Die DoppelHerzen

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

NEWSLETTER Nr. 24
September - Oktober 2021

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

Informationen • Berichte • Termine für VAD-Patienten

Vorstellung unserer ärztlichen Beraterin

Rückblick - VAD-Treffen am 2. August

Das 21. VAD-Treffen begann wieder mit einem gemeinsamen Frühstück. Dazu servierte der Wirt leckere Schnittchen mit Kaffee oder Tee. Die Begrüßung erfolgte durch Helmut Eiterig, der neben einigen neuen Mitgliedern, auch die ärztliche Beraterin Frau Dr. Dilek Gürsoy und den VITAKT-Mitarbeiter Hubert van der Zee (Rheine) begrüßen konnte. Später kam noch der SANIMED-Verkaufsleiter Ingo Trizna hinzu.

Leider gab es eine sehr traurige Nachricht: Das Mitglied Siegfried Kontecki ist plötzlich im Juli verstorben. Siegfried und seine Frau Maria gehörten zu den Gründungsmitgliedern der Doppelherzen-Gruppe.

Zum ersten Mal waren folgende Mitglieder bei einem Treffen dabei: Helmut Friedenstab (Duisburg), Maike Griesewell (Osnabrück) und Jörg Peter Hakenes (Achim).

Im letzten Treffen wurde über die Probleme mit den HeartWare-Systemen berichtet. Dazu erfolgte folgende Korrektur: Es ist doch möglich, dass man in einem Notfall das HeartWare entfernen und dann durch das HeartMate-3 ersetzen kann. Bei einem Mitglied wurde das inzwischen gemacht.

Die Videoübungen der „Bewegungsinitiative 2021“ sind nun auch für Mitglieder auf DVD erhältlich. Ebenso kann man das Video „Verbandswechsel“ auf einen Datenträger erhalten. So kann sich insbesondere das Personal der Pflegedienste über den richtigen Verbandswechsel informieren.

Die Referenten des VAD-Treffens: *VITAKT-Mitarbeiter Hubert van der Zee und unsere ärztliche Beraterin Frau Dr. Dilek Gürsoy.*

Die Medien können bei der Redaktion angefordert werden.

Alle Empfänger des letzten Newsletters haben die neuen Doppelherzen-Notizblöcke erhalten. An die Teilnehmer des VAD-Treffens wurde ein neues Kugelschreibermodell verteilt. Diese werden auch an neue Mitglieder ausgegeben. Das Werbematerial kann in Verbindung mit unseren „Kontaktkarten“ zur Mitgliederwerbung eingesetzt werden. Wer Werbematerial benötigt, kann sich bei der Redaktion melden.

Unsere ärztliche Beraterin Frau Dr. Dilek Gürsoy:

Im Mittelpunkt des Treffens stand die Vorstellung und das Referat unserer ärztlichen Beraterin Frau Dr. Dilek Gürsoy. Sie ist bundesweit bekannt durch zahlreiche Fernsehauftritte und betreibt eine sehr aktive Öffentlichkeitsarbeit in den Medien.

Um es vorweg zu sagen: Es war ein sehr beeindruckender Vortrag; denn man merkte der Ärztin die Begeisterung für das, was sie macht, förmlich an und sie hat auch die Gabe, ihre Zuhörer mitzunehmen. Die Teilnehmer haben viele interessante Dinge aus der Kunstherzforschung gehört. In diesem Metier ist Frau Dr. Gürsoy eine absolute Expertin. Sie war die erste Herzchirurgin, die bei einem Patienten ein vollständiges Kunstherz implantiert hat.

In ihrer offenen und ehrlichen Art ist sie eine Ärztin, mit der man reden kann. Bei ihrer Tätigkeit steht nicht die Klinik oder der Arzt im Vordergrund, sondern der Patient. Der Patient steht immer im Focus ihres Handelns.

So unterstützt Frau Dr. Gürsoy die Mitglieder unserer Doppelherzen-Gruppe als ärztliche Beraterin. Sie kann unseren Mitgliedern in besonderen Situationen helfen oder zum Beispiel bei einer sogenannten „Zweitmeinung“ unterstützen. Inzwischen haben sich einige Mitglieder von Frau Dr. Gürsoy beraten lassen. Bei Bedarf und Interesse können die Anfragen über einen Online-Vordruck in unserer Homepage gestellt werden.

Fortsetzung auf Seite 2

GUTEN TAG!

Nun mit der 3G-Regel

Das nächste VAD-Treffen am 4. Oktober kann zwar stattfinden, aber wieder unter anderen Zugangsbestimmungen.
Im Moment darf man im Landkreis Osnabrück die Innenräume einer Gaststätte nur nach der 3G-Regel betreten. Die Teilnehmer des VAD-Treffens müssen also **g**eimpft, **g**enesen oder **g**etestet sein. Der Test darf nicht älter als 24 Stunden sein.
Sollten sich bis zu dem Treffen die Corona-Regeln im Landkreis Osnabrück noch ändern, werden alle angemeldeten Teilnehmer darüber informiert.

Helmut Eiterig

TERMINE

Die Termine der VAD-Veranstaltungen in 2021:

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 Newslettern und per E-Mail.

Fortsetzung von Seite 1

Die Teilnehmer des Treffens konnten natürlich auch Fragen an Frau Dr. Gürsoy stellen. Zu allen Fragen gab es perfekte Antworten, so dass alle Anwesenden rundum begeistert waren. Für den außergewöhnlich guten Vortrag gab es sehr viel Applaus.

Hausnotruf-System der Firma VITAKT:

Es gibt viele Menschen, die aufgrund ihrer Lebenssituation Unterstützung und Sicherheit benötigen. Umso besser ist es, wenn man dann zum Beispiel ein Hausnotruf-System hat. Ein Anbieter ist die Firma VITAKT aus Rheine. Der VITAKT-Mitarbeiter Hubert van der Zee stellte den Teilnehmern so ein Notruf-System detailliert vor und erklärte sehr ausführlich die Handhabung und den Umgang mit so einer technischen Einrichtung. Das System kann insbesondere für alleinstehende Patienten sehr wichtig sein.

Die entstehenden Kosten können von den Krankenkassen übernommen werden. Bei Interesse an einem "Hausnotruf-System" kann man sich direkt an die Firma VITAKT wenden!

Bestellung des Verbandsmaterials bei der Firma SANIMED:

Zu diesem Punkt gab der regionale Verkaufsleiter der Fa. SANIMED einige Auskünfte. Herr Ingo Trizna erklärte den Bestellvorgang mit dem dafür vorgesehenen Bestellvordruck. Der Vordruck enthält alle Verbandsmaterialien, die für den Verbandswechsel benötigt werden. Daher ist es eigentlich nicht möglich, die Positionen oder Mengen in dem Bestellvordruck zu ändern oder zu ergänzen. Schließlich müssen die Krankenkassen die Kosten übernehmen und das trifft nicht für Artikel zu, die nicht erstattungsfähig sind. Es kann vorkommen, dass einzelne Patienten mit Materialien Unverträglichkeiten haben. In so einem Fall kann man bei der Fa. SANIMED vor der Bestellung anfragen, ob eine Lieferung des gewünschten Artikels möglich ist.

Verschiedenes:

Es wurde noch die geplante Weihnachtsfeier am 6. Dezember 2021 um 14.00 Uhr angesprochen. Es gibt Kaffee, Kuchen und viel Unterhaltung! Wer zur Gestaltung etwas beitragen kann, der möge sich bitte melden.

Anmeldungen für das nächste VAD-Treffen am 4. Oktober: *Inzwischen haben sich die Corona-Zugangsregeln für Gaststätten im Landkreis Osnabrück wieder geändert. Wer an dem Treffen teilnehmen möchte, muss die 3G-Regel beachten (**G**eimpft, **G**enesen, **G**etestet).*

Vitakt®
Hausnotruf
www.vitakt.com info@vitakt.com
Telefon: 0 59 71 - 93 43 53

Zum Abschluss des VAD-Treffens *gab es noch ein Selfie-Erinnerungsfoto von unserer ärztlichen Beraterin Frau Dr. Dilek Gürsoy mit einigen Teilnehmern des Treffens im Hintergrund.*

Beantragung Pflegegrad

Unsere Pflege(geld)beraterin Stephanie B. hat in der Vergangenheit sehr viele Anfragen von Mitgliedern gehabt, die Probleme bei der Beantragung des Pflegegrades hatten.

In allen Fällen konnte unsere Beraterin Stephanie erfolgreich helfen und oft bei der Erstellung eines Widerspruchs unterstützend tätig sein.

Besser ist es, wenn man sich vor der Beantragung des Pflegegrades mit Stephanie in Verbindung setzt. So kann man erreichen, dass ein Widerspruchsverfahren nicht mehr notwendig ist!

Täglich 24 Stunden geöffnet!

WhatsApp

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, 4. Oktober 2021 um 10 Uhr

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

Montag, dem 4. Oktober 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?
   - Vorstellung der neuen Mitglieder

2. **Psychische Anpassung an das Leben mit einem VAD aus wissenschaftlicher Perspektive**
   In dem Vortrag werden die Ergebnisse einer Studie zu psychischen Belastungen und deren Bewältigung nach einer VAD-Implantation vorgestellt, die an der Universität Oldenburg in Kooperation mit dem Klinikum Oldenburg durchgeführt wurde. Zudem wird der bisherige internationale Forschungsstand zur psychischen Anpassung an das Leben mit einem VAD skizziert.
   Der **Referent** ist **Michael Levelink** aus Meppen. Er ist wissenschaftlicher Mitarbeiter in der Universität Oldenburg (Fakultät VI - Medizin- und Gesundheitswissenschaften, Department für Versorgungsforschung).
   Hinweis: An der Studie haben auch Mitglieder unserer Doppelherzen-Gruppe teilgenommen.

3. **Kurze Gesprächsthemen**
   In unserer WhatsApp-Gruppe werden ständig interessante und aktuelle Themen diskutiert. Mehrere wichtige Punkte wollen wir in diesem Treffen ansprechen und erläutern. Dazu gehören zum Beispiel:
   Fahrtkosten: Kann man die Fahrtkosten zu den Klinik-Untersuchungen mit der Krankenkasse abrechnen?
   Fahrverbot: Kann die Klinik nach der VAD-Implantation ein (befristetes) Fahrverbot aussprechen?
   Gurtbefreiung: Soll man bei dem Straßenverkehrsamt eine Gurtbefreiung für Autofahrten beantragen?
   Steriler Verbandswechsel: Was muss man bei einem sterilen Verbandswechsel beachten?
   Driveline-Halterungen: Welche Halterungen gibt es? Wie werden die angebracht? Was macht man bei Hautreizungen, die durch den Klebstoff verursacht werden?
   Bestellung Verbandsmaterial: Was muss man bei der Sanimed-Bestellung beachten?
   Weitere Themen sind möglich! Vorschläge können gemacht werden.

4. **Weihnachtsfeier**
   Am 6. Dezember 2021 soll unsere Weihnachtsfeier stattfinden. Von 14 Uhr bis ca. 17 Uhr wollen wir bei Kaffee und Kuchen einen schönen Nachmittag verbringen.

5. **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-Regeln 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.

Die 3G-Regel für unser VAD-Treffen

Nach dem jetzigen Stand findet unser nächstes VAD-Treffen am 4. Oktober 2021 statt. Wenn sich wegen Corona was ändern sollte, dann werden alle angemeldeten Teilnehmer rechtzeitig informiert.

Im Moment gilt für den Gaststättenzugang im Landkreis Osnabrück die 3G-Regel. **Das heißt: Alle Teilnehmer müssen geimpft, genesen oder getestet sein.** Der Test darf nicht älter als 24 Stunden sein.

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 zur Verfügung. Jeder Teilnehmer sollte sich spätestens hier die Hände gründlich desinfizieren.
- Auf eine Begrüßung und Verabschiedung per Handschlag sollte unbedingt verzichtet werden.
- 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.

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!

Medikamente für VAD-Patienten

Einige Begriffe zur Medikamenteneinnahme

Blutverdünnende Medikamente
Als erstes erhalten Patienten nach der Implantation eines VAD blutverdünnende Medikamente. Meist Marcumar mit dem Wirkstoff Phenprocoumon oder Coumadin mit Warfarin.

Dies ist wichtig, da der menschliche Körper auf die körperfremden Materialien des VAD mit einer erhöhten Blutgerinnung reagiert, so dass sich in der Folge Blutgerinnsel (Thrombosen) bilden können. Diese können Blutgefäße verschließen und so im VAD zu einer Pumpenthrombose oder aber im Gehirn zu einem Schlaganfall führen.

Wechselwirkungen in der Marcumar- oder Coumadin-Therapie
Da zahlreiche Medikamente die Wirkung von Marcumar oder Coumadin abschwächen oder verstärken können, ist eine genaue Überwachung der medikamentösen Therapie notwendig.

Medikamente zur Blutgerinnungshemmung
Da an der Bildung von Blutgerinnseln auch die Blutplättchen (Thrombozyten) beteiligt sind, müssen diese zur Sicherstellung der bestmöglichen Funktion des VAD in ihrer Aufgabe gehemmt werden. Hierzu werden Medikamente wie Acetylsalicylsäure (bekannt als Aspirin) verabreicht. Bei einer Unverträglichkeit gegenüber dem Wirkstoff Acetylsalicylsäure kann alternativ auch Plavix verordnet werden. Eine Therapie mit allen drei Medikamenten ist aufgrund der erhöhten Blutungskomplikationen eher selten.

Medikamente wie Acetylsalicylsäure können die Magenschleimhaut angreifen, so dass in der Therapie häufig zusätzlich ein Magenschutz (wie zum Beispiel Pantoprazol) verordnet wird, um unter anderem die Entstehung eines Magengeschwürs zu verhindern.

Da das Pantoprazol zu Wechselwirkungen mit Marcumar/Coumadin führen kann, sollte vor Beginn oder nach Beendigung der Einnahme unbedingt der INR-Wert kontrolliert werden.

Der INR-Wert (International Normalized Ratio) Gerinnungswert
Bei gesunden Menschen liegt der INR-Wert des Blutes bei 1. Die Klinik, die das VAD implantiert hat, legt fest, welcher INR-Wert im Rahmen der medikamentösen Therapie anzustreben ist. Dieser liegt meist zwischen 2 und 3.

Die individuell anzustrebenden INR-Werte werden in der persönlichen Notfall-Info-Karte eingetragen, die der Patient immer bei sich tragen sollte, damit das medizinische Fachpersonal vor geplanten Eingriffen und im Notfall das Blutungsrisiko des Patienten einschätzen kann.

Die Notfall-Info-Karte kann man in der Doppelherzen-Homepage bestellen.

Um eine optimale Einstellung der Blutverdünnung zu erreichen, lernen die meisten Patienten im Rahmen von speziellen Schulungen, ihren INR-Wert selbst zu messen. Die Messung ist vergleichbar mit der Blutzuckermessung und führt laut Untersuchungen zu deutlich stabileren Werten.

Eine Überdosierung der blutverdünnenden Medikamente zeigt sich vor allem in spontanem Nasenbluten, Blut in Stuhl oder Urin oder in schwarzem Stuhl. Sollten diese Symptome auftreten ist die rasche Vorstellung beim Arzt notwendig.

Weitere Medikamente zur Unterstützung der optimalen Funktion des VAD:

Blutdrucksenkende Medikamente
Zu dieser Gruppe zählen vor allem Beta-Blocker, ACE-Hemmer und die AT-I-Blocker (Sartane). Sie sorgen unter anderem dafür, dass das VAD durch den gesenkten Blutdruck gegen einen geringeren Widerstand arbeiten muss. Meist wird ein Blutdruck-Zielwert von idealerweise von MAD 60 bis 80 mmHg angestrebt.

Harntreibende Medikamente
Sogenannte Diuretika werden eingesetzt, um den Flüssigkeitshaushalt im Körper zu regulieren.

Ein gut eingestellter Flüssigkeitshaushalt optimiert die Pumpleistung des VAD.

Medikamente zur Behandlung von Lungenhochdruck
Unter Umständen werden auch Medikamente zur Verringerung des Lungendrucks verordnet, um die rechte Herzkammer zu entlasten.

Antibiotika
Neben der für Infektionen anfälligen Austrittstelle der Driveline, sind für die Patienten vor allem Behandlungen beim Zahnarzt und Untersuchungen wie Magen-Darm-Spiegelungen problematisch. Für sie wird eine strikte Antibiotikaprophylaxe empfohlen, um Infektionen, die sich eventuell auf das Herz ausbreiten könnten, zu verhindern.

herz.tv
VIDEO - MAGAZIN
Das neue Video-Magazin für Herz-Patienten der Herz- und Reha-Kliniken in Deutschland

Das Video-Magazin "herz.tv" im Internet: *Seit Dezember 2020 sind 3 Folgen unseres neuen Video-Magazins erschienen. Außerdem gibt es unter* **herz.tv-EXTRA** *eine 4teilige Serie mit Bewegungsübungen für Herzpatienten. Alle Videos kann man sich in unserer Homepage ansehen und downloaden:* **www.herzpatient.info**

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:
350 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.