

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

Informationen • Berichte • Termine für VAD- und HTX-Patienten

VAD-Tagebuch mit Auswertung

Erfassung der täglichen Patientenwerte

Viele VAD-Patienten notieren sich täglich ihre Daten und Werte zu dem eigenen VAD-System. Einige Kliniken haben dafür Blätter mit den wichtigsten Angaben vorbereitet. Die Patienten müssen die Listen zu den Kontrolluntersuchungen mitbringen.

Aus den uns vorliegenden Listen haben wir nun die Vordrucke „VAD-Tagebuch“ und „VAD-Tagebuch mit Auswertung“ entwickelt, die alle wichtigen Werte und Angaben beinhalten. Die Formulare sind in den Spalten und Zeilen jeweils für einen Monat ausfüllbar.

Vordruck „VAD-Tagebuch“ (Muster siehe Seite 6):

Man kann den Vordruck von unserer Homepage downloaden, ausdrucken und die

Eintragungen handschriftlich vornehmen.

Der Vordruck kann mit dem PC o.ä. digital ausgefüllt und gespeichert werden. Das PDF ist so angelegt, dass man in den blauen Feldern die Eintragungen vornehmen kann. Am Monatsende kann der Vordruck ausgedruckt werden.

Vordruck „VAD-Tagebuch mit Auswertung“ (Muster siehe Seiten 4 und 5):

Das neue Formular „VAD-Tagebuch mit Auswertung“ ist sehr komfortabel angelegt. Nach den digitalen Eintragungen erfolgen automatisch Auswertungen mit den aktuellen, niedrigsten und höchsten Monatswerten. Werden Werte unter- oder überschritten, erfolgt eine farbliche Kennzeich-

nung in „rot“. Liegen die Werte im Normbereich, dann wird das Ergebnis in „grün“ angezeigt.

In dem PDF-Formular ist sogar ein BMI-Rechner (Body-Mass-Index) enthalten, der das Gewicht entsprechend umrechnet. Ebenso wird der gemessene Blutdruck in den MAD-Wert umgerechnet.

Es erscheint auch eine Warnmeldung, wenn sich das Gewicht in kurzer Zeit um mindestens 2 Kilo erhöht hat (Eventuell hat sich Wasser eingelagert).

Beide Formulare können in unserer Homepage unter „Tipps & Tricks“ heruntergeladen werden. Dort ist auch das Datum der jeweils aktuellen Version vermerkt.

Der besseren Übersicht wegen, ist die Bearbeitung des Formulars mit einem Tablet oder PC-Monitor zu empfehlen. Dazu muss der „Adobe Acrobat Reader“ auf dem Gerät installiert sein.

Man kann die Eintragungen auch mit dem Smartphone oder iPhone vornehmen. Dazu bitte beachten:

Unter „Android“ kann es sein, dass das VAD-Tagebuch mit der App „Adobe Acrobat Reader“ nicht richtig läuft (Die Berechnungen erfolgen richtig, aber die farbliche Darstellung der Warnhinweise wird nicht richtig angezeigt).

Wer davon betroffen ist, der sollte sich die kostenlose App „Foxit PDF Editor“ installieren. Damit kann man die Eingaben in dem VAD-Tagebuch fehlerfrei vornehmen.

GUTEN TAG!

HTX-Gruppe

Irgendwie ist das komisch und erfreulich zugleich. In der Anfangszeit unserer Doppelherzen-Gruppe gab es kaum Mitglieder, die aufgrund ihrer schweren Herzerkrankung ein Spenderherz erhalten haben. In letzter Zeit sind es so einige Mitglieder gewesen, für die ein neues Herz zur Verfügung stand. Oft waren es Patienten, die auf der Hochdringlichkeitsliste warteten. Aber vermehrt erhalten auch Patienten von der normalen Warteliste unverhofft und plötzlich einen Anruf, dass ein Spenderherz zur Verfügung steht.

Selbstverständlich können HTX-Patienten bei uns Mitglied bleiben. In unserer Homepage wurde dafür schon eine Rubrik eingerichtet. Deshalb ist eine Mitarbeit und Unterstützung sehr erwünscht!

Helmut Eiterig

Hinweis: Kein VAD-Patient ist verpflichtet, ein Tagebuch zu führen. Es sei denn, dass die Herzklinik auf so ein Dokument besteht und der Patient die Aufzeichnungen zu den Untersuchungen mitbringen muss. So ein Formular erleichtert aber den Umgang mit dem VAD-System, weil man alle Angaben übersichtlich angezeigt bekommt und den Verlauf der Werte perfekt kontrollieren kann. Wer unsere Vordrucke benutzt, der kann die für ihn wichtigen Spalten ausfüllen.

Auswertungen im VAD-Tagebuch

Aktueller INR-Wert:	Niedrigster INR-Wert:	Höchster INR-Wert:
2,4	2,4	2,8
Mein INR-Bereich:		2,8

Wenn der INR-Wert von dem eigenen INR-Normbereich abweicht, wird der aktuelle Wert in "rot" angezeigt.

Aktuelles Gewicht kg:	Niedrigstes Gewicht kg:	Höchstes Gewicht kg:
111,50	111,50	113,80
Aktueller BMI:	Niedrigster BMI:	Höchster BMI:
29,93	29,93	30,55

Das Körpergewicht wird in den BMI-Wert umgerechnet. Der Body-Mass-Index ist in 4 Stufen unterteilt und wird farblich (gelb, grün, orange, rot) dargestellt.

Aktueller Blutdruck:	Niedrigster Blutdruck:	Höchster Blutdruck:
97/69	110/47	107/76
Aktueller MAD:	Niedrigster MAD:	Höchster MAD:
78,33	68,00	86,33

Der normale Blutdruck wird in den MAD-Wert umgerechnet. Wenn er außerhalb des Normbereichs liegt, wird der aktuelle Wert in "rot" angezeigt.

Aktueller MAD:	Niedrigster MAD:	Höchster MAD:
86	79	86

Hier wird der mit einem Gefäßdoppler ermittelte MAD-Blutdruck ermittelt.

TERMINE

Die Termine der VAD-Veranstaltungen in 2022:

Montag, 10. Oktober 2022 10.00 Uhr - 13.00 Uhr (*)
 Montag, 5. Dezember 2022 14.00 Uhr - Weihnachtsfeier

Die Termine der VAD-Veranstaltungen in 2023:

Montag, 6. Februar 2023 10.00 Uhr - 13.00 Uhr (*)
 Montag, 3. April 2023 10.00 Uhr - 13.00 Uhr (*)
 Montag, 5. Juni 2023 10.00 Uhr - 13.00 Uhr (*)
 Montag, 7. August 2023 10.00 Uhr - 13.00 Uhr (*)
 Montag, 9. Oktober 2023 10.00 Uhr - 13.00 Uhr (*)
 Montag, 4. Dezember 2023 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"). Hotelzimmer können direkt beim Wirt gebucht werden. Telefon: 05424-1676, E-Mail: dirksbriefkasten@gmx.de

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

Nicht alle Tabletten sollte man zerteilen

Wer Schmerzmittel einnimmt, sollte ein Glas Wasser griffbereit haben. Denn mit viel Flüssigkeit lassen sich die Tabletten nicht nur besser schlucken. Das Wasser verhindert auch, dass Tablettenreste in der Speiseröhre hängen bleiben und die Schleimhaut schädigen.

Die Tabletten lösen sich mit Wasser eingenommen außerdem besser auf und werden dann schneller vom Körper aufgenommen.

Zudem sollte man vorab etwas essen. Zwar wirken Schmerzmittel auf nüchternen Magen schneller, einige können den Magen aber auch angreifen.

Wer Magenprobleme hat oder weitere Medikamente einnimmt, sollte mit einem Arzt abstimmen, ob Medikamente zum Magenschutz sinnvoll sind.

Ob man Schmerztabletten teilen kann, um sie leichter zu schlucken, oder sie im Stück einnehmen sollte, erkennt man oft an der Form. Tabletten mit Bruchkerbe sind in der Regel darauf ausgelegt, zerteilt zu werden.

Schmerztabletten und andere Medikamente, deren Wirkstoffe den Magen reizen können, haben oft einen magensäurefesten Überzug, der sich erst im Dünndarm auflöst. Sie sollten nicht zerteilt werden.

Täglich 24 Stunden geöffnet!



Die WhatsApp-Gemeinschaft der Doppelherzen-Gruppe:

- Informationen rund um die Uhr
 - Meinungen von VAD-Patienten
 - Erfahrungsaustausch
- Anmeldungen über unsere Homepage!

Nach dem Urlaub Wasser laufen lassen!

Wer lange nicht die Wasserhähne aufgedreht hat, sollte das bei der Rückkehr aus dem Urlaub direkt tun. Denn in den Wasserleitungen könnten sich Bakterien vermehrt haben - das ist eine Gefahr für die Gesundheit!

Bevor man Wasser nutzt, sollte man es erst einmal an allen Zapfstellen etwas laufen lassen. In einem durchschnittlichen Einfamilienhaus genügt es, etwa zehn Liter ablaufen zu lassen, um das Wasser auszutauschen, das in den Rohren gestanden hat.

Legionellen vermehren sich bei Temperaturen zwischen 25 und 55 Grad Celsius.



Gefährlich: Legionellen und andere Keime können Erkrankungen verursachen. Die VAD-Patienten sollten sich besonders davor schützen!

In belasteten Anlagen können sich Menschen zum Beispiel beim Duschen durch Einatmen feinsten Wassertröpfchen infizieren.

VAD-Patienten müssen besonders gut aufpassen, damit sich über die Driveline und Bauchdeckenöffnung keine Keime in dem Bauchraum ansammeln. Empfehlenswert sind die Wasserkeimfilter, die wir in unserer Homepage vorstellen. Damit sollen garantiert die Keime verhindert werden.

Der eingebildete Kranke

Einbildung ist auch eine Bildung - sagt der Volksmund. Und jeder von uns kennt sicherlich das mulmige Gefühl, an einer schlimmen Krankheit zu leiden, wenn es hier und da mal ein wenig zwickelt. Untersuchungen ergaben, dass etwa 7 Prozent der Deutschen übertriebene Gesundheitsbefürchtungen haben. Unter Medizinstudenten gibt es sogar eine gewisse Häufung hypochondrischen Verhaltens.

Studierende der Medizin tendieren dazu, gerade jene Symptome bei sich selbst zu entdecken, die gerade in der aktuellen Vorlesung Thema sind. In der Regel

geht diese leichte Form der Hypochondrie schnell wieder vorüber.

Die Erfahrung lehrt, dass auch Fernsehsendungen über bestimmte Krankheiten eingebildete Kranke nach sich ziehen. In den Tagen nach der Ausstrahlung einer Sendung über Darmkrebs, Ebola-Viren oder Vogelgrippe melden sich in den Arztpraxen auffällig viele Menschen, die befürchten, genau an dieser Erkrankung zu leiden. Schon allein die Erwähnung einer Krankheit oder der typischen Symptome kann demnach die Beschwerden nach sich ziehen.

Kalender 2023

Für das Jahr 2023 gibt es wieder für die Empfänger unseres Newsletters den VAD-Terminplaner im DIN-A4-Format.

In der Jahresübersicht für 2023 sind schon die Termi-

ne der Gruppen-Treffen eingetragen. Alle Arzt- und Kontrolltermine kann man dort ebenso notieren, wie auch die Tage für den Verbandswechsel durch den Pflegedienst.

Einladung zum 26. VAD-Treffen

Montag, 10. Oktober von 10 Uhr bis 13 Uhr

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

**Montag, dem 10. Oktober 2022
von 10.00 Uhr bis ca. 13.00 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.

Übernachtungen: Hotelzimmer können direkt beim Wirt gebucht werden.

Telefon: 0 54 24 - 16 76, E-Mail: dirksbriefkasten@gmx.de

Die geplanten Themen:

- 1. Begrüßung und gemeinsames Frühstück**
 - Was hat sich seit dem letzten Treffen getan?
 - Vorstellung der neuen Mitglieder
- 2. Was tun, wenn man auf Unterstützung bei der medizinischen Versorgung bzw. Pflege angewiesen ist?**

Eine plötzliche Erkrankung oder Pflegebedürftigkeit wirft häufig viele Fragen auf. In einem Vortrag möchte Frau Cornelia Gang (Emsdetten) den Teilnehmern Antworten auf viele Unklarheiten in einer solchen Situation geben. Welche Leistungen werden gegebenenfalls durch die Krankenkasse übernommen? Was ist ein Pflegegrad und welche Voraussetzungen sind für die Beantragung wichtig? Welche verschiedenen Leistungen beinhaltet welcher Pflegegrad? Wie kann die Versorgung der pflegebedürftigen Person organisiert und sichergestellt werden? Wer zahlt das? An wen kann man sich wenden? Welche zusätzlichen Hilfen für pflegende Angehörige gibt es? **Frau Cornelia Gang ist Geschäftsführerin und Pflegedienstleitung des Impulse Pflegedienstes in Emsdetten.** Sie ist seit mehr als 30 Jahren als gelernte Krankenschwester in der Pflege tätig.
- 3. Der "perfekte" Verbandswechsel**

Jeder VAD-Patient muss regelmäßig einen Verbandswechsel vornehmen. Einige machen das täglich, andere nur einmal in der Woche. Dabei gibt es sehr große Unterschiede in der Handhabung und bei dem Verbandsmaterial. Es wird ausführlich demonstriert, wie man den Verbandswechsel perfekt durchführt.
- 4. VAD-Tagebuch mit Auswertung**

Im August 2022 wurde von der Doppelherzen-Gruppe ein „VAD-Tagebuch mit Auswertung“ für die Eintragung der täglichen Patienten-Werte veröffentlicht. Es handelt sich um ein komfortables PDF-Formular mit automatischer Auswertung von verschiedenen Patientendaten. Siehe auch Seite 1, 4-5 und 6 in dieser Ausgabe. In dem Treffen wird die Funktionsweise des Vordrucks vorgestellt.
- 5. Transportkoffer für das HeartMate3-Zubehör**

Bis zu dem VAD-Treffen dürfte die Aktion "Transportkoffer" begonnen haben. Es wird über den aktuellen Stand der Bestellaktion berichtet.

6. Kurzthemen

- Interessante Themen aus unserer WhatsApp-Gruppe
- INR-Messung und Marcumar-/Coumadin-Einnahme
- Torem-Einnahme
- Haftung bei Diebstahl der Ersatztasche aus dem PKW
- Weitere Fragen und Themen können gestellt bzw. vorgeschlagen werden!

7. Verschiedenes

Termine: Weihnachtsfeier am 5. Dezember 2022, 14 Uhr

Bitte beachten: Für die Teilnahme an dem VAD-Treffen wird ein **Kostenbeitrag in Höhe von 10,00 EUR** je Teilnehmer erhoben. In diesem Betrag ist das Frühstück mit Kaffee, Tee und Schnittchen enthalten. Der Betrag kann vor Ort gezahlt werden.

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

Anmeldung erforderlich: Nach unseren Corona-Vorsichtsmaßnahmen ist die Teilnehmerzahl wieder begrenzt, so dass eine Anmeldung zu dem Treffen erforderlich ist. Die Anmeldung kann bis zum 6. Oktober 2022 per Telefon, E-Mail oder über das Online-Formular in unserer Homepage erfolgen.

Corona-Vorsichtsmaßnahmen für unser VAD-Treffen

Für unser Treffen sind folgende Punkte zu beachten:

- Teilnehmen können Personen, die 3 mal geimpft sind, also auch "geboostert".
- Es dürfen direkt vor dem Treffen keine Corona-Symptome vorliegen.
- Wir halten die Abstandsregelungen für Gaststätten ein. Die Anzahl der Teilnehmer ist begrenzt, weil die Tische einen Abstand von 1,50 Meter haben.
- In dem Lokal "Forstgarten" stehen Hand-Desinfektionsmittel zur Verfügung.
- Auf eine Begrüßung und Verabschiedung per Handschlag sollte unbedingt verzichtet werden.
- Alle Teilnehmer müssen das Lokal mit Mundschutzmasken betreten und wieder verlassen. Nach jedem Toilettengang müssen die Hände desinfiziert werden.



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 und ein Video zum Thema "Herz und Nieren". Alle Videos kann man sich in unserer Homepage ansehen und downloaden: www.herzpatient.info

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

VAD-Tagebuch mit Auswertung

Bitte nur in den „blauen“ Feldern Eintragungen vornehmen.

Monat / Jahr:

Name, Vorname:

Geburtsdatum:

Körpergröße:

 Eingabe in Meter
Beispiel: 1,75

Mein INR-Normbereich:

von: bis:

VAD-System „HeartMate“

VAD-System „HeartWare“

Tagesdosis „Marcumar“

Tagesdosis „Coumadin“

Technische Angaben:

- Akku im Ersatzcontroller alle 6 Monate aufladen!

zuletzt aufgeladen:

- Anzahl der Akku-Ladezyklen am Monatsanfang
Anzahl lt. Controller oder Akkuladegerät:

Nur den Akku mit der höchsten Zahl der Ladungen eintragen.

Bitte die maximale Anzahl der Ladezyklen beachten (Im Handbuch nachsehen).

Auswertungen und Hinweise zu den Eintragungen in Seite 2

Bitte in den nachstehenden Feldern keine Eintragungen vornehmen. Die Werte werden aus den Angaben in Seite 2 ermittelt.

Aktueller
INR-Wert:

Niedrigster
INR-Wert:

Höchster
INR-Wert:

Mein INR-Bereich:

Der INR-Normbereich liegt zwischen den Werten 2,3 und 2,8. Die Werte können von Klinik zu Klinik unterschiedlich sein.

Ist der INR-Wert zu niedrig, sollte geprüft werden, ob „Heparin“ gespritzt werden muss. Ist der INR-Wert zu hoch, sollte man evtl. mit der Klinik Rücksprache halten.

Vorsicht bei Blutungen!

Jeder VAD-Patient sollte bemüht sein, sein Körpergewicht im Normbereich zu halten. Übergewicht belastet den Kreislauf und kann die VAD-Pumpe beeinträchtigen.

Wenn das Gewicht innerhalb von 3 Tagen um über 2 kg ansteigt, sollte man kontrollieren lassen, ob evtl. Wassereinlagerungen vorhanden sind.

Body-Mass-Index:

BMI 00,0 - 18,9 = niedrig

BMI 19,0 - 25,0 = normal

BMI 25,1 - 29,9 = hoch (Übergewicht)

BMI ab 30 = liegt Adipositas vor

Aktuelles
Gewicht kg:

Niedrigstes
Gewicht kg:

Höchstes
Gewicht kg:

Aktueller
BMI:

Niedrigster
BMI:

Höchster
BMI:

Aktueller
Blutdruck:

Niedrigster
Blutdruck:

Höchster
Blutdruck:

Aktueller
MAD:

Niedrigster
MAD:

Höchster
MAD:

Der Blutdruck ist bei VAD-Patienten regelmäßig zu kontrollieren. Ein erhöhter Blutdruck verursacht Kreislaufprobleme und kann die VAD-Pumpe beeinträchtigen. Nach der herkömmlichen Blutdruckmessung ist ein Wert von ca. 110/70 ideal. Das entspricht einem MAD von ca. 83.

MAD-Wert aus der normalen Blutdruckmessung:

Der MAD-Wert sollte zwischen 60 bis max. 85 liegen. Manche Kliniken geben den Bereich nur bis 80 an.

Aktueller
MAD:

Niedrigster
MAD:

Höchster
MAD:

MAD-Messung mit einem Gefäßdoppler:

Hier erfolgen nur Auswertungen, wenn die MAD-Messung mit einem Gefäßdoppler erfolgt!

Name, Vorname:

Geburtsdatum:

Monat / Jahr:

Tag	INR-Wert	Tages-Dosis	Heparin	Gewicht kg	Blutdruck (BD)	MAD (aus BD ermittelt)	MAD (Gefäß-doppler)	Puls	Temperatur	Speed RPM	Flow L/min.	PI Wert	Power Watt	Alarme	Verbandswechsel
1															
2															
3															
4															
5															
6															
7															
8															
9															
10															
11															
12															
13															
14															
15															
16															
17															
18															
19															
20															
21															
22															
23															
24															
25															
26															
27															
28															
29															
30															
31															

Beispiele der Zahlenformate für Eintragungen:

Tag	INR-Wert	Tages-Dosis	Heparin	Gewicht kg	Blutdruck (BD)	MAD (aus BD ermittelt)	MAD (Gefäß-doppler)	Puls	Temperatur	Speed RPM	Flow L/min.	PI Wert	Power Watt	Alarme	Verbandswechsel
1	2,5	1,0	ja/nein	95,50	110/70	83,33	82,00	70	36,5	5000	4,9	5,5	4,4	ja/nein	ja/nein

VAD-Tagebuch

Name, Vorname:

Geburtsdatum:

Technische Angaben:

• Akku im Ersatzcontroller alle 6 Monate aufladen!
zuletzt aufgeladen:
(nur für HeartMate-3)

- VAD-System „HeartMate“ VAD-System „HeartWare“
 Tagesdosis „Marcumar“ Tagesdosis „Coumadin“

• Anzahl der Akku-Ladezyklen am Monatsanfang
Anzahl lt. Controller oder Akkuladegerät:

Monat / Jahr:

Tag	INR-Wert	Tages-Dosis	Heparin	Gewicht kg	Blutdruck	MAD	Puls	Temperatur	Speed RPM	Flow L/min.	PI Wert	Power Watt	Alarme	Verbandswechsel	Sonstiges
1															
2															
3															
4															
5															
6															
7															
8															
9															
10															
11															
12															
13															
14															
15															
16															
17															
18															
19															
20															
21															
22															
23															
24															
25															
26															
27															
28															
29															
30															
31															

Das VAD-Treffen mit 2 kleinen Jubiläen

Rückblick auf das letzte VAD-Treffen

In dem VAD-Treffen am 1. August 2022 konnten 2 kleine Jubiläen "gefeiert" werden. Es war das 25. VAD-Treffen seit der Gründung der Doppelherzen-Gruppe vor 5 Jahren im Jahr 2017. Nach unseren eigenen Corona-Regeln war das Gastzimmer im Cafe Forstgarten wieder voll besetzt. Erfreut konnte man feststellen, dass nach den letzten VAD-Treffen keine Corona-Fälle durch unsere Zusammenkünfte entstanden sind.

Zu dem Treffen konnten die Klinikseelsorgerin Margret Obermeyer und der Sanimed-Verkaufsleiter Michael Volmer begrüßt werden.

Leider waren kurz vor dem Treffen 2 aktive Mitglieder verstorben. Es sind Kurt Eilers (Surwold) und Heinz Kerßenfischer (Lippstadt).

Auch dieses Mal nahmen wieder neue Mitglieder an dem Treffen teil, die sich den Teilnehmern vorstellten. Sie kommen aus den Orten Moormerland (Kreis Leer) und Kirchlengern (Kreis Herford).

Es wurde nochmals auf den Kostenbeitrag hingewiesen, der ab 2023 von den Mitgliedern erhoben wird. Für das Jahr 2022 kann ein freiwilliger Kostenbeitrag entrichtet werden. Wer unsere Dienste und Leistungen in Anspruch nehmen will, muss bei uns Mitglied sein.

Ein Problem kann bei Veröffentlichungen in unserer WhatsApp-Gruppe entstehen. Zunächst ist grundsätzlich das Urheberrecht bei allen Veröffentlichungen zu beachten. Aber auch sonst sollte die Privatsphäre von

schwerkranken Patienten beachtet werden. Es kann nicht gut sein, wenn zum Beispiel das Bild eines operierten Menschen veröffentlicht wird. Ebenso sollte man mit der Schilderung von sehr ausführlichen Krankheits- und Operationsverläufen zurückhaltend sein, weil sie bei dem Leser und Betrachter auch Angst und Panik hervorrufen können.

Jubiläum „5 Jahre - Die Doppelherzen“ und das „25. VAD-Treffen“:

Am 3. Juli 2017 wurde unser VAD-Gesprächskreis „Die Doppelherzen“ gegründet. Das war der Grund dafür, in dem Treffen einen Rückblick auf die Aktivitäten unserer Gruppe zu halten. Der Leiter der Gruppe Helmut Eiterig, erinnerte an die Gründungszeit. Die Idee zur Gründung kam damals von Dietrich Buck (Versmold), der auch anwesend war und der „dienstälteste“ VAD-Patient ist. Er hat das LVAD seit dem Jahr 2014.

Von fast allen VAD-Treffen gibt es ausführliche Protokolle, so dass man heute, wenn man viel Zeit hat, nochmals alles durchlesen könnte. Es ist schon erstaunlich, welche Mengen von Themen in den 5 Jahren behandelt und besprochen wurden. Dabei gab es auch so manch kleine Anekdote in den Vorträgen: Es gab mal einen Vortrag von einer Ernährungsberaterin, die uns erzählen sollte, wie unser Speiseplan aussehen könnte. Später stellte sich heraus, dass vieles, was sie erzählt hatte, überhaupt nicht auf die teilnehmenden VAD-Patienten zutreffen konnte.

Es gab aber nicht nur Vorträge und viele fachliche Unterweisungen. In manchen Treffen mußten die Anwesenden mitmachen, als es um Übungen mit dem Theraband oder anderen Geräten ging. Die Tagesordnungen in all den VAD-Treffen waren so gestaltet, dass für alle Teilnehmer etwas dabei war.

Ausflug zur Meyer-Werft nach Papenburg statt. Eigentlich sollte so ein gemeinsamer Ausflug regelmäßig stattfinden. Leider ging es aber bislang wegen Corona nicht. Wollen wir hoffen, dass wir demnächst wieder einen gemeinsamen Ausflug realisieren können.

Durch den Wechsel in das Cafe Forstgarten nahm unse-



Rückblick: In der Rückschau wurden auch Fotos von früheren Treffen gezeigt. In einem Treffen mußten die Teilnehmer Übungen mit dem Theraband mitmachen.

Eine wichtige Unterstützung erhielten wir in den Jahren von den Klinikseelsorgern, die unsere Gruppenarbeit seelsorgerisch begleitet haben. Noch heute bestehen gute Kontakte zu Frau Langhorst und Herr Pastor Steinke, die inzwischen ausgeschieden sind.

Die Hilfe durch die Seelsorger war auch immer dann sehr wichtig, wenn es mal wieder traurige Momente gab. In einem Rückblick muss man nämlich auch erwähnen, dass wir in den 5 Jahren viele VAD-Freunde und Mitglieder durch Tod verloren haben.

Für die Förderung des Zusammenhalts der Gruppe fand am 1. April 2019 ein

re Gruppe einen richtigen „Aufschwung“. Inzwischen ist unsere Gruppe für alle Herzpatienten der deutschen Herz- und Reha-Kliniken offen. Eigentlich können wir mit dem Ablauf und Verlauf in unserer Gruppe ganz zufrieden sein. Desto größer die Gruppe wird, desto größer wird das Problem, es allen recht zu machen. Eigentlich können wir nur so weitermachen wie bisher.

Zum Schluss des Rückblicks bedankte sich Helmut Eiterig bei allen, die in der Vergangenheit dazu beigetragen haben, dass es in der Doppelherzen-Gruppe so gut läuft. Für die Zukunft

Fortsetzung auf Seite 8



Volles Haus: Das 25. VAD-Treffen war mal wieder gut besucht. Nach unseren Corona-Regeln waren alle Tische besetzt. Es gab sehr viele interessante Themen. Wichtig ist auch immer der Erfahrungsaustausch.



Fortsetzung von Seite 7
können wir uns nur selber alles Gute wünschen, verbunden mit der Hoffnung, dass wir noch etliche Jahre so weitermachen und das Leben, trotz der Einschränkungen, genießen können.

Herztransplantationen

In diesem Treffen wurde das Thema „Herztransplantation“ fortgesetzt, weil noch 2 HTX-Patienten über den Verlauf ihrer Erkrankung und der Transplantation berichten sollten. Einleitend gab es die Erklärungen zu einigen Begriffen aus dem Bereich der Transplantation.

Die 2 anwesenden HTX-Patienten sind ein perfektes Beispiel dafür, wie so eine OP verlaufen kann. Die Situation bei Petra G. war bislang einmalig. In dem Moment, wo sie ein Spenderherz benötigte, stand auch eins zur Verfügung. Bei ihr und bei Holger K. war die Transplantation bis heute sehr erfolgreich. In ihrer ausführlichen Erzählung konnte man Petra anmerken, dass sie voller Freude und Dankbarkeit das neue Leben genießt.

Aus dem Teilnehmerkreis kamen so einige Fragen, zu dem Leben nach der Transplantation. Die Antworten waren manchmal

überraschend, weil ein Transplantiertes doch ein wenig anders leben und handeln muss.

Inzwischen gibt es in unserer Gruppe so einige HTX-Patienten, so dass geplant ist, auch für diese Mitglieder Angebote und Aktivitäten zu schaffen. In unserer Homepage wurde deshalb die Rubrik „HTX-Gruppe“ hinzugefügt.

Austausch der Steuereinheit nach einer Alarmmeldung:

In regelmäßigen Abständen wird in unseren VAD-Treffen demonstriert, wie der Austausch der Steuereinheit nach einer Alarmmeldung erfolgt. Da es 2 Systeme gibt, wurde zunächst der Wechsel bei dem HeartMate-3 gezeigt. In unserer herz.tv-Reihe gibt es dazu Videos, die ausschnittsweise gezeigt wurden. In unserer Homepage kann man sich die Filme ansehen!

Eigentlich sollte ein Abbott-Mitarbeiter zur Beantwortung von Fragen anwesend sein. Der musste aber kurzfristig absagen und wird eventuell zum nächsten Treffen kommen.

Anschließend wurde der Tausch bei dem HeartWare-System gezeigt. Es wurde



dringend empfohlen, dass auch die Angehörigen den Controller-Austausch erlernen sollten; denn in einem Notfall muss alles ganz schnell gehen.

Wundberater für SANIMED-Kunden:

Für alle Patienten, die bei der Firma SANIMED das Verbandsmaterial beziehen, gibt es jetzt einen besonderen Service. Wer Probleme mit der Haut (Bauchdecke) oder der Wunde (Driveline) hat, kann bei der Fa. SANIMED einen Wundberater anfordern. Über dieses Angebot informierte der SANIMED-Mitarbeiter Michael Volmer die Teilnehmer. Allerdings soll dies nur als zweite Meinung in Anspruch genommen werden. Erster Ansprechpartner ist immer die behandelnde Herzklinik.

Transportkoffer für das HeartMate3-Zubehör:

Ein passendes Koffermodell wurde gefunden und per Bild vorgestellt.

Bei einer Umfrage in unserer Whats-App-Gruppe wurde festgestellt, dass das

Interesse an den Koffern vorhanden ist: Von 26 Teilnehmern haben sich 25 Mitglieder dazu entschieden, so einen Koffer zu bestellen, so dass die Stückzahl bei allen Mitgliedern noch höher sein dürfte.

Zur Zeit muss noch der Preis und der Verkaufsmodus festgelegt werden. Sobald alles perfekt ist, wird die Aktion in unserer Homepage veröffentlicht.

Verschiedenes:

Am Montag, dem 5. Dezember 2022 findet um 14 Uhr unsere **Weihnachtsfeier** statt.

Bei Kaffee, leckeren Kuchen und einem besinnlichen Unterhaltungsprogramm soll es ein schöner Abschluss der Gruppenaktivitäten des Jahres 2022 werden.

Aufgrund der fortgeschrittenen Zeit wurden einige Kurzthemen auf das nächste Treffen verschoben. Das VAD-Treffen wurde um 13.10 Uhr beendet.

IMPRESSUM

Herausgeber und Copyright:

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

Redaktion, Verlag und Vertrieb:

MEDIENSERVICE Helmut Eiterger
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

Auflage und Erscheinungsweise:

450 Exemplare, max. 6 Ausgaben/Jahr

Kostenbeitrag für Mitglieder:

zur Zeit: Freiwilliger Kostenbeitrag
Ab 2023: 25,00 EUR im 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.



Muster

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!

