

SiNUS

SINUS | HERFST 2019

Prijs losse verkoop: € 5,95

Prikkel van de vereniging

Thema
E-health

In dit nummer
De meetbare mens

Cardiac Patrol

PATIËNTENVERENIGING



AANGEBOREN HARTAFWIJKINGEN

Cardiac PATROL!

DOOR DAYENNE ZWAAGMAN

Eind maart was het zover. Het tweejarig bestaan van stichting Hart4Onderzoek. Naast deze mijlpaal werd ook de app: Cardiac PATROL (Cardiac Patient Trial and Registry toOL), gelanceerd.

Cardiac PATROL is een tool voor de medisch professional, bijv. de congenitaal cardioloog/chirurg of een onderzoeker binnen dit veld. De tool maakt het hiermee mogelijk patiënten die in aanmerking komen voor specifiek onderzoek zowel landelijk als internationaal, op laagdrempelig niveau op te sporen. En hiermee wordt de inclusie ervan vereenvoudigd. Bovendien weet je als medisch professional ook waar je collega's mee bezig zijn. Dus mocht jij als patiënt graag mee willen doen aan onderzoek? Wijs gerust je specialist op het bestaan van de app, vraag deze te downloaden (zowel beschikbaar voor IOS & ANDROID) en mogelijk zit er al een onderzoek voor je tussen.

De app is mede gefinancierd door het Europese netwerk ERN Guard-Heart waar de stichting nauw mee samenwerkt. Mede daarom in eerste instantie gericht op de zeldzame, complexe aangeboren/cardiovasculaire hartaandoeningen. Echter is de app volop in ontwikkeling. Het kan daarom zijn dat er nu niet direct een dergelijk onderzoek voor jou beschikbaar is. Komend jaar blijft de app een speerpunt van de stichting om deze uit te breiden met onderzoek.

Als jij ons wilt helpen jouw cardioloog te herinneren aan de tool, dan vult het zich vanzelf. Alvast harTelijk dank. Wil je meer informatie over de app en /of de stichting? Bezoek de website: www.hart4onderzoek.nl of mail dan naar info@hart4onderzoek.nl

Je hulpbronnen bij trauma en het effect van familie opstellingen.

DOOR ANDRÉ HAZEKAMP (INSPIRATOR & (TRAUMA)COACH) EN ARJAN ENDHOVEN

Een vervolg op het artikel "Trauma, een effect op jezelf én op het gezin in de uitgave zomer 2019."

We hebben in het eerste artikel een begin gegeven aan een toelichting op het thema "trauma": wat dit is, hoe het zich uit, de impact op het gezinsleven, hoe dit aangepakt kan worden en wat je kunt doen als ouder. In dit artikel gaan we verder in op mogelijke hulpbronnen voor jezelf en daarnaast het verkrijgen van inzichten via familie opstellingen.

Voorkom hertraumatisering, word bewust van je hulpbronnen

Wanneer je met een therapeut aan de slag gaat met een traumatische ervaring, gaat het niet meteen om het trauma zelf, maar vooral of je bekend bent met de plekken in je lichaam waar je je wel goed voelt, en de hulpbronnen die jou een beter gevoel geven. Waarom? Om hertraumatisering te voorkomen. Wanneer alleen aandacht naar het verhaal achter het trauma uitgaat, is er grote kans op het herbeleven van een trauma. Dan nestelt deze ervaring zich dieper in jou. En dat is nou precies wat je graag wilt voorkomen, toch? Het is dan gunstig om bewust(er) te zijn van je mogelijke hulpbronnen, waardoor je makkelijker in balans komt, bijvoorbeeld van een verhoogd stressgevoel (naar zuurstof happend) naar ruimte waarbij je je weer rust(iger) voelt en makkelijker ademhaalt.

Nog even kort een trauma ontwikkelt zich doordat de mogelijkheid ontbrak om de opgeroepen energie bij een vecht of vluchtrespons in te zetten – deze energie blijft achter in het lichaam en leidt tot vaak vage klachten of reacties op prikkels op andere momenten. In ons lichaam bevindt zich het autonoom zenuwstelsel, dat bestaat uit een sympathisch en parasympatisch deel – in beeldspraak gasgeven en remmen. Wanneer het lichaam alleen gas geeft, dan is het uit balans – je schiet door, zonder controle te hebben. Je bent alleen bezig met vecht of vluchtgedrag. Met alleen remmen, is het lichaam ook uit balans – je bent verstijfd en kunt niet meer reageren. Dan heb je zeker iemand nodig, die je kan begeleiden naar of meer reemmogelijkheden of gasmogelijkheden.

Hulpbronnen zijn fantastische hulpmiddelen, voor situaties waarin je nog wel kunt reageren, en waarin je juist zelf kunt kijken hoe je je eigen lichaam kunt sturen. Er is ruimte en je creëert ruimte. Situaties met stress bijvoorbeeld (waarbij stress zorgt voor 'gas geven' gedrag). Verderop kom ik hierop terug.

Hulpbronnen kunnen zeer uiteenlopend zijn, en verschillen absoluut van persoon tot persoon. Voor de een is bijvoorbeeld een sigaret roken zeer kalmerend (los van het normaliter ongezonde effect), voor de ander een tijdschrift of boek lezen, waardoor het parasympatisch deel van het autonoom zenuwstelsel meer in werking treedt. Dit deel van het zenuwstelsel functioneert als een rem op het sympathisch deel (dat over actief is bij een trauma). Wanneer beide even sterk functioneren, is er sprake van een gezonde balans.

Daarnaast kan een wandeling in de natuur, een reis of vakantie, 5 minuten langer pauze dan wat je gebruikelijk doet, naar een bepaald muziekje luisteren, ook in een rustgevend effect resulteren. Zoals gezegd, dit is zeer uiteenlopend en afhankelijk van jouw voorkeuren. Voor mij persoonlijk is dit een wandeling in de natuur, met veel groen en ook water (een rivier, een beek, een meertje).

We kennen vaak situaties waar stress een beroep op ons doet. Het sympathische deel van ons zenuwstelsel wordt geactiveerd. Deze situaties triggeren makkelijk een eerdere traumatische ervaring. Grenzen worden makkelijk overschreden, kan jij makkelijk jouw grenzen blijven hanteren? Welke opties heb je als hulpbron?

Neem dan eens tijd wanneer je op een stoel of bank zit, of een bureaustoel, of ergens staat. Sluit je ogen even, en zodra je ze opent, laat dan je ogen zich door de ruimte dwalen. Kijk waar je ogen op blijven rusten. Is dat een kleur? Is dat een object? Is het iets in de verte of dichtbij? Merk je dat je hier rustiger van binnen gaat voelen? Dan ben je op dat moment ook bezig een hulpbron te gebruiken.

We zijn vaak gehaast in ons leven, het is onderdeel van onze samenleving. Juist door je bewuster te worden van jouw hulpbronnen (ook vaak heel erg fijn voor 'gezonde' mensen¹¹), is het makkelijker om je staande te houden.

Inzichten in je eigen patronen binnen je gezin van herkomst.

Met gezin van herkomst bedoel ik het gezin waarin je bent geboren en opgegroeid. Of misschien niet bent geboren maar wel bent opgegroeid. We spreken wel van systemisch werk, systemisch, omdat we als mens voortdurend in een systeem bevinden met andere mensen: thuis met je partner en kinderen, of als kind met je ouders en evt broers /zussen, maar ook op je werk of op school, op vakantie met andere mensen, etc. Een familie opstelling maakt van een dergelijk systeem inzichtelijk, welke bewegingen er zijn of ontbreken. Jij gaat met je vraag en de begeleider aan de slag door andere mensen in de ruimte "neer te zetten" – dat wil zeggen, door bijvoorbeeld je ouders en jezelf vanuit je gevoel een plek geven. Het kan zijn dat de representanten voor je ouders ver uit elkaar staan en jezelf er tussen in.

Je laat bepaald gedrag zien (of juist niet) dat vaak door de onbewuste dynamieken van het gezin van herkomst zichtbaar is. Het zijn patronen waar we bewust of onbewust van zijn. Ergens weten we dat we iets anders zouden willen doen, of hadden willen doen, maar het lukt ons maar steeds niet. Ergens diep in onszelf zijn we verstrikt in een loyaliteit, waardoor we steeds hetzelfde blijven doen. We komen er niet van los. We merken een bepaald gemis, maar kunnen niet duiden waar dit mee te maken heeft.

Juist in een familie opstelling kunnen redenen van dergelijke worstelingen aan het licht gebracht worden. Overigens gaat het hier niet om een beschuldigende vinger wijzen naar een ander! Wel om inzichten te krijgen in wat er leeft binnen de gezinsdynamiek. En besef: de meeste dynamieken komen voort uit meerdere generaties! Er sluipen zogezegd bepaalde patronen in. Een opstelling kan deze patronen zichtbaar maken, waardoor het mogelijk is een andere, gezondere beweging te maken. Deze beweging heeft te maken met jouw plek in het gezin, want ieder heeft zijn eigen plek binnen een systeem, van waaruit hij of zij zichzelf kan zijn en ontwikkelen. Er is balans tussen geven en nemen. Wanneer dit ontbreekt, kan een verstoorde dynamiek ontstaan; bijvoorbeeld rollen die worden verwisseld, of verantwoordelijkheden die overgenomen worden of niet worden toegeëigend.

Misschien draag je iets van het lot van één van je ouders, of je grootouders. Misschien plaats je jezelf steeds tussen je ouders (om te bemiddelen) en laat je dit ook steeds zien op je werk. Misschien stel je jezelf steeds op als ouder om een ander berispend toe te spreken, doordat vroeger één van de ouders vaak afwezig was (dat kan door sterfte,

maar zeker ook doordat bijvoorbeeld de man/vader zeer veel van huis was door zijn werk). Mijn vader was bijvoorbeeld zeer lange dagen en meerdere dagen van huis; ik heb zelf lang geworsteld met mijn plek in het gezin (en daardoor ook in de maatschappij!).

In gezinnen met een hartafwijking bij één van de ouders of één van de kinderen, kan rolverwisseling ook makkelijk ontstaan. Het gebeurt waarbij het kind met de aandoening meer aandacht krijgt dan het andere kind. Dan kan het andere kind zich veel gaan terugtrekken, of zichzelf gaan opofferen. Een situatie waarbij vorige generaties ook te maken hadden, waarbij het patroon wordt overgenomen.

Vervolg: grenzen hanteren

In een volgend artikel zullen we aandacht besteden aan hoe jij makkelijker je grenzen kunt hanteren, o.a. door ook jouw plek te kennen (en dit toelichten) en meer in de diepte gaan met betrekking tot de verborgen dynamieken in een gezin.

Meer weten?

Zie de website <https://www.andrehazekamp.nl>

Medische hulpmiddelen: een introductie

DOOR KAROLIEN JASPERS (KLINISCH FYSICUS)

Probeer je eens een ziekenhuis voor te stellen zonder medische hulpmiddelen: IC's zonder bewakingsmonitoren, zonder infuuspompen en zonder beademingsapparatuur. Operatiekamers zonder hartlongmachines en zonder scalpels. Verpleegafdelingen zonder bedden. Een ziekenhuis zonder medische hulpmiddelen is net zo onvoorstelbaar als een ziekenhuis zonder artsen en verpleegkundigen. Voor patiënten zijn medische hulpmiddelen een vanzelfsprekendheid, en dat is maar goed ook. Als patiënten moeten we er op kunnen vertrouwen dat de medische hulpmiddelen goed functioneren en op de juiste manier gebruikt worden. Er wordt binnen en buiten het ziekenhuis veel werk verzet om dit voor elkaar te krijgen. Dit stuk is een kijkje achter de schermen van de wereld van de medische hulpmiddelen.

Soorten en maten

Eerst even een definitie: een medisch hulpmiddel is een instrument, apparaat, applicatie of software waarmee diagnoses worden gesteld, lichaamsfuncties in de gaten gehouden of vervangen worden en patiënten behandeld worden. Je zou zeer kort door de bocht kunnen stellen dat ongeveer alles in een ziekenhuis dat geen mens of medicijn is een medisch hulpmiddel is. Het ene medische hulpmiddel is het andere niet. De verschillen in functie (behandeling, diagnostiek, bewaking, vervanging van lichaamsfunctie) heb ik al even aangestipt. Er zijn ook verschillen in grootte: een protonenbestralingsapparaat is groter dan de kamer waarin een patiënt tijdens zich tijdens de bestraling bevindt, terwijl een stent in kleine kransslagaders past.

Voor mensen die zich bezighouden met medische