



Leven met hartfalen

Praktische tips voor mensen met
hartfalen en hun omgeving

Dit boekje over hartfalen is bestemd voor zowel patiënten als hun mantelzorgers: partners, vrienden en familie van mensen die aan hartfalen lijden.

Colofon
Tekstvervaardiging: Ton Smits, Saffraan communicatie
Vormgeving: Happy & Healthy

Handige adressen
www.hartstichting.nl
www.hartfalen.nl
www.heartfailurematters.org
www.thuisarts.nl/hartfalen
www.hart.volgers.org
Forum voor mensen met hart- en vaatziekten
www.ikstopnu.nl
Stoplijn 0800-1995 (gratis)

Harteraad
Postbus 300 | 2501 CH Den Haag | tel: 088 11 11 600
info@harteraad.nl | www.harteraad.nl

Inhoud

Inleiding	4
Wat is hartfalen?	7
Diagnose hartfalen	11
Interview Eric Groen	18
Leven met hartfalen	23
Interview Peter en Carla van Maurik	30
Als het moeilijker wordt	37

Inleiding

In Nederland hebben ongeveer 227.000 mensen last van hartfalen, een ziekte die nog tamelijk onbekend is.¹ De meest voorkomende klachten zijn: vermoeidheid, kortademigheid en dikke enkels. Deze klachten kunnen soms worden verward met ouderdomskwaaltjes, omdat hartfalen ook vooral onder ouderen het meeste voorkomt. Het is daarom lastig hartfalen snel op het spoor te komen.

Hoewel we in de volksmond van een ziekte spreken, is hartfalen veel meer een syndroom: een aandoening die verschillende oorzaken kan hebben. Het hart is de spil, maar de kern van het probleem ligt vaak ergens anders. Het is dan ook niet zo vreemd dat heel veel verschillende mensen deze ziekte hebben. Twintigers en dertigers, mensen op leeftijd, mannen en vrouwen, sporters en stilzitters, extraverte mensen en mensen die alles 'binnenhouden'.

Hartfalen is deels het gevolg van het feit dat we steeds ouder worden en in Nederland een uitstekende gezondheidszorg hebben. Veel meer mensen dan vroeger blijven leven na een hartinfarct. Hoe positief dat ook is: daarna is wel sprake van beginnend hartfalen, want het hart heeft door het infarct schade opgelopen. Verder zijn er andere kwalen en aandoeningen die samenhangen met het bereiken van een hogere leeftijd en die als bijeffect hartfalen veroorzaken.

Deze publicatie over hartfalen is bestemd voor zowel patiënten als hun mantelzorgers: partners, vrienden en familie van mensen die aan hartfalen lijden. In dit boekje leggen we weliswaar kort uit wat hartfalen is, maar gaan we zo min mogelijk in op de medische aspecten ervan. Daarover is al veel informatie verschenen. We belichten vooral de persoonlijke kant van deze ziekte: wat betekent het om hartfalen te hebben? Hoe kunt u daar het beste mee omgaan? Hoe ingrijpend is hartfalen voor de directe omgeving? Hoe kan het beste steun geboden worden?



Leeswijzer

Met 'u' bedoelen we in dit boekje degene die hartfalen heeft (tenzij dit anders is aangegeven). De rol van mantelzorger kan door verschillende personen vervuld worden: de partner, de kinderen, vrienden of familie. In verreweg de meeste gevallen is de mantelzorger echter de partner. Voor de leesbaarheid hebben we daarom gekozen voor eenduidigheid: in de adviezen gericht op de mantelzorger spreken we daarom over 'uw partner' als we degene bedoelen die hartfalen heeft.

Dit boekje is gemaakt, omdat we merken dat er een grote behoefte aan is. De diagnose hartfalen is ingrijpend. En door de relatieve onbekendheid van de ziekte zijn patiënten en mantelzorgers vaak zoekende. Met dit boekje bieden we hen een praktische handreiking.

Deze publicatie is tot stand gekomen aan de hand van interviews met mensen die veel ervaring hebben met hartfalen: patiënten en hun eigen mantelzorgers die door diepe dalen zijn gegaan, maar hun levensgeluk toch weer hebben gevonden; verpleegkundig specialisten hartfalenzorg, die weten hoe ze patiënten en hun naasten de juiste ondersteuning kunnen bieden; en een ervaren cardioloog die dagelijks met hartfalenpatiënten te maken heeft en hen zo goed mogelijk bijstaat. Wij hopen dat u als patiënt of mantelzorger veel heeft aan hun praktische tips en adviezen en dat ze u helpen om op een positieve manier in het leven te blijven staan, ook in moeilijker tijden.



Wat is hartfalen?

Dit boekje gaat vooral in op de vraag wat het betekent om hartfalen te hebben. Daarvoor is het om te beginnen goed om te weten hoe het hart werkt en wat hartfalen is.

Het hart is een unieke spier in het lichaam die vier holtes bevat: twee kamers en twee boezems. Doordat de hartspier gecoördineerd ontspant en vervolgens samentrekt, worden deze holtes met bloed gevuld en vervolgens weer leeg geknepen. Zo drijft het hart de bloedsomloop aan en stroomt het bloed in één richting langs alle weefsels en organen van het lichaam. Het doel is deze weefsels en organen van zuurstof en voedingsstoffen te voorzien. Bovendien worden afvalstoffen via de bloedsomloop afgevoerd.

Wat gebeurt er bij hartfalen?

Er zijn verschillende vormen van hartfalen. Bij mensen met hartfalen doen de problemen zich vaak voor in de linker hartkamer. Deze kamer pompt zuurstofrijk bloed via de aorta (de grote lichaamsslagader) het lichaam in. Om dat te kunnen doen, moet de hartspier samenknijpen. Een gezonde hartspier pompt ongeveer twee derde van de inhoud van de linker hartkamer weg in de aorta. We spreken dan van een ejectionfracatie van 60 procent. Bij mensen met hartfalen pompt het hart minder bloed dan bij mensen die geen hartfalen hebben.

Vaak wordt onderscheid gemaakt tussen twee soorten hartfalen, die overigens zowel afzonderlijk als in combinatie kunnen voorkomen:

- **Systolisch hartfalen:** de hartspier trekt niet krachtig genoeg samen. Het hart pompt hierdoor per hartslag veel minder bloed rond dan normaal. Bij deze vorm van hartfalen is de ejectiefractie verminderd.
- **Diastolisch hartfalen:** het hart knijpt wel goed samen, maar kan zich niet meer goed ontspannen vanwege de stijfheid; de wanden van de linkerkamer zijn te dik geworden. Het gevolg is dat de hartkamers zich minder goed met bloed vullen en er per hartslag minder bloed wordt uitgepompt. Bij deze vorm van hartfalen is er sprake van hartfalen met een behouden ejectiefractie.

Doordat het hart minder goed pompt, houdt het lichaam extra vocht vast, zowel in de bloedvaten als in de weefsels rondom de (kleinere) bloedvaten. Overtollig vocht in de weefsels noemen we ook wel oedeem. Het meeste vocht hoopt zich op in de longen, de onderbuik, de onderbenen en de voeten. Dit kan tot allerlei klachten leiden (zie verderop).

Hoe ontstaat hartfalen?

Hartfalen kan ontstaan doordat de hartspier zelf ziek is, maar dat komt niet zo vaak voor. Hartfalen wordt vaker veroorzaakt door andere aandoeningen of afwijkingen elders in het lichaam. Denk aan een hartinfarct, waardoor een deel van de hartspier beschadigd is geraakt. Ook langdurig hoge bloeddruk, overgewicht en/of suikerziekte kunnen hartfalen veroorzaken. Net als nieraandoeningen en reuma (waardoor de hartkleppen kunnen worden aangetast). Chemotherapie of bestraling kunnen helaas ook leiden tot schade aan de hartspier en het ontstaan van hartfalen. Soms blijft het onduidelijk waarom het hart faalt en niet goed meer kan doen wat het hoort te doen: het bloed rondpompen.

Welke klachten kunt u krijgen?

Bij hartfalen kunt u te maken krijgen met uiteenlopende klachten:



Kortademigheid – door vochtophoping in het lichaam (en dan vooral in de longen) kunt u kortademig en benauwd worden bij het uitvoeren van allerlei dagelijkse werkzaamheden, bijvoorbeeld het stofzuigen van de kamer of traplopen. Ook kriebelhoest kan komen door vocht in de longen.



Hoge hartslag – het hart kan ineens sneller gaan slaan, een reactie op het feit dat het minder goed in staat is om het bloed in uw lichaam rond te pompen.



Hoge bloeddruk – doordat het lichaam extra vocht vasthoudt zal de bloeddruk kunnen stijgen.



Verlies aan eetlust – vochtophoping in de onderbuik rond de darmen kan ervoor zorgen dat u minder trek heeft in eten en zelfs dat u misselijk wordt als u aan het eten bent.



Vermoeidheid – doordat het hart minder goed pompt, komt er minder zuurstofrijk bloed in uw lichaam. Uw spieren en weefsel krijgen minder zuurstof en minder energie. Hierdoor raakt u eerder vermoeid.



Opgezwollen enkels, benen en buik – het kan zijn dat uw schoenen en kleren strakker gaan zitten, doordat uw lichaam meer vocht vasthoudt.



Plotselinge gewichtstoename – bij hartfalen kan uw gewicht door vochtophoping binnen een week met meer dan twee kilo toenemen.



Vaker of juist minder vaak naar het toilet – bij hartfalen probeert het lichaam extra vocht vast te houden. Hierdoor hoeft u minder te plassen. Het is echter ook mogelijk dat u plaspillen krijgt voorgeschreven om het teveel aan vocht in uw lichaam af te voeren. In dat geval zult u juist vaker naar het toilet gaan.



Koude handen en voeten – doordat het bloed minder goed circuleert, kunt u koude handen en voeten krijgen.



Onrustig slapen – wanneer u naar bed gaat kan het zijn dat u zich benauwd gaat voelen, dit doordat de doorbloeding van de longen moet wennen aan de liggende houding. Sommige mensen met hartfalen slapen daarom liever met kussens in de rug.

'Vier het leven'

'Een van mijn patiënten is ver in de tachtig. Hij is ontzettend streng voor zichzelf. Elk etiket leest hij grondig door. Hij eet niet meer dan drie gram zout per dag. Als hij maar iets aankomt door overtollig vocht, belt hij ons. Toch viert hij gelukkig ook het leven. Weer of geen weer: elke dag gaat hij voor zichzelf een gebakje kopen.'

Petra Heijnen, verpleegkundig specialist cardiologie
Amphia Ziekenhuis, Breda

Diagnose hartfalen

Diagnose hartfalen is een harde boodschap. De ziekte is chronisch en u krijgt te maken met beperkingen: u kunt lang niet alles meer wat u gewend was te doen. Toch is er geen reden om bij de pakken neer te zitten. Met de juiste medicijnen en leefregels brengt u uw leven weer in balans.

Doorgaans is het niet zo eenvoudig om de diagnose hartfalen te stellen. Kortademigheid, vocht vasthouden en snel vermoeid zijn: de symptomen van hartfalen passen ook bij andere kwalen. Hartfalen is bovendien meestal geen ziekte die zich plotseling openbaart. Veel mensen met hartfalen merken geleidelijk aan dat hun conditie achteruit gaat. Daardoor gaat er niet meteen een alarmbel rinkelen. Het komt dan ook regelmatig voor dat patiënten een behoorlijke zoektocht achter de rug hebben voordat de cardioloog de diagnose hartfalen stelt. Misschien geldt dat ook voor u. Gemiddeld hebben patiënten zeven keer een huisarts of specialist bezocht, vóórdat duidelijk is wat er precies aan de hand is.

'Erkenning'

Mensen zijn soms ook opgelucht als ze hun diagnose hebben gehoord. Eindelijk is er een verklaring voor hun klachten. Niets is zo afschuwelijk dan je beroerd voelen en geen idee hebben waarom. De diagnose is dus soms ook een erkenning: zie je wel, ik stel mij niet aan.'

Adelheid Kolkman, verpleegkundig specialist cardiologie, SKB Winterswijk

Schrik, ongelof, boosheid en verdriet

Als de diagnose eenmaal op tafel ligt, kan het moeilijk zijn om meteen te begrijpen wat dat betekent. Sommige patiënten en hun partners zijn opgelucht, bijvoorbeeld omdat ze een ziekte vreesden die in hun ogen nog ernstiger is, zoals kanker. Of omdat ze denken dat een andere levensstijl en de juiste medicijnen de aandoening wellicht kunnen verhelpen.

Voor die patiënten is het vaak behoorlijk schrikken: hartfalen is een ernstige ziekte die helaas zelden te genezen is. Een prognose is moeilijk te geven. Uit verschillende studies bleek dat ongeveer de helft van de mensen die deze ziekte kreeg, binnen vijf jaar na het moment van diagnose overleden was. Dit is een keiharde boodschap. Het is dus heel begrijpelijk dat u schrikt, boos bent of verdrietig. De juiste behandeling kan het leven echter verlengen en ervoor zorgen dat het zo lang mogelijk aangenaam blijft. Die behandeling bestaat uit het aanpassen van de levensstijl en het zorgvuldig volgen van medicijnvoorschriften. Daarnaast kunnen operaties noodzakelijk zijn.

'Vechtlust aanspreken'

'Als het moeilijk bij een patiënt doordringt wat hartfalen betekent, proberen we onze uitleg soms te ondersteunen door 'de overleving-grafiek' te laten zien. Maar tegelijk is het laatste wat we willen dat alle hoop verdwijnt. We zijn er niet op uit om iemand zijn levenslust te ontnemen. En daar is gelukkig in veel gevallen ook geen aanleiding toe. De kunst is om aan de ene kant de situatie goed over te brengen en aan de andere kant iemands vechtlust aan te spreken.'

Petra Heijnen, verpleegkundig specialist cardiologie, Amphia Ziekenhuis (Breda)

De diagnose. En dan?

Nadat de cardioloog de diagnose heeft gesteld bespreekt hij met u hoe het behandeltraject voor uw hartfalen het beste kan worden opgezet. In de meeste gevallen bezoekt u daarna een hartfalen (specialistisch) verpleegkundige op de hart(falen)polikliniek. Een verpleegkundig specialist hartfalen mag, in tegenstelling tot een verpleegkundige, zelf hartfalen medicijnen aan u voorschrijven en de dosering daarvan aanpassen. Hij of zij vertelt u meer over hartfalen en de klachten die u kunt verwachten, bespreekt met u welke medicatie nodig is om uw hart beter te laten werken en wat u zelf kunt doen en laten om de gevolgen van hartfalen te beperken. Deze therapie is er vooral op gericht om dips (decompensatie) te voorkomen.

Indeling in hartfalen

Als u hartfalen heeft, zult u moeten leren om uw energie beter te verdelen. De batterij kan sneller leegraken dan vroeger het geval was. U moet dus leren uw activiteiten anders te plannen: minder doen op een dag en prioriteiten stellen wat het belangrijkste is om als eerste te doen.

Hoewel u zult ervaren dat geen dag hetzelfde is, is het goed om inzicht te hebben in uw conditie – de mate waarin u last heeft van de gevolgen van hartfalen. Hierbij wordt gebruik gemaakt van een indeling van de New York Heart Association, een vereniging van cardiologen uit New York. Waarschijnlijk hanteert uw cardioloog deze indeling ook.



Indeling hartfalen (New York Heart Association)

Klasse I	Bij normale lichamelijke inspanning ervaart u geen beperkingen. U heeft dan dus geen last van vermoeidheid, kortademigheid of dikke voeten/enkels.
Klasse II	Bij normale lichamelijke inspanning heeft u in geringe mate beperkingen. U heeft in beperkte mate last van kortademigheid, vermoeidheid of dikke voeten/enkels.
Klasse III	Bij het uitvoeren van alledaagse activiteiten heeft u al snel last van belangrijke beperkingen, zoals vermoeidheid en kortademigheid bij het lopen van kleine afstanden (twintig tot honderd meter). Alleen als u rust, voelt u zich prettig en heeft u geen klachten.
Klasse IV	Ook als u geen activiteiten uitvoert heeft u last van vermoeidheid en kortademigheid. Bij zeer geringe inspanning nemen de klachten in ernst toe.

Veelgebruikte medicijnen bij hartfalen:²

ACE-remmers - ACE staat voor: angiotensine convertend enzym. ACE-remmers verminderen de effecten van dit hormoon. Hierdoor verwijden de bloedvaten, daalt de bloeddruk en hoeft het hart minder hard te werken. De bloedsomloop verbetert en het lichaam houdt minder zout en water vast.

ARB - ARB staat voor: angiotensine receptor blokker. ARB heeft min of meer dezelfde effecten als een ACE-remmer en wordt voorgeschreven aan mensen die de ACE-remmer niet goed verdragen.

Bètablokker - dit middel verlaagt de bloeddruk en vertraagt de hartslagfrequentie. De zuurstofbehoefte van het hart neemt af. Hierdoor verbetert de pompkracht. Het hart kan zich beter vullen en het bloed beter uitpompen.

MRA's - mineraalocorticoid receptor antagonist blokkeren de werking van een hormoon, waardoor het lichaam minder vocht vasthoudt. Bovendien kunnen MRA's helpen het kaliumgehalte in het bloed op peil te houden, dit kan nodig zijn als u bepaalde plastabletten slikt waardoor u via de urine kalium verliest.

ARNi - een angiotensinereceptor-nepriylsine-remmer is een medicijn dat na inname uiteen valt in twee stoffen: valsartan (een ARB) en sacubitril. Sacubitril voorkomt dat lichaamseigen stoffen die het hart beschermen tegen fibrosing (stijver hart) worden afgebroken. Daarnaast wordt overtollig vocht uitgeplast, daalt de bloeddruk en wordt het hart ontlast.

Ivabradine - dit middel kan worden gebruikt wanneer de bètablokker onvoldoende effect heeft of niet verdragen wordt. Het medicijn verlaagt de hartslagfrequentie. Hierdoor heeft het hart minder zuurstof nodig en wordt het beschermd tegen overbelasting.

Plaspillen - deze middelen zorgen voor het afvoeren van overtollig vocht in de urine. Het hart wordt ontlast, enkels worden minder dik, benauwdheid en vermoeidheid nemen af.

Tips voor wie hartfalen heeft

- Misschien het allermoeilijkst: accepteer de situatie. Hartfalen gaat niet voorbij, u kunt waarschijnlijk niet alles blijven doen wat u gewend was te doen.
- Blijf positief en houd de regie. Realiseert u zich dat u zelf verantwoordelijk blijft voor uw gezondheid.
- Vertel uw omgeving wat er aan de hand is, zodat iedereen weet waarom u zich houdt aan bepaalde leefregels.
- Als u rookt, is het heel belangrijk dat u daarmee stopt. Natuurlijk is dat makkelijker gezegd dan gedaan. Uw huisarts kan u adviseren. Daarnaast kunt u terecht bij het Trimbos-instituut. Als u stopt met roken, heeft dit direct een gunstig effect op uw hart en bloedvaten.
- Wees voorzichtig met alcohol. Als alcohol de oorzaak is van uw hartfalen, zal uw arts u verteld hebben dat u helemaal met alcohol moet stoppen. In andere gevallen is alcohol – in beperkte mate – meestal geen probleem. Drink in dat geval niet meer dan één glas per dag. Alcohol en medicijnen kunnen op elkaar reageren. Vraag daarom advies aan uw arts.
- Weeg uzelf dagelijks, steeds op hetzelfde moment van de dag zoals bij het opstaan of bij het naar bed gaan. Als u in korte tijd (één week) meer dan twee kilo aankomt, raadpleeg dan uw arts. Uw lichaam houdt dan te veel vocht vast.
- Wilt u in contact komen met andere mensen met hartfalen? Neemt u dan contact op met de patiëntenvereniging Harteraad (zie handige adressen achterin) of e-health platform www.hart.volgers.org.

Tips voor de mantelzorger

- Het is begrijpelijk dat u bezorgd bent en het beste voor uw partner wil. Maar geef ook ruimte. Stimuleer uw partner om zelf de vinger aan de pols te blijven houden. Mensen die zich goed aanpassen aan hun ziekte en zelf de regie houden hebben een betere kwaliteit van leven.
- Realiseert u zich dat hartfalen blijvend is: het is een chronische ziekte. Hoe beter u voor uzelf zorgt, hoe langer u goed voor uw partner kunt blijven zorgen.
- Bied een luisterend oor, dat is vaak al voldoende. U kunt de problemen van uw partner niet oplossen en dat wordt ook niet van u verwacht.
- Uw partner kan last hebben van stemmingswisselingen. Goede en slechte dagen volgen elkaar op. Houd daar rekening mee.
- Het is heel begrijpelijk dat het u ook soms te veel wordt. Belangrijke signalen zijn: angst, slaap- en concentratieproblemen, (meer) alcohol gaan drinken of roken, oververmoeidheid en het gevoel hebben 'het niet meer aan te kunnen'. Praat met een goede vriend of vriendin. Deel uw zorgen. Is er meer nodig? Ga dan naar de huisarts en bespreek of het zinvol is om bijvoorbeeld op zoek te gaan naar een deskundige, zoals een psycholoog. Enkele gesprekken kunnen al helpen om meer rust en vertrouwen te krijgen.

'Luisterend oor'

'Ik snap dat de partner soms zoiets heeft van: hallo, ik ben er ook nog! Word ik ook gehoord? Daarom proberen we in de gesprekken ook een luisterend oor te bieden aan de mantelzorger.'

Adelheid Kolkman, verpleegkundig specialist cardiologie, SKB, Winterswijk

Het lichaam als een wankel schip

Interview Eric Groen

'Zie je daar die bobbel in de bank? Ik heb daar twee jaar gelegen.' Na een uitermate zware periode vond het lichaam van Eric Groen langzaam weer de weg omhoog. Een pacemaker, medicijnen en strikte leefregels houden hem nu in balans. **'Ik heb weer zin om dingen te ondernemen.'**

Lange tijd lachte het leven Eric Groen (55) toe. Eric, die HEAO-bedrijfseconomie studeerde, runde samen met een zakenpartner een goedlopend detacheringsbureau voor salarisadministrateurs. Zijn ervaring bij grote organisaties als Apple en ADP legde daarvoor de basis. Met zijn vrouw en twee kinderen bewoonde hij een groot vrijstaand huis met zwembad. Eric leidde, zoals hij het zelf verwoordt, een gezellig, sociaal leven. Hoewel altijd druk, druk, druk, was er voldoende ruimte voor sport en ontspanning. Eric hield van skiën. En wedstrijdzeilen op woensdagavond was vaste prik.

Vakantie in Thailand

De eerste rimpeling in dat drukke en vrolijke bestaan kwam in 2003. 'Ik was thuis aan het werk toen ik mij ineens niet goed voelde. Ik belde 112 en deed de voordeur alvast open voor de ambulancebroeders.' Eric had een hartinfarct. Hij werd gedotterd en kreeg stents. 'Na een revalidatie van drie maanden kon ik alles weer.' Dat veranderde in 2011. 'We waren op vakantie in Thailand met ons gezin en maakten een tocht door het oerwoud. Op een gegeven moment trok ik het niet meer en vroeg ik de gids mijn rugzak te dragen. Als vader is dat natuurlijk 'niet zo stoer.' Thuis bleek

wat er aan de hand was, twee van de hartkleppen, de aortaklep en de mitralisklep, bleken ernstig beschadigd. Eric onderging een hartoperatie en kreeg kunstkleppen. Maar hij hield ernstige hartritme-stoornissen; de ziekenwagen werd een vertrouwde verschijning in de straat. Tijdens een tweede hartoperatie werd zijn hartzakje verwijderd, omdat dit was verkalkt. Ook daarna knapte Eric niet op en liep hij bovendien een zware longontsteking op. Omdat zijn behandelend arts geen verdere mogelijkheden meer zag, koos Eric voor een ander ziekenhuis. De cardioloog van dit ziekenhuis stelde voor een pacemaker te plaatsen.

Twee jaar lang lag Eric uitgeteld op de bank – als hij niet in ziekenhuis was. Hij spreekt van een hele donkere periode; in dezelfde tijd overleed één van zijn broers aan de gevolgen van hartfalen en scheidde zijn vrouw

van hem. Na de plaatsing van de pacemaker vond zijn lichaam de weg omhoog, zij het dat Eric blijvend ernstige beperkingen ondervindt. In combinatie met medicijnen valt er redelijk goed mee te leven. 'Het is een wonder dat ik hier nog zit.' Een harttransplantatie werd overwogen, maar de risico's waren te groot; behalve een zwak hart heeft Eric ook zwakke longen. Op verzoek van zijn patiënt voerde de cardioloog een gesprek met zijn familieleden en vrienden om de medische overwegingen toe te lichten. 'Ik bleef die vraag maar krijgen: "Eric, waarom zou je dit of dat niet proberen?" Dat gesprek heeft rust gebracht.'

'Ik heb een groot mannenlichaam met de kracht van een babyhart'

Wankel schip

Zijn behandelend cardioloog noemt Erics lichaam een wankel schip. De pompcapaciteit van zijn hart is geen 60 procent, zoals bij een gezond hart, maar slechts 20 procent. 'Ik heb een groot mannenlichaam maar mijn hart heeft de kracht van een babyhart.'



Zijn hartproblemen zijn terug te voeren op de behandeling van de ziekte van Hodgkin die Groen heeft gehad tijdens zijn tijd in militaire dienst. Die behandeling bestond uit zogeheten mantelveldbestraling. De kanker verdween, helaas met blijvende schade aan het hart als neveneffect.

'Relaties sturen je nog twee keer een kaart en dan is het over'

De sociale impact van Erics hartproblemen was enorm. 'De scheiding kon niet op een slechter moment komen. Ons gezin viel uit elkaar. Ik kon niet meer werken, waardoor mijn zakelijke netwerk wegviel. Relaties sturen je nog twee keer een kaart en dan is het over. Ik klaag er niet over, ik snap hoe het werkt. Maar een feit is dat je sociale leven als een kaartenhuis in elkaar stort. Er waren 's nachts momenten waarop ik dacht: ik vind het niet erg als ik morgen niet meer wakker word.' Zijn kinderen, familie en vrienden hielden Eric op de been. 'Ik ging verhuizen en zij hebben alles opgepakt en het huis opnieuw ingericht. Mijn kinderen en mijn ouders hebben heel veel opgevangen. Door wat ik heb meegemaakt, ben ik positiever over mensen gaan denken.'

Burn-out

Nu is het vooral zaak dat Eric de balans bewaakt, om te voorkomen dat het schip - zijn lichaam - kapseist. 'Zomers breng ik altijd twee maanden in Frankrijk door, dit jaar heb ik dat niet gehaald. Ik kreeg een dipje, waarschijnlijk omdat ik te veel was afgeweken van mijn gezonde leefpatroon: elke dag een uur rust nemen en matig met wijn. Als anderen doorgaan, moet ik stoppen. Dat is soms moeilijk. Het is gezellig, je zit met een wijntje en zeg dan maar eens "nee". Het is niet moeilijk om mij over te halen. Het verraderlijke is dat je aan mij weinig ziet. Als je een been mist, hebben mensen meteen in de gaten dat er iets aan de hand is.'

Bij dat gezonde leefpatroon hoort ook: blijven bewegen. 'Ik heb niet heel veel vertrouwen in mijn lichaam, maar ik ben ook niet bang. De sportschool en het revalidatiecentrum in het ziekenhuis vond ik depressief: je blijft je patiënt voelen. Ik ga liever wandelen met mijn hond. Dat geeft me energie en voorkomt dat ik me een pensionado voel.'

Goed meedokteren

Welke tips heeft Eric voor mensen die hetzelfde overkomt? 'Wees assertief. Stel vragen. Zonder op de stoel van de arts te gaan zitten, moet je goed meedokteren. En als je iets echt niet wilt, maak dat dan kenbaar. Zelf wilde

ik bijvoorbeeld per se geen defibrillator. Als die 20 procent pompcapaciteit na een levensreddende klap van de defibrillator nog maar 15 is, wat blijft er dan nog van mijn leven over? Het moet nog wel een beetje leuk blijven.' In het ziekenhuis zag Eric hoe mantelzorgers hun dierbaren ongevoegd 'bemoederen'. 'Denken voor een ander: naast overbezorgdheid is dat één van de grootste valkuilen. Goedbedoeld komen er dan allemaal tips en adviezen waar je als patiënt niet op zit te wachten. Tip voor mantelzorgers: stel open vragen. Wat voel je? Hoe voel je je? Wat denk je zelf van de situatie?'

Acceptatie

Juist die psychologische kant van hartziekten is naar Erics overtuiging zwaar onderbelicht. Eric, die zelf overigens wel een psycholoog bezocht maar er weinig baat bij vond: 'Het is belangrijk om te praten over wat je hebt meegemaakt. Maar velen kroppen het op. "Laat maar" en "Ze snapt het toch niet": hoe vaak ik dat wel niet heb gehoord bij mensen die hetzelfde overkwam.'

Wellicht de belangrijkste psychologische stap is: acceptatie. 'Het heeft geen zin de lat hoog te leggen terwijl je weet dat het minder gaat. Dat is frustrerend. Hoe je dat bij jezelf verandert, weet ik niet, maar het is mij wel gelukt.'



'Het leven geef ik weer een 7,5 en soms zelfs een 8'

Eric, tot slot: 'Heel lang heb ik niet geleefd, maar alleen geademd. Mijn conditie is veel beter en ik heb daardoor ook weer zin om nieuwe dingen te ondernemen. Zo wil ik een sloepje kopen in Loosdrecht. Lekker varen met mijn vrienden en mijn hond. Het leven geef ik weer een 7,5 en soms zelfs een 8. Natuurlijk denk ik wel eens: wanneer slaat het weer om? Soms lukt het niet om mijn gedachten daarover stop te zetten, terwijl ik weet dat nadenken over die vraag zinloos is. Ook als je gezond bent, weet je niet wat je perspectief is.'



'Het leven moet leuk blijven'

'De leefregels zijn er om de achteruitgang zoveel mogelijk te voorkomen. Maar daarnaast moet het leven wel leuk blijven. We zeggen: liever geen alcohol, maar af en toe één glaasje moet kunnen – als je het daarbij houdt. Je moet dus de balans zoeken. Vergelijk het met de sportschool: als je een maand goed hebt getraind, kun je best een keertje overslaan.'

Carlos da Fonseca, cardioloog, Medisch Centrum Leeuwarden

Leven met hartfalen

Wie hartfalen heeft, is gedwongen zijn leven blijvend aan te passen. Dat betekent: het strikt opvolgen van medicijnvoorschriften, het aanwennen van een nieuwe levensstijl en accepteren dat slechte en goede dagen elkaar afwisselen. Dat valt niet altijd mee, zowel voor degene die hartfalen heeft als voor de omgeving.

Wie alle regels naleeft om de gevolgen van hartfalen te beperken, is 'therapietrouw'. Dat dit woord bestaat, geeft al aan dat het niet vanzelfsprekend is dat iedereen alle doktersadviezen strikt opvolgt. Dat is niet verstandig, maar wel begrijpelijk. Medicijnen kunnen immers vervelende bijwerkingen hebben. Niet meer dan anderhalve liter vocht per dag innemen lijkt goed te doen, maar kan tegenvallen: behalve water, koffie, melk en thee, tellen ook yoghurt, vla en soep mee.

De verleiding om meer koffie en alcohol te drinken dan u eigenlijk van plan was, kan groot zijn. 'Wat wil je drinken?' is de eerste vraag die u wordt gesteld als u ergens op bezoek komt. Het valt niet mee om op een feestje of een verjaardag steeds 'nee' te moeten zeggen, terwijl anderen het glas heffen op uw en hun gezondheid. De mensen om u heen zien niet altijd dat u ziek bent en verwachten dat u 'gezellig' meedoet. Maar wat ze niet zien, is dat u de dagen erna de prijs betaalt.

De juiste balans

Van u wordt dus verwacht dat u discipline toont en zich weerbaar opstelt. In de praktijk betekent dat vaak: zoeken naar de juiste balans. Denk na over de schadelijke gevolgen die kunnen optreden als u zich niet aan de leefregels houdt, zoals een ziekenhuisopname.

Zo'n opname is nodig bij een decompensatie van hartfalen, ook wel acuut hartfalen genoemd. In dat geval houdt uw lichaam in korte tijd erg veel vocht vast, waarbij ook vocht in de longen komt. Hierdoor kunt u erg benauwd raken en is direct ingrijpen noodzakelijk. Wees tegelijk niet in elke situatie even streng. En het belangrijkste: blijf uw eigen koers volgen, zonder u af te vragen wat anderen daarvan denken. Accepteer dat er altijd mensen zullen zijn die uw keuzes niet begrijpen.

'Grenzen aangeven'

'Zeker bij mensen die nog een baan hebben, is het moeilijk om een goede balans te vinden. Als ze de hele dag werken, liggen ze 's avonds afgedraaid op de bank. Misschien doen ze er beter aan om minder te werken of het werk anders te organiseren. Je grenzen aangeven: dat is in veel gevallen het moeilijkste wat er is.'

Adelheid Kolkman, verpleegkundig specialist cardiologie SKB, Winterswijk

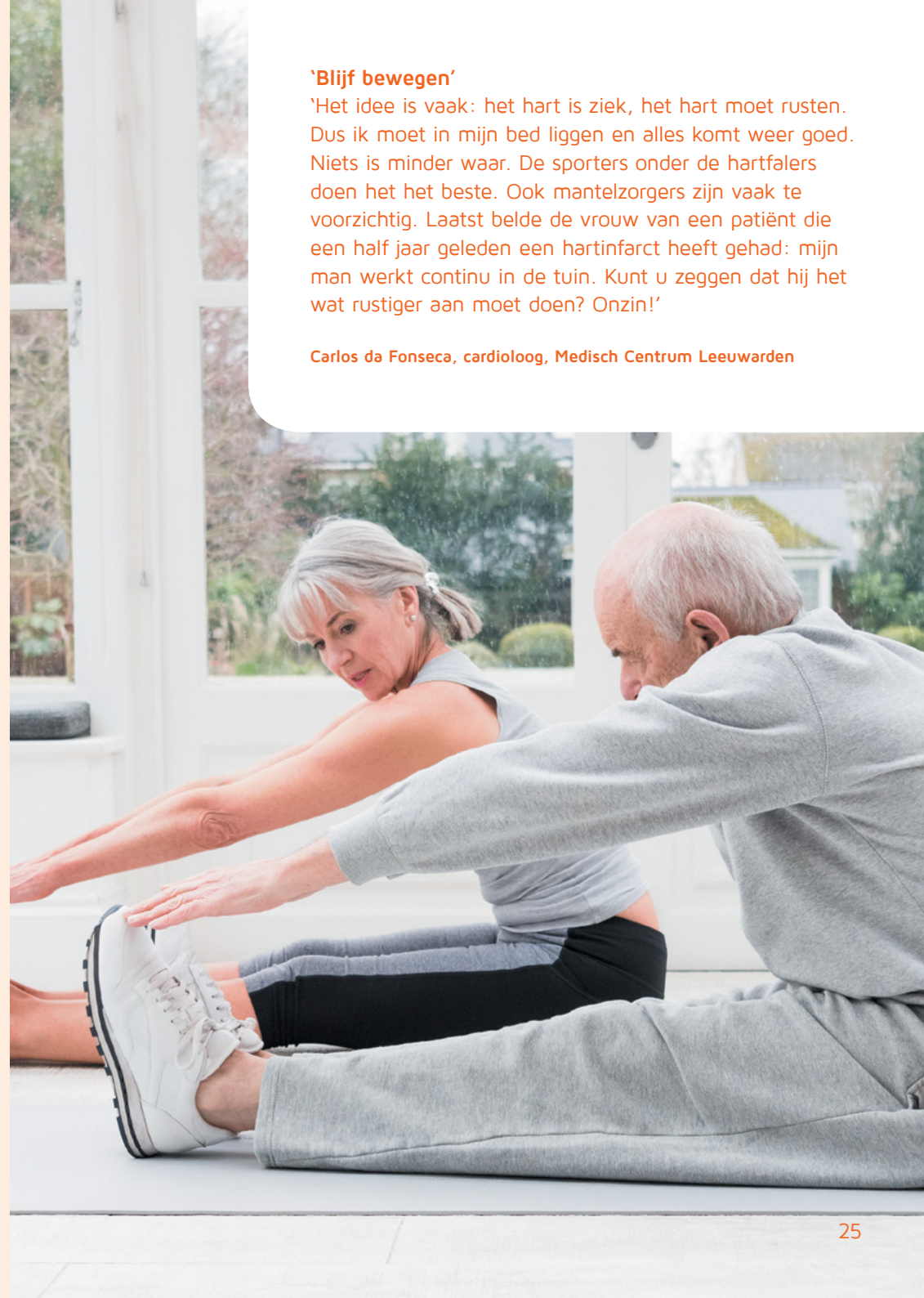
Conditie op peil houden

Uw uithoudingsvermogen hangt af van uw hart, longen, bloedsomloop en spieren. Bewegen is belangrijk om uw conditie op peil te houden of te verbeteren. Sommige mensen met hartfalen zijn bang om te bewegen. Dat is niet nodig. Het gaat erom dat u niet te veel achter elkaar doet. Las voldoende pauzes in. Wandelen en fietsen zijn zeer geschikt, omdat u zelf het tempo en de duur bepaalt. Zwemmen is ook goed, maar dit is zwaarder omdat u alle spieren gebruikt. Krachttrainingen zijn niet verstandig. Uw hart moet dan te veel persen. Wel kunt u andere oefeningen doen om uw spieren sterker te maken. Tot slot: ga niet ineens op eigen initiatief sporten. Bespreek altijd eerst met uw fysiotherapeut, verpleegkundige of arts wat in uw situatie verstandig is.

'Blijf bewegen'

'Het idee is vaak: het hart is ziek, het hart moet rusten. Dus ik moet in mijn bed liggen en alles komt weer goed. Niets is minder waar. De sporters onder de hartfalers doen het het beste. Ook mantelzorgers zijn vaak te voorzichtig. Laatst belde de vrouw van een patiënt die een half jaar geleden een hartinfarct heeft gehad: mijn man werkt continu in de tuin. Kunt u zeggen dat hij het wat rustiger aan moet doen? Onzin!'

Carlos da Fonseca, cardioloog, Medisch Centrum Leeuwarden



Tips voor wie hartfalen heeft

- Soms kunt u in het begin het gevoel hebben dat u eerder slechter dan beter wordt van uw medicijnen. De ervaring wijst echter uit dat het innemen van de meeste medicijnen snel went. Stop nooit op eigen initiatief met het innemen ervan. Overleg altijd met uw arts.
- Bespreek alle klachten die nieuw ontstaan, of (sluipend) verergeren, altijd met uw behandelaar, of u nu denkt dat het door hartfalen komt of door iets anders. U hoeft niet bang te zijn dat u uw cardioloog daarmee "lastigvalt", hij of zij is er immers om u te helpen.
- Gebruik meer kussens in bed, zodat uw bovenlichaam iets hoger komt te liggen. Dat maakt u minder benauwd. Ook kunt u hiervoor hulpmiddelen van de Thuiszorg gebruiken, denk aan een verstelbaar hoofdeinde. Zo kunt u in bed een zithouding aannemen als u het benauwd krijgt.
- Gebruik als hulpmiddel de medicijnkaart van uw apotheker. Hierop kunt u alle medicijnen noteren die u moet innemen.
- Eet iets vaker, maar neem kleinere porties. Zo voorkomt u een te vol gevoel na het eten.
- Misschien moeilijker gezegd dan gedaan: probeer meer te ontspannen, zodat u minder last heeft van stres. Ga bijvoorbeeld op yoga of zoek een activiteit waarin u helemaal op kunt gaan.
- Dagelijks mag u slechts anderhalve liter vocht innemen. Dat lijkt veel, maar vocht in bijvoorbeeld fruit telt ook mee (behalve het eerste stuk fruit). Bij warm weer kunt u wel wat meer drinken, omdat u dan ook meer transpireert.
- Neem uw eigen kopje mee naar een verjaardag. Met een mok bent u meteen klaar, maar met een kopje kunt u twee keer koffie nemen omdat hier minder in past. Zo kunt u makkelijker 'meedoen'.
- Gemiddeld eten we zo'n negen à tien gram zout per dag. Dat is voor iedereen te veel, maar zeker voor mensen met hartfalen. Het advies voor u is om dagelijks niet meer dan vier tot zes gram zout te eten. Om bij te houden hoeveel zout u binnenkrijgt, kunt u de etiketten van voedingsproducten raadplegen. Kijk ook eens op de website www.zoutmeter.com. Daar kunt u invullen wat u wilt gaan eten. U ziet dan hoeveel zout u binnenkrijgt. Kijk ook eens op www.dieetbijhartfalen.nl.
- Sommige zoutvervangers bevatten meer kalium. Uw verpleegkundige zal met u bespreken of u de hoeveelheid kalium die u binnenkrijgt in de gaten moet houden. Door wat meer kaliumrijke voeding zoals banaan, kiwi, aardappelen of sinaasappels te eten, of juist wat minder.
- Uw smaakpapillen vernieuwen zich regelmatig. Als u het enkele maanden volhoudt om minder zout te eten, raakt u daaraan gewend en smaakt het eten minder flauw.
- Kruiden en specerijen zijn uitstekende smaakmakers waarmee u zout kunt vervangen.

'Wakker schudden'

'Sommige mensen met hartfalen denken dat ze van ons niet meer dan anderhalve liter mogen drinken of bijna geen zout mogen eten. Die mensen hoop je wakker te schudden, zodat het doordringt dat het echt om henzelf en hun hart gaat en de leefstijladviezen worden gegeven om verergering van klachten te voorkomen.'

Annemarie van Drimmelen, verpleegkundig specialist cardiologie, Amphia Ziekenhuis, Breda

Tips voor de mantelzorger

- Blijf zelf ook activiteiten ondernemen, zonder uw partner. Het is goed om af en toe los te komen van de situatie waarin hij of zij zich bevindt. Probeer te voorkomen dat de ziekte van uw partner uw leven overneemt. Af en toe wat afstand nemen is in uw belang, maar ook in dat van uw partner. U kunt uw taak als mantelzorger dan beter en langduriger vervullen. Voelt u zich dus niet schuldig als u soms bewust voor uzelf kiest.
- Stimuleer uw partner om positief te blijven en dingen te blijven ondernemen.
- Praat regelmatig met uw partner over de manier waarop u hem of haar ondersteunt. Misschien neemt u taken uit handen die uw partner liever zelf wil doen. En kunt u juist een helpende hand toesteken in situaties waaraan u zelf nog niet had gedacht. Bijvoorbeeld bij het douchen of aankleden. In deze gesprekken is het goed als u ook aangeeft wat voor u belangrijk is. Misschien dat uw partner dan begrijpt waarom u in zijn of haar ogen soms overbezorgd bent, of juist stimuleert dat uw partner taken zelf blijft doen. Als u regelmatig met elkaar praat, is de kans groter dat u elkaar begrijpt en irritaties voorkomt.



'Houd de rollen gescheiden'

'Mantelzorgers zijn onmisbaar. Stofzuigen, boodschappen doen, de was ophangen: vaak gaat de partner tijdens het verloop van de ziekte steeds meer taken in huis overnemen. Ook bij het signaleren van klachten en het bewaken van de medicatie is de mantelzorger belangrijk. Maar het moet niet doorslaan. Het komt wel eens voor dat de patiënt vragend naar de partner kijkt als ik wil weten hoe het gaat. Dat is natuurlijk niet de bedoeling. Houd de rollen gescheiden en laat de partner geen patiënt worden.'

Petra Heijnen, verpleegkundig specialist cardiologie
Amphia Ziekenhuis, Breda

Hartfalen heb je samen

Interview Peter en Carla van Maurik

Zo'n negentien jaar lang stond het gezinsleven van Peter en Carla van Maurik in het teken van Peters hartziekte. Na zijn transplantatie in 2015 kwam er weer rust in het gezin. Peter en Carla zien graag dat er meer aandacht komt voor de rol van mantelzorgers.

'Het voelde alsof ik een sprint aan het trekken was, terwijl ik dat helemaal niet deed.' De hartklachten van toenmalig marineofficier Peter van Maurik (55) openbaarden zich voor het eerst toen hij 33 was. Van het militair terrein in zijn woonplaats Den Helder fietste hij naar huis. 'Ik reed in een flink tempo, zoals altijd. Opeens ging mijn hartslag enorm omhoog, alsof je hart in je keel zit. Tegelijk voelde ik mijn lichaam verzuren, ik werd helemaal loom en verloor alle kracht.' Carla: 'We gingen David ophalen van zijn eerste schoolreisje. Je wilde op tijd zijn bij de bus. Ik weet nog dat je heel nerveus op het schoolplein heen en weer bleef lopen.

Je wilde terug naar huis. Daar ben je op bed gaan liggen. Toen ik bij je kwam zei je: "Ik voel me zo raar, ik ga even naar de ziekenboeg (op het militair terrein in Den Helder, red.)". Rond half negen belde je: niet schrikken, maar ik lig in het ziekenhuis.' Artsen ontdekten een dode plek aan de onderkant van Peters hart, het gevolg van een onbekende hartspierziekte. Met medicijnen werden de hartritmestoornissen onder controle gebracht.

'Het licht uit'

De hartklachten van Peter verdwenen bijna tien jaar zo goed als naar de achtergrond. Tot 1 januari 2007.

Thuis, bovenaan de trap van de tweede verdieping ging, in Peters woorden, 'het licht uit'. Dat hij van de trap viel, met veel kabaal, heeft waarschijnlijk zijn leven gered. 'Was ik op de zolder in elkaar gezakt, dan had niemand dat gemerkt en hadden ze me later dood gevonden.' Een buurvrouw, die op een eerstehulpafdeling werkt, verrichtte hartmassage. De brandweer haalde Peter via een raam uit de woning en bracht hem naar het ziekenhuis. Hij bleek opnieuw een kamerfibrillatie te hebben gehad, doordat de hartspier nog zieker was geworden. Vanaf dat moment overschaduwden de hartproblemen het leven van Peter, Carla en hun twee kinderen: David en Ingrid.'

Onder spanning

Het relaas van Peter en Carla is het verhaal over een gezin dat gedurende lange tijd constant onder spanning

staat. Een gezin dat een bizarre periode doormaakt, met talloze ziekenhuisopnames en evenzovele paniekmomenten. Wie het aanhoort, vraagt zich af welke veerkracht nodig is om al die beproevingen te doorstaan. Peter kreeg een ICD (een implanteerbare cardioverter-defibrillator) en ervoer tientallen keren hoe het is om daarmee na de kamerfibrillatie 'gereset' te worden ('alsof er iemand met een honkbalknuppel in je gezicht slaat'). Daarnaast werd hij een tweede keer geableerd (waarbij hartweefsel bewust wordt beschadigd om verkeerde hartprikkeles ongedaan te maken), nadat de eerste poging jammerlijk mislukte. Hij onderging vier zware hartoperaties, met uiteenlopende complicaties: van een op hol geslagen schildklier die verwijderd moest worden tot aan ernstige infecties. De harttransplantatie die hij in 2015 onderging, bleek zijn redding.

Commandant op een oorlogsschip

De grote droom van de oud-marineofficier was commandant worden op een oorlogsschip. Peters prestaties, zijn motivatie en het verloop van zijn carrière: alles wees erop dat het zou lukken. Maar van een ambitieuze, ideeënrijke, druk pratende sterke man, zag Carla haar partner veranderen in iemand die zich begon terug te trekken en steeds minder op zijn eigen lichaam durfde te

vertrouwen. Carla: 'Peter probeerde niets te laten merken, maar ik zag dat hij zich zorgen maakte. Constant zat hij met z'n duim op zijn pols, om z'n hartslag te controleren. Hij voelde weer wat - of dacht dat hij iets voelde.' Peter: 'De eerste keer dat je "klapt", denk je: gelukkig, de ICD werkt. Na de vierde keer ga je dingen vermijden. Bewegen ging ik uit de weg. Niet alleen omdat ik angstig was, ook omdat ik het niet kon. Carla wilde er over praten. Ik was daar toen niet toe in staat en wilde het zelf oplossen.' Carla: 'Met bezoek erbij had je best praatjes. Maar als ik daarna zei: zullen we even op de fiets stappen, dan had je altijd wel een smoesje. Dat was best frustrerend.'

Onwetende vragen

Hartfalen heb je samen, is de stelling van Peter en Carla. Peter houdt een fel pleidooi voor een steviger positie van de rol die zijn vrouw jarenlang heeft vervuld: die van mantelzorgster.

Peter: 'De mantelzorgster kan de onwetende vragen stellen aan de arts en de verpleegkundige. Gewoon door te zeggen: "Ik snap het niet, leg het eens uit". Voor artsen kan dat soms irritant zijn. Maar juist die vragen van een leek kunnen helpen te voorkomen dat artsen redeneren vanuit een tunnelvisie.' Peter heeft meermalen aan den lijve ondervonden hoe belangrijk het is dat een leek, in dit geval Carla, vragen stelt en geen genoegen neemt met een onbevredigend antwoord. Bijvoorbeeld die keer toen Peter een ernstige infectie had die tot dan toe onopgemerkt was gebleven. Aanhoudend doorvragen en aandringen leidde tot een IC-opname.

'Wat je een jaar geleden nog idioot gevonden zou hebben, is nu doodgewoon'

Ontkenning

Waar artsen tijdens hun zaalrondes slechts luttele minuten voor de patiënt hebben en verpleegkundigen komen en gaan, is de mantelzorgster, meestal de partner, de constante factor. Hij of zij ziet de patiënt veranderen, weet hoe hij in zijn normale doen was. Peter: 'Als een arts aan mij vroeg hoe het ging, zei

ik soms automatisch "goed". In zo'n proces van ziek zijn heb je de ontkenning ervan af en toe nodig. Je bent niet bereid de situatie te accepteren. Bovendien: het verloop van een chronische ziekte kent een glijdende schaal. Wat je een jaar geleden nog idioot gevonden zou hebben, is nu doodgewoon. De afwijking wordt het nieuwe normaal. In de situatie waarin de patiënt zichzelf voor de gek houdt of het gewoon niet meer weet, moet de mantelzorgster namens hem of haar spreken.'

Naarmate de ziekte van Peter langer voortduurde, werd de tol die het huisfront betaalde hoger. Carla, werkzaam in het basisonderwijs, zag zich na verloop van tijd genoodzaakt zich ziek te melden. 'Op een gegeven moment werd ik gebeld door de buurvrouw omdat het mis was met Peter. Hij was alleen thuis met David, inmiddels zeventien jaar. Dat was het moment waarop ik dacht: dit kan zo niet. Mijn kinderen mag ik hier niet mee belasten.' Het besluit zich ziek te melden kon echter op weinig begrip van de bedrijfsarts rekenen. Carla: 'Hij zei: "Ú bent niet ziek, uw man is ziek".'

Tussen wal en schip

Onmisbaar aan het thuisfront, niet mogen verzuimen op het werk. Laat staan een leven leiden waarin ruimte is voor zoiets als tijd voor

jezelf. De positie van Carla was tekenend voor de situatie waarin mantelzorgsters van chronisch zieken terecht komen: tussen wal en schip. Niet een paar dagen of een paar weken, maar jaren achtereen. Peter: 'Het allergrootste vond ik niet dat ik ziek was, maar de invloed ervan op het gezin. Je ziet dat het te veel wordt en je kunt er niets aan doen. Tegen Carla heb ik vaak gezegd: Blijf alsjeblieft zo lang mogelijk werken, anders draait alles alleen nog maar om mij. Voor een mantelzorgster is het ontzettend belangrijk om er dingen naast te blijven te doen.'

'Wat je allemaal kwijtraakt, wat je inlevert, probeer dat maar eens onder woorden te brengen'

Pijnlijke uitspraken

De ziekte van Peter had ook sociale gevolgen: de vriendenkring werd kleiner. Carla: 'Feestjes moesten we vaak afbellen. Soms waren we al onderweg en keerden we om. Op een gegeven moment word je niet meer gevraagd.' De communicatie met vrienden en belangstellenden verliep soms teleurstellend: woorden schoten dan te kort om duidelijk te maken wat er werkelijk speelde.



Peter: 'Mensen die vragen hoe het met je gaat en na twee zinnen beginnen met hun eigen gezeur, waarbij je je afvraagt: waar maak je je in hemelsnaam druk over? De truc voor de buitenstaander is om gewoon te luisteren en niet te veel te zeggen. De ander hoeft het probleem niet op te lossen - dat kan ook helemaal niet. Maar dat is wel wat mensen proberen. Dat leidt tot goedbedoelde adviezen. Of tot pijnlijke uitspraken als: "Ik heb ook eens zoiets meegemaakt". Omgekeerd is het moeilijk om te vertellen wat je precies meemaakt, legt Peter uit. 'In medisch opzicht lukt dat wel, maar wat je allemaal kwijtraakt, wat je inlevert, probeer dat maar eens onder woorden te brengen. Je wereld wordt steeds kleiner, er komen steeds meer obstakels waar je niet overheen kunt komen.'

'We zijn weer partners, in plaats van patiënt en mantelzorger'

Hechter

Terugkijkend zegt Peter: 'Dit is de meest extreme test voor je relatie die je kunt bedenken. Als gezin zijn we hechter geworden. Ik heb niet alleen mijn leven terug, maar wij hebben elkaar ook weer gevonden. We zijn weer partners, in plaats van patiënt en mantelzorger. We hebben geleerd om veel beter naar elkaar te luisteren. Sinds mijn transplantatie hebben we weer een normaal leven. Ik verdeel mijn tijd heel bewust; een derde is voor onszelf, een derde besteed ik aan een eigen bedrijfje en een derde reserveer ik voor vrijwilligerswerk, zoals het houden van lezingen.'

Carla: 'We komen uit een situatie waarin we steeds minder konden. Nu gaan er weer allemaal deuren open. We kunnen bijvoorbeeld weer naar een eiland op vakantie. We hoeven niet meer vooraf te kijken waar het dichtstbijzijnde ziekenhuis is. Ik kan naar mijn werk gaan en mijn telefoon vergeten.' Peter: 'Sterker nog: je kunt mij gerust een hele dag vergeten!'



Deelname World Transplant Games

In de week van 3 juli 2017 nam Peter van Maurik deel aan de World Transplant Games in het Zuid-Spaanse Málaga. Meer dan tweeduizend getransplanteerden uit 52 landen namen daaraan deel, ter ere van hun land én hun donor. Peter keerde terug met vier zwemmedailles, waaronder één gouden.



Als het moeilijker wordt

Als hartfalen het leven steeds moeilijker maakt, komen er waarschijnlijk nieuwe vragen bij u op. Wat gebeurt er als mijn gezondheid verder verslechtert? Welke klachten komen daarbij kijken? Hoe ziet de zorg er dan uit? En hoe ga ik om met mijn emoties en gevoelens? Het is belangrijk om hierover tijdig het gesprek te voeren met uw omgeving en uw arts.

Elke ziekte kent een bepaald verloop. Bij hartfalen geldt in z'n algemeenheid dat het lichaam geleidelijk, maar progressief achteruit gaat. De dipjes volgen elkaar sneller op; ziekenhuisopnames zijn dus vaker noodzakelijk. Elke opname betekent: inleveren op de kwaliteit van leven. Hartfalen komt meestal tot een einde door een hartstilstand of doordat de problemen van kortademigheid en benauwdheid te groot worden. Om deze problemen te verlichten, wordt in de laatste fase vaak morfine toegediend. Slechts een enkeling komt in aanmerking voor een harttransplantatie.*

Als de situatie steeds verder verslechtert, komen er bij u en bij uw partner nieuwe vragen om de hoek kijken: hoe kunt u de controle houden over de behandeling van uw ziekte? Kunnen de problemen, zoals toenemende benauwdheid, die u ervaart zo veel mogelijk verlicht worden? Welke angsten leven bij u? Wat zou er nodig zijn om die te verminderen? Het is belangrijk dat u over deze vragen tijdig in gesprek gaat met uw arts. Zorg dat u niet alleen bent, maar voer dit gesprek in aanwezigheid van uw mantelzorger en/of andere familieleden of vrienden. Denk vooraf samen met hen na over alle vragen die u wilt stellen. Zet al uw vragen op papier.

Palliatieve zorg

Palliatieve zorg is de zorg die gericht is op verlichting van klachten wanneer genezing niet meer mogelijk is. Het begrip wordt vaak gebruikt bij patiënten met kanker waarbij behandelingen gericht op genezing, zoals operaties, bestraling of chemotherapie, onaangenaam, belastend en op zichzelf ziekmakend zijn. Je levert dan tijdelijk gezondheid en kwaliteit van leven in om de ziekte een slag toe te brengen.

Bij hartfalen is het onderscheid tussen op genezing gerichte zorg en zorg gericht op verlichting van klachten niet zo scherp. Herstel van een beschadigd hart is meestal niet mogelijk. De behandelingen die erop gericht zijn de vicieuze cirkel van vocht vasthouden, kortademigheid en overbelasting van het hart te doorbreken, geven ook verlichting van klachten.

Toch komt er een moment waarop het accent meer komt te liggen bij de vermindering van klachten dan verlengen van het leven. Dat kan komen doordat de behandeling minder aanslaat: de geneesmiddelen die vocht afdrijven laten vaak de bloeddruk dalen waardoor bij een heel zwak hart de grens wordt bereikt van wat mogelijk is. Daarnaast komen er, als het slechter gaat, veel problemen bij. Patiënten in een eindstadium van hartfalen zijn vaak kortademig, hebben slaapproblemen, misselijkheid en gebrek aan eetlust; ze zijn verzwakt, moe, hebben soms onbestemde pijnen en missen de energie om activiteiten te ontplooiën en verder te willen met het leven. Daarnaast kan te weinig zuurstof in het bloed ook angst veroorzaken.

Het langzaam verliezen van levenslust kan een zekere acceptatie geven van het besef dat het leven eindig is, maar vergeet niet dat er aan veel van de afzonderlijke klachten vaak wel iets te doen is. Het is daarom belangrijk dat u (nieuwe) klachten die optreden zo goed mogelijk voor uzelf opmerkt ('waardoor voel ik me ineens zoveel slechter?'), overlegt met uw naasten en ze voorlegt aan uw behandelaars.

Een ander kenmerk van hartfalen is dat het vaak gepaard gaat met andere ziekten zoals COPD, diabetes, artrose, andere ouderdomskwalen en soms kanker. Deze ziekten dragen bij aan de algemene verzwakking,

soms bieden ze aangrijpingspunten om klachten te verminderen, maar soms geeft de behandeling ervan ook juist meer last dan het voordeel. Allerlei behandelingen die iets moeten voorkómen, zoals cholesterolverlagers, kunnen op een goed ogenblik worden gestopt. Een gevolg van de verwevenheid van hartfalen met andere aandoeningen is dat nogal wat mensen overlijden mét hartfalen en niet dóór hartfalen.

Doordat het beloop van hartfalen zo varieert, is ook moeilijk aan te geven wat nu maakt dat je op een goed ogenblik zegt: 'we gaan over op een palliatief beleid'. Daarbij wordt vaak gekeken naar dingen als:

- u heeft meer dan drie ziekenhuisopnames per jaar;
- het lukt niet goed om met medicijnen het oedeem en de benauwdheid op te heffen;
- u ligt meer dan de helft van de tijd op bed of op de bank;
- uw mantelzorger heeft vaak extra hulp nodig;
- u bent door afvallen sterk verzwakt;
- u heeft zelf niet zoveel behoefte meer om er 'alles aan te doen';
- u wenst niet meer voor behandeling naar het ziekenhuis te gaan;
- u wenst niet meer gereanimeerd of beademd te worden bij acute verslechtering.

Bij een palliatief beleid wordt er voor gekozen om minder naar het ziekenhuis te gaan; de huisarts neemt veel van de zorg over, meestal in goed overleg met het ziekenhuis. In principe is het streven dat u thuis kunt overlijden. Dat betekent dat u een goed gesprek met uw huisarts hebt: er moet ten minste één 'behandelwensengesprek' plaatsvinden, waarbij de afspraak geldt dat u de gemaakte afspraken altijd kunt veranderen. U moet beslissingen nemen over vragen als: wilt u gereanimeerd worden of niet; wilt u dat uw ICD (gedeeltelijk) uitgezet wordt; wanneer wilt u wel of niet naar de cardioloog dan wel het ziekenhuis, maar het is ook van belang dat uw huisarts u en uw mantelzorger(s) even goed leert kennen - hoe staat/ stond u in het leven, bent u gelovig of niet, bent u bang voor de dood of moegestreden, wilt u er überhaupt over praten, of wacht u af wat komen gaat? Hoe meer u laat weten, des te beter kan men u helpen.

5 tips voor een goed gesprek

- Bereid het gesprek met uw arts voor door u in te lezen, eventuele vragen die u vooraf heeft op te schrijven en iemand mee te nemen.
- Denk alvast na over wat u belangrijk vindt. Wat wilt u voorkomen en wat wilt u juist kunnen blijven doen?
- Wat het beste bij u past, is niet alleen een medische keuze. Dit hangt ook af van uw persoonlijke situatie en uw voorkeuren. Vertel uw arts hierover, zodat u samen kunt beslissen wat het beste bij u past.
- Vertel uw arts wat u belangrijk vindt en geef het aan als u zich ergens zorgen over maakt.
- Als u niet helemaal begrijpt wat uw arts vertelt, geef dit dan aan. Stel vragen tot alles voor u duidelijk is.