



Informationsbroschüre

Herzschrittmacher und Defibrillator

für herzkranke Kinder und EMAHs
(Erwachsene mit angeborenem Herzfehler)



**Bundesverband
Herzkranker
Kinder e.V.**

Impressum

Herausgeber

🏠 Bundesverband Herzranke Kinder e.V.
(BVHK)
Vaalser Str. 108
52074 Aachen

☎ 0241-91 23 32

✉ info@bvhk.de

🌐 www.bvhk.de

🌐 www.herzklick.de

📘 facebook.com/herzranke.kinder

📺 youtube.com/bvhkde

📷 instagram.com/bvhk.de

Redaktionelles Team

Hermine Nock, BVHK
Prof. Gunter Kerst, Kinderkardiologie Aachen
Dr. Heiko Brunner, Kerckhoff-Klinik Bad Nauheim

Gestaltung & Textsatz

Andreas Basler www.andreasbasler.de

Titelfoto

Ridofranz - iStock.com

Druck

imageDRUCK+MEDIEN GmbH

1. Auflage 2021, 5.000 Exemplare
Gefördert durch Techniker Krankenkasse



Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit ausdrücklicher Genehmigung des Herausgebers. Alle Rechte vorbehalten © **BVHK 2021**

Hinweise

Personenbenennungen

Bei Personen wie Ärzten oder Pflegeern verwenden wir der einfachen Lesbarkeit halber stets die männliche Form. Selbstverständlich werden damit Frauen wie Männer gleichermaßen angesprochen. Mit unserer Broschüre wenden wir uns sowohl an Eltern von Kindern als auch an EMAHs (Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern).

Urheberrechte

Bildnachweise für extern zugekaufte Bilder sind in den jeweiligen Beiträgen direkt auf den Seiten angeführt. Wir achten sorgfältig auf die Einhaltung von Bildnachweisen. Sollten Sie dennoch ein unzureichend gekennzeichnetes Bild finden, informieren Sie uns bitte. Wir korrigieren den Nachweis dann, sofern möglich, umgehend.

Spendenkonto

Bank: Sparkasse Aachen
IBAN: DE93 3905 0000 0046 0106 66
BIC: AACSD33



Unser Verein ist als gemeinnützig anerkannt (Vereinsregister Amtsgericht Aachen VR 2986) und wurde für seine nachprüfbar, sparsame und satzungsgemäße Mittelverwendung mit dem DZI-Spendensiegel ausgezeichnet.

Inhaltsverzeichnis

Kapitel 1: Herzschrittmacher	4
1. Wie funktioniert ein Herzschrittmacher?	4
2. Welche Arten von Herzschrittmachern gibt es?	4
3. Wie und wo wird der Herzschrittmacher implantiert? Ist die Operation riskant?	5
4. Wie groß ist ein Herzschrittmacher?	6
5. Muss ich spezielle Medikamente einnehmen?	6
6. Wie lange kann/muss der Herzschrittmacher bleiben?	6
7. Wie lange ist die Batterielaufzeit?	6
8. Wie aufwändig/riskant ist der spätere Austausch der Batterie?	7
9. Wie erfolgt die Kontrolle des Herzschrittmachers und wie häufig?	7
10. Gibt es die Möglichkeit einer Fernauslese?	7
11. Was muss ich sonst noch beachten?	8
Erfahrungsberichte Herzschrittmacher	11
Kapitel 2: Defibrillator (Defi)/implantierbarer Cardioverter-Defibrillator (ICD) ..	15
1. Wer braucht einen Defibrillator (Defi)?	15
2. Die Funktionen des Defis.	15
3. Welche verschiedenen Defis gibt es?	16
4. Wie fühlt sich ein Schock an?	16
5. Wie lange hält die Defi-Batterie? Was passiert, wenn sie leer ist?	17
6. Wann sind Kontrollen/Fernüberwachung notwendig?	17
7. Defi- /ICD-Ausweis.	17
8. Was bald wieder möglich ist.	17
9. Was nicht ratsam oder nicht erlaubt ist	19
10. Umgang mit Geräten	19
11. Medizinische Behandlungen	23
12. Akzeptanz des „Fremdkörpers“	23
Glossar	23
Erfahrungsberichte Defibrillator	24



Herzschrittmacher



© paperkites - iStock.com

Wenn das Herz zu langsam schlägt, also eine sogenannte Bradykardie vorliegt, kann es durch regelmäßige Impulse, wie sie von Herzschrittmachern erzeugt werden, in einen „normalen“ Schlagrhythmus gebracht werden. Der Herzschrittmacher erkennt den langsamen Herzschlag und reagiert mit einer entsprechenden Erhöhung der Herzfrequenz. Von dieser sogenannten antibradykarden Stimulation selbst spürt Ihr Kind bzw. spüren Sie als EMAH (Erwachsener mit angeborenem Herzfehler) nichts.

Antworten auf folgende Fragen finden Sie in unserer Broschüre „Herzrhythmusstörungen bei Kindern“: www.bvhk.de/bestellung

- Wie werden Herzrhythmusstörungen ausgelöst?
- Welche Arten von Herzrhythmusstörungen gibt es?
- Welche Probleme können diese verursachen?

1. Wie funktioniert ein Herzschrittmacher?

Ein Herzschrittmacher registriert den Herzrhythmus über dünne Drähte, sogenannte Schrittmacherelektroden, die Herz und Herzschrittmacher verbinden. Ist dieser Rhythmus zu langsam oder setzt er aus, gibt der Herzschrittmacher über die Schrittmacherelektroden elektrische Impulse ab, die das Herz wieder zum Schlagen bringen. Der Herzschrittmacher

- › ersetzt die gestörte Erregungsbildung bzw. -leitung des Herzens und
- › verhindert so einen Herzstillstand,
- › erhöht die Schlagfolge,
- › verbessert die Herzleistung,
- › und stellt beim AV-Block 3. Grades die elektrische Verbindung zwischen Vorhof und Herzkammer wieder her.

2. Welche Arten von Herzschrittmachern gibt es?

- › Beim Einkammerschrittmacher führt eine Schrittmacherelektrode zu einem Vorhof oder zu einer Hauptkammer des Herzens.
- › Beim Zweikammerschrittmacher führt jeweils eine Schrittmacherelektrode zu einem Vorhof und zu einer Hauptkammer.
- › Beim Dreikammerschrittmacher führt neben den zwei Elektroden zu einem der Vorhöfe und zu einer Hauptkammer (typischerweise der rechten) eine weitere Elektrode in die zweite Hauptkammer (typischerweise der linken).
- › Ein Schrittmacher, der in einen Defibrillator (ICD/Defi, s. Seite 15) integriert ist,

wird Patienten mit schwerer Herzschwäche und einem hohen Risiko für einen plötzlichen Herztod implantiert. Er kann lebensgefährliche Herzrhythmusstörungen wie Kammerflimmern oder -flattern (VF) bzw. eine viel zu schnelle Kammerfrequenz (ventrikuläre Tachykardie/VT) erkennen und mit gezielten Stromstößen beenden.

Welcher Schrittmacher eingesetzt wird, hängt von der Art der Herzrhythmusstörung ab. Dazu weist die Deutsche Gesellschaft Pädiatrische Kardiologie (DGPK) in ihrer Stellungnahme von 2009 „Empfehlungen zur Strukturierung der Herzschrittmacher- und Defibrillatortherapie“ u.a. darauf hin, dass bei Kindern und Patienten mit angeborenen Herzfehlern:

„... Schrittmacher/ ICD/ CRT-Eingriffe sollten... nur in Zentren erfolgen, die eine komplexe kinder-kardiologische und herzchirurgische Versorgung von Kindern und Patienten mit einem angeborenen Herzfehler gewährleisten können und die über ein auf dieses Patientengut fokussiertes elektro-physiologisches Programm verfügen.“

- 1) Eine bedeutende Zahl der Systeme muss bei Kindern aufgrund der noch



© monkeybusinessimages - iStock.com

kleinen Körperdimensionen epikardial implantiert werden.

- 2) Die Zahl der Eingriffe pro Zentrum ist vergleichsweise niedrig, so dass die Erfahrungssammlung erschwert ist.
- 3) Es liegen besondere strukturelle und hämodynamische Aspekte vor, die eine gute Kenntnis der angeborenen Herzfehler und deren Behandlungsstrategie erfordern.“

Quelle: http://www.kinderkardiologie.org/fileadmin/user_upload/Stellungnahmen/HerzschrittmacherDefibrillatortherapie.pdf

3. Wie und wo wird der Herzschrittmacher implantiert? Ist die Operation riskant?

Bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen werden die Elektroden häufig, analog zur Technik bei erwachsenen Patienten, über die Schlüsselbeinvene implantiert (transvenöse Implantation) und der Herzschrittmacher unterhalb des rechten oder linken Schlüsselbeins in der Brust platziert.

- › Der Vorteil dieser Variante ist die einfache Implantationstechnik. Zudem sind Elektrodenrevisionen, wie sie bspw. bei einem Sondenbruch notwendig werden, leichter durchzuführen. Eine MRT-Untersuchung ist zumeist möglich.
- › Ein Nachteil der transvenösen Herzschrittmachersysteme besteht vor allem bei kleinen Kindern aufgrund der geringeren Körperdimensionen in einem erhöhten Risiko für einen Venenverschluss (Thrombose) bzw. einer Herzinnenhautentzündung (Endokarditis), da Fremdmaterial in das Herz eingebracht wird.

Außerdem kann bei Patienten mit erschwertem venösem Zugang zur Herzkammer, z. B. bei Fontan-Zirkulation, die



Implantation problematisch sein.

Daher wird vor allem bei kleinen Kindern und Säuglingen sowie bei Patienten mit bestimmten angeborenen Herzfehlern der Herzschrittmacher meist in die Bauchwand implantiert; und zwar mit Elektroden, die über eine Eröffnung des Brustkorbs auf das Herz aufgenäht werden (epikardiale Implantation).

Das hat trotz des **Nachteils** der aufwändigeren Implantation folgende

Vorteile:

- Schonung der Gefäße
- geringes Endokarditis-Risiko
- die Implantation ist auch bei komplexen Herzfehlern möglich

Weitere **Nachteile** sind:

- schwierigere und aufwändigere Revisionseingriffe bei Elektrodendefekten (Kabelbruch, Kontaktproblemen)
- epikardiale Elektroden schließen eine spätere MRT-Untersuchung aus



© skynesher - iStock.com

4. Wie groß ist ein Herzschrittmacher?

Ein Herzschrittmacher befindet sich i.d.R. in einem Titangehäuse. Er wiegt etwa 20 Gramm und misst etwa 45 x 40 x 7 mm.

5. Muss ich spezielle Medikamente einnehmen?

Nein. Eventuell sind Medikamente zur Verbesserung der Herzfunktion notwendig. Der Herzschrittmacher funktioniert aber unabhängig von diesen Medikamenten.

6. Wie lange kann/muss der Herzschrittmacher bleiben?

Meist wird der Herzschrittmacher ein Leben lang benötigt.

7. Wie lange ist die Batterielaufzeit?

Die Lebensdauer der Schrittmacher-Batterien unterscheidet sich, wie auch beim Defi/ICD, von Patient zu Patient. Die mittlere Laufzeit beträgt bei transvenösen Systemen acht bis zehn Jahre; die maximale Laufzeit sogar über zehn Jahre, abhängig von der Stimulationsenergie. Ist die Batterie erschöpft, muss der Herzschrittmacher ausgetauscht werden, wobei die Elektroden zumeist weiter verwendet werden können. Der richtige Zeitpunkt dazu wird bei den regelmäßigen Kontrolluntersuchungen (s. Seite 7) ermittelt und dann rechtzeitig geplant. Daher sind regelmäßige Kontrolluntersuchungen unbedingt erforderlich, da eine sichere Funktion des Herzschrittmachers nur bei ausreichender Batterie-Restlaufzeit gewährleistet ist.

8. Wie aufwändig/riskant ist der spätere Austausch der Batterie?

Weil die Batterie in das Herzschrittmacher-Aggregat integriert ist, wird nicht die Batterie, sondern das gesamte Aggregat ausgetauscht. Beim Wechsel werden die Elektroden im Körper belassen und normalerweise weiterverwendet. Allerdings können diese auch bei dem Eingriff beschädigt werden, was dann eine Elektrodenrevision erfordert. Weitere mögliche, sehr seltene Komplikationen sind Einblutungen in die Schrittmacher-Tasche oder Infektionen der Wunde bzw. des Gewebes um den Schrittmacher. Da Bakterien am Schrittmacher oder an den Elektroden einen Biofilm bilden können, sind Antibiotika nicht immer ausreichend wirksam. In diesem Fall muss dann das ganze System explantiert werden bis der Infekt abgeheilt ist, ehe ein neues System implantiert werden kann. Bei Verwachsungen der Elektroden im Herzen kann es bei der Entfernung zu Verletzungen von Gefäßen oder Herzklappen kommen.

9. Wie erfolgt die Kontrolle des Schrittmachers und wie häufig?

Anfangs sind Kontrollen in kurzen Abständen notwendig. Nach einer Einheilungsphase von etwa vier Monaten wird i.d.R. ein bis zwei Mal pro Jahr eine Kontrolluntersuchung durchgeführt. Dabei werden die Elektrodenfunktionen sowie die aktuelle Programmierung überprüft und ggf. der aktuellen Lebenssituation angepasst sowie Alltagsfragen geklärt. Falls ein Austausch des Schrittmacheraggregats ansteht, muss der Wechsel zeitnah (meist innerhalb der nächsten drei Monate) geplant



© DragonImages - iStock.com

werden.

Diese Eingriffe sollten Sie nur dort durchführen lassen, wo eine Überprüfung der Schrittmacherfunktion gewährleistet ist.

10. Gibt es die Möglichkeit einer Fernauslese?

Bei manchen Schrittmachern ist eine Fernauslese (telemedizinische Versorgung) möglich. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt, wann er diese Option als sinnvoll ansieht.

11. Was muss ich sonst noch beachten:

11.1 Sport – Was ist erlaubt/ verboten?

12 Wochen nach der Implantation ist, abhängig von der Elektrodenimplantationsmethode* und wenn es der Herzfehler erlaubt, fast jede Sportart möglich. Risiken bestehen jedoch insbesondere bei folgenden Aktivitäten:

- Tauchen nur nach Rücksprache mit dem behandelnden Arzt und bis max. zehn Meter Tiefe, da der Druck auf den Herzschrittmacher sonst zu groß ist.
- Bei fast allen Kampfsportarten besteht die Gefahr eines Schlages auf das Aggregat, sodass diese nicht zu empfehlen sind. Um die Funktionsfähigkeit nicht zu gefährden, muss das System nämlich vor mechanischen Einflüssen wie Druck, Zug oder Stoß geschützt werden.

Eine solche Gefährdung kann bei weiteren sportlichen Betätigungen, besonders

- beim Hängen an Tauen, Ringen und Reck sowie
- beim Raufen und
- bei Zweikampf- und Mannschaftssportarten sowie beim Rudern oder Brustschwimmen auftreten.

**Werden transvenöse Elektroden via Vena subclavia implantiert, so können Bewegungen, die das Schlüsselbein nahe an die erste Rippe heranbringen zur Schädigung der eingebrachten Sonden führen und diese zermalmen (Subclavian crash genannt). Daher sollten diese Bewegungen vermieden werden (Schulter nach unten und dann maximal rückenwärts gerichtet, z.B. bei extremem Rudern oder Brustschwimmen.) Bei epikardialen Elektroden besteht dieses Problem nicht!*



Moderne Herzschrittmachersysteme registrieren über einen Bewegungssensor die körperliche Aktivität und stimulieren bei Bedarf einen der körperlichen Belastung entsprechenden, schnelleren Herzschlag (Frequenzanpassung). Kinder mit bestimmten Herzschrittmachern können in ihrer maximalen Leistungsfähigkeit etwas eingeschränkt sein, wenn bei diesen Herzschrittmachern eine Anpassung der Herzfrequenz an gesteigerte Anforderungen nur bedingt möglich ist (Schickendantz 1998).

Mehr dazu in unseren Broschüren „Sport macht stark“ und „Herzrhythmusstörungen bei Kindern“: www.bvhk.de/bestellung.

11.2 Informationen zu Induktionsfeldern, Handys und anderen Geräten

Ein Handy sollte nicht auf der Schrittmacherseite getragen werden. Weitere Informationen finden Sie auf Seite 19 unter dem Punkt 10 „Umgang mit Geräten“ bei Defi/ICD.



11.3 Sicherheitsschleusen am Flughafen bzw. in Geschäften

Am Flughafen und in Geschäften sollte der Schrittmacherausweis vorgezeigt werden, damit kein unnötiger Alarm beim Durchschreiten der Sicherheitsschleuse ausgelöst wird. Ein längerer Aufenthalt in der Sicherheitsschleuse muss unbedingt vermieden werden. Bei der Kontrolle am Flughafen mit einem Handgerät, sollte dieses nicht über den Herzschrittmacher gehalten werden.

Besorgen Sie sich vor Antritt der Reise die Adresse von Kardiologen vor Ort oder vom nächstgelegenen Krankenhaus für eventuelle Komplikationen. Informieren Sie das Sicherheitspersonal am Flughafen über den Herzschrittmacher (s. Seite 18, Punkt 8.2 und Seite 22, Punkt 10.8) und geben Sie das schon bei der Buchung an.

11.4 MRT-Untersuchungen mit Schrittmacher

Bei Untersuchungs- und Therapieverfahren wie zum Beispiel einer Magnetresonanztomographie (MRT oder Kernspintomographie) oder auch einer Strahl-

lenthherapie müssen Sie das medizinische Personal vorher auf den Schrittmacher aufmerksam machen. Es gibt inzwischen MRT-fähige Schrittmacher, jedoch sind nicht alle Elektroden MRT-tauglich. Insbesondere schließen epikardiale Elektroden eine MRT-Untersuchung aus, da sich diese im Magnetfeld zu stark erwärmen können.

11.5 Autofahren

Herzschrittmacher-Patienten können, wenn sie sich wieder fit fühlen, Auto fahren.

11.6 In den ersten 12 Wochen

sollten Sie bzw. Ihr Kind

- bei transvenöser Implantation den Arm nicht über 90° Grad heben,
- nach der Wundheilung moderat laufen, nicht auf Leistung,
- nicht schwer heben,
- keinen Rucksack tragen,
- auf Entzündungszeichen achten,
- Kopfhörer meiden, denn sie sind z.T. mit Magneten ausgestattet (Mindestabstand zum Herzschrittmacher),
- bei Auffälligkeiten einen Arzt aufsuchen.

Bei einer Implantation des Herzschrittmachers in den Bauchraum muss immer, d.h. auch nach den ersten Wochen, eine stärkere mechanische Belastung dieses Bereiches vermieden werden (welches z.B. beim Abrutschen über eine Bettkante bei einem Hochbett auftritt).

11.7 Nach Ablauf der ersten 12 Wochen gilt:

Halten Sie Ihr Kind an bzw. achten Sie als EMAH selbst darauf:

- Keine lange Aufenthalte neben und unter Hochspannungsleitungen oder Sendeanlagen für Radio, Fernsehen und Radar.
- Hinweisschilder (Zutritt für Personen mit Herzschrittmacher verboten) beachten.
- Den Herzschrittmacher-Ausweis immer dabei haben!

Quellen, u.a.
www.gesundheitsinformation.de/wie-funktioniert-ein-herzschrittmacher.3397.de.html
 Dr. Christoph Irtel von Brenndorf: https://bvhk.de/wp-content/uploads/2021/06/Leitfaden-fu%CC%88r-Eltern-von-Kindern-mit-Herzschrittmachern-2021-IVB_.pdf



© twenty20photos - Envato Elements



© Jan Otto - iStock.com

Ricarda und ihr Herzschrittmacher Heartwig



Foto: privat

Ich bin unglaublich dankbar für meinen Herzschrittmacher und sehe, wie viel Lebensqualität er mir ermöglicht. Im Laufe der Jahre schlichen sich einige weitere Rhythmusprobleme hinzu, welche sich doch oft mit Neuanpassungen des Herzschrittmachers verbesserten. Wichtig ist, dass du eine/n Ärztin hast dem/der du vertraust. Sprich es an, wenn dich etwas stört. Oft sind es nur kleinste Einstellungen, die diese beheben können. Auch ich habe immer wieder Phasen, in denen ich wöchentlich in der Schrittmacherambulanz bin, um Einstellungen noch besser zu optimieren. Doch wenn es stimmt, dann stimmt es ☺.

Bevor meine Lungenerkrankung sich verschlechterte und eine weitere Herzdiagnose hinzukam, bestritt ich mit Heartwig mehrere Triathlons. Wenn ich eins über die Jahre gelernt habe und dir mitgeben möchte, dann das, dass du nicht aufgibst und Dinge einfach versuchst. Du wirst deinen Weg damit finden und durch Ausprobieren feststellen was möglich ist und was nicht – natürlich immer im Maße deiner Grunderkrankung und Empfehlungen der Ärzte. Und die ersten Dinge, die du ausprobierst, machst du am besten mit eine/m FreundIn. Rede darüber was dich beschäftigt und stell immer alle Fragen, die du hast.

Gerne kannst du mich mit Fragen löchern, oft ist ein Austausch mit anderen Herzkämpfern bereichernd.

Ricarda

Ich bin Ricarda und wachte am 07. Mai 2015 mit 20 Jahren nach einer Kurznarkose mit meinem neuen Begleiter in der Brust auf. Mein Herzschrittmacher Heartwig. Auf Grund einer Herzmuskelentzündung und daraus resultierenden Herzrhythmusstörungen (AV Block 2. Grades, Typ Wenckebach und Mobitz) bekam ich ihn damals.

Von Anfang an kam ich mit Ihm gut zurecht und bin sogar nach zwei Wochen bei einem Laufwettkampf gestartet. Doch auch bei mir kam irgendwann der Prozess der Verarbeitung, schließlich kann man nicht verleugnen, dass man von einem kleinen Gerät abhängig ist und es nicht mehr so rosig aussieht, wenn dieses ausfallen sollte. Ich kann dir sagen, es ist ein ständiger Prozess. Doch bist du durch diesen durch und hast deinen Weg der Akzeptanz gefunden, so kommt der Zeitpunkt, dass du an manchen Tagen nicht mal daran denkst, dass du einen Schrittmacher hast.

Ruben braucht einen Herzschrittmacher



Foto: privat

Unser Sohn Ruben wurde 2017 mit einem hypoplastischen Linksherzsyndrom (HLHS) und einer Transposition der großen Arterien (TGA) geboren. Nach der ersten Operation mit vier Tagen entwickelte er bereits Phasen, in denen er zwischen seinem Sinusrythmus und dem junktionalen Ersatzrythmus hin und her wechselte. Bei der zweiten Operation, der „Glenn OP“, war dann schon im Gespräch, ob man ihm bereits sicherheitshalber Herzschrittmacherelektroden legen sollte oder nicht. Es wurde dann vereinbart, dass wir ihm bis zur geplanten nächsten Operation noch Zeit geben können.

Da er im Laufe der Zeit, vor allem in Ruhe und nachts, mit seiner Herzfrequenz bis auf 35 Schläge runter ging und für einen gut laufenden Fontankreislauf eine regelmäßige Herzfrequenz/Sinusrythmus sehr wichtig ist, wurde ihm bei der Fontan-OP

Ende Juni 2020 sein Herzschrittmacher implantiert.

Vor allem ich, Rubens Mama, hatte große Angst und Respekt vor dem Leben mit einem Herzschrittmacher. Wie kommt er damit zurecht? Wird es Ruben sehr einschränken? Kommen zusätzliche Arzttermine auf ihn zu?

Heute, über ein Jahr später, weiß ich, dass diese Sorgen unbegründet waren. Das Auslesen des Herzschrittmachers bei der ohnehin regelmäßigen kardiologischen Kontrolle ist absolut problemlos und bereitet Ruben keinen Stress.

Beim Spielen und Toben achten wir etwas darauf, dass er sich z.B. nicht zu sehr auf seinen Bauch fallen lässt, aber das beeinträchtigt unseren Sohn nicht. Er besucht einen Regelkindergarten, fährt gerne Fahrrad, ist gerne in der Natur und spielt mit seinen Freunden.

Nachts haben wir inzwischen tatsächlich ein besseres Gefühl, dank des Herzschrittmachers. Wir wissen jetzt einfach, er hat auch nachts einen guten Herzrhythmus. Diese Phasen, in denen die Herzfrequenz auf 35 oder gar tiefer geht, kommen nicht mehr vor. Wir reden mit Ruben auch offen darüber, dass er da jetzt einen eigenen kleinen „Computer“ für sein Herz hat. Im Laufe der Zeit und wenn er älter ist, werden wir es ihm mehr und mehr erklären, warum dieser „Computer“ wichtig ist.

Wir sind sehr dankbar, dass es diese Möglichkeit der Technik gibt und sie unseren Sohn dabei unterstützt ein gutes Leben zu führen. Er ist ein wunderbarer Junge, der alle mit seiner Lebensfreude ansteckt!

Familie H.

Carina: Nahtoderfahrung, Herzschrittmacher und Sick-Sinus-Syndrom



Foto: privat

Mein Name ist Carina Hilfenhaus, ich bin 35 Jahre alt. 2011 blieb mein Herz während eines Fluges plötzlich stehen. Ich musste in der Luft reanimiert werden und das Flugzeug musste notlanden.

Vier Jahre später blieb mein Herz ein zweites Mal stehen, ich wurde wieder reanimiert und davon zurück geblieben ist eine Nahtoderfahrung, ein Herzschrittmacher und eine Erkrankung namens Sick-Sinus-Syndrom.

Ich lebe nun seit sechs Jahren mit meinem kleinen Überlebenshelfer und um ehrlich zu sein hat es Jahre gedauert, bis ich diesen auch wirklich als meinen besten Freund anerkannt habe. Was war bloß so schwer daran?

Als ich mit 29 Jahren in der Klinik lag und die Ärzte mir sagten, ich würde nur überleben, wenn ich der OP zustimme, hatte ich kaum Zeit, darüber nachzudenken. Mir wurde der Schrittmacher eingesetzt und dann wurde ich entlassen. Zwar wurde mir eine Informationsbroschüre an die Hand gegeben, die ich mir durchlesen konnte, aber ohne weitere Hilfsangebote. Hilfe im Sinne; wie verarbeite ich all das was geschehen ist? Wohin kann ich mich wenden, wenn ich Fragen habe? Wie wird mein Leben mit dem Schrittmacher ab jetzt aussehen?

Eine Vernetzung mit jüngeren Schrittmacherpatienten hätte mir sicher geholfen, denn man ist zunächst total verunsichert und muss Stück für Stück das Vertrauen ins Leben und in den Körper zurückgewinnen. Das geht nur im eigenen Tempo und alle Zweifel, alle Fragen müssen und dürfen erlaubt sein.

Heute bin ich jeden Tag aufs Neue dankbar, dass ich durch meinen Schrittmacher an diesem wunderbaren Leben teilhaben darf. Und da ich nun aus einem gefüllten Erfahrungsschatz berichten kann, ist es mir so wichtig anderen Betroffenen zu helfen. Ihnen zu zeigen, was mit einem Schrittmacher im Leben möglich ist und wo man an Grenzen stößt. Denn eins ist klar, man ist am Leben, aber auf eine völlig neue Art und Weise.

C. Hilfenhaus

Björn: Sportlerleben mit Herzschrittmacher



Es war vor ca. 20 Jahren. Mit einer Erkältung Sport gemacht!

Herzmuskelentzündung und daraus entstand ein AV-Block 3 ...Puh, als Mann mit Mitte 20 eine Schocknachricht.

Unvorsichtig war es damals, nicht auf seinen Körper zu hören und ihn dennoch zu Höchstleistungen zu pushen! Aber ich dachte damals nicht so weit und habe es als „es ist halt nur eine Erkältung“ abgetan!

Umso wichtiger ist es jetzt als Betroffener, Menschen Hinweise zu geben, was passieren kann, wenn man selbst die Zeichen des Körpers nicht erkennt bzw. falsch einschätzt!



Heute lebe ich mit meinem „Pacemaker“ ganz gut und konnte im Jahr 2021 für 1000 gelaufene Kilometer Spenden für den BVHK sammeln!

Mein Fazit: Mit einem ordentlichen Maß an Willen und der gesunden Dosis kann man Sport treiben, auch mit Herzschrittmacher! Wachsam auf die Signale des Körpers sein, dann klappt es gut!

Ihr Heartbeatrunner-Sauerland

Defibrillator (Defi)/implantierbarer Cardioverter-Defibrillator (ICD)

1. Wer braucht einen Defibrillator (Defi)?

Wenn die Herzhauptkammern (Ventrikel) viel zu schnell schlagen (also eine Kammer-tachykardie = VT vorliegt) oder die Hauptkammern nur zittern (Kammerflimmern = VF), erkennen implantierte Cardioverter-Defibrillatoren (ICD) diese lebensbedrohlichen Kammer-Rhythmusstörungen und reagieren darauf mit unterschiedlichen elektrischen Impulsen und beenden so die Notsituation. Indikationen für einen Defibrillator/ICD (im Folgenden ausschließlich Defi genannt) sind

- das Risiko, dass Ihr Kind bzw. Sie als EMAH wegen eines schwachen Herzens (Herzinsuffizienz) oder einer anderen Herzerkrankung eine lebensgefährliche Herzrhythmusstörung entwickelt (= primärprophylaktische ICD Implantation) oder
- eine überlebte, lebensgefährliche Herz-

rhythmusstörung der Herzhauptkammern (VT/VF), die evtl. erneut auftreten könnte (= sekundärprophylaktische ICD Implantation).

Bei Kammer-tachykardien gibt der Defi schwache elektrische Impulse in schneller Folge ab, die für den Patienten nicht schmerzhaft sind (antitachykarde Stimulation). Diese beenden in vielen Fällen (60–80 %) das Herzrasen. Ist die antitachykarde Stimulation nicht erfolgreich, wird die Kammer-tachykardie mit einem elektrischen Schock beendet.

Detektiert der Defi hingegen ein Kammerflimmern (VF), so führt er auf Grundlage der individuellen Programmierung zumeist unmittelbar eine elektrische Defibrillation zur Beendigung der lebensbedrohlichen Herzrhythmusstörung durch.

2. Die Funktionen des Defis

2.1 Wenn das Herz zu langsam schlägt:

Ein Defibrillator sorgt über seine integrierte Schrittmacherfunktion auch dafür, dass das Herz bei Bedarf wieder schneller schlägt. Der Defi arbeitet also auch wie ein Herzschrittmacher (= antibradykarde Therapie).

2.2 Wenn das Herz durch eine Kammer-tachykardie zu schnell schlägt:

Der Defi gibt Impulse mit niedriger Energie an das Herz ab. Das zu schnell schlagende



© monkeybusinessimages - iStock.com



Herz kann so oftmals wieder in einen normalen Rhythmus überführt werden (= antitachykarde Stimulation = antitachycardia pacing = ATP).

Wenn hingegen die antitachykarde Stimulation nicht wirkt, gibt der Defi einen starken elektrischen Impuls (Defibrillationsschock) ab, der die Kammertachykardie beendet. Bevor der Defi erneut einen Elektroschock abgibt, überprüft er, ob die Tachyarrhythmie noch anhält.

2.3 Wenn das Herz flimmert (Kammerflimmern):

Detektiert der Defi hingegen ein Kammerflimmern (VF), so versucht er diese Fehlerregung der Herzmuskulatur unmittelbar durch eine elektrische Defibrillation zu durchbrechen und so die lebensbedrohliche Herzrhythmusstörung abzuwenden.

Wenn der Defi öfter schockt, steht fast immer ein Wechsel des Aggregats an. Dabei wird nur das Gerät ausgetauscht, die Elektroden verbleiben i.d.R. an ihrem Platz und können weiter verwendet werden.

3. Welche verschiedenen Defis gibt es?

Die Geräte wiegen weniger als 95 Gramm und sind nur noch gut einen Zentimeter dick.

Wie bei Herzschrittmachern gibt es Ein- (VR), Zwei- (DR) und Dreikammer- (CRT-D) Defis. Je nach Patientenalter und Herzfehler werden Defis mit Elektroden verbunden, die transvenös, unmittelbar auf das Herz (epikardial), im Bereich der Lungenfelle (pleural) oder unter der Haut (subcutan) chirurgisch platziert werden.

Bei älteren Kindern und EMAH (Erwachsene



ne mit angeborenen Herzfehlern)

wird der Defi im Bereich der rechten oder linken Schulter implantiert, bei kleinen Kindern meist zwischen Zwerchfell und Herz.

Der subcutane Defi (S-ICD) hat eine Elektrode, die unter die Haut in Höhe des Brustbeins geschoben wird. Herz und Blutgefäße bleiben, wie bei einem Defi mit epikardialen Elektroden, davon unberührt.

4. Wie fühlt sich ein Schock an?

Ein Schock wird vom Defi meistens erst dann ausgelöst, wenn der Patient bereits bewusstlos ist. Dann bemerken die Patienten den Schock nicht. Im Einzelfall kann der Schock jedoch wehtun und wird unterschiedlich beschrieben, z.B. wie ein „Tritt vor die Brust“. Manche werden dabei ohnmächtig. Deshalb ist es ratsam, mit Erziehern, Lehrern und weiteren Bezugspersonen das Verhalten bei einem Schock zu besprechen:

- › Es besteht für die Umgebung keine Gefahr, Ihr Kind bzw. Sie als EMAH während eines Schocks zu berühren. Es



ist im Gegenteil gut, wenn jemand auf Ihr Kind bzw. Sie als EMAH aufpasst. Erlangt Ihr Kind bzw. Sie als EMAH nach dem Schock nicht wieder das Bewusstsein, muss mit Wiederbelebungsmaßnahmen begonnen werden, auch wenn weitere Schocks ausgelöst werden.

- › Ein Vorteil gegenüber Elektroschocks von außen ist, dass die Energie direkt an der richtigen Stelle im Herzen abgegeben wird. Deswegen kommt der Defi selbst im schlimmsten Fall mit etwa einem Zehntel der Schockenergie eines externen Defibrillators aus.
- › Der größte Vorteil gegenüber Elektroschocks von außen aber ist, dass der implantierte Defi immer einsatzbereit ist. Das gibt kleinen und großen Patienten Sicherheit.

5. Wie lange hält die Defi-Batterie? Was passiert, wenn sie leer ist?

Die Lebensdauer der Defi-Batterien unterscheidet sich von Patient zu Patient und kann bis zu etwa acht Jahren betragen.

Beim Nachsorgetermin kann Ihr Arzt genau feststellen, ob und wie viele starke Impulse abgegeben wurden und wie lange die Batterie noch halten wird. Bevor sich die Batterie vollständig erschöpft, bekommen Ihr Kind bzw. Sie als EMAH einen völlig neuen Defi, da aufgrund des hermetisch verschweißten Gehäuses die Batterie nicht aus dem Gerät herausgelöst und separat ersetzt werden kann. Der Arzt entfernt zumeist den alten Defi und setzt das neue Gerät ein. Die Elektroden werden i.d.R. weiterverwendet. Deshalb dauert der Austausch weniger lang als die Erstimplantation.

6. Wann sind Kontrollen/ Fernüberwachung notwendig?

Über die Häufigkeit der Kontrollen entscheidet der Arzt. Meistens erfolgen sie alle drei bis sechs Monate. Wann eine telemedizinische Fernabfrage oder Fernüberwachung erfolgen sollte, entscheidet ebenfalls der Arzt.

7. Defi-/ICD-Ausweis

Ihr Kind bekommt einen Defi-Ausweis, den es immer bei sich tragen sollte. Darauf werden Nachsorgeuntersuchungen und Daten des ICDs eingetragen. Zeigen Sie den Ausweis vor jeder medizinischen Behandlung - auch beim Zahnarzt - sowie bei Flugreisen vor.

8. Was bald wieder möglich ist

Eventuelle Beschränkungen beim Sport richten sich nach dem Herzfehler Ihres Kindes, der Art und den Zugangswegen



der implantierten Elektroden und seiner körperlichen Belastbarkeit.

8.1 Sport

Freizeitsport ist in aller Regel problemlos möglich und sinnvoll.

- ▶ Kampfsportarten (z.B. Judo, Karate) und Sport mit Körperkontakt sind, wie bei Herzschrittmacher-Trägern, eher ungeeignet, weil es zu Schlägen oder Stößen gegen das Aggregat kommen kann.
- ▶ Von Squash oder Tennisspielen wird abgeraten, wenn die Spielhand auf der Seite des Aggregates liegt; ebenso vom Rudern oder Brustschwimmen.
- ▶ Gefährliche Sportarten wie Bergsteigen oder Tauchen sind auch nicht empfehlenswert, weil Ihr Kind aufgrund seiner Tachyarrhythmie-Neigung unvermittelt das Bewusstsein verlieren und trotz Begleitung in Gefahr geraten kann.

Baden, Schwimmen, Duschen ist problemlos möglich, da der Defi hermetisch im Körper eingeschlossen ist. Allerdings kann Ihr Kind im Fall einer Arrhythmie kurzzeitig das Bewusstsein verlieren und sollte daher nie ohne Begleitung schwimmen. Weitere



© THEGIFT777 - iStock.com

Informationen dazu finden Sie auf Seite 8 unter Punkt 11.1.

8.2 Urlaub

Eine Reise sollte gut geplant und mit dem behandelnden Arzt besprochen werden, damit die richtige medizinische Hilfe für alle Eventualitäten zur Verfügung steht. Bei der Sicherheitskontrolle am Flughafen kann das Metallgehäuse des Defis einen Alarm auslösen (s. Seite 22, Punkt 10.8). Geben Sie möglichst schon bei der Buchung den Defi an. Ihr Kind bzw. Sie als EMAH gehen dann bei der Kontrolle außen an der Schleuse vorbei. Bei der Kontrolle mit einem Handgerät sollte dieses nicht über den Defi gehalten werden. Es gibt dazu mehrsprachige Hinweiskärtchen.

Packen Sie Folgendes am besten in das Handgepäck:

- ▶ Defi-Ausweis
- ▶ ausreichend Medikamente (für mindestens drei Tage als Reserve)
- ▶ Adressen der Ärzte oder Kliniken an Ihrem Urlaubsort

Sofern Ihr Kind bzw. Sie als EMAH sich in einem stabilen Gesundheitszustand befinden, sollten Sie eine Auslandskrankenversicherung in Erwägung ziehen. Prüfen Sie allerdings vorab genau die Bedingungen und Ausschlusskriterien.

8.3 Sexualität

Das Herz schlägt während des Geschlechtsverkehrs schneller (wie auch beim Sport). Der Defi ist so programmiert, dass er trotz des schnelleren Herzschlags keinen Schock auslöst. Kommt es dennoch, z.B. aufgrund von einer Kammer-tachykardie, zu einem Defi-Schock, ist das für den Partner ungefährlich.

9. Was nicht ratsam ist oder nicht erlaubt ist

9.1 Schweres Heben

Schweres Heben sollte vermieden werden.

9.2 Magnete

Kinder mit Defi dürfen nicht mit von Magneten gesteuertem Spielzeug spielen.

9.3 Magnetfelder/Lichtbogenschweißgeräte

Für berufstätige EMAHs sind Arbeiten im Bereich von Magnetfeldern oder mit Lichtbogenschweißgeräten in aller Regel nicht möglich. Erst nach gesonderter Rücksprache zwischen Berufsgenossenschaft und Defi-Firma können solche Arbeiten eventuell erlaubt werden (s. auch Punkt 10 ab Seite 19).

9.4 Autofahren

Bei EMAHs mit einem Defi können Einschränkungen der Fahrtauglichkeit aufgrund der bestehenden Grunderkrankung bestehen (unabhängig vom implantierten Defi). Patienten, die aufgrund einer lebensbedrohlichen Herzrhythmusstörung, evtl. nach einer erfolgreichen Wiederbelebung, einen Defi erhalten haben, gelten in der Regel für drei bis sechs Monate als fahrunfähig. Wenn Ihr junges Kind hingegen einen Defi zur Primärprophylaxe erhalten hat, darf es sofort nach der Wundheilung wieder Autofahren.

Nicht der Defi verhindert das Autofahren, sondern die Grunderkrankung. Er ermöglicht sogar eher den Nachweis, dass man wieder fahren kann, da er Herzrhythmusstörungen aufzeichnet und somit



© Leonardo Ivan Cervantes Ruiz - iStock.com

nachweisen kann, dass es im Beobachtungszeitraum keine Herzrhythmusstörungen gab. Das Wiedererlangen der Fahrtauglichkeit nach ICD-Implantation bzw. nach Schockabgabe wird durch den Arzt festgelegt. Generell sollten sich Fahrer mit Defi, auch wenn ihnen der Arzt die Fahrtauglichkeit zugesprochen hat, im Straßenverkehr sehr defensiv verhalten, da der Defi eine Bewusstlosigkeit nicht sicher verhindern kann

Bitte sprechen Sie mit dem Kinderkardiologen über Ihre persönliche Fahrtauglichkeit bzw. die Ihres jugendlichen Kindes.

10. Umgang mit elektronischen Geräten

Die meisten elektrischen Geräte im Alltag beeinträchtigen den Schrittmacher oder Defi nicht, da die Aggregate gegen Störfelder recht gut geschützt sind. Manchmal führen jedoch elektromagnetische Felder zu Störungen. Sobald Ihr Kind das Feld verlässt, ist es wieder geschützt. (s. auch Seite 22, Punkt 10.9).





Die folgende Passage konnten wir mit freundlicher Genehmigung von Dr. Burger, Kerckhoff-Klinik Bad Nauheim übernehmen.

Quelle: www.kerckhoff-klinik.de/fileadmin/Herzchirurgie/Leben_und_Umgang_mit_Schrittmachern_und_Defibrillatoren.pdf

Da es unmöglich ist, alle elektrischen Geräte aufzuzählen, möchten wir Ihnen anhand von Fallbeispielen eine Orientierung geben, wie Sie im Alltag mögliche Störungen erkennen und vermeiden können.

10.1 Sie als EMAH bzw. Ihr Kind sollte/n sich eine halbe bis eine Armlänge fernhalten von folgenden Geräten:

- › Lötkolben, Entmagnetisierungsgeräte, Geräte mit Elektromotoren
- › Funksprechgeräte
- › Elektrowerkzeuge (Bohrmaschinen, Tischsägen)
- › Verbrennungsmotoren mit Zündkerzen (Rasenmäher usw.)
- › elektrische Gartengeräte (Heckenschere usw.)

- › elektrische Decken und Heizkissen
- › Lautsprecher (Stereoanlagen usw.)
- › Antennen von Amateur- und CB-Funkanlagen
- › Fernsteuerungen (Modellflugzeuge etc.)
- › Induktionsherd: Sicherheitsabstand von 50-60 cm halten
- › Magnete in Smartphones/Tablets/Kopfhörern/Smartwatches: nicht direkt über dem Defi platzieren, sondern einen Mindestabstand von 15-20 cm einhalten
- › Sensortasten an Fernsehgeräten

10.2 Sie als EMAH bzw. Ihr Kind sollte/n sich besonders von Störquellen in Sicherheitsbereichen, die meist mit speziellen Warnschildern gekennzeichnet sind, fernhalten, z.B.

- › Lichtbogen- und Widerstandsschweißgeräte (auch für den Heimwerkerbedarf). Lediglich autogene Schweißgeräte, also Schweißgeräte die ausschließlich mit Gasen betrieben werden, sind völlig harmlos
- › Induktionsöfen oder elektrische Heizanlagen zur Verformung von Kunststoffen
- › elektrische Öfen zur Stahlerzeugung
- › große Generatoren, Kraftwerke, elektrische Umspannwerke
- › Rundfunksender
- › magnetische Matratzenauflagen/Kissen
- › Körperfettwaage

Sie als EMAH bzw. Ihr Kind sollte/n vor- sichts halber – auch nicht unter Aufsicht – nicht bei Wartungs- und Reparaturarbeiten an elektrischen oder gasbetriebenen Werkzeugen oder Geräten teilnehmen und insbesondere keinen Phasenprüfer-Schraubenzieher benutzen. Hierbei erdet Ihr Körper bzw. der Ihres Kindes die

Wechselspannung. Ein implantierter Defibrillator wertet dies als Kammerflimmern und appliziert einen Schock.

Weiterhin sollten Sie sich als EMAH bzw. Ihr Kind nicht mit dem Oberkörper über einen laufenden Motor beugen. Die elektrische Zündung des Motors kann eine Gefahrenquelle für Herzschrittmacher- und Defi-Träger darstellen.

Sollten Sie sich bei einem speziellen Gerät unsicher sein, so schauen Sie zunächst in die Gebrauchsanweisung. Wenn Sie hier keine befriedigende Antwort erhalten, können Sie gezielt Ihren behandelnden Kinderkardiologen oder den Hersteller Ihres Defis fragen. Hotlines, Internet- und postalische Adressen der Herzschrittmacher- und Defibrillatorhersteller finden Sie in Ihren Unterlagen oder erhalten Sie ebenfalls beim behandelnden Kinderkardiologen. Beim Einsatz beruflich relevanter Geräte muss der Hersteller des Defis für Sie als EMAH eine Auskunft konform den berufsgenossenschaftlichen Richtlinien mit eventuellen Schutzempfehlungen geben. Die Umsetzung dieser Schutzmaßnahme(n) erfolgt ggfs. durch Ihren Arbeitgeber.

10.3 Gurtpflicht beim Autofahren

Auch als Träger eines Herzschrittmachers bzw. Defis muss sich Ihr Kind /müssen Sie sich als EMAH beim Autofahren anschnallen. Es besteht keine ernsthafte Gefahr, dass der Anschnallgurt bei einem Unfall das Aggregat beschädigt, aber es besteht eine erhebliche Gefahr, dass es sich unangeschnallt bei einem Unfall schwer verletzt. Daher erhalten Sie keine Bescheinigung, die Sie bzw. Ihr Kind von der allgemeinen Gurtpflicht befreit.

10.4 Diebstahlsicherungsanlagen

Mittlerweile sind an den Ausgängen vieler Warenhäuser und Bibliotheken sowie an Flughäfen spezielle Diebstahlsicherungsanlagen montiert. Normalerweise beeinflussen sie Ihren Herzschrittmacher oder Defi bzw. den Ihres Kindes nicht. Zur Sicherheit sollten Sie mit Ihrem Kind jedoch diesen Bereich zügig durchschreiten.

10.5 Einfluss von Festmagneten

Ein, auf einen implantierten Herzschrittmacher bzw. Defi, aufgelegter Magnet hat je nach Hersteller und Programmierung unterschiedliche Auswirkungen. Während ein Herzschrittmacher unter dem Einfluss eines Magneten zumeist in eine starre Stimulationsfrequenz umschaltet (Magnetfrequenz), kann man mit einem Magneten beim Defi die Defi-Funktion beeinflussen: Sollte ein Defibrillator bei Ihrem Kind einen ungerechtfertigten Schock auslösen, so können Sie weitere Schockabgaben durch die Auflage eines Magneten unterbinden – allerdings auch alle gerechtfertigten Schockabgaben! Daher erkundigen Sie sich bitte unbedingt vorher bei Ihrem Kardiologen über die individuell programmierten (Magnet-)Funk-



tionen des Geräts. Ohne genaue Kenntnis der Auswirkung sollte Ihr Kind bzw. sollten Sie als EMAH einen Abstand von mindestens 20cm zu einem Magneten einhalten. Vor allem bei modernen Spielen mit starken Magneten sollten Sie sich unbedingt vorher beim Hersteller erkundigen.

10.6 Elektrischer Schlag/ Elektrozaun

Sicherlich haben Sie bzw. Ihr Kind schon einen elektrischen Schlag beim Berühren einer Türklinke verspürt. Eine solche elektrische Entladung ist für das implantierte Aggregat Ihres Kindes harmlos. Aufgrund der erzeugten Hochspannung kann allerdings ein elektrischer Weidezaun den Herzschrittmacher oder Defibrillator Ihres Kindes beeinflussen. Daher sollte es hier zu seiner eigenen Sicherheit einen Abstand von etwa einem Meter einhalten.

10.7 Mobiltelefone

Zwischen einem Handy und dem implantierten Herzschrittmacher bzw. Defibrillator sollte ein Abstand von etwa 10-15 cm eingehalten werden. Daher sollte Ihr Kind bzw. Sie als EMAH das Handy nicht in der Brusttasche direkt vor der Aggregattasche transportieren. Weiterhin sollte es bzw. Sie als EMAH das Handy zum Telefonieren an das Ohr der anderen Körperseite halten.

10.8 Sicherheitsanlagen z.B. an Flughäfen

An den meisten Flughäfen werden spezielle Metalldetektoren zum Aufspüren von Waffen und Sprengstoff eingesetzt. In der Regel haben diese Detektoren keinen Einfluss auf Ihren Herzschrittmacher oder Defibrillator. An manchen Flughäfen sind zur Vorsicht spezielle Warnsymbole angebracht.



© tatyana_tomsickova - iStock.com

Bitte zeigen Sie im Bereich der Personenkontrolle den Herzschrittmacher- bzw. Defibrillorausweis Ihres Kindes vor. Meist werden Sie dann nicht mit den üblichen Handmetaldetektoren untersucht und müssen nicht durch die Kontrollschleusen gehen. Eventuell muss sich Ihr Kind allerdings einer Leibesvisitation durch Sicherheitsdienstleister stellen (s. auch Seite 9 und 18).

10.9 Verhalten bei Verdacht auf eine mögliche Störung

Sollten Sie als EMAH bzw. Ihr Kind Anzeichen für eine mögliche Störung spüren, wie z.B. Herzklopfen, Herzstolpern oder Schwindelgefühle, dann sollte es bzw. sollten Sie sich von der möglichen Störquelle sofort entfernen oder das betreffende Gerät ausschalten. Das implantierte Aggregat wird dann wieder normal arbeiten. Informieren Sie sich anhand des Gerätehandbuchs über mögliche Warnungen oder Angaben für Herzschrittmacher- und Defibrillatorträger.



© Tashi-Delek - iStock.com

10.10 Kernspintuntersuchungen (MRT)

MRT sind nur möglich, wenn der Defi dafür geeignet ist (s. Seite 9, Punkt 11.4).

11. Medizinische Behandlungen

Folgende medizinische Behandlungen sollten bei Kindern mit Defi nur von einem qualifizierten Arzt durchgeführt werden:

- Ultraschall- und Reizstromtherapie
- externe Defibrillation
- Hochfrequenzwärmetherapie (Diathermie)
- Strahlentherapie Lithotripsie (z. B. Nierensteinertrümmerung)
- Elektrokauterisierung (Verödung von Blutgefäßen)
- Ablation (Verödung von Gewebe)
- hyperbare Sauerstofftherapie (Druckkammerbehandlung)
- Muskelstimulationsgeräte (EMS - Elektromyostimulation)

12. Akzeptanz des „Fremdkörpers“

Es braucht immer ein wenig Zeit, um sich an den Defi zu gewöhnen. Das ist ganz normal. Allerdings gelingt es den meisten Kindern und EMAH-Patienten innerhalb weniger Wochen, eine positive Einstellung zum Defi zu bekommen, da dieser immer, tags wie nachts, einen zuverlässigen Schutz vor lebensbedrohlichen Herzrhythmusstörungen bietet. Begleitende Gespräche mit dem betreuenden Arzt, ggfs. auch mit einem Psychologen, sind im Vorfeld der Implantation und auch danach wichtig. Nach der Gewöhnungsphase fühlen sich die meisten Patienten durch den Defi sicher und möchten ihn nicht wieder hergeben.

Der ICD kann die Herzkrankheit Ihres Kindes bzw. Ihre nicht heilen, doch er ist ein zuverlässiger, später kaum noch bemerkter, Schutz für Ihr Kind bzw. Sie!

- Quellen, u.a.
- www.defibrillator-deutschland.de/PDF%20Infos/BKT_PIZ_Defibrillator.pdf
 - biotronik.cdn.mediamid.com/cdn_bio_doc/bio28547/39723/bio28547.pdf
 - www.gesundheitsinformation.de/wie-funktioniert-ein-implantierbarer.3398.de.html
 - www.kerckhoff-klinik.de/fileadmin/Herzchirurgie/Leben_und_Umgang_mit_Schrittmachern_und_Defibrillatoren.pdf

Glossar

- **epikardial:** Direkt auf das Herz aufgenäht
- **Elektrodenimplantation:** Epikardial oder transvenös möglich
- **Fontan – Zirkulation:** Der bis zur OP gemeinsame Kreislauf wird getrennt und die Sauerstoffunterversorgung sowie die hohe Belastung der Herzkammer wird behoben bzw. reduziert. Dann fließt das sauerstoffarme Blut aus dem Körper passiv in die Lunge und die funktionsfähige Herzkammer pumpt das sauerstoffangereicherte Blut in den Körper
- **Kammerflattern:** Schwerwiegende Herzrhythmusstörung mit einer regelmäßigen Tachykardie, meist mit einer Frequenz von 200 - 300 Schläge pro Minute, von einer Herzkammer ausgehend. Übergang in Kammerflimmern ist möglich
- **Kammerflimmern:** Lebensgefährliches Herzrasen, das zu ungeordneter Muskeltätigkeit der Herzkammern und funktionellem Kreislaufstillstand führen kann
- **MRT:** Magnetresonanztomographie/Kernspintomographie: Diagnoseverfahren mit Magnetfeldern ohne Einsatz von Röntgenstrahlen. Liefert Bildarstellungen von Organen und Körperstrukturen
- **transvenös:** Eine Elektrode wird durch ein venöses Gefäß bis ins Herz vorgeführt



Cora-Lee: Kammerflimmern und ihr Defibrillator (ICD)



Foto: privat

September 2016: Cora-Lee, damals 10 Jahre alt, ist gerade erst auf die weiterführende Schule gewechselt. Wir hatten an einem Sonntag Arbeitskollegen meines Mannes zum Grillen eingeladen. Da bekam Cora-Lee einen Herzstillstand. Einfach so. Ohne Vorwarnung. Eine Stunde zuvor hatten wir noch zusammen am Tisch gesessen und gegessen. Bereits seit Wochen hatte Cora-Lee immer mal wieder Bauchschmerzen. Die Vertretungs-Kinderärztin diagnostizierte eine Verstopfung und verschrieb ein Abführmittel. War das die Ursache? Der Auslöser? Wir wissen es bis heute nicht.

Am besagten Sonntagnachmittag ging Cora-Lee mit Anna-Lena, der Tochter des Arbeitskollegen zu den Pferden auf eine nahegelegene Koppel, ca. 200 m von unserem Garten entfernt. Nach einer Dreiviertelstunde kam Anna-Lena plötzlich gerannt und sagte ganz aufgeregt, dass Cora-Lee gefallen wäre und ein Rettungswagen bereits unterwegs sei. Ein Ret-

tungswagen? Wir dachten erst, sie sei vielleicht vom Baum gefallen und hätte sich den Arm gebrochen. Nie im Leben hätten wir daran gedacht, was wir in den kommenden Minuten, Stunden, Tagen, Monaten mitmachen würden. Cora-Lee lag leblos auf der Wiese. Eine Bekannte, die ein Pferd dort stehen hat, war gerade dabei und versuchte Cora-Lee mit einer Herzdruckmassage und Mund-zu-Mund-Beatmung zu reanimieren. Sie ist bis heute unser Schutzengel. Zum richtigen Zeitpunkt da und wusste dank ihrer Ausbildung, was zu machen war. Es dauerte eine gefühlte Ewigkeit bis der RTW und schließlich auch der Rettungshubschrauber da war. Diagnose: Kammerflimmern.

Warum ist allerdings trotz weitreichender Diagnostik bis heute ungeklärt. In der Nacht musste sie nach erneutem Kammerflimmern wieder reanimiert werden und lag drei Tage in künstlichem Koma. Für die Ärzte an der Uniklinik war sofort klar, dass



Foto: privat

sie die Klinik nicht ohne einen Defibrillator (ICD) verlässt. Ein kleines Gerät, das mittels Schockimpulsen eingreift, wenn das Herz wieder stehenzubleiben droht. Der Eingriff wurde uns erklärt und war für die Ärzte Routine. Cora-Lee steckte diesen Eingriff körperlich problemlos weg. Viel schlimmer war jedoch, dass sie erst wieder laufen lernen musste, da durch den Sauerstoffmangel während der Reanimation das Gehirn nicht mehr ausreichend versorgt wurde. Heute sagen wir, dass es Gott-sei-Dank nicht andere Teile im Gehirn waren. So musste sich Cora-Lee zwar über Monate mühevoll wieder auf die Beine kämpfen, war vier Monate zur Reha in einer Kinderklinik, und bekommt heute noch einmal wöchentlich Physiotherapie, aber „alles



Foto: privat

andere funktionierte normal“. Die verlorene Zeit in der Schule konnte sie nachholen und diesen Sommer ihren Hauptschulabschluss machen. Jetzt geht sie weiter zur Schule und macht ein Praktikum bei der Lebenshilfe. Um den schlimmsten Tag im September 2016 zu verarbeiten und mit ihren Defiziten (sie geht „komisch“, kann nicht

rennen und hüpfen) und teils auch mit dem Mobbing durch Mitschüler klar zu kommen, ist sie bei einer Psychologin in Behandlung, die ihr hilft ihr Selbstvertrauen zurückzubekommen und Ängste abzubauen. Den Defi selbst merkt Cora-Lee nicht. Blöd findet sie, dass sie keine Achterbahn fahren darf und auch ihrer Patentante durfte sie nicht beim Kochen helfen, weil sie einen Induktionsherd hat. Cora-Lee muss zweimal im Jahr zur Uniklinik zur kardiologischen Untersuchung und Defikontrolle. Dabei wird lediglich ein Gerät von außen auf die Stelle gelegt, wo der Defi sitzt. Der Kardiologe kann dabei genau auslesen, ob der Defi schon mal Aktivitäten gezeigt hat und wie der Akkustand ist. Aktivitäten gab es seither keine und Cora-Lee's Herz ist soweit gesund. Aber der Akku wird immer schwächer, so dass in den kommenden Jahren die Entscheidung ansteht, ob der Defi ausgetauscht wird. Die Entscheidung kann Cora-Lee dann als Erwachsene alleine treffen. Wie, das weiß sie jetzt noch nicht. Als Eltern hoffen wir natürlich, dass sie ihren Lebensretter behält.

Familie S.



Foto: privat



Adressen - Ihre Ansprechpartner vor Ort

Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e. V.

c/o Inge Heyde
Wolsteinkamp 63 - 22607 Hamburg
Tel. 040-82 29 38 81
i.heyde@herz-kinder-hilfe.de
www.herz-kinder-hilfe.de

Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.

Postfach 0145 - 23691 Eutin
Tel. 0800 - 76 13 34 4
kontakt@marfanhilfe.de
www.marfan.de

Herzkinder Ostfriesland e. V.

c/o Jörg Rüterjans
Suurleegdenweg 5 - 26607 Aurich
Tel. 04941-60 44 316
info@herzkinder-ostfriesland.de
www.herzkinder-ostfriesland.de

Kleine Herzen Hannover e.V. Hilfe für kranke Kinderherzen

c/o Ira Thorsting
Wirringer Str. 21a - 31319 Sehnde
Tel. 0 179-50 97 103
ira.thorsting@t-online.de
www.kleineherzen.de

JEMAH e.V. Bundesverein Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler e.V.

Am Exer 19a - 38302 Wolfenbüttel
Tel. 05331-92 78 48 50
info@jemah.de
www.jemah.de

Aktion Kinderherz e. V. Düsseldorf

c/o Gabriele Mittelstaedt
Goethestr. 41 - 40670 Meerbusch
Tel. 02159-91 26 44
aktionkinderherz@arcor.de
www.aktionkinderherz.de

Noonan-Kinder e.V. Deutschland

c/o Susanne Brombach
Ludwig-Richter-Weg 17 - 40724 Hilden
info@noonan-kinder.de
www.noonan-kinder.de

Elterninitiative herzkranker Kinder Dortmund / Kreis Unna e.V.

c/o Mechthild Fofara
Vorhölderstr. 63 - 44267 Dortmund
Tel. 02304-89 540
fofara@t-online.de
www.herzkinder-dortmund.de

Herzkinder Oberhausen und Umgebung e.V.

c/o Andrea Ruprecht
Babcockallee 7 - 46049 Oberhausen
Tel. 0176-72 38 80 48
herzkinder-oberhausen@t-online.de

Herzkranke Kinder e. V.

c/o Julia Ensel-Eckerth
Pottkamp 19 - 48149 Münster
Tel. 0251-85 70 43 57
info@herzkranke-kinder-muenster.de
www.herzkranke-kinder-muenster.de

Fördermitglied im BVHK

Herzpflaster Coesfeld / Bunter Kreis Münsterland e.V.

c/o Johanna Kemper
Poststraße 5 - 48653 Coesfeld
Tel. 02541 - 89 15 00
herzpflaster@bunter-kreis-coesfeld.de
johanna.kemper@bunter-kreis-coesfeld.de

Kinderherzhilfe Vechta e.V.

c/o Corinna Krogmann
Sonnenblumenweg 12 - 49377 Vechta
Tel. 04441-15 99 638
info@Kinderherzhilfe-Vechta.de
www.kinderherzhilfe-vechta.de

Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.

c/o Ute Braun-Ehrenpreis
Quettinger Str. 42 - 51381 Leverkusen
Tel. 02171-55 86 92
info@herzkranke-kinder-koeln.de
www.herzkranke-kinder-koeln.de

Herzkrankes Kind Aachen e. V.

c/o Jörg Däsler
Jülicher Str. 373 - 52070 Aachen
Tel. 0241-99 74 10 74
info@herzkrankeskindaachen.de
www.herzkrankeskindaachen.de

Elterninitiative herzkranker Kinder und Jugendlicher Bonn e.V.

c/o Christian Behre
Postfach 190204 - 53037 Bonn
Tel. 02 28-61 96 80 99
vorstand@herzkinder-bonn.de
www.herzkinder-bonn.de



Kinderherzen-Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.

c/o Jörg Gattenlöhner
Elsa-Brändström-Str.21 - 53225 Bonn
Tel. 0228 422 800
info@kinderherzen.de
www.kinderherzen.de

Hypoplastische Herzen Deutschland e.V.

c/o Birgit Höveler
Elisenstr. 12 - 53859 Niederkassel
Tel. 02208-77 00 33
b.hoeveler@hhdev.eu
www.hypoplastische-herzen-deutschland.de

Herzkranke Kinder Kohki e.V.

c/o Sigrud Schröder
Westring 241 - 55120 Mainz
Tel. 06131-48 79 421, Mobil 0163-78 21 206
kohki-herz@web.de
www.kohki.de

Regionalgruppen:

Aschaffenburg
Berlin-Brandenburg
Bremen
Frankfurt-Darmstadt
Franken
Fulda
Koblenz-Westerwald-Taunus
Leipzig
Mainz-Bad Kreuznach
Pfalz-Rhein-Neckar
Stuttgart
Südbayern
Thüringen
Wiesbaden-Rüsselsheim
Pumpis für Herzis

Kleine Herzen Westerwald e.V.

c/o Günter Mies
Hirzbach 9 - 56462 Höhn
Tel. 02661-82 87
info@kleine-herzen-westerwald.de
www.kleine-herzen-westerwald.de

Kinderherzen heilen e.V. - Eltern herzkranker Kinder - Gießen

c/o Ruth Knab
Am Söderpfad 2a - 61169 Friedberg
Tel. 06031-77 01 63
kontakt@kinderherzen-heilen.de
www.kinderherzen-heilen.de

Herzkrankes Kind Homburg/Saar e.V.

c/o Dr. jur. Alexandra Windsberger
Universitätsklinik des Saarlandes - Gebäude 33
Villa Regenbogen - Kirrberger Strasse
66421 Homburg
Tel. 06841- 16 27 466
info@herzkrankes-kind-homburg.de
www.herzkrankes-kind-homburg.de

Elterninitiative Herzkranker Kinder e. V., Tübingen, (ELHKE)

c/o Mita Ettischer
Königstraße 77 - 72108 Rottenburg
Tel. 07472-96 95 024
info@elhke.de
www.elhke.de

Herzkinder Unterland e. V.

c/o Heidi Tilgner-Stahl.
Leinburgstr. 5 - 74336 Brackenheim
Tel. 07135-96 13 41
vorstand@herzkinder-unterland.de
www.herzkinder-unterland.de

Herzklappen Elterninitiative Herzkranker Kinder Südbaden e.V.

c/o Petra Huth - Geschäftsstelle-
Lutherkirchstr. 1a - 79106 Freiburg im Breisgau
Tel. 0761 - 47 746 444, Mobil 0159 0633 2814
info@herzklappen-ev.de
www.herzklappen-ev.de

Junge Herzen Bayern

c/o Michael Brandmayer
Holzfeldstr. 24 - 85457 Würth - Hörkofen
Tel. 08122-95 63 22
info@junge-herzen-bayern.com
www.junge-herzen-bayern.com

ARVC-Selbsthilfe e.V.

c/o Ruth Biller
Fastlingerring 113 - 85716 Unterschleißheim
Tel. 0163-18 47 521
info@arvc-selbsthilfe.org
www.arvc-selbsthilfe.org

Ulmer Herzkinder e.V.

Saulgauer Straße 9 - 89079 Ulm
Tel. 0731-14 41 83 79
info@ulmer-herzkinder.de
www.ulmer-herzkinder.de



Informationsbroschüre
Herzschrittmacher und Defibrillator
für herzkranke Kinder
Bundesverband Herzkranke Kinder e.V. (BVHK)
Vaalser Str. 108, 52074 Aachen

✉ info@bvhk.de ☎ 0241-91 23 32
💻 www.bvhk.de 🏠 0241-91 23 33
💻 www.herzclick.de
📘 facebook.com/herzkranke.kinder
▶ youtube.com/bvhkde
📷 instagram.com/bvhk.de



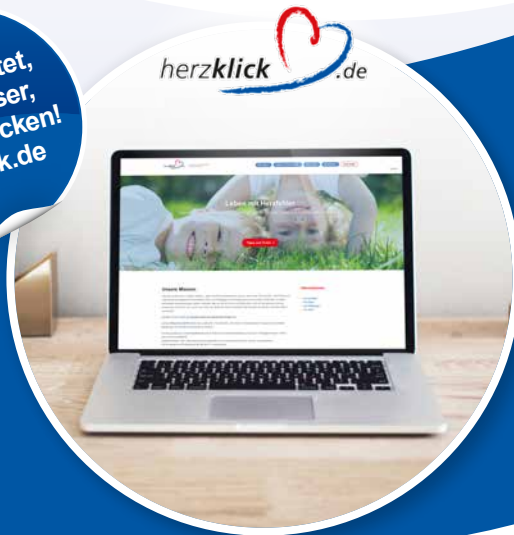
Deutsches
Zentralinstitut
für soziale
Fragen (DZI)
**Zeichen für
Vertrauen**

Spendenkonto

Bank: Sparkasse Aachen
IBAN: DE93 3905 0000 0046 0106 66
BIC: AACSD33

Verständliche Infos über angeborene Herzfehler
Vorbeischaun und selber erleben:

Neu gestaltet,
noch besser,
jetzt reinklicken!
herzclick.de



**Bundesverband
Herzkranke
Kinder e.V.**

