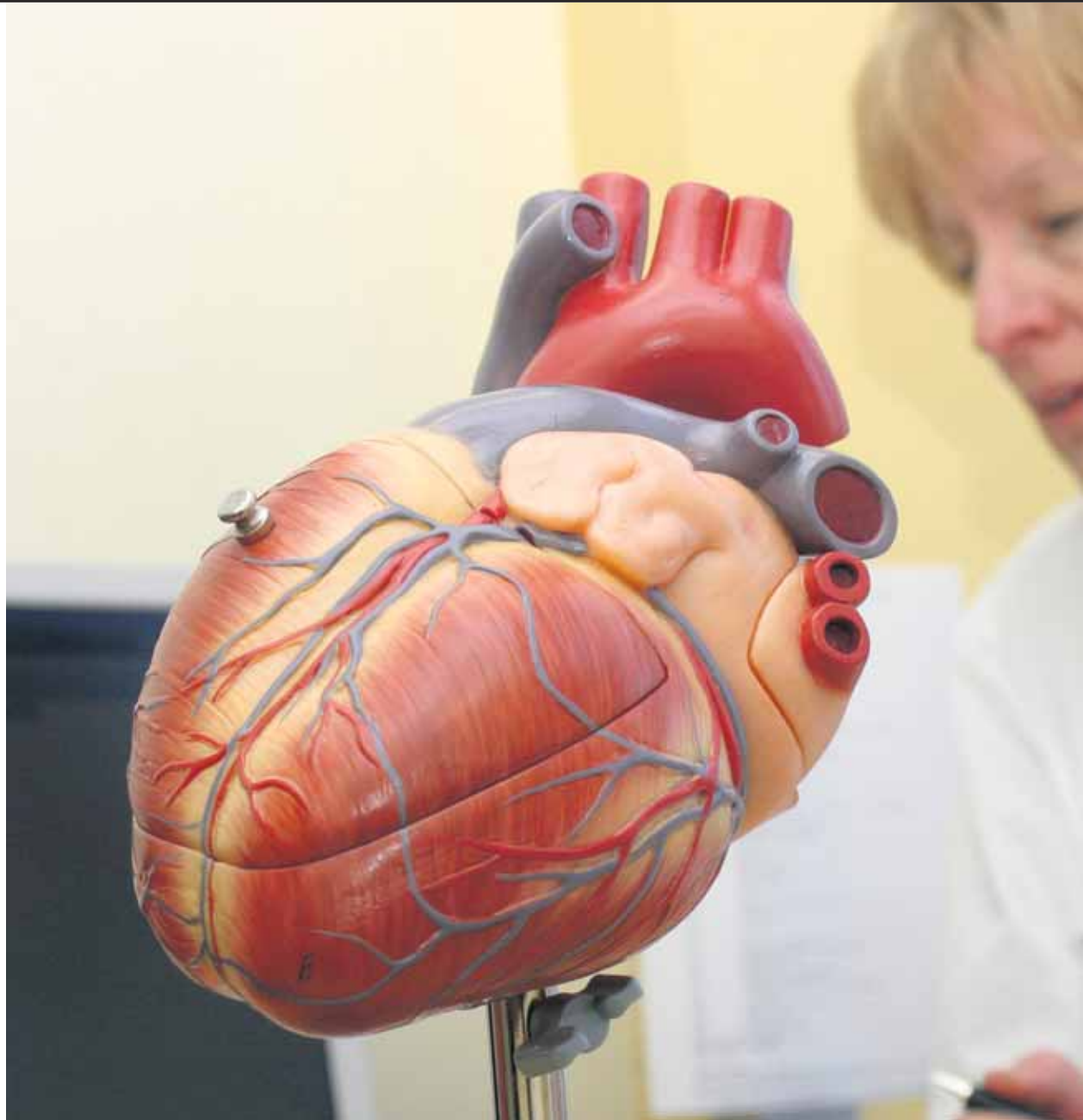


De hartfalenpolikliniek van het UMC St Radboud behoort tot de koplopers van alle hartfalenpoli's van Nederland. Zo oordeelde de Consumentenbond onlangs naar aanleiding van een patiënttevredenheidsonderzoek. Steeds meer ouderen krijgen hartfalen. Anders dan tien jaar terug worden deze patiënten niet als uitbehandeld beschouwd. Dankzij de hartfalenpoli weten ze de regie over hun leven terug te krijgen.

RIETJE VAN VLIET



## PATIËNTEN MET HARTFALEN KRIJGEN DE BEGELEIDING REGIE OVER EIGEN LEVEN

In de werkkamer van Annique Thuis hangt het bewuste artikel uit het februarinummer van de Consumentengids: van de 68 onderzochte ziekenhuizen met hartfalenpoli's behoort die van het UMC St Radboud tot de koplopers. Thuis is als hoofdverpleegkundige trots op deze hoge score. 'Wat de informatievoorziening aan de patiënt aangaat, behoort de Nijmeegse hartfalenpoli tot de middenmoot, licht Thuis de onderzoeksresultaten toe. 'Net als de samenwerking met andere disciplines. Maar wat de begeleiding van de patiënten betreft, doen we het uitstekend.'

Die pluim is vooral bestemd voor Lisette Baltussen, Lex Knubben en Louise Bellersen.'

Ook de auditoren die vanwege de NIAZ-accreditatie de hartfalenpoli hebben bezocht, waren te spreken over de zorg en begeleiding, zo bleek uit hun eerste reactie. 'Ons primaire proces is in orde, maar er is meer regie nodig op de zorgketen', zegt Thuis kritisch. 'Met betrekking tot de eerstelijnszorg is dat een ingewikkeld probleem, omdat we als UMC een grote regio bestrijken met veel huisartsen.'

### Jeugd van tegenwoordig

Meneer en mevrouw Nieuwpoort zitten in de spreekkamer, wanneer hartfalen cardioloog Louise Bellersen met hartfalenverpleegkundige Lisette Baltussen binnenkomt. Het echtpaar is al twee keer eerder op het verpleegkundig spreekuur geweest, maar Baltussen vond het nodig dat meneer – want om hem gaat het – door Bellersen werd onderzocht. 'U heeft een zware start gehad, dit jaar', zegt Bellersen, opkijkend van de status. Meneer Nieuwpoort, net de vijftig gepasseerd, knikt instemmend. 'Van een beetje fietsen word ik doodop', geeft hij toe. 'Ik heb vaak pijn op de borst, aanhoudende steken.' Zijn gezicht is grauw, vindt hijzelf. 'Je hebt vannacht ontzettend liggen hoesten', voegt zijn vrouw eraan toe.

Hij is er angstig onder geworden. Ze hebben nog kleine kinderen en om nu al hele dagen thuis op de bank te zitten, is een weinig aantrekkelijk vooruitzicht. 'Ik heb altijd in het onderwijs gewerkt en dacht steeds, als ik moe thuis kwam: dat komt door de jeugd van tegenwoordig. Maar het blijkt veel ernstiger. Wat het is? Ik weet het niet. Ik weet ook niet wanneer het foute boel is.' Terwijl hij dit vertelt, wordt hij kortademig. Gelukkig is morgen de intake gepland voor de hartfalenrevalidatie in de Sint Maartenskliniek. Dat geeft hem mogelijk meer lucht.

Bellersen legt uit dat ze de medicatie wil veranderen. 'Bij de echo is te zien dat de hartspier in kracht is afgenomen. Om het hart te ondersteunen gaan we stap voor stap wijzigingen aanbrengen in de medicatie. Als de revalidatie achter de rug is en u beter op de medicatie bent ingesteld, kunnen we tijdens de hartecho kijken hoe het met de knijpkracht van het hart staat.' Verpleegkundige Baltussen belooft meneer Nieuwpoort over een paar dagen op te bellen om te informeren naar de klachten. Ze adviseert om na inname van de plastabletten wat te rusten. 'Als u ons eerder nodig heeft, kunt u gebruikmaken van het telefonisch spreekuur.'

Het lastige is dat bij patiënten als meneer Nieuwpoort





Foto's: Jan van Teeffelen

# DOOR INTENSIEVE TERUG

vaak geen oorzaak voor de verminderde pompfunctie wordt gevonden, verklaart Bellersen, nadat de patiënt en zijn vrouw zijn vertrokken. Elke aandoening die het hart tijdens het leven benadeelt, kan op langere termijn hartfalen veroorzaken, zoals een virusinfectie of onbehandelde hoge bloeddruk op jongere leeftijd. Doordat het hart vaak heel lang, ondanks verminderde reserve door compensatiemechanismen, voldoende kan rondpompen, kan de patiënt lange tijd klachtenvrij leven. Maar op een gegeven moment is dat voorbij.



## Steunkousen

'Als hartbewakingsverpleegkundigen merkten we al begin jaren negentig dat er voor decompensatiepatiënten betere zorg nodig was', vertelt hartfalenverpleegkundige Lex Knubben over de geschiedenis van de hartfalenpoli. 'Als ze weer met klachten terugkwamen, vermoedden we teveel zout- en vochtgebruik of het niet trouw innemen van de medicijnen. Het begrip hartfalen werd toen nog niet gebruikt.' Knubben was een van de eerste verpleegkundigen in Nederland die zich realiseerde dat met name de verpleegkundige zorg rond dergelijke patiënten veranderd moest worden. Maar welke cardioloog was bereid hierover mee te denken? 'Dottercardiologen zijn meer gewend aan korte eenmalige behandelingen, maar voor hartfalenpatiënten zijn juist cardiologen nodig die patiënten gedurende langere tijd volgen.'

In 1998/99 werden de eerste hartfalenpoli's in Nederland opgericht, waaronder die van Nijmegen. De Hartstichting en de Vereniging voor Cardiologie pakten de signalen op en ontwikkelden in 2002 een landelijke multidisciplinaire richtlijn. 'Hoog tijd', vindt Knubben, 'want het gebeurde regelmatig dat hartfalenpatiënten ten onrechte steunkousen kregen voorgeschreven of een streng zoutloos dieet moesten volgen.' Tegelijkertijd beseft de Hartstichting dat alleen het op één lijn krijgen van de professionals niet voldoende zou zijn. In 1999 is gestart met een jarenlange publiekscampagne. Hartfalen staat sindsdien goed op de kaart. Zowel wat de patiëntenzorg betreft als het onderzoek naar betere medische en verpleegkundige zorg.

## Op reis

In de spreekkamer is intussen het echtpaar Groenhoven gearriveerd. Meneer en mevrouw zijn beiden de zeventig ruim gepasseerd. 'Sinds kort kan ik weer gewoon de deur uit, wandelen naar het dorp. Dat is voor het eerst weer mogelijk sinds ik twee jaar geleden gedotterd ben.' Meneer Groenhoven kijkt opgewekt naar zijn vrouw. Ze willen samen naar Canada om hun jongste kleinkind te bewonderen. Kan dat? vraagt hij hoopvol aan dokter Bellersen. Ze geeft niet direct antwoord. 'U heeft met mevrouw Baltussen overleg gehad over uw medicatie. U had dikke enkels en ook uw suiker was aan de hoge kant. Hoe gaat het nu?' Meneer Groenhoven vertelt gedetailleerd over hoe hij de adviezen over eten, medicijnen en lichaamsbeweging probeert na te leven. Bellersen bekijkt 'de statistieken'. Het ziet er goed uit, constateert ze. Kennelijk reageert de patiënt goed op de hartfalenmedicijnen en heeft hij zich de gegeven leefstijladviezen eigen gemaakt. Dan komt het verlossende woord: 'Natuurlijk gaat u deze zomer naar uw kleinkind. Ik raad u aan om voor het starten en landen een nitroglycerine-spray onder de tong te gebruiken om het hart te ontlasten. En kom vlak voor uw vertrek nog even naar het hartfalenverpleegkundig spreekuur, dan kunnen we u znodig voor vertrek in optimale conditie brengen.'

Bij deze patiënt is duidelijk hoezeer de kwaliteit van leven vooruitgaat bij een goede behandeling, zegt Bellersen na afloop. Vanuit het patiëntenperspectief is de hartfalen-

## Hartfalen: sluipend en slopend

Ongeveer twee procent van de Nederlanders kampt met chronisch hartfalen. Ze hebben een hart dat niet goed pompt. Veelvoorkomende klachten zijn vermoeidheid, vochtophoping en kortademigheid. Naarmate mensen ouder worden en klachten krijgen over hoge bloeddruk, suikerziekte of ernstig overgewicht, neemt de kans op hartfalen toe. Bij tien procent van de zeventigplussers is dan ook sprake van hartfalen.

Ook kunnen patiënten er na een hartinfarct last van krijgen. Hartfalen is dan het gevolg van een beschadiging van de hartspier. Lex Knubben, hartfalenverpleegkundige van het eerste uur: 'Het succes van de hartchirurgie en de cardiologie creëert een stuwmeer aan hartfalenpatiënten. Patiënten overleven allerlei aandoeningen van het hart, maar krijgen op langere termijn hartfalen.' De diagnose is moeilijk te stellen. Veel symptomen kunnen immers ook op andere aandoeningen duiden. Daardoor wordt de ziekte dikwijls niet herkend. Sinds kort hebben huisartsen de beschikking over een bloedtest die meer duidelijkheid kan geven. Een echocardiogram, een electrocardiogram en een bezoek aan de cardioloog brengen de problematiek preciezer in beeld. De behandeling van hartfalen is maatwerk. Bij de ene patiënt ligt de nadruk op stoppen met alcoholgebruik, bij andere patiënten staat de behandeling van bloedarmoede op de voorgrond.

poli een uitkomst. 'Maar onze winst zit 'm ook in het feit dat er 25 procent minder heropnames zijn. En als er toch sprake is van een heropname, dan duurt die fors korter.'

## Struggle for life

Hartfalenverpleegkundigen werken als nurse practitioners. Veel tijd zit in de begeleiding van de patiënten. Er zijn wel betere medicijnen dan vroeger, weet Lex Knubben, maar vaak moet je de patiënt dan meer op bijwerkingen controleren. Bovendien gaat hartfalen dikwijls gepaard met psychosociale problemen. 'Patiënten ervaren hartfalen als een struggle for life. Ze zijn voortdurend met de kwaliteit van leven bezig. Met een dieet, met rusten, met een home-trainer. Aan ons de taak om ervoor te zorgen dat ze leren omgaan met de beperkingen en zich aan de nieuwe leefregels houden. Wanneer ze eenmaal weer de regie over hun eigen leven hebben, zie je dat de rust terugkeert en ze een nieuw evenwicht hebben gevonden.'

Behalve de cardioloog bespreken ook de verpleegkundigen de prognose met de patiënt. Hartfalen is immers een ernstig ziektebeeld waarvan de levensverwachting onzeker is. Knubben: 'Patiënten ervaren zo'n gesprek als waardevol. Ze krijgen een realistischer beeld over hun toekomst.' Ook in de nazorg steken hartfalenverpleegkundigen veel energie. Binnen één week na ontslag bellen ze de patiënt op. 'Vaak blijken er veel vragen te zijn. Znodig zoeken we patiënten thuis op.' Hartfalenverpleegkundigen zijn tegelijkertijd de aangewezen persoon voor de voorlichting, aan patiënten maar ook aan mantelzorgers en artsen. 'Een gespecialiseerd cardioloog als Louise Bellersen ziet een paar honderd hartfalenpatiënten per jaar. Zelf zijn wij als hartfalenverpleegkundigen de hele dag met deze patiëntengroep bezig.' Daarnaast nemen hartfalenverpleegkundigen deel aan de landelijke hartfalenzorgstudie COACH. Baltussen: 'We hopen hieruit te leren welke groep patiënten een hoog risico lopen om snel her-opgenomen te worden. Het gaat ons erom hoe we dit het best kunnen voorkomen.'

Tien jaar geleden kregen hartfalenpatiënten nog te horen dat ze uitbehandeld waren. Knubben en Bellersen, die beiden aan de wieg van hartfalenpoli van het UMC St Radboud hebben gestaan, kunnen het zich bijna niet meer voorstellen. 'Nu zijn we bezig de ketenzorg voor deze patiëntencategorie te verbeteren. We moeten niet alleen binnenshuis over de muren van de polikliniek heen kijken, maar ook buitenshuis gericht samenwerken. Met huisartsen, met de Sint Maartenskliniek, met verpleeghuizen.' En over vijf jaar? 'We zullen dan nog beter in staat zijn om maatwerk te bieden.'