

Hartfalenfoundation

Nieuwsflits

Zomer 2010

Even wennen

Anderhalf jaar na de eerste verschijning van onze regionale hartfalennieuwsbrief hebben we als foundation moeten constateren dat we letterlijk en figuurlijk uit ons jasje waren gegroeid. Na lang wikken en wegen hebben we besloten om met onze informatievoorziening landelijk te gaan. Een eerste aanzet hiertoe hebben we vorig jaar september gegeven met de lancering van onze website

www.hartfalenfoundation.nl. Dat we zouden voorzien in een behoefte hadden we ons wel gerealiseerd maar dat zoveel mensen ons medium zouden bezoeken hadden we totaal niet verwacht. Inmiddels zijn we behoorlijk gegroeid wat betreft de informatievoorziening aan hartfalenpatiënten en hun naasten.

Gelukkig gebeurt er op het gebied van hartfalen zo veel dat het niet meer in een regionale nieuwsbrief te herbergen is. Met enige weemoed nemen we als redactie afscheid van onze oude vertrouwde hartfalennieuwsbrief om u gelijk met heel veel trots te kunnen mededelen dat we in september onze eerste landelijk Hartfalenmagazine gaan presenteren. Om de overgang van het oude naar het nieuwe niet te groot te laten zijn hebben we er in deze nieuwsflits voor gekozen om u alvast kennis te laten maken met datgene wat u in september van ons kunt verwachten. Onze vraag aan u is: wat vindt u van onze nieuwe outfit?

Inhoud

Even wennen

Pagina 1

Hartfalen het
onzichtbare zichtbaar

Pagina 1

Specifiek

Revalidatieprogramma

Pagina 2

Mission Hartfalen

Pagina 2

Enkele lopende
onderzoeken op het
gebied van hartfalen

Pagina 3

NTOUCH studie

Pagina 3

Jubileum hartfalenpoli

Pagina 4

Hartfalen het onzichtbare zichtbaar



In september verschijnt het boekje Het onzichtbare zichtbaar: verhalen van hartfalenpatiënten en hun naasten. Hierin zijn acht verhalen gebundeld met maar één doel: “de vaak niet zichtbare chronische ziekte hartfalen zichtbaar maken”. We nemen u mee in het leven van zeven patiënten, twee dochters, een zoon en twee partners. Hoe werd de diagnose gesteld, welke klachten gingen hieraan vooraf, welke impact had en heeft dit op de patiënt, diens partner en overige gezinsleden en hoe moet het nu verder met de toekomst? Aangrijpende verhalen met een traan maar ook een lach. Donateurs van de Hartfalenfoundation krijgen in september het boekje geheel kosteloos thuisgestuurd.

Specifiek revalidatieprogramma

Eind vorig jaar lanceerde het Rijnlands Revalidatie Centrum Leiden de campagne: "Onderschat uw hart niet". Het revalidatiecentrum heeft, onder de bezielende leiding van revalidatiecardioloog Dr. Henk van Exel, een specifiek programma ontwikkeld voor mensen met hartfalen. Middels een één op één begeleiding wordt alles uit de kast gehaald om de algehele conditie van de patiënt te verbeteren. Daarnaast wordt, in overleg met de behandelend arts, gekeken naar een optimale afstemming van de medicijnen die een hartfalenpatiënt krijgt voorgeschreven. Tevens buigt een diëtist zich over het dieet dat een hartfalenpatiënt zijn/haar verdere leven dient te volgen. Door het verbeteren van de conditie, het bijstellen en eventueel veranderen van de medicijnen en een op maat gemaakt dieet wordt het hart sterker, waardoor de

levensverwachting weer toe kan nemen. Patiënten die het revalidatieprogramma willen volgen, hebben een doorverwijzing van een (huis)arts, bedrijfsarts of cardioloog nodig.

Ook is het mogelijk om als patiënt de situatie eerst voor te leggen aan de revalidatiecardioloog van het Rijnlands Revalidatie Centrum. Deze kan de vraag beantwoorden of revalidatie wel of niet zinvol is.

Het e-mailadres van revalidatiecardioloog Dr. Henk van Exel is: hje@rrc.nl.



Mission Hartfalen

Een kleine vijf jaar geleden ontwikkelde Dr. Harriette Verwey, verbonden aan het Leids Universitair Medisch Centrum, een bijzonder protocol. Dit protocol kreeg als naam MISSION Hartfalen en is bedoeld voor patiënten die zich in stadium 3-4 van hun ziekte bevinden. De afdelingen Hartziekten en Thoraxchirurgie van het Leids Universitair Medisch Centrum hebben de handen in één geslagen en zijn gekomen tot een gemeenschappelijk integraal hartfalen-programma dat tot één van de grootste van ons land behoort. Het is dan ook niet zo verwonderlijk dat cardiologen vanuit heel Nederland patiënten doorverwijzen naar dit Universitair Medisch Centrum. In Mission Hartfalen worden patiënten uitgebreid onderzocht op de oorzaak en de ernst van hun hartfalen. Hierbij wordt gebruikt gemaakt van zeer geavanceerde onderzoeksmethoden. Vervolgens wordt beoordeeld wat voor een individuele patiënt de beste behandeling is: alleen medicijnen en leefregels, een ingreep door de cardioloog (het plaatsen van speciale pacemakers, dotterbehandeling, of gebruik van stamcellen) of een hartchirurgische ingreep. Het doel van deze missie: "een aanzienlijke reductie van het aantal ziekenhuisopnamen en een verbetering van de kwaliteit van leven van de patiënt. Dat het werkt blijkt wel uit het feit dat de heropnames van hartfalenpatiënten binnen het Leids Universitair Medisch Centrum met 60 procent zijn gedaald.

Volgens Dr. Harriette Verwey zijn heropnames van patiënten met hartfalen niet alleen zeer kostbaar maar verkort het ook de levensverwachting van deze patiënten. Samen met een multidisciplinair team, waarin de hartfalenverpleegkundige een onmisbare schakel vormt, proberen we juist maatwerk te leveren met een betere levensverwachting voor die individuele patiënt, aldus Verwey.

Enkele lopende onderzoeken op het gebied van hartfalen

Gelukkig wordt er voor wat betreft onderzoeken op het gebied van hartfalen niet stilgezeten. In 2009 heeft de Europese Commissie aan het UMC Groningen een subsidie van 12 miljoen euro toegekend voor een internationaal onderzoek naar hartfalen. Het onderzoek staat onder leiding van Adriaan Voors, hoogleraar Cardiologie. Voors wil proberen te achterhalen waarom huidige geneesmiddelen voor een deel van de patiënten met hartfalen onvoldoende effectief blijken. Hij kijkt in dit onderzoek met name naar genetische factoren en eiwitten in het bloed, die de effectiviteit van medicatie kunnen voorspellen. Dit onderzoek dient uiteindelijk te leiden tot de ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen en tot medicatie op een meer individuele basis. Het onderzoek zal naar verwachting in 2014 worden afgerond.

Een ander onderzoek, dat gefinancierd wordt door de Nederlandse Hartstichting en eveneens vorig jaar van start is gegaan, is de COACH-2 studie. Het doel van deze studie is te onderzoeken of lange termijn zorg aan stabiele patiënten met hartfalen even goed kan worden verleend door huisartsen in vergelijking met dezelfde op lange termijn verleende zorg door de hartfalenpolikliniek. Dit onder de voorwaarde dat patiënten zijn ingesteld op optimale medicatie voordat zij worden terug verwezen naar de huisarts. De onderzoekers verwachten namelijk dat ziekenhuizen onvoldoende capaciteit hebben om de groeiende groep hartfalenpatiënten ook in de toekomst goed te begeleiden. Het onderzoek is eveneens geïnitieerd vanuit het UMCG. Projectcoördinator van de COACH-2 studie is Dr. Marie Louise Luttik. Het onderzoek wordt naar alle waarschijnlijkheid in 2013 afgerond.

INTOUCH studie

Sinds april van dit jaar participeert de polikliniek hartfalen van het Rijnland Ziekenhuis, locatie Leiderdorp en Alphen aan den Rijn, in de INTOUCH studie.

De INTOUCH studie is een telemonitoringproject waar tien ziekenhuizen in Nederland aan meewerken. Alhoewel er op het gebied van hartfalen al diverse manieren van monitoren van de hartfalenpatiënt zijn geïntroduceerd hebben de cardiologen

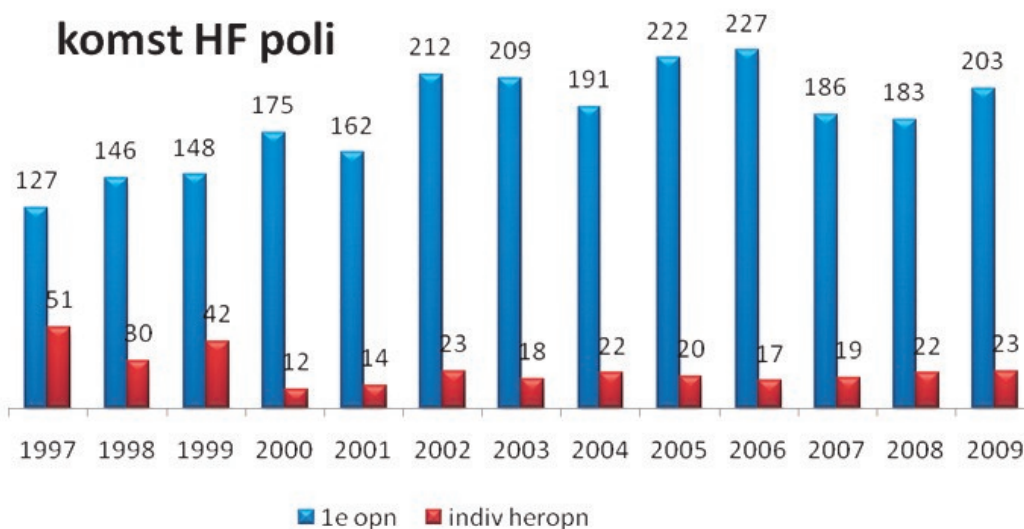


Dr. Pol en Dr. Lucas van het Rijnland Ziekenhuis bewust voor deze wijze van monitoren gekozen. Met name de snelheid en de wijze waarop gegevens van de bloeddrukmeter, hartslagmeter en weegschaal middels Bluetooth dagelijks naar het ziekenhuis worden verstuurd spreekt de beide cardiologen erg aan. Zodra er zich afwijkingen bij een patiënt voordoen wordt dit in het ziekenhuis middels een centraal computersysteem waargenomen en kan de behandelend cardioloog direct actie ondernemen. Deze nieuwe methodiek om hartfalenpatiënten thuis actief te kunnen volgen zonder dat zij steeds het ziekenhuis moeten bezoeken zal zo'n twee jaar in beslag nemen. Het onderzoek is opgezet door het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) en het Martini ziekenhuis.

Aanleiding voor dit onderzoek is het feit dat de vraag naar zorg voor hartfalenpatiënten stijgt. Deze toegenomen vraag naar zorg heeft onder andere te maken met de toenemende vergrijzing van de Nederlandse bevolking. Medio april 2012 zal blijken of zorg op afstand blijkt te werken voor patiënten met hartfalen. Op het Heart Failure Congress 2010 in Berlijn werd een andere studie gepresenteerd waarbij ook onderzoek is gedaan naar telemonitoring bij patiënten met ernstig hartfalen. De resultaten van dit onderzoek waren zeer bemoedigend.

Jubileum hartfalenpoli

Cardioloog Dr. Carolien Lucas en hartfalenverpleegkundige Ger Cleuren mogen met recht pioniers genoemd worden wat betreft de introductie van de hartfalenpoli in Nederland. In 1997 komt Dr. Lucas, na een promotieonderzoek, terug uit Amerika. Op een Amerikaanse harttransplantatiepoli ziet ze een intensieve vorm van samenwerking tussen cardiologen en verpleegkundigen. Het Amerikaanse model is voor Lucas de basis om in 1997 de eerste hartfalenpoli in een ziekenhuis in Maastricht op te zetten. Verpleegkundige Cleuren ondersteunt haar hierbij. In maart 2000 verruult de cardioloog samen met de hartfalenverpleegkundige het Zuiden voor het Westen. Het duo zet in het Rijnland Ziekenhuis te Leiderdorp wederom een hartfalenpoli op. De start van de hartfalenpoli komt langzaam op gang maar tien jaar na dato heeft de poli jaarlijks zo'n zeventhonderdvijftig patiënten die het ziekenhuis gemiddeld drie keer per jaar bezoeken. Inmiddels is de hartfalenpoli in de Nederlandse Ziekenhuizen niet meer weg te denken. Cleuren vindt het maar wat bijzonder dat zowel hij als Dr. Lucas aan de wieg hebben mogen staan van dit bijzondere fenomeen. De hartfalenpoli's hebben inmiddels hun meerwaarde bewezen. Intensieve begeleiding in een hartfalenpolikliniek door een arts en een verpleegkundige leidt tot vermindering van het aantal overlijdensgevallen en nieuwe ziekenhuisopnames. Het aantal heropnames van patiënten met hartfalen is dan ook in de afgelopen jaren sterk gedaald (zie onderstaande grafiek). Daarnaast ziet men een aanzienlijke verbetering voor wat betreft de kwaliteit van leven van deze patiënten. Een optimale en gezamenlijke aanpak van hartfalen middels een hartfalenpoli is voor patiënten maar ook hun partners en kinderen van onschatbare waarde. In het najaar van 2010 zal de hartfalenpoli van het Rijnland Ziekenhuis stilstaan bij dit 10 jarig jubileum.



Colofon

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

Eindredactie

Martina Krijgsman-Schut
Drs. Hans Kruidenberg

Redactie

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

Freelance medewerkers

Guus Sarstadt
Chris Franz
Tiny Jaarsma
Dr. Harriette Verwey
Niels van der Plas

Vormgeving en opmaak

René Houtman

Redactie adres

Stichting Hartfalenfoundation
Duinrustplein 8
2225 PK Katwijk

E-mail

hartfalenfoundation@live.nl

Internet

www.hartfalenfoundation.nl

Drukwerk

Reclameland

Oplage

2500 exemplaren

Tip

Op internet zijn de volgende Hyves-pagina's te vinden gewijd aan Hartfalen en Zoutarm koken:

- www.hartfalen.hyves.nl
- www.zout-arm.hyves.nl