

Alltag und Leben mit angeborenem Herzfehler



Die Geschichte eines Betroffenen und Experten, Herrn Schildwächter

Die regelmäßige Nachsorge spielt für den langfristigen medizinischen Erfolg und auch für die Lebensqualität von Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler (EmAH) eine große Rolle. Wie die von Herzkind e.V. unterstützte und vom Deutschen Herzzentrum München initiierte deutschlandweite VEmaH-Studie (Studie zur Versorgungssituation von **EmAH**) gezeigt hat, ist ein Großteil der Betroffenen nicht richtig in die flächendeckend verfügbare Nachsorgestruktur eingebunden. Wie wichtig eine regelmäßige Kontrolle im Erwachsenenalter ist, zeigt die Geschichte von Daniel Schildwächter, Patient im Deutsches Herzzentrum München, eindrücklich.

Daniel Schildwächter wurde 1989 in München geboren. Sein Herzfehler, ein Ventrikelseptumdefekt, wurde nicht direkt erkannt, sondern erst bei einer der Säuglingsuntersuchungen. Operiert wurde er dann mit zwei Jahren in Bad Oeynhausen. Nach der OP hat sich auch alles schnell normalisiert, er konnte normal zur Schule gehen und hat 2010 Abitur gemacht. Nach einem Jahr Work & Travel in Australien studierte er BWL an der Ludwig-Maximilians-Universität und machte einen Master in Wirtschaftspsychologie. Mittlerweile ist er im Bereich Chemie und Pharma tätig und wohnt in der Nähe vom Bodensee. Mit vier Jahren hat er das Fußballspielen angefangen. Erst im Juniorenbereich, dann semi-professionell fünfmal die Woche. Später hat er Triathlon und Kraftsport gemacht. Heute macht er vor allem Fitness-Training und alles, was ihm Spaß macht.

Sie möchten anderen Betroffenen Mut machen. Was treibt Sie an?

Daniel Schildwächter: Viele verschiedene Punkte. Das Wichtigste ist, denke ich, Betroffenen die Angst zu nehmen. Besonders in jungen Jahren und teilweise auch jetzt noch, wird jedes Stechen, jeder Druckschmerz oder einfach nur ein komisches Gefühl im Bereich der Brust schnell als Indikator gesehen, dass etwas nicht stimmt. Das sorgt dafür, dass man nachts nicht schlafen kann oder vor lauter Angst nicht wirklich am Leben teilnimmt. Ich hatte mich nie getraut, darüber zu sprechen. Hätte ich es getan, wäre vieles deutlich entspannter gewesen. Am Herz selbst war seit der OP nie etwas. Sportlich und psychisch bin ich sehr leistungsfähig. Zu sagen, ich wäre stolz auf meine große Narbe, wäre übertrieben. Aber sie gehört zu mir und ich mag sie, mit allen positiven wie negativen Seiten. Das würde ich mir für andere Patient:innen auch wünschen. Daher möchte ich ein wenig meine Geschichte teilen.

Im Alltag haben Sie keine Einschränkungen aufgrund Ihres Herzfehlers. War das schon immer so?

Daniel Schildwächter: Ja, das war schon immer so. Zumindest gesundheitlich. Ich kann mich tatsächlich noch an sehr vieles aus meiner Kindheit erinnern. Heute bin ich 32 Jahre alt, die OP ist 30 Jahre her. Der Chirurg hat das sensationell operiert. In keiner der Nachuntersuchungen war etwas auffällig. Somit sind auch

die Intervalle zwischen den Vorsorgeuntersuchungen immer größer geworden. Zusätzlich bin ich sehr, sehr gut betreut worden, von Pflege- und ärztlichem Personal. Mit vier Jahren habe ich dann das Fußballspielen angefangen. Bis ich Mitte 20 war, war ich auch sehr intensiv dabei. Im Anschluss folgten Triathlon, Kraftsport und alles Mögliche nebenbei. Der Sport hat mir auch viel Selbstvertrauen gegeben. Ich gehe gerne an mein körperliches Limit, habe auch ein gutes Gefühl für meinen Körper. Da hat der Herzfehler sicherlich auch dazu beigetragen.



Wie haben Sie Ihren Herzfehler in Ihrer Kindheit und Jugend wahrgenommen?

Daniel Schildwächter: Bei mir waren die Wahrnehmungen im Kindes- und Jugendalter unterschiedlich. Als kleiner Bub kurz nach der OP registriert man nicht wirklich, dass etwas anders ist. Präsenz bekommt es dann, wenn Eltern und Familie zur Vorsicht mahnen und auf die Erkrankung hinweisen. Da ich allerdings ein Kind mit viel Bewegungsdrang war, haben mich meine Eltern auch einfach machen lassen. Im frühen Schulalter fing es dann an, dass ich die Narbe auf meiner Brust hässlich fand. Ich bin seltener „oben ohne“ rumgelaufen, hab versucht, die Narbe zu verdecken. Natürlich bin ich auch von anderen darauf angesprochen worden, wie Kinder eben sind. Darüber sprechen wollte ich aber nicht.

Ähnlich war es auch beim Herzpass (eine Art Ausweis, in dem die Art der Erkrankung steht, Blutgruppe usw., als Hinweis für behandelnde Ärzte im Notfall), den sollte ich immer im Geldbeutel dabei haben. Weil ich mich dafür geschämt habe, lag er immer in der untersten Schublade. Das hat sich dann auch durchgezogen bis ins späte Jugendalter.

Wichtig ist aber zu erwähnen, dass ich eigentlich nie geärgert oder gemobbt wurde. Allerdings war es mir auch immer wichtig, sportlich, kräftig und athletisch auszusehen. Das hat mir nicht nur Selbstvertrauen gegeben, sondern auch dabei geholfen, das Optische so zu akzeptieren, wie es ist. Heute nehme ich es gar nicht mehr wahr.

Sie sind sehr sportlich. Konnten Sie Ihren Sport immer ohne Probleme machen?

Daniel Schildwächter: Ja, das konnte ich. Auch aufgrund des nicht ganz so schlimmen Herzfehlers und der guten „Verheilung“. Wie im vorherigen Punkt beschrieben, wurde das erst durch Außenstehende. Mit ca. 16 Jahren bin ich meinen ersten Halbmarathon gelaufen, zusammen mit Mannschaftskollegen. Da bekommt man schon mal die Kommentare, „Das kannst du nicht“ oder „Das

ist doch viel zu anstrengend und GEFÄHRLICH“. Natürlich denkt man als junge Person intensiver drüber nach, da ja noch keine Erfahrungswerte vorhanden sind. Ich will nicht sagen, dass Skepsis entsteht, aber motivierend war es natürlich nicht. Durchgezogen habe ich es trotzdem - für mich und auch, um andere Lügen zu strafen. Allerdings achte ich zu jeder Zeit sehr auf mein Gefühl und die Rückmeldung von meinem Körper. Ich gehe gerne ans Limit, und auch mal darüber hinaus, wenn ich mich wohlfühle. Mir hat es total geholfen, meine Grenzen kennenzulernen und ein Gefühl dafür zu bekommen. Entsprechend konnte ich für mich sehr klar definieren, was möglich ist und was nicht. Im Anschluss hat mir auch nie wieder jemand gesagt, was ich kann und was nicht. Daher würde ich schon empfehlen, selbst zu schauen was möglich ist und was nicht. Natürlich immer im jeweiligen Rahmen des Möglichen. Das hilft dabei, Bewusstsein, Gefühl, Selbstvertrauen zu schaffen und Ängste zu überwinden.

War für Sie sportliche Aktivität auch teilweise mit Angst verbunden?

Daniel Schildwächter: Trotzdem gab es auch bei mir Momente, in denen ich Angst hatte oder dachte, ich hätte wirklich Probleme am Herzen. Mal beim Sport, mal in der Freizeit. Ich denke, das wird auch immer bleiben. Gewesen ist nie etwas. Oftmals ging das Gefühl schnell wieder weg, aber schlaflose Nächte gab es auch bei mir.

Was mir sicherlich geholfen hätte, wäre ein Gespräch mit Ärzten. Dabei hätte ich nachfragen können, wenn Symptome oder Unregelmäßigkeiten auftreten, wie sich diese äußern und was dann auch zu tun wäre. Gleichzeitig bekommt man dann die Gewissheit, dass vieles Einbildung ist und wenn doch mal etwas auftreten sollte, wie es sich äußert. Angst gehört wie bei jeder Erkrankung, denke ich, einfach auch immer ein bisschen dazu. Sie ist Antrieb und Schutz zugleich. Es ist gut, dass sie da ist, aber manchmal eben auch nervig.

Wie zufrieden sind Sie mit der Versorgung Ihrer Herzerkrankung? Was hätten Sie sich ggf. noch zusätzlich gewünscht?

Daniel Schildwächter: Sehr zufrieden. Operiert wurde ich in Bad Oeynhausen im Alter von 2 Jahren. Daher kenne ich diese Zeit nur aus Erzählungen. Aber auch das Personal bei den Vorsorgeuntersuchungen war fantastisch. Und auch die zusätzlichen Angebote bieten für jeden Möglichkeiten. Es gibt Sportprogramme, Gruppen und auch psychologische Unterstützung. Einfach danach fragen. Aus meiner Erfahrung wird dann gerne entsprechend Unterstützung angeboten. Mir wurde beispielsweise im Zuge sportlicher Vorbereitung ein Spiroergometrie-Test angeboten. Dabei geht es einfach gesagt darum, bei welcher Pulsfrequenz der beste Leistungszuwachs entsteht. Es gibt also eine Vielzahl von Möglichkeiten und Unterstützungen passend zur persönlichen Situation. Einfach danach fragen.

Wenn ich mir etwas zusätzlich hätte wünschen können, dann, dass es vielleicht während meiner Kindheit schon solche Möglichkeiten gegeben hätte oder, dass ich im Vieraugen-Gespräch aufgeklärt worden wäre, was es an Möglichkeiten gibt.

Was möchten Sie anderen Betroffenen mit auf den Weg geben?

Daniel Schildwächter: Versucht, ein feines Gespür für euch und euren Körper zu entwickeln. Vertraut da ruhig auf euch. Wenn ihr

Angst habt, vor allem im jungen Alter, sprecht darüber. Sie wird euch vielleicht auch länger begleiten, darf aber nie den Alltag bestimmen.

Verschließt euch nicht aus Scham oder dem Gefühl, anders zu sein. Das ist nämlich nicht der Fall. Nehmt an allem teil, habt Spaß und versucht, an jeder Situation auch immer etwas Gutes zu sehen. Das hat vor allem mir geholfen, viel besser mit gewissen Dingen umzugehen. Gebt euch auch bei vielen Dingen Zeit. Durchhaltevermögen und Ausdauer zahlen sich am Ende immer aus. Auch wenn der Beginn ausweglos scheint!

Warum ist die Vorsorgeuntersuchung so wichtig?

Daniel Schildwächter: Das ist theoretisch schnell beantwortet, aber es steckt doch so viel mehr dahinter. Daher hole ich etwas weiter aus. Wie Sie gelesen haben, bin ich bereits mit 2 Jahren operiert worden. Im Anschluss hatte ich dann jährlich und im späteren Verlauf dann alle zwei Jahre die Vorsorgeuntersuchung im Herzzentrum. Ich kann gleich sagen, ich habe es als Kind gehasst. Und geschämt habe ich mich auch. Mir war das einfach unangenehm. Ich habe mich geschämt, hatte das Gefühl, anders zu sein, und natürlich auch immer etwas Angst, dass vielleicht doch Spätfolgen auftreten. Meine Eltern haben da weder in der Schule noch im Umfeld ein Geheimnis draus gemacht, das fand ich sehr schlimm und mir gegenüber nicht fair. Ich hätte mir zu der Zeit mehr Sensibilität für mich gewünscht, dass mir das unangenehm war.

Heute, viele Jahre später, bin ich sehr, sehr froh, regelmäßig bei der Vorsorge gewesen zu sein. Nicht nur, weil die Ärzte immer entspannter wurden und mich nur noch in größeren Abständen sehen wollen, sondern vor allem für mein eigenes Sicherheitsgefühl.

Das möchte ich anhand eines Beispiels erzählen: Ich bin kürzlich zum ersten Mal an Covid erkrankt. Leider hat es mich ziemlich erwischt. Auf jeden Fall hatte ich extrem hohes Fieber, starke Kopf- und Gliederschmerzen, über mehrere Tage. Alleine zuhause war ich auch noch, da meine Partnerin gerade bei ihrer Familie weilt. Jedenfalls hatte ich aufgrund meiner Erkrankung auch Sorge, dass sich die Krankheit vielleicht doch stärker auf mein Herz auswirkt. Besonders während der schlimmsten Phase mit extremsten Kopfschmerzen, nachts, mit hohem Fieber. Da mich die Schmerzen nicht haben schlafen lassen, hatte ich natürlich viel Zeit, alle möglichen Gedanken zuzulassen. Nur eines hatte ich nie: Angst. Angst, dass was mit dem Herzen sein könnte. Ich war in diesem Jahr im Sommer bei der letzten Vorsorgeuntersuchung. Wie immer ohne Auffälligkeiten.

Die Vorsorge gibt euch Gewissheit. Dass nichts ist, gibt euch Selbstvertrauen und Hilfestellung, wenn ihr mal anderweitig körperliche Probleme habt. Dann müsst ihr nicht an euer Herz denken, sondern könnt euch ganz auf das aktuelle Problem konzentrieren. Aber ihr tut es auch für eure Eltern, die immer an eurer Seite sind. Die euch immer beistehen, euch beruhigen und euch die Stärke geben, wenn sie euch gerade fehlt. Auch sie beruhigt ihr damit.

Und leider gibt es natürlich auch immer die Möglichkeit, dass sich vielleicht doch etwas verändert hat. Je früher man das erkennt und entsprechend reagieren kann, desto besser. Zeit ist in diesem Fall immer ein entscheidender Faktor. Ihr habt noch so viel vor euch, regelmäßig zur Vorsorge gibt euch immer die Gewissheit, ich kann alles schaffen, denn an mein Herz muss ich nicht denken.

Dem geht's super!

