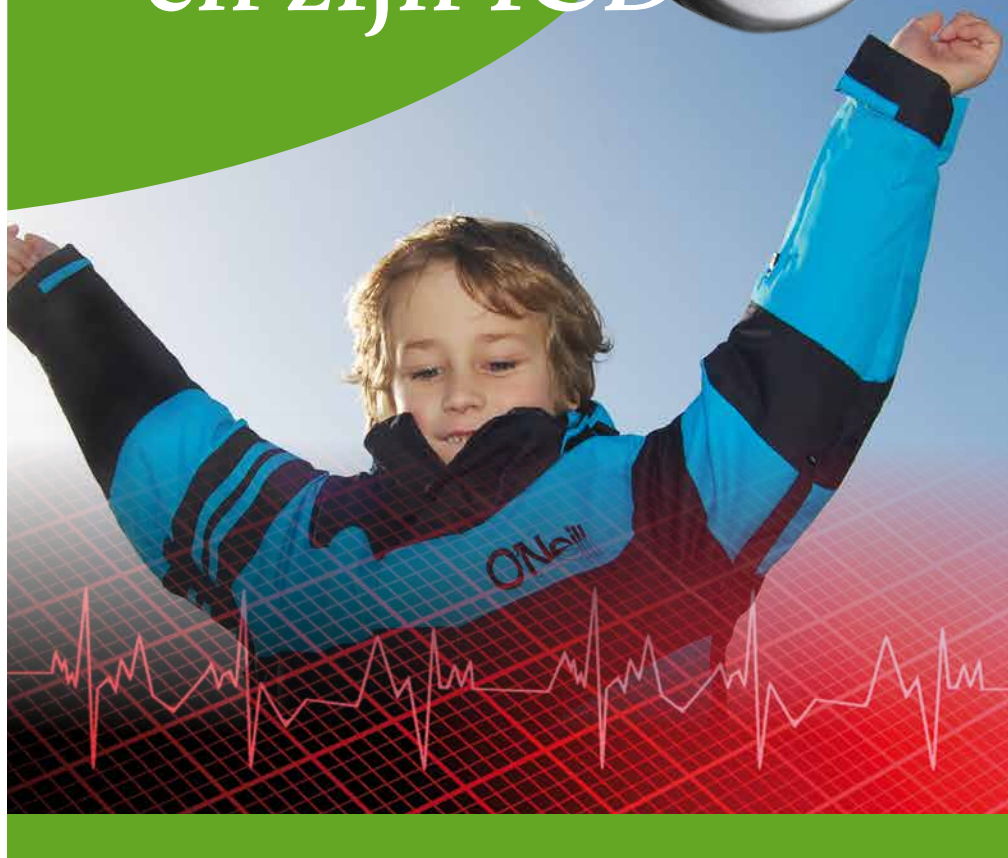
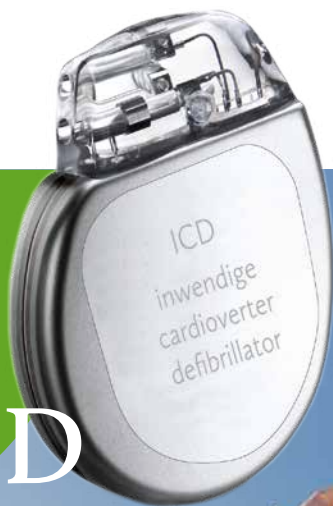


Jord en zijn ICD



st|n

Stichting ICD dragers | Nederland

www.stin.nl

Jord en zijn ICD



Deze brochure kwam tot stand met medewerking van:

Bestuur Stichting ICD dragers Nederland

Dr. A.D.J. ten Harkel, kindercardioloog in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) te Leiden

Drs. J. Elders, ICD- en elektrofysiologisch specialist in het Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis te Nijmegen.

Jochem en Jeroen Huijbregts (foto's Jord)

Het onderwijsteam van r.k. basisschool Sancta Maria te Bergen op Zoom, in het bijzonder de heer J. de Wit en leerlingen van groep 6

Mw. E. Postelmans, ICD-verpleegkundige, Amphia Ziekenhuis te Breda

L. van den Beukel, coördinator Elektrofysiologie, Amphia Ziekenhuis, Breda

Ouders van kinderen met een aangeboren hartafwijking en/of ICD: Nicolle en Pierre Hilbers, Laura Viergever, Claudia Witters

Mw. drs. C.E.M. Nelen, orthopedagoge/
GZ-psychologe

Ministerie van OCW, Directie Primair Onderwijs

“Jord en zijn ICD” is een uitgave van de Stichting ICD dragers Nederland en is bedoeld voor de introductie van kinderen met een ICD in het reguliere basisonderwijs.

3^e druk
Zaandam 2015

Vormgeving en realisatie:
Novente vormgevers

We maken kennis met Jord



Jord

Dag allemaal

Mag ik me even voorstellen. Ik ben dokter **Jan ten Harkel**. Ik ben kinder cardioloog. Dat wil zeggen dat ik kinderen behandel die een hartziekte hebben. Daarom wil ik jullie in dit boekje iets vertellen over Jord. Zo op het oog lijkt hij een gewone jongen zoals jullie. Maar wat je niet kunt zien, is dat in zijn buik en later, als hij groot is, onder zijn linker- of rechterschouder of in zijn linkerzij een klein kastje zit dat ervoor moet zorgen dat zijn hart klopt zoals het hoort. Het heet ICD of inwendige cardioverter defibrillator. Wat dat moeilijke woord betekent, leg ik je later uit.

Natuurlijk is Jord niet de enige op school die iets mankeert. Sommigen van jullie dragen misschien een bril, anderen mogen niet alles eten of hebben tijdelijk een beugel. Misschien gebruikt iemand van jullie ook al medicijnen en zo heeft iedereen wel wat. Je kunt beslist nog meer voorbeelden noemen, misschien in je familie of anders bij jou in de buurt.

Waar bijvoorbeeld een bril voor dient, weet je al lang, maar ik kan me voorstellen dat je over de ICD van Jord wel wat meer wilt weten. Daarover gaat dit boekje.



Foto: arnomasseefotografie



Een kastje of ICD onder de schouder, hier door draden verbonden met het hart

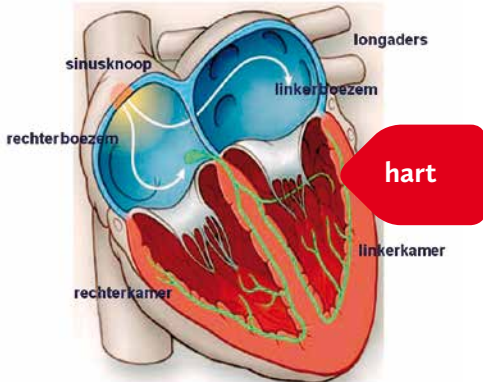
Hoe een gezond hart werkt

Je hart kun je vergelijken met de **motor** van een auto. Zonder benzine start de motor niet en kun je met de auto niet rijden. Zorgt het hart er niet voor, dat het lichaam voldoende “benzine” krijgt, of in dit geval zuurstof, dan is het onmogelijk om in leven te blijven.



Het hart is een spier die werkt als een soort pomp. Het bestaat uit vier holtes: twee boezems en twee kamers, verdeeld in links en rechts. Deze holtes zuigen zich telkens opnieuw vol met bloed en pompen het daarna het lichaam rond. In rust gebeurt dat normaal 60 tot 80 keer per minuut maar zodra je je inspant gaat het hart sneller kloppen; als je sport soms wel 150 tot 200 keer per minuut. Als het bloed het hart verlaat, bevindt er zich zuurstof in die uit de longen (“de benzinetank”) komt. Dit is zuurstofrijk bloed.

De motor van ons lichaam van binnen gezien.



Op zijn weg door het lichaam voorziet het bloed alle delen van zuurstof totdat het tenslotte zuurstofarm in het hart terugstroomt. Daar “tankt” het opnieuw zuurstof en begint het zijn ronde opnieuw.

Maar het hart vertoont nog meer overeenkomst met een auto. Beide komen in beweging door een elektrische vonk. Bij de auto gebeurt dat door een bougie en een accu. Bij het hart door een elektrische prikkel van de zogenaamde sinusknoop.

De bougie, de “sinusknoop” van de automotor



Wat er aan Jords hart mankeert

Misschien heb je wel eens meegemaakt dat je vader of moeder mopperde omdat de motor van hun auto niet lekker liep. Hij sputterde een beetje of liep onregelmatig. Iets dergelijks is er ook aan de hand met het hart van Jord. Er is bij hem iets niet in orde met de elektrische prikkeling van zijn hart. Daardoor pompt of klopt het soms veel te snel. We zeggen: Jord heeft last van **hartritmestoornissen**. Soms gaat die prikkeling zo snel dat zijn hart als het ware op hol slaat. Het pompt dan niet meer, maar trilt alleen maar. Dat is levensgevaarlijk voor Jord, want daardoor krijgt zijn lichaam geen zuurstof meer. Het gevolg is dat hij duizelig wordt, bewusteloos raakt en zijn hart tot stilstand komt.

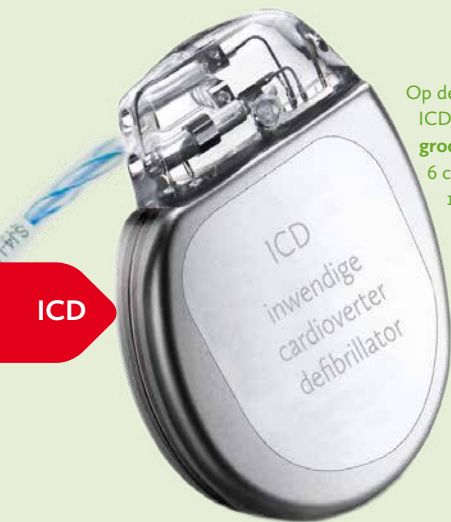
Normaal gesproken zou Jord nu overlijden, maar gelukkig heeft hij zijn ICD die hem dag en nacht bewaakt en die hem op dat moment het leven redt met een elektrische schok (shock zeggen de Engelsen). Dat snelle trillen van Jord zijn hart noemen we **fibrilleren**. Daaraan maakt de ICD een einde door **defibrilleren**. Omdat het apparaat zich in Jord zijn lichaam bevindt spreken we van een **inwendige defibrillator**. De ICD kan er ook voor zorgen dat de hartkamers bij het pompen regelmatig samentrekken zodat Jord zich opperbest voelt.



hartritmestoornissen

De ICD van Jord

Nu je weet dat de ICD Jords leven kan redden en ervoor zorgt dat hij in prima conditie is, wil je natuurlijk graag weten hoe dat in zijn werk gaat.



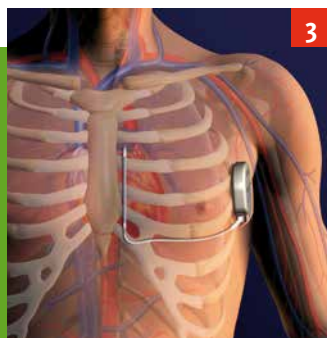
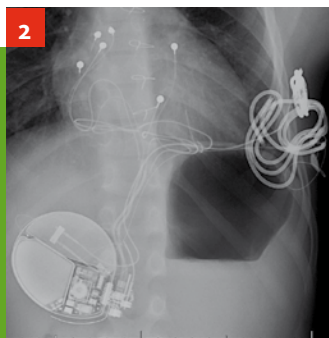
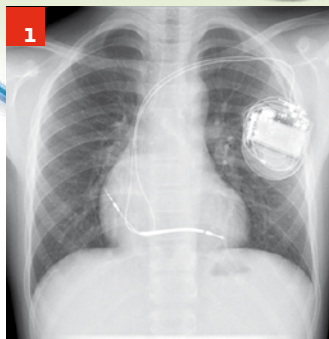
Op deze foto zie je de ICD van Jord op **ware grootte**. Hij is ongeveer 6 cm lang, 6 cm breed en 1 cm dik. Een S-ICD is een paar cm groter en iets dikker.

Een **ICD** is eigenlijk een kleine computer die werkt op een batterij soms wel 10 jaar meegaat. Meestal is hij door middel van een of meer draden verbonden met het hart, maar er bestaan ook ICD's waarbij dat niet het geval is: de zogenaamde S-ICD's. Daarbij ligt de draad onder de huid of heel geleerd subcutaan (zie foto 3)

Het kastje is ongeveer zo groot als een luciferdoosje. Het wordt door een cardioloog in je lichaam geplaatst (geïmplant); meestal in je linker- of rechterschouder maar bij erg jonge kinderen soms ook in hun buik.

Bij volwassenen gebeurt de implantatie bijna altijd onder plaatselijke verdoving maar bij kinderen doet de dokter het meestal onder narcose. Jord voelt er dus zelf niets van. De dokter schuift de draad of de draden door een ader naar het hart. Daarna maakt hij ze met schroefjes vast aan de ICD.

Als de dokter klaar is met de implantatie, legt een technicus een computermuis (zie pagina 7) op de plaats waar de ICD zich bevindt. Deze muis staat in



Op röntgenfoto 1 zie je een ICD onder de schouder, op foto 2 in de buik en op foto 3 in de linkerzij. Op foto 1 en 2 kun je de draden naar het hart goed zien lopen. Bij de S-ICD op foto 3 kun je goed zien dat er geen draad naar het hart loopt maar dat die onder de huid op de borst ligt. Op foto 1 kun je een beetje zien hoe een ICD er van binnen uitziet.

zender/
ontvanger

programmer



computermuis

Met dit toestel - of programmer, zoals de Engelsen zeggen - controleert de technicus Jords ICD. Daarvoor maakt hij eerst contact met de ICD in het lichaam door er een computer-muis op te leggen. Daarna vangt de zender/ontvanger de gegevens uit de ICD draadloos op en kan de technicus ze uitlezen. Tijdens het uitlezen hoeft de muis niet op het lichaam te blijven liggen.

verbinding met een controle-apparaat. De technicus stelt de ICD nu zo in dat hij het hart van Jord zo goed mogelijk kan bewaken en probeert uit of de ICD goed functioneert. Dat is voor Jord niet zo prettig. Daarom gebeurt dit terwijl hij nog onder narcose is.

Als alles in orde is, mag Jord snel naar huis. De computer in de ICD controleert vanaf nu 24 uur per dag zijn hartritme en grijpt in als het mis dreigt te gaan. Eerst probeert hij Jords hartslag te herstellen met kleine elektrische prikkels, maar als dat niet lukt, krijgt de batterij een seintje om voorbereidingen te treffen voor het geven van een shock. Dat gebeurt heel snel, al na 10 tot 12 seconden, zo snel zelfs dat Jord meestal niet eens bewusteloos raakt.

Jord boft dus maar met zijn ICD. Het is bij wijze van spreken zijn **trouwe waakhond** die rustig in zijn mand ligt tot hij onraad bespeurt. Dan begint hij meteen te blaffen. Een veilig gevoel is dat.

De ICD is wel een trouwe waakhond maar ik vertelde al dat de batterij meestal na een aantal jaren vervangen moet worden. De ICD laat een piepje horen of begint te trillen als het zo ver

is of het blijkt bij de controle. De ICD moet dan binnen een half jaar vervangen worden. Daarvoor moet Jord één of twee dagen naar het ziekenhuis.



Wat Jord zelf merkt van een shock

Zolang Jords hart regelmatig klopt, merkt hij er niets van dat de ICD hem bewaakt. Alleen moet hij de eerste weken na de implantatie natuurlijk wel wat voorzichtig aandoen want de wond moet genezen. Hij mag zijn arm bijvoorbeeld niet te hoog optillen.

Verder moet de ICD regelmatig gecontroleerd worden om te kijken of de batterij nog goed is. Jord kan dat elke zes maanden laten doen in het ziekenhuis maar hij kan ook een zendertje naast zijn bed zetten dat regelmatig, bijvoorbeeld één keer per week aan een centrale computer doorgeeft of met zijn hart alles oké is of niet. Met een heel geleerd woord noemen we dat **telemonitoring**.

Soms merkt Jord dat hij een levensgevaarlijke ritmestoornis krijgt doordat hij duizelig wordt. Het beste kan hij dan gauw ergens gaan zitten of liggen voordat hij misschien bewusteloos raakt. Anders kan hij lelijk vallen.

Raakt Jord meteen bewusteloos, dan komt hij bij zodra de ICD een of meerdere shocks heeft gegeven. Zijn hart klopt weer regelmatig en eigenlijk zou hij in de meeste gevallen gewoon weer kunnen doen wat hij aan het doen was. Maar je begrijpt natuurlijk dat hij erg geschrokken is. De leraar of lerares en jij moeten op zo'n moment daarom goed voor hem zorgen. Jord zelf moet even heel rustig aan doen.

Ik vertelde al dat de ICD vaak zo snel is met shocken dat Jord niet eens duizelig wordt. In dat geval merkt hij wel wat van de shock. Hij heeft het gevoel dat hij met een harde klap een tennisbal in zijn rug krijgt. Zo ongeveer wat je voelt als je per ongeluk een elektrische draad aanraakt waar spanning opstaat. Ook nu kunnen we Jord helpen door begrip te tonen.



Het zendertje naast Jords bed

Je ziet: je hoeft helemaal niet bang te zijn als Jords “waakhond toevallig een keer blaft” als hij op school is of als je toevallig bij hem bent. In 99 van de 100 gevallen komt het met Jord allemaal goed. Zou dat niet zo zijn, dan weet de leraar of de lerares precies wat er moet gebeuren.

Waar Jord op moet letten

Magnetische velden

Weet je toevallig al wat **magnetisme** is? Nee? Vraag dan aan je lerares of leraar of zij/hij je wil uitleggen

wat je daaronder verstaat. Je moet het weten voor Jords ICD. Die is namelijk gevoelig voor magneten en magnetische velden, maar de fabrikanten doen er alles aan om het apparaat steeds beter daartegen te beschermen.

Magnetische velden kunnen het apparaat beschadigen, zodat het niet goed meer werkt of zelfs stuk gaat. Daarom mag Jord niet te dicht bij bepaalde elektrische apparaten komen of ze zelfs helemaal niet gebruiken. Een gameboy bijvoorbeeld levert voor hem geen gevaar op, maar bij luidsprekerboxen en een startmotor van een auto kan hij beter uit de buurt blijven. Als Jord een **mobieltje** gebruikt, moet hij daarmee minstens op 15 cm afstand van zijn ICD blijven en het toestel bij voorkeur tegen zijn rechteroor houden omdat de ICD zich bijna altijd onder de linkerschouder bevindt. Hij mag gerust door de beveiligingspoortjes in winkels lopen, als hij er maar niet in blijft staan. Normaal gesproken geldt dat ook voor de poortjes op luchthavens maar voor alle zekerheid kan hij aan de douane-ambtenaar vragen om hem met de hand te fouilleren omdat het poortje



Met een mobieltje moet Jord voorzichtig zijn

soms reageert op het metaal waar de ICD van gemaakt is. Het fouilleren mag niet met een handmagneet. Een body scan zoals men die op Schiphol gebruikt is wel veilig.

Als je thuis een computer hebt kun je op internet zien met welke elektrische apparaten Jord op moet oppassen. Kijk op www.stin.nl/ over de ICD/Wat wel en niet mag

Sportbeoefening

Als Jord verder goed gezond is, kan hij de meeste sporten zonder problemen beoefenen. Sporten waarbij hij kans loopt op een harde klap of stoot op zijn lichaam in de buurt van de ICD kan hij beter vermijden. Zo moet hij zeker niet gaan boksen.

Verder begrijp je natuurlijk dat hij bij een potje voetbal ook erg voorzichtig moet zijn. Voetballers met een ICD stoppen daarom wel eens een dik stuk schuimplastic of een beschermende brace onder hun shirt.



Beroepsvoetballer Michael Janssen met brace.

Foto: Dijkfotografie



Jord moet ook oppassen bij sporten waarbij hij lelijk kan vallen zoals bergbeklimmen, skiën, parasailing en parachutespringen. Je moet er niet aan denken wat er gebeurt als hij op dat moment een hartritmestoornis krijgt en bewusteloos raakt. Wil hij toch gaan bergbeklimmen of skiën, dan doet hij er verstandig aan dit niet alleen te doen maar samen met anderen. Dat is ook zo met zwemmen.

Op vakantie

Net als iedereen kan Jord gewoon op vakantie. Maar als zijn ouders met hem naar het buitenland willen, doen ze er verstandig aan vooraf na te vragen of er in de buurt van hun vakantiebestemming ziekenhuizen zijn, waar in geval van nood een cardioloog Jords ICD kan controleren. Naar landen of eilanden waar men nog niet weet wat een ICD is kan Jord beter niet gaan. Gelukkig blijven er op de wereld nog genoeg mooie plekjes over.

Ik heb al verteld dat Jord aan de douane-beambten op het vliegveld moet vragen of ze hem met de hand willen fouilleren. Met een **speciaal pasje**, waarop een aantal belangrijke gegevens over zijn ICD staan, kan hij aantonen dat hij ICD-drager is.



Zo ziet het pasje van Jord eruit.

ICD's zijn nog niet overal op de wereld bekend. Daarom is het personeel op luchthavens nog niet altijd van het bestaan op de hoogte. Niet eens zo vreemd, want ik weet zeker dat een aantal van jullie het ook nog niet wist. In dat geval kan Jord ze een tekening of afbeelding van zijn ICD laten zien. Op www.stin.nl / Reizen / Luchthavenbeveiliging vindt Jord briefjes in vele talen. Daarin staat dat hij ICD-drager is.



Wat jullie voor Jord kunnen doen

Nu je weet dat Jord een ICD in zijn lichaam draagt, begrijp je meteen dat je niet te veel met hem moet stoeien en aan zijn armen moet trekken. Bij het voetballen moet je vermijden dat hij harde ballen tegen zijn borst of tegen zijn buik krijgt. Tijdens de gymlessen let de leraar of lerares goed op hem en jij kijkt ook uit wat je doet. Sommige oefeningen mag hij niet meedoen. In het zwembad houd je Jord een beetje extra in de gaten.

Jord is hartpatiënt. Misschien wordt hij sneller moe dan jij. Daar ga je hem natuurlijk niet om uitlachen.

Als Jord duizelig wordt of zelfs bewusteloos raakt, is het niet nodig om je ongerust te maken. Dankzij zijn ICD komt hij snel weer bij. Zorg er wel voor dat hij snel ergens gaat zitten of liggen als daar nog tijd voor is. Laat een andere leerling de leraar of lerares waarschuwen en blijf bij hem. Als Jord bijkomt, kun je hem helpen door aardig voor hem te zijn. Hij is erg geschrokken. Vaak is hij ook bang; vooral als hij al eerder shocks heeft gehad. Hoe rustiger jij en je vrienden en vriendinnen blijven, hoe prettiger dat is voor Jord.

Ben je bij Jord als hij buiten school ergens duizelig wordt of bewusteloos raakt, blijf dan bij hem en laat iemand anders zijn ouders bellen. Jords ouders hebben er beslist voor gezorgd dat hij een **armbandje** of een **kettinkje** draagt waarop een telefoonnummer staat.

alarmkettinkje



Vertel de omstanders wat er aan de hand is en wacht rustig tot Jord bijkomt. Hij heeft je op dat moment heel hard nodig.

Foto: arnomasseefotografie



Tot slot

Ik hoop dat je na het lezen van dit boekje voldoende weet om gewoon met Jord om te gaan zoals met de andere kinderen op school. Omdat de ICD zo'n prima middel is om hart-ritmestoornissen te bestrijden, gebruiken wij als cardiologen het apparaat steeds vaker. Er komen dus steeds meer hartpatiënten die net als Jord met een "waakhond" rondlopen.

stin

Stichting ICD dragers Nederland

Jord en zijn ICD



Gratis te downloaden:

'Jord en Iepie ICD worden vriendjes'

Behalve de brochure 'Jord en zijn ICD', die zich richt op de leerlingen van de hogere groepen van het basisonderwijs, beschikt de STIN ook over een prentenboek over de implantatie van een ICD bij kinderen. Het is bestemd voor kinderen die zelf nog niet kunnen lezen. Het boekje is te downloaden via de homepage van onze website www.stin.nl.



Deze brochure bestellen?

Scholen en andere instanties die belangstelling hebben voor deze brochure kunnen deze, onder vermelding van het gewenste aantal, tegen vergoeding van portokosten bestellen bij de Stichting ICD dragers Nederland, Antwoordnummer 805, 1500 VB Zaandam. Een postzegel plakken is niet nodig.

www.stin.nl