

Hartfalenfoundation al binnen jaar landelijk Leven binnen beperkingen

Het onzichtbare zichtbaar maken. Dat is het doel van de Hartfalenfoundation, een jaar geleden opgericht door de Katwijkse Martina Krijgsman-Schut. Inmiddels heeft deze stichting het regionale karakter omgezet in een landelijk initiatief: de nieuwsbrief maakt plaats voor een landelijk magazine.

Marianne Krijgsman-Schut, voorzitter van de Hartfalenfoundation, heeft in dat jaar met steun van specialisten heel wat werk verzet. Als 'ervaringsdeskundige' - haar echtgenoot lijdt aan hartfalen - heeft ze symposia georganiseerd, een zeer uitgebreide website opgezet en de Hartfalenfoundation landelijke bekendheid gegeven. Met onder meer als gevolg dat op de hartafdelingen in het hele land het Hartfalenmagazine op tafel ligt. Ook heeft de stichting een heel netwerk van deskundigen in de Raad van Toezicht weten te krijgen: de cardiologen Carolien Lucas (Rijnland Ziekenhuis) en Harriette Verwey (LUMC), hartfalenverpleegkun-

dige Ger Cleuren en Hans Kruidenberg, relatiebeheerder Rijnland Zorggroep. Tevens heeft het Rijnlands Revalidatie Centrum te Leiden onder leiding van revalidatiecardioloog Henk van Exel onder het motto 'Onderschat uw hart niet' een specifiek programma ontwikkeld voor mensen met hartfalen.

Al die activiteit is hard nodig. Want wie aan hartfalen lijdt, wordt nooit beter, is de harde conclusie.

De oorzaken van hartfalen kunnen verschillend zijn. „Een jaar of tien geleden was er nauwelijks kennis over hartfalen beschikbaar. Achteraf blijkt dat mijn schoonmoeder er ook aan leed. Maar toen werd alleen

maar gesproken over het feit dat ze vocht vasthield”, aldus Krijgsman.

Maar dat is nu juist een van de kenmerken van hartfalen. De ziekte kent vier stadia: van lichte klachten waarvan je nauwelijks iets merkt, tot kortademigheid zelfs als je rust.

Hans Kruidenberg: „De ziekte is toenemend invaliderend. Elk stadium betekent een verslechtering. Vandaar het belang om de patiënt zo lang mogelijk stabiel te houden.”

Het is een onzichtbare ziekte, want patiënten zien er niet ziek uit. Vandaar dat er niemand in de bus voor je zal opstaan.

Krijgsman: „Patiënten krijgen door niet tijdige onderkenning van de ziekte ook verkeerde adviezen. 'Ga maar aan sport doen'. Of ze vinden geen gehoor bij de uitkeringsinstanties of de werkgever.”

Meer kennis en onderzoek zijn daarom van groot belang. „Ook is nog weinig bekend dat

je het door andere oorzaken, zoals chemotherapie, kunt krijgen. En dat je hoge bloeddruk niet moet afdoen met een pilletje. Maar de patiënt, vooral vrouwen, goed moet laten screenen op hartfalen.”

Kruidenberg: „Een van de bijzonderheden van deze ziekte is dat je er de hele dag mee wordt geconfronteerd. Neem je bijvoorbeeld een nieuwe haring, dan heb je voor die dag je hele zouttransoan opgesnoept.”

Krijgsman: „Het is de hele dag letterlijk een *struggle for life*. Omdat je beperkte energie hebt, moet je een balans zien te vinden. Ook 's nachts is het worstelen, omdat je benauwd bent, hoest en soms duizelig bent.”

De kennis ontwikkelt zich gelukkig snel, constateren beiden.

„We krijgen veel reacties uit het hele land. We hebben intussen een heel netwerk. Met onze stichting willen we mensen op het feit wijzen dat ze handelingen kunnen krijgen. Dat het

niet alleen kommer en kwel is.”

De stichting streeft naar betere scholing van de zorgverleners. „We organiseren ook mini-symposia op scholen waar bijvoorbeeld verpleegkundigen worden opgeleid.” Ook wil de foundation wetenschappers stimuleren om op korte termijn praktisch gericht onderzoek te doen.

En dan is er nog een droom: „Een zorghotel. Mensen die met hartfalen in het ziekenhuis belanden en dan op een kamer met andere patiënten komen, hebben het vaak extra moeilijk. Want voor hen is er geen hoop op herstel, terwijl andere patiënten, bijvoorbeeld na een dotterbehandeling, goed opknappen. Een zorghotel voor hartfalenpatiënten en hun familie zou daarom een uitkomst zijn. Maar dat is verre toekomstmuziek.”

ANNEMIEK RUYGROK

Info: www.hartfalenfoundation.nl



Het Rijnlands Revalidatie Centrum Leiden heeft onder het motto 'Onderschat uw hart niet' een specifiek programma ontwikkeld voor mensen met hartfalen.

FOTO HIELCO KUIPERS