



Die DOPPELHERZEN

Der VAD-Gesprächskreis für Herz-Patienten
der Herz- und Reha-Kliniken in Deutschland

- Beratung & Betreuung
- Aufklärung & Information
- Regelmäßige VAD-Treffen
- Geselligkeit & Ausflüge

Die gesundheitlichen und körperlichen Beeinträchtigungen der VAD-Patienten

- Stand: 28.11.2021 -

Kontakt-Anschrift:

Helmut Eiterig
Grenzweg 7 • 48282 Emsdetten
Telefon: 0 25 72 - 8 68 68
Handy: 0171 - 92 33 70 3
E-Mail:
doppelherzen@t-online.de
Homepage:
www.herzpatient.info

28. November 2021

Die Schwerbehinderung bei den VAD-Patienten (VAD = Ventricular Assist Device oder Herzunterstützungssystem)

Bei der Beantragung der Schwerbehinderung für VAD-Patienten kommt es immer wieder zu recht unterschiedlichen Bewertungen des Schweregrades der Gesundheitsstörungen. Der Grund kann darin liegen, dass die Gutachter, die über einen Schwerbehindertenantrag entscheiden, die Gesundheitsstörungen und die damit verbundenen Beeinträchtigungen der VAD-Patienten im Detail nicht kennen.

Daher sind in der nachstehenden Auflistung die gesundheitlichen und körperlichen Beeinträchtigungen der VAD-Patienten aufgeführt. Im Einzelfall können weitere erhebliche Erkrankungen hinzukommen, die in dem Antrag für die Schwerbehinderung angegeben werden müssen.

Die Angaben gelten auch für alle Systeme der VAD-Patienten. Die LVAD- und RVAD-Patienten der deutschen Herz-Kliniken werden gebeten, an einer Vervollständigung der Liste mitzuwirken.

Dieses Schreiben kann dem Antrag auf Feststellung der Schwerbehinderung beigelegt werden.

Die gesundheitlichen und körperlichen Beeinträchtigungen eines VAD-Patienten

Gesundheitliche Beeinträchtigungen:

- Herzinfarkt, Herzinsuffizienz, Herzfehler o.ä. (siehe Diagnosen des Patienten).
- Implantierung eines Linksherzunterstützungssystems (LVAD), auch „Kunstherz“ genannt.
- In Einzelfällen: Implantierung eines Rechtsherzunterstützungssystems (RVAD) oder beidseits.
- Implantierung eines Herzschrittmachers und/oder Defibrillators.
- Weitere Erkrankungen: Siehe Arztberichte und Antrag des VAD-Patienten.

Körperliche Beeinträchtigungen:

- Es ist nur eine sehr geringe körperliche Belastung möglich.
- Es sind nur kurze Gehstrecken möglich.
- Die VAD-Pumpe ist über ein Kabel (Driveline) mit einer externen Steuereinheit und 2 Akkus verbunden, die ständig in einer Umhängetasche mitgeführt werden müssen (Gewicht der Tasche: ca. 2 bis 3 kg, je nach System).
- Durch die Umhängetasche ist der VAD-Patient bis zum Lebensende sehr stark eingeschränkt. Die Umhängetasche bedeutet für den Patienten eine lebenslange sehr starke körperliche und psychische Belastung.

- Das Schwimmen im Frei- oder Hallenbad ist grundsätzlich nicht möglich. Eine Waschung in der Badewanne ist nicht möglich. Eine Ganzkörperduschung ist nicht möglich. Für die Körperpflege wird eine Hilfe (Pflegekraft) benötigt. In der Dusche muss es die Möglichkeit geben, die Umhängetasche in der richtigen Höhe aufhängen zu können.
- Es besteht eine große Infektionsgefahr der Einstichstelle der Driveline in der Bauchdecke. Das Kabel (Driveline) führt durch die Bauchdecke bis zur Herzpumpe. Es besteht ein erhebliches Risiko für eine Infektion/Verkeimung im Bauchraum (Lebensgefahr!)
- Es muss regelmäßig (alle 1 - 5 Tage) und bis zum Lebensende ein absolut steriler Verbandswechsel an der Driveline-Austrittsstelle in der Bauchdecke vorgenommen werden. Der Verbandswechsel erfolgt in den meisten Fällen durch einen örtlichen Pflegedienst.
- Durch die Umhängetasche gibt es Probleme beim Ein- und Aussteigen aus PKW's auf normalen Parkplätzen. Besser ist die Parkmöglichkeit auf Behindertenparkplätzen.
- Auf normalen Parkplätzen kann man teilweise nicht ins Auto einsteigen oder aussteigen, weil die Parkbuchten zu eng sind.
- Durch die Herzschwäche und eventuelle Verschlusskrankheiten in den Beinen fällt es schwer, weite Strecken zu laufen. Meist sind nur kurze Gehstrecken möglich.
- Durch die Umhängetasche wird das nächtliche Schlafen sehr behindert. Im täglichen Umgang gibt es immer wieder Behinderungen durch die Umhängetasche.
- Das Gewicht der Umhängetasche verursacht massive Nacken- und Rückenbeschwerden, die regelmäßig durch eine Physiotherapie behandelt werden müssen. Durch das Gewicht der Tasche kann eine Wirbelsäulenverkrümmung entstehen.
- Durch das einseitig erhöhte Gewicht (ca. 2 - 3 kg) der Umhängetasche können Gleichgewichtsstörungen auftreten. Daraus resultiert, dass der VAD-Patient sein soziales Umfeld nur noch eingeschränkt wahrnimmt.
- Der VAD-Patient muss regelmäßig und bis zum Lebensende zu Kontrolluntersuchungen in die Herz-Klinik kommen. Für Notfälle der VAD-Patienten gibt es dort extra einen 24-Stunden-Bereitschaftsdienst.
- Der VAD-Patient steht unter Antikoagulanzenbehandlung mit blutverdünnenden Medikamenten, damit das Risiko der Bildung von Blutgerinnseln in dem Blut oder in der Pumpe reduziert wird. Der INR-Wert (2,3 bis 2,8) ist täglich zu ermitteln. Die Regulierung des INR-Werts erfolgt mit den Medikamenten „Coumadin“ oder „Marcumar“. Es ist äußerst wichtig, dass die Medikamente, wie verschrieben, eingenommen werden. Ansonsten besteht Lebensgefahr!
- Die Blutdruckmessung ist bei einem VAD-Patient mit einem normalen Blutdruckmessgerät nicht möglich. Zur Blutdruckmessung ist ein spezieller Gefäßdoppler erforderlich. Damit wird der MAD ermittelt.
- Der Puls ist bei einem VAD-Patienten nicht fühlbar.
- In einem Notfall soll möglichst keine Herzdruckmassage durchgeführt werden. Aufgrund der Position der Pumpe und der Ausflusskanüle kann eine Herzdruckmassage ein hohes Risiko darstellen. Eine Defibrillation/Kardioversion ist möglich.
- Der Aufenthalt in der Sonne ist nur temporär möglich (Überhitzung).
- Bei Regen kann der VAD-Patient nur mit besonderer Schutzkleidung nach draußen.
- Es besteht eine erhebliche Gefährdung durch das Hängenbleiben mit der Driveline. Durch eine starke Zugbelastung der Driveline besteht Lebensgefahr.
- Eine Beschädigung der Driveline bedeutet Lebensgefahr oder Tod. Ohne die funktionierende Herzpumpe kann der VAD-Patient nur eine ganz kurze Zeit überleben.

- Man darf sich nicht zu weit vom Ladegerät und Netzteil entfernen. Ein längerer Stromausfall muss vermieden werden. Wer eine längere Zeit das Haus verläßt, muss das Ladegerät und Netzteil sicherheitshalber mitnehmen.
- **WICHTIG:** Der VAD-Patient muss ständig die Ersatz-Steuereinheit und 2 vollständig aufgeladene Batterien mit sich führen. Bei einem Ausfall der Steuereinheit muss der Wechsel unverzüglich und ganz schnell erfolgen. Ansonsten tritt zwangsläufig der Tod ein.
- **WICHTIG:** Der VAD-Patient sollte ständig von einer Person begleitet werden. Diese Begleitperson muss sich mit dem VAD-System perfekt auskennen und genau wissen, was in einem Notfall zu unternehmen ist. In einem Notfall kann sich der VAD-Patient ggfls. nicht mehr selber helfen.
- Für die eventuell möglichen Notfallsituationen konnten die Angehörigen und Begleitpersonen an Schulungen in der Herz-Klinik teilnehmen.
- Den VAD-Patienten der Herz-Kliniken wird empfohlen, ständig die personalisierte „NOTFALL-INFO-KARTE“ mitzuführen, damit im Notfall die Ersthelfer erkennen, dass es sich um einen Kunstherz-Patienten handelt.
- Bei implantierten VAD-Systemen dürfen keine Kernspintomografien (MRT) gemacht werden. Diese führen zu Verletzungen oder zum Stillstand der Pumpe. Defibrillation und Kardioversion sind möglich.

Wer weiß noch weitere Beeinträchtigungen und Gesundheitsstörungen bei VAD-Patienten? Mitteilungen bitte an die Redaktion!

Das Merkzeichen „aG“

Stand: 28.11.2021

Neues Merkzeichen „aG“:

Durch das Bundesteilhabegesetz vom 23.12.2016 wurden weitreichende Änderungen im Recht der Schwerbehinderung umgesetzt. Es gibt u.a. ein neues Merkzeichen „aG“. Nachstehend einige Hinweise dazu.

Nachteilsausgleich durch Merkzeichen:

Wer behindert oder schwerbehindert ist, kann durch verschiedene gesetzliche Ansprüche wirtschaftliche oder soziale Nachteile ausgleichen. Dies nennt man Nachteilsausgleiche.

Ein Teil der Nachteilsausgleiche erhalten Betroffene auch, wenn in ihrem Schwerbehindertenausweis ein Merkzeichen eingetragen ist. Merkzeichen erhalten Sie entweder auf Grund der Schwerbehindertenausweisverordnung oder des SGB IX (Sozialgesetzbuch Nr. 9).

Die Merkzeichen „G“ und „aG“:

Schwerbehinderte Menschen haben nach § 145 Sozialgesetzbuch Nr. 9 Anspruch auf unentgeltliche Beförderung durch den öffentlichen Personennahverkehr, wenn sie mit ihrer Behinderung in ihrer Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr erheblich beeinträchtigt oder hilflos oder gehörlos sind. Sie müssen für die unentgeltliche Beförderung im Schwerbehindertenausweis eine gültige Wertmarke nachweisen. Daneben verpflichtet die unentgeltliche Beförderung zur Zahlung eines tarifmäßigen Zuschlages von jährlich 72 €. **So das Merkzeichen „G“.**

Beim **Merkzeichen „aG“**, welches seine Rechtsgrundlage in § 146 SGB IX hat, gab es Anfang 2017 weitreichende Änderungen. **Die Zugangsvoraussetzungen zu diesem Merkzeichen wurden deutlich erweitert.** Mit dem Bundesteilhabegesetz wurden die Anspruchsvoraussetzungen für dieses Merkzeichen neu geschrieben. Wer Anspruch auf dieses Merkzeichen hat, bekommt von der örtlichen Straßenverkehrsbehörde einen Behindertenparkplatzausweis ausgestellt. Dieser hat die Farbe blau mit einem Rollstuhlsymbol.

Was ist neu?

Die Versorgungsämter berücksichtigten bis 2016 immer nur rein orthopädische Leiden als Voraussetzung für ein Merkzeichen „aG“. Anspruch hatten Betroffene mit Amputationen, Querschnittslähmungen und mit vergleichbaren Erkrankungen.

Durch diverse Rechtsprechungen des Bundessozialgerichtes, unter anderem aus dem Jahr 2002 (10.12.2002) und 16.03.2016 (B 9 SB 1/15 R), wurde aber klargestellt, **dass sich der Anspruch auf das Merkzeichen „aG“ nicht nur auf orthopädische Behinderungen bezieht, sondern auch auf innere Erkrankungen.**

Die Menschen, die sich wegen der Schwere ihrer Behinderung nur noch mit großer Hilfe außerhalb ihres PKW bewegen können, zählen ab 2017 auch zu dem Personenkreis, die Anspruch auf ein Merkzeichen „aG“ haben können.

Dazu zählen insbesondere:

- Menschen, die auf einen Rollstuhl bei schon sehr kurzen Entfernungen angewiesen sind,
- Betroffene mit neurologischen oder **inneren Erkrankungen (Herz-Kreislauf; Atmungssystem)**,
- Gangstörung mit neurologischen Ursachen, unfähig ohne Unterstützung selbst zu gehen, bei Querschnittslähmung, MS, ALS, Parkinson (siehe Urteil 16.03.2016),
- Funktionsverlust beider Beine (nicht mehr nur Amputation),
- Funktionsverlust eines Beines an Oberschenkelhöhe ohne prothetische oder orthetische Versorgungsmöglichkeit,
- **Schwerste Einschränkung der Herzleistung,**
- **Schwerste Gefäßerkrankung,**
- Metastasierende Tumorerkrankungen mit schwersten Beeinträchtigungen.

Grundvoraussetzung für alles ist aber weiterhin ein Grad der Behinderung von 80 für das Merkzeichen „aG“.

Diese Klarstellungen in den Gesetzesbegründungen zum Bundesteilhabegesetz sorgen dafür, dass es jetzt keine weitergehenden Begründungen mehr bedarf, um „solche“ Beeinträchtigungen auf Grund innerer Leiden, umständlich zu begründen.

Neu ist: Auf Antrag kann die Feststellung des Grades der Behinderung oder eines Merkzeichens auch rückwirkend erfolgen!

Dies funktioniert nur dann, wenn die gesundheitlichen Beeinträchtigungen ihren Ursprung in der Vergangenheit zu finden sind und dort schon bestanden haben. So steht es im § 69 Absatz 1 Satz 2 SGB IX.

Steuererleichterungen:

Die rückwirkende „Neubeantragung“ eines GdB oder eines Merkzeichens kann sich auch für eine vergangene Steuererklärung positiv auswirken. Daher sollten Betroffene ihre medizinischen Unterlagen prüfen und gegebenenfalls unter Maßgabe des neuen § 69 Absatz 1 SGB IX einen rückwirkenden Antrag auf Erhöhung des GdB stellen. **Vorsicht! Es kann auch eine Verringerung des GdB herauskommen.** Daher wird eine fundierte fachliche Beratung beim versierten Rechtsberater empfohlen!

Unterstützung und Hilfe für die Doppelherzen-Mitglieder!

Viele VAD-Patienten haben Probleme bei der Beantragung des Merkzeichens „aG“, weil die Behörden oft falsche Entscheidungen treffen.

Das „aG“ steht für „außergewöhnliche Gehbehinderung“. Nach der neuen Rechtsprechung trifft das Merkzeichen aber nicht nur für orthopädische Behinderungen zu, sondern auch für innere Erkrankungen, wie z.B. eine schwere Herzerkrankung und Herzschwäche. Und dazu zählen ja quasi alle VAD-Patienten.

Die Doppelherzen-Gruppe unterstützt alle Mitglieder ab sofort bei der Beantragung des Merkzeichens „aG“. Der Grad der Schwerbehinderung muss aber mindestens 80 betragen.

Die Hilfe bezieht sich auf den Text-Entwurf entsprechender Anträge, Schreiben und Widersprüchen für den Kontakt mit den Behörden.

Mitglieder, die hieran Interesse und Bedarf haben, sollten sich zunächst zwecks Abstimmung des weiteren Vorgehens telefonisch melden. Telefon: 0 25 72 - 8 68 68