

## PROTOKOLL

### des Treffens der LVAD-Patienten

am 4. September 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

12. September 2017

### Vorwort:

Das nachstehende Protokoll stellt keine wortgenaue Wiedergabe des Gesprächsverlaufs dar. Die wichtigsten Punkte und Aussagen werden hier festgehalten. Es handelt sich um ein Gedächtnisprotokoll.

### Die Gesprächspunkte am 4. September 2017:

#### 1. Begrüßung und Vorstellung der Teilnehmer

An dem Treffen der LVAD-Patienten nahmen insgesamt 44 Personen teil. Es waren 25 LVAD-Patienten, 10 Angehörige/Begleitpersonen und 9 Klinik-Mitarbeiter erschienen. Die Teilnehmer wurden durch Helmut Eiterig begrüßt, der sich über die große Beteiligung freute. Er berichtete, was sich alles nach dem letzten Treffen getan hat und dass das Interesse an dem Gesprächskreis stetig steigt. Insbesondere ist es erfreulich, dass viele Angehörige an den Treffen teilnehmen. Helmut Eiterig bedankte sich bei der Klinik für die Bewirtung mit Kaffee, Getränken, Obst und Schnittchen.

#### 2. Grußwort des Geschäftsführers der Schüchtermann-Klinik Herr Dr. Michael Böckelmann

Der Geschäftsführer Dr. Michael Böckelmann war zu dem Treffen erschienen und begrüßte die Teilnehmer im Namen der Schüchtermann-Klinik ganz herzlich. Er hob die Bedeutung und Wichtigkeit des Gesprächskreises für die Klinik hervor. Die Klinik wird die Aktivitäten des Gesprächskreises gerne unterstützen. Der Oberarzt Dr. Sebastian Schulte Eistrup begrüßte die Teilnehmer ebenfalls.

#### 3. Beantwortung der offenen Fragen aus dem letzten Protokoll durch die VAD-Ambulanz

Aus dem Protokoll des ersten Treffens waren noch einige Fragen an die VAD-Ambulanz offen, die jetzt durch den Arztassistenten Rainer Bach, dem Oberarzt Dr. Sebastian Schulte Eistrup und dem Geschäftsführer Dr. Michael Böckelmann beantwortet wurden.

**Hinweis:** Um es kurz zu halten, werden hier nur die Fragen wiederholt. Wodurch diese Fragen entstanden sind, kann man dem Protokoll des Treffens vom 03.07.2017 entnehmen.

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

**Antwort:** Es waren nicht genügend Handbücher vorhanden. Inzwischen ist eine große Stückzahl in der VAD-Ambulanz vorrätig. Die LVAD-Patienten können dort ein Exemplar erhalten.

**In diesem Zusammenhang wurde ein Vorschlag gemacht:** Viele LVAD-Patienten und insbesondere auch die Angehörigen fühlen sich über das LVAD-System und die Handhabung damit sehr unterinformiert. Ideal wäre es, wenn ein neuer LVAD-Patient nach der Implantierung umfassend über das System und die Handhabung geschult würde. Diese umfassende Schulung kann in der REHA stattfinden und zwar so, dass auch die Angehörigen zu diesem Termin erscheinen können. Dieser Vorschlag fand große Zustimmung, insbesondere auch von den Ehefrauen/Ehemännern und Angehörigen der LVAD-Patienten.

**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?

**Antwort:** Eine Gefahr, den Netzadapter nachts nicht zu verwenden, ist nicht bekannt. Mehrere Teilnehmer berichteten, dass sie die Steuereinheit nur mit Akkus betreiben und den Netzadapter nicht benutzen. Es ist nicht erklärbar, warum der Hersteller für nachts den Netzadapter empfiehlt.

**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?

**Antwort:** Aussage von Herrn Dr. Schulte Eistrup: Der Hersteller des LVAD-Systems „HeartWare“ hat seinen Sitz in Amerika. Viele Passagen in dem Hersteller-Handbuch sind daher so abgefasst, dass es dem amerikanischen Recht entspricht. Herr Bach versicherte, dass die Pumpe quasi unkaputtbar sei. Er berichtete, dass es Patienten gibt, die die Pumpe schon über 4 Jahre ohne Komplikationen haben.

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

**Antwort:** Es wurde spaßeshalber empfohlen, bessere Armbanduhren zu kaufen - eine bessere Antwort gab es nicht.

Wenn der Hersteller selber davor warnt, wegen der Magnetverschlüsse einen Mindestabstand von 15 cm zu Herzschrittmachern und Defibrillatoren einzuhalten, dann stellt sich die Frage, ob die in der Tasche befindliche Steuereinheit nicht auch beeinflusst wird. Es wurde demonstriert, wie ein Essbesteck an den Magnetverschlüssen „bombensicher“ hält. Unverständlich, weshalb der Hersteller magnetische Verschlüsse benutzt, wobei es doch auch andere und bessere Möglichkeiten gibt.

#### **Thema: Verbandsmaterial für die Wundversorgung:**

**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?

**Antwort:** Herr Dr. Böckelmann legte die Sichtweise der Schüchtermann-Klinik dar und erklärte den Anwesenden, wie es sich mit der „Abgabe von Medikamenten“ verhält. In diesem Punkt geht es eigentlich nur um den in einem Vertrag genannten Begriff „Verbandsmaterial“.

**Aktueller Hinweis zum Thema „Verbandsmaterial“:** Am 12. September 2017 fand in der Schüchtermann-Klinik ein Gespräch statt, mit dem Ziel, schnellstmöglich eine Verbesserung zu dem Thema „Verbandsmaterial“ zu finden. Die Klinikleitung wird kurzfristig eine Lösung für alle Patienten anbieten, die Probleme bei der Beschaffung des Verbandsmaterials haben. Hierzu wird die Klinik in den nächsten Tagen ein Schreiben an alle LVAD-Patienten schicken. In diesem Schreiben soll die Vorgehensweise und das neue Verfahren ausführlich erklärt werden.

#### **4. Beantragung der Schwerbehinderung für LVAD-Patienten**

LVAD-Patienten können natürlich auch eine Schwerbehinderung beantragen. Jeder Patient muss das aber für sich selbst entscheiden. Wer eine Schwerbehinderung anerkannt bekommen hat, kann bei der Steuererklärung eine Steuerminderung erreichen, kann evtl. einen Parkausweis für einen Schwerbehindertenparkplatz erhalten, kann evtl. eine Befreiung von der KFZ-Steuer beantragen, kann Vergünstigungen bei Veranstaltungen in Anspruch nehmen. Manche Autohersteller gewähren einem Schwerbehinderten bei einem Neuwagenkauf einen Rabatt von bis zu 25 Prozent.

Mit wieviel Prozent die Schwerbehinderung bewilligt wird, hängt vom Einzelfall ab. Oft wird die Schwerbehinderung zunächst nur für einen gewissen Zeitraum anerkannt. Nach Zeitablauf folgt dann eine Nachprüfung, ob sich die gesundheitlichen Verhältnisse geändert (verbessert) haben. Das Land Nordrhein-Westfalen hat eine 100seitige Broschüre „Ratgeber für schwerbehinderte Menschen“ herausgegeben. Der Ratgeber kann als PDF heruntergeladen werden: [www.mais.nrw](http://www.mais.nrw)

#### **5. Die kath. Krankenhauseelsorgerin Frau Barbara Langhorst stellt sich vor!**

Die katholische Krankenhauseelsorgerin Frau Barbara Langhorst war zu diesem Treffen erschienen und stellte sich den Anwesenden vor. Sie berichtete über ihre Tätigkeit und ihr Aufgabengebiet. Die Gründung des Gesprächskreises für LVAD-Patienten findet sie sehr gut. Sie wird die Gruppe künftig unterstützen. Bei Bedarf und bei seelsorgerischen Fragen ist Frau Langhorst in der Schüchtermann-Klinik erreichbar.

## 6. Die Möglichkeiten von weiteren REHA-Maßnahmen für LVAD-Patienten in der Schüchtermann-Klinik

Zu diesem Punkt waren die Klinik-Mitarbeiter Frau Anita Nitters-Daske und Herr Prof. Dr. med. Nils Reiss erschienen, um sehr kompetent Rede und Antwort zu stehen.

Frau Nitters-Daske sagte zu den REHA-Maßnahmen: Der Anspruch auf eine stationäre Rehabilitation besteht sowohl bei der Deutschen Rentenversicherung als auch bei allen gesetzlichen Krankenversicherungen grundsätzlich nur alle 4 Jahre.

Ausnahme: Neuerkrankungen, wesentliche Änderungen des Gesundheitszustandes mit Krankenhausaufenthalten können dazu führen, dass über das betreuende Krankenhaus eine erneute Rehabilitation beantragt wird.

Möchte man vor Ablauf der 4 Jahre über den Hausarzt eine Maßnahme beantragen, so ist dies eine allgemeine Heilbehandlung und es gilt bei der Antragstellung einige wichtige Dinge zu beachten:

Die Argumentation zur verfrühten Ausführung der Leistung muss medizinisch begründet sein und absolut nachvollziehbar darstellen, dass eine deutliche Verschlechterung der Situation des Patienten zu befürchten ist und eine drohende Pflegebedürftigkeit im Raum steht. Außerdem sollte unbedingt auf die Unterbringung in einer Klinik mit 24-Stunden-Bereitschaft der Kardiotechnik bestanden werden. Dies schränkt die Möglichkeiten der Kasse schon sehr ein.

Grundlegend sind die Kontextfaktoren des Patienten hinsichtlich seiner Mobilität und Belastbarkeit (Gehen, Treppen steigen, Fahrrad fahren usw.) und der Aktivität und der Teilhabe (häusliches Leben, Arbeit und Beschäftigung, Selbstversorgung und die Freizeitmöglichkeiten auch hinsichtlich der sozialen Kontakte) ausdrücklich hervorzuheben.

Frau Nitters-Daske kann den Teilnehmern der Gruppe und deren Hausärzte ggf. bei der Formulierung des Antrages behilflich sein. Kontakt: Anita Nitters-Daske, Reha-Koordinatorin in der Schüchtermann-Klinik, E-Mail: [anitters-daske@schuechtermann-klinik.de](mailto:anitters-daske@schuechtermann-klinik.de), Telefon 0 54 24 - 641-30 14 6

Für die Beantwortung von medizinischen Fragen stand Herr Prof. Dr. Reiss zur Verfügung. Da keine Fragen direkt gestellt wurden, berichtete Herr Prof. Reiss über die Forschungsprojekte „Telemonitoring“, in denen er als Projektkoordinator tätig ist. Mit „Telemonitoring“ ist gemeint, dass über Funk, Leitung oder Internet die LVAD-Patientendaten an die Klinik geleitet werden und z.B. bei einem Notfall direkt eingegriffen werden kann. Es ist u.a. auch geplant, dass die INR-Werte täglich an einen Zentralrechner geschickt werden und dieser dann dem Patienten mitteilt, welche Menge an Tabletten er für die Blutverdünnung einnehmen muss. Herr Prof. Reiss ist gerne bereit, in unseren Newslettern künftig über die Forschungsergebnisse zu berichten.

## 7. Die neue persönliche NOTFALL-INFO-KARTE für LVAD-Patienten

Die Notfall-Info-Karte wurde vorgestellt und der Inhalt besprochen. Die Teilnehmer sind mit der Karte sehr zufrieden. Fast alle sind inzwischen im Besitz der Karte.

Bislang galt für uns die Regel: Keine Herzdruckmassage bei einem Notfall des LVAD-Patienten. In der neuen Notfall-Info-Karte wurde deshalb der Text "Bitte keine Herzdruckmassage durchführen!" besonders deutlich platziert. Zusätzlich der Text des Herstellers des LVAD-Systems: "Eine Herzdruckmassage kann aufgrund der Position der Pumpe und der Ausflusskanüle ein hohes Risiko darstellen!".

In einem Gespräch mit Herrn Bach von der VAD-Ambulanz wurde Herr Eiterig darüber informiert, dass der Hinweis in der Notfall-Karte nicht richtig sei. Eine Herzdruckmassage sei doch möglich.

Bei einer Recherche im Internet wurde festgestellt, dass die Meinungen zu diesem Punkt weit auseinander gehen. Hier einige kurze Ausschnitte aus Veröffentlichungen:

**Klinikum Leverkusen:** Keine Herzdruckmassage!!! Gefahr der Verletzung des linken Ventrikels durch das LVAD.

**Herzzentrum Universität Leipzig:** Herzdruckmassage vermutlich weniger gefährlich als bisher angenommen.

**Universität Lübeck:** Eine Herzdruckmassage bei Patienten mit LVAD-System wäre nur als Ultima Ratio durchführbar und von zweifelhaftem Erfolg, da eine große Gefahr für den LV-Anschluss der Pumpe bestände, außerdem mit einem hohen Rückfluss über die Pumpenkammer zu rechnen wäre und (selten) die Aortenklappe verschlossen sein könnte.

**Universitätsklinik Bern:** Die Herzdruckmassage wird kontrovers diskutiert. Einige Hersteller von LVAD-Systemen warnen vor Thoraxkompressionen aus Angst vor Dislokation der Kanülen. Vor Beginn einer Herzdruckmassage muss man sich sicher sein, dass ein Pumpenstopp ohne Zirkulation besteht.

Der Punkt wurde sehr rege diskutiert. Letztendlich war man der Meinung, dass man die Notfall-Info-Karte so belassen sollte, wie sie jetzt ist; denn wenn ein Ersthelfer bei uns keinen Puls und Blutdruck feststellen kann, dann ist das bei uns "normal". Wenn aber deswegen eine Herzdruckmassage gemacht wird, dann könnte das fatale Folgen haben!

#### **8. Hollister-Platte oder der „Schmetterling“ von Secu-Tape: Was ist besser?**

Aus Zeitgründen konnte dieser Punkt nicht behandelt werden. In dem nächsten Treffen steht das Thema wieder auf der Tagesordnung.

#### **9. Für unseren Gesprächskreis wird ein „pfiffiger“ Name gesucht!**

Helmut Eiterig erklärte den Anwesenden, wie es mit dem Gesprächskreis künftig weitergehen kann. Nach dem überaus großen Interesse, soll zunächst festgestellt werden, wieviele Personen noch bei den künftigen Treffen hinzukommen könnten. Dafür werden diejenigen Patienten angeschrieben, die bislang noch nicht teilgenommen haben.

Für die Information der LVAD-Patienten soll es künftig ein Mitteilungsblatt (NEWSLETTER) geben. Erstmals wird das Blatt im September erscheinen. Für all die Aktivitäten wurde ein neuer Name für unseren Gesprächskreis gesucht. Nach kurzer Diskussion und einigen Vorschlägen einigte man sich auf den Namen „DIE DOPPELHERZEN“.

#### **10. Verschiedenes / Fragen und Antworten**

##### **Unterlagen für eine Schiffskreuzfahrt:**

Wer als LVAD-Patient eine Kreuzfahrt unternehmen möchte, sollte sich vorher mit der Reederei in Verbindung setzen, ob das überhaupt möglich ist. Ein Teilnehmer berichtete, dass man bei der AIDA vorher viele Unterlagen (Arzt- und Krankenberichte etc.) einreichen muss.

##### **Schulung für LVAD-Patienten, Angehörige und Begleitpersonen:**

Von den Ehefrauen der LVAD-Patienten wurde nochmals bemängelt, dass sie über das LVAD-System überhaupt nicht informiert sind. Hier wird um eine gründliche Schulung gebeten (siehe auch den Vorschlag unter Punkt 3). Viele kennen nicht die Handhabung bei einem Notfall oder einer Störungsmeldung der Steuereinheit. Eine umfangreiche Information ist dringend erforderlich.

Aus diesem Grund soll die VAD-Ambulanz gebeten werden, bei dem nächsten Treffen am 6. November 2017 eine umfassende Unterweisung durchzuführen.

##### **Versicherung für das Ersatz-Steuergerät und Akkus:**

Die LVAD-Patienten sollen ja ständig die Ersatz-Steuereinheit und 2 volle Akkus mitführen. Was ist, wenn diese Teile z.B. bei einem Diebstahl (aus dem Auto) entwendet werden. Es wurde berichtet, dass man dagegen nicht versichert ist. Eine Versicherung soll es dafür nicht geben. Vielleicht sollte man mal bei mehreren Versicherungen anfragen, ob die sowas versichern; denn die Teile sind nicht gerade preiswert in der Neuanschaffung.

#### **Ende des Treffens:**

Das Treffen wurde um 12.30 Uhr beendet. Der Moderator Helmut Eiterig bedankte sich bei allen Teilnehmern für die Mitwirkung, das Interesse und die vielen nützlichen und wertvollen Diskussionsbeiträge. Das nächste Treffen findet am Montag, dem 6. November 2017 statt und zwar im ATRIUM in der Intensivstation.

gez.:

Helmut Eiterig  
LVAD-Patient