

Edmond Heinrichs

## **Die Defi-Selbsthilfegruppe Limburg-Weilburg Gründung und erste Erfahrungen der jungen Gruppe**

### **Was ist ein Defi?**

... die Kurzbezeichnung im täglichen Sprachgebrauch für den „implantierten Cardioverter / Defibrillator“ – im Fachjargon „ICD“. Ein kleines (wenig größer als eine Streichholzschachtel), technisch hochentwickeltes und hochpräzises Gerät. Es ist im Bereich des Schlüsselbeins unter die Haut implantiert und mit einer oder mehreren Sonden im Herz verbunden. Bei auftretenden besonders starken, lebensbedrohlichen Herzrhythmusstörungen, dem Kammerflimmern, schützt der Defi seinen Träger mit Stromimpulsen, sogenannten Schocks, die gegebenenfalls bis zu 700 Volt stark sein können, vor dem plötzlichen Herztod.

### **Wunsch und Notwendigkeit einer Defi-Selbsthilfegruppe**

Durch die Implantation eines ICD ergeben sich für viele Betroffene etliche Fragen und Probleme. Soweit sie technischer Art sind, lassen sich diese Fragen oft sehr schnell im Gespräch mit dem behandelnden Arzt oder durch das Studium von Informationsschriften klären. Gravierender sind die eher psychologischen Fragen. Für so manchen ist es schwer zu akzeptieren, dass er / sie ein solches Gerät in sich trägt, und das bringt Unsicherheiten und Ängste mit sich. Das begründet den Wunsch, den Sinn und gewissermaßen die Notwendigkeit, sich in einer Selbsthilfegruppe mit anderen Defi-Inhabern zu treffen und mit ihnen Erfahrungen und Kenntnisse auszutauschen.

### **Die Gründung der Selbsthilfegruppe Limburg-Weilburg**

Selbsthilfegruppen für Defi-Inhaber oder allein nur für Herzpatienten sind rar. Auch im Kreis Limburg-Weilburg gab es keine solche Gruppe. Das hatten der neue Geschäftsführer und die Kardiologen im Kreiskrankenhaus St. Vincenz in Limburg erkannt. Zusammen mit der Dachorganisation für Defi-Selbsthilfegruppen, „Defibrillator Deutschland e. V.“, bereiteten sie die Gründung einer Selbsthilfegruppe vor. Über Anzeigen und Informationen in den relevanten Tageszeitungen und per Plakaten lud das Krankenhaus im Frühjahr 2013 zu einem Patientenforum ein; das Thema war „die ICD-Therapie als Meilenstein in der Prävention des plötzlichen Herztods“. Der Chefarzt, sein Assistent und drei im Ort niedergelassene Kardiologen informierten zu verschiedenen Bereichen der Therapie. Im Rahmen dieser Veranstaltung sollte das Interesse zur Gründung einer Selbsthilfegruppe ausgelotet werden – und das war überwältigend groß. Fast 100 Gäste folgten der Einladung, ca. 45 trugen sich an-

schließlich spontan in die Liste der Interessenten für die Selbsthilfegruppe ein.

Ich selbst hatte seit Monaten davor schon Anstrengungen unternommen, eine Selbsthilfegruppe ins Leben zu rufen. Es zeigte sich jedoch, dass dies für eine einzelne Person nur sehr schwer zu realisieren ist, weil man ja zunächst gar nicht weiß, von wem und wo kann man Hilfe bekommen. So war die Aktion in der Limburger Klinik eine willkommene Fügung. Ich bot mich sofort an, den Aufbau, die Betreuung und Leitung der Gruppe zu übernehmen. Per Rundschreiben lud ich ein paar Wochen danach zum Gründungsabend ein, was von fast 30 Interessenten wahrgenommen wurde.

## **Die ersten Erfahrungen**

Beim ersten Treffen wurden die Regularien, die zu einer funktionierenden Gruppenarbeit gehören, besprochen, beispielsweise wie oft und wann sich die Gruppe treffen soll, ob man sich mit Du oder Sie anspricht, und dass über das, was in der Gruppe gesprochen wird, Stillschweigen gegenüber Außenstehenden geboten ist. Bei der Wahl des Zeitpunktes für die Treffen musste natürlich auf die Berufstätigen Rücksicht genommen werden.

In den ersten beiden Treffen stellten sich die Mitglieder reihum vor. Dabei berichtete jeder über seine persönliche „Geschichte“, wie, warum und wann es zur Implantation seines ICD kam. Der Defi hat im Wesentlichen nur eine Aufgabe und Funktion, doch die Gründe und Umstände, die zur Implantation führten, sind sehr vielseitig. Es waren oft ergreifende, manchmal auch abenteuerliche, aber andererseits auch erfreuliche Berichte zu hören, denn letztlich ging es ja immer um das eine Thema: die Behandlung des Herzens, den Erhalt oder gar die Rettung des eigenen Lebens.

Für die meisten Teilnehmer war dies das erste Mal, dass sie von anderen Betroffenen deren Erlebnisse und Erfahrungen hörten. Genau das ist ja der eigentliche Sinn und Zweck einer solchen Selbsthilfegruppe – von anderen Betroffenen zu hören, wie sie mit den verschiedenen Situationen und Ereignissen zurechtkamen. Teilweise konnte man seine eigenen Erfahrungen in den Berichten der Anderen wiedererkennen. Durch den gegenseitigen Austausch findet man Antworten auf so viele Fragen, die sich einem immer wieder stellen und beschäftigen: Was passiert und wie ist das, wenn der Defi „schockt“? Wie wurde es empfunden und verkraftet? Was ist anschließend zu tun? Und schließlich das Bewusstsein, wenn der Defi „geschockt“ hat, hat er gerade das Leben seines Trägers gerettet.

Über das sogenannte Fahrverbot wird diskutiert, weil viele das Bewusstsein vorübergehend verlieren, und über Erfahrungen bei Reisen. Ein sehr umfangreiches Thema ist die Tatsache, dass Magnetfelder den ICD störend beeinflussen oder sogar für die Dauer des Einwirkend ausschalten können und solange der Schutz unterbrochen ist. Folglich nimmt die Frage, welche Geräte gefährlich sein können und welche nicht und wo man in seiner Umgebung besonders darauf achten muss, z. B. bei den Körperkontrollen am Flughafen, ei-

nen großen Raum ein. Gesprächsstoff, Informationen und Erkenntnisse reichlich.

## **Der therapeutische Nutzen der Selbsthilfegruppe**

Ein wesentlicher und gewissermaßen therapeutischer Faktor ist, dass man sich in Gesprächen miteinander mit seinem besonderen Lebensumstand auseinandersetzt. Ungewissheiten für die Zukunft und die daraus oft entstandenen Ängste können so bewältigt und abgebaut werden. So mancher fühlt sich dadurch, dass sein / ihr Leben zukünftig von dem implantierten Gerät abhängen könnte, zurückgesetzt und evtl. ausgegrenzt, weil man ja gegebenenfalls nicht mehr so mithalten kann oder fühlen sich gar an einem Endpunkt ihres Lebens angekommen. Das Gespräch mit gleichermaßen Betroffenen kann da sehr viel helfen, wieder zuversichtlicher und optimistischer zu werden. Wer sonst kann besser nachvollziehen, was einen bewegt. Das kann während des Besuches bei seinem Arzt nicht erreicht werden.

Dabei kommt ein weiteres, mindestens ebenso gewinnbringendes Erlebnis hinzu: man lernt neue Freunde kennen, mit denen man über all das uneingeschränkt reden kann und die einen verstehen.

Aber so gut dies alles auch ist, so ist ein noch ganz anderer Aspekt von großer Bedeutung: die Fröhlichkeit. Im Einladungsschreiben erwähnte ich neben anderem, dass wir nicht nur über Krankheiten reden wollen, sondern vor allem auch miteinander Spaß haben wollen. Ein Teilnehmer erklärte mir darauf hin, dass er mit seiner Frau zur Gruppe kommt, weil ich das so geschrieben hatte – heißt also: neue Lebensfreude finden in der Gruppe.

## **Die Angehörigen**

Die meisten Teilnehmer kommen mit ihren Lebenspartnern in die Gruppe, und das ist gut so, denn den Lebenspartner bzw. die Lebenspartnerin beschäftigen die gleichen Fragen, Ungewissheiten und Ängste wie den Betroffenen selbst. Auch sie suchen Antworten auf die allgegenwärtigen bangen Überlegungen: „Was tue ich, wenn er / sie plötzlich bewusstlos vor mir liegt? Wie kann ich meinem Partner überhaupt helfen? Sie erfahren in der Gruppe oft besser als sonst irgendwo, wie sie mit solchen Situationen umgehen können.

## **Die Gruppenarbeit allgemein**

Alle vier Wochen trifft sich die Gruppe. Sie besteht nun schon fast zwei Jahre. Die Interessentenliste war in der Zeit auf über 50 Personen angewachsen. Aber nicht alle sind regelmäßig bei den Gruppentreffen dabei, teils beruflich bedingt oder durch andere gleichzeitige Vorhaben, wie z. B. Sportgruppen, andere Gruppentherapien oder einfach Reisen. Die weniger erfreulichen, aber nun einmal in der Natur der Sache liegenden Gründe sind die gesundheitlichen. Immer wieder fehlen Teilnehmer, weil sie sich zu einer Nachbehandlung oder wegen ernsteren Ereignissen im Krankenhaus oder anderen medizi-

nischen Maßnahmen bzw. in einer Kur befinden. Der Defi schützt vor dem plötzlichen Herztod, aber nun einmal nicht vor anderen möglichen Herzproblemen. Leider gibt es auch ehemalige Teilnehmer, die kein Interesse mehr haben, weil ihnen die Gespräche und Unternehmungen in der Gruppe nicht zu sagen bzw. sie keinen Bezug oder Nutzen für sich finden.

Zur regelmäßigen Teilnahme hat sich eine gewisse Kerngruppe von ca. 30 Personen zusammengefunden, und es ist eine sehr harmonische Gruppe geworden, in der sich gegenseitig geachtet wird. Das ist sehr gut für das Gelingen der Treffen. Es haben sich auch schon diverse Freundschaften außerhalb der Gruppenabende ergeben.

Anfangs wurden viele Gespräche geführt, in denen, wie oben erwähnt, Erfahrungen und Kenntnisse ausgetauscht wurden. Später kamen diverse Vorträge, z. B. von Vertretern der Defi-Hersteller, hinzu. In diesem Jahr stehen Besuche bei Pharmaherstellern bevor und ein Vortrag einer Zahntechnikerin. Sie wird uns über den Zusammenhang zwischen Entzündungen an den Zähnen und den daraus folgenden, evtl. gravierenden Schäden am Herzen informieren. Gelegentlich folgt auch der Chefarzt der Kardiologie unserer Einladung zum Gruppenabend, um auf unsere Fragen und Probleme einzugehen. Ein sehr interessanter Abend war es, als der Leiter vom Roten Kreuz den Einsatz der öffentlichen Defibrillatoren demonstrierte und wie eine Reanimation auszuführen ist.

Aber auch die freudigen Ereignisse kommen nicht zu kurz. Im Grunde sind die Treffen immer durch Spaß und Gelassenheit begleitet. Darüber hinaus unternimmt die Gruppe des Öfteren entspannende Aktivitäten: wir gehen mal zusammen in ein Restaurant, evtl. nach einer kurzen Wanderung; wir treffen uns mal auf der Bowlingbahn oder lassen uns vom historischen „Nachtwächter“ bei einem abendlichen Rundgang durch Limburg zu Stätten aus mittelalterlichen Zeiten führen. Auch zum Feiern gibt es Anlässe wie z. B. Weihnachten, runde Geburtstage und dergleichen.

## **Die Verwaltung der Selbsthilfegruppe**

Es ist sehr erfreulich und man kann wohl als Gruppenleiter/-sprecher auch ein wenig stolz darauf sein, dass die Gruppe so hervorragend funktioniert. Dazu trägt besonders bei, dass die Teilnehmer und die teilweise etwas passiveren Interessenten zu gegebenen Zeiten per Rundschreiben und Mailings informiert werden. Der größte Kostenfaktor für unsere Selbsthilfegruppe ist folglich das Porto und der Bürobedarf. Die sonstigen anfallenden Kosten werden durch Zuschüsse der GKV-Selbsthilfeförderung Hessen und des Landkreises Limburg-Weilburg gedeckt. Vom St. Vincenz-Krankenhaus erhält die Gruppe sachlich große Unterstützung z. B. werden uns dort Räume für unsere Treffen bereitgestellt.

Sehr ansprechende, professionelle Flyer wurden gedruckt. Sie liegen in den kardiologischen Praxen und im Krankenhaus für Patienten aus, welche sich möglicherweise einer Selbsthilfegruppe anschließen wollen.

Fundierte, beratende Unterstützung erhält die Gruppe auch von der Dachorganisation Defibrillator Deutschland e. V. Durch diesen Verbund sind leichter Kontakte zu anderen Selbsthilfegruppen möglich, und so können die Gruppen im gesamten Bundesgebiet wiederum Erfahrungen und Erkenntnisse miteinander austauschen und sich gegebenenfalls auch gegenseitig unterstützen. Trotz aller Zuwendungen und Unterstützungen gleich welcher Art bzw. von wem ist es sehr wichtig, dass die Gruppe selbstbestimmt und unabhängig bleibt.

Zur Verwaltung und Leitung einer solchen Selbsthilfegruppe gehören auch die sogenannten administrativen Aufgaben wie die oben bereits erwähnten Einladungsschreiben, Organisation von Unternehmungen, vorbereitende Gespräche mit Gästen für Vorträge und letztlich auch die Verbuchung der Gelder. Nach und nach sollten diese verschiedenen Aufgaben an geeignete Mitglieder aus der Gruppe, die möglichst auch regelmäßig dabei sind, delegiert werden. Das ist leider nicht immer so einfach, da sich (wie man ja allgemein weiß) kaum jemand darum reit, einen arbeitsreichen und verantwortungsvollen Posten zu übernehmen.

## **Schlusswort / Fazit**

Nun habe ich oben berichtet und geschildert, wie und warum unsere Selbsthilfegruppe, die „Defi-Selbsthilfegruppe Limburg-Weilburg“, entstanden ist und wie die Arbeiten in der Gruppe sich allgemein gestalten. In anderen Selbsthilfegruppen wird es ähnlich sein. Über alledem habe ich die Erfahrung gemacht, wie überaus hilfreich eine solche Einrichtung für den jeweils Betroffenen ist. Es gibt durchaus welche, denen das nichts bedeutet, die das nicht brauchen, aber aus so vielen Gesprächen in der Gruppe und vor allen Dingen mit neuen Interessenten in ersten, meist telefonischen Kontaktaufnahmen weiß ich, wie groß der Wunsch nach Gesprächen mit Gleich-Betroffenen ist und wie sehr es vielen neuen Halt gibt – bekanntlich ein wesentlicher Faktor für ein gesundheitsförderndes Wohlbefinden.

In unserem Flyer steht besonders hervorgehoben: „Auch mit einem Defi kann das Leben schön sein“. Das lässt sich sicherlich auch auf andere Selbsthilfegruppen übertragen.

Ich hoffe, mit diesen Zeilen dazu beizutragen, anderen ebenfalls Mut zur Gründung einer Selbsthilfegruppe zu machen. Der die ärztlichen Maßnahmen begleitende therapeutische Nutzen ist meines Erachtens sehr hoch anzusetzen.