



Herz BEGLEITER

Ratgeber für Angehörige & Vertraute von Herz-Patienten



Schwerpunkt

Das Gespräch mit dem Arzt begleiten

Gut vorbereitet
zum Arzt

Nach dem Termin
ist vor dem Termin

Mein Mann hat
ein Kunstherz

Inhalt

2-3

Inhalt
Vorwort
Impressum

4-5

Gut vorbereitet
zum Arzt



6-7

Der Termin beim Arzt:
Das Vier-Ohren-Prinzip



8-9

Nach dem Termin
ist vor dem Termin



10-11

Mein Mann hat
ein Kunstherz



IMPRESSUM

Herausgeber: Novartis Pharma GmbH
Roonstraße 25, 90429 Nürnberg
redaktion.herzpost@novartis.com

Verantwortlich: Friedrich von Heyl,
Leiter Kommunikation Novartis Deutschland

Bildnachweise:
S.1, Cover Fotolia New Africa, John Smith
S.2, S.5 Fotolia LIGHTFIELD STUDIOS
S.2, S.6 Fotolia contrastwerkstatt
S.2, S.7, S.9 Fotolia Gina Sanders
S.3 Fotolia Syda Productions

Novartis-Infoservice: Haben Sie medizinische Fragen zu Ihrer Erkrankung oder Novartis-Produkten?
Dann kontaktieren Sie das medizinisch-wissenschaftliche Team des Novartis-Infoservices.

Telefon: 0911-273 12 100*
Fax: 0911-273 12 160
E-Mail: infoservice.novartis@novartis.com
Internet: www.infoservice-novartis.de

*Mo. – Fr. von 8.00 bis 18.00 Uhr

Redaktion und Layout: TESTROOM GmbH, Hamburg



Liebe Leserin, lieber Leser,

*Sie begleiten einen Verwandten
oder Bekannten, der an Herzschwäche
erkrankt ist,...*

...vielleicht hat er erst unlängst die Diagnose bekommen, womöglich ist er bereits länger erkrankt. Herzinsuffizienz nennen Mediziner diese Erkrankung, die sich in jedem Fall auf den Alltag des Patienten auswirkt. Die chronische Herzerkrankung ist nicht heilbar und schreitet unbehandelt fort. Meist müssen Patienten ihren Lebensstil verändern. Eins ist klar: Bewegung sollte auf jeden Fall eine wichtige Rolle im Alltag spielen.

Auch auf das soziale Umfeld des Patienten wirkt sich Herzschwäche aus: Zahlreiche Arztbesuche und massive körperliche Einschränkungen des Betroffenen zwingen Verwandte und Freunde dazu, die Erkrankung mitzutragen. Einfühlungsvermögen, Geduld und Hilfsbereitschaft sind Attribute, die sie sich zu eigen machen sollten. Geduld, wenn es mal wieder länger dauert. Einfühlungsvermögen, wenn

depressive Gedanken den Lebensmut des Patienten trüben. Und Hilfsbereitschaft, wenn ihn seine Krankheit überfordert.

Von der Hilfsbereitschaft und der Unterstützung, die Sie leisten, handelt diese Broschüre. In dieser Ausgabe gehen wir speziell auf den Termin beim Arzt ein. Dort spielen Sie eine entscheidende Rolle! Es ist nicht nur die emotionale Unterstützung während des Termins, die Ihre Anwesenheit so wertvoll macht. Überdies sind Sie Gedankenstütze, Impulsgeber und Moderator. Bei der Vor- und Nachbereitung des Gesprächs können Sie ebenso behilflich sein wie während des Gesprächs. Wie genau Sie unterstützen können, lesen Sie in dieser Broschüre.

Wir wünschen Ihnen beim Lesen viel Vergnügen!

*Herzlichst,
Ihre HERZBEGLEITER-Redaktion*

Angehörige und Bekannte können bereits vor dem Termin helfen

Gut vorbereitet zum Arzt

Je besser der Patient vorbereitet ist, umso zufriedener sind am Ende alle:
der Patient selbst, der Arzt und die Angehörigen.

Wer an Herzschwäche leidet, muss regelmäßig zum Arzt, um den aktuellen Stand seiner Krankheit überprüfen zu lassen. Der Hausarzt oder Kardiologe checkt bei diesen Terminen, wie es seinem Patienten geht. Hat sich sein Zustand verschlechtert? Muss bei der Medikation nachgebessert werden? Wie sind die Blutwerte?

Gut, dass Sie als Begleiter dabei sind. Als Begleitperson können Sie den Termin mit einem klaren Kopf verfolgen und dort unterstützen, wo es nötig ist. Damit während des Arztbesuchs alles nach Plan läuft, ist eine gute Vorbereitung sinnvoll. Am besten, Sie setzen sich mit Ihrem Verwandten oder Bekannten vorab zusammen und besprechen, was wichtig ist.

Es ist hilfreich, die
Medikamentenliste immer
aktuell zu halten.



Der Medikamentenplan

Natürlich weiß der Arzt, welche Herzmedikamente sein Patient aktuell in welcher Dosierung einnimmt. Und doch ist es hilfreich, die Medikamentenliste immer aktuell zu halten. Vor allem dann, wenn der Patient weitere Medikamente für etwaige Begleiterkrankungen einnimmt. Liegt zusätzlich ein Diabetes vor? Welche nicht verschreibungspflichtigen Medikamente werden eingenommen? Was ist mit pflanzlichen Präparaten und Nahrungsergänzungsmitteln? Setzen Sie sich vor jedem Arzttermin mit dem

Patienten zusammen und erstellen Sie eine Tabelle, die alle Präparate inklusive Dosierung auflistet. Das erleichtert das Arzt-Patienten-Gespräch.

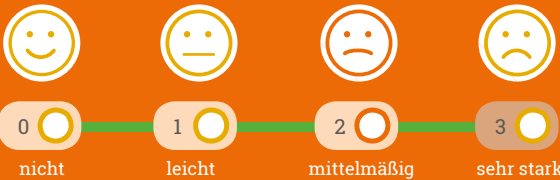
Weisen Sie den Patienten außerdem darauf hin, wichtige Befunde mit zum Arzt zu nehmen. Vielleicht war der Patient zwischenzeitlich bei einem anderen Arzt, um wichtige Untersuchungen durchführen zu lassen. Aktuelle Röntgenbilder, Blutwerte oder Arztbriefe können für die Therapieplanung wichtig sein.

Herzschwäche-Symptomkontrolle

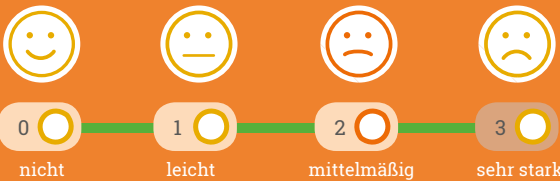
Die Zahlen 0 bis 3 bewerten die derzeitige Ausprägung einzelner Symptome des Patienten:

- 0: Unter diesem Symptom leidet der Patient derzeit nicht.
- 1: Das Symptom ist momentan nur leicht ausgeprägt.
- 2: Das Symptom ist momentan mittelmäßig ausgeprägt.
- 3: Das Symptom ist momentan sehr stark ausgeprägt.

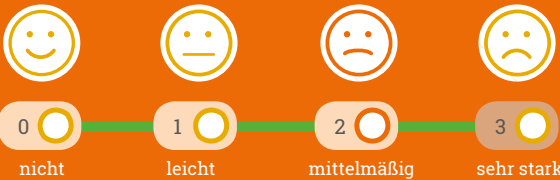
Kurzatmigkeit oder Atemnot bei Bewegung



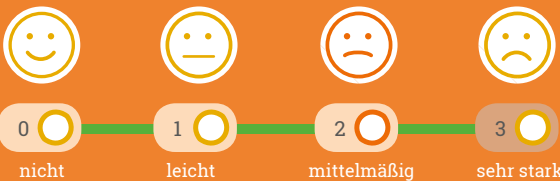
Kurzatmigkeit oder Atemnot im Liegen



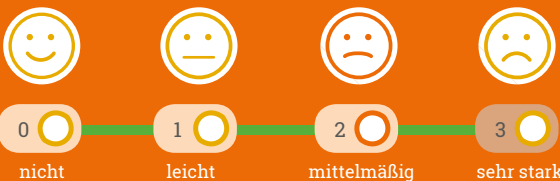
Abgeschlagenheit oder ständige Müdigkeit



Geschwollene Füße, Knöchel oder Beine



Dauerhaft zu schneller Herzschlag



Der Selbst-Check

Der behandelnde Arzt muss sehr detailliert wissen, wie es dem Patienten geht. Er wird deshalb viele Fragen stellen. Es ist wichtig, offen und ehrlich mit dem Arzt zu sprechen, damit er sich ein möglichst genaues Bild der aktuellen Situation machen kann. Nur so kann er den für den Patienten individuell besten Therapieplan aufstellen. Die vielen Fragen des Arztes können den Patienten in der Situation im Arztzimmer schnell überfordern. Auch hier ist es deshalb hilfreich, wenn sich der Patient vorab damit beschäftigt, wie es ihm selbst eigentlich geht. Unterstützen Sie den Patienten dabei und machen Sie gemeinsam mit ihm einen Selbst-Check. Stellen Sie ihm in Ruhe und in seiner häuslichen Umgebung Fragen zu seinem Befinden und notieren Sie die Antworten in der Herzschwäche-Symptom-Kontrolle. Diese können Sie unter www.ratgeber-herzinsuffizienz.de herunterladen und ausdrucken. Diese Kontrolle ermöglicht dem Arzt einen umfassenden Überblick über die wichtigsten Symptome der Herzschwäche. Verschlechtern sich einzelne Symptome, kann dies auf ein Fortschreiten der Krankheit hindeuten.

+ Zum Herunterladen

des ausführlichen Symptomkontrollbogens
www.ratgeber-herzinsuffizienz.de

Als Begleiter eine wichtige Stütze

Der Termin beim Arzt: Das Vier-Ohren-Prinzip

Gedächtnisstütze, Moderator, Protokollant – wie Sie den Patienten unterstützen können.

Begleiten Sie Ihren Bekannten oder Angehörigen zum Arzt, können Sie einen wichtigen Beitrag während des Gesprächs leisten. Gemeinsam mit dem Patienten haben Sie ja bereits das Gespräch vorbereitet. Nun können Sie als Moderator agieren. Sie sind Gedächtnisstütze, Impulsgeber und Protokollant zugleich. Während der Patient ganz im Fokus des Arztes steht, behalten Sie den Überblick. Sie prüfen, ob der Patient alle vorab formulierten Fragen stellt. Sie kontrollieren, dass der Patient seine Symptom-Kontrolle und den Medikamentenplan sowie wichtige Befunde und Arztbriefe überreicht. Und Sie machen während des Gesprächs Notizen, denn all das wird der Patient allein nicht schaffen. Meist reicht auch schon die Anwesenheit einer vertrauten Person, die das Arztgespräch für den Patienten leichter macht.

Ganz wichtig:

- > Wenn Sie während des Gesprächs etwas nicht verstehen – zögern Sie nicht, nachzufragen.
- > Wird die neue Medikation angesprochen, stellen Sie Fragen zu möglichen Wechselwirkungen und Auswirkungen durch Essgewohnheiten.
- > Lassen Sie sich neue Befunde direkt mitgeben, dann können Sie diese zu Hause in Ruhe noch einmal lesen und zu den Unterlagen heften.



Der Fragenkatalog

Jedem geht es ähnlich: Vor einem Arzttermin ist völlig klar, was man alles ansprechen möchte. Sitzt man dann dem Arzt gegenüber, fällt einem plötzlich nicht mehr alles ein. Das passiert nicht, wenn Sie mit dem Patienten einen individuellen Fragenkatalog erstellen und diesen mit zum Arzt nehmen. Lassen Sie neben den Fragen direkt Platz für die Antworten. Folgende Fragen könnten Sie beispielsweise notieren:

- Was ist die Ursache für meine Herzschwäche?
- Kann ich das Fortschreiten der Erkrankung aufhalten?
- Wie und wann muss ich meine Medikamente einnehmen?
- Mit welchen Nebenwirkungen muss ich rechnen?
- Wie oft benötige ich ein neues Rezept?
- Wie verläuft eine Herzschwäche in der Regel?
- Wie wird die Herzschwäche meinen Alltag beeinflussen?
- Wie kann ich meinen Lebensstil an die Krankheit anpassen?
- Ich habe weitere Erkrankungen. Was muss ich beachten?
- Wann soll ich wiederkommen?
- Was muss ich zu Hause kontrollieren?
- Woran erkenne ich eine Notfallsituation, in der ich mich sofort in ärztliche Behandlung begeben sollte?
- Wie sehr darf ich mich anstrengen?
- Darf ich weiterhin arbeiten?
- Darf ich Sport treiben?



Je nachdem, wie eng Ihr Kontakt ist, haben Sie während des Gesprächs Gelegenheit, auch Ihre Fragen loszuwerden. Fragen, die das Zusammenleben mit einem an Herzschwäche Erkrankten mit sich bringen. Sorgen, die Sie umtreiben. Probleme, die sich im täglichen Miteinander ergeben. Scham ist im Gespräch mit dem Arzt nicht angebracht. Fragen Sie ihn, was Sie tun können, um den Patienten zu unterstützen. Können Sie vielleicht dabei helfen, den Lebensstil des Patienten zu ändern? Fragen Sie, welche Ernährung bei Herzschwäche die richtige ist. Auch sind Sie bedeutsamer Informant, wenn es um die Stimmung des Patienten geht. Sie wissen am besten um seine Ängste und können einschätzen, ob ihn mitunter trübe oder depressive Gedanken plagen.



§ Auskunftsrecht von Begleitpersonen

Die gesetzlich geregelte ärztliche Schweigepflicht schützt Patienten davor, dass Persönliches gegenüber anderen Personen offengelegt wird. Andere Personen sind in diesem Fall auch enge Verwandte wie Ehepartner. Allerdings kann der Patient seine Zustimmung erteilen, dass Angehörige oder andere Personen seines Vertrauens Informationen erhalten. Der Patient kann auch zustimmen, dass diese Personen beim Arztgespräch anwesend sind. Streng genommen muss der Patient seinen Arzt von seiner Schweigepflicht entbinden, bevor Sie am Gespräch teilnehmen. Bei Ehepartnern ist allerdings gängige Praxis, dass sie Informationen erhalten, ohne dass der Arzt ausdrücklich von der Schweigepflicht entbunden wurde. Stimmt der Patient zu, dass der Ehepartner beim Arztgespräch anwesend ist, liegt hierin zugleich die stillschweigende Einwilligung, dass der Arzt informieren darf.

Hausaufgaben machen, dranbleiben

Nach dem Termin ist vor dem Termin

Mit Arztbesuchen ist es wie einst in der Schule:
Zu Hause müssen Hausaufgaben gemacht werden.



Der Patient und Sie haben beim Arzt viele Informationen erhalten. Diese sollten Sie schnell besprechen, ordnen und abheften, damit sie nicht in Vergessenheit geraten. Sie haben für den Patienten wichtige Informationen zu seiner Krankheit notiert. Außerdem haben Sie genau mitgeschrieben, wie sich seine Medikamenteneinnahme künftig verändert. Welche Medikamente muss er jetzt einnehmen? In welcher Dosierung? Was gibt es zu beachten? Alles, was Sie aufgeschrieben haben, ist wertvoll. Sie sollten sich möglichst bald mit Ihrem Verwandten oder Bekannten zusammensetzen und den Termin sowie die Notizen besprechen.

Schamgefühle beim Arzt

Häufig ist es so, dass einem nach dem Gespräch mit dem Arzt noch Themen einfallen, die man gern angesprochen hätte. Mitunter auch, weil keine Zeit mehr blieb. Es ist wichtig, Versäumtes zu notieren. Damit man es beim nächsten Termin ansprechen kann. Oder um erneut in der Praxis nachzuhaken, falls es eine Frage war, die keinen Aufschub duldet. Auch sollten Sie den Patienten nach ein paar Tagen daran erinnern, in der Arztpraxis anzurufen, um etwaige Untersuchungsergebnisse oder Laborbefunde zu erfragen.



»» **Apropos Scham. Es gibt Fragen, die man nicht stellen mag. „Herzschwäche und Sex – darf ich das?“ „Ich nehme auch noch potenzsteigernde Mittel. Verträgt sich das mit meinen Medikamenten?“ „Ich bin zu dick, weiß aber nicht, wie ich mein Gewicht reduzieren kann. Hier benötige ich Hilfe!“**

Schambehaftete Themen mit dem Arzt zu besprechen, fällt vielen nicht leicht. Manchmal ist es einfacher, so etwas am Telefon mit dem Arzt zu klären. Oder aber, und hier ist Ihre Rolle als Begleiter wieder entscheidend, Sie übernehmen beim nächsten Termin die vermeintlich schwierigen Themen – natürlich nur nach vorheriger Absprache mit dem Patienten.

Patientenordner pflegen

Legen Sie gemeinsam mit Ihrem Angehörigen oder Bekannten einen Patientenordner an. Hier sollten regelmäßig sämtliche Notizen, alle Befunde, Arztbriefe und aufkommende Fragen abgelegt werden. So hat man alles an einem Ort. Ganz wichtig ist in diesem Ordner auch der Medikamentenplan. Hier werden alle Medikamente aufgelistet, die der Patient einnimmt, inklusive der Dosierung. Oft werden Nahrungsergänzungsmittel oder pflanzliche Präparate in einer solchen Auflistung vergessen. Das sollte nicht passieren. Denn auch solche Mittel können zu sogenannten Wechselwirkungen mit den verordneten Medikamenten führen. Heißt: Wichtige Herzmedikamente wirken bei gleichzeitiger Einnahme eventuell nicht so, wie sie müssten. Wer seine Dokumente gern digital ablegt: Es gibt verschiedene Apps, mit denen sich digitale Patientenordner anlegen lassen.

Und wie geht es weiter?

Sicher ging es in dem Arztgespräch auch darum, was der Patient im Alltag verändern könnte, um ein Fortschreiten seiner Herzschwäche hinauszuzögern. Sollte er Gewicht verlieren? Dann besprechen Sie mit ihm, welche Schritte als nächstes zu tätigen sind. Muss vielleicht ein Termin mit einer Ernährungsberatung oder Diätassistentin vereinbart werden? Wie kann mehr Bewegung in den Alltag des Patienten gebracht werden? Machen Sie gemeinsam einen Plan. Gerade bei der Anpassung des Lebens-



stils benötigen chronisch herzkrank Menschen Unterstützung. Mitunter verlangt ihnen ihre Krankheit bereits so viel ab, dass sie wenig Kraft haben, ihr gewohntes Leben zu verändern. Hier können Sie erneut eine wertvolle Stütze sein.

Nach dem Termin ist vor dem Termin – das gilt gerade bei chronisch Kranken. Um den Aufwand vor dem nächsten Arzttermin zu verringern, sollten Sie ab jetzt regelmäßig gemeinsam mit dem Patienten den aktuellen Stand prüfen und notieren.

Loben Sie sich selbst



Vielleicht ist Ihr Angehöriger oder Bekannter nicht immer in der Lage, Ihnen zu danken. Seien Sie versichert: Er ist Ihnen dankbar. Dies zu formulieren, fällt vielen Menschen schwer. Seien Sie nachsichtig und loben Sie sich häufig selbst. Sie leisten als Begleiter einen unverzichtbaren Beitrag.

Jana Templer über ihr Leben mit ihrem schwer kranken Ehemann

Mein Mann hat ein Kunstherz

Sie sind immer da, wenn sie gebraucht werden. Angehörige und Bekannte von Menschen, die an Herzschwäche erkrankt sind. Es ist wichtig, ihnen zuzuhören. Denn auch sie führen ein Leben mit Herzschwäche – ohne selbst erkrankt zu sein.



Jana Templer (29) aus Eberswalde ist die Ehefrau von Marcel Templer (37), der wegen seiner Herzschwäche seit sieben Jahren mit Kunstherz lebt. Nach einer Herzmuskelentzündung als Folge einer Lungenentzündung leidet der Baugeräteführer an einer Herzinsuffizienz. Jung, chronisch schwer erkrankt und seit vier Jahren Papa. Seit der Diagnose ist Jana Templer für ihren Mann da.

Die Redaktion: Welche Einschränkungen gibt es im Leben mit einem chronisch herzkranken Menschen?

Jana Templer: Ich habe eine dauerhafte Grundanspannung in mir, mache mir immer auch Sorgen, ob es ihm gut geht und wie lange sein Kunstherz so einwandfrei wie jetzt arbeiten wird. Ich trage die meiste Verantwortung im Haushalt und für unsere vierjährige Tochter Katharina. Ich hoffe immer, dass er sie gut beschützen kann, wenn er sie beispielsweise allein in den Kindergarten bringt. Wenn wir zu dritt unterwegs sind, bin ich ebenfalls immer in einer Habtachtstellung, um notfalls einzuspringen. Das ist schon sehr belastend. Er könnte ihr ja nicht so schnell hinterherlaufen, wenn sie sich plötzlich von seiner Hand losreißt.

Auch insgesamt ist unser Alltag auf meinen Mann abgestimmt. Alles dauert länger. Beim Spaziergang gehe ich wegen seiner Atemnot viel langsamer als normalerweise. Wir machen öfter Pause, damit er sich erholen kann. Wir müssen außerdem zu bestimmten Zeiten wieder zu Hause sein, damit er die Akkus, die sein Kunstherz mit Strom versorgen, wechseln kann. Schwimmen ist tabu. Der Bereich am Bauch, an dem das Kabel aus seinem Körper tritt, das sein Kunstherz mit der Steuereinheit und den Akkus verbindet, darf nicht nass werden. Auch Duschen geht nur, wenn ich vorher die Stelle rundherum mit einem Spezialpflaster abdecke. Auch der Sex ist jetzt anders: seltener und kürzer, weil Marcel dabei schneller erschöpft ist. Das liegt daran, dass der Blutkreislauf eines Kunstherz-Patienten vom Antrieb der Pumpe vorgegeben wird und sich nicht mehr einfach ankurbeln lässt.

Marcel ist außerdem wegen der Blutgerinnungsmittel, die er lebenslang einnehmen muss, Bluter und soll sich deshalb möglichst nicht bücken, um Nasenbluten zu vermeiden. Er darf sich auch nicht stoßen oder etwa hinfallen und sich eine Wunde ziehen.

Wie unterstützen Sie Ihren Mann?

Ich mache Marcel Mut, wenn er psychisch mal schlecht drauf ist, und muntere ihn auf. Ich habe nach der Operation auch eine Spezialschulung gemacht, damit ich seinen Verband wechseln kann. Das mache ich ein- bis zweimal in der Woche.

Was gibt Ihnen Kraft?

Auf jeden Fall unsere Tochter. Sie war unser größter Wunsch und ist bis heute unser größtes Glück. Auch unsere Familien, die Eltern und Großeltern, sind immer für mich und uns da. Ich bin zudem Mitglied in einer Facebook-Gruppe mit anderen Kunstherz-Patienten und deren Angehörigen. Dort kann ich mich sehr gut austauschen und jederzeit alle um Rat fragen.





Herz BEGLEITER

Ratgeber für Angehörige & Vertraute von Herz-Patienten

11/2018 Art.-Nr. 1074475

Links



Der Ratgeber für Herzinsuffizienz – Symptome und Behandlung können Patienten überfordern.

Hier gibt es Antworten auf die wichtigsten Fragen:

www.ratgeber-herzinsuffizienz.de



Infos über Herzschwäche, Programme zur Prävention und Unterstützung von Patienten und Angehörigen:

www.herzschwäche-franken.de

Herzschwäche verstehen –
auch mit Herzschwäche
ist ein aktives und erfülltes
Leben möglich

www.herzschwäche.de