

Gesprächskreis der LVAD-Patienten

Erfahrungsaustausch in der Schüchtermann-Klinik

in Zusammenarbeit mit der



SCHÜCHTERMANN-KLINIK
BAD ROTHENFELDE

PROTOKOLL

des Treffens der LVAD-Patienten

am 3. Juli 2017 in der Schüchtermann-Klinik

Kontakt-Anschrift:

Helmut Eiterig
Grenzweg 7
48282 Emsdetten

Telefon: 0 25 72 - 8 68 68

Handy: 0171 - 92 33 70 3

E-Mail: info@telepress.tv

Emsdetten, 10. Juli 2017

Vorwort:

Das nachstehende Protokoll stellt keine wortgenaue Wiedergabe des Gesprächsverlaufs dar. Die wichtigsten Punkte und Aussagen werden hier festgehalten. Offene Fragen sind für die Beantwortung durch die VAD-Ambulanz in dem nächsten Treffen dokumentiert.

Die Gesprächspunkte am 3. Juli 2017:

1. Begrüßung und Vorstellung der Teilnehmer

Zu dem ersten Treffen der LVAD-Patienten waren 22 Patienten und Begleitpersonen erschienen. Die Teilnehmer wurden durch Helmut Eiterig begrüßt, der sich über die gute Beteiligung freute. Erfreulich war, dass auch einige Ehefrauen und Begleitpersonen an dem Treffen teilgenommen haben; denn diese müssen in einem „Notfall“ genau wissen, welche Maßnahmen erforderlich sind. Von der VAD-Ambulanz war niemand erschienen.

Der Zweck der regelmäßigen Treffen liegt in erster Linie in dem Erfahrungsaustausch und der Hilfestellung für alle LVAD-Patienten und insbesondere auch für die Angehörigen.

Zum Kennenlernen untereinander stellten sich die Teilnehmer einzeln vor und berichteten teils über den Krankheitsverlauf und den Zeitpunkt der LVAD-Implantation. Bei der Abfrage, wie lange die Teilnehmer schon das LVAD-System haben, kam folgendes heraus:

bis zu 1 Jahr = 7 Teilnehmer

bis zu 2 Jahren = 2 Teilnehmer

bis zu 3 Jahren = 3 Teilnehmer

bis zu 4 Jahren = 2 Teilnehmer

2. Der evgl. Klinikseelsorger Herr Martin Steinke stellt sich vor!

Der evangelische Klinikseelsorger Herr Pastor Martin Steinke war zu diesem Treffen erschienen und stellte sich den Anwesenden vor. Er ist seit dem September 2016 an der Schüchtermann-Klinik tätig. Es gibt auch noch eine katholische Seelsorgerin, die aber zur Zeit in Kur ist.

Herr Steinke bot seine Mitarbeit an und wird den Gesprächskreis künftig tatkräftig unterstützen. Bei Bedarf und bei seelsorgerischen Fragen ist Herr Steinke in der Schüchtermann-Klinik erreichbar. Die Telefon-Nummer lautet: 0 54 24 - 641 - 746

3. Erfahrungen mit dem neuen Controller (Steuereinheit) von HeartWare. Fragen hierzu?

Die Firma HeartWare hatte festgestellt, dass es im Laufe der Zeit zu Problemen mit den Akku-Anschlüssen an den Controllern kommen kann. Deshalb wurden weltweit bei allen Patienten die Controller ausgetauscht.

In der Schüchtermann-Klinik erfolgte der Umtausch in den Tagen vor dem ersten Treffen. Die Anwesenden wurden nach den ersten Erfahrungen mit der neuen Steuereinheit gefragt. Eigentlich wurde nur Positives berichtet. Die längere Akku-Laufzeit wurde allgemein begrüßt.

Mit dem Austausch wurde ein neues Handbuch von HeartWare an die Patienten verteilt. Es wurde festgestellt, dass das neue Handbuch nicht an alle LVAD-Patienten der Schüchtermann-Klinik ausgehändigt wurde. Einige kannten das neue Handbuch nicht!

Frage an die VAD-Ambulanz: Warum wurden die Handbücher nicht an alle LVAD-Patienten verteilt?

Die Firma HeartWare empfiehlt, den Controller **nachts** nur mit dem Netzadapter zu betreiben und nicht über den Akku-Betrieb (siehe neue Anleitung und laut Aussage des Vertreters von HeartWare während des Austausches des Controllers).

Frage an die VAD-Ambulanz: Warum soll es nicht möglich sein, den Controller nur über die Akkus zu betreiben? Besteht eine Gefahr, wenn der Netzadapter nachts nicht verwendet wird?

Die Ehefrau eines Teilnehmers berichtete, dass sie vorsichtshalber als zusätzliche Absicherung des Netzadapters einen „Überspannungsschutz“ im Stromzähler hat einbauen lassen. Das ist schnell gemacht und kostet nicht viel.

In dem neuen Handbuch von HeartWare steht auf Seite 40 folgendes: *“Die HVAD-Systemkomponenten wurden so konzipiert und geprüft, dass sie über die folgenden Zeiträume hinweg funktionieren: HVAD-Pumpe zwei Jahre, Steuereinheit zwei Jahre“*. Die Teilnehmer waren über diese Aussage ein wenig geschockt und irritiert!

Frage an die VAD-Ambulanz: Stimmt es, dass die Pumpe nur eine durchschnittliche Lebensdauer von rund 2 Jahren hat? Was passiert bei einem Ausfall der Pumpe? Was ist zu tun und was wird gemacht, wenn dieser Notfall eintritt?

Die HeartWare-Hüfttasche und die HeartWare-Schultertasche haben Magnetverschlüsse. In dem neuen Handbuch (Seite 35) wird darauf hingewiesen, dass Patienten mit internen Defibrillatoren oder Schrittmachern die Tasche, auch wenn sie schlafen, von ihrer Brust weg halten sollen (mindestens 15 cm entfernt).

Aber nicht nur Defis werden beeinflusst. Ein nicht anwesender LVAD-Patient hatte mal letztes berichtet, dass seine Armbanduhr nicht mehr richtig lief (ging nach). Eine Reparatur beim Uhrmacher brachte nicht den gewünschten Erfolg, so dass er sich eine neue (teure) Armbanduhr zulegte. Aber auch diese ging wieder falsch, so dass er die Uhr an die Seite legte. Dann ging sie wieder richtig. Diese „Geschichte“ wurde von 2 anwesenden Teilnehmern bestätigt. Die hatten das genauso erlebt.

Frage an die VAD-Ambulanz: Kann man dem Hersteller vorschlagen, eventuell andere Verschlüsse an den Taschen zu verwenden, wie z.B. Klettverschlüsse?

In dem neuen Handbuch wird auch beschrieben, wie der Controller bei einem Defekt zu wechseln ist. Da dies nicht allen Teilnehmern im Detail bekannt war, wurde der Wechsel Schritt für Schritt vorgeführt. Insbesondere die Verwendung des roten „Blindsteckers“ wurde erläutert.

Es wurde allen Teilnehmern **dringend** empfohlen, immer den Ersatz-Controller und 2 aufgeladene Akkus mitzuführen, wenn man das Haus bzw. die Wohnung verläßt. Begleitpersonen sollten auch den Wechsel des Controllers und der Akkus genau kennen. Zweckmäßig ist es, den Ersatz-Controller und die Akkus in einer kleinen (Umhänge-)Tasche zu transportieren. Allerdings ist wegen der Diebstahlsgefahr Vorsicht geboten, wenn die Tasche in einem Auto gelagert wird und das Auto ohne Aufsicht irgendwo geparkt wird. Der Controller kostet einige Tausend-Euro!

4. Stromkosten für das Akkuladegerät und den Netzadapter

Das Akkuladegerät und das Controller-Netzteil verursachen zwangsläufig Stromkosten. Den Anwesenden wurde eine Bescheinigung ausgehändigt, wie hoch der Verbrauch im Jahr ist. Diese Bescheinigung ist auch in der VAD-Ambulanz erhältlich. Das Ladegerät verbraucht im Jahr 234 KWh und das Controller-Netzteil jährlich 274 KWh.

Die Erstattung der hierfür entstehenden Stromkosten kann man mit der Bescheinigung bei der Krankenversicherung beantragen. Es wurde festgestellt, dass die Erstattung von den Krankenkassen recht unterschiedlich gehandhabt wird. So wurde berichtet, dass eine Krankenkasse 5,00 EUR erstattet, eine andere 12,00 EUR pro Monat. Mehrere Teilnehmer haben die Stromkostenerstattung beantragt, abgelehnt wurde kein Antrag.

5. Beantragung der Schwerbehinderung für LVAD-Patienten

Dieser Gesprächspunkt konnte aus Zeitgründen nicht mehr behandelt werden und wird in der nächsten Zusammenkunft besprochen.

6. Beantragung einer Pflegestufe für LVAD-Patienten

Bekannt wurde, dass LVAD-Patienten auch Pflegegeld beantragen können. Unter den Anwesenden waren 4 Personen, die Pflegegeld beantragt haben und das Pflegegeld auch bewilligt wurde. Es wurde bei allen der Pflegegrad 2 vergeben. Bei einem Teilnehmer wurde der Pflegegeldantrag abgelehnt. Durch die Beantragung von Pflegegeld kommt ein Gutachter des medizinischen Dienstes der Krankenkasse (MDK) ins Haus und lässt sich „vorführen“, welche Einschränkungen der Antragsteller hat. Dementsprechend wird ein täglicher Pflegeaufwand in Stunden und Minuten ermittelt und damit wird die Einteilung in den Pflegegrad vorgenommen.

Aus der Runde heraus wurden verschiedene Tipps und Tricks für die Beantragung gegeben.

Da es sich immer um eine Einzelfallentscheidung handelt, kann man den Bereich „Pflegestufe“ nicht pauschal beantworten. Interessenten, die Leistungen aus der Pflegeversicherung beantragen möchten, sollten sich bei der Krankenkasse erkundigen und dort den Antrag stellen.

7. Verschiedenes / Fragen und Antworten

Verbandsmaterial für die Wundversorgung:

Bemängelt wurde von einigen Patienten, dass die Krankenkassen die Abrechnung der Kosten für das Verbandsmaterial, das regelmäßig für den Verbandswechsel der Driveline-Einstichstelle benötigt wird, recht unterschiedlich handhaben. Manche Teile werden gar nicht übernommen, andere nur unter Zahlung eines (erheblichen) Eigenanteils.

In diesem Zusammenhang wurde berichtet, dass die Schüchtermann-Klinik eine Vereinbarung mit den Krankenkassen geschlossen haben (*Der bekannte Vertrag gilt für alle Patienten, die ab dem 1.01.2016 aus dem stationären Aufenthalt, welcher der Implantation des Herzunterstützungssystems diente, aus der Schüchtermann-Klinik entlassen wurden. Wie das bei Patienten vor dem 1.01.2016 gehandhabt wird, ist nicht bekannt und könnte ggfls. bei der Klinik erfragt werden*).

Nach dieser Vereinbarung darf die Schüchtermann-Klinik für jeden LVAD-Patienten eine tägliche Pauschale in Höhe von 50,00 EUR berechnen und das bis zum Lebensende des Patienten. In diesem Preis sind etliche Personal- und Sachkosten enthalten, so auch das Verbandsmaterial. Also ist es eigentlich falsch, dass die Patienten sich das Verbandsmaterial von dem Hausarzt verschreiben lassen und die Kosten dann nochmals mit den Krankenkassen abgerechnet werden und der LVAD-Patient auch noch (Teil-)Kosten übernehmen muss. Einige Patienten beziehen das Verbandsmaterial von der VAD-Ambulanz.

Frage an die VAD-Ambulanz: Es wäre für alle LVAD-Patienten, die unter dieser Vereinbarung einzuordnen sind, gut, wenn hier eine einheitliche Vorgehensweise eingeführt wird. Lässt sich das machen?

Ende des Treffens:

Das Treffen wurde um 12.00 Uhr beendet. Der Moderator Helmut Eiterig bedankte sich bei allen Mit-Patienten für die Teilnahme, das Interesse und die vielen nützlichen und wertvollen Diskussionsbeiträge. Das nächste Treffen findet am Montag, dem 4. September 2017 statt, in der Hoffnung, dass dann wieder alle teilnehmen und noch neue Patienten hinzukommen.

gez.:
Helmut Eiterig
LVAD-Patient

Voraussichtliche Themen für das nächste Treffen am 4. September 2017:

1. **Begrüßung und Vorstellung der Teilnehmer**
2. **Beantwortung der offenen Fragen aus dem letzten Protokoll durch die VAD-Ambulanz**
3. **Beantragung der Schwerbehinderung für LVAD-Patienten**
4. **Möglichkeiten von weiteren REHA-Maßnahmen für LVAD-Patienten in der Schüchtermann-Klinik**
Für die Beantwortung von Fragen stehen von der Schüchtermann-Klinik folgende Mitarbeiter zur Verfügung:
 - für Fragen organisatorischer Art: Frau Anita Nitters-Daske, Reha-Koordinatorin
 - für Fragen medizinischer Art: Herr Prof. Dr. med. Nils Reiss, Oberarzt der Rehabilitation
5. **Entwurf und Herstellung einer persönlichen Patienten-Notfall-Karte für die Controller-Tasche**
6. **Hollister-Platte oder der „Schmetterling“ von Secu-Tape: Was ist besser?**
7. **Das Kind braucht einen Namen: Ein markanter Name wird für unseren Gesprächskreis gesucht!**
8. **Verschiedenes / Fragen und Antworten**

Weitere Themenvorschläge bitte an Helmut Eiterig richten. Vielen Dank!

Der „Gesprächskreis der LVAD-Patienten“ im Internet:

Im Internet gibt es eine kleine (versteckte) Homepage für unseren Gesprächskreis. Bei Bedarf werden dort Informationen, Hinweise und die Protokolle der Treffen veröffentlicht.

Die Webadresse: www.telepress-emsdetten.de/LVAD