

Van regionaal naar landelijk

In de aanloop naar het éénjarig bestaan van de Hartfalenfoundation en de hartfalennieuwsbrief wordt het voor ons als stichting eens tijd om de balans op te maken. We hebben met het bestuur, de redactie van de nieuwsbrief en de vele vrijwilligers in de voorbije maanden bergen werk verzet. Dit heeft zijn vruchten afgeworpen. Inmiddels zijn we met onze informatievoorziening letterlijk en figuurlijk uit ons jasje gegroeid. Er zijn zoveel mensen die ons op het gebied van hartfalen het nodige te vertellen hebben. Helaas kunnen we deze informatie in het huidige formaat van onze nieuwsbrief niet kwijt. Dit gaat ten koste van de kwaliteit van ons informatiebulletin. Door onze donateurs en de vele gulle giften wordt het voor ons als Hartfalenfoundation mogelijk om het regionale karakter van de hartfalennieuwsbrief te vervangen voor een landelijk hartfalenmagazine. Iets waar we zeer verguld mee zijn. Ook krijgen we de kans om dit magazine uit te brengen zonder inkomsten uit advertenties en invloed van eventuele adverteerders. We willen laagdrempelig en transparant blijven.

Met het verschijnen van de laatste regionale nieuwsbrief wordt tevens iets nieuws gelanceerd namelijk de website van de Hartfalenfoundation. Op www.hartfalenfoundation.nl kunt u onze activiteiten volgen en u kunt er met uw vragen terecht. Een landelijk Hartfalenmagazine vraagt om expertise van buitenaf. We hebben dan ook gemeend om toezichthouders aan te stellen die de kwaliteit van onze informatievoorziening gaan bewaken. Het is altijd goed als er een aantal deskundige mensen over je schouders meekijken. We zijn zeer verheugd met het feit dat

Dr. Carolien Lucas, in de oprichting van onze raad van toezicht, het voortouw heeft willen nemen. Naast cardioloog en hartfalenspecialist is Dr. Lucas iemand van het eerste uur die de hartfalenpatiënt en de hartfalenfoundation een zeer warm hart toedraagt. Ook Dr. Harriette Verwey heeft zich bereid verklaard om in de raad zitting te nemen. Zij is als cardioloog verbonden aan het LUMC en behoort tot één van de tien cardiologen in Nederland die bepalen of een patiënt in aanmerking komt voor een ruilhart. Deze cardioloog ziet dagelijks mensen met ernstig hartfalen en probeert voor deze patiëntengroep de kwaliteit

van leven zoveel mogelijk te verbeteren. Drs. Ger Cleuren is hartfalenverpleegkundige en mag zeker niet in onze raad ontbreken. Tevens is hij mede-initiatiefnemer van de hartfalennieuwsbrief. Samen met Dr. Lucas heeft hij de hartfalenpoli's in Nederland geïntroduceerd en opgezet. Deze mensen zijn voor ons van onschatbare waarde. Zij bewaken de kwaliteit van onze informatievoorziening. Het feit dat zij hun naam willen verbinden aan onze nieuwsbrief en in de toekomst het hartfalenmagazine geeft aan dat we een juiste koers varen waarbij we het onzichtbare voor één ieder zichtbaar willen en dankzij donaties kunnen maken.



Inhoud

Pagina 2

Hartfalenrevalidatie helpt wel degelijk

Pagina 3

Meer kunnen door meer te bewegen

Pagina 4

Toegevoegde waarde van het maatschappelijk werk binnen de revalidatie

Pagina 5

Hartfalen bij vrouwen

Pagina 6

Vraag & antwoord



Als revalidatiecardioloog is Dr. Henk van Exel al vijftien jaar verbonden aan het Rijnlands Revalidatie Centrum Leiden. Hij heeft van deze stap nog geen enkele dag spijt gehad. Een cardioloog binnen een revalidatie-instelling heeft veel tijd voor zijn patiënten en is ook veel van zijn tijd met deze patiënten bezig. Tijd die heel veel cardiologen in andere instellingen niet hebben. Wat maakt het werken in het Rijnlands Revalidatie Centrum nu zo bijzonder? Daar hoeft cardioloog van Exel niet lang over na te denken. Het samenwerken in een multidisciplinair team. Bij de hartfalenrevalidatie zijn heel veel mensen betrokken die wekelijks met elkaar overleggen. Tijdens dit overleg bespreekt men de voortgang van de revalidatie en stelt men, zo nodig, het revalidatieprogramma bij. Als cardioloog ben ik eindverantwoordelijk. Zonder een goed functionerend team ben ik als behandelend arts nergens. Fysiotherapeuten, de maatschappelijk werkers, de diëtisten, allen verstaan zij hun vak. Dr. Henk van Exel voelt zich dan ook een bevoorrecht mens om met een team van zulke gedreven en daadkrachtige mensen te mogen werken.

Toename aantal hartfalenrevalidanten

Het aantal hartfalenpatiënten dat voor een revalidatie naar het Rijnlands Revalidatie Centrum wordt doorverwezen is de afgelopen jaren enorm toegenomen. Zowel in kwantitatieve (aantal) als in kwalitatieve zin is het revalidatiecentrum gegroeid. Dit heeft ertoe geleid dat Dr. Henk van Exel sinds anderhalf jaar wordt bijgestaan door basisarts Wendy Moerland. Naast zijn werk als revalidatiecardioloog is Dr. Henk van Exel ook nog actief lid van de revalidatiecommissie. Deze commissie dient landelijk de kwaliteit en sturing van de hartrevalidatie te bewaken. De kwaliteit van de hartrevalidatie verschilt nogal per centrum. Daar zijn een aantal factoren voor aan te wijzen waaronder een financieel aspect, een strategisch aspect (wie de kar moet gaan trekken) en de interesse van de cardioloog. Wat de kwaliteit van het Rijnlands Revalidatie Centrum betreft, daar zit het wel goed mee. Ons centrum onderscheidt zich van andere centra doordat we continu bezig zijn met kwaliteitsverbetering. Deze kwaliteitsverbetering vertaalt zich naar de revalidant door het programma dat deze krijgt aangeboden en de tevredenheid en herkregen mogelijkheden van deze revalidant. Door een hartfalenprotocol, dat in het voorjaar van 2010 klaar moet zijn, gaat men het programma dat de hartfalenrevalidant ontvangt op papier nog specifiek maken. Alle disciplines binnen het Rijnlands Revalidatie Centrum gaan hun plan van aanpak bij hartfalen in dit hartfalenprotocol verwerken. Door het één en ander in protocollen vast te leggen kun je beter tegemoet komen aan datgene wat de hartfalenpatiënt in een specifiek stadium nodig heeft. In dit protocol wordt ook beschreven welke effecten men denkt te gaan verwachten. Het biedt de revalidant een op hem toegespitst op papier vastgesteld behandelprogramma en een betere kijk op de kwaliteit van zorg waar deze recht op heeft.

Haal uit jezelf wat eruit te halen valt

Als van Exel kijkt naar de afgelopen tien jaar, dan ziet hij dat de behandeling van hartfalen een grote vlucht heeft genomen. Hoewel de kwaliteit van leven en de overlevingskansen voor patiënten met hartfalen zijn toegenomen blijft het een kwetsbare groep. Men moet beseffen dat het leven met hartfalen een moeilijk leven is dat wordt gekenmerkt door goede en slechte tijden. Het is niet niks als je je altijd maar moe en futloos voelt. Toch wil hij en zijn collega Wendy de hartfalenpatiënt aansporen om te gaan revalideren. Als men deze drempel heeft genomen zal men uiteindelijk ook merken dat men er beter van wordt. Uit verschillende onderzoeken is gebleken dat hartrevalidatie zin heeft; het is wetenschappelijk aangetoond dat patiënten die een hartrevalidatie volgden, langer leven, zich sterker voelen en een betere kwaliteit van leven hebben. Dit behoeft volgens van Exel dan ook geen enkele discussie. Haal uit jezelf wat eruit te halen valt. Geef jezelf die kans!

Meer kunnen door meer te bewegen.....

In de tien jaar dat Marion Kornaat als fysiotherapeut werkt bij het Rijnlands Revalidatie Centrum in Leiden heeft ze het aantal hartfalenpatiënten dat revalideert gestaag zien groeien. Dat is volgens deze fysiotherapeute ook niet zo verwonderlijk. Het aantal patiënten met de diagnose hartfalen is de laatste jaren enorm toegenomen. Daarnaast blijkt uit de diverse onderzoeken dat bewegen een positief effect kan hebben op de kwaliteit van leven van de patiënt met deze hartaandoening. 'Mensen die bij ons op het RRC komen revalideren laten na drie maanden bijna allemaal een verbetering zien. Als gevolg van de verminderde pompfunctie van het hart worden weefsels en organen van minder zuurstof voorzien. Door te trainen vinden er diverse aanpassingen in het lichaam plaats waardoor het lichaam op een efficiënte manier omgaat met de zuurstof die het krijgt aangeboden'.



Zorg op maat

Het Rijnlands Revalidatie Centrum biedt de hartfalenpatiënt zorg op maat. Bij binnenkomst vult de aankomende revalidant een vragenlijst in. Deze vragenlijst wordt door de verschillende disciplines gescreend. De fysiotherapeut probeert uit de voor handen zijnde informatie gegevens te halen met betrekking tot de patiënt zijn bewegingspatroon voordat deze ziek werd. Daarnaast worden eventuele andere beperkingen, zoals bijvoorbeeld knie- en/of rugklachten in kaart gebracht. Als fysiotherapeuten dienen we daar natuurlijk rekening mee te houden en het programma daar op af te stemmen. De revalidant heeft zelf ook een belangrijke stem in het geheel. Wat wil deze graag bereiken? Als iemand tennist en zijn/haar hele sociale leven ligt daar dan proberen we daar als team bij aan te sluiten zodat die persoon dat na de revalidatie ook weer eventueel aangepast kan gaan oppakken.

Maximale inspanningstest

Voordat men daadwerkelijk met het revalidatieprogramma kan beginnen dient er eerst een maximale inspanningstest, op de fiets, te worden afgenomen. Door de aankomende revalidant op een hometrainer te zetten verkrijgt men gegevens over de mate waarin de patiënt zich kan en mag inspannen. Men moet dit zien als een veilige modus. In de praktijk betekent dit dus dat een patiënt bijvoorbeeld een maximale hartslag van 120 slagen per minuut mag hebben. Bij de training zorgen we er dan ook voor dat de revalidant niet boven deze norm komt. Dit om het risico op overbelasting te voorkomen. Op deze manier kun je de patiënt ook leren aanvoelen wanneer en waar de grens ligt. We weten dat de vorm van de dag bij deze patiënten nog wel eens wil verschillen. Als fysiotherapeuten kun we het programma aanpassen aan hoe de revalidant zich op dat moment voelt en wat het aan kan.

Diversiteit

Het revalidatieprogramma is heel divers. De fiets, de loopband, roeien, krachttraining, sporten in de zaal, zwemmen, maar ook buitenactiviteiten zoals bijvoorbeeld tennis behoren tot de mogelijkheden van de revalidant. De groep die op het Rijnlands Revalidatie Centrum revalideert is heel divers. Dat maakt het werk voor Marion en haar collega's heel uitdagend. Het merendeel van de patiënten verbetert. Dit is wel afhankelijk van het stadium van hartfalen waarin de patiënt zich bevindt en wat zijn of haar doelen zijn. Ook na de revalidatie kan de hartfalenpatiënt in het revalidatiecentrum terecht om één tot twee keer per week een uurtje te sporten. Fit4life biedt fitness en cardiotrainingen in groepsverband onder deskundige begeleiding van fysiotherapeuten met jarenlange ervaring in de hartrevalidatie. Bewegen is en blijft ontzettend belangrijk. Hoe lastig dit voor sommige patiënten ook is. Te weinig bewegen is een risicofactor voor hart en vaataandoeningen. Probeer dit risico te beperken. Blijf bewegen en weet dat hartrevalidatie bij hartfalen helpt!

Toegevoegde waarde van het maatschappelijk werk binnen de revalidatie....

Gedurende de revalidatie heeft een hartfalenpatiënt te maken met een team aan hulpverleners. Eén van deze hulpverleners is Froukje Zoodsma. Zij is, als maatschappelijk werkster, verbonden aan het Rijnlands Revalidatie Centrum van Leiden. Het chronische karakter van de ziekte hartfalen en alle aspecten die daarbij komen kijken maken het werk voor Froukje heel erg interessant en zinvol. Haar betrokkenheid bij patiënten met hart en/of vaataandoeningen heeft zich vertaald in de productie van een eigen film. Met beperkte middelen is ze er goed in geslaagd om de impact van het dragen van een ICD en/of biventriculaire pacemaker voor de camera vast te leggen.



Onmisbare schakel

Het maatschappelijk werk heeft zich in de afgelopen jaren bewezen. Zeker binnen de hartfalenrevalidatie vormt het inmiddels een onmisbare schakel. Hoe jonger de patiënt, hoe groter de kans dat hij of zij de nodige obstakels op zijn of haar weg tegenkomt. Volgens Froukje is het vooral de onbekendheid met hartfalen die voor menig hartfalenpatiënt drempelverhogend werkt. Door het chronische karakter en beloop van deze ziekte heeft de patiënt te maken met een wisselende energievoorraad. De ene dag is de patiënt nog in staat om een toertje te fietsen. De andere dag moet deze zelfde patiënt het kopje koffie drinken bij de buurvrouw afzeggen omdat hij of zij er te moe voor is.

Rol maatschappelijk werk



Wat heeft het maatschappelijk werk de hartfalenrevalidant te bieden?. Volgens Zoodsma heel veel. Niet alleen voor de persoon die de diagnose hartfalen heeft, maar ook voor diens partner en/of kinderen kunnen we van grote betekenis zijn. In het dagelijks leven loopt men als hartfalenpatiënt of als partner tegen allerlei zaken aan. Dit kan enerzijds praktisch van aard zijn zoals het aanvragen van hulpmiddelen die het leven van een patiënt wat makkelijker kunnen maken en anderzijds kan men worden geconfronteerd met ervaringen die heel erg beangstigend zijn. Heel veel hartfalenpatiënten zijn niet op de hoogte van het feit dat door de ziekte die zij hebben concentratiestoornissen en momenten van vergeetachtigheid kunnen optreden. Soms denkt de patiënt dat er sprake is van een beginnende dementie. Door een stukje uitleg en begrip kan de angst voor een groot deel worden weggenomen. Niet alleen de persoon die hartfalen heeft maar ook op diens gezin kan het een zware wissel trekken. Partners die 's nachts alert zijn en van tijd tot tijd even voelen of het hart nog wel regelmatig klopt of liggen te luisteren of de ademhaling van de partner niet teveel stukt. Kinderen die hun vader en/of moeder willen ontlasten door alles uit handen te nemen. Het kan in een gezin en/of relatie heel veel druk, irritatie en frustratie geven.

Verwerking

Als maatschappelijk werkster probeert Froukje samen met haar collega's in te haken op het proces van de verwerking waarin de patiënt, diens partner en of kinderen zich bevinden. Omgaan met het verlies aan gezondheid, het kwijtraken van een stukje identiteit, het wijzigen van de leefstijl, het beleven van de seksualiteit, eventuele werkhervatting, het stellen van nieuwe doelen en het uiteindelijk stukje bij beetje kunnen accepteren van de ingrijpende veranderingen die de chronische ziekte hartfalen met zich meebrengt. Het zijn zaken die tijdens de gesprekken met de maatschappelijk werkster allemaal aan bod kunnen en mogen komen. De inbreng van de hartfalenpatiënt en diens directe omgeving is voor ons team van maatschappelijk werksters van onschatbare waarde. Hartfalenrevalidatie heeft zin, heel veel zin. Mits men daarbij wel gebruik maakt van al zijn en/of haar mogelijkheden en de voor handen zijnde begeleiding.

Hartfalen bij vrouwen

In gesprek met Dr. H.F. Verwey verbonden als cardioloog aan het LUMC

Bij onze eerste ontmoeting met Dr. Harriette Verwey blijkt dat we te maken hebben met een echt mensen mens. De uit Suriname afkomstige cardioloog is, zoals ze zelf zegt, een echt Leids produkt. Opgeleid en gepromoveerd aan de Universiteit van deze stad. Haar interesse voor hartfalen kreeg ze toen ze lid werd van het harttransplantatieteam. Ze behoort tot de tien cardiologen in Nederland die beoordelen of een patiënt in aanmerking komt voor een ruilhart. Als arts ziet ze dus ernstige hartfalers.



Driekwart van de hartfalenpatiënten die behandeld worden en/of bekend zijn op de MISSION hartfalen poli cardiologie van het LUMC is van het mannelijke geslacht. Een kwart is vrouw. Dr. Verwey houdt zich voornamelijk bezig met de behandeling van patiënten die zich met hun hartfalen, in klasse 3-4 bevinden. Kijkt men naar de leeftijd, dan ziet men dat onder de 65 jaar vooral mannen de diagnose hartfalen krijgen. Boven de 65 jaar zijn het over het algemeen vrouwen, bij wie deze chronische ziekte wordt geconstateerd. Oudere vrouwen hebben naast het hartfalen ook andere bijkomende ziektebeelden zoals suikerziekte en hoge bloeddruk. Dat maakt de diagnose en behandeling er niet altijd gemakkelijker op. Bij de mannen zien we vooral het systolisch hartfalen. Dit betekent dat het hart minder bloed uitpomp omdat de hartspier minder krachtig samentrekt. Deze vorm van hartfalen wordt veroorzaakt door ischemisch hartlijden (vernauwingen in de kransvaten). Het is de meest voorkomende oorzaak van hartfalen. Bij vrouwen echter ziet men dat er veelal sprake is van diastolisch hartfalen. Hierbij ontspant de hartspier zich niet goed tijdens de fase van rust. Het gevolg is dat het hart zich niet goed kan vullen met bloed waardoor het per slag onvoldoende bloed uitpomp. Kijkt men naar de pompfunctie van het hart dan ziet men dat deze bij vrouwen met hartfalen veelal normaal is.

Diastolisch hartfalen gaat gepaard met veranderingen die ook bij gezonde ouderen voorkomen. Het is dus zeker niet eenvoudig om een scheiding aan te brengen tussen zaken die bij een normaal verouderingsproces horen en de afwijkende veranderingen. Ondanks het feit dat dit type hartfalen nog onvoldoende in kaart is gebracht, weet men wel al veel meer over de invloed van de risicofactoren op hart- en vaatziekten dus ook het hartfalen. Uit diverse onderzoeken is gebleken dat de kans op complicaties van hoge bloeddruk bij vrouwen vele malen groter is dan bij mannen. Gelijkoortige resultaten ziet men ook ten aanzien van het suikergehalte. Vrouwen krijgen na de overgang vaak te kampen met een hoge bloeddruk. Ook ziet men een toename van het slechte cholesterol (LDL) en een daling van het goede cholesterol (HDL). Zaken die in een vroegtijdig stadium te corrigeren zijn, maar dan moet dit wel opgemerkt worden. Vrouwen die tijdens hun zwangerschap te maken hebben met zwangerschapssuiker, hoge bloeddruk en/of zwangerschapsvergiftiging hebben op latere leeftijd een verhoogde kans op het krijgen van hart- en vaataandoeningen. Daarom pleit de cardiologe voor een vroegtijdige signalering van deze risicofactoren bij vrouwen zodat er adequaat en snel behandeld kan worden om erger te voorkomen.

De behandeling van diastolisch hartfalen bij vrouwen kenmerkt zich onder andere door het juist instellen en goed gebruiken van hartmedicijnen, het zo goed mogelijk op peil houden van de conditie, leefregels ten aanzien van voeding en vochtinname en regelmatige controle door de hartfalenverpleegkundige. Middels een project, genaamd Mission! Hartfalen, wordt deze zorg rondom patiënten met ernstig hartfalen gecoördineerd. Het intensieve zorgprogramma heeft als doel de zorg van patiënten en hun kwaliteit van leven te verbeteren. Dit in nauwe samenspraak met patiënt, diens familie en verwijzend behandelaar. Het motto van Mission HartfalenSamen beter sluit hier, volgens Dr. Verwey, dan ook goed bij aan.

Vraag & antwoord

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

Wat kunnen de gevolgen zijn van het niet of niet frequent gebruiken van cholesterolverlagende middelen?

Cholesterolverlagers verlagen niet alleen het cholesterolgehalte in het bloed maar hebben ook nog een bepaald effect op de binnenzijde van de wand van de bloedvaten waardoor deze soepeler en schoon worden gehouden. Wanneer je deze medicijnen niet gebruikt bestaat er het risico dat er vernauwingen ontstaan in de bloedvaten hetgeen overal in het lichaam kan optreden dus niet alleen in de bloedvaten rond het hart.

Zijn er belangrijke bevindingen over eventuele bijwerkingen van medicijnen?

Plastabletten:	geven klachten zoals lage bloeddruk en jicht.
ACE-remmers:	kunnen lage bloeddruk en prikkelhoest geven.
Angiotensine II-blokker:	kan tot lage bloeddruk leiden.
Betablokkers:	geven klachten zoals lage bloeddruk, lage hartslag, duizeligheid en soms korter van adem zijn.

Mogen Hartfalenpatiënten nu wel of niet een glaasje wijn drinken?

Een glaasje wijn mag mits je deze wel optelt bij de hoeveelheid vocht die je gebruikt.

Is er op het gebied van medicijnen nog wat nieuws te verwachten?

Er wordt op dit moment vooral gekeken naar medicijnen die de werking van de nieren positief kan beïnvloeden zodat het overtollig vocht makkelijk verwijderd kan worden.

Welke combinatie van medicijnen heeft de voorkeur bij de behandeling van hartfalen?

Combinaties zijn: plastablet + ACE-remmer (bloeddrukverlager) en/ of angiotensine II blokker (bloeddrukverlager) + betablokker (verlagen hartslag, bloeddruk en verminderen de zuurstofbehoefte van het hart) + eventueel lanoxin (zou de contractiekracht van het hart verbeteren).

Krijgen vrouwen bij de behandeling van hartfalen andere medicijnen voorgeschreven dan mannen?

Vrouwen krijgen in principe dezelfde medicijnen voorgeschreven.

Colofon

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

Redactie

Martina Krijgsman-Schut
Ger Cleuren
Jan Clemens
Arie Krijgsman jr.
Fred Warmenhoven
Guus Sarstadt
Dr. Carolien Lucas

Contact

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