

Die DOPPELHERZEN

Der VAD-Gesprächskreis für Herz-Patienten der Herz- und Reha-Kliniken in Deutschland

NEWSLETTER Nr. 22
März - Juni 2021

- Beratung & Betreuung
- Aufklärung & Information
- Regelmäßige VAD-Treffen
- Geselligkeit & Ausflüge

Informationen • Berichte • Termine für VAD-Patienten



Das neue Video-Magazin für Herz-Patienten der Herz- und Reha-Kliniken in Deutschland

In der Corona-Phase haben wir unser bislang einmaliges Videoprojekt **herz.tv** gestartet.

Nach der ersten Ausgabe im Dezember 2020, gab es im Januar insgesamt 4 EXTRA-Ausgaben mit der "Bewegungsinitiative 2021".

Die 2. Ausgabe von herz.tv

erschien im April und im Mai gab es bereits die 3. Folge. Immer mit sehr interessanten und außergewöhnlichen Themen, die man sonst in dieser Form so noch nicht gesehen hat.

Die Inhalte der Folgen 1 und 2 wurden bereits in den Newslettern veröffentlicht,

ebenso die Themen in den 4 Videos der "Bewegungsinitiative".

Das gesamte **herz.tv**-Projekt ist sehr ausführlich in unserer Homepage dokumentiert. Dort kann man sich jederzeit über den Stand der weiteren Produktionen und Vorhaben informieren. Alle Videos stehen in den Webseiten auf Dauer für den Download zur Verfügung.

Zur Zeit laufen die Vorbereitungen und Dreharbeiten für die 4. Sendung. Folgende Themen sind geplant: Seelsorgerische Betreuung von Herzpatienten, Blutdruckmessung bei VAD-Patienten, die Körperhygiene (Waschen oder Duschen? Wasserkeimfilter), Vorstellung der Notfall-Info-Karte.

Das Erscheinungsdatum der nächsten Folge steht noch nicht fest.

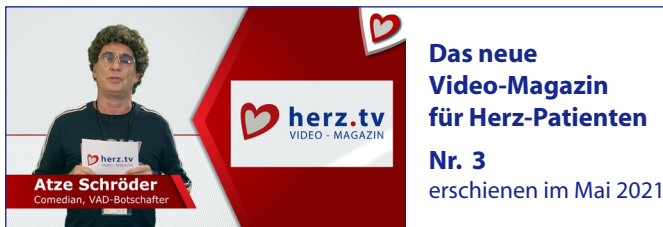
GUTEN TAG!

Es geht wieder los!

Na endlich..., werden viele sagen. Im Moment sieht es so aus, als wenn wir die Corona-Krise zunächst einmal halbwegs überstanden haben. Nach 8 Monaten "Wartezeit" können wir nun wieder unsere beliebten VAD-Treffen veranstalten. Mit einer kleinen Termin-Verschiebung starten wir am Montag, dem 14. Juni unsere regelmäßigen Treffen. Das Interesse hieran ist sehr groß - alle freuen sich nach dieser langen Zeit auf ein Wiedersehen mit den VAD-Freunden. Herzlich willkommen aber auch den vielen neuen Mitgliedern!

Helmut Eiterig

herz.tv - Nr. 3 mit Atze Schröder



Die Themen:

1. Moderation Atze Schröder

Ausführliche Hinweise von Atze Schröder zur Organspende und zu dem Organspendeausweis. In einer Spielhandlung wird deutlich gemacht, weshalb ein Organspendeausweis für alle Menschen so wichtig ist.

2. Das Gespräch

Ein VAD-Patient berichtet über seine Situation bei dem Totalausfall seiner VAD-Steuereinheit.

3. Austausch der VAD-Steuereinheit bei einem "Heart-Mate-3-System"

Ein Mitarbeiter der Fa. Abbott zeigt und erklärt, wie der Austausch der VAD-Steuereinheit „HeartMate3“ bei einem Notfall zu erfolgen hat. In dem Video werden 3 verschiedene Drucksachen vorgestellt, die man in unserer Homepage als PDF downloaden kann.

4. Austausch der VAD-Steuereinheit bei einem "HeartWare-System"

Die Fa. Medtronic erklärt in einem Video den Umgang und die Handhabung mit dem VAD-System „HeartWare“.

Neue Kontaktkarten

Flyer zur Mitgliederwerbung

Unsere Kontaktkarte zur Mitgliederwerbung wurde mal wieder aktualisiert.

Jeder Newsletter-Empfänger erhält mit dieser Ausgabe einige Exemplare zur Weitergabe und Verteilung an interessierte VAD-Patienten. Dazu gibt es oft gute Möglichkeiten, wenn man zum Beispiel zur Kontrolluntersuchung im Wartezimmer

der Herzklinik sitzt.

Die VAD-Ambulanzen werden gebeten, unser Infomaterial öffentlich auszulegen. Vielen Dank!

Wer den Newsletter nur in digitaler Form erhält, kann sich die Ausgaben auch per Post in gedruckter Form schicken lassen.

Weiteres Werbematerial wird gerne zur Verfügung gestellt. Anruf genügt!

Unsere VAD-Treffen finden wieder statt!

Das nächste VAD-Treffen ist am
Montag, dem 14. Juni 2021.

(Siehe Einladung auf Seite 3)

TERMINE

Die Termine der VAD-Veranstaltungen in 2021:

Montag, 7. Juni 2021	10.00 Uhr - 12.30 Uhr (*)
Das VAD-Treffen wird auf den 14. Juni verschoben!	
Montag, 14. Juni 2021	10.00 Uhr - 12.30 Uhr (*)
Montag, 2. August 2021	10.00 Uhr - 12.30 Uhr (*)
Montag, 4. Oktober 2021	10.00 Uhr - 12.30 Uhr (*)
Montag, 6. Dezember 2021	14.00 Uhr - Weihnachtsfeier

(*) = VAD-Treffen

Die VAD-Treffen finden im **Cafe Hotel Garni Forstgarten, Am Forsthaus 2 in 49214 Bad Rothenfelde** statt (direkt an der Umgehungsstraße "Niedersachsenring").

Zu den einzelnen Terminen gibt es jeweils rechtzeitige Einladungen und Informationen über unsere Homepage, unseren Newsletter und per E-Mail.



Die "Ärztliche Beraterin" Frau Dr. Dilek Gürsoy unterstützt unsere Mitglieder bei medizinischen und gesundheitlichen Problemen. Die Herzchirurgin ist durch zahlreiche Fernseh- und Medienauftritte national und international agierend. Sie wird sich in unserem VAD-Treffen den Teilnehmern vorstellen und künftig auch in dem Video-Magazin "herz.tv" mitarbeiten.

Unterstützung durch eine ärztliche Beraterin

Die Herzchirurgin Dr. Dilek Gürsoy

Für die ärztliche Unterstützung unserer Doppelherzen-Mitglieder haben wir nun eine "Ärztliche Beraterin"!

Herzpatienten mit einem VAD-System können im Laufe der Zeit mit schweren Komplikationen zu kämpfen haben. Manchmal steckt man in einer Sackgasse fest, so dass man sich gerne eine ärztliche Zweitmeinung einholen möchte.

Andererseits gibt es Patienten mit einer ausgeprägten Herzschwäche, so dass eine VAD-Implantation oder eine Herztransplantation klinisch empfohlen wird. Dann steht man vor einer schweren Entscheidung. In so einem Fall möchte man

gerne eine ärztliche Zweitmeinung hören.

Es gibt auch noch jede Menge von anderen gesundheitlichen Ereignissen, die man mit einem zweiten Arzt besprechen möchte.

Aus den vorgenannten Gründen haben wir nun eine "Ärztliche Beraterin", die die Mitglieder bei gesundheitlichen Problemen und Fragen unterstützt. Es erfolgt eine klinikunabhängige Beratung oder Erstellung einer Zweitmeinung.

Bei der ärztlichen Beraterin handelt es sich um die erfahrene und kompetente Ärztin und Herzchirurgin Frau Dr. med. Dilek Gürsoy, die besonders im Bereich "VAD- und Kunstherzimplantation"

tätig ist. In einem VAD-Treffen wird sich Frau Dr. Gürsoy den Mitgliedern vorstellen und über ihre Arbeit in der Kunstherzforschung berichten. Außerdem wird sie in unserem "herz.tv"-Video-Magazin mitmachen und in den Filmbeiträgen verschiedene Themen behandeln.

Die erste Kontaktaufnahme von Mitgliedern mit der Praxis erfolgt schriftlich mit einem Online-Vordruck in unserer Homepage. Wenn gewünscht, kann ein persönliches Gespräch oder eine Untersuchung in der Arztpraxis erfolgen.

Der Vorteil für unsere Doppelherzen-Mitglieder: Der erste schriftliche Kontakt mit der ärztlichen Beraterin erfolgt für den Patienten kostenlos und unverbindlich. Für eine weitergehende Beratung und Untersuchung, die zu einer Zweitmeinung führt, erfolgt eine privatärztliche Abrechnung. Über die Höhe des Honorars wird der Patient vorher informiert.

Da unser Service nur von den Mitgliedern der Doppelherzen-Gruppe in Anspruch genommen werden kann, erfolgt die erstmalige Kontaktaufnahme mit der Praxis nur über unsere Selbsthilfegruppe!

Wer also Hilfe in ärztlichen Angelegenheiten benötigt, der kann sich vertrauensvoll mit dem Kontaktformular an die Praxis wenden. Nach Ausfüllung und Absendung des Formulars wird sich die Praxis mit der anfragenden Person in Verbindung setzen und die weitere Vorgehensweise besprechen. Vor weiteren Schritten wird man über das voraussichtlich entstehende privatärztliche Arzthonorar informiert.

Wer gesundheitliche oder körperliche Beschwerden hat, mit einem Befund oder Therapie unsicher ist oder eine Zweitmeinung in Anspruch nehmen möchte, dem steht die Ärztin vertrauensvoll, empathisch und medizinisch beratend zur Seite.

Täglich 24 Stunden geöffnet!



Die WhatsApp-Gemeinschaft der Doppelherzen-Gruppe:

- Informationen rund um die Uhr
- Meinungen von VAD-Patienten
- Erfahrungsaustausch

Anmeldungen über unsere Homepage!

Einladung zum nächsten VAD-Treffen

Montag, 14. Juni 2021 um 10 Uhr

Das nächste Treffen der VAD-Patienten der Herz- und Reha-Kliniken in Deutschland findet statt am

**Montag, dem 14. Juni 2021
von 10.00 Uhr bis ca. 12.30 Uhr.**

Treffpunkt: **Cafe Hotel Garni Forstgarten, Am Forsthaus 2 in Bad Rothenfelde.** Das Lokal ist über die Umgehungsstraße "Niedersachsenring" gut zu erreichen. Die hauseigenen Parkplätze befinden sich direkt vor dem Lokal.

Die geplanten Themen:

1. Begrüßung und gemeinsames Frühstück

Was hat sich seit dem letzten Treffen getan?

2. Erfahrungsaustausch

Die erste Zusammenkunft nach der Corona-Pause wollen wir ausgiebig dazu nutzen, die Fragen und Anliegen der Teilnehmer in gemeinsamer Runde zu diskutieren und zu beantworten. Wir haben viele neue Mitglieder, die sich in diesem Treffen vorstellen und Fragen stellen können. Sicherlich gibt es hier und da kleine "Problemchen", bei denen die anderen Teilnehmer gerne helfen werden.

3. herz.tv - Das neue Video-Magazin

Wie ist der Start unseres neuen Video-Magazins **herz.tv** verlaufen. Es wird über die bisherigen Sendungen berichtet und diskutiert. Die Themen für die weiteren Folgen können vorgeschlagen werden.

4. Bewegungsinitiative 2021

Was hat unsere Übungs-Aktion gebracht? Für Mitglieder ohne Internetzugang gibt es die 4 Übungsvideos in diesem Treffen auch auf DVD.

5. Unsere "Ärztliche Beraterin" Frau Dr. Dilek Gürsoy

Seit einiger Zeit hat unsere Doppelherzen-Gruppe eine **ärztliche Beraterin**, die unsere Mitglieder in besonderen Situationen helfen kann. So zum Beispiel bei einer sogenannten "Zweitmeinung". Es ist geplant, dass die durch zahlreiche Fernsehauftritte bekannte Herzchirurgin Dr. Dilek Gürsoy sich in diesem Treffen den Teilnehmern vorstellen wird. Zur Zeit ist aber noch nicht sicher, ob Frau Dr. Gürsoy aus terminlichen Gründen an dem Treffen teilnehmen kann.

6. Verschiedenes

Termine und Veranstaltungen

Bitte beachten: Für die Teilnahme an dem VAD-Treffen wird ein **Kostenbeitrag in Höhe von 6,00 EUR** je Teilnehmer erhoben. In diesem Beitrag ist das Frühstück mit Kaffee und Schnittchen enthalten. Der Betrag kann vor Ort gezahlt werden.

Zu dem Treffen laden wir alle VAD-Patienten recht herzlich ein. Selbstverständlich sind auch die Angehörigen, Begleitpersonen, Freunde und Gäste willkommen. Über eine große Beteiligung würden wir uns sehr freuen!

Anmeldung erforderlich: Nach dem Stand von heute ist wegen der Corona-Abstandsregelung die Teilnehmerzahl wieder begrenzt, so dass eine Anmeldung zu dem Treffen erforderlich ist. Die Anmeldung kann per Telefon, E-Mail oder über das Online-Formular in unserer Homepage erfolgen.

Wenn die maximale Teilnehmerzahl erreicht ist, können keine weiteren Anmeldungen entgegengenommen werden! Das muss ganz strikt eingehalten werden!

Vorsichtsmaßnahmen für unser VAD-Treffen

Nach dem jetzigen Stand findet unser nächstes VAD-Treffen am 14. Juni 2021 statt. Wenn sich wegen Corona was ändern sollte, dann werden alle Mitglieder rechtzeitig informiert.

Nach den Corona-Anwendungshinweisen des Landkreises Osnabrück dürfen wir das Treffen durchführen. Die Corona-Abstandsregelungen für Gaststätten gelten auch für unser Treffen. Deshalb ist die Anzahl der Teilnehmer begrenzt, so dass alle Tische einen Mindestabstand von 1,50 Meter haben. An jedem Tisch sitzen nur 2 Personen.

Für unser Treffen müssen einige wichtige Punkte beachtet werden:

- Vor der Fahrt zu dem VAD-Treffen sollte man sich zuhause gründlich die Hände waschen.
- In dem Lokal "Forstgarten" stehen Hand-Desinfektionsmittel und Tücher zur Verfügung. Jeder Teilnehmer sollte sich spätestens hier die Hände gründlich desinfizieren.
- Auf eine Begrüßung und Verabschiedung per Handschlag sollte unbedingt verzichtet werden.
- An unseren Treffen sollten nur Personen teilnehmen, die sich in den **4 Wochen vorher** nicht im Ausland aufgehalten haben. Es darf absolut keine Corona-Infizierung vorliegen. Ebenso darf vorher kein Kontakt mit

einem Corona-Infizierten bestanden haben.

- Alle Teilnehmer müssen das Lokal mit Mundschutzmasken betreten und wieder verlassen. Wer will, kann auch Einmal-Handschuhe benutzen. Nach jedem Toilettengang müssen die Hände desinfiziert werden.
- Es werden Teilnehmerlisten angefertigt. Außerdem wird die Sitzordnung dokumentiert. Die Unterlagen werden nach 3 Wochen wieder vernichtet.

Zu den vorstehenden Maßnahmen kommen noch folgende Regelungen hinzu:

- Jeder Teilnehmer muss 2mal geimpft sein. Die zweite Impfung muss mindestens vor 14 Tagen gewesen sein. Der Impfausweis ist zu dem Treffen mitzubringen.
- Wer noch nicht geimpft wurde, muss am Tag vor dem Treffen in ein örtliches Testzentrum gehen und dort einen Corona-Test machen lassen. Die Bescheinigung über einen negativen Test ist mitzubringen.
- Personen, die eine Corona-Erkrankung überstanden haben und wieder genesen sind, müssen eine Bescheinigung des Gesundheitsamtes vorweisen können.
- Wer die vorstehenden Punkte nicht belegen kann, darf an dem Treffen nicht teilnehmen.
- Personen mit einer Corona-Erkrankung dürfen nicht an dem Treffen teilnehmen.

Das Telefonat mit dem MDK vorbereiten

Pflegegrad-Feststellung in Corona-Zeiten

In unserem Mitglieder-"Berater-Trio" haben wir mit der Pflege(geld)beraterin Stephanie B. eine sehr kompetente und erfahrene Fachkraft, die schon vielen Mitgliedern bei der Beantragung der Pflegegrade geholfen hat und in allen Fällen erfolgreich war.

Wer Leistungen der Pflegeversicherung beantragt, wird durch einen Gutachter des Medizinischen Dienstes (MDK) oder der privaten Pflegeversicherung begutachtet. Normalerweise im Rahmen eines persönlichen Hausbesuchs. Wegen der Ansteckungsgefahr durch Corona wird aktuell, abhängig von der Inzidenz vor Ort - die Begutachtung in der Regel am Telefon vorgenommen.

Die Gutachter sehen dabei aber weder die Betroffenen noch deren Wohnumfeld. Das kann sich nachteilig auf den empfohlenen Pflegegrad und damit auf die Höhe der Pflegeleistungen auswirken. Außerdem fühlen sich Pflegebedürftige während des Telefoninterviews häufig überfordert und vergessen, Einschränkungen anzusprechen. Wenn bei der Pflegeeinstufung etwas schief läuft oder wenn die Betroffenen mit dem Pflegegrad nicht einverstanden sind, können sie

Widerspruch einlegen.

So können sich Menschen, die einen Antrag auf Pflegeleistungen stellen, auf die telefonische Begutachtung vorbereiten:

Den Termin der Begutachtung nicht alleine wahrnehmen: Bei dem Telefonat zur Ermittlung des Pflegegrades sollten die Betroffenen begleitet werden. Das gilt auch bei der Begutachtung mit Hausbesuch. Nahestehende Personen oder Pflegekräfte können mögliche Einschränkungen oftmals klarer und umfassender beschreiben als die Pflegebedürftigen selbst.

Auf das Telefonat vorbereiten und wichtige Unterlagen sammeln: Während des Telefoninterviews soll der Grad der Selbständigkeit der antragstellenden Person bewertet werden. Zur Vorbereitung empfiehlt es sich, Schwierigkeiten im Alltag vorab schriftlich zu notieren.

Den Fragebogen korrekt ausfüllen: Zur Vorbereitung auf das Telefoninterview erhalten Versicherte einen Fragebogen vom MD. Diesen sollten sich Versicherte in Ruhe durchlesen und gemeinsam mit einem Angehörigen oder Mitarbeiter des Pflegedienstes ausfüllen.

Recht auf Widerspruch gegen die Einstufung: Hal-

ten Versicherte oder deren Angehörige die Entscheidung über den Pflegegrad für nicht angemessen, kann innerhalb eines Monats schriftlicher Widerspruch bei der Pflegekasse eingelegt werden.

Allen Doppelherzen-Mitgliedern wird dringend empfohlen, unbedingt vor der Antragstellung ein Gespräch mit unserer Pflegeberaterin Stephanie B. zu führen. Sie kennt sich mit dem Verfahren sehr gut aus.

Der Organspendeausweis



In Deutschland stehen über 9.000 schwerkranke Patienten auf der Warteliste für ein Spenderorgan!

Organspendeausweis 
nach § 2 des Transplantationsgesetzes

Organspende

Name, Vorname _____ Geburtsdatum _____
Straße _____ PLZ, Wohnort _____

BZgA Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung **Organspende** schenkt Leben.

Antwort auf Ihre persönlichen Fragen erhalten Sie beim Infotelefon Organspende unter der gebührenfreien Rufnummer 0800 / 90 40 400.

Der Organspendeausweis ist ganz einfach und schnell auszufüllen!

Der Organspendeausweis bietet verschiedene Möglichkeiten!

Auf einem Organspendeausweis können Sie

- einer Organ- und Gewebespende uneingeschränkt zustimmen
- eine Organ- und Gewebespende ablehnen
- nur bestimmte Organe und Gewebe zur Spende freigeben
- eine Person benennen, die im Fall der Fälle über eine Organ- und Gewebespende entscheiden soll.

IMPRESSUM

Herausgeber:
DIE DOPPELHERZEN
Der VAD-Gesprächskreis für Herz-Patienten
der Herz- und Reha-Kliniken in Deutschland

Redaktion und Copyright:
Helmut Eiterig
Grenzweg 7 - 48282 Emsdetten
Telefon: 0 25 72 - 8 68 68
Handy: 0 171 - 92 33 70 3
E-Mail: doppelherzen@t-online.de
HP: www.herzpatient.info

Verlag und Vertrieb:
telepress audio-visuelle Werbe- und
Verlags-GmbH, 48282 Emsdetten

Auflage und Erscheinungsweise:
300 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.



Live-Diskussionen!

Die Videokonferenzen in der Doppelherzen-Gruppe:

- täglich um 11.30 Uhr und 18.30 Uhr
- Live-Chat mit anderen VAD-Patienten
- Erfahrungsaustausch

Anmeldungen über unsere Homepage!