

Geachte aanwezigen,

Enige tijd geleden vroeg een ICD-verpleegkundige mij of ik mijn ervaringen over mijn RF-ablaties met u wilde delen. Ik heb geen moment getwijfeld of ik dit wel of niet wilde doen omdat ik namelijk van mening ben dat het belevingsverhaal van een patient, bijdraagt aan een nog betere zorg.

Ik ben een gezonde Hollandse man en vader van twee kinderen. Ik heb een sportief leven geleid op zowel de fiets, de squashbaan als in de roeiboort. Rond mijn 42<sup>e</sup> verjaardag vond ik het wel eens verstandig worden om op een verantwoorde manier te gaan sporten. Ik kocht een hartslagmeter voor mijn verjaardag. Eigenlijk was de aanleiding hiervan dat ik tijdens het roeien mijn hart wel eens erg hard voelde bonzen, maar zo werd mij door mijn huisarts verteld, dat dit een herstelfase was van mijn hart. Echter op het water liep de hartslagmeter zo nu en dan op tot 195spm en soms 215spm, wat volgens mijn roeimaat ietwat hoog was. Ik had geen verdere klachten dan af en toe wat duizeligheid. Omdat ik het toch niet vertrouwde had ik eind september 2008 een sportkeuring aangevraagd. Uiteraard scoorde ik op alle punten zeer goed tot het moment de sportarts constateerde dat ik een non-sustained ventrikel tachycardie had. Alle toeters en bellen gingen af en ik werd van onbewust, een bewuste hartpatiënt.

De dagen erna bezocht ik een cardioloog, onderging ik diverse onderzoeken en werd van binnen bekeken door een MRI- & CT-scanner. De uitslag luidde dat ik een gezond hart heb dat kortdurend op hol slaat bij een zware inspanning en tijdens de herstelfase. Omdat de bron in de rechterventrikel lag, moest ik stoppen met sporten omdat het wellicht ook gevaarlijk kon zijn en ik werd aan de medicatie gezet. Een onwetende gezonde man werd in een keer een wetende hartpatiënt. De cardioloog verwees mij door naar het UMC Utrecht voor verdere behandeling. Voor een katheter ablatie. De cardioloog legde even snel uit dat ze via de liesader enkele katheters in mijn hart brengen, om zo het probleem op te zoeken en te verhelpen. Net zoals mijn garagehouder mij gemakkelijk vertelde dat ik bij het vervangen van de kapotte airco-pomp ook de poelies vervangen moeten worden. En de pillen die ik op recept meekreeg, zorgde ervoor dat mijn hart niet zo snel zou kloppen. De rest van de bijwerkingen vertelde hij er niet bij.....

Begin 2009 zou ik in het UMC Utrecht mijn eerste RF-ablatie ondergaan echter was mijn dossier daar nooit aangekomen. Dankzij een interventie van mijn huisarts stond ik op 9 juni 2009 om 13.00 gepland voor de eerste ablatie. In het UMC Utrecht werd ik die ochtend ontvangen door verpleegkundige. Hij legde mij en mijn vrouw uit hoe de procedure zou verlopen en bracht mij naar mijn kamer. Om 11.00 kwam een verpleegkundige mij vragen of ik mijn liezen geschoren had. “ *Mijn wat geschoren...*” was mijn reactie. Zij gaf aan dat ze dit wel zou doen en daar lag ik, ongemakkelijk en half ontkleed. Uiteraard met de nodige schaamte mijnerzijds, deed ze haar werk discreet.

Eén uur werd half twee en iemand kwam ons vertellen dat ik zo aan de beurt was. Alleen om drie kwam een cardioloog ons vertellen dat het de behandeling van de huidige patient zo erg uitloopt, dat ze mijn behandeling die dag niet zouden doen. Hij vond het erg vervelend omdat hij zich realiseerde wat voor een spanning je als patient opbouwt. Ik ging terug naar huis en heb eerst mijn kinderen geknuffeld.

Helaas duurde het weer lang alvorens ik aan de beurt was en op de sterfdag van de vader van mijn vrouw – die aan een hartinfarct overleden was– werd ik op 16 oktober door een verpleegkundig naar de katheterisatiekamer gereden. En al liggend word je van je bed op de behandeltafel geholpen terwijl ik mijn ogen uitkeek naar alle apparatuur die er was. En wederom werd ik ontdaan van mijn kleding en werd ik beplakt met allerlei stickers en draden. Ik kan u meegeven dat het zo bloot liggen in een koude kamer terwijl er meerdere mensen

zich over je heen buigen, geen aangenaam begin was. Iets wat ik wel eens vaker van andere patiënten gehoord heb. De mensen die mij voorbereiden waren aardig en namen de tijd om uit te leggen wat ze gingen doen.

De electrofysioloog kwam binnen en begon met de procedure. Eerst een lekker lange naald in de lies, een incisie en hatsikidee, drie of vier katheters lagen in mijn hart alvorens ik het echt doorhad. Uiteraard vond mijn hart dit niet echt fijn en ging overslaan. Maar volgens electrofysioloog allemaal normaal. Jaja. Mij was uiteraard verteld dat ze via elektrische stimulatie mijn hartslag omhoog brachten maar het ervaren ervan is toch een ander verhaal. Het pacen is al een "leuke" ervaring maar een korte burst is echt wel het summon van blijdschap. Gelukkig kwam bij dit soort momenten iemand bij mij staan. Voor mijn gevoel voor mentale ondersteuning maar later begreep ik ook om klaar te staan voor het geval ik flauw zou vallen. Bij mij bleek bij de AV-knoop een cirkel te zijn die de VT's in mijn rechter ventrikel veroorzaakte. Zoals ook bij de tweede ablatie bleek, lukte het niet goed om de VT's op te wekken. Dit ondanks het maximum aan extra ingespoten isoprenaline. Wel werden er onregelmatigheden gevonden in de boezem. Deze werden in mijn geval vrij pijnloos weggenomen oftewel zoals mij verteld was, geableerd. Mijn recordhartslag tijdens de procedure was 240spm wat een rotgevoel was. Hoewel de dokter in alle rust dit aanschouwde was ik echt wel in paniek want zo'n snelle hartslag hoort niet. Om deze weer te normaliseren werd ik in een roesje gebracht en waarna ik uitgeslapen wakker werd met een rustig hart. Mijn eerste cardioversie was een feit. Er was nog wat nacontrole en ik werd teruggebracht naar de zaal. Hier kon ik in rust in bijzijn van mijn vrouw, mij ontspannen en bewust worden van wat er eigenlijk allemaal gepasseerd was. Diagnose: een AV Nodale Reentry Tachycardie.

Hoewel de behandeling indrukwekkend was, kijk ik er ook wel met een beetje lol op terug. Er werd gelachen, ik werd goed begeleid, voor iedereen werd er tijdens de procedure een lunch besteld behalve voor mij ondanks mijn verzoek, en werd er mijn muziek gespeeld die ik had meegenomen op de iPod.

Na ontslag uit het ziekenhuis gebruikte ik nog enige tijd medicatie die enerzijds mij rust en veiligheid gaf, maar anderzijds ook bijwerkingen die mij niet verteld waren. Ik noem vermoeidheid- en somberheidsklachten. Hier heb ik een jaar mee rond gelopen zonder dat ik dit echt doorhad. Pas nadat in 2010 de medicatie werd gestopt ging er bij mij weer een lichtje branden. Ik heb toen het sporten niet meer opgepakt omdat voor mij de lol er vanaf was. Het vertrouwen in mijn lichaam en met name mijn hart, was ik kwijtgeraakt. Wat mij erg opviel was dat mijn omgeving, mijn vrienden, familie en werkgever, alweer zover waren dat ze mij als genezen beschouwden en dat er alles aan mij gevraagd kon worden. Helaas was ik zelf nog bezig met een verwerkingsproces en ik heb hierin veel onbegrip ervaren.

Op 17 september 2011 kreeg ik in het bijzijn van mijn kinderen een hartritmestoornis en werd ik door een kennis naar het AMC gebracht. Vanuit hier ging ik een dag later weer terug naar mijn oude, vertrouwde UMC Utrecht en werd na een inspanningsonderzoek aan 200mg metoprolol gezet. Uiteraard werd weer niet verteld dat deze zware dossering best wel eens gevolgen kon hebben voor mijn energiehuishouding en lichaam. Nadat ik thuis bijna flauw was gevallen kon mijn huisarts mij geruststellen dat het van de medicatie kwam.

Gelukkig kon ik woensdag 26 oktober als eerste worden behandeld aan de hartritmestoornis. Echter vijf minuten voor half negen, vijf minuten voordat ik naar de behandelkamer gebracht zou worden, kwam de electrofysioloog aan mijn bed staan en gaf mij aan dat er een spoedgeval was en dat mijn behandeling verschoven zou worden. ZUCHT! Gelukkig werd er die vrijdag ruimte gemaakt en was ik 's middags dan echt aan de beurt. Omdat de behandelomgeving en de behandelprocedure door mijn vorige ablatie bekend waren, was ik redelijk ontspannen. Deze keer kwamen de onregelmatigheden echt uit de kamer en konden

ze worden weggehaald. Maar ondanks alles wat ze uit de kast konden halen qua paces, bursts en isoprenaline, kon de hartritmestoornis niet opgewekt worden. Na enkele dagen bleek bij een inspanningsonderzoek dat de hartritmestoornis niet meer optrad en een paar dagen later ging ik lekker naar huis. Klacht en medicatie vrij.

Helaas bleek na een inspanningsonderzoek in 2012 dat de ventrikel tachycardie er toch nog zat en samen met de electrofysioloog werd besloten om deze met medicatie te behandelen. Ik gaf hem aan wat voor mij de bijwerkingen van de metopolol waren en hij besloten een ander soort voor te schrijven. Gelukkig heb ik hier niet zoveel last van.

Een lang verhaal verspreid over meerdere jaren. Gelukkig is mijn prognose goed omdat mijn hart, kleppen en de locatie van de monomorfe vorm van hartritmestoornis bij het uitstroomgebied van de rechter ventrikel maakt, dat het in mijn geval onschuldig is. Van nature ben ik een blij en optimistisch mens maar ook gevoeliger voor spanning. Ik heb door de bijwerkingen van de medicatie en het uitblijven van mentale begeleiding, een bewegingsangst ontwikkeld. Door middel van therapie heb ik dit weten te verwerken. In 2011 heb ik contact gezocht met De Hart&Vaatgroep, de patiënten vereniging van de Hartstichting om eens na te vragen of ik nu de enige was die vergelijkbare klachten en zoektochten had. En het antwoord luide neen. Door alle gesprekken met mensen met een hartaandoening en met hun partners, kan ik u meegeven dat mijn verhaal niet op zich staat.

Als u mij zou vragen wat ik zou veranderen in de ideale wereld van cardiologie dan zou ik zeggen "meer aandacht voor de mens als geheel". Ik bedoel hiermee dat voor, tijdens en na de opname en behandeling de mensen gevolgd worden anders dan alleen het medische. Dat er meer tijd komt voor een gesprek met de cardioloog. En dat er meer aandacht komt voor voorlichting over medicatie en behandelmethoden. Wellicht dat een gesprek met een lotgenoot kan helpen met de voorbereiding van een ablatie. Of middels een voorlichtingsfilm zoals dr. Vincent van Driel heeft gemaakt. Of dat de patient gewezen wordt op de mogelijkheid van hartrevalidatie ondanks dat hartritmestoornissen vallen onder een relatieve indicatie. Maar ook dat er rekening gehouden wordt met een handdoekje om zo de intieme delen te bedekken. Kleine, maar o zo belangrijke stappen in de behandeling en acceptatie van de aandoening.

Dank u wel.