

Hartfalennieuwsbrief

Leiden – Leiderdorp – Alphen aan den Rijn

April 2009

Van de voorzitter van de Hartfalenfoundation

Voor u ligt de tweede hartfalennieuwsbrief. Niet zomaar een nieuwsbrief, maar een initiatief voor en mede tot stand gebracht door hartfalenpatiënten. November 2008 werd de hartfalenfoundation en de eerste nieuwsbrief gepresenteerd. In amper vier maanden tijd zijn we een nieuwsbrief en een tweede symposium rijker. Hadden we dit als foundation en redactie verwacht? Nee, dat niet. Wel gehoopt. Terugkijkend naar de voorbije maanden blijkt maar al te vaak hoeveel mensen enorm veel werk voor ons maar zeker in het bijzonder voor de hartfalenpatiënt hebben verzet. Zonder de inbreng van deze mensen zou er geen nieuwsbrief of symposium zijn.

Deze nieuwsbrief heeft ten opzichte van het eerste exemplaar een ware metamorfose ondergaan. We zijn dan ook zeer tevreden met de actieve inbreng van een aantal hartfalenpatiënten en hun partners. Zij zijn voor ons de bakens langs onze kust. Door middel van deze nieuwsbrief, die uitgebracht wordt door de hartfalenfoundation, het organiseren van symposia en het binnenhalen van gelden willen we het onzichtbare zichtbaar maken. U kunt ons daarbij helpen, door donateur van onze stichting te worden. Voor een bijdrage van 10 euro per jaar (slechts 0.83 eurocent per maand) kunt u het werk van de hartfalenfoundation steunen. Als donateur krijgt u twee keer per jaar de hartfalennieuwsbrief en jaarlijks een overzicht van wat wij met het gedoneerde geld hebben gedaan. Velen zijn u al voor gegaan, waardoor we volgend jaar een eerste full colour, acht pagina's tellende hartfalenmagazine kunnen uitbrengen. Helpt u ons mee het onzichtbare zichtbaar te maken?

Martina Krijgsman-Schut

Inhoud

Pagina 2

Spelcomputers en de biventriculaire-pacemaker

Pagina 3

In gesprek met:
Adri Drubbel van
De Hart & Vaatgroep

Pagina 4

Zorg, voorlichting en begeleiding van hartfalenpatiënten

Pagina 5

Vraag & antwoord

Pagina 6

St. Pacemaker-dragers
Nederland (SP-dN)

Wordt donateur en maak het onzichtbare..... zichtbaar

Hartfalenfoundation

Rabobankrekeningnummer: 1475.54.497

Spelcomputers en de biventriculaire-pacemaker...

Er is door pacemakerfabrikanten intensief onderzoek gedaan naar de invloed van diverse spelcomputers op de biventriculaire pacemaker en/of ICD. Bij het testen van deze populaire apparaten is men tot de conclusie gekomen dat mits men de aangegeven voorzorgsmaatregelen in acht neemt dit geen negatieve invloed heeft op de pacemaker en/of ICD. De redactie ontving een aantal vragen over de Wii. Hoe zit dat nu als je als pacemakerdrager in dezelfde ruimte verblijft met iemand die met de Wii aan het honkballen is. Kan dit een vervelend gevoel geven bij het hart en kun je het voelen als de pacemaker ontregeld raakt door de Wii. Deze vraag hebben we voorgelegd aan pacemakertechnicus Guus Sarstadt werkzaam in het Rijnland Ziekenhuis te Leiderdorp.



Bron: Nintendo



Bron: Nintendo

De Wii spelcomputer zendt radiogolven uit die de werking van pacemakers en ICD's kunnen verstoren. Voor de handbediening (de controller of Wii-wheel) gebruikt men voor de communicatie Bluetooth (2.45 Ghz band). Dit is een vervanger voor de (korte) kabels en snoeren en kan worden gebruikt om allerlei apparaten met elkaar te laten communiceren. De frequentie van de Bluetooth is te vergelijken met de frequentie van mobiele telefoons. Net als bij het gebruik van Gsm's dienen pacemakerdragers voorzorgsmaatregelen te nemen. Zorg ervoor dat de console en het Wii-wheel tijdens het spel op minimaal 15 cm afstand blijven van de plaats waar de pacemaker en/of ICD is geïmplanteed.

Om de versnellingen van de Wii te kunnen voelen (bijvoorbeeld bij het snowboarden of Mario-kart) wordt gebruik gemaakt van infrarood (lichtenergie). Pacemakers en ICD's zijn hiervoor ongevoelig.

Sterke elektromagnetische velden zoals de MRI, generatoren, industriële lasapparaten, kettingzagen maar ook kleine magneetjes (aan bijvoorbeeld een bruidscorsage) kunnen stoorsignalen geven waardoor de werking van de pacemaker of ICD tijdelijk verhinderd kan raken. Vaak merkt men hier als pacemakerdrager niets van. In één enkel geval kunnen er klachten ontstaan als duizeligheid, versnelde en/of onregelmatige hartslag. Zodra men zich van de bron van storing verwijderd, gaat de pacemaker of ICD normaal functioneren. In uitzonderlijke gevallen kan de ICD een onterechte shock afgeven. Dit is niet schadelijk voor de ICD maar wel vervelend voor de drager. Over het algemeen geldt dat ICD's minder gevoelig zijn voor storing dan pacemakers. Dit heeft te maken met het feit dat pacemakers gebruik maken van zowel unipolaire als bipolaire detectie, terwijl ICD's gebruik maken van alleen bipolaire detectie. Volgens pacemakertechnicus Guus Sarstadt kan er weinig tot niets gebeuren als men de voorzorgsmaatregelen (15 centimeter afstand met de Wii-controller en het wheel) in acht neemt. Wel kan hij zich voorstellen dat wanneer een pacemaker en/of ICD-drager met de Wii aan het sporten is, deze klachten kan krijgen als gevolg van de inspanning. De belasting voor die persoon is dan te groot. Dit heeft dan niets te maken met de invloed van de spelcomputer op de pacemaker. Het advies is dan.....een stapje terug.



Bron: Wikipedia

In gesprek met..... Adri Drubbel van De Hart & Vaatgroep

Januari 2009 deed De Hart & Vaatgroep haar intrede (partner van de Nederlandse Hartstichting). Deze patiëntenorganisatie van en voor mensen met een hart- of vaatziekte is ontstaan uit een fusie. Stichting Hart in Beweging (HIB), Vereniging van Hartpatiënten (VVVP), Stichting Bloedlink, Hartzorg en Stichting Hoofd, Hart en Vaten besloten de handen in één te slaan. Deze bundeling biedt meer mogelijkheden voor individuele ondersteuning, preventie en voorlichting.

Ook leidt het tot een krachtiger stem in de zorg, politiek en maatschappij. Zowel landelijk als regionaal richt de Hart & Vaatgroep zich op informatievoorziening, lotgenotencontact, leefstijlmanagement en collectieve belangenbehartiging. Ze heeft haar zetel in Bilthoven.



Het motto van De Hart & Vaatgroep is: “Leef je leven met een hart- en vaatziekte”. Het leven houdt niet op wanneer je ziek geworden bent. Iets waarover Adri Drubbel kan meepraten. Op 28 jarige leeftijd kreeg hij zijn eerste hartinfarct. Dit zou zijn leven voorgoed veranderen. Via een artikel in het blad Margriet, waarin een jonge vrouw contact zocht met jonge hartpatiënten, kwam hij in contact met Hartzorg (vereniging van hartpatiënten). Hij besloot zitting te nemen in een door Hartzorg opgerichte commissie voor Jonge Hartpatiënten. Na zes jaar werd hij voorzitter van de commissie Hartfalen. Inmiddels is deze commissie, door de fusie, omgedoopt tot de Diagnosegroep

Hartfalen & Cardiomyopathie (ziekte van de hartspier). Deze Diagnosegroep organiseert regelmatig landelijke contactdagen, kookworkshops en geeft voorlichting aan onder andere huisartsen, bedrijfsartsen en medische studenten in opleiding. Naast zijn werkzaamheden voor de Diagnosegroep is Adri ook actief als contactpersoon en patiëntencoördinator binnen de regio Amsterdam.

Eén van zijn favoriete activiteiten is het mede-organiseren van kookworkshops. Hartfalenpatiënten krijgen vaak het advies om zoutbeperkt te eten. Een gezonde levensstijl met weinig zout is voor hartfalenpatiënten extra belangrijk vanwege de neiging om vocht vast te houden. Onder leiding van een ervaren kok wordt een heerlijke zoutarme maaltijd gekookt. Deelnemers zijn volgens Adri Drubbel altijd erg enthousiast. Ze leren hoe ze hun maaltijd kunnen verrijken met andere smaakmakers. Men is niet alleen actief bezig maar ontmoet ook andere lotgenoten.

Dus het mes snijdt aan twee kanten. Mochten mensen geïnteresseerd zijn in de activiteiten van De Hart & Vaatgroep dan kan men contact opnemen met het bureau van deze patiëntenorganisatie op telefoonnummer 030-6594657 of kijken op www.hartenvaatgroep.nl.



Zorg, voorlichting en begeleiding van hartfalenpatiënten

Op het gebied van zorg, begeleiding en voorlichting rondom hartfalen mag Dr. Tiny Jaarsma met recht een pionier worden genoemd. Haar interesse in dit onderwerp stamt uit de tijd dat ze zelf nog als verpleegkundige aan het bed van de patiënt stond. Dat is inmiddels al ruim twintig jaar geleden. In die tijd viel het haar al op dat mensen, met de diagnose hartfalen, met heel veel vragen zaten waar niet altijd voldoende tijd en aandacht aan kon worden besteed. Ook zag ze dat de patiënten die wel hun vragen beantwoord kregen, niet altijd begrepen wat hen was verteld. Door haar baan als cardiologieverpleegkundige en haar wetenschappelijke studie kreeg Tiny de mogelijkheid om een promotieonderzoek te gaan doen. Het onderzoek kreeg als thema: "Zorg en Hartfalen". Na het succesvol afronden van haar promotieonderzoek kreeg ze een baan aangeboden bij de Nederlandse Hartstichting. De Hartstichting startte een groot onderzoek naar voorlichting en begeleiding van patiënten met hartfalen, die de naam COACH meekreeg. Dit onderzoek stond onder leiding van Prof. Dr. J. van Veldhuisen (Cardioloog) en Dr. Tiny Jaarsma. Het onderzoek duurde vijf jaar en begon in 2002. Het COACH-onderzoek richtte zich op de vraag wat de beste zorg zou zijn voor hartfalenpatiënten. Buitenlandse onderzoeksresultaten wezen erop dat intensieve zorg positief uitwerkt voor zowel de patiënt als de gezondheidszorg. De hartfalenpatiënt voelt zich beter en het aantal ziekenhuisopnames neemt af.



De onderzoekers van het onderzoeksprogramma COACH wilde uitsluitend geven over de vraag, wat de beste vorm van intensieve zorg, voorlichting en begeleiding voor een hartfalenpatiënt precies inhoudt. In totaal deden 17 ziekenhuizen, verspreid over heel Nederland, aan dit onderzoek mee. Ruim 1000 hartfalenpatiënten werden gedurende een anderhalf jaar gevolgd. Deze onderzoeksgroep kregen vragenlijsten voorgelegd over allerlei aspecten van hun leven en er werd bijgehouden hoe vaak deze mensen in het ziekenhuis werden opgenomen. Er werd met name gekeken of patiënten die extra voorlichting en begeleiding ontvingen ook langer leefden en minder snel werden heropgenomen. In 2007 werden de resultaten geanalyseerd en gepresenteerd. De onderzoeksresultaten lieten zien dat hartfalenpatiënten vaak werden heropgenomen. Binnen 18 maanden was 55% van de patiënten minstens 1 keer weer opgenomen in het ziekenhuis. Mensen die extra begeleiding en voorlichting kregen werden niet minder vaak heropgenomen. De opnameduur van deze patiënten was echter korter dan die van hartfalenpatiënten die geen extra begeleiding en voorlichting ontvingen. Uit de COACH-studie bleek ook dat er een vermindering van 15% in sterfte plaatsvond bij hartfalenpatiënten die extra begeleiding en voorlichting kregen.

Dit onderzoek laat met name zien dat begeleiding niet altijd en voor iedere hartfalenpatiënt effectief is om heropnames te voorkomen, maar dat andere patiënten er juist wel veel baat bij hebben. Vervolgonderzoek is nodig om te kijken naar optimale patiëntbegeleiding en wie deze dan dient te leveren. Tiny kan zich voorstellen dat dit van patiënt tot patiënt kan verschillen.

We blijven zoeken naar de beste zorg voor onze doelgroep.....

Vraag & antwoord

De vragen in deze rubriek hebben we voorgelegd aan cardioloog en hartfalenspecialist van Nederland Dr. C.M.H.B. Lucas, werkzaam in het Rijnland Ziekenhuis.

Mogen hartfalenpatiënten in stadium 3 en/of 4 nog autorijden?

Hartfalenpatiënten in stadium 3 en 4 mogen geen autorijden omdat er gebleken is dat hierbij een reële kans bestaat op hartritmestoornissen en derhalve het veroorzaken van ongelukken. In principe ben je dan niet verzekerd als je een ongeluk veroorzaakt.

Kunnen hartversterkende medicijnen hartfalen genezen?

Er is in het verleden veel gekeken en onderzoek gedaan naar het gebruik van medicijnen die direct het hart versterken. Voor al deze medicijnen geldt dat ze op langere termijn geen positief effect hebben. Wel geldt voor een aantal medicijnen dat ze door het hart te ontlasten wel enige verbetering van de pompkracht van het hart kunnen bewerkstelligen. Echter hiervoor geldt dat bij het overgrote deel van de patiënten de pompkracht nooit meer geheel normaal wordt. Dit geldt voor alle stadia van hartfalen dus zowel bij klasse 1 t/m 4.

Hoe komt het dat er UWV-artsen zijn die hartfalenpatiënten nagenoeg niet afkeuren onder het mom van: “bewegen en dus werken is goed voor u”?

Het afgelopen jaar is uitvoerig gekeken naar de wijze waarop UWV artsen patiënten met hartfalen (af)keuren. Er bleek sprake te zijn van veel onwetendheid bij deze artsen. Op grond hiervan zijn in overleg met de beroepsgroep Cardiologie nieuwe richtlijnen opgesteld en de verwachting is dat UWV artsen indien zij zich aan deze richtlijnen houden op een andere wijze gaan kijken naar patiënten met hartfalen. Indien er bij u als patiënt vragen rijzen bij een gedane keuring door een UWV arts, vraag dan of deze contact kan opnemen met uw behandelend cardioloog.

Wanneer kom je als hartfalenpatiënt in aanmerking voor een harttransplantatie?

Er zijn strikte criteria opgesteld die landelijk gelden om aan te geven wanneer iemand in aanmerking komt voor een harttransplantatie. Hieraan zit een uitgebreid evaluatietraject vast wat meestal wordt uitgevoerd in de in Nederland aanwezige transplantatiecentra (Rotterdam, Utrecht, Groningen). Deze criteria zijn opvraagbaar, desnoods via uw eigen cardioloog. Dat neemt niet weg dat het aantal beschikbare harten in Nederland bedroevend weinig is en dus de kans op het krijgen van een nieuw hart klein is.

Is er een verschil in het verloop van de ziekte en de levensverwachting bij jonge en oudere mensen?

In de regel is er niet zoveel verschil in het verloop van het hartfalen bij jonge en oudere patiënten. Wel is het zo dat bij de oudere patiënt vaker nog bijkomende problemen zijn als niet goed werken van de nieren, hoge bloeddruk, suikerziekte, verzorgingsproblemen etc. die vaak lastiger aan te pakken zijn dan bij jongere mensen. Levensverwachting is gelijk al is het natuurlijk zo, dat een man van 80 in tegenstelling tot een man van 40 sowieso een kortere levensverwachting heeft.

Stichting Pacemaker-dragers Nederland (SP-dN)

Op aandringen van enkele cardiologen werd op 16 december 2005 een zelfde organisatie opgericht als die voor ICD-dragers. Deze organisatie kreeg de naam Stichting Pacemaker-dragers Nederland (SP-dN).

De SP-dN behartigt de belangen van pacemakerdragers, hun partners en/of direct betrokkenen in de ruimste zin van het woord. Daarbij valt te denken aan: het voeren van overleg met overheden, zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Het organiseren van informatie- en ontmoetingsdagen voor haar doelgroep al dan niet in samenwerking met ziekenhuizen is een andere activiteit van SP-dN. Voor deze bijeenkomsten is heel veel belangstelling. Het programma van een informatiedag bestaat doorgaans uit een presentatie gehouden door een cardioloog, een pacemakertechnicus en/of fabrikant. De aanwezigen krijgen de nieuwste ontwikkelingen te horen op pacemakergebied en worden ruimschoots in de gelegenheid gesteld tot het stellen van vragen en lotgenotencontact. Daarnaast biedt de Stichting een luisterend oor en ondersteuning aan pacemakerdragers, partners en direct betrokkenen.

Bestuurslid Marianne Dokter-Pool bemiddeld graag bij het leggen van contacten met lotgenoten. Zij weet als geen ander welke impact het dragen van een pacemaker heeft. Haar telefoonnummer is 06-51291827. Een andere mogelijkheid tot lotgenotencontact is te vinden op www.spdn.nl. Daar wordt informatie verstrekt over zaken die belangrijk zijn voor pacemakerdragers en heeft men de mogelijkheid om via de pagina Muurkrant met lotgenoten te communiceren over alles wat hen bezig houdt. Wel benadrukt de SP-dN dat het niet aan te raden is medische en technische vragen via dit forum aan de orde te stellen. Alleen de cardioloog en/of pacemakertechnicus kan op dit soort vragen antwoord geven.

Stichting Pacemaker-dragers Nederland heeft plannen om in de nabije toekomst een contactblad uit te brengen. Dit zal de naam pacemakerjournaal krijgen. In het eerste nummer van dit journaal zal onder andere een formulier te vinden zijn, waarmee mensen zich kunnen aanmelden als donateur van de SP-dN. Na de verschijning van dit eerste nulnummer kan men zich ook als donateur opgeven via de website. De Stichting heeft een duidelijke missie namelijk zoveel mogelijk pacemaker-dragers bereiken en ze voorzien van de informatie die het leven van een patiënt met een pacemaker een stukje draaglijker en begrijpelijker maken.

Oproep van de Hartfalenfoundation

Voor het schrijven van een boekje zijn we op zoek naar hartfalenpatiënten, hun partners, ouders en kinderen die anoniem over de impact van deze chronische ziekte willen vertellen. U kunt uw ervaringen per post of mail voorzien van een retouradres sturen aan de hartfalenfoundation ter attentie van Martina Krijgsman-Schut. Publicatie vindt alleen plaats als de afzender hiermee akkoord is. Helpt u ons?

Colofon

De hartfalennieuwsbrief is een uitgave van de Hartfalenfoundation. Deze stichting zet zich in voor sponsorwerving ten bate van onderzoek naar en voorlichting over hartfalen.

Redactie

Martina Krijgsman-Schut
Ger Cleuren
Jan Clemens
Arie Krijgsman jr.
Guus Sarstadt
Dr. C.M.H.B. Lucas

Contact

Stichting Hartfalenfoundation
Duinrustplein 8
2225 PK Katwijk
hartfalenfoundation@live.nl