

## Informationsveranstaltung für Kinder und Jugendliche mit ICD, ihre Eltern und für junge Erwachsene mit ICD, am 3. November 2012 in Berlin



Dr. med. Steiner

Seit Jahren bemüht sich Defibrillator-Deutschland, endlich auch ein Angebot für Jugendliche bzw. junge Erwachsene, denen ein ICD implantiert wurde, machen zu können.

Naturgemäß hat ein Schulkind nicht dieselben Interessen wie ein Rentner - Eltern von Kindern mit implantiertem Defi stellen sich völlig andere Fragen wie junge Erwachsene.

Nun endlich kam es zu dieser Veranstaltung in Berlin unter wesentlicher Mitwirkung von Herr Oberarzt Dr. Joachim Carsten Will, der als Kinderkardiologie am Campus Virchow-Klinikum der Charité sowohl Kinder mit ICD als auch Erwachsene mit angeborenen Herzerkrankungen (EMAH) betreut.

So fanden erfreulicherweise immerhin achtzig Teilnehmer, deutlich mehr als angemeldet, den Weg in den Sylter Hof, einen Steinwurf vom Ku'damm entfernt. Dabei waren alle Altersstufen anzutreffen, vom Schulkind (Defiträger/innen) bis zu dessen Großeltern – aber auch jugendliche Defiträger/innen erschienen mit ihrer Clique. Vertreten war unser Bundesverband durch den Vorsitzenden K.-H. Westphal und meiner Wenigkeit, wobei ich mich aber als Kardiologe (also „Erwachsenen-Kardiologe“, aber auch „erwachsener Kardiologe“, wie teils gewitzelt wurde) neben den Kinderkardiologen bewusst im Hintergrund hielt (aber teilweise einschreiten musste).

Nach der Begrüßung durch Herrn Dr. Will sowie unseres Vorsitzenden war Gelegenheit, sich gegenseitig kennenzulernen, indem jeder die Möglichkeit erhielt, sich, bzw. seine Familie, vorzustellen.

Anschließend stellte Herr Dr. Will in einem äußerst anschaulichen Vortrag anatomische Grundlagen der normalen Herzfunktion bzw. deren Veränderung durch angeborene Herzfehler und deren Therapie vor.

Es seien hier ein paar interessante Zahlen erwähnt: Schockierend, dass bei natürlichem Verlauf dieser angeborenen Herzfehler ca. 70% der Kinder das Erwachsenenalter nicht erreichen. Durch die äußerst erfolgreichen Therapie-Verfahren der Kinderkardiologen bzw. Kinder-Herzchirurgen liegt heutzutage das durchschnittliche Alter, in dem man hieran verstirbt, bei 75! Statistisch ergibt sich damit, dass in der BRD zurzeit ca. 300.000 Menschen mit angeborenem Herzfehler leben.

In ungefähr einem Viertel der Fälle stellt der plötzliche Herztod die Todesursache dar, was eben mit dem ICD behandelt werden kann. Häufig entstehen Herzrhythmusstörungen bei diesen Patienten durch die von Ärzten unvermeidlich geschaffenen Narben, die sich nach operativen Korrekturen der Herzfehler entwickeln. Es entstehen Narben-Areale, um die elektrische Impulse herumkreisen können oder Stellen mit geschädigtem, aber noch nicht abgestorbenem Herzgewebe, das durch seine unkalkulierbare elektrische Leitung seinerseits Rhythmusstörungen verursacht. Solche Rhythmusstö-

rungen können prinzipiell sehr gut mit einer Ablation (Katheter-Verödung) behandelt werden, wobei jedoch bislang die Erfolgsquote bzw. Sicherheit noch lange nicht an die Zuverlässigkeit implantierter Defibrillatoren herreicht.

Neben den typischen und zahlenmäßig häufigsten kinder-kardiologischen Erkrankungen (Defekte der Scheidewände, Verlagerung der großen Gefäße, Fallot-Symptom-Komplex) ging Herr Dr. Will selbstverständlich auch auf in ihrer Häufigkeit im Kindesalter unterschätzten Herzmuskelerkrankungen (hypertrophe & dilatative Kardiomyopathie) ebenso ein wie auf die erst in letzter Zeit zunehmend verstandenen Ionenkanalerkrankungen (Brugada-, long-QT-Syndrom, CPVT).

Mit einem Vortrag über die technischen Grundlagen der ICD-Therapie von Herrn Dr. Björn Peters, Oberarzt an der Klinik für angeborene Herzfehler des Deutschen Herzzentrums Berlin, fand der Vormittag sein Ende.

Erwähnens- oder vielmehr lobenswert erschien mir, dass insbesondere die jüngeren Teilnehmer bei so viel grauer Theorie konzentriert dabei blieben und nicht unruhig wurden.

Nach der Mittagspause durften nun statt Ärzten Betroffene ans Rednerpult.

Hochdifferenziert schilderte ein Vater die „Defi-Karriere“ seiner, ebenfalls anwesenden, elfjährigen Tochter - objektiv und ohne Kitsch, aber dennoch ergreifend und bewegend für alle Teilnehmer.

Erschütternd die diagnostische Odyssee, bis bei dem Mädchen die korrekte Diagnose erst nach zwei folgenlos überlebten Wiederbelebungen gestellt und 2009 der Defi implantiert wurde.

Die Diagnosestellung stellte zwar eine Erleichterung dar, weil die Unsicherheit oder Unwissenheit endlich ein Ende gefunden hat. Die Eltern wussten nun, woran sie sind und was man dagegen tun muss bzw. kann, aber immerhin handelt es sich um eine prinzipiell tödliche Erkrankung der Tochter. Und an diesem Punkt suchte die Familie damals vergebens nach Ansprechpartnern bzw. passenden Selbsthilfe-Organisationen.

Die erst allmählich wachsende Akzeptanz der ganzen Familie gegenüber dem Fremdkörper schilderte der Vater ebenso eindringlich, wie auch die Probleme durch die nachfolgende genetische Untersuchung und den Befürchtungen, dass die Schwester ebenfalls erkrankt sein könne.

Aber auch nach der Rückkehr in den Alltag stieß man auf Schwierigkeiten – die Leistungsorientierung in der Schule, ein empfohlener Erste-Hilfe-Kurs in der Schule, der nur mäßige Resonanz findet, Lehrer-Reaktionen, die von Meidung bis zum souveränen Umgang mit der Situation reicht.

Auch die -durchaus berechnete- Angst, ein Notarzt könne in Unkenntnis der Erkrankung irgendwann einmal das „Routine-Notfall-Medikament“ Adrenalin einsetzen, das bei dieser Erkrankung (CPVT) eine verheerende, wenn nicht sogar tödliche Folgen hätte. Nachvollziehbar, dass der



Vater einen Szenenapplaus erntete, nachdem er fehlerlos die Diagnose „Katecholaminerge polymorphe ventrikuläre Tachykardie“ statt der Abkürzung CPVT ausgesprochen hatte.

Interessant gestaltete sich die anschließende Diskussion, als der Vater seine Unentschiedenheit ansprach, einen Schwerbehindertenausweis zu beantragen. Natürlich wolle er seine Elfjährige nicht stigmatisieren, inwieweit sich echte Vorteile hierdurch bieten, sei ihm nicht klar.

Das nächste Highlight sollte aber nicht lange auf sich warten lassen:

Ein siebzehnjähriger Defi-Träger mit im fünften Lebensjahr operativ korrigiertem Scheidewand-Defekt plauderte erfrischend unbefangen über seinen Defi. Als Kind waren für ihn Bewusstlosigkeiten fast schon alltäglich. Auch Stürze mit Knochenbrüchen (Nasenbein, Arm) wurden stets als „Ungeschicklichkeit“ abgetan.

Erst nach einer Reanimation während eines Krankenhausaufenthaltes wurde seine Erkrankung angemessen beurteilt und ein ICD implantiert.

Dank eines scheinbar ausreichend dicken Fells hat er bis heute keine Angst vor Schocks. Lediglich als Schulkind habe er den ICD als Fremdkörper und durch seine Größe bei manchen Bewegungen als störend empfunden, das habe sich aber mit dem Wachstum gegeben.

Er gab aber dennoch zu, jetzt wieder regelmäßig seine Medikamente zu nehmen, weil er mehrfach adäquate Schockabgaben durch den ICD erleben durfte, als er sie -in kindlicher Neugierde?- einmal pausiert hatte.

Einen tosenden Applaus erhielt er, als er sein Unverständnis äußerte, einen Schwerbehindertenausweis nicht zu beantragen –zum Beispiel beim Kinobesuch mit Begleitung ergäben sich doch erhebliche Vergünstigungen!

In einer „Sonderschule für Körperbehinderte gelandet zu sein“, beschrieb er als kaum verkräftbar – er sei nicht damit fertig geworden, so viel körperliches Leid zu sehen und war sich klar, dass er nicht in solche eine Schule gehöre.

Erfreulicherweise käme er nach einem Schulwechsel nun gut klar und strebe nun eine Ausbildung als Informatiker an.

Das war eine blendende Überleitung zum nächsten Vortragenden, ein Erwachsener, der gelernter Informatiker ist und spontan seinem Vorredner Tipps versprochen hat.

Bei ihm wurde ein angeborener Herzfehler, eine Fallot'sche Tetralogie, im zweiten Lebensjahr operativ korrigiert, wonach es ihm insgesamt gut ging.

Ausgerechnet am Junggesellenabend erlitt er eine Kammertachykardie, die neben der prinzipiell ohnehin sinnvollen Ablationstherapie die Implantation eines Defis erforderte – die Hochzeit fand inzwischen dennoch statt!

Auch hier war ergreifend, wie er seine Ängste schilderte, unter denen er litt, wenn er alleine mit seinem damals ein- einhalbjährigen Sohn spazieren ging. – Was passiert, wenn ich bewusstlos werde? -Was tut mein eineinhalbjähriges Kind in dieser Situation?

Auch hierdurch fand eine spannende Diskussion ihren Ausgang, was nicht verwundert, wenn man sich vor Augen hält, wie viele Eltern anwesend waren.

Nach einer Kaffeepause wurde „Defibrillator-Deutschland“ durch unseren Vorsitzenden K.-H. Westphal mit einer PowerPoint-Präsentation ausführlicher vorgestellt und mündete schließlich in eine angeregte offene Diskussion zu allgemeinen ICD-Themen, mit der die insgesamt gelungene Veranstaltung ihr Ende fand.

Interessant und überraschend für uns als Veranstalter war, dass mehrfach der Wunsch geäußert wurde, Kinder/Jugendliche/junge Erwachsene und Erwachsene mit korrigierten angeborenen Herzfehlern als Defi-Träger nicht gesondert zu betrachten.

Dass diese Gruppe zusammengehört, die aktuell immer noch von Kinderkardiologen und nur in geringem Maße von (Erwachsenen-)Kardiologen mit EMAH-Weiterbildung betreut werden, hat nach diesem Treffen, so denke ich, jeder Teilnehmer verstanden.

Diese Erfahrung wird auch bei Defibrillator-Deutschland in künftige Planungen einfließen.

Durch diese Veranstaltung wurden wir weiterhin bestätigt, wie wichtig unsere Aktivitäten sind, um in Zukunft Familien helfen zu können, die -wie die Familie der angesprochenen Elfjährigen- Ansprechpartner bzw. das Gespräch mit anderen Betroffenen suchen.

Es kann uns nur ein weiterer Ansporn sein, solche Treffen zu initiieren. Dass auch die Bereitschaft besteht, mitzuarbeiten, wurde schon durch die Vorträge bewiesen, aber auch durch den Austausch von Listen, in denen sich jeder (mit E-Mail-Adresse) eintragen konnte. Erfreulich, dass diese Adressen bereits per Mail versandt wurden!

Wir dürfen optimistisch auf weitere spontane Aktivitäten als Basis für die Fortführung dieses Projektes hoffen!

Ursprünglich war geplant, zeitgleich in München eine Veranstaltung mit kinder-kardiologischen ICD-Trägern zu veranstalten, was leider aufgrund verschiedener Termenschwierigkeiten bei den Referenten auf den 7. Dezember 2012 verschoben werden musste.

Wir wünschen diesem Treffen ebenfalls viel Erfolg!

Dr. Stefan Steiner  
Beisitzer und med. Berater  
Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.







Bilder der Informationsveranstaltung für Kinder und Jugendliche mit ICD