



# Implanteerbare Cardioverter Defibrillator (ICD)



Hartstichting

Inhoudsopgave	Pagina
Inleiding	3
Het ritme van het gezonde hart	4
Ritmestoornissen	5
Wat is een ICD precies?	6
Iedereen heeft een ander ritme	7
Wat voel u als het apparaat een schok afgeeft?	8
De biventriculaire defibrillator	8
Wanneer wordt een ICD geplaatst?	9
De implantatie van de ICD	10
Onder het sleutelbeen	10
In de buik	11
Vragen over de implantatie	11
Het aanzetten van de ICD	12
Na de operatie	12
Nazorg in het ziekenhuis	12
Complicaties	13
ICD-pas	14
Hartritmestoornissen na de implantatie	15
Wanneer moet u contact opnemen met uw cardioloog?	16
De controle van uw ICD	16
Medicijnen	17
Leven met een ICD	18
Lichamelijke inspanning	18
Onzekerheid	20
Magnetische velden	21
Seksualiteit	23
Zwangerschap	23
Autorijden	23
Varen	24
Werkhervatting	24
Medische onderzoeken	25
Andere (paramedische) behandelingen	25
Op vakantie	26
Begraven en cremieren	27
En hoe staat het met uw partner, uw naasten?	27
Reanimeerlessen	29
Hoe te handelen als de patiënt een schok krijgt?	29
Vervanging van de ICD	30
Nieuwe ICD in ontwikkeling	31
Meer informatie	32
De Hart&Vaatgroep	33

# Inleiding

Deze brochure gaat over de Implanteerbare (inwendige) Cardioverter Defibrillator, de ICD. Dat is een apparaatje voor mensen met een gevaarlijke, onvoorspelbare hartritmestoornis bij wie medicijnen niet afdoende helpen. De ICD zorgt ervoor dat het hart na zo'n stoornis weer normaal gaat kloppen en dat de patiënt niet aan een hartstilstand overlijdt. Ook voor de behandeling van sommige vormen van hartfalen wordt de ICD tegenwoordig gebruikt.

Ook mensen die nooit een gevaarlijke ritmestoornis hebben gehad maar daardoor wel bedreigd worden, kunnen voor ICD-implantatie in aanmerking komen, onder andere op grond van erfelijkheidsonderzoek.

Deze brochure is allereerst bedoeld voor de patiënt zelf, maar daarnaast ook voor diens naasten: partner, familie, behulpzame vrienden.

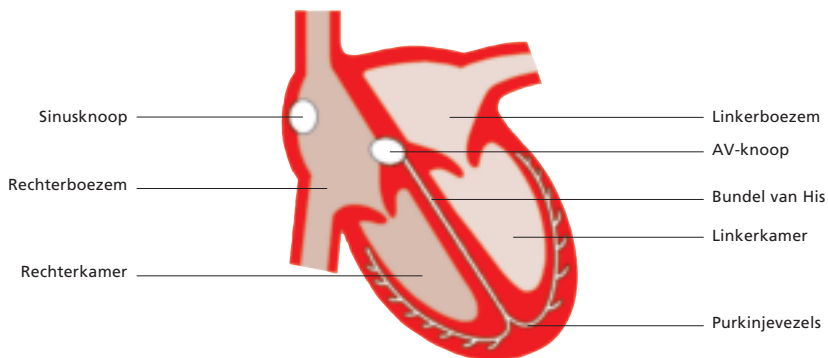
De brochure geeft informatie over de ICD, de implantatie, wat de ICD bij een ritmestoornis doet en de nazorg.

Verder vindt u in deze brochure praktische adviezen voor het leven met een ICD en achterin staan nuttige adressen.

# Het ritme van het gezonde hart

Het hart is een spier die werkt als een pomp. Het bestaat uit een rechter- en een linkerhelft. Elke helft bestaat weer uit twee delen: een *boezem* en een *kamer*. Een boezem wordt ook wel *atrium* genoemd en een kamer *ventrikel*. Doordat deze vier holtes gedurende een hartslag steeds vol bloed lopen en het daarna weer wegpersen, blijft de bloedsomloop aan de gang. In normale toestand gebeurt dit zo'n 60 tot 70 keer per minuut. Bij inspanning kan dit wel 160 tot 180 keer per minuut zijn.

Bij een hartslag trekken eerst de boezems samen om het bloed naar de kamers te pompen. De elektrische prikkel die hiervoor nodig is, ontstaat in de *sinusknoop*, een soort regelcentrum in de rechterboezem. Deze prikkel gaat eerst naar de boezems en daarna naar de atrioventriculaire knoop (*AV-knoop*), een groepje cellen in het midden van het hart dat de prikkel vertraagt. Vanaf de AV-knoop gaat de elektrische prikkel via de *bundel van His* en de *Purkinjevezels* naar de kamers. Vanuit de rechterkamer wordt het bloed naar de longen gepompt en vanuit de linkerkamer wordt het bloed naar het lichaam gepompt.



Geleidingssysteem van het hart

# Ritmestoornissen

De sinusknop is niet de enige plek waar een elektrische prikkel kan ontstaan. Soms gebeurt dat ook op een andere plaats in het hart en in een afwijkend tempo. Een snelle opeenvolging van elektrische prikkels (boven 100 keer per minuut) die in de kamers ontstaat, noemen we een *kamertachycardie*. Iemand kan een langzame en een snelle kamertachycardie hebben. Een chaotische prikkelvorming in beide kamers noemen we *kamerfibrilleren*. Ondanks al die *elektrische* activiteit pompt het hart dan niet meer.

Zowel een *snelle* kamertachycardie als kamerfibrilleren zijn levensgevaarlijk, omdat de bloedsomloop stilvalt en het lichaam geen zuurstof meer krijgt. De patiënt wordt duizelig, raakt bewusteloos en krijgt een hartstilstand. Bij een *langzame* kamertachycardie hoeft het niet zo ver te komen.

Een effectief middel om de normale hartslag weer te herstellen is een elektrische schok. Bij spoedbehandelingen, meestal uitgevoerd door ambulancepersoneel, gebeurt dit met een *uitwendige* defibrillator door middel van ‘paddles’ die op de borstkas worden geplaatst.

Een *inwendige* defibrillator of ICD, zoals hij meestal wordt genoemd, heeft als voordeel dat hij vrijwel onmiddellijk zo’n elektrische schok geeft als een tachycardie of fibrilleren optreedt. De bloedsomloop is dan nauwelijks verstoord en het lichaam krijgt geen zuurstofgebrek.

Als andere middelen (medicijnen of een hartoperatie) niet helpen of niet mogelijk zijn, is een ICD een uitkomst, vooral voor mensen bij wie een hartritmestoornis niet voorkomen kan worden.

# Wat is een ICD precies?

Een ICD is eigenlijk een klein computertje met een batterijtje (een *pulsgenerator*) en een of meer elektroden. Een elektrode bestaat uit een gevlochten metalen geleider met een kunststof omhulsel. De industrie maakt de apparaatjes steeds kleiner en lichter (nu nog maar 85 gram).

Bij het implanteren wordt een ICD onder de huid of achter de spier bij het sleutelbeen geplaatst.

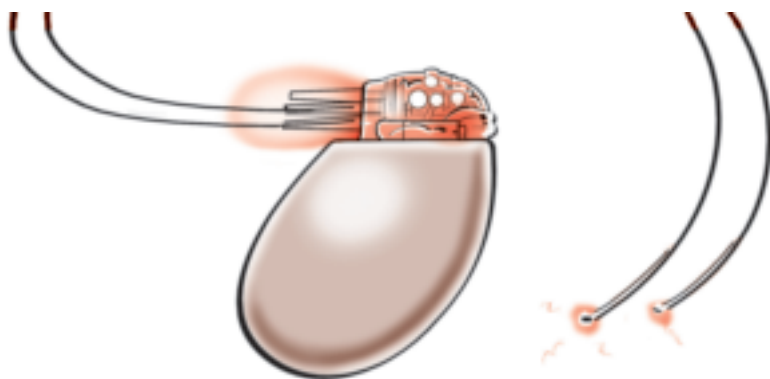
De elektroden van de ICD worden door een ader naar de hartsholten geschoven en blijven daar zitten. De elektroden geven de elektrische prikkels van het hart aan de ICD door. De ICD controleert zo voortdurend of het hartritme goed is.

Als de patiënt een *snelle* kamertachycardie of kamerfibrilleren krijgt, geeft de ICD binnen vijftien seconden een schok af en herhaalt dit eventueel met tussenpozen van tien à vijftien seconden nog een paar keer tot het hartritme weer normaal is. Meestal is het hartritme echter na één of twee schokken al weer normaal. Een schok duurt nog geen seconde. Bij een *langzame* kamertachycardie probeert de ICD het langzame hartritme met kleinere elektrische prikkels te herstellen. Als de stoornis daar niet op reageert of erger wordt, geeft de ICD alsnog een flinke schok.

De ICD werkt zelfstandig, maar in het ziekenhuis heeft men een apart programmeerapparaat waarmee men de ICD van buitenaf kan bedienen en controleren. Ook kan met dit apparaat het geheugen van de ICD worden uitgelezen.

De ICD's van verschillende fabrikanten (merken) werken niet hetzelfde. Voor controles moet u dus met uw ICD altijd naar een ziekenhuis waar de juiste apparatuur beschikbaar is om uw ICD te kunnen bedienen.

Een ICD van tegenwoordig is na een jaar of zes aan vervanging toe.



ICD met elektroden

## Iedereen heeft een ander ritme

De ICD wordt bij elke patiënt individueel ingesteld. Ieder mens heeft in rust en bij inspanning een eigen hartritme. Als u een ICD krijgt, worden deze gegevens gebruikt om de ICD optimaal in te stellen. Pas als het hartritme daar sterk van af gaat wijken, heeft u een hartritmestoornis en gaat de ICD reageren.

Nadat de ritmestoornis voorbij is en het hartritme weer normaal is geworden, gaat de ICD weer terug in zijn normale waakstand en is klaar om opnieuw in te grijpen mocht dat nodig zijn. In het geheugen van de ICD is alles geregistreerd, zodat de cardioloog later precies kan zien wat er gebeurd is.

## Wat voelt u als het apparaat een schok afgeeft?

Soms raakt u door een snelle kamertachycardie of door kamervibrillen heel snel buiten bewustzijn en voelt u de schok zelf meestal niet. Achteraf kunt u wel een onaangenaam gevoel hebben. Maar er zijn ook mensen die er niets van merken en die, als ze weer bij bewustzijn zijn gekomen, gewoon verder gaan met waar ze mee bezig waren.

Als u bij bewustzijn bent gebleven (dus ook als er sprake was van een langzame kamertachycardie die niet overging), voelt u de schok als een flinke klap op de borst of als een echte elektrische schok die je krijgt als je een draad vastpakt waar stroom op staat. Als de ICD bij u een langzame kamertachycardie kon herstellen door kleine elektrische prikkels, voelt u dat niet of nauwelijks.

De emotionele verwerking van een schok is een ander verhaal. Door het opheffen van de ritmestoornis heeft de ICD immers voorkomen dat u zou overlijden. Aan de ene kant is er dus de opluchting, want het heeft zin gehad om een ICD te dragen en hij heeft goed gewerkt. Aan de andere kant staan veel mensen door een schok van hun ICD weer eens stil bij hun sterfelijkheid.

## De biventriculaire defibrillator

Het hart van iemand met hartfalen kan het bloed niet goed door het lichaam pompen. Hartfalenpatiënten bij wie de beide kamers niet meer gelijktijdig samentrekken, kunnen in aanmerking komen voor een *biventriculaire* ICD (bi = 2 en ventrikels = kamers). Er wordt een elektrode naar de rechter- en een naar de linkerkamer geleid. Deze ingreep kan langer duren dan een implantatie van een ICD met een eenkamerelektrode.



Deze ICD kan niet alleen ritmestoornissen opheffen, maar ook de beide kamers gelijktijdig (*synchroon*) stimuleren. Hierdoor kunnen de kamers weer tegelijkertijd samentrekken, waardoor het hart het bloed weer beter door het lichaam kan pompen.

Deze ICD wordt ook wel een *CRT-D* (Cardiale Resynchronisatie Therapie Defibrillator) genoemd.

## Wanneer wordt een ICD geplaatst?

In veel gevallen is er sprake van plaatsing van een ICD, nadat u een aanval van snelle kamertachycardie of kamerfibrilleren door reanimatie of uitwendige defibrillatie heeft overleefd en in het ziekenhuis bent opgenomen.

In het ziekenhuis zal men een aantal onderzoeken bij u doen: bloedonderzoek, fiets- of looptest, röntgenfoto van de borst, cardiogram, een echo van het hart en een hartritme-onderzoek (elektrofysiologisch onderzoek: EFO). Zonodig vindt ook een hartkatheterisatie plaats om de pompfunctie van het hart en de kransslagaders te onderzoeken. Als men dan samen met u tot plaatsing van een ICD besluit, gebeurt dit meestal binnen een week. Over EFO en hartkatheterisatie heeft de Hartstichting aparte brochures. Hoe u deze kunt aanvragen, leest u op pagina 32.

Vóór de operatie wordt uw hartritme meestal met een monitor bewaakt. Dit geeft u waarschijnlijk een veilig gevoel, maar het beperkt ook uw bewegingsvrijheid.

Het komt ook voor dat patiënten uit voorzorg een ICD krijgen. Dat gebeurt als de pompfunctie van het hart sterk is verminderd en er daardoor een verhoogd risico is op levensbedreigende ritmestoornissen, of als de patiënt een erfelijke afwijking heeft.

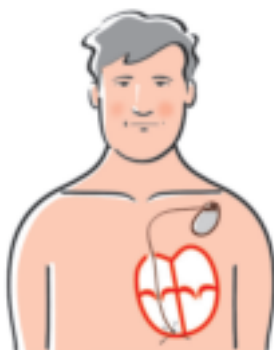
## De implantatie van de ICD

### Onder het sleutelbeen

De implantatie van de ICD gebeurt onder gedeeltelijke of volledige narcose.

Tegenwoordig wordt het apparaatje meestal onder het linker sleutelbeen geplaatst. Dit wordt *pectorale implantatie* genoemd. Via de sleutelbeenader en de grote holle ader schuift de chirurg of cardioloog de elektrode(n) naar de rechterkamer van het hart. Soms kan het nodig zijn ook een elektrode in de rechterboezem te plaatsen. Uw cardioloog kan vertellen hoeveel elektroden u nodig heeft.

U zult de ICD onder uw sleutelbeen natuurlijk wel voelen zitten, vooral als u uw arm naar boven of naar achteren strekt.



ICD onder het linker sleutelbeen

Als het om medische redenen niet mogelijk is om de ICD onder uw linker sleutelbeen te plaatsen, dan kan hij ook onder uw rechter sleutelbeen geplaatst worden. U hoort dit van uw cardioloog.

Ook als u juist uw linkerarm veel gebruikt, kan de ICD onder uw rechter sleutelbeen worden geplaatst. U kunt dit het beste van tevoren met uw cardioloog bespreken.

Tijdens de operatie test men of het apparaatje goed werkt en of de elektrode(n) precies op de goede plek zit(ten). Daarom wekt men kunstmatig kamerfibrilleren op, om te toetsen of de ICD de stoornis herkent en het hartritme goed herstelt. U krijgt daarvoor een lichte narcose, zodat u de schok niet voelt.

Soms lukt het niet om de elektrode(n) via een bloedvat te leiden. Dan kan (kunnen) de elektrode(n) aan de buitenkant van het hart worden geplaatst, waarna hij tussen de ribben door onderhuids naar de ICD wordt geleid. Dit is een operatie die onder algehele narcose plaatsvindt.

## In de buik

Heel soms plaatst men de ICD in de buik, vlak onder de huid of buikspieren. In dat geval leidt de chirurg of cardioloog de elektrode(n) onder de huid naar het sleutelbeen en daarna door de sleutelbeenader en de grote holle ader naar het hart, tot in de punt van de rechterkamer.

## Vragen over de implantatie

Aarzel niet om alle vragen waar u mee zit, nog vóór de operatie aan uw cardioloog te stellen. Neem voor zo'n gesprek uw partner of een naaste

mee. Misschien hebben zij zelf ook vragen die de cardioloog dan meteen kan beantwoorden.

Mensen die al een ICD hebben, willen u graag vertellen over hun ervaringen. Voor lotgenotencontact kunt u terecht bij de Stichting ICD-dragers Nederland (STIN) en de patiëntenvereniging De Hart&Vaatgroep.

De adressen van de STIN en De Hart&Vaatgroep vindt u op pagina 32 en 33.



## Het aanzetten van de ICD

Vrijwel altijd zal de cardioloog de ICD meteen bij de operatie in werking stellen. Dit gebeurt met een apart programmeerapparaat dat draadloos verbinding met uw ICD maakt.

Vóór u het ziekenhuis verlaat, zal de cardioloog of ICD-deskundige de instelling en de werking nog een keer controleren. Als men dan nog een keer een schok met de ICD wil uittesten, zal u eerst opnieuw licht worden verdoofd.

## Na de operatie

### Nazorg in het ziekenhuis

Na een implantatie gaat u meestal direct naar de verpleegafdeling. Omdat u pijn in de borstkas of eventueel in de bovenbuik kunt hebben, krijgt u pijnstillers.

In het begin ligt u nog aan de monitor. Uw bloeddruk, hartslag en de wond worden regelmatig gecontroleerd. Zodra uw lichamelijke toestand het een beetje toelaat, mag u weer uit bed, zodat u snel weer op de been bent.

Na de implantatie bent u nog één of twee dagen in het ziekenhuis. Als er complicaties optreden, kan dat natuurlijk iets langer zijn.

De eerste zes tot acht weken moet de elektrode de kans krijgen om vast te groeien in het hart. Het is daarom belangrijk dat u in die weken geen rekende en strekkende bewegingen maakt. Dus u kunt ook beter niet gaan zwemmen. In sommige ziekenhuizen krijgt u het advies mee om niet te fietsen, omdat de elektrode kan losschieten als u zou vallen. Ook moet u zwaar tillen vermijden.

## Complicaties

De implantatie van een ICD kent weinig risico's. De verschijnselen die soms optreden vindt u hieronder:

### Koorts

Plotselinge hoge koorts direct na de implantatie wijst op een infectie.

### Klaplong

Het kan een enkele keer voorkomen dat er bij de implantatie een klaplong ontstaat. Dit wordt gecontroleerd met een röntgenfoto.

### Infectie

Neem contact op met uw cardioloog als de wond rood, dik en/of pijnlijk wordt of als er pus uit komt.

### **Bloeding**

Neem ook contact op met uw cardioloog als de wond dik en pijnlijk wordt of als er bloed uit de wond komt.

### **Verplaatsing van de elektrode**

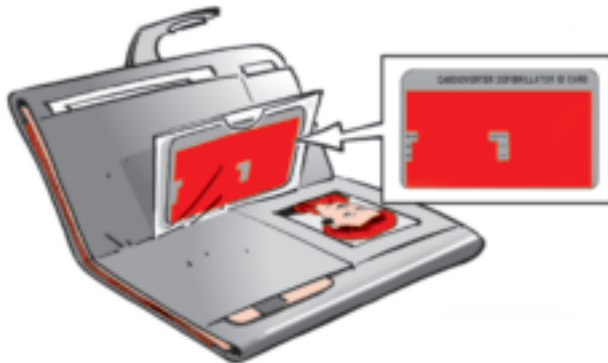
In de eerste weken na de implantatie kan het voorkomen dat de elektroden zich verplaatsen. Daar voelt u zelf meestal niets van. Bij uw volgende controle wordt dit gezien.

### **Bacteriële infectie**

Heel zelden treedt er rond de defibrillator of de elektroden een bacteriële infectie op. Zo'n infectie kan zelfs na enkele jaren nog ontstaan. Mogelijk moeten de ICD en de elektroden dan verwijderd worden.

## **ICD-pas**

U krijgt van het ziekenhuis een ICD-pas. Hierop staan de gegevens van uw ICD. Draag dit pasje altijd bij u. Als u het bewustzijn verliest, weten de mensen die u helpen dat u een ICD draagt en met wie ze eventueel contact moeten opnemen.



U kunt ook een SOS-talisman dragen en daarin verwijzen naar uw ICD-pas. U kunt de talisman telefonisch bestellen bij Bureau Identificatie, telefoon: 030 751 00 22 of via de website: [www.bureau-identificatie.nl](http://www.bureau-identificatie.nl).

Ook is er de mogelijkheid om uw persoons- en medische gegevens te laten registreren bij de Stichting Witte Kruis en een internationale alarmpenning (halsketting of armband) aan te vragen. Voor informatie over kosten en jaarlijkse bijdrage kunt u bellen of de website raadplegen, telefoon: 070 311 04 86, website: [www.whitecrossfoundation.org](http://www.whitecrossfoundation.org).

## Hartritmestoornissen na de implantatie

Als u merkt dat u een ritmestoornis krijgt of als u plotseling duizelig wordt, probeer dan rustig te gaan zitten of liggen. Zéker als u uit ervaring weet dat u bewusteloos raakt door een ritmestoornis. Vertel de mensen om u heen waarom u gaat zitten of liggen en wacht af wat er gaat gebeuren.

Als uw ICD heeft ingegrepen, komt u snel ‘met de schrik weer vrij’. Als u door de ritmestoornis buiten bewustzijn bent geraakt en u komt niet snel weer bij, dan moeten de mensen die bij u zijn 112 bellen.

Als uw ICD een schok heeft afgegeven, dient u zo snel mogelijk contact op te nemen met uw cardioloog of met het noodnummer van het centrum dat u gekregen heeft. De implantatiecentra zijn 24 uur per dag te bereiken.

## Wanneer moet u verder contact opnemen met uw cardioloog?

- Als het apparaat een schok heeft afgegeven.
- Als u een ernstige ritmestoornis bemerkt of als u buiten bewustzijn bent geraakt.
- Als het apparaat pieptonen geeft, ten teken dat de batterij opraaft.
- Bij ontstekingsverschijnselen in de borst of eventueel de buik en rond het litteken (als de huid rood en opgezwollen is en pijn doet bij aanraking).
- Als u de medicijnen niet goed meer verdraagt en uw huisarts u andere wil geven.
- Als men u een ultrakortegolf (UKG)-behandeling, bestraling, onderzoek met een magneetscanner (MRI) of een grote medische ingreep of een ingreep onder algehele narcose wil laten ondergaan.

## De controle van uw ICD

Tenminste twee keer per jaar moet u naar het ziekenhuis om uw ICD te laten controleren. In sommige gevallen - afhankelijk van het type ICD of uw leeftijd - moet u vaker op controle. Als u zelf twijfelt, kunt u altijd een afspraak voor een tussentijdse controle maken.

Bij elke controle test de ICD-deskundige of de batterij van uw ICD voor de komende periode nog voldoende stroom heeft. Ook worden, soms aan de hand van röntgenfoto's, de ligging en toestand van de elektrode(n) gecontroleerd. En de gegevens uit het geheugen van uw ICD worden vastgelegd. De cardioloog kan daaraan zien of u in de voorafgaande periode hartritmestoornissen heeft gehad en hoe de ICD daarop heeft gereageerd om het hartritme te normaliseren. Hij/zij kan dus zien of de ICD het goed doet. De controle is pijnloos.



Het technische deel van de controle gebeurt door een ICD-deskundige. Als u vragen heeft, kunt u deze aan hem of haar stellen.

Er zijn tegenwoordig ICD's die zichzelf kunnen controleren. Bij een afwijkende meting gaat de ICD piepen of trillen.

Het is nu ook mogelijk dat de patiënt een kastje mee naar huis krijgt. Dit kastje rapporteert via een telefoonverbinding naar het ziekenhuis over het functioneren van de ICD en eventuele bijzonderheden van de patiënt. Dit wordt *telemonitoring* genoemd. De patiënt hoeft dan minder vaak naar het ziekenhuis om de ICD te laten controleren. In uw ziekenhuis kunt u hierover meer informatie krijgen.

## Medicijnen

Soms schrijft uw cardioloog medicijnen voor die het hartritme vertragen of die de kans op hartritmestoornissen verkleinen. De kans dat de ICD een keer een schok moet toedienen, wordt daardoor ook kleiner.

Het gebruik van de medicijnen is verschillend, al naar gelang de oorzaak van de hartritmestoornissen. De cardioloog bepaalt voor u persoonlijk de aard en de dosering van het medicijn. Veel van deze medicijnen kunnen bijwerkingen hebben. Bespreek met uw cardioloog of in uw geval een ander medicijn mogelijk is, of dat u de bijwerkingen moet accepteren. Houdt u altijd aan het voorschrift van uw cardioloog.



Meer informatie over medicijnen en de bijwerkingen ervan vindt u in de brochure *Medicijnen en hart- en vaatziekten* van de Hartstichting. Hoe u deze brochure kunt aanvragen, leest u op pagina 32.

## Leven met ICD

“Hoe leef ik verder met een ICD?” vraagt u zich misschien af. Na de ingreep en de dagen in het ziekenhuis is het thuis wel weer wennen, zowel voor u als voor de mensen in uw omgeving.

De meeste mensen ervaren hun ICD positief. Ze voelen zich weer vrij om te doen en te laten wat ze willen en ze gaan weer aan de toekomst denken.

Maar u kunt de ICD niet helemaal negeren. In het begin zult u het apparaatje goed voelen en soms kan men het zien zitten als u strakke kleren of een zwempak draagt.

De operatiewond blijft vaak nog enige tijd gevoelig. Draag daarom in het begin losse kleding, waardoor het litteken rustig kan herstellen. De huid is dan rood en gezwollen en doet pijn als u de plek aanraakt.

## Lichamelijke inspanning

Na de zes tot acht weken na de implantatie kunt u weer veel doen. Maar u kunt beter geen contactsporten, zoals rugby, karate en judo beoefenen, omdat daardoor de elektroden beschadigd kunnen worden. Ook gewichtheffen wordt afgeraden. Tennissen, volleyballen en roeien zijn sporten die u niet dagelijks moet beoefenen.

Uw cardioloog en de (ICD)-verpleegkundige kunnen met u bespreken welke vormen van sport voor u mogelijk zijn. Vraag vooral of zware lichamelijke activiteiten zoals joggen of langlaufen goed voor u zijn. Sporten (bergbeklimmen, skiën) of werkzaamheden waarbij u ongelukkig kunt vallen (op daken, steigers enzovoort) houden een risico in, omdat u door de hartritmestoornis buiten bewustzijn kunt raken. Ook wordt afgeraden alleen te gaan zwemmen. Als u buiten bewustzijn raakt, kunt u verdrinken.



Belangrijk is verder dat u beseft dat u wel degelijk bepaalde risico's loopt. U kunt immers nog steeds een hartritmestoornis krijgen en bewusteloos raken. Als u dan ergens ongelukkig zou vallen, helpt de ICD wel uw hart maar niet uw gebroken been of erger. Als er iets met uw ICD aan de hand is en u ver weg bent van een ziekenhuis waar men uw type ICD kan controleren, is dat ook een probleem. Uw cardioloog kan u alleen adviseren; uw doen en laten zijn uw eigen verantwoordelijkheid.

In veel plaatsen zijn sport- en spelgroepen actief van De Hart&Vaatgroep. Overleg altijd eerst met uw cardioloog of u daaraan kunt deelnemen. Het adres van De Hart&Vaatgroep vindt u op pagina 33.

## Onzekerheid

De functie van de ICD is dat hij uw hartritmestoornis beëindigt en u daarvoor een schok bezorgt op het moment dat uw hart die nodig heeft. Dat kan onaangenaam zijn en u zelfs bang maken, hoewel dat nu juist niet de bedoeling is. Misschien ging het al zolang goed dat u zich geen patiënt meer voelde, en dan herinnert de schok u eraan dat u nog steeds patiënt bent. Een schok duurt nog geen seconde.

Gemiddeld krijgen mensen bij wie een ICD is geïmplanteed nadat ze een aanval van kamertachycardie of kamerfibrilleren hebben gehad, één keer per drie jaar een schok. Bij mensen die vanwege een hartinfarct, langzame kamertachycardie of erfelijke aanleg uit voorzorg een ICD krijgen, komen schokken nog minder voor.

Waar u in ieder geval niet bang voor hoeft te zijn, is dat uw ICD het niet meer doet vanwege een lege batterij. Door de regelmatige controle is dit praktisch uitgesloten. Bovendien gaat de ICD dan piepen.

Eens in de 24 uur test de ICD zichzelf om te controleren of de elektroden goed werken en of de batterij nog voldoende vermogen heeft. U merkt hier helemaal niets van.

Als er een abnormale meting is waargenomen, geeft de ICD pieptonen of trillingen af. Daarover hoeft u zich niet ongerust te maken. Wel moet u dan contact opnemen met uw ziekenhuis voor controle. Daar wordt dan bekeken wat er aan de hand is en de pieptonen of trillingen worden uitgezet.

De ICD mag u eigenlijk zowel fysiek als psychologisch niet echt hinderen. Het risico dat u een schok krijgt waar andere mensen bij zijn, is zo klein dat u sociale contacten niet om die reden mag vermijden. Integendeel, voor de meeste mensen is sociaal isolement niet gezond.

Zoals altijd wanneer u zich onzeker voelt, kan het goed zijn om zo af en toe met anderen, zoals uw partner, vrienden, familieleden, kennissen, collega's of met lotgenoten, over uw ritmestoornissen en uw ICD te praten. De patiëntenvereniging De Hart&Vaatgroep organiseert elk jaar regionale contactbijeenkomsten voor dragers van een ICD. Ook de Stichting ICD-dragers Nederland (STIN) organiseert voorlichtingsbijeenkomsten, al dan niet in samenwerking met de implantatiecentra. De adressen van De Hart&Vaatgroep en de STIN vindt u op pagina 32 en 33.

Sommige mensen gaan 's nachts liggen piekeren. Ontspanningsoefeningen kunnen dan helpen om in slaap te vallen.

Misschien heeft u behoefte aan professionele hulp. Uw arts kan u doorverwijzen naar een psycholoog of maatschappelijk werker die ervaring heeft met dragers van een ICD.

## **Magnetische velden**

U moet oppassen met magneten in de buurt van uw ICD, want die kunnen de werking van het apparaat beïnvloeden. Leg ook geen kleine magneetjes op uw ICD, zoals naambordjes, corsages, enzovoort, en leg hoofdtelefoons niet om uw hals.

Rond draaiende elektromotoren (in boormachines, elektrische zagen, de dynamo van een auto) ontstaan sterke magnetische velden die uw ICD kunnen ontregelen of *tijdelijk* uitschakelen. Ook kunnen ze tot een onterechte schok leiden. Houd deze apparaten op een armlengte afstand van uw ICD. Vermijd boormachines of elektrische zagen die op of tegen de schouder gehanteerd worden. Als u lasapparaten wilt gebruiken, overleg dan eerst met de ICD-deskundige of -verpleegkundige. Buig niet over de dynamo van uw auto. ICD's zijn wel steeds beter beschermd tegen magnetische velden.

Uw mobieltje moet u op tenminste 15 centimeter afstand van uw ICD houden. Bel ermee aan uw 'andere' oor.

De televisie, de magnetron en andere huishoudelijke apparaten vormen normaal gesproken geen gevaar. Alle huis- tuin- en keukengereedschap kunt u gerust gebruiken, zolang u dit maar niet tegen de ICD aanhoudt. Luidsprekerboxen waar magneten in zitten vormen ook geen probleem, maar houd ze niet tegen u aan.

Anti-diefstalpoortjes in winkels kunt u zonder problemen passeren, maar loop er wel vlot doorheen!



Bij twijfel kunt u uw ICD-deskundige of -verpleegkundige raadplegen. Ook kunt u kijken op de website van de Nederlandse Vereniging voor Hart en Vaat Verpleegkundigen: [www.nvhvv.nl](http://www.nvhvv.nl). Daar vindt u onder Downloads in de ICD-informatiebrochure van de Werkgroep ICD-Begeleiders Nederland een uitgebreid overzicht van de apparaten die veilig zijn, waar u voorzichtig mee moet zijn en die u beter kunt vermijden.

## Seksualiteit

Als drager van een ICD kunt u in seksueel opzicht een normaal leven leiden. In het onwaarschijnlijke geval dat u tijdens het vrijen een schok van de ICD krijgt, is dat voor uw partner volstrekt ongevaarlijk.

## Zwangerschap

Overweegt u als vrouw met een ICD om moeder te worden? Overleg dan met uw cardioloog of dat in uw geval mogelijk is.

## Autorijden

Autorijden na implantatie van een inwendige defibrillator is onder bepaalde voorwaarden toegestaan. In ieder geval bent u gedurende een observatieperiode van twee maanden na de implantatie niet rijgeschikt. Als na die twee maanden bij de controle blijkt dat de ICD geen schok heeft afgegeven, ontvangt u van uw cardioloog een geschiktheidsverklaring. Daarmee kunt u bij het CBR een rijbewijs aanvragen voor privé-gebruik (code 100) of beperkt beroepsmatig gebruik (code 101). Krijgt u na de observatieperiode opnieuw een of meer schokken, dan bent u opnieuw twee maanden niet rijgeschikt.

Als ICD-drager mag u alleen nog gebruik maken van de rijbewijzen van Groep 1 (A, B, B+E).

Voor de rijbewijzen van Groep 2, dus ook voor het zogenaamde Groot Rijbewijs, bent u ongeschikt.

Uitgebreide informatie over autorijden met een ICD vindt u op de pagina ‘Rijbewijzen’ van de website van de STIN: [www.stin.nl](http://www.stin.nl). U kunt uw vraag ook e-mailen naar [autorijden@stin.nl](mailto:autorijden@stin.nl).

## Varen

Als ICD-drager mag u alleen voor de pleziervaart gebruik maken van een Klein Vaarbewijs.

Evenals bij autorijden bent u gedurende een observatieperiode van twee maanden na implantatie ongeschikt om te varen. Daarna kunt u voor vijf jaar een nieuw Klein Vaarbewijs aanvragen bij de Stichting VAMEX (Vaarbewijs- en Marifoonexamens), telefoon: 088 4564567, e-mail: [info@vamex.nl](mailto:info@vamex.nl), website: [www.vamex.nl](http://www.vamex.nl). Bij de aanvraag moet duidelijk zijn dat u voldoet aan de keuringseisen voor de binnenvaart. Daarom moet u een Eigen Verklaring invullen. Deze ontvangt u op het moment dat u het vaarbewijs aanvraagt. Voor meer informatie hierover kunt u terecht bij de Inspectie Verkeer en Waterstaat, telefoon: 088 4890000, website: [www.ivw.nl](http://www.ivw.nl).

De wettelijke regelingen voor autorijden en varen met een ICD veranderen voortdurend. Raadpleeg daarom steeds [www.stin.nl](http://www.stin.nl) voor de meest actuele stand van zaken.

## Werkhervatting

De terugkeer naar het werk levert voor sommige patiënten problemen op, bijvoorbeeld omdat zij veel moeten autorijden, zwaar lichamelijk werk verrichten of moeten werken met bepaalde apparatuur. Denk hierbij aan bouwkranen, lasapparatuur, inductietransformatoren, sterke



elektromagnetische motoren, radarapparatuur, inductieovens en sterke elektrische geleiders of sterke elektromagnetische velden. In al deze gevallen zult u samen met uw cardioloog en uw Arbo-arts moeten bekijken of u uw oude werkzaamheden kunt hervatten.

U kunt de Bedrijfshulpverlening op uw werk ervan op de hoogte stellen dat u een ICD draagt.

## Medische onderzoeken

Raadpleeg uw cardioloog als u binnenkort een van de volgende onderzoeken of behandelingen moet ondergaan:

- met een magneetscanner, MRI (dit is in principe niet meer mogelijk);
- ultrakortegolf (UKG)-behandeling;
- bestraling;
- een gal- of niersteen vergruizen;
- een ingreep onder algehele narcose;
- een andere grote medische ingreep.

Men zal uw ICD waarschijnlijk tijdelijk moeten uitschakelen.

## Andere (paramedische) behandelingen

Vertel ook uw fysiotherapeut, uw tandarts en uw schoonheidsspecialist dat u een ICD draagt. Zij gebruiken apparaten met elektromagnetische velden of elektrische impulsen, die de ICD kunnen beïnvloeden.

## Op vakantie

De eerste zes tot acht weken moet u rustig aan doen om de elektroden de kans te geven vast te groeien. U kunt in die periode beter nog geen verre reis maken i.v.m. verplaatsing van de elektroden, de instelling van uw medicijnen of eventuele ritmestoornissen. Na deze periode bent u stabiel. Overleg dus altijd eerst met uw cardioloog als u tijdens die eerste weken met vakantie wilt.

In het buitenland zijn ook centra waar u in geval van een schok of problemen met uw defibrillator terecht kunt. Het type apparaat bepaalt in welk ziekenhuis u geholpen kunt worden. De fabrikant van uw ICD heeft de meest recente lijst van ziekenhuizen in de directe omgeving van uw vakantieadres. De adressen van alle ICD-fabrikanten vindt u op de website van de Stichting ICD-dragers Nederland (STIN): [www.stin.nl](http://www.stin.nl).

Verblijf op eilanden zonder ziekenhuizen is een risico.

Op vliegvelden kunt u het beste meteen aan de beveiligingsbeambte vragen of men u wil fouilleren, omdat de opsporingsapparatuur vrijwel zeker op uw ICD zal reageren. Ook een magneetstaaf om iemand mee af te tasten, zal op uw ICD reageren. Uw vraag zal meestal geen probleem zijn, zeker niet als u uw ICD-pas laat zien.

Op de website van de STIN [www.stin.nl](http://www.stin.nl) vindt u onder 'Reizen' nuttige informatie voor als u op vakantie gaat. Ook vindt u daar een brief waarin in diverse talen staat dat u ICD-drager bent. U kunt deze brief downloaden of aanvragen bij de STIN. Het adres vindt u op pagina 32.

## Begraven en cremeren

Als u na uw overlijden wordt gecremeerd, moet uw ICD voor de crematie worden verwijderd. Dit dienen uw nabestaanden door te geven aan de uitvaartondernemer. Als u wordt begraven, is verwijdering van de ICD wenselijk vanwege het milieu. Onderdelen van de ICD worden als chemisch afval beschouwd.

Meer informatie over de ICD en overlijden vindt u op de website van de STIN: [www.stin.nl](http://www.stin.nl) onder ICD/Sociaal/Maatschappelijk.

## En hoe staat het met uw partner, uw naasten?

Tijdens de opnameperiode en bij thuiskomst gaat vaak alle aandacht naar de patiënt. Zelden of nooit vraagt men hoe de partner ervoor staat. Maar die heeft óók een periode vol spanning achter de rug. Terwijl de patiënt bezig is aan een nieuw begin, heeft de partner het soms juist heel moeilijk. Sommige partners vinden het onjuist om aandacht voor zichzelf te vragen. De patiënt met diens zorgbehoefte, financiële problemen enzovoort, moet immers centraal staan.

Uit deze onevenwichtigheid kunnen irritaties en psychische problemen ontstaan. Ook de kinderen, als die er zijn, kunnen te lijden hebben onder een gebrek aan aandacht. Als u zulke thuisproblemen ziet aankomen, vraag dan uw huisarts, de maatschappelijk werker of de wijkverpleegkundige om steun en begeleiding.

Cijfer uzelf als partner niet weg. Ook u hebt recht op een eigen leven. Wanneer mensen hulp aanbieden, neem die dan aan. Zorg voor ontspanning, ga er af en toe even tussenuit. Een dagje dingen doen die u leuk vindt, kan wonderen doen.



Spreek met uw partner af dat hij of zij u altijd vertelt dat er iets aan de hand is. Maakt u zich ongerust als uw partner alleen thuis is? Misschien helpt dan een alarmsysteem. Informeer bij uw gemeente naar de mogelijkheden. Neem uw mobieltje mee als u op pad gaat!

Praat veel met elkaar. Praat ook met andere mensen die u vertrouwt over uw ervaringen en gevoelens. Via De Hart&Vaatgroep en de Stichting ICD-dragers Nederland (STIN) kunt u in contact komen met partners van ICD-dragers. De adressen vindt u op pagina 32 en 33.

## Reanimeerlessen

De kans dat een reanimatie nodig is, is klein. Maar toch is het handig als uw naasten kunnen reanimeren. Als een patiënt bewusteloos is en na twee schokken nog niet bij bewustzijn is, dan kan worden begonnen met reanimeren. Maar dit komt niet vaak voor.

De Nederlandse Hartstichting organiseert in het hele land reanimatielessen. Voor een cursusadres in de directe omgeving kunt u terecht op [www.reanimatiepartner.nl](http://www.reanimatiepartner.nl). Ook kunt u bellen met de **Informatielijn** van de Hartstichting: **0900 3000 300** (van maandag t/m vrijdag van 9.00 tot 13.00 uur, lokaal tarief).

Meer informatie over reanimatie vindt u op [www.hartstichting.nl](http://www.hartstichting.nl).

## Hoe te handelen als patiënt een schok krijgt

Wat moet u doen als de patiënt een schok krijgt?

Als de patiënt onwel wordt, kunt u het beste eerst twee schokken van de ICD afwachten. Als het goed is komt de patiënt dan weer bij. Komen er *binnen een minuut* geen schokken, wacht dan niet langer af, zeker niet als de patiënt bewusteloos wordt. Als u kunt reanimeren, start dan onmiddellijk met de reanimatie en bel met 112 of laat iemand anders dit doen. Als u niet kunt reanimeren en de patiënt blijft bewusteloos, bel dan altijd 112 en vraag om een ambulance.

Als u de patiënt reanimeert, krijgt u geen schok. U voelt alleen een lichte tinteling.

Als er een AED (een automatische externe defibrillator) in de buurt is, vraag dan altijd of iemand deze ophaalt. Twee dingen zijn daarbij belangrijk:

1. Een AED-elektrode mag niet op de ICD geplakt worden, maar enige centimeters ernaast of eronder.
2. Vertel het ambulancepersoneel dat de patiënt een ICD heeft en (toch) met een AED is behandeld.

## Vervanging van de ICD

Omdat uw ICD altijd aan staat, is de batterij op een gegeven moment op. Uw ICD is na een jaar of zes aan vervanging toe. De cardioloog bepaalt wanneer uw ICD vervangen moet worden.

Meestal wordt alleen het apparaatje vervangen en laat men de elektrode(n) zitten als die nog goed is/zijn. De cardioloog of chirurg opereert u op de plaats waar het apparaatje zich onder de huid of de spieren bevindt, haalt het oude apparaatje eruit en sluit de elektrode(n) aan op de nieuwe ICD. Van deze kleine ingreep heeft u meestal weinig last.

# Nieuwe ICD in ontwikkeling

Er is een nieuwe ICD in ontwikkeling, die geheel onder de huid wordt geïmplant. Deze wordt de **S-ICD** genoemd. (S van ‘subcutaan’ wat ‘onder de huid’ betekent). De S-ICD is voor 20 tot 25% van de patiënten geschikt.

De pulsgenerator wordt aan de linkerkant van de borstkas geplaatst, onder de oksel ter hoogte van de vijfde rib. De elektrode wordt onder de huid doorgeschoven (getunneld). Hij wordt dus niet door een bloedvat geschoven.

Het hangt van uw ziektebeeld af of deze ICD voor u geschikt is. Uw cardioloog beoordeelt of u ervoor in aanmerking komt. De S-ICD wordt nog maar in enkele ziekenhuizen in Nederland geïmplant. Ook in het buitenland zijn er nog maar weinig ziekenhuizen waar dat gebeurt. Als u op vakantie gaat met deze ICD, zult er (zeker de eerste jaren) rekening mee moeten houden dat controle bij problemen niet altijd eenvoudig zal zijn.

# Meer informatie

In deze brochure heeft u veel kunnen lezen over dingen waarmee u en uw naasten te maken kunnen krijgen als bij u een ICD geïmplanteerd wordt. Als er nog onbeantwoorde vragen zijn, stel die dan aan uw cardioloog, de (ICD)-verpleegkundige of ICD-deskundige van het ziekenhuis waar de implantatie plaats zal vinden of al plaatsgevonden heeft.

Voor vragen over hart- en vaatziekten en een gezonde leefstijl kunt u bellen met de **Infolijn Hart en Vaten: 0900 3000 300** van maandag t/m vrijdag van 9.00 tot 13.00 uur (lokaal tarief). U kunt uw vraag ook per e-mail stellen: [infolijn@hartstichting.nl](mailto:infolijn@hartstichting.nl)

De Hartstichting geeft **brochures** uit over gezonde voeding, meer bewegen, roken, overgewicht, te hoog cholesterol, hoge bloeddruk, diabetes mellitus en over diverse hart- en vaatziekten en geneesmiddelen.

U kunt deze brochures bestellen of downloaden via de website:

[www.hartstichting.nl](http://www.hartstichting.nl).

## Stichting ICD-dragers Nederland (STIN)

Smitsven 18, 1504 AM Zaandam

Telefoon: 075 7850 392

E-mail: [info@stin.nl](mailto:info@stin.nl)

Website: [www.stin.nl](http://www.stin.nl)



# De Hart&Vaatgroep

Leeft u met een hart- of vaatziekte of heeft u een verhoogd risico daarop?

Als u geconfronteerd wordt met een hart- of vaatziekte of het treft uw naasten, dan kan de wereld er ineens heel anders uitzien. Ieder mens reageert op zijn of haar eigen manier op ingrijpende gebeurtenissen, maar bijna iedereen heeft behoefte aan extra informatie en zoekt steun bij familie, vrienden of lotgenoten.

Natuurlijk doet u een beroep op uw specialist, verpleegkundige of huisarts. Maar u kunt ook terecht bij De Hart&Vaatgroep. De patiëntenvereniging van en voor mensen met een hart- of vaatziekte geeft extra informatie en adviezen op het gebied van leefstijl, zorgt voor lotgenotencontact en komt op voor uw belangen.

## Ook als u zich geen patiënt voelt.

Met u zijn er ruim 1 miljoen mensen in Nederland die een hart- of vaatziekte hebben. Velen voelen zich geen patiënt. De Hart&Vaatgroep is er in ieder geval voor iedereen die met een hart- of vaatziekte te maken heeft, ook voor partners en familie van patiënten.

Kijk voor meer informatie op [www.hartenvaatgroep.nl](http://www.hartenvaatgroep.nl) of bel 088 1111 600



**Wij zijn benieuwd naar uw reactie!**

De Hartstichting vindt het belangrijk dat brochures duidelijke informatie geven en uitnodigen om te lezen. Daarom zijn wij benieuwd naar uw reactie op deze uitgave. Opmerkingen kunt u sturen naar: [reactiesbrochures@hartstichting.nl](mailto:reactiesbrochures@hartstichting.nl)

De Hartstichting heeft deze informatie met de grootst mogelijke zorgvuldigheid samengesteld, maar kan geen aansprakelijkheid aanvaarden voor de juistheid, volledigheid en actualiteit ervan. Bovendien gaat het om algemene informatie, waaraan niet zonder meer medische conclusies voor een individuele situatie kunnen worden verbonden. Voor een juiste beoordeling van uw eigen situatie, dient u dus altijd te overleggen met uw cardioloog, huisarts of een andere professionele hulpverlener.

De eerste uitgave van deze brochure is ontwikkeld in samenwerking met de Werkgroep Hartritmestoornissen (Netherlands Heart Rhythm Association) van de Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC), De Hart&Vaatgroep, en vertegenwoordigers van de ICD-producenten.

De herziene uitgave is tot stand gekomen met medewerking van prof. dr. R.N.W. Hauer (cardioloog Universitair Medisch Centrum Utrecht), Boudewijn de Blij (ICD-drager), de heer C. van Herwijnen (ICD-drager namens De Hart&Vaatgroep) en de Stichting ICD-dragers Nederland (STIN).

De brochure is geactualiseerd met medewerking van mw. L.P. Weteling-Klijn (ICD-deskundige/verpleegkundige Medisch Centrum Alkmaar) en de Stichting ICD-dragers Nederland (STIN).

Waar in deze brochure wordt vermeld dat de cardioloog u informeert, wordt bedoeld dat de cardioloog hier geldt als eindverantwoordelijke. In de praktijk kan de informatie, afhankelijk van deskundigheidsgebied of taaktoedeling, aan u worden gegeven door andere behandelaars en begeleiders.

### Colofon

Tekst: Vandelaar Tekstbewerking, Antwerpen, i.s.m. de Hartstichting

Vormgeving: Studio Bau Winkel, Den Haag

Illustraties: Ben Verhagen / Comic House, Oosterbeek

Druk: Mouthaan Grafisch Bedrijf, Papendrecht

Copyright: Hartstichting

Uitgave: september 2012 (versie 2.2)



Informatielijn

**0900 3000 300** (lokaal tarief)

Postbus 300, 2501 CH Den Haag

**[www.hartstichting.nl](http://www.hartstichting.nl)**

**Giro 300**