

news



Woord van de voorzitter

Na de stille winterdagen steekt de lente langzaam zijn kopje weer op. Ook een nieuwe News. De mensen van de redactie hebben voor ons weer eens een hele boel informatie in een nette vorm gegoten. Vergeet ook niet dat je bij hen altijd terecht kan met eventuele vragen. Die koude winter heeft velen van ons verschillende maanden zowat in ons huis gegijzeld. Maar nu wordt het niet alleen volop veel klaarder maar ook de temperaturen zorgen ervoor dat we ons terug naar buiten kunnen begeven. Zij die toch nog even wachten om naar buiten te trekken, kan ik aanraden om thuis of elders op het internet onze site te bezoeken. Deze website moet een hulpmiddel zijn voor zowel patiënten als voor hun naaste omgeving. Het is ook weer een nieuwe manier om onze, toch nog altijd wereldvreemde defibrillator, in de aandacht te brengen van het grote publiek. Het is te belangrijk dat Jan publiek niet alleen van het bestaan van onze defibrillator afweet maar dat hij zich ook kan informeren over de mogelijke gevolgen van het dragen van een defibrillator.

Tot in juni
Uw voorzitter,

Germain Beckers

- Pg. 1 Woord van de voorzitter.
Pg. 2/3 De werking van een defibrillator.
Eindelijk een website voor BIPiB.
Pg. 4/5 De kwaliteit van leven bij hartpatiënten met een ICD.
Pg. 6 Een ICE-nummer : zin of onzin voor ICD dragers ?
Pg. 7 Infosessie van 19/12/2009 in Jolimont .
Pg. 8 Vraag ... en antwoord.

De werking Prof. Dr. Rik Willems

van een defibrillator

Professor Willems gaf tijdens de informatiesessie van 15 september in Gasthuisberg een interessante uiteenzetting over de werking van een defibrillator. Wegens plaatsgebrek kon deze bijdrage niet opgenomen worden in ons vorig nummer. Wij beloofden onze lezers een samenvatting ervan in deze editie. Belofte maakt schuld!

Een defibrillator werkt op 3 manieren:

- 1) Bij trage ritmes wordt het hart geholpen met pijnloze prikkels. Een ondergrens voor het hartritme wordt voor elke patiënt afzonderlijk door de arts ingesteld. De defibrillator doet hier hetzelfde als een gewone pacemaker.
- 2) Een sterk verhoogd regelmatig ritme in de kamers kan aanleiding geven tot fibrilleren. Wanneer een defibrillator een versnelde hartslag detecteert, zal de defibrillator pijnloze prikkels sturen, die iets sneller zijn dan het gemeten hartritme. Deze therapie kan ervoor zorgen dat het hart zijn "normale" ritme herwint, dit noemen we "antitachycardie pacen" of "overpacen".
- 3) Het kan echter gebeuren dat een ritmestoornis niet gestopt kan worden met pijnloos "overpacen" of dat het hart plots een zeer snel onregelmatig ritme ontwikkelt en begint te fibrilleren. Dan zal de defibrillator een stroomstoot of schok afgeven.

Wat we een "hartstilstand" noemen is meestal elektrisch geen afwezigheid van hartritme, maar wel zo een snel hartritme dat het hart niet meer kan werken als pomp en hierdoor de bloedstroom naar de vitale organen stilvalt. Door over te gaan van een hartgeklop naar trilling verliest het hart zijn pompende werking. Deze trilling of fibrillatie wordt veroorzaakt door een elektrische chaos in het hart en de stroomstoot heeft de bedoeling een einde te maken aan deze chaos.

De kans op een succesvolle reanimatie neemt af naarmate tijd verstrijkt en wel met 7% à 10% per minuut. Hoe sneller er kan opgetreden worden, hoe hoger de overlevingskans.

Bij de minste onraad werkt een defibrillator binnen enkele seconden. Deze onmiddellijke werking geeft daardoor een succesgraad van reanimatie die tegen 100% aanleunt.

Wanneer een patiënt nog bij bewustzijn is, is een defibrillatie pijnlijk, maar wel levensreddend.

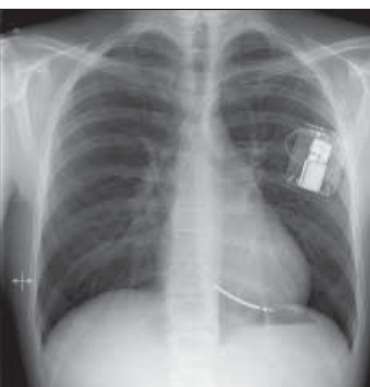


”

Hoe sneller
er kan opgetreden worden,
hoe hoger de overlevingskans.

Bij de minste onraad
werkt een defibrillator
binnen enkele seconden.

“



Een defibrillator bestaat uit verschillende onderdelen:

- 1) Het "doosje" dat wordt ingeplant. Het grootste deel van zijn inhoud bestaat uit een batterij en een condensator. Zij bieden energie: zowel voor het opwekken van eventuele prikkels of schokken als voor een kleine computerchip. Deze laatste meet en redeneert op basis van de snelheid van de hartritmes. Hij slaat ook gegevens op in een geheugen.
- 2) De "leads": één of meerdere draden verbinden de defibrillator met het hart. Zij worden naar het hart geleid via een ader. Het aantal draden dat gebruikt wordt, is afhankelijk van de hartkwal van de patiënt. Via deze draden ontvangt de defibrillator informatie over wat er in het hart gebeurt en kan de defibrillator ook elektrische prikkels uitdelen. Een defibrillerende schok vindt plaats tussen het toestel en draad.
- 3) Externe soft- en hardware: bij de opvolging wordt de defibrillator van de patiënt "uitgelezen" door de computer die de arts tot zijn beschikking heeft. De verkregen informatie moet dan door hem geïnterpreteerd worden en de behandeling van de patiënt afgesteld.

Bij de opvolging zal de arts de aandacht voor de onderliggende problemen niet verliezen. Verder worden de technische functies van de batterij en de draden getest en nagekeken. Het geheugen van de defibrillator wordt gelezen. Het geeft immers nauwkeurige informatie over de geschiedenis van ritmestoornissen. Tot slot kunnen eventueel nieuwe parameters ingebracht worden voor het opsporen van een onderliggend hartprobleem.

Eindelijk een website voor BIPIB

Het heeft veel voeten in de aarde gehad, maar eindelijk wordt onze website een realiteit. De vertraging bij het opstarten kende vele oorzaken. De belangrijkste was onze onervarenheid met dit medium. Bovendien voelden weinige van onze leden zich geroepen om zich in dit avontuur te storten. Langs deze weg willen wij Walter Baeckelmans niet alleen danken voor zijn inzet en hulp, maar hem ook een spoedig herstel en veel moed toewensen. Het toenemende belang van een website valt niet meer te ontkennen: steeds meer mensen zoeken informatie via het wereldwijde web. Het onder de arm nemen van een professionele firma is voor ons de enige oplossing om niet langer te talmen. Wij willen van onze website een interessante bron van informatie maken voor iedereen die van ver of van dichtbij met ICD's te maken heeft. Wij stellen er ook onze vereniging en onze doelstellingen voor, geven een overzicht van onze organisatie, openen een activiteitenagenda, ... Je zal er niet alleen terecht kunnen voor het stellen van vragen. Je zal er ook antwoorden vinden op de vaakst gestelde vragen en via handige links verder kunnen surfen. Kom het rijke aanbod ontdekken op www.bipib.be! Heb jij nog specifieke wensen, voorstellen, ideeën of opmerkingen? Wil jij meewerken aan de verdere uitbouw? Laat het ons weten want de BIPIB-stek is jouw stek!

De kwaliteit van leven bij hartpatiënten met een ICD.



In vorige nummers werd het bestaan van het eindwerk van Lieselotte Van Aperen reeds vermeld. De aanwezigen op onze algemene ledenvergadering mochten er een uiteenzetting door de auteur zelf meemaken. De positieve respons die wij hierop kregen, spoorde ons aan een samenvatting van het resultaat van haar onderzoekswerk voor onze leden te publiceren.

Onze Nederlandse collega's van STIN kropen hiervoor eveneens in de pen en publiceerden in hun ICD-journaal van 15 januari 2010 een uitgebreid artikel van maar liefst 4 bladzijden, waarnaar wij graag verwijzen.

Van de vele wetenschappelijke onderzoeken over de levenskwaliteit van ICD-patiënten waren er wereldwijd slechts acht over persoonlijke ervaringen. Slechts drie ervan waren in Europa uitgevoerd (één in Zweden en twee in Nederland). België was dus een nog niet onderzocht gebied.

Met de medewerking van BIPIB werden 13 patiënten (10 mannen en 3 vrouwen) ondervraagd. Hun leeftijd schommelde van 29 tot 76 jaar. Zes patiënten werkten nog, waarvan vier voltijds. Slechts drie patiënten hebben al één of meerdere schokken gekregen.

De onderzochte groep omvatte zowel preventief ingeplante patiënten als slachtoffers van een hartstilstand of een hartinfarct. Sommigen hebben hun ICD al jaren, anderen slechts enkele maanden.

Aangezien er geen uniforme vragenlijst bestond, die de levenskwaliteit van ICD-patiënten toetst, heeft de onderzoekster zelf een lijst opgesteld die in grote lijnen terug te voeren is naar een onderzoek van:

Omgaan met fysieke veranderingen:

De meeste ondervraagden zijn positief ingesteld over het nieuwe ritme dat de implantatie van een ICD in hun leven heeft gebracht. Voor zover zij hinder ondervinden, wordt deze meer toegeschreven aan het hartprobleem dan aan de ICD. Preventief geïmplanteerden ervaren minder aanpassingen, terwijl slachtoffers van een hartincident de aanpassing van hun levenswijze eerder als drastisch omschrijven. De meeste ICD-dragers vonden dat zij goed werden opgevangen door hun cardioloog en hebben vertrouwen in hem. Zij weten dat zij bij hem terecht kunnen met hun vragen, maar moeten hiervoor zelf het initiatief nemen. De arts legt zich voornamelijk toe op het lichamelijke onderzoek en de controle van de ICD. Minder aandacht wordt besteed aan de praktische zaken van het leven met een ICD, de psychische en de sociale gevolgen.

”

Een actief sociaal leven is belangrijk voor de kwaliteit van het leven.

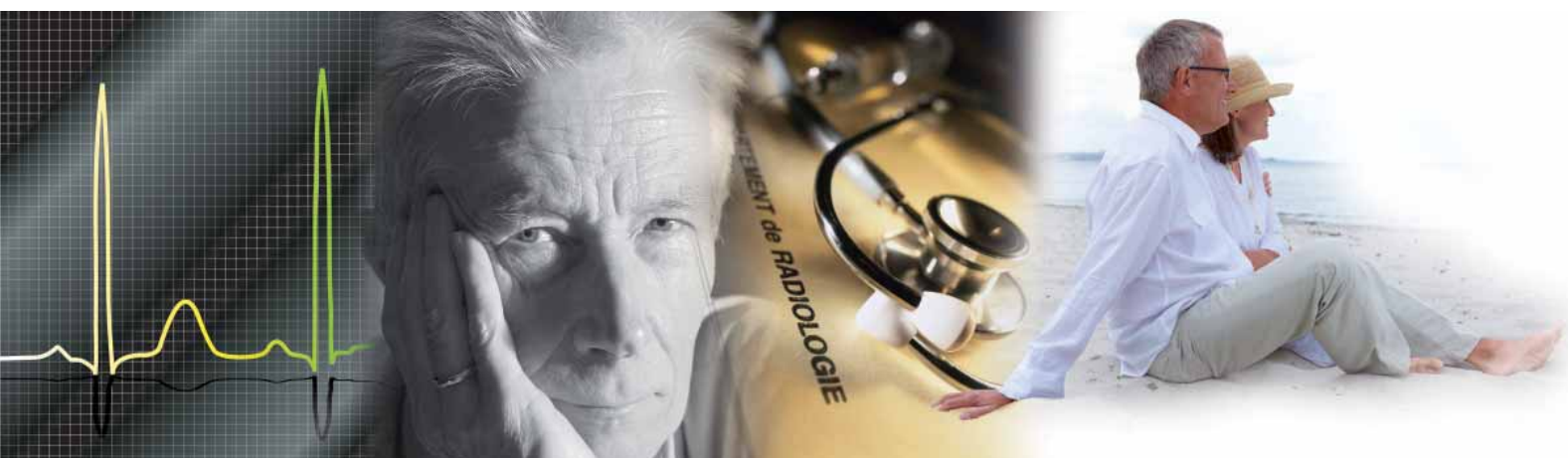
“

”

Medisch en technisch
 is een patiënt voldoende ingelicht,
 maar de psychische en sociale steun
 laten te wensen over.

Patiëntenverenigingen
 zijn daarom erg belangrijk.

“



Sociaal leven:

Bij de verandering van leefwijze, die een ICD met zich meebrengt, is de steun van partner en gezinsleden belangrijk voor het aanvaardingsproces. Het ondervinden van steun, hulp en begrip van de vriendenkring werd als minder omschreven. Door het in contact komen met lotgenoten ontstaan ook nieuwe vriendschappen. Een actief sociaal leven is belangrijk voor de kwaliteit van het leven.

Een ICD weerhoudt echter vele patiënten ervan op vakantie te gaan. Wie toch nog naar het buitenland vertrekt, verkiest landen met adressen waar men terecht kan voor hulpverlening.

Psychisch welbehagen:

Twee aspecten zijn van belang: de aanvaarding en de angst. Het aanvaarden van de ICD gaat gepaard met velerlei emoties: boosheid, jaloezies, irritatie, frustratie, opstandigheid, depressiviteit, ... Het accepteren gebeurt niet probleemloos voor iedereen, maar de zekerheid en bescherming die een ICD biedt, helpt bij de aanvaarding. De meesten genieten bewuster van het leven. Voor jongere ICD-dragers is het hebben van een kinderwens, het uittekenen van toekomstplannen en het opbouwen van een leven niet zo vanzelfsprekend. Omgaan met de angst voor het afgaan van de defibrillator is een hele opgave. Het krijgen van een schok wordt door sommigen juist als positief beschreven: het bevestigt de goede werking van de ICD en behoudt hun leven. Wie nog geen ontlading heeft ervaren heeft schrik voor de pijn en het onbekende. Preventief geïmplanteerde patiënten hebben minder angst van de schok en zijn er niet zo zeer mee bezig. Patiënten die meerdere schokken op een dag kregen, ervaren het als onmenselijk. Bij hen heerst er angst

voor het leveren van fysieke inspanningen. Zij durven het huis haast niet meer te verlaten, wagen het niet nog iets te ondernemen en verliezen hun sociale contacten.

Lieselotte Van Aperen komt tot het volgende besluit:

De gesprekken tonen duidelijk aan dat het inplanten van een defibrillator psychische, sociale en fysieke veranderingen teweegbrengt in het leven van de patiënt.

Medisch en technisch is een patiënt voldoende ingelicht, maar de psychische en sociale steun laten te wensen over. Er bestaat een duidelijke behoefte aan een multidisciplinaire aanpak waarbij professioneel steun kan geboden worden door een team van cardiologen, psychologen, maatschappelijk werkers en fysiotherapeuten. Veel huisartsen kennen de problematiek niet en zouden beter geïnformeerd moeten worden.

Er is een grote nood aan eenvormigheid: verschillende ondervraagden merken op dat éénzelfde vraag verschillende antwoorden kan krijgen.

Ook in de zorg na het ontslag uit het ziekenhuis ontbreekt er uniformiteit. Naast fysieke revalidatie is begeleiding bij de verwerking van angstgevoelens, gevoelens over onzekerheid en aanvaardingsproblemen aangewezen. Naast de individuele begeleiding door professionele hulpverleners kunnen ook groepsgesprekken helpen. ICD-patiënten ondervinden veel heil in het uitwisselen van ervaringen.

Verhalen van anderen zijn ondersteunend, patiëntenverenigingen zijn daarom erg belangrijk.

Een ICE*-nummer: zin of onzin voor ICD-dragers? (* In Case of Emergency)

Onze redactie kreeg onlangs een mail met de volgende oproep:

"(...) Een verpleger heeft opgemerkt dat de slachtoffers van een ongeluk dikwijls een GSM bij zich hebben. Het urgentiepersoneel weet soms niet welke persoon te contacteren uit de grote lijst van telefoonnummers. (...) Het zou een goed idee zijn, mocht er een standaardnaam zijn, die overeenstemt met de te contacteren persoon (...)

Het voorstel is dat iedereen in zijn GSM een adres aanmaakt onder de naam "ICE" (= In Case of Emergency). Onder deze naam sla je het telefoonnummer op van de persoon die moet gecontacteerd worden in geval van nood. (...)"

"(...) De afkorting is ondertussen internationaal erkend. (...)"

"(...) Indien u verschillende nummers wil opslaan, maak dan gebruik van de namen ICE1, ICE2, ICE3, ..."

"(...) Politie, ambulanciers, de dokter, enz weten steeds wie ze moeten contacteren (...)"

"(...) Creëer meteen een ICE-adres met telefoonnummer in je GSM! (...) Stuur deze mail naar zoveel mogelijk personen (...)"

Ondanks het feit dat soortgelijke mails regelmatig wel eens opduiken en het officiële karakter ervan valt te betwijfelen, vindt BIPIB het wel nuttig hieraan even aandacht te besteden. Wij zochten hiervoor de mening van de mensen in de praktijk. Ons leek het dat de interventiediensten en spoedafdelingen wel andere, dringendere dingen om het hoofd hebben dan personen te contacteren.

Er bestaan bovendien zeker andere kanalen om ze op te snorren.

Wij vonden Koen Pieters, brandweerman-verpleger en voordien ook verpleger in een spoeddienst, bereid hierover zijn zegje te doen.

Het idee op zich vindt hij zeker goed en hij meent dat het systeem in onze omringende landen wel eens beter zou ingeburgerd kunnen zijn. Van een echte doorbraak is zeker nog geen sprake. "In theorie is het een goed voorstel. In de praktijk is het vooral de politie die probeert de familieleden te achterhalen. Dit is soms een werk van lange adem, maar in de meeste GSM's staan ook wel vermeldingen als "mama", "papa", "thuis",... Het ICE1, ICE2, ICE3-systeem biedt wel het voordeel dat je kan kiezen wie eerst verwittigd wordt.

Opdat dit initiatief zou slagen is niet alleen nationale promotie nodig; de hulpverleners moeten er ook aan denken ernaar te zoeken." Hij besluit met een belangrijke opmerking:

"Als hulpverlener kan het wel interessant zijn vlug informatie te kunnen verzamelen over gekende ziekten, allergiën en dergelijke. Ik vermoed dat ICD-dragers wel een soort "paspoort" op zich hebben?"

Dit laatste viel bij ons niet in dovemansoren! BIPIB heeft ondertussen besloten om een lidkaart aan te maken die ook een soort paspoort kan zijn en die hulp- en veiligheidsdiensten op een snelle, efficiënte en uniforme manier informeert.

Onze leden krijgen hierover nog nieuws...





Les Centres Hospitaliers
 N.S.B.L.
**Jolimont - Lobbes
 Tubize - Nivelles**

Zoals vorig jaar trotseerden de moedigste patiënten weer en wind, sneeuw en ijzel voor het bijwonen van de vierde uitgave van een informatieve voormiddag voor ICD-dragers en hun verwanten. Ondanks het gure weer kwamen vele geïnteresseerden opdagen.

Infosessie van 19 december 2009 in Jolimont



Een afvaardiging van onze vereniging liet zich ook niet afschrikken en ging gretig voor een tweede maal in op de vriendelijke uitnodiging van dokter de Meester en zijn team.

Na het welkomswoord, stak dokter de Meester van wal met het thema: "het waarom van een defibrillator". In het medisch centrum van Jolimont blijkt dat het inplanten ervan gestaag stijgt. Waren er in 2001 slechts 18 inplantingen, in 2009 waren het er al 65!

De hoofdrede om een defibrillator in te planten is de potentiële kans die iemand heeft om hartritmestoornissen te ontwikkelen die tot een plotse dood kunnen leiden. In België telt men ongeveer 10.000 à 15.000 plotse doden per jaar. Slechts 1 à 2 % van wie erdoor getroffen wordt, overleeft dit incident. Ongeveer 80% van de hartstilstanden vindt hun oorzaak in een infarct van het myocard.

Een ICD heeft 2 functies: hij detecteert een ritmestoornis en zal deze stoornis behandelen. Dit is de best mogelijke bescherming die aan een belangrijke risicogroep kan geboden worden.

Vele patiënten hebben angst over wat er fout zou kunnen gaan met een defibrillator. In zijn uiteenzetting ging dokter Badot hierop dieper in door vooral toe te lichten wat al dan niet met een ICD toegelaten is en wat zeker vermeden dient te worden. De algemene teneur hier blijkt te zijn om de ICD zoveel mogelijk uit het hoofd te bannen en zo normaal mogelijk te leven. Laat het gezonde verstand spreken.

Bijzonder origineel aan deze informatieochtend vonden wij het initiatief van het verplegend personeel. Twee verpleegsters namen het voortouw in het opstellen van een kleine vragenronde over de defibrillator aan de toehoorders. Deze speelse ronde liet hen niet alleen toe te meten in hoeverre de aanwezigen alles begrepen hadden, het gaf hen ook de mogelijkheid om hier en daar nog enkele onduidelijkheden te verhelderen.

Alvorens over te gaan naar een algemene vraagstelling van de patiënten over allerlei mogelijke thema's die met het dragen van een defibrillator in verband staan, kreeg onze vereniging de mogelijkheid zich voor te stellen. Onze ondervoorzitter, Alex Devalckeneer, legde in enkele korte bewoordingen de bestaansredenen van BIPIB uit. "Het feit dat zo velen zich de moeite getroosten om in deze weersomstandigheden naar hier te komen", legde hij uit, "illustreert dat velen belang hechten aan het krijgen van de juiste informatie en een nood ondervinden om hun ervaringen met anderen te kunnen delen. Precies daarom is BIPIB opgericht, precies daarom staan wij hier." Sylvie Vandeweyer, secretaris van BIPIB, sloot de informatieronde af met een uiteenzetting over de interne organisatie van de vereniging en een algemene oproep tot al wie een handje wil mee helpen.

”

Een ICD heeft 2 functies:
 hij detecteert een ritmestoornis
 en zal deze stoornis behandelen.

Dit is de best
 mogelijke bescherming
 die aan een belangrijke risicogroep
 kan geboden worden.

“



Vraag ... en antwoord

Kan een defibrillator zich vergissen?

Hoewel de software van de defibrillatoren nog steeds wordt verfijnd, moeten wij hierop jammer genoeg "JA" antwoorden.

Een niet levensgevaarlijke ritmestoornis, zoals bijvoorbeeld voorkamerfibrillatie kan als een gevaarlijke kamerfibrillatie worden geïnterpreteerd. Snelle hartritmes boven de detectiegrens van de defibrillator kunnen onterecht als gevaarlijke ritmestoornissen worden herkend en behandeld.

Ook een elektrische storing in één van de delen van de ICD kan de oorzaak zijn voor onterechte tussenkomsten van een defibrillator. De zwakste schakel zijn de leads. Zij zijn het meest onderhevig aan mechanische slijtage door lichaamsbeweging en hartslag.

Een defibrillator is zo ontworpen om altijd te kiezen voor de meest veilige oplossing, ook bij loos alarm. Het toestel redeneert voornamelijk op snelheid van het hartritme en kan nog geen verdere interpretatie in de beoordeling van een risico doen. Wanneer er een risico wordt vermoed, reageert de defibrillator zonder te wachten op het mogelijke incident.

Heb jij over bepaalde zaken vragen of wil jij ook eens je zegje hebben?

Laat het ons weten! **Deze rubriek is er voor jou.**

Uw verhaal is onze stem!

Achter elke implantatie van een defibrillator zit een verhaal. Het kan een droevige geschiedenis zijn, maar ook een vrolijke. Met enig verloop van tijd kan men meestal wat meer afstand nemen en wat eerst als dramatisch werd beleefd, wordt later omgezet tot een positieve ervaring waaraan ook lotgenoten baat kunnen hebben. Menig patiënt schrijft of praat zijn belevenissen van zich af en komt hierdoor min of meer in het reine met de aanvaarding van zijn of haar nieuwe leven.

BIPB is op zoek naar dergelijke verhalen. Wij willen ze publiceren en respecteren daarbij jouw wens om al dan niet anoniem te blijven. Laat van je horen: je helpt er niet alleen je lotgenoten mee.

Oproep:

Voel jij je geroepen om mee te helpen? Wij zoeken medewerkers om: te zetelen in de patiëntenraad, een regionaal netwerkpunt op te richten en/of te coördineren, teksten te schrijven, iets te organiseren, ideeën in te brengen, een helpende hand te bieden,

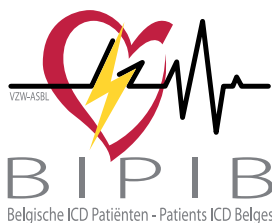
...

Contacteer ons:

vzw BIPB
Koning Albert I-laan, 64
1780 Wemmel

Secretariaat:
Sylvie Vandeweyer
Duivelsersf, 9 - 1500 Halle
Tel : 0487.339.849

e-mail : bipib@telenet.be
www.bipib.be



Redactie:

Alex Devalckeneer,
Catherine Majot,
Philippe Bosman.

Met dank aan:

André Junqué,
Catherine Peeters,
Prof. Dr Rik Willems,
Jean-Claude Grafé,
Koen Pieters,
Nicole Hamelrijck,
Luc Fockedeey,
Frans Mol (STIN),
Sylvie Vandeweyer,
Sylviane Berger,
Dirk Caestecker,
Dirk Joostens.