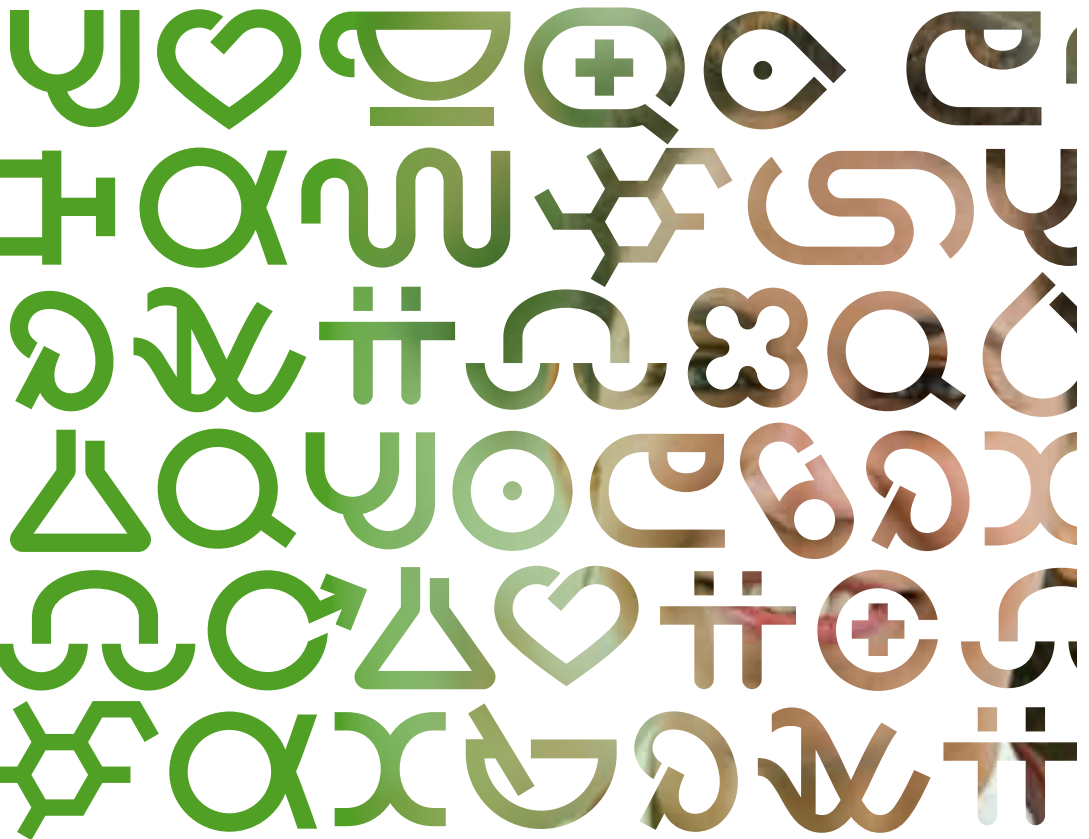


CARDIOLOGIE

Een inwendige defibrillator (ICD)

BEHANDELING



Inhoudsopgave

Inleiding	3
1. Hoe werkt de ICD?	5
Pacemakerfunctie	5
Hartslag te snel	5
Levensbedreigende ritmestoornis	5
De biventriculaire ICD	5
Onterechte schok	6
2. De implantatie van de ICD	6
Plaatselijke verdoving	6
Algehele narcose	7
De implantatie	7
Op de verpleegafdeling	7
De eerste dagen na de ingreep	8
3. Na de implantatie	8
Thuis	8
Medicijnen	8
Risico's	9
Metingen ICD/controle	9
Remote Care	9
Verwisselen van de ICD	10
Wat moet u doen als de ICD is afgegaan?	11
Reanimatie en ICD	11
Levensduur van de ICD	11
Omgevingsinvloeden	11
Vakantie	13
4. Autorijden en ICD	13
De veranderingen	13
Codes	13
Hoe vraag ik een nieuw rijbewijs aan met Code 100 of 101?	13
Toekomstige aanpassingen?	13

5. De psychosociale aspecten van het leven met een ICD	14
Inleiding	14
De periode voorafgaand aan de implantatie van de ICD	14
De periode rond de implantatie	14
De periode na de implantatie	14
Consequenties van het leven met een ICD	15
Tot slot	16
6. Lotgenotencontact en patiëntenverenigingen	16
Lotgenotencontact	16
STIN	16
Federatie van hartpatiëntenorganisaties: Hartzorg	17
Stichting Merkawah	17
7. Naar huis... wat dan?	18
Zeven tot tien dagen na ontslag: wondcontrole	18
Twee weken na ontslag	18
Vier weken na ontslag: telefonisch contact	19
Acht tot twaalf weken na ontslag: poliklinische afspraak	19
Vier maanden na ontslag: panelbijeenkomst	19
Eén keer per jaar: informatiebijeenkomst	20
Telefonisch spreekuur	20
E-mail/website	20
Contactgegevens St. Antonius Ziekenhuis	20
Aantekeningen/vragen	21

Een inwendige defibrillator (ICD)

Uit de onderzoeken die u hebt gehad is gebleken dat u een hoog risico hebt op het krijgen van ernstige, levensbedreigende hartritmestoornissen. Deze stoornissen komen uit de hart-kamer. Als u al eens hartritmestoornissen hebt gehad, is er een grote kans op een herhaling hiervan.

De arts heeft in overleg met u besloten een Implanteerbare Cardioverter Defibrillator (ICD) in te brengen. Er is geen andere geschikte behandeling die optredende levensbedreigende ritmestoornissen met zekerheid voorkomt.

In deze brochure staat veel informatie over de ICD die u gaat krijgen. De cardioloog, verpleegkundige, afdeling Cardio-meettechniek en het maatschappelijk werk schetsen u een zo compleet mogelijk beeld van de behandeling en gevolgen.

In het St. Antonius Ziekenhuis is veel ervaring op het gebied van de ICD. De implantatie van ICD's gebeurt hier al sinds 1995.

Uit ervaring blijkt dat de meeste vragen/problemen pas komen als u weer thuis bent. Daarom gaan wij in deze brochure ook uitgebreid in op de nazorg, lotgenotencontact en de patiëntenverenigingen.

Door het lezen en herlezen van deze brochure raakt u meer vertrouwd met het hebben van een ICD. Geef de brochure ook aan uw naasten, zodat ook zij geïnformeerd zijn.

1. Hoe werkt de ICD?

De ICD functioneert als een continue bewaker door voortdurende controle van het hartritme. De ICD kan op verschillende manieren ingrijpen bij een hartritmestoornis.



Pacemakerfunctie

De ICD heeft als extra functie een ingebouwde pacemaker. Deze brengt het hart op gang als uw hartslag onder de 50 tot 60 slagen per minuut komt. De cardioloog zal bepalen of de pacemakerfunctie bij u wordt aangezet.

Hartslag te snel

Nog belangrijker is dat de ICD optreedt als de hartslag te snel wordt. Wanneer de hartslag boven het ingestelde maximum komt, zal de ICD aan de hand van een aantal criteria beslissen of er sprake is van een gevaarlijke ritmestoornis. Is er inderdaad sprake van een gevaarlijke ritmestoornis, dan zal de ICD deze ritmestoornis beëindigen door middel van het toedienen van een snelle reeks pulsjes in het hart. Hier voelt u niets van. Als het nodig is, zal de ICD dit een paar maal herhalen totdat de ritmestoornis

stopt. Mocht dat echter niet lukken dan zal de ICD met een lichte elektrische schok het ritme alsnog proberen normaal te krijgen. Deze schok noemt men licht maar houd er rekening mee dat deze voor uw gevoel toch nog een hele klap zal zijn.

Levensbedreigende ritmestoornis

Ontstaat er ineens een levensbedreigende ritmestoornis, dan zal de ICD meteen ingrijpen door het afgeven van een elektrische schok. Zeer waarschijnlijk bent u op dat moment al buiten kennis geraakt. De draad in het hart registreert hartslag na hartslag en zal dus meteen zien dat er een levensbedreigende ritmestoornis is. De ICD heeft vanaf het moment van registratie tot de daadwerkelijke schok ongeveer twaalf seconden nodig.

De biventriculaire ICD

De biventriculaire ICD heeft alle functies die een gewone ICD ook heeft. Daarnaast heeft het apparaat een extra pacemakerfunctie. Deze is speciaal bedoeld voor patiënten met ernstig hartfalen. Bij hen trekken soms de wanden van de hartkamers niet gelijktijdig samen. Dit verschijnsel noemen we dyssynchronie of ventriculaire asynchronie (ventrikel = hartkamer, asynchroon = ongelijk). Via een echo kan dit worden opgespoord. De dyssynchronie verslechtert de pompfunctie van het hart nog extra en vaak leidt het ook tot lekkage van de hartklep. Om de dyssynchronie op te heffen kan er een extra elektrode (de linkerkamer-elektrode) worden geplaatst in de linkerzijde van het hart. De elektrode wordt dan van rechts naar links in het hart gebracht via een groot bloedvat (de sinus coronarius)

binnenin het hart. Vervolgens wordt de elektrode geplaatst in een zijtak aan de achterkant van het hart. Deze handeling kan tijdrovend zijn omdat het soms moeilijk is om in de sinus coronarius of een geschikte zijtak te komen. Wanneer er uiteindelijk een elektrode in de rechter- én de linker hart-helft zit, kan de biventriculaire ICD worden ingesteld. Het apparaatje stimuleert het hart dus zowel op de rechterkamer als op de linkerkamer via elektrische impulsen. Zo kunnen de asynchroon samentrekkende delen van de hartkamers weer gelijktijdig samentrekken (= resynchronisatie). Het hart gaat zo weer effectiever pompen, zodat de kwaliteit van leven en het inspanningsvermogen verbetert.

Een nieuw type ICD op dit gebied is de Optivol ICD van het merk Medtronic. Deze ICD kan het vochtgehalte in de longen controleren en zal een piepsignaal afgeven als dit teveel dreigt te worden. Dit piepsignaal zal over het algemeen 's middags afgaan. Vraag uw pacemakertechnicus om de precieze tijd bij uw volgende controle. Als het signaal afgaat moet u contact opnemen met de afdeling Cardio-meettechniek of uw cardioloog, om tijdig behandeling hiervoor te kunnen krijgen. Wanneer u dit type ICD hebt zal een medewerker van de afdeling Cardiomeettechniek tijdens de eerste controle u dit signaal laten horen en aanzetten zodat u weet wanneer u contact op moet nemen.

Onterechte schok

Het is mogelijk dat de ICD onterecht een schok toedient. Dit kan gebeuren als er bijkomende ongevaarlijke ritmestoornissen zijn die niet uit de hartkamer komen, maar wel zo snel zijn dat de ICD toch een

schok toedient. Er zal dan gezocht worden naar een betere instelling van de ICD. Het is ook mogelijk dat u aanvullende medicatie krijgt. Om een optimale werking van uw ICD te garanderen zijn er verder een aantal belangrijke voorwaarden die elders in deze brochure nog uitgebreid aan de orde komen bij de technische uitleg over de ICD.

2. De implantatie van de ICD

De implantatie van de ICD gebeurt bijna altijd onder plaatselijke verdoving. In specifieke situaties gebeurt de ingreep onder algehele narcose. Aangezien de gang van zaken rond de implantatie daardoor nogal verschilt worden beide mogelijkheden hieronder apart besproken.



Plaatselijke verdoving

De ingreep onder plaatselijke verdoving vindt plaats op de hartkatheterisatiekamer en duurt ongeveer twee uur. Van de verpleegkundige hoort u het tijdstip van implantatie en vanaf wanneer u nuchter moet zijn. Wordt u in de ochtend geholpen dan moet u vanaf 24.00 uur nuchter zijn.

Bent u in de middag aan de beurt dan mag u meestal nog een licht ontbijt.

Voor de ingreep wordt het operatiegebied, de gehele borstkas, geschoren. Ook krijgt u een infuus. Voordat u met uw bed naar de röntgenafdeling wordt gereden, krijgt u ziekenhuiskleding aan. Op de hartkatherisatiekamer komt u op de behandelafel te liggen. U wordt afgedekt met een steriel laken en het operatiegebied wordt plaatselijk verdoofd. Alleen voor het testen van de ICD wordt u kortdurend in slaap gebracht. U krijgt hiervoor via het infuus een licht roesje.

Algehele narcose

De ingreep onder algehele narcose vindt plaats op de operatiekamer en duurt ongeveer twee uur. De dag voor de operatie komt de anesthesist bij u langs. Hij of zij zal u een aantal vragen stellen, onder andere over ervaringen met voorgaande operaties. Ook krijgt u uitleg over de gang van zaken rondom de operatie, zoals het tijdstip van operatie en vanaf wanneer u nuchter moet zijn. Wordt u in de ochtend geholpen dan moet u vanaf 24.00 uur nuchter zijn. Bent u in de middag aan de beurt dan mag u meestal nog een licht ontbijt.

Voor de ingreep wordt het operatiegebied, de gehele borstkas, geschoren. Voordat u met uw bed naar de operatiekamer wordt gereden krijgt u ziekenhuiskleding aan. Het is de bedoeling dat u uw sieraden, maar ook uw eventuele gebitsprothese of andere protheses op de afdeling laat. Op de operatiekamer krijgt u een infuus waardoor de anesthesist de narcose toedient.

De implantatie

De ICD wordt in principe in de linkerschouder onder het sleutelbeen geplaatst. Hiervoor maakt de chirurg een snee van zeven tot acht centimeter, en maakt daarna onder de huid of onder de borstspier een holte voor het ICD-apparaatje zelf. Via een ader onder het sleutelbeen worden dan één of twee elektrodes in het hart gebracht. De elektrodes worden aangesloten op de ICD en de wond wordt weer gesloten. Vervolgens moet de juiste werking van de ICD worden getest. Hiertoe wordt er tijdens uw slaap (narcose) een ritmestoornis opgewekt, waarop de ICD reageert door het toedienen van een schok. Deze schok brengt het hart weer in het normale ritme terug. Wanneer dit allemaal naar tevredenheid verlopen is, wordt u weer wakker en is de procedure klaar.

Na de operatie gaat u naar de 'uitslaapkamer'. De anesthesist beoordeelt wanneer u weer naar de verpleegafdeling mag.

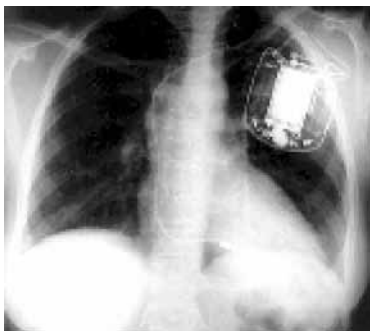
Op de verpleegafdeling

Enmaal op de verpleegafdeling ligt u nog aan een infuus. Het infuus mag eruit als u na de ingreep niet misselijk bent, het eten en drinken goed gaat en u geplast hebt. De monitorbewaking is niet meer nodig aangezien uw ICD aan staat en deze getest is tijdens de ingreep. Op de wond zit een drukverband dat twaalf uur na de ingreep verwijderd wordt. Gedurende 24 uur na de operatie krijgt u standaard pijnstilling. Ook als u vindt dat de pijn wel meevalt, raden wij u aan deze pijnstillers in te nemen. Een goede pijnbestrijding bespoedigt namelijk het herstel.

Het is verstandig om een aantal uur na de ingreep in bed te blijven. Eventueel kunt u vier tot zes uur na de ingreep onder begeleiding van de verpleegkundige naar het toilet. Aangezien de elektrode zich in het hart moet gaan nestelen, is het raadzaam om uw linkerarm gedurende zes weken te ontzien. Zorg dat uw arm niet boven uw hoofd uitkomt en zorg dat u niet zwaar hoeft te tillen.

De eerste dagen na de ingreep

Gedurende de eerste dagen na de operatie zal de schouder nog pijnlijk aanvoelen. U mag hiervoor, in overleg met uw cardioloog, pijnstillers gebruiken. Op de dag na de ingreep wordt de wond gecontroleerd. U gaat naar de röntgenafdeling voor een X-thorax (hart-long foto), waarmee de ligging van de elektrodes gecontroleerd wordt. Zorg er ook bij het maken van de foto voor dat u uw armen niet boven uw schouders uittilt. Meestal mag u op deze dag ook weer naar huis.



3. Na de implantatie

Thuis

De eventuele wondpijn zal snel minder worden. De hechtingen onder de huid verdwijnen vanzelf. Met de speciale pleister die op de wond zit mag u douchen. Na drie tot vijf dagen kunt u de pleister verwijderen en vanaf dat moment mag u zonder pleister douchen. Is de pleister eerder verzadigd dan kunt u hem verwijderen of zonodig een gewone pleister op de wond doen. Met deze gewone pleister kunt u echter niet douchen.

De eerste zes weken moet u nog voorzichtig zijn met uw linkerarm. De ICD en de elektrodes moeten namelijk nog vastgroeien.

Dit betekent:

- niet te veel kracht zetten;
- niet boven schouderhoogte bewegen;
- voorzichtig met tillen, rekken, strekken;
- voorzichtig met druk op de arm tijdens fietsen e.d.

Dit betekent niet dat u uw arm zo stil mogelijk moet houden. Goed bewegen is juist belangrijk om schouderklachten te voorkomen. Lees voor ons uitgebreide nazorgtraject het hoofdstuk "Naar huis... wat dan?".

Medicijnen

Het is belangrijk dat u zich realiseert dat de ICD als zodanig niets verandert aan de toestand van uw hart. Het apparaatje kan niet voorkomen dat er gevaarlijke hartritmestoornissen optreden, maar is alleen bedoeld om deze zo snel mogelijk weer te beëindigen. U zult dus vaak nog aanvullend moeten worden behandeld voor uw hart met medicijnen. Bij het ontslag uit het

ziekenhuis krijgt u van de zaalarts te horen welke medicijnen u moet gaan gebruiken. Soms kunnen middelen gericht tegen ritmestoornissen worden gestopt als de ICD geïmplantéerd is. Anderzijds worden deze medicijnen vaak juist voorgeschreven met het doel om te voorkomen dat u ritmestoornissen krijgt zodat de ICD niet hoeft op te treden.

Risico's

De implantatie brengt zéér weinig risico's met zich mee. Voor de volledigheid melden wij ze hier wel. Er kan in enkele gevallen een onderhuidse bloeding optreden of een ontsteking van de wond. Er bestaat een zeer kleine kans dat bij het aanprikken van de ader onder het sleutelbeen de longtop wordt geraakt. Deze complicaties genezen meestal spontaan zonder dat aanvullende behandeling nodig is. Zeer zelden komt perforatie van de hartwand voor. Hierdoor ontstaat een bloeding in het hartzakje. Dit kan verholpen worden door het vocht te laten afvloeien. Krijgt u na verloop van tijd (dit kan ook enkele jaren zijn) last van de wond, begint het litteken rood te zien, ontstaat een zwelling bij de operatiewond of heeft u aanhoudende koorts, dan verzoeken wij u contact op te nemen met uw huisarts. Het kan zijn dat rondom de ICD een ontsteking is ontstaan.

Metingen ICD/controle

De afdeling Cardiomeettechniek meet een aantal keer per jaar uw ICD door ter controle. Tijdens uw bezoek maken we als eerste een hartfilmpje (ECG) om naar uw hartritme te kijken. Vervolgens meten we de batterij, de elektrode(s) en de elektronica. Ook wordt

de inwendige pacemaker even aangezet. Meestal voelt u hier niet veel van. Misschien bemerkt u een wat bonzend gevoel in de hals of in de buik. Ook kunnen we kijken of er ritmestoornissen zijn geweest (is dit het geval, dan zijn deze in het geheugen van de ICD opgeslagen) en van welke aard die zijn. Dit kan de ICD op dag en tijdstip nauwkeurig bepalen.

De ICD voert ook automatisch metingen uit om de eigen functie te testen. Dit gebeurt 's nachts en u voelt hier niets van. Deze test is nodig om te kijken of de draden nog goed vast zitten, of de batterij nog goed is en of de oplaadtijd van de ICD nog steeds goed is om, indien nodig, een schok te kunnen geven. Wanneer één van de metingen geen goed resultaat geeft, zal de ICD in de ochtend rond tien uur een piepsignaal afgeven. Uw pacemakertehnicus kan u de precieze tijd noemen, vraag er zondig naar bij uw volgende controle. Het piepsignaal is duidelijk hoorbaar. Voor u is dat een teken om contact met ons op te nemen zodat wij kunnen bepalen wat er aan de hand is.

Remote care

Een nieuwe ontwikkeling in de metingen en controle van de ICD is remote care of home monitoring. Dit houdt in dat uw ICD ook thuis kan worden doorgemeten. Alle ICD-fabrikanten zijn bezig met de (verdere) ontwikkeling hiervan en van een aantal merken is het al beschikbaar. Het basisprincipe is overal hetzelfde, maar er zijn wel verschillen in de uitvoering voor ieder merk. De remote care wordt de komende jaren langzaam ingevoerd. Tot er voldoende praktijkervaring met het systeem is houdt u

nog wel de normale controles. Het nieuwe systeem kan wel al helpen om de controle van uw ICD makkelijker te laten verlopen. Bij de meeste merken bestaat het remote care systeem uit een soort radiozender. Die zender maakt contact met uw ICD. Afhankelijk van uw merk en type ICD gebeurt dit via een magneetkop of door radiogolven op korte afstand. De zender gebruikt vervolgens een vaste of mobiele telefoonverbinding om de gegevens door te sturen naar een centrale computer. Die computer stuurt de gegevens dan weer naar het ziekenhuis waar u onder controle staat. De gegevens kunnen ook via internet worden bekeken. Bij sommige systemen zal de zender meteen contact zoeken met de ICD zodra u in de buurt van de zender komt. Uw ICD wordt dan meerdere malen per dag gecontroleerd op een aantal basisfuncties zonder dat u daar iets van merkt. Als er problemen zijn met de ICD of wanneer er ritmestoornissen zijn opgetreden, kan dit via de zender soms in een vroeg stadium worden opgespoord en doorgegeven aan het controlerende ziekenhuis. Maar: deze zender is niet bedoeld als alarmsysteem! Wanneer u ritmestoornissen hebt gehad of uw ICD-systeem laat een alarm horen, moet u net als altijd contact zoeken met het ziekenhuis.

Verwisselen van de ICD

Na verloop van enige jaren zal bij de controle door de cardiomeettechniek blijken dat de batterij van de ICD leeg begint te raken. In een vroeg stadium wordt dan de ICD verwisseld. Hiervoor is een kleine ingreep nodig waarbij, als de elektrodes goed functioneren, alleen het ICD-apparaatje via een incisie in de huid wordt vervangen. Meestal duurt de opname hiervoor slechts één dag.

In de brochure van de Nederlandse Hartstichting staat vermeld dat soms besloten wordt om geen nieuwe ICD te geven als de 'oude' ICD geen enkele schok heeft afgegeven. In de praktijk wordt in ons ziekenhuis echter bij elke patiënt waarvan de ICD vervangen moet worden een nieuwe ICD ingebracht omdat de indicatie voor de ICD nog onverminderd van kracht is.

Als de drager van een ICD onverhoopt komt te overlijden, verzoeken wij u dit door te geven aan onze afdeling Cardiomeettechniek. Zij vertellen u dan wat er met de ICD moet gebeuren. Ook verzoeken wij u een bericht te sturen aan de ICD-verpleegkundige van de verpleegafdeling CCU-Cardiologie. Dit kan via telefoon, mail of brief. Mail- en telefoongegevens vindt u op de laatste pagina van deze brochure.



Wat moet u doen als de ICD is afgegaan?

Het zal vervelend zijn te ervaren dat u de ICD nodig hebt gehad. Het is niet te voorstellen of en wanneer u ritmestoornissen krijgt. Als u een ritmestoonnis hebt gehad of de ICD is afgegaan hoeft u daarvoor meestal niet meteen met spoed naar het ziekenhuis. Het apparaat heeft immers gedaan wat het moest doen. Wel willen we graag dat u dan, liefst overdag, de afdeling Cardiomeettechniek in het St Antonius Ziekenhuis belt voor een afspraak om de ICD te laten doormeten zodat we kunnen zien wat er gebeurd is. Aan de hand van deze gegevens wordt bepaald of de ICD terecht heeft ingegrepen. Mogelijk was er wat anders aan de hand, zoals een onschuldige ritmestoonnis in de boezems of een storing van buitenaf. De gegevens worden altijd overlegd aan een cardioloog die gespecialiseerd is in ritmestoornissen en ICD's. Mocht het nodig zijn de instellingen te veranderen dan wordt dat meteen gedaan. Het is ook mogelijk dat uw medicatie gewijzigd wordt.

Als uw ICD afgaat op het moment dat iemand u vasthoudt of aanraakt kan dit geen kwaad voor de desbetreffende persoon. Hij of zij ervaart mogelijk wel een lichte prikkeling, maar het is beslist niet gevaarlijk.

Reanimatie en ICD

Dragers van een ICD kunnen net als ieder ander gereanimeerd worden. Dit komt echter vrijwel nooit voor aangezien de ICD over het algemeen na één schok het ritme weer op orde heeft. Doet de situatie zich voor dat men, ondanks één of meerdere schokken, na één minuut nog buiten bewustzijn is

dan is het raadzaam om 112 te bellen en te starten met reanimeren. Er kan immers ook iets anders aan de hand zijn dan een hartritmestoonnis.

Levensduur van de ICD

De levensduur van de ICD is afhankelijk van de instellingen van de pacemaker en hoe vaak de ICD moet ingrijpen. De ICD heeft meerdere functies waarvoor elektrische stroom nodig is, zoals de functie van gangmaker (pacemaker) en het behandelen van ritmestoornissen. Bovendien moet de ICD dag en nacht het ritme controleren en dus altijd werken. De fabrikanten geven meestal een levensduur van 7 jaar aan; ervaring leert dat de verwisseling vaak na drie tot vijf jaar plaats moet vinden.

Omgevingsinvloeden

Elektrische apparatuur

U kunt de meeste elektrische toestellen, huishoud- en kantoorapparatuur en gereedschappen gewoon blijven bedienen als ze tenminste in goede staat van onderhoud en goed geaard zijn. Voorbeelden hiervan zijn:

- magnetronovens;
- grotere huishoudelijke apparaten, zoals was- en droogmachines en elektrische fornuizen;
- televisietoestellen, radio's met AM/FM ontvangst, videorecorders, cd-spelers;
- pc's;
- toestellen en voertuigen met verbrandingsmotoren met een elektrische ontstekingsmotor, zoals grasmaaiers, bladblazers en auto's.

Elektrische of magnetische velden

De meeste apparaten waarmee u in uw dagelijkse omgeving in aanraking komt hebben geen invloed op de werking van uw ICD. Uw ICD is echter wel gevoelig voor elektrische of magnetische velden. Over het algemeen wordt de werking van uw ICD slechts tijdelijk door zulke invloeden gehinderd. Zodra u zich weer van de bron verwijderd zal de ICD weer normaal gaan functioneren. Houd als algemene stelregel aan dat u ten minste 30 centimeter afstand moet houden tussen uw ICD en de volgende bronnen van elektrische of magnetische velden:

- stereoluidsprekers die deel uitmaken van grote stereo-installaties;
- metaaldetectoren die worden gebruikt bij luchthavenbeveiliging;
- snoerloze elektrische gereedschappen met batterijvoeding, zoals schroevendraaiers, boormachines en dergelijke.

De volgende apparaten zijn krachtiger dan de bovengenoemde. Daarom dient u ten minste 90 centimeter afstand te houden of liever niet in de buurt te komen van:

- krachtige magneten, zoals magneten die voor industriële toepassingen worden gebruikt;
- motoren met een zeer hoog vermogen;
- zendantennes en hoogspanningskabels; machines voor industrieel gebruik [krachtstroomgeneratoren].

Ook dient u te vermijden dat u zich over draaiende elektromotoren zoals de wisselstroomdynamo van een auto buigt, omdat deze apparaten magnetische velden veroorzaken.

Poortjes voor luchthaven- en diefstalbeveiliging

Poortjes voor luchthaven- en diefstalbeveiliging zijn veilig als u er in een normaal tempo doorheen loopt. U moet vermijden langdurig in de nabijheid van dergelijke toestellen te staan. Ook de handbediende detectiestaven die op luchthavens worden gebruikt, kunnen tijdelijk een nadelige uitwerking hebben als zij langere tijd bij de ICD gehouden worden. U dient uw ICD-paspoort aan het beveiligingspersoneel te laten zien waarna zij u handmatig zullen controleren.

Mobiele telefoons

In bepaalde gevallen kan een mobiel telefoontoestel de werking van uw ICD beïnvloeden wanneer beide toestellen zich op minder dan vijftien centimeter van elkaar bevinden. Deze beïnvloeding is tijdelijk: uw ICD zal weer normaal functioneren zodra u de mobiele telefoon op grotere afstand van de ICD houdt. Neem de volgende punten in acht:

- houd ten minste 20 centimeter afstand tussen de mobiele telefoon en uw ICD;
- houd de telefoon in uw zak of tas aan de lichaamszijde tegenovergesteld aan waar de ICD is geïmplanteed;
- draag de mobiele telefoon niet in uw borstzakje.

Deze voorschriften gelden alleen voor mobiele telefoons en niet voor de draadloze huistelefoon.

Vakantie

Als u op vakantie gaat naar het buitenland kunt u van ons adressen krijgen van ziekenhuizen die ervaring hebben met de ICD van uw merk. Als u van tevoren aan de ICD-verpleegkundige opgeeft waar u naar toe gaat dan sturen wij u de adressen toe. Op www.stin.nl vindt u nog meer handige tips en informatie vakantie met een ICD.

Ook kunt u ons mailen of bellen op het telefonisch ICD-spreekuur (zie contactgegevens achterin deze brochure).

4. Autorijden en ICD

Vanaf 15 juni 2004 zijn de regels met betrekking tot het autorijden voor een ICD-drager aangepast. Tot die datum mocht men gedurende zes maanden na implantatie en afgaan van de ICD niet autorijden. Verder was alleen privégebruik toegestaan.

De veranderingen

De ontzegging van de rijbevoegdheid is teruggebracht van zes maanden naar twee maanden. Dit betekent dat u de eerste twee maanden na implantatie van uw ICD dus geen motorvoertuig mag besturen. Na iedere keer dat uw ICD (on)terecht afgaat krijgt u weer een ontzegging van de rijbevoegdheid voor twee maanden. U hoeft dan niet opnieuw een keuring voor uw rijbewijs te ondergaan. Beroepsmatig gebruik van een motorrijtuig is onder bepaalde voorwaarden toegestaan:

- maximaal vier uur per dag;
- de werkgever moet een schriftelijke verklaring ondertekenen.

Codes

Code 100: het rijbewijs mag alleen worden gebruikt voor privédoeleinden, woonwerkverkeer daarbij inbegrepen.

Code 101: het rijbewijs mag worden gebruikt voor privédoeleinden én voor beroepsmatig gebruik (behalve personenvervoer of het onder toezicht doen besturen van motorrijtuigen en gebruik van grootrijbewijs C, D, CE, DE), voor de duur van maximaal vier uur per dag.

Hoe vraag ik een nieuw rijbewijs aan met code 100 of 101?

In het informatiepakket dat u van de verpleegkundige hebt gekregen zit een aparte bijlage: 'Autorijden en een ICD.' Hierin leest u hoe u een nieuw rijbewijs kunt aanvragen. Hebt u deze bijlage niet ontvangen, vraag hem dan aan bij de ICD-verpleegkundige.

Toekomstige aanpassingen?

De patiëntenverenigingen en de cardiologen verenigd in de Werkgroep Hartritme-stoornissen van de Nederlandse Vereniging voor Cardiologie, spannen zich in om de bestaande regels te versoepelen, met name voor de groep die uit voorzorg een ICD heeft gekregen.



5. De psychosociale aspecten van het leven met een ICD

Inleiding

De maatschappelijk werkers van de afdeling Cardiologie van het St Antonius Ziekenhuis richten zich o.a. op de psychosociale aspecten van het leven met een ICD: de mogelijkheden, maar ook de moeilijke aspecten voor de patiënt en diens naaste omgeving. In de volgende informatie worden de verschillende fasen rond de implantatie van de ICD besproken: de periode voorafgaand aan de ICD, de periode rond de implantatie en de periode daarna.

De periode voorafgaand aan de implantatie van de ICD

Deze periode kan heel verschillend zijn per patiënt. Sommige mensen zijn al jaren bekend met ritmeproblemen en weten dat een implantatie in de toekomst een optie is. Anderen worden van het ene op het andere moment (bijvoorbeeld tijdens het sporten of winkelen) geconfronteerd met een levensbedreigende ritmestoornis en krijgen in een stroomversnelling met een ICD-implantatie te maken. Soms is er een lange wachttijd die in een ander ziekenhuis wordt doorgebracht. De tijd die iemand krijgt om dit gegeven een plek te geven in zijn of haar leven verschilt dus per persoon.

De periode rond de implantatie

Uit ervaring is gebleken dat mensen tijdens hun opname het gevoel hebben aan het 'overleven' te zijn. Op dat moment is er nog weinig ruimte voor het verwerken van het-

geen gebeurd is. Mensen voelen zich vaak met de rug tegen de muur staan. Ze hebben wel keuze in behandeling, maar het is op dat moment moeilijk om de consequenties van de implantatie te overzien.

Er is een intensieve samenwerking tussen de cardioloog, de zaalarts, de verpleegkundigen en de maatschappelijk werkers om de zorg zo goed mogelijk op elkaar af te stemmen en om u (en uw partner) goed voor te bereiden op de implantatie. Voor begeleiding tijdens de opname kan een maatschappelijk werker ingeschakeld worden. U kunt het maatschappelijk werk zelf benaderen of dit aan de verpleegkundige vragen.

De periode na de implantatie

Na de implantatie mag u waarschijnlijk al snel naar huis. Een situatie waarin u, na soms weken 'bewaakt' te zijn geweest, nu los van apparatuur kunt leven. Dit kan een dubbel gevoel oproepen. Enerzijds bent u blij naar huis te mogen, anderzijds kan deze blijdschap gepaard gaan met angst en onzekerheid.

Enmaal in de thuissituatie gaan veel mensen pas goed beseffen wat er gebeurd is, dat er wezenlijk iets is veranderd in hun leven. Bovendien niet alleen in hún leven, maar ook in het leven van hun naasten. Het leven met een ICD brengt praktische problemen met zich mee die van invloed zijn op het psychisch en emotioneel welbevinden. Het leren leven met een ICD, het accepteren en het aanvaarden van de ICD heeft tijd nodig. Hoe lang die tijd is, is mede afhankelijk van het vervolg: hoe gaat het, is

de ICD afgegaan, volgen hernieuwde opnames etc.

Consequenties van het leven met een ICD

Het (tijdelijk) verbod op autorijden

Dit kan een probleem zijn bij het hervatten van uw werkzaamheden en bij het onderhouden van sociale contacten. Het kan een gevoel van afhankelijkheid geven, dat voorheen onbekend was en zeer belastend kan zijn.

Werkhervatting

Wanneer er op uw werk met magnetische krachtvelden gewerkt wordt, zal onderzocht moeten worden hoe hiermee om te gaan. Een hartpatiënt is aan de buitenkant niet herkenbaar als hartpatiënt en dat kan soms tot onbegrip en ontkenning leiden.

Medicijnen

Het kan nieuw zijn om dagelijks medicijnen te moeten slikken en dit in te passen in uw dagelijkse routine. Het slikken van medicijnen confronteert telkens weer met het gegeven 'patiënt' te zijn.

De aanwezigheid van de ICD in het lichaam

Soms zichtbaar, soms niet, maar zeker in het begin altijd voelbaar. Het accepteren van dit vreemde element in het lichaam zal door een ieder anders ervaren en beleefd worden. Van belang is dat de ICD van uzelf wordt.

Seksualiteit

De ICD staat seksueel contact niet in de weg. De onderliggende ziektegeschiedenis

en het gebruik van bepaalde medicatie kan echter wel belemmerend werken in de seksuele beleving, evenals angstgevoelens.

Het al dan niet afgaan van de ICD

Wat gebeurt er als de ICD afgaat en hoe voelt dat? Dit zijn vragen die u misschien bezighouden en die er mogelijk voor zorgen dat het u zwaar valt het leven weer op te pakken. Het is belangrijk om niet aan die angst voor het afgaan van de ICD toe te geven, maar geleidelijk uw activiteiten uit te breiden. Dit in overleg met uw naaste omgeving.

Confrontatie bij het afgaan

Het kan een geruststelling zijn dat de ICD zijn werk goed heeft gedaan. Maar het besef dat u zonder ICD mogelijk dood had kunnen gaan, kan gevoelens van somberheid oproepen die niet altijd begrepen zullen worden door de omgeving. Het is ook mogelijk dat u zelf anders tegen het afgaan van de ICD aankijkt dan uw partner.

Erfelijkheid

Mogelijk ontstaan er door de implantatie vragen over erfelijkheid. Het is zinvol dit met de cardioloog te bespreken evenals uw eventuele wens kinderen te laten onderzoeken op mogelijke ritmeproblemen.

Partner

Het krijgen van een ICD heeft ook consequenties voor de partner. Mogelijk heeft uw partner een reanimatie meegemaakt of zelf uitgevoerd. Vervolgens volgt een hectische periode in het ziekenhuis met een partner die erg op zichzelf gericht is en aan het 'overleven' is. Na ontslag volgt een

periode van angst bij zowel u als uw partner. Als dan alles goed lijkt te gaan komt vaak een intense vermoeidheid boven, die soms samen gaat met vage lichamelijke klachten. Het veranderde toekomstperspectief en het leren omgaan met onzekerheid kan veel vragen van de partner.

Tot slot

Zoals uit bovenstaande blijkt, is het leven met een ICD, met de (on)mogelijkheden van het apparaat, een heel proces. Een proces van acceptatie, van inpassen in uw leven, van overwinnen van angstgevoelens, maar vooral ook het zich realiseren een tweede kans te hebben gekregen. De ICD biedt mogelijkheden om weer een 'normaal' leven op te pakken, waarin u eventueel kunt sporten (afhankelijk van uw onderliggende ziekte-geschiedenis) en waarin u en uw partner weer nader tot elkaar kunnen komen.

Of begeleiding door een maatschappelijk werker nodig is in dit proces van verwerking en aanvaarding is aan u. Ook zijn er mogelijkheden voor lotgenotencontact (zie ook het volgende hoofdstuk), dat een grote steun kan zijn. Daarnaast worden u en uw partner uitgenodigd voor een informatie-bijeenkomst waar het maatschappelijk werk ook vertegenwoordigd is.

6. Lotgenotencontact en patiëntenverenigingen

Lotgenotencontact

Voor sommige vragen of problemen kan het prettig zijn om contact te hebben met iemand die zelf een ICD heeft. De regionale patiëntenvereniging voorziet in deze behoefte. De contactpersonen zijn zelf drager van een ICD en kunnen uw eventuele vragen beantwoorden. Dit kan telefonisch of tijdens een bezoek gedurende uw opname in het St Antonius Ziekenhuis. Desgewenst kunnen zij u doorverwijzen naar een contactpersoon in uw eigen regio. De contactpersoon voor de regio Utrecht van de Hartvereniging, Hartzorg is de heer Rinke Graafsma, telefoon: (0346) 57 01 77

STIN

STIN staat voor Stichting ICD-dragers Nederland. Deze stichting behartigt de belangen van ICD-dragers, partners en omgeving. STIN biedt de helpende hand als er behoefte is aan ondersteuning, advies en informatie. De stichting voert o.a. overleg met zorgaanbieders, zorgverzekeraars en overheden over bijvoorbeeld het verhogen van het aantal implantaties en het verkorten van wachttijden daarvoor.

Maar ook:

- bemiddelen bij het leggen van contacten met andere ICD-dragers;
- voorlichting geven;
- het organiseren van contact- en informatiebijeenkomsten in samenwerking met ziekenhuizen.

Wilt u meer weten over deze stichting?

Neem dan contact op met:

de heer M.W. Split

Boendermaker 25

1505 BH Zaandam

telefoon: (075) 617 64 89

e-mail: marinussplit@cs.com

of kijk op internet: www.stin.nl

Federatie van hartpatiëntenorganisaties: Hartzorg

In Nederland heeft een aantal regionale hartpatiëntenorganisaties zich verenigd in Hartzorg. De regionale organisaties zijn zelfstandig en worden ondersteund in de uitoefening van hun activiteiten door deze landelijke federatie. Activiteiten van Hartzorg zijn onder andere:

- het geven van informatie en voorlichting over hartaandoeningen;
- het behartigen van de belangen van hartpatiënten bij de overheid, professionele zorgverleners en ziektekostenverzekeraars;
- organiseren en stimuleren van lotgenotencontact; organiseren van landelijke en regionale contact- en informatiedagen;
- verspreiden van folders; verzorgen van een eigen blad Hartzorg.

De activiteiten worden uitgevoerd door vrijwilligers, in nauwe samenwerking met o.a. de Nederlandse Hartstichting. Er zijn verschillende werkgroepen ingesteld voor specifieke hartaandoeningen, zo is er ook een werkgroep voor ICD-dragers.

Bereikbaarheid Hartzorg regio Utrecht:

Schriftelijk:

Pauwenkamp 342

3607 TB Maarssen

Telefonisch via de 'Hartlijn': 06-21 625 042

(spreek uw naam en telefoonnummer in en u wordt zo snel mogelijk teruggebeld).

E-mail: info@hapu.nl

Internet: www.hapu.nl

Voor een adres van de organisatie buiten de regio Utrecht kunt u contact opnemen met Hartzorg:

Postbus 132

3720 AC Bilthoven

Telefoon: (030) 659 46 54

fax: (030) 656 36 77

E-mail: info.hartzorg@shhv.nl

Internet: www.hartzorg.nl

Stichting Merkawah

Mensen die de dood zeer dicht naderen, meestal tijdens crisissituaties, vertellen naderhand soms een bijzondere ervaring te hebben gehad en realiseren zich dat ze bijna dood zijn geweest. Door bijvoorbeeld een ernstige hartritmestoornis kunnen mensen buiten bewustzijn raken, wat een mogelijkheid is bij mensen met een ICD. Onderzoek heeft uitgewezen dat 10% van de mensen die buiten bewustzijn raken een bijzondere ervaring hebben meegemaakt. De ervaring die deze mensen beschrijven wordt een bijna dood ervaring genoemd (BDE). Eén van de bekendste verschijnselen is dat men zich in een tunnel bevindt met aan het einde van de tunnel een stralend licht. Stichting Merkawah zorgt voor onderzoek naar dit fenomeen, voorlichting erover, begeleiding aan mensen met ervaringen van

een BDE en kan ontmoetingen regelen tussen lotgenoten.

Voor meer informatie over BDE en/of Stichting Merkawah / I.A.N.D.S. Nederland (= International Association for Near Death Studies):

Susannadonk 76

4707 WS Roosendaal

Telefoon: 06-301 50 554

E-mail: info@merkawah.nl

Internet: www.merkawah.nl

7. Naar huis... wat dan?

Over het algemeen mag u een dag na de ingreep naar huis. U krijgt van de verpleegkundige uw ontslagpapieren. Deze bestaan uit:

- een ontslagbrief; geschreven door de arts voor uw huisarts en een kopie daarvan voor uzelf;
- een lijst met telefoonnummers die op u van toepassing zijn;
- een roze kaart met daarop de medicijnen ingevuld die u gebruikt;
- een polikliniekafspraak met de cardioloog;
- een polikliniekafspraak met de afdeling Cardiomeettechniek;
- een polikliniekafspraak voor wondcontrole.

De ervaring heeft ons geleerd dat men thuis vaak met veel vragen en onzekerheden wordt geconfronteerd. Het St Antonius Ziekenhuis heeft daarom een uitgebreid nazorgtraject ontwikkeld. Tijdens een aantal contactmomenten kunt u uw vragen stellen en/of uw ervaringen met ons delen. Hieronder volgt een overzicht.

Zeven tot tien dagen na ontslag: wondcontrole

Op de polikliniek Cardiologie of polikliniek Thoraxchirurgie komt u terug voor controle van de wond.

Twee weken na ontslag

Ongeveer twee weken na de implantatie ontvangt u thuis per post een ICD-paspoort. Hierin staat o.a. het merk van uw ICD.

Vier weken na ontslag: telefonisch contact

Ongeveer vier weken na ontslag wordt u gebeld door de ICD-verpleegkundige van afdeling CCU-Cardiologie. Uw eerste ervaringen met een ICD worden besproken en u hebt de gelegenheid om vragen te stellen. Ook willen we graag weten hoe u de ziekenhuisopname heeft ervaren en of u nog op- of aanmerkingen heeft. Tijdens dit telefonisch contact is er ook gelegenheid voor uw partner of andere direct betrokkene om zijn/haar gevoelens en ervaringen bespreekbaar te maken.

Acht tot twaalf weken na ontslag: poliklinische afspraak

Na acht tot twaalf weken hebt u een afspraak op de polikliniek bij de cardioloog en bij de afdeling Cardiomeettechniek. We proberen beide afspraken aansluitend voor u te regelen, helaas lukt dit niet altijd. Bij de Cardiomeettechniek wordt de ICD doorgemeten. Dit doormeten gebeurt een paar keer per jaar (zie ook hoofdstuk 3). De cardioloog bespreekt uw ervaringen met u, past zonodig de medicatie aan en bespreekt de uitbreiding van uw activiteiten.

Bent u vanuit een ander ziekenhuis doorverwezen naar het St Antonius Ziekenhuis voor het plaatsen van een ICD, dan wordt u na deze polikliniekafspraak meestal weer naar de eigen cardioloog verwezen. De implantatie en controle van de ICD vallen formeel onder de verantwoordelijkheid van het ziekenhuis waar uw ICD is geplaatst. Uiteraard kan die verantwoordelijkheid ook worden overgedragen aan een ander ziekenhuis dat daarvoor de juiste wettelijke

vergunning en ervaring heeft. Vaak kan de ICD-controle ook in uw eigen ziekenhuis plaatsvinden hoewel formeel geen vergunning is gegeven. Uiteraard valt dit dan niet meer onder de verantwoordelijkheid van het St Antonius Ziekenhuis.

Bij spoedeisende problemen kunt u altijd het beste naar uw eigen, dichtstbijzijnde ziekenhuis gaan. Bij een specifiek hartritme- of ICD-probleem zal de ritmecardioloog in het St Antonius Ziekenhuis een bijdrage kunnen leveren.

Vier maanden na ontslag: panelbijeenkomst

Ongeveer vier maanden na ontslag wordt er een panelbijeenkomst georganiseerd in het St Antonius Ziekenhuis. Het doel van deze bijeenkomst is u in contact te brengen met andere ICD-dragers en onduidelijkheden en onzekerheden proberen weg te nemen door het beantwoorden van uw vragen. Het panel bestaat uit een cardioloog, een maatschappelijk werker, een medewerker van afdeling Cardiomeettechniek en twee ICD-verpleegkundigen van afdeling CCU-Cardiologie.

U ontvangt ongeveer drie weken voor de bijeenkomst een uitnodiging voor u en uw partner/naaste familielid. Nog 30 tot 40 andere ICD-dragers en hun partner/naaste familielid zullen worden uitgenodigd voor deze panelbijeenkomst. U kunt deze bijeenkomst voorbereiden door uw vragen alvast achterin deze brochure te noteren en mee te nemen naar de bijeenkomst.

Eén keer per jaar: informatiebijeenkomst

Voor alle ICD-dragers van het St Antonius Ziekenhuis en hun partners/naaste familieleden wordt gestreefd om één keer per jaar een informatiebijeenkomst te organiseren. Verschillende sprekers houden hier lezingen en u kunt in contact komen met lotgenoten. Naderhand wordt er een verslag van deze bijeenkomst gemaakt.

Telefonisch spreekuur

Elke week op woensdagmiddag wordt van 13.00 tot 14.00 uur een telefonisch verpleegkundig spreekuur gehouden voor ICD-dragers en hun partner/naaste familielid. Dit spreekuur is niet alleen voor mensen die pas een ICD hebben gekregen, maar is ook bedoeld voor mensen die al langer een ICD hebben en geconfronteerd worden met vragen en onzekerheden.

E-mail / website

U kunt ook via e-mail contact met ons opnemen. Uw vraag wordt dan binnen drie dagen beantwoord door de verpleegkundige, mogelijk in overleg met de cardioloog, maatschappelijk werker en/of de cardio-meettechniek medewerker. Vraagt u het e-mailadres aan de verpleegkundige of aan uw cardioloog.

Wilt u direct contact met de afdeling Medisch Maatschappelijk Werk? Bel dan 088 - 320 73 25.

Op de website van het St. Antonius Ziekenhuis staat ook informatie voor ICD-dragers: www.antoniusziekenhuis.nl



St. Antonius Ziekenhuis

Telefoon 088 - 320 30 00
voorlichting@antoniusziekenhuis.nl
www.antoniusziekenhuis.nl

Spoedeisende Hulp

088 - 320 33 00

Cardiologie

088 - 320 11 00

Medisch Maatschappelijk Werk

088 - 320 73 25

Locaties St. Antonius Ziekenhuis

Nieuwegein

Koekoekslaan 1

Utrecht Oudenburg

Van Heuven Goedhartlaan 1

Utrecht Overvecht

Paranadreef 2

Utrecht Veldhuizen (Kaakchirurgie)

Van Lawick van Pabstlaan 12
De Meern

Utrecht Vleuterweide

Utrechtse Heuvelrug 130-132
Vleuten

Houten

Hollandsspoor 5

Aantekeningen / vragen

