



Universiteit Antwerpen
Faculteit Politieke en Sociale Wetenschappen
Academiejaar 2008-2009

De kwaliteit van leven bij hartpatiënten met een ICD
Een kwalitatief onderzoek naar de ervaringen van patiënten met
een **Implanteerbare Cardioverter-Defibrillator**

Masterproef neergelegd tot het behalen van de graad van
Master in de Sociologie
door

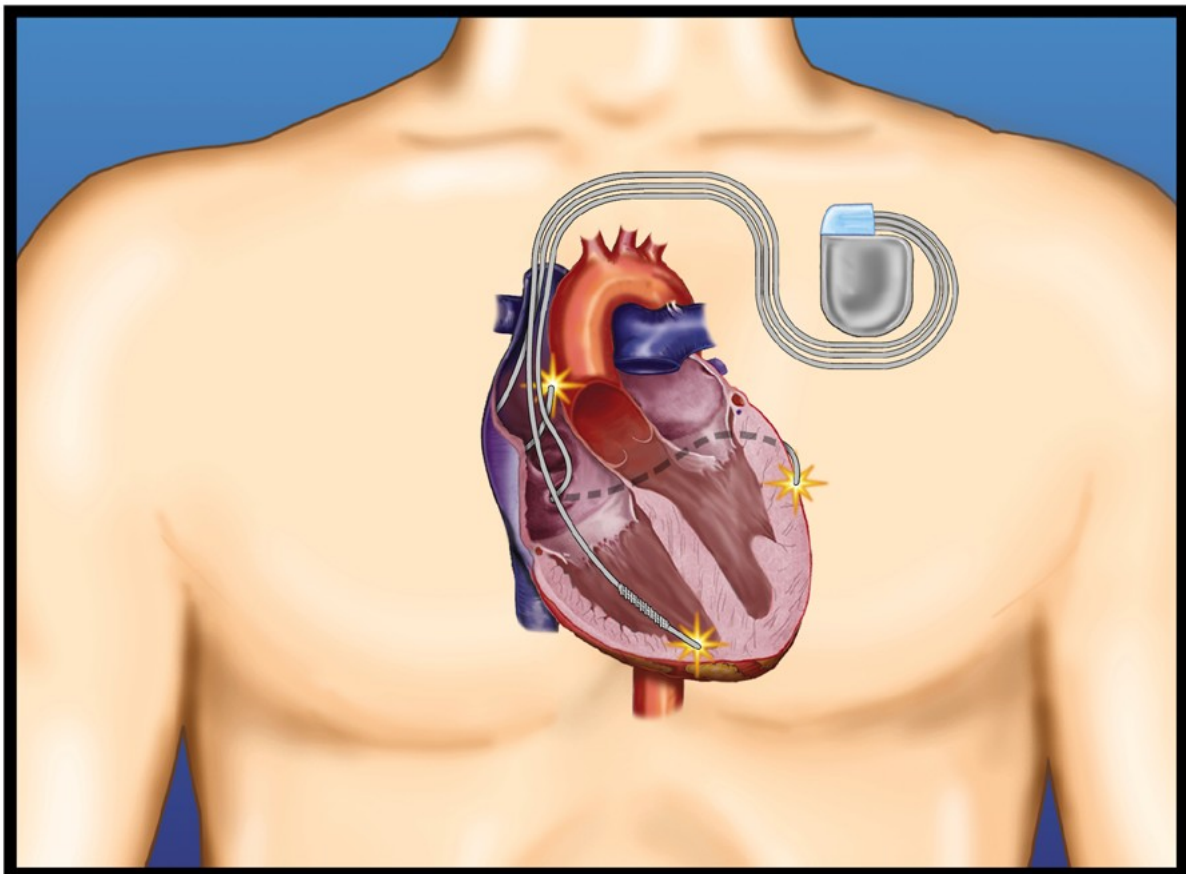
Lieselotte Van Aperen

Promotor: Professor Dr. Herman Meulemans

Co-promotor: Professor Dr. Guido Van Hal

De kwaliteit van leven bij hartpatiënten met een ICD

Een kwalitatief onderzoek naar de ervaringen van patiënten met een **Implanteerbare Cardioverter-Defibrillator**



DANKWOORD

Graag wil ik allen bedanken die hebben bijgedragen aan de totstandkoming van deze masterproef.

Dank aan Prof. Dr. Herman Meulemans voor de professionele begeleiding.

Dank ook aan mevrouw Marleen Deghouy van de Belgische Cardiologische Liga en de heer Peter Zaadstra, secretaris van de Stichting ICD-dragers Nederland, voor het opsturen van informatieve artikelen.

Ik dank ook mijn ouders voor de logistieke steun die ik van hen heb gekregen.

Ook een bijzondere dank aan de mensen van BIPIB, inzonderheid hun voorzitter, dhr. Germain Beckers, en alle andere patiënten die zo vriendelijk zijn geweest hun ervaringen in alle ‘open-hartigheid’ met mij te delen.

ABSTRACT

In België overlijden jaarlijks ongeveer 15.000 mensen onaangekondigd aan een hartstilstand (KCE, Federaal kenniscentrum voor de Gezondheidszorg, 2007). Uit onderzoek blijkt dat de implanteerbare cardioverter-defibrillator (ICD) de ultieme behandeling vormt voor patiënten met een duidelijk verhoogd risico op een plotse hartdood (Dizon, Reiffel, 2002: 1022). Hoewel de ICD levensreddend is, brengt het dragen ervan toch een aantal praktische problemen met zich mee, die van invloed zijn op het psychisch en emotioneel welbevinden. Het is daarom belangrijk dat er aandacht geschonken wordt aan de fysieke, sociale en psychologische gevolgen van leven met een ICD. In dit kwalitatief onderzoek werden 13 ICD-dragers bevraagd naar hun persoonlijke ervaringen en belevenissen. Door middel van diepte-interviews werd bevraagd op welke manier ICD-patiënten omgaan met hun ICD in het dagelijks leven en hoe zij hun kwaliteit van leven ervaren. Uit de resultaten blijkt dat de meeste ICD-dragers de inwendige defibrillator als iets positiefs ervaren. Toch stellen we vast dat de acceptatie van de ICD niet bij iedereen probleemloos verloopt. ICD-patiënten worden namelijk geconfronteerd met lichamelijke en andere beperkingen en hebben hun levenswijze moeten aanpassen aan de ICD. Deze belemmeringen zijn voor velen moeilijk te accepteren en dit levert hen frustraties op. Ook blijkt dat de meeste ICD-patiënten schrik hebben voor het afvuren van hun ICD. Zij hebben angst voor de pijn en voor het onbekende. Patiënten die al een schok gekregen hebben, ervaren dit als iets beangstigends. Het is daarom belangrijk voor zorgverleners om inzicht te krijgen in de impact van de ICD op het leven van de patiënt. De kwaliteit van leven kan enkel verbeterd worden wanneer professionele hulpverleners ook oog hebben voor de psychologische en sociale gevolgen van de ICD.

Sleutelwoorden: kwaliteit van leven, implanteerbare cardioverter-defibrillator, kwalitatieve analyse, ICD-dragers

INHOUDSTAFEL

| | |
|---|----|
| DANKWOORD | 3 |
| ABSTRACT | 4 |
| INHOUDSTAFEL | 5 |
| INLEIDING | 7 |
| HOOFDSTUK 1: ‘Kwaliteit van leven’ een nieuw begrip in de geneeskunde | 9 |
| 1.1 Inleiding | 9 |
| 1.2 Historische ontwikkeling van het begrip levenskwaliteit | 10 |
| 1.3 Levenskwaliteit als maatstaf in de gezondheidszorg | 11 |
| 1.3.1 De epidemiologische transitie | 12 |
| 1.3.2 Vooruitgang van de medische technologie | 13 |
| 1.4 Instrumenten bij ‘kwaliteit van leven’ | 14 |
| 1.5 Kwaliteit van leven definiëren | 15 |
| 1.5.1 Kwaliteit van leven = functionele status, algemene gezondheid of symptomen? | 15 |
| 1.5.1.1 Gezondheidstoestand | 15 |
| 1.5.1.2 Functionele status | 16 |
| 1.5.1.3 Symptomen | 16 |
| 1.5.2 Wat is kwaliteit van leven dan wel? | 17 |
| 1.6 Kritische reflecties op het concept ‘kwaliteit van leven’ | 19 |
| 1.7 Besluit | 20 |
| HOOFDSTUK 2: Levenskwaliteit bij patiënten met een ICD | 21 |
| 2.1 Inleiding | 21 |
| 2.2 Hartritmestoornissen | 22 |
| 2.3 De Implanteerbare Cardioverter-Defibrillator (ICD) | 23 |
| 2.4 Kwaliteit van leven bij ICD-dragers | 24 |
| 2.5 Besluit | 27 |

| | |
|---|----|
| HOOFDSTUK 3: Kwalitatieve studie naar de ervaringen van patiënten met een interne defibrillator | 28 |
| 3.1 Inleiding | 28 |
| 3.2 Onderzoeksopzet | 28 |
| 3.3 Resultaten | 30 |
| 3.3.1 Fysieke veranderingen | 30 |
| 3.3.2 Sociaal leven | 31 |
| 3.3.3 Psychologisch welbevinden | 32 |
| 3.3.4 Cognitieve veranderingen | 34 |
| 3.3.5 Contact met de arts | 35 |
| 3.4 Besluit | 36 |
| | |
| CONCLUSIE | 37 |
| | |
| BIBLIOGRAFIE | 40 |
| | |
| BIJLAGEN | 43 |
| Bijlage 1: Oproep BIPIB tot medewerking aan het onderzoek | 43 |
| Bijlage 2: Vragen bij interview met ICD-dragers | 44 |

INLEIDING

In België overlijden jaarlijks ongeveer 15.000 mensen onaangekondigd aan een hartstilstand (KCE, Federaal kenniscentrum voor de Gezondheidszorg, 2007). Hart- en vaatziekten zijn de belangrijkste doodsoorzaak in België. In ongeveer de helft van de gevallen van overlijden door hartziekten gaat het om een plotse dood door een hartritmestoornis. Uit onderzoek blijkt dat implanteerbare defibrillatoren de ultieme behandeling vormen voor patiënten met een duidelijk verhoogd risico op een plotse hartdood (Dizon, Reiffel, 2002: 1022). De ICD, de implanteerbare cardioverter-defibrillator, bestaat ongeveer dertig jaar. De ICD kan bij levensbedreigend hartfalen een elektrische schok geven en hiermee levensreddend zijn (Bergmann, s.d.: 11). In het algemeen wordt de ICD door de meeste patiënten geaccepteerd en beschouwd als een apparaat dat het leven kan redden, toch blijft het een ingrijpend gebeuren voor de patiënt. Sommige patiënten worden na de implantatie angstig en depressief en zijn bang om het leven weer op te pakken. Ze ervaren hierdoor na de ingreep een slechtere kwaliteit van leven dan daarvoor. Op dit moment lopen in België naar schatting 5000 mensen rond met een inwendige defibrillator (Federaal kenniscentrum voor de Gezondheidszorg, 2007; Goethals, 2007: 8). Verwacht wordt dat er in de toekomst nog meer hartpatiënten drager zullen zijn van een ICD. Het is daarom belangrijk dat er aandacht geschonken wordt aan de fysieke, sociale en psychologische gevolgen van leven met een ICD. Deze studie is een kwalitatief onderzoek naar de persoonlijke ervaringen en belevenissen van patiënten met een implanteerbare cardioverter-defibrillator. Door middel van deze studie wil ik aantonen op welke manier ICD-patiënten omgaan met hun ICD in het dagelijks leven en hoe zij hun kwaliteit van leven ervaren.

In het eerste hoofdstuk probeer ik het begrip ‘levenskwaliteit’ te beschrijven. Er bestaat echter geen consensus over de definitie van deze term. In elke studie wordt het begrip op een verschillende wijze gedefinieerd. Ik begin bij de historische ontwikkeling van het begrip om nadien dieper in te gaan op de gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit. Vroeger bekommerde de medische wereld zich voornamelijk om de verbetering van de lichamelijke gezondheid. Sinds enkele decennia heeft men, mede door de toename van het aantal chronische zieken, meer aandacht voor de psychosociale problemen van de patiënt (Schnabel, van den Boom, s.d.: 100). Kwaliteit van leven wordt dan ook steeds meer als maatstaf gebruikt in de

gezondheidszorg. De kwaliteit van leven van hartpatiënten is beduidend slechter dan bij andere veelvoorkomende chronische ziekten (de Boer, e.a, s.d.: 14).

In het tweede hoofdstuk richten we ons in het bijzonder op de kwaliteit van leven bij ICD-patiënten. Eerst lichten we de werking van de interne defibrillator kort toe alvorens de literatuur rond levenskwaliteit bij ICD-patiënten bekeken wordt. Uit de literatuur blijkt dat leven met een ICD een aantal belemmeringen met zich meebrengt die het psychisch en sociaal welbevinden beïnvloeden. Sommige patiënten worden immers angstig en depressief en zijn bang om het leven weer op te pakken. Ze ervaren hierdoor na de implantatie een slechtere kwaliteit van leven dan daarvoor. Wereldwijd zijn er nog maar acht kwalitatieve wetenschappelijke onderzoeken verricht die de persoonlijke ervaringen van ICD-dragers in kaart brengen (Kamphuis, 2004). In België werden de persoonlijke ervaringen van patiënten met een ICD nog niet bestudeerd. Door een kwalitatieve analyse te maken over de ervaringen van patiënten met een ICD hoop ik belangrijke informatie te kunnen verwerven die niet verworven kan worden via een kwantitatieve invalshoek.

In het derde en laatste hoofdstuk worden de resultaten van de diepte-interviews besproken. Uit de interviews blijkt dat de interne defibrillator psychische, sociale en fysieke veranderingen teweegbrengt in het leven van de ICD-patiënt. Algemeen gesteld krijgen de ICD-dragers daarbij voldoende informatie over de medische aspecten, maar de psychosociale begeleiding zou wel beter kunnen. Uit de interviews blijkt dat er nood is aan een multidisciplinaire begeleiding door cardiologen, psychologen, fysiotherapeuten en maatschappelijk werkers. Er is ook behoefte aan een uniforme, gestandaardiseerde aanpak van patiënten door de hulpverleners. Uniformiteit in de begeleiding van ICD-patiënten, voor en na de implantatie van de ICD, vermindert de angstgevoelens en gevoelens van onzekerheid van de ICD-dragers, wat hun levenskwaliteit positief beïnvloedt.

HOOFDSTUK 1: ‘Kwaliteit van leven’ een nieuw begrip in de geneeskunde

1.1 Inleiding

In onze gezondheidszorg wordt het begrip ‘kwaliteit van leven’ of ‘levenskwaliteit’ meer en meer centraal gesteld. Beide termen worden door elkaar gebruikt, zowel in het dagelijks leven als in het vakjargon, en dus ook in deze thesis. Kwaliteit van leven is een containerbegrip dat vele ladingen dekt. Er bestaat geen consensus over de definitie van levenskwaliteit. De betekenis van dit begrip verandert van studie tot studie, wat ook betekent dat er niet één ‘gouden standaard’ is voor de meting ervan, maar dat verschillende instrumenten gebruikt worden om de kwaliteit van leven te meten. Zo zijn er meer dan 150 meetschalen voor levenskwaliteit in gebruik, met een aantal bevraagde items dat varieert van één tot een honderdtal (Bruyninckx, Mortelmans, 1999: 36). Deze zeer uiteenlopende schalen kunnen onmogelijk hetzelfde meten, maar toch worden ze allemaal gebruikt om ‘levenskwaliteit’ te meten. Dit maakt het zeer moeilijk om studies met elkaar te vergelijken. Hoewel het begrip ‘kwaliteit van leven’ moeilijk definieerbaar blijkt te zijn, zijn de meeste onderzoekers het eens over het multidimensionele karakter ervan. In relatie tot gezondheid wordt ‘gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit’ (GGLK) gebruikt. De dimensies die gehanteerd worden, zijn niet altijd dezelfde, maar in het algemeen worden drie domeinen van gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit onderscheiden: het fysiek welbevinden, het psychisch welbevinden en het sociaal welbevinden.

In dit hoofdstuk ga ik dieper in op het concept ‘gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit’. Dit begrip is uitgegroeid tot een kernbegrip in de huidige gezondheidszorg. Eerst beschrijf ik de totstandkoming van het begrip, nadien licht ik de instrumenten kort toe die gebruikt worden om levenskwaliteit te meten en tenslotte bekijken we de problemen rond de conceptualisering van ‘gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit’.

1.2 Historische ontwikkeling van het begrip levenskwaliteit

Al sinds eeuwen heeft men aandacht voor de aspecten die deel uitmaken van het menselijk geluk en levenstevredenheid. De historische ontwikkeling van het begrip ‘levenskwaliteit’ begint al ten tijden van de Griekse filosoof Aristoteles (vierde eeuw voor Christus). Aristoteles zag geluk als resultaat van een deugzaam leven (Anderson, Burckhardt, 1999: 299). Hedendaagse sociologen en psychologen hebben levenskwaliteit omschreven in termen van verwachtingen die een persoon heeft over zijn leven en in welke mate deze verwachtingen vervuld geraken (Basu, 2004: 37). Cantril (in Anderson, Burckhardt, 1999: 299) vroeg aan mensen uit verschillende landen en culturen welke verwachtingen en veronderstellingen zij hebben over hun leven en over de samenleving. Volgens Cantril bepalen deze subjectieve maatstaven ons gedrag en beïnvloeden zij onze algemene levenstevredenheid. Cantril ontdekte dat Amerikanen het vooral belangrijk vonden er een gezonde levensstijl op na te houden. Een goede gezondheid voor zichzelf en voor familie en kinderen, een degelijke levensstandaard, huisvesting en ontspanning waren belangrijk voor meer dan 10% van de respondenten. Amerikanen waren ook bezorgd over het bewaren van de vrede, het behouden van hun job, aanvaard worden door de maatschappij en comfortabel leven. Hoewel deze bevindingen dateren uit 1958, blijkt toch dat Amerikanen bezorgd waren over verschillende facetten uit het leven.

Ook Dalkey en collega’s (Dalkey e.a., 1972) veronderstelden dat de vele dimensies van levenskwaliteit gedeeld worden door alle mensen. In een aantal studies probeerden de onderzoekers de verschillende onderdelen van levenskwaliteit te omschrijven. De respondenten identificeerden 13 kenmerken van levenskwaliteit: liefde en aandacht; eigenwaarde; gemoedsrust; tevredenheid met seksleven; uitdagingen in het leven; sociale aanvaarding; werktevredenheid; individualiteit; participatie en betrokkenheid; welstand, economisch welzijn en gezondheid; vernieuwing en verandering; superioriteit; en privéleven. Hoewel deze lijst kenmerken verschillend is van die van Cantril, omvatten ook deze kenmerken verschillende aspecten van het leven.

Andere onderzoeken die in dezelfde tijd uitgevoerd werden door sociale wetenschappers, bestudeerden ook het begrip ‘levenskwaliteit’. Hoewel de onderzoekers er verschillende definities op nahielden om hetzelfde concept te beschrijven, waren zij het wel eens over de volgende karakteristieken van het begrip ‘kwaliteit van leven’:

- 1) Het is een subjectief fenomeen.
- 2) Hoewel 'levenskwaliteit' beschreven kan worden in termen van algemeen geluk en tevredenheid, wordt dit geluk beïnvloed door andere levensdimensies zoals hierboven beschreven werd.
- 3) Levenstevredenheid en geluk worden bepaald door het verschil tussen de verwachtingen die men heeft over een bepaald levensdomein en wat men hierin werkelijk bereikt en tot stand heeft gebracht (Anderson, Burckhardt, 1999: 300).

De laatste 20 jaar wordt het begrip 'levenskwaliteit' steeds meer gebruikt als maatstaf in onze gezondheidszorg. De opkomst van dit begrip kunnen we situeren in de verruiming van het gezondheidsperspectief en de toegenomen medische kennis en de technologische vooruitgang binnen de geneeskunde (Bruyninckx, Mortelmans, 1999: 25).

1.3 Levenskwaliteit als maatstaf in de gezondheidszorg

J.R. Elkington was de eerste die de term 'kwaliteit van leven' in verband bracht met de gezondheid en geneeskunde. In 1966 schreef hij het volgende rond kwaliteit van leven (Elkington, 1966: 711 in Bruyninckx, Mortelmans, 1999: 35):

What is the harmony within a man, and between a man and his world – the quality of life – to which the patient, the physician and society aspires?

Elkington beschouwt levenskwaliteit als een persoonlijk evenwicht, zowel innerlijk als in de relatie van de mens met zijn omgeving. Hij bekijkt kwaliteit van leven als het streefdoel van zowel de patiënt, de geneeskundige als de samenleving. De doestelling van de professionele gezondheidszorg is niet enkel het genezen van ziektes. Ook de optimalisatie van kwaliteit van leven wordt naar voren geschoven als nieuwe doelstelling. De auteur vermeldt ook het multidimensionaal karakter van het begrip 'levenskwaliteit'. Volgens Elkington heeft de kwaliteit van iemands leven niet enkel betrekking op het medisch-biologisch vlak, maar heeft het ook een psychologisch en sociaal aspect.

Elkington's uiteenzetting kunnen we situeren in een periode waarin nieuwe definities over gezondheid ontwikkeld werden die steeds breder en abstracter werden opgevat. Deze evolutie wordt geïllustreerd door de gezondheidsdefinitie die de Wereldgezondheidsorganisatie

ontwikkelde bij haar oprichting in 1946. De Wereldgezondheidsorganisatie (WGO, 1946) beschrijft gezondheid als een toestand van volledig lichamelijk, psychisch en sociaal welzijn, waarbij gezondheid niet enkel de afwezigheid van ziekte of gebreken is. Deze begripsbepaling vormt de basis voor de verdere ontwikkeling van verscheidene definities voor levenskwaliteit. Toch zijn er naast de biologische en psychosociale aspecten nog heel wat andere facetten die een invloed kunnen hebben op iemands gezondheid. Vanuit deze meer holistische benadering van de mens en zijn gezondheid is het begrip levenskwaliteit ontstaan (McHorney, 2000: 344). Vooral sinds de jaren 1970 hecht de gezondheidszorg meer belang aan de patiënt in zijn totaliteit en wordt hij niet enkel geobjectiveerd tot een fysisch lichaam, waarvan elk gezondheidsprobleem herleid kan worden tot een biologische kwestie (Lerner, Schwartz: 2000: 298). De term levenskwaliteit omschrijft en meet de impact die verschillende gebeurtenissen hebben op ons dagelijks leven en houdt rekening met zowel het emotioneel en sociaal functioneren als met het puur fysieke (Carr, Higginson: 2001: 1297). Wanneer we deze term toepassen op de gezondheidszorg, spreken we van gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit. Mede dankzij medische sociologen werd er meer aandacht besteed aan gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit en aanziet men levenskwaliteit als een criterium om de uitkomsten van een ziekte of behandeling te bepalen. Ook de epidemiologische transitie en de vooruitgang in de medische technologie hebben bijgedragen tot een nieuwe benadering over gezondheid en ziekte (Lerner, Schwartz, 2000: 299).

1.3.1 De epidemiologische transitie

Door de opkomst van de naoorlogse verzorgingsstaat en de verhoogde levensstandaard verbeterde de volksgezondheid aanzienlijk, waardoor de levensverwachting van de bevolking toenam. Door de langere levensduur en de grotere welvaart daalde het aantal acute aandoeningen terwijl het aantal chronische ziekten steeg (Bruyninckx, Mortelmans, 1999: 28). Overdraagbare infecties maakten plaats voor levensbedreigende aandoeningen, zoals coronaire hartziekten en bepaalde kankers. Acute ziekten zijn van korte duur en kunnen relatief eenvoudig behandeld worden. In vele gevallen kan men ze zelfs voorkomen door preventief in te grijpen. De genezing van chronische ziekten daarentegen is niet zo vanzelfsprekend. In sommige gevallen is genezing zelfs totaal uitgesloten, waardoor de patiënt zijn leven moet aanpassen aan zijn ziekte. Hij moet er dus ‘mee leren leven’. Chronische aandoeningen beperken zich niet enkel tot het biomedische aspect, maar brengen ook aanpassingen met zich mee op verschillende psychologische en sociale facetten van het

dagelijks bestaan, zoals het sociale verkeer, de zelfredzaamheid, het werk en de mobiliteit. Een chronische ziekte is daarmee geen geïsoleerd probleem; het is een onderdeel van het levensverhaal van de patiënt en het leidt vaak tot een verandering van de maatschappelijke positie van de patiënt (Keles, e.a., 2007: 6). Voor een goede hulpverlening is het daarom nodig dat er niet alleen aandacht is voor de ziekte, maar ook voor de zieke, voor de betekenis die de ziekte voor hem heeft en voor de wijze waarop hij ermee omgaat (Schnabel, van den Boom, s.d.: 99). Binnen de medische wereld groeide het besef dat men niet alleen moet uitgaan van de objectivistische visie van de professionele geneeskundigen, maar dat men moet vertrekken vanuit het perspectief van de patiënten met chronische aandoeningen en men aandacht moet schenken aan hun ziekte- en levensverhalen (Lerner, Schwartz, 2000: 299).

1.3.2 Vooruitgang van de medische technologie

Dankzij nieuwe technologieën heeft de medische wetenschap voor heel wat doorbraken gezorgd. Deze revolutionaire vernieuwingen bleken echter niet zonder gebreken. In de zoektocht naar het genezen van ziektes richtte de geneeskunde zich voornamelijk op de menselijke anatomie en hanteerde chirurgie en medicatie als belangrijkste genezingsmiddelen (Cella, Nowinski, 2002: 10). Door vooral belang te hechten aan het verbeteren van de lichamelijke gezondheid werd de patiënt als persoon verwaarloosd. Hoewel artsen curatief konden optreden tegen ziektes, betekende dit niet dat de patiënt ook verlost was van zijn pijn en leed. Men had vooral aandacht voor de ‘ziekte’ en niet zozeer voor de ‘patiënt’. De medische wetenschap verhoogde dan wel de kwantiteit van leven, maar daarom nog niet de kwaliteit (Basu, 2004: 35). Door aandacht te schenken aan de levenskwaliteit van patiënten integreert men zowel de medische als de niet-medische aspecten en wordt de patiënt centraal gesteld bij de evaluatie ervan (Carr, Higginson, 2001: 1297; Keles, e.a., 2007: 6). Zo wordt er tegemoetgekomen aan de wens om niet ‘mechanisch’ als een geval, een casus, behandeld te worden, maar als een persoon, die een leven leidt met talrijke aspecten die al dan niet met zijn ziekte samenhangen. De patiënt wordt hierbij beschouwd als een complex en individueel lid van een dynamische samenleving en niet langer als een complexe machine, opgebouwd uit afzonderlijke orgaansystemen (Basu, 2004: 36).

1.4 Instrumenten bij 'kwaliteit van leven'

Om de levenskwaliteit te kunnen evalueren heeft de gezondheidswetenschap zich, in eerste instantie, gericht op het ontwikkelen van meetinstrumenten voor kwaliteit van leven. In de literatuur vinden we een grote verscheidenheid aan instrumenten die gebruikt zijn voor het meten van kwaliteit van leven. Deze verscheidenheid vormt een probleem bij het vergelijken van onderzoeksresultaten (de Boer, e.a, s.d.: 19). Het is van belang dat er een richtlijn komt voor het gebruik van deze instrumenten om homogeniteit te creëren in het meten van kwaliteit van leven. Bij de 'kwaliteit van leven'-instrumenten kan een indeling worden gemaakt in enerzijds generieke schalen, bedoeld voor een algemene doelgroep, en anderzijds instrumenten die domein- of ziektespecifiek zijn (Cella, Nowinski, 2002: 11). De genoemde instrumenten worden gebruikt met verschillende intenties: om kwaliteit van leven te inventariseren of te beschrijven, om het resultaat van interventies te evalueren of om predictoren van en relaties met kwaliteit van leven te onderzoeken. De *Sickness Impact Profile (SIP)* is een voorbeeld van een generiek meetinstrument. Het meet de gezondheidstoestand, gebaseerd op gedrag, in 12 domeinen. Een ander voorbeeld is de *Quality of Life Index (QLI)* die de kwaliteit van leven meet in termen van tevredenheid en belangrijkheid in vier domeinen. Deze meetinstrumenten worden gebruikt bij het inventariseren of beschrijven van kwaliteit van leven bij mensen met een ziekte en bij vergelijking met gezonde mensen. Het meest gebruikte generieke instrument is duidelijk de *Medical Outcomes Study 36-item Short Form (SF-36)*, waarmee 'gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven' gemeten wordt met 36 items, in acht subschalen: fysiek functioneren, sociaal functioneren, rolbeperking door fysiek functioneren, rolbeperking door emotionele problemen, mentale gezondheid, vitaliteit, pijn, algemene gezondheidsbeleving en gezondheidsverandering. Het is een vragenlijst die ook mondeling door een goed getrainde interviewer kan afgenomen worden. De verschillende schalen hebben verschillende antwoordcategorieën. Een voorbeeld van een domeinspecifiek instrument is de *Functional Status Questionnaire (FSQ)*. Dit is een vragenlijst met 17 items die het fysieke, het psychologische en het rolfunctioneren meet in vijf domeinen (de Boer, e.a.: 20). Terwijl men aanvankelijk de vragen liet beantwoorden door de behandelende arts, wordt 'kwaliteit van leven'-informatie nu bij voorkeur rechtstreeks bij de patiënt verzameld (Bruyninckx, Mortelmans, 1999: 36).

1.5 Kwaliteit van leven definiëren

1.5.1 Kwaliteit van leven = functionele status, algemene gezondheid of symptomen?

Om de kwaliteit van leven te bestuderen in een gezondheidsgerelateerde context moet men alle aspecten betrekken die direct of indirect gerelateerd zijn aan gezondheid. Toch moeten we oppassen dat we levenskwaliteit en gezondheid niet beschouwen als twee dezelfde begrippen. In de literatuur wordt kwaliteit van leven vaak verward met andere begrippen zoals symptomen, functionele status en algemene gezondheid.

1.5.1.1 Gezondheidstoestand

De gezondheidsdefinitie ontwikkeld door de Wereldgezondheidsorganisatie is een progressieve definitie. De WGO heeft namelijk een holistische kijk op het begrip gezondheid en veronderstelt dat gezondheid meer is dan enkel de afwezigheid van ziekte. De WGO breidde het domein van de gezondheidszorg uit om op vrijwel alle aspecten van het leven betrekking te hebben (Bruyninckx, Mortelmans, 1999: 35). Meer recente definities van 'levenskwaliteit' wijzen er nadrukkelijk op dat gezondheid zowel een toestand van welzijn als van ziekte is (Anderson, Burckhardt, 1999: 301). Dit betekent dat mensen, waarbij geen ziekte is vastgesteld, toch ziek kunnen zijn (bv. mensen die lijden aan chronische pijn) en mensen waarbij een acute (griep) of chronische (astma) ziekte gediagnosticeerd is, zich toch gezond kunnen voelen. Deze holistische benadering bevestigt dat ook niet-lichamelijke factoren van belang zijn voor de gezondheid. Toch zou het ertoe kunnen leiden dat er een vermeende behoefte ontstaat om uitkomstmaatstaven te ontwikkelen in domeinen die eerder nog niet in kaart werden gebracht, zoals levenskwaliteit. Deze uitkomstmaatstaven hebben echter geen overeenstemmende medische ingrepen. Medische ingrepen zetten de klemtoon verder op het fysiologische, terwijl de effecten van deze ingrepen betrekking hebben op zowel de lichamelijke als de geestelijke toestand. Clinici en patiënten durven nogal eens van mening verschillen over het resultaat van hun behandeling. Clinici hebben de neiging om de beoordeling en de gevoelens van de patiënten te onderschatten, terwijl ze de invloed van lichamelijke factoren eerder overschatten (Bruyninckx, Mortelmans, 1999: 29). Er ontstaat veel verwarring tussen de begrippen levenskwaliteit en gezondheid. Deze verwarring ontstaat, omdat men er moeilijk in slaagt een onderscheid te maken tussen de objectieve

gezondheidstoestand en de tevredenheid van de patiënt met zijn/haar gezondheidstoestand. Enkel wanneer wij erkennen dat er, buiten gezondheid, nog andere aspecten zijn die de levenskwaliteit bepalen, zullen klinici meer begrip ontwikkelen voor de kwaliteit van leven van hun patiënten. Daarom is het belangrijk te beseffen dat gezondheidstoestand en levenskwaliteit twee uitgesproken begrippen zijn (Anderson, Burckhardt, 1999: 301).

1.5.1.2 Functionele status

Functionele status is een gezondheidsgerelateerde variabele die vaak verward wordt met levenskwaliteit. Functionele status wordt gedefinieerd als de mogelijkheden die een individu heeft om in zijn basisbehoeften te voorzien en zijn gezondheid en welzijn te behouden. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen twee onderdelen van functionele status: functionele capaciteit en functionele prestatie. Functionele capaciteit is het maximum potentieel dat een individu bezit om deze activiteiten uit te voeren en functionele prestatie zijn de fysieke, psychologische, intellectuele, beroeps- en sociale activiteiten die men effectief uitvoert om deze doelen te bereiken (Anderson, Burckhardt, 1999: 302).

1.5.1.3 Symptomen

Wilson en Cleary (in Anderson, Burckhardt, 1999: 302) omschrijven symptomen als een persoonlijke gewaarwording van een abnormale fysieke, emotionele of cognitieve toestand. Symptoomrapporten zijn vaak slecht vergelijkbaar met objectieve meetresultaten van fysiologische abnormaliteiten. Hun relatie met andere variabelen kan dus onvoorspelbaar of onbekend zijn.

Zoals gezondheid worden ook functionele status en symptomen regelmatig gemeten in studies die beweren de levenskwaliteit te meten. Drie van de vier meest gebruikte instrumenten om levenskwaliteit te meten in studies die beoordeeld werden door Gill en Feinstein (1994), waren instrumenten die functionele prestatie meten. In hun onderzoek kwamen de volgende termen aan bod: eetlust, slaap, energie, ziektesymptomen, emotionele ervaring, algemene symptomen, pijn en ongemakken en fysieke symptomen. Noch functionele status, noch symptomen vertegenwoordigen een bepaald domein in de definitie van levenskwaliteit. Net zoals de gezondheidstoestand hebben deze variabelen wel een invloed op de levenskwaliteit, maar zijn daarom nog niet hetzelfde als levenskwaliteit.

1.5.2 Wat is kwaliteit van leven dan wel?

Kwaliteit van leven is een heterogene entiteit die op verschillende wijzen gemeten en gedefinieerd wordt. Wanneer men de 'kwaliteit van leven'-literatuur er op na slaat, merkt men dat men slechts zeker is van twee zaken. Ten eerste, dat het om iets complex gaat; 'kwaliteit van leven' is een multidimensionale realiteit. En ten tweede, dat men nog steeds geen definitie van 'kwaliteit van leven' heeft gevonden waar algemene consensus over bestaat. Toch doen vele auteurs een poging om een definitie te ontwikkelen. De meerderheid zijn echter omschrijvingen die alle constituerende dimensies en elementen van 'kwaliteit van leven' trachten op te sommen (Bruyninckx, Mortelmans, 1999: 36). Ganz (1994: 1446) omschrijft 'quality of life' als volgt:

... a multidimensional construct that includes several key dimensions. These include physical functioning (performance of self-care activities, functional status, mobility, physical activities, and role activities, ...); disease and treatment related symptoms (...); psychological functioning (...); and social functioning (...). Additional considerations ... may include spiritual or existential concerns, sexual functioning and body image, and satisfaction with health care.

In deze beschrijving van 'kwaliteit van leven' wordt een hele reeks kwaliteitsfacetten opgesomd, van fysiek functioneren over ziekte- en behandelingsspecifieke symptomen naar psychologisch en sociaal functioneren. Aanvullend kan men ook spirituele aspecten, het seksueel functioneren, het eigen lichaamsbeeld en de tevredenheid met de gezondheidszorg in beschouwing nemen. Vele definities van 'kwaliteit van leven' worden ontleend aan de definitie ontwikkeld door de WHOQOL-groep (World Health Organization Quality of Life Group). Zij hebben een poging gedaan om het begrip 'levenskwaliteit' af te bakenen en het concept uit te werken. Zo vindt men bij de WHOQOL-groep de volgende definitie (The WHOQOL Group, 1995):

Quality of Life is defined as individuals' perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns.

Uit deze voorbeelden kan men afleiden dat 'kwaliteit van leven' een zeer abstracte notie is die door elke persoon anders en uiterst subjectief ingevuld kan worden. Kwaliteit van leven beperkt zich niet enkel tot het fysieke gezondheidsaspect, maar belichaamt ook andere dimensies zoals psychologische gezondheid, de mate van onafhankelijkheid, sociale relaties en persoonlijke overtuigingen. De verscheidenheid in de literatuur toont aan dat men nog niet tot een geïntegreerde visie op 'kwaliteit van leven' gekomen is.

Hoewel er in de literatuur geen eensgezindheid is over de betekenis van 'kwaliteit van leven', zijn de auteurs het wel eens over bepaalde eigenschappen van dit begrip. Deze eigenschappen zijn de volgende:

Patiënt als middelpunt: Levenskwaliteit is een begrip dat door patiënten zelf beoordeeld wordt en niet door een 'externe waarnemer'. De beoordeling over de 'kwaliteit' van het leven gebeurt door de persoon die dit leven zelf leidt en niet door een externe expert.

Subjectief van aard: Als gevolg van de eerste eigenschap, spreekt het voor zich dat dergelijke beoordelingen subjectief zijn. Terwijl professionele hulpverleners hun evaluatie baseren op het verminderen van de ziektesymptomen, beoordelen patiënten het resultaat van een behandeling naarmate waarin zij zich beter voelen en weer op een zinvolle manier en met voldoening kunnen deelnemen aan het dagelijks leven. Hun persoonlijk gevoel van welbevinden vormt hierbij het primaire referentiekader.

Multidimensionaliteit: Een andere eigenschap waarover er wel een consensus is, is de multidimensionaliteit van het begrip 'levenskwaliteit'. Levenskwaliteit is een concept dat verbonden is aan vele aspecten uit het leven. Auteurs zijn het met elkaar eens dat 'kwaliteit van leven' de fysieke, sociale en psychologische dimensies bevat. Variërend van onderwerp, kan 'kwaliteit van leven' ook nog andere dimensies bevatten zoals werk, religieuze overtuigingen en dagelijkse activiteiten (Basu, 2004: 37).

1.6 Kritische reflecties op het concept 'kwaliteit van leven'

Voorgaande paragraaf heeft verduidelijkt dat er onenigheid bestaat omtrent de exacte definiëring van het concept 'kwaliteit van leven'. Het is een abstracte term die door elke persoon anders wordt ingevuld. Kwaliteit van leven kunnen we vergelijken met geluk en liefde. We kunnen het niet direct meten zoals we wel de temperatuur kunnen meten met een thermometer (Lerner, Schwartz, 2000: 302). We kunnen het enkel beoordelen op basis van waarden en factoren die het concept beïnvloeden. Het is een persoonlijke perceptie en wordt door elk individu anders ingevuld. Toch worden 'kwaliteit van leven'-instrumenten dagelijks gebruikt in het medisch en sociaal onderzoek en streeft de professionele gezondheidszorg naar het optimaliseren van de levenskwaliteit. Dit lijkt een contradictoire situatie. Om als meetinstrument gebruikt te kunnen worden, moet men over criteria beschikken die glashelder van betekenis zijn en die slechts op één manier getoetst kunnen worden (Bruyninckx, Mortelmans, 1999: 38). Het concept 'kwaliteit van leven' voldoet niet aan deze voorwaarden. Betekent dit dan dat 'kwaliteit van leven' niet valide gemeten zou kunnen worden?

Volgens Andersen e.a. (2003: 1031), kunnen we een onderscheid maken tussen de subjectieve en objectieve levenskwaliteit. De subjectieve levenskwaliteit is de mening die elke individu heeft over de tevredenheid van zijn/haar eigen leven. Ieder mens beoordeelt zelf welke meningen en visies hij/zij heeft over zijn/haar leven. Zo kan men bijvoorbeeld vele gelukstroeven in handen hebben (geld, vrienden, werk, gezondheid) zonder dat men zich effectief gelukkig voelt. Anderzijds kan iemand met een chronische ziekte, die objectief gezien in een allesbehalve benijdenswaardige positie zit, zijn eigen kwaliteit van leven toch als zeer gunstig beoordelen. De objectieve 'kwaliteit van leven', daarentegen, betekent hoe de buitenwereld een individu zijn leven beoordeelt. Deze beoordeling wordt beïnvloed door de culturele en maatschappelijke context waarin men zich bevindt.

Kwaliteit van leven is dus geen realiteit, maar een waarde die een persoon hecht aan een bepaalde situatie. Het is het evenwicht dat door elk individu anders ervaren wordt en dat ook per persoon met de tijd kan veranderen. Daarom is het ook zinloos om te blijven zoeken naar een universele definitie van kwaliteit van leven. Ondanks de beperkingen maakt de term echter duidelijk dat de gezondheidszorg zich niet enkel mag richten op de biologische status van een patiënt, maar ook oog moet hebben voor de andere dimensies van zijn leven.

1.7 Besluit

Enkele decennia geleden groeide het besef dat niet elk gezondheidsprobleem herleid kan worden tot een strikt biologische kwestie. De toename van het aantal chronische ziekten werpt een ander licht op de invulling van de concepten ziekte en gezondheid. Chronische ziekten manifesteren zich niet enkel op het lichamelijke vlak, maar hebben ook gevolgen op psychisch en sociaal gebied. In plaats van uit te gaan van de objectivistische visie van professionele geneeskundigen moeten we chronische ziekten bekijken vanuit het perspectief van de personen die er zelf mee te maken hebben (Bruyninckx, Mortelmans, 1999: 29). Door de term 'kwaliteit van leven' te introduceren, focust men niet meer alleen op de verbetering van de lichamelijke gezondheid, maar heeft men ook oog voor andere levensaspecten. Uit onderzoek onder patiënten met hartfalen is consistent gebleken dat zij een significant lagere kwaliteit van leven hebben op meerdere dimensies dan de algemene populatie, maar ook dat hun kwaliteit van leven lager is dan van andere chronisch zieke patiënten met bijvoorbeeld diabetes of kanker (de Boer, e.a., s.d.: 14). In het volgend hoofdstuk wordt er dieper ingegaan op de levenskwaliteit van patiënten die, omwille van diverse hartaandoeningen, een interne defibrillator geïmplantéerd hebben gekregen.

HOOFDSTUK 2: Levenskwaliteit bij patiënten met een ICD

2.1 Inleiding

Elk jaar overlijden in Europa ongeveer 550.000 mensen aan een plotselinge hartstilstand. Hart- en vaatziekten blijven de belangrijkste doodsoorzaak, ook in België. In ongeveer de helft van de gevallen van overlijden door hartziekten gaat het om een plotse dood door een hartritmestoornis, ook wel hartstilstand genoemd. In België overlijden jaarlijks ongeveer 15.000 mensen onaangekondigd aan een hartstilstand (KCE, Federaal kenniscentrum voor de Gezondheidszorg, 2007). Patiënten met matig tot ernstig hartfalen kunnen echter geholpen worden door cardiale resynchronisatietherapie. Dit is een behandelingsmethode waarbij een ICD wordt geïmplanteerd bij de hartpatiënt om het hart weer normaal te laten werken (Bergmann, s.d.: 11). Vele, grootschalige studies hebben inmiddels aangetoond dat de behandeling met een ICD effectief is en plotse dood kan voorkomen (Dizon, Reiffel, 2002: 1022). Aanvankelijk werden de ICD-patiënten geselecteerd nadat ze een levensbedreigende ritmestoornis overleefd hadden; bij hen ging het bijgevolg om secundaire preventie nadat het risico (plotse hartdood) zich al een keer had voorgedaan. Aangezien het gevaar voor overlijden bij een eerste episode zo groot is, werd het implanteren van ICD's vervolgens uitgetest bij mensen die nog niet met plotse hartdood geconfronteerd waren, maar bij wie het gevaar daarvoor erg groot was; in dit geval wordt er van primaire preventie gesproken. Tegenwoordig wordt de ICD steeds meer gebruikt voor primaire preventie (Lemaire, 2007: 5). Aangezien steeds meer mensen met hartkwalen deze vorm van therapie gebruiken, is het nodig om inzicht te krijgen in de manier waarop de ICD het leven van de hartpatiënt beïnvloedt. De patiënt moet leren verwerken dat hij of zij een ICD-patiënt is en zal zijn of haar manier van leven moeten aanpassen op zowel psychisch, sociaal als op fysiek gebied. Vooraleer we dieper ingaan op de impact die de ICD heeft op de levenskwaliteit van ICD-dragers, staan we eerst stil bij de werking van de ICD.

2.2 Hartritmestoornissen

Het hart is een spier die als een pomp werkt. Het bestaat uit vier holtes: twee boezems (atriums) en twee kamers (ventrikels), verdeeld in links en rechts. Doordat de vier holtes gedurende een hartslag steeds vol bloed lopen en het daarna wegpersen, blijft de bloedsomloop aan de gang. Om de holtes samen te knijpen krijgt het hart een elektrische prikkel uit de sinusknop, een klein regelcentrum in de rechterboezem. Die elektrische prikkel gaat eerst naar de boezems en daarna via de atriaventriculaire knop (AV-knoop) en het geleidingssysteem door naar de kamers (Bergmann, s.d.: 8). De sinusknop is niet de enige plek waar een elektrische prikkel kan ontstaan. Soms gebeurt dit ook op een andere plaats in het hart en in een verkeerd tempo. Wanneer er een snelle opeenvolging is van elektrische prikkels die in de kamers ontstaan, spreekt men van een kamertachycardie. Men kan een (relatief) langzame en een snelle kamertachycardie hebben. Wanneer er een chaotische prikkelvorming is in beide kamers, spreken we van kamerfibrillatie. 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 (Nederlandse Hartstichting, 2008).

Bij een hartstilstand dient zo snel mogelijk gestart te worden met reanimatie. De kans op overleving van een hartstilstand neemt zeer snel af na het stilvallen van de bloedcirculatie: het normale hartritme dient daarom zo snel mogelijk hersteld te worden (Lemaire, 2007: 5). Implanterbare defibrillatoren vormen de ultieme behandeling voor patiënten met een duidelijk verhoogd risico op een plotse hartdood (KCE, Federaal kenniscentrum voor de gezondheidszorg, 2007). Een geïmplanterde defibrillator zal continu het hartritme van de persoon registreren en onmiddellijk (binnen de 10-20 seconden) het hartritme herstellen. De bloedsomloop is dan nauwelijks verstoord en het lichaam krijgt geen zuurstofgebrek (Nederlandse Hartstichting, 2008).

2.3 De Implanteerbare Cardioverter-Defibrillator (ICD)

De grondlegger van de ICD is de Amerikaanse arts dr. Michel Mirowski (1924 – 1990). De eerste versie werd op een hond getest in 1975 met een verbluffend goed resultaat. In 1980 volgde de eerste implantatie bij een mens in Amerika. Twee jaar later werd voor het eerst ook een ICD in Europa geïmplantéerd (Mol, 2009). ICD-implantaties zijn de afgelopen jaren, ook in België, een routineprocedure geworden. Deze techniek wordt momenteel toegepast in 18 gespecialiseerde Belgische hartcentra. Volgens schattingen lopen er op dit moment ongeveer 5.000 patiënten in België rond met een geïmplantéerde defibrillator (Federaal kenniscentrum voor de Gezondheidszorg, 2007; Goethals, 2008: 8).

Een ICD is een technisch hoogstandje dat nog steeds in ontwikkeling is. Een defibrillator is te vergelijken met een pacemaker. Het systeem bestaat uit drie onderdelen: de ICD, de geleidingsdraden (ook wel "leads" genoemd) en het programmeerapparaat. De pulsgenerator (een klein kastje met batterij) wordt in de linker borststreek onder de huid of onder de spier geplaatst. Het apparaat wordt via de geleidingsdraden met het hart verbonden. Tijdens de ingreep worden deze via een ader in het hart ingebracht. Tegenwoordig is de ICD een heel compact apparaat met een diameter van ongeveer 5 cm. Hij werkt als een kleine computer. Via de geleidingsdraden registreert hij voortdurend informatie over het hartritme. Hij controleert voornamelijk of het ritme te snel of te traag is en of het hart regelmatig klopt. Wanneer het normale hartritme verandert, wordt de informatie geregistreerd in de vorm van een grafiek die door de arts kan worden uitgelezen (Bergmann, s.d.: 11). De ICD kan hartritmestoornissen opsporen en dan ingrijpen. Om deze ritmestoornissen op pijnloze wijze te kunnen onderbreken, geeft de ICD allereerst snelle stimulatiepulsen af aan het hart (Dizon, Reiffel, 2002: 1022). In veel gevallen is deze stimulatie voldoende om de episodes van tachycardie te stoppen. Ze zijn niet pijnlijk en de meeste patiënten merken er zelfs niets van. Indien de tachycardie ondanks de snelle stimulatiepulsen toch aanhoudt, geeft de ICD een elektrische schok af. Wanneer bij een regelmatig, snel ventriculair ritme zoals een ventriculaire tachycardie een elektrische schok wordt toegediend, wordt van cardioversie gesproken. Indien het ritme van de kamers heel snel en onregelmatig is, zoals in het geval van ventrikelfibrillatie, wordt van een defibrillatieschok gesproken. De cardioversie- of defibrillatieschok is heel doeltreffend in het voorkomen van een hartstilstand. De ICD treedt ook in werking bij een te trage hartfrequentie (bradycardie). Hij werkt dan als een gewone pacemaker.

De dagelijkse zelftest van de ICD biedt extra veiligheid. Elke nacht controleert de ICD automatisch zijn werking zonder dat de patiënt het merkt. Indien het apparaat een afwijking opspoot, laat het op een vooraf ingestelde tijd een geluidssignaal horen, het zogenaamde patiëntensignaal (Bergmann, s.d.: 11).

De werking van de ICD wordt getest en aan de specifieke behoeften van de patiënt aangepast. Meestal mag de patiënt enkele dagen na de ingreep het ziekenhuis verlaten (Nederlandse Hartstichting, 2008). Na de implantatie en bij thuiskomst mag de patiënt zijn dagelijks leven weer oppakken. Dit gaat bij de ene patiënt makkelijker en sneller dan bij de andere. De implantatie van een ICD is behoorlijk ingrijpend voor een patiënt. Mensen vragen zich af wat ze nog kunnen en mogen doen. Eens thuis gekomen, komt vaak het besef wat er allemaal gebeurd is. ICD-dragers worden op dat moment geconfronteerd met psychologische en sociale aanpassingen. Zij realiseren zich dat zij afhankelijk zijn van het ingrijpen van hun “apparaat” bij een eventuele hartstilstand. Vele ICD-dragers hebben dan ook angstgevoelens over wat er kan gebeuren als de ICD afgaat en hoe dit zal voelen. Het veranderde toekomstperspectief en het leren omgaan met onzekerheden kan veel vragen van de ICD-drager.

2.4 Kwaliteit van leven bij ICD-dragers

Ondanks het feit dat implanteerbare defibrillators de eerste-keuze-behandeling zijn en een essentieel onderdeel vormen van levensbedreigende aritmische verhogingen van de hartslag, heeft de ICD ook afkerige fysieke, sociale en psychologische effecten.

Volgens Gallagher (2002: 69) ondervinden ICD-dragers onmiddellijk na de operatie een fysieke achteruitgang. Door de operatie kunnen zijn hun linkerarm minder goed bewegen en ervaren zij een lichte pijn. Ook hun vitaliteit vermindert na de operatie, zij voelen zich energieloos en hebben vaak ook slaapproblemen. Uit het onderzoek van Friedmann e.a. (2006: 69) bleek dat patiënten met een ICD een lage kwaliteit van leven hebben. Patiënten die hun interne defibrillator al op jonge leeftijd geïmplantiseerd hebben gekregen, ervaren een lagere levenskwaliteit dan patiënten die hun ICD op latere leeftijd hadden gekregen (Friedmann e.a., 2006: 70). Volgens Kamphuis (2005: 13) merken patiënten ouder dan 60 jaar minder verbetering in hun gezondheid dan patiënten jonger dan 60. Vooruitgang op fysiek gebied vindt vooral plaats in het eerste half jaar. Daarna neemt de progressie af. Na meer dan

een jaar na de implantatie rapporteert de helft van de ICD-dragers dat zij een goede tot uitstekende gezondheid hebben. Velen van hen kunnen terugkeren naar hun actief leven van voor de operatie. Mits rekening te houden met een aantal veranderingen, zoals het beoefenen van sport, kunnen zij hun dagelijkse activiteiten terug hervatten. Sommige personen blijven echter een grens ervaren die voorheen niet bestond. Vooral patiënten die met lichamelijke beperkingen worden geconfronteerd, zijn minder positief (Kamphuis, 2004: 1010).

Onderzoek leert ons ook dat ICD-dragers een verslechtering op cognitief gebied ervaren. Hierdoor ontstaat er irritatie en boosheid bij de patiënt, omdat deze veel moeite heeft met een vaardigheid die vroeger heel vanzelfsprekend was en geen problemen opleverde, zoals het onthouden van een naam of taken uitvoeren die concentratie vereisen (Kamphuis, 2005: 13). Dit beschouwen zij als een belemmering in het dagelijks leven en de meesten vinden het zeer moeilijk om dit te accepteren. Als gevolg hiervan slinkt hun sociaal leven. Hun sociale relaties verzwakken en geraken meer geïsoleerd van familie, vrienden en collega's (Carroll, Hamilton, 2008: 224). Bovendien speelt ook het gevoel afhankelijk te zijn een grote rol. Het leven van een ICD-drager hangt af van een elektronisch apparaat. Dit geeft hem het gevoel de controle over zichzelf te verliezen (Burke, 1996: 357).

De eerste zes maanden na de ingreep heeft de ICD-drager een grotere behoefte aan sociale steun. Aandacht en belangstelling vanuit het gezin en de rest van de omgeving wordt erg gewaardeerd (Fridlund, e.a., 2000: 41). Na deze eerste zes maanden vermindert de nood aan hulp van familie en vrienden en levert een overvloed aan aandacht steeds sneller irritatie op. Men beleeft dit als benauwend, het staat de zelfstandigheid in de weg (Burke, 1996: 358; Kamphuis, 2005: 13). Zijn sociale netwerk is voor de ICD-drager een extra zekerheid in geval de interne defibrillator niet goed functioneert (Kamphuis, 2004). Familie en vrienden worden ingelicht hoe zij moeten reageren wanneer de defibrillator niet naar behoren werkt; dit verhoogt de overlevingskans van de ICD-drager (Burke, 1996: 357).

Naast de fysieke en sociale ongemakken die optreden na de implantatie van een interne defibrillator, zijn er ook nog psychologische problemen (Godemann, e.a., 2004: 415; Tagney, e.a., 2003: 200; Herrmann, e.a., 1997: 102). Een kwart van de hartpatiënten bij wie een ICD is geïmplanteerd, lijkt na een jaar nog angstgevoelens te ervaren (Dunbar, 2005: 295). Deze ervaringen kunnen een negatieve invloed hebben op het welbevinden en/of de gezondheid van deze betrokkenen (Friedmann, e.a., 2006: 70; Dunbar: 2005: 295).

Welke patiënten zijn kwetsbaar voor angst of met andere woorden welke patiënten lopen het meeste risico om angstig te worden? Patiënten met een ICD-recall lijken een verhoogd risico te hebben op angstgevoelens. Met een ICD-recall wordt bedoeld dat de fabrikant ontdekt heeft dat een bepaald type ICD niet altijd goed werkt. Patiënten met dit type ICD worden daarom opgeroepen voor een extra controle. Daarbij wordt bepaald of de werking van de ICD goed is of dat er maatregelen genomen moeten worden. De angstgevoelens na een ICD-recall kunnen ontstaan doordat patiënten tot aan het moment waarop deze zich voordoet, wellicht (onbewust) hebben gedacht dat hun ICD een feilloos apparaat is, wat hen een veilig gevoel geeft. Na een ICD-recall is dit gevoel van veiligheid verminderd of misschien zelfs volledig verdwenen, omdat deze patiënten plotseling beseffen dat een ICD geen volmaakt instrument is (van den Broeck, 2009: 19). Ook de batterij van een defibrillator bezorgt sommige ICD-dragers zorgen. Zij zijn bang dat hun batterij leeg raakt en dat de defibrillator het dan laat afweten op het moment dat hij nodig is, anderen maken zich zorgen over de operatie die nodig zal zijn om de batterij te vervangen. Naast deze medische factoren zijn er ook psychologische elementen die het ontstaan van angstgevoelens kunnen bevorderen. Zo lopen vooral ICD-patiënten met een zogenaamde Type D-persoonlijkheid een verhoogd risico op het ontwikkelen van angstgevoelens. Deze mensen ervaren vaak negatieve gevoelens zoals boosheid en geïrriteerdheid, zijn vaak humeurig en maken zich dikwijls zorgen over onbelangrijke dingen. Daarnaast praten ze niet graag over wat er in hen omgaat. Deze eigenschappen dragen ertoe bij dat zij zich sneller angstig zullen voelen (van den Broeck, 2009: 19).

Onderzoeken tonen ook aan dat het rijverbod in de eerste maanden na ICD-implantatie veel stress oplevert (Carroll, Hamilton: 2008: 218). In België is autorijden onder voorwaarden voor ICD-dragers beperkt tot de rijbewijzen van Groep I (A, B, B+E). Volgens de Belgische wetgeving is een patiënt met een ingeplante defibrillator niet rijgeschikt de eerste zes maanden na de operatie. Na deze periode van zes maanden mag hij terug autorijden, indien hij door een cardioloog rijgeschikt wordt verklaard en wanneer er in die periode geen stroomstoot is geweest die het hartritme kan aantasten (K.B. 23 maart 1998). Het rijverbod kan een probleem zijn bij het hervatten van de werkzaamheden en bij het onderhouden van sociale contacten. Het kan de patiënt een gevoel van afhankelijkheid geven en verlies van autonomie, wat zeer belastend kan zijn (Eckert, Jones, 2002: 155).

Onzekerheid en angst nemen een belangrijke plaats in in de belevingswereld van ICD-patiënten. Vooral de onvoorspelbaarheid wanneer men een shock zal krijgen en de onzekerheid voor het onbekende spelen een grote rol, omdat men niet weet wat te moeten verwachten (Jacq, e.a., 2009: 3). Ongeveer 39% tot 54% van alle ICD-dragers krijgen ooit een shock (Kamphuis, 2005: 14). Zij die al een shock gekregen hebben, zijn vatbaarder voor gevoelens van angst en depressie en hebben een lagere kwaliteit van leven (Eckert, Jones, 2002: 155; Heller, e.a., 1998: 1213; Pool, 2004: 516). De angstgevoelens van ICD-patiënten die één jaar na de implantatie nog geen shock gekregen hebben, verminderen over de tijd heen. ICD-dragers die al wel een shock gekregen hebben, blijven angstig. Volgens van den Broeck (2009: 19) spelen deze angstgevoelens wel op korte termijn, maar lijken ze op de lange duur wel mee te vallen. Een groot deel van de patiënten, die al een shock gekregen hebben, geeft aan dat zij gerustgesteld zijn door de wetenschap dat de ICD goed werkt. Ook lijken patiënten zich rustiger te voelen, eens zij ervaren hebben hoe een shock voelt. Patiënten die meerdere of onterechte shocks hebben gehad, kunnen wel meer angst ervaren.

2.5 Besluit

Ondanks alle veranderingen en aanpassingen die de ICD in het leven heeft voortgebracht, is de meerderheid van de patiënten toch tevreden over de defibrillator. Omwille van de levensreddende capaciteit van de ICD, staan zij er relatief positief tegenover. Een groot deel van de ICD-dragers kunnen, na de ingreep, hun dagelijkse activiteiten hervatten en leren hun defibrillator te aanvaarden. Toch zijn er ook ICD-dragers die met angstgevoelens blijven zitten. Zij zijn onzeker over de toekomst, het herstel en het ervaren van een shock. Het is van groot belang dat deze patiënten met hun vragen terecht kunnen bij hulpverleners. Meer informatie voorafgaand aan de implantatie, een betere toegang tot psychische hulpverlening en patiëntenhulpgroepen kunnen bijdragen aan het voorkomen en opvangen van deze problemen. Zo kan geholpen worden om de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van ICD-dragers te verbeteren.

HOOFDSTUK 3: Kwalitatieve studie naar de ervaringen van patiënten met een interne defibrillator

3.1 Inleiding

Uit voorgaand hoofdstuk blijkt dat de implantatie van een interne defibrillator behoorlijk ingrijpend is voor de patiënt. Het leven met een ICD brengt een aantal praktische problemen met zich mee, die van invloed zijn op het psychisch en emotioneel welbevinden. De meeste studies over de levenskwaliteit bij ICD-patiënten, die de voorbije jaren werden uitgevoerd, zijn van kwantitatieve aard. Wereldwijd zijn er nog maar acht kwalitatieve wetenschappelijke onderzoeken geweest die de persoonlijke ervaringen van ICD-dragers in kaart brengen. Vijf van deze studies werden tot stand gebracht in de Verenigde Staten van Amerika. De drie andere onderzoeken zijn Europese studies, waarvan één uitgevoerd werd in Zweden en twee in Nederland (Kamphuis, 2004). In België zijn de persoonlijke ervaringen van patiënten met een ICD nog niet bestudeerd. Door een kwalitatieve analyse te maken over de ervaringen van patiënten met een ICD hoop ik informatie te kunnen verwerven die niet verworven kan worden via een kwantitatieve invalshoek. Aan de hand van diepte-interviews tracht ik de persoonlijke ervaringen, opvattingen en meningen van patiënten met betrekking tot hun ICD te analyseren en inzicht te verschaffen in de levenskwaliteit van patiënten met een inwendige defibrillator.

3.2 Onderzoeksopzet

Gezien de wet op het behoud van de privacy konden en mochten ziekenhuizen of cardiologen me geen contactgegevens van ICD-dragers bezorgen. De vereniging van Belgische ICD-patiënten heeft daarom een oproep gelanceerd aan haar leden om mee te werken aan deze masterproef (Bijlage 1). BIPIB (**B**elgische **I**CD-**P**atiënten - **P**atients **I**CD **B**elges), is een nog jonge patiëntenvereniging die pas op 4 oktober 2008 werd opgericht. Deze vzw staat dus nog in haar kinderschoenen, maar ze draagt het verbeteren van de levenskwaliteit van ICD-patiënten al hoog in het vaandel. Zij waren dus heel enthousiast en bereid om mee te werken aan dit onderzoek. Naar alle leden die over een e-mailadres beschikken, werd een mail gestuurd met het verzoek hun medewerking te verlenen aan deze studie.

In totaal waren 13 personen bereid geïnterviewd te worden. De interviews vonden plaats tussen 7 en 16 mei 2009. Elk interview duurde gemiddeld 45 minuten en vond plaats bij de patiënten thuis.

Drie van de respondenten zijn vrouwen, de andere 10 mannen. De respondenten zijn afkomstig van heel Vlaanderen en Brussel, ze komen zowel uit de provincies Limburg, Vlaams-Brabant, West-Vlaanderen als Antwerpen en het Brussels Hoofdstedelijk Gewest. De leeftijd van de respondenten varieerde van 29 tot 76 jaar met een gemiddelde leeftijd van 53 jaar. Omwille van invaliditeit of pensioen werkten de meeste patiënten niet meer. Zes patiënten gingen nog wel buitenshuis werken waarvan vier voltijds. Slechts drie van de 13 patiënten hebben al één of meerdere schokken gekregen. Uit de interviews blijkt dat er een verschil is in de ervaringen tussen enerzijds de groep ICD-dragers die nog nooit een schok gekregen heeft en anderzijds zij die al wel een schok ervaren hebben. Ook merken we een verschil tussen patiënten bij wie de defibrillator na een hartstilstand of hartinfarct geïmplant werd en patiënten die hun defibrillator preventief gekregen hebben. Sommige patiënten leven al 10 jaar met een ICD, terwijl anderen nog maar enkele maanden geleden hun ICD geïmplant hebben gekregen. De patiënten dragen ICD's van de 4 grootste producenten: Medtronic, Boston Scientific, St. Jude Medical en Biotronik.

Aangezien er geen uniforme vragenlijst bestaat die de levenskwaliteit van patiënten met een ICD bevraagt, heb ik zelf een vragenlijst opgesteld (Bijlage 2). Opdat ik deze vragenlijst als een betrouwbaar en valide instrument zou kunnen gebruiken, heb ik mijn vragen gebaseerd op de SF-36 vragenlijst en de WHOQOL-100. De WHOQOL-100 is een vragenlijst die werd samengesteld door de Wereldgezondheidsorganisatie en die uit 100 vragen bestaat. Al deze vragen peilen naar de levenskwaliteit van de respondenten. Aan de hand van deze twee meetinstrumenten heb ik een vragenlijst samengesteld die mijn leidraad vormde tijdens de diepte-interviews. Elk interview werd op dictafon opgenomen om nadien de verwerking ervan te vergemakkelijken.

Na elk interview werd het gesprek opnieuw beluisterd en de belangrijkste punten werden uitgetypt en open gecodeerd. Nadien werden alle interviews met elkaar vergeleken om de verschillen en overeenkomsten na te gaan. De belangrijkste bevindingen werden in de volgende paragraaf neergeschreven met vermelding van interessante citaten. Om de anonimiteit van de respondenten te bewaren, wordt hun naam niet vermeld.

3.3 Resultaten

Uit de interviews blijkt dat de ICD een grote rol speelt in de belevingswereld van de patiënten. De meeste patiënten ervaren de interne defibrillator als iets positiefs en beseffen dat de ICD een mogelijke plotse dood kan voorkomen. Patiënten die reeds met de dood geconfronteerd zijn geweest, beseffen dat niet alles zo vanzelfsprekend is als het lijkt. Door geconfronteerd te worden met de eindigheid van het leven, genieten zij bewuster van elke dag en wordt het leven op een andere manier gewaardeerd. Toch is de implantatie van de ICD een ingrijpend gebeuren. Het is een uitdaging om te leven met een interne defibrillator en het is, zeker in het begin, flink wennen. Je moet met de ICD leren leven en aanvaarden dat de ICD voor heel wat veranderingen zorgt in je dagelijks leven. De effecten van een inwendige defibrillator worden besproken voor zowel het fysieke, het psychische als het sociale aspect van het leven.

3.3.1 Fysieke veranderingen

Bij de meeste respondenten verliep het herstel na de ingreep heel vlot. De ICD bezorgt hen geen pijn, maar voelt soms wel ongemakkelijk aan tijdens het bewegen van de linkerarm. Vooral tijdens het slapen kan de defibrillator irriteren. Wanneer men op de linkerzijde slaapt, kan je de ICD voelen. De veranderingen die de ICD met zich meebrengt in het dagelijks leven, verschillen wel van persoon tot persoon. De respondenten die hun ICD preventief geïmplantieerd hebben gekregen, ervaren niet zoveel aanpassingen. Zij hebben na de implantatie het dagelijkse leven weer gewoon opgepakt. Wel melden zij dat ze na een fysieke inspanning sneller moe zijn, maar dit heeft meer met de achterliggende hartproblematiek te maken dan met de ICD. Bij hartpatiënten die een ICD gekregen hebben na een hartinfarct of hartstilstand, is het leven wel drastischer veranderd. Zij hebben hun levenswijze moeten aanpassen en ervaren lichamelijke beperkingen.

“De ICD heeft mijn leven drastisch veranderd, ik kan niets meer. Vroeger kon ik wandelen en fietsen. Ik was heel actief. Nu moet ik na drie minuten op de hometrainer fietsen stoppen of alles begint te draaien.”

Vooral respondenten die geen enkele fysieke inspanning meer mogen leveren, ervaren dit als een belemmering. De ICD is op zich geen reden om van sport of een andere vrijetijdsbesteding af te zien, maar soms mag men bepaalde sporten niet meer beoefenen, afhankelijk van de onderliggende ziekte. Contactsporten dienen zeker vermeden te worden, maar de meeste ICD-patiënten mogen nog wel wandelen of fietsen.

De respondenten hebben na het implanteren van de ICD opnieuw ritme in hun leven moeten brengen, maar zijn positief ingesteld. Ondanks het feit dat elke inspanning meer tijd en energie vraagt, genieten zij van de mogelijkheden die zij dankzij de ICD nog wel hebben. De beperkingen die zij ondervinden in hun dagelijkse activiteiten en sociale interacties, zijn niet zozeer het gevolg van de ICD, maar eerder te wijten aan hun hartprobleem.

3.3.2 Sociaal leven

Zoals reeds eerder vermeld, betekent leven met een ICD vaak een verandering van leefwijze. Om dit te kunnen aanvaarden is de steun van de partner en/of andere gezinsleden van groot belang. De aandacht en belangstelling vanuit het gezin en de rest van de omgeving ervaart de ICD-drager als zeer prettig. Sommige patiënten hebben het gevoel dat de band met het gezin door de ingrijpende gebeurtenissen hechter is geworden. De steun die zij van familie en vrienden hebben gekregen, heeft hen geholpen bij het verwerken en aanvaarden van de ICD. Enkele ICD-patiënten merkten op dat zij meer steun vonden bij familie dan bij vrienden. Zij ondervonden dat een inwendige defibrillator voor vele vrienden en kennissen nog relatief onbekend is en dat dezen daarom niet beseffen wat de impact ervan is op het leven van de ICD-drager. Men had het gevoel door vrienden minder goed begrepen te worden. Een respondent merkte op dat hij door de ICD zijn echte vrienden heeft leren kennen.

“Je hebt een pak kameraden en een pak collega’s totdat je thuis bent. Dan heb je niets meer, enkel nog een stuk of twee vrienden... de rest bleef allemaal weg. Na mijn hartinfarct kwam ik niet meer onder de mensen en da’s het probleem, je leeft niet meer mee met de maatschappij, ze kennen u niet meer. Dat is zwaar.”

Relaties worden gelukkig niet enkel beëindigd. Door in contact te komen met lotgenoten ontstaan er ook nieuwe vriendschappen. Ook de aandacht en hulp die men krijgt van kennissen, die men enkel sporadisch ziet, wordt enorm geapprecieerd.

Het onderhouden van sociale contacten is belangrijk voor de kwaliteit van leven. ICD-patiënten proberen, ondanks hun beperkingen, een actief sociaal leven te onderhouden om niet sociaal geïsoleerd te geraken. Toch weerhoudt de ICD vele patiënten ervan op vakantie te gaan. De respondenten die wel naar het buitenland gaan, gaan enkel naar landen waarvan zij een lijst hebben met adressen van hulpverleners bij wie zij in geval van nood terecht kunnen.

3.3.3 Psychologisch welbevinden

Ook al kan de inwendige defibrillator de hartaandoening niet echt genezen, toch biedt de ICD de patiënten een extra beveiliging. Omwille van de zekerheid die de ICD biedt, hebben de respondenten hun defibrillator redelijk snel kunnen aanvaarden. Zij beseffen dat zij nog leven dankzij de interne defibrillator of dat de ICD hen in de toekomst zal beschermen tegen een eventuele hartstilstand.

“Ik ervaar het als iets heel positiefs, want mijn leven hangt ervan af.”

“Het is mijn engelbewaarder.”

Omwille van hun achterliggende hartproblemen staan de ICD-dragers positief in het leven. Zij genieten nu bewuster en leven van dag tot dag. Volgens de respondenten helpt een positieve ingesteldheid bij het aanvaarden van een interne defibrillator. Het helpt hen bij het leren leven met een ICD.

“Voor mij is er geen slechte dag meer. Nu mag het seffens gaan regenen, dan zeg ik ah prachtig het regent.”

Toch verliep het accepteren van de ICD niet bij iedereen probleemloos. De ICD blijft nog altijd een lichaamsvreemd apparaatje; vanwege de hartziekte zijn de respondenten afhankelijk van dit apparaat. Hoewel de ICD levensreddend kan zijn, was het voor enkele respondenten een opgave om met een ICD te leven.

Vooraf voor de jongere ICD-dragers was het een schok wanneer zij te horen kregen dat ze een inwendige defibrillator nodig hadden. Jonge patiënten moeten nog een heel leven opbouwen en willen daarbij toekomstplannen maken. Het verkrijgen van een lening is voor hen niet evident, omdat zij door de banken bekeken worden als ‘risicopatiënt’.

Ook kinderen krijgen is voor ICD-draagsters niet vanzelfsprekend. ICD-draagsters hebben meer kans op complicaties tijdens de zwangerschap, o.a. door de medicijnen. ICD-dragers hebben soms het gevoel een stempel opgekleefd te krijgen door de maatschappij.

Het aanvaarden van de ICD gaat gepaard met allerlei emoties. Zij hebben sinds de implantatie minder geduld of reageren emotioneler. Sommige patiënten maken zich vaker boos, omdat zij niet meer over dezelfde fysieke capaciteiten beschikken als vroeger en zijn jaloers, omdat andere mensen nog wel kunnen lopen en fietsen. Andere ICD-dragers waren kort na de implantatie depressief en opstandig. Zij konden niet aanvaarden dat uitgerekend zij een hartstilstand gekregen hadden en niet iemand anders.

“Al wat mij nog interesseerde, was ik ik was heel egoïstisch en geen aangenaam gezelschap voor mijn vrouw en kinderen.”

Een tweede aspect waarom leven met een ICD een opgave is, heeft direct te maken met de angst voor het afgaan van de ICD. Op dat moment word je geconfronteerd met het feit dat je afhankelijk bent van de inwendige defibrillator. Sommige patiënten ervaren het krijgen van een schok juist als iets positiefs; ze weten dan dat hun defibrillator werkt en dankzij hun ICD nog in leven zullen zijn. Bij patiënten die hun defibrillator preventief geïmplanteerd hebben gekregen, merken we dat zij minder angst hebben en niet zo zeer bezig zijn met het krijgen van een schok. Patiënten die al wel een schok gekregen hebben, ervaren het als iets pijnlijks en beangstigends.

“Een schok kan een capaciteit van 700 tot 800 Volt aannemen, als je zo een schok krijgt voelt dat alsof je naast een boerenpaard staat waarvan je een trap in je borst krijgt.”

Het merendeel van de respondenten heeft nog geen ICD-ontladingen gekregen, maar heeft wel schrik voor de pijn en voor het onbekende. Bij hen speelt de onzekerheid voor het onbekende een grote rol, omdat zij nog geen schok gekregen hebben en dus ook niet weten wat te kunnen verwachten. Patiënten die al meerdere schokken op een dag gekregen hebben, ervaren dit als iets onmenselijks. Zij durven geen enkele vorm van fysieke inspanning meer leveren en bewegen zo min mogelijk uit angst dat hun ICD weer zal afvuren. Op deze manier komen zij in een negatieve spiraal terecht waarbij klachten verder toenemen.

Zij durven niet meer alleen buitenshuis te komen, durven minder te ondernemen en verliezen daardoor hun sociale contacten.

Ook het (tijdelijke) verbod op autorijden zorgt voor veel frustratie bij de ICD-dragers. Zij ervaren dit als een ongemak dat er weer extra bijkomt. Vooral het afhankelijk zijn van familie gedurende deze periode vinden zij lastig. De beperkingen van het autorijden grijpen diep in in het leven van de ICD-patienten, zeker als daardoor de uitoefening van hun beroep in het gedrang komt.

“Ik moet met mijn auto constant naar vergaderingen. Als ik nu nog een schok krijg en een maand thuis moet blijven zitten en niet kan gaan werken, dat gaat niet. Ik moet ook mijn rekeningen betalen.”

3.3.4 Cognitieve veranderingen

Enkele ICD-dragers ondervonden een verslechtering op cognitief gebied als een belemmering in het dagelijks leven. Hun concentratievermogen is veranderd en hebben het moeilijker bij het onthouden van zaken. Het is wel niet zeker of deze veranderingen op cognitief gebied een direct verband hebben met de ICD. De concentratiestoornissen kunnen ook een nevenwerking zijn van medicatie die zij nemen of het gevolg van een zuurstoftekort tijdens een hartstilstand.

“Vroeger had ik met niks geen probleem qua elektronica en nu wel. Ik kon vroeger automatisch de televisie programmeren en nu kan ik dat niet meer. Zelfs mijn GSM kan ik niet instellen... Ik heb mij vroeger voor niks opgejaagd, maar als het nu niet onmiddellijk lukt, dan zou ik het gewoon kunnen wegslijten.”

Deze persoon beschrijft het gevoel dat hij heeft wanneer hij bepaalde vaardigheden, die vroeger heel vanzelfsprekend waren en geen probleem opleverden, niet meer kan uitvoeren. Er ontstaat irritatie en boosheid bij de patiënt, omdat hij simpele activiteiten niet langer kan uitvoeren.

3.3.5 Contact met de arts

De meeste respondenten zijn goed opgevangen geweest in het ziekenhuis en door hun cardioloog. De meeste ICD-dragers hebben veel vertrouwen in hun cardioloog en kunnen bij hem terecht wanneer zij vragen hebben over hun defibrillator. Wel moeten zij zelf het initiatief nemen om met vragen naar hun cardioloog te stappen. Enkele ICD-patiënten waren minder tevreden over de aandacht die zij kregen van hun cardioloog. Zij hebben het gevoel dat de arts te weinig tijd neemt voor de patiënt en krijgen niet op elke vraag een bevredigend antwoord.

“Ik heb een jaar een dokter gehad die meer met zijn rug naar mij zat dan dat hij naar mij keek, omdat hij op zijn computer bezig was met het uitlezen van de resultaten. Ja, de opvolging is computerwerk hé.”

De arts richt zich voornamelijk op het lichamelijk onderzoek en de controle van de ICD. Minder aandacht wordt besteed aan de praktische zaken van leven met een ICD. Een respondent vertelde het volgende:

“Het medische aspect wordt goed uitgelegd, maar ik mis aandacht voor de praktische zaken. Hoe moet ik nu leven met mijn ICD, kan ik nog kinderen krijgen, wat met verzekeringen? Daarin mis ik ondersteuning.”

De werking van de inwendige defibrillator en de medische aspecten worden in het ziekenhuis voldoende uitgelegd. Weinig aandacht wordt echter besteed aan angst, depressieve gevoelens, seksuele problemen, frustraties, fysieke achteruitgang, afhankelijkheid van de ICD en de onzekerheid van het krijgen van een schok. Meer aandacht voor de psychologische en sociale consequenties van de ICD zou, volgens de respondenten, hun angstgevoelens verminderen en het aanvaardingsproces gemakkelijker laten verlopen.

3.4 Besluit

Uit de interviews blijkt dat de interne defibrillator psychische, sociale en fysieke veranderingen teweegbrengt in het leven van de ICD-patiënt. Over de medische en technische aspecten van de ICD worden de patiënten voldoende ingelicht. De psychologische en sociale steun daarentegen zou beter kunnen. Naast de gesprekken met de cardioloog zouden individuele gesprekken met een medisch psycholoog en/of maatschappelijk werker ruimte bieden om dieper in te gaan op psychosociale onderwerpen. Uit de interviews blijkt dat er nood is aan een multidisciplinaire aanpak. Iedere ICD-drager zou gesteund moeten worden door een team van cardiologen, psychologen, maatschappelijk werkers, fysiotherapeuten,... Ook is het belangrijk dat ICD-patiënten uniforme antwoorden krijgen op hun vragen. Verschillende respondenten merkten op dat zij op één vraag verschillende antwoorden krijgen van diverse cardiologen waardoor zij met grote vraagtekens blijven zitten over wat nu wel en niet mag. Ook huisartsen dienen beter geïnformeerd te worden over de impact die een ICD heeft op het leven van een patiënt en wat de mogelijke psychologische en sociale gevolgen zijn. Veel huisartsen kennen de problematiek niet en moeten te rade gaan bij de patiënt zelf, wanneer zij vragen hebben over de implanteerbare defibrillator. Om de kwaliteit van leven te verbeteren lijkt het aangewezen dat er uniformiteit komt in de zorg voor ICD-patiënten. Na ontslag uit het ziekenhuis vallen vele ICD-dragers in een zwart gaat. Zij blijven met de vraag zitten: En wat nu? Om de kwaliteit van leven te optimaliseren zou de patiënt, na de implantatie van de ICD, een eenvormige behandeling moeten krijgen. Naast de fysieke revalidatie zouden zij in een revalidatiecentrum voor hartpatiënten ook begeleiding moeten krijgen over de verwerking van angstgevoelens, gevoelens van onzekerheid, acceptatieproblemen,... Naast individuele begeleiding door professionele hulpverleners kunnen ook groepsgesprekken helpen om de ICD leren te aanvaarden. Volgens de ICD-patiënten zijn uitwisselingen van ervaringen met lotgenoten heel belangrijk voor de verwerking. Verhalen van andere patiënten zijn ondersteunend. De ICD-dragers zijn dan ook heel blij met de oprichting van de BIPIB. Via deze patiëntenvereniging komen zij in contact met andere ICD-dragers. BIPIB geeft hen ondersteuning, informatie en advies omtrent de ICD en treedt ook op als verdediger van hun belangen naar de overheid toe.

CONCLUSIE

Hoewel de implanteerbare cardioverter-defibrillator de ultieme behandeling vormt voor patiënten met een duidelijk verhoogd risico op een plotse hartdood, blijft de implantatie van een ICD een behoorlijk ingrijpend gebeuren voor de patiënt. Het leven met een ICD brengt een aantal praktische problemen met zich mee, die van invloed zijn op het psychisch en emotioneel welbevinden. Om de kwaliteit van leven te kunnen optimaliseren, is het belangrijk dat er aandacht geschonken wordt aan de fysieke, sociale en psychologische gevolgen van leven met een ICD. Deze studie onderzocht de persoonlijke ervaringen en belevenissen van patiënten met een inwendige defibrillator, de manier waarop zij omgaan met hun ICD in het dagelijks leven en hoe zij hun kwaliteit van leven ervaren.

De definiëring van het concept kwaliteit van leven brengt nog vele debatten en controverses teweeg. Er bestaat nog geen consensus over de definitie van levenskwaliteit. Elke auteur beschrijft het op een verschillende manier, wat het niet gemakkelijk maakt om studies met elkaar te vergelijken. Toch is er eensgezindheid over het multidimensionele karakter ervan. De dimensies die gehanteerd worden, zijn niet altijd dezelfde, maar in het algemeen worden drie domeinen van gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit onderscheiden: het fysiek functioneren, het psychisch welbevinden en het sociaal welbevinden.

Sinds enkele decennia is de term levenskwaliteit ook uitgegroeid tot een kernbegrip in de gezondheidszorg. Kwaliteit van leven wordt steeds meer als maatstaf gebruikt in de gezondheidszorg. Mede door de toename van het aantal chronische ziekten bekommert de medische wereld zich niet meer enkel om de verbetering van de lichamelijke gezondheid, maar hecht het medisch personeel ook meer belang aan de psychosociale problemen van de patiënt.

Uit de interviews met de ICD-patiënten blijkt dat de interne defibrillator tal van consequenties heeft voor het psychisch functioneren en het sociaal leven. Hoewel de meeste patiënten de interne defibrillator als iets positiefs ervaren en beseffen dat de ICD een mogelijke plotse dood kan voorkomen, blijft het wennen om met een ICD te leven. Zij moeten leren aanvaarden dat de ICD voor heel wat veranderingen zorgt in het dagelijks leven. Omwille van de zekerheid die de ICD biedt, hebben de meeste respondenten hun defibrillator redelijk snel kunnen aanvaarden. Toch verliep het accepteren van de ICD niet bij iedereen probleemloos.

Hoewel de ICD levensreddend is, blijft het een lichaamsvreemd apparaatje waar ICD-patiënten afhankelijk van zijn. We kunnen vaststellen dat de meeste ICD-patiënten schrik hebben voor het afgaan van hun ICD. Zij hebben angst voor de pijn en voor het onbekende. Patiënten die al een schok gekregen hebben, ervaren dit als iets beangstigends. Andere patiënten ervaren het krijgen van een schok juist als iets positiefs; ze weten dan dat hun defibrillator werkt en dankzij hun ICD nog in leven zullen zijn. Bij patiënten die hun defibrillator preventief geïmplanteerd hebben gekregen, merken we dat zij minder angst hebben en niet zo zeer bezig zijn met het krijgen van een schok. Het is belangrijk op te merken dat er verschillen zijn in de ervaringen tussen de groep ICD-dragers die nog nooit een schok gekregen heeft en zij die al wel een schok ervaren hebben. We stellen ook vast dat er een onderscheid is tussen patiënten bij wie de defibrillator na een hartstilstand of hartinfarct geïmplanteerd werd en patiënten die hun defibrillator preventief gekregen hebben.

Naast angst en onzekerheid worden ICD-patiënten geconfronteerd met nog andere emoties. Vooral gevoelens van frustratie spelen een grote rol. ICD-dragers hebben hun levenswijze moeten aanpassen en ervaren lichamelijke beperkingen. Vooral respondenten die geen enkele fysieke inspanning meer mogen leveren, ervaren dit als een belemmering. Ook op cognitief gebied is er bij enkele respondenten sprake van een beperking. Dit is moeilijk te accepteren en levert frustratie op.

Het is belangrijk voor zorgverleners om aandacht te besteden aan de psychologische en sociale consequenties van de ICD. Over de werking van de inwendige defibrillator en de medische aspecten van de ICD worden de patiënten voldoende geïnformeerd. Weinig aandacht wordt echter besteed aan angst, depressieve gevoelens, seksuele problemen, frustraties, fysieke achteruitgang, afhankelijkheid van de ICD en de onzekerheid van het krijgen van een schok. Om de patiënt voldoende psychologisch te steunen, is het noodzakelijk dat professionele hulpverleners inzicht krijgen in de impact van de ICD op het leven van de patiënt.

Om de kwaliteit van leven te verbeteren, lijkt het aangewezen dat er uniformiteit komt in de zorg voor ICD-patiënten. Er moet een meer gestandaardiseerde benadering ontwikkeld worden om ICD-patiënten te helpen voorbereiden op het leven met een inwendige defibrillator.

Uit de interviews blijkt dat er nood is aan een multidisciplinaire aanpak. Naast fysieke revalidatie zouden zij in een revalidatiecentrum voor hartpatiënten ook begeleiding moeten krijgen van o.a. psychologen en maatschappelijk werkers, die hen kunnen helpen bij het verwerken van angstgevoelens, gevoelens van onzekerheid en acceptatieproblemen. Ook patiëntenverenigingen, zoals BIPIB, zijn heel belangrijk voor de verwerking van deze gevoelens. Het uitwisselen van ervaringen met lotgenoten is heel belangrijk en werkt ondersteunend.

Meer informatie voorafgaand aan de implantatie, een betere toegang tot psychische hulpverleners na de implantatie en de mogelijkheid om een beroep te doen op patiëntenhulpgroepen kunnen bijdragen aan het voorkomen en het opvangen van psychosociale problemen. Zo kan geholpen worden om de kwaliteit van leven van ICD-dragers en hun directe omgeving aanzienlijk te verbeteren.

BIBLIOGRAFIE

Andersen, N.J., Merrick, J., Ventegodt, S. (2003), 'Quality of Life Theory I. The IQOL Theory: An Integrative Theory of the Global Quality of Life Concept' in *The Scientific World Journal*, 3: 1030-1040.

Anderson, K.L., Burckhardt C.S. (1999), 'Conceptualization and measurement of quality of life as an outcome variable for health care intervention and research' in *Journal of Advanced Nursing*, 29(2): 298-306.

Basu, D. (2004), 'Quality-Of-Life Issues in Mental Health Care: Past, Present, and Future' in *German Journal of Psychiatry*, 7(3): 35-43.

Bergmann, G. (s.d.), *Leven met uw defibrillator. Wat u als patiënt moet weten*, infobrochure voor patiënten met een ICD, Medtronic, 3-38.

Bruyninckx, E., Mortelmans, D. (1999), 'Kwaliteit van leven en gezondheidszorg in verandering' in *Tijdschrift voor sociologie*, 20: 25-49.

Burke, L.J. (1996), 'Securing life through technology acceptance: The first six months after transvenous internal cardioverter defibrillator implantation' in *Heart & Lung*, 25: 352-366.

Carr, A.J., Higginson, I.J. (2001), 'Measuring quality of life: Using quality of life measures in the clinical setting' in *British Medical Journal*, 322: 1297-1300.

Carroll, D.L, Hamilton, G.A. (2008), 'Long-term Effects of Implanted Cardioverter-Defibrillators on Health Status, Quality of Life and Psychological State' in *American Journal of Critical Care*, 17: 222-230.

Cella, D., Nowinski C.J. (2002), 'Measuring Quality of Life in Chronic Illness: The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Measurement System' in *Archives of Physical medicine and Rehabilitation*, 83(2): 10-17.

Dalkey, N.C., e.a. (1972), *Studies in the Quality of Life*, Lexington/Massachusetts: Lexington Books.

De Boer, J., e.a. (s.d.), *Psychosociale Problemen bij Hart- en Vaatziekten*, (on line), <http://www.hartstichting.nl>, gelezen op 04-03-2009.

Dizon, J., Reiffel, J.A (2002), 'The Implantable Cardioverter-Defibrillator: Patient Perspective' in *Circulation*, 105: 1022-1024.

Dunbar, S., e.a. (1999), 'Factors associated with outcomes 3 months after implantable cardioverter defibrillator insertion' in *Heart & Lung*, 28(5): 303-315.

Dunbar, S. (2005), 'Psychosocial Issues of Patients With Implantable Cardioverter Defibrillators' in *American Journal of Critical Care*, 14: 294-303.

Eckert, M., Jones, T. (2002), 'How does a implantable cardioverter defibrillator (ICD) affect the lives of patients and their families?' in *International Journal of Nursing Practice*, 8: 152-157.

Fridlund, B., e.a. (2000), 'Patients with implantable cardioverter-defibrillators and their conceptions of the life situation: a qualitative analysis' in *Journal of Clinical Nursing*, 9: 37-45.

Friedmann, E., e.a. (2006), 'Quality of life and psychological status of patients with implantable cardioverter defibrillators' in *Journal of Interventional Cardiac Electrophysiology*, 17: 65-72.

Gallagher, R., e.a. (2002), 'Australian implantable cardiac defibrillator recipients: Quality-of-life- issues' in *International Journal of Nursing Practice*, 8: 68-74.

Ganz, P.A. (1994), 'Quality of Life and the Patient with Cancer. Individual and Policy Implications' in *Cancer*, 74(4): 1445-1452.

Gill, T.M., Feinstein A.R. (1994), 'A critical appraisal of the quality of quality of life measurements' in *Journal of the American Association*, 272: 807-812.

Godemann, F., e.a. (2004), 'Determinants of the quality of life (QoL) in patients with an implantable cardioverter/defibrillator (ICD)' in *Quality of Life Research*, 13: 411-416.

Goethals, M. (2007), 'De "Inwendige Cardioverteerder Defibrillator (ICD)": een levensreddende behandeling voor steeds meer hartpatiënten' in *Hart & Slagaders*, 3: 8-9.

Heller, S., e.a. (1998), 'Psychosocial Outcome after ICD Implantation: A Current Perspective' in *Pace*, 21: 1207-1215.

Herrmann, C., e.a. (1997), 'Standardized Assessment of Psychological Well-Being and Quality-of-Life in Patients with Implanted Defibrillators' in *Pace*, 20: 95-103.

Jacq, F., e.a. (2009), 'A comparison of anxiety, depression and quality of life between device shock and nonshock groups in implantable cardioverter defibrillator recipients' in *General Hospital Psychiatry*, 1-8.

K.B. 23 maart 1998 betreffende de minimumnormen en attesten inzake de lichamelijke en geestelijke geschiktheid voor het besturen van een motorvoertuig, B.S. 30 april 1998, N6 6.3.1.4.

Kamphuis, H. (2004), 'The first year after implantation of an ICD: a qualitative study defining the patient experience' in *Journal of Clinical Nursing*, 13: 1008-1016.

Kamphuis, H. (2005), *Het eerste jaar na implantatie...*, (on line), <http://www.stin.nl/generator.php?id=12&sub=172&a=1>, gelezen op 11-02-2009.

Kaptijn, S. (2009), *Kwaliteit van leven van patiënten met een ICD vergeleken met die van pacemakerdragers*, (on line), <http://www.stin.nl/generator.php?id=12&sub=507>, gelezen op 10-04-2009.

Keles, H., e.a. (2007), 'Effect of chronic diseases and associated psychological distress on health-related quality of life' in *International Medicine Journal*, 37: 6-11.

Lemaire, J-C. (2007), 'Groter werkerrein voor defibrillatorenstimulatoren' in *Hart & Slagaders*, 4: 5-6.

Lerner, D., Schwartz, C.E. (2000), 'Quality of life in health, illness, and medical care', 298-321 in Bird, C.E., Conrad, P., Fremont, A.M. (eds.), *Handbook of Medical Sociology*, New Jersey: Prentice-Hall, 438 p.

KCE, Federaal kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (2007), *De Implanteerbare Defibrillator: een Health Technology Assessment*, (on line), www.kce.fgov.be, gelezen op 13-02-2009.

McHorney, C. (2000), 'Concepts and Measurements of Health Status and Health-Related Quality of Life', 339-358 in Albrecht, G.L., Fitzpatrick, R., Scrimshaw, S.C. (eds.), *Handbook of Social Studies in Health and Medicine*. Londen: Sage Publications, 545 p.

Mol, F. (2009), *Dr. Michel Mirowski: ICD-pionier van het eerste uur*, (on line), <http://www.stin.nl/generator.php?id=59&sub=501>, gelezen op 10-04-2009.

Nederlandse Hartstichting (2008), *Implanteerbare Cardioverter Defibrillator 'ICD'*.

Pool, G. (2004), *Handboek psychologische interventies bij chronisch-somatische aandoeningen*, Assen: Uitgeverij Van Gorcum, 650 p.

Schnabel, P., van den Boom, F. (s.d.), *Psychosociale aspecten van chronische ziekten*, (on line), http://igitur-archive.library.uu.nl/USBO/2007-0918-200713/schnabel_98_psychosocialeaspecten.pdf, gelezen op 20-02-2009.

Tagney, J., James, J.E., Albarran J.W. (2003), 'Exploring the patients's experiences of learning to live with an implantable cardioverter defibrillator (ICD) from one UK centre: a qualitative study' in *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 2: 195-203.

The WHQQOL Group (1995), 'The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization' in *Social Science & Medicine*, 10: 1403-1409.

Thomas, S.A., e.a. (2006), 'Quality of Life and Psychological Status of Patients with Implantable Cardioverter Defibrillators' in *American Journal of Critical Care*, 15: 389-398.

Van den Broeck, K. (2009), *Angst en depressie na ICD-implantatie*, (on line), <http://www.stin.nl/generator.php?id=12&sub=469>, gelezen op 11-02-2009.

World Health Organization (1946), *Constitution of the World Health Organization*, (on line), http://whqlibdoc.who.int/hist/official_records/constitution.pdf, gelezen op 22-02-2009.

WHOQOL-100 (1995), *Field Trial WHOQOL-100, The 100 questions with response scales*, World Health Organization, Geneva

BIJLAGEN

Bijlage 1: Oproep BIPIB tot medewerking aan het onderzoek

Beste BIPIB-lid,

Halle, 8 april 2009.

Wij kregen onlangs de aanvraag van een studente Sociologie van de Universiteit Antwerpen om mee te werken aan haar thesis die handelt over de levenskwaliteit bij ICD-patiënten. Hiertoe zou zij zo snel mogelijk ICD-dragers willen interviewen. In een kwalitatieve studie wil zij proberen na te gaan of het dragen van een ICD een invloed heeft op de levenskwaliteit. Zij zou hiervoor graag ongeveer 30 ICD-dragers interviewen.

Gezien de wet op het behoud van de privacy kunnen wij haar echter geen contactgegevens van onze leden doorgeven.

Onze statuten verwijzen in hun eerste bewoordingen al naar de levenskwaliteit van de patiënten als het gaat over het doel van onze vereniging en wij staan dus achter een dergelijke studie. Het is een prima initiatief dat ons alleen maar kan helpen om ons doel te bereiken.

BIPIB heeft daarom voorgesteld een algemene oproep voor kandidaten aan onze leden of contacten te lanceren. BIPIB draagt het verbeteren van de levenskwaliteit van ICD-patiënten hoog in het vaandel en vraagt daarom aan dit project mee te werken. Wie zich kandidaat stelt om geïnterviewd te worden, geeft zijn/haar akkoord voor het doorgeven van zijn contactgegevens voor uitsluitend dit doeleinde. Deze oproep of een kandidatuurstelling houdt ook geen enkele verplichting in.

Kandidaten vragen wij om de volgende contactgegevens aan ons secretariaat te bevestigen: Naam en voornaam, adres, telefoonnummer, e-mailadres. Deze gegevens worden in een lijst aan de betreffende studente doorgegeven. Graag ontvingen wij alle kandidaturen voor 24 april 2009.

Dank bij voorbaat voor uw bereidwillige medewerking.

Met vriendelijke groeten,

Germain Beckers
Voorzitter BIPIB
Legekerkweg 2
2223 Schriek

Alex Devalckeneer
Ondervoorzitter BIPIB
Brusselsesteenweg 121
1500 Halle

Bijlage 2: Vragen bij interview met ICD-dragers

1. Doelstelling

Via dit interview tracht ik te achterhalen welke invloed een interne defibrillator heeft op de kwaliteit van leven. 13 Patiënten zullen geïnterviewd worden, hun resultaten worden dan nadien met elkaar vergeleken. De bedoeling is om na deze interviews een goede kijk te hebben op het effect van de ICD op de verschillende dimensies van 'levenskwaliteit'.

2. Introductie

Ik zou u in de eerste plaats hartelijk willen danken omdat u bereid bent deel te nemen aan dit gesprek.

Ik ben Lieselotte Van Aperen, studente sociologie aan de Universiteit Antwerpen.

Ik maak een kwalitatieve studie rond de levenskwaliteit bij ICD-dragers. Ik zou graag te weten komen op welke manier het hebben van een ICD uw kwaliteit van leven beïnvloedt. Dit is de eerste Belgische studie rond levenskwaliteit bij mensen met een ICD. Door meer aandacht te schenken aan de levenskwaliteit bij ICD-dragers en inzicht te krijgen in hun fysieke, sociale en psychologische veranderingen, kunnen professionele zorgverleners hun begeleiding aanpassen aan de noden van de patiënt.

Het gesprek wordt opgenomen. Dit is nodig om de gegevens verder te kunnen onderzoeken.

Persoonlijke uitspraken en privégegevens zullen niet worden gebruikt; alles blijft anoniem.

Het bandje wordt ook enkel door mijzelf beluisterd en na het onderzoek zal het worden vernietigd.

Het interview zal bestaan uit een aantal open vragen of thema's waarop u uw eigen mening mag uiten of waarop u vanuit uw eigen ervaring kan antwoorden. Er zijn dus geen goede of slechte antwoorden. Zolang u maar eerlijk en open antwoordt wat uw gevoelens met betrekking tot een bepaald onderwerp zijn.

Het gesprek zelf zal ongeveer een uur duren.

3. Socio-demografische variabelen

Als inleiding op het diepte-interview vragen we u enkele persoonlijke gegevens in te vullen. Deze gegevens worden anoniem verwerkt en enkel voor onze analyse gebruikt. .

1. Wat is uw geslacht?

Man Vrouw

2. Wat is uw geboortedatum?

3. Wat is uw woonplaats?

4. Wat is uw burgerlijke staat?

- Alleenstaand
- Gehuwd
- Ongehuwd samenwonend
- Gescheiden
- Weduwe
- Ander:.....

5. Wat is het hoogste diploma dat u behaald hebt?

- a. Lager onderwijs of minder
- b. Lager beroeps- of technisch onderwijs
- c. Lager humaniora
- d. Hoger humaniora
- e. Hoger niet-universitair onderwijs: 2 of 3 j. opleiding
- f. Hoger niet-universitair onderwijs: 4 j. opleiding
- g. Universitair onderwijs
- h. Ander:

6. a) Werkt u op het ogenblik?

- Ja
- Neen, ga naar vraag d)

b) Indien ja,

- Als loontrekkende
- Als zelfstandige
- Deels loontrekkend, deels zelfstandige

c) Is dit voltijds of deeltijds?

- Voltijds
- Deeltijds

d) Indien niet werkend, wat is uw huidig sociaal statuut?

- Huisvrouw
- Werkloos
- Loopbaanonderbreking
- Gepensioneerd
- Ziekteverlof (< 1 jaar ziekte)
- Invaliditeit (> 1 jaar ziekte)

7. Welke gezondheidsproblemen heeft u op dit moment?

Introductievraag

Hoe lang draagt u al een interne defibrillator? Heeft u de ICD ter preventie gekregen of heeft u al een hartstilstand meegemaakt?

Is dit uw eerste ICD of werd hij al eens vervangen? Hoe lang hebt u uw eerste ICD gedragen?

Gebruikt u medicijnen om hartritmestoornissen tegen te gaan? Zo ja, welke?

Hoe ervaart u het dragen van een ICD? Heeft de implantatie van een ICD uw leven veranderd?

Fysieke gezondheid

Hoe tevreden bent u over uw gezondheid?

- Bent u sinds de implantatie van de ICD vaker/sneller ziek?
- Hoe verliep het herstel na de implantatie van de ICD?
- Bezorgt de ICD u pijn of lichamelijke ongemakken?
Hoe gaat u om met deze pijnen?
Maakt u zich zorgen over deze pijnen?
- In welke mate is uw dagelijkse routine veranderd door het dragen van een defibrillator?
Heeft u medicijnen of medische therapieën nodig om uw dagelijkse activiteiten te kunnen uitvoeren?
Hoe tevreden bent u met de energie die u heeft? Bent u sneller moe sinds de implantatie?

Psychologisch aspect

Hoe gaat u om met het hebben van een defibrillator?

- Maakt u zich vaak zorgen over uw defibrillator?
- Schaamt u zich over het hebben van een ICD?
- Hoe vaak ervaart u positieve gebeurtenissen in uw leven?
- Heeft u sinds de implantatie vaker het gevoel somber en depressief te zijn?
- Heeft de ICD voor een verandering in uw zelfvertrouwen gezorgd?
- Hoe ervaart u uw zelfbeeld? Hoe tevreden bent u met zichzelf?
- Geniet u van het leven?

- Hoe positief bent u over de toekomst?

Sociale relaties

Werk

- Doet u hetzelfde werk als voor de implantatie van uw ICD?
- Lukt dit even goed als voordien?
- Hoe hebben uw collega's gereageerd toen u een ICD kreeg?
- Krijgt u voldoende steun en begrip van uw werkgever? En van uw collega's?

Vrienden en familie

- Heeft u veel steun en begrip gekregen van uw vrienden/familie na de implantatie van de ICD?
 - Hoe voelde dit voor u?
 - Zijn de vriendschapsbanden hierdoor veranderd?
 - Krijgt u de hulp van anderen die u nodig heeft?
 - Kan u rekenen op uw vrienden/familie wanneer u ze nodig heeft?

Ontspanning

- In welke mate heeft u de mogelijkheid tot ontspanning?
- Doet u aan sport? Welke?
- Kan u van het leven genieten?

Autorijden

- Kan u de auto besturen?
- Mag u de auto besturen?
 - Waarom niet?
 - Wat vindt u daarvan?

Cognitief aspect

- Is uw concentratievermogen veranderd na de implantatie?
- Heeft u het gevoel dat u minder goed zaken kan onthouden?
 - Hoe gaat u hier mee om? Hoe voelt u zich hierbij?
- Hoe goed kan u deze cognitieve verandering accepteren?

Contact met arts

- Heeft u voldoende informatie gekregen van uw dokter over leven met een ICD?

- Heeft u op al uw vragen een duidelijk antwoord gekregen?

- Heeft u het gevoel dat uw arts tijd maakt om te luisteren naar uw gevoelens, frustraties en onzekerheden over uw ICD?

Confrontatie met de dood (enkel voor respondenten die een hartaanval gehad hebben)

- Waardeert u het leven meer dan voor uw hartaanval?

- Hoe staat u nu tegenover de dood?

Beschouwt u de dood als een bedreiging?

Bent u bang voor de dood?

Krijgen van een schok

- Heeft u al een schok gekregen?

Indien **ja**:

Hoe dikwijls? Wanneer? Hoe voelde dit? Hoe ging u hier mee om? Was u bang?

Indien **nee**:

Bent u bang om een schok te krijgen? Hoe gaat u om met de onzekerheid?