

Dr. Ehret will die Genspür weiterverfolgen. Denn man nimmt an, dass Bluthochdruck etwa zur Hälfte genetisch bedingt ist. Die 29 gefundenen Bausteinvarianten erklären erst einen kleinen Teil davon. Das ist auch ein gewichtiger Grund, warum Georg Ehret Privatpersonen (noch) abrät, ihr Erbgut im Hinblick auf hohen Blutdruck analysieren zu lassen: Bluthochdruck gehört zu den zahlreichen Krankheiten, die nicht nur durch eine, sondern

durch eine Vielzahl (mindestens hundert) von Genvarianten bedingt sind und deshalb derzeit noch kaum zuverlässige Voraussagen zu Risikoveranlagungen erlauben.

Die Studien: Levy D, Ehret GB, Rice K, Verwoert GC, et al. Genome-wide association study of blood pressure and hypertension. *Nature Genetics*, 2009 June, 41:677-687. Ehret GB, Munroe PB, Rice KM, Bochud M et al. Genetic Variants in Novel Pathways Influence Blood Pressure and Cardiovascular Disease Risk. *Nature*, 2011;478(7367):103-9.

## DEFI: LEBENSRETTETTER, ABER...

Einmal in die Brust eingesetzt, überwacht ein implantierter Defibrillator den Herzrhythmus. Bei gefährlichen Rhythmusstörungen gibt er einen Stromstoss ab, um das Herz wieder in den normalen Takt zu bringen. Seine lebensrettende Funktion ist erwiesen. Sein Schlag aber kann traumatisch erlebt werden. Der Luzerner Kardiologe Prof. Paul Erne hat deshalb vor bald zehn Jahren eine Selbsthilfegruppe mitgegründet.

Beat Weber hat 2004 seinen zweiten Herzinfarkt erlitten. Sein Herz geriet dadurch aus dem Takt, es raste und musste mit Stromstössen eines externen Defibrillators wieder in einen normalen Pumprrhythmus gebracht werden. Auf Anraten seines Arztes entschied sich der Luzerner Zahnarzt danach für einen implantierbaren Cardioverter/Defibrillator (ICD). Der batteriebetriebene Computer von der Grösse einer Taschenuhr ist seither in der Nähe seines Schlüsselbeins unter der Haut implantiert. Er nimmt über Elektroden Informationen direkt aus Beat Webers Herzen entgegen. Sollte der Puls zu langsam werden, funktioniert er als Herzschrittmacher. Seine Hauptaufgabe aber ist es, das Herz wieder in einen normalen Rhythmus zu bringen, wenn es plötzlich zu schnell schlägt oder flimmert und keine genügende Pumpleistung mehr erbringt.

Wie bei Beat Weber werden in der Schweiz pro Jahr rund tausend\* ICDs neu implantiert. «Lebensretter» und «Schutzengel» nennen seine Träger das Gerät, weil es sie vor dem plötzlichen Herztod bewahren kann. Viele spüren die abgegebenen Impulse je nach Einstellung des ICD selten bis nie. Ein eigentlicher Schock – vergleichbar mit dem Schlag durch einen elektrischen Weidezaun – wird lediglich in zehn bis zwanzig Prozent der zu schnellen Rhythmusstörungen ausgelöst, sagt der Luzerner Kardiologe Prof. Paul Erne.

### Selbsthilfegruppe seit 2004

Kommt es aber so weit, und wiederholt es sich, geraten manche Betroffene nach Ernes Beobachtung in eine tiefe Krise: «Da ist die ständige Angst vor dem nächsten Schlag gleichsam aus dem Hinterhalt, das Gefühl, einem Geschehen völlig wehrlos ausgeliefert zu sein.»



Die Umrisse des ICDs lassen sich von aussen erahnen und erspüren.

Prof. Erne hat schon vor fast zehn Jahren die Gründung der Schweizer Selbsthilfegruppe für ICD-Patienten (siehe Kastentext) mit angeregt. Beat Weber ist seither der zweite Präsident. An das eine Mal, als sein implantierter Defibrillator aktiv wurde, erinnert er sich ungerne: «Ich fühlte mich den ganzen Tag nicht wohl und legte mich immer wieder hin. Als ich mich zum Nachessen begeben wollte, spürte ich einen heftigen Schmerz – einen inneren Schlag, den man schlecht beschreiben kann. Ich ging zu Boden, war aber nicht bewusstlos. Beschwerden hatte ich danach nicht mehr. Aber Angst.»

### «Kein Zeichen von Schwäche»

Im Kantonsspital Luzern melden sich pro Jahr vierzig bis fünfzig Patienten, nachdem ihr ICD aktiv geworden ist. Das ist vermehrt möglich in der ersten Zeit nach der Ein-

\* Schweizerische Statistik für Herzschrittmacher, ICD und Ablationen 2012, [www.pacemaker.ch](http://www.pacemaker.ch)

pflanzung. Prof. Erne: «Da hat sich die Herzfunktion – vielleicht nach einem Infarkt – noch nicht stabilisiert». Auch Fehlauflösungen können nicht ausgeschlossen werden, vor allem fünf bis zehn Jahre nach der Implantation, wenn sich die Lebensdauer der Batterie zu Ende neigt, oder wenn die Elektroden allenfalls falsche Signale übermitteln. Etwa ein Drittel dieser Patienten benötigt psychologische Unterstützung, sagt Prof. Erne und betont: «Das ist kein Zeichen von Schwäche, sondern hängt mit der Einstellung des ICDs und der subjektiven Wahrnehmung zusammen.»

Monika Steinmann Dubs unterstützt diese Aussage. Die Psychotherapeutin berät am Kantonsspital Luzern ICD-Träger und Angehörige und weiss aus deren Schilderungen, wie stark Wissen und Gefühle auseinanderdriften können: «Der Defi rettet ihr Leben – und gleichzeitig versetzt er ihnen einen heftigen Schlag, meist ohne Vorwarnung, manchmal nachts.»

### Früh Informationen einholen

Die Beraterin empfiehlt Herzpatienten, sich schon vor der allfälligen Implantierung gründlich informieren zu lassen – nicht nur medizinisch, sondern auch über psychologische und soziale Fragen. In ihrer Sprechstunde werden häufig Ängste und auch Scham angesprochen: «Eine Mutter befürchtet, ihr Kind fallen zu lassen, wenn der ICD gerade aktiv wird, ein anderer Patient mag nicht noch einmal in der Öffentlichkeit einen Schlag erhalten». Mögliche Folgen seien Stress, sozialer Rückzug, Depression. Diese Symptome sollten möglichst nicht chronisch werden. Monika Steinmann Dubs: «Wir unterstützen Betroffene dabei, zu einer bejahenden Einstellung zu kommen: Ich brauche den Defi und akzeptiere ihn. Er gibt mir die Sicherheit zu leben.»

Der Weg dahin kann schwer sein, weil die ursächliche Herzkrankheit manchmal das Leben der Patienten jäh aus den Fugen bringt. So wie es Roland Feer, Co-Präsident der Selbsthilfegruppe, erlebt hat: «2001 hatte ich einen schweren Herzinfarkt. Das rasche und richtige Reagieren meiner Frau hat mir das Leben gerettet. Bis zu diesem Zeitpunkt war ich mit Leib und Seele Lokführer. Durch den Vorfall war meine Laufbahn in diesem Beruf beendet. Das machte mir sehr zu schaffen. Fünf Jahre später wurde mir die Implantierung eines ICD vorgeschlagen. Am Anfang bereitete mir der Gedanke etwas Mühe, einen Fremdkörper in mir zu haben, der erst noch Steuerungsfunktionen übernimmt. Heute lebe ich eigentlich gut damit». Ausser nach einem Herzinfarkt können Rhythmusstörungen zum Beispiel auch bei Herzinsuffizienz oder bei angeborenen Herzfehlern einen ICD erforderlich machen.

### Angehörige mitbetroffen

Ängste quälen oft auch die Angehörigen von ICD-Trägerinnen oder -trägern. Manchmal münden sie in ein Übermass an Fürsorglichkeit – oder aber in ein kontrol-

lierend-kritisches Verhalten. Auch Angehörigen rät Monika Steinmann Dubs deshalb, sich über das High-tech-Gerät in der Brust des Partners oder der Partnerin informieren zu lassen. Wenigstens hinsichtlich einer Frage, welche Angehörige beschäftigt, kann Prof. Erne entwarnen: «Der Schlag, den jemand allenfalls erhält, wenn er einen ICD-Träger gerade während eines Schocks berührt, ist gering. Was man natürlich wahrnimmt, ist das Zusammenzucken oder allenfalls die Bewusstlosigkeit des Patienten.»

### In Ruhe sterben

Eine weitere Sorge: Holt einen der implantierte Defibrillator am Ende des Lebens immer wieder zurück, obwohl Körper und Seele zu sterben bereit wären? Prof. Erne erklärt: «Diese Vorstellung taucht immer etwa wieder auf. Doch das Gerät funktioniert nur, solange sich das Herz auf seinen Impuls hin zusammenzuziehen vermag. Und ist ein Mensch unheilbar krank und dem Tod nahe, kann der ICD abgestellt oder so umprogrammiert werden, dass er auf das gefährliche Kammerflimmern nicht mehr reagiert.» Erne ermutigt Betroffene und Angehörige, solche Fragen ohne Hemmungen ihrem Arzt zu stellen.

## Selbsthilfegruppe ICD-Träger

Die Schweizer Selbsthilfegruppe wurde 2004 in Luzern gegründet. Zu den Gründungsmitgliedern gehört der Kardiologe Prof. Paul Erne. Sie will laut Präsident Beat Weber und Co-Präsident Roland Feer eine Anlaufstelle für ICD-Patienten mit ihren Sorgen, Ängsten und auch Hoffnungen sein. Die Mitgliederzahl beträgt zur Zeit etwas über 100 Personen. Jährlich finden vier Mitgliederversammlungen mit Vorträgen statt.

- Kontakt: **Schweizer Selbsthilfegruppe für ICD-Patienten.** [www.icd-selbsthilfegruppe.ch](http://www.icd-selbsthilfegruppe.ch). Ansprechpartner Zentralschweiz: Roland Feer, Telefon 041 420 10 76, [mail@icd-selbsthilfegruppe.ch](mailto:mail@icd-selbsthilfegruppe.ch). Ansprechpartner Zürich: Heinz Clavadetscher, Telefon 044 923 27 18, [h.clava@bluewin.ch](mailto:h.clava@bluewin.ch)
- Störquellen für ICDs [www.swissheart.ch/herzschriftmacher](http://www.swissheart.ch/herzschriftmacher) oder bei der Schweizerischen Herzstiftung (Adresse letzte Seite).
- Patientenbroschüre «Der implantierbare Defibrillator» zu bestellen unter [www.swissheart.ch/publikationen](http://www.swissheart.ch/publikationen) oder bei der Schweizerischen Herzstiftung (Adresse letzte Seite).