

Leven met een ICD

MARCEL SAMUELS



Persoonlijke werkervaring

- 1986 gestart als VIG in opleiding
- 1989 gestart als vpk in opleiding
- 1992 CCU opleiding afgerond
- 1995 – 2007 CCU vpk in St. Antonius Nieuwegein (vanaf 2000 ICD vpk)
- 2007 - 2017 CCU + interventie vpk in Meander MC
- 2017 – heden: MC verpleegkundige ambulancedienst RAVU + centralist gepland vervoer



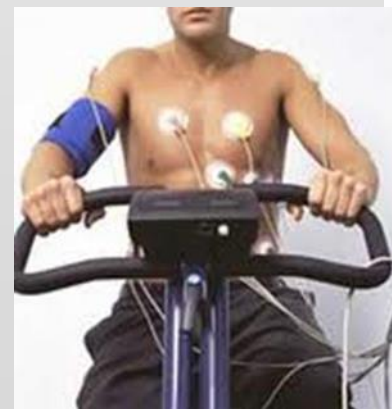
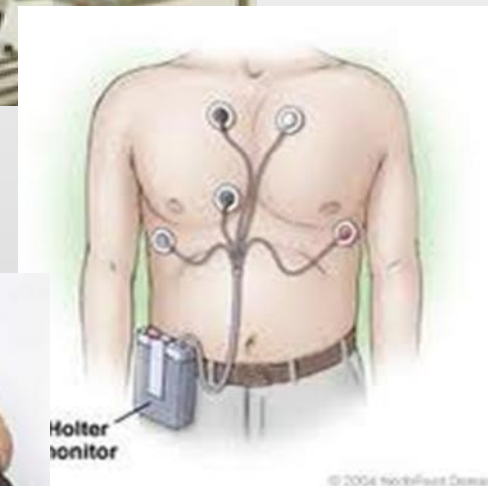
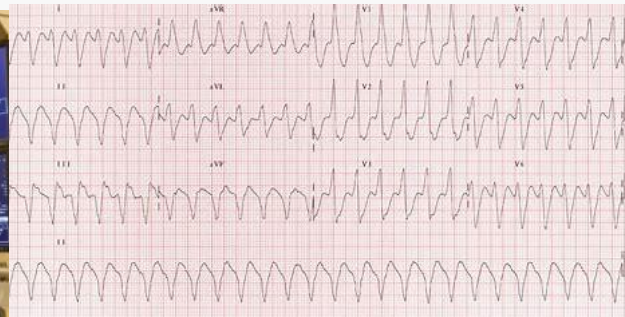
Hoe het bij mij begon.....



Klachten

- Snelle hartslag (waarneembaar voornamelijk in hals)
- Duizelig, licht in het hoofd
- Pijn op de borst
- Kortademig
- Gevoel flauw te vallen
- (doods) angst

Welkom in het medische circuit



Diagnose: Aritmogene Rechter Ventrikel Cardiomyopathie (ARVC)

- Ziekte van de hartspier, gedeelten van de hartspier zijn vervangen door vervetting of bindweefsel
- Meest aangedaan is de RV (apex), RVOT, en de RV vrije wand
- Meestal RV, soms ook LV
- Door de vervetting kunnen er makkelijk kamerritmestoornissen optreden → palpitaties, duizeligheid, syncope, plotselinge hartdood
- Progressieve ziekte; 1: 1000-5000, heeft bij cardiologisch onderzoek kenmerken van ARVC. Het wordt vaker bij duursporters gezien, maar niet veroorzaakt door sport, er wordt aangenomen dat het familiair is. Diagnose meestal op volwassen leeftijd
- Vaak een erfelijke oorzaak, DNA onderzoek is daarom zeer gewenst. Op dit moment zijn er 9 chromosomale afwijkingen gevonden in diverse families



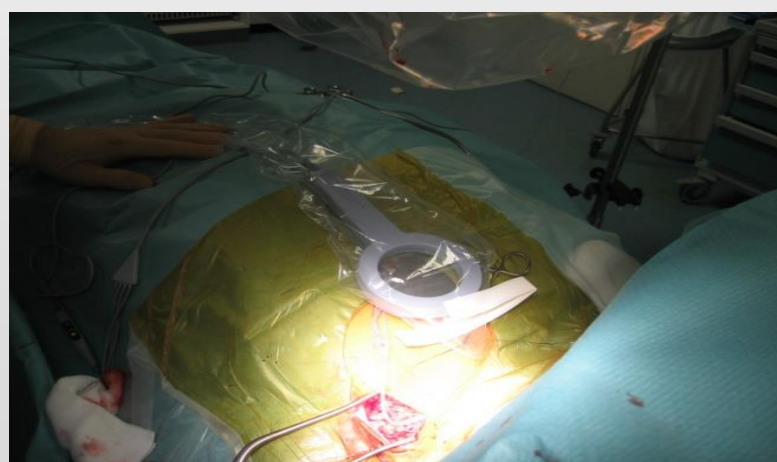
Behandeling van ARVC, nu ook wel ACM genoemd

- ARVC kan (nog) niet worden genezen
- Behandeling is gericht op het verminderen van de klachten en het voorkomen van complicaties, bij iedere patiënt kan dit weer anders zijn
- Medicatie: β -blokker (1^e keus: Sotalol[®])
- Preventieve bescherming middels ICD als er een risico is op ernstige (kamer) ritmestoornissen
- In zeer ernstige gevallen kan een harttransplantatie nodig zijn
- Leefregels: zo verhoogt intensieve lichamelijke inspanning, met name duursport waarschijnlijk de kans op ernstige ritmestoornissen en versnelt dit waarschijnlijk het ziektebeloop

D-Day: 31 maart 2011



Implantatie



Wat heeft dit met mij en mijn omgeving gedaan?

- Angst voor (onterechte) shocks
- Is je lichaam nog wel aantrekkelijk voor je partner ? (ICD is zichtbaar)
- Best wel een aantal beperkingen....

Beperkingen met een ICD?



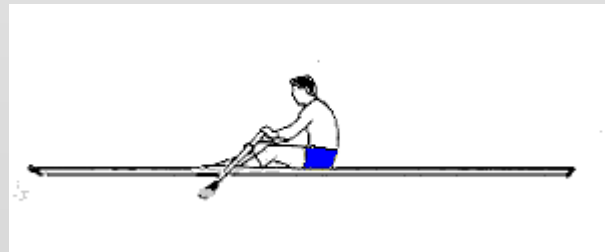
Problemen:



Levensverzekeringen



Sporten:

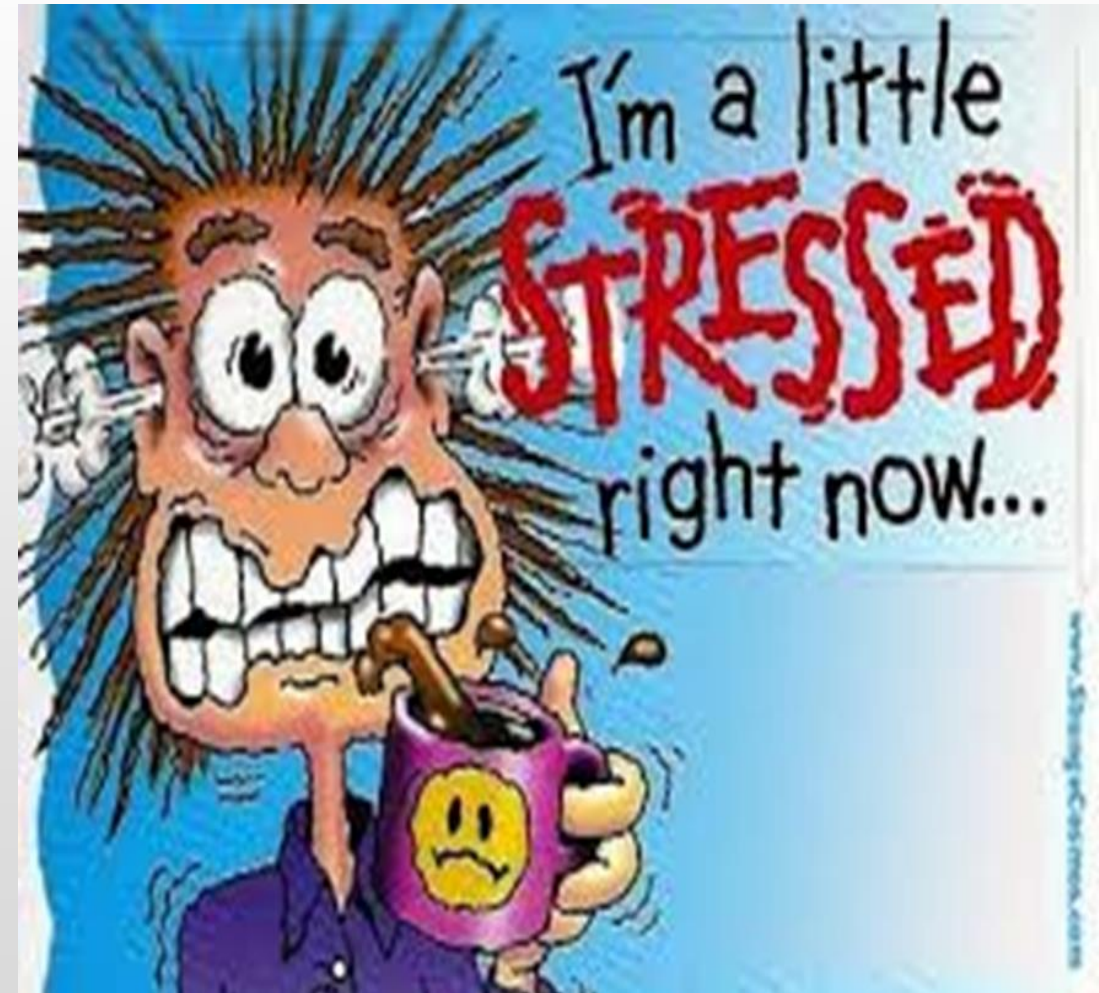


Angst bij de partner:

- Overbescherming
- Heeft een periode van ongerustheid en zorg achter de rug
- Ziet nu het lichaam om voor te zorgen in plaats van seksuele prikkeling
- ICD is voelbaar en zichtbaar
- Bang voor het krijgen van een schok
- Moeilijk kunnen praten binnen een relatie
- Belangrijk: Spreek je angstgevoelens tegen elkaar uit

Angst bij de ICD drager:

- Het krijgen van een ICD wordt door iedereen anders ervaren, door het merendeel overigens goed geaccepteerd
- Het ervaren van angst komt veel voor na een ICD implantatie (internationale studies: 25-33%)
- Algemene gevoelens van angst zoals bezorgdheid, spanning, angst voor schokken, falen van de ICD, angst voor de dood.
- Angstgevoelens nemen na verloop van tijd af omdat men meer gewend raakt aan het leven met een ICD



Angst bij de ICD drager:

- Er is een kleine groep ICD dragers waarbij de angst zo sterk en langdurig van aard is, dat ze zelfs lijden aan een angststoornis zoals een post traumatische stressstoornis (PTSS)
- Personen met het Type-D (distressed) persoonlijkheid zijn gevoeliger voor langdurige angst.
- Zij ervaren veel negatieve emoties en maken zich veel zorgen (boosheid, geïrriteerd, humeurig, zorgen maken om onbelangrijke dingen, maar delen deze gevoelens niet met anderen → binnenvetters
- Type-D persoonlijkheid kan gemeten worden door een valide en betrouwbare vragenlijst, de Type-D schaal, bestaande uit 14 vragen

1. Ik maak gemakkelijk contact met mensen.
2. Ik maak me dikwijls druk over onbelangrijke zaken.
3. Ik maak vaak een praatje met onbekenden.
4. Ik voel me vaak ongelukkig.
5. Ik ben vaak geïrriteerd.
6. Ik voel me vaak geremd in de omgang met anderen.
7. Ik zie de zaken somber in.
8. Ik vind het moeilijk om een gesprek te beginnen.
9. Ik ben vaak slecht gehumeurd.
10. Ik ben een gesloten persoon.
11. Ik houd andere mensen liefst wat op een afstand.
12. Ik maak me dikwijls zorgen.
13. Ik zit vaak in de put.
14. Ik weet niet waarover ik moet praten met anderen.

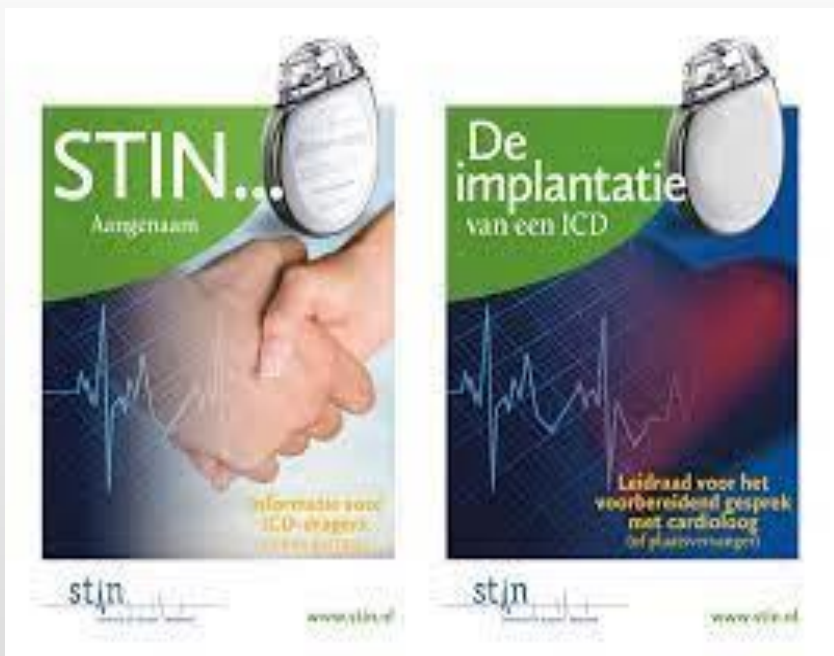
Angstreductie:

- Lotgenotencontact → Stichting ICD dragers Nederland (STIN)
- “schokplan” maken
- Professionele hulp zoeken → cardiale revalidatie / medische psycholoog
 - * lichamelijke beweging onder begeleiding kan helpen om vertrouwen in het lichaam terug te krijgen
 - * cognitieve gedragstherapie: leren om negatieve gedachten of gedragingen te herkennen en te vervangen door minder negatieve inzichten
 - * relaxatie of ontspanningstherapie
- **Betrek als verpleegkundige ook partner erbij, ook zij moeten leren leven met een ICD**

Samenvattend

- Is het “bizar” dat ik als praktijkdeskundige uiteindelijk ervaringsdeskundige werd
- Heeft het voor patiënten welke ik begeleid zeker zijn voordelen
- Heb ik 100% vertrouwen in mijn ICD, en weet ik dat hij zal ingrijpen wanneer het nodig is
- Krijg je in het dagelijkse leven toch wel te maken met “enige” beperkingen
- Een groot deel van de ICD dragers, (maar ook partners) krijgt te maken met angst
- Is er de patiëntenorganisatie STIN welke vrijwilligers hebben die lotgenotencontact verzorgen, en hebben zij veel informatie rondom de ICD

Patiëntenorganisatie STIN (www.stin.nl)



Bij vragen:

- PM/ICD technicus van een ziekenhuis / implantatiecentrum

- Site NVHVV → werkgroep ICD begeleiders Nederland



- Harteraad



- Nederlandse Hartstichting



- marcel.samuels@gmail.com

ICD Podcast



via: Apple Podcast, Google Podcast, Juke, Stitcher en
Pocket Casts, Spotify



<https://lnkd.in/dgH6-mm>

VRAGEN???