

Die GERINNUNG aktuell 10

Patientenratgeber zum Umgang mit der Blutgerinnung

Ein Leben mit Vitamin-K-Antagonisten

„Sag‘ beim Abschied leise Servus...

...nicht Lebwohl und nicht Adieu, diese Worte tun weh.“ Hans Moser, ein österreichischer Sänger, hat dieses Lied international bekannt gemacht. Und irgendwie passt es auch für die nun letzte Ausgabe des Patientenratgebers „Die Gerinnung“.

Alles begann 1987 mit der Implantation einer mechanischen Aortenklappe im Herzzentrum Bad Oeynhausen. Als Chef vom Dienst und Mitherausgeber von zwei Fachzeitschriften für Frauen- und Kinderärzte gab es trotz der ersten körperlichen Unannehmlichkeiten nach der Operation viel zu tun. Nicht nur die monatlichen Ausgaben redaktionell zu erstellen, sondern die Teilnahme an Pressekonferenzen verlangten Kraft. Die Frage, wie lange die Herzklappe ihre Dienste tut, stand stets im Mittelpunkt.

Das Gerinnungs-Selbstmanagement, welches ich nach der Operation im Rehazentrum in Bad Berleburg erlernte, machte vieles einfacher. Die ständigen INR-Kontrollen im Labor entfielen und sparte dadurch viel Zeit. Zeit einerseits für die Familie, aber auch im Beruf.

Die vielen beruflichen Kontakte zu den Pharmafirmen, verbunden mit Pressekonferenzen,

führten mich Ende 1995 auch zu Boehringer Mannheim. Im Hotel Intercontinental Düsseldorf lernte ich Dr. F. Deickert kennen. Ihm erzählte ich meine Geschichte und die Idee, für Herzklappen-Patienten einen Ratgeber herauszugeben. Diese Idee fiel auf fruchtbaren Boden, und Anfang 1996 erschien die 1. Ausgabe „Die Herzklappe“. Boehringer Mannheim nahm einen Großteil der Auflage ab, um diese an Patientinnen und Patienten, die das Gerinnungs-Selbstmanagement durchführten, an die Hand zu geben. 13 Ausgaben folgten, und im Jahr 2000 erschien die 1. Ausgabe des Ratgebers „Die Gerinnung“, „Gerinnung aktuell“ folgte mit 10 Ausgaben ab 2021.

Mir wurde in der Zwischenzeit bewusst, dass gerade das Thema „Umgang mit der Blutgerinnung“ an Bedeutung gewann. Denn auch für mich als INR-Selbstbestimmer tauchten Fragen auf, die nur Fachärzte beantworten konnten. Nicht nur sie bereicherten in 85 Ausgaben in 30 Jahren den Ratgeber mit wissenschaftlichen Beiträgen zum Thema Gerinnungshemmung, sondern auch die vielen Leser mit ihren kritischen Fragen und Antworten.

Christian Schaefer •



In dieser Ausgabe

- 3** Was tun bei Thrombosen und Embolien?
- 7** 1996: Mit der neuen Herzklappe in den Urlaub.
- 8** Dank des Gerinnungs-Selbstmanagements weltweit unterwegs.
- 9** 1996: Den Quick-Wert selbst kontrollieren?
1997: Sicherheit in der Gerinnungs-Selbstkontrolle
- 10** Als die DOAKs auf den Markt kamen.
- 11** Fortbildungs-Seminare und Selbsthilfegruppen
- 12** Dank an alle Autoren, die von Anfang an mit dabei waren.
- 13** INR-Austria
- 14** INR-Selbstmanagement und ESC/EACTS-Leitlinien
- 15** INRswiss
- 16** ISMAAP
- 20** Dank an alle Referenten, die die ISMAAP-Konferenzen und Symposien fachlich begleitet haben.
- 22** Es war ein weiter Weg, bis Ärzte das INR-Selbstmanagement akzeptierten.
- 23** 2020: Kann die Verweildauer im therapeutischen Bereich (TTR) Krankenkassenkosten senken?

Editorial

„The wonders of anticoagulation“

Unter diesem Titel veröffentlichte *Prof. Hugo ten Cate* dieses Jahr einen Beitrag, der aufhorchen lässt. Er schreibt: „Viele angehende Ärzte haben kaum Erfahrung im Umgang mit Vitamin-K-Antagonisten (VKA). Daher ist meine Beobachtung, dass diese Alternative zu DOAKs in der Praxis kaum in Betracht gezogen wird.“



Christian Schaefer

Zeschick N. (Health Services Insights 18, 2025): „Hausärzte stehen bei der Entscheidung, bei bestehendem Vorhofflimmern, für oder gegen Phenprocoumon im Spannungsfeld zwischen ökonomischen Anforderungen (Hohe Kosten der DOAKs), Patientenwünschen und kollegialer Zusammenarbeit mit den Krankenhausärzten. Die Verfügbarkeit von Informationen über Medikamente in den Mainstream-Medien kann Patienten und ihre Präferenzen beeinflussen. Wenn sie als Hausarzt sagen: Ja, Sie sollten Marcumar® einnehmen, werden sie missbilligend angeschaut. Sie haben also keine richtige Wahl. Die Mitarbeit der Patienten ist entscheidend. Der Zeitaufwand für die Ärzte ist eine erhebliche Herausforderung für die Einstellung auf Phenprocoumon.“

Wenn man wie ich seit 38 Jahren Phenprocoumon einnimmt, verbunden mit der Gerinnungs-Selbstbestimmung, stellt sich auch für mich die Frage, wie es zukünftig weitergeht. Wird Phenprocoumon eines Tages aus dem Markt genommen, da es keine Nachfrage gibt? Oder erlebt gerade Phenprocoumon – nicht nur aus Kostengründen, sondern auch auf Grund geplanter wissenschaftlicher deutscher Studien (DOAKs versus Phenprocoumon) eine Renaissance? Erste Hinweise (*HC Diener, Essen und C.Engelbertz, Münster*) hierzu gibt es schon. Dann wird es auch mit der Patientenmitarbeit klappen in Verbindung mit dem INR-Selbstmanagement. C. Schaefer •

Leben mit Vitamin-K-Antagonisten

Was tun bei Thrombosen und Embolien?

Nicht nur Herzklappen-Patienten sind auf eine langfristige Blutverdünnung (Antikoagulation) mit Vitamin-K-Antagonisten (z. B. Marcumar®, Falirom®, Coumadin®) oder anderen Mitteln angewiesen, sondern auch Patienten, die wiederholt Thrombosen (meist der Beine) und/oder Lungenembolien entwickelt haben und für die die sog. direkten Gerinnungshemmer = Antikoagulanzen (z. B. Xarelto®, Eliquis®, Lixiana®, Pradaxa®) nicht empfohlen sind.

Was ist eine Thrombose?

Eine Thrombose ist ein Verschluss eines venösen Gefäßes. Die Venen bringen das sauerstoffarme Blut aus dem Körper zum Herzen zurück. Alle Venen der unteren Körperhälfte sammeln sich im Übergang Bauchraum/Brustraum in der unteren Hohlvene, die Venen der oberen Körperhälfte sammeln sich in der oberen Hohlvene. Beide Hohlvenen münden im rechten Herzvorhof. Von dort wird das Blut in die rechte Herzkammer gepumpt, von dort wiederum über die Lungenarterie in die Lunge. Dort wird das Blut mit Sauerstoff angereichert und über die Lungenvenen in das linke Herz (Vorhof und Kammer) zurückgepumpt, von dort wiederum über die Aorta in den Körper zur Sauerstoffversorgung (Abb.1). Verschließt sich eine Beinvene, kommt es daher zu einer Stauungssymptomatik. Das Blut wird weiter über die Arterie ins Bein gepumpt, kann aber über die Venen nicht mehr abfließen (Abb. 2).

Typische Symptomatik der tiefen Beinvenenthrombose:

- Unterschenkel- oder Beinschwellung;
- Schmerzen, vor allem bei Belastung;
- manchmal rötlich blaue Verfärbung;
- Spannung der Haut, sog. „Glanzhaut“;
- Wadendruckschmerz;
- Fußsohlendruckschmerz.

Nicht alle Symptome müssen vorhanden sein, viele Thrombosen verlaufen auch mit nur leichten Beschwerden und werden daher oft leider

sowohl vom Patienten als auch vom ggf. behandelnden Arzt verkannt.

Thrombosen können aber prinzipiell in allen Venen auftreten, so z. B. im Darm (Mesenterialvenenthrombose), Gehirn (Sinusvenenthrombose), Arm etc. Die häufigste Lokalisation ist aber das Bein bzw. das Becken, da hier der Flüssigkeitsdruck des Blutes am höchsten ist.



Dr. med. Hannelore Rott

Was ist eine Embolie?

Der Thrombus (Gerinnselepf), der die Beinvene verschließt, kann sich lösen und über das Venensystem in die untere Hohlvene gelangen, von dort über das rechte Herz in die Lunge. Im Lungensystem wird der Gefäßquerschnitt wieder kleiner, so dass der Thrombus in einem Lungenarteriengefäß stecken bleibt. Hier verlegt er die Blutbahn und führt so zu einem fehlenden Sauerstoffaustausch im von der betroffenen Lungenarterie versorgten Gebiet (Abb. 3).

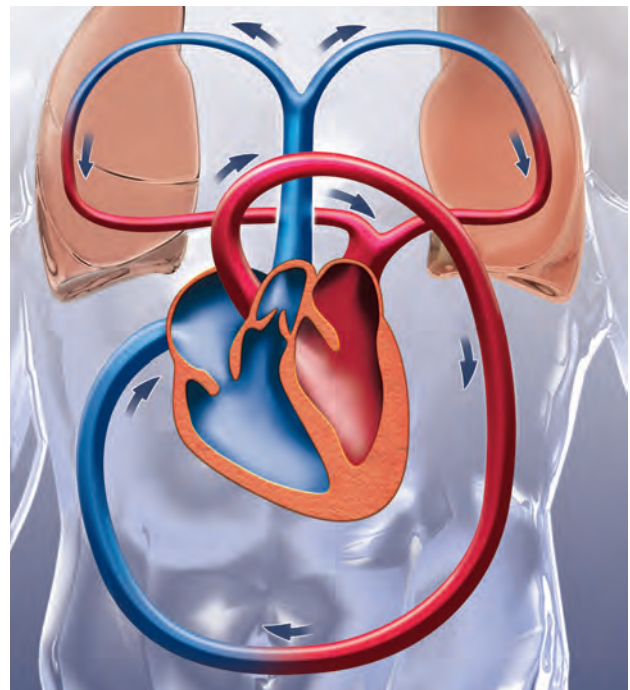


Abb.1: Herz-Kreislaufsystem schematisch dargestellt.

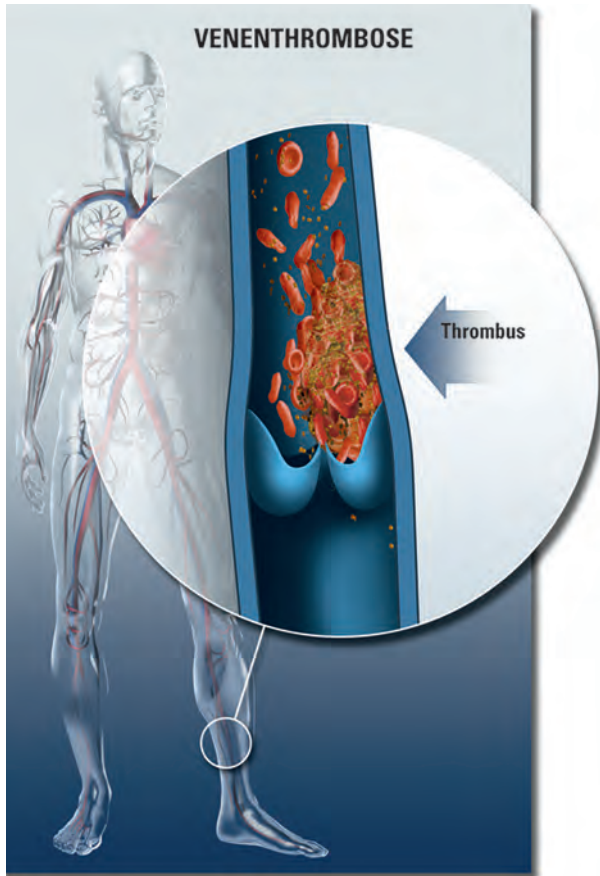


Abb. 2: Venenthrombose

Außerdem kann sich das Blut in das rechte Herz zurück stauen und so zu einem druckbedingten Herzversagen führen (sog. akutes cor pulmonale).

Eine Lungenembolie ist daher potenziell lebensbedrohlich und sollte unbedingt verhindert werden.

Falls eine Lungenembolie auftritt, wird nach der verursachenden Thrombose gesucht, die in der Regel in den Beinen oder in den Beckenvenen zu finden ist. Ein Thrombus kann nicht in der Lunge entstanden sein.

Symptome einer Lungenembolie:

- Luftnot;
- atemabhängige Brustschmerzen;
- Bluthusten;
- Eine Lungenentzündung, die nicht auf Antibiotika anspricht
- Bewusstlosigkeit und Kollaps.

Auch für die Lungenembolie gilt, dass nicht alle Symptome gleichzeitig auftreten müssen bzw. dass die Symptomatik sehr mild sein kann und daher oft diagnostische Schwierigkeiten bereitet.

Wie häufig sind Thrombosen/ Lungenembolien?

Die Häufigkeit der Thrombosen ist altersabhängig. Im Kindesalter spielen sie nur eine Rolle bei schwer kranken Kindern z. B. bei Herzoperationen mit Kathetern. Ab der Pubertät steigt die Häufigkeit dann steil an.

In der Allgemeinbevölkerung liegt die Inzidenz der Thrombose bei ca. 1- 3/1000 Einwohner, allerdings deutlich ansteigend ab dem ca. 50. Lebensjahr. Deutlich höher sind die Thrombose-raten in bestimmten Risikosituationen (s.Tab.) . Pro Jahr versterben in Deutschland etwa 30.000 Menschen an einer Lungenembolie.

Erworbene Risikosituationen für Thrombosen/Lungenembolien

Zur Entstehung einer Thrombose führen in der Regel verschiedene Faktoren:

- Stillstand des Blutes (Stase).

Daher sind Thrombosen besonders häufig nach:

- Operationen:
- Verletzungen, insbesondere der Beine;



Abb.: 3:Thombus in einem Lungenarteriengefäß

- bei längerer Bettlägerigkeit;
- nach Abknicken der Venen z.B. durch beengtes Sitzen im Auto oder Flugzeug;
- Einnahme von Östrogenen oder Kortison;
- in der Schwangerschaft durch Belastung der Venen durch den Druck der Gebärmutter.

Durch die Stase kommt es zu einer Veränderung der Blutzusammensetzung, nämlich zu einer Aktivierung der Blutgerinnung. Die Neigung, Blutpfropfe zu bilden steigt hierdurch erheblich.

Häufig liegt zusätzlich eine Schädigung der Gefäßwand vor, z. B. durch Druck, Verletzung, aber auch durch Bakteriengifte oder Stoffe, die aus bösartigen Tumoren freigesetzt werden.

Genetische Risikosituationen für Thrombosen/Lungenembolien

Ca. 7– 9% der Bevölkerung haben noch eine angeborene Neigung zu Gefäßverschlüssen (sog. Thrombophilien). Die häufigsten sind:

- Faktor V-Mutation Leiden (nach der holländischen Stadt benannt!)
- Prothrombin-Mutation G20210
- Mangel der Proteine S, C und Antithrombin
- Erhöhter Lipoprotein(a)-Spiegel

Häufig braucht es zum Auftreten einer Thrombose bzw. einer Lungenembolie mehrere Risikofak-

toren. So z. B. kann eine angeborene Thromboseneigung völlig unbemerkt bleiben bis eine Patientin anfängt, Östrogene einzunehmen und dann ggf. noch operiert wird. Erst dann kommt es zur Ausbildung einer Thrombose.

Spontane Thrombosen aus dem normalen Alltagsleben heraus sind insgesamt glücklicherweise eher selten.

Wie wird eine Thrombose oder eine Embolie erkannt?

Die Thrombose

Es gibt mehrere diagnostische Möglichkeiten. Zuerst wird bei entsprechenden Beschwerden die Symptomatik überprüft, ggf. auch die Risikosituationen und damit die Wahrscheinlichkeit einer Thrombose abgeschätzt.

Wenn ein dringender Thromboseverdacht besteht, wird in der Regel als erstes eine Blut - untersuchung durchgeführt, ein sog. D-Dimere-Test. Falls dieser auffällig ist, wird dann meist eine Ultraschalluntersuchung der Gefäße veranlasst (sog. Doppler). Hiermit wird der Blutfluss dargestellt. Moderne Geräte und erfahrene Untersucher können hiermit schon eine definitive Aussage treffen.

Gelegentlich wird eine zusätzliche Röntgenuntersuchung notwendig (sog. Phlebographie). Hier wird Kontrastmittel in eine Fußvene gegeben und der Rückfluss über Röntgenbilder dargestellt.

Erworbene Risikofaktoren

- Operation, insbesondere Gelenkersatz
- Bettlägerigkeit
- Lange Flugreisen > 4 Stunden
- Autoreisen > 8 Stunden
- Alter
- Übergewicht
- Schwangerschaft, Wochenbett
- Anwendung bestimmter Verhütungsmittel mit Ethinylestradiol
- Östrogensatz in Tablettenform in den Wechseljahren
- Chronische Entzündungen (z. B. Rheuma, chronische Darmerkrankungen)
- Bösartige Tumore

Risikofaktoren des Blutes/Thrombophilie

- APC-Resistenz bzw. Faktor-V-Mutation Leiden
- Prothrombin-Mutation G20210A
- Antiphospholipid-Syndrom
- Protein-C-/Protein-S-/Antithrombin-Mangel
- Erhöhter Homocysteinspiegel
- Erhöhtes Lipoprotein (a)
- Erhöhte Aktivitäten diverser Gerinnungsfaktoren (z. B. Fibrinogen, Faktor VIII, vonWillebrand-Faktor)
- Diverse seltenere angeborene und erworbene Störungen

Lungenembolie:

Hier wird versucht, über bestimmte bildgebende Verfahren entweder die Durchblutung der Lunge oder die Belüftung darzustellen.

Bei einer Thrombose/Embolie sind die D-Dimere wie bereits oben erwähnt in der Regel deutlich erhöht. Allerdings beweist ein hoher D-Dimere-Wert die Thrombose nicht, ein unauffälliger Wert kann sie aber ausschließen.

Warum wird behandelt?

Die Sofortbehandlung (Akut-Therapie)

Wichtigstes Ziel der Akut-Therapie ist die Verhinderung einer Lungenembolie, so diese noch nicht aufgetreten ist sowie eine Verhinderung von Thrombuswachstum.

Dieses erreicht man mit dem raschen Beginn einer gerinnungshemmenden Therapie.

Diese kann intravenös erfolgen (z.B. meist mit Heparinen) oder sofort in Tablettenform, z.B. mit Rivaroxban (Xarelto®) oder Apixaban (Eliquis®).

Zusätzlich wird bei Beinvenenthrombosen noch eine sog. Kompressionstherapie mit engen Strümpfen oder Bandagen durchgeführt. Dies fördert den Blutrückfluss und lindert die Stauungs-Beschwerden des Patienten.

Die Langzeitbehandlung

Bei Thromboembolien wird i.d.R. eine gerinnungshemmende Behandlung für 3 – 6 Monate durchgeführt. Diese längere Hemmung der Blutgerinnung ist sehr wichtig, da gerade innerhalb der ersten 3 Monate nach Thrombose erneut Thrombosen entstehen können (sog. Rezidive).

Auch die Kompressionstherapie des Beines sollte so lange fortgesetzt werden, bis optimalerweise in der Kontrolluntersuchung kein Restthrombus mehr nachweisbar ist. Dies ist wichtig, da die Kompressionstherapie eine häufige Spätkomplikation der Thrombose, das sog. postthrombotische Syndrom, vermeiden hilft. Beim postthrombotischen Syndrom kommt es zu Hautveränderungen mit Pigmentierungen und Verdünnung der Haut (sog. Pergamenthaut) v.a. im Knöchelbereich. Es können dann schwer heilende Wunden entstehen, im Volksmund „offene Beine“. Die Kompressionstherapie ist hier vorbeugend sehr wirksam und daher wichtig.

Die Dauer der Antikoagulation (Blutverdünnung) ist abhängig:

- von der Lokalisation der Thrombose;
- von der Vorgeschichte des Patienten (Risikoprofil);
- auch von einer möglicherweise zugrunde liegenden Thromboseneigung (Thrombophilie).

Besonderheit Antiphospholipid-Syndrom

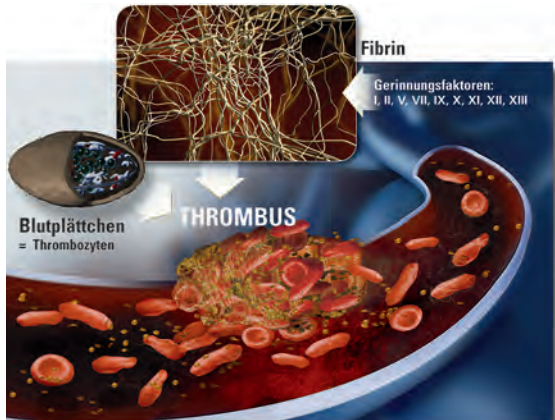
Es gibt eine Autoimmunerkrankung (der Körper bildet hier Antikörper gegen körpereigene Strukturen), die ebenfalls zu Thrombosen und Embolien führen kann, das sog. Antiphospholipid-Syndrom.

Hier werden verschiedene Antikörper im Blut nachgewiesen (sog. Lupusantikoagulans, Anti-Cardiolipin-Antikörper, Anti-β₂-Glykoprotein-I-Antikörper). Je nach Höhe des Antikörperspiegels und der Konstellation wird empfohlen, dies Patienten nicht mit neuen Antikoagulanzen (Xarelto®, Eliquis®, Lixiana®, Pradaxa®) zu behandeln, sondern diese Patienten sind besser geschützt vor erneuten Gefäßverschlüssen mit der Einnahme eines Vitamin-K-Antagonisten wie z.B. Phenprocoumon (Marcumar®, Falithrom®) oder Warfarin (Coumadin®).

Eine langfristige bzw. lebenslange Therapie

mit Vitamin-K-Antagonisten (Marcumar®, Falithrom®, Coumadin®) oder den sog. „Neuen- oder Direkten Oralen Antikoagulanzen“ (NOAK, DOAK) ist in der Regel sinnvoll z.B. bei:

- schweren angeborenen Gerinnungsstörungen, (nicht jede Thrombophilie macht eine lebenslange Therapie notwendig!);
- bei Zustand nach wiederholten Thrombosen bzw. Thromboembolien, insbesondere falls diese spontan ohne äußere Ursache auftraten, gelegentlich nach besonders schwerer lebensbedrohlicher Erkrankung z. B. Sinusvenenthrombose, Mesenterialthrombose u.v.m.;
- bei zusätzlichen Risikofaktoren, z. B. Herzrhythmusstörungen (Vorhofflimmern), Öffnungen der Herzscheidewand (offenes Foramen ovale) u.v.m.;



Thrombusbildung

- bei den Patienten, die langfristig Vitamin-K-Antagonisten benötigen, ist dann auch die Verordnung eines Gerinnungsmonitor zur INR-Selbstbestimmung möglich und sollte im Einzelfall mit der Krankenkasse abgesprochen werden.

Angestrebter INR-Bereich für eine Langzeitgerinnungshemmung mit Vitamin-K-Antagonisten bei Thrombosegefahr: INR 2,0 – 3,0.

(Literatur bei der Verfasserin)

Verfasserin: Dr. med. Hannelore Rott, Fachärztin für Transfusionsmedizin, Gerinnungszentrum Rhein-Ruhr, Königstr. 13, D-47051 Duisburg

Mit der neuen Herzklappe in den Urlaub

Dieser erste Beitrag stammt aus dem Jahr 1996 im Ratgeber „Die Herzklappe“

Endlich ist es wieder so weit! Pläne werden geschmiedet, wohin die Reise in diesem Jahr gehen soll. Und wie es in der großen Politik ist, so ist es auch im familiären Bereich: Den einen zieht es dahin, den anderen dorthin. Eine Übereinkunft muss geschaffen werden. Doch da ist noch die neue Herzklappe! Wie steht es nun mit der ausgedehnten Bergwanderung in den Alpen, dem Faulenzen unter Palmen, den langen Radtouren in Mecklenburg, der Kreuzfahrt mit dem Traumschiff oder dem Familienurlaub an Nord- oder Ostsee?

Die immer wiederkehrende Frage: Was kann ich mir und meiner neuen Herzklappe zumuten? Und wie so üblich, gibt es auch hier verschiedene Meinungen.

Grundsätzlich kann davon ausgegangen werden, dass es der Herzklappe ziemlich egal ist, wo Sie Ihren Urlaub verbringen. Ist die Klappe gut implantiert und der Herzmuskel kräftig – und das stellt sich nach der Operation sehr schnell heraus –, kann sie mit dem Flugzeug fliegen, kann Fahrrad fahren, schwimmen und Tennis spielen.

Wichtiger ist jedoch, wie Sie sich fühlen. Hat Ihr Arzt bei Ihnen einen hohen Blutdruck festgestellt, oder arbeitet Ihr Herz immer noch unregelmäßig? Mit anderen Worten: Lassen Sie sich von Ihrem Kardiologen oder Hausarzt beraten, wieviel Sie sich zutrauen können.

Wenn Ihr Arzt grünes Licht gibt, steht einer Wunscreise fast nichts mehr im Weg – bis auf die Frage der Einnahme der Antikoagulantien im Urlaub.

Natürlich kann die Dosierung für die gerinnungshemmende Therapie für die drei schönsten Wochen im Jahr so fortgesetzt werden, wie man sie derzeit einhält. Und dann zurückgekehrt, erfolgt in absehbarer Zeit die Quick-Wert-Kontrolle beim



INR-Selbstmanagement auf Barbados 1994

Arzt. Bis zu diesem Zeitpunkt sind sicherlich vier Wochen verstrichen. Wie es jedoch in der Zwischenzeit um Ihren Quick-Wert stand, wissen Sie nicht.

Klimaveränderungen, andere Essgewohnheiten, aber auch Durchfallerkrankungen können die Blutgerinnung beeinflussen, selbst dann, wenn Sie – wie vorgeschrieben – Ihre tägliche Dosis Antikoagulanzen einhalten! Warum die genannten Faktoren die Gerinnung beeinflussen, ist unbekannt; aber sie tun es.

Um mögliche Komplikationen wie Blutungen oder Thromboembolien auszuschalten, bietet sich die Gerinnungs-Selbstkontrolle an. Diejenigen, die Gerinnungs-Selbstkontrolle bereits praktizieren, wissen es zu schätzen, auf Reisen die Kontrollen wesentlich engmaschiger durchzuführen als zu Hause.

Die zur Verfügung stehenden Geräte wie CoaguChek oder CoaguChek Plus sind sehr handlich und stören im Reisegepäck nicht. Bei Flugreisen sollte man das Gerät unbedingt als Handgepäck mit in die Kabine nehmen. Nichts wäre unangenehmer, als wenn der Koffer – aus welchen Gründen auch immer – erst Tage später am Urlaubsort einträte. Auch sollten Sie Ihre Medikamente grundsätzlich im Handgepäck mitnehmen.

Ein Tipp: Kaufen Sie sich ein Pillendöschen für die Hand- oder Hosentasche, das zumindest den Tagesbedarf aufnehmen kann.

In diesem Sinne, genießen Sie Ihren Urlaub! cs•

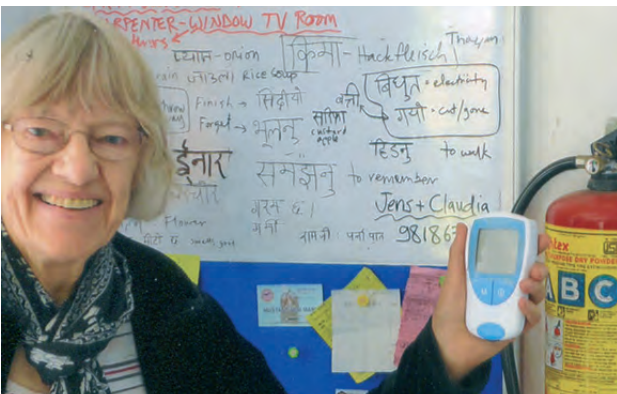
Dank des Gerinnungs-Selbstmanagements weltweit unterwegs



Mein Gerinnungsgerät habe ich problemlos im Handgepäck nach Kathmandu mitgenommen. Unsere Absicht war es, zum Tilicho-see auf etwa 5.500 m aufzusteigen. Alles

in allem waren für die Tour etwa drei Wochen Marschzeit vorgesehen. Bis auf eine Meereshöhe von etwa 4.000 m war kaum ein Anstieg des INR-Wertes zu sehen bei einer Wochendosis von 3,5 Tabletten Penprocoumon. Erst bei einer Messung auf 4.300 m stieg die INR geringfügig von 2,6 auf 3,1. In Höhen von etwa 3.000 m aufwärts wurde es immer schwieriger den CoaguChek® aufzuwärmen. Bis zu 15 Minuten musste ich das Messgerät unter der Daunenjacke jeweils aufwärmen, bis eine brauchbare Messung möglich war.

Barbara •

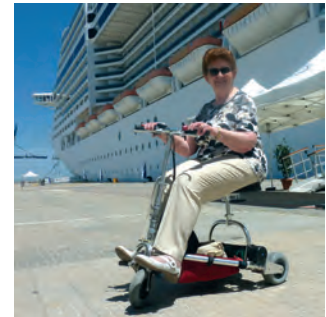


Mit meinen beiden Herzklappen und dem CoaguChek® war ich zwei Wochen lang bei Freunden in Patan. Patan liegt in einer Höhe von 1.350 m und ist die zweitgrößte Stadt Nepals. Es hat mal wieder ohne Komplikationen – dank des Gerinnungs-Selbstmanagement – geklappt.

Eva-Maria •

In New York am Pier steht neben mir ein dreirädriges Elektromobil, auf der eine fröhliche Dame sitzt. Ich spreche sie an, da sie deutsch spricht.

„Wissen Sie, ich habe Vorhofflimmern und manchmal eben Luftnot.“ „Nehmen Sie Gerinnungshemmer ein?“ ist meine Frage. „Ja, Pheprocoumon und ich bestimme meine INR-Werte selbst. Bei der dreiwöchigen Seereise über den großen Teich ist das schon sehr wichtig. Meine INR-Werte sind stabil und das ist für mich die Hauptsache.“ cs •



Ich nahm an einer Segelreise in die Antarktis teil. Zu Beginn erwischte mich ein Anfall von Seekrankheit mit Erbrechen. Ich hatte meine zwei Tabletten Marcumar® geschluckt, etwa eine Stunde später musste ich erbrechen. Ich befürchtete, dass die Tabletten nicht mehr wirkten, so

dass ich dann am nächsten Tag drei Tabletten Marcumar® einnahm. Am darauffolgenden Tag bestimmte ich die INR (während der Überfahrt auf der rauen See nahm ich keine Messung vor, da dieses nicht möglich war). Siehe da: INR 5,0! Das bedeutete für mich, dass das Marcumar® bestens und sehr schnell aufgenommen worden ist. Für mich zeigte sich mal wieder, wie praktisch die Gerinnungs-Selbstbestimmung ist!

Veronika •

Kommentar 1996: Den Quick-Wert selbst kontrollieren?

Auf dem 45. Deutschen Ärztekongress, der im Mai 1996 in Berlin stattfand, wurde u.a. auch über die Selbstkontrolle der Blutgerinnung diskutiert. Ein eindeutiges Votum für die Gerinnungs-Selbstkontrolle sei gegeben, weil die Patienten, die ihren Quick- oder INR-Wert selbst bestimmen, zu 80% im therapeutischen Bereich liegen. Das bedeutet, dass schwere Blutungen und Schlaganfälle seltener auftreten. Bei 150 Berliner Patienten, die ihren Quick-Wert selbst kontrollieren, hat man festgestellt, dass diese fünfmal häufiger die Gerinnungs-Selbstkontrolle durchführen als die, die zu ihrem Hausarzt gehen. Auch fand man heraus, dass Patienten ihren selbst gemessenen Werten kritischer gegenüberstehen, d.h. erscheint ihnen ein Wert „merkwürdig“, wird ein zweiter Test durchgeführt. Der Herzklappen-Patient kann – sofern es notwendig ist – sofort reagie-

ren. Möglichen Komplikationen durch Thromboembolien oder Blutungen kann auf diese Weise vorgebeugt werden.

Doch was nützt die Selbstkontrolle, wenn lediglich 2% der mit Antikoagulanzen behandelten Patienten diese zu Hause durchführen? Es ist wohl so, wie aus Gesprächen mit Herzklappen-Patienten herauszuhören ist, dass viele Hausärzte noch starke Bedenken gegenüber einer Gerinnungs-Selbstkontrolle hegten. Das erinnert an die Zeit, als die Blutdruckmessung und Blutzuckerkontrolle noch ganz allein in die Hand des Arztes gehörten. Der Werbespruch einer Wirtschaftszeitung mag dafür der richtige Ansatz sein: „Die Zeit arbeitet nicht für uns, wir müssen es selbst tun.“ CS •



Anzeigenmotiv aus dem Jahr 1995 der Firma Boehringer Mannheim

Beitrag im Ratgeber „Die Herzklappe“ 1997:

Studien machen es deutlich:

Sicherheit in der Gerinnungs-Selbstkontrolle

Eine aktuell von Dr. Angelika Bernardo, Herz-Kreislauf-Klinik, Bad Berleburg, durchgeführte Studie zeigt, dass nur bei sehr wenigen Herzklappen-Patienten, die ihren INR-Wert selbst bestimmen, mittelschwere bis schwere Blutungen oder leichte Gerinnungselbildungen auftraten. Durchschnittlich wurde alle 10 Tage der Gerinnungswert selbst bestimmt und die Dosierung der Gerinnungshemmer selbst vorgenommen. Mit zunehmender jahrelanger Erfahrung der Gerinnungs-Selbstkontrolle durch den Klappen-Patienten erhöht sich auch die Sicherheit im Umgang mit der Dosierung der Gerinnungshemmer, so dass nach acht Jahren aktiver Gerinnungs-Selbstkontrolle 93% der selbst gemessenen Werte im therapeutischen Bereich liegen.

Eine von J.E. Ansell 1995 in den Vereinigten Staaten durchgeführte Studie weist ähnlich gute Ergebnisse auf. 88,6% der selbst durchgeführten Messungen bewegten sich im therapeutischen Bereich. Von denjenigen Patienten, die

ihre Gerinnungswerte durch einen Arzt bestimmen ließen, befanden sich nur 68% der „Quick-Werte“ im therapeutischen Bereich.

Dr. D. Horstkotte, Berlin, stellte 1996 ebenfalls in einer Studie fest, dass Patienten, die ihre Gerinnungskontrollen selbst durchführten, wesentlich weniger Blutungen bzw. Gerinnungselbildungen erlitten als diejenigen, die ihre „Quick-Werte“ durch einen Arzt ermitteln ließen.

Die erste Auswertung der sog. ESCAT-Studie, durchgeführt von Prof. Dr. R. Körfer und Dr. H. Körtke, Herzzentrum NRW, Bad Oeynhausen, zeigt, dass annähernd 80% der selbst durchgeführten Messungen im therapeutischen Bereich liegen. Hierbei handelt es sich weltweit um die erste kontrollierte Studie, in der Patienten bereits unmittelbar nach ihrer Herzklappenoperation an die Gerinnungs-Selbstkontrolle herangeführt werden und die Dosierung selbstständig durchführen.

Bei den durch Hausärzte bzw. durch Labore ermittelten Werten hingegen befanden sich nur

54 % im therapeutischen Bereich. Während die Selbstbestimmer viermal im Monat den INR-Wert ermittelten, lag die Häufigkeit der durch Hausärzte durchgeführten INR-Bestimmung nur bei 1,5 mal pro Monat.

Bleibt festzustellen, dass die Gerinnungs-Selbstkontrolle mit der verbundenen eigenen Entscheidung, die Dosis des Gerinnungshemmers selbst zu bestimmen, ein großer Fortschritt in der Nachsorge von Herzklappen-Patienten ist. Dieses zeigt sich sehr deutlich in den geringeren Komplikationsraten von Blutungen und Gerinnungsebenen bei den Selbstbestim-

mern.

So ist zu wünschen, dass mehr und mehr der behandelnden Hausärzte die Gerinnungs-Selbstkon-

trolle ihrer Herzklappen-Patienten mittragen.cs •

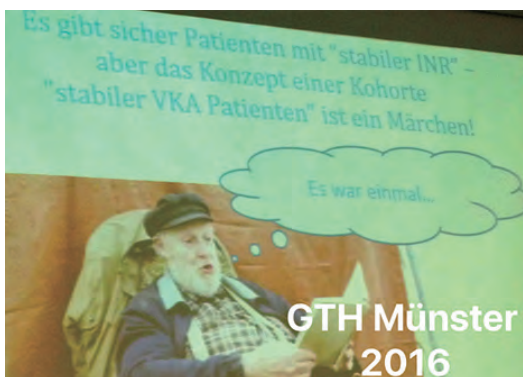


Selbst mit dem KCIA-Messgerät wurden mehr als 75% der INR-Werte im Zielbereich erreicht.

Als die DOAKs (direkte orale Antikoagulanzen) auf den Markt kamen.... Das Märchen von dem stabilen VKA-Patient

Das Thema DOAKs war für die Leser der „Gerinnung“ äußerst wichtig. So habe ich während dieser Zeit deutsche Kongresse (DGK und GTH) besucht. Auffallend häufig waren die von den Herstellern der DOAKs durchgeführten Symposien. Diese standen unter der Thematik Vorhofflimmern und waren alle gut besucht. Die Sprecher ließen kein gutes Haar an den Vitamin-K-Antagonisten. Sie seien schlecht einstellbar; nur Wenige erreichen den therapeutischen Wert; die Ernährung – das Hauptproblem – beeinflusst den Vitamin-K-Antagonisten stark und somit auch die schwankenden INR-Werte mit der Folge von Blutungen oder Schlaganfällen. Gegenargumente waren kaum zu hören.

Auf dem GTH-Kongress 2016 in Münster konnte ich den Vortrag eines Kardiologen verfolgen und diesen fotografieren. Sein Vortrag bezog sich u.a. auf einen Beitrag von S. Pokorney (2014), Durham/USA.



„Von den 3749 VHF-Patienten mit Langzeit-VKA-Therapie (Warfarin) hatten nur 26 % eine stabile Einstellung (Zielbereich 2,0 bis 3,0). Über die folgenden 12 Monaten hatten 92 % dieser ‚stabilen INR-Patienten‘ eine INR außerhalb von 2,0 bis 3,0.

Daraus folgt, dass nur wenige Warfarin-Patienten wirklich eine stabile VKA-Einstellung über Monate hinweg aufweisen und dass eine stabile INR-Einstellung in der Vergangenheit wenig über die Stabilität in der Zukunft aussagt.“

Stabile VKA-Patienten als Kohorte sind ein Märchen!!!

„Nur wenige VKA-Patienten erreichen eine stabile INR.

Stabile INR mit hoher TTR (Zeit im therapeutischen Bereich) ohne relevanten Einfluss auf die Rate schwerer Blutungen.

Die meisten ICB (intrazerebrale Blutung) unter VKA treten bei einer INR von 2,0 bis 3,0 auf.

Allein das Vorhandensein einer VKA-Therapie (jeglicher INR) erhöht die Sterblichkeit einer ICB drastisch (gegenüber Patienten ohne orale Antikoagulation).“

Heute wissen wir - Dank neuester Studien –, dass Phenprocoumon besser abschneidet als sein heutiger Ruf ist.

(Journal of internal Medicine, Vol.296, Oct.2024)

CS •

Fortbildungs-Seminare und Selbsthilfegruppen

In der 10. Ausgabe des Ratgebers „Die Herzklappe“ 1999 boten wir unsern Lesern die Möglichkeit, ihre Selbsthilfegruppe vorzustellen. Dieses geschah in Zusammenarbeit mit der Deutschen Herzstiftung e.V.. 1999 waren es 32 Gruppen, Jahre später mehr als 50 Gruppen. Damals gab es noch keine Internet-Foren, so traf man sich zumeist monatlich, um sich auszutauschen. Viele Gruppen veranstalteten große jährliche Treffen, wie z.B. P. Plantikow in Kiel, Frau Metzner in Dresden, Frau Kliemchen in Wuppertal oder R. Stark in Nürnberg. In Nürnberg trafen sich 1989 bereits 21 Herzklappen-Patienten. Es war die erste Selbsthilfegruppe dieser Art.

Hervorzuheben sind auch noch die „Bad Berleburger Arzt-Patienten-Seminare“, die jährlich über 28 Jahre hinweg stattfanden. Trotz der weiten Anreise in das Rothaargebirge kamen jährlich 300 Teilnehmer.



Ausflug der SHG Marcumar 2008 das Elsass.



„Bemerkenswert, was Du für die INR-Selbstbestimmung geleistet hast. Immerhin war der CoaguChek noch nicht auf dem Markt und eine aufwändige, teils schmerzhaft Ermittlung des Quick- bzw. dann INR-Wertes mittels kleinem Labor notwendig. Geschweige denn die mangelnde Akzeptanz seitens der Ärzteschaft, ob Patienten überhaupt in der Lage sein können, dieses Prozedre bzw. die Messung inkl. eigenständiger Bewertung mit anschließender Medikationsanpassung bewerkstelligen zu können.“ Klaus und Dagmar (Forum-Treffen)



1.000 Besucher auf dem 2. Arzt-Patienten-Seminar des HDZ-NRW 2006 in Bad Salzuflen. Beim 1. Arzt-Patienten-Seminar hatten sich 2.000 Interessenten angemeldet. Nur 530 fanden Platz. Damals zeigte sich, wie groß der Informationsbedarf war.



1. Herzklappen-Forum Treffen 2009 in Berlin



„Dresden lädt ein“. Frau Metzner freute sich über die große Teilnahme von Herzklappen-Patienten in Dresden 2005.



Peter Plantikow, Kiel, lud zum Jubiläumstreffen 2006 ein.

23 Jahre lang trafen sich die „GSBler“ (Gerinnungs-Selbstbestimmer) in der Klinik Höhenried am Starnberger See. Alle Veranstaltungen waren gut besucht. Die Programme boten – in all den Jahren – wichtige Informationen im Umgang mit den Gerinnungshemmern. Dr. med. Dirk Michel leitete gekonnt die Seminare. CS •



Ein Dank an alle Autoren, die von Anfang an mit dabei waren.

Über 60 Autoren, Ärztinnen, Ärzte, Patientinnen und Patienten haben 30 Jahre für die beiden Ratgeber „Die Herzklappe“ und „Die Gerinnung“ Beiträge verfasst. Die Themen umfassten das Herz, Herzklappen, Blutdruck, Sport, Ernährung,

Thrombosen, Diabetes, Reisen und natürlich das INR-Selbstmanagement. 50 Selbsthilfegruppen wurden mit den Ratgebern betreut. Ein Dank geht an Dr. Hannelore Rott. Mehr als 20 Jahre schrieb sie Beiträge und beriet sie uns. •



Dr. med. A. Bernardo



Dr. med. A. Bernardo



Dr. med. A. Bortsch



Dr. med. S. Braun



Dr. med. B. Dieplinger



Dr. med. K. Edel



Dr. med. M. Egger



Dr. med. C. Flottmann



Dr. med. S. Halimeh



Dr. med. C. Halhuber



Dr. med. S. Hochreuther



Dr. med. S. Kämpf



Dr. med. P. Kalbermatten



Prof. Dr. med. R. Körfer



PD Dr. med. H. Kötke



Dr. med. H. Krüttner



Stephanie Maier



Prof. Dr. med. M. Nagler



Dr. med. H. Peters



Dr. med. W. Prohaska



Dr. med. E. Rehn



Dr. med. P. Radatz



Prof. Dr. med. J. Ringwald



Dr. med. H. Rott



Lajos Schöne



Heike Sichmann



Dr. med. E. Schaefer



Dr. med. K.-H. Schmitz



Prof. Dr. med. J. Steffel



PD Dr. med. C. Sucker



Dr. med. M. Schultz



Uwe Schwan



Dr. med. U. Taborski



Prof. Dr. med. U. Tebbe



Dr. med. B. Uehleke



Dr. med. K. Undeutsch



Prof. Dr. med. H. Watzke



Dr. med. F. Wittstamm



Dr. med. H. Zemp



Prof. Dr. med.
W. Wuillemin

Seit 2007 redaktionelle Zusammenarbeit mit dem Ratgeber „Die Gerinnung“

Nach einem Patiententag in Graz kam es im Oktober 2006 in Salzburg zu ersten Kontakten und Gesprächen mit Dr. Hermann Krüttner und Christian Schaefer, was in der Folge im Dezember zum Zusammentreffen von einigen engagierten Patienten mit Dr. Krüttner führte und in Liezen (Stmk.) zur Gründung der „INR-AUSTRIA Selbsthilfegruppe von Gerinnungspatienten“ führte. Als Vereinssitz wurde Leonding (OÖ) ausgewählt, da dies der damalige Wohnsitz der gewählten Obfrau Ulrike Walchshofer war. Hier wurde der Verein auch als „gemeinnützig“ bei der Bezirkshauptmannschaft Linz-Land in das Vereinsregister eingetragen.

Nach diversen organisatorischen Bemühungen ging es dann im Oktober 2007 zum Treffen der ISMAAP nach Salzburg, auf dem die INR-AUSTRIA als 10. Land in die internationale Organisation der Gerinnungspatienten aufgenommen wurde.

Im November desselben Jahres wurde ein Vorstandsmitglied der INR-AUSTRIA beim Treffen der ÖASA (österr. Ärztevereinigung) in Innsbruck in das dortige Vorstandsbord kooptiert. Im Gegenzug erhielt ein Mitglied der ÖASA einen kooptierten Vorstandsposten bei der INR-AUSTRIA, welches von nun an als „ärztlicher Berater“ geführt wurde.

Eine enge Zusammenarbeit mit den Ärztevertretern, die so wie die INR-AUSTRIA das Patienten-Selbstmanagement der oralen Antikoagulation propagierten, sowie den Vertretern der jeweils örtlich zuständigen Schulungszentren, wurde ebenfalls vereinbart. In der Folgezeit waren alle Vorstandsmitglieder mit vielfältigsten Aufgaben betraut. So gab es u.a. den Kontakt zur Landesregierung in Kärnten, um dort zu insistieren, dass die Unterstützung und Zuzahlung zum PSM großzügiger als bis dahin gehandhabt werden sollte. Kärnten war nämlich bis dato das einzige Bundesland, das so gut wie keine Unterstützung in dieser Art der Koagulations-Behandlung fließen ließ. Zeitgleich gab es Kontakt zur damaligen Gesundheitsministerin der Bundesregierung, um auf eine

einheitliche Bezuschussung von Messgeräten und anderem Equipment zu drängen. In der Folge gab es daraufhin einen Termin beim Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger, auf der wir unsere Argumente vortragen und unsere Sichtweise darstellen konnten. Einige Verbesserungen konnten wir danach verzeichnen, im Wesentlichen aber blieb Österreich in Hinsicht auf Einführung des PSM und die einheitliche nachvollziehbare Kostenerstattung ein Flickenteppich. Um die Kommunikation der Mitglieder untereinander auszubauen und zu verbessern, wurden regelmäßige Treffen, sog. „INR-AUSTRIA Stammtische“, etabliert. Federführend hierbei war zunächst das Bundesland Salzburg, was im Wesentlichen dem (heutigen Ehren-) Vorstandsmitglied Heinrich Spitzer geschuldet war, der in unserem mitgliederstärksten Landesbereich viele Kontakte knüpfte.



Ulrike Walchshofer

Ulrike Walchshofer, Linz/Österreich •



Dr. Hermann Krüttner verstand es gekonnt, seine Zuhörer zu begeistern.



Das aktive INR-Austria-Team

Leben mit Vitamin-K-Antagonisten

INR-Selbstmanagement und ESC/EACTS-Leitlinien

Stellen Sie sich den Traum vor: „Könnte ich als Patient jemals meinen INR-Wert selbst messen?“ Die Antwort würde das Leben erheblich erleichtern. Das Warten auf Testergebnisse wäre nicht mehr nötig. Zeitverluste im Wartezimmer alle zwei bis drei Wochen würden überflüssig. Zu Hause haben die Patienten alles griffbereit. Sie können ihren INR-Wert bequem im eigenen Wohnzimmer messen. Dieser Wandel trat um die Jahrtausendwende in großem Umfang in Erscheinung. Der Traum aller antikoagulierten Patienten mit Vitamin-K-Antagonisten (VKA) die Gerinnungswerte selbst zu bestimmen, wurde Wirklichkeit.

Auch in Belgien entschieden sich viele Patienten für eine Form der INR-Selbstkontrolle oder des Selbstmanagements. Dieses Vorgehen löste eine große öffentliche Debatte über die Kostenerstattung für die Selbstkontrolle der Antikoagulation durch die Krankenkassen aus, wie dies in Deutschland und den Niederlanden der Fall war. Trotz parlamentarischer Petitionen und Resolutionen wurde dieser patientenorientierte Wunsch nie erfüllt. Oft wurde argumentiert, direkte orale Antikoagulanzen (DOAK) würden die INR-Messung völlig überflüssig machen.

INR-Selbstmanagement Evidenz und Leitlinien

Die Selbstkontrolle des INR-Wertes ist, wie die Erfahrung zeigt, sicher und trägt erheblich zu einer besseren Lebensqualität bei. Seit dem Jahr 2000 belegen wissenschaftliche Untersuchungen, dass die INR-Selbstkontrolle und das Selbstmanagement genauso wirksam und sicher sind wie die traditionelle INR-Überwachung durch den Hausarzt oder ein Zentrallabor. Patienten berichten von einer besseren Kontrolle über ihre Behandlung. Sie erzielten gute Ergebnisse, teilweise dank der Ausbildung, die sie zur Selbstkontrolle erhalten haben – eine Ausbildung, die sie sonst nie erhalten hätten. Zwei Hauptgruppen profitieren immer noch von INR-Selbstkontrolle: Patienten mit thromboembolischen Erkrankungen und künst-

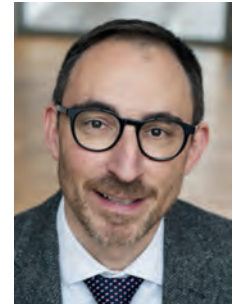
lichen Herzklappen. Für sie bleibt VKA die geeignete Behandlung.

25 Jahre später sind die INR-Selbstüberwachung und das Selbstmanagement mittlerweile fester Bestandteil von Leitlinien zur optimalen Behandlung bestimmter Erkrankungen. Im Jahr 2005 veröffentlichten Ansell und Kollegen den ersten wichtigen Konsens ^[1.], der die Berechtigung motivierter Patienten zur Überwachung ihres eigenen INR-Werts positiv begründete. 2018 bestätigte die American Society of Hematology in Empfehlung 4: „For patients receiving maintenance VKA therapy for treatment of VTE we recommend using point-of-care INR testing by the patient at home and self-adjustment of VKA dose (PSM) over any other management approach, including PST.“ ^[2.] Dies war eine starke Empfehlung, trotz der Unsicherheit der Nachweis über die Effekte.

Die ESC/EACTS-Leitlinien 2025 zur Behandlung von Herzklappenerkrankungen zeigen, dass das INR-Selbstmanagement auch heute noch relevant ist. Sowohl die VKA-Patientenschulung als auch die INR-Selbstmessung erhielten die höchste Empfehlung (Grad 1A). Diese Empfehlung basiert somit auf soliden Belegen ^[3.]. Kurz gesagt: Meinungsführer, die um die Jahrtausendwende dachten, INR-Messungen zur therapeutischen Antikoagulationsüberwachung seien nicht mehr notwendig, lagen falsch. Es ist daher lobenswert, dass sich Patienten weiterhin dafür einsetzen, die INR-Messungen auf der Tagesordnung zu halten.

Ein Lobeswort

ISMAAP war schon früh ein Befürworter der INR-Selbstmessung. Die Organisation informierte Patienten über die Bedeutung der korrekten Einhaltung der Antikoagulationstherapie. Christian Schaefer spielte eine wichtige Rolle bei der Förderung des Zugangs von Patienten



Benoît Mores

zum INR-Selbstmanagement. Er tat dies als Vorsitzender von ISMAAP, als Patient und sogar als Co-Autor wissenschaftlicher Artikel und Beiträge. Vor allem ist er ein warmherziger Mensch mit einer beeindruckenden Erfolgsbilanz, der für viele Patienten einen wichtigen Unterschied gemacht hat.

Referenzen:

- 1) Ansell J, Jacobson A, Levy J, Völler H, Hasenkam JM. International Self-Monitoring Association for Oral Anticoagulation. Guidelines for implementation of patient self-testing and patient self-management of oral anticoagulation. International consensus guidelines prepared by International Self-Monitoring Association for Oral Anticoagulation, Int J Cardiol, 2005; 99(1): 37-45. PMID: 15721497. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2003.11.008>.
- 2) Witt DM, Nieuwlaet R, Clark NP, Ansell J, Holbrook A, Skov J, Shehab N, Mock J, Myers T, Dentali F, Crowther MA, Agarwal A, Bhatt M, Khatib R, Riva JJ 14, Zhang Y, Guyatt G. American Society of Hematology 2018 guidelines for management of venous thromboembolism: optimal management of anticoagulation therapy, Blood Adv, 2018; 2(22): 3257-3291. PMID 30482765 <https://doi.org/10.1182/bloodadvances.2018024893>.
- 3) Praz F, Borger MA, Lanz J, Marin-Cuartas M, Abreu A, Adamo M, Ajmone Marsan N, Barli F, Bonaros N, Cosyns B, De Paulis R, Gamra H, Jahangiri M, Jeppsson A, Klautz RJM, Mores B, Pérez-David E, Pöss J, Prendergast BD, Rocca B, Rossello X, Suzuki M, Thiele H, Tribouilloy CM, Wojakowski W. ESC/EACTS Scientific Document Group. 2025 ESC/EACTS Guidelines for the management of valvular heart disease: Developed by the task force for the management of valvular heart disease of the European Society of Cardiology (ESC) and the European Association for Cardio-Thoracic Surgery (EACTS), European Heart Journal, 29 August 2025, ehaf194. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehaf194>.

Verfasser: Benoît Mores, Antwerpen, 29. September 2025 •



Ausstellungsstand der belgischen Patientenorganisation GIRTAC/ VIBAST 2007 in Brüssel. J. Glineur (r) damaliger Vorsitzender.

Ein großes Dankeschön aus der Schweiz

Seit 25 Jahren schon schreibt, informiert, recherchiert, knüpft er Kontakte, verbindet, erzählt aus den Anfängen, und motiviert uns alle immer wieder in verschiedenen Lebenslagen unser lieber, geschätzter Christian! Ohne seine Tipps und Mithilfe würde es auch uns von „INRswiss“ in der Schweiz



Myrta Antener

nicht in diesem Rahmen geben und wir dürfen uns froh schätzen, von seinen wertvollen Erfahrungen zu profitieren. War er doch auch am 21. Mai 2005 bei der Gründung von INRswiss dabei. Während dieser 25 Jahre haben wir ihn immer wieder an Anlässen der ISMAAP, in der Gerinnung, oder auch an unseren INRswiss-Tagen erlebt und immer wieder durften wir dank ihm auch Kontakte ins Ausland knüpfen oder an Tagungen teilnehmen und auch unsere Vereinigung hatte in der Gerinnung einen Platz erhalten und somit eine Plattform zur Information. Dafür möchten wir uns bei Dir, lieber Christian, ganz herzlich bedanken. Wir wünschen Dir für die Zukunft viele gute INR-Werte, viel Gesundheit, Freude, und dass du noch viele schöne Reisen, zusammen mit deiner Christiane, unternehmen kannst und auch hin und wieder in Genf oder anderen Orten in der Schweiz anzutreffen bist. Alles Gute zu 25 Jahren „Die Gerinnung“ wünscht von Herzen im Namen des INRswiss-Vorstandes.

Myrta Antener, Vorstandsmitglied INRswiss •



Anlässlich des 20jährigen Bestehens der INRswiss wurden auf dem diesjährigen INRswiss-Tag am 8. November in Zug die Gründungsmitglieder und der wiss. Beirat geehrt.

ISMAAP 17 Jahre aktiv für das Gerinnungs-Selbstmanagement in Europa



Am 10. Juli 2002 wurde in Genf die ISMAAP notariell beglaubigt. Mit Stolz zeigten sich die ersten vier Vertreter aus England, Niederlande, Italien und Deutschland an einer Kanone in der Genfer Altstadt. Am 2.9.2002 fand das Board-Meeting im Ceci-lienhof in Potsdam statt. Anlass

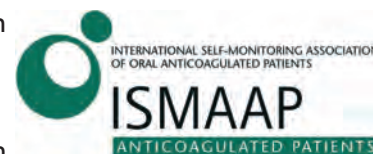


Potsdam/Germany 2002



ESC-Kongress 2006 in Barcelona: ISMAAP-Referenten

war auch der Besuch des ESC-Kongresses in Berlin. Roche Diagnostics lud zu einem Abendessen in Berlin ein.



Ein Dank geht an alle ISMAAP-Mitglieder (S. 17) sowie an alle Referenten, die die ISMAAP-Konferenzen und Symposien fachlich begleitet haben (S. 20 und 21).



Hamburg 2005: I. Internationale Patientenkonferenz



Genf 2005. Besuch der Vereinten Nationen



World Congress of Cardiology Peking 2010



ISTH-Geneva/Switzerland 2007



ISTH-Vienna/Austria 2008

ISMAAP präsentierte sich mit verschiedenen Ständen auf den GTH- und ISTH-Kongressen in Basel, Genf, St. Gallen, Wien, Berlin, Bremen, Düsseldorf sowie in Peking (Weltkongress der Kardiologie) und Orlando/USA (AC-Forum).



Belgien



Benoît Mores



A. Krajewski



Jacques Glineur

**Wissen-
schaftliche
Beratung**



Ron van't Land



Heinrich Körtke



Dänemark



Preben Mandrup



Nini Leroul



Frankreich



Agnès Pelladeau



A. Gobillard



Italien



Franco Merlin



Nicola Merlin



Alessandra Merlin



Niederlande



Cees de Graaff



Alex Wisman



Spanien



Adela Catalán



Luciano Arochena



Österreich



U. Walchshofer



A. Oldenburg



England



Michael Knight



Eve Knight



Deutschland



C. Schaefer



C. D. Schaefer



Schweiz



Albert Meyer



Silvio Buser



Andri Färber



Marc Feierabend



Myrta Antener



ESC-Vienna/Austria 2007

Ein großer Erfolg war das erste Patienten-Kardiologen-Symposium auf dem ESC 2006 in Barcelona mit dem Thema „Leben mit Antikoagulantien“. Mit dieser Thematik folgten Symposien auf dem ESC 2007 in Wien sowie in Genf auf dem ISTH-Kongress.



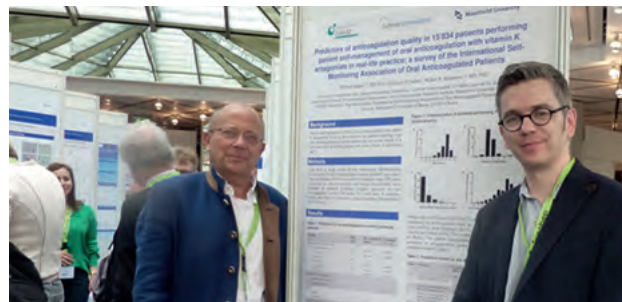
2009 fand in Brüssel die 5. Internationale Patienten/Arzt-Konferenz mit Referenten aus den USA statt.



Amlässig des Weltkongresses der Kardiologie 2010 in Peking stellte ich auf dem Roche-Forum Journalisten das INR-Selbstmanagement vor.



Studien-Teilnahme



Auf dem GTH-Kongress 2015 in Düsseldorf stellte Prof. Dr. Dr. med. Michael Nagler, Bern, unsere gemeinsame Studie den teilnehmenden Ärzten vor.

BMJ Open Impact of self-funding on patient experience of oral anticoagulation self-monitoring: a qualitative study

Bei der CASM-Studie (OXFORD) gehörte ISMAAP dem Beratungsgremium an.

Self-monitoring of oral anticoagulation: systematic review and meta-analysis of individual patient data

Dr Carl Heneghan, DPhil • Alison Ward, PhD • Rafael Perera, DPhil • Clare Bankhead, DPhil • Alice Fuller, BSc • Richard Stevens, PhD • Kairen Bradford, MA • Sally Tyndel, PhD • Pablo Alonso-Coello, PhD • Prof Jack Ansell, MD • Rebecca Beyth, MD • Artur Bernardo, MD • Thomas Decker Christensen, DMSc • Manon Crombheek, PhD • Robert G Edson, MA • Prof David Fitzmaurice, MD • Alain PA Gadisseur, PhD • Josep M Garcia-Alamino, RN • Chris Gardiner, PhD • Prof Michael Hasenkamp, DMSc • Alan Jacobson, MD • Scott Kaatz, DO • Prof Farhad Kamali, PhD • Tayyaba Irfan Khan, PhD • Eve Knight, DipHPsych • Heinrich Körtke, PhD • Marcel Levi, PhD • Prof David Bruce Matchar, MD • Bárbara Menéndez-Jándula, MD • Ivo Rakovic, PhD • Christian Schaefer • Prof Andrea Siebenhofer, MD • Juan Carlos Souto, PhD • Prof Rubina Sunderji, PharmD • Prof Kenneth Gin, FRCP • Prof Karen Shalansky, PharmD • Prof Heinz Völler, MD • Otto Wagner, MSc •

„Self-monitoring-Studie“ Carl Heneghan (2011)



Pressegespräch mit dem Präsidenten der chinesischen Kardiologie-Gesellschaft Da Yi Hu, MD.



In Seoul wurde mir die Gelegenheit geboten, auf einer Pressekonferenz den Umgang mit dem INR-Selbstmanagement Medizin-Journalisten zu erläutern.



Vom 6.-10.2010 fand die 6. Internationale Patienten/Arzt-Konferenz in Thalwil am Zürichsee statt.



Vom 4.-6.10.2012 fand die 8. Internationale Patienten/Arzt-Konferenz in Wien statt. Thema: „Der Weg zu 70% therapeutischen Bereich.“



Vom 3.-6.11.2011 fand die 7. Internationale Patienten/Arzt-Konferenz in Lyon statt. Thema: „Wie man die Patientenmitarbeit verbessern kann.“ Die Rundtischdiskussion fand großes Interesse.

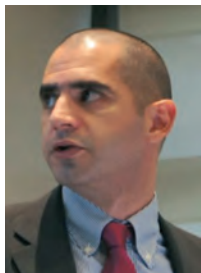


ISMAAP-Treffen Berlin 2015: (!) Tagung im Hotel Intercontinental. Ein Erlebnis: Curry-Wurst und Glühwein am Brandenburger Tor.
(Bild unten) Teilnehmer der 9. Internationalen Patienten/Arzt-Konferenz vom 9.-12.10.2014 in Berlin.





Jack Ansell, MD;
New York



K. Azarnoush, MD;
Clermont/ F.



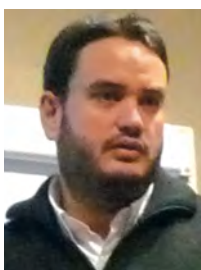
R.A. Vaquero, MD;
Spanien



A. Bernardo, MD;
Gais/ CH



T. Bjerregaard, MD;
Aalborg/ DK



Max Brosa,
Barcelona



H.W. de Bruyn,
Amsterdam



Eric Butchart, MD;
Cardiff



Rebecca Byeth, MD
Gainesville/ USA



Hugo ten Cate, MD;
Maastricht



Benilde Cosmi, MD;
Bologna



J. Dalsgaard, MD;
Kopenhagen



Gentian Denas,
MD; Padua



B. Dieplinger, MD;
Linz/ Österreich



Ludovic Drouet,
MD; Paris



A. F. P. Ehlers, MD;
München



A. Fernandez, MD;
Spanien



D. Fitzmaurice, MD;
Birmingham



Chris Gardiner,
MD; London



J. Garcia-Alamino,
MD; Barcelona



David Garcia, MD;
Albuquerque



A. van Geest, MD;
Den Bosch/ NL



M. Hasenkam, MD;
Aarhus/ DK



Carl Heynegan,
MD; Oxford



Evelyn Hylek, MD;
Boston



A. K. Jacobson, MD;
Loma Linda/ USA



Scott Kaatz, MD;
Detroit



Wolfgang Korte,
MD; St. Gallen



Heinrich Körtke,
MD; Bad Oeynh.



H. Krüttner, MD;
Großgmain/ A.



Dominique Lasne,
MD; Paris/ F.



Marcel Levi, MD;
Amsterdam



Gergory Lip, MD;
Birmingham



David Matchar,
MD; Durham



F. van der Meer,
MD; Leiden



Michael Nagler, MD;
Bern



H. van Ommen,
MD; Amsterdam



Leon Poller, MD;
Manchester



Domenico Prisco,
MD; Florenz



J. Ringwald, MD;
Karlsruhe



Frits Rosendaal, MD;
Leiden/ NL



Hannelore Rott,
MD; Duisburg



A. Siebenhofer, MD;
Graz



Sam Schulman,
MD; Hamilton



A. Sjölander, MD;
Sundsvall/ SWE



Chr. Sucker, MD;
Berlin



Heinz Völler, MD;
Rüdersdorf



Alison Ward, MD;
Oxford/ UK



Philipp Wild, MD;
Mainz



W. Wuillemin,
MD; Luzern

Es war ein weiter Weg, bis Ärzte das INR-Selbstmanagement akzeptierten.

40 Jahre ist es jetzt her, dass ich meine künstliche Aortenklappe erhielt und ich kann mich noch gut erinnern, wie ich mich damals gefühlt habe. Operation gut überstanden, aber: wie gefangen in einem Kreislauf der ständigen Gerinnungskontrollen, die damals noch wöchentlich vorgenommen wurden. Permanente Arztbesuche, obwohl ich nicht akut krank war, ließen mich nicht zur Ruhe kommen – ließen es nicht zu, dass ich mich nun weitestgehend gesund fühlen konnte.

Eingeschränkt durch Marcumar®

Dazu die ganzen Geschichten, die über Gerinnungshemmer kursierten und eigentlich nur den "Wolf im Schafspelz" beschrieben. Eine vernünftige Aufklärung über dieses Medikament hätte viele Ängste gar nicht erst aufkommen lassen. Als dann auch noch erhebliche Schwierigkeiten in Form von grottenschlechten Gerinnungswerten, auf die der Arzt nicht reagierte, und die Einstellung in einen falschen therapeutischen Bereich hinzu kamen, waren meine Nerven ziemlich am Ende und ich wurde wütend. Wütend, weil es mir nach erfolgreicher Operation nicht wirklich besser ging, sondern ich mich in meinem Leben so stark wie nie zuvor eingeschränkt fühlte und Angst hatte.

Es begann 1986

Wege aus dieser vertrackten Situation konnte ich bei meinen Ärzten, damals leider, heute zum Glück, nicht finden. Und so ging ich meinen eigenen Weg – alleine. Ich schaute mir das Verfahren der Gerinnungskontrolle im Labor an, listete alle Gerätschaften und Chemikalien auf, ließ von einem Laborausstatter einen Kostenvoranschlag erstellen, reichte diesen bei meiner Krankenkasse ein – und bekam eine vollständige Kostenübernahme zurück. Und dann ging es los: Im Februar 1986 nahm ich das Gerinnungsmanagement selbst in die Hand. In der ersten Zeit war ich noch recht unsicher, schaffe ich wirklich etwas alleine, wofür andere eine Ausbildung benötigen? Auf der anderen Seite: lernen kann auch ich. Diese Sorgen lösten sich erstaunlich schnell auf. Nach drei Wochen hatte ich meine Werte wieder im therapeutischen Be-

reich, ich wurde ruhiger, sicherer und mein Leben endlich wieder normal.

Keine ständigen Arztbesuche mehr

Diese Normalität umfasste viele Lebensbereiche:

Das ging damit los, dass ich nun nicht mehr wegen der Gerinnungskontrolle zu spät in die Vorlesungen kam, da sich diese Kontrollen in meinen Tagesablauf problemlos einfügen ließen. Aber genau durch diese terminliche Unabhängigkeit konnte ich mich auch wieder gesund fühlen. Keine ständigen Arztbesuche mehr. Jetzt gehe ich, wie jeder andere auch, nur zum Arzt, wenn ich Beschwerden habe.



Heike Sichmann

1986: Frisches Gemüse – Bitte nur in kleinen Mengen

Das Thema Ernährung wurde damals noch etwas restriktiver behandelt als heute. Es wurde geraten, Vitamin-K-haltige Lebensmittel nur in kleine Mengen zu verzehren. Auch das war mit dem Gerinnungs-Selbstmanagement vorbei. Ich konnte testen und lernen, auf welche Nahrungsmittel meine Gerinnung wie reagiert, und wie ich am besten die Dosierung des Gerinnungshemmers anpasse. Entsprechend dieser Kenntnisse kann ich mich seit 39 Jahren ernähren wie ich möchte, ohne dass meine Gerinnung aus dem Ruder läuft. Das bedeutet Genuss, ohne zu „sündigen“. Da gibt es im Sommer schon mal ordentlich Salat oder im Winter auch mal Grünkohl satt.

Es begann mit dem KC1A

Angefangen habe ich vor 39 Jahren mit dem KC1A. Das Verfahren war aufwändig und dauerte 45 Minuten.

In der ersten Zeit war ich alleine – aber überzeugt. Und diese Überzeugung konnte ich wenige Monate später an Dr. med. Carola Halhuber und Dr. med. Angelika Bernardo in Bad Berleburg weitergeben. Endlich waren auch Ärzte auf meiner Seite. Und ich hatte Ansprech-

partner, die mir meine Fragen beantworten konnten. Die ersten Patientenschulungen folgten in Bad Berleburg und das Verfahren wurde ganz langsam publik. Nach etwa sieben Jahren gab es das erste Patientengerät, dem später weitere folgten. Das Verfahren wurde damit immer leichter und schneller.

Mittlerweile schule ich seit 39 Jahren Patienten im Gerinnungs-Selbstmanagement. Die

Probleme sind heute häufig noch die gleichen – genauso wie die Vorteile. Informationen über die Vorgänge im Körper, Kenntnisse über die möglichen Einflüsse, Wissen über das richtige Verhalten sowie terminliche und örtliche Unabhängigkeit und vor allem die Sicherheit sind und bleiben die Basis für eine gute Lebensqualität.

Heike Sichmann •

(Titelbeitrag: „Die Gerinnung 62“ – 2020)

Kann die Verweildauer im therapeutischen Bereich (TTR) Krankenkassen-Kosten senken?

Haben Sie sich schon einmal Gedanken darüber gemacht, was die für uns notwendige Gerinnungshemmung und deren mögliche Folgen für Kosten verursacht? Es sind nicht nur die Kosten für die Schulung, das Gerät, die Teststreifen, Laborkontrolle und Arztbesuche, sondern auch die Kosten eines möglichen Schlaganfalls oder einer schwerwiegenden Blutung. In einer aktuellen Analyse untersuchten Roland Diel et al. (*JHEOR* 2019; 6 (3): 142-59) die Kosten-Nutzen einer Gerinnungshemmung mit Phenprocoumon und einer Behandlung mit den direkten neuen Antikoagulanzen (DOAKs).

Ausgehend von den DOAK-Zulassungsstudien gegenüber dem Vitamin-K-Antagonisten Warfarin, stellte sich zunächst eine Nichtüberlegenheit heraus. In den nachfolgenden Metaanalysen (Zusammenfassung von Primär-Untersuchungen) zeigte sich eine Verringerung von Thromboembolien und Blutungskomplikationen gegenüber Warfarin.

Kritikpunkt dieser Analyse ist jedoch die geringe Verweildauer der Studienteilnehmer im therapeutischen Bereich (TTR). Diese lag nur zwischen 55 % und 66 %.

Die Auswertung selbst ermittelten 411.684 INR-Werte („Die Gerinnung“ Nr. 57, Seite 6), veröffentlicht im „British Journal of Haematology“, zeigt eine hohe Qualität der Gerinnungshemmung, sofern das Gerinnungs-Selbstmanagement (PSM) durchgeführt wird. 88 % lagen im therapeutischen Bereich. Die von 1986 bis 1992 erhobenen Daten von A. Bernardo zeigten, dass schon damals Patienten, die das PSM

durchführten, zu 83 % im therapeutischen Bereich lagen. Viele andere aktuelle Studien weisen ähnlich positive Ergebnisse auf.

Hausärzte sollten sich der Herausforderung stellen, ihre motivierten antikoagulierten Patienten für das Gerinnungs-Selbstmanagement zu begeistern. Die Kosteneinsparungen für die Krankenkassen wären erheblich. Wenn diese neue gewonnene Patientengruppe eine TTR von z. B. 78 % erreicht, würden pro Patient gegenüber dem mit einem DOAK behandelten Patienten ca. 700 Euro während eines Jahres eingespart. Denn bei einer Verweildauer im therapeutischen Bereich von >75 % sinkt die Anzahl schwerer unerwünschter Ereignisse und die damit verbundenen beträchtlichen Krankenhauskosten.

Wünschenswert wäre zudem eine bessere Vergütung für die Hausärzte, um die Behandlung von VKA-Patienten zu optimieren. CS•

...und wie sieht es aktuell aus?

Auszug aus dem Barmer Arzneimittel-Report 2023:

„Das Spektrum der vom Hausarzt verordneten Arzneimittelwirkstoffe stehen mit Apixaban, Rivaroxaban und Edoxaban die identischen Wirkstoffe in identischer Reihenfolge an der Spitze der umsatzstärksten verordneten Arzneimittel. Alle drei sind mit Ausgaben von mehr als 700 Euro pro Patientin bzw. pro Patienten und Jahr verbunden“.

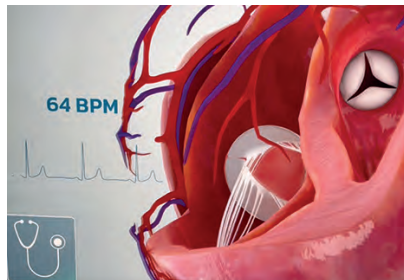
Je nach Präparat und Dosierung schwanken die jährlichen Therapiekosten der DOAKs zwischen € 730,-- bis € 1.200

Die Jahrestherapiekosten einer oralen Gerinnungshemmung mit Vitamin-K-Antagonisten (Marcumar®) belaufen sich durchschnittlich auf € 106,00 (ausgehend von einer Tablette täglich) Generika € 84,--. Hierbei nicht berücksichtigt zusätzliche Laborkosten (im Durchschnitt alle drei bis vier Wochen).

Bei der Gerinnungs-Selbstbestimmung: Marcumar® € 106,-- + Teststreifen bei wöchentlicher Messung ca. € 200,-- + Lanzetten € 7,-- = € 313,--. Nicht berücksichtigt mögliche zusätzliche Laborkosten.

Die Therapiekosten liegen im ersten Jahr höher, da für das Testgerät ca. € 700,00 und für die Schulung ca. € 100,00 hinzukommen. CS •

In Zusammenarbeit mit der Essener Agentur *medicalvision* und der Patientenorganisation *Initiative Herzklappe*, Berlin, entstand das Projekt „Aufklärung, Symptome & Leben mit künstlicher Herzklappe“. Auf unserer Website www.die-herzklappe.de werden Aortenklappen-Erkrankungen in einer interaktiven Herzklappen-Visualisierung dargestellt. •



Der Autor berichtet in Tagebuchform von den ersten, zunächst verdrängten Symptomen seines Herzfehlers, von der Einpflanzung einer künstlichen Aortenklappe und schließlich von der allmählichen Rückkehr in den „normalen“ Alltag. Mit seinem spannend und einfühlsam geschriebenen Erfahrungsbericht will er Betroffenen und ihren Angehörigen helfen, sich in einer medizinischen Welt zurechtzufinden, die vielen Menschen fremd und unheimlich erscheint.

Diese Biographie und Ratgeber hilft Patientinnen und Patienten, ihre eigene Situation besser zu verarbeiten.

Deutsches Ärzteblatt 92, ISSN: 0172-2107 Heft 34/35. •



Impressum

Herausgeber: Arbeitskreis Gerinnungs- und Herzklappen-Patienten, Hülsebergweg 43, D-40885 Ratingen

Redaktion: Christian Schaefer

Redaktionsassistent: Christiane Schaefer

Titelbild: Christian Schaefer:

Forum: www.die-herzklappe.de

Wissenschaftlicher Beirat:

Prof. Dr. Dr. med. Michael Nagler, Bern/Schweiz;

Prof. Dr. med. Jürgen Ringwald, Lütjensee;

Dr. med. Hannelore Rott, Duisburg;

PD Dr. med. Christoph Sucker, Berlin;

Prof. Dr. Dr. med. Walter Willemin, Luzern/Schweiz.

In Zusammenarbeit mit: Initiative Herzklappe, Berlin; INR-Austria, Österreich; INRswiss, Schweiz.

Erscheinungsweise: 2025: zweimal jährlich.

Die Verbreitung von Texten und Abbildungen darf, auch auszugsweise, nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Roche Diagnostics Deutschland GmbH erfolgen. Die Redaktion veröffentlicht nur anonym. Sie behält sich vor, Leserbriefe zu ändern und zu kürzen. Mit freundlicher Unterstützung von Roche Diagnostics Deutschland GmbH, Mannheim.

©2025 Roche Diagnostics Deutschland GmbH •