

Das letzte Treffen im Rückblick

45 Teilnehmer trafen sich am Jahresanfang

Zu unserem ersten Treffen im Jahre 2018 waren 45 Teilnehmer erschienen. Leider musste der erste Gesprächspunkt ausfallen, da Herr Bach erkrankt war. Inzwischen ist er wieder im Dienst, so dass das geplante Referat am 5. März erneut auf der Tagesordnung steht.

In der Schüchtermann-Klinik gibt es zur Zeit rund 90 LVAD-Patienten. Davon gehören zur Zeit 53 Teilnehmer unserem Gesprächskreis an. Sie werden regelmäßig mit den Infos der „Doppelherzen“ versorgt und nehmen an den Treffen teil.

Zu dem Thema "Patientenverfügungen" war Frau Yvonne Leiendecker eingeladen worden. Sie ist als Arztassistentin in der Kardiologie tätig. Sehr anschaulich erklärte Frau Leiendecker mit einer Power-Point-Präsentation, was eine Patienten-



verfügung ist und was man bei der Erstellung beachten sollte. Ein derartiges Dokument kann sehr umfangreich sein. Insofern sollte oder kann man sich bei der Erstellung eine Hilfe dazuholen. Das kann auch der Hausarzt sein. Da in dem nächsten Treffen das Thema „Vorsorgevollmachten“ besprochen wird, gibt es anschließend zu den beiden Themen hier in dem Newsletter weitere Informationen. Es ist auch geplant, für alle LVAD-Pa-

tienten Vordrucke für Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten zu erstellen. Erstaunlich war, wieviele der Teilnehmer schon eine Patientenverfügung haben.

Leider läuft es bei der neuen Bestellmöglichkeit für das Verbandsmaterial noch nicht perfekt. Für die Firma SANIMED ist die Auftragsbearbeitung ein erheblicher Zeitaufwand, weil die Ärzte und Krankenkassen sehr träge oder gar nicht reagieren. Es wird mit Hochdruck an einer besseren Lösung gearbeitet. Zumal sich die VAD-Ambulanz dem neuen Bestellverfahren anschließen wird. Weitere Infos hierzu auf Seite 2 und in dem Protokoll des Treffens.

Zum Abschluss des Treffens wurden einige Themen aus dem letzten Jahr nochmals angesprochen und gefragt, was daraus geworden ist. Die Themen waren: Handbuch für die neue Steuereinheit, Stromkosten für das Akkuladegerät und den Netzadapter, Beantragung der Schwerbehinderung, Beantragung der Pflegestufe bzw. des Pflegegrades, Patienten- und Angehörigen-Schulung in der REHA.

AUFGESPIESST

Die Doppelherzen auf großer Fahrt?

Zu unseren LVAD-Treffen kommen regelmäßig jede Menge Mit-Patienten, die gerne kommen und sich auf jedes neue Treffen freuen. So sehr, dass bei dem letzten Treffen ein Teilnehmer meinte, dass wir doch eine schöne und große Gemeinschaft seien und alle so fit sind, dass wir irgendwann auch mal zusammen eine Fahrt nach "Malle" (Mallorca) unternehmen könnten. Wenn man sich das einmal bildlich vorstellt: 50 LVAD-Patienten stehen nur mit der Umhängetasche und dem Kabel im Bauch am Strand bis zu dem Gesäß im Wasser. Das Bild würde um die Welt gehen! Oder meinte der Teilnehmer den 20 Kilometer von Bad Rothenfelde entfernten Ort "Melle"? Aber was wollen wir denn in dem Kaff? Da gibt's ja nicht mal einen "Ballermann"!

Helmut Eiterig

Über geplante sportliche Aktivitäten für LVAD-Patienten berichtete der Klinik-Mitarbeiter Thomas Schmidt. Man könnte in der Klinik eine Sportgruppe für diesen Personenkreis gründen. Ein Aufruf von Herrn Schmidt ist auf Seite 4 abgedruckt.

Das nächste Treffen findet am Montag, dem 5. März 2018 statt. Siehe Einladung auf Seite 3.



Yvonne Leiendecker von der Schüchtermann-Klinik berichtete sehr anschaulich über Patientenverfügungen

TERMINE

Die Termine der LVAD-Treffen:

Montag, 5. März 2018	10.00 Uhr - 12.00 Uhr
Montag, 7. Mai 2018	10.00 Uhr - 12.00 Uhr
Montag, 2. Juli 2018	10.00 Uhr - 12.00 Uhr
Montag, 3. September 2018	10.00 Uhr - 12.00 Uhr
Montag, 5. November 2018	10.00 Uhr - 12.00 Uhr

Von März bis September 2018 finden die Treffen im **Konferenzraum 177** (1. Etage im Gebäude D) statt. Das Treffen am 5. November 2018 findet im ATRIUM in der Intensivstation statt.

Braucht man eigentlich eine Notfallkarte?

Ein Ausweis beantwortet wichtige Fragen

Bankkarten, Kundenkarten, Ausweise: Viele haben in der Geldbörse mehr als nur Geld dabei. Ob eine Notfallkarte dazu gehören sollte, lässt sich schnell beantworten.

Beispiel: Der Rettungswagen drängelt sich mit Blaulicht und Tatütata durch den Berufsverkehr zur Notaufnahme. Eben hat man eine hilflose Person aufgefunden. Nun liegt diese bewusstlos im Rettungswagen.

Der Notarzt versucht, seinen Zustand zu stabilisieren. Und er hat dringende Fragen, aber die Person ist nicht mehr ansprechbar. Sie trägt eine Tasche und ein Kabel geht zur Bauchdecke. Was ist das für eine Erkrankung? Werden besondere Medikamente, etwa Blutverdünner, genommen? Wen kann man informieren? Wer darf einem

Eingriff zustimmen, wenn er bewusstlos bleibt?

Einige werden jetzt sagen: Zu dramatisch, mir passiert schon nichts. Und wenn, dann wird sich alles schon irgendwie regeln. Aber geschieht das alles im Sinne des Patienten? Etwa, wenn keine Vollmachten vorliegen: Dann springt nach Gesetz ein (fremder) Betreuer ein. Er trifft fortan alle Entscheidungen für den Patienten.

Daher wird empfohlen, was auch Sanitäter raten: Eine Notfallkarte gehört in jede Geldbörse. Das kleine Kärtchen enthält wichtige Hinweise für die Helfer: Name, Hinweis auf das LVAD-System, Kontaktperson, Medikamente und etliche wichtige Infos zum Patienten. Notärzte suchen routiniert nach dem Ausweis.



Wie geht es weiter mit dem Verbandsmaterial?

Krankenkassen reagieren sehr träge

Mit dem Schreiben im November und der Info in dem letzten Newsletter wurde die neue Bestellmöglichkeit für das Verbandsmaterial vorgestellt.

Etliche Patienten haben schon bei der Firma SANI-MED das Material bestellt. Es ist aber so, dass die Krankenkassen nicht die Kosten für alle Artikel übernehmen wollen und somit Eigenleistungen erforderlich werden. Da die Ärzte und Krankenkassen sehr unterschiedlich reagieren, kommt es zu einigen

Startschwierigkeiten.

Grundsätzlich ist die neue Bestellmöglichkeit sehr gut und einfach, so dass die VAD-Ambulanz jetzt entschieden hat, das Verfahren für alle Patienten zu übernehmen. Gespräche und Verhandlungen wurden geführt, mit dem Ziel, dass das Verbandsmaterial künftig als Gesamtpaket geliefert und mit den Krankenkassen abgerechnet wird. Sobald eine Regelung getroffen wurde, werden alle LVAD-Patienten hierüber sofort informiert.

Die neue Version der Notfall-Info-Karte

Die Vorderseite mit mehr Infos

Rund 50 LVAD-Patienten haben inzwischen die Notfall-Info-Karte. Die Karte wird mit personenbezogenen Daten ausgestellt und soll bei einem Notfall den Ersthelfern einen schnellen und umfassenden Überblick über die zu helfende Person geben. Die Vorderseite der Notfall-Info-Karte wurde nun um einige wichtige Angaben erweitert. Die neue Version wurde bei dem letzten Tref-

fen den anwesenden Teilnehmern ausgehändigt. Die anderen Patienten erhalten die neue Karte per Post mit dieser Newsletter-Ausgabe.

Neue LVAD-Patienten, die ebenfalls eine Notfall-Info-Karte haben möchten, können sich an die Redaktion wenden. Bestellen kann man die Karte direkt über unsere Homepage. Die Bestellvordrucke kann man dort auch downloaden.

Die neue Vorderseite der Notfall-Info-Karte:

NOTFALL-INFO-KARTE für

Max Mustermann

- **KUNSTHERZPATIENT (LVAD)**
- **Blutverdünnende Medikamente**
- **Der Puls ist evtl. nicht fühlbar**
- **Der Blutdruck ist nicht messbar**
- **KEINE HERZDRUCKMASSAGE!**
- **Defibrillation/Kardioversion möglich**

Eine Ermutigung für das neue Jahr

Von Klinikseelsorgerin Barbara Langhorst

Liebe Patientinnen und Patienten, liebe Mitglieder der Doppelherzen,

dies ist die erste Ausgabe der Mitgliederzeitschrift für 2018. Und das Jahr ist noch jung, auch wenn das erste Treffen der Doppelherzen in diesem Jahr schon stattgefunden hat.

Deshalb möchte ich Ihnen zu den guten Wünschen für das neue Jahr, zur Bekräftigung ihrer Erwartungen, vielleicht auch zur Ergänzung von guten Vorsätzen, eine Ermutigung für das neue Jahr mitgeben. Sie stammt von einer langjährigen Kollegin und Freundin von mir.

Ermutigung von Irene Löffler

1. Du bist du. Du bist gewollt und gut, wie du bist. Mach dich nicht klein, sondern lass dein Eigenes wachsen. Erkenne deine Gaben und mache sie zu Aufgaben.
2. Mache dir kein festes Bild von dir und den anderen, gib ihnen und dir Raum zur Veränderung.
3. Lass dir genug Zeit für dich selbst, für das, was du liebst und die, die du liebst, damit du in dir Frieden findest.
4. Ehre die, die dich ehren. Lass dir keine Energie abziehen von Menschen, die es nicht gut mit dir meinen. Suche dir Menschen, mit denen du wachsen kannst und die deine Ideen unterstützen.
5. Mache nicht kaputt, was an Leben in dir wachsen will, höre auf deine innere Stimme und fühle dich in dir selbst ein, damit du immer stärker und machtvoller wirst.
6. Freue dich an dir selbst, an deinem Körper, deinem Geist, deiner Seele. Gib diese Freude an andere weiter.
7. Liebe andere nicht mehr als dich selbst. Schau auf dein Leben und deine Bedürfnisse, damit du sie mit denen anderer - wo möglich - in Einklang bringen kannst.
8. Rede nicht schlecht über dich und andere. Sieh, was du gut machst und lobe dich dafür. Mache dich immer unabhängiger vom Urteil anderer.
9. Gib deine Träume nicht auf, sondern lebe sie. Tu zuerst das, was weniger Mut braucht. Wenn du das geschafft hast, kannst du auch das anpacken, wovon du größere Angst hast. Habe Vertrauen und lass dir Vertrauen schenken.
10. Sei nicht neidisch auf das, was andere mehr haben oder besser können als du. Sieh jedes Mehr einer oder eines anderen als Geschenk an. Teile und nimm. Sei und werde.

So wünsche ich Ihnen ein gesegnetes, friedliches und freundliches Jahr 2018!

*Barbara Langhorst
Klinikseelsorgerin
in der Schüchtermann-Klinik*

Einladung zum LVAD-Treffen

5. März 2018 - Konferenzraum 177

Das nächste Treffen der LVAD-Patienten findet am

**Montag, dem 5. März 2018
von 10.00 Uhr bis ca. 12.00 Uhr**

in der Schüchtermann-Klinik in Bad Rothenfelde statt. Der Treffpunkt ist der Konferenzraum 177 (1. Etage, Gebäude D).

Die geplanten Themen:

- 1. Begrüßung und Vorstellung der Teilnehmer**
Was hat sich seit dem letzten Treffen getan?
- 2. Fragen und Antworten zu dem LVAD-System**
Herr Rainer Bach wird die Fehlermeldungen, die in der Steuereinheit auftreten können, vorstellen und erklären, wie man die Fehler beheben kann. Außerdem können allgemeine Fragen an Herrn Bach gestellt werden. Dieser Gesprächspunkt war schon für unser Januar-Treffen geplant. Durch die Erkrankung von Herrn Bach musste der Punkt aber ausfallen.
- 3. Der neue Chefarzt der Rehabilitation stellt sich vor**
Seit Anfang Dezember 2017 hat der Bereich "Rehabilitation" der Schüchtermann-Klinik einen neuen Chefarzt. Herr Prof. Dr. med. Jürgen Sindermann stellt sich in diesem Treffen den LVAD-Patienten vor.
- 4. Verbandsmaterialbestellung bei der Firma SANIMED**
Inzwischen hat sich die Schüchtermann-Klinik der neuen Bestellmöglichkeit des Verbandsmaterials bei der Firma SANIMED angeschlossen. Allen LVAD-Patienten wird von der VAD-Ambulanz empfohlen, das Verbandsmaterial nur noch von der Firma SANIMED zu beziehen. Hierzu gibt es aktuelle Informationen. Ein Mitarbeiter der Fa. SANIMED wird an diesem Treffen teilnehmen, so dass Fragen zum Verbandsmaterial direkt beantwortet werden können. Es wird auch darüber informiert, welche Ansprüche man gegenüber der Krankenversicherung/Pflegekasse hat.
- 5. Vorsorgevollmachten**
In unserem letzten Treffen gab es Informationen zum Thema "Patientenverfügung". Heute wird Frau Yvonne Leiendecker (Schüchtermann-Klinik) über "Vorsorgevollmachten" berichten.
- 6. Verschiedenes**
Erfahrungsaustausch / Fragen und Antworten

Vorsorgevollmachten

Heute gibt es Informationen zu dem Thema Vorsorgevollmachten. Was ist der Unterschied zu der Patientenverfügung? Frau Yvonne Leiendecker wird wieder sehr anschaulich das Thema darstellen. Geplant ist, dass alle Teilnehmer Vordrucke für die Erstellung eigener Dokumente erhalten.

Anmeldungen

Eine Anmeldung zu dem Treffen ist nur von den Patienten erforderlich, die bisher noch nicht an den Treffen teilgenommen haben. Zu dem Treffen laden wir alle LVAD-Patienten recht herzlich ein. Selbstverständlich sind auch die Angehörigen und Begleitpersonen willkommen.

Körperliche Aktivität empfohlen!

Messung der Leistungsfähigkeit möglich

Liebe LVAD-Patienten, seit Sie aus der REHA entlassen wurden, sind viele von Ihnen deutlich leistungsfähiger geworden - das haben wir im Rahmen unserer Tests auf dem Fahrradergometer festgestellt. Dies sind tolle Beobachtungen, von denen Sie besonders im Alltag profitieren können.

Uns ist allerdings auch aufgefallen, dass ein großer Teil von Ihnen im ersten Jahr nach der Implantation an Gewicht zugenommen hat. Überflüssige Pfunde mit sich zu tragen kann das tägliche Leben erschweren - dies gilt erst einmal für jeden. Da Ihr Herz allerdings ohnehin Unterstützung benötigt, ist eine Gewichtskontrolle ratsam. Ihre Herz- und LVAD-Leistung wird durch die fest eingestellte Drehzahl und das konstante Fördervolumen bestimmt und kann nicht mit Ihrem Gewicht wachsen.

Auch unsere Untersuchungen zeigen, dass sich eine Gewichtszunahme auswirkt: Diejenigen von Ihnen, die deutlich zugenommen haben, konnten ihre Leistungsfähigkeit nicht in dem Umfang steigern wie diejenigen, die ihr Gewicht in etwa gehalten haben.

Was bedeutet das für Sie? Was möchten wir Ihnen mitgeben?

Achten Sie zukünftig ein wenig auf Ihr Gewicht. Ernähren Sie sich ausgewogen und ohne zu hungern. Und, das liegt uns besonders am Herzen, integrieren Sie Sport in Ihren Alltag! In der Regel fällt Bewegung in der Gruppe leichter, deswegen empfehlen wir die Teilnahme an strukturierten Programmen (z.B. Ergometertraining im Rahmen der Herzsportgruppen). Im persönlichen Gespräch mit Ihnen ist jedoch



Thomas Schmidt ist Wissenschaftlicher Mitarbeiter in der Schüchtermann-Klinik

aufgefallen, dass es für LVAD-Patienten bei der Suche nach Sportgruppen einige Hürden gibt. Zum einen existieren für Herzpatienten weniger Angebote als für die Allgemeinheit, zum anderen haben viele Sporttherapeuten noch keine Erfahrung im Umgang mit LVAD-Patienten. Die Konsequenz ist nachvollziehbar: die Kursleiter reagieren mit Vorsicht, da sie Ihre individuelle Leistungsfähigkeit nicht kennen. Welche Intensitäten können Sie über einen längeren Zeitraum bewältigen? Ab welchen Werten sind Sie maximal ausbelastet? Wie ist Ihr EKG während der Belastung? Solche Informationen sind unabdingbar für eine individuelle Trainingsplanung und eine verantwortungsvolle Trainingsbetreuung.

An dieser Stelle setzen wir an und möchten Ihnen die entsprechenden Informationen zur Verfügung stellen! Schließlich ist es sehr zu

begrüßen, wenn Sie sich einem geeigneten Bewegungsprogramm anschließen möchten - besonders vor dem Hintergrund der Gewichtskontrolle. Um Sie bestmöglich dabei zu unterstützen, bieten wir Ihnen eine Leistungstestung in der Schüchtermann-Klinik an. Gerne geben wir Ihnen Ihre persönlichen Auswertungen mit nach Hause, so dass Sie sich mit den Testergebnissen bei Ihrem Therapeuten vorstellen können. Die gesammelten Informationen geben dem Therapeuten einen ge-

naueren Eindruck von Ihnen. Er kann besser einschätzen, in welches Sportangebot Sie mit Ihrem derzeitigen Leistungsstand passen. So kann eine Unter- oder Überforderung ausgeschlossen werden. Die Leistungstestung ist zwar keine Garantie, aber Sie erhöht doch Ihre Chance, an einer Sportgruppe teilnehmen zu können. Kommen Sie daher bei Interesse auf uns zu und nutzen Sie das Angebot der Klinik.

Auf eine bewegungsreiche und schöne Frühlingszeit!

Ihr Thomas Schmidt

Patienten, die an einer Leistungstestung interessiert sind, melden sich bitte bei:
Thomas Schmidt, Schüchtermann-Klinik
Klinische Forschung (Leitung Prof. Dr. N. Reiss)
Telefon: 0 54 24 - 6 41 - 30 04 6
E-Mail: tschmidt@schuechtermann-klinik.de

Meilenstein der Medizin Erste Herztransplantation vor 50 Jahren

Die weltweit erste Herztransplantation vor 50 Jahren ist ein Meilenstein der Medizingeschichte. Es war ein Jahrhundertereignis. Unzählige Kranke weltweit schöpften Hoffnung. Am 3. Dezember 1967 gelang dem Chirurgen Christiaan Barnard in Kapstadt die erste Herzverpflanzung. Die Nachricht ging wie ein Lauffeuer um die Welt. Der 45jährige Barnard wurde weltberühmt.

Der erste Mensch mit fremden Herzen war der Lebensmittelhändler Louis Washkansky. Mit Spannung verfolgten Mediziner rund um den Globus, wie der Empfänger auf sein neues Herz reagierte. Tatsächlich ging es ihm täglich etwas besser - bis er nach 18 Tagen an einer Lungenentzündung starb.

Nach der ersten Herztransplantation setzte ein richtiggehender Wettlauf ein. Bis Oktober 1968 erhielten weltweit 66 Patienten ein

fremdes Herz - doch viele von ihnen überlebten nur Tage oder Wochen.

Vor 35 Jahren folgte ein weiterer Meilenstein: In einer siebenstündigen Operation wurde weltweit das erste Kunstherz "Jarvik-7" implantiert. Es war mit einem rund 180 Kilogramm schweren Luftkompressor außerhalb des Körpers verbunden.

IMPRESSUM

Herausgeber:
DIE DOPPELHERZEN
Der Gesprächskreis für LVAD-Patienten
in der Schüchtermann-Klinik

Redaktion:
Helmut Eiterig
Grenzweg 7 - 48282 Emsdetten
Telefon: 0 25 72 - 8 68 68
Handy: 0 171 - 92 33 70 3
E-Mail: info@telepress.tv

Auflage und Erscheinungsweise:
140 Exemplare, max. 12 Ausgaben/Jahr

Beiträge für die NEWSLETTER:
Einsendungen unmittelbar an die Redaktion. Für eingesandte Beiträge kann keine Verantwortung übernommen werden, eine Pflicht zur Veröffentlichung besteht nicht. Es wird um möglichst kurz gefasste Berichte gebeten. Die Redaktion behält sich Kürzungen oder auszugsweise Wiedergabe vor. Namentlich gekennzeichnete Beiträge stellen nicht unbedingt die Meinung der Redaktion dar.