

PROTOKOLL

des Treffens der LVAD-Patienten

am 7. Januar 2019

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

12. Februar 2019

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 7. Januar 2019:

1. Begrüßung und Vorstellung der Teilnehmer

An dem 10. Treffen der LVAD-Patienten nahmen insgesamt 45 Personen teil. Es waren 27 LVAD-Patienten, 14 Angehörige/Begleitpersonen und 4 Klinik-Mitarbeiter erschienen. Die Teilnehmer wurden durch Helmut Eiterig begrüßt.

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

Zu der Teilnahme an einer Herzsportgruppe wurde die Frage gestellt, wieviel „Watt“ denn ein LVAD-Patient bei den Übungen machen darf und welcher Arzt oder welche Person das festsetzen kann. Zu dieser Frage soll bei Gelegenheit der Klinikmitarbeiter Dr. Thomas Schmidt gefragt werden.

Es wurde berichtet, dass die Krankenkasse IKK die Übernahme der Kosten für das Verbandsmaterial ablehnt. Da es einen Vertrag zwischen der Schüchtermann-Klinik und den Krankenkassen gibt, wurde den betroffenen Personen empfohlen, das Ablehnungsschreiben in der VAD-Ambulanz vorzulegen und darum zu bitten, dass sich die Klinik um eine Klärung der Kostenübernahme kümmert.

Die Liste mit den gesundheitlichen und körperlichen Beeinträchtigungen der LVAD-Patienten findet großen Anklang und soll deshalb möglichst weit bekanntgemacht werden. So ist es durchaus ratsam, die Liste auch mal an den Hausarzt und andere Stellen zu geben. Insbesondere kann die Liste den Behörden in der Schwerbehindertenangelegenheit vorgelegt werden.

Im Rahmen unserer Öffentlichkeitsarbeit sollen auch die beiden von uns erstellten Filme an geeignete Personen oder Gruppen weitergegeben werden. Im Dezember 2018 wurde ein Vortrag in einer Berufsschulklasse in Osnabrück gehalten. Die Altenpflegeschüler interessierten sich für unser LVAD-System und unsere Doppelherzen-Selbsthilfegruppe. Innerhalb einer Schulstunde wurde den Schülern so einiges über die Erkrankung und unsere Aktivitäten vermittelt. Allen Schülern wurde Informationsmaterial und je ein Exemplar unserer Videos ausgehändigt. Da die Pflegeschüler in etlichen Altenpflegeheimen tätig sind, wurde Hilfe und Unterstützung zugesagt, wenn dort mal ein Bewohner mit einem LVAD-System untergebracht wird.

2. Der Ausflug der LVAD-Patienten am 1. April 2019

Zu unserem Ausflug am 1. April 2019 zur Meyer-Werft nach Papenburg gab es die neuesten Informationen. Inzwischen liegen rund 40 Anmeldungen vor, so dass die Fahrt wie geplant stattfinden kann. Zum Ablauf der Fahrt gab Organisator Reinhard Blättler alle wichtigen Details bekannt. Inzwischen haben alle Teilnehmer den „Fahrplan“ für die Tagestour erhalten.

Da noch rund 5 Plätze im Bus frei sind, können kurzfristig noch Anmeldungen für die Fahrt erfolgen. Meldungen bitte an Helmut Eiterig. Anmeldungen können auch über unsere Homepage erfolgen.

3. Funktionelle Patientenbekleidung

Es gibt ein junges Unternehmen, das sich auf funktionelle Patientenbekleidung spezialisiert hat und zwar ist das die Firma „MediTex“ in Rostock. In der Kollektion gibt es auch Kleidung für LVAD-Patienten. Außerdem einen praktischen Rucksack für die Steuereinheit und Akkus. Für das Treffen hatte die Firma einige Muster zur Verfügung gestellt, so dass sich die Teilnehmer über die Stücke informieren konnten. Es gab unterschiedliche Meinungen hierzu. Wer Interesse hat, kann sich auf der Firmen-Homepage informieren: www.medi-tex.de

4. Was mache ich, wenn?

Unter diesem Punkt wurden wieder etliche Fragen und Probleme von den Teilnehmern vorgetragen und im Forum besprochen.

Von 2 LVAD-Patienten wurde berichtet, dass die Krankenkassen (AOK und IKK) nicht mehr die Kosten für das Medikament „Sildenafil“ übernehmen wollen. Das Medikament ist für herzkranken Patienten lebenswichtig, aber sehr teuer. Darf es sein, dass die Krankenkassen ein wichtiges und zugelassenes Medikament aus Kostengründen ablehnen können? In dem Medikament steckt der Viagra-Wirkstoff; vielleicht sollte man den Krankenkassen klar machen, dass das Medikament ausschließlich zur Behandlung der Herzerkrankung benötigt wird. Den betroffenen Patienten wurde empfohlen, die VAD-Ambulanz zu bitten, ein Schreiben auszustellen, in dem die Notwendigkeit des Medikaments bescheinigt wird.

Ein (lebens-)wichtiger Punkt wurde nochmals demonstriert: Der Wechsel der Steuereinheit in einem Notfall. Es wurde allen Teilnehmern vermittelt, den Tausch auch anderen Familienmitgliedern zu erklären; denn in einem Notfall ist die zur Verfügung stehende Zeit sehr kurz.

5. Videofilme zum Thema „LVAD-System“

Bei einer Suche im Internet bei „Youtube“ nach „LVAD“ werden unzählige Filme angeboten. Es wurde eine kleine Auswahl von Filmen gezeigt und darüber diskutiert. Der Punkt war sehr interessant und kann demnächst mal fortgesetzt werden.

6. Verschiedenes / Fragen und Antworten

Da schon unter Punkt 4 etliche Probleme angesprochen und Fragen beantwortet wurden, gab es zu diesem Punkt keine Wortmeldungen mehr.

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 11. März 2019 statt und zwar wieder im Konferenzraum 177 (1. Etage im Gebäude D).

gez.:

Helmut Eiterig
LVAD-Patient

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

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>