

Ein Glück, dass wir miteinander reden

Bericht aus einer Defibrillator-Selbsthilfegruppe

Dagmar Linke, Bonn

Wenn das Herz als *Motor des Lebens* so sehr aus dem Takt gerät, dass ein Defibrillator eingesetzt werden muss, um lebensbedrohliche Rhythmusstörungen zu beenden, sind Erschrecken und Verwirrung die Folge. In dieser Situation, die viele überfordert, versuchen wir, die Defibrillator-Selbsthilfegruppe Bonn/Rhein-Sieg, den Patienten zu helfen, damit sie mit den Belastungen ihrer Krankheit so gut wie möglich leben können.

Erster Besuch eines neuen Teilnehmers in unserer Gruppe:

Begleitet von seiner Frau tritt er zögernd ein, sieht sich suchend um. Er wirkt müde, gleichzeitig angespannt. Seinen Platz sucht er sich nahe der Tür, als ob er gleich wieder gehen wolle.

In der Vorstellungsrunde, bei der er als Letzter an der Reihe ist, berichtet er knapp: Seit mehreren Jahren Herzrhythmusstörungen, vor drei Monaten Kammerflimmern, Implantation eines Defibrillators. Er fühlt sich nicht richtig gut. Seine Frau, die sich sehr um ihn sorgt, habe ihn gedrängt, in diese Gruppe zu gehen. Sie begleite ihn auch, weil er sich kaum traue, etwas allein zu unternehmen.

Kopfnicken bei den Anwesenden. Die einen berichten über positive Erfahrungen mit einer veränderten Medikamenteneinstellung, Fortschritten in ihrem Befinden, andere berichten von Schwindelanfällen, Schwierigkeiten, einen Arzttermin zu bekommen, auch über den Kampf gegen ihre Ängste.

Der Blick des Neulings wird interessiert, dann sagt er laut in die Runde: „Genauso geht es mir.“ Er fragt weiter: „Wie eingeschränkt bin ich mit dem Defibrillator? Was kann ich tun bei Schockabgabe?“ Die Mitglieder antworten aufgrund ihrer langjährigen Erfahrung. Am Ende

der Sitzung stehen er und seine Frau mit anderen zusammen und finden kaum ein Ende. Sie werden wiederkommen.

Was machen wir?

Unsere Defibrillator-Selbsthilfegruppe Bonn/Rhein-Sieg besteht seit acht Jahren. Sie wurde von mir, die selbst einen Defibrillator seit elf Jahren trägt, gegründet aus dem Wunsch heraus, durch qualifizierte Informationen und durch Erfahrungsaustausch das Leben mit einem implantierbaren Defibrillator (ICD) zu erleichtern.

Die Deutsche Herzstiftung mit ihrer Schirmherrin Barbara Genscher, Prof. Dr. Georg Nickenig, Direktor der Medizinischen Klinik II des Universitätsklinikums Bonn, Herzzentrum, sowie die Selbsthilfe-Kontaktstelle Bonn ermöglichten uns den Start und unterstützen uns auch weiterhin.

Unsere monatlichen Treffen bestehen aus Fachvorträgen mit der Möglichkeit, ausführlich Fragen zu stellen, im Wechsel mit Sitzungen zum persönlicheren Erfahrungsaustausch. Ergänzt wird dies durch die hilfreichen Infomaterialien der Deutschen Herzstiftung. Wir selbst geben keine fachlichen Informationen, wir vermitteln sie nur. In unserer Selbsthilfegruppe liefern Ärzte der Universitätsklinik Bonn, aber zunehmend auch niedergelassene Ärzte, die Grundlage zum Verstehen der eigenen Krankheit. Die gute und enge Zusammenarbeit ist nicht zuletzt auch darauf zurückzuführen, dass die Ärzte die Gelegenheit gerne wahrnehmen, ausführlicher zu beraten, als dies im Klinikalltag oder in der Sprechstunde möglich ist, und umgekehrt daran interessiert sind, Rückmeldungen von den Patient(inn)en zu erhalten.



Dagmar Linke mit einem Mitglied der Selbsthilfegruppe.

Nachdem Prof. Dr. Jörg O. Schwab, unsere Gruppe mehrere Jahre beraten hat, ist seit Anfang 2015 PD Dr. René Andrié, Oberarzt am Universitätsklinikum Bonn, unser neuer medizinischer Berater. Er beantwortet bereitwillig immer wiederkehrende Fragen wie:

- Wie unterscheiden sich Rhythmusstörungen?
- Wann spricht man von Herzflimmern, -flattern, Tachykardien?
- Ist ein Ereignisrekorder für mich sinnvoll?
- Wie kann ich die Telemedizin nutzen?

Die Mehrzahl unserer Gruppenmitglieder trägt einen ICD (Implantierbarer Cardioverter Defibrillator) zur Beendigung des lebensgefährlichen Kammerflimmerns.

Dazu werden spezielle Fragen gestellt:

- Kann ich mit ICD wieder Auto fahren?
- Eine Elektrode im Herzen ist defekt, welche Möglichkeiten gibt es jetzt?
- Kann ich meinen Beruf in einem Elektrizitätswerk weiter ausüben?

Sehr häufig werden Fragen zu Medikamenten gestellt. „Patienten sollten wissen, warum sie bestimmte Medikamente einnehmen sollen, was die Medikamente bewirken, welche Nebenwirkungen sie haben und welche Wechselwirkungen zwischen verschiedenen Medikamenten es gibt. Der informierte Patient kann mit Medikamenten besser umgehen“, referierte Apothekerin Ulrike Jüngel-Sandner.

Die seelische Anspannung

Schwierigkeiten für den Patienten bestehen auch in der Ambivalenz dem Defibrillator gegenüber. Einerseits lehnt jeder Mensch instinktiv jede Fremdsteuerung seines Herzens ab. Andererseits weiß er den lebensrettenden Nutzen des Defibrillators zu schätzen.

Dass dieses Gerät unvermittelt schmerzhaft Schocks auslösen kann, im Falle eines Defekts auch noch mehrmals hintereinander, kann zu einer dauerhaften Anspannung führen. Um jede Situation zu vermeiden, die einen Schock auslösen könnte, ist der soziale Rückzug relativ häufig. *Depris durch Defi* lautet hierzu die Überschrift in einem Internetartikel.

Vorträge von Prof. Dr. Franziska Geiser, Direktorin der Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie, Universität Bonn, zeigten uns die Zusammenhänge auf: Eine Krankheit, insbesondere wenn sie das Herz betrifft, bedeutet einen gravierenden Einbruch in das eigene Leben. Sie wird als existenzielle Bedrohung empfunden auf verschiedenen Ebenen: der körperlichen, der psychischen und der sozialen.

Jede Veränderung des Gesundheitszustands, aber auch jede Etappe der medizinischen Behandlung schafft neue Situationen. Der Patient muss Wege finden, damit zurechtzukommen. Diese Krankheitsverarbeitung ist ein Prozess. Es werden verschiedene Phasen unterschieden: vom Schock oder der Verleugnung bis idealerweise zur Annahme der Krankheit. In 30% der Fälle ist psychotherapeutische Hilfe nötig. Ziel ist die Aktivierung eigener Fähigkeiten, die Hilfe zur Selbsthilfe. Hierzu soll auch unsere Selbsthilfegruppe einen Beitrag leisten.

Was tun wir sonst noch?

Weitere Themen, über die uns Experten in der Selbsthilfegruppe informierten, waren Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht, Schwerbehindertenausweis, Rentenversicherung oder ambulante Rehabilitation.

Unser neuestes Thema lautet: Patientenrecht, Herstellerhaftung.

Weitere Unternehmungen unserer Selbsthilfegruppe sind die jährlichen Teilnahmen an Herztagen, Selbsthilfetagen, Gesundheitsmessen, sporadisch auch Beiträge zu Fortbildungsveranstaltungen für medizinisches Fach- und Pflegepersonal.

Im Rahmen der Herzwochen der Deutschen Herzstiftung bieten wir ein Patientenseminar z.B. mit der Demonstration von Herzdruckmassage und des Einsatzes eines externen Defibrillators an.

Besichtigungen medizinischer Einrichtungen, Spaziergänge unter Anleitung eines Herzsportleiters aus unserer Gruppe, ein Schiffsausflug oder der schon traditionelle *Start ins neue Jahr - Brunch* ergänzen unser Programm.

Worauf es ankommt

Die wichtigste Komponente unserer Selbsthilfegruppe aber sind wir Mitglieder selbst.

Wir wissen, wie sich Herzrhythmusstörungen anfühlen, wie schmerzhaft Schocks sein können, wie die Angst vor dem nächsten Mal hochsteigt. Wir kennen die Enttäuschung, wenn die Ablation erfolglos war, wir kennen aber auch das tolle Gefühl, wenn wir wieder eine Treppe ohne Luftnot hochsteigen können oder eine weite Reise möglich ist.

Angehörige sind oft mit der Situation überfordert. Die Kranken werden therapiert, die Partner, die sich sorgen, bleiben mit ihren Ängsten allein. Sie gehören in unserer Selbsthilfegruppe dazu.

Sich auszusprechen, das Gefühl zu haben, verstanden zu werden und zu erfahren, dass es Möglichkeiten gibt, die momentane Lage zu verbessern, schaffen Zuversicht und damit Selbstvertrauen. Gemeinsam versuchen wir, unsere Herzkrankheit und die damit verbundene Therapie anzunehmen und damit unsere Lebensqualität zu verbessern.



Auf dem Selbsthilfetag 2015 in Bonn: Dagmar Linke vor dem Stand ihrer Selbsthilfegruppe.

Unser Lebenselixier

Zurück zu unserem „Neuling“ vom Anfang: Es hat ihm gut getan, seine gesundheitlichen Probleme zum Thema zu machen. Es dauerte eine Weile, bis er über seine Ängste sprechen konnte, die anderen verstanden ihn. Für seine Frau war es eine Erleichterung, ihre Sorgen äußern zu können und sich mit anderen Angehörigen auszutauschen. Beide haben viel Neues über die Krankheit erfahren und darüber, welche Hilfen es gibt, den Alltag gut zu bewältigen. Er versteht seine Herzkrankheit jetzt besser und kann dadurch sorgsamer mit sich selbst umgehen.

Nach ein bis zwei Jahren könnte es sein, dass er die Gruppe nicht mehr braucht. Er verlässt sie.

Dies ist völlig in Ordnung und die zweitbeste Möglichkeit. Die beste ist, er freut sich an der Gemeinschaft, es entwickeln sich Freundschaften und gemeinsame Unternehmungen. Er und seine Frau sind bereit, weiter für andere Hilfestellung zu geben, sich einzubringen und mitzuarbeiten. Für unsere Defibrillator-Selbsthilfegruppe Bonn/Rhein-Sieg ist dies das Lebenselixier. Wir haken uns unter und stützen uns gegenseitig!

Man erreicht uns über die Deutsche Herzstiftung oder unter www.defibrillatorshgbonn.de.