



Die **DOPPELHERZEN**

Der Gesprächskreis
für LVAD-Patienten

in Zusammenarbeit mit der
 **SCHÜCHTERMANN-KLINIK**
BAD ROTHENFELDE

PROTOKOLL

des Treffens der LVAD-Patienten

am 2. Juli 2018

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
Mail: doppelherzen@t-online.de

9. August 2018

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 2. Juli 2018:

1. Begrüßung und Vorstellung der Teilnehmer

An dem Treffen der LVAD-Patienten nahmen insgesamt 65 Personen teil. Es waren 35 LVAD-Patienten, 20 Angehörige/Begleitpersonen und 10 Klinik-Mitarbeiter erschienen. Die Teilnehmer wurden durch Helmut Eiterig begrüßt.

Es wurde berichtet, was sich alles seit dem letzten Treffen getan hat.

Für die Gründung einer LVAD-Sportgruppe hat eine Umfrage stattgefunden. Bis jetzt sind 12 positive Rückmeldungen gekommen. Jetzt geht es darum, alle unter einen Hut zu bekommen und die organisatorischen und rechtlichen Bestimmungen zu klären. Der Klinik-Mitarbeiter Thomas Schmidt wird demnächst darüber berichten.

Für die Rezeptierung des Verbandsmaterials durch die Schüchtermann-Klinik soll inzwischen eine Regelung vorliegen. Leider fehlt hierzu noch eine „offizielle“ Stellungnahme der Klinikleitung. Es wäre interessant zu wissen, wie das künftig gehandhabt werden soll.

Bestellungen von Verbandsmaterial bei der Fa. SANIMED von BEK-Mitgliedern: Inzwischen hat sich auch die Barmer Ersatzkasse bereiterklärt, die Kosten für das gesamte Verbandsmaterial zu übernehmen. Es gibt immer noch jede Menge LVAD-Patienten, die das Verbandsmaterial nach dem „alten“ Verfahren (Arzt und Apotheke) bestellen und dabei einen erheblichen Eigenanteil zahlen müssen. Wenn man die Bestellungen bei SANIMED vornimmt, fallen quasi keine Eigenanteile an, so dass man im Jahr viel Geld sparen kann. Es wurde von Teilnehmern bestätigt, dass das Bestellverfahren bei SANIMED inzwischen sehr gut läuft. Allerdings sollte man bei der ersten Bestellung einige Tage Lieferzeit einplanen, weil erst der Hausarzt und die Krankenkasse von dem neuen Verfahren informiert werden müssen. Solange der Kostenvoranschlag nicht von der Krankenkasse genehmigt wurde, kann die Fa. SANIMED keine Lieferung vornehmen.

Allen Teilnehmern wurde empfohlen, bei Anträgen (Behörden, Krankenkassen etc.) in erster Linie bei unserer Erkrankung von „Kunstherz“ zu sprechen. Hiermit können viele Sachbearbeiter mehr anfangen, als mit dem Begriff „LVAD“. Der Begriff „Kunstherz“ hinterläßt einen größeren Eindruck bei den Gesprächspartnern.

Inzwischen stehen die Termine der LVAD-Treffen für das Jahr 2019 fest. Sie werden regelmäßig veröffentlicht. Außerdem erhalten alle LVAD-Patienten im November einen Kalender mit der Jahresübersicht für das Jahr 2019.

Unser Gesprächskreis „Die Doppelherzen“ besteht nun seit einem Jahr. Eigentlich sollte ein Rückblick auf das letzte Jahr mit allen Aktivitäten erfolgen. Aus Zeitgründen mußte der vorgesehene Ablauf der Tagesordnung ein wenig geändert werden.

2. Ein zusätzlicher Schutz für die Driveline

Zur zusätzlichen Absicherung der Driveline bei den HeartWare-Systemen wurde ein transparenter PVC-Schlauch vorgestellt. Die Tragetasche für die Steuereinheit kann nämlich durch den Reißverschluss das Kabel beschädigen. Dadurch kann eine lebensgefährliche Situation eintreten. Es wurde demonstriert, wie der Schlauch an der Driveline angebracht und befestigt wird. Für die Befestigung ist ein (schwarzes) PVC-Elektro-Klebeband (12 mm) erforderlich. Alle Teilnehmer erhielten kostenlos ein Stück Sicherungs-Schlauch. Das Klebeband ist zum Beispiel in einem Baumarkt erhältlich.

3. Die Blutdruckmessung bei LVAD-Patienten

Es wurde nochmals die Blutdruckmessung mit einem Gefäßdoppler vorgestellt und erklärt. Einige LVAD-Patienten hatten sich schon die notwendigen Geräte bestellt. Fragen zur Handhabung gab es nicht mehr. Es wurde empfohlen, mit einer ärztlichen Verordnung die Kostenübernahme bei der Krankenkasse zu beantragen. Mehrere Teilnehmer berichteten, dass die Krankenkassen die Kosten erstattet haben.

Hier ist eine Internet-Bezugsquelle für den Gefäßdoppler und die Blutdruckmanschette:

www.meddax24.de, Telefon: 0 208 - 38 49 12 0

Artikel-Nr.: 13939-01 BISTOS Hi dop Gefäßdoppler 1 Sonde mit 8 Mhz 112,46 EUR

Artikel-Nr.: 18549-01 BOSO Blutdruckmessgerät clinicus II 40,20 EUR

4. Videofilme: Das LVAD-System

Im Mai trafen sich 10 LVAD-Patienten in der Schüchtermann-Klinik zu den Dreharbeiten für ein Filmprojekt. Die fertigen Filme (Version A und Version B) sind schon seit einiger Zeit im Internet zu sehen und finden dort großen Anklang. So wurden die Filme bislang rund 800 mal angesehen. Der Moderator Helmut Eiterig bedankte sich bei allen Mitwirkenden für die tolle Unterstützung. Da viele der LVAD-Patienten keinen Internetanschluss haben, wurden die 2 Versionen in dem Treffen vorgeführt. Allgemein war man der Meinung, dass die Filme gut zur Aufklärung über das LVAD-System beitragen und den Personen, die vor einer Implantierung stehen, eine wertvolle Hilfe für die OP-Entscheidung sein können.

Die Filme sind im Internet unter folgenden Web-Adressen zu finden:

www.herzerfrischend.info (Webseite der Schüchtermann-Klinik)

www.youtube.de (bitte suchen nach „Schüchtermann-Klinik“)

www.telepress-emsdetten.de/LVAD (Unsere Doppelherzen-Homepage)

Für eine Verbreitung der Filme in der Familie, bei den Nachbarn, bei dem Hausarzt u.a. wurden DVD's erstellt. Jeder Teilnehmer konnte sich ein Exemplar kostenlos mitnehmen. Einige Exemplare sind noch in der VAD-Ambulanz erhältlich (oder bei Helmut Eiterig). Es wurde angeregt, weitere Aufklärungsfilmchen über die Herzerkrankung und das LVAD-System zu erstellen.

5. Herztransplantation: Ja oder NEIN?

Anfang Juni erhielten etliche LVAD-Patienten ein Schreiben der VAD-Ambulanz mit Hinweisen zu einer möglichen Herztransplantation. Deshalb war zu diesem Punkt der Oberarzt Dr. Schulte Eistrup erschienen. Von der Medizinischen Hochschule Hannover war eigens Dr. Rojas Hernandez angereist. Beide Ärzte informierten sehr detailliert über den Ablauf einer eventuellen Transplantation. Dabei bleibt es natürlich den Patienten überlassen, ob sie sich für diesen Weg entscheiden. Die interessierten Patienten sollen von der VAD-Ambulanz über die weitere Vorgehensweise und den zeitlichen Ablauf informiert werden. Enttäuschend ist allerdings, dass sich auch 2 Monate nach dem Klinik-Schreiben nichts in dieser Angelegenheit getan hat.

Ende des Treffens:

Das Treffen wurde um 12.30 Uhr beendet. Der Moderator Helmut Eiterig bedankte sich bei allen Teilnehmern für den Besuch. Das nächste Treffen findet am Montag, dem 3. September 2018 statt und zwar wieder im Konferenzraum 177.

gez.:

Helmut Eiterig

LVAD-Patient