
Check: ○ Interviewcode ○ Interviewleitfaden ○ Einverständniserklärung ○ Patientenaufklärung	