ICD - Newsletter

Ausgabe 4 August 2018

Eine Schirmherrin für unseren Bundesverband

Katharina Bauer ist Deutsche Meisterin im Hallen-Stabhochsprung und startet für TSV Bayer 04 Leverkusen. Seit 2018 ist sie S-ICD Trägerin.
In der Sportbild, Ausgabe 26/2018, erschien ein Artikel über Frau Bauer mit dem Titel „Ich fliege jetzt mit Defibrillator“.

Dr. Klaus Edel, unser ärztlicher Berater, Kardiologe und unter anderem auch Sportmediziner, wurde auf Frau Bauer durch Berichte über ihre Defi-Implantation aufmerksam und nahm über Ihren Verein Kontakt zu ihr auf. Sie antwortete rasch auf die Anfrage und signalisierte damit Ihr großes Interesse an der Arbeit des Bundesverbandes. Danach habe ich mit Frau Bauer mehrmals telefoniert und sie nahm sich trotz der intensiven Vorbereitung auf die Deutsche Meisterschaft Zeit für ein persönliches Gespräch. Am 15.06.2018 war es dann soweit, wir trafen uns in Leverkusen in einem Café bei ihr um die „Ecke“. Es war ein sehr persönliches Gespräch, Frau Bauer hat offen über den Defi und Sport gesprochen. Ihre offene, sehr herzliche und freundliche Art hat mir persönlich sehr imponiert. Wir haben bei einem Glas „Rhabarbersaftschorle“ über eine sinnvolle und effektive Zusammenarbeit reden können. Frau Bauer hat viele spannende Ideen eingebracht, die wir gemeinsam umsetzen wollen.
Ich habe auch einige „Hausaufgaben“ mit Nachhause genommen, auch wir sollten uns Gedanken darüber machen wie eine Zusammenarbeit aussehen könnte.
Was natürlich klar ist, es muss und wird alles in dem zeitlichen Rahmen geschehen den Frau Bauer bei all dem Turnierstress aufbringen kann. Das nächste große Ereignis für Frau Bauer steht schon wieder bevor, vom 20. bis 22. Juli 2018 finden die Deutschen Meisterschaften in Nürnberg statt.
Das Gespräch ist sehr positiv verlaufen, Frau Bauer hat ihre Unterstützung als Schirmherrin zugesagt.
Hier ein paar Interessante Links, die Sie sich anschauen können. Es sind spannende und gute Beiträge. Nehmen Sie an den sportlichen Erfolgen von Katharina Bauer teil und informieren Sie sich über ihre Webseite, Facebook-Seite oder Instagram-Account.
Facebook: https://www.facebook.com/FanpageKatharinaBauer/
Instagram: https://www.instagram.com/katha.bauer/?hl=de
Webseite: https://www.katharina-bauer.online/

Katharina Bauer schrieb über sich bei Facebook:
„Am 17.04.18 hatte ich eine lebensverändernde Operation. Mir wurde ein subkutaner Defibrillator implantiert, der mich vor einem plötzlichen Herztod schützt. Da ich seit meiner Kindheit an Extraherzschlägen leide und diese über die Jahre zunehmend gefährlicher geworden sind, war dies die einzige Option. Der Defi liegt auf der linken Seite unter dem Latissimus, eine Elektrode führt hoch bis zum Brustbein. Ich habe keine Bewegungseinschränkungen und ich kann wieder trainieren.“
„Hätte mir vor 4 Wochen jemand gesagt, dass ich heute meine ersten richtigen Sprünge machen kann, hätte ich ihn für verrückt erklärt. Dennoch sind die einzigen Grenzen, die wir uns selbst setzten, nur in unserem Kopf. Ich habe mich von allen Ängsten und Grenzen befreit und bin jeden Tag dankbar für die kleinsten Fortschritte. Ich bin froh, dass ich zeigen kann: „JA man kann mit Defi Stabhochspringen“.

Frau Bauer großes Ziel ist Olympia 2020 in Tokio. Ihr Motto „nie aufgeben“ soll auch allen Defi-Trägern Mut machen. Wir wünschen ihr viel Erfolg und vor allem Gesundheit und freuen uns auf eine gute Zusammenarbeit.

Matthias Kollmar

Uwe Katzenberger tritt als 2. Vorsitzender zurück

Im März 2013 wurde ich als 2. Vorsitzender des Bundesverbandes Defibrillator ICD Deutschland e. V. gewählt. Wir stellten uns alle den neuen Aufgaben und arbeiteten uns nach und nach in unsere neue Aufgabe ein.
Das ist mittlerweile über 5 Jahre her… eine lange Zeit, in der wir viel erreicht haben, aber auch Rückschläge erleben mussten. Ich habe mein Amt des 2. Vorsitzenden immer gerne gemacht, aber nun habe ich im Mai 2018 die Entscheidung getroffen, von meinem Amt zurück zu treten, da ich aus beruflichen Gründen die Zeit in dem erforderlichen Ausmaß nicht mehr aufbringen kann.
Nachdem wir einen Nachfolger gefunden hatten, informierte ich die Vorstandschaft über meinen Rücktritt und wurde gefragt, ob ich als Beisitzer weiterhin tätig sein möchte. Gerne werde ich weiterhin als Beisitzer beim Bundesverband mitarbeiten, da mir der Bundesverband und seine Mitglieder ans Herz gewachsen sind.
Also werde ich weiterhin in der Vorstandschaft tätig sein…

Es grüßt Sie alle ganz herzlich

Uwe Katzenberger

Dankeschön für die gute Zusammenarbeit

Uwe Katzenberger wird weiterhin im Vorstand als Beisitzer mitarbeiten und übernimmt den Bereich „Organisation Tagungen“. Ich bedanke mich im Namen des Vorstands bei Uwe Katzenberger für die hervorragende Zusammenarbeit und sein Engagement als 2. Vorsitzender für den Bundesverband.

Matthias Kollmar

Ralf Buri stellt sich als 2. Vorsitzender bei den Neuwahlen 2019 zur Verfügung

Liebe Mitglieder, Förderer und Freunde unseres Bundesverbandes,

Ich möchte mich denen die mich noch nicht kennen zuerst einmal vorstellen:
mein Name ist Ralf Buri, ich komme aus Ketsch (ca. 12.000 Einwohner) bei Mannheim, bin 52 Jahre alt, verheiratet und Vater einer 14 jährigen Tochter. Beruflich arbeite ich im Bereich Lager und Logistik und bin in unserem Unternehmen der Gesamtschwerbehinderten Vertreter für die Mitarbeiter in ganz Deutschland.
Über 30 Jahre war ich in der örtlichen Feuerwehr auch als Gruppenführer tätig. Da ich seit 2008 selbst Träger eines ICD bin und auch unter Herzschwäche leide, kann ich dieses Ehrenamt leider in diesem Umfang nicht mehr ausfüllen. Als 2. Vorsitzender der Freien Wähler in meinem Wohnort, engagiere ich mich ebenso kommunalpolitisch.
Seit 2013 bin ich Mitglied bei Defibrillator (ICD) Deutschland e. V. und seit drei Jahren auch als Kassenprüfer im Bundesverband tätig. Ich freue mich darauf den Verein und den Vorstand, besonders Matthias Kollmar, als 2. Vorsitzenden in seinen Aufgaben unterstützen zu können. Selbstverständlich werde ich 2019 dann als Kassenprüfer zurücktreten und das Amt zur Verfügung stellen.
Ich freue mich auf eine gute Zusammenarbeit.

Ihr Ralf Buri

Viele aktuelle Berichte finden Sie auch auf unserer Facebookseite
www.facebook.com/DefibrillatorDeutschland

Petition an den Bundestag

Die lückenlose Versorgung von kardiologischen Patienten ist ein immens wichtiges Thema!
Defibrillator (ICD) Deutschland e. V. will sich für dafür einsetzen und hat dazu eine Petition erstellt, die an den Bundestag geschickt wurde. Um diese Petition zu unterstützen, müssen Unterschriften gesammelt werden. Wird sie von 50.000 oder mehr Personen unterstützt, wird über sie im Regelfall im Petitionsausschuss öffentlich beraten. Wir werden uns für die Unterschriftensammlung unter anderem auch an die Selbsthilfegruppen wenden und sie um Unterschriften bitten.

Text der Petition:

Für eine lückenlose sichere Versorgung von kardiologischen Patienten!
Der Deutsche Bundestag möge die rechtlichen Rahmenbedingungen für eine sichere und umfassende Gesundheitsversorgung kardiologischer Patienten schaffen. Chronisch kranke Herzpatienten benötigen aufgrund ihres häufig instabilen Gesundheitszustands eine engmaschige Betreuung und Versorgung, die schnell auf bedrohliche Symptome reagiert und sie so vor Notfällen und Krankenhausaufenthalten bewahrt. Ein lückenloser Schutz setzt eine permanente Übertragung und Kontrolle von Vitaldaten (Telemonitoring) und idealerweise eine dauerhafte Vor-Ort-Betreuung durch eine qualifizierte medizinische Fachkraft voraus. Bei besonderen Risikopatienten wie z.B. bei denen, die einem erhöhten Risiko für einen Plötzlichen Herztod (PHT) ausgesetzt sind, muss darüber hinaus auch im häuslichen Umfeld eine unmittelbare und lebensrettende Behandlung gewährleistet sein.
Begründung:
Herz-Kreislauf-Erkrankungen sind die häufigste Todesursache in Deutschland.[1] Viele kardiologische Erkrankungen wie die weitverbreitete Herzschwäche (Herzinsuffizienz) sind chronischer Natur. Sie sind also nicht heilbar und verschlechtern sich meist kontinuierlich. Die Herzschwäche ist zudem die häufigste Ursache für wiederkehrende Krankenhausaufenthalte[2]. Zwar existiert für kardiologische Patienten im Krankenhaus ein umfangreiches diagnostisches und therapeutisches Angebot, im ambulanten Sektor bestehen aber erhebliche Risiken durch eine lückenhafte Versorgung. Aktuell erhalten Betroffene oftmals keine bedarfsgerechte Therapie, da die Selbstverwaltung eine Einführung existierender Lösungen trotz bestehender Evidenz verhindert. Besorgniserregende Versorgungslücken bestehen insbesondere beim Übergang vom stationären in den ambulanten Sektor. Häufig werden Patienten ungeschützt aus dem Krankenhaus entlassen und die konstante Überwachung ihrer Symptome endet trotz weiterhin bestehender Vulnerabilität. In ihrem Zustand sind sie mit der Situation überfordert und nicht in der Lage eine adäquate Versorgung einzufordern.
Da sich Patienten nach einem kardiologischen Ereignis am besten zu Hause in ihrer bekannten Umgebung erholen, müssen sie dort sicher versorgt sein. Noch immer verstirbt jedoch die Hälfte der aus der Klinik entlassenen Patienten an ihrer Herzinsuffizienz. Diese tödlichen Versorgungslücken können durch innovative bedarfsgerechte Angebote geschlossen werden. Der tragbare Defibrillator, der Patienten im Zeitraum einer therapeutischen Unsicherheit effektiv vor dem Plötzlichen Herztod (PHT) schützt, gehört hier ebenso dazu wie das kardiale Telemonitoring, z. B. mithilfe eines implantierten Herzschrittmachers, Defibrillators oder Eventrekorders. Indem die implantierten kardiologischen Aggregate eine engmaschige Übermittlung und Sichtung von Daten zum Gesundheitsstatus des Patienten zulassen, ermöglicht Telemonitoring es dem behandelnden Arzt, frühzeitig auf klinisch relevante Ereignisse adäquat und zeitnah zu reagieren. Gerade in ländlichen Regionen, in denen sich der behandelnde Arzt nicht in unmittelbarer Nähe der Patienten befindet, können kardiologische Patienten mit Hilfe des Telemonitoring ggf. unterstützt durch besonders qualifizierte Herzinsuffizienz-Fachkräfte bedarfsgerecht versorgt und die Therapiesicherheit sektorenübergreifend verbessert werden.

Obwohl zu den genannten Methoden und Technologien umfangreiche Versorgungsdaten und Evidenz bestehen, die Implantation der betreffenden Medizinprodukte ein bewährtes und etabliertes Verfahren ist und die ärztliche Therapie mittels Telemonitoring sogar noch bedarfsgerechter und effektiver erfolgen kann, verzögern oder verhindern die Gremien der Selbstverwaltung die Etablierung diese Innovationen mittels langwieriger Bewertungsverfahren. Zugleich bleibt die Sektorengrenze bei der Vergütung und Bewertung von Methoden weiterhin bestehen, was zu unnötigen Therapiebrüchen in der Versorgungspraxis führt. In der Folge werden innovative und patientenorientierte Behandlungsoptionen vielen Patienten ohne sachlichen Grund vorenthalten.
Vor dem Hintergrund dieser problematischen Versorgungssituation wendet sich Defibrillator (ICD) Deutschland e. V. mit dieser Petition an die Mitglieder des Deutschen Bundestages. Die Politik ist gefordert, die beschriebenen Versorgungslücken so schnell wie möglich zu schließen. Wir bitten Sie daher dringlich, die notwendigen Rahmenbedingungen für eine bedarfsgerechte und vor allem sektorenübergreifende Versorgung von kardiologischen Patienten zu schaffen. Die Krankenkassen und die Organe der Selbstverwaltung werden dazu aufgefordert, die zwingend erforderlichen und notwendigen Durchführungsbestimmungen für eine am Stand der Wissenschaft und den Bedürfnissen der Patienten orientierte Versorgung zu schaffen.

[1] Robert Koch-Institut: https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Themen/Chronische_Erkrankungen/HKK/HKK_node.html
[2] Pressetext DGK 01/2017 „Herzinsuffizienz: Immer mehr Betroffene – bessere Therapien senken die Sterblichkeit“

Das erste Treffen der SHG Wolfsburg

Die Defihelden von Wolfsburg mit der Gründerin Carolin Alps (sechste von links) und Dr. Balzereit, Klinikum Wolfsburg (rechts im Bild)
Bildquelle: Matthias Kollmar

Acht Defi-Helden fanden sich am 11.07.2018 um 19 Uhr zu ihrem ersten Gruppenabend im Klinikum Wolfsburg ein. Matthias Kollmar besuchte die neugegründete Selbsthilfegruppe und auch Oberarzt Dr. med. Andreas Balzereit, Facharzt für Innere Medizin und Kardiologie am Klinikum Wolfsburg, nahm sich die Zeit und war bei dem ersten Treffen dabei. Karolin Alps, Gründerin der „Defihelden Wolfsburg“, hatte sehr aktiv, in intensiver Vorarbeit die Gruppengründung geplant und konnte das Klinikum Wolfsburg für eine Kooperation gewinnen.
Wir wünschen der neuen Gruppe viel Erfolg.

Ansprechpartnerin für Fragen zur Selbsthilfegruppe ist Karolin Alps, defihelden-wolfsburg@web.de.

E-Mobilität

Bericht vom Bayern-Forum 2018 in Freising -Vortrag Dr. Lennerz-

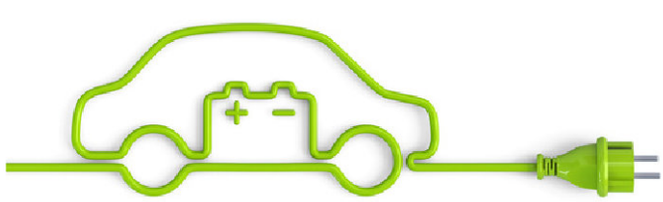
Elektromagnetische Interferenz
Dr. med. Carsten Lennerz, Deutsches Herzzentrum München informierte über mögliche elektromagnetische Interferenzen (EMI) bei der Verwendung von Elektroautos durch Defi-Träger.
Das DHZ untersuchte in einer groß angelegten Studie unter seiner Federführung mögliche Auswirkungen.
Die Studie sei zwar noch nicht abgeschlossen (Stand April 2018), aber für den Fahrbetrieb könne man bereits jetzt feststellen, dass diese Fahrzeuge für Defi-Patienten unbedenklich seien.
Einzig der Betankungsvorgang (Stromtanken an einer Ladestation) sei ein sensibler Punkt, der noch nicht abschließend untersucht worden sei. Die bisher ermittelten Werte hätten aber ergeben, dass keine Probleme zu erwarten seien. Hier müsse das Ergebnis der Studie aber abgewartet werden.

Nachtrag vom 12. Juli 2018:
Nach einem Artikel in der Kardio-News 06.2018 ist die Studie mittlerweile abgeschlossen.
Wir danken der Chefredaktion von Cardio-News für die Genehmigung zur Veröffentlichung der nachfolgenden Links:
Cardio News Ausgabe 6/2018, Seite 44:
http://app.cardionews.de/ePaper/?ticket=ST-3970-yiYJt1IuiegO0ZSXYzx2-c7836bee-c833-4436-642d-916e

Ein weiterer Beitrag zum gleichen Thema auf dem Portal „kardiologie.org“:
https://www.kardiologie.org/kardiologie/elektroautos-fuer-schrittmacher-patienten-unproblematisch/15724304

Der Kurzbericht über das 8. Bayern-Forum ist hier einzusehen:
www.defibrillator-deutschland.de/user/2018-Bayernforum-Kurzbericht_01.pdf

Peter Esterl
Ehrenvorsitzender



Öfter mal Pause machen und dabei Kaffee trinken
Die „braune Brühe“ schützt das Herz und kann lebensverlängernd wirken?

Kaffee sei schlecht fürs Herz – diese These hört man immer wieder.
Der Grund sei das zu viel Kaffee Herzjagen auslöse, was mittlerweile als wiederlegt gelten darf. Die „alten Studien“ basierten auf einmaligen Koffeindosen und waren nicht verblindet, so dass deren wissenschaftliche Aussagekraft angezweifelt werden muss.
Selbst Patienten mit einem hohen Arrhythmie Risiko und damit auch ICD-Träger müssen nach ein paar Tassen Kaffee nicht damit rechnen am plötzlichen Herztod zu sterben. Das berichten Ärzte in der wissenschaftlichen Zeitschrift JAMA Intern Med (1). Sie schauten wie sich das EKG bei Risikopatienten nach reichlichem Koffeingenuss verändert. Für ihre Studie konnten sie 51 Menschen mit Herzinsuffizienz (ca. 60 Jahre) mit eingeschränkter Pumpleistung gewinnen. Die mittlere linksventrikuläre Auswurffraktion lag bei 29% und – für uns besonders wichtig - knapp zwei Drittel trugen einen implantierten Kardioverter-Defibrillator. Aus Sicherheitsgründen waren Menschen ausgeschlossen, die Antiarrhythmika benötigen, und sie durften bis 3 Monate vor Studienbeginn nicht wegen Herzrhythmusproblemen behandelt gewesen sein.
7 Tage vor Studienbeginn wurde Koffeinverbot verordnet. Am Studientag bekamen die Teilnehmer 5 Tassen Kaffee à 100 mg Koffein oder Placebo (Scheinmedikament) unter dauerhafter EKG-Überwachung. Zudem wurden Blutproben zur Bestimmung des Koffeinspiegels entnommen. Eine Stunde vor der letzten Tasse Kaffee (Zeitpunkt des zuvor berechneten höchsten Koffein-Spiegels) mussten die Patienten ein Belastungs-EKG machen. Nach einer Woche wurde das Experiment mit getauschten Rollen wiederholt. Tatsächlich fand sich nur bei den Kaffeetrinkern ein erhöhter Koffeinspiegel (knapp 10mg/l) im Blutserum.
Die EKG-Aufzeichnungen unterschieden sich zwischen Placebo- und Koffeinbehandlung nicht: Unter Koffein fanden sich 185 Extraschläge der Herzkammern, 239 waren es unter Placebo und in beiden Gruppen kam es zu jeweils 6 Extraschlägen der Vorhöfe. Nicht anhaltende Kammertachykardien fanden die Forscher bei 19 Patienten unter Koffein und 16 unter Placebo (Unterschied nicht statistisch signifikant). Schauten sich die Ärzte die Patienten mit den höchsten Koffeinwerten an, fanden sie nicht mehr Extrasystolen und Episoden von Herzrasen als bei solchen unter Placebo. Auch beim Belastungs-EKG zeigt sich kein Unterschied: Weder kam es unter Koffein vermehrt zu Extrasystolen, noch erhöhte sich die Pulsfrequenz stärker als mit Placebo. Lediglich ein etwas erhöhter Blutdruck fiel unter Koffein auf.

Die Schlussfolgerung des Forscherteams lautet: kurzfristig schädliche Wirkungen von Koffein auf die Herzfrequenz lassen sich nicht nachweisen. Es gibt keine Beweise, dass mäßiger Kaffeekonsum Menschen mit Herzschwäche und ICD schaden könne. Allenfalls unter extremen Umständen und außergewöhnlich hohen Mengen könnte Koffein ein arrhythmogenes Potenzial haben. Soweit diese Studie aus dem Jahr 2016.

Kaffeegenuss ist Herzschutz

Ein Forschungsteam aus den USA und Singapur hat im Jahr 2014 alle Studien in einer Systematischen Übersichtsarbeit zusammengefasst, welche die Auswirkung von Kaffee auf Herz-Kreislauf-Erkrankungen untersuchten (2). Sie haben nur wissenschaftlich einwandfrei durchgeführte Studien für ihre Analyse ausgewählt. Selbst für Teilnehmende, die rauchten oder bereits erhöhten Blutdruck hatten, zeigten die Ergebnisse keine Risikoerhöhung durch Kaffee. Zu dem Schluss kommt eine Metaanalyse aus Arbeiten zum Kaffeekonsum bei insgesamt 1.279.804 Teilnehmern und 36.352 dokumentierten kardiovaskulären Zwischenfällen. Die Forscher haben den Zusammenhang der Ereignisse mit den Gewohnheiten des Kaffeetrinkens berechnet und fanden Belege, dass Kaffee in moderaten Mengen (drei bis vier Tassen am Tag) gesund für das Herz ist und das Risiko für Herz-Kreislauf-Erkrankungen verringert. Selbst für Vielgenießer, die durchschnittlich fünf Tassen am Tag trinken, scheint das Herz-Kreislaufrisiko nicht größer zu sein als bei Menschen, die nie oder nur gelegentlich Kaffee trinken.

Kaffeegenuss vermindert Sterblichkeit

Die Multiethnic Cohorten Studie (3) an fast 200.000 Amerikanern brachte für Kaffeetrinker hoch erfreuliches an den Tag: Ein Becher Kaffee pro Tag reduzierte das Sterberisiko um 12 %, 2 bis 3 Becher pro Tag sogar um 18 %. Dabei starben die Kaffeetrinker seltener an Herz-Kreislauferkrankungen, Diabetes und Nierenerkrankungen. Auch das Sterberisiko an Atemwegs- und malignen Erkrankungen war deutlich reduziert. Die Zusammenhänge waren sowohl bei koffeinhaltigem als auch bei nicht-koffeinhaltigem Kaffeekonsum nachweisbar.
Nach einem kürzlich publizierten „umbrella review“ von Metaanalysen (4) ging der Konsum von 3-5 Tassen pro Tag mit den niedrigsten Risiken für Herz-Kreislauferkrankungen, koronarer Herzerkrankung, Tod jeglicher Ursache und Tod durch Herz-Kreislauferkrankungen einher. Diese systematische Prüfung von 200 Metaanalysen (MA) von Beobachtungsstudien und 17 MA von interventionelle Studien, die die Wirkung des Kaffeekonsums jeg-

licher Menge (z.B. Kaffeekonsum vs. -abstinenz, Genuss von viel vs. wenig Kaffee) auswertete, fand eine Reduktion des Sterberisikos um 15 % bis 20 %. Ein hoher Kaffeekonsum war mit einer 18 %igen Verringerung des Risikos an Krebs zu erkranken verbunden.

Zusammenfassung:
Die aktuelle Studienlage lässt Kaffeetrinker aufatmen. Moderater Kaffeegenuss scheint mit keinem gesundheitlichen Risiko verbunden zu sein. Die dargestellten Untersuchungen deuten auf Herzschutz und Reduktion der Sterblichkeit hin. Der Beweis für eine ursächliche Wirkung von Kaffee kann jedoch nicht geliefert werden. So bleibt gesunder Optimismus wie bei allen Studien angezeigt: Gerade bei großen Bevölkerungsuntersuchungen kann nicht gänzlich ausgeschlossen werden, dass der Zusammenhang genau umgekehrt ist. So wäre denkbar, dass nur gesunde Menschen viel Kaffee trinken - während jene mit Herzerkrankungen möglicherweise darauf verzichten.

Quellen:
1) Zuchinali et al. Short-term Effects of High-Dose Caffeine on Cardiac Arrhythmias in Patients with Heart Failure. A Randomized Clinical Trial. JAMA Intern Med. 2016; 176 (12): 1752-1759.

2) Ding et al: Long-term coffee consumption and risk of cardiovascular disease: a systematic review and a dose-response meta-analysis of prospective cohort studies. Circulation. 2014 Feb 11; 129 (6): 643-59.

3) Park et al: Association of Coffee Consumption with Total and Cause-Specific Mortality among Nonwhite Populations. Ann Intern Med. 2017; 167(4): 228-235.

4) Poole et al: Coffee consumption and health: umbrella review of meta-analyses of multiple health outcomes. BMJ 2017; 359: j 5024.

Dr. med. Klaus Edel
Ärztlicher Koordinator
Mitglied des Vorstandes von Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.

Chefarzt der Abteilung für kardiologische Rehabilitation und Prävention am Herz-Kreislauf-Zentrum Klinikum Hersfeld-Rotenburg GmbH
Heinz-Meise-Str. 100
36199 Rotenburg

Kardiologe, Diabetologe, Hypertensiologe DHL, Sportmediziner
T: +496623-88-6105 F: +496623-88-6114
Mail: k.edel@hkz-rotenburg.de
www.hkz-rotenburg.de

Leben mit einem implantierten Defibrillator …

Erlebnisbericht von der Erkrankung bis zur Gründung einer Selbsthilfegruppe für Betroffene und Angehörige

Da ist er wieder! Dieser 29. Juni 2002, der mein Leben so sehr veränderte.
Ich, Ute Guke, damals 39 Jahre alt, hatte an diesem Tag nach Feierabend noch viel vor.
Eigentlich sollte es ein schöner Tag werden. Meine Söhne fuhren ins Ferienlager, das Wochenende stand vor der Tür und ich wollte zur Besichtigung unseres neuen Hauses. Aber irgendwie hatte ich das Gefühl, dass mir alles zu viel wurde und mein Bewusstsein mir entgleitet. Und dann ging plötzlich gar nichts mehr. Ich konnte die Garage nicht aufschließen, mein Handy nicht mehr bedienen und spürte, dass ich nicht mal mehr allein in meine Wohnung kommen würde. Kaum hörbar bat ich einen Nachbarn mich zu begleiten. Ich konnte nicht mehr sprechen, bekam kaum noch Luft und dann…… dann wurde es plötzlich finster um mich herum. Als ich die Augen wieder aufschlug, lag ich bereits auf der kardiologischen Intensivstation und wusste nicht, wie ich dort hingekommen bin.
Nun kam die bange Zeit des Untersuchens, Wartens auf Diagnosen und der Angst um mein Leben.
Wie kann es weitergehen? Geht es überhaupt weiter?
Die Ärzte suchten nach einem Weg für mich und so wurde ich in eine Klinik im Erzgebirge verlegt, deren Professor sich mit Herz-Rhythmus-Störungen auskennt. Dort wurde nach ausgiebigen Untersuchungen entschieden, dass ein Defibrillator mein Leben schützen und auch retten kann. So wurde am 17.07.2002 der erste Defi implantiert.
Dann kam die Reha. Erst da bekam ich Antworten auf meine vielen Fragen, die sich seit dem Zusammenbruch angehäuft haben. Wie kann es weiter gehen?
Sehr einfühlsam brachten mich die Ärzte und Therapeuten wieder auf die Beine und zurück ins Leben. Anschließend kehrte ich über eine IRENA-Maßnahme zurück an meinen Arbeitsplatz.
Von da an sollte alles wieder in geordneten Bahnen laufen. Das dachte ich jedenfalls und hoffte, dass es auch funktioniert. Also zurück in den Alltag mit voller Kraft. Nur mein Herz sah das etwas anders. Immer wieder brachten mich diverse Vorfälle ins Krankenhaus. Die Kontrollen meines Defi-Implantats waren sehr engmaschig und der Alltag forderte mich mehr, als ich geben konnte. Ausfälle auf Arbeit und Klinikaufenthalte begleiteten von da an mein Leben. Anfangs suchte ich nach einer Selbsthilfegruppe.

Allerdings waren die Defis noch nicht so bekannt wie heute. Es gab in meiner näheren Umgebung, also weder in Zwickau noch in Meerane oder Glauchau eine Gruppe für Betroffene.
Erst sehr viel später habe ich, bei den jährlichen "Defi-Patiententagen" in Annaberg, meinen ersten Kontakt zur sächsischen Defi-Selbsthilfe gefunden.
Bis dahin aber musste ich versuchen, mit mir selbst klar zu kommen und den Anforderungen einer berufstätigen Mutter gerecht zu werden. Mehrmals war ich zur Reha. Immer mit dem Ziel, ich will ein normales Leben, ich kann arbeiten, ich schaffe das! Lange Zeit ist mir das auch gelungen, aber irgendwann holte mich meine Erkrankung ein.
Gesund war ich nicht wirklich, meine Arbeit verlor ich aufgrund von Rationalisierungsmaßnahmen (zum 31.12.2009 war ich gekündigt) und von meinem Partner habe ich mich auch getrennt. Und mein erster Defi verabschiedete sich mit sehr schmerzhaften Schockabgaben.
Am 17.12.2009 erlebte ich den ersten Wechsel meines ICD- Implantats; also meines "Defis". Voller Angst wurde ich in den OP gefahren. Und dann war der NEUE implantiert. Schon im Januar bewies dieser neue Defi seine Daseinsberechtigung. Wieder war ein traumatischer Schock die Lösung. In der Folge führte mich mein Weg ins Herzzentrum nach Leipzig zur Ablation. Am Ende all meiner Kräfte erlebte ich in dieser Phase die schlimmste Zeit in meinem Leben.
Nichts war mehr, wie ich es mir vorgestellt hatte. Ich verlor alle Standbeine, die man braucht um zu bestehen in der Gesellschaft; meine Gesundheit, meine Arbeit und auch meine Beziehung. Als Folge der erlittenen Schocks musste ich nun noch mit Angst- und Panikattacken klarkommen.
Lange habe ich gebraucht, bis ich merkte, dass mit mir was nicht stimmt und noch länger war mein Weg bis ich Hilfe fand und auch bekam.
Meine Ärzte und Therapeuten, meine Familie und meine Freunde begleiteten mich mit Fachkompetenz, Einfühlungsvermögen und Herz und Verstand intensiv sieben lange Jahre, um mich zurück in ein lebenswertes Leben zu holen.
Nicht nur, dass ich aus einem Krankheitstief ins nächste fiel, es warf mich ein weiterer Defi-Wechsel am 12.12.2014 wieder aus der Bahn. Eine länger währende Nierenerkrankung legte dann alles lahm.
Aber auch Arbeitslosigkeit, Hartz IV und die damit verbundene existentielle Angst vor dem totalen sozialen Abstieg begleiteten mich in der schlimmsten Phase meines Lebens. Besonders tief traf mich seit September 2014 der drohende Verlust meiner Wohnung. Der letzte Ort, der mir noch Sicherheit bieten konnte.

Das Jahr 2014 war deshalb auch das ausschlaggebende, in dem ich anfing die Gründung der Defi-Selbsthilfegruppe Zwickau zu verwirklichen.
Gemeinsam mit dem Landesverband Sachsen von Defibrillator (ICD) Deutschland e.V. und seinem Vorsitzenden haben wir am 03.12.2014 unsere "Defi-Selbsthilfegruppe Zwickau und Umgebung" aus der Taufe gehoben. Und im Laufe der Zeit, sowie mit viel Arbeit, kann man heute von einem überaus gelungenen Projekt und einer sehr erfolgreichen Selbsthilfearbeit für Betroffene und deren Angehörigen reden.
Eine weitere Bereicherung der Selbsthilfearbeit und viele spannende neue Arbeitsgebiete haben sich mir auch seit Anfang dieses Jahres erschlossen. Zum 1. Januar 2018 wurde ich durch die sächsischen Vorstandsmitglieder als neues Mitglied des Landesvorstandes in unseren sächsischen Landesverband berufen. Die ersten Einsätze als Krankheitsvertretung für Gruppensprecher und Standbesetzung bei größeren Infoveranstaltungen wie z.B. Arztseminaren habe ich bereits hinter mir.
Es ist eine sehr interessante und anspruchsvolle ehrenamtliche Tätigkeit, bei der sich für mich viel Neues erschließt. So sind es gerade die Kontakte und Gespräche mit weiteren neuen Betroffenen, Angehörigen sowie mit Fachärzten und Klinikpersonal, die mir großen Spaß machen. Hierbei eröffnet sich mir ein deutliches Mehr an Informationen bzw. Wissen um „Defis und Co".
Und so sind es dann mitunter teilweise völlig neue Sichtweisen auf Dinge und Meinungen, die ich heute „in einem anderen Licht" betrachte.

Inzwischen bin ich EU-Rentnerin und vieles ist wieder „normal". Ich freue mich jeden Tag, wenn er für mich gut beginnt und endet. Es steckt keine existenzbedrohende Post mehr in meinem Briefkasten. Meine Erlebnisse verarbeite ich auch in der Defi-Selbsthilfegruppe Zwickau und Umgebung. Es hilft immer wieder, mit anderen Defi-Trägern über das Erlebte sprechen, das Leid, aber auch das Glück zu teilen, dass der Defi ein Lebensretter ist. Diesen Weg hat mir der Landesvorsitzende Hans-Peter Kühn geebnet. Er war und ist ein ganz besonderer Begleiter für mich.
Für die Zukunft wünsche ich mir Gesundheit und dass derartige Erlebnisse mich nicht noch einmal ereilen.

Ihre Ute Guke
Sprecherin der Defi - SHG in Zwickau &
Mitglied des Landesvorstandes Sachsen

Tag nach der Ablation (20.02.2010) im Herzzentrum Leipzig mit meinem neuen „Beschützer"

Newsletter-Hinweis zum Datenschutz

Sehr geehrter Newsletter-Abonnent,
Sie sind Bezieher unseres ICD Newsletters. Angesichts der seit dem 25.05.2018 geltenden neuen Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) der Europäischen Union, möchten wir Ihnen gegenüber an dieser Stelle nochmals ausdrücklich betonen, dass wir mit Ihren Kontaktdaten (Emailadresse) vertrauensvoll umgehen und diese ausschließlich zur Versendung des Newsletters verwenden. Eine Weitergabe an Dritte erfolgt nicht.

Wir gehen davon aus, dass Sie den Newsletter auch weiterhin über die bei uns gespeicherte Mailadresse empfangen wollen. Sollte das künftig nicht mehr der Fall sein, können Sie ihn problemlos über untenstehenden Kontakt abbestellen. Wenn Sie sich nicht abmelden, gehen wir davon aus, dass Sie der Nutzung Ihrer Daten zur Versendung des Newsletters zustimmen und diesen weiterhin empfangen möchten.
Dessen ungeachtet können Sie selbstverständlich auch künftig jederzeit Ihre Einwilligung zum Empfang des Newsletters und zur diesbezüglichen Verarbeitung Ihrer Daten widerrufen.

Herzlichen Dank.

Mit freundlichen Grüßen

Matthias Kollmar
1.Vorsitzender

Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.
Richard-Wagner-Str.4
69214 Eppelheim
Tel: + 49 (0)6221-87 28 994
Mail: geschaeftsstelle@defibrillator-deutschland.de

Impressum
Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.
Matthias Kollmar
1. Vorsitzender
Richard-Wagner-Str.4
69214 Eppelheim
Tel: + 49 (0)6221-87 28 994
Mail: geschaeftsstelle@defibrillator-deutschland.de
Website: www.defibrillator-deutschland.de
Facebook: www.facebook.com/DefibrillatorDeutschland
eingetragen AG München - Registergericht VR 200834

Verantwortlich für den Newsletter Ausgabe 4, August 2018
Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.
Richard-Wagner-Str.4
69214 Eppelheim

Satz & Gestaltung: Yvonne Naujocks
Erdinger Straße 18, 85356 Freising

Bildquellen: coffee ©amenic181 - stock.adobe.com; strom ©electriceye - stock.adobe.com;
Namentlich gekennzeichnete Beiträge verantworten die Verfasser/innen
Alle Fotos werden mit dem Einverständnis der abgebildeten Personen veröffentlicht.