

Aus den Regionen

Selbsthilfegruppe Organtransplantierter NRW unterstützt VAD Patienten



Daniela Röfe -
Herzzentrum Bad Oeynhausen

Es gibt Patienten, die teilweise durch das Netz der sozialen Sicherung fallen: ihre Bedürfnisse sind so besonders, dass sie nicht ins Schema der bestehenden Gesundheitsversorgungssysteme passen. Damit gemeint sind schwer herzkrankte Patienten in Deutschland, deren Wartezeit auf eine Transplantation mit mechanischer Unterstützung des Herzens (Ventricular Assist Device VAD-Technologie) überbrückt wird. VAD-Systeme übernehmen die Pumpleistung der linken und/oder der rechten Herzhälfte. Je nach den individuellen Voraussetzungen wird in einigen Fällen ein Modell gewählt, das unter die Bauchdecke eingepflanzt werden kann. Bei anderen Systemen liegen die Pumpen außerhalb des Körpers, der Antrieb wird in einem Rucksack oder Trolley transportiert.

Die Betroffenen und auch ihre Angehörigen, die damit leben müssen, werden schwer traumatisiert. Nach dem Schock der Operation und dem Aufenthalt in der Klinik bleibt die

Angst. Das häusliche Leben muss neu geregelt werden. Wie organisiert man den Verbandwechsel an der Einschusskanüle, der völlig pe-nibel durchgeführt werden muss, damit eine lebensbedrohliche Sepsis vermieden wird? Bekommt man ausreichend Teststreifen zur Messung der Blutgerinnung verordnet? Ein gutes Selbstmanagement im Hinblick auf die Gerinnungswerte verhindert Blutgerinnsel und verlängert die Lebensdauer des VAD-Systems. Manchen Hausärzten bzw. Arzthelferinnen ist die elementare Dringlichkeit einer sterilen Wundversorgung und einer kontinuierlichen Bluttestung nicht bewusst.

Diese Fragen sind aber nur die Spitze des Eisbergs. Wie viel Pflegeverantwortung können ggf. Familie oder



Freunde übernehmen? Wer kann welche Betreuung leisten? Wie kommt man finanziell über die Runden, wenn ein Partner dafür seine Berufstätigkeit aufgeben muss? Der kostenfreie Bezug von Hilfsmitteln setzt eine

Pflegestufe voraus. Wie erhält man eine Pflegestufe, wenn die Pflege-



bedürftigkeit zwar gegeben ist, aber die Einstufungskriterien nicht auf das Krankheitsbild passen und der Gutachter des MdK keine Erfahrungen mit VAD-Patienten hat?

Sowohl im hausärztlichen als auch im sozialrechtlichen Bereich ist also noch vieles zu regeln, um bessere Rahmenbedingungen zu schaffen. Keiner weiß dies besser als Mitglieder der Selbsthilfegruppe Organtransplantierter NRW. Mit Rat und Tat stehen sie ihren Leidensgenossen zur Seite, geben Hilfestellung für die Bewältigung des Alltags und fangen Betroffene und Angehörige in seelischen Krisen auf. Hans J. Schmolke, Sprecher der Selbsthilfe Organtransplantierter NRW, möchte sich darüber hinaus für eine grundsätzliche Weiterentwicklung der hausärztlichen Versorgung von VAD-Patienten einsetzen und hat erfolgreich „Verbündete“ gesucht. Am 10.12.08 fand ein erstes durch KOSA moderiertes Treffen mit Vertretern des Herzzentrums in Bad Oeynhausen und der Selbsthilfekontaktstelle Kreis Mettmann statt. Gemeinsam wurden Ideen für ein Modellprojekt entwickelt.