

O₂ REPORT

Nr. 1 / 1998 Deutsche Selbsthilfegruppe für Sauerstoff - Langzeit - Therapie (LOT) 01.02.1998

1. Patientenkongress zur Sauerstoff - Langzeit - Therapie „Mein Leben mit der Sauerstoff - Langzeit - Therapie“ Gründungsversammlung

„Deutsche Selbsthilfegruppe für Sauerstoff - Langzeit - Therapie (LOT)“
Bad Reichenhall 26. - 28. September 1997



Veranstalter:

Fachklinik Bad Reichenhall (Chefarzt Prof. Dr. W. Petro)
II. Med. Abteilung d. Städt. Krankenhauses Bad Reichenhall (Chefarzt Prof. Dr. D. Nolte)

In Zusammenarbeit mit:

Sektion „Prävention und Rehabilitation“ der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie
Bad Reichenhaller Forschungsanstalt für Krankheiten der Atmungsorgane e. V.

Grußwort zur Gründungsversammlung

30 Tage kann der Mensch hungern, 3 Tage dursten, aber nur 3 Minuten hält er es ohne Sauerstoff aus.

Sauerstoff ist Leben, und die Sauerstoff - Langzeit - Therapie bedeutet im wahrsten Sinne einen Anschluß ans Leben, auch wenn viele technische, finanzielle, logistische und nicht zuletzt psychosoziale Probleme damit verbunden sind.

Die „Deutsche Selbsthilfegruppe für Sauerstoff - Langzeit - Therapie (LOT)“ kann und wird in der Gemeinschaft der Betroffenen zur Lösung dieser Probleme beitragen.

Ich freue mich darüber, das die Selbsthilfegruppe gerade in Bad Reichenhall gegründet worden ist, weil hier seit 130 Jahren auf dem Gebiet der Sauerstoffbehandlung Bahnbrechendes geleistet wurde.

Von der „Pneumatischen Kammer“ Georg von Liebig, über den O₂ - Konzentrator, bis zu den mobilen Flüssig - O₂ - Geräten und zur „Reichenhaller Sauerstoffbrille“.

Ich wünsche der LOT - Selbsthilfegruppe mit meinem langjährigen Patienten Hans Dirmeier an der Spitze viel Erfolg und allen Mitgliedern gemeinsame Lebensfreude!

Prof. Dr. D. Nolte, Bad Reichenhall

Grußwort zur Gründung des „O₂ - Report“

„Nur der bestinformierte Patient ist der bestbehandelte Patient“.

Dieser Leitsatz sollte die Überschrift sein für eine Patientenzeitung, wie sie nun vor Ihnen liegt!

Chronische Krankheiten der Lunge mit einem chronischen O₂ - Mangel begleiten den Betroffenen meist ein Leben lang. Lebenslange Krankheit heißt oft lebenslange Therapie.

Dies ist aber effektiv nur dann durchzuführen, wenn Arzt und Patient in einem Boot sitzen. Allerdings, der Patient rudert und der Arzt lenkt! Eine Möglichkeit einer erfolgreichen partnerschaftlichen Behandlung besteht in der Information des Erkrankten. Hier nun liegt ein wichtiges Mittel zur aktuellen Information für Sie vor.

Die neu gegründete Zeitschrift „O₂ - Report“.

Als Chefarzt einer der größten Fachkliniken für Patienten mit Lungen - und Atemwegserkrankungen halte ich die Gründung einer solchen Informationsschrift von Patienten mit O₂ - Bedürftigkeit für eine sehr wichtige und dringend unterstützenswerten Maßnahme. Ich wünschte mir, daß alle ärztlichen Kollegen, die in die Behandlung von lungen - und atemwegserkrankten Patienten eingebunden sind, diese Patienteninitiative aktiv unterstützen.

Als Gründungsmitglied der Patientenvereinigung jedenfalls möchte ich den Initiatoren dieser Zeitschrift meine Unterstützung zusichern und Ihnen die Daumen halten für diesen wichtigen Schritt in der Verbesserung der Zusammenarbeit von Patienten und Ärzten zum Wohle der kranken Menschen, die Sauerstoff benötigen.

Prof. Dr. W. Petro, Bad Reichenhall

Grußwort von Herrn Dr. Hillebrand.

Nach Schätzungen - genaue Zahlen liegen leider nicht vor - bekommen derzeit ca. 45.000 Patienten eine Sauerstoff - Langzeit - Therapie (LOT).

In vielen Gesprächen vor Einleitung einer derartigen Therapie kommt dabei immer wieder die Befürchtung zum Ausdruck, daß dies für das weitere Leben Abhängigkeit, Immobilität, „Gefangensein in der Wohnung“, Unmöglichkeit der Teilnahme am sozialen Leben bedeutet.

Daß dies nicht zwangsläufig so sein muß, zeigen uns einzelne Patienten immer wieder.

Den Kontakt und Erfahrungsaustausch der Patienten untereinander zu fördern, das Wissen um die Möglichkeiten der LOT zu vermehren, sowohl bei Patienten, als auch bei Ärzten, Kostenträgern und Medizintechnikern, und dadurch den LOT - Patienten die dringend erforderliche Lobby zu geben, sehe ich als wesentliche Aufgabe der neugegründeten Selbsthilfegruppe an.

Die LOT sollte nicht in erster Linie als Einschränkung der Lebensqualität, sondern vielmehr als Chance und neue Lebensperspektive begriffen werden.

Das die Selbsthilfegruppe LOT dies vermitteln kann, wünsche ich uns allen.

Dr. M. Hillebrand, Gelsenkirchen

Grußwort von Frau Dr. Krause - Michel.

Die Sauerstoff - Langzeit - Therapie gilt heute als die wirksamste Behandlungsform für Patienten mit chronischen Atemwegserkrankungen, die trotz guter medikamentöser Einstellung immer noch an einem chronischen Sauerstoffmangel leiden.

Die Entwicklung kleiner mobiler Sauerstofftanks stellte sich als bahnbrechend hinsichtlich der Lebensqualität und - erwartung für diese Patienten heraus.

Das städtische Krankenhaus Bad Reichenhall gilt als Geburtsstätte der mobilen Flüssigsauerstoff - Therapie! Bereits im Jahre 1988 haben wir den heutigen 1. Vorsitzenden der Selbsthilfegruppe, Herrn Hans Dirmeier, erstmals mit einem mobilen Flüssigsauerstofftank versorgen können. Seinem leidenschaftlichen Engagement ist es vor allem zu verdanken, daß diese Form der Sauerstoff - Therapie bundesweit anerkannt ist.

Die zunehmende Akzeptanz dieser Behandlungsform durch Patienten und Ärzte verlangte nach einer neuen organisatorischen Struktur. Es war daher naheliegend, eine überregionale Selbsthilfegruppe für Sauerstoff - Therapie ins Leben zu rufen.

Ein besonderer Glücksfall ist, daß unser „Patient der ersten Stunde“ einstimmig zum 1. Vorsitzenden gewählt wurde! Herr Dirmeier hat in den vergangenen Jahren eindrucksvoll belegt, was eine fruchtbare Zusammenarbeit zwischen Arzt und Patient bewirken kann.

Ich wünsche Ihnen, daß diese Zeitschrift zum Forum für alle wird, die sich der Fortentwicklung und der Anwendung der Sauerstoff - Langzeit - Therapie verschrieben haben.

Dr. B. Krause - Michel, Bad Reichenhall

Es gibt nichts Gutes - außer man tut es.

Es waren tatsächlich mehrere hundert Briefe, die ab November 1996 an Presse-, Funk- und Fernsehjournalisten in ganz Deutschland versandt wurden. Sie wurden eingeladen, teilzunehmen an „einem etwas anderen Medizinkongress“. Ziel war es, eine breite Öffentlichkeit für das Thema Sauerstoff - Langzeit - Therapie zu schaffen und mit-zuhelfen, eine bundesweite Selbsthilfeorganisation zu gründen.

Diese Briefe enthielten unter anderem folgende Textpassage: „Die Grundidee: Wir möchten diese Patienten mit den führenden ärztlichen Spezialisten sowie der, auf diese Versorgungsform spezialisierten medizintechnischen Industrie zu einem „PATIENTEN - Kongreß“ zusammen bringen.

Thema soll dabei nicht sein „der Arzt erzählt, der Patient hört zu“, sondern es soll ein Erfahrungsaustausch zwischen diesen 3 Gruppen ermöglicht werden. Ziel ist letztlich die Etablierung einer überregionalen Selbsthilfeorganisation, die eng mit kompetenten ärztlichen und medizintechnischen Spezialisten zusammenarbeitet.

Wenn Sie Interesse an einer Berichterstattung über diesen etwas anderen „Kongreß“ bzw. der Sauerstoff - Langzeit - Therapie haben, setzen Sie sich doch mit uns in Verbindung“. Dieses Schreiben war von zwei der renommiertesten Vertretern der Sauerstoff - Langzeit - Therapie in Deutschland unterzeichnet, nämlich Herrn Prof. Dr. D Nolte, als wissenschaftlicher Leiter der Bad Reichenhaller Forschungsgesellschaft für Krankheiten der Atmungsorgane und Herrn Prof. Dr. W. Petro, als Leiter der Sektion Prävention und Rehabilitation der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie (Lungenheilkunde).

Das Ergebnis war ernüchternd, gerade 2 Journalisten fanden es wert, sich an diesem Kongreß zu beteiligen.

Für die über 100 Teilnehmer aber war der Kongreß ein großartiger Erfolg. Auch bezüglich der Präsenz in der Öffentlichkeit sieht die Situation zwischenzeitlich doch wesentlich erfreulicher aus.

Eine schlagkräftige Selbsthilfe, LOT, ist gegründet, in mehreren Beiträgen wurde regional und überregional über den Patientenkongreß und das Thema Sauerstoff - Langzeit - Therapie berichtet und Herr Dirmeier, der gewählte Vorsitzende von LOT, hatte die Möglichkeit LOT und die Belange der Mitglieder im Fernsehen zu vertreten.

Dies ist enorm wichtig, denn ohne Öffentlichkeit kann in einer Zeit der Medien, auch für Sauerstoff - Patienten, wenig erreicht werden.

Sicherlich war der Reichenhaller Patientenkongreß ein wichtiger Meilenstein für diese Entwicklung. Ich freue mich über diesen Erfolg und darüber, im wissenschaftlichen Beirat von LOT weiterhin für diese Organisation mitarbeiten zu können.

Denn von der Notwendigkeit, aber auch dem Erfolg des Selbsthilfevereins bin ich zutiefst überzeugt.

Dr. K. Schultz, Bad Reichenhall

Der 1. Vorstand

Mein Name ist Hans Dirmeier und ich bin 53 Jahre alt, verheiratet, 2 Kinder und erziehe z. Z. mein Enkelkind.
 Vor 10 Jahren, wurde mir die LOT verordnet. Mein behandelnder Arzt gab mir damals noch ca. 4 - 6 Wochen Lebensprognose.
 Zum damaligen Zeitpunkt konnte ich nicht mehr sprechen, nicht telefonieren, kein Buch mehr lesen und nicht mehr fernsehen.
 Meine geistigen und körperlichen Kräfte waren, durch Sauerstoffmangel und die ausgebrochene starke Fibrose, die ich durch Asbeststaubexposition im Beruf bekommen habe (Asthmose), auf dem denkbar tiefsten Niveau. Ich wurde im Rollstuhl gefahren, war ein Pflegefall.
 Eine Herz - und Lungentransplantation habe ich damals aus ethischen Gründen und wegen der schlechten Überlebenschancen abgelehnt. 5 Jahre trug ich einen Sauerstoffkatheter, eingepflanzt in die Luftröhre. Es war die 1. Operation dieser Art in Deutschland.
 Wegen Abstoßungserscheinungen wurde der Katheter nach 5 Jahren explantiert.
 Bereits nach einem Jahr O₂ - Therapie, hatte ich wieder eine Lebensqualität erreicht, die es wert ist zu leben. Ich habe zwar Leistungseinschränkungen in allen Lebenslagen zu verkraften, aber aus dem wenigen was an Leistung geblieben ist versuche ich mir, unter starker Mithilfe meiner Familie und durch den Einsatz moderner med. Technik und Medikamente, ein erträgliches Leben, gepaart mit hohem Anspruch auf Lebensqualität zu ermöglichen.
 Wenn ich zurückblicke auf die Situation vor 10 Jahren, kann ich sagen, dies ist mir gelungen.

1. Vorstand Hans Dirmeier, Wasserburg

Der Stellvertreter und Schriftführer

Mein Name ist Hans - Otto Oberwetter ich bin am 4. Mai 1947 als Westfale im Sternzeichen Stier an einem Sonntag geboren, verheiratet, einen Sohn.
 Im September 1977 erste Untersuchungen in Gauting, März 1978 endgültige Diagnose „Histiozystose X“ der Lunge, gehen Sie nach Großhadern, da gibt es einen Professor, der weiß etwas darüber das Zeug ist extrem selten.
 Das war mein Start in die „Karriere“ eines Lungenkranken.
 Es folgten diverse Behandlungsversuche, die Krankheit ist aber offensichtlich von selbst zum Stillstand gekommen. Nun ja bei einer derartigen Rarität als Krankheit kann man halt nur versuchen, das Beste zu erreichen. Die Ärzte haben sich mit mir bis zum heutigen Tage alle Mühe gegeben, ein einfacher Patient bin ich nie gewesen.
 Ich wollte immer wissen, was ist mit mir los, was geschieht, was kann ich selber tun. 1992 wurde mir Die LOT verordnet, Hans Dirmeier hat mich in die Handhabung eingewiesen und so versuche ich nun mein Leben mit Hilfe meiner Frau nach dem Motto zu leben, lieber den Jahren mehr Leben, als dem Leben mehr Jahre.
 Es gelingt uns denke ich sehr gut.

Stellvertreter Hans - Otto Oberwetter, Ampfing

Die Mitglieder des medizinischen Beirates

| Titel / Name | Institut / z.H. |
|-----------------------------|---|
| Prof. Dr. med. Severin Daum | München |
| Prof. Dr. Dietrich Nolte | Städt. Krankenhaus Bad Reichenhall |
| Prof. Dr. Wolfgang Petro | LVA Klinik Bad Reichenhall |
| Dr. Birgit Krause-Michel | Städt. Krankenhaus Bad Reichenhall |
| Dr. Konrad Schultz | LVA Klinik Bad Reichenhall |
| Dr. Elmar Storck | Klinikum Berchtesgadener Land |
| Dr. Michael Hillebrand | Gelsenkirchen |
| Dr. Johannes Kerschl | Kurklinik Prinz Luitpold Bad Reichenhall |

Die Mitglieder des medizintechnischen und pharmazeutischen Beirates

| Firma | Institut / z.H. |
|------------------------------|-----------------------|
| Renz Medizintechnik GmbH | z.H. Hr. Renz |
| AGA Gas. m.b.H. | z.H. Hr. Josef Lettl |
| Gottfried Weinmann GmbH | z.H. Frau Dr. Bögel |
| Linde - Heimox GmbH & Co. KG | z.H. Geschäftsleitung |
| Messer Griesheim GmbH | HomeCare Hr. Rukavina |

Die Gründungsmitglieder

| Name / Firma | Institut / z.H. |
|------------------------------|---|
| Hans Dirmeier | Wasserburg |
| Dr. Klaus Kenn | Klinikum Berchtesgadener Land |
| Dr. Birgit Krause-Michel | Städt. Krankenhaus Bad Reichenhall |
| Dr. Michael Hillebrand | Gelsenkirchen |
| Dr. Johannes Kerschl | Reha-Klinik Prinz Luitpold Bad Reichenhall |
| Klaus Kreuzeder | München |
| Anton Kickingner | Optik/Design Bad Reichenhall |
| Prof. Dr. med. Severin Daum | München |
| Hans - Otto Oberwetter | Ampfing |
| Dr. Konrad Schultz | LVA Klinik Bad Reichenhall |
| Prof. Dr. Wolfgang Petro | LVA Klinik Bad Reichenhall |
| Renz Medizintechnik GmbH | z.H. Herrn Renz |
| AGA Gas m.b.H. | z.H. Hr. Josef Lettl |
| Gottfried Weinmann GmbH | z.H. Frau Dr. Bögel |
| Linde - Heimox GmbH & Co. KG | z.H. Herrn Klose |
| Messer Griesheim GmbH | HomeCare Hr. Rukavina |

Selbsthilfeorganisation „LOT“ für Sauerstoff - Langzeit - Therapie - Patienten gegründet

Autorin: Verena Nau

Nachdruck mit freundlicher Genehmigung des Verlages der Zeitschrift LUFT Band 2 Heft 6 15. Oktober 1997

Einleitung

Nach Schätzungen der Mediziner würden rund 3 Prozent der bundesdeutschen Bevölkerung von der Sauerstoff - Langzeit - Therapie (LOT) profitieren. Derzeit beruht die Zahl derer, die tatsächlich einer LOT unterliegen, ebenfalls auf Schätzungen, die sich auf etwa 45.000 Patienten belaufen. Davon werden ca. 35.000 durch Sauerstoffkonzentratoren mit oder ohne mobile Geräte und 5.000 bis 7.000 durch Flüssigsauerstoff versorgt. Welches System auch zum Einsatz kommt, die Therapie stellt für alle Patienten eine enorme Einschränkung ihrer Lebensqualität dar. Zwar muß man davon ausgehen, daß sich der gesundheitliche Zustand durch die Behandlung deutlich verbessert, doch dürfen dabei nicht die bedeutenden Einschnitte in den Alltag der Patienten übersehen werden. Vieles, was im Tagesablauf bislang als selbstverständlich galt, wird mit dem Tag der Geräteeinstellung nicht mehr möglich sein. Dies stellt hohe Anforderungen an psychische und physische Belastbarkeit der Patienten. Daß auf der anderen Seite aber auch viele Dinge, welche die Patienten bereits der Vergangenheit zugeordnet hatten, auch unter LOT durchführbar sind, müssen sie erst lernen. Wie die Erfahrungen in anderen Indikationen gezeigt haben, eignen sich hierfür Selbsthilfeorganisationen besonders gut.

Eine solche, nämlich die „DEUTSCHE SELBSTHILFEGRUPPE FÜR SAUERSTOFF - LANGZEIT - THERAPIE“ (LOT), wurde im September 1997 in Bad Reichenhall gegründet.

Die Gründung fand im Rahmen des 1. Patientenkongresses zur Sauerstoff - Langzeit - Therapie statt, der von der Bad Reichenhaller Forschungsanstalt für Krankheiten der Atmungsorgane und der Sektion Prävention und Rehabilitation der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie ausgerichtet und u. a. von dem Unternehmen Renz Medizintechnik im Namen der Deutschen Medi Care (DMC) unterstützt wurde.

Bei richtiger Durchführung der LOT sind Lebensverlängerung und Verbesserung der Lebensqualität gesichert, sagte Dr. B. Krause - Michel, Oberärztin des Städtischen Krankenhauses Bad Reichenhall während der Veranstaltung. Die Behandlungsform ist bei allen Patienten mit Hypoxämie indiziert, die anderweitig nicht anders beherrschbar und die medikamentös ausbehandelt ist. Den Hauptanteil machen dabei zu 64% Patienten mit chronisch obstruktiven Lungenerkrankungen aus. Am meisten profitieren aber nach Angaben von Krause - Michel Patienten von der LOT, deren Blutgaswerte in Ruhe normal sind, bei Belastung jedoch deutlich abfallen, weshalb bei der Diagnostik auf Belastungstests nicht verzichtet werden darf.

LOT: Ein langer gemeinsamer Weg für Patienten, Ärzte und Krankenkassen

Der Weg, den Patient, Arzt und auch Kostenträger zusammen gehen müssen, ist immer ein langer, bei dem die Bezeichnung „Langzeit - Therapie“ wörtlich genommen werden muß, sagte die Expertin. Dabei muß beachtet werden, daß die LOT nicht nur lebenslang, sondern auch so lange wie möglich pro Tag durchgeführt wird. Von einer Empfehlung über 16 Stunden Sauerstoffzufuhr riet sie ab, da sich dann die Hauptanwendungszeit möglicherweise auf die Nacht und einige Stunden morgens und abends beschränkt, während die Hauptbelastungszeit während des Tages unversorgt bleibt. „Am effektivsten halte ich eine Empfehlung über Sauerstoffaufnahme rund um die Uhr“, bemerkte Krause - Michel, insbesondere auch vor dem Hintergrund, daß die Patienten „sowieso Kürzungen vornehmen werden“.

Hypoxämie und Belastbarkeit sollen langfristig verbessert werden

Ziel der Therapie ist neben der Beseitigung der Hypoxämie heute auch die Verbesserung der Belastbarkeit. Aus diesem Grunde kommen immer mehr mobile Sauerstoffsysteme zum Einsatz, die neben der Belastbarkeit auch Mobilität ermöglichen. „Mobilität darf aber nicht vom Alter abhängig gemacht werden“, fordert Krause - Michel. Auch der Vorsitzende der neu gegründeten Patientenorganisation, Hans Dirmeier, erklärte im Gespräch mit Luft: „Mobilität ist keine Frage der Gehstrecke. Sie wird für mich definiert durch die Fähigkeit und den Willen eines Sauerstoffpatienten, sich von A nach B zu bewegen. Somit ist Mobilität individuell zu bewerten, was bei der Verordnung des Sauerstoffsystems seinen Niederschlag finden muß“. Ist die Diagnose gestellt, steht die Entscheidung an, welches Sauerstoffsystem für den betreffenden Patienten das geeignete ist. Krause - Michel gab hierfür klare Orientierungshilfen: Ist ein Patient nicht mobil, ist er mit einem Sauerstoffkonzentrator optimal versorgt. Ist ein Patient in Ruhe und unter Belastung mobil, dann sollte ein Flüssigsauerstoff - Gerät zum Einsatz kommen. „Sowohl Gasdruckflaschen bzw. Konzentratoren als auch Flüssigsauerstoff - Geräte sind effiziente Systeme, die beide ihren Stellenwert haben“. Gleichgültig für welches Gerät sich der Verordner entscheidet, muß die Forderung nach einer bundesweiten und 24 - stündigen Betreuung durch den Lieferanten gewährleistet sein. Professor Dr. Dietrich Nolte kritisierte in dem Zusammenhang die unzulängliche Aufmerksamkeit, die der LOT in Deutschland, im Vergleich zu anderen Ländern, auch unter den Kollegen zuteil wird. Häufig sind es die Vertreter der Geräteeinzelhändler, die - dankenwerterweise - als einzige Bezugsperson für die Patienten fungieren.

Mit Hilfe der Medizintechnik wieder ein „normales“ Leben führen

Mit Hilfe der LOT und insbesondere der mobilen Systeme ist es den Patienten wieder möglich, ein relativ „normales“ Leben zu führen, einen Haushalt zu versorgen, einzukaufen und - wenn auch nur in 20% der Fälle und zumeist Selbständige - wieder berufstätig zu sein. Wie lernt man aber nun die kleinen Dinge des täglichen Lebens wieder in den Griff zu bekommen?

Hilfreich ist hier zum einen die Unterstützung durch bzw. die kontinuierliche Mitarbeit in einer Selbsthilfeorganisation, sowie die Schulung mittels eines strukturierten Programmes.

Die Notwendigkeit einer Selbsthilfeorganisation stellten in Bad Reichenhall über 120 Patienten bereits im Vorfeld der Gründung fest. 31 äußerten Ihren Wunsch nach einer solchen Gruppe sogar schriftlich, indem sie einen Fragebogen ausfüllten. Darin gab 94% der Teilnehmer, die sogar einen Anreiseweg von bis zu 750 km nicht scheuten, kund, daß „ihnen der Kongreß sehr viel genutzt habe“ und alle sprachen sich für eine Wiederholung einer solchen Veranstaltung aus.

LOT: Die Selbsthilfegruppe für alle Sauerstoff - Langzeit - Therapie - Patienten

Die Gründung der Selbsthilfegruppe stufen die Teilnehmer als fast ebenso wichtig ein wie die einzelnen Fachvorträge der Ärzte und die Industrieausstellung. Letzteres überrascht nicht; hat doch kaum ein Patient aus anderen Indikationen soviel Kontakt mit dem Hersteller seiner erforderlichen Hilfsmittel wie die LOT - Patienten. Direkter Austausch der Patienten mit den Vertretern der Gerätehersteller über die tatsächlichen Bedürfnisse im Alltag und die Wünsche an die Geräte ermöglicht eine spezifische Weiterentwicklung der Sauerstoffsysteme.

In enger Zusammenarbeit mit Ärzten und Industrie, u. a. der Renz Medizintechnik, als Gründungs - und wissenschaftliches Beiratsmitglied wurde die Gründung in Bad Reichenhall vollzogen. LOT ist inzwischen ein eingetragener Verein, der unter der Schirmherrschaft der Deutschen Atemwegsliga e. V. agiert. Zum Vorsitzenden wurde Hans Dirmeier gewählt, der seit 10 Jahren LOT - Patient ist und künftig auch als Ansprechpartner für Ärzte und Patienten zur Verfügung steht.

„Sauerstoff kettet nicht an“



Vielleicht ein Rekord?

Mit tragbaren Sauerstoffgeräten und unter ständiger ärztlicher Überwachung ging für viele Teilnehmer ein Traum in Erfüllung, mit Sauerstoff wieder in die Berge. Hier auf dem 1700 m hohen Hausberg von Bad Reichenhall, dem Predigtstuhl. Dabei handelt es sich nicht um ein Spektakel, hier schöpfen Menschen wieder Mut.

„Deutsche Selbsthilfegruppe für Sauerstoff - Langzeit - Therapie (LOT)“

Wer sind wir?

Am 27. September 1997 wurde in Bad Reichenhall, anlässlich unseres 1. Patientenkongresses die Selbsthilfegruppe gegründet.

Namhafte Persönlichkeiten aus der Medizin, der Wissenschaft und der medizinischen Industrie gehören zu unseren Gründungsmitgliedern und stehen dem Vorstand zur Unterstützung und als Berater zur Verfügung.

Was wollen Wir?

Wir wollen Betroffenen und Ihren pflegenden Angehörigen unter anderem durch gemeinsame Gespräche, Mut machen, wieder in die und an die Öffentlichkeit zu gehen

Sie sollen nicht im Glauben leben von der Gesellschaft vergessen oder ausgeschlossen zu sein.

Wir wollen Hilfe anbieten in allen Fragen der Sauerstoff - Therapie und der dazugehörigen Medizintechnik. Bei Schwierigkeiten mit Kostenträgern, Behörden und Versorgungsämtern wollen wir helfend vermitteln.

Wir verstehen uns als Partner von Ärzteschaft und Kostenträgern, sowie aufgrund unserer mehr als 11 - jährigen Erfahrung in der Sauerstoff - Langzeit - Therapie auch als Ratgeber für Gutachter, Behörden, Kostenträgern und vor allem für Patienten. Selbst Ärzte, Angestellte und Beamte der Kostenträger und Versicherungen haben Probleme sich in die Psyche eines Atemwegserkrankten hineinzusetzen.

Deshalb, so finden wir, ist es höchste Zeit,
die Öffentlichkeit auf uns und unsere Sorgen aufmerksam zu machen.

Was machen wir?

Kontaktpflege!

Hilfe zur Selbsthilfe!

Erfahrungsaustausch!

Miteinander reden bei Treffen und Ausflügen!

Hilfe bei der Suche nach Ärzten und Therapeuten mit Fachkenntnissen in der O₂ - Therapie!

Hilfe und Unterstützung mit Ratschlägen für die Reise!

(Bahn, Schiff, Auto und Flugzeug)

Telefonische Beratung bei allen Alltagsproblemen, die mit der Erkrankung und der O₂ - Therapie anstehen!

Ein - bis zweimaliges Erscheinen unserer Zeitung, mit Berichten und Produktvorstellungen!

Tips und Tricks zur O₂ - Therapie!

(Geräte, Schläuche, Kupplungen, Nasenpflege, steriles Wasser usw)

Erarbeitung eines Notfallausweises für die O₂ - Therapiepatienten!

Teilnahme an Kongressen und Symposien, die Sauerstofftherapie zum Thema haben!

Zusammenarbeit mit allen Gremien, Stiftungen, Forschungsanstalten, Gesellschaften und natürlich der Deutschen Atemwegsliga unter deren Schuttdach wir uns satzungsgemäß gestellt haben!

An alle Mitglieder der
Deutschen Selbsthilfegruppe für Sauerstoff - Langzeit - Therapie (LOT).
An alle Mitglieder des wissenschaftlichen, med. pharm., und technischen Beirates.
An alle Förderer und Sponsoren der „LOT“.
An alle die sich für die Sauerstoff - Langzeit - Therapie (LOT) interessieren !!

Neuigkeiten aus der LOT:

Am 27. September 1997 haben wir anlässlich des 1. Deutschen Patientenkongresses für Sauerstoff - Langzeit - Therapie unsere „Deutsche Selbsthilfegruppe für Sauerstoff - Langzeit - Therapie (LOT)“ gegründet.

45 Mitpatienten und Patientinnen sind sofort der LOT als Mitglieder beigetreten.

Ein med. wissenschaftlicher, pharmazeutischer und med. technischer Beirat mit den namhaftesten Fachärzten / innen und die in unserem Land renommiertesten Fachfirmen der Medizintechnik und Gasindustrie wurde eingesetzt.

Ende des Jahres 1997 ist der Mitgliederstand bereits auf 90 eingetragene Mitglieder angewachsen und fast täglich treffen Neuanmeldungen bei mir ein.

Dies ist ein untrügliches Zeichen, daß wir, die LOT, dringend von den Patienten und Ärzten erwartet und gewünscht worden sind.

Viele Briefe (über 40) mit der Bitte um Unterstützung und Hilfe zur Sauerstoff - Langzeit - Therapie (LOT) sind eingetroffen und schnellstens beantwortet worden.

Die Akten der LOT liegen derzeit beim Rechtsanwalt / Notar der die Eintragung am Registergericht zum e. V. (eingetragener Verein) vollzieht. Nach der Erteilung der e. V. Kennzeichnung werden wir beim zuständigen Finanzamt die Anerkennung als gemeinnütziger Verein beantragen. Als gemeinnütziger Verein sind wir dann berechtigt Spendenquittungen auszustellen und die Finanzen der LOT zu verbessern.

Zum leidigen Thema Geld ist anzumerken:

An alle die Ihren Beitrag zur LOT noch nicht bezahlt haben, denken Sie daran, ohne Kapital kann nicht einmal das Porto für die Briefe bezahlt werden !!!

Auch für diese Zeitung ist leider Kapital notwendig!

Für Spenden und finanzielle Unterstützung sind wir jederzeit offen und dankbar.

Die Kontonummer der LOT ist in der Musterbeitrittserklärung in diesem O₂ - Report ausgedruckt.

HADI

TIPS

Tip Nr.: 1

Feuer und O₂ (Sauerstoff)

ACHTUNG

Bitte unter Therapie mit O₂, keine Kerzen oder offene Flammen ausblasen (Verbrannte Haut ist nicht sehr schön)!!!

ÖL und O₂

Öl und Fette in Verbindung mit Sauerstoff neigt zur Explosion!!!
Kein schmieren von technischen Teilen der O₂ - Geräte.

Tip Nr.: 2

Nasenschleimhaut o.k.?

Pflegen Sie mit Babyöl und Wattestäbchen oder lassen Sie sich vom Arzt das Mittel „Coldastop“ verordnen.

Tip Nr.: 3

Sauerstoffverbrauch

Gehen Sie bitte sparsam mit Ihrem O₂ - Vorrat um, die Therapie ist nicht billig.

Mobile Flüssigsauerstoffgeräte nach der Rückkehr in das Haus bitte leeratmen, danach erst an die stationäre Einheit gehen!!!

Kommentare zur Situation LOT, Ärzte, Kostenträger, Medizinischer Dienst und Behörden.

Die LOT wurde gegründet, als ein Sprachrohr und Interessenverband für Sauerstoff - Langzeit - Therapie (LOT) - Patienten. Die LOT will nicht Gegner sondern Partner und Informant der oben angeführten Fachgruppen und Gremien sein.

Die LOT ist kein Patienten und Facharzt gestützter sozialer Kampfverband, der mit allen Mitteln zum Ziel kommen will.

Die LOT bemüht sich um Aufklärung bei Kosten der Therapie ohne Einfärbung von Außen und Abhängigkeiten.

Die Lot ist bemüht, uninformierten Patienten und Ärzten mit Rat und Tat zur Seite zu stehen.

Die LOT ist bei Ungerechtigkeiten / Rechtsbeugungen und dergleichen, für Patienten ein kompetenter Ansprechpartner um Wege aufzuzeigen und Lösungen zu finden.

Die LOT tritt dafür ein, Fachärzte und Gutachter sollen zur Fort - und Weiterbildung verpflichtet werden, damit nach neuestem Wissensstand beurteilt und entschieden werden kann. Die Teilnahme an der Fortbildung sollte mit Ausbildungsnachweisen belegt werden.

Sauerstoff - Langzeit - Therapie (LOT) sollte nur vom Facharzt oder einer Fachklinik verordnet werden.

HADI

TIPS

(Forts.)

Tip Nr.: 4

Wasseranreicherung

Das beste destillierte Wasser zur Anreicherung ist ein steriles Wassersystem. (z. B. Kandall Respi Flow)

Vorteil: Lange Standzeiten ohne Verkeimung!

Schutz vor Eigeninfektion!

Weniger Klinikaufenthalte!

Tip Nr.: 5

Schlauchzuführung

Ist Ihnen der PVC - Schlauch zu hart oder starr, lassen Sie sich von Ihren Lieferanten Siliconschläuche geben !!

Siliconschläuche bleiben auch bei Frost weich wie Gummi und sind auskochbar!

Kupplungen konisch Vater und Mutterteil sind lieferbar!

Tip Nr.: 6

Nasensonde

Wechseln Sie die Nasensonde bei Verschmutzung, die nicht ausgewaschen werden kann!

Wechseln Sie die Nasensonde wenn die Eingangsstümmen hart geworden sind! (Verletzungsgefahr der Schleimhaut)

Nasensonden und Schläuche aus PVC - transparent

nicht

mittels auskochen bearbeiten!

PVC - Artikel sind Einmalartikel und nicht zur Mehrfachverwendung produziert!!!

Lieber eine neue Nasensonde benutzen und keinen Selbstinfekt ausbrüten, der meistens einen Klinikaufenthalt nach sich zieht!!!

ICH WILL LEBEN!!!

Du bist krank

Du kriegst Rente

Du bist erst 50 Jahre alt

Du hast nur noch den Garten

Du hast nur noch deine Modellbahn

Du hast nur noch den Eisenbahnclub

Ist das alles?

Du bist als Bildgerätemechaniker in Kampjets mitgeflogen

Du bist mit Seil und Haken Felswände empor geklettert

Du bist als Reisemonteur durch Europa getobt

Du bist Fallschirmspringer gewesen

Du warst Technischer Redakteur

Du bist Skilaufen gegangen

Was bist Du jetzt?

Bist Du nur noch ein Rosthaufen, der auf seinen Tod wartet?

NEIN!!!!!!!!!!!!!!

Du bist ein Mensch, der das Gefühl gebraucht zu werden so notwendig hat, wie der Fisch das Wasser!

Beweg Dich und suche Dir eine Aufgabe, die Deinen Fähigkeiten und Neigungen entspricht und die Du noch machen kannst.

Eine Aufgabe die Dich mit Deinem Können immer noch fordert, ohne Dich zu überfordern.

Suche Dir den Platz an dem Du wieder gebraucht wirst, an dem Du mit Deinem Wissen und Können wieder anerkannt wirst.

Nur dann kannst Du leben und überleben, mit deiner Krankheit, mit dem Sauerstoff an Deiner Seite, mit dem Klicken des Dosiergerätes.

Dies waren meine Gedankengänge, nachdem mir das Flüssigsauerstoffgerät verpaßt wurde.

Dank dem Angebot eines Freundes habe ich meinen Platz an dem ich gebraucht werde, an dem ich mein Wissen, mein Können, kurz das gesamte Spectrum meiner Fähigkeiten ohne wenn und aber einsetzen kann gefunden.

Ich lebe wieder, ich kann wieder kämpfen, ich kann wieder lachen!!!!!!

Und dann, die Selbsthilfegruppe, ich werde wieder gebraucht, meine Kraft meine Energie, mein Wissen anderen zur Verfügung stellen, mir macht mein Leben wieder Spaß!

Und DU????

Sitzt Du auch in Deiner seelischen Odelgrube und kommst Dir bescheiden (besch.....) und überflüssig vor?

Bist Du auch der Meinung, Du seist nur noch ein Rosthaufen, der nur auf seinen Tod wartet?

Beweg Dich, suche Dir die Dinge des Lebens heraus, die Du noch machen kannst!

Versteck Dich nicht hinterm Ofen und beweine Dein ach so grausames Schicksal!

Trau Dir wieder etwas zu, laß Dich nicht mehr bemuttern, als unbedingt notwendig ist!

Ersauf nicht im Selbstmitleid, denn dann bist Du tot, Du weißt es nur noch nicht.

HO₂

Sauerstofftransport in Privatfahrzeugen

Um hier einmal ein, für uns alle unter Umständen (Verkehrskontrollen etc) aktuell werdendes Problem ein für alle mal aus der Welt zu schaffen, das immer wieder für Unsicherheit, Irritationen und in einzelnen Fällen (Bußgeldverfahren) für erheblichen bürokratischen Aufwand gesorgt hatte, drucken wir das Antwortschreiben von Herrn Lorenz Ibel Leiter der Abteilung Technik der Firma Linde an Hans Dirmeier ab.

„Die GGVS (Gefahrgutverordnung Straße) / ADR ist im Januar 1997 neu erschienen und wurde in großen Teilen vollständig überarbeitet.

Die wesentlichsten Änderungen für die Beförderung von Gefahrgütern durch Privatpersonen stellt die Randnummer 2009 der Anlage A dar. Damit wurde die Beförderung durch Privatpersonen vollständig aus dem Geltungsbereich der Vorschrift herausgenommen und zwar sowohl innerstaatlich als auch grenzüberschreitend in allen ADR - Mitgliedstaaten.

Der Originaltext der Randnummer 2009 lautet:

„Die Vorschriften dieser Anlage A gelten nicht für

a) Beförderungen gefährlicher Güter, die durch Privatpersonen durchgeführt werden, sofern die betreffenden Güter einzelhandelsgerecht abgepackt und zum persönlichen Gebrauch, oder für Freizeit und Sport bestimmt sind.“

Selbstverständlich ist die gewerbliche Beförderung zu oder von Privatpersonen durch Unternehmen nicht von den Vorschriften ausgenommen.“

Soweit Herr Lorenz Ibel und unsere Brüsseler Paragrafenreiter.

Das der von uns, im Auto mitgeführte Flüssigsauerstoff, in haushaltsgerechter Form abgepackt ist, steht ja wohl außer Zweifel.

Die Art der Befestigung während des Transportes bedarf ebenfalls keiner Diskussionen, sie geht den jeweiligen Ordnungshüter ob privater oder dienstlicher Natur nichts (einen Sch.....) an.

Also laßt euch nicht von irgendwelchen wichtig tuenden und streng dreinblickenden G`schafthubern (Bajuwarisch für Wichtigtuert) einschüchtern wehret den Anfänge(r)n.

HO₂

Info über Tips beim 1. Vorstand
telefonisch oder schriftlich abfragen!!

Kennwort: HADITIP

Übrigens

Für Informationen oder selbst
erarbeitete Tips und Hilfen sind wir
dankbar und werden sie nach Prüfung
im O₂ - Report vorstellen.

Leserbriefe für die Veröffentlichung in
den nächsten Ausgaben sind immer
willkommen denn, unser O₂ - Report
soll leben und nicht nur
oberlehrerhaft
vortragen.