



Leben mit dem Defibrillator (ICD)

Informationen rund um den Defi
für Patienten und Angehörige

Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.
Netzwerk für Patienten mit implantiertem Defibrillator

Anke Kampmann, Krankenschwester
Pflegeexpertin APN Herzinsuffizienz

Herausgeber:

Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.

Richard-Wagner-Str. 29

69214 Eppelheim

Tel: + 49 (0)6221-87 28 994

www.defibrillator-deutschland.de

eingetragen AG München - Registergericht VR 200834

Verantwortlich für Texte von Seite 5 - 24, Seite 28 - 30

Anke Kampmann, Pflegeexpertin APN Herzinsuffizienz M.Sc

Layout, Satz und Gestaltung:

Yvonne Naujocks

Erdinger Str. 18, 85356 Freising

Ausgabe: 2022

Bildquellen

Titelbild: ©frizkes, www.stock.adobe.com/de

alle weiteren Bildquellen: siehe Bilduntertitel

Einleitung	4
Das Herz	6
Was sind Herzrhythmusstörungen?	7
Warum brauche ich einen Defi?	7
Was ist ein Defi?	8
Der subkutane Defi (S-ICD)	9
Wie fühlt sich der Schock an?	11
Wie geht es mir mit meinem Defi?	12
Meine Familie und meine Freunde	13
Die erste Zeit nach der Implantation des Defis	14
Im Krankenhaus	14
Vor meiner Entlassung	15
Mein Defi-Ausweis	15
Meine Wunde	15
Meine Kontrolltermine / Monitoring	17
Meine erste Zeit Zuhause	18
Der Alltag mit dem Defi	19
Wann darf ich Auto fahren	19
Zurück in meinen Beruf	19
Sport, Sexualität und Schwangerschaft	20
Mein Umgang mit elektronischen und medizinischen Geräten	21
Urlaub mit dem Defi	23
Verhalten am Flughafen	23
Der Defi an meinem Lebensende	24
Gründen einer Selbsthilfe Gruppe	25
Selbsthilfe-Gruppen	27
Fremdwörter und Abkürzungen	28
Kontaktadressen und weitere Informationen	29

Hinweis:

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit verzichten wir auf die gleichzeitige Verwendung von männlich/weiblich/divers Schreibformen. Alle Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für alle Geschlechter.

Liebe Leserin und Leser,

Ihnen wurde ein Defibrillator (ICD) eingesetzt. Die Abkürzung steht für Implantierter Cardioverter Defibrillator. Das ist der medizinische Fachbegriff. Menschen, die schon länger damit leben, sprechen von ihrem „Defi“. Diese Bezeichnung wird auch in dieser Broschüre verwendet.

Der Defi ist ein kleines Gerät, das Ihr Herz vor schwerwiegenden Herzrhythmusstörungen schützt. Diese Broschüre gibt Antworten auf Fragen zum Umgang mit dem Defi. Die Broschüre soll Sie bei der Bewältigung Ihrer neuen Lebenssituation unterstützen.

Sie erklärt außerdem:

- Warum brauchen Sie einen Defi?
- Was ist ein Defi und wie arbeitet er?
- Warum kann der Defi Ihr Leben retten?
- Was verändert sich in Ihrem Alltag?
- Worauf sollten Sie achten?
- Wie fühlt es sich an, wenn der Defi schockt?
- Wie verhalten Sie sich nach einem Schock?
- Wie oft müssen Sie zur Kontrolle Ihres Defis?

Die Broschüre ist ein zusätzliches Informationsangebot. Sie ergänzt die Gespräche mit Ärzten und Pflegepersonal.

Ihr „Defi“ ist Ihr persönlicher Schutzengel.

Ganz herzlich möchte ich mich bei Frau Anke Kampmann, Pflegeexpertin APN Herzinsuffizienz M.Sc, die uns die Texte zur Verfügung gestellt hat, bedanken. Ebenso ein herzliches Dankeschön an unsere beiden medizinischen Beiräte Dr. med. Stefan Steiner und Dr. med. Klaus Edel für ihre Unterstützung.

Ich wünsche ich Ihnen alles Gute für Ihren neuen Lebensabschnitt.

Matthias Kollmar
1. Vorsitzender
Defibrillator (ICD) Deutschland e.V.

Ansprechpartner und weitere Informationen finden Sie ab Seite 29.

Die Begriffe in blauer Farbe werden auf Seite 28 erklärt.

Muster eines Defis



Quelle: Brüderkrankenhaus Trier

Das Herz

Das Herz ist ein Muskel. Seine Aufgabe ist es, das Blut durch den Körper zu pumpen und alle Organe mit Sauerstoff zu versorgen.

Es hat vier Kammern:

- Den rechten und den linken Vorhof (Atrium)
- Die rechte und die linke Kammer (Ventrikel)

Die Auswurfleistung oder Ejektionsfraktion (EF) des Herzens beträgt normalerweise über 60% und wird mittels Ultraschall (oder auch im Kernspintomographen) gemessen.

Bei einer Herzschwäche mit verminderter Auswurfleistung liegt die Pumpleistung unter 40%.

Das Herz besitzt ein eigenes elektrisches System, das Impulse durch das Herz schickt.

Der Herzschlag beginnt beim natürlichen Schrittmacher des Herzens (Sinusknoten) im rechten Vorhof. Er verteilt sich in den beiden Vorhöfen und über einen Verteiler (AV-Knoten) in die beiden Kammern, die sich dann bei jedem Impuls zusammenziehen und das Blut durch den Körper pumpen.

Das geschieht bei einem normalen Rhythmus 60-80 Mal in einer Minute.

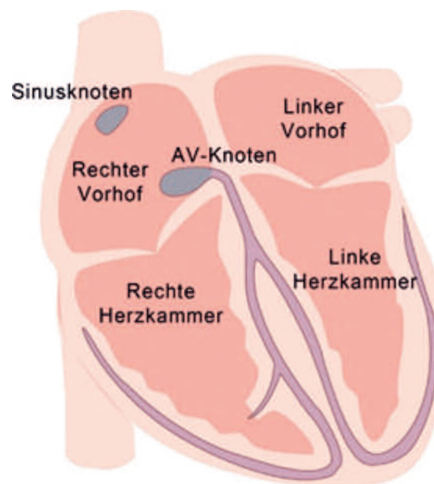


Foto: © U. Bhalraam (Own work) [CC BY- SA 4.0
(www.creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/)], via Wikimedia Commons

Herzrhythmusstörungen

Manchmal arbeitet das elektrische System des Herzens nicht richtig. Das Herz schlägt zu schnell (**Tachykardie**), zu langsam (Bradykardie) oder unregelmäßig (**Arrhythmie**). Das Herz pumpt dann weniger Blut in den Kreislauf.

Herzrhythmusstörungen können in den Vorhöfen oder in der Kammer entstehen. Sie können zum Teil lebensgefährlich sein. Werden sie nicht rechtzeitig erkannt, kann man daran sterben (**plötzlicher Herztod = PHT**).

Warum brauche ich einen Defi?

Ihr betreuender Arzt hat festgestellt, dass ein Defi für Sie wichtig ist. Durch dieses kleine Gerät können Sie Ihre Gesundheit und Lebensqualität erhalten. Warum Sie den Defi benötigen, kann verschiedene Ursachen haben:

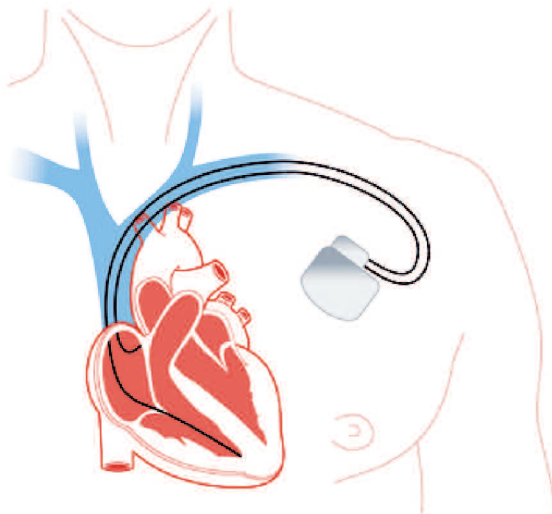
- Weil bei Ihnen die Gefahr besteht, dass Sie wegen eines schwachen Herzens (**Herzinsuffizienz**) oder einer anderen Herzerkrankung eine lebensgefährliche Herzrhythmusstörung entwickeln (**= primärprophylaktisch**).
- Oder weil Sie lebensgefährliche Herzrhythmusstörungen in den Herzkammern hatten. Und es besteht die Gefahr, dass diese wieder auftreten (**= sekundärprophylaktisch**).
- Oder weil Sie einen plötzlichen Herztod (**PHT**) wegen einer lebensgefährlichen Herzrhythmusstörung überlebt haben. Und es besteht die Gefahr, dass dies wieder auftritt (**= sekundärprophylaktisch**).

Ausführliche Erklärungen dazu finden Sie ab Seite 27 unter dem Punkt Herzrhythmusstörungen.

Was ist ein Defi?

Der Defi ist ein hochentwickeltes, erprobtes und sehr zuverlässiges Gerät. Er besteht aus einer Batterie und einem Minicomputer. Sein Gehäuse (Aggregat) ist aus Titan. Er wiegt ca. 70 Gramm.
(siehe Foto Seite 5)

Der Defi wird normalerweise unter oder auf dem Brustmuskel in das Unterhautfettgewebe unterhalb des linken Schlüsselbeins eingesetzt (implantiert).



© Dan Race - www.stock.adobe.com/de

Er ist mit bis zu drei Elektroden (dünnen Drähten) mit dem Herz verbunden. Dazu werden die Elektroden durch die Venen in das Herz geschoben, bzw. auf dem Herzen platziert.

Die Defisonde, die lebensgefährliche Rhythmusstörungen erkennt, liegt in der rechten Herzkammer, eine weitere Sonde im rechten Vorhof und die dritte Sonde wird außen auf der linken Herzkammer fixiert.

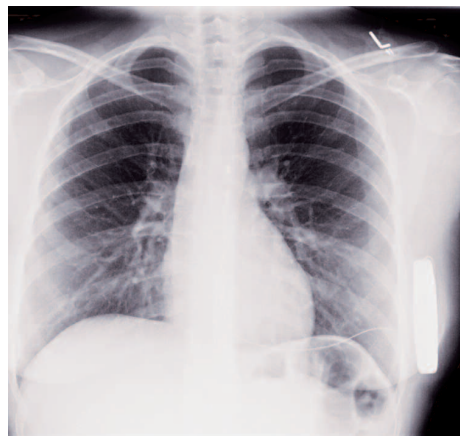
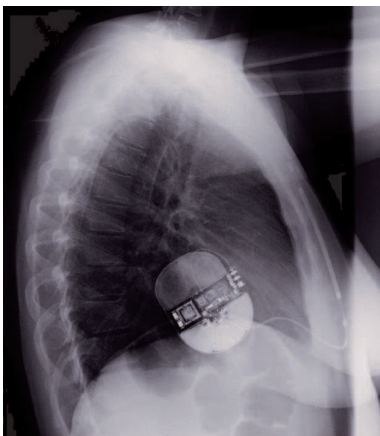
Sie leiten Informationen über den Herzschlag an das Gerät weiter. Das geschieht Tag und Nacht. Wenn Sie lebensgefährliche Herzrhythmusstörungen haben, therapiert der Defi diese.

Ein subkutan implantierbarer Kardioverter Defibrillator (S-ICD) ist eine Variante des ICD und wird direkt unter der Haut eingesetzt. Anders als bei dem normalen Defi bleiben Herz und Venensystem unberührt. Er überwacht den Herzrhythmus und stellt bei Bedarf durch einen elektrischen Impuls den normalen Herzrhythmus wieder her. Er verhindert somit den plötzlichen Herztod.

Das S-ICD-System wird direkt (subkutan) unter dem Muskel eingesetzt, ohne dass die Sonden im Herzen benötigt werden. So kann das Risiko von Komplikationen, z.B. Infektionen, gesenkt werden, die mit der Platzierung eines elektrischen Drahtes im Herzen verbunden sein können.

Das S-ICD-Gerät überwacht mit einem Draht direkt unter der Haut das Herz. Die meisten Patienten, die zur Primärprävention einen ICD benötigen, sind für einen S-ICD geeignet, falls keine zusätzliche Schrittmachfunktion benötigt wird. Aber auch zur Sekundärprophylaxe des plötzlichen Herztodes gilt der S-ICD bei geeigneten Patienten als sicher und effektiv. Vor allem für jüngere und körperlich aktive Menschen oder Patienten mit erhöhtem Infektionsrisiko könnte ein S-ICD vorteilhafter sein.

Der subkutane Defi im Röntgenbild



Welcher Defi für Sie der Richtige ist und wieviele Sonden Sie benötigen, besprechen Sie gemeinsam mit Ihrem Arzt.

Die Defi-Batterie

Die Lebensdauer der Batterie ist von Patient zu Patient sehr verschieden. Ist sie nur noch schwach geladen, meldet sich Ihr Defi eventuell mit einem Piepton oder einem Vibrieren. Das hängt unter Anderem von dem Hersteller Ihres Gerätes ab.

Sie brauchen keine Angst zu haben, dass Sie ungeschützt sind, wenn der Defi sich meldet.

In der Regel hält die Batterie dann noch ca. 3 Monate.

Melden Sie sich dann in Ihrer Defi-Ambulanz oder bei Ihrem Kardiologen. Dort bekommen Sie einen Termin für den Wechsel des Aggregats. Hierbei wird nur das Gerät ausgetauscht. Die Elektroden werden belassen. Sie müssen dafür eine Nacht im Krankenhaus bleiben.

Wie arbeitet mein Defi?

Ein Defi hat drei Hauptfunktionen. Ihr Arzt stellt ihn genau auf Sie und Ihre Bedürfnisse ein.

1. Ihr Herz schlägt zu langsam: Das Gerät sorgt dafür, dass Ihr Herz wieder schneller schlägt. Es gibt kleine Impulse ab, die sie in der Regel nicht bemerken. Der Defi arbeitet dann wie ein Herzschrittmacher (= **Bradykarde Therapie**).

2. Ihr Herz schlägt zu schnell: Das Gerät gibt Impulse mit niedriger Energie an das Herz ab. Das zu schnell schlagende Herz wird wieder in seinen normalen Rhythmus gebracht (= **Antitachykardie Stimulation (ATP)**).

3. Die Antitachykardie Stimulation wirkt nicht. Es kommt zu einem lebensgefährlichen Herzrasen (**Kammerflimmern**). Der Defi gibt einen Elektroschock ab, der nur den Bruchteil einer Sekunde andauert. Das nennt sich Defibrillation oder der Defi schockt. Danach schlägt Ihr Herz wieder normal. Sollte ein Schock nicht ausreichen, kann der Defi auch öfter schocken.

Der S-ICD besitzt keine Herzschrittmacher- und ATP-Funktion.

Mit einem Schock rettet der Defibrillator Ihnen das Leben.

Von der bradykarden Therapie und der antitachykarden Therapie spüren Sie normalerweise nichts. Den Schock der Defibrillation werden Sie meist bemerken.

Ein Schock kann auch wehtun. Betroffene beschreiben es unterschiedlich: häufig als „Tritt vor die Brust“. Es kann passieren, dass Sie ohnmächtig werden oder bis auf Muskelkater in der Brust gar nichts bemerken.

Für das Verhalten nach einem Schock kann Ihnen der Schockplan weiterhelfen. Sprechen Sie auch mit Ihren Angehörigen und Arbeitskollegen über den Schockplan.

Ist jemand während eines Schocks bei Ihnen, besteht für denjenigen keine Gefahr, wenn er Sie anfasst. Es ist sogar sehr gut, wenn jemand aufpasst, dass Sie sich nicht verletzen.

Wie verhalte ich mich nach einem Schock?

Mein Schockplan

- Sie erleiden einen Schock und haben sonst keine Symptome: Nehmen Sie am nächsten Werktag Kontakt zu ihrer Defi-Ambulanz oder ihrem Kardiologen auf.
- Sie erleiden mehrere Schocks und haben sonst keine Symptome: Rufen Sie die 112 und lassen Sie sich ins Krankenhaus bringen.
- Sie erleiden einen Schock und fühlen sich schlecht, haben Herz- oder Brustschmerzen: Rufen Sie die 112 und lassen Sie sich ins Krankenhaus bringen.
- Ihr Herz schlägt schnell. Sie fühlen sich schlecht, haben aber noch keinen Schock erlitten: Rufen Sie die 112 und lassen Sie sich ins Krankenhaus bringen.
- Sie hören ein Signal oder spüren eine Vibration des Defis. Nehmen Sie am nächsten Werktag Kontakt zu Ihrer Defi-Ambulanz oder Ihrem Kardiologen auf.

Wie geht es mir mit meinem Defi?

Der Defi ist ein lebensrettendes Gerät. Es kann jedoch sein, dass er sich nach dem Einsetzen wie ein Fremdkörper anfühlt. Sie brauchen etwas Zeit, sich daran zu gewöhnen. Es ist normal, dass Sie sich zuerst unsicher, ängstlich oder überfordert fühlen. Sie werden Ihren Defi nach einiger Zeit akzeptieren und in Ihren Alltag zurückkehren.

Der Defi hilft Ihnen, fast alle Dinge zu tun, die Ihnen Spaß machen und die Sie gerne tun.

Vielleicht helfen Ihnen auch folgende Tipps, den Defi anzunehmen:

Versuchen Sie so viele Informationen wie nötig über Ihren Defi zu erhalten. Das gibt Ihnen Sicherheit.

Verstehen Sie, dass Ihre Gefühle wie Unsicherheit und Angst normal sind. Darüber zu reden kann Ihnen helfen.

Sprechen Sie mit anderen Defi-Trägern. Lernen Sie von deren Erfahrungen (Kontakt Selbsthilfegruppen siehe Seite 30).

Kehren Sie so schnell wie möglich in Ihr normales Leben zurück.

Sollten sich Ihre negativen Gefühle nach einigen Monaten nicht verändern, sprechen Sie mit Ihrem Arzt darüber. Vielleicht brauchen Sie psychologische Unterstützung.

Psychokardiologie

Die Psychokardiologie beschäftigt sich mit dem Zusammenhang zwischen Ihrer Herzerkrankung und Ihrem seelischen Befinden. Viele Kliniken und Kardiologen arbeiten mittlerweile mit spezialisierten Psychologen und Psychotherapeuten zusammen.

Diese können Ihnen je nach individuellem Bedarf unterstützende Gespräche aber auch Psychotherapien anbieten.

Es kann sein, dass Ihre Familie und Ihre Freunde wegen des Defis ängstlicher sind als Sie.

Möglicherweise sind Ihre Angehörigen überfürsorglich:

Sie kontrollieren Sie oft, ob es Ihnen auch gut geht. Sie lassen Sie nicht alleine oder wollen nicht, dass Sie alleine irgendwohin gehen. All das kann für Sie frustrierend und einengend sein.

Jeder reagiert anders auf Ihren Defi.

Lassen Sie Ihre Familie und Ihre Freunde diese Broschüre lesen.

Die Informationen können helfen.

Sprechen Sie miteinander über Ihre Gedanken und Gefühle.

Sprechen Sie auch über den Schockplan.



© Kurhan - www.stock.adobe.com/de

Im Krankenhaus

Nach dem Eingriff kommen Sie normalerweise direkt zurück in Ihr Zimmer. Das Pflegepersonal sagt Ihnen, wie lange Sie noch im Bett liegen müssen. Sie dürfen direkt wieder etwas trinken und nach 2 Stunden bekommen Sie etwas zu Essen.

Wenn Sie Schmerzen an der Wunde haben sollten, sagen Sie es bitte dem Pflegepersonal. Es kümmert sich um ein Schmerzmittel.



© goritza - www.stock.adobe.com/de

Vor meiner Entlassung

Normalerweise dürfen Sie einen Tag nach Einsetzen des Gerätes wieder nach Hause. Vor Ihrer Entlassung wird der Defi noch einmal von Ihrem Arzt ausgelesen. Er prüft, ob das Gerät richtig arbeitet und stellt es genau auf Ihre Bedürfnisse ein.

Ihr Brustkorb wird nochmals geröntgt, um die richtige Lage der Elektroden in Ihrem Herzen zu überprüfen. Außerdem wird nochmals eine Ultraschalluntersuchung des Herzens durchgeführt.

Mein Defi-Ausweis

Sie erhalten im Krankenhaus Ihren Defi-Ausweis. Tragen Sie ihn immer bei sich. Er enthält Informationen über Sie, Ihren Defi und Ihren zuständigen Arzt.

Weiterhin bekommen Sie Ihren Arztbrief und eine Informationsbroschüre der Herstellerfirma. Dort finden Sie weitere Hinweise zu dem Gerät.

Außerdem erhalten Sie Ihren Termin für die nächste Kontrolle des Defis. Falls Sie bereits einen Kardiologen haben machen Sie bei diesem Ihren Kontrolltermin aus.

Meine Wunde

Ihre Wunde braucht ungefähr sechs Wochen, um zu heilen. In der Regel müssen keine Fäden gezogen werden, da mit einem resorbierbaren Faden genäht wurde.

Ihre Wunde sollte in den ersten 10 Tagen nicht nass werden.

Wird Ihre Wunde rot, dick, heiß oder öffnet sie sich und Flüssigkeit tritt aus, gehen Sie bitte direkt zu einem Arzt.

Die erste Zeit nach der Implantation des Defis

- Möchten Sie duschen? Kleben Sie die Stelle mit einem wasserfesten Pflaster ab. Entfernen Sie dieses danach wieder.
- Tragen Sie keine Creme oder Salbe auf die Wunde auf.
- Gehen Sie in dieser Zeit nicht ins Schwimmbad oder in die Sauna.
- Achten Sie bitte darauf, dass BH-Träger oder Autogurte nicht direkt auf der Wunde scheuern.
- Gehen Sie nach ca. 8-10 Tagen zu Ihrem Hausarzt. Er soll die Wunde kontrollieren.



© geralt - Pixabay.de

Haben Sie noch weitere Fragen? Sind Sie unsicher, wie Sie sich weiter verhalten sollen? Fragen Sie bitte Ihren Arzt oder das Pflegepersonal auf Ihrer Station.

Auch später, bei weiteren Kontrollen, können Sie sich mit Fragen vertrauensvoll an Ihren Arzt wenden.

Nach Einsetzen des Defis ist es notwendig, ihn in regelmäßigen Abständen zu kontrollieren. Dies kann in einer Defi-Ambulanz im Krankenhaus geschehen, oder bei einem Kardiologen der diese Kontrollen durchführen kann.

Während des Kontrolltermins prüft Ihr Arzt die Funktion, den Ladezustand der Batterie und, ob Sie Herzrhythmusstörungen hatten. Er stellt sicher, dass der Defi richtig funktioniert. Falls Sie das Gefühl haben, dass etwas nicht in Ordnung ist, melden Sie sich bitte in Ihrer Defi-Ambulanz oder bei ihrem Kardiologen.

Das Formular ist in zwei Hauptbereiche unterteilt. Der obere Bereich ist mit dem Titel 'Ihr nächster Termin' in einem grünen Balken beschriftet. Darunter befinden sich zwei Spaltenüberschriften: 'Datum' und 'Uhrzeit'. Darunter sind vier leere Zeilen für die Eintragung von Terminen. Der untere Bereich ist mit der Überschrift 'Stempel' beschriftet und enthält einen großen leeren Kasten für einen Stempel. Am unteren Rand des Formulars steht der Hinweis: 'Sagen sie den Termin mindestens 24 Std. vorher ab'.

© Naujocks

Wenn Sie das Gefühl haben, dass etwas nicht in Ordnung ist, melden Sie sich bitte in Ihrer Defi-Ambulanz oder bei ihrem Kardiologen.

Die Telefonnummer finden Sie in Ihrem Defi-Ausweis.

Die Fernüberwachung - Monitoring

Es besteht die Möglichkeit, die Daten Ihres Defis regelmäßig über das Telefon an Ihren Arzt zu senden. Das funktioniert von Ihnen zu Hause aus mit einem Zusatzgerät oder einer App auf Ihrem Handy.

Ihr Arzt erhält alle wichtigen Informationen, wie bei den Kontrollterminen in der Defi-Ambulanz oder Praxis. Sollten Ihre Daten auffällig sein, kann Ihr Arzt schnell reagieren und meldet sich telefonisch bei Ihnen.

Ob Sie als Patient ein telemedizinfähiges Implantat erhalten, hängt von der medizinischen Beurteilung durch Ihren Arzt ab.

Für Sie bedeutet das, dass normalerweise nur noch 1x im Jahr ein Kontrolltermin in Ihrer Defi-Ambulanz oder Praxis nötig ist.

Meine erste Zeit Zuhause

Es dauert ungefähr 6-8 Wochen, bis die Defi-Elektroden fest eingewachsen sind. Beachten Sie bitte folgende Bewegungsregeln für den linken Arm:

Zeitpunkt	Zu vermeiden	Erlaubt
Am ersten Tag	Vermeiden Sie es, Ihre Schulter auf der Seite des Eingriffs zu bewegen!	Sie können Ihren Ellenbogen bewegen.
Die ersten 2 Wochen	Heben Sie Ihren Arm nicht über Schulterhöhe mit Kraft oder gegen Widerstand.	Sie können den Arm frei unterhalb der Schulterhöhe bewegen.
Die ersten 4 Wochen	Heben Sie nicht mehr als 5 kg! Vermeiden Sie Sportarten wie z.B. Golf, Tennis oder Schwimmen! Vermeiden Sie heftige Bewegungen der Arme (z.B. Kehren, Holzhacken).	Nach 2 Wochen können Sie wieder damit beginnen, die meisten Dinge zu tun, die Sie vor dem Eingriff getan haben.
Die ersten 8 Wochen	Vermeiden Sie es mit einer Schaufel zu arbeiten.	Nach 4 Wochen können Sie fast alles tun, wie vor dem Eingriff.

Nachdem Sie sich vom Einsetzen des Defis erholt haben, können Sie in Ihr normales Leben zurückkehren. Vielleicht können Sie manche Dinge nicht mehr tun.

Dafür ist aber nicht Ihr Defi verantwortlich, sondern Ihre Herzerkrankung.

Wann darf ich wieder Auto fahren?

Das hängt davon ab, warum Sie Ihren Defibrillator erhalten haben. Grundsätzlich gibt es klare rechtliche Aussagen. Darüber sollten Sie sich unbedingt auch selbst informieren (siehe Autofahren mit Defibrillator, Seite 29).

Haben Sie den Defi **primärprophylaktisch** erhalten, sollten Sie ca. 1 Woche abwarten, bis Sie sich wieder selbst ans Steuer setzen.

Haben Sie den Defi **sekundärprophylaktisch** erhalten, gelten strengere Regeln. Diese bekommen Sie von Ihrem Arzt mitgeteilt.

Mit einem Defi dürfen Sie selbst keinen LKW und keinen Bus gewerblich oder beruflich mehr steuern. Für das Fahren von Taxis gibt es besondere Bestimmungen. Hierzu fragen Sie bitte Ihren Arzt.

Zurück in meinen Beruf

Normalerweise können Sie nach einer Erholungszeit wieder arbeiten. Informieren Sie Ihren Arbeitgeber, dass Ihnen ein Defi eingesetzt wurde. Erklären Sie ihm auch, aus welchem Grund.

Es gibt einige berufliche Tätigkeiten, die mit einem Defi nicht mehr ausgeübt werden dürfen:

- Arbeiten, bei denen Sie oft schwer heben müssen
- Arbeiten im Bereich von Magnetfeldern oder mit Lichtbogenschweißgeräten
- LKW- und Busfahren

Hier müssen Sie mit Ihrem Arbeitgeber individuelle Lösungen finden.

Fragen zur beruflichen Rehabilitation beantwortet Ihnen die Deutsche Rentenversicherung.

Die Berufsgenossenschaft hilft bei Fragen zu Arbeits- und Gesundheitsschutz.

(Alle Kontakte finden Sie auf Seite 28)

Welche Sportart Sie betreiben können, hängt nicht von Ihrem Defi ab. Das richtet sich nach Ihrer Herzerkrankung und Ihrer körperlichen Belastbarkeit. Viele Sportarten sind erlaubt. Regelmäßiges Training ist besser als seltene, starke Belastungen. Freizeitsport ist problemlos und sinnvoll. Saunabesuche sind erlaubt. Vielleicht wäre eine Herzsportgruppe für Sie interessant. Vermeiden Sie:

- Kampfsportarten (z.B. Judo, Karate)
- Sportarten mit Körperkontakt, weil es zu Schlägen oder Stößen gegen das Aggregat kommen kann
- häufiges Squash oder Tennisspielen, wenn die Spielhand auf der Seite des Aggregates liegt
- Tauchtiefen über 5 m
- Schwimmen in unbewachten Gewässern



Falls Sie Bedenken haben, Sport zu treiben, wenden Sie sich an Ihren Kardiologen.

© Sergey Nivens - www.stock.adobe.com/de

Sexualität mit dem Defi

Sie können mit dem Defi ein ganz normales Sexualleben haben. Ihr Herz schlägt schneller, während Sie Geschlechtsverkehr haben. Das ist genauso, wenn Sie Sport machen. Kommt es während des Geschlechtsverkehrs zu einem Defi-Schock, ist das für Ihren Partner ungefährlich.

Schwanger mit Defi

Prinzipiell ist der Defi kein Grund nicht schwanger zu werden. Es liegt an Ihrer Grunderkrankung. Sollten Sie eine Schwangerschaft planen, besprechen Sie dies vorab mit Ihrem Kardiologen. Planen Sie die Entbindung in einem Zentrum, das die Möglichkeit hat den Defi zu kontrollieren.

Ihr Defi besitzt einen Schutz gegen elektromagnetische Felder. Die meisten elektrischen Geräte, die Sie im Alltag nutzen, beeinflussen die Arbeit Ihres Defis nicht. Es kann jedoch manchmal passieren, dass elektromagnetische Felder zu Störungen führen. Ihr Defi kann dann nicht richtig arbeiten. Sobald Sie das Feld wieder verlassen, sind Sie wieder geschützt. Gehen Sie schnell durch die elektrischen Diebstahlsicherungsanlagen in den Kaufhäusern.

Bitte achten Sie auf dieses Schild



In der Tabelle finden Sie Geräte, welche die Arbeit Ihres Defis beeinflussen können. Bei Fragen zur Einwirkung von speziellen elektronischen Geräten auf Ihren Defibrillator wenden Sie sich bitte an Ihren Kardiologen.

Gerät	Mit Sicherheitsabstand erlaubt	Kontakt vermeiden
Induktionsherd	X	
Magnetische Matratzenauflagen/Kissen		X
Heizdecke		X
Körperfettwaage		X
Verbaute Magnete in Tablets oder Kopfhörern	X direkte Lage über dem Defi vermeiden	
Werkzeuge mit Elektro- oder Verbrennungsmotor	X	
Elektrisches Schweißgerät, Großgeräte am Arbeitsplatz: Transformatoren, Generatoren, Hochspannungsanlagen	X (Rücksprache mit dem Sicherheitsbeauftragten)	X
Mobiltelefone	X (direkte Lage über dem Defi vermeiden)	

Medizinische Geräte

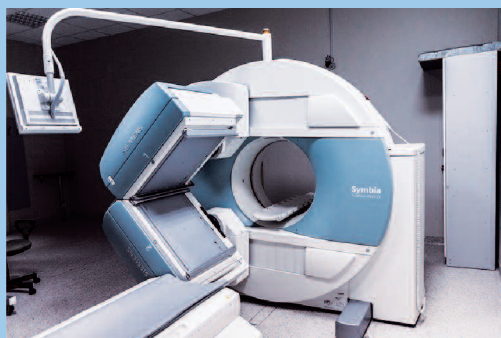
Die meisten Geräte, die Ihr Arzt, Ihr Zahnarzt oder das Krankenhaus verwenden, sind für Sie problemlos.

Sagen Sie Bescheid, dass Sie einen Defi tragen. Zeigen Sie Ihren Defi-Ausweis jedem (Zahn-) Arzt, Therapeuten, Heilpraktiker oder Osteopathen.

Steht eine Operation an: Sagen Sie dem zuständigen Arzt, dass Sie Defi-Träger sind, das kann für den Ablauf der Operation wichtig sein.

Auf was muss ich achten?

- Röntgenbilder und Untersuchungen mit einem Computertomographen (CT) sind erlaubt.
- Geräte zur Nerven- und Muskelstimulation (TENS) können die Arbeit des Defis stören. Fragen Sie bitte in Ihrer Defi-Ambulanz oder Ihrem Kardiologen nach, wenn Ihnen diese Behandlung empfohlen wurde.
- Vor einer Kernspinuntersuchung (MRT) müssen Sie bei Ihrem Arzt nach fragen, ob Ihr Defi dafür geeignet ist. Es gibt Defis mit denen das unter entsprechenden Bedingungen und Vorbereitung möglich ist.



© Michal Jarmoluk - Pixabay.de

Selbstverständlich können Sie auch mit Ihrem Defi Urlaub machen. Planen Sie ihn nur besser.

Abhängig von Ihrer Grunderkrankung, vertragen Sie eventuell Hitze, Kälte, Aufenthalte über 2000 m Höhe, lange Flüge oder Autofahrten nicht mehr so gut. Fragen Sie dazu Ihren Arzt.

Wenn Sie in den Urlaub fahren:

- Nehmen Sie Ihren Defi-Ausweis mit.
- Packen Sie genug Medikamente ein. Am besten in das Handgepäck. Planen Sie Medikamente für mindestens 3 Tage als Reserve ein.
- Lassen Sie sich vom Hersteller des Defis Adressen der Ärzte oder Kliniken an Ihrem Urlaubsort geben. (Die meisten Defi-Hersteller stellen die Adressen im Internet zur Verfügung). Wenn Sie Probleme haben, melden Sie sich dort.
- Schließen Sie eine Auslandskrankenversicherung ab.



© Comfreak - Pixabay.de

Verhalten am Flughafen

An der Sicherheitskontrolle am Flughafen kann das Metallgehäuse Ihres Defis einen Alarm auslösen. Zeigen Sie Ihren Defi-Ausweis vor. Gehen Sie schnell durch den Personenscanner oder außen vorbei.

Die Detektoren, einschließlich Nackt-Scanner, beeinflussen Ihren Defi nicht dauerhaft.

Der Defi an meinem Lebensende

Ihr Defi rettet nicht Ihr Leben, wenn Sie an einer anderen, nicht heilbaren Krankheit leiden.

Defi-Schocks können den Sterbeprozess verlängern. Dies kann für Sie, Ihre Familie und Ihre Freunde eine große Belastung sein.

Es ist möglich, den Defi in dieser Phase abzustellen. Dazu ist es wichtig, dass Sie mit Ihren Angehörigen und Ihrem Arzt über Ihre Wünsche sprechen.

Vielleicht möchten Sie eine Patientenverfügung erstellen? Schreiben Sie Ihre Wünsche auf und besprechen Sie das auch mit Ihren Angehörigen und Ihrem Vorsorgebevollmächtigten. Es ist immer sinnvoll im Rahmen einer Patientenverfügung, einer vertrauten Person die Vorsorgevollmacht für medizinische Fragen zu erteilen.

Das Abstellen des Defis ist schmerzlos. Es wird in jeder Defi-Ambulanz ausgeführt.



© Gerald Altmann - Pixabay.de

Patenschaften

(Bericht von Udo Naujocks, ICD Aktuell September 2010)

Hier eine interessante Anregung des in 2012 allzu früh verstorbenen Gruppensprechers der SHG Freising, Udo Naujocks. Unseres Erachtens aktueller denn je!

Ich hatte einen Traum (den Spruch habe ich mir ausgeliehen), also noch einmal, ich hatte einen Traum und in dem gab es in jedem Landkreis eine Defi-Selbsthilfegruppe. Ihr glaubt ich spinne - kann sein! Doch die Umsetzung der Idee ist gar nicht so schwer. Wie? Ganz einfach, wenn jede aktive Defi-SHG im Bundesverband einmal im Jahr die Patenschaft für EINE neue Gruppe in einem ihrer Nachbarlandkreise übernimmt dann

In den letzten Jahren haben Peter Esterl und ich 15 Defi-Selbsthilfegruppen in Süddeutschland gegründet, wir wurden gefragt ob wir bei der Umsetzung behilflich sein könnten. Folgende Vorgehensweise hat immer zum Erfolg geführt.

Es sind drei Stufen: Vorbereitung/Gründungsveranstaltung/Erstes Treffen.

Vorbereitung

1. Geeignete Partner finden! Aufgrund der Schweigepflicht ist es unmöglich an Patientendaten zu kommen. Hier ist die Zusammenarbeit mit einem Krankenhaus oder einer kardiologischen Praxis die Lösung.

Wir haben die Chefarzte der entsprechenden Abteilung konsultiert und ein gemeinsames Vorgehen vereinbart. Diese verschickten Einladungen zur Information über die Gründung einer SHG an ihre Defi-Patienten.

2. Vorbereitung der Gründungsveranstaltung.

Für die Veranstaltung ist ein entsprechend großer Raum zu reservieren. Ist meistens im Krankenhaus vorhanden! Ein geeigneter Raum für die späteren, regelmäßigen Treffen ist schon jetzt zu reservieren. Fassungsvermögen 15 - 20 Personen. Datum für das erste Treffen, ca. 1-2 Wochen nach der Startveranstaltung. Es sollten für den Raum keine Kosten anfallen. Wie sieht es mit Parkplätzen aus, bzw. Erreichbarkeit mit öffentlichen Verkehrsmitteln? Keine Gaststätte, hier gibt es Verzehrzwang! Es bieten sich öffentliche Räume an, z. B. in Krankenhäusern, VHS, Kirchen, Caritas, Rotes Kreuz oder in anderen sozialen Einrichtungen aber auch kardiologische Großpraxen.

Gründungsveranstaltung

1. Zeitpunkt am frühen Abend. Als gut hat sich 18.00 Uhr erwiesen. Dauer: eine, maximal zwei Stunden mit Pause, da sonst die Konzentration und auch das Interesse abnehmen.

2. die Vorträge nicht zu lange halten (ca. 15-20 Min.). Nicht zu viele Fachinformationen (Defi und Krankheitsbilder, keine Statistiken oder Aussagen zu Mortalität). Das führt in der anschließenden Diskussion zu sehr vielen persönlichen Fragen.
3. Teilnehmerliste für die späteren Interessenten auslegen.

Das Erste Treffen

1. Kennenlernen, die Teilnehmer stellen sich nacheinander vor:
 - nennen ihren Namen, wie wollen sie später in der Gruppe angesprochen werden (Vorname)
 - schildern die Gründe für ihr Interesse an der Gruppe
 - beschreiben kurz ihre Wünsche und Erwartungen an die Selbsthilfegruppe
2. Organisation

Welcher Wochentag, Uhrzeit und zeitliche Abstand sind für die regelmäßigen Treffen geeignet? Dies sollte unbedingt beim ersten Treffen diskutiert und festgelegt werden. Einige Teilnehmer haben andere Regeltermine. Denken Sie an Berufstätige und Teilnehmer, die eine längere Anfahrt haben. Deshalb ist diese Absprache so wichtig. Auch wie lange die Treffen dauern (zwischen 1-2 Stunden). Am Anfang einmal im Monat und bei Bedarf steigern. Eine Namensliste (Anschrift, Telefon, Email) kann helfen, ist aber nicht unbedingt nötig.

Zwei Sprecher innerhalb der Gruppe bestimmen! Es gibt keine Hierarchie innerhalb der Gruppe. Aber eine, besser zwei Personen sollten als Ansprechpartner der Gruppe nach Außen wirken.

Es gibt finanzielle Hilfe (Zuschüsse durch gesetzliche Krankenkassen) für SHGs! Darauf sollte nicht verzichtet werden. Es muss ein Konto eingerichtet werden. Hier sollten mindestens zwei Mitglieder Zugriff haben.

Und schon ist der erste Gruppenabend mit Diskussionsinhalten gefüllt. Bei den kommenden Treffen sollten sich die Gruppen unbedingt Zeit nehmen, sich kennen zu lernen und Vertrauen aufbauen. Hierzu erzählt jeder der Teilnehmer seine persönliche Geschichte. Wer ist er/sie, welche Grunderkrankung liegt vor, seit wann hat man den Defi, welche Probleme gibt es (Defi, Medikamente, Ängste), was erwarten ich von der Gruppe? Am Anfang und zum Ende jeder Gruppensitzung, die Gruppe fragen, was sie gerne besprechen möchte und nachher wie der Abend gelaufen ist (gab es Probleme?). Besprechen sie: "Was sind unsere Themen in den kommenden XX Monaten?".

So nun, stellt Euch einfach im Geiste noch einmal alle Arbeitsschritte vor - das ist doch nicht viel, oder? Dies macht jeder von Euch mit links und das nur einmal im Jahr. Und schon wird mein Traum Wirklichkeit.

Was ist eine Selbsthilfegruppe?

Menschen mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen schließen sich in Selbsthilfegruppen zusammen, um durch gegenseitige Unterstützung sich im täglichen Leben besser zu recht zu finden. Selbstverständlich können auch Angehörige und Partner an den Treffen teilnehmen. Der gemeinsame Erfahrungsaustausch hilft den Betroffenen besser mit ihren Problemen und Ängsten um zu gehen. Viele Fragen die Betroffene haben können in der Gruppe beantwortet werden. Es werden aber keine medizinischen Empfehlungen gegeben! Für medizinische Fragen wenden Sie sich an ihren Arzt!

Sie suchen Kontakt zu einer

Selbsthilfegruppe?

Eine Liste aller Defi-Selbsthilfe-

Gruppen finden Sie unter:

www.defibrillator-deutschland.de

Unter www.nakos.de

finden Sie alle Selbsthilfekontaktstellen in Deutschland.

Gerne stehen wir Ihnen für Fragen zur Verfügung.



© bilderzweig - Fotolia

Defibrillator (ICD) Deutschland.de

Geschäftsstelle

Richard-Wagner-Str. 29

69214 Eppelheim

Tel: 06221-8728994

geschaeftsstelle@defibrillator-deutschland.de

www.defibrillator-deutschland.de

Arrhythmie: unregelmäßiger Herzschlag

ATP: Antitachykardie Therapie: Der Defi versucht, schnelle Herzschläge zunächst mit schwachen Impulsen zu beenden. Erst wenn diese Impulse nicht ausreichen, gibt der Defi einen stärkeren Stromstoß (Schock) ab.

Atrium: Vorhof des Herzens

AV-Knoten: Atrioventrikularknoten: empfängt elektrische Impulse vom Sinusknoten und leitet sie vom Vorhof in die Kammern weiter.

Bradykardie: langsamer Herzschlag

Defibrillation: kontrollierte Abgabe eines Elektroschocks an den Herzmuskel

Herzinsuffizienz: Herzschwäche

Herzrhythmusstörungen (HRS)

1. **VT:** Ventrikuläre Tachykardie = lebensgefährliche Herzrhythmusstörung in den Herzkammern oft mit 150-250 Schlägen pro Minute.

2. **VF:** Ventrikuläre Fibrillation = Kammerflimmern. Höhere Herzfrequenz, als bei einer VT (oft mehr als 350 mal pro Minute). Das Herz ist nicht mehr in der Lage das Blut in den Kreislauf zu pumpen. Es kommt zu Bewusstlosigkeit und ohne Reanimation zum Tod.

ICD: Implantierter Cardioverter Defibrillator

PHT: Plötzlicher Herztod: ein unerwarteter, natürlicher, durch das Herz verursachter Tod

Primärprophylaktisch: Defi wird bei einer Herzschwäche oder anderen Herzerkrankung eingesetzt, wenn Gefahr einer lebensgefährlichen Herzrhythmusstörung besteht.

Sekundärprophylaktisch: Defi wird wegen eines überlebten Herz-Kreislauf-Versagens oder einer gefährlichen Herzrhythmusstörung eingesetzt.

Sinusknoten: Schrittmacher des Herzens, verantwortlich für die Herzfrequenz. Er regelt, wie oft das Herz in der Minute schlägt.

Tachykardie: schneller Herzschlag

Ventrikel: Herzkammer

Geschäftsstelle Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.

Richard-Wagner-Straße 29, 69214 Eppelheim

Telefon 06221 8728994

geschaeftsstelle@defibrillator-deutschland.de

www.defibrillator-deutschland.de

Auf unserer Website finden Sie eine Selbsthilfegruppe Ihrer Nähe

Deutsche Herzstiftung e. V.

Bockenheimer Landstraße 94-96, 60323 Frankfurt am Main

Telefon 069 955128-0 info@herzstiftung.de www.herzstiftung.de

Patientenverfügung

kostenloser Download und Infos

www.bundesgesundheitsministerium.de

Berufliche Teilhabe und Schwerbehinderung

Informationen zu Krankheit, Sozialem und Recht

www.betanet.de

betanet.de ist das größte Portal für psychosoziale und sozialrechtliche Informationen im Gesundheitswesen

Bundesministerium für Arbeit und Soziales

www.bmas.de

Einfach Teilhaben - Wie beantrage ich einen Schwerbindertenausweis?

www.einfach-teilhabe.de

Deutsche Rentenversicherung

www.deutsche-rentenversicherung.de

Service Telefon: 0800 1000 4800

Zuständige Versorgungsämter finden Sie z.B. unter:

www.familienratgeber.de/schwerbehinderung/schwerbehindertenausweis/versorgungsamt.php

Zuständige Berufsgenossenschaften finden Sie unter:

www.dguv.de

Autofahren mit Defibrillator

Begutachtungsleitlinien zur Kraftfahrereignung, Bundesanstalt für Straßenwesen Bergisch Gladbach

(Stand: 31.12.2019, Kap. 3.4.1.4)

www.bast.de

Einwirkungen elektrischer und elektronischer Geräte auf den Defibrillator
Napp, A., Kolb, C., Lennerz, C. et al. (2019): Elektromagnetische Interferenz von aktiven Herzrhythmusimplantaten im Alltag und im beruflichen Umfeld Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie (DGK) und der Deutschen Gesellschaft für Arbeitsmedizin und Umweltmedizin (DGAUM) in:

Der Kardiologe (2019) 13: 216-235 <https://leitlinien.dgk.org/2019/elektromagnetische-interferenz-von-aktiven-herzrhythmusimplantaten-im-alltag-und-im-beruflichen-umfeld/> (abgerufen am 27.05.2021)

Buchempfehlungen

Bielecki, C.; Bauer, K. (2021): [Yoga für ein starkes Herz](#) - mit den richtigen Übungen, Meditation und Atemtechniken die Herzgesundheit fördern. Riva Verlag, ISBN: 978-3-7423-1612-7

Katharina Bauer (Jahrgang 1990) ist selbst Defi-Trägerin und Stabhochspringerin. Sie berichtet über ihr Leben mit dem Defi und den positiven Auswirkungen von Yoga auf die Herzgesundheit.

[Leben mit dem Defi](#), in Zusammenarbeit von Defibrillator (ICD) Deutschland e.V. und Katharina Bauer entstand 2022 diese Broschüre.

Zu beziehen ist sie über die Geschäftsstelle von Defibrillator (ICD) Deutschland e.V.

Infos zur Bestellung finden Sie unter www.defibrillator-deutschland.de

Schlepütz, B.; Herz in Takt Defi-Liga e.V. (Hrsg.) (2021): [Gut leben mit dem Defibrillator](#) - Wie der neue Alltag mit dem Defi gelingt - Alles, was sie wissen müssen Humboldt-Verlag; ISBN: 978-3-8426-2983-7

Köllner, V.; Langheim, E.; Kleinschmidt, J. (2021): [Mein Herz + meine Seele](#). Das Zusammenspiel von Psyche und Herz: Spannende Einblicke in die Psychokardiologie

Trias Verlag; ISBN 978-3-432-10757-8



Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.
Richard-Wagner-Str. 29
69214 Eppelheim
Tel: + 49 (0)6221-87 28 994

geschaeftsstelle@defibrillator-deutschland.de
www.defibrillator-deutschland.de