

Ergebnisbericht

(gemäß Nr. 14.1 ANBest-IF)

Konsortialführung:	Albert-Ludwigs-Universität Freiburg
Förderkennzeichen:	01VSF18012
Akronym:	SELMA
Projekttitel:	Verbesserte Versorgungsstruktur für Menschen mit chronischen Herz- erkrankungen mit implantierter Herzunterstützung durch curriculares Selbstmanagement
Autoren:	Prof. Dr. Christiane Kugler, Dr. Hannah Spielmann, Dr. Wolfgang Albert, Sandra Semmig-Könze, Christine Spitz-Köberich, Tim Bertsche, Dr. Fa- bian Richter, Volker Lauenroth, Dr. Katharina Tigges-Limmer
Förderzeitraum:	1. Februar 2019 – 31. Januar 2023

Inhaltsverzeichnis

I.	Abkürzungsverzeichnis	3
II.	Abbildungsverzeichnis	3
III.	Tabellenverzeichnis	3
1.	Zusammenfassung	4
2.	Beteiligte Projektpartner	4
3.	Projektziele	7
4.	Projektdurchführung	9
5.	Methodik.....	10
5.1	Studiendesign	10
5.2	Studienrahmen (Setting).....	11
5.3	Studienteilnehmende Ein- und Ausschlusskriterien.....	12
5.4	Datenerhebung	14
5.5	Instrumente und Messmethoden.....	14
5.6	Intervention	16
5.7	Monitoring	19
5.8	Statistische Analysen	19
5.9	Klinische Signifikanz	20
6.	Projektergebnisse	20
6.1	Phase 1.....	20
6.2	Phase 2.....	25
7.	Diskussion der Projektergebnisse.....	28

Akronym: SELMA

Förderkennzeichen: 01VSF18012

8.	Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung.....	30
9.	Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen.....	32
10.	Literaturverzeichnis	33
11.	Anhang.....	37
12.	Anlagen	38

I. Abkürzungsverzeichnis

VAD= Ventrikuläres Herzunterstützungssystem (engl. Ventricular Assist Device)
SELMA= Verbesserte Versorgungsstruktur für Menschen mit chronischen Herzerkrankungen mit implantierter Herzunterstützung durch curriculares Selbstmanagement
RCT= Randomisierte kontrollierte Studie (engl. Randomized Controlled Trial)
IG= Interventionsgruppe
KG= Kontrollgruppe
QoL= Lebensqualität
PRO= Patient-reported Outcomes
EUROMACS= European Registry for Patients with Mechanical Circulatory Support
INTERMACS= Interagency Registry for Mechanically Assisted Circulatory Support
BII= Body Image Integration
FKB= Fragebogen Körperbild
F-SozU= Fragebogen Soziale Unterstützung
HADS= Hospital Anxiety and Depression Scale
KCCQ= Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire
PHQ-9= Patient Health Questionnaire 9-Item Version
QoLVAD= Health-Related Quality of Life with a Left Ventricular Assist Device Questionnaire
INR= International Normalized Ratio
Konfidenzintervall= CI
MCID= Minimal clinically important difference
M= Mittelwert
SD= Standardabweichung
OR= Odds Ratio
SMD=Standardized mean difference

II. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Darstellung der Zusammenarbeit	7
Abbildung 2: SELMA 3-Phasendesign	9
Abbildung 3: SELMA Flow Chart Randomisiert kontrollierte Studie (RCT)	11
Abbildung 4: SELMA-App	27

III. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Übersicht der beteiligten Projektpartner	4
Tabelle 2: Ein- und Ausschlusskriterien der SELMA Studie	12
Tabelle 3: Übersicht der in SELMA verwendeten Instrumente	15
Tabelle 4: Klinische Parameter Phase 1 und 3	15
Tabelle 5: Inhalte des SELMA Curriculums (vgl. Kugler et al., 2022)	17
Tabelle 6: Charakteristika der Stichprobe in Phase 1 (vgl. Spielmann et al., 2023a).....	21
Tabelle 7: Prävalenzen und Referenzbereiche für Soziale Unterstützung, Angst, Depression und Lebensqualität.....	22

1. Zusammenfassung

Hintergrund: Die Implantation ventrikulärer Herzunterstützungssysteme (VAD) stellt eine etablierte Behandlungsstrategie für selektierte Patient*innen mit Herzinsuffizienz im Endstadium dar. Adäquat geschulte Menschen mit chronischen Herzerkrankungen mit implantiertem VAD können zu wertvollen Partner*innen in der Versorgung und Langzeittherapie werden. Nachhaltige Vermittlung von Selbstmanagementfähigkeiten auf Basis eines evidenzbasierten, VAD-spezifischen Selbstmanagementprogramms ist obligat, um den extrem wachsenden Bedarfen und Implantationsraten für diese Menschen in Deutschland gerecht werden zu können.

Methodik: Das Projekt „Verbesserte Versorgungsstruktur für Menschen mit chronischen Herzerkrankungen mit implantierter Herzunterstützung durch curriculares Selbstmanagement (SELMA)“ ist eine 3-phasige, multizentrische Studie. In **Phase 1** wurde eine Prävalenzstudie durchgeführt. **Phase 2** zielte auf die Entwicklung eines evidenzbasierten, interprofessionellen Curriculums zur Selbstmanagement Unterstützung für VAD-Patient*innen ab. In **Phase 3** wurde eine nicht verblindete, blockweise randomisierte kontrollierte Studie (RCT) mit einem Zuteilungsverhältnis von 1:1 und einer Überlegenheit der Interventionsgruppe durchgeführt. Das Curriculum leitete die Intervention in der RCT.

Ergebnisse: In **Phase 1** der SELMA Studie wurden 393 VAD Patient*innen befragt. Die Stichprobe berichtete geringe Symptome von Depressivität, Angst im oberen Normbereich, gutes Selbstmanagement, hohe soziale Unterstützung und eine positive Akzeptanz des VAD in Bezug auf das eigene Körpererleben. Es wurde kein signifikanter Zusammenhang zwischen psychosozialen Faktoren und dem Auftreten unerwünschter klinischer Ereignisse festgestellt. Symptome von Depressivität sowie das angegebene Selbstmanagement der Patient*innen zeigten einen signifikanten Einfluss auf die Lebensqualität. In **Phase 2** wurde das evidenzbasierte Curriculum entwickelt. In **Phase 3** der SELMA Studie wurden 140 Patient*innen eingeschlossen (IG=70 und KG=70). In Bezug auf Verstorbene, Komplikationen oder Rehospitalisierungen wurden zwischen den Gruppen keine signifikanten Unterschiede identifiziert. Die Interventionsgruppe wies signifikant niedrigere Depressionswerte im Vergleich zur Kontrollgruppe aus. Die Interventionsgruppe zeigte positive Tendenzen im Vergleich zur Kontrollgruppe für die Konzepte Selbstmanagement, Angst, Lebensqualität und Körperbild.

Diskussion: Die SELMA Studie konnte in **Phase 1** in einer großen, repräsentativen Stichprobe geringe psychosoziale Symptome in dieser Population beschreiben; **Phase 2** stellte ein evidenzbasiertes Curriculum zur Verfügung, welches in Phase 3 erfolgreich implementiert wurde und nach Studienabschluss frei abrufbar ist. In **Phase 3** konnten infolge der Intervention Symptome von Depression signifikant reduziert werden. Das Curriculum zeigt Potential in VAD Zentren komplett oder in einzelnen Modulen implementiert zu werden.

2. Beteiligte Projektpartner

Table 1: Übersicht der beteiligten Projektpartner

Einrichtung	Institut/ Abteilung	Projektleitung	Funktion/ Verantwortlichkeiten
Albert-Ludwigs-Universität Freiburg, Medizinische Fakultät	Institut für Pflege- wissenschaft	Prof. Dr. Christiane Kugler +49 761 270-64-824/- 825; christiane.kug- ler@uniklinik-frei- burg.de	Konsortialführung; Gesamtprojektkoordi- nation, Ist-Analyse, Er- stellung Curriculum, Entwicklung, Koordina- tion, Implementierung

Einrichtung	Institut/ Abteilung	Projektleitung	Funktion/ Verantwortlichkeiten
		<u>Projektkoordination:</u> Dr. Hannah Spielmann Tim Bertsche	& Evaluation RCT an den Standorten
Herz- und Diabetes-zentrum NRW, Universitätsklinik Ruhr- Universität Bochum	Medizinpsychologische Abteilung	Dr. Katharina Tigges-Limmer +49 5731 97-1331; ktigges-limmer@hdz-nrw.de <u>VAD-Koordination:</u> Volker Lauenroth Esther Kastning	Stellvertretende Konsortialführung; Ist-Analyse, Inhaltliche Beratung und Beteiligung Curriculum Entwicklung, Koordination, Implementierung & Evaluation RCT am Standort Bad Oeynhhausen
Deutsches Herzzentrum der Charité	Abteilung Psychosomatik	Prof. Dr. Wolfgang Albert +49 30 4593-7219; albert@DHZB.de <u>Projektkoordination:</u> Dr. Fabian Richter	Konsortialpartner Ist-Analyse, Inhaltliche Beratung und Beteiligung Curriculum Entwicklung, Koordination, Implementierung & Evaluation RCT am Standort Berlin
Herzzentrum Leipzig	Universitätsklinik für Kinderkardiologie und Herzchirurgie	Dipl.-Psych. Sandra Semmig-Könze + 49 341 865-257020; sandra.semmigkoenze@heliosgesund-heit.de	Konsortialpartner Ist-Analyse, Inhaltliche Beratung und Beteiligung Curriculum Entwicklung, Koordination, Implementierung & Evaluation RCT am Standort Leipzig
Universitätsklinikum Freiburg	Department Universitäts-Herzzentrum	Christine Spitz-Köberich +49 761 270-37651; christi-ne.spitz@uniklinik-freiburg.de <u>VAD-Koordination:</u> Lisa Rösner	Konsortialpartner Ist-Analyse, Inhaltliche Beratung und Beteiligung Curriculum Entwicklung, Koordination, Implementierung & Evaluation RCT am Standort Freiburg
Albert-Ludwigs-Universität Freiburg, Medizinische Fakultät und	Institut für Medizinische Biometrie und Statistik	Prof. Dr. Harald Binder +49 761 203-6662; binderh@imbi.uni-freiburg.de	Kooperationspartner Verantwortung für Biometrie und statistische Methoden, Datenanalyse

Akronym: SELMA

Förderkennzeichen: 01VSF18012

Einrichtung	Institut/ Abteilung	Projektleitung	Funktion/ Verantwortlichkeiten
Universitätsklinikum Freiburg		Prof. Dr. Martin Wolke- witz +49 761 203-7700; wolke@imbi.uni-frei- burg.de <u>Durchführende Statisti- kerin:</u> Paulina Staus	
Universitätsklinikum Freiburg	Studienzentrum	Hans-Heinrich Otter +49 761 270 74050; hans-hein-rich.ot- ter@uniklinik-frei- burg.de	Kooperationspartner Klinisches Monitoring RCT in Phase 3

Abkürzungen: NRW= Nordrhein-Westfalen; RCT=Randomisiert kontrollierte Studie

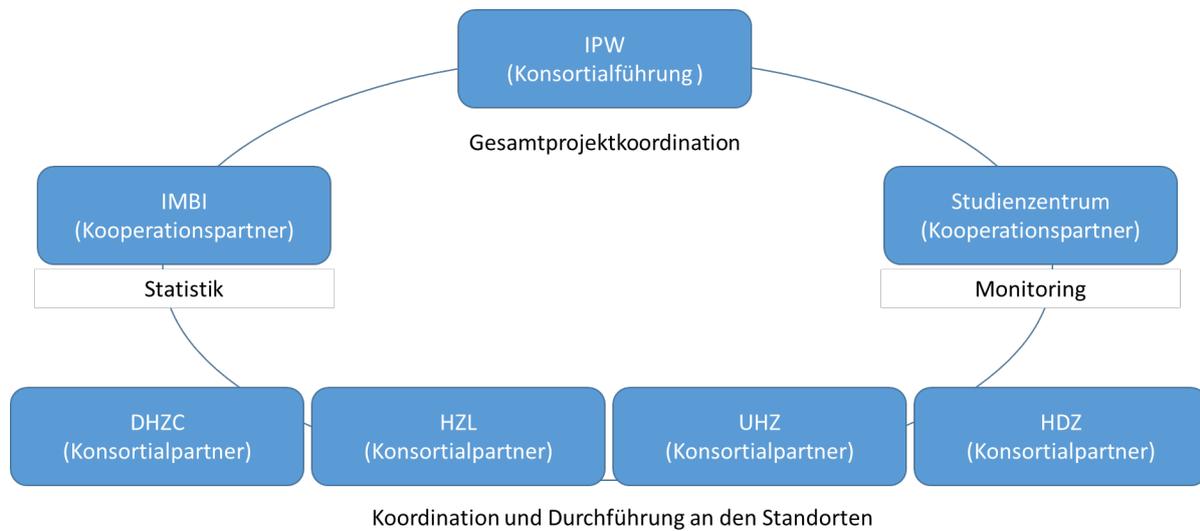
Die Konsortialgruppe war multiprofessionell aufgestellt und bestand aus Pflegewissenschaftlern (CK, CSK), Gesundheitswissenschaftlern (HS, TB), Psychologen, teils mit Spezialisierung Psychotherapeut (KTL, WA, FR, SSK), Medizinern (WA), Biometrikern (HB, MW, PS), klinischem Monitor (HHO), sowie VAD- Koordinatoren, welche eine Ausbildung als Fachpflegende mit Spezialisierung (VL, EK) oder als Kardiotechniker (LR) auswiesen.

Mögliche Ansprechpartnerin nach Projektende:

Prof. Dr. Christiane Kugler
Direktorin Institut für Pflegewissenschaft
Universität Freiburg, Medizinische Fakultät, Institut für Pflegewissenschaft
Breisacher Str. 153, 79110 Freiburg, Germany
Tel. 0761/270-64824/ -825
Fax 0761/270-64810

christiane.kugler@uniklinik-freiburg.de

Abbildung 1: Darstellung der Zusammenarbeit



Abkürzungen: IPW=Institut für Pflegewissenschaft der Albert-Ludwigs Universität Freiburg (Konsortialführung); IMBI= Institut für Medizinische Biometrie und Statistik; DHZC= Deutsches Herzzentrum der Charité; HZL= Herzzentrum Leipzig; UHZ=Universitäts-Herzzentrum Freiburg • Bad Krozingen; HDZ= Herz- und Diabeteszentrum NRW

3. Projektziele

Implantationen ventrikulärer Unterstützungssysteme (VAD) sind zu einer gängigen Therapiestrategie für Patient*innen mit Herzerkrankungen im Endstadium geworden (Stehlik et al., 2017, 2020; VanderPluym et al., 2018). Das dritte europäische Register für Patient*innen mit mechanischer Kreislaufunterstützung (EUROMACS) zeigte Daten zu 6.192 registrierten Implantationen von 2011 bis 2020 (de By et al., 2022). Es wird erwartet, dass die Zahl der VAD-Implantationen weiter zunehmen wird (Beckmann et al., 2019; de By et al., 2022). Zwischen 2017 und 2020 wurde VAD-Implantationen in 73,1 % sowohl als mögliche Überbrückung zur Transplantation als auch in 21,4 % als Zieltherapie durchgeführt (de By et al., 2022). Auch Deutschland verzeichnete einen Anstieg an VAD-Implantationen um 36,6 % zwischen 2011 und 2015 (de By et al., 2015).

Trotz Verbesserungen der Lebensqualität (QoL) nach der VAD-Implantation ist das Leben mit einem VAD alles andere als normal und erfordert eine psychologische und psychosoziale Anpassung des Einzelnen. Die Lebensqualität kann sich bei VAD-Unterstützung aufgrund anhaltender potenziell tödlicher Komplikationen erheblich verringern, darunter thrombo-embolische neurologische Ereignisse (Schlaganfall 13 %), Wundinfektionen an der Austrittsstelle der Driveline (20 %) und schwere Blutungsereignisse (5 %) (de By et al., 2018, 2022). Darüber hinaus kann die Lebensqualität durch die Anzahl der Schlaganfälle, Infektionen, Fehlfunktionen des Geräts und Schmerzen an der Austrittsstelle beeinträchtigt werden (Kirklin et al., 2017; Kröncke et al., 2018). Mit zunehmender Einsatzzeit des VADs wurden bei bis zu 64 % der Patient*innen erhöhte Risikoverhältnisse im Zusammenhang mit körperlicher Inaktivität, Übergewicht und psychischen Störungen berichtet (Bidwell et al., 2017; Caro et al., 2016; Kirklin et al., 2017; Kröncke et al., 2018; Kugler et al., 2012; Stehlik et al., 2017). Auch Symptome von Angstzuständen, Depressionen und posttraumatischem Stress können in Folge des VAD-Implantationsverfahrens und der damit verbundenen stationären Behandlung oder von unerwünschten Ereignissen sowie den damit verbundenen Behandlungsverfahren auftreten (Bidwell et al., 2017; Eshelman et al., 2009; Kugler et al., 2012, 2018). Alarme und Fehlfunktionen

technischer Geräte können bei 52 % zu psychischen Belastungen und Schlafstörungen führen (Eshelman et al., 2009; Kato et al., 2014; Kugler et al., 2018). Bei der Langzeittherapie wurde über eine verringerte soziale Wiedereingliederung sowie finanzielle und soziale Zwänge berichtet (Eshelman et al., 2009; Kato et al., 2014; Kugler et al., 2018). Zudem deuten Studien darauf hin, dass das Körperbild durch den äußeren sichtbaren Teil des VAD beeinflusst werden kann (Melnikov et al., 2020; Tosto et al., 2019).

Um unerwünschte Ereignisse zu vermeiden, ist ein adäquates Selbstmanagement der Betroffenen unerlässlich (Dew et al., 2018). Adäquat geschulte Menschen mit chronischen Herzkrankungen mit implantiertem VAD können zu wertvollen Partner*innen in der Versorgung und Langzeittherapie werden. Nachhaltige Vermittlung von Selbstmanagementfähigkeiten auf Basis eines evidenzbasierten, VAD-spezifischen Selbstmanagementprogramms ist obligat, um den extrem wachsenden Bedarfen und Implantationsraten für diese Menschen in Deutschland gerecht werden zu können. Psychosoziale Evaluation und standardisierte Selbstmanagementunterstützung (SM) für Patient*innen vor und langfristig nach der Implantation werden laut zwei aktuellen Konsenserklärungen dringend empfohlen (Dew et al., 2018; Kröncke et al., 2018). Deutsche Implantationszentren verfolgen dabei jedoch unterschiedliche Vorgehensweisen.

Vor diesem Hintergrund wurde die 3-phasige Studie „Verbesserte Versorgungsstruktur für Menschen mit chronischen Herzkrankungen mit implantierter Herzunterstützung durch curriculares Selbstmanagement (SELMA)“ entwickelt. In der ersten Phase der Studie wurde das Ziel verfolgt, den Selbstmanagementbedarf bei Patient*innen mit VAD-Unterstützung zu erheben. Darüber hinaus wurde eine Erhebung potentieller moderierender Variablen angestrebt. Phase 2 zielte darauf ab, ein modulares, evidenzbasiertes Curriculum zu entwickeln, um die Selbstmanagementfähigkeiten von Menschen mit VAD-Unterstützung zu verbessern. Ziel der 3. Phase war es, das Curriculum im Rahmen einer randomisierten kontrollierten Studie (RCT) zu implementieren und evaluieren.

Zu Beginn der Studie wurden zwei Hypothesen aufgestellt:

1. Verbesserte Selbstmanagementfähigkeiten führen zur Reduktion von Komplikationen und stationären Einweisungen bei Menschen mit VAD.
2. Verbesserte Selbstmanagementfähigkeiten führen zur Verbesserung der Lebensqualität bei Menschen mit VAD.

Aus der primären Arbeitshypothese wurde folgende Forschungsfrage abgeleitet:

- In welchem Ausmaß können durch Selbstmanagementbefähigung Komplikationsraten (thromb-embolische neurologische Ereignisse, VAD-bezogene Infektionen, Blutungen) bei Menschen mit VAD reduziert werden?

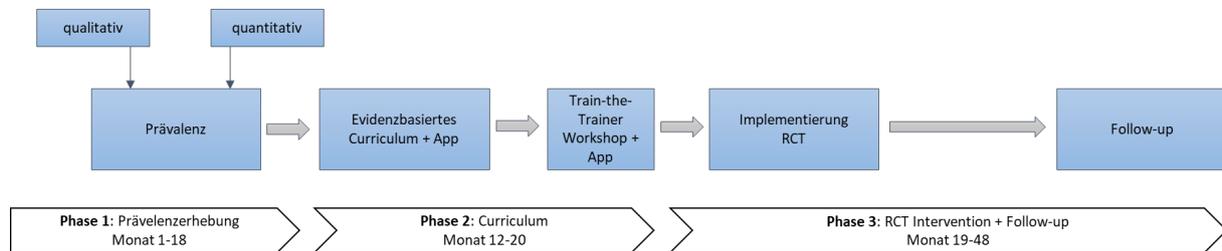
Unter Nutzung der sekundären Arbeitshypothese wurden folgende Forschungsfragen aufgestellt:

- In welchem Ausmaß können durch Selbstmanagementbefähigung gesundheitsbezogene Lebensqualität verbessert, Angst und Depression reduziert werden?
- In welchem Ausmaß kann ein evidenzbasiertes, standardisiertes Selbstmanagement Curriculum mit ergänzender App Unterstützung zur Verbesserung der Versorgungsstruktur für Menschen mit VAD beitragen?

4. Projektdurchführung

Das Projekt SELMA wurde in drei Phasen durchgeführt (Abbildung 2).

Abbildung 2: SELMA 3-Phasendesign



In **Phase 1** wurde eine Prävalenzerhebung von Selbstmanagementbedarfen sowie potentiell moderierenden Variablen (medizinische Outcomes, Patient-Reported Outcomes (PRO)) bei Menschen mit VAD-Unterstützung durchgeführt. Die Erhebung fand mittels Fragebogenbefragung in vier renommierten Herzzentren in ganz Deutschland statt. Zusätzlich wurde eine qualitative Befragung in Form von Interviews zu subjektiv erlebten Bedarfen von Menschen am VAD und deren Angehörigen am Universitäts-Herzzentrum Freiburg • Bad Krozingen durchgeführt.

Basierend auf den Ergebnissen von Phase 1 wurde in **Phase 2** ein modulares, evidenzbasiertes Curriculum entwickelt. Die Inhalte des Curriculums wurden auf Basis eines sorgfältig durchgeführten Scoping Reviews (Spielmann et al., 2021) identifiziert. Eine systematisierte Literaturrecherche konnte 20 internationale Publikationen einschließen und zwölf relevante Kernaspekte des Selbstmanagements für erwachsene Menschen am VAD identifizieren.

Nähere Informationen können unter dem folgenden Volltextlink eingeholt werden [https://www.heartandlung.org/article/S0147-9563\(21\)00019-4/fulltext](https://www.heartandlung.org/article/S0147-9563(21)00019-4/fulltext).

Vollständige Referenz:

Spielmann H, Seemann M, Friedrich N, Tigges-Limmer K, Albert W, Semmig-Könze S, Spitz-Köberich C, Kugler C. Self-management with the therapeutic regimen in patients with ventricular assist device (VAD) support - a scoping review. Heart Lung. 2021 May-Jun;50(3):388-396. doi: 10.1016/j.hrtlng.2021.01.019. Epub 2021 Feb 20.

Ziel des Curriculums war eine Verbesserung des Selbstmanagements. Die Entwicklung und Revision der Inhalte erfolgte durch die beteiligten Professionen (Ärzte, VAD Koordinator*innen, Psycholog*innen, Ernährungswissenschaftler*innen, Physiotherapeut*innen) der beteiligten Konsortialpartner und deren Ressourcen an deren Zentren. Zusätzlich wurde eine Smartphone basierte ergänzende Applikation (SELMA App) entwickelt. Inhalte und Struktur basierten auf den Erkenntnissen des Scoping Reviews von Spielmann et al., 2021. Die Programmierung erfolgte durch einen IT Experten, Layout und Bedienelemente wurden durch eine Grafikdesignerin mit Expertise in der Entwicklung von Nutzerfreundlichen Smartphone Applikationen unterstützt. Die Phase 2 wurde durch ein Training der beteiligten Professionen (Train-the-Trainer Konzept) finalisiert, sodass die Intervention in Phase 3 nach vergleichbaren (trainierten) Bedingungen ablief.

In **Phase 3** wurde das modulare, evidenzbasierte Curriculum im Kontext einer gepowerten RCT implementiert und evaluiert. Die Intervention erfolgte zeitgleich und zu Implantationsvolumen-bezogenen Anteilen an allen vier teilnehmenden Herzzentren und umfasste 3 Monate, plus ein 9-monatiges Follow-up je Proband.

Weitere Details der Projektdurchführung werden STROBE-konform im Kapitel 5.1 berichtet.

5. Methodik

Diese dreiphasige Studie wurde prospektiv im ClinicalTrials.gov-Register registriert (Phase 1: NCT04234230; Phase 3: NCT04526964). Die Durchführung und Berichterstattung der Phase 1 erfolgte nach den STROBE-Leitlinien (von Elm et al., 2008), während für die Phase 3 die SPIRIT- (Chan et al., 2013) und CONSORT-Leitlinien (Schulz, 2010) die Durchführung und Berichterstattung bestimmten. Phase 2 wurde als theoretische Phase konzipiert, die darauf abzielte, ein evidenzbasiertes, interprofessionelles Curriculum zur Unterstützung des Selbstmanagements von Patient*innen mit einem VAD zu entwickeln. Die ethische Genehmigung für die Studienphasen 1 und 3 wurde von der Ethikkommission des koordinierenden Zentrums und von den Kommissionen der teilnehmenden Einrichtungen erteilt (Phase 1 304/19, Phase 3 41/20).

Ein entsprechendes Studienprotokoll wurde im Journal BMJ Open veröffentlicht (Kugler et al., 2021).

5.1 Studiendesign

Es handelte sich um eine dreiphasige, multizentrische Studie.

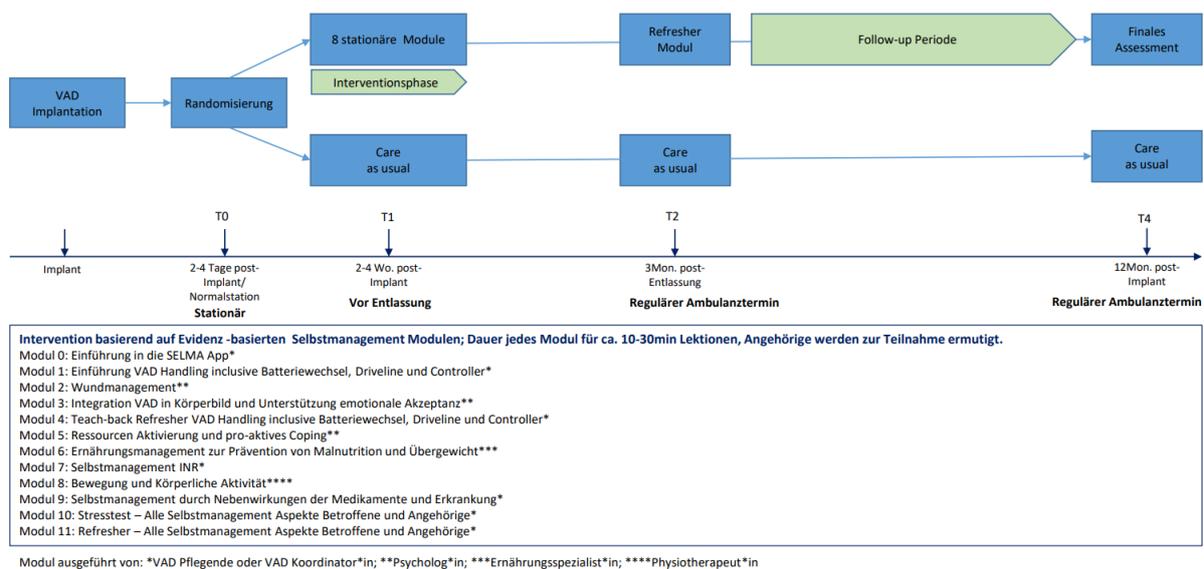
In **Phase 1** wurde eine Prävalenzstudie durchgeführt. Phase 1 diente einer multi-zentrischen IST-Analyse im Kontext von Selbstmanagementbedarfen sowie potentiell moderierenden Variablen und wurde durch eine qualitative Befragung zu den subjektiv-erlebten Bedarfen von Menschen am VAD und deren Angehörigen ergänzt.

Phase 2 zielte auf die Entwicklung eines evidenzbasierten, interprofessionellen Curriculums zur Unterstützung des Selbstmanagements von VAD-Patient*innen ab. Für das SELMA Curriculum wurden 11 Module konzipiert, welche alle Menschen nach VAD Implantation, welche der Interventionsgruppe zugeordnet waren, erhalten haben (z.B. INR-Messung, Handling des technischen VAD Equipments: Controller und Batterien). Das SELMA Curriculum enthält, entsprechend der Selbstmanagement Definition, Elemente von Wissensvermittlung, Befähigung, Psychoedukation und Stärkung der Selbstwirksamkeit. Das SELMA Curriculum wurde so konzipiert, dass die Vermittlung der Inhalte in der postoperativen stationären Phase begann und in der ambulanten Versorgung weitergeführt wurde. Dies ist in der deutschen Versorgungslandschaft möglich, da Betroffene regelmäßig in den Ambulanzen der Herzzentren nachversorgt werden. Somit kann das Selbstmanagementkonzept konsequent umgesetzt werden. Die Inhalte des SELMA Curriculums wurden durch die ergänzende SELMA App ergänzt. Es wurden über die SELMA App keine Informationen gesendet, die App unterlag nicht dem Medizinproduktegesetz (MPG). Phase 2 wurde durch ein eintägiges Train-the Trainer Training unter Teilnahme aller relevanten Akteure aus allen teilnehmenden Zentren abgeschlossen.

In **Phase 3** wurde als Studiendesign eine nicht verblindete RCT, Zuteilungsverhältnis 1:1, Überlegenheit der Interventionsgruppe, mit einer nicht verblindeten, mehrstufigen Intervention mit Bewertungen vor und nach der Intervention und zwei Nachuntersuchungen drei Monate nach der Intervention und 12 Monate nach der VAD-Implantation durchgeführt. Bei der Pati-

ent*innenrekrutierung wurden die zentrumsbezogenen Anteile berücksichtigt und die Studienteilnehmenden wurden zeitgleich rekrutiert. Teilnehmende der Interventionsgruppe (IGr) erhielten obligatorisch die Inhalte des SELMA Curriculums während der stationären post-implant Phase, die Refreshermodule nach Entlassung während der regulären ambulanten Nachsorge, sowie die ergänzende SELMA App. Alle Module wurden an die Patientenbedarfe angepasst flexibel stationär und/ oder ambulant und von den beteiligten Professionen vermittelt. Die Teilnehmenden der Intervention erhielten die Smartphone Applikation auf ihr eigenes Smartphone und wurden in deren Nutzung eingewiesen. Patient*innen mit implantierten VADs, die langfristig ambulant unterstützt werden, wurden berücksichtigt. Die Datenerhebungsmethoden wurden sorgfältig konzipiert, um Antwortausfälle und fehlende Werte für diese Studie zu reduzieren. Die Intervention wurde durch regelmäßige virtuelle Konsortialgruppentreffen im vierwöchigen Rhythmus begleitet. Abbildung 2 zeigt das Studiendesign für die 3-Phasen-Studie, während Abbildung 3 den Ablauf des RCT inklusive Zeitplan für die Aufnahme, die Intervention und die Nachuntersuchung pro Teilnehmer*in darstellt. Nähere Informationen siehe Anlagen 1 und 2.

Abbildung 3: SELMA Flow Chart Randomisiert kontrollierte Studie (RCT)



Abkürzungen: App = Application; INR = International Normalized Ratio; VAD = Ventricular Assist Device

5.2 Studienrahmen (Setting)

Diese Studie wurde an vier renommierten universitären Herzzentren in Deutschland durchgeführt, wobei zwei Zentren ein hohes Implantationsvolumen aufweisen, ein Zentrum ein mittleres und das vierte Zentrum ein niedriges Implantationsvolumen hat.

In Phase 1 wurden ambulante Patient*innen an allen vier Zentren zeitgleich für die Datenerhebung einbezogen. In Phase 3 begann die Intervention für die Teilnehmenden, die der Interventionsgruppe zugewiesen wurden, während des Krankenhausaufenthalts nach der Implantation. Die Intervention wurde bei klinisch stabilen Patient*innen unmittelbar nach der Implantation auf Normalstation eingeleitet und während des gesamten Interventionszeitraums ambulant fortgesetzt.

5.3 Studienteilnehmende Ein- und Ausschlusskriterien

Stabile Patient*innen mit laufender VAD-Unterstützung wurden für die Phasen 1 und 3 dieser Studie in Betracht gezogen. In Tabelle 2 sind die Zulassungskriterien für die Teilnehmenden aufgeführt.

Tabelle 2: Ein- und Ausschlusskriterien der SELMA Studie

Zulassungskriterien		Phase 1	Phase 3
Einschluss- kriterien	Volljährigkeit (18+ Jahre)	x	x
	Laufende VAD-Unterstützung	x	x
	Kognitive Fähigkeit zur Teilnahme	x	x
	Ausreichende Sprachkenntnisse	x	x
	Reguläre Nachsorge am jeweiligen Zentrum	x	x
	Zeit seit VAD Implantation	3-36 Monate	3-5 Tage
	Stabiler Gesundheitszustand	Zuhause	Normalstation
	Schriftliche Einwilligung	x	x
Aus- schluss- Kriterien	Patient*in lebt nicht zu Hause (z. B. in einem Pflegeheim)	x	x
	Patient*in war noch nicht zu Hause/kann das Management in der häuslichen Umgebung nicht beurteilen	x	-

Fallzahlen (untersuchte Stichproben) inklusive Drop-Out

Für **Phase 1** erfolgte eine Power-Analyse für Prävalenzerhebungen gemäß der Formel von Naing, Winn und Rusli (2006). Es wurde ein konservativer Ansatz gewählt mit einer erwarteten Prävalenz oder Proportion von 50%, einem Konfidenzniveau von 95% und einer Präzision von 5%. Die Berechnung ergab eine erforderliche Stichprobengröße von n = 384 Teilnehmenden.

Für **Phase 3** wurden bei den Power-Berechnungen das Geschlecht und die zentrumsbezogenen Implantaktivitäten berücksichtigt. Bei einer Power von 72,3 % und einem zweiseitigen Signifikanzniveau von <0,05 waren 70 Teilnehmer*innen in der Interventions- und der Kontrollgruppe erforderlich, um statistisch signifikante Unterschiede festzustellen. Das bedeutet, dass bei einer Stichprobe von jeweils 70 Teilnehmer*innen pro Gruppe ein Unterschied in der Komplikationsrate (thromb-embolische neurologische Ereignisse, Wundinfektionen der Drive-line, Blutungen) zwischen der Intervention- und Kontrollgruppe von 28,7 % zu 53 % mit einer Wahrscheinlichkeit von 72,3 % festgestellt werden konnte.

Für Phase 3 wurde durch die biometrische Beratung eine statistische Power von 80% festgelegt, für die 142 Patient*innen erforderlich waren. Ein Unterschied in der Komplikationsrate

zwischen der Interventions- und Kontrollgruppe von 30% gegenüber 53% wurde als erforderlich erachtet, um mittels Chi-Quadrat-Tests signifikante statistische Unterschiede zwischen Interventions- gegenüber Kontrollpatienten feststellen zu können ($p < 0,05$; zweiseitiger Test). Dieser Powerkalkulation lagen die Implantationsaktivitäten der beteiligten Zentren vor der Covid-19 Pandemie zugrunde. Aufgrund der Auswirkungen des Coronavirus (SARS-CoV-2) wurden an den beteiligten Konsortialzentren weniger VAD-Implantationen durchgeführt, wodurch die angestrebte Fallzahl von 142 Patientinnen nicht erreicht werden konnte.

Für die Herleitung des primären Endpunktes wurden gemäß den EUROMACS-Empfehlungen (de By et al., 2018, 2022) und den entsprechenden INTERMACS-Definitionen (Kirklin et al., 2017) die häufigsten und potenziell tödlichen Komplikationen berücksichtigt. Neurologische Ereignisse wie Schlaganfall treten mit einer Häufigkeit von 13 % auf, Wundinfektionen an der Driveline mit 20 % und schwere Blutungsereignisse mit 5 % (de By et al., 2018). Somit spiegeln diese Endpunkte die wesentlichen Risiken und potenziellen Komplikationen wider, die bei der Behandlung auftreten können (de By et al., 2018, 2022).

Die Komplikationen wurden mit dem Einverständnis der Patient*innen anhand ihrer Krankenakten erfasst.

Auf der Grundlage von Berichten aus vergleichbaren früheren Studien (Kugler et al., 2012, 2018) wurde eine Verweigerungsquote von 10 % und eine Abbrecherquote von 20 % in Betracht gezogen.

Rekrutierung

Die Rekrutierung wurde von autorisiertem Personal der teilnehmenden Zentren durchgeführt, welches in Bezug auf die Verfahrensweise im Rahmen dieser Studie geschult worden war. Als Voraussetzung für die Teilnahme an der Patient*innenrekrutierung musste das Personal den Vorschriften zustimmen und sich mit den relevanten Informationsmaterialien zur Studie vertraut machen, wie z. B. mit dem Studienprotokoll.

In **Phase 1** wurden die Patient*innen während der regulären ambulanten klinischen Besuche in den jeweiligen Herzzentren rekrutiert. Patient*innen, die in dieser Zeit keine regulären Termine hatten, wurden von den zuständigen Mitarbeitenden telefonisch kontaktiert. Diejenigen, die mündlich zustimmten, erhielten daraufhin alle Studienunterlagen. Diese umfassten zwei Einverständniserklärungen (eine verblieb beim Patient*in, die andere wurde an das behandelnde Herzzentrum zurückgeschickt), eine Auswahl von Fragebögen sowie Kontaktdaten für Anfragen oder Bedenken bezüglich des Studieninhalts. Zudem war ein Umschlag vorfrankiert und voradressiert, um die ausgefüllten Fragebögen an das Studienzentrum zurücksenden zu können. Patient*innen, die mündlich zustimmten und die Studienunterlagen nicht innerhalb von zwei Wochen zurücksendeten, erhielten einen weiteren Brief als sanfte Erinnerung. Patient*innen, die nicht antworteten, wurden als Non-Responder betrachtet.

In **Phase 3** wurden Patient*innen nach Verlegung auf die Normalstation zur Studienteilnahme rekrutiert. Patient*innen wurde dabei ausführlich durch geschultes Personal über die Studie aufgeklärt. Nach mündlicher Zustimmung erhielten diese zwei Einverständniserklärungen (eine verblieb beim Patient*in, die andere beim behandelnde Herzzentrum). Nach erfolgter schriftlicher Zustimmung wurden die Teilnehmenden in die entsprechenden Gruppen randomisiert.

Randomisierung

Die Rekrutierung von Patient*innen für Phase 3 erforderte eine Randomisierung, die nach Geschlecht (80 % männlich) und nach Implantationsvolumen der Zentren (35 % Zentren mit hohem, 20 % mit mittlerem und 10 % mit niedrigem Implantationsvolumen) im Rahmen eines

stratifizierten Blockrandomisierungsverfahrens erfolgte. Mit diesem Verfahren sollte die Stabilität der Teilnehmer*innen der Interventions- und der Kontrollgruppe in allen Schichten ausgeglichen werden (Bortz & Lienert, 2008). Die Randomisierung für jedes Stratum wurde mit R (Blockrand oder randomizeR) durchgeführt. Die zufällige Zuteilungsreihenfolge bestand aus sieben Blöcken, die durch fortlaufend nummerierte Listen bereitgestellt wurden. Um einen Selektionsbias zu vermeiden, wurde eine verdeckte Zuteilung durchgeführt, bei der die Reihenfolge bis zur Zuteilung der Interventionen verborgen blieb: Blockrandomisierte, fortlaufend nummerierte Listen wurden von der Statistikerin der Studie erstellt und an das Koordinationsteam der Studie übermittelt. Zwei Teammitglieder bewahrten die Liste auf, und die Rekrutierungsmitarbeitenden der Studienzentren erhielten die fortlaufende Randomisierungscodenummer, um den potenziellen Studienteilnehmenden entweder der Intervention oder der Kontrolle zuordnen zu können. Die Teilnehmer-Codenummern wurden dokumentiert und zu Zwecken der Qualitätssicherung überwacht.

5.4 Datenerhebung

In den Phasen 1 und 3 erfolgte die Erhebung von Patient*innenbezogenen Daten durch standardisierte PRO Fragebögen, nach schriftlicher Einwilligung. Darüber hinaus wurden die klinischen Daten aus den Patient*innenakten entnommen und von geschultem Personal in den teilnehmenden Zentren in elektronische Fallberichtsformulare eingegeben. Die Datenerhebung wurde vorzugsweise während der regulären ambulanten klinischen Besuche durchgeführt. In Phase 1 wurde eine Datenerhebung pro Teilnehmer*in durchgeführt. In Phase 3 wurden die Patient*innen der Interventions- und der Kontrollgruppe zu den in Abbildung 3 dargestellten Messzeitpunkten nachbeobachtet. Alle Daten wurden vom Studienzentrum in einer zentralen Datenbank zusammengeführt, wobei ein kombinierter pseudonymisierter Code verwendet wurde. Für die Phasen 1 und 3 wurden zwei separate Datenbanken erstellt und verwaltet. Die Daten wurden in Papierform in verschlossenen Schränken aufbewahrt, während die elektronischen Daten auf institutionellen Servern gespeichert wurden, wobei der Zugriff auf die passwortgeschützten Dateien jederzeit eingeschränkt war. Die Daten wurden in Übereinstimmung mit dem deutschen Gesetz zur Aufbewahrung von medizinischen Patient*innendaten archiviert.

5.5 Instrumente und Messmethoden

Für die empirischen Phasen 1 und 3 wurden vergleichbare Instrumente und Messmethoden eingesetzt. Eine Übersicht findet sich in Tabelle 3.

Patient-Reported Outcome (PRO) Instrumente

Gemäß dem aktualisierten Bericht der US-amerikanischen Gesundheitsbehörde Food and Drug Administration von 2009 (Food and Drug Administration, 2009) wurden die PRO-Ergebnisse mit psychometrisch validen Instrumenten erfasst. Die für diese Studie identifizierten Instrumente sind in Tabelle 3 dargestellt. In Anbetracht der untersuchten Patient*innenpopulation wurde ein Papier-Bleistift-Format gewählt (Tourangeau et al., 2000). Alle Patient*innenmaterialien wurden mit dem SELMA Logo und dem Corporate Design der Herzzentren gestaltet, um die Wiedererkennung zu gewährleisten.

Tabelle 3: Übersicht der in SELMA verwendeten Instrumente

Outcome	Instrument	Phase 1	Phase 3
Selbstmanagement	QoLVAD (Sandau et al., 2021)	x	x
	SELMA VAD*	x	x
Lebensqualität	QoLVAD (Sandau et al., 2021)	x	x
	KCCQ (Faller et al., 2005)	x	-//-
Soziale Unterstützung	FSoZu-K14 (Fydrich et al., 2007)	x	x
Ängste und Depressionen	HADS (Herrmann-Lingen et al., 2011)	x	x
	PHQ-9 (Löwe et al., 2002)	x	x
Körperbild	FKB-20, Subskala vitale Körperdynamik (Albani et al., 2006)	x	x
	BII** (Hartmann et al., 2017)	x	x

Abkürzungen: **BII = Body Image Integration, speziell für diese Studie entwickelte Items auf der Grundlage der Arbeiten von Hartmann et al., und Kaps; FKB = Fragebogen Körperbild; F-SozU = Fragebogen Soziale Unterstützung; HADS = Hospital Anxiety and Depression Scale; KCCQ = Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire; PHQ-9 = Patient Health Questionnaire 9-Item Version; QoLVAD = Health-Related Quality of Life with a Left Ventricular Assist Device questionnaire; *SELMA VAD = Self-management Ventricular Assist Device, speziell für diese Studie entwickeltes Instrument

Der SELMA VAD (Selfmanagement Ventricular Assist Device) stellt ein speziell für diese Studie entwickeltes Instrument dar. Er enthält relevante Aspekte des täglichen Selbstmanagements im häuslichen Setting für Menschen am VAD (z. B. in der Lage sein, das VAD richtig zu handhaben, Gerinnungswerte zu kontrollieren, etc.). Das Instrument wurde durch Mitglieder der Konsortialgruppe auf Basis deren langjähriger Expertise in der Arbeit mit Menschen am VAD entwickelt (CK, KTL) und durch weitere Mitglieder der Konsortialgruppe revidiert und inhaltsvalidiert (SSK, WA).

Demographische Parameter

Relevante demographische Parameter wie Alter, Geschlecht oder Familienstand wurden durch Selbstauskünfte der Patient*innen im Fragebogen erhoben oder mit Erlaubnis aus den Krankenakten der Patient*innen entnommen.

Klinische Parameter

Potenziell relevante klinische Variablen wurden mit Erlaubnis aus den Krankenakten der Patient*innen entnommen. In Tabelle 4 werden die klinischen Variablen für die Phasen 1 und 3 aufgeführt. Zu den für diese Studie relevanten klinischen Variablen gehörten unter anderem die Zeit am Gerät (Monate), der Grund für die Implantation (Überbrückung bis zur Genesung, Überbrückung bis zur Transplantation, Destinationstherapie) und die Implantationsstrategie (elektiv, Notfall).

Tabelle 4: Klinische Parameter Phase 1 und 3

Medizinische Parameter	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Zeit seit Implantation ▪ Implantationsform (Elektiv vs. Notfall) ▪ VAD-Typ (HVAD, HMIII, andere)
-------------------------------	--

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Implantationsziel (Überbrückung zur Herztransplantation; Destinationstherapie; Überbrückung zur Erholung; Andere)
Relevante Komplikationen	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Art & Anzahl thromb-embolische Komplikationen (Gar nicht/ einmalig/ mehrfach) ▪ Anzahl der Blutungen (Gar nicht/ einmalig/ mehrfach) ▪ Anzahl der Infektionen der Driveline (Gar nicht/ einmalig/ mehrfach)

Abkürzungen: HMIII = HeartMate 3; HVAD = HeartWare Ventricular Assist Device

VAD-spezifische Komplikationen

Es wurden relevante thromb-embolische Ereignisse (Pumpe, Gefäße), neurologische Ereignisse (Schlaganfall), Blutungen (Lokalisation), Infektionen der Driveline und Tod überwacht. Für die Definition von VAD-spezifische Komplikationen wurden die EUROMACS-Empfehlungen (de By et al., 2018, 2022) und die entsprechenden INTERMACS-Definitionen (Kirklin et al., 2017) verwendet. Die Daten wurden mit Erlaubnis anhand der Krankenakten erhoben.

5.6 Intervention

Die Interventionsentwicklung basierte im Wesentlichen auf den Erkenntnissen der Evidenz aus der Literatur, welche auf Basis eines Scoping Reviews von einigen Mitgliedern der Konsortialgruppe (Spielmann et al., 2022) identifiziert worden war. Die identifizierten Aspekte des Selbstmanagements für Menschen am VAD wurden im Rahmen eines Fokusgruppenmeetings durch die inhaltliche und methodisch-didaktische Expertise der Konsortialgruppenmitglieder verifiziert. Das SELMA Curriculum wurde durch die beteiligten Professionen der Konsortialgruppe und weitere beteiligte Professionen an den Konsortialzentren entwickelt und durch mehrere Revisionsrunden angepasst und konsentiert.

In Phase 3 dieser Studie wurde die Selbstmanagement Intervention auf der Grundlage des evidenzbasierten SELMA Curriculums (Kugler et al., 2022) und der in Phase 2 dieser Studie entwickelten ergänzenden SELMA App durchgeführt (siehe Abbildung 3). Nähere Angaben siehe Anlagen 2, 3 und 4.

Train-the-Trainer Workshop

Ein eintägiger Train-the-Trainer-Workshop schloss Phase 2 ab und bereitete die interprofessionelle Studiengruppe auf die standardisierte Durchführung der simultanen Intervention an allen vier Standorten vor. Dieser Workshop zielte darauf ab, die Fachkräfte, die die Intervention durchführten, auf eine standardisierte Schulung vorzubereiten, die sich auf inhaltliche und didaktische Elemente konzentrierte, damit die Intervention auf einem vergleichbaren Niveau durchgeführt werden konnte. Diese Schulung bereitete bewusst auf das "Was" (Ziele und Inhalte), das "Wie" (Methoden und Didaktik) und das "Wer" (Rollen und Berufe) vor. Darüber hinaus wurde für den gesamten Interventionszeitraum eine Peer-Group-Beratung für das teilnehmende interprofessionelle Team aus allen vier Standorten durchgeführt, um einen Erfahrungsaustausch zwischen den Herzzentren zu ermöglichen und mögliche zentrumsbezogene Verzerrungen bei der Durchführung der Intervention zu minimieren. Nähere Angaben zur Agenda des Train-the-Trainer Workshop finden sich in Anlage 10.

SELMA Curriculum

Das SELMA Curriculum beruht auf einer Synthese der aktuellen Erkenntnisse der Literatur. Ein Entwurf des Curriculums wurde auf Basis eines Literaturreviews (Spielmann et al., 2021) entwickelt, überprüft und vom Kernteam der Studie genehmigt.

Der Scoping Review kann unter dem folgenden Open Access Link eingesehen werden: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0147956321000194?via%3Dihub>

Das SELMA Curriculum enthält 11 Module, die darauf abzielen, VAD-Patient*innen und vorzugsweise ihren Partner*innen Wissen, Fähigkeiten und Kompetenzen zu vermitteln. Inhalt und Didaktik des Curriculums sollen neu implantierte Patient*innen und ihre Partner*innen in die Lage versetzen, ihren Alltag mit VAD-Unterstützung besser selbst zu bewältigen, und sie mit den besten Fähigkeiten und Kenntnissen darauf vorbereiten, Anzeichen und Symptomen potenzieller unerwünschter Ereignisse vorzubeugen und/oder angemessen darauf zu reagieren: Blutungen, Infektionen an der Austrittsstelle der Driveline und neurologische Ereignisse. Die Inhalte des Curriculums wurden von den geschulten multiprofessionellen VAD-Teams vermittelt. Sie begannen unmittelbar nach der Implantation und wurden im ambulanten Bereich fortgesetzt (Tabelle 5). Für jedes Modul wurden unterschiedliche didaktische Feedback- und Bewertungselemente verwendet. Die Module 4 und 11 wurden als Auffrischung (Refresher) konzipiert. Das Curriculum wurde durch die SELMA App ergänzt, die Informationen zu bzw. aus den vermittelten Modulen enthielt. Nähere Angaben siehe Anlage 1.

Tabelle 5: Inhalte des SELMA Curriculums (vgl. Kugler et al., 2022)

Nr.	Module	Modulinhalt	Anleitung
0	Einführung in die SELMA App	Erläuterung, Handhabung SELMA App	VAD Koordinator*in, VAD Techniker*in
1	Einführung VAD Handling	Erläuterung, Handhabung der VAD-Ausstattung	VAD Koordinator*in, VAD Techniker*in
2	Wundmanagement	Einweisung, Handhabung des aseptischen Wundverbandwechsels, Fixierung der Driveline	VAD Koordinator*in, VAD Techniker*in
3	Integration des VADs in das Körperbild und emotionale Akzeptanz	Integration von VAD in Körperbild, emotionale Akzeptanz und Sexualität	Psycholog*in
4	Teach-back Refresher VAD Handling	Refresher zur Handhabung von VAD-Geräten	VAD Koordinator*in, VAD Techniker*in
5	Ressourcenaktivierung und proaktives Coping	Ressourcenaktivierung und Bewältigungshilfe	Psycholog*in
6	Ernährungsmanagement zur Prävention von Malnutrition und Übergewicht	Strategien zur Anpassung an ein gesundes Essverhalten	Ernährungsberater*in
7	Selbstmanagement INR	Vorbereitung und Durchführung von INR-Messungen; adäquate INR-Interpretation und Verhaltensreaktion (präventiv und therapeutisch)	VAD Koordinator*in, VAD Techniker*in

Nr.	Module	Modulinhalt	Anleitung
8	Bewegung und körperliche Aktivität	Körperliche Aktivität und körperliche Rekonditionierung mit einem VAD	Physio-/ Bewegungstherapeut,
9	Symptommanagement durch Nebenwirkungen der Medikamente und Erkrankung	Interpretation und Umgang mit potenziell belastenden Symptomen der Herzinsuffizienz und mit Symptomen medikamentöser Nebenwirkungen	VAD Koordinator*in + Ergänzung durch Psychologen
10	Stress Test	Schulung im Umgang mit Notfallsituationen	VAD Koordinator*in, VAD Techniker*in
11	Refresher	Alle Selbstmanagement Aspekte	VAD Koordinator*in, VAD Techniker*in

Abkürzungen: App = Applikation; INR = International Normalized Ratio; VAD = Ventricular Assist Device

Das SELMA – Curriculum wurde im Verlagshaus “Westdeutscher Universitätsverlag“ veröffentlicht und steht unter folgender ISBN-Nr. 9783865155047 der Fachöffentlichkeit zur freien Verfügung. Das vollständige Curriculum ist in Anlage 11 hinterlegt.

Vollständige Referenz:

Kugler, C., Spielmann, H., Pfeiffer, C., Lauenroth, V., Wacker, R., Pieck, P., Spitz-Köberich, C., Rösner, L., Semmig-Könze, S., & Neubert, M. (2022). Curriculum zum Projekt SELMA Verbesserte Versorgungsstruktur für Menschen mit chronischen Herzerkrankungen mit implantierter Herzunterstützung durch curriculares Selbstmanagement (Erste Auflage). Europäischer Universitätsverlag.

Ergänzende SELMA App

Alle Inhalte des Curriculums wurden den Patient*innen der Interventionsgruppe per App als Ergänzung zur Selbstmanagement Intervention angeboten. Die vollständigen Inhalte der SELMA-App werden in Anlage 12 aufgelistet. Die SELMA App wurde auf die Smartphones der Patient*innen heruntergeladen und konnte wahlweise nur zum Lesen oder zum Einloggen genutzt werden. Der Lesemodus bietet Inhalte, die mit den SELMA Modulen in Verbindung stehen, und zielte darauf ab, die in den persönlichen Schulungen (siehe Tabelle 5) vermittelten Inhalte mit Hilfe von Bildern, Texten und Animationen zu verstärken. Der Anmeldemodus wurde so geplant, dass er den Patient*innen der Interventionsgruppe eine Plattform zur Selbstüberwachung relevanter Gesundheitsparameter bot, z. B. Gewicht, Body-Mass-Index, Temperatur, Schlafverhalten und Stimmung. Alle Parameter konnten als grafische Linien im Zeitverlauf angezeigt werden. Darüber hinaus wurde die App so programmiert, dass sie den individuellen Medikationsplan der Patient*innen mit Erinnerungsfunktionen speichert, um die Therapietreue zu unterstützen. Alle Daten, die über den Login-Modus eingegeben wurden, wurden ausschließlich dem einzelnen Patient*innen angezeigt; es wurden keine Informationen an die teilnehmenden Herzzentren oder an die zentrale Datenbank des Studienzentrums übermittelt. Die Daten wurden auf einem externen Server gespeichert, der von einem beauftragten IT-Spezialisten überwacht wird, welcher nicht zum Projektteam gehörte. Nach Ende der Intervention wurde die App auch den Patient*innen der Kontrollgruppe zur Verfügung gestellt. Nähere Angaben siehe Anlage 2.

Interventionsdurchführung

Im Rahmen der Intervention (Abbildung 2, Abbildung 3) wurde den Patient*innen der Interventionsgruppe nach der Randomisierung ab dem Aufenthalt auf Normalstation nach der Implantation ein individuelles VAD-spezifisches Selbstmanagementtraining auf der Grundlage des modularen Curriculums angeboten. Modul 10 wurde als "Stresstest" konzipiert, der unmittelbar vor der Entlassung aus dem Krankenhaus durchgeführt werden sollte, um erfolgreiche Selbstmanagementfähigkeiten als Voraussetzung für die Entlassung aus dem Krankenhaus nach der Implantation sicherzustellen. Das Interventionstraining wurde im ambulanten Bereich fortgesetzt, um die Selbstmanagementfähigkeiten zu den zwischen dem VAD-Schulungspersonal und den Patient*innen zu vereinbarten Themen aufzufrischen und zu vertiefen. Dies geschah mit einem bidirektional anpassbaren Algorithmus, der eine maßgeschneiderte Intervention auf der Grundlage der von der Person geäußerten und/oder von den ausführenden Schulungsmitarbeiter*innen angebotenen individuellen Bedürfnissen ermöglicht. Verschiedene didaktische Feedback- und Evaluierungselemente haben dabei geholfen, die Selbstmanagementinhalte für die ambulante Intervention zusammen mit dem Algorithmus zu steuern und zu priorisieren. Während des ambulanten Interventionszeitraums konnten die Interventionsinhalte über Kommunikationskanäle vermittelt werden, die der Einzelne bevorzugt (z. B. Telefon, E-Mail, Videokonferenz) und die dem Thema angemessen sind, z. B. konnte Wundmanagement am besten über eine Videokonferenzleitung (z. B. FaceTime) vermittelt werden. Die Auffrischungssitzung (Refresher) bildete den Abschluss der Interventionsphase für jede*n Patient*in.

Standardversorgung/ Usual Care

Die Standardversorgung (usual care) für beide Gruppen umfasste die standardisierte VAD-spezifische Schulung, die von geschulten Fachkräften an jedem teilnehmenden Standort durchgeführt wurde, als derzeitigen Versorgungsstandard.

5.7 Monitoring

Im Einklang mit ethischen Überlegungen war das Monitoring ein integraler Bestandteil dieser Studie. Das Monitoring wurde von einer unabhängigen, neutralen Fachkraft des Zentrums Klinischer Studien des Universitätsklinikums Freiburg durchgeführt, welche nicht Mitglied der Studiengruppe war. Jedes Herzzentrum wurde mindestens einmal durch den Monitor kontrolliert. Aufgrund der pandemiebedingten Restriktionen wurden alle Monitoring Visits virtuell und mit größtmöglicher Sorgfalt durchgeführt. Im Falle einer Nichteinhaltung der im Studienprotokoll festgelegten Vorgehen wäre dem konsortialführenden Zentrum ein Bericht vorgelegt und ein zweiter Besuch angesetzt worden. Alle Monitoring Visits verliefen jedoch ohne Beanstandungen. Zu Monitorzwecken wurde für jedes Zentrum ein spezifisches Monitorprotokoll erstellt und archiviert.

5.8 Statistische Analysen

Die statistischen Analysen wurden von der betreuenden Statistikerin der Studie mit R oder SAS durchgeführt. Bei den Berechnungen der Power für die Phasen 1 und 3 wurden die jüngsten Implantationsaktivitäten der teilnehmenden Herzzentren berücksichtigt. Eine erste Datenanalyse wurde durchgeführt, um die Datenqualität zu überprüfen, einschließlich zulässiger Bereiche, Auslassungen, Datenstruktur und Fehler. Deskriptive und univariate Analysen zwischen den Gruppen wurden für relevante demografische und klinische Variablen durchgeführt, um die Merkmale der Stichprobe in beiden Teilstudien der Phasen 1 und 3 zu beschreiben.

In Phase 1 wurden die Prävalenzraten relevanter psychosozialer Variablen wie Angst und Depression berechnet und zusammen mit den 95%-Konfidenzintervallen (95% KI) dargestellt. Werte für soziale Unterstützung, Lebensqualität und den Grad der Integration des VAD in das Körperbild wurden in Übereinstimmung mit den Benutzerhandbüchern für die verwendeten PRO-Instrumente dargestellt. Geeignete (wie z.B. lineare und logistische) Regressionsmodelle wurden zur Analyse der interessierenden Outcomevariablen (Komplikationen, Lebensqualität) herangezogen.

In Phase 3 wurde ein. Die sekundären Endpunkte (Angst, Depression, Körperbild und Lebensqualität) wurden deskriptiv und mittels gemischter linearer Regressionsmodelle auf ihren Zusammenhang mit dem Selbstmanagement untersucht. Zusätzlich wurde ein zufälliger Intercept für das Zentrum in die Modellierung einbezogen. Als unabhängige Variablen wurden Messzeitpunkte, der jeweilige Baseline Score (T0), Geschlecht und Gruppenindikator mit einem random Intercept für jede*n Patient*in und jedes Zentrum gerechnet. Ergänzend wurde die Variable Selbstmanagement mittels gemischter Regression mit den unabhängigen Variablen: Messzeitpunkte (T1-T3), Geschlecht und Gruppenindikator mit einem random Intercept für jede*n Patient*in und jedes Zentrum analysiert. Da Selbstmanagement erst nach der Schulung zu T1 erfasst werden konnte, konnte der Baseline Score (T0) nicht als Messzeitpunkt aufgenommen und somit auch nicht für diesen im Modell adjustiert werden. Die Kalkulation kann somit nur eine Tendenz der Entwicklung der Selbstmanagementfähigkeiten der Patient*innen aufzeigen. Für die Analyse des Endpunktes Rehospitalisierung wurde berücksichtigt, dass im vorliegenden Szenario das konkurrierende Ereignis des Versterbens vor einer Rehospitalisierung der Teilnehmenden auftreten konnte. Es wurde eine konkurrierende Risikoanalyse durchgeführt, in der die Variable Tod als konkurrierendes Risiko für Rehospitalisierung berücksichtigt wurde. Hierzu wurde ein Multistadien Modell modelliert.

Die Analysen wurden nach dem Intention-to-treat-Prinzip durchgeführt, d.h., alle Teilnehmenden wurden wie ursprünglich randomisiert analysiert. Alle durchgeführten Tests sind zweiseitig und das Signifikanzniveau wird auf $\leq 0,05$ festgelegt.

5.9 Klinische Signifikanz

Zusätzlich zu den statistischen Analysen wurde für Phase 3 die klinische Signifikanz in Form des minimalen klinischen wichtigen Unterschiedes (engl.: minimal clinically important difference, MCID) betrachtet. Dieser ist definiert als die kleinste Veränderung eines Behandlungsergebnisses, die von klinischer Bedeutung ist (Lemay et al., 2019).

Bei den in Phase 3 verwendeten Fragebögen konnte der MCID nur für die HADS ausgewertet werden. Für alle anderen Fragebögen wurde ein entsprechender MCID noch nicht wissenschaftlich validiert. Für die HADS wurde sich hierbei an Lemay und Kollegen (2019) orientiert, welche einen MCID von 1,7 Punkten identifiziert haben. Geprüft wurde klinische Signifikanz zwischen den Messzeitpunkten T0 und T1 (Baseline und nach Intervention) sowie T0 und T3 (Baseline und 12 Monate nach Implantation) für Personen, welche zu T0 einen auffälligen Wert (>7) hatten.

6. Projektergebnisse

6.1 Phase 1

Charakteristika der Stichprobe Phase 1

Insgesamt wurde 393 Teilnehmende analysiert. Die Mehrheit der Stichprobe war männlich (85,8%) und verheiratet oder in einer festen Partnerschaft (68,9%). Im Mittel waren Teilnehmende 58,3 Jahre alt (SD=11,3) und lebten seit 530,4 Tagen am VAD (SD=345,5). Tabelle 6 beschreibt die relevanten Charakteristika der Stichprobe in Phase 1. Diese wurden im Journal Heart & Lung publiziert und können unter dem folgenden Open Access Link eingesehen werden (siehe Anlage 5):

Vollständige Quelle:

Spielmann, H., Albert, W., Semmig-Könze, S., Lauenroth, V., Spitz-Köberich, C., Staus, P., Tigges-Limmer, K., Kugler, C., (2023). High Level of Psychosocial Adjustment in Patients on ongoing Ventricular Assist Device Support – A national multi-center Study. *Heart & Lung*. 2023 Oct 12;63:92-97. doi: 10.1016/j.hrtlng.2023.10.003. Epub ahead of print. PMID: 37837720.

Link: [https://www.heartandlung.org/article/S0147-9563\(23\)00247-9/fulltext](https://www.heartandlung.org/article/S0147-9563(23)00247-9/fulltext)

Tabelle 6: Charakteristika der Stichprobe in Phase 1 (vgl. Spielmann et al., 2023a)

Variablen	n (%)
Gesamt	393 (100,0)
Geschlecht (n=393)	
Weiblich	56 (14,2)
Männlich	337 (85,8)
Alter (M±SD, range) (n=384)	58,3±11,3 (18-85)
Familienstand (n=389)	
Verheiratet/ Feste Partnerschaft	268 (68,9)
Geschieden/ Getrennt	63 (16,2)
Alleinstehend	58 (14,9)
Wohnsituation (n=387)	
Allein lebend	97 (25,1)
Nicht allein lebend	290 (74,9)
Tage seit Erstimplantation (M±SD) (n=392)	530,4 (±345,5)
Implantationsgrund (n=384)	
Überbrückung zur Transplantation	237 (60,3)
Destinationstherapie	89 (22,6)
Überbrückung zur Erholung des Herzmuskels	58 (14,8)
Komplikationen	
Thromb-embolisch neurologische Ereignisse	32 (8,1)
Blutungsereignisse	41 (10,4)
Infektion an der Driveline	128 (32,6)

Abkürzungen: M = Mittelwert; SD = Standardabweichung

Prävalenz von Selbstmanagement Phase 1

Selbstmanagement am VAD wurde mittels eines speziell für diese Studie entwickelten Instrumentes erhoben. Für die Auswertung wurden die erzielten Werte standardisiert und reichen von 0 bis 100, wobei höhere Punktwerte ein besseres Selbstmanagement anzeigen.

Insgesamt schätzte die Stichprobe ihr Selbstmanagement im höheren Bereich ein ($M \pm SD = 82,4 \pm 11,6$; 95%-CI=81,2-83,5, n=369). Unsicherheiten zeigten sich in den Bereichen Blutdruckkontrolle, Nebenwirkungen der Medikamente verstehen sowie Gewichtskontrolle. Hier gaben 6,7-11,1% der Teilnehmenden an, sich nach der Standardschulung nicht bis gar nicht in der Lage zu fühlen, dies im Alltag selbstständig umzusetzen.

Prävalenz von sozialer Unterstützung, Angst, Depression, Integration des VADs in das Körperbild und Lebensqualität Phase 1

Die Prävalenzen sowie entsprechende Referenzwerte sind in Tabelle 7 abgebildet. Die wahrgenommene soziale Unterstützung war in der gesamten Stichprobe hoch. Angstsymptome lagen im oberen Normbereich. Allerdings zeigte die betrachtete Stichprobe leichte depressive Symptome im HADS sowie im PHQ-9. Zudem zeigten die Ergebnisse eine positive Akzeptanz des VAD in Bezug auf das eigene Körpererleben und die Mehrheit (85,0 %) der Patient*innen gab an, dankbar für den Eingriff zu sein. Insgesamt berichteten die Teilnehmenden über eine gute Lebensqualität im KCCQ-Gesamtscore, funktionellen sowie klinischen Status.

Tabelle 7: Prävalenzen und Referenzbereiche für Soziale Unterstützung, Angst, Depression und Lebensqualität

Variable	M \pm SD (95% CI)	Referenzbereich
Soziale Unterstützung (F-SoZu)	4,4 \pm 0,8 (4,3-4,4)	1.00-2.35=Sehr auffällig niedrig, 2.36-3.28=Auffällig niedrig 3.29-4.70=Normal/unauffällig 4.71-4.99=Auffällig hoch 5.00=Sehr auffällig hoch
Angst (HADS)	6,0 \pm 3,9 (5,5-6,3)	< 7=Unauffällig, 8-10=Grenzwertig eingestuft, 11-14 =Schwere Symptomatik 15-21=Sehr schwere Symptomatik
Depression (HADS)	7,6 \pm 2,9 (7,3-7,9)	
Depression (PHQ-9)	6,2 \pm 4,7 (5,8-6,8)	0-4=Unauffällig 5-9=Milde Symptomatik 10-14=Mittelgradige Symptomatik 15-19=Ausgeprägte Symptomatik 20-27=Schwerste Symptomatik
Lebensqualität (KCCQ) Gesamtscore Funktioneller Status Klinischer Status	65,3 \pm 17,9 (63,6-67,1) 66,7 \pm 21,2 (64,6-68,8) 62,0 \pm 19,6 (60,1-64,0)	0-100, höhere Punktwerte=Bessere Lebensqualität

Referenzwerte: Faller et al., 2005; Fydrich et al., 2007; Herrmann-Lingen et al., 2011; Kroenke et al., 2001; Petermann, 2011; Spertus & Jones, 2015;
 Abkürzungen: F-SoZu = Fragebogen Soziale Unterstützung; HADS = Hospital Anxiety and Depression Scale; KCCQ = Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire; PHQ-9 = Patient Health Questionnaire 9-Item Version; M= Mittelwert; SD= Standardabweichung; CI = Konfidenzintervall

Ausführliche Ergebnisse zu den Konzepten soziale Unterstützung, Angst und Depression, sowie gesundheitsbezogene Lebensqualität konnten im Journal Heart & Lung publiziert werden. Die vollständige Quelle kann unter dem folgenden Link eingesehen werden (siehe Anlage 5).

Vollständige Quelle:

Spielmann, H., Albert, W., Semmig-Könze, S., Lauenroth, V., Spitz-Köberich, C., Staus, P., Tigges-Limmer, K., Kugler, C., (2023). High Level of Psychosocial Adjustment in Patients on ongoing Ventricular Assist Device Support – A national multi-center Study. *Heart & Lung*. 2023 Oct 12;63:92-97. doi: 10.1016/j.hrtlng.2023.10.003. Epub ahead of print. PMID: 37837720.

Link: [https://www.heartandlung.org/article/S0147-9563\(23\)00247-9/fulltext](https://www.heartandlung.org/article/S0147-9563(23)00247-9/fulltext)

Binäre logistische Regressionen für psychosoziale Faktoren und unerwünschte klinische Ereignisse Phase 1

Insgesamt traten unerwünschte Ereignisse bei weniger als 33,0 % (n=130) der Stichprobe auf. Infektionen an der Driveline waren die häufigsten unerwünschten Komplikationen (32,6 %, n=128). Es wurde kein signifikanter Zusammenhang zwischen psychosozialen Faktoren und dem Auftreten unerwünschter klinischer Ereignisse festgestellt. Es waren leichte Tendenzen zu einem geringeren Odds-Risiko (OR) für Blutungen bei Personen mit erhöhten HADS-Angst-Scores (OR 0,9; 95% CI 0,8-1,0; p=0,07) zu beobachten.

Multiple Regression mit Schrittweisem Einschluss für psychosoziale Faktoren und Lebensqualität Phase 1

Die Ergebnisse der multiplen Regressionsanalyse mit schrittweisem Einschluss zeigten, dass die Faktoren Symptome von Depression (HADS und PHQ-9) sowie Selbstmanagement (SELMA Score) einen Einfluss auf die Lebensqualität der Teilnehmenden hatten (F(3,323)=118,1, p<0,001). Stieg der Punktwert des PHQ-9 (Depression) um einen Wert an, sank die Lebensqualität (KCCQ overall) um 1,7 Einheiten (p<0,001). Stieg der Punktwert des HADS (Depression) um einen Wert an, sank die Lebensqualität (KCCQ overall) um 1,8 Einheiten (p<0,001). Und stieg der Punktwert für Selbstmanagement um einen Wert an, stieg die Lebensqualität um 0,2 Punkte (p=0,002). Die psychosozialen Faktoren Angst (HADS) sowie soziale Unterstützung hatten keinen signifikanten Einfluss (p>0,05) auf die Lebensqualität der Teilnehmenden und wurden nicht in das finale Regressionsmodell mit aufgenommen.

Berufliche Re-Integration der Menschen am VAD Phase 1

In einer Subanalyse wurden die Teilnehmenden in Bezug auf ihre berufliche Aktivität im Sinne einer Re-Integration in eine versicherungspflichtige Tätigkeit befragt. Ein Anteil von n=375 Teilnehmenden der Gesamtstichprobe (n=393) entschied sich dafür, diesen Fragebogen zur Berufstätigkeit WPI (Work Performance Index) vollständig auszufüllen und erlaubten Analysen für diese Subfragestellung.

Ein Anteil von 61.6% (n=231) Teilnehmende waren im berufsfähigen Alter, definiert als eine Altersgrenze bis 60 Jahre für Frauen und eine Altersgrenze bis 65 Jahre für Männer. Die berufliche Re-Integration in eine Vollzeit- (6,13%) oder Teilzeitbeschäftigung (3,20%) war insgesamt sehr niedrig, während ein Anteil von 52,23% im arbeitsfähigen Alter nicht berufstätig war, ein

Akronym: SELMA
Förderkennzeichen: 01VSF18012

Anteil von 37,07% der Teilnehmenden dieser Stichprobe waren aufgrund ihres Alters berentet.

Mittels binominalem Regressionsmodell wurden demografische, klinische und psychosoziale Variablen in Bezug auf ihren Einfluss auf die berufliche Aktivität untersucht. Jüngeres Alter (OR 0,95; 95% CI 0,91-0,98; $p < 0,005$) und höhere Bildung (OR 3,05, 95% CI 1,72-5,41, $p < 0,001$) waren in dieser Stichprobe mit beruflicher Re-Integration assoziiert. Es ist von besonderer Bedeutung, dass zwischen denjenigen, welche am VAD berufstätig waren, versus denen, die nicht berufstätig waren, keine Unterschiede in Bezug auf das Auftreten unerwünschter Ereignisse (thromb-embolische Ereignisse, Blutungen sowie Driveline Infektionen, alle $p > 0,05$) identifiziert werden konnten.

Ausführliche Ergebnisse zur beruflichen Re-Integration der Menschen am VAD konnten als Open Access Publikation im Journal ASAIO publiziert werden. Die vollständige Quelle kann unter dem folgenden Link eingesehen werden (siehe Anlage 7).

Vollständige Quelle:

Kugler C, Spielmann H, Albert W, Lauenroth V, Spitz-Koeberich C, Semmig-Koenze S, Staus P, Tigges-Limmer K; SELMA Study Group. [Professional Employment in Patients on Ventricular Assist Device Support-A National Multicenter Survey Study.](#)

ASAIO J. 2024 Jan 3. doi: 10.1097/MAT.0000000000002124. Online ahead of print. PMID: 38170263 SELMASELMA

Körperbild bei Menschen am VAD Phase 1

Das Körperbild bei Menschen am VAD wurde explorativ im Rahmen der SELMA Studie mit einer Sekundärdatenanalyse eines Teildatensatzes mit kompletten Datensätzen von $n=365$ Teilnehmenden untersucht. Dazu wurden fünf Körperbild Items der Körperbild Skala (BE-S = Bodily Experience Scale), sowie ein Item „Dankbarkeit“ genutzt. Diese Sekundärdatenanalyse konnte aufzeigen, dass sich eine wahrgenommene Beeinträchtigung des Körperbildes mit der Zeit am VAD reduziert ($p < 0,04$), und Dankbarkeit mit dem implantierten VAD mit zunehmender Zeit am VAD ($p < 0,02$) zunimmt. In Bezug auf das Geschlecht konnten Unterschiede dergestalt nachgewiesen werden, dass Frauen im Vergleich zu Männern signifikant höhere Beeinträchtigungen des Körperbildes durch das VAD wahrnahmen ($p < 0,01$) und weniger Dankbarkeit mit dem implantierten VAD ($p < 0,01$) berichteten. Die vollständige Quelle kann unter folgendem Link eingesehen werden (siehe Anlage 6).

Vollständige Quelle:

Richter, F., Spielmann, H., Semmig-Könze, S., Falk, V., Spitz-Köberich, C., Kugler, C., Tigges-Limmer, K., Albert, W., (2023). The impact of ventricular assist device implantation on bodily experience as an indicator of psychological device integration. *Journal of Heart and Lung Transplantation*. 2023 Nov 1:S1053-2498(23)02109-5. doi: 10.1016/j.healun.2023.10.019. Epub ahead of print. PMID: 37923150.Link:

[https://www.jhltonline.org/article/S1053-2498\(23\)02109-5/fulltext](https://www.jhltonline.org/article/S1053-2498(23)02109-5/fulltext).

Bedürfnisse von Menschen am VAD Phase 1

Zusätzlich zur Prävalenzerhebung mittels standardisierten PRO Instrumenten wurden Interviews mit 10 Menschen am VAD (9 männlich, 1 weiblich) durchgeführt. Die Interviewten befanden sich gemäß der Einschlusskriterien zwischen 3 Monaten bis 3 Jahren nach der VAD Implantation. Vier Interviewte hatten die VAD Implantation innerhalb der letzten 12 Monate, bei weiteren vier lag die VAD Implantation zwischen 1 und 2 Jahren und bei zwei Interviewten lag sie im Zeitfenster 2-3 Jahre zurück. Das zentrale Thema war „Suchen nach Normalität“, welches in drei Kategorien unterteilt werden konnte, diese waren:

- Funktionale Bedürfnisse
- Soziale Bedürfnisse
- Mentale Bedürfnisse.

Die Inhalte dieser Interviews fanden bei der Entwicklung des SELMA Curriculums in Phase 2 Berücksichtigung. Die vollständige Quelle kann unter folgendem Link eingesehen werden (siehe Anlage 4).

Vollständige Quelle:

Tress F, Spitz-Koeberich C, Rebafka A, Schibilsky D, Kugler C. Balancing normalcy and safety: health-related needs in patients with a ventricular assist device within their home environment. Eur J Cardiovasc Nurs. 2022 Jun 30;21(5):446-452. doi: 10.1093/eurjcn/zvab113. PMID: 34871390.

Link:

<https://academic.oup.com/eurjcn/article/21/5/446/6453849?login=false>.

6.2 Phase 2

Phase 2 der SELMA Studie diente der Entwicklung eines Evidenz-basierten Curriculums sowie einer ergänzenden App in Vorbereitung auf die Intervention in Phase 3. Aufgrund der nicht beeinflussbaren Verzögerungen des Starts der Intervention in Phase 3 aufgrund der Covid-19 Pandemie wurden die Inhalte der SELMA App zusätzlich als Broschüren-basierte Patientenedukationsmaterialien erstellt und den Teilnehmenden der Intervention zur Verfügung gestellt. Der Curriculumentwicklung ging ein Scoping Review voraus. Dieser kann unter folgendem Link im Volltext eingesehen werden (siehe Anlage 1):

Vollständige Quelle:

Spielmann H, Seemann M, Friedrich N, Tigges-Limmer K, Albert W, Semmig-Könze S, Spitz-Köberich C, Kugler C. Self-management with the therapeutic regimen in patients with ventricular assist device (VAD) support - a scoping review. Heart Lung. 2021 May-Jun;50(3):388-396. doi: 10.1016/j.hrtlng.2021.01.019. Epub 2021 Feb 20.

Link:

[https://www.heartandlung.org/article/S0147-9563\(21\)00019-4/fulltext](https://www.heartandlung.org/article/S0147-9563(21)00019-4/fulltext)

Das SELMA Curriculum umfasst 11 Module, welches multi-professionell durch die SELMA Arbeitsgruppe konzipiert wurde und durch verschiedene beteiligte Professionen, je nach Zusammensetzung der VAD Teams, vermittelt werden können. Die Modulinhalte wurden in Tabelle 5 ‚Inhalte des Curriculums‘ dargestellt (siehe Seite 18). Modul „0“ stellte die Bereitstellung und Einweisung in die SELMA App dar. Das Curriculum wurde veröffentlicht und steht unter folgender ISBN-Nr. 9783865155047 der Fachöffentlichkeit zur freien Verfügung.

Vollständige Quelle:

Kugler, C., Spielmann, H., Pfeiffer, C., Lauenroth, V., Wacker, R., Pieck, P., Spitz-Köberich, C., Rösner, L., Semmig-Könze, S., & Neubert, M. (2022). Curriculum zum Projekt SELMA Verbesserte Versorgungsstruktur für Menschen mit chronischen Herzerkrankungen mit implantierter Herzunterstützung durch curriculares Selbstmanagement (Erste Auflage). Europäischer Universitätsverlag.

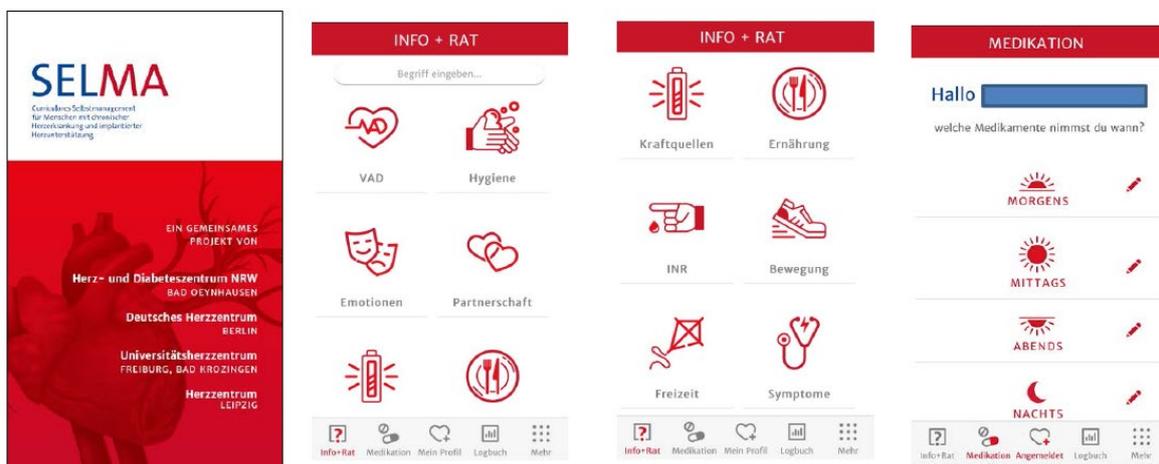
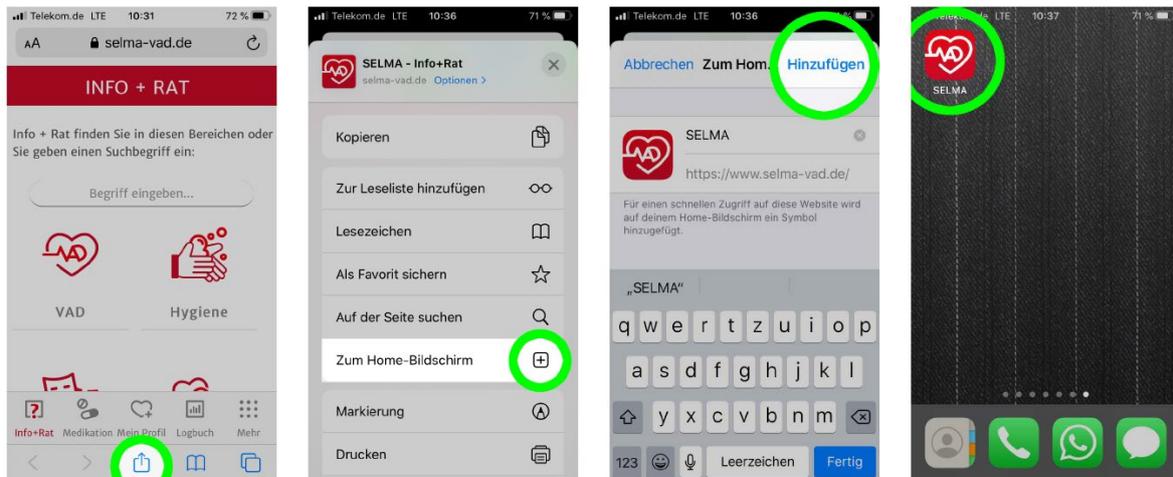
Die ergänzende SELMA App wurde in Zusammenarbeit mit einem IT Spezialisten und einer Grafikdesignerin entwickelt. Alle Inhalte der Informationen der App wurden zusätzlich in schriftlicher Form der Teilnehmenden zur Verfügung gestellt. Funktionen der SELMA App fokussieren zusätzlich auf Erinnerungsfunktionen beispielsweise, um regelmäßig und pünktlich Medikamente einzunehmen, oder grafische und tabellarische Angebote für das Monitoring verschiedener relevanter Vitalfunktionen, z. B. des INR. Die App ist so aufgebaut, dass die Patient*innen im Hauptmenü verschiedene Symbole sehen, welche unterschiedliche Rubriken darstellen. Durch Anklicken eines Symbols (Icons) gelangen die Nutzer*innen in die jeweilige Kategorie, in der weitere Überschriften erscheinen. Beim Anklicken dieser erscheinen Texte und Sprechblasen mit hilfreichen Tipps. Zu den Rubriken zählen: VAD, Hygiene und Pflege, Emotionen, Partnerschaft, Kraftquellen, Ernährung, INR-Messung, Bewegung, Freizeit und Symptome. In der Rubrik Bewegung erhalten die Patient*innen beispielsweise Informationen darüber, warum körperliche Aktivität wichtig ist, welche Aktivitäten geeignet sind oder wie stark die Belastung sein darf. Zusätzlich werden hilfreiche Tipps gegeben, wie: *„Beachten Sie Ihre eigene Belastbarkeit und überfordern Sie sich nicht! Beginnen Sie mit einem persönlich auf Sie angepassten Training. Steigern Sie Ihre Leistung langsam und legen Sie ausreichend Pausen ein.“* Oder *„Jeder Mensch ist anders und die VAD-Zentren haben unterschiedliche Richtlinien, was Patient*innen tun dürfen und was nicht. Sprechen Sie ein neues Sportvorhaben deshalb zunächst mit Ihrem VAD-Team ab.“* Es werden von der SELMA App keinerlei Informationen an das betreuende Zentrum gesendet, alle Informationen dienen dem Selbstmonitoring durch die Teilnehmenden.

Vor der eigentlichen Anwendung wurde die App mit mehreren Probanden ausführlich getestet. Die Rückmeldungen der Probanden waren insgesamt positiv: Sie berichteten, dass die App nicht nur reibungslos funktionierte, sondern auch leicht verständlich erklärt wurde.

Mithilfe einer standardisierten Anleitung zum Download der App (separat für iOS oder Android) erhielten alle Probanden der Intervention (n=70) den Link zum Download der App unter SELMA-vad.de; der Download wurde mit Unterstützung der verantwortlichen VAD Koordinatoren durchgeführt.

Akronym: SELMA
 Förderkennzeichen: 01VSF18012

Abbildung 4: SELMA-App



Phase 2 endete mit einem Ganztages Workshop, welcher als Train-the Trainer Workshop konzipiert war und trotz Restriktionen der Covid-19-Pandemie in Präsenz am Zentrum Bad Oeynhausen abgehalten werden konnte. Er diente dazu, alle Beteiligten Professionen der Phase 3 auf die Intervention vorzubereiten und alle Elemente des modularen Curriculums so zu trainieren, dass die Intervention in allen Elementen in allen Zentren vergleichbar ablaufen konnte.

Die SELMA App bot Inhalte und Informationen zum Selbstmanagement für Menschen am VAD im häuslichen Alltag. Sämtliche Inhalte basierten auf einer Literaturanalyse mittels Scoping Review (Spielmann et al., 2021, siehe Anlage 3) sowie einem sorgfältigen Review der teilnehmenden Experten der Konsortialgruppe. Trotz sorgfältiger inhaltlicher, grafischer und optischer Aufbereitung und einem durchgeführten Pretest wurde die SELMA App nur von wenigen Probanden genutzt. Während der Interventionsphase zeigte sich, dass trotz wiederholter Anforderungen und ausführlicher Erklärungen nur wenige Patient*innen die SELMA-App nutzten. Ältere Teilnehmende empfanden das Medium App im Vergleich zu den schriftlich bereitgestellten Informationen als unattraktiv. Für jüngere Teilnehmenden hingegen war die App nicht interaktiv genug. Zudem wurde angeregt, die App um ein Verzeichnis aller VAD-Zentren

in Deutschland und im Ausland zu erweitern. Die Teilnehmenden empfanden das Design größtenteils als ansprechend, jedoch wurde von einigen Patient*innen angemerkt, dass die App zu umständlich sei.

7. Diskussion der Projektergebnisse

Die SELMA Studie zielte als multizentrische, nationale Studie in drei Phasen auf eine Verbesserung des Selbstmanagements bei chronisch herzkranken Menschen, welche mit einem ventrikulären Herzunterstützungssystem (VAD) versorgt waren. Die blockrandomisiert, kontrollierte, nicht verblindete Interventionsstudie in Phase 3 wurde durch eine Ist-Analyse in Phase 1, sowie eine systematisierte Literaturanalyse und anschließende Entwicklung eines evidenzbasierten, multimodalen Curriculums in Phase 2 vorbereitet.

Die SELMA Studie konnte in **Phase 1** eine große, repräsentative Stichprobe beschreiben. Relevante Charakteristika, z. B. Geschlecht und Alter der Stichprobe sind vergleichbar mit den Daten des 2. Europäischen Registerreports EUROMACS (de By et al., 2022). In Bezug auf die untersuchten psychosozialen Konzepte wiesen die Ergebnisse bei einem unerwartet hohen Anteil der Stichprobe sehr hohe Werte für soziale Unterstützung aus. Ein Anteil von 75% der Stichprobe gaben an, nicht allein zu leben, dies kann ein hohes Maß an sozialer Unterstützung implizieren. Gleichzeitig befand sich der überwiegende Teil der Stichprobe mit 60,3% auf der Warteliste für eine Herztransplantation, für welche ausreichende soziale Unterstützung als relative Kontraindikation und Indikator für (Non-)Adhärenz in der Evaluation für (oder gegen) eine Aufnahme auf die Warteliste für eine Herztransplantation angesehen werden kann. Diese Interpretation lässt sich konservativ durch die im Vergleich mit der Literatur niedrigen Anteile von Symptomen von Depression und Angst erklären. Zudem wurden in Phase 1 durch die VAD Patient*innen hohen Werte von Selbstmanagement Fähigkeiten, sowie niedrige Raten von Depression und Angst berichtet, diese Einschätzung des Selbstmanagements, sowie von Depression und Angst wurde nicht erwartet und deckt sich nur zum Teil mit dem klinischen Bild. Jedoch gab es in drei der vier beteiligten Zentren bereits vor der Intervention in Phase 3 strukturierte Edukationskonzepte und Angebote psychologischer Betreuung während und nach dem stationären Aufenthalt. Diese vorbildliche Struktur kann einen Beitrag zu dieser Symptomatik geleistet haben und sollte bei weitergehender Forschung Berücksichtigung finden.

In **Phase 2** wurde auf Basis einer systematisierten Literaturanalyse mit anschließendem Scoping Review ein Mapping der identifizierten notwendigen, zu vermittelnden Selbstmanagement Aktivitäten vorgenommen und mit dem im Projektantrag entwickelten Selbstmanagement Modell für Menschen mit VAD Versorgung abgeglichen. Diese Selbstmanagement Aktivitäten wurden in der Literatur als geeignet und notwendig identifiziert, um im häuslichen Setting ein kompetentes Selbstmanagement durchführen zu können. Als wichtige Erkenntnisse konnte herausgearbeitet werden, dass (a) Selbstmanagement Interventionen nach Möglichkeit nicht nur auf den/ die betroffenen Patient*innen abzielen sollten, sondern deren Familien aktiv in die Intervention einbeziehen sollten; (b) das Selbstmanagement Interventionen für Menschen mit VAD Versorgung haptisch/ manuelle Fähigkeiten trainieren, aber auch physische, psychische und soziale Aspekte des Selbstmanagements berücksichtigen müssen, (c) eine solche Intervention eines multiprofessionellen Teams bedarf, und (d) diese Interventionen in Modulen „portioniert“ angeboten und in Form von Refresher Modulen wiederholt und das Gelernte vertieft und verfestigt werden sollte. Das in Phase 2 entwickelte evidenzbasierte modulare Curriculum wurde in allen vier beteiligten VAD Zentren implementiert und fand für die Intervention in Phase 3 Anwendung. Zusätzlich wurde eine Smartphone basierte ergänzende Applikation (SELMA App) entwickelt. Dieses war bewusst nicht als Medizinprodukt angedacht, es sollte stattdessen in einem modernen Format zum Nachlesen, Informieren und sich selbst organisieren im Sinne des Selbstmanagements dienen. Inhalte und Struktur basier-

ten auf den Erkenntnissen des Scoping Reviews von Spielmann et al., 2021. Die Teilnehmenden haben die im traditionellen Format zur Verfügung gestellten Informationen denen der App vorgezogen. Das Konsortium hat den Servicevertrag der SELMA App nicht verlängert.

Phase 3 wurde durch einen Train-the-Trainer Workshop vorbereitet, in welchem alle an der Intervention beteiligten Professionen aus allen Zentren einheitlich geschult wurden, um eine standardisierte und vergleichbare Durchführung aller Elemente der Intervention zu gewährleisten. Dieser Workshop fand in Präsenz statt, um den interaktiven Austausch zwischen allen an der Intervention Beteiligten zu initiieren. Während der aktiven Intervention, sowie der Follow-up Periode der RCT erfolgte ein durch das koordinierende Zentrum moderierter regelmäßiger Austausch in Form von virtuellen Teammeetings zur Sicherstellung und Synchronisierung aller Aspekte der Intervention. Die Rekrutierung von Phase 3 wurde durch die Covid-19-Pandemie und die damit verbundenen Restriktionen und Besuchsverbote an den Zentren, aber auch durch Ängste der VAD Patient*innen, sowie deren Familien vor einer möglichen Ansteckung massiv erschwert und verzögert. Die Anzahl der durchgeführten VAD Implantationen war an allen beteiligten Zentren reduziert. Auch der personelle und zeitliche Aufwand für die Intervention war massiv erhöht, in einem Zentrum mussten Wegstrecken von je vierzig Minuten zwischen ausgelagerten Standorten stationärer Patient*innen und den Studienverantwortlichen für die Rekrutierung und Intervention zurückgelegt werden. Dieser Mehraufwand konnte nur bedingt kompensiert werden. Trotz höchster Motivation und Bemühungen aller beteiligten Zentren wurde die geplante Stichprobe in Höhe von 144 VAD Patient*innen verfehlt, es konnten 140 VAD Patient*innen erfolgreich in die Studie eingeschlossen werden, was zu einer Reduktion der Power von 72,3 % (anstelle der geplanten 80%) dieser Studie führte. Alle in den Analysen identifizierten Tendenzen für die relevanten Konzepte Angst, Lebensqualität und Körperbild gehen in die richtige Richtung und weisen Tendenzen zugunsten der Interventionsgruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe aus. Im Hinblick auf den primären Endpunkt wurden keine statistisch signifikanten Unterschiede in der Häufigkeit von Todesfällen oder Komplikationen zwischen den untersuchten Gruppen zu drei verschiedenen Messzeitpunkten: T1, T2 und T3 festgestellt. Angesichts dessen ist es wichtig zu berücksichtigen, dass die Analysestrategie für Intention-to-Treat-Daten konservativ ist. Dies bedeutet, dass der Effekt der Behandlung tendenziell unterschätzt wird, unabhängig davon, ob der primäre Endpunkt eine Verbesserung oder eine Verschlechterung darstellt (Kabisch et al., 2011). Im Fall der vorliegenden Daten könnte diese konservative Natur der Analysestrategie dazu beigetragen haben, dass keine signifikanten Unterschiede in der Häufigkeit von Todesfällen oder Komplikationen zwischen den untersuchten Gruppen zu den verschiedenen Zeitpunkten festgestellt wurden. Die Ergebnisse der Analysen der sekundären Outcome Parameter zeigten am Ende der Intervention einen signifikanten Unterschied in Bezug auf die Wahrnehmung der vitalen Körperdynamik zwischen Interventions- und Kontrollgruppe zugunsten der Teilnehmenden der Intervention. Mittels Regressionsanalyse erreichen bis auf die Werte für Depression keine statistische Signifikanz. Durch die Reduktion der Power könnte dieses nicht-Erreichen eines statistisch signifikanten Unterschiedes zwischen den Gruppen erklärt werden. Sehr wohl weisen aber die Richtungen der Tendenzen, sowie die klinisch signifikanten Unterschiede zwischen der Interventions- und Kontrollgruppe zugunsten der Intervention auf einen Erfolg der Intervention in Bezug auf eine Reduktion von Angst sowie eine Verbesserung von Selbstmanagement, Lebensqualität und Körperbild hin. Die an diesem Verbundprojekt beteiligten VAD Zentren sind etablierte Herzzentren aus dem gesamten Bundesgebiet. Dabei wurden im Kontext der Repräsentation aller Versorgungsstrukturen Zentren mit großen, mittleren und kleinen Implantationsaktivitäten gewählt. Insbesondere in der Interventionsphase 3 wurden alle relevanten Analysen in Bezug auf mögliche Zentrumseffekte auf die erzielten Analysen kontrolliert. Es konnten keine statistisch signifikanten Zentrumseffekte identifiziert werden.

Diese Studie weist Limitationen aus. Die wichtigste Limitation ist das Auftreten der SARS-CoV-2 Pandemie, welche den Beginn der Intervention verzögert sowie deren Durchführung und Durchführbarkeit massiv beeinträchtigt und enorme zusätzliche Ressourcen vom Studienteam

gefordert hat. Die Intervention war multi-modal angelegt und zielte auf Menschen unmittelbar nach Implantation eines VADs, welche während des stationären Aufenthaltes und möglichst im Beisein der Angehörigen durchgeführt werden sollte, da diese im häuslichen Setting zum Beispiel den Wundverbandswechsel der Driveline vornehmen oder in Notsituationen den Batteriewechsel und weitere Schritte durchführen müssen. Die Angehörigen waren aufgrund der Besuchsverbote der Kliniken während der Pandemie nicht in der Lage, an den Selbstmanagement Schulungen teilzunehmen oder wollten im Fall von Sondererlaubnis zum Betreten der Kliniken nicht kommen aus Sorge, sich und ihren Angehörigen mit dem Virus anzustecken. Die Bereitschaft der Menschen am VAD zur Teilnahme an der Studie war reduziert, da die Menschen jeden zusätzlichen menschlichen Kontakt meiden bzw. so gering wie möglich halten wollten, um ein Ansteckungsrisiko mit dem Virus zu reduzieren. Die Powerkalkulation erfolgte auf Basis der Implantationsaktivitäten an den teilnehmenden Zentren vor der Pandemie. Implantationsaktivitäten während der Pandemiewellen mussten aufgrund zur Verfügung stehender OP und Bettenkapazitäten reduziert werden und erfolgten meist mit Notfallindikationen. Dies führte zu einer längeren und verzögerten Rekrutierung und kann die Charakteristika der Stichprobe in Phase 3 beeinträchtigt haben. Somit kann ein potentieller Rekrutierungsbias aufgrund der Konditionen der Pandemie nicht ausgeschlossen werden, welcher sich in den kleinen, nicht statistisch signifikanten Unterschieden zwischen Interventions- versus Kontrollgruppe niedergeschlagen haben kann. Die Intervention wurde zeitgleich an vier verschiedenen etablierten Herzzentren durchgeführt und wurde durch eine Train-the Trainer Intervention eingeleitet. Während der Intervention fanden regelmäßige virtuelle Besprechungen zum Austausch von Erfahrungen und zur Lösung potentieller Hürden statt. Obwohl das Curriculum standardisiert und transparent vorlag und alle an der Intervention Beteiligten das Training absolvierten, kann die Persönlichkeit der an der Intervention sowie Rekrutierung Beteiligten auf die Ergebnisse der Intervention Einfluss genommen haben. Alle Outcome Analysen wurden in Bezug auf potentielle Zentrums- versus Zentreneffekte kontrolliert, es konnten keine signifikanten Zentrums- versus Zentreneffekte identifiziert werden.

8. Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung

Die Ergebnisse dieses Verbundprojektes leisten einen wertvollen Beitrag für die künftige Versorgung von herzkranken Patient*innen, welche mit einem ventrikulären Herzunterstützungssystem versorgt sind. Die Ergebnisse aus Phase 1 konnten auf nationalen und internationalen Kongressen mit der Fachöffentlichkeit geteilt werden und erlangten hohe Aufmerksamkeit. Mehrere Publikationen befinden sich im Publikationsprozess, wurden einem Peer-Review Verfahren unterworfen und von internationalen Gutachtern in anerkannten, Impact-basierten Zeitschriften begutachtet. Die Ergebnisse für Phase 3 befinden sich in einem fortgeschrittenen Stadium der Vorbereitung für eine Publikation in einer internationalen, Impact-basierten Zeitschrift mit Peer-Review Verfahren.

Das modulare Curriculum wurde evidenzbasiert entwickelt und im Rahmen der Intervention in Phase 3 in allen vier beteiligten Herzzentren implementiert. Alle beteiligten Professionen in allen beteiligten Zentren wurden zu Inhalten und Nutzung des Curriculums und aller dazu entwickelten Materialien (SELMA Manual, SELMA App) geschult. Das Curriculum berücksichtigt ausdrücklich, dass die Zusammensetzung der professionellen Teams der VAD Zentren unterschiedlich hinsichtlich Ausbildung, Schwerpunkt und Profession sein kann. Es liefert für alle Module präzise Anwendungshinweise und Optionen, kognitive Inhalte und Fähigkeiten des Selbstmanagements zu vermitteln. Die multiprofessionelle Ausrichtung und flexible Anwendbarkeit der Inhalte durch verschiedene Professionen ist als Stärke dieses Curriculums besonders hervorzuheben. Das Curriculum hat die Abläufe, Struktur und Qualität der Selbstmanagement Schulung und Beratung von VAD Patient*innen trotz aller Hürden im Kontext der SARS-CoV-2 Pandemie an den Zentren verbessert. Das Curriculum, sowie diese neuen Strukturen

werden nach Abschluss des Projektes weiter Anwendung in den Zentren finden. Die Erkenntnisse aus dem Projekt werden an die Rehabilitationskliniken zur Versorgung von Menschen mit VAD weitergegeben und leisten so einen wertvollen Beitrag zur Verbesserung und Weiterentwicklung der GKV-Versorgung. Ein Workshop zum Training der Behandler in den Rehabilitationskliniken ist in Planung und soll einen Dominoeffekt initiieren.

Neben der Umsetzung in der Praxis der Partnerzentren ist besonders hervorzuheben, dass das Curriculum im Verlauf des Projektes veröffentlicht werden konnte und mit allen Materialien (SELMA Manual, SELMA App) für andere interessierten Herzzentren zur Verfügung gestellt werden konnte. Aufgrund der im Projektverlauf absolvierten Präsentationen und Sichtbarkeit des Projektes und deren Vertreter*innen konnte ein hoher Grad an Interesse und Aufmerksamkeit national und international erzielt werden. Mehrere Zentren sind auf das Projektteam zugekommen und haben die Nutzung des Curriculums angefragt und nach Publikation erhalten.

Im Kontext der Verwendung der Ergebnisse nach dem Ende der Förderung freuen wir uns darauf verweisen zu können, dass im Rahmen dieses Verbundprojektes zwei internationale Forschungsk Kooperationen entstehen konnten. Im Rahmen des Projektes wurde das QoLVAD Fragebogen Instrument durch Frau Dr. Spielmann im Rahmen ihrer Dissertation aufwendig für die deutsche Übersetzung validiert. Im Rahmen dieses Prozesses konnte eine enge Kooperation mit der Entwicklergruppe des Instrumentes in den USA etabliert werden und mündete bereits in einer sich im Revisionsprozess befindlichen gemeinsamen Publikation im Journal of Cardiovascular Nursing (Spielmann et al.). Eine Präsentation der Ergebnisse des SELMA Projektes unter Nutzung des QoLVAD Instrumentes führte zur Anbahnung einer weiteren Kooperation mit einem sehr großen und etablierten Herzzentrum in Wien mit der Fragestellung der sprachlichen Adjustierung des Instrumentes in der deutsch-österreichischen Sprachkultur bei VAD Patient*innen.

Aus der Nachhaltigkeitsperspektive ist es von besonderer Bedeutung, dass an einem der an diesem Verbundprojekt beteiligten VAD Zentren zum Studienstart noch kein*e feste*r Psycholog*in in die reguläre Betreuung der VAD Patient*innen und deren Familien involviert war. Im Rahmen der Intervention in Phase 3 wurde eine Person mit psychologischer Expertise rekrutiert, in einem anderen beteiligten Zentrum trainiert. Nach Beendigung der SELMA Studie wurde diese aus Zentrumsmitteln weiter finanziert für die Versorgung künftiger VAD Patient*innen zur Verfügung gestellt. Damit konnte im Rahmen des Projektes eine signifikante Verbesserung der Versorgungsstruktur an diesem und auch allen anderen Zentren erreicht werden.

Weiterer Forschungsbedarf besteht in Bezug auf Bedarf und Bedürfnisse der Medien für Selbstmanagement Schulung im Kontext von Menschen mit chronischen Erkrankungen. In dieser Studie wurde die entwickelte SELMA App trotz größter Mühe aller Beteiligten im Entwicklungs-, Pilotierungs- und Durchführungszeitraum der Intervention nicht gut angenommen. Die Teilnehmenden argumentierten, dass sie nicht noch eine App haben und nicht noch mehr mit einem Bildschirm kommunizieren wollten und die Inhalte der App als Handbuch-basiertes Nachschlagewerk einfacher zu handhaben waren. Gleichzeitig gab es Teilnehmende, denen die App nicht interaktiv genug war. Aus einer früheren gemeinsamen Studie der Konsortialführung und deren Stellvertretung konnte identifiziert werden, dass Menschen unterschiedliche Bedarfe in Bezug auf Schulung im Umgang mit der chronischen Erkrankung haben, dies könnte auch auf unterschiedliche Bedarfe in Bezug auf die Präferenz unterschiedlicher Medien zutreffen – hier besteht weiterer Forschungsbedarf, welcher Alter und Bildungsgrad der chronisch Kranken berücksichtigt. In diesem Kontext ist zu berücksichtigen, dass App Entwicklung kostenintensiv ist und Gesundheits- Apps in der Programmierung so beschaffen sein müssen, dass sie die Datensicherheit der Nutzenden nicht gefährden und Europäischen Datenschutzstandards genügen.

9. Erfolgte Veröffentlichungen

Bereits erfolgte Veröffentlichungen:

- Kugler, C., Spielmann, H., Lauenroth, V., Pfeiffer, C., Albert, W., Spitz-Köberich, C., Semmig-Könze, S., Neubert, M., Staus, P., Tigges-Limmer, K., (2023). Professional Employment in Patients on Ventricular Assist Device Support – A National Multi-Center Study. *ASAIO* 2024. DOI: [10.1097/MAT.0000000000002124](https://doi.org/10.1097/MAT.0000000000002124)
- Spielmann, H., Tigges-Limmer, K., Albert, W., Spitz-Köberich, C., Semmig-Könze, S., Staus, P., Herrmann-Lingen, C., Sandau, K.E., Okeson, B., Geyer, S., Kugler, C.; (2023). Health-Related Quality of Life in Patients with Ventricular Assist Device – Psychometric Evaluation of the German Version of the Quality of Life with a Ventricular Assist Device (QoL-VAD) Questionnaire. *Journal of Cardiovascular Nursing*. 2023 Nov 22. Doi: 10.1097/JCN.0000000000001064. Online ahead of print. PMID: 37991265
- Spielmann, H., Albert, W., Semmig-Könze, S., Lauenroth, V., Spitz-Köberich, C., Staus, P., Tigges-Limmer, K., Kugler, C., (2023). High Level of Psychosocial Adjustment in Patients on ongoing Ventricular Assist Device Support – A national multi-center Study. *Heart & Lung*. 2023 Oct 12;63:92-97. doi: 10.1016/j.hrtlng.2023.10.003. Epub ahead of print. PMID: 37837720.
- Richter, F., Spielmann, H., Semmig-Könze, S., Falk, V., Spitz-Köberich, C., Kugler, C., Tigges-Limmer, K., Albert, W., (2023). The impact of ventricular assist device implantation on bodily experience as an indicator of psychological device integration. *Journal of Heart and Lung Transplantation*. 2023 Nov 1:S1053-2498(23)02109-5. doi: 10.1016/j.healun.2023.10.019. Epub ahead of print. PMID: 37923150.
- Kugler, C., Spielmann, H., Pfeiffer, C., Lauenroth, V., Wacker, R., Pieck, P., Spitz-Köberich, C., Rösner, L., Semmig-Könze, S., & Neubert, M. (2022). *Curriculum zum Projekt SELMA Verbesserte Versorgungsstruktur für Menschen mit chronischen Herzerkrankungen mit implantierter Herzunterstützung durch curriculares Selbstmanagement* (Erste Auflage). Europäischer Universitätsverlag. (ISBN: 978-3-86515-504-7)
- Spielmann, H., (2022). Psychometrische Validierung der deutschen Version des „QoLVAD“ Fragebogens zur Erfassung von gesundheitsbezogener Lebensqualität bei Menschen mit ventrikulärem Herzunterstützungssystem. *Dissertation*.
<https://doi.org/10.6094/UNIFR/229274>
- Tress, F., Spitz-Koeberich, C., Rebafka, A., Schibilsky, D., & Kugler, C. (2022). Balancing normalcy and safety: health-related needs in patients with a ventricular assist device within their home environment. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 21(5), 446-452. <https://doi.org/10.1093/eurjcn/zvab113>
- Kugler, C., Spielmann, H., Seemann, M., Lauenroth, V., Wacker, R., Albert, W., Spitz-Koeberich, C., Semmig-Koenze, S., von Cube, M., & Tigges-Limmer, K. (2021). Self-management for patients on ventricular assist device support: A national, multicentre study: protocol for a 3-phase study. *BMJ Open*, 11(5), e044374. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-044374>
- Spielmann, H., Seemann, M., Friedrich, N., Tigges-Limmer, K., Albert, W., Semmig-Könze, S., Spitz-Köberich, C., & Kugler, C. (2021). Self-management with the therapeutic regimen in patients with ventricular assist device (VAD) support – a scoping review. *Heart & Lung*, 50(3), 388–396. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2021.01.019>

Erfolgte wissenschaftliche Vorträge

- Kugler, C., Spielmann, H., Albert W, Staus, P., Richter F, Spitz-Köberich, C., Semmig-Könze, S., Bertsche, T., Tigges-Limmer K (2024). A Curricular Interprofessional Intervention Can Reduce Depression Symptoms in MCS Patients - A Multi-Center, Randomized Controlled Trial. Oral Presentation International Society for Heart and Lung Transplantation Annual Symposium 2024, Prague 10.-13. April 2024.
- Kugler, C., Spielmann, H., Richter F, Spitz-Köberich, C., Semmig-Könze, S., Albert W, Tigges-Limmer K (2023). SELMA - Verbesserte Versorgungsstruktur für Menschen mit chronischen Herzerkrankungen mit implantierter Herzunterstützung durch curriculares Selbstmanagement, eine randomisierte Studie. Freiburger Herz- Kreislaufwoche 29.-30.09.2023
- Kugler, C., Spielmann, H., Richter F, Spitz-Köberich, C., Semmig-Könze, S., Albert W, Tigges-Limmer K (2023). Depressivität bei VAD Patienten - Daten der SELMA Studie. DGTHG Kongress Herzmedizin 2023, Hamburg 11.-13. Februar 2023.
- Kugler, C., Spielmann, H., Seemann, M., Lauenroth, V., Wacker, R., Albert, W., Spitz-Köberich, C., Semmig-Könze, S., Neubert, M., Von Cube, M., Tigges-Limmer, K., (2022). Professional Employment in Patients on Ventricular Assist Device Support - A Multi-Center Prevalence Study. *The Journal of Heart and Lung Transplantation* 41, S163. <https://doi.org/10.1016/j.healun.2022.01.384>
- Spielmann, H., Seemann, M., Tigges-Limmer, K., Lauenroth, V., Wacker, R., Albert, W., Spitz-Köberich, C., Semmig-Könze, S., Neubert, M., Von Cube, M., Soetedjo, V., Herrmann-Lingen, C., Sandau, K.E., Okeson, B., Kugler, C., (2022). Measuring Quality of Life in Patients with Ventricular Assist Device - Psychometric Evaluation of the German Version of the Disease Specific QoLVAD-Questionnaire. *The Journal of Heart and Lung Transplantation* 41, S164. <https://doi.org/10.1016/j.healun.2022.01.386>
- Seemann, M., Spielmann, H., Lauenroth, V., Wacker, R., Albert, W., Spitz-Köberich, C., Semmig-Könze, S., Neubert, M., Von Cube, M., Tigges-Limmer, K., Kugler, C., (2021). Psychosocial Factors and Adverse Clinical Events in Patients with Ventricular Assist Device - A National Multi-Center Study. *The Journal of Heart and Lung Transplantation* 40, S91. <https://doi.org/10.1016/j.healun.2021.01.1961>

Veröffentlichungen im Publikationsprozess

- Kugler C., Spielmann, H., Richter, F., Bertsche, T., Semmig-Könze, S., Lauenroth, V., Spitz-Köberich, C., Staus, P., Weber, S., Albert, W., Tigges-Limmer, K. (2024). Curricular Self-management for patients on ventricular assist device support (SELMA): a multicenter randomized controlled trial.

10. Literaturverzeichnis

- Albani, C., Blaser, G., Geyer, M., Daig, I., Schmutzer, G., Bailer, H., Grulke, N., & Brähler, E. (2006). Überprüfung und Normierung des „Fragebogen zum Körperbild“ (FKB-20) von Clement und Löwe (1996) an einer repräsentativen deutschen Bevölkerungstichprobe. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, 15(3), 99–109.
- Beckmann, A., Meyer, R., Lewandowski, J., Markewitz, A., & Harringer, W. (2019). German Heart Surgery Report 2018: The Annual Updated Registry of the German Society for Thoracic and Cardiovascular Surgery. *The Thoracic and Cardiovascular Surgeon*, 67(05), 331–344. <https://doi.org/10.1055/s-0039-1693022>

- Bidwell, J. T., Lyons, K. S., Mudd, J. O., Gelow, J. M., Chien, C. V., Hiatt, S. O., Grady, K. L., & Lee, C. S. (2017). Quality of Life, Depression, and Anxiety in Ventricular Assist Device Therapy: Longitudinal Outcomes for Patients and Family Caregivers. *The Journal of cardiovascular nursing, 32*(5), 455–463. <https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000378>
- Bortz, J., & Lienert, G. A. (2008). *Kurzgefasste Statistik für die klinische Forschung: Leitfaden für die verteilungsfreie Analyse kleiner Stichproben ; mit 13 Abbildungen und 97 Tabellen sowie zahlreichen Formeln* (3., aktualisierte und bearbeitete Auflage). Springer.
- Caro, M. A., Rosenthal, J. L., Kendall, K., Pozuelo, L., & Funk, M. C. (2016). What the Psychiatrist Needs to Know About Ventricular Assist Devices: A Comprehensive Review. *Psychosomatics, 57*(3), 229–237. <https://doi.org/10.1016/j.psym.2016.01.002>
- Chan, A.-W., Tetzlaff, J. M., Altman, D. G., Laupacis, A., Gøtzsche, P. C., Krleža-Jerić, K., Hróbjartsson, A., Mann, H., Dickersin, K., Berlin, J. A., Doré, C. J., Parulekar, W. R., Summerkill, W. S. M., Groves, T., Schulz, K. F., Sox, H. C., Rockhold, F. W., Rennie, D., & Moher, D. (2013). SPIRIT 2013 Statement: Defining Standard Protocol Items for Clinical Trials. *Annals of Internal Medicine, 158*(3), 200. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-158-3-201302050-00583>
- de By, T. M. M. H., Mohacsi, P., Gahl, B., Zittermann, A., Krabatsch, T., Gustafsson, F., Leprince, P., Meyns, B., Netuka, I., Caliskan, K., Castedo, E., Musumeci, F., Vincentelli, A., Hetzer, R., Gummert, J., & EUROMACS members. (2018). The European Registry for Patients with Mechanical Circulatory Support (EUROMACS) of the European Association for Cardio-Thoracic Surgery (EACTS): Second report. *European Journal of Cardio-Thoracic Surgery, 53*(2), 309–316. <https://doi.org/10.1093/ejcts/ezx320>
- de By, T. M. M. H., Mohacsi, P., Gummert, J., Bushnaq, H., Krabatsch, T., Gustafsson, F., Leprince, P., Martinelli, L., Meyns, B., Morshuis, M., Netuka, I., Potapov, E., Zittermann, A., Delmo Walter, E. M., & Hetzer, R. (2015). The European Registry for Patients with Mechanical Circulatory Support (EUROMACS): First annual report. *European Journal of Cardio-Thoracic Surgery, 47*(5), 770–777. <https://doi.org/10.1093/ejcts/ezv096>
- de By, T. M. M. H., Schoenrath, F., Veen, K. M., Mohacsi, P., Stein, J., Alkhamees, K. M. M., Anastasiadis, K., Bernhardt, A., Beyersdorf, F., Caliskan, K., Reineke, D., Damman, K., Fiane, A., Gkouziouta, A., Gollmann-Tepeköylü, C., Gustafsson, F., Hulman, M., Iacovoni, A., Loforte, A., ... Meyns, B. (2022). The European Registry for Patients with Mechanical Circulatory Support of the European Association for Cardio-Thoracic Surgery: Third report. *Eur J Cardiothorac Surg., 62*(1), ezac032. <https://doi.org/10.1093/ejcts/ezac032>
- Dew, M. A., DiMartini, A. F., Dobbels, F., Grady, K. L., Jowsey-Gregoire, S. G., Kaan, A., Kendall, K., Young, Q.-R., Abbey, S. E., Butt, Z., Crone, C. C., De Geest, S., Doligalski, C. T., Kugler, C., McDonald, L., Ohler, L., Painter, L., Petty, M. G., Robson, D., ... Zimbrea, P. C. (2018). The 2018 ISHLT/APM/AST/ICCAC/STSW Recommendations for the Psychosocial Evaluation of Adult Cardiothoracic Transplant Candidates and Candidates for Long-term Mechanical Circulatory Support. *Psychosomatics, 59*(5), 415–440. <https://doi.org/10.1016/j.psym.2018.04.003>
- Eshelman, A. K., Mason, S., Nemeh, H., & Williams, C. (2009). LVAD destination therapy: Applying what we know about psychiatric evaluation and management from cardiac failure and transplant. *Heart Failure Reviews, 14*(1), 21–28. <https://doi.org/10.1007/s10741-007-9075-5>

- Faller, H., Steinbüchel, T., Schowalter, M., Spertus, J. A., Störk, S., & Angermann, C. E. (2005). Der Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire (KCCQ)—Ein neues krankheitsspezifisches Messinstrument zur Erfassung der Lebensqualität bei chronischer Herzinsuffizienz. *PPmP - Psychotherapie · Psychosomatik · Medizinische Psychologie*, *55*(3/4), 200–208. <https://doi.org/10.1055/s-2004-834597>
- Food and Drug Administration, U. D. of H. and H. S. (2009). *Guidance for industry, patient-reported outcome measures: Use in medical product development to support labeling claims*. FDA. <https://www.fda.gov/regulatory-information/search-fda-guidance-documents/patient-reported-outcome-measures-use-medical-product-development-support-labeling-claims>
- Fydrich, T., Sommer, G., & Brähler, E. (2007). *Fragebogen zur Sozialen Unterstützung*. Hogrefe.
- Hartmann, A., Heilmann, C., Kaps, J., Beyersdorf, F., Zeh, W., Albert, W., Wirsching, M., Fritzsche, K., & Joos, A. (2017). Body image after heart transplantation compared to mechanical aortic valve insertion. *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*, *21*(4), 277–282. <https://doi.org/10.1080/13651501.2017.1324034>
- Herrmann-Lingen, C., Buss, U., & Snaith, R. P. (2011). *Hospital Anxiety and Depression Scale – Deutsche Version (HADS-D). Manual*. (4., aktualisierte). Hans Huber.
- Kabisch, M., Ruckes, C., Seibert-Grafe, M., & Blettner, M. (2011). Randomized Controlled Trials. *Deutsches Ärzteblatt international*. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2011.0663>
- Kato, N., Jaarsma, T., & Ben Gal, T. (2014). Learning Self-care After Left Ventricular Assist Device Implantation. *Current Heart Failure Reports*, *11*(3), 290–298. <https://doi.org/10.1007/s11897-014-0201-0>
- Kirklin, J. K., Pagani, F. D., Kormos, R. L., Stevenson, L. W., Blume, E. D., Myers, S. L., Miller, M. A., Baldwin, J. T., Young, J. B., & Naftel, D. C. (2017). Eighth annual INTERMACS report: Special focus on framing the impact of adverse events. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, *36*(10), 1080–1086. <https://doi.org/10.1016/j.healun.2017.07.005>
- Kroenke, K., Spitzer, R. L., & Williams, J. B. (2001). The PHQ-9: Validity of a Brief Depression Severity Measure. *Journal of General Internal Medicine*, *16*(9), 606–613. <https://doi.org/10.1046/j.1525-1497.2001.016009606.x>
- Kröncke, S., Greif-Higer, G., Albert, W., de Zwaan, M., Erim, Y., Eser-Valeri, D., Papachristou, C., Petersen, I., Schulz, K.-H., Tigges-Limmer, K., Vitinius, F., Ziegler, K., & Künsebeck, H.-W. (2018). Psychosoziale Evaluation von Transplantationspatienten – Empfehlungen für die Richtlinien zur Organtransplantation. *PPmP - Psychotherapie · Psychosomatik · Medizinische Psychologie*, *68*(05), 179–184. <https://doi.org/10.1055/s-0044-102294>
- Kugler, C., Malehsa, D., Schrader, E., Tegtbur, U., Guetzlaff, E., Haverich, A., & Strueber, M. (2012). A multi-modal intervention in management of left ventricular assist device outpatients: Dietary counselling, controlled exercise and psychosocial support. *European Journal of Cardio-Thoracic Surgery*, *42*(6), 1026–1032. <https://doi.org/10.1093/ejcts/ezs206>
- Kugler, C., Meng, M., Rehn, E., Morshuis, M., Gummert, J. F., & Tigges-Limmer, K. (2018). Sexual activity in patients with left ventricular assist devices and their partners: Impact of

- the device on quality of life, anxiety and depression. *Eur J Cardiothorac Surg*, 53(4), 799–806. <https://doi.org/10.1093/ejcts/ezx426>
- Kugler, C., Spielmann, H., Pfeiffer, C., Lauenroth, V., Wacker, R., Pieck, P., Spitz-Köberich, C., Rösner, L., Semmig-Könze, S., & Neubert, M. (2022). *Curriculum zum Projekt SELMA Verbesserte Versorgungsstruktur für Menschen mit chronischen Herzerkrankungen mit implantierter Herzunterstützung durch curriculares Selbstmanagement* (Erste Auflage). Europäischer Universitätsverlag.
- Kugler, C., Spielmann, H., Seemann, M., Lauenroth, V., Wacker, R., Albert, W., Spitz-Koeberich, C., Semmig-Koenze, S., von Cube, M., & Tigges-Limmer, K. (2021). Self-management for patients on ventricular assist device support: A national, multicentre study: protocol for a 3-phase study. *BMJ Open*, 11(5), e044374. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-044374>
- Lemay, K. R., Tulloch, H. E., Pipe, A. L., & Reed, J. L. (2019). Establishing the Minimal Clinically Important Difference for the Hospital Anxiety and Depression Scale in Patients With Cardiovascular Disease. *Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation and Prevention*, 39(6), E6–E11. <https://doi.org/10.1097/HCR.0000000000000379>
- Löwe, B., Spitzer, R. L., Zipfel, S., & Wolfgang Herzog, W. (2002). *PHQ-D. Gesundheitsfragebogen für Patienten. Manual Komplettversion und Kurzform*. Pfizer.
- Melnikov, S., Abuhazira, M., Golobov, D., Yaari, V., Jaarsma, T., & Ben Gal, T. (2020). Depression and Anxiety Moderate the Relationship Between Body Image and Personal Well-being Among Patients With an Implanted Left Ventricular Assist Device. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 35(2), 149–155. <https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000628>
- Naing, L., Winn, T., & Rusli, B. N. (2006). Practical Issues in Calculating the Sample Size for Prevalence Studies. *Archives of Orofacial Sciences*, 1, 9–14.
- Petermann, F. (2011). Hospital Anxiety and Depression Scale, Deutsche Version (HADS-D). *Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie*, 59(3), 251–253. <https://doi.org/10.1024/1661-4747/a000077>
- Sandau KE, Hogleund BA, Weaver CE, Boisjolie C, Feldman D. A conceptual definition of quality of life with a left ventricular assist device: results from a qualitative study. *Heart & Lung*. 2014;43(1):32-40. doi:10.1016/j.hrtlng.2013.09.004
- Sandau, K. E., Lee, C. S., Faulkner, K. M., Pozehl, B., Eckman, P., Garberich, R., Weaver, C. E., Joseph, S. M., Hall, S., Carey, S. A., Chaudhry, S.-P., Schroeder, S. E., Hoffman, R. O., Feldman, D., Birati, E. Y., Soni, M., Marble, J. F., Jurgens, C. Y., Hogleund, B., & Cowger, J. A. (2021). Health-Related Quality of Life in Patients With a Left Ventricular Assist Device (QOLVAD) Questionnaire: Initial Psychometrics of a New Instrument. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 36(2), 172–184. <https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000774>
- Schulz, K. F. (2010). CONSORT 2010 Statement: Updated Guidelines for Reporting Parallel Group Randomized Trials. *Annals of Internal Medicine*, 152(11), 726. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-152-11-201006010-00232>

- Spertus, J. A., & Jones, P. G. (2015). Development and Validation of a Short Version of the Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire. *Circulation: Cardiovascular Quality and Outcomes*, 8(5), 469–476. <https://doi.org/10.1161/CIRCOUTCOMES.115.001958>
- Spielmann, H., Seemann, M., Friedrich, N., Tigges-Limmer, K., Albert, W., Semmig-Könze, S., Spitz-Köberich, C., & Kugler, C. (2021). Self-management with the therapeutic regimen in patients with ventricular assist device (VAD) support – a scoping review. *Heart & Lung*, 50(3), 388–396. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2021.01.019>
- Stehlik, J., Estep, J. D., Selzman, C. H., Rogers, J. G., Spertus, J. A., Shah, K. B., Chuang, J., Farrar, D. J., & Starling, R. C. (2017). Patient-Reported Health-Related Quality of Life Is a Predictor of Outcomes in Ambulatory Heart Failure Patients Treated With Left Ventricular Assist Device Compared With Medical Management: Results From the ROADMAP Study (Risk Assessment and Comparative Effectiveness of Left Ventricular Assist Device and Medical Management). *Circulation: Heart Failure*, 10(6), e003910. <https://doi.org/10.1161/CIRCHEARTFAILURE.116.003910>
- Stehlik, J., Mountis, M., Haas, D., Palardy, M., Ambardekar, A. V., Estep, J. D., Ewald, G., Russell, S. D., Robinson, S., Jorde, U., Taddei-Peters, W. C., Jeffries, N., Richards, B., Khalatbari, S., Spino, C., Baldwin, J. T., Mann, D., Stewart, G. C., & Aaronson, K. D. (2020). Quality of life and treatment preference for ventricular assist device therapy in ambulatory advanced heart failure: A report from the REVIVAL study. *J Heart Lung Transplant*, 39(1), 27–36. <https://doi.org/10.1016/j.healun.2019.11.006>
- Tosto, C., Adamo, L., Craddock, H., Di Blasi, M., Girgenti, R., Clemenza, F., Carney, R. M., & Ewald, G. (2019). Relationship between device acceptance and patient-reported outcomes in Left Ventricular Assist Device (LVAD) recipients. *Scientific Reports*, 9(1), 10778. <https://doi.org/10.1038/s41598-019-47324-z>
- Tourangeau, R., Rips, L. J., & Rasinski, K. A. (2000). *The psychology of survey response*. Cambridge University Press.
- VanderPluym, C. J., Cedars, A., Eghtesady, P., Maxwell, B. G., Gelow, J. M., Burchill, L. J., Maltais, S., Koehl, D. A., Cantor, R. S., & Blume, E. D. (2018). Outcomes following implantation of mechanical circulatory support in adults with congenital heart disease: An analysis of the Interagency Registry for Mechanically Assisted Circulatory Support (INTERMACS). *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 37(1), 89–99. <https://doi.org/10.1016/j.healun.2017.03.005>
- von Elm, E., Altman, D. G., Egger, M., Pocock, S. J., Gøtzsche, P. C., Vandenbroucke, J. P., & für die STROBE Initiative. (2008). Das Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE-) Statement: Leitlinien für das Berichten von Beobachtungsstudien. *Notfall + Rettungsmedizin*, 11(4), 260–265. <https://doi.org/10.1007/s10049-008-1057-1>

11. Anhang

Nicht zutreffend.

Akronym: SELMA

Förderkennzeichen: 01VSF18012

12. Anlagen

Anlage 1: Referenz zur Publikation Curriculum SELMA

Anlage 2: Link zur Publikation Kugler et al., 2021

Anlage 3: Link zur Publikation Spielmann et al., 2021

Anlage 4: Link zur Publikation Tress et al., 2022

Anlage 5: Link zur Publikation Spielmann et al., 2023a (J Heart & Lung)

Anlage 6: Link zur Publikation Richter et al., 2023

Anlage 7: Link zur Publikation Kugler et al., 2023

Anlage 8: Link zur Publikation Spielmann et al., 2023b (JCN)

Anlage 9: Ausführliche Ergebnisse zu Phase 3, gesperrt bis 31.01.2025

Anlage 10: Agenda des Train-the-Trainer-Workshops

Anlage 11: SELMA-Curriculum

Anlage 12: Patientenmappe

Anlage 1: Referenz zur Publikation Curriculum SELMA

Kugler, C., Spielmann, H., Pfeiffer, C., Lauenroth, V., Wacker, R., Pieck, P., Spitz-Köberich, C., Rösner, L., Semmig-Könze, S., & Neubert, M. (2022). *Curriculum zum Projekt SELMA Verbesserte Versorgungsstruktur für Menschen mit chronischen Herzerkrankungen mit implantierter Herzunterstützung durch curriculares Selbstmanagement* (Erste Auflage). Europäischer Universitätsverlag. (ISBN: 978-3-86515-504-7)

Anlage 2: Link zur Publikation Kugler et al., 2021

Vollständige Quelle:

Kugler, C., Spielmann, H., Seemann, M., Lauenroth, V., Wacker, R., Albert, W., Spitz-Koeberich, C., Semmig-Koenze, S., Von Cube, M., Tigges-Limmer, K. (2021). Self-management for patients on ventricular assist device support: a national, multicentre study: protocol for a 3-phase study. *BMJ Open* 11, e044374. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-044374>

Link: <https://bmjopen.bmj.com/content/11/5/e044374.long>

Anlage 3: Link zur Publikation Spielmann et al. 2021

Vollständige Quelle:

Spielmann, H., Seemann, M., Friedrich, N., Tigges-Limmer, K., Albert, W., Semmig-Könze, S., Spitz-Köberich, C., Kugler, C. (2021). Self-management with the therapeutic regimen in patients with ventricular assist device (VAD) support – a scoping review. *Heart & Lung* 50, 388–396. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2021.01.019>

Link: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0147956321000194?via%3Dihub>

Anlage 4: Link zur Publikation Tress et al., 2022

Vollständige Quelle:

Tress F, Spitz-Koeberich C, Rebafka A, Schibilsky D, Kugler C. Balancing normalcy and safety: health-related needs in patients with a ventricular assist device within their home environment. *Eur J Cardiovasc Nurs.* 2022 Jun 30;21(5):446-452. doi: 10.1093/eurjcn/zvab113. PMID: 34871390.

Link: <https://academic.oup.com/eurjcn/article/21/5/446/6453849?login=true>

Anlage 5: Link zur Publikation Spielmann et al., 2023a (J Heart & Lung)

Vollständige Quelle:

Spielmann, H., Albert, W., Semmig-Könze, S., Lauenroth, V., Spitz-Köberich, C., Staus, P., Tigges-Limmer, K., Kugler, C., (2023). High Level of Psychosocial Adjustment in Patients on ongoing Ventricular Assist Device Support – A national multi-center Study. *Heart & Lung*. 2023 Oct 12;63:92-97. doi: 10.1016/j.hrtlng.2023.10.003. Epub ahead of print. PMID: 37837720.

Link: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0147956323002479?via%3Dihub>

Anlage 6: Link zur Publikation Richter et al., 2023:

Vollständige Quelle:

Richter, F., Spielmann, H., Semmig-Könze, S., Falk, V., Spitz-Köberich, C., Kugler, C., Tigges-Limmer, K., Albert, W., (2023). The impact of ventricular assist device implantation on bodily experience as an indicator of psychological device integration. *Journal of Heart and Lung Transplantation*. 2023 Nov 1:S1053-2498(23)02109-5. doi: 10.1016/j.healun.2023.10.019. Epub ahead of print. PMID: 37923150.

Link: [https://www.jhltonline.org/article/S1053-2498\(23\)02109-5/](https://www.jhltonline.org/article/S1053-2498(23)02109-5/)

Anlage 7: Link zur Publikation Kugler et al., 2023

Vollständige Quelle:

Kugler C, Spielmann H, Albert W, Lauenroth V, Spitz-Koeberich C, Semmig-Koenze S, Staus P, Tigges-Limmer K; SELMA Study Group. [Professional Employment in Patients on Ventricular Assist Device Support-A National Multicenter Survey Study.](#)

Link: ASAIO J. 2024 Jan 3. doi: 10.1097/MAT.0000000000002124. Online ahead of print. PMID: 38170263

Anlage 8: Link zur Publikation Spielmann et al., 2023b (JCN)

Vollständige Quelle: Spielmann H, Tigges-Limmer K, Albert W, Spitz-Köberich C, Semmig-Könze S, Staus P,

Herrmann-Lingen C, Sandau KE, Okeson B, Geyer S, **Kugler C**; SELMA Study Group. Health-Related Quality of Life in Patients With Ventricular Assist Device: Psychometric Evaluation of the German Version of the Quality of Life With a Ventricular Assist Device Questionnaire. *J Cardiovasc Nurs*. 2023 Nov 22. doi: 10.1097/JCN.0000000000001064. Online ahead of print. PMID: 37991265

SELMA MEETING

Datum Freitag, den 04.09.2020 in Bad Oeynhausen
08:30 – 15:30 Uhr

Ort Herz- und Diabeteszentrum Bad Oeynhausen, Georgstraße 11, 32545 Bad Oeynhausen,
Empfang Haupteingang Herzzentrum, wir werden abgeholt und in den Seminarraum begleitet

AGENDA

08:30-08:40	Begrüßung & evtl. Vorstellung	Alle
08:40-08:50	Abschluss Datenerhebung Phase 1	Alle
08:50-09:30	Phase 3 - Übersicht zum Vorgehen in der Intervention	Kugler, Alle
09:30-09.45	Pause	Alle
09:45-12:15	Start „Train-the-Trainer“-Workshop parallelisiert in den Kleingruppen - VAD Koordination + Aufspielen der App - Psychologie	Alle
12:15-13:00	Mittagspause	Alle
13:00-13:30	Kooperationsverträge	Kugler, Alle
13:30-15:00	Weiter mit „Train-the-Trainer“-Workshop parallelisiert in den Kleingruppen - VAD Koordination - Psychologie - Informationen zu den Modulen Sport, Ernährung und Symptome	Alle
15:00-15:30	Weitere Schritte, Rückmeldungen, Verabschiedung	Alle

Noch einige wichtige Infos:

Hygiene: Die hausinterne Regel am Herzzentrum schreibt vor, dass alle von einem Wachmann in Empfang genommen, mit MNS versehen und (bei Symptombfreiheit) in den Seminarraum begleitet werden.

Ein Hygienekonzept des Herz- und Diabeteszentrum liegt vor. Im Herz- und Diabeteszentrum Bad Oeynhausen werden die aktuellen Hygienevorschriften umgesetzt und eingehalten.



Curriculum zum Projekt

SELMA

**Verbesserte Versorgungsstruktur für Menschen mit
chronischen Herzerkrankungen mit implantierter
Herzunterstützung durch curriculares Selbstmanagement**



E-Book ISBN 978-3-86515-513-9 Open Access Publishing

Erarbeitet von:

Prof. Dr. Christiane Kugler¹, Hannah Spielmann¹, Celine Antonia Pfeiffer², Volker Lauenroth², Dr. Renata Wacker³, Patrick Pieck³, Christine Spitz-Köberich⁴, Lisa Rösner⁴, Sandra Semmig-Könze⁵, Monique Neubert⁵, Ronny Kriebisch⁵, Prof. Dr. Wolfgang Albert³, Dr. Katharina Tigges-Limmer²

¹Albert-Ludwigs-Universität Freiburg, Medizinische Fakultät, Institut für Pflegewissenschaft;

²Herz- und Diabeteszentrum NRW Bad Oeynhausen;

³Deutsches Herzzentrum Berlin;

⁴Universitätsklinikum Freiburg – Department Universitäts-Herzzentrum;

⁵Herzzentrum Leipzig.

Das Curriculum wurde im Rahmen des Projektes „SELMA - Verbesserte Versorgungsstruktur für Menschen mit chronischen Herzerkrankungen mit implantierter Herzunterstützung durch curriculares Selbstmanagement“ erstellt.

Forschungsförderung: Gemeinsamer Bundesausschuss, G-BA

Inhalt

Einführung	1
Modul 1: Einführung VAD-Handling	3
Modul 2: Wundmanagement	6
Modul 3: Integration des VADs in das Körperbild und emotionale Akzeptanz –Möglichkeit A.....	8
Modul 3: Integration des VADs in das Körperbild und emotionale Akzeptanz –Möglichkeit B.....	10
Modul 3: Integration des VADs in das Körperbild und emotionale Akzeptanz –Möglichkeit C.....	13
Modul 4: Teach-back Refresher VAD-Handling.....	16
Modul 5: Ressourcenaktivierung und proaktives Coping –Möglichkeit A	18
Modul 5: Ressourcenaktivierung und proaktives Coping –Möglichkeit B.....	21
Modul 5: Ressourcenaktivierung und proaktives Coping –Möglichkeit C.....	23
Modul 5: Ressourcenaktivierung und proaktives Coping –Möglichkeit D	26
Modul 5: Ressourcenaktivierung und proaktives Coping –Möglichkeit E.....	30
Modul 6: Ernährungsmanagement zur Prävention von Malnutrition und Übergewicht.....	33
Modul 7: Selbstmanagement INR	40
Modul 8: Bewegung und körperliche Aktivität	42
Modul 9: Symptomanagement durch Nebenwirkungen der Medikamente und Erkrankung.....	48
Modul 10: Stresstest - Alle Selbstmanagement Aspekte Patient und Angehörige	53
Modul 11: Refresher - Alle Selbstmanagement Aspekte Patient und Angehörige	57
Verwendete Literatur (alphabetische Reihenfolge).....	59
Bildquellen.....	63

Einführung

Hintergrund: Die Versorgung von Menschen mit chronischen Herzerkrankungen, welche bei fortgeschrittener Herzinsuffizienz durch Implantation von Ventrikulären Assist Devices (VAD; deutsch: Herzunterstützungssysteme) therapeutisch behandelt werden, steigt stetig. Ein Leben mit einem VAD stellt Patienten und deren Angehörige vor multiple Herausforderungen und fordert das Erlernen komplexer Selbstmanagementfähigkeiten. Sie müssen nach der VAD-Implantation in die Lage versetzt werden, einem komplexen therapeutischen Regime zu folgen. Dazu benötigen sie umfassendes Wissen sowie Fähigkeiten für die sichere Gestaltung des Alltags im häuslichen Setting.

Ziel des Curriculums: Ziel des Curriculums ist es, Selbstmanagementfähigkeiten der Patienten und deren Angehörigen zu vermitteln, zu trainieren und damit zu stärken. Hierfür werden Grundkenntnisse und Bewältigungsstrategien zu den Themenbereichen VAD-Handling, Wundmanagement, Körperbild, Ressourcenaktivierung, Ernährungsmanagement, INR-Messung, Bewegung und Symptomanagement vermittelt. Außerdem werden kurz- und längerfristige Auswirkungen auf den Alltag mit einem VAD diskutiert und auf die Bewältigung und das emotionale Befinden eingegangen.

Inhalte: Die Inhalte des Curriculums wurden in Anlehnung an das Selbstmanagement Modell für Menschen mit VAD ausgewählt. Die Inhalte basieren auf einer umfassenden Literaturrecherche sowie der klinischen Expertise der Autoren.

Setting: Die Bearbeitung des überwiegenden Anteils der Module findet im stationären Setting vor der Entlassung ins häusliche Umfeld statt. Das empfohlene Setting wird im jeweiligen Modul ausgewiesen.

Umsetzung: Das Curriculum umfasst 10 Module plus ein Refresher Modul. Die Module können in einzelne Sessions aufgeteilt werden. Pro Tag können bis zu 2 Sessions durchgeführt werden. Dies sollte je nach Zustand der Patienten entschieden werden. Das Curriculum startet 1-3 Tage nach der Verlegung von der Intensivstation auf die periphere Station. Die Reihenfolge der Module ist nicht festgelegt. Der zeitliche Richtwert pro Modul ist von dessen Inhalt sowie der Situation des einzelnen Patienten abhängig. Bei den Modulen 3 und 5 werden verschiedene Möglichkeiten der Umsetzung angeboten, aus der eine ausgewählt und dokumentiert werden sollte. Eine Teilnahme der Angehörigen an den Sessions ist sehr empfehlenswert. Die Module bzw. Sessions sollten durch Verweise auf zusätzliche Materialien (z. B. die SELMA-App, schriftliche Materialien, konkrete Links) ergänzt werden.

Ergänzende Materialien – SELMA-App: Die SELMA-App wurde vom SELMA-Projektteam in Kooperation mit einer Grafikdesignerin und einem IT Fachmann entwickelt. Sie stellt eine **Ergänzung** zur persönlichen fachlichen Vermittlung der Selbstmanagementfähigkeiten für VAD-Patienten und

deren Angehörige dar. Nähere Informationen können bei Bedarf bei den Entwicklern dieses Curriculums angefragt werden.

Ergänzende Materialien – SELMA-Patientenmappe: Die SELMA-Patientenmappe wurde ebenfalls vom Projektteam entwickelt. Sie dient zur Veranschaulichung und Aufbewahrung der erlernten Modulinhalte. Die Mappe wird simultan zur ersten Schulung ausgehändigt und verbleibt bei den Patienten. Zusätzlich werden erarbeitete Arbeitsblätter aus diesem Curriculum in die Patientenmappe eingepflegt. Nähere Informationen können bei Bedarf bei den Entwicklern dieses Curriculums angefragt werden.

Zielgruppe: Patienten mit VAD und deren Angehörige. Es kann bei erwachsenen Patienten über 18 Jahre angewandt werden.

Anleitung: Die Module werden je nach Thema und Zentrum von dem VAD-Team bestehend aus Ärzten, Psychologen, VAD-Koordinatoren, Ernährungsberatern, spezialisierten Pflegenden, Kardiotechnikern sowie Physio- oder Bewegungstherapeuten betreut. Die Zusammensetzung der Professionen der VAD-Teams kann in den Zentren variieren, die Inhalte der Module sollen an die Zentrumsspezifika angepasst vermittelt werden. Die angegebenen Berufsgruppen für die Vermittlung der Module sind als Vorschlag zu bewerten.

Hinweis: Im Interesse der Lesbarkeit wird in diesem Curriculum das generische Maskulinum in den Fließtexten verwendet. Weibliche und anderweitige Geschlechteridentitäten sind hierbei ausdrücklich mit inbegriffen, soweit es für die Aussage von Relevanz ist.

Modul 1: Einführung VAD-Handling

Thema:	Das VAD.
Inhalte:	In diesem Modul wird dem Patienten und Angehörigen das VAD-System erklärt.
Lernziele:	(1) Die grundlegende Funktion des VADs verstehen. (2) Das VAD-Equipment sicher handhaben können. (3) Relevante Werte des VAD-Monitorings ablesen und sicher interpretieren können.
Methode:	Zielgerichtete, individualisierte Edukation mit Feedback-Schleifen zum VAD und Equipment.
Setting:	Ruhiger, ungestörter Raum (z.B. Einzelzimmer auf Station oder in der Ambulanz).
Zeitansatz:	30 Minuten/ wiederholende kleinere Sequenzen sehr empfehlenswert.
Anleitung:	VAD-Koordinator, Kardiotechniker.

In diesem Modul wird dem Patienten sowie den Angehörigen das System erklärt. Je nach der kognitiven und körperlichen Verfassung des Patienten sollte das Modul nach der Verlegung von der Intensivstation begonnen werden. Somit sind das Modul und das notwendige Training individuell anzusehen sowie den Bedürfnissen des Patienten anzupassen.

VAD ist die englische Abkürzung für Ventricular Assist Device und wird als Herzunterstützungssystem übersetzt. Das Herz besteht aus zwei Herzkammern und zwei Vorhöfen, welche jeweils in der rechten und linken Herzhälfte durch eine Herzklappe getrennt sind. Das sauerstoffarme Blut gelangt durch das rechte Herz in die Lunge. In der Lunge erfolgt der Gasaustausch. Im Anschluss wird das sauerstoffreiche Blut aus der linken Herzkammer in den Körperkreislauf gepumpt. Diese Pumpfunktion des Herzens ist aufgrund der Erkrankung eingeschränkt und es kommt somit zur Reduzierung der Organdurchblutung und zum Rückstau des Blutes im Herz-Lungen-Körperkreislauf. Aus diesem Grund wurde dem Patienten ein VAD implantiert. Das VAD besteht aus einer Einlasskanüle (Inflow), einer Pumpe und einer Auslassprothese (Outflow). Die Einlasskanüle wird chirurgisch in die linke Herzkammer implantiert. Das Blut wird somit aus der geschwächten linken Herzkammer herausgesaugt. Über die Pumpe wird das Blut über die Auslassprothese zur großen Körperschlagader (Aorta) gefördert. Von

hier geht das Blut den natürlichen Weg zu allen anderen Organen. Der Antrieb der Pumpe ist elektromagnetisch. Die Energieversorgung erfolgt über ein Verbindungskabel (Driveline), welches die Pumpe mit einer externen Kontrolleinheit (Controller) verbindet. Diese wird mit Netzstrom respektive mit Batterien verbunden. So kann der Controller die Energie zur Pumpe weitergeben. Die Driveline tritt auf der rechten oder linken Seite durch die Bauchdecke aus. Das Kabel wird durch einen „speziellen“ Verband gesichert. Dieser Verband deckt die Eintrittsstelle der Driveline steril ab und schützt den Patienten vor Infektionen.

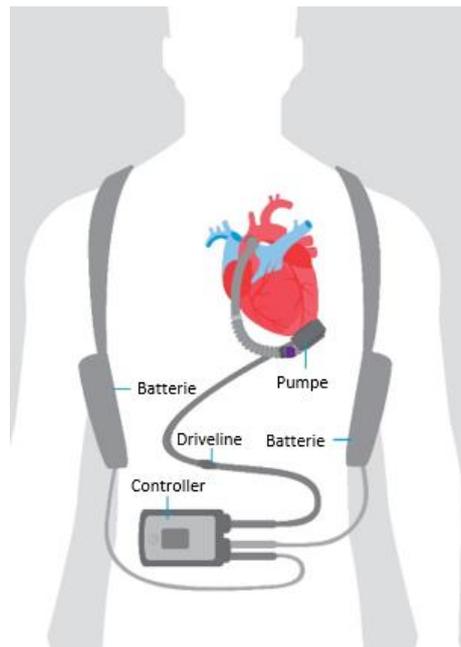


Abb. 1: HeartMate 3™ Left Ventricular Assist System (LVAS) (Mit freundlicher Genehmigung der Firma Abbott, © 2021)

Mit den ersten Erläuterungen sollen die täglichen Handgriffe beschrieben, gezeigt und durch den Patienten sowie die Angehörigen umgesetzt werden. Diese Schritte geben einen ersten Überblick über das VAD-Equipment und sollen durch das eigenständige Handling zur Selbstsicherheit, Angstreduktion und Akzeptanz dem VAD-System gegenüber beitragen. Es werden von Beginn an dem Patienten die Handgriffe bei pflegerischen sowie therapeutischen Maßnahmen am VAD-Equipment erklärt. Nach der ersten Trainingseinheit des Moduls 1 ist das Selbstmanagement zu überprüfen und bei erlangter Sicherheit sind diese Maßnahmen von dem Patienten im Klinikalltag selbstständig durchzuführen und regelmäßig dem Klinikpersonal zu erläutern.

Inhalte für das Modul 1 sind die Energieversorgung je nach VAD-System und der Controller in seiner Funktion zu erläutern, vorzuführen und sich vom Patienten das Erlernte zeigen zu lassen. Wichtig ist, dass der Patient und seine Angehörigen Sicherheit im Umgang mit dem VAD erlangen. Dies kann durch das „selbständige“ Umsetzen des Erlernten überprüft werden und sollte unbedingt u. a. für Haftungszwecke dokumentiert werden. Die untenstehende Tabelle kann dabei hilfreich sein, falls es keine zentrumsspezifische Vorlage in der zentralen Patientenakte gibt.

Dieses Modul ist für den Patienten sowie seine Angehörigen empfohlen. Dabei ist die Reihenfolge der kognitiven Fähigkeit anzupassen und stellt keine Priorisierung dar. Die vorgegebene Tabelle dient der besseren Übersicht und Vollständigkeit.

VAD-Equipment	Erläutern	Zeigen/ Vorführen	Selbstständig	Schulungseinheiten	Schulungszeit
Controller Überblick (Anschlüsse, ...)					
Batterien					
Batteriewechsel					
Batterieversorgung					
Stromversorgung/ Netzadapter					
Anschluss der Energieversorgung					
Controller Funktion					
Erläutern der Kontroll-LED					
Erläutern der Controllertasten					
Erläutern der VAD- Parameter					
Batteriestatus/ Testknopf					
Batterie- Ladestation					
Batterie- Ladezyklus					
Taschen-/ Tragesystem					

Tabelle 1: Elemente zum Vermitteln des Handlings des VADs und VAD-Equipments

Modul 2: Wundmanagement

- Thema:** Das Wundmanagement.
- Inhalte:** Anleitung und Überprüfung der korrekten Durchführung des aseptischen Wundverbandes sowie der korrekten Fixierung der Driveline.
- Lernziele:** (1) Korrekte Durchführung des aseptischen Wundverbandes.
(2) Korrekte Fixierung der Driveline.
- Methode:** Zielgerichtete, individualisierte Edukation mit Feedback-Schleifen zum korrekten Wundmanagement und Fixieren der Driveline.
- Setting:** Ruhiger, ungestörter Raum (z.B. Einzelzimmer auf Station oder in der Ambulanz).
- Zeitansatz:** 15 Minuten.
- Anleitung:** VAD-Koordinator, Kardiotechniker.
-

Das Modul 2 dient der Sensibilisierung des Patienten und der Angehörigen in Bezug auf die Versorgung der Driveline-Austrittsstelle sowie der notwendigen Hygiene in diesem Bereich. Die Infektion der Austrittsstelle der Driveline ist die häufigste Komplikation in der VAD-Therapie. Somit ist ein sicherer Umgang in der Verbandspflege sowie die Prävention einer solchen „Driveline-Infektion“ so früh wie möglich nach der erfolgreichen Implantation zu trainieren. Dem Patienten ist der Aspekt der Prävention zu erläutern. So muss der Patient bei jeder Mobilität an seine VAD-Tasche erinnert werden, um Zug auf die Driveline zu verhindern und so einer Verletzung vorzubeugen. Im weiteren Schritt ist die Klärung der Verbandspflege nach dem Klinikaufenthalt zu klären. In den letzten Jahren hat sich immer mehr die Versorgung durch die Angehörigen als erfolgreich etabliert, da durch die häusliche Versorgung eine unabhängige und somit kontinuierliche Verbandspflege und Beobachtung der Austrittsstelle gewährleistet werden kann. Im optimalen Fall können die Schulungen zum Verbandwechsel in der Klinik erfolgen. Im ersten Schritt sind die Aspekte der Händehygiene, Infektionsprophylaxe, sterilen Arbeitsweise, die Wechselintervalle sowie die Zeichen einer Infektion zu erläutern. Dies wird optimalerweise beim Zeigen und Durchführen des ersten Verbandwechsels mit den Angehörigen trainiert. Im zweiten Schritt ist ein selbstständiger Verbandwechsel durch die

Angehörigen unter möglicher Hilfestellung und Beobachtung durchzuführen. Ein dritter Schritt ist bei Notwendigkeit ein erneuter selbstständiger Verbandswechsel sowie die Bereitstellung des Klinikstandards.



Abb. 2: Wundversorgung Austrittsstelle der Driveline. Foto: Marcel Mompour

Dieses Modul ist für den Patienten sowie seine Angehörigen empfohlen. Die folgende Tabelle kann als Orientierungshilfe genutzt werden. Die Häufigkeit des Trainierens ist an die Fähigkeiten der Angehörigen zu adaptieren.

Vorgang	Erläutern	Zeigen/ Vorführen	Selbstständig
Aspekte der Infektionsprophylaxe			
Aspekte der Hygiene			
Händedesinfektion			
Aspekte des sterilen Arbeitens			
Aspekte des Wechselintervalls			
Verbandswechsel			
Driveline-Fixierung			
Zeichen einer Infektion			

Tabelle 2: Elemente zum Vermitteln der Wundversorgung und der Infektionsprävention

Modul 3: Integration des VADs in das Körperbild und emotionale Akzeptanz – Möglichkeit A

Thema:	„Taufe“ des VADs.
Inhalte:	Der Patient wird explizit eingeladen, für das VAD einen eigenen und persönlichen Namen zu finden.
Lernziele:	Emotionale Akzeptanz fördern, Angstreduktion vor der Maschine am Herzen.
Methode:	Einen persönlichen Namen finden für das VAD.
Setting:	Ruhiger, ungestörter Raum (z.B. Einzelzimmer auf Station oder in der Ambulanz).
Zeitansatz:	5 Minuten.
Anleitung:	Psychologe.

Der Patient wird explizit eingeladen, für das VAD einen eigenen und persönlichen Namen zu finden. Folgende Hilfen können dabei angeboten werden:

Expertentipp: Die Einladung zur „Taufe“ des VADs muss nicht wörtlich übernommen werden. Die folgenden Formulierungen dürfen als Hinweis wahrgenommen werden, können jedoch individuell auf den Patienten angepasst werden.

Männliche Patienten:

„Ich habe einen vielleicht etwas ungewöhnlichen Vorschlag für Sie. Ich möchte Sie gerne einladen, einen eigenen Namen für das VAD zu finden. Ihre Maschine (alternativ Gerät oder Pumpe) am Herzen wird nun für lange Zeit (CAVE: Destinationstherapie „für immer“) bei Ihnen bleiben. Manchen Menschen hilft es, diesem herznahen Begleiter und Helfer einen ganz persönlichen Namen zu geben. Englische Oldtimersammler geben zum Beispiel ihren alten Autos Frauennamen als Ausdruck dafür, dass sie eine persönliche, liebevolle und pflegende Beziehung zu dem Auto aufbauen. Männer können also sehr wohl eine persönliche Beziehung zu Maschinen aufnehmen. Und vielleicht möchten Sie ja auch eine mehr persönliche Beziehung zu Ihrem VAD aufnehmen und sich einen ganz persönlichen Namen überlegen.“

Weibliche Patienten:

„Ich habe einen vielleicht etwas ungewöhnlichen Vorschlag für Sie. Ich möchte Sie gerne einladen, einen eigenen Namen für das VAD zu finden. Ihre Maschine (alternativ Gerät oder Pumpe) am Herzen wird nun für lange Zeit (CAVE: Destinationstherapie „für immer“) bei Ihnen bleiben. Manchen Menschen hilft es, diesem herznahen Begleiter und Helfer einen ganz persönlichen Namen zu geben. Viele Frauen reden ganz unbewusst mit ihren technischen Alltags-Geräten. Da wird ein Computer beschimpft, einer Waschmaschine gut zugeredet und die Kaffeemaschine liebevoll begrüßt. Sie nehmen auf diese Art eine emotionale Beziehung zu einem technischen Gerät auf, um im Alltag besser damit zurechtzukommen. Und vielleicht möchten Sie auch eine mehr persönliche Beziehung zu Ihrem VAD aufnehmen und sich einen ganz persönlichen Namen für die Pumpe in Ihrem Herzen überlegen.“

Taufe des VADs:

Falls der Patient prinzipiell diesen Hinweis aufnehmen möchten, ihm aber kein Name einfällt, kann gemeinsam überlegt werden, wer bei der Namenssuche helfen könnte.

Manche Patienten möchten sich ein Namensschild an die Tasche heften.

Expertentipp: Nur einladen, nicht drängeln! Wer die Namensgebung für sich ablehnt, wird einen guten Grund haben.

Modul 3: Integration des VADs in das Körperbild und emotionale Akzeptanz – Möglichkeit B

Thema:	Objekterleben und -beziehung.
Inhalte:	Objekterleben und -beziehung.
Lernziele:	Exploration des körperlichen und emotionalen Erlebens des VADs, Aufbau einer positiven Objektbeziehung zum VAD.
Methode:	Edukative Information, explorative Gesprächsführung, Wahrnehmungslenkung, Imaginationstechnik.
Setting:	Ruhiger, ungestörter Raum (z.B. Einzelzimmer auf Station oder in der Ambulanz).
Zeitansatz:	30 Minuten.
Anleitung:	Psychologe.

Wiederholung: Funktion und Lage des VADs anhand der Bilder mit dem Patienten besprechen.
Ruhetönung zum Einstimmen auf die Übung einleiten.

Imagination:

- **Herz**

- *Wenn Sie mögen, schließen Sie Ihre Augen. Bitte legen Sie die Hand auf die Stelle über Ihrem Herzen.*
- *Spüren Sie Ihr Herz? Wie viel Raum nimmt es im Brustkorb ein? Fühlt es sich wohl in Ihrem Körper? Ist es Ihnen nah oder eher fremd? -Rückmeldung abwarten-*
- *Auch mit dem VAD wird Sie Ihr Herz weiterhin zuverlässig begleiten, Ihren ganzen Körper mit Blut versorgen und am Leben erhalten.*

- **VAD-Pumpe**

- *Wenn Sie mögen, schließen Sie wieder Ihre Augen. Legen Sie nun bitte noch einmal Ihre Hand auf Ihr Herz. Suchen Sie jetzt die Stelle, wo Sie Ihre VAD-Pumpe spüren/ vermuten.*
- *Wie viel Raum nimmt die Pumpe im Brustkorb ein? Fühlt sie sich wohl in Ihrem Körper? Ist sie Ihnen nah oder eher fremd? -Rückmeldung abwarten-*

- Stellen Sie sich nun bitte vor, dass die Pumpe Ihren Platz in Ihrem Körper gefunden hat. Sie ist nun Teil Ihres Brustkorbs/ Bauches. Sie liegt ganz ruhig in Ihrem Körper und macht gelassen ihre Arbeit.

- **Herz und VAD-Pumpe**

- Bitte schließen Sie nun Ihre Augen und wenden Ihren Blick nach innen auf Ihren Körper. Richten Sie Ihre ganze Aufmerksamkeit auf Ihren Brustbereich, auf Ihr Herz und die Pumpe. Nehmen Sie sich Zeit, um zu spüren, wie sie sich anfühlen. (Pause)
- Bitte versuchen Sie sich ein Bild für die Verbindung der beiden vorzustellen. Welches könnte das sein? Sind die beiden z.B. wie zwei Freunde, die an einem Strang ziehen oder wie Pilot und Co-Pilot, die gemeinsam fliegen, oder wie zwei Trapezkünstler, die einander auffangen und sich vertrauen? Sie können nun Ihr eigenes Bild für die Verbindung zwischen Ihrem Herzen und der Pumpe finden. (Pause) -Nachfrage, wie das Bild aussieht-



Abb. 3: Trapezkünstler (Quelle: Bruno/Adobe Stock)

- Halten Sie dieses Bild nun fest. Haben Sie Vertrauen in die Zusammenarbeit der beiden? Oder erwarten Sie auch Schwierigkeiten dabei?
- Was gibt Ihnen Vertrauen, dass die Zusammenarbeit klappen kann? Und was könnte Ihnen Grund zur Sorge geben? (hier möglichst im Bild des Patienten bleiben)

Integration und Raum für Reaktionen/ Rückfragen:

- Legen Sie nun bitte Ihre Hand noch einmal auf Ihr Herz und dann auf die Stelle, wo Ihre Pumpe liegt. (kurze Pause) Folgen Sie bitte dem Kabel und schauen Sie, wie es von Ihrem Körper zu dem Controller führt. (kurze Pause) Schauen Sie bitte auf die Akkus, die Ihre Pumpe mit Energie versorgen.
- Ihr Herz, die Pumpe, Kabel, Controller und Akkus bilden nun eine Einheit, die Ihnen Lebensenergie spendet. Zusammen geben sie Ihnen Unterstützung, Kraft und Sicherheit. (Pause)

- *Spüren Sie die VAD-Pumpe zusammen mit Ihrem Herz? Wie viel Raum nehmen beide (Bild hier nutzen) im Brustkorb ein? Fühlen sie sich wohl in Ihrem Körper? Sind sie Ihnen nah oder eher fremd? -Rückmeldung abwarten-*
- *Haben Sie noch Fragen? Gibt es noch etwas, was Ihnen unklar geblieben ist oder Sie irritiert hat?*

Expertentipp: Genügend Raum für ambivalente bis negative Reaktionen geben und diese aufnehmen und validieren. Bei Schwierigkeiten in der Gefühlsverbalisierung verschiedene Begriffe zur Auswahl anbieten. Bei Patienten mit Konzentrationsschwierigkeiten oder großer Aufregung auf eine einfache, fremdwortfreie Sprache und kurze Sätze achten.

Modul 3: Integration des VADs in das Körperbild und emotionale Akzeptanz – Möglichkeit C

Thema:	Das VAD in sozialen Beziehungen.
Inhalte:	Das VAD in sozialen Beziehungen.
Lernziele:	Aufbau von Akzeptanz der veränderten körperlichen Gestalt und von körperbezogenem Selbstvertrauen, Prävention eines negativen Körperbilderlebens in der sozialen Interaktion.
Methode:	Explorative Gesprächsführung, edukative Information.
Setting:	Ruhiger, ungestörter Raum (z.B. Einzelzimmer auf Station oder in der Ambulanz).
Zeitansatz:	20 Minuten.
Anleitung:	Psychologe.

Exploration von Attraktivitätserleben und Wohlbefinden:

- *Jede Person hat etwas, das sie an Ihrem Körper besonders mag und etwas, was sie weniger mag. Nun ist Ihr Körper durch die Operation innerlich und äußerlich verändert. Wenn Sie an die Zeit vor der Operation denken: Wie wohl haben Sie sich in Ihrem Körper allgemein gefühlt? Was mögen Sie an Ihrer äußerlichen Erscheinung und was eher nicht?*
- *Mit dem VAD verändert sich auch etwas an Ihrem Aussehen. Je nachdem wie Sie sich kleiden, werden die äußeren Teile des VADs mehr oder weniger zu sehen sein. Können Sie sich vorstellen wie es Ihnen damit gehen wird? Wie wichtig oder unwichtig ist es Ihnen, was andere Personen über Ihr Äußeres denken?*

Akzeptanz des veränderten Körpers:

- *Den meisten Patienten gefällt es nicht, dass das VAD nun stets an Ihrem Körper zu sehen und zu spüren ist. Gibt es etwas, das Sie am meisten stört oder später stören könnte?*
- *Bitte schätzen Sie ein, wie leicht oder schwer es Ihnen fällt, dies zu akzeptieren und damit umzugehen.*

- *Gibt es etwas, was Sie selbst oder andere Personen tun oder sagen könnten, damit es Ihnen leichter fällt, Ihren Körper mit dem VAD besser anzunehmen?*
- *Gerade zu Beginn kann es sein, dass Sie das Bedürfnis haben, das VAD vor den Blicken anderer zu verbergen und bestimmte Situationen zu vermeiden. Wenn Sie jedoch nach und nach sicherer werden im Umgang mit dem VAD, können Sie es dann auch mit Stolz an Ihrem Körper tragen und anderen zeigen, dass es Ihnen gut damit geht.*

Stärkung des körperbezogenen Selbstvertrauens:

- *Denken Sie bitte an einen Moment in ihrem Leben zurück als Sie sich körperlich besonders vital und attraktiv gefühlt haben. Erzählen Sie mir bitte kurz davon. (...)*
- *Stellen Sie sich nun vor, dass Sie dieses Gefühl in Ihrem Körper ein (kleines) Stück weit wieder erleben werden. Halten Sie sich vor Augen, dass Sie nach der Reha nach Hause kommen und irgendwann wieder ... (früheres Erleben des Patienten wiederholen, ggf. realistisch angepasst auf Möglichkeiten mit dem VAD).*
- *Mit dem VAD gewinnen Sie einen Teil Ihrer körperlichen Energie zurück und werden sich wieder mehr auf Ihren Körper verlassen können. Auf welche körperliche Aktivität freuen Sie sich am meisten? Was können Sie dann wieder tun? Wie stellen Sie sich das vor?*
- *Bitte denken Sie an ein Kompliment zurück, das Sie schon einmal für Ihr Äußeres erhalten haben. Was an Ihrer äußeren Erscheinung hat anderen Menschen besonders gefallen? z.B. Lächeln, Blick, Haare, Stimme, Gang, Figur, Kleidungsstil...*
- *Gibt es etwas, das Sie üblicherweise tun, um sich wohl in Ihrem Körper zu fühlen oder Ihr Aussehen zu pflegen? Was davon können Sie auch weiterhin mit dem VAD tun?*

Vorbereitung auf Begegnungen mit anderen Menschen:

- *Die meisten Menschen hatten noch nie mit einem VAD zu tun und wissen nicht, was es ist. Daher kann Ihr VAD bei anderen, die Ihnen begegnen, zu verschiedenen Reaktionen führen: Manche werden aufgeschlossen, neugierig und interessiert sein, andere werden es vielleicht übersehen oder ignorieren und wiederum andere könnten irritiert oder befremdet reagieren.*
- *Wie können Sie selbst dazu beitragen, damit andere Menschen entspannt auf Sie mit Ihrem VAD reagieren? Was könnten Sie tun oder sagen, um die Reaktion zu erhalten, die Sie sich wünschen? (hier explorieren, welche Art des Umgangs der Patient bevorzugt) Auf welche Art und Weise können Sie sich vorstellen, es anderen nahe zu bringen? (Formulierungs- und Verhaltensvorschläge machen falls dem Patienten nichts einfällt)*

- *Es gibt einen Tipp anderer Patienten, den ich gerne an Sie weitergeben möchte: Je unaufgeregter und selbstverständlicher Sie selbst mit Ihrem VAD umgehen, desto gelassener ist in der Regel auch die Reaktion anderer Menschen.*
- *Menschen, die Ihnen nahestehen, werden sich nach und nach an das VAD an Ihrem Körper gewöhnen. Sie können Ihnen auch weiterhin körperlich nahe sein und engen Kontakt haben. Gibt es dabei etwas, worüber Sie sich Gedanken oder Sorgen machen?*
- *Viele Patienten fragen sich, ob Sie mit dem VAD wieder sexuell aktiv sein können. Dies ist gut möglich. Am Anfang kann das VAD für Patienten und Ihre Partner erst einmal ungewohnt oder störend sein, jedoch finden die meisten Paare hier nach und nach einen guten Umgang damit. Gibt es etwas, was Sie dazu noch wissen oder klären möchten? (bei Bedarf Ängste und Unsicherheiten näher explorieren und Tipps aus Ratgeber Herzstiftung erläutern).*

Expertentipp: Die Tiefe der Exploration sollte davon abhängig gemacht werden, wie leicht bzw. differenziert der Patient Zugang zu seinem körperlichen Erleben finden und dies verbalisieren kann; möglichst mindestens die *Vorbereitung auf Begegnungen mit anderen Menschen* durchführen.

Modul 4: Teach-back Refresher VAD-Handling

Thema:	Refresher zum VAD-Handling.
Inhalte:	Wissen und Fähigkeiten des Patienten und der Angehörigen zum VAD-System prüfen, nicht-korrektes Handling korrigieren und korrektes Handling festigen.
Lernziele:	(1) Die grundlegende Funktion des VADs sicher wissen. (2) Das VAD-Equipment sicher handhaben können. (3) Relevante Werte des VAD-Monitorings ablesen und sicher interpretieren können.
Methode:	Zielgerichtetes, individualisiertes Abfragen mit Feedback-Schleifen zum VAD und Equipment.
Setting:	Ruhiger, ungestörter Raum (z.B. Einzelzimmer auf Station oder in der Ambulanz).
Zeitansatz:	± 10min/ wiederholende kleinere Sequenzen sehr empfehlenswert.
Anleitung:	VAD-Koordinator, Kardiotechniker.



Abb. 5: HeartMate 3™
Left Ventricular Assist
Device Controller. (Mit
freundlicher
Genehmigung der Firma
Abbott, © 2021)

Dieses Modul ist zur Überprüfung der trainierten Einheiten für den Koordinator hilfreich, um den Status und möglichen Trainingsbedarf des VAD-Patienten bzw. seiner Angehörigen zu erkennen. Die Methodik ist abhängig von der familiären Situation des Patienten. Gibt es keine Angehörigen, so wird das Erlernte dem VAD-Koordinator erläutert und die Umsetzung gezeigt. Sind Angehörige anwesend, so ist das Erlernte durch den Patienten diesen zu erläutern, zu zeigen und im Anschluss durch die Angehörigen die entsprechenden Maßnahmen durchzuführen.



Abb. 6: HeartMate 3™ Left Ventricular Assist System (LVAS) Alarm Codes. (Mit freundlicher Genehmigung der Firma Abbott, © 2021)

Ein weiterer Aspekt für das Refresher Modul ist die Verwendung der zur Verfügung gestellten Tragesysteme. Bei der Schulung ist vor allem auf die korrekte Anwendung sowie die notwendigen Sicherheitsvorkehrungen einzugehen, um die Driveline sowie das gesamte VAD-Equipment nicht in ihrer Funktionsweise zu beeinträchtigen. Dabei stellt die folgende Tabelle eine Hilfestellung dar und priorisiert nicht die Reihenfolge oder Gewichtung der zu übenden Fähigkeiten.

VAD-Equipment	Erläutern	Zeigen/ Vorführen	Selbstständig/ Angehörige
Controller Überblick & Funktion			
Anschluss der Energieversorgung			
Erläutern der Kontroll-LED			
Erläutern der Controllertasten			
Erläutern der VAD-Parameter			
Batteriestatus/ Testknopf			
Batterieversorgung			
Batteriewechsel			
Stromversorgung/ Netzadapter			
Tragetasche			
Tragesysteme (Waistpack, Holster, Weste)			
Duschtasche			

Tabelle 3: Elemente für den Refresher für das Überprüfen und Festigen des Handlings des VADs und VAD-Equipments

Modul 5: Ressourcenaktivierung und proaktives Coping –Möglichkeit A

Thema:	Stärken stärken.
Inhalte:	Einladen, Sorgen und Probleme zu Externalisieren.
Lernziel:	Bewusstwerden der eigenen Stärken.
Methode:	Sorgenkuchen und Stärkenkuchen erstellen.
Setting:	Ruhiger, ungestörter Raum (z.B. Einzelzimmer auf Station oder in der Ambulanz).
Zeitansatz:	± 15 Minuten.
Anleitung:	Psychologe.

Der Patient wird eingeladen, auf dem Arbeitsblatt 1: „Stärken stärken“ (2 Seiten) seine Sorgen und Probleme in den Kreis als Segmente oder Tortenstücke einzutragen, wobei die Größe der Sorgen der Größe des Segments entspricht. Anschließend wird er eingeladen, alle seine Stärken in den zweiten Kreis einzutragen. Da viele Patienten zu den Stärken weniger Zugang als zu den Sorgen haben, helfen folgende ressourcenaktivierenden Fragen des Psychologen:

- Was können Sie besonders gut?
- Worauf sind Sie (vielleicht heimlich) stolz?
- Angenommen, Ihr Partner/ Kind/ bester Freund dürfte Ihre Stärken einzeichnen, was würde er oder sie benennen?
- Was haben Sie schon mal geschafft, von dem Sie im Leben nie gedacht hätten, dass sie es schaffen können?
- Wofür sind Sie schon einmal gelobt worden?
- Was schätzen andere besonders an Ihnen? Was noch?

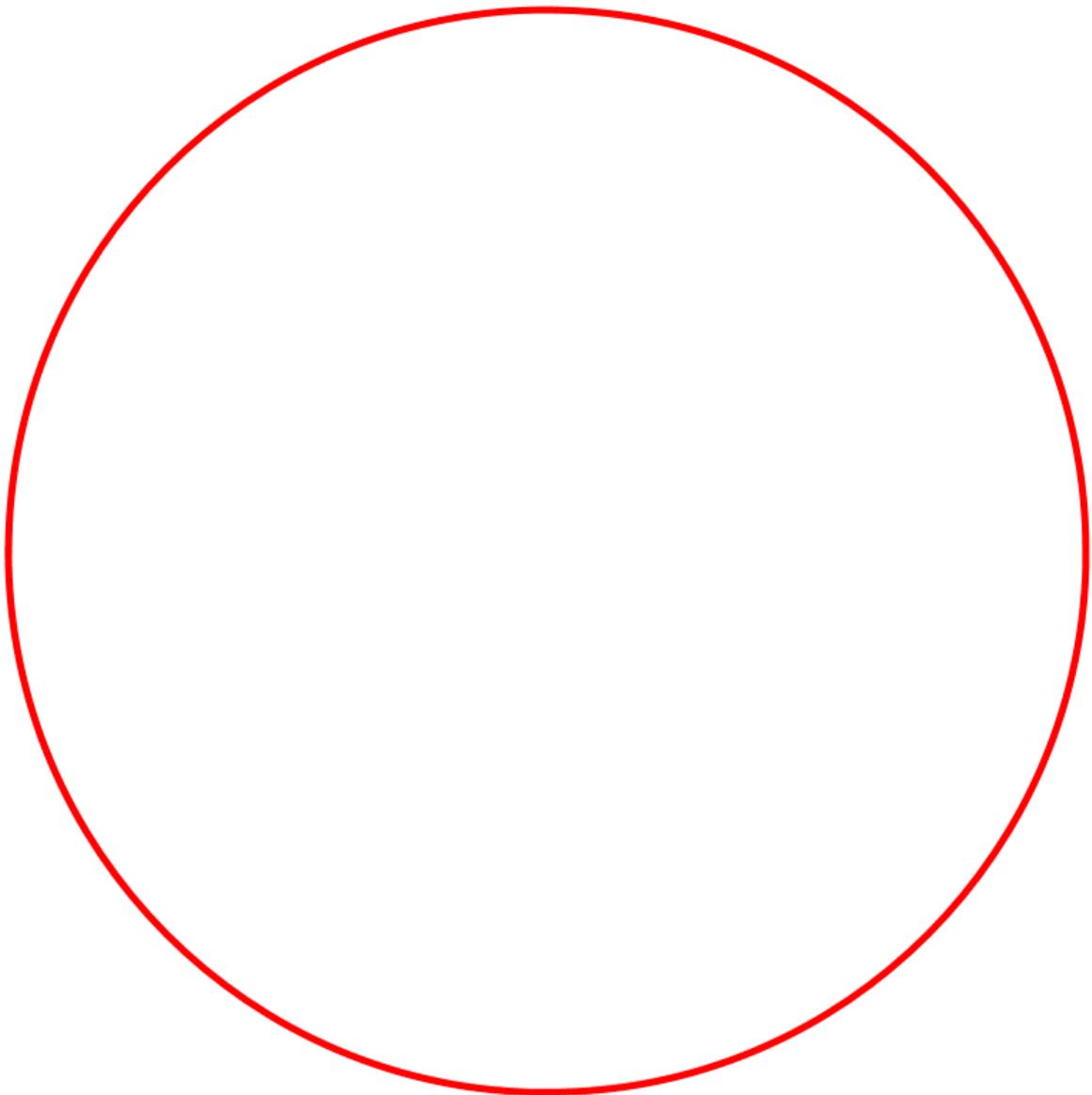
Impuls des Psychologen zum Abschluss: *Es geht nicht darum, eins zu eins die Stärken den Sorgen zuzuordnen. Es geht darum, sich der eigenen Stärken bewusst zu werden und die Stärken den Sorgen gegenüberzustellen. Manchmal sortieren sich später und wie von alleine die Stärken den Problemen zu und bieten neue Lösungsmöglichkeiten auf.*

Beide Seiten des Arbeitsblattes in die SELMA-Mappe legen.

Expertentipp: Alle Stärken aufzählen lassen (auch z.B. Kuchenbacken oder Garage ausräumen). Patienten neigen manchmal dazu, eigene Fähigkeiten abzuwerten.

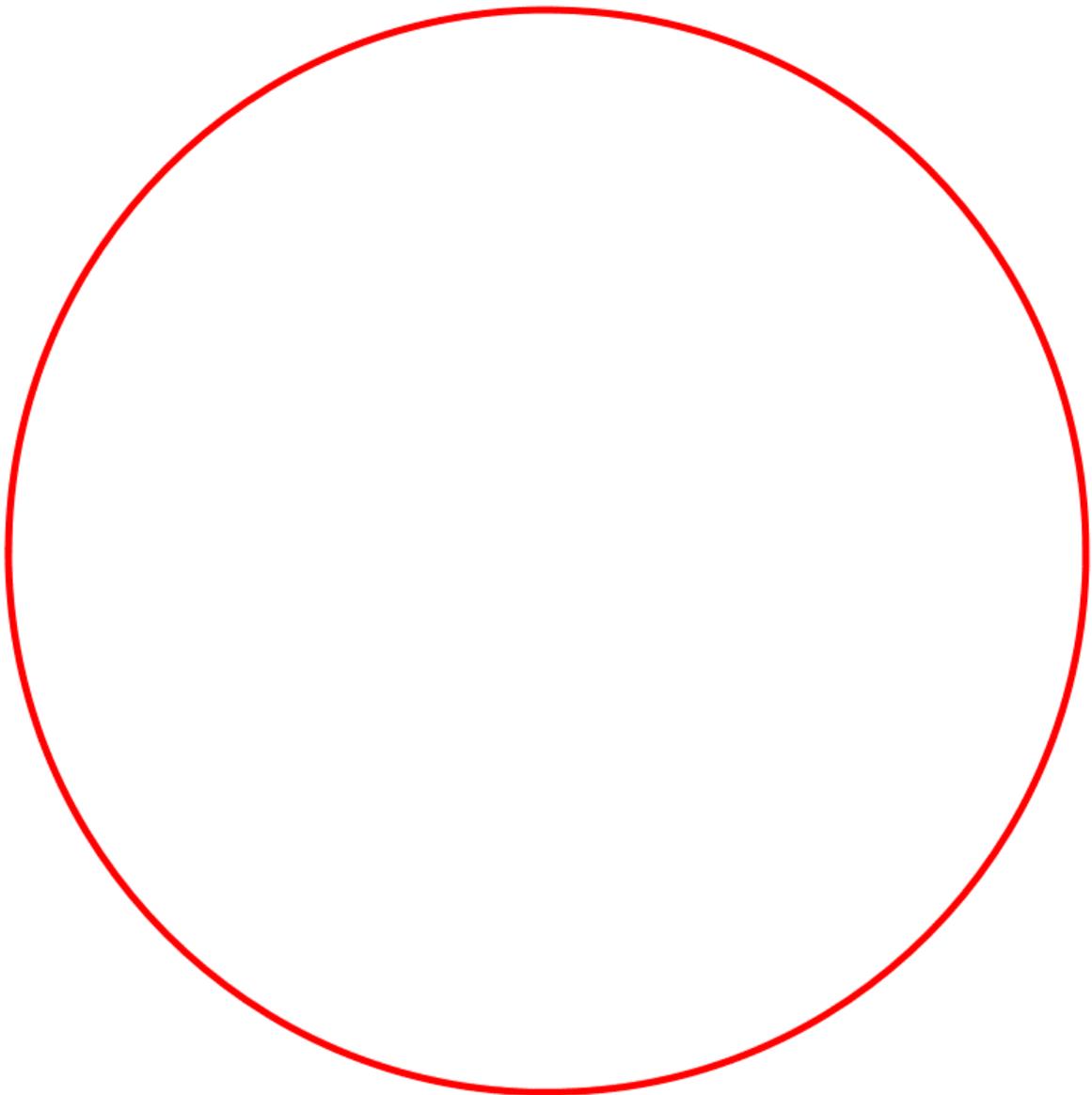
Modul 5 - Arbeitsblatt 1: „Stärken stärken“

Meine Sorgen



Modul 5 - Arbeitsblatt 1: „Stärken stärken“

Meine Stärken



Modul 5: Ressourcenaktivierung und proaktives Coping –Möglichkeit B

Thema:	Zürcher Ressourcen Modell (ZRM).
Inhalte:	Ressourcenaktivierung nach dem ZRM von Storch, M., Krause, F. Selbstmanagement-ressourcenorientiert. Grundlagen und Trainingsmanual für die Arbeit mit dem Zürcher Ressourcen Modell (ZRM), Bern Verlag Hans Huber, 2007.
Lernziel:	Entwicklung eines persönlichen positiven Leitsatzes als unbewusste Ressource für die Zeit mit dem VAD.
Methode:	Bildersammlung des ZRM auslegen und positiven Leitsatz erarbeiten.
Setting:	Ruhiger, ungestörter Raum (z.B. Einzelzimmer auf Station oder in der Ambulanz).
Zeitansatz:	± 45 Minuten.
Anleitung:	Psychologe.

Auswählen des Ressourcenbildes:

Dem Patienten werden mit seinem Einverständnis die Ressourcenbilder aus dem ZRM vorgelegt mit dem Hinweis, diese einfach in Ruhe anzuschauen: Bei Bettlägerigkeit wird das Bett mit den Bildern und folgendem dazu begleitend verbalisiertem Text ausgelegt:

Ich habe heute Bilder mitgebracht von Dingen, Landschaften, Gegenständen oder Eindrücken, die von den meisten Menschen ausschließlich positiv empfunden werden. Denn darum geht es heute, um ausschließlich positive Empfindungen. Schauen Sie sich einfach in Ruhe diese Bilder an, während ich diese so nach und nach auf ihrem Bett (oder dem Tisch) ausbreite. Und vielleicht fühlen Sie sich zu einem Bild besonders hingezogen. Wenn Sie mögen, fühlen Sie in sich hinein und spüren nach, zu welchem Bild es Sie besonders zieht. Das muss für Sie nicht logisch sein, sondern einfach in sich wahrnehmen, welches Bild Sie ganz besonders anspricht. Und wenn Sie noch zwischen mehreren Bildern schwanken sollten, nehmen Sie sich alle Zeit, die sie brauchen, um für Sie „das“ eine Bild zu finden. Das Bild, das Sie besonders positiv anspricht. Das Bild sucht sozusagen Sie aus.

Nach der Bildauswahl des Patienten werden die anderen zusammengepackt. Der Patient erläutert kurz, warum er dieses Bild gewählt hat.

Packen des Ideenkorbes:

Der Psychologe packt nun verbal und schriftlich den „Ideenkorb“, in dem er assoziativ ausschließlich *positive Adjektive (mindestens 7)* sammelt, die ihm zu dem gewählten Bild einfallen. Er fordert den Patienten auf, Ähnliches zu tun (nur positive Konnotationen und nur Adjektive). Dabei achtet er auf ruhige, konzentrierte, positive Äußerungen als Modell für den Patienten. Der Patient wird nun aufgefordert, hinter die Adjektive, die zu ihm passen, die er für sich als treffend einschätzt eine numerische Bewertung zu geben: 0 = gar nicht passend, 10 = ganz genau passend. Kann er selbst nicht schreiben, übernimmt dies der Psychologe.

Finden des persönlichen positiven Leitsatzes:

Nun finden Psychologe und Patient zusammen aus den Adjektiven einen positiven Leitsatz. Federführend ist hier der Patient, der aus den als hoch bewerteten (9+) Adjektiven einen passenden Satz für sich findet. Das Feilen am Leitsatz sollte angemessen Zeit bekommen. Erst wenn der Patient mit seinem Satz richtig zufrieden ist, ist der passende und für ihn stimmige positive Leitsatz gefunden.

Ankern des Satzes:

Der Satz wird humorvoll vom Psychologen geankert, indem viele, auch absurde Situationen, angesprochen werden, in denen der Patient jederzeit auf den Satz zurückgreifen kann. Zum Schluss wird der Satz aufgeschrieben und an einem Platz der Patientenwahl aufbewahrt (z.B. Portemonnaie, Nachttischschublade, Bildschirmschoner). Wenn das dazugehörige Bild kopiert und laminiert wird, kann es dem Patienten als Geschenk überreicht werden.

Expertentipp:

- 1) Bei der Auswahl des Bildes den Patienten zum Schweigen animieren.
- 2) Bei der Formulierung des positiven Leitsatzes unbedingt auf eine positive Wortwahl achten, keine Negativierungen zulassen (z.B. statt: Ich brauche keine Angst zu haben, ich bleibe ruhig und zuversichtlich). Ebenso bei der Formulierung des Satzes Zeit lassen.
- 3) Auf nonverbale Zustimmung des Patienten achten (Strahlen, zufriedenes Lächeln, Kopfnicken), wenn der Satz als stimmig erlebt wird.

Modul 5: Ressourcenaktivierung und proaktives Coping –Möglichkeit C

Thema:	Zukunftsorientierung.
Inhalte:	Der Patient wird eingeladen, seine ganz persönlichen Genesungsziele aufzuschreiben.
Lernziel:	Genesungsziele für das Leben mit VAD generieren.
Methode:	Liste erstellen mit positiven VAD-Genesungszielen.
Setting:	Ruhiger, ungestörter Raum (z.B. Einzelzimmer auf Station oder in der Ambulanz).
Zeitansatz:	10 Minuten.
Anleitung:	Psychologe.

Der Patient wird eingeladen, auf dem Arbeitsblatt 2: „Zukunftsorientierung“ seine ganz persönlichen Genesungsziele aufzuschreiben.

Folgende ressourcenaktivierenden Fragen des Psychologen können bei der Zielfindung helfen:

- Was möchten Sie unbedingt erleben mit dem VAD?
- Worauf freuen Sie sich am meisten?
- Bei welchem Ziel merken Sie persönlich, dass sich die VAD-Operation gelohnt hat?
- Was möchten Sie in einem halben Jahr mit dem VAD machen und erleben können?
- Welchen Wunsch haben Sie bezogen auf Ihre Zukunft?



Abb. 7: Ampel. Foto: Armin Kühn

Impuls des Psychologen zum Abschluss:

Vielleicht merken Sie, dass Sie sich im Moment die Zukunft mit dem VAD wenig vorstellen können. Vielleicht kommen im Laufe der Zeit noch mehr Ziele in Ihren Sinn, was Sie noch alles an Wünschen für das Leben mit dem VAD haben. Immer wenn Ihnen ein Ziel einfällt, schreiben Sie es sich auf, dafür sind die noch zu füllenden leeren Zeilen. Es gab einmal einen Patienten, der hatte sich die berühmte 100-er Liste zugelegt: 100 Dinge, die ich mit dem VAD erleben möchte. Wie viele Ziele liegen Ihnen wohl am Herzen?

Arbeitsblatt in die SELMA-Mappe legen

Expertentipp: Zunächst die Ziele frei assoziieren lassen, später zusammen auf Realitätsgehalt prüfen.

Modul 5 - Arbeitsblatt 2: „Zukunftsorientierung“

Meine persönlichen Ziele mit dem VAD



Abb. 7: Ampel. Foto: Armin Kühn

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
- 6.
- 7.
- 8.
- 9.
- 10.
- 11.
- 12.

Modul 5: Ressourcenaktivierung und proaktives Coping –Möglichkeit D

Thema:	Soziales Netzwerk.
Inhalte:	Der Patient wird eingeladen, sein soziales Netzwerk aufzumalen.
Lernziel:	Bewusstwerden der Qualität und Quantität des eigenen sozialen Netzwerks.
Methode:	Soziales Kreismodell der eigenen Beziehungen erstellen.
Setting:	Ruhiger, ungestörter Raum (z.B. Einzelzimmer auf Station oder in der Ambulanz).
Zeitansatz:	20 Minuten.
Anleitung:	Psychologe.

Der Patient wird eingeladen, auf dem Arbeitsblatt 3: „Soziales Netzwerk“ (Variante 1 oder 2) sein soziales Netzwerk aufzumalen. In der Mitte steht er selbst und nun malt er je nach emotionaler Nähe Kreise um sich und benennt Personen namentlich, die ihm entsprechend nahestehen. In einem zweiten Schritt überlegt er sich, welche Person er für welche (auch VAD bezogenen) Bedürfnisse brauchen könnte und schreibt dies stichwortartig mit einer anderen Farbe in den entsprechenden Kreis.

Expertentipp: Leeres Blatt mitnehmen, damit der Patient die Möglichkeit hat, sein individuelles Netzwerk aufzuzeichnen.

Da viele Patienten zu den eigenen Bedürfnissen wenig Zugang haben und wenig gewohnt sind um Hilfe zu bitten, können folgende ressourcenaktivierende Fragen des Psychologen den Prozess anstoßen:

- Wer merkt, wenn es Ihnen gut geht/ schlecht geht?
- Wer tröstet am besten?
- Wer hat schon mal seine Hilfe angeboten und Sie haben diese ausgeschlagen?
- Wer ist ganz praktisch veranlagt und packt gerne an?
- Wer telefoniert gerne?
- Wer hat Sie schon einmal bewundert oder gelobt?
- Wem haben Sie schon einmal geholfen?
- Wer hilft gerne?
- Wem können Sie helfen, jetzt, da Sie mehr Vitalität durch das VAD erleben?

- Wer freut sich auf Sie?



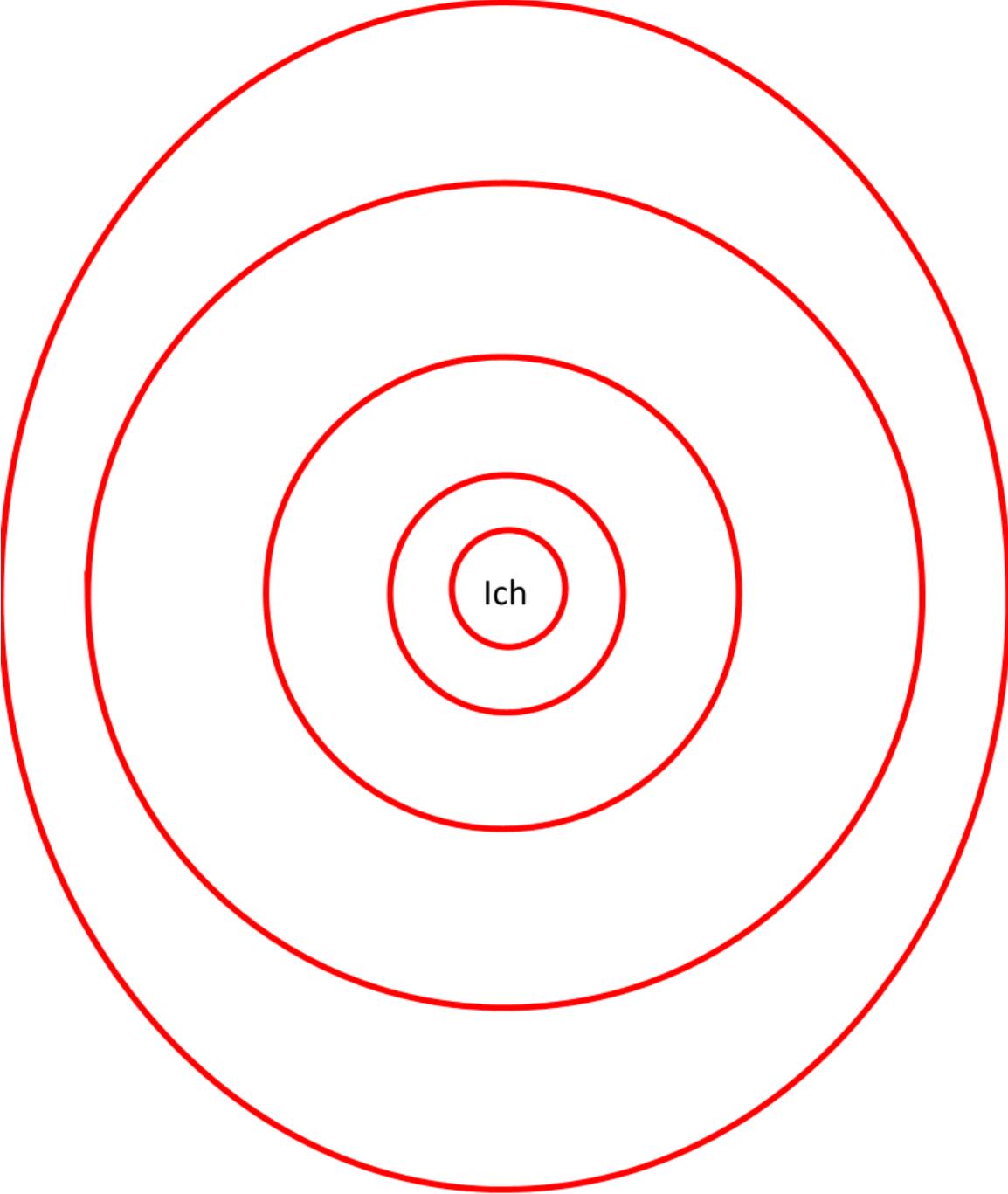
Abb. 8: Herzhände. Foto: Marcel Mompour

Impuls des Psychologen zum Abschluss: *Es geht nicht darum, das eigene soziale Netzwerk auszunutzen, sondern sich als Teil dessen zu erleben. Viele Menschen wollen unterstützen und wissen nicht wie. Diese sind froh um hilfreiche Hinweise und konkrete Bitten. Es geht auch nicht darum, möglichst viele Menschen aufzuzählen. Jede schwere Erkrankung kann auch eine Prüfung der eigenen Beziehungen bedeuten. Manche Menschen fallen durch die Prüfung durch, manche bestehen mit Bravour, von manchen hätte man mehr erwartet und manche überraschen ganz positiv.*

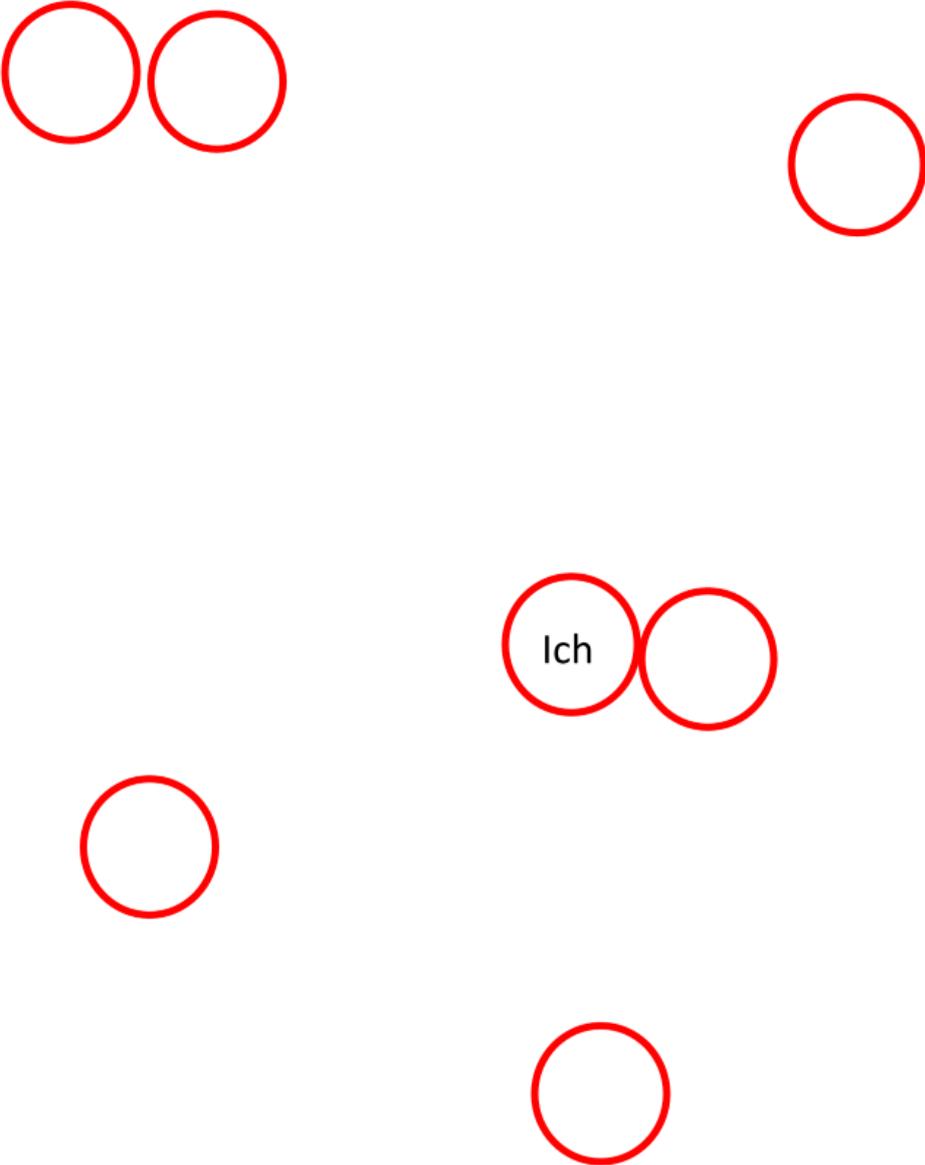
Arbeitsblatt in die SELMA-Mappe legen.

Expertentipp: Patienten berichten in dieser Session auch von Verlusten von Beziehungen durch die Erkrankung. Mit Verlustemotionen (Trauer, Wut, Enttäuschung, ...) rechnen.

Modul 5 - Arbeitsblatt 3: „Soziales Netzwerk - Variante 1“



Modul 5 - Arbeitsblatt 3: „Soziales Netzwerk - Variante 2“



Modul 5: Ressourcenaktivierung und proaktives Coping –Möglichkeit E

- Thema:** Antizipation von Belastungen.
- Inhalte:** Auf einem Arbeitsblatt werden mögliche Belastungen, darunter besonders mögliche Ängste oder depressive Symptome gesammelt. Im Anschluss werden daran die dazu passenden Copingstrategien gemeinsam erarbeitet und schriftlich fixiert.
- Lernziel:** Für mögliche Belastungen mit dem VAD im Vorfeld Bewältigungsstrategien erarbeiten.
- Methode:** Aktivierung von positiven Copingstrategien.
- Setting:** Ruhiger, ungestörter Raum (z.B. Einzelzimmer auf Station oder in der Ambulanz).
- Zeitansatz:** 20 Minuten.
- Anleitung:** Psychologe.
-

Auf einem Arbeitsblatt werden mögliche Belastungen, darunter besonders mögliche Ängste oder depressive Symptome gesammelt. Im Anschluss daran werden die dazu passenden Copingstrategien gemeinsam erarbeitet und schriftlich fixiert. Hierfür wird das Arbeitsblatt 4: „Coping“ genutzt.

Arbeitsblatt in die SELMA-Mappe legen.

Wenn der Patient Schwierigkeiten haben sollte, Copingstrategien zu benennen, können Vorschläge gemacht werden.

CAVE: Nicht als Ratschläge, sondern eher als Hinweise formulieren!



Abb. 9: Karawane in der Sahara. Foto: Maik Limmer

Psychologische Impulse zur Aktivierung von positiven Copingstrategien allgemein:

- Andere Patienten in Ihrer Lage berichten mir davon, dass ihnen xy geholfen hat...
- Was hat bei früheren Herausforderungen geholfen? Was könnte davon wieder helfen?
- Was machen Sie so richtig gern?
- Was lenkt Sie besonders gut ab?
- Wo und an welchem Ort fühlen Sie sich so richtig wohl?
- Wie entwickeln Sie Pläne?
- Wie treffen Sie am besten Entscheidungen?
- Wer oder was hilft Ihnen immer?

Psychologische Impulse zu Strategien, depressive Symptome zu bewältigen:

- Was hebt normalerweise Ihre Stimmung?
- Was bringt Sie zum Lächeln?
- Worüber können Sie herzlich lachen?
- Was schmeckt Ihnen besonders gut?
- Welche Musik lieben Sie?
- Wie und wo schlafen Sie am allerbesten?
- Was ist Ihr Lieblingsfilm, -buch, -CD?

Psychologische Impulse zu Strategien, ängstliche Symptome zu bewältigen:

- Wie haben Sie früher Ängste überwunden?
- Wer macht Ihnen Mut? Und wie genau?
- Erzählen Sie eine Erfolgsgeschichte!
- Erinnern Sie sich, wie Sie früher etwas Neues, vielleicht auch Angstausslösendes ganz automatisch gelernt haben (Schwimmen, Radfahren, Eislaufen, ...)?
- Wie und wo entspannen Sie richtig gut?
- Wie und wo fühlen Sie sich wohl, geborgen und behütet?

Modul 5 - Arbeitsblatt 4: „Coping“



Abb. 9: Karawane in der Sahara. Foto: Maik Limmer

Manchmal ist der Weg mit einem VAD wie ein Gang durch die Wüste. Da brauche ich eine gute Ausrüstung und eine erfahrene Karawane....

Was könnte mich allgemein belasten?

1

2

3

4

...

Was werde ich dann tun?

1

2

3

4

...

Was mache ich bei bedrückter Stimmung?

1

2

3

4

...

Wie möchte ich Ängste bewältigen?

1

2

3

4

...

Modul 6: Ernährungsmanagement zur Prävention von Malnutrition und Übergewicht

Thema:	Ernährung.
Inhalte:	Grundlagen gesunder Ernährung. Umgang mit Essensgelüsten sowie bestimmten Einschränkungen bei Herzerkrankungen. Empfehlungen zur Auswahl von Lebensmitteln.
Lernziel:	Vermittlung von Grundlagen ausgewogener Ernährung und dem Verhältnis zwischen Energiezufuhr und -verbrauch.
Methode:	Zielgerichtete, individualisierte Edukation mit Feedback-Schleifen.
Setting:	Ruhiger, ungestörter Raum (z.B. Einzelzimmer auf Station oder in der Ambulanz).
Zeitansatz:	45 Minuten.
Anleitung:	Ernährungsberater.

In diesem Modul wird dem Patienten die Grundlagen einer ausgewogenen Ernährung und dem Verhältnis zwischen Energiezufuhr und -verbrauch vermittelt. Er erlernt den Umgang mit Essensgelüsten sowie mit bestimmten Einschränkungen bei Herzerkrankungen und erhält Empfehlungen zur Auswahl von Lebensmitteln.

Wie ernähre ich mich richtig?

Generell gelten für Patienten nach einer VAD-Implantation die gleichen Empfehlungen wie für die allgemeine Bevölkerung. Das heißt, sie müssen keine spezielle Diät führen, sondern sollten auf eine gesunde, ausgewogene und vielseitige Ernährung achten. Besonders die mediterrane Küche ist bei Herzerkrankungen eine günstige Ernährung. Ihre Bestandteile sind beispielsweise viel frisches Obst und Gemüse, Fisch und Meeresfrüchte, Olivenöl, Getreideprodukte und Kräuter. Folgende Tipps können die Patienten bei der Auswahl Ihrer Nahrungsmittel unterstützen:

- **Wenig Salz:** Der Patient wird ermutigt, auf eine Kost mit wenig Salz zu achten. Das bedeutet nicht, dass er das Salz gänzlich weglassen muss, jedoch sparsam damit umgehen sollten.

Expertentipp: „Verzichten Sie beispielsweise darauf nachzusalzen, und nehmen Sie möglichst frische Produkte zu sich. Besonders in Fertigprodukten ist viel Salz enthalten.“

- **Die guten Fette:** Der Patient lernt, zwischen gesättigten und ungesättigten Fettsäuren zu unterscheiden und bekommt Empfehlungen, in welchen Lebensmitteln gesunde und in welchen mehr ungesunde Fette enthalten sind.

Expertentipp: „Es gibt auch Fette, die gut für uns sind. Dies sind die ungesättigten Fettsäuren, die beispielsweise in kaltgepresstem Olivenöl oder Avocados enthalten sind. Seien Sie daher sparsam und wählerisch mit Fleisch und Wurstwaren. Genießen Sie stattdessen z.B. häufiger Fisch.“

- **Trinkmenge:** Gegebenenfalls hat der Patient von den Ärzten eine Trinkmenge verordnet bekommen, diese sollte er dann auf jeden Fall einhalten.
- **Alkohol:** Ob der Patient Alkohol verzehren darf, sollte er individuell mit seinen zuständigen Ärzten besprechen.

Übergewicht:

Gewichtszunahme bis hin zum Übergewicht (Adipositas) kann für Menschen mit VAD-Systemen eine große Rolle spielen. Übergewicht belastet das Herz, eine bevorstehende Operation oder gegebenenfalls die Herztransplantation. Gewichtszunahme beruht meist auf einem gestörten Verhältnis zwischen Energiezufuhr und Energieverbrauch. Wenn die Zufuhr höher ist als der Verbrauch, nimmt man zu. Durch eine verringerte tägliche körperliche Aktivität im Rahmen der Herzerkrankung, beziehungsweise der VAD-Implantation, sinkt der Energieverbrauch und der Patient führt möglicherweise aus Gewohnheit mehr Energie zu, als er eigentlich braucht. Ihm wird der Zusammenhang zwischen Energiezufuhr und -verbrauch vermittelt und wird bestärkt, auf das richtige Verhältnis zu achten und im Rahmen seiner Möglichkeiten wieder mehr körperlich aktiv zu sein.

Expertentipp: „Wenn Sie Gewicht abnehmen möchten, seien Sie körperlich aktiv und genießen Sie die wiedergewonnenen Möglichkeiten, dies zu tun.“

Die Krux mit den Diäten:

Neue Diättrends wie Low-Fat (wenige Fette), Low-Carb (wenig Kohlenhydrate) oder High-Protein (viel Eiweiß) bringen nicht den wünschenswerten Erfolg. Sie führen zwar zu einer kurzfristigen Gewichtsreduktion, sind aber nicht nachhaltig. Schuld daran ist, dass derartige Maßnahmen nur auf der Verstandesebene ablaufen. Wird mehr gegessen, hat das aber oft nichts mit Verstand oder Vernunft (Wissen) zu tun. Jeder weiß, dass Obst gesünder ist als Schokolade. Trotzdem wird im entscheidenden

Moment lieber zur Schokolade als zum Apfel gegriffen. Süßes aktiviert nämlich das Belohnungszentrum und löst kurzfristig positive Gefühle aus. Langfristig bekommen wir aber ein schlechtes Gewissen, wenn wir häufiger die Schokolade essen als den Apfel. Um dem effizient entgegen wirken zu können, benötigen Menschen ein gewisses Maß an Selbstkontrolle.

Der Patient lernt die Zusammenhänge zwischen Essensgelüsten und Selbstkontrolle kennen und wird dazu angeregt, anhand verschiedener trainierbarer Strategien seine Essensgelüste erfolgreich zu kontrollieren. Wichtig ist hier auch, dem Patienten zu erklären, dass es nicht darum geht, sich immer zu kontrollieren, sondern dass jeder sich hin und wieder auch etwas Schönes (Leckeres) gönnen darf.

Expertentipp: *„Trainieren Sie sich selbst, die gesunden, süßen Früchte sehr bewusst zu essen und zu genießen. Bereiten Sie das Obst vor dem Verzehr optisch schön auf. So füttern Sie nicht nur Ihren Magen, sondern auch das Belohnungszentrum im Gehirn, das nach süßer Belohnung ruft.“*

Wie können aufkommende „Essens-Gelüste“ kontrolliert werden?

- **Impulse kontrollieren:** Der Patient lernt, seine Impulse zu kontrollieren, indem er beispielsweise räumlichen Abstand zum Objekt der Begierde gewinnt.

Expertentipp: *„Vielleicht hilft es, im Supermarkt das Süßigkeiten-Regal zu meiden oder sich zu Hause abzulenken, indem Sie etwas Anderes tun.“*

- **Das Ziel vor Augen haben:** Bei aufkommenden Gelüsten kann es hilfreich sein, sich das Gewichtsziel noch mal bewusst ins Gedächtnis zu rufen.
- **Wasser trinken:** Der Patient wird dazu angeregt, vor dem Essen gegebenenfalls Wasser oder ungesüßten Tee zu trinken, um dem großen Hungergefühl etwas entgegen zu wirken.
- **Eine Portion:** Dem Patienten wird nahegelegt, nach dem ersten Teller kurz innezuhalten und zu überlegen, ob wirklich noch eine zweite Portion nötig ist, oder ob eine Portion vielleicht schon vollkommen ausreichend für ein Sättigungsgefühl ist. In diesem Zusammenhang kann es auch hilfreich sein, einige Minuten abzuwarten, da das Sättigungsgefühl häufig etwas zeitversetzt einsetzt. Wird sofort weiter gegessen, spürt man nicht, dass man eigentlich schon satt war und isst darüber hinaus.
- **Bewusst genießen:** Der Patient wird dazu ermuntert, sein Essen langsam, bewusst und mit Genuss zu verzehren. Er wird dazu angeregt, seine Mahlzeiten optisch ansprechend aufzubereiten und auf Ablenkung durch den Fernseher, eine Lektüre oder das Smartphone zu verzichten.

- **Genussvolle Alternativen:** Der Patient wird darin bestärkt, sich anderweitig gute Gefühle zu verschaffen als durch Essen. Beispielsweise durch ein gutes Buch, spazieren gehen, ein gutes Gespräch, etc.
- **Vorfreude genießen:** Der Patient lernt, dass man neben all der Kontrolle auch mal „Fünfe gerade sein“ lassen darf. Wenn man beispielsweise die ganze Woche diszipliniert war, kann eine Belohnung ein schöner Spaziergang mit anschließendem Besuch im Café sein oder ein schönes Abendessen.

Expertentipp: *„Haben Sie Freude an dem, was Sie essen und lassen Sie auch mal Fünfe gerade sein! Wenn Sie generell auf eine ausgewogene und gesunde Ernährung achten, darf man sich zwischendurch auch ruhig mal was gönnen. Wenn die anderen alle ein Stück Torte essen, essen Sie mit und genießen Sie es!“*

Regelmäßige Schritte - langfristige Änderung:

Der Patient bekommt vermittelt, dass im Vordergrund nicht eine schnelle Gewichtsreduktion steht, sondern eine dauerhafte gesunde und ausgewogene Ernährung. Zudem ist eine Gewichtsreduktion auch nicht bei jedem Patienten das Ziel, aber dennoch ist es für alle wichtig, sich gesund, vielseitig und ausgewogen zu ernähren, da auch schlanke Personen mangelernährt sein können.

Wichtig bei der Änderung des Essverhaltens ist, dass der Patient sich individuelle und erreichbare Etappenziele setzt. Dies kann sich auf eine schrittweise Gewichtsreduktion oder auch auf die Auswahl der Nahrungsmittel beziehen. Jede Veränderung sollte bestenfalls langsam in eine Gewohnheit übergehen.

Die folgenden Tipps können dem Patienten helfen, ihre Gewohnheiten anzupassen:

- **Erreichbare Ziele:** Der Patient wird ermutigt, sich kleine erreichbare Ziele vorzunehmen, um sich so immer wieder kleine Erfolgsmomente zu gönnen.
- **Sich loben:** Der Patient wird ermuntert, sich selbst für die kleinen Erfolge zu loben. Gerade dann, wenn er das Stück Schokolade nicht gegessen hat, obwohl es ihn gelüstet hat.

Expertentipp: *„Mal abends vor dem Fernseher etwas naschen oder auf dem 70. Geburtstag zwei Stücke Kuchen essen ist völlig ok! Wichtig ist die Menge, ganz nach dem Motto die Dosis macht das Gift.“*

Einige hilfreiche Links (Stand 17.01.2022):

- <https://www.herzstiftung.de/ihre-herzgesundheit/gesund-bleiben/ernaehrung>
- <https://www.dge-ernaehrungskreis.de/start/>

- <https://www.dge-ernaehrungskreis.de/orientierungswerte/>
- <https://www.dge-ernaehrungskreis.de/lebensmittelgruppen/oele-und-fette/>
- <https://www.essen-und-trinken.de/mediterrane-kueche>
- https://www.vis.bayern.de/ernaehrung/ernaehrung/ernaehrung_allgemein/mediterrane_ernaehrung.htm

Modul 6 – Arbeitsblatt 5: „Checkliste Erreichen der Ernährungs- und Gesundheitsziele“

Notieren Sie sich für die folgenden Punkte:

1. Das Ziel:

2. Einzelne Schritte zum Ziel:

3. Mögliche Hindernisse:

4. Hilfen, die zur Erreichung des Ziels beitragen:

5. Belohnungen:

6. Mögliche Rückfälle:

Modul 6 – Arbeitsblatt 6: „Überblick meiner Erfolge“

Das habe ich schon geschafft (bitte ankreuzen):

	Manchmal	Häufig
Mehr Obst und Gemüse		
Weniger Salz, mehr Kräuter		
Mehr Fisch statt Fleisch		
Fettärmere Zubereitung		
Mehr Olivenöl statt gesättigter Fettsäuren		
Mehr Wasser trinken statt kalorienreicher Getränke		
Mehr Getreideprodukte		
Regelmäßige Bewegung		
Mehrere kleine Mahlzeiten		
....		

Modul 7: Selbstmanagement INR

Thema:	INR-Messung.
Inhalte:	(1) Sachgemäße Durchführung der INR-Messung. (2) Wertebereich des INR und Maßnahmen zur Herstellung des Ziel INR-Wertes. (3) Verhaltensmaßnahmen zur Verhinderung von Komplikationen der Antikoagulation.
Lernziel:	(1) Die INR-Messung sachgemäß selbständig durchführen können. (2) Die INR-Werte korrekt interpretieren und korrekte Maßnahmen zur Herstellung des Ziel INR-Wertes ergreifen können. (3) Verhaltensmaßnahmen zur Verhinderung von Komplikationen der Antikoagulation beherrschen.
Methode:	Zielgerichtetes, individualisiertes Training mit Feedback-Schleifen zur INR-Messung, Bewertung der gemessenen INR-Werte sowie Verhaltensmaßnahmen zur Verhinderung von Komplikationen der Antikoagulation.
Setting:	Ruhiger, ungestörter Raum (z.B. Einzelzimmer auf Station oder in der Ambulanz).
Zeitansatz:	90 Minuten.
Anleitung:	VAD-Koordinator, Kardiotechniker, geschultes Pflegepersonal.

Die International Normalized Ratio, abgekürzt INR, hat die Messung des Quick-Wertes zur Steuerung der Gerinnungskontrolle im Blutserum abgelöst. Je nach dem Standard der Klinik, erfolgt das Training des INR-Selbstmanagements vor der Entlassung in die Häuslichkeit. In einigen Zentren gibt es eine Fachkraft, die diese Schulungen plant und durchführt. Im Rahmen der SELMA-Studie soll dieses Modul dem VAD-Koordinator den Überblick über das notwendige Training geben. Für ein erfolgreiches INR-Selbstmanagement sind nicht nur der Aspekt der INR-Bestimmung zu erlernen, sondern auch essentielle Basics in Bezug auf die Dosierung und mögliche Antagonisierung sowie Aspekte der Ernährung. Dieses Modul ist für den Patienten sowie seine Angehörigen empfohlen.

Vorgang	Erläutern	Zeigen/ Vorführen	Selbstständig
Überblick CoaguChek®			
Einstellung CoaguChek®			
Fehler CoaguChek®			
Erläutern INR			
Erläutern INR-Bereich			
Maßnahmen zu niedriger INR			
Maßnahmen zu hoher INR			
Antagonisierung („Gegenspieler“)			
Ernährungstipps			
Komplikationen der Antikoagulation			
Kontakt/ Ansprechpartner			

Tabelle 4: Elemente zum Vermitteln der INR-Messung

Spezielle Maßnahmen im Zusammenhang mit dem außerhalb des therapeutischen Bereichs befindlichen INR sind den eigenen hausinternen Leitlinien/ SOP zu entnehmen. Allgemein gilt es, den INR durch Anpassung der Antikoagulation zu senken oder anzuheben. Eine zusätzliche Maßnahme zur Sicherung der empfohlenen Antikoagulation ist die duale Therapie durch ein Heparin. Die Antagonisierung ist je nach Ursache und dem Zentrumsstandard zu erläutern.

Dem Patienten sind der Zusammenhang und der Einfluss der Ernährung auf den INR sowie die Folgen von möglichen Magen-Darm-Erkrankungen, respektive Infektionen zu erläutern. Auch in diesem Aspekt sind die Zentrums-spezifischen Standards einzuhalten.



Abb. 10: INR-Messung mit CoaguCheck®. Foto: Christiane Gollin

Modul 8: Bewegung und körperliche Aktivität

Thema:	Bewegung.
Inhalte:	Bewegung und körperliche Aktivität.
Lernziele:	Dem Patienten sind Handlungsempfehlungen zur Bewegungsumsetzung bei VAD bekannt. Er weiß, wann er nicht aktiv sein soll. Der Patient setzt sich mit dem Thema körperliche Aktivität auseinander.
Methode:	Zielgerichtete, individualisierte Edukation mit Feedback-Schleifen.
Setting:	Ruhiger, ungestörter Raum (z.B. Einzelzimmer auf Station oder in der Ambulanz).
Zeitansatz:	20 Minuten.
Anleitung:	Physio-/ Bewegungstherapeut, VAD-Koordinator, Kardiotechniker.

In diesem Modul wird mit dem Patienten sowie Angehörigen über körperliche Aktivität gesprochen. Dabei wird darauf eingegangen, was bei körperlicher Aktivität mit einem VAD beachtet werden muss, wie stark sich der Patient belasten darf und wann er nicht aktiv sein sollte. Zudem wird die Umsetzung eines aktiven Lebensstils besprochen.

„Insgesamt gilt: Bewegen Sie sich regelmäßig und seien Sie aktiv in Ihrem Alltag.“

Der Patient soll so gut es geht versuchen, seinen Alltag aktiv zu gestalten. Beispielsweise kurze Wege zu Fuß gehen, regelmäßig kleine Spaziergänge machen oder ab einem gewissen Fitnesslevel auch langsam eine Treppe steigen.

Geeignete Aktivitäten:

- Spaziergehen
- Wandern
- Nordic Walking
- Gemäßigtes Tanzen
- Leichte Gymnastik bspw. Reha-Sport oder Herzsportgruppen
- Sehr leichtes Krafttraining (unter Aufsicht!)

Nicht geeignete Aktivitäten:

- Aktivitäten, welche zu unkontrollierten Belastungen oder Beschädigungen des VADs und der Driveline-Austrittsstelle führen könnten (bspw. Spiel- und Kontaktsport)
- Wassersport, da das VAD nicht nass werden darf
- Aktivitäten mit schnellen Lagewechseln (z. B. vom Sitzen in den Stand mit rascher Blutvolumenverschiebung)
- Aktivitäten mit langer Einwirkung von Hitze oder Kälte (keine Sauna)
- Aktivitäten mit erhöhter Verletzungsgefahr

Belastungsintensitäten:

Aktivitäten sollten bei leichter bis moderater Intensität durchgeführt werden. Die Intensitäten werden anhand der folgenden Merkmale erklärt:

- **Leichte Intensität**

Merkmale: Leicht erhöhte Atemfrequenz, leichte Erwärmung des Körpers.

- **Moderate Intensität.**

Merkmale: Warmwerden des Körpers, leichtes Schwitzen, etwas außer Atem.

Zwei einfache Möglichkeiten, eine Belastung zu überprüfen sind hierbei der **Sprach-Test** sowie die **Borg-Skala**:

Sprach-Test: „Laufen ohne zu Schnaufen“. Während Ihrer körperlichen Aktivität sollten Sie noch in der Lage sein, sich zu unterhalten. Ist dies nicht mehr möglich, reduzieren Sie die Intensität.

Borg-Skala: Die Skala dient zur Einschätzung des eigenen Belastungsempfindens. Die Werte reichen von 6 „sehr, sehr leicht“ bis hin zu 20 „sehr, sehr anstrengend“. Es sollte sich an einem Borg Wert zwischen 8 und 13 orientiert werden.

6	
7	sehr, sehr leicht
8	
9	sehr leicht
10	
11	relativ leicht
12	
13	etwas anstrengend
14	
15	anstrengend
16	
17	sehr anstrengend
18	
19	sehr, sehr anstrengend
20	

Abb. 11: Die Borg-Skala nach G. Borg. (In Anlehnung an: Borg, G. (1998). Borg's perceived exertion and pain scales. Human kinetics.)

Wann sollte man nicht trainieren oder ein Training abbrechen?

„Insgesamt gilt immer: Hören Sie auf Ihren Körper und trainieren Sie nur, wenn Sie sich fit genug dafür fühlen! Machen Sie immer ausreichend Pausen.“

Keine Aktivität:

- Wenn die Durchflussrate von dem „normalen“ Wert abweicht
- Bei erhöhter Körpertemperatur
- Bei Schwindel oder Kopfschmerzen
- Bei Kurzatmigkeit
- Bei Brustschmerzen oder Druck auf der Brust



Abb. 12: Mann mit Kopfschmerzen
(Quelle: Ankomando/Adobe Stock)

Training abbrechen bei:

- Brustschmerzen
- Starker Kurzatmigkeit
- Schwindel- oder Ohnmachtsgefühl
- Übermäßigem Schwitzen
- Übelkeit
- Verschwommener Sicht
- Kopfschmerzen
- Auftreten von Alarmen des Gerätes
- Blutungen (z. B. Nasenblutungen)



Abb. 13: Rotes Telefon (Quelle: Tehnika/Adobe Stock)

Regelmäßig aktiv sein:

Eine regelmäßige körperliche Aktivität umzusetzen und aufrechtzuerhalten ist nicht leicht, aber man kann es lernen! Oft hilft es, sich konkrete **Was-Wann-Wo-Pläne** zu erstellen. Beispiel:

WAS?	Täglich 30 Minuten spazieren gehen
WANN?	Nachmittags um 17 Uhr
WO?	Im Park
MIT WEM?	Meinem Partner

Wichtig ist hierbei, dass die Pläne **passend**, **umsetzbar** und **präzise** sind. Es soll eine Aktivität gesucht werden, die Spaß macht und für VAD-Patienten geeignet ist. Ambulante VAD-Gruppen können hierbei eine Möglichkeit sein. Mit dem Patienten zusammen Arbeitsblatt 7: „Mein Bewegungsplan“ ausfüllen. Hierbei soll der Patient Ideen sammeln, welchen Aktivitäten er nachgehen kann, um seinen Alltag aktiv zu gestalten. Der individuelle Bewegungsplan kann als Ideenkorb gesehen werden und dient zur Einschätzung, welche Aktivitäten sinnvoll und umsetzbar sind.

Expertentipp: Durch die individuelle Krankheitsgeschichte, die verschiedenen VAD-Modelle und das unterschiedliche Alter sind Menschen mit einem VAD sehr verschieden in Bezug auf Fähigkeiten und Grenzen körperlicher Aktivität. Ein Training muss deshalb **individuell auf die Bedürfnisse des Einzelnen angepasst** werden und benötigt zunächst eine fachliche Betreuung. Der Aufenthalt in einer kardiologischen Rehabilitationseinrichtung (Anschlussheilbehandlung) nach Implantation des VADs wird deshalb dringend empfohlen.

Expertentipp: Hilfreich zur Aufrechterhaltung von körperlicher Aktivität kann es sein, sich die Aktivitäten aufzuschreiben. So behält man den Überblick über seine Gesamtaktivität und steigert die Motivation, indem Trainingserfolge und Leistungssteigerungen sichtbar werden. Hier Arbeitsblatt 8: „Bewegungstagebuch“ zeigen und bei Interesse dem Patienten mitgeben. Auch auf das Logbuch in der SELMA-App verweisen.

Modul 8 – Arbeitsblatt 7: „Mein Bewegungsplan - Ideenkorb“

Mein individueller Bewegungsplan könnte sein:

Was?	
Wann?	
Wo?	
Mit Wem?	

Was könnte mich davon abbringen, meinen Bewegungsplan durchzuführen:

- Keine Lust
- Schlechtes Wetter
- Kosten (z.B. Teilnahmegebühren)
- _____
- _____
- _____

Was könnte ich tun, um meinen Bewegungsplan trotzdem umzusetzen:

- Ich setze mich nicht vor den Fernseher, wenn ich eigentlich gleich spazieren gehen will.
- Ich verabrede mich zum Spaziergehen oder anderen Aktivitäten mit Freunden, Bekannten oder Familie.
- Ich trete einer VAD-Gruppe bei.
- _____
- _____
- _____
- _____

Modul 8 – Arbeitsblatt 8: „Bewegungstagebuch“

Woche vom _____ bis _____

- **Wann waren Sie aktiv?** (Wochentag und Uhrzeit/en)
- **Welche Art von Aktivität?** (z.B. Spazieren gehen, VAD-Gruppe,...)
- **Wie lange haben Sie sich bewegt?** (Dauer in Minuten)
- **Wie anstrengend war es für Sie?** (Borg Skala 6-20)
- **Wie fühlen Sie sich danach?** (z.B. müde, erschöpft, stolz, froh)

Wann?	Welche Art?	Wie lange?	Anstrengung?	Wie fühlen Sie sich?
Montag Uhrzeit/en:				
Dienstag Uhrzeit/en:				
Mittwoch Uhrzeit/en:				
Donnerstag Uhrzeit/en:				
Freitag: Uhrzeit/en:				
Samstag Uhrzeit/en:				
Sonntag Uhrzeit/en:				

Modul 9: Symptommanagement durch Nebenwirkungen der Medikamente und Erkrankung

Thema: Mit Symptomen umgehen.

Inhalte:

- (1) Symptome der Herzinsuffizienz im Zusammenhang mit dem VAD-System.
- (2) Symptome im Zusammenhang mit den Medikamenten und deren Nebenwirkungen.
- (3) Mögliche Symptombelastungen.

Lernziele:

- (1) Symptome der Herzinsuffizienz im Zusammenhang mit dem VAD-System kennen.
- (2) Symptome im Zusammenhang mit den Medikamenten und deren Nebenwirkungen kennen.
- (3) Mögliche Symptombelastungen verstehen und die subjektiv empfundene Symptomlast reduzieren (ohne Medikamente wegzulassen, zu reduzieren oder gegen andere zu ersetzen).

Methode: Zielgerichtete, individualisierte Edukation mit Feedback-Schleifen zu den einzelnen Symptomen und möglichem Umgang auf Patientenseite.

Setting: Ruhiger, ungestörter Raum (z.B. Einzelzimmer auf Station oder in der Ambulanz).

Zeitansatz: 20 Minuten.

Anleitung: VAD-Koordinator + Ergänzung durch Psychologen.

In diesem Modul erlernen der Patient und dessen Angehörige mögliche Symptome der Herzinsuffizienz im Zusammenhang mit dem VAD und welche Maßnahmen sie im Kontext des Selbstmanagements trainieren sollten, um im häuslichen Umfeld diese Symptome identifizieren, korrekt interpretieren und darauf reagieren zu können.

Die **Gewichtszunahme** kann ein Symptom einer nicht optimal eingestellten Medikation der Herzinsuffizienz sein, Patienten benötigen daher Anleitung, ihr Gewicht täglich zu bestimmen und zu dokumentieren.

Ödeme können ebenfalls Symptome einer nicht optimal eingestellten Medikation der Herzinsuffizienz sein. Die Patienten sollen trainiert werden, im Bereich des Knöchels/ Schienbeins Ödeme zu identifizieren und beim Vorhandensein dieser, nicht-medikamentöse Maßnahmen (z. B. Hochlagern der Beine, Flüssigkeitsmenge kontrollieren) zu ergreifen.

Dyspnoe kann ein weiterer möglicher Indikator für nicht optimal eingestellte Medikation der Herzinsuffizienz, nicht entlastendes VAD, Rechtsherzversagen oder eine pulmonale Komplikation sein. Des Weiteren können **Arrhythmien** auftreten, die zu Schwindel, Herzrasen oder zu symptomatischen Ansaugphänomenen des VADs führen können.

Der Patient und die Angehörigen benötigen im Kontext des Selbstmanagements Wissen über Symptome möglicher (häufiger) Komplikationen, welche am VAD auftreten können. Dazu gehören die Folgenden: In Bezug auf **Embolien** sollten akute Symptome wie plötzlich einsetzende Dyspnoe, Schwindel, Schweißausbrüche und Herzrhythmusstörungen thematisiert werden, sowie neurologische Symptome, insbesondere Aphasie (Sprachstörung), Dysphagie (Schluckstörung) sowie Hemiparese (Halbseitenlähmung) erläutert werden.

Bei gastrointestinalen **Blutungen** ist ein sukzessiver Rückgang der VAD-Parameter (Power/ Flow), Schwindel und Anämie sowie blutiger Stuhl/ Teerstuhl möglich und somit ebenfalls ein essentieller Bestandteil dieses Moduls für den Patienten. Je nach Einstellung der Medikation bzw. bekannter Medikation für den Patienten, sind die Medikamente der Herzinsuffizienz in verständlicher Sprache zu erläutern, sowie die möglichen Komplikationen/ Nebenwirkungen zu benennen.

Zusätzlich wird der Patient über die sexuelle Aktivität am VAD und mögliche **sexuelle Dysfunktionen** aufgeklärt. Bis zum Abschluss der Wundheilung ist von sexuellen Aktivitäten abzuraten. Im Verlauf ist dies weitestgehend uneingeschränkt wieder möglich. Psychische Belastungsfaktoren wie Stress, Krankheit oder Existenzangst können sich jedoch negativ auf die sexuelle Lust auswirken. Vor und nach Herzoperationen können diese Belastungsfaktoren bestehen bleiben. Sexuelle Lustlosigkeit ist daher als normal einzustufen. Alternativ können Nebenwirkungen mancher Medikamente, wie z.B. Mittel gegen Herzrhythmusstörungen, Bluthochdruck oder Angina-Pectoris-Beschwerden, das sexuelle Verlangen und die Funktionsfähigkeit beeinträchtigen. Bei Frauen kann sich das in einer unzureichenden Produktion der Scheidenflüssigkeit oder in einer abgeschwächten sexuellen Erregbarkeit äußern. Bei Männern hingegen kann es zu einem vorzeitigen oder gar ausbleibenden

Samenerguss kommen. Nebenwirkungen der Medikamente sind sehr viel seltener die Ursache für sexuelle Dysfunktionen als psychische Belastungsfaktoren.

Schlafstörungen können ein weiterer Indikator der psychischen Belastung am VAD darstellen. Manche Patienten leiden am VAD und sind geplagt von Sorgen und Unsicherheiten im Umgang und der Abhängigkeit vom VAD. Persistierende Schlafstörungen können ein erstes Anzeichen einer beginnenden Depression sein. Bei anhaltenden Schlafstörungen, begleitet durch andere Depressionsmerkmale wie z.B. Interessenverlust, Antriebslosigkeit, Niedergeschlagenheit, ist eine umgehende Hilfesuche zu empfehlen. Differentialdiagnostisch sollten Schlafstörungen im Zusammenhang mit der Medikamenteneinnahme abgeklärt werden und von Schlafstörungen als Stressreaktion auf die affektive Situation abgegrenzt werden.

Komplikation/ Nebenwirkung	Mögliche Ursachen	Mögliche Symptome	Wiedergabe durch den Patienten
Ödeme/ Gewicht			
Dyspnoe			
Arrhythmie			
Herzrasen/ Pumpengeräusch			
Blutiger Stuhl/ Teerstuhl			
Schwindel/ Müdigkeit			
Kopfschmerz			
Betablocker			
ACE-Hemmer/ ATR- Blocker			
Diuretika			
Antikoagulation			
Sexuelle Dysfunktion			
Schlafstörungen			

Tabelle 5: Elemente zum Vermitteln von Symptommanagement

Patienten können auf als „belastend“ wahrgenommene Symptome mit **Non-Adhärenz** reagieren! Daher ist es wichtig, in diesem Modul dem Patienten mögliche Symptome und Nebenwirkungen der Medikamente zu vermitteln. Dabei ist ein „Gespräch auf Augenhöhe“ zielführend, Worte wie „Sie müssen“ oder „Sie dürfen nicht“ können (meist stillen) Widerstand oder Widerspruch bei den Patienten provozieren. Eine wertneutrale Sprache kann dem entgegenwirken, indem die Mitverantwortlichkeit des Patienten herausgearbeitet und gestärkt wird (z.B. *„Mit einer täglichen Gewichtskontrolle leisten Sie einen wichtigen Beitrag, mögliche Wassereinlagerungen so früh wie möglich zu erkennen. Können Sie sich vorstellen, dass in Ihren Alltag zu integrieren? Wie schwer/ leicht würde Ihnen das fallen?“*).

Non-Adhärenz tritt am häufigsten „nicht intentional“ auf, das heißt, der Patient ist prinzipiell fähig und bereit, die Medikamenteneinnahme oder andere Maßnahmen des therapeutischen Vorgehens so zu praktizieren, wie sie ihm verordnet wurde, vergisst aber „ohne Absicht“ z. B. die pünktliche Einnahme der Medikamente. Wertneutral gestellte Fragen (siehe Expertentipp) können helfen, Gespräche einzuleiten und Strategien gegen das Vergessen zu finden. Fast alle Patienten haben Strategien, welche für sie gut oder auch nicht gut funktionieren – wir unterstützen mehr, wenn wir danach fragen! Erst wenn der Patient keine Strategien/ Ideen haben, helfen Ratschläge im Kontext von *„ich habe von anderen Patienten gehört, dass ihnen hilft, wenn... könnten Sie sich vorstellen, dass das auch bei Ihnen funktionieren/ helfen könnte“*.

Intentionale Non-Adhärenz liegt dann vor, wenn der Patient bewusst Maßnahmen des therapeutischen Vorgehens, z. B. die Gewichtskontrolle, nicht durchführt. In solchen Fällen sind Fragen nach dem „warum“ ein Wegweiser für ein besseres Selbstmanagement.

Der Patient sollte „neutral“ und „wertschätzend“ gefragt werden, welche Symptome er als besonders belastend empfindet und was er tun kann, um die subjektiv empfundene Symptomlast reduzieren zu können, ohne Medikamente wegzulassen, zu reduzieren oder gegen andere zu ersetzen. Oftmals ist schon das Signal „Symptome ansprechen dürfen“ ein Weg, besser damit umgehen zu können.

Expertentipp: Laden Sie den Patienten ein, über insbesondere sensible Themen und Symptome zu sprechen, zum Beispiel:

- 1) *„Von anderen Patienten wissen wir, dass die Medikamente Nebenwirkungen machen können, mit denen es nicht leicht ist umzugehen. Wie ist das bei Ihnen?“*
- 2) *„Manche Patienten verschieben die Medikamenteneinnahme/ lassen einzelne Medikamente weg/ Dosen aus. Ist Ihnen das auch schon passiert?“*

- 3) *„Die Medikamente regelmäßig/ pünktlich zu nehmen ist nicht einfach. Wir fordern Ihnen da viel ab. Was tun Sie, um sich an die Einnahme zu erinnern? Was funktioniert gut/ nicht gut?“*
- 4) *„Ein Patient hat mir berichtet, dass sich seine Sexualfunktion verändert/ verschlechtert hat. Wenn Sie darüber Rat möchten, lassen Sie es uns gerne wissen.“*
- 5) *„Gibt es Nebenwirkungen durch die Medikamente, mit welchen Sie nur schwer umgehen können? Welche Sie besonders belasten? Welche sind das? Was tun Sie, wenn Sie Nebenwirkungen/ Symptome stark belasten?“*

Modul 10: Stresstest - Alle Selbstmanagement Aspekte Patient und Angehörige

- Thema:** Auf Notfälle reagieren.
- Inhalte:** In diesem Modul sind theoretisch, sowie praktisch, Notfallmaßnahmen und mögliche Notfallsituationen zu trainieren.
- Lernziel:** Alle einzelnen Aspekte des Selbstmanagements und Notfallmanagements werden sicher beherrscht (Patient & Angehörige).
- Methode:** Systematisches Feedback zu den einzelnen Aspekten des Selbstmanagements und Notfallmanagements durch den Patienten und Angehörige.
- Setting:** Ruhiger, ungestörter Raum (z.B. Einzelzimmer auf Station oder in der Ambulanz).
- Zeitansatz:** 30 Minuten.
- Anleitung:** VAD-Koordinator, Kardiotechniker.
-

In diesem Modul sind inhaltlich, sowie praktisch, Notfallmaßnahmen und mögliche Notfallsituationen zu trainieren. In Bezug auf das VAD-Equipment sind mögliche Alarmer durch den Controller zu erläutern und zu trainieren. Dabei ist als Stresstest ein möglicher Notfallalarm und ein Controllertausch an einem Trainingssystem durchzuführen. Mögliche organische oder körperliche Komplikationen sind im Zusammenhang mit den möglichen Alarmen des Controllers zu erläutern. Während des Stresstests ist eine Beobachtung und Beurteilung der Selbstständigkeit durch den VAD-Koordinator notwendig, um einen möglichen Trainingsbedarf zu evaluieren.

Dieses Modul wird für den Patienten sowie seine Angehörigen empfohlen. Je nach kognitiver und häuslicher Situation ist möglicherweise die Einweisung eines Pflegedienstes mit in Betracht zu ziehen.

	Mögliche Ursachen	Was ist zu tun	Wiedergabe durch Patient (Datum)
Was ist ein Notfall			
Notfalltelefonkette			
VAD-Spezifisch			
	Mögliche Ursachen	Was ist zu tun	Wiedergabe durch Patient (Datum)
Niedriger Durchfluss/ Low Flow			
Gelbe Alarme			
Batteriealarme			

Controlleralarme			
Rote Alarme			
Controller Tausch (Stress provozieren durch Alarmsituation)			
Körperlich/ organisch			
	Mögliche Ursachen	Was ist zu tun	Wiedergabe durch Patient (Datum)
Schwindel			
Luftnot			
Ödeme/ Gewichtszunahme			

Kopfschmerzen			
Blutungen (NRR, GI, etc.)			
INR-Entgleisung			
Infektion/ Fieber			
Herzrhythmusstörun gen			

Tabelle 6: Elemente zum „Stresstest“ (NRR = Nasenrachenraum, GI = Gastrointestinal, INR = International Normalized Ratio)

Modul 11: Refresher - Alle Selbstmanagement Aspekte Patient und Angehörige

Thema:	Refresher.
Inhalte:	Auffrischung der erlernten Inhalte ca. drei Monate nach der Entlassung.
Lernziel:	Alle einzelnen Aspekte des Selbstmanagements werden sicher beherrscht (Patient & Angehörige).
Methode:	Systematisches Feedback zu den einzelnen Aspekten des Selbstmanagements durch den Patienten und Angehörige.
Setting:	Ruhiger, ungestörter Raum (z.B. Einzelzimmer in der Ambulanz).
Zeitansatz:	30 Minuten.
Anleitung:	VAD-Koordinator, Kardiotechniker.

Das Modul Refresher ist als Auffrischung der Trainingsinhalte zu sehen. Je nach Einschätzung des Lernstatus sind die täglichen Handgriffe, Selbstkontrolle der Vitalparameter, Aspekte im Umgang mit der Driveline/ Trageequipment, Medikation und Lebensstil bzw. Vorsichtsmaßnahmen in der Häuslichkeit und dem Alltag zu erläutern. Dieses Modul ist für den Patienten sowie seine Angehörigen empfohlen.

Maßnahme	Erläutern	Vorsichtsmaßnahmen	Wiedergabe durch Patienten
Controller			
Batterien/ Stromversorgung			
VAD-Parameter			
Tragesysteme			
Blutdruckmessung			
INR-Messung			
Gewichtskontrolle			
Medikation			
Hygiene/ Umgang mit Wasser/ Duschen			
Duschtasche & Vorsichtsmaßnahmen			
Hausarzt/ Kardiologie			
Ambulante Nachsorge			
Bewegung/ Sport			
Mobilität/ Auto			
Beruf/ Schule			
Handbuch			
Vorsichtsmaßnahmen/ MRT			
Notfallmaßnahmen/ Kontakt			

Tabelle 7: Elemente zum Vermitteln aller Selbstmanagement Aspekte (VAD = Ventricular Assist Device, INR = International Normalized Ratio, MRT = Magnetresonanztomographie)

Verwendete Literatur (alphabetische Reihenfolge)

Adamopoulos, S., Corrà, U., Laoutaris, I. D., Pistono, M., Agostoni, P. G., Coats, A. J., ... & Piepoli, M. F. (2019). Exercise training in patients with ventricular assist devices: a review of the evidence and practical advice. A position paper from the Committee on Exercise Physiology and Training and the Committee of Advanced Heart Failure of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *European journal of heart failure*, 21(1), 3-13.

Alswyan, A. H., Liberato, A. C. S., & Dougherty, C. M. (2018). A systematic review of exercise training in patients with cardiac implantable devices. *Journal of cardiopulmonary rehabilitation and prevention*, 38(2), 70-84.

Brouwers, C., Denollet, J., Caliskan, K., de Jonge, N., Constantinescu, A., Young, Q., ... & Pedersen, S. S. (2015). Psychological distress in patients with a left ventricular assist device and their partners: an exploratory study. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 14(1), 53-62. doi:10.1177/1474515113517607

Borg, G. (1998). *Borg's perceived exertion and pain scales*. Human kinetics.

Caro, M. A., Rosenthal, J. L., Kendall, K., Pozuelo, L., & Funk, M. C. (2016). What the psychiatrist needs to know about ventricular assist devices: a comprehensive review. *Psychosomatics*, 57(3), 229-237. doi:10.1016/j.psych.2016.01.002

Casida, J. M., Aikens, J. E., Craddock, H., Aldrich, M. W., & Pagani, F. D. (2018). Development and Feasibility of Self-Management Application in LVADs. *ASAIO journal (American Society for Artificial Internal Organs: 1992)*, 64(2), 159. doi:10.1097/MAT.000000000000673.

Casida, J. M., Wu, H. S., Abshire, M., Ghosh, B., & Yang, J. J. (2017). Cognition and adherence are self-management factors predicting the quality of life of adults living with a left ventricular assist device. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 36(3), 325-330. doi:10.1016/j.healun.2016.08.023

Egger, A., Eichinger, J., Oberreiter, H., Humphrey, R., & Niebauer J. (2015). Exercise training as effective therapy for a patient with left ventricular assist device. *German Journal of Sports Medicine*, 66, 104-108. doi:10.5960/dzsm.2015.176

Eshelman, A. K., Mason, S., Nemeh, H., & Williams, C. (2009). LVAD destination therapy: applying what we know about psychiatric evaluation and management from cardiac failure and transplant. *Heart failure reviews*, 14(1), 21-28. doi:10.1007/s10741-007-9075-5

HeartWare, Inc. (2016). *hVAD System. Patientenhandbuch*. HeartWare, Inc. IFU00388 Rev01

Jung, M. H., & Gustafsson, F. (2015). Exercise in heart failure patients supported with a left ventricular assist device. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, *34*(4), 489-496.

Kato, N., Jaarsma, T., & Ben Gal, T. (2014). Learning self-care after left ventricular assist device implantation. *Current heart failure reports*, *11*(3), 290-298. doi:10.1007/s11897-014-0201-0

Kugler, C., Malehsa, D., Schrader, E., Tegtbur, U., Guetzlaff, E., Haverich, A., & Strueber, M. (2012). A multi-modal intervention in management of left ventricular assist device outpatients: dietary counselling, controlled exercise and psychosocial support. *European journal of cardio-thoracic surgery*, *42*(6), 1026-1032. doi:10.1093/ejcts/ezs206

Kugler, C., Meng, M., Rehn, E., Morshuis, M., Gummert, J. F., & Tigges-Limmer, K. (2018). Sexual activity in patients with left ventricular assist devices and their partners: impact of the device on quality of life, anxiety and depression. *European Journal of Cardio-Thoracic Surgery*, *53*(4), 799-806. doi:10.1093/ejcts/ezx426

Kugler, C., Spielmann, H., Seemann, M., Lauenroth, V., Wacker, R., Albert, W., ... & Tigges-Limmer, K. (2021). Self-management for patients on ventricular assist device support: a national, multicentre study: protocol for a 3-phase study. *BMJ open*, *11*(5), e044374. doi: 10.1136/bmjopen-2020-044374. PMID: 33952544; PMCID: PMC8103388.

Lorig, K. R., & Holman, H. (2003). Annals of behavioral medicine: a publication of the Society of Behavioral Medicine. *Ann Behav Med*, *26*(1), 1-7.. doi:10.1207/S15324796ABM2601_01

Melnikov, S., Abuhazira, M., Golobov, D., Yaari, V., Jaarsma, T., & Gal, T. B. (2020). Depression and anxiety moderate the relationship between body image and personal well-being among patients with an implanted left ventricular assist device. *Journal of Cardiovascular Nursing*, *35*(2), 149-155.

Sandau, K. E., Høglund, B. A., Weaver, C. E., Boisjolie, C., & Feldman, D. (2014). A conceptual definition of quality of life with a left ventricular assist device: results from a qualitative study. *Heart & Lung*, *43*(1), 32-40. doi:10.1016/j.hrtlng.2013.09.004

Schäfer-Keller, P., Dickenmann, M., Berry, D. L., Steiger, J., Bock, A., & De Geest, S. (2009). Computerized patient education in kidney transplantation: Testing the content validity and usability of the Organ Transplant Information System (OTIS™). *Patient education and counseling*, *74*(1), 110-117. doi:10.1016/j.pec.2008.03.027

Shively, M. J., Gardetto, N. J., Kodiath, M. F., Kelly, A., Smith, T. L., Stepnowsky, C., ... & Larson, C. B. (2013). Effect of patient activation on self-management in patients with heart failure. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 28(1), 20-34. doi:10.1097/JCN.0b013e318239f9f9

Storch, M. & Krause, F. (2007). *Selbstmanagement- ressourcenorientiert. Grundlagen und Trainingsmanual für die Arbeit mit dem Zürcher Ressourcen Modell (ZRM)*. Bern Verlag Hans Huber.

Spielmann, H., Seemann, M., Friedrich, N., Tigges-Limmer, K., Albert, W., Semmig-Koenze, S., Spitz-Koeberich, C., & Kugler, C. (2021). Self-management with the therapeutic regimen in patients with ventricular assist device (VAD) support – a scoping review. *Heart & Lung*, 50, 388-396.

Thoratec Corporation. (2014). *Linksherzunterstützungssystem (LVAS) HeartMate III™. Patientenhandbuch. Das Handbuch zur HeartMate III Herzpumpe*. Thoratec Corporation. 109799DE-DE.A

Tigges-Limmer, K., Brocks, Y., Winkler, Y., Morshuis, M., Rehn, E., & Gummert, J. (2017). Psychologische Aspekte, Diagnostik und Therapie. In: Boeken, U., Assmann, A., Born, F., Klotz, S., & Schmid, C. (Hrsg.). *Mechanische Herz-Kreislauf-Unterstützung. Indikationen, Systeme, Implantationstechniken*. (S.209-223). Springer.

Tigges-Limmer, K., Brocks, Y., Winkler, Y., Neufeld, M., Morshuis, M., Rehn, E., & Gummert, J. (2018). Psychosoziale Aspekte in der Diagnostik und Therapie von LVAD-Patienten. *Zeitschrift für Herz-, Thorax-und Gefäßchirurgie*, 32(2), 141-149. IF 2018 0.98

Tigges-Limmer, K., Brocks, Y., Winkler, Y., Stock Gissendanner, S., Morshuis, M., & Gummert, J. F. (2018). Mental health interventions during ventricular assist device therapy: a scoping review. *Interactive Cardiovascular and Thoracic Surgery*, 27(6), 958-964. doi: 10.1093/icvts/ivy125. IF 2019/20 1.675

Tosto, C., Adamo, L., Craddock, H., Di Blasi, M., Girgenti, R., Clemenza, F., ... & Ewald, G. (2019). Relationship between device acceptance and patient-reported outcomes in left ventricular assist device (LVAD) recipients. *Scientific reports*, 9(1), 1-8. doi:10.1038/s41598-019-47324-z

Treß, F., Spitz-Koeberich, C., Rebafka, A., Schibilsky, D., & Kugler, C. (2021). Balancing normalcy and safety: health-related needs in patients with a ventricular assist device within their home environment. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. doi: 10.1093/eurjcn/zvab113. Epub ahead of print. PMID: 34871390.

Willemsen, D., Cordes, C., Bjarnason-Wehrens, B., Knoglinger, E., Langheim, E., Marx, R., ... & Glatz, J. (2016). Rehabilitationsstandards für die Anschlussheilbehandlung und allgemeine Rehabilitation von Patienten mit einem Herzunterstützungssystem (VAD–ventricular assist device). *Clinical Research in Cardiology Supplements*, 11(1), 2-49.

Bildquellen

[1] SELMA-App: Grafikdesign für SELMA-App von Karin Gutmann, www.k-rin.de; Programmierung Harald Gress, www.die-marketingmacher.de; 2020

[2] HeartMate3™ Left Ventricular Assist System (LVAS): © 2021 Abbott. (2021). *HeartMate3™ LVAD-Leitfaden für Patienten.*

[3] Wundversorgung Austrittsstelle der Driveline. Foto: Marcel Mompour

[4] Trapezkünstler: https://stock.adobe.com/de/images/circus-artist-trapezemen/186349220?prev_url=detail [Lizenz erworben am 11.01.2022]

[5] HeartMate3™ Left Ventricular Assist Device Controller: © 2021 Abbott. (2021). *HeartMate3™ LVAD-Leitfaden für Patienten.*

[6] HeartMate3™ Left Ventricular Assist System (LVAS) Alarm Codes: © 2021 Abbott. (2021). *HeartMate3™ LVAD-Leitfaden für Patienten.*

[7] Ampel. Foto: Armin Kühn

[8] Herzhände. Foto: Marcel Mompour.

[9] Karawane in der Sahara. Foto: Maik Limmer.

[10] INR-Messung mit CoaguCheck®. Foto: Christiane Gollin.

[11] Die Borg-Skala nach G. Borg. (In Anlehnung an: Borg, G. (1998). Borg's perceived exertion and pain scales. *Human kinetics.*)

[12] Mann mit Kopfschmerzen:

https://stock.adobe.com/de/images/%E9%A0%AD%E7%97%9B%E3%80%80%E7%94%B7%E6%80%A7/303829282?prev_url=detail [Lizenz erworben am 11.01.2022]

[13] Rotes Telefon: https://stock.adobe.com/de/images/ringing-red-telephone/108876235?prev_url=detail [Lizenz erworben am 11.01.2022]

Notizen:

Notizen:

Notizen:



Patientenmappe zum Projekt

SELMA

**Verbesserte Versorgungsstruktur für Menschen mit
chronischen Herzerkrankungen mit implantierter
Herzunterstützung durch curriculares Selbstmanagement**



SELMA

Curriculares Selbstmanagement
für Menschen mit chronischer
Herzerkrankung und implantierter
Herzunterstützung

Modul: VAD-Handling

VAD-Handling

Die Abkürzung – VAD – kommt aus dem Englischen und bedeutet - Ventricular Assist Device - und wird als Herzunterstützungssystem übersetzt. Das Herz besteht aus zwei Herzkammern und zwei Vorhöfen, welche jeweils in der rechten und linken Herzhälfte durch eine Herzklappe getrennt sind. Das sauerstoffarme Blut gelangt durch das rechte Herz in die Lunge. In der Lunge erfolgt der Gasaustausch. Im Anschluss wird das sauerstoffreiche Blut aus der linken Herzkammer in den Körperkreislauf gepumpt. Aufgrund Ihrer Erkrankung konnte Ihr Herz diese Funktion nicht mehr ausreichend erfüllen und Ihnen wurde vorübergehend oder dauerhaft ein VAD implantiert.

Das VAD besteht aus einer Einlasskanüle, einer Pumpe und einer Auslassprothese. Die Einlasskanüle wurde chirurgisch in die linke Herzkammer implantiert. Das Blut wird somit aus der geschwächten linken Herzkammer herausgesaugt. Über die Pumpe wird dann das Blut über die Auslassprothese zur großen Körperschlagader (Aorta) gefördert. Von hier geht das Blut den natürlichen Weg zu allen anderen Organen und kann diese ausreichend mit versorgen. Der Antrieb der Pumpe ist elektromagnetisch. Die Energieversorgung erfolgt über ein Verbindungskabel (Driveline), welches die Pumpe mit einer externen Kontrolleinheit (Controller) verbindet. Diese wird mit Netzstrom und/oder Batterien verbunden. So kann der Controller die Energie zur Pumpe weitergeben. Die Driveline tritt auf der rechten oder linken Seite durch Ihre Bauchdecke aus. Das Kabel wird durch einen „speziellen“ Verband gesichert, damit keine Keime an die Austrittsstelle gelangen.

Ihnen wurden in diesem Modul die täglichen Handgriffe erläutert, gezeigt und Sie haben diese unter Anleitung umgesetzt. Diese Schritte geben einen ersten Überblick über das VAD-Equipment und sollen Sie im eigenständigen Handling unterstützen. Wir wünschen uns, dass Sie dadurch mehr Selbstsicherheit und Akzeptanz dem VAD-System gegenüber erlangen. Nach der ersten Trainingseinheit möchten wir Sie dazu auffordern, die Handgriffe und Maßnahmen während des Klinikaufenthaltes immer wieder durchzuführen, um Sicherheit im Umgang mit dem VAD zu erlangen. Sie können hierbei selbstverständlich Hilfe beim Klinikpersonal bekommen.

Anhand der folgenden Tabelle erhalten Sie (und ggf. Ihre Angehörigen) einen Überblick der einzelnen Lerneinheiten und können Ihre Fortschritte überprüfen. Zudem können Sie im systemspezifischen VAD-Handbuch nachlesen.

SELMA

Curriculares Selbstmanagement
für Menschen mit chronischer
Herzerkrankung und implantierter
Herzunterstützung

Modul: Wundmanagement

Modul Wundmanagement

In diesem Modul ging es um die Versorgung der Driveline-Austrittsstelle sowie der notwendigen Hygiene in diesem Bereich. Die Infektion der Austrittsstelle der Driveline ist die häufigste Komplikation in der VAD-Therapie. Um das zu verhindern, ist es ganz besonders wichtig, dass Sie einen sicheren Umgang in der Verbandspflege so früh wie möglich nach der erfolgreichen Implantation trainieren.

Wenn Sie sich bewegen, denken Sie an Ihre VAD-Tasche und vermeiden Sie Zug auf der Driveline. So beugen Sie einer Verletzung vor.

In den letzten Jahren hat sich immer mehr die Versorgung durch die Angehörigen als erfolgreich etabliert, da durch die häusliche Versorgung eine unabhängige und somit kontinuierliche Verbandspflege und Beobachtung der Austrittsstelle gewährleistet ist. Im optimalen Fall können die Schulungen der Verbandswchsel in der Klinik erfolgen. Wir haben die Händehygiene, Infektionsprophylaxe, sterile Arbeitsweise, den Wechselintervall sowie die Zeichen einer Infektion zunächst erläutert und anschließend geübt. Dies wird optimaler Weise beim Zeigen und Durchführen des ersten Verbandswchels den Angehörigen trainiert.

Anhand der folgenden Tabelle erhalten Sie (und ggf. Ihre Angehörigen) einen Überblick der einzelnen Lerneinheiten und können Ihre Fortschritte überprüfen.

Modul: Integration des VAD in das Körperbild und emotionale Akzeptanz

Modul Integration des VAD in das Körperbild und emotionale Akzeptanz

Dieses Modul beinhaltet verschiedene Möglichkeiten bzw. Übungen. Wahrscheinlich haben Sie nicht alle davon mit Ihrem Psychologen/Ihrer Psychologin gemacht. Sie bekommen hier noch mal einen Überblick und können einfach für sich die passende Aufgabe auswählen.

Taufe des VADs:

1. Männliche Patienten

Wir haben einen vielleicht etwas ungewöhnlichen Vorschlag für Sie. Wir möchten Sie gerne einladen, einen eigenen Namen für das VAD zu finden. Ihre Maschine im Herzen wird nun für lange Zeit (bei Destinationstherapie „für immer“) bei Ihnen bleiben. Manchen Menschen hilft es, diesem herznahen Begleiter und Helfer einen ganz persönlichen Namen zu geben. Englische Oldtimersammler geben zum Beispiel ihren alten Autos Frauennamen als Ausdruck dafür, dass sie eine persönliche, liebevolle und pflegende Beziehung zu dem Auto aufbauen. Männer können also sehr wohl eine persönliche Beziehung zu Maschinen aufnehmen. Und vielleicht möchten Sie ja auch eine mehr persönliche Beziehung zu Ihrem VAD aufnehmen und sich einen ganz persönlichen Namen überlegen?

2. Patientinnen

Wir haben einen vielleicht etwas ungewöhnlichen Vorschlag für Sie. Wir möchten Sie gerne einladen, einen eigenen Namen für das VAD zu finden. Ihre Maschine im Herzen wird nun für lange Zeit (bei Destinationstherapie „für immer“) bei Ihnen bleiben. Manchen Menschen hilft es, diesem herznahen Begleiter und Helfer einen ganz persönlichen Namen zu geben. Viele Frauen reden ganz unbewusst mit ihren technischen Alltags-Geräten. Da wird ein Computer beschimpft, einer Waschmaschine gut zugeredet und die Kaffeemaschine liebevoll begrüßt. Sie nehmen auf diese Art eine emotionale Beziehung zu einem technischen Gerät auf, um im Alltag besser damit zurechtzukommen. Und vielleicht möchten Sie auch eine mehr persönliche Beziehung zu Ihrem VAD aufnehmen und sich einen ganz persönlichen Namen für die Pumpe in Ihrem Herzen überlegen.

Objekterleben und Beziehung:

Wenn Sie mögen, lassen Sie sich auf folgende Übung ein:

Herz:

Durch Ihre Erkrankung wurde Ihr Herz, Ihre „Pumpe des Lebens“, geschwächt und hat sich erschöpft. Spüren Sie dessen Anstrengung? Bitte legen Sie die Hand auf die Stelle über Ihrem Herzen.

Spüren Sie Ihr Herz? Wie viel Raum nimmt es im Brustkorb ein? Fühlt es sich wohl in Ihrem Körper? Ist es Ihnen nah oder eher fremd?

Auch mit dem VAD wird Sie Ihr Herz weiterhin zuverlässig begleiten, Ihren ganzen Körper mit Blut versorgen und am Leben erhalten.

VAD-Pumpe:

Durch die Einpflanzung der neuen mechanischen Pumpe ist Ihr geschwächtes Herz nun entlastet und kann „durchatmen“. Legen Sie nun bitte noch einmal Ihre Hand auf Ihr Herz. Spüren Sie, wie es nun leichter arbeiten kann?

Legen Sie nun Ihre Hand auf die Stelle, wo Sie die neue Pumpe spüren oder sich vorstellen. Wie fühlt sich diese Stelle an? Spüren Sie wie tief die Pumpe sitzt? Wie fühlt sich Ihre Hautoberfläche hier an?

Stellen Sie sich nun bitte vor, dass die Pumpe Ihren Platz in Ihrem Körper gefunden hat. Sie ist nun Teil Ihres Brustkorbs/Bauches. Sie liegt ganz ruhig in Ihrem Körper und macht gelassen ihre Arbeit.

Wie stellen Sie sich die Arbeit der Pumpe vor? Können Sie beschreiben, was sie in Ihrem Körper genau macht?

Herz und VAD-Pumpe:

Die Pumpe und Ihr Herz gehören nun zusammen und arbeiten am selben Ziel: Ihnen genug Kraft zu geben, damit Sie in Zukunft wieder ein normales Leben führen können. Wie stellen Sie sich die beiden vor? Arbeiten sie zusammen oder nebeneinander her? Sind sie in Ihrem Körper verbunden oder noch getrennt voneinander?

Bitte versuchen Sie, sich ein Bild für die Verbindung der beiden vorzustellen. Welches könnte das sein? Sind die beiden z.B. wie zwei Freunde, die an einem Strang ziehen oder wie Pilot und Co-Pilot, die gemeinsam fliegen? Oder sehen Sie sie eher wie ein Motorrad und Seitenwagen? Sie können nun Ihr eigenes Bild für die Verbindung zwischen Ihrem Herzen und der Pumpe finden.

Bitte schließen Sie nun Ihre Augen und wenden Ihren Blick nach innen auf Ihren Körper. Richten Sie Ihre ganze Aufmerksamkeit auf Ihren Brustbereich, auf Ihr Herz und die Pumpe. Nehmen Sie sich Zeit, um zu spüren wie sie sich anfühlen. Wie stellen Sie sich die beiden zusammen vor? Welches Bild kommt Ihnen in den Sinn?

Halten Sie dieses Bild nun fest und öffnen Sie bitte wieder Ihre Augen. Haben Sie Vertrauen in die Zusammenarbeit der beiden? Oder erwarten Sie auch Schwierigkeiten dabei?

Was könnte Ihnen Grund zur Sorge geben? Und was gibt Ihnen Vertrauen, dass die Zusammenarbeit klappen kann?

Kabel, Controller, Akkus:

Anders als ihr Herz benötigt die neue Pumpe ihren Kraftzufluss von außen. Das Kabel, der Controller und die Akkus sind für Sie nun lebensnotwendig. Sie tragen sie zwar außen an Ihrem Körper, aber sie gehören ganz fest zu der Pumpe, die in Ihrem Körper liegt. Stellen Sie sich bitte vor, dass Sie darauf aufpassen so wie Sie auch auf Ihren Körper aufpassen, z.B. mit Essen, Trinken, Pflege und Training. Genauso brauchen Kabel, Controller und Akkus Ihre Aufmerksamkeit und Fürsorge.

Wie geht es Ihnen damit? Wie stellen Sie es sich vor, diese von nun an immer an Ihrem Körper zu tragen?

Vielleicht sind Ihnen diese Teile noch etwas fremd und gewöhnungsbedürftig. Mit der Zeit werden Sie sich daran gewöhnen und Ihnen vertrauter werden. Bis dahin kann es sein, dass Sie sich noch unsicher damit fühlen und Controller und Akkus sogar als störend empfinden. Auch kann es vorkommen, dass Sie sich Sorgen darüber machen oder sogar Angst bekommen. Das ist völlig normal. Die meisten VAD-Patienten haben diese Gefühle manchmal nach der OP, manche mehr und andere weniger. Auch Sie werden etwas Zeit brauchen, um sich daran zu gewöhnen. Nach und nach werden Sie lernen, damit umzugehen.

Das VAD in sozialen Beziehungen

Exploration von Attraktivitätserleben und Wohlbefinden:

Jede Person hat etwas, das sie an Ihrem Körper besonders mag und etwas, was sie weniger mag. Nun ist Ihr Körper durch die Operation innerlich und äußerlich verändert. Wenn Sie an die Zeit vor der Operation denken: Wie wohl haben Sie sich in Ihrem Körper allgemein gefühlt? Was mögen Sie an Ihrer äußerlichen Erscheinung, und was eher nicht?

Mit dem VAD verändert sich auch etwas an Ihrem Aussehen. Je nachdem wie Sie sich kleiden, werden die äußeren Teile des VAD mehr oder weniger zu sehen sein. Können Sie sich vorstellen wie es Ihnen damit gehen wird? Wie wichtig oder unwichtig ist es Ihnen, was andere Personen über Ihr Äußeres denken?

Akzeptanz des veränderten Körpers:

Den meisten Patienten gefällt es nicht, dass das VAD nun stets an Ihrem Körper zu sehen und zu spüren ist. Gibt es etwas, das Sie am meisten stört oder später stören könnte?

Bitte schätzen Sie ein, wie leicht oder schwer es Ihnen fällt, dies zu akzeptieren und damit umzugehen.

Gibt es etwas, was Sie selbst oder andere Personen tun oder sagen könnten, damit es Ihnen leichter fällt, Ihren Körper mit dem VAD besser anzunehmen?

Gerade zu Beginn kann es sein, dass Sie das Bedürfnis haben, das VAD vor den Blicken anderer zu verbergen und bestimmte Situationen zu vermeiden. Wenn Sie jedoch nach und nach sicherer werden beim Umgang mit dem VAD, können Sie es dann auch mit Stolz an Ihrem Körper tragen und anderen zeigen, dass es Ihnen gut damit geht.

Stärkung des körperbezogenen Selbstvertrauens:

Denken Sie bitte an einen Moment in ihrem Leben zurück, als Sie sich körperlich besonders vital und attraktiv gefühlt haben.

Stellen Sie sich nun vor, dass Sie dieses Gefühl in Ihrem Körper ein (kleines) Stück weit wieder erleben werden. Halten Sie sich vor Augen, dass Sie nach der Reha nach Hause kommen und irgendwann wieder ... (dies können Dinge sein, die sie früher gern getan haben)

Mit dem VAD gewinnen Sie einen Teil Ihrer körperlichen Energie zurück und werden sich wieder mehr auf Ihren Körper verlassen können. Auf welche körperliche Aktivität freuen Sie sich am meisten? Was können Sie dann wieder tun? Wie stellen Sie sich das vor?

Bitte denken Sie an ein Kompliment zurück, das Sie schon einmal für Ihr Äußeres erhalten haben. Was an Ihrer äußeren Erscheinung hat anderen Menschen besonders gefallen? z.B. Lächeln, Blick, Haare, Stimme, Gang, Figur, Kleidungsstil...

Gibt es etwas, das Sie üblicherweise tun, um sich wohl in Ihrem Körper zu fühlen oder Ihr Aussehen zu pflegen? Was davon können Sie auch weiterhin mit VAD tun?

Vorbereitung auf Begegnungen mit anderen Menschen:

Die meisten Menschen hatten noch nie mit einem VAD zu tun und wissen nicht, was es ist. Daher kann Ihr VAD bei anderen, die Ihnen begegnen, zu verschiedenen Reaktionen führen: Manchen werden aufgeschlossen, neugierig und interessiert sein, andere werden es vielleicht übersehen oder ignorieren, und wiederum andere könnten irritiert oder befremdet reagieren.

Wie können Sie selbst dazu beitragen, damit andere Menschen entspannt auf Sie mit Ihrem VAD reagieren? Was könnten Sie tun oder sagen, um die Reaktion zu erhalten, die Sie sich wünschen? Welche Art des Umgangs bevorzugen Sie? Auf welche Art und Weise können Sie sich vorstellen, es anderen nahe zu bringen?

Es gibt einen Tipp anderer Patienten, den wir gerne an Sie weitergeben möchten: Je unaufgeregter und selbstverständlicher Sie selbst mit Ihrem VAD umgehen, desto gelassener ist in der Regel auch die Reaktion anderer Menschen.

Menschen, die Ihnen nahe stehen, werden sich nach und nach an das VAD an Ihrem Körper gewöhnen. Sie können Ihnen auch weiterhin körperlich nahe sein und engen Kontakt haben. Gibt es dabei etwas, worüber Sie sich Gedanken oder Sorgen machen? Sprechen Sie gerne das Team in Ihrem Zentrum an.

Viele Patienten fragen sich, ob Sie mit dem VAD wieder sexuell aktiv sein können. Dies ist gut möglich. Am Anfang kann das VAD für Patienten und Ihre/n Partner/in erst einmal ungewohnt oder störend sein, jedoch finden die meisten Paare hier nach und nach einen guten Umgang damit.

Modul: Ressourcenaktivierung und proaktives Coping

Modul Ressourcenaktivierung und proaktives Coping

„Stärken stärken“:

Als Ressourcen bezeichnen wir unsere persönlichen Kraftquellen. Hierzu zählen Stärken, Begabungen, Haltungen, Fertigkeiten, aber auch Beziehungen, soziale Netzwerke und Hobbys. Unsere Kraftquellen können uns dabei helfen, Herausforderungen zu bewältigen. Häufig fällt es uns leichter unsere Sorgen zu benennen, als unsere Stärken, oder wir stapeln aus Bescheidenheit eher tief.

Folgende Fragen können Ihnen deswegen helfen, sich Ihre Stärken einmal gezielt bewusst zu machen. Sie müssen nicht jede Frage beantworten, sie sollen Ihnen lediglich eine Hilfestellung bieten, sich Ihrer Stärken bewusst zu werden:

- Was können Sie besonders gut?
- Worauf sind Sie (vielleicht heimlich) stolz?
- Angenommen, Ihr Partner/Kind/bester Freund dürfte Ihre Stärken aufzählen, was würde der benennen?
- Was haben Sie schon mal geschafft, von dem Sie im Leben nie gedacht hätten, dass sie es können?
- Wofür wurden Sie gelobt?
- Was schätzen andere besonders an Ihnen? Was noch?

Versuchen Sie doch einmal, Ihre Stärken den Sorgen gegenüberzustellen. Es geht nicht darum, eins zu eins für jede Sorge eine passende Stärke parat zu haben, sondern sich seiner Stärken bewusst zu werden. Manchmal tun sich so auch neue Lösungsmöglichkeiten auf.

Zukunftsorientierung:

Vielleicht merken Sie, dass Sie sich im Moment die Zukunft mit VAD wenig vorstellen können. Vielleicht kommen im Laufe der Zeit noch mehr Ziele in Ihren Sinn, was Sie noch alles an Wünschen für das Leben mit dem VAD haben. Immer wenn Ihnen ein Ziel einfällt, schreiben Sie es sich auf.

Es gab einmal einen Patienten, der hatte sich die berühmte 100er-Liste zugelegt: 100 Dinge, die ich mit dem VAD erleben möchte. Wie viel Ziele liegen Ihnen wohl am Herzen?

Die folgenden Fragen, können Ihnen eine Anregung sein:

- Was möchten Sie unbedingt erleben mit dem VAD?
- Worauf freuen Sie sich am meisten?
- Bei welchem Ziel merken Sie persönlich, dass sich die VAD-Operation gelohnt hat?
- Was möchten Sie in einem halben Jahr mit dem VAD machen und erleben können?
- Welchen Wunsch haben Sie bezogen auf Ihre Zukunft?

Innerer Kritiker:

Bei der Ressourcenaktivierung bemerken viele Patienten, dass sich noch andere Seiten (oder Stimmen) in uns melden, die unsere Ressourcen versuchen, klein zu reden und als unwichtig definieren. Kennen sie das, diese innere Stimme, die ihnen manchmal sagt, dass du als Mensch nicht gut genug bist?

Das Team der „inneren Kritiker“ kann unterschiedliche Charaktere darstellen wie z.B. Leistungsanreiber, Perfektionisten, Rechthaber, Zweifler, Skeptiker, Pessimist, Selbst-Abwerter.

Zu einer kleinen Auswahl von diesen Anteilen möchten wir Ihnen im Folgenden eine kurze Übersicht vermitteln. Aus wissenschaftlicher Sicht, vorrangig aus Befunden der Hirnforschung, gehen wir heute davon aus, dass der Mensch kein einheitliches Individuum (wörtlich übersetzt: Nicht-Teilbares) ist, sondern unsere Persönlichkeit aus verschiedenen Anteilen, Seiten, Rollen und Ich-Zuständen besteht. Diese unterschiedlichen Einheiten sind z.B. Niederschläge von Erfahrungen oder neuronaler Netzwerke, in denen das Wissen einer früheren Zeit gespeichert ist.

Neben unseren verschiedenen Ressourcen haben wir eben auch eine ganze Gruppe unterschiedlicher Nörgler oder Quälgeister in uns wie z.B.:

Der Kontrolleur: Er sorgt dafür, dass emotionale Regungen und Stimmungsschwankungen nicht gezeigt werden, um uns vor Scham und Zweifel zu schützen. „Du bist nur okay, wenn du immer stark und unangreifbar bist“.

Der Perfektionist: er aktiviert ein ständiges Streben nach Fehlerlosigkeit und höchstem Einsatz. Er will uns vor Fehlern und Schuldgefühlen schützen. „mach bloß keine Fehler“.

Der Antreiber: er ist ein Hektiker, der alles schnell machen will und möglichst viele Dinge zur gleichen Zeit. Er versucht sein Gefühl von Minderwertigkeit durch Fleiß und einem Höher-Schneller-Weiter um jeden Preis zu vermeiden. „Beeile dich, dann kannst du noch mehr schaffen“.

Der Allen-Rechtmacher: er hat Sehnsucht nach Anerkennung durch andere und Angst vor Ablehnung. Es fällt ihm schwer, Nein zu sagen. Sein Lieblingssatz ist „Ja...selbstverständlich“. Er soll ein netter Mensch sein, der auf die Wünsche und Vorstellungen anderer gerne und bereitwillig eingeht.

Der Be- und Verurteiler: er tritt mit abwehrender Körpersprache, geballter Faust, steifem Nacken und angespannten Schultern und vor allem abschätzigem Blick auf. Er vermittelt: „so wie du bist, bist du wertlos, enttäuschend und nicht liebenswert...“.

Die ursprüngliche Funktion unseres Gewissens bestand darin, uns auf ein Leben in der Gesellschaft vorzubereiten und dabei zu helfen, uns Anerkennung zu verschaffen, und Peinlichkeit, Scham und Schuldgefühle zu vermeiden. Um uns vor möglichst vielen Fettnäpfchen zu bewahren. Unsere inneren Kritiker haben ihre Maßstäbe bezüglich richtig und falsch von unseren Eltern, von Beziehungspersonen

im Kindergarten/ in der Schule usw. gelernt. Das hat uns davor bewahrt, nicht ständig anzuecken und ausgegrenzt zu werden. Auf der anderen Seite wurde dadurch aber auch unsere Spontanität und Lebendigkeit massiv beeinträchtigt.

Um die inneren Kritiker besser zu verstehen, ist es wichtig uns nochmal klar zu machen, dass sie zu unterschiedlichen Zeiten der menschlichen Reifung vom Säugling zum jungen Erwachsenen entstanden sind und einen normalen Entwicklungsprozess darstellen. Jeder musste früh im Leben damit beginnen, die elterlichen Regeln zu verinnerlichen und diese Regeln durch innere Selbstanteile herauszubilden. Diese Innenteile, die so halblaut vor sich hinmurmeln, aber auch energisch fordern können, nennen wir auch die verborgenen Persönlichkeitsanteile im Gegensatz zu den sichtbaren Charakterzügen.

Alle Anteile zusammen brauchen wir, um als liebenswerte, soziale Menschen im Kontakt mit anderen zu bestehen und geachtet zu werden. Sie sind innere Helfer in der Entwicklung vom Säugling zum Erwachsenen.

Diese inneren Kritiker haben also biographische Hintergründe, machen auf Dauer aber unsicher und unzufrieden. Viele Menschen leiden unter diesen überzogenen und nie erfüllbaren Erwartungen an sich selbst. **Ziel ist, dass sie wohlwollender und fürsorglicher mit sich und ihren Themen umzugehen lernen.**

Wie wäre es für sie, wenn sie wohlwollender mit sich umgehen würden (im beruflichen Alltag oder im Privatleben)?

Wie würde es sich anfühlen, wenn sie sich ein wenig bedingungsloser annehmen würden? Es kann sehr entlastend, erleichternd, befreiend und beruhigend sein, fairer und wertschätzender mit sich umzugehen.

Die folgenden Tipps, können es Ihnen etwas erleichtern, eine wertschätzendere Haltung sich selbst gegenüber einzunehmen:

1. Werden Sie sich ihres eigenen inneren Kritikers und seiner Aussagen bewusst. (das braucht auch Mut!)
2. Treten Sie mit diesem eigenen inneren Anteil in einen Dialog – innerlich oder (oft hilfreich) mit Hilfe eines Gegenübers.
3. Beginnen Sie, ihn als kindlichen, heute noch aktiven Lösungsversuch wahrzunehmen beziehungsweise diese „Sinnhaftigkeit“ zu verstehen und ihn damit würdigen.
4. Möglicherweise können Sie ihrem inneren Kritiker irgendwann danken (ein herausfordernder Schritt) und ihm eine neue Aufgabe zuweisen, so dass er Ihnen konstruktiv dienen kann.
5. Lernen Sie ihren eigenen liebevollen Begleiter für sich selbst kennen. Ein selbstfürsorglicher innerer Anteil, der sich aus Erfahrungen mit liebevollen Bezugspersonen speist.

Soziales Netzwerk:

Vielen Menschen fällt es schwer, um Hilfe zu bitten. Folgende Fragen können einen Impuls geben, wer wann für Sie da ist:

- Wer merkt, wenn es Ihnen gut geht/schlecht geht?
- Wer tröstet am besten?
- Wer hat schon mal seine Hilfe angeboten, und Sie haben sie ausgeschlagen?
- Wer ist ganz praktisch veranlagt und packt gerne an?
- Wer telefoniert gerne?
- Wer hat Sie schon einmal bewundert oder gelobt?
- Wem haben Sie schon einmal geholfen?
- Wer hilft gerne?
- Wem können Sie helfen, jetzt, da Sie mehr Vitalität durch das VAD erleben?
- Wer freut sich auf Sie?

Es geht nicht darum, das eigene soziale Netzwerk auszunutzen, sondern sich als Teil dessen zu erleben. Viele Menschen wollen Sie unterstützen und wissen nur nicht wie. Diese sind froh um hilfreiche Hinweise und konkrete Bitten. Es geht auch nicht darum, möglichst viele Menschen aufzuzählen. Jede schwere Erkrankung kann auch eine Prüfung der eigenen Beziehungen bedeuten. Manche Menschen fallen durch die Prüfung durch, manche bestehen mit Bravour, von manchen hätte man mehr erwartet, und manche überraschen ganz positiv.

Antizipation von Belastungen:

Im Rahmen einer VAD-Implantation können Gefühle wie Ängstlichkeit, depressive Verstimmung oder auch Ärger und Wut auftreten. Vielleicht sind Sie auch traurig darüber, dass Sie einige Dinge heute aufgrund der Erkrankung oder des VADs nicht mehr so machen können wie früher. Angst, depressive Verstimmung, Ärger und auch Trauer sind ganz normale Reaktionen im Zusammenhang mit einer körperlichen Erkrankung.

„Manchmal ist der Weg mit einem VAD wie ein Gang durch die Wüste. Da braucht man eine gute Ausrüstung und eine erfahrene Karawane...“ In der psychologischen Betreuung sprechen wir bei dieser Ausrüstung von Copingstrategien. Dieses Kapitel soll Ihnen dabei helfen, geeignete Strategien im Umgang mit negativen Emotionen zu finden.

Allgemeine positive Copingstrategien:

- Andere Patienten in Ihrer Lage berichten mir davon, dass ihnen xy geholfen hat...
- Was hat bei früheren Herausforderungen geholfen? Was könnte davon wieder helfen?
- Was machen Sie so richtig gern?
- Was lenkt Sie besonders gut ab?

- Wo und an welchem Ort fühlen Sie sich so richtig wohl?
- Wie entwickeln Sie Pläne?
- Wie treffen Sie am besten Entscheidungen?
- Wer oder was hilft Ihnen immer?

Strategien zur Bewältigung depressiver Symptome:

- Was hebt normalerweise Ihre Stimmung?
- Was bringt Sie zum Lächeln?
- Worüber können Sie herzhaft lachen?
- Was schmeckt Ihnen besonders gut?
- Welche Musik lieben Sie?
- Wie und wo schlafen Sie am allerbesten?
- Was ist ihr Lieblingsfilm, -buch, -CD?

Strategien zur Bewältigung ängstlicher Symptome:

- Wie haben Sie früher Ängste überwunden?
- Wer macht Ihnen Mut? Und wie genau?
- Erzählen Sie eine Erfolgsgeschichte!
- Erinnern Sie sich, wie Sie früher etwas Neues, vielleicht auch Angstauslösendes ganz automatisch gelernt haben (Schwimmen, Radfahren, Eislaufen...)?
- Wie und wo entspannen Sie richtig gut?
- Wie und wo fühlen Sie sich wohl, geborgen und behütet?

Modul: Ernährungsmanagement zur Prävention von Malnutrition und Übergewicht

Modul Ernährungsmanagement zur Prävention von Malnutrition und Übergewicht

Wie ernähre ich mich richtig?

Generell gelten für Sie als VAD-Patient/in die gleichen Empfehlungen wie für die allgemeine Bevölkerung. Das heißt Sie müssen keine spezielle Diät führen, sondern sollten auf eine gesunde, ausgewogene und vielseitige Ernährung achten. Besonders die mediterrane Küche ist bei Herzerkrankungen eine günstige Ernährung. Ihre Bestandteile sind beispielsweise viel frisches Obst und Gemüse, Fisch und Meeresfrüchte, Olivenöl, Getreideprodukte und Kräuter. Folgende Tipps können Sie bei der Auswahl Ihrer Nahrungsmittel unterstützen:

- Achten Sie auf eine Kost mit wenig Salz. Das bedeutet nicht, dass Sie das Salz gänzlich weglassen müssen, aber gehen Sie sparsam damit um. Verzichten Sie beispielsweise darauf nachzusalzen und nehmen Sie möglichst frische Produkte zu sich. Besonders in Fertigprodukten ist viel Salz enthalten.
- Versuchen Sie, sich möglichst fettarm zu ernähren. Es gibt jedoch auch Fette, die gut für uns sind. Dies sind die ungesättigten Fettsäuren, die beispielsweise in kaltgepresstem Olivenöl oder Avocados enthalten sind.
- Gegebenenfalls haben Sie von Ihren ÄrztInnen eine Trinkmenge verordnet bekommen, diese sollten Sie dann auf jeden Fall einhalten.
- Ob Sie Alkohol verzehren dürfen, sollten Sie individuell mit Ihren zuständigen ÄrztInnen besprechen.

„Gehen Sie sparsam mit Salz und (ungesundem) Fett um. Genießen Sie stattdessen viel frisches Obst, Gemüse, mageres Fleisch und Fisch.“

Übergewicht:

Gewichtszunahme bis hin zum Übergewicht (Adipositas) kann für Menschen mit VAD-Systemen eine große Rolle spielen und belastet eine bevorstehende Herztransplantation. Eine Gewichtszunahme beruht meist auf einem gestörten Verhältnis zwischen Energiezufuhr und Energieverbrauch. Wenn die Zufuhr höher ist als der Verbrauch, resultiert Übergewicht. Durch eine verringerte tägliche körperliche Aktivität sinkt der Energieverbrauch und Sie führen möglicherweise aus Gewohnheit mehr zu, als Sie eigentlich brauchen.

„Wenn Sie Gewicht abnehmen möchten, seien Sie körperlich aktiv und genießen Sie die wiedergewonnenen Möglichkeiten, dies zu tun.“

Die Krux mit den Diäten:

Neue Diättrends wie Low Fat (wenige Fette), Low Carb (wenig Kalorien) oder High Protein (viel Proteine) bringen nicht den wünschenswerten Erfolg. Sie führen zwar zu einer kurzfristigen

Gewichtsreduktion, sind aber nicht nachhaltig. Schuld daran ist, dass derartige Maßnahmen nur auf der Verstandesebene ablaufen. Wird mehr gegessen, hat das aber oft nichts mit Verstand oder Vernunft (Wissen) zu tun. Jeder weiß, dass Obst gesünder ist als Schokolade. Trotzdem greifen wir im entscheidenden Moment lieber zur Schokolade als zum Apfel. Süßes aktiviert nämlich unser Belohnungszentrum und löst kurzfristig positive Gefühle aus. Langfristig bekommen wir aber ein schlechtes Gewissen, wenn wir häufiger die Schokolade essen als den Apfel. Um dem effizient entgegen wirken zu können, benötigen wir ein gewisses Maß an Selbstkontrolle. Das klingt erst mal sehr streng, aber die gute Nachricht: Selbstkontrolle lässt sich erfolgreich trainieren!

„Trainieren Sie sich selbst, die gesunden süßen Früchte sehr bewusst zu essen und zu genießen. Bereiten Sie das Obst vor dem Verzehr optisch schön auf. So füttern Sie nicht nur Ihren Magen, sondern auch das Belohnungszentrum im Gehirn, das nach süßer Belohnung schreit.“

Wie kann ich aufkommende „Essens-Gelüste“ kontrollieren?

- Versuchen Sie, Ihre Impulse zu kontrollieren: Gewinnen Sie z. B. räumlichen Abstand zu Ihrem Objekt der Begierde. Vielleicht hilft es, im Supermarkt das Süßigkeiten-Regal zu meiden oder sich abzulenken, indem Sie etwas anderes tun.
- Führen Sie sich Ihr Ziel (die gesunde Ernährung) noch mal vor Augen, wenn Sie Gelüste haben.
- Überlegen Sie beim Essen, ob Sie wirklich noch eine zweite Portion essen müssen, oder ob Sie nicht ehrlicherweise auch schon mit einer Portion zufrieden und satt sind.
- Warten Sie nach dem Essen etwas ab. Meistens setzt das Sättigungsgefühl etwas später ein. Wenn wir sofort weiteressen, bemerken wir gar nicht, dass wir eigentlich schon satt waren und essen unnötig viel.
- Probieren Sie, sich anderweitig gute Gefühle zu verschaffen als durch Essen, z. B. etwas Schönes lesen, spazieren gehen.
- Genießen Sie die Vorfreude: Planen Sie doch für das Wochenende einen Spaziergang mit anschließendem Besuch im Café oder ein schönes Abendessen.
- Trinken Sie gegebenenfalls Wasser oder ungesüßten Tee vor dem Essen oder auch dazu.
- Essen Sie bewusst und ohne Ablenkung: kein Fernseher, keine Lektüre, kein Smartphone.
- Bereiten Sie Ihre Mahlzeiten optisch ansprechend auf. So trainieren Sie sich selbst, weniger und bewusster zu essen und sich mit gesundem Essen zu belohnen.

„Haben Sie Freude an dem, was Sie essen und lassen Sie auch mal Fünfe gerade sein! Wenn Sie generell auf eine ausgewogene und gesunde Ernährung achten, darf man sich zwischendurch auch ruhig mal was gönnen. Wenn die anderen alle ein Stück Torte essen, essen Sie mit und genießen Sie es!“

Regelmäßige Schritte - langfristige Änderung:

Im Vordergrund steht keine schnelle Gewichtsreduktion. Vielleicht ist eine Gewichtsreduktion in Ihrem Fall auch gar nicht das Ziel, sondern eine dauerhafte gesunde und ausgewogene Ernährung. Wichtig bei der Änderung des Essverhaltens ist, sich individuelle Etappenziele zu setzen. Dies kann sich auf eine schrittweise Gewichtsreduktion oder auch auf die Auswahl der Nahrungsmittel beziehen. Jede Ihrer Veränderungen sollte bestenfalls langsam in eine Gewohnheit übergehen. Der Mensch ist nämlich ein Gewohnheitstier und nur so können Sie dauerhaft Ihr Verhalten ändern.

Die folgenden Tipps können Ihnen helfen, ihre Gewohnheiten anzupassen:

- Nehmen Sie sich kleine erreichbare Ziele vor, um sich immer wieder kleine Erfolgsmomente zu gönnen.
- Mal abends vor dem Fernseher etwas naschen oder auf dem 70. Geburtstag zwei Stücke Kuchen essen ist völlig ok! Wichtig ist die Menge, ganz nach dem Motto „die Dosis macht das Gift“.
- Loben Sie sich selbst und bei jedem Erfolg! Gerade dann, wenn Sie das Stück Schokolade nicht gegessen haben, obwohl es Sie gelüstet hat.

SELMA

Curriculares Selbstmanagement
für Menschen mit chronischer
Herzerkrankung und implantierter
Herzunterstützung

Modul: INR-Messung

Modul INR-Messung

Durch die Implantation eines VADs entsteht ein erhöhtes Risiko für Blutgerinnsel. Deshalb ist eine lebenslange Einnahme sogenannter „Blutverdünner“ wie Aspirin, Warfarin, oder Marcumar notwendig. Durch diese Medikamente wird Ihre Gerinnung gehemmt und dadurch das Risiko einer Thrombose oder Schlaganfall verringert. So wird das VAD in seiner Pumpleistung unterstützt und man verhindert die Bildung ungewollter Blutgerinnsel, welche die Pumpen blockieren könnten. Zu „dünnem“ Blut kann wiederum zu ungewollten Blutungen führen. Die richtige Balance durch eine optimale Dosierung der Medikamente ist somit entscheidend.

Bei Marcumar wird diese Balance durch die INR-Messung angestrebt. Hierbei werden die Gerinnungswerte des Blutes überprüft. Je nach Messergebnis wird daraufhin die Medikamentendosis angepasst, um das richtige Maß an Gerinnungshemmung zu erzielen. Eine regelmäßige Kontrolle des Gerinnungswertes ist wichtig, um das Risiko für Blutungen (zu dünnes Blut) und von Blutgerinnseln (zu dickes Blut) so klein wie möglich zu halten. Die Messung erfolgt über einen kleinen Pieks in die Fingerkuppe. Der Blutstropfen wird daraufhin auf einen Messstreifen gegeben, den das Messgerät dann auswertet. Für Ihre persönliche INR-Messung besprechen Sie Ihre Soll-Werte und die jeweilige Anpassung zu Beginn und in regelmäßigen Abständen mit Ihren ÄrztInnen. Auf den INR-Wert hat auch die Ernährung einen großen Einfluss. Nahrungsmittel mit viel Vitamin K, Alkohol, Tiefseefisch u.v.a. haben einen starken Einfluss auf Ihren INR-Wert. Eine Beratung und Ernährungstipps erhalten Sie von Ihrem VAD-Team.

Modul: Bewegung und körperliche Aktivität

Modul Bewegung und körperliche Aktivität

Warum sollte ich körperlich aktiv sein?

Regelmäßige körperliche Aktivität ist wichtig! Hierdurch wird Ihre Leistungsfähigkeit und Belastbarkeit gesteigert. Regelmäßige Bewegung senkt den Blutdruck und verbessert Blutfett und Blutzuckerwerte. Herz, Lunge, Knochen und Muskeln werden gestärkt sowie eine Gewichtsabnahme unterstützt. Sie fühlen sich fitter, energiereicher und können Alltagsaktivitäten leichter umsetzen. Zudem kann das Risiko für Diabetes, Atemwegserkrankungen und Blutgerinnsel gesenkt werden. Auch positive Wirkungen auf psychosoziale Komponenten wie eine Reduktion von Ängsten, Depressionen, Stress sowie eine Steigerung der Lebensqualität sind bei regelmäßiger körperlicher Aktivität möglich.

Welche Aktivitäten sind für mich geeignet?

- Aktive Alltagsgestaltung! Erledigen Sie kurze Wege zu Fuß. Steigen Sie beispielweise eine Station früher aus dem Bus oder laufen Sie zum nächsten Supermarkt anstatt das Auto zu nehmen. Benutzen Sie bei kleinen Etappen die Treppe statt Aufzug oder Rolltreppe. Denke Sie dran, auch kleine Wege summieren sich!
- Aktivitäten mit viel Bewegung und wenig Kraftaufwand
- Langsames Treppensteigen
- Spazieren gehen, kleine Wanderungen, Nordic Walking
- Leichtes bis moderates Tanzen
- Herzsportgruppen
- Gymnastische Übungen (nach Absprache):
 - Kraft
 - Koordination
 - Beweglichkeit
 - Körperwahrnehmung

Insgesamt gilt: Bewegen Sie sich regelmäßig und seien Sie aktiv in Ihrem Alltag.

WICHTIG: Bitte beachten Sie Ihre eigene Belastbarkeit und überfordern Sie sich nicht! Beginnen Sie mit einem persönlich auf Sie angepassten Training. Steigern Sie Ihre Leistung langsam und legen Sie ausreichend Pausen ein.

Wie stark darf ich mich belasten?

Aktivitäten sollten bei leichter bis moderater Intensität durchgeführt werden. Die Intensitäten werden anhand der folgenden Merkmale erklärt:

- *Leichte Intensität*

Merkmale: leicht erhöhte Atemfrequenz, leichte Erwärmung des Körpers

- *Moderate Intensität*

Merkmale: Warmwerden des Körpers, leichtes Schwitzen, etwas außer Atem

Zwei einfache Möglichkeiten, eine Belastung zu überprüfen sind hierbei der Sprach Test sowie die Borg Skala:

Sprach Test: „Laufen ohne zu Schnaufen“. Während Ihrer körperlichen Aktivität sollten Sie noch in der Lage sein, sich zu unterhalten. Ist dies nicht mehr möglich, reduzieren Sie die Intensität.

Borg-Skala: Die Skala dient zur Einschätzung des eigenen Belastungsempfindens. Die Werte reichen von 6 „sehr sehr leicht“ bis hin zu 20. Dies ist der Moment bei dem Sie die Aktivität nicht mehr weiterführen können. Sie sollten sich bei Ihrer Aktivität an einem Borg Wert zwischen 12 und 14 „etwas anstrengend“ orientieren.

6	
7	sehr, sehr leicht
8	
9	sehr leicht
10	
11	relativ leicht
12	
13	etwas anstrengend
14	
15	anstrengend
16	
17	sehr anstrengend
18	
19	sehr, sehr anstrengend
20	

Welche Aktivitäten sind nicht geeignet?

- Aktivitäten mit unkontrollierten Belastungen, welche zu Beschädigungen des Gerätes oder die zu einer Verletzung am Driveline Ausgang führen könnten (bspw. Spiel- und Kontaktsport).
- Jeglicher Wassersport, da das Gerät nicht nass werden darf.
- Aktivitäten mit schnellen Lagewechseln (z.B. vom Sitzen in den Stand mit rascher Blutvolumenverschiebung).
- Aktivitäten mit langer Einwirkung von Hitze oder Kälte. Gehen Sie nicht in die Sauna.
- Aktivitäten mit erhöhter Verletzungsgefahr. Durch die Blutverdünner haben Sie eine erhöhte Blutungsneigung.

Am Anfang ist es gut, sich beim Training betreuen zu lassen. Später ist ein Training meist alleine möglich. Ambulante VAD-Gruppen oder Herzsportgruppen können Sie hierbei unterstützen. Suchen Sie sich eine körperliche Aktivität die Ihnen Spaß macht und die als günstig für VAD Patienten eingeschätzt wird.

Wann sollte man nicht trainieren oder ein Training abbrechen?

Insgesamt gilt immer: Hören Sie auf Ihren Körper und trainieren Sie nur, wenn Sie sich fit genug dafür fühlen! Machen Sie immer ausreichend Pausen.

Keine Aktivität:

- Wenn Ihre Durchflussrate von Ihrem „normalen“ Wert abweicht
- Bei erhöhter Temperatur
- Bei Schwindel oder Kopfschmerzen
- Bei Kurzatmigkeit
- Bei Brustschmerzen oder Druck auf der Brust

Training abbrechen bei:

- Brustschmerzen
- Starker Kurzatmigkeit
- Schwindel- oder Ohnmachtsgefühl
- Übermäßigem Schwitzen
- Übelkeit
- Verschwommener Sicht
- Kopfschmerzen
- Auftreten von Alarmen des Gerätes
- Blutungen (z. B. Nasenblutungen)

Falls die Symptome nach Abbrechen der körperlichen Aktivität anhalten oder sich verschlimmern, bitte rufen Sie die 112 und die Notfallnummer Ihres Zentrums.

Wie kann ich regelmäßig körperlich aktiv sein?

Eine regelmäßige körperliche Aktivität umzusetzen und aufrechtzuerhalten ist nicht leicht. Oft hilft es, sich konkrete *Was-Wann-Wo-Pläne* zu erstellen. Wichtig ist hierbei dass die Pläne passend, umsetzbar und präzise sind.

WAS?	<i>Täglich 30 Minuten spazieren gehen</i>
WANN?	<i>Nachmittags um 17 Uhr</i>
WO?	<i>Im Park</i>
MIT WEM?	<i>Meinem Partner/ meiner Partnerin</i>

Hilfreich zur Aufrechterhaltung von körperlicher Aktivität kann es zudem sein, sich die Trainingseinheiten aufschreiben. So behalten Sie den Überblick über Ihre Gesamtaktivität und steigern Ihre Motivation indem Sie Trainingserfolge und Leistungssteigerungen direkt sehen. Nutzen Sie hierfür ein Bewegungstagebuch oder unsere SELMA App!

Modul: Symptommanagement durch Nebenwirkungen der Medikamente und Erkrankung

Modul Symptommanagement durch Nebenwirkungen der Medikamente und Erkrankung

In diesem Modul erlernen Sie und ggf. auch ihre Angehörige mögliche Symptome der Herzinsuffizienz im Zusammenhang mit dem VAD-System kennen und welche Maßnahmen Sie im Kontext des Selbstmanagements trainieren sollten, um im häuslichen Umfeld diese Symptome identifizieren, korrekt interpretieren und darauf reagieren zu können.

Wassereinlagerungen:

Überschüssige Wassereinlagerungen können die Folge bzw. ein Symptom der Herzschwäche sein. Besonders sichtbar sind diese am Fuß auf dem Fußrücken, an der Außen- und Innenseite des Knöchels oder am Schienbein. Bleiben Wassereinlagerungen unbehandelt, kann sich das Wasser auch in der Lunge stauen und zu Atemnot führen – ist dies der Fall, sollten Sie Ihr VAD-Zentrum kontaktieren.

Wie können Sie diese identifizieren?

Sie können selbst untersuchen, ob Sie überschüssige Wassereinlagerungen in den Füßen und/ oder Beinen haben, indem Sie folgendes tun:

- Positionieren Sie Ihren rechten Fuß auf einem Stuhl oder der Bettkante, so dass Sie ihn bequem tasten können
- Drücken Sie mit dem Daumen den Fußrücken leicht ein
- Entsteht eine „Delle“, welche einige Sekunden „stehenbleibt“? – dies ist ein Symptom für überschüssige Flüssigkeit, die sich eingelagert hat
- Wiederholen Sie den Druck mit dem Daumen an der Außen- und Innenseite des Knöchels und des Schienbeins
- Wiederholen Sie den Vorgang mit dem linken Fuß
- Wiederholen Sie diesen Vorgang am Schienbein.

Was können Sie selbständig tun?

- Tägliche Gewichtskontrolle
- Hochlagern der Beine
- Flüssigkeitsmenge kontrollieren/ evtl. reduzieren
- Salz-haltige Speisen vermeiden
- Venenpumpengymnastik
- Enge Strümpfe vermeiden
- Kompressionsstrümpfe tragen

Atemnot (Dyspnoe):

Bleiben Wassereinlagerungen unbehandelt, kann sich das Wasser auch in der Lunge stauen und führt zu einem Druckanstieg in der Lungenstrombahn. Die Folge ist Atemnot, auch als Dyspnoe bezeichnet. Die Atemnot kann unter Belastung, z.B. Treppensteigen, oder auch in Ruhe auftreten. Wenn Sie über Atemnot klagen, sollten Sie Ihr VAD-Zentrum kontaktieren.

Herzstolpern (Arrhythmie):

Herzstolpern bedeutet, dass das Herz aus seinem normalen Rhythmus geraten ist. Viele Menschen haben das, die meisten bekommen davon gar nichts mit. Sollten Sie ein „Pochen“ oder „Rappeln“ in der Brust wahrnehmen, kann dies infolge von Herzstolpern auftreten. Wenn Sie von Herzstolpern betroffen sind, kann dies Angst machen. Wichtig ist, dass Sie lernen, das Herzstolpern und auch Ihre Angst zu kontrollieren – also wieder die Kontrolle bekommen.

Was Sie tun können ist Folgendes:

- Atmen Sie ganz bewusst!
- Atmen Sie tief und gleichmäßig ein – versuchen Sie dabei Ihre Lungenspitzen zu spüren
- Atmen Sie bewusst aus
- Wiederholen Sie dieses bewusste Atmen für 2-3 Minuten
- Falls Sie mögen, nehmen Sie Kontakt mit Ihrem stolpernden Herzen auf und beruhigen Sie es mit ihren eigenen Worten

Blutiger Stuhl/ Teerstuhl:

Aufgrund der notwendigen Einnahme von Medikamenten für eine verzögerte Blutgerinnung kann es zu Blutungen im Magen-Darm-Trakt kommen. Diese können bei Toilettengang als Blutauflagerungen oder als pechschwarzer Stuhl, auch als Teerstuhl bezeichnet, auftreten.

Zur weiteren Abklärung empfehlen wir, dass Sie zu Ihrem Hausarzt/Ihrer Hausärztin Kontakt aufnehmen, um entsprechende Laborkontrollen vornehmen zu lassen. Unter Umständen ist eine stationäre Aufnahme in Ihrem Heimatkrankenhaus notwendig.

Schwindel/ Müdigkeit/ Schlappeheit:

Schwindel ist ein häufiges Phänomen bei Menschen mit Herzschwäche. Besonders schnelles Aufstehen oder schnelle Lagewechsel können Schwindel auslösen. Sie lernen mit der Zeit am besten, bei welchen Bewegungen Schwindel entsteht – kontrollieren Sie in solchen Situationen Ihre Bewegungen bewusst. Schwindel kann besonders morgens beim Aufstehen entstehen. Wenn Sie davon betroffen sind, setzen Sie sich zunächst für 1-2 Minuten an die Bettkante und beginnen Sie den Tag mit einigen tiefen Atemübungen und Fußgymnastik, so kommt Ihr Kreislauf in Bewegung.

Müdigkeit und Schlappeheit können häufige Begleitsymptome Ihrer Herzerkrankung sein, sie können aber auch Symptom der Anstrengung und Anspannung im Rahmen der VAD-Implantation sein.

Wichtig ist, sich nicht dieser Schlappeheit „zu ergeben“, sondern mit kleinen, aber stetigen Schritten dagegen anzugehen und sich Stück für Stück mehr Lebensqualität zurückzuholen.

Was können Sie selbständig tun?

- Verordnen Sie sich selbst Ihr ganz persönliches „Anti-Schlappeheitsprogramm“
- Bitte setzen Sie sich dabei kleine und realistische Ziele – sprechen Sie am besten „Ihr Anti-Schlappeheitsprogramm“ mit Ihrem VAD-Zentrum ab

Kopfschmerz:

Kopfschmerz ist ein ernst zunehmendes Symptom. Die Ursachen sind dabei sehr unterschiedlich. In Verbindung mit der Einnahme von Blutgerinnungshemmern besteht immer die Gefahr von Schlaganfällen oder Hirnblutungen. Sollten Sie über Ihnen unbekannte und nicht vertraute Kopfschmerzen klagen, kontaktieren Sie bitte sofort Ihren Ansprechpartner in Ihrem VAD-Zentrum, um weitere Maßnahmen zu besprechen.

Sexuelle Dysfunktion:

Wenn Sie sich körperlich dazu in der Lage fühlen, können Sie mit einem VAD wieder sexuell aktiv sein. Allerdings kann Ihr körperliches Befinden Sie davon abhalten. Ein großer Teil der Betroffenen mit chronischer Herzschwäche ist von einer sogenannten sexuellen (erektilen) Dysfunktion betroffen. Dafür kann Ihre Erkrankung selbst, aber auch die notwendige Begleitmedikation verantwortlich sein. Wenn Sie unter sexueller Dysfunktion leiden, suchen Sie unbedingt das Gespräch mit Ihren ÄrztInnen. Setzen Sie auf keinen Fall eigenständig Medikamente ab, reduzieren Sie nicht die Dosis der Medikamente und nehmen Sie keine potenzsteigernden Medikamente. In einigen Fällen kann eine Umstellung auf ein anderes Präparat Abhilfe schaffen, dies müssen jedoch Ihre ÄrztInnen entscheiden.