

PROTOKOLL

des Treffens der LVAD-Patienten

am 3. September 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

17. September 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 3. September 2018:

1. Begrüßung und Vorstellung der Teilnehmer

An dem Treffen der LVAD-Patienten nahmen insgesamt 42 Personen teil. Es waren 25 LVAD-Patienten, 15 Angehörige/Begleitpersonen und 2 Klinik-Mitarbeiter erschienen. Die Teilnehmer wurden durch Helmut Eiterig begrüßt.

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

Zu der Gründung einer LVAD-Sportgruppe gab es keine neuen Informationen, da der Klinikmitarbeiter Dr. Thomas Schmidt nicht anwesend war.

Für das Blutdruckmessgerät und den Gefäßdoppler werden nun von der VAD-Ambulanz auf Wunsch Verordnungen ausgestellt, so dass die Kostenübernahme durch die Krankenkasse kein Problem sein sollte. Interessierte LVAD-Patienten können sich also in der Ambulanz eine ärztliche Verordnung ausstellen lassen.

Es wurde berichtet, dass es wieder Schwierigkeiten bei der Bestellung von Verbandsmaterial bei BEK-Mitgliedern gibt. Da die Firma SANIMED für diese Fälle ein wenig mehr Zeit benötigt, kann es zu Lieferverzögerungen kommen. Die Firma SANIMED ist stets bemüht, eine schnellstmögliche Lieferung vorzunehmen. Etliche Teilnehmer berichteten, dass sie mit der Abwicklung bei SANIMED sehr zufrieden sind. Insbesondere ist man froh darüber, dass man als Besteller bei SANIMED keine Eigenanteile oder Zuzahlungen mehr leisten muss.

Zu dem Thema „Herztransplantation“ wurde gefragt, was sich in der Zwischenzeit getan hat und wer daran überhaupt ein Interesse hat. Aus dem Teilnehmerkreis haben nur sehr wenige ihr Interesse bekundet. Es sind auch schon Patienten in der MH Hannover zur Untersuchung gewesen. Darüber soll in dem nächsten Treffen berichtet werden.

2. Was mache ich, wenn ?

Bei unserer Erkrankung ist es sehr wichtig, in einem Notfall richtig und schnell zu handeln. Die Teilnehmer wurden gebeten, über eigene kritische Situationen zu berichten. Was macht man, wenn die Steuereinheit eine Fehlermeldung (Alarm) ausgibt? Es wurden von den Teilnehmern viele Punkte genannt, die aber letztendlich alle relativ einfach behoben werden konnten.

Zu diesem Punkt erfolgte ein sehr informativer und umfassender Erfahrungsaustausch, von dem alle Teilnehmer profitierten. In Zukunft könnte man diesen Punkt öfter auf die Tagesordnung setzen.

Für die stets mitzuführende Ersatztasche mit Steuereinheit und Akkus gab es noch einen Tip: In der VAD-Ambulanz sollte man sich eine zweite Umhängetasche besorgen und darin die Ersatzsteuereinheit und 2 Akkus unterbringen, so dass man bei einem Ausfall der Steuereinheit nur schnell die Kabel umstecken muss.

3. Die Schwerbehinderung bei LVAD-Patienten

Bei der Beantragung der Schwerbehinderung kommt es immer wieder zu recht unterschiedlichen Bewertungen des Schweregrades. Oft ist der erste Bescheid nur für 3 Jahre gültig. Nach der erneuten Überprüfung wird der Grad der Behinderung meist herabgesetzt, so dass es auch passieren kann, dass die „außergewöhnliche Gehbehinderung“ verloren geht. Einerseits ist es ja sehr gut, wenn sich bei den LVAD-Patienten die gesundheitlichen und körperlichen Beeinträchtigungen bessern, aber für einen hohen Schweregrad nicht unbedingt gut. Anhand eines Beispiels wurde deutlich gemacht, dass eine zu bewältigende Wegstrecke (Gehtest) bei der Höhe der Schwerbehinderung sehr unterschiedliche Auswirkungen hat.

Es wurde vereinbart, dass für die Beantragung der Schwerbehinderung eines LVAD-Patienten eine Liste erstellt werden soll. In dieser Liste sollen alle gesundheitlichen und körperlichen Beeinträchtigungen der LVAD-Patienten aufgeführt werden. Die Teilnehmer wurden gebeten, an dieser Liste mitzuarbeiten und mal aufzulisten, welche Einschränkungen zu der Schwerbehinderung eines LVAD-Patienten gehören. Aus allen Zusendungen soll dann ein Katalog erstellt werden. In unserer Homepage wird dazu eine Seite „Schwerbehinderung“ eingerichtet, so dass man dort den Fortschritt des Kataloges erkennen kann.

4. Die Rezeptierung durch die Schüchtermann-Klinik

Eigentlich sollte zu diesem Punkt die Klinikleitung Stellung nehmen. Es war aber niemand erschienen, so dass nur die bislang bekannten Details mitgeteilt wurden. Der Klinik-Geschäftsführer wurde inzwischen gebeten, für die nächste Newsletter-Ausgabe einen schriftlichen Bericht zu erstellen.

Ein wichtiger Punkt sollte bei SANIMED-Bestellern beachtet werden: Wenn die Rezeptierung des Verbandsmaterials vom Hausarzt auf die Schüchtermann-Klinik umgestellt werden soll, dann muss die Firma SANIMED darüber unbedingt informiert werden. Eventuell ist in dem Vordruck „Stammdaten“ unter „Hausarzt“ nun die Schüchtermann-Klinik einzutragen. Dies soll auch in dem Verbandsmaterial-Bestellvordruck erfolgen.

5. Verschiedenes / Fragen und Antworten

Man war sich einig, dass dieses Treffen sehr konstruktiv und informativ war. Es bestand genügend Zeit für die Diskussionen der einzelnen Punkte, so dass alle Teilnehmer sich an den Gesprächen beteiligen konnten.

Ende des Treffens:

Das Treffen wurde um 12.20 Uhr beendet. Der Moderator Helmut Eiterig bedankte sich bei allen Teilnehmern für den Besuch. Das nächste Treffen findet am Montag, dem 5. November 2018 statt und zwar im ATRIUM in der Intensivstation.

gez.:

Helmut Eiterig, LVAD-Patient

Die Termine der weiteren LVAD-Treffen (alle 2 Monate):

Montag, 5. November 2018	10.00 Uhr - 12.30 Uhr	ATRIUM in der Intensivstation
Montag, 7. Januar 2019	10.00 Uhr - 12.30 Uhr	Konferenzraum 177 (1. Etage im Gebäude D)
Montag, 11. März 2019	10.00 Uhr - 12.30 Uhr	Konferenzraum 177 (1. Etage im Gebäude D)
Montag, 6. Mai 2019	10.00 Uhr - 12.30 Uhr	Konferenzraum 177 (1. Etage im Gebäude D)
Montag, 1. Juli 2019	10.00 Uhr - 12.30 Uhr	Konferenzraum 177 (1. Etage im Gebäude D)
Montag, 2. September 2019	10.00 Uhr - 12.30 Uhr	Konferenzraum 177 (1. Etage im Gebäude D)
Montag, 11. November 2019	10.00 Uhr - 12.30 Uhr	Konferenzraum 177 (1. Etage im Gebäude D)

Eine vorherige Anmeldung ist nur von den Patienten erforderlich, die bisher noch nicht an den LVAD-Treffen teilgenommen haben. Themenvorschläge oder Wünsche können vorher an Helmut Eiterig gerichtet werden.

Der „Gesprächskreis der LVAD-Patienten“ im Internet:

Im Internet gibt es eine kleine (versteckte) Homepage für unseren Gesprächskreis. Bei Bedarf werden dort aktuelle Informationen, Hinweise und die Protokolle der Treffen veröffentlicht.

Die Webadresse: <http://www.telepress-emsdetten.de/LVAD>