



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. De medische term voor hartfalen is *decompensatio cordis*.

Colofon

Deze brochure is samengesteld door Cross in opdracht van Novartis.
Tekst: Marten Dooper
Opmaak: Cross Media Nederland

Handige adressen
www.hartstichting.nl
www.heartfailurematters.org
www.thuisarts.nl/hartfalen
www.hartpatienten.nl
www.ikstopnu.nl
<https://harteraad.nl>
<https://richtlijnen.nhg.org/standaarden/hartfalen>
<https://deltaplanhartfalen.nl>
www.hartenvaatcijfers.nl

Inhoud

Inleiding	4
Wat is hartfalen?	7
Diagnose hartfalen	19
Leven met hartfalen	23
Als het moeilijker wordt	27



Inleiding

In Nederland hebben naar schatting bijna 250.000 mensen hartfalen. Daar komen ieder jaar ongeveer 43.000 nieuwe mensen met hartfalen bij, evenveel mannen als vrouwen.^{1,2} Ieder jaar moeten ruim 34.000 mensen met hartfalen vanwege hun ziekte worden opgenomen in het ziekenhuis. Er sterven in Nederland ieder jaar ruim 8.000 mensen als gevolg van hartfalen; dat is 22 mensen per dag.³ Desondanks weet slechts één op de vijf Nederlanders wat hartfalen is.²

Bij hartfalen kan het hart het bloed niet meer goed door het lichaam pompen. De oorzaak daarvan is schade aan de hartspeer. De hartspeer kan te slap zijn of juist te dik en stijf. Soms ontstaat hartfalen acuut, bijvoorbeeld doordat een hartinfarct de hartspeer beschadigt. Soms ontstaat hartfalen geleidelijk, bijvoorbeeld door een langdurig hoge bloeddruk, bij gebreken aan een hartklep, door hartritmestoornissen of in de jaren na het overleven van een hartinfarct. Ook mensen met COPD, diabetes en (ernstig) overgewicht lopen meer kans op hartfalen. Daarnaast lopen mensen met een aangeboren hartziekte, bijvoorbeeld hypertrofische cardiomyopathie, een groter risico om in het leven hartfalen te krijgen.

De klachten bij hartfalen kunnen van persoon tot persoon verschillen. De meest voorkomende klachten zijn vermoeidheid, kortademigheid en dikke enkels. Doordat hartfalen vooral bij oudere mensen voorkomt (65-plussers), worden de klachten van deze aandoening door de patiënt in eerste instantie vaak toegeschreven aan de leeftijd. Het duurt daardoor vaak enige tijd voordat de ziekte door een arts is vastgesteld.

Leeswijzer

Met 'u' bedoelen we in dit boekje degene die hartfalen heeft (tenzij dit anders is aangegeven). De mantelzorger is in de meeste gevallen de partner van de persoon met hartfalen. Daarnaast nemen kinderen, vrienden of familie soms de rol van mantelzorger op zich. Voor de leesbaarheid spreken we in dit boekje over 'uw partner' als we uw mantelzorger bedoelen.

Deze folder 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 kort uit wat hartfalen is, maar gaan we zo min mogelijk in op de medische aspecten ervan.

Daarover is immers al veel informatie beschikbaar. Dit boekje belicht 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 de omgeving de patiënt het beste steun bieden?

Dit boekje wil tegemoet komen aan de grote behoefte bij patiënten en mantelzorgers aan informatie over hartfalen en de gevolgen daarvan voor alle betrokkenen. De diagnose hartfalen is ingrijpend. En de relatieve onbekendheid met de aandoening maakt patiënten en mantelzorgers vaak zoekende. Met dit boekje bieden we hen een praktische handreiking.

De informatie in dit boekje berust zowel op wetenschappelijke kennis en gegevens over hartfalen als op uitspraken van mensen die ervaring hebben met hartfalen: patiënten, hun mantelzorgers, verpleegkundig specialisten hartfalenzorg, en een ervaren cardioloog. 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 moeilijkere 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

Het hart is een unieke spier in het lichaam met vier holtes: een linker- en rechterkamer en een linker- en rechterboezem. De kamers en boezems trekken ritmisch en gecoördineerd samen en ontspannen vervolgens. Hierdoor vullen de kamers en boezems zich met bloed waarna deze geleegd worden. Het resultaat hiervan is een continue stroom van het bloed in één richting vanuit het hart door alle organen van het lichaam. Daarbij brengt het bloed zuurstof en voedingsstoffen naar de organen en weefsels en voert het afvalstoffen (en kooldioxide) af.

Wat gebeurt er bij hartfalen?

Normaal gesproken is de hartspier precies dik, sterk en elastisch genoeg om het bloed probleemloos door het lichaam te pompen. Zowel in rust als bij inspanning. Bij hartfalen zijn de dikte, knijpkracht en/of elasticiteit van de hartspier zodanig veranderd dat het niet meer lukt het bloed goed door het lichaam te pompen. Het hart 'faalt' in zijn taak, vandaar de naam van de aandoening. 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: *Welke klachten kunt u krijgen?*).

Oorzaken van hartfalen³

Hartfalen kan ontstaan als reactie op een andere aandoening van het hart, bijvoorbeeld het dichtslippen van kransslagaderen, een slecht werkende hartklep, een aangeboren afwijking in de bouw of vorm

van het hart of schade door een eerder doorgemaakt hartinfarct. In alle gevallen is het resultaat dat de hartspier harder dan normaal moet werken om het bloed rond te pompen. Dit leidt vervolgens tot veranderingen in de dikte, knijpkracht en/of elasticiteit van de hartspier.

Ook chronische aandoeningen verhogen de kans op het ontstaan van hartfalen, zoals langdurige hoge bloeddruk, diabetes, chronische nierziekten, longaandoeningen en overgewicht. Bij al deze aandoeningen moet de hartspier zich meer inspannen om het bloed door het lichaam te pompen. Dit leidt tot veranderingen in de dikte, knijpkracht en/of elasticiteit van de hartspier.

Tenslotte kan een behandeling wegens kanker – chemotherapie, bestraling – leiden tot schade aan de hartspier. Ook daardoor moet de hartspier zich meer inspannen om het bloed door het lichaam te pompen en neemt de kans op het ontstaan van hartfalen toe.

Ejectiefractie

Een term die bij hartfalen vaak valt is ‘ejectiefractie’. De ejectiefractie (EF) geeft aan hoe goed de hartspier in staat is bij het samentrekken het bloed vanuit de linkerkamer van het hart het lichaam in te pompen. Dit is met echocardiografie vrij eenvoudig te meten. De hoogte van de ejectiefractie is van belang bij het kiezen van optimale behandeling met medicijnen.

Een gezond hart pompt bij het samentrekken tussen de 60% en 70% van het bloed uit de linkerkamer. Bij mensen met hartfalen is de ejectiefractie doorgaans minder dan 70%. Is deze lager dan of gelijk aan 40% dan spreken artsen van ‘hartfalen met verminderde ejectiefractie’, kortweg aangeduid als HFrEF. Is de ejectiefractie tussen de 40% en 50% dan heet dit ‘hartfalen met licht verminderde ejectiefractie (HFmrEF) en is de ejectiefractie nog 50% of meer dan heet dit ‘hartfalen met behoud van ejectiefractie (HFpEF)’.

Hartfalen met een verminderde of licht verminderde ejectiefractie berust op een verlies van knijpkracht van de hartspier. Deze vorm van hartfalen wordt ook wel aangeduid als ‘systolisch hartfalen’. Hartfalen met behoud van ejectiefractie berust op het onvermogen van de hartspier om te kunnen ontspannen. De hartspier is dan te dik en minder elastisch geworden. Deze vorm van hartfalen wordt ook wel aangeduid als ‘diastolisch hartfalen.’

Welke klachten kunt u krijgen?

Bij hartfalen **kunt** u te maken krijgen met uiteenlopende klachten. Welke klachten u wel en welke u niet zult ervaren, is vooraf niet te voorspellen.



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. Vocht in de longen kan ook aanhoudende kriebelhoest veroorzaken.



Hoge hartslag

Bij hartfalen is uw hart minder goed in staat het bloed in uw lichaam rond te pompen. Als reactie hierop kan het hart ineens in een hoger ritme gaan samentrekken (verhoogde hartslag).



Hoge bloeddruk

Doordat het lichaam extra vocht vasthoudt, kan de bloeddruk stijgen.



Verlies aan eetlust

Vochtophoping in de onderbuik rond de darmen kan ervoor zorgen dat u minder trek heeft in eten. Mogelijk wordt u zelfs misselijk 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 interne geneeskunde (voorheen verpleegkundig specialist cardiologie), Amphia Ziekenhuis, Breda

(Omgaan met de) diagnose hartfalen

Als u te horen krijgt dat u hartfalen hebt, is dat een harde boodschap. De ziekte is niet te genezen dus u blijft de rest van uw leven hartfalenpatiënt. Daardoor krijgt u te maken met diverse beperkingen en leefregels en zult u uw leven op een aantal punten moeten aanpassen. U kunt (of mag) niet meer alles doen zoals 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.

Hartfalen is niet een aandoening die zich van de ene dag op de andere openbaart. De klachten ontstaan geleidelijk en doen niet meteen een alarmbel rinkelen.

Ook zijn de meeste mensen als de klachten ontstaan al enigszins op leeftijd. Dat maakt dat zij klachten als vermoeidheid en kortademigheid geneigd zijn niet aan een ziekte maar aan het ouder worden toe te schrijven. Daarnaast kunnen deze klachten ook door andere medische aandoeningen worden veroorzaakt. Het gevolg hiervan is dat veel patiënten al een behoorlijke zoektocht achter de rug hebben voordat de cardioloog de diagnose hartfalen stelt. Misschien geldt dat ook voor u.

‘Erkenning’

Mensen zijn soms ook opgelucht als ze hun diagnose hebben gehoord. Eindelijk is er een verklaring voor hun klachten. Niets is zo afschuwelijk als 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*

En ook als uw huisarts u doorverwijst naar de cardioloog zal die eerst aanvullend onderzoek moeten doen om met zekerheid de diagnose hartfalen te kunnen stellen. Zoals het maken van een elektrocardiogram en/of een MRI-scan van het hart; het uitvoeren van een longfunctietesten en een inspanningstest en/of het doen van bloedonderzoek.

Schrik, ongeloof, boosheid en verdriet

Zoals gezegd, de diagnose hartfalen is een harde boodschap. Het is dan ook niet gek dat u schrikt, ongeloof, boosheid en/of verdriet voelt bij die boodschap. Anderzijds kan het horen van de diagnose soms ook voor opluchting zorgen. Er is (eindelijk) een oorzaak gevonden voor uw klachten. En misschien vreesde u wel een ziekte die in uw ogen nog ernstiger is, bijvoorbeeld kanker.

Het harde van de boodschap zit 'm ook in het feit dat hartfalen (vrijwel)

ongeneeslijk is en de klachten bovendien – ook bij een optimale behandeling – stapje voor stapje ernstiger worden. Het tempo waarop dat gebeurt is bovendien niet per patiënt te voorspellen. Op grond van allerlei onderzoeken kun je stellen dat ongeveer de helft van de mensen met hartfalen, binnen vijf jaar nadat bij hen de diagnose

'Vechtlust aanspreken'

'Als het moeilijk bij een patiënt doordringt wat hartfalen betekent, proberen we onze uitleg soms te ondersteunen door 'de overlevingsgrafiek' 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
interne geneeskunde (voorheen
verpleegkundig specialist cardiologie),
Amphia Ziekenhuis (Breda)*

hartfalen was gesteld, zijn overleden.³ Het is echter niet te voorspellen of u bij die helft hoort of bij de helft die na vijf jaar nog wel leven.

Het is echter wel zo dat een juiste behandeling ervoor kan zorgen dat u langer blijft leven en minder kans heeft om opgenomen te worden in het ziekenhuis dan zonder behandeling. Ook de kwaliteit van uw leven is beter met dan zonder behandeling.

De behandeling bestaat uit het aanpassen van de levensstijl en het zorgvuldig volgen van medicijnvoorschriften. Daarnaast kunnen operaties noodzakelijk zijn.

Wat volgt er na de diagnose?

Nadat de cardioloog de diagnose 'harfalen' heeft gesteld, bespreekt hij/zij met u wat voor u de beste behandeling kan zijn. Doorgaans is dit een combinatie van dagelijks diverse medicijnen innemen en bepaalde voedings- en leefregels zo goed mogelijk naleven. Daarnaast kan het nodig zijn dat u 'gedotterd' wordt (hier wordt een vernauwing in een kransslagader van het hart opgeheven) of dat er bij u een pacemaker of ICD (inwendige defibrillator) wordt geplaatst om uw hart te ondersteunen.

In de meeste gevallen verwijst de cardioloog u naar een verpleegkundige die gespecialiseerd is in de behandeling en begeleiding van mensen met hartfalen. In veel ziekenhuizen is deze zorg samengebracht in een hart(falen)polikliniek.

Een verpleegkundig specialist hartfalen (of verpleegkundig specialist cardiologie) mag, in tegenstelling tot een verpleegkundige, zelf hartfalen medicijnen aan u voorschrijven en de dosering daarvan aanpassen. De verpleegkundig specialist 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. De behandeling is er vooral op gericht om verslechtingen (decompensatie) te voorkomen.

Het is belangrijk dat u uw medicijnen voor hartfalen neemt zoals voorgeschreven, want dan bereikt u het beste resultaat van de behandeling.

Als u hartfalen heeft, is het belangrijk dat u leert uw energie zo goed mogelijk over de verschillende activiteiten die u uitvoert te verdelen. Uw 'batterij' zal namelijk sneller leegmaken 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. Daarbij is de ernst van uw hartfalen van belang voor wat (en hoeveel) u aankunt op een dag. Bedenk echter dat het belangrijk is om zoveel mogelijk lichamelijk actief te blijven (uiteraard zonder te overdrijven). Met de juiste hoeveelheid lichaamsbeweging kunt u de bloedstroom bevorderen en bepaalde klachten verlichten.

Indeling in hartfalen in NYHA klassen

Om de ernst van het hartfalen gebruiken zorgverleners meestal een indeling in klassen die ooit is opgesteld door de New York Heart Association, een vereniging van cardiologen uit New York.

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^{4,5}

Welke medicijnen u krijgt voorgeschreven hangt onder andere van de ernst van uw hartfalen (NYHA-klasse) en de ejectiefraction van uw hart (HFpEF, HRmrEF, HFrEF).

ACE-remmers

ACE staat voor: angiotensine convertend enzym. ACE-remmers verminderen de effecten van het hormoon angiotensine II. Hierdoor neemt de doorsnede van de bloedvaten toe (vasodilatatie). Het gevolg daarvan is dat de bloeddruk daalt en het hart minder hard hoeft samen te knijpen om het bloed door het lichaam te pompen. Het resultaat is dat de bloedsomloop verbetert en het lichaam minder zout en water vasthoudt.

ARB

ARB staat voor: angiotensine receptor blokker. Een ARB blokkeert de werking van het hormoon angiotensine II en heeft daardoor min of meer hetzelfde effect als een ACE-remmer. ARBs worden voorgeschreven aan mensen die de ACE-remmer niet goed verdragen.

ARNI

ARNI staat voor: angiotensinereceptor-neprilysine-remmer. Een ARNI is een medicijn dat bestaat uit twee stoffen: valsartan (een ARB) en sacubitril. Sacubitril voorkomt de afbraak van lichaamseigen stoffen (natriuretische peptiden). Deze stoffen beschermen het hart tegen fibrosering (stijver worden van het hart). Ook bevordert sacubitril het uitsplassen van (overtollig) vocht. Dit leidt tot een daling van de bloeddruk. Het hart hoeft daardoor minder hard te werken om het bloed door het lichaam te pompen.

Bètablokker

Een bètablokker blokkeert de werking van adrenaline en verlaagt zo de bloeddruk en de hartfrequentie. Als gevolg daarvan vermindert de zuurstofbehoefte van het hart en verbetert de pompkracht van het hart. Het resultaat is dat het hart kan zich beter kan vullen en het bloed beter door het lichaam kan rondpompen.

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.

MRA's

MRA staat voor mineraalocorticoid receptor antagonist. MRA's (ook aldosteronreceptorantagonisten genoemd) blokkeren de werking van het hormoon aldosteron. Het gevolg is dat de nieren meer water en zouten uitscheiden. 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.

SGLT2-remmers

SGLT2 staat voor sodium(natrium)-glucose cotransporter2-remmer. SGLT2-remmers zijn geneesmiddelen voor de behandeling van diabetes mellitus type 2 en hartfalen. SGLT2-remmers zorgen ervoor dat de urine meer glucose bevat en waardoor meer water wordt uitgeplast. Dit leidt tot een daling van het bloedvolume en daardoor tot een daling van de bloeddruk.

Plaspillen (diuretica)

Diuretica sporen de nieren aan meer urine aan te maken. Hierdoor raakt het lichaam overtollig vocht kwijt. Met als resultaat dat het hart minder zwaar wordt belast, de enkels minder dik worden en de benauwdheid en vermoeidheid afnemen.

U krijgt hoogstwaarschijnlijk een aantal medicijnen voorgeschreven die u op verschillende momenten van de dag moet innemen. Om hierbij het overzicht te bewaren kunt u gebruik maken van hulpmiddelen als een medicijnkaart. Dit is een plastic kaartje ter grootte van een bankpas waarop al uw medicijnen staan vermeld (<https://medicijnkaart.nl>).

Om u te helpen op het juiste moment van de dag de juiste medicijnen in te nemen kunt u uw apotheker vragen of deze in een medicijnrol ('baxterrol') verpakt kunnen worden. De medicijnrol bestaat uit zakjes waarin per innamemoment de juiste medicijnen zijn verpakt.

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.



De belangrijkste leefregels bij hartfalen

De behandeling van hartfalen bestaat uit twee delen: het innemen van de juiste medicijnen (op het juiste moment) en het in acht nemen van een aantal leefregels.

Dagelijkse vochtinname

Patiënten met hartfalen krijgen, op basis van de huidige richtlijnen, het advies niet meer dan 1,5 liter vocht per dag te drinken. Dit om het vasthouden van vocht in het lichaam zoveel mogelijk tegen te gaan. Mogelijk leiden de bevindingen in een recent Nederlands onderzoek op termijn tot aanpassing van dit advies.⁶

Overleg met uw cardioloog of verpleegkundig specialist hartfalen of het voor u zinvol is uw dagelijkse vochtinname te beperken tot 1,5 liter.

Houd uw gewicht in de gaten

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.

Eet gezond

Eet gezond en gevarieerd. Vraag hierbij eventueel advies aan uw verpleegkundig specialist hartfalen of diëtist. Of kijk eens op: <https://www.voedingscentrum.nl/encyclopedie/hart-en-vaatziekten.aspx>

Gebruik geen zout

Voeg minder (liefst geen) zout toe aan uw eten en vermijdt zoveel mogelijk zoute voedingsmiddelen en snacks. Ook zoutvervangende producten die kalium bevatten worden afgeraden. Uw lichaam heeft

weliswaar zout nodig om goed te functioneren maar de meeste voedingsmiddelen bevatten al van nature voldoende zout. Kijk op de etiketten van voedingsproducten. De website <https://nierstichting.nl/minderen-met-zout/tools> biedt handige tools. Kruiden en specerijen zijn uitstekende smaakmakers waarmee u zout kunt vervangen. U raakt snel gewend aan de smaak van minder zoute voeding.

Zorg voor voldoende lichaamsbeweging

Bewegen is goed bij hartfalen. Hoeveel u kunt bewegen, hangt af van uw klachten. Probeer uit wat het beste bij u past. Vraag eventueel advies van uw arts of van een fysiotherapeut over hoe u het beste (extra) kunt bewegen. Ook via een hartfalenpoli of bij hartrevalidatie kunt u gerichte adviezen krijgen over hoe u kunt zorgen voor voldoende lichaamsbeweging.

'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*

Stop met roken

Stoppen met roken is voor iedereen gezond maar voor mensen met hartfalen in het bijzonder. Roken zorgt er namelijk voor dat uw hartspier minder bloed krijgt. De conditie van uw hart neemt daardoor (nog) sneller af. Als u stopt met roken, heeft dit direct een gunstig effect op uw hart en bloedvaten. Vraag eventueel hulp bij het stoppen met roken via uw huisarts.

Drink geen of weinig alcohol

Alcohol leidt tot vernauwing van de bloedvaten en daardoor tot een zwaardere belasting van uw hart. Ook kan alcohol de werking van uw medicijnen beïnvloeden (en andersom). Wees daarom (zeer) matig met het gebruik van alcohol.

Tips voor wie hartfalen heeft

- 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. U blijft zelf verantwoordelijk voor uw gezondheid.
- Vertel uw omgeving wat er aan de hand is, zodat iedereen weet waarom u zich houdt aan bepaalde leefregels.
- Probeer (meer) te ontspannen; dat vermindert de stress. Ga bijvoorbeeld op yoga of zoek een activiteit waarin u helemaal op kunt gaan.
- Gebruik meer kussens in bed zodat uw bovenlichaam iets hoger komt te liggen. Dat maakt u minder benauwd. In een bed met verstelbaar hoofdeinde kunt u een zithouding aannemen als u het benauwd krijgt.
- Bespreek een nieuwe (of heftiger wordende) klacht altijd met uw cardioloog, verpleegkundig specialist hartfalen of huisarts. Ook als u denkt dat het niet door hartfalen komt.
- Heeft u behoefte aan contact met andere mensen met hartfalen? Of wilt u weten hoe het andere hartfalenpatiënten vergaat? Op de website van Harteraad (<https://harteraad.nl>) kunt u ervaringsverhalen lezen en/of u aansluiten bij een 'community'.



Tips voor de mantelzorger

- Hartfalen heb je samen, patiënt en mantelzorger. Ook voor de mantelzorger verandert er veel door de ziekte van de partner. Het kan leiden tot spanningen in de onderlinge relatie. Enkele tips om de kans hierop zo klein mogelijk te houden.
- Hoe beter u voor uzelf zorgt, des te langer kunt u goed voor uw partner blijven zorgen. Bied een luisterend oor, dat is vaak al voldoende.
- Geef uw partner de ruimte en stimuleer uw partner om zelf de vinger aan de pols te blijven houden.
- Stimuleer uw partner om positief te blijven en dingen te blijven ondernemen.
- Bespreek regelmatig aan welke ondersteuning uw partner behoefte heeft en aan welke liever niet. Misschien neemt u taken uit handen die uw partner liever zelf wil doen. Geef daarbij ook aan wat voor ú belangrijk is.
- Regelmatig met elkaar praten vermindert de kans op irritaties.
- Houd er rekening mee dat uw partner last kan hebben van stemmingswisselingen.

‘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 (voorheen verpleegkundig specialist cardiologie), Amphia Ziekenhuis, Breda

- Blijf zelf ook activiteiten ondernemen zonder uw partner. Probeer te voorkomen dat de ziekte van uw partner uw leven overneemt.
- Heeft u last van angst, slaap- en concentratieproblemen, bent u (meer) alcohol gaan drinken of roken, oververmoeidheid en het gevoel hebben 'het niet meer aan te kunnen'? Praat erover met een goede vriend of vriendin. Is er meer nodig? Ga dan naar de huisarts en/of vraag een verwijzing naar een deskundige, bijvoorbeeld een maatschappelijk werker of psycholoog.



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.

Therapietrouw

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. Ervaart u vervelende bijwerkingen van uw medicijnen, stop dan niet zomaar met het innemen ervan. Neem contact op met uw cardioloog of verpleegkundig specialist hartfalen en bespreek de klachten. Vaak is het mogelijk over te stappen op een ander medicijn.

Gezellig meedoen of discipline tonen?

Gezond eten, zout vermijden, weinig of geen alcohol drinken, op uw gewicht letten; het valt soms niet mee om alle leefregels strikt vol te houden. Vooral tijdens een feestje, de vakantie of feestdagen aan het einde van het jaar is de verleiding groot om 'gezellig mee te doen' met uw familie en vrienden. Anderzijds hoort

'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



u dat waarschijnlijk dat stemmetje in uw hoofd: 'Je moet discipline tonen. Stel je weerbaar op!' In de praktijk betekent dit 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.

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 vaak 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*

Telemonitoring

Het gebruik van telemonitoring in de gezondheidszorg neemt toe. Telemonotoring is een verzamelnaam voor (digitale) technieken waarmee een arts op afstand uw gezondheidstoestand (deels) kan controleren. U hoeft daardoor minder vaak naar het ziekenhuis. De eenvoudigste vorm van telemonitoring is het digitale consult. U spreekt dan vanuit huis met uw zorgverlener via uw computerscherm. Daarnaast is het mogelijk dat u zelf metingen doet (gewicht, bloeddruk, hartritme) en deze via een app of via uw account bij het ziekenhuis rechtstreeks invult in uw elektronisch patiëntendossier. Weer een stap verder is het gebruik van 'wearables', elektronische apparaatjes die automatische allerlei gegevens van u registreren (aantal stappen, bloeddruk, hartslag, enzovoort) en deze doorgeven aan het ziekenhuis. Uw zorgverlener heeft dan een overzicht van uw gezondheidstoestand en kan eventueel contact met u opnemen als dit uit medisch oogpunt van belang is.

Als u hierin bent geïnteresseerd, vraag dan aan uw zorgverlener welke mogelijkheden tot telemonotoring uw ziekenhuis biedt.

Als het moeilijker wordt⁵

Hartfalen is een blijvende ziekte waarvan de klachten bij veel patiënten ook bij een optimale behandeling in de loop der tijd ernstiger worden. De ‘slechte periodes’ gaan elkaar sneller opvolgen, ziekenhuisopnames zijn vaker noodzakelijk waarna herstellen steeds minder goed lukt. Elke opname betekent dus 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. Slechts een enkeling komt in aanmerking voor een harttransplantatie (donorharten zijn schaars). Soms kan een steunhart (een pomp die van het lichaam wordt aangedreven) nog enige tijd uitkomst bieden.

Aangezien het verloop van hartfalen onvoorspelbaar is en van persoon tot persoon verschilt, is het belangrijk dat u - ook als het nog redelijk goed gaat - nadenkt over de toekomst. Hierbij komen vragen aan de orde als: 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?

Bespreek met uw zorgverleners welke klachten er in de toekomst bij kunnen komen, welke behandelmogelijkheden daarvoor zijn en wat de gevolgen daarvan zijn voor de kwaliteit van leven. Ga ook voor uzelf na waar voor u grenzen liggen welke behandelingen u wel en welke niet meer zou willen ondergaan. Zorg dat u bij dergelijke gesprekken niet alleen bent; neem uw mantelzorger en/of een andere familielid of vriend mee.

Spreek ook met uw naasten tijdig over uw wensen ten aanzien van toekomstige behandelingen. Hoe wilt u verzorgd worden als u niet meer in staat bent hier zelf beslissingen over te nemen? Waar ligt



voor u de grens dat u nog een behandeling wilt ondergaan. Het maken van plannen voor het de laatste deel van het leven is geen teken van 'opgeven', maar een verstandige voorbereiding op de moeilijke keuzes die bij het einde van het leven nu eenmaal gemaakt moeten worden.

Familieleden en vrienden zijn waarschijnlijk huiverig om over dit onderwerp te praten. Aarzel daarom niet het onderwerp zelf ter sprake te brengen. Hieronder vindt u een paar suggesties om een gesprek over dit vaak gevoelige onderwerp op gang te brengen. De onderstaande vragen kunnen helpen het gesprek op gang te brengen:

- ik wil graag praten over de hulp die we nodig hebben als mijn hartfalen erger wordt.
- laten we het hebben over wat we moeten doen als de klachten van mijn hartfalen erger worden.
- kunnen we bekijken welke praktische ondersteuning er beschikbaar is als ik niet meer voor mezelf kan zorgen?
- ik zou het graag willen hebben over wat je moet doen in geval van nood.

Palliatieve zorg

De term 'palliatieve zorg' gebruiken zorgverleners meestal voor zorg die gericht is op verlichting van klachten wanneer genezing niet meer mogelijk is. Bijvoorbeeld bij mensen met kanker bij wie de ziekte zover is uitgezaaid dat genezing niet meer mogelijk is.

Bij hartfalen is het onderscheid tussen op genezing gerichte zorg en zorg gericht op verlichting van klachten minder scherp. Immers, hartfalen is (tot op heden) altijd ongeneeslijk; volledig herstel van het beschadigde hart is niet mogelijk. Alle behandelingen (medicijnen en leefregels) zijn erop gericht zijn de negatieve gevolgen van het hartfalen, vocht vasthouden, kortademigheid en overbelasting van het hart, zoveel mogelijk te beperken en daardoor het leven te verlengen.

Toch komt bijna iedere patiënt met hartfalen na verloop van tijd op een punt waar het accent meer komt te liggen bij de vermindering van klachten dan verlengen van het leven. Dit eindstadium van de

ziekte gaat vaak gepaard met forse kortademigheid, slaapproblemen, misselijkheid en gebrek aan eetlust, vermoeidheid en gebrek aan energie om activiteiten te ontplooiën en/of verder te willen leven. Daarbij komt dat hartfalen vaak gepaard gaat met andere ziekten zoals COPD, diabetes, artrose en soms kanker. Ook deze ziekten dragen bij aan de algemene verzwakking en de behandeling ervan kan op gegeven moment meer last dan voordeel opleveren. 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 varieert, is moeilijk aan te geven wat nu maakt dat het verlengen van het leven niet meer op de voorgrond staat en er wordt overgegaan op een 'palliatief beleid'. Enkele 'rode vlaggen' die dit punt kunnen markeren zijn:

- u moet regelmatig in het ziekenhuis worden opgenomen vanwege uw hartfalen;
- 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.

Overgaan op een palliatief beleid houdt in dat u minder vaak in het ziekenhuis zult worden opgenomen. 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. Om misverstanden en/of problemen rondom uw levenseinde te voorkomen, is het verstandig met uw huisarts een 'behandelwensengesprek' te voeren. Waarbij geldt dat u de gemaakte afspraken later altijd kunt veranderen. In dit gesprek kunt u uw huisarts vertellen hoe u staat tegenover zaken als gereanimeerd worden of niet, het wel of niet (gedeeltelijk)

uitschakelen van uw ICD, en/of wanneer u nog een behandeling in het ziekenhuis wilt ondergaan.

Het is belangrijk dat uw huisarts u (en uw mantelzorgers) goed leert kennen en onder andere weet hoe u in het leven staat/stond, of u gelovig bent of niet, of u bang voor de dood of moegestreden bent, of u hier eigenlijk wel vooraf over wilt praten of dat u liever afwacht wat komen gaat. Hoe meer u laat weten, des te beter kunnen zorgverleners en uw naasten u ook in het laatste deel van uw leven helpen.





Vijf tips voor een goed gesprek met uw zorgverlener

- Bereid het gesprek met uw zorgverlener 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?
- Als u niet helemaal begrijpt wat uw zorgverlener vertelt, geef dit dan aan. Stel vragen tot alles voor u duidelijk is.
- Vertel uw zorgverlener wat u belangrijk vindt en geef het aan als u zich ergens zorgen over maakt.
- Behalve medische zaken spelen ook uw persoonlijke situatie, wensen en voorkeuren een rol bij het maken van keuzes. Praat hier met uw zorgverlener over zodat u samen kunt beslissen wat het beste bij u past.

Referenties

1. Hartstichting (<https://www.hartstichting.nl/hart-en-vaatziekten>)
2. Deltaplan Hartfalen (<https://deltaplanhartfalen.nl/het-deltaplan-hartfalen>)
3. Basiscijfers Hartfalen 2023 (<https://www.hartenvaatcijfers.nl/jaarcijfers/basiscijfers-hartfalen-43cc0>)
4. ESC Guideline Heart Failure (European Heart Journal 2023; 44, 3627–3639)
5. Heart Failure Matters (<https://www.heartfailurematters.org/nl/leven-met-hartfalen/palliatieve-zorg>)
6. Herrmann JJ, et al. Liberal fluid intake versus fluid restriction in chronic heart failure: a randomized clinical trial. Nat. Medicine. 2025; 30 March; online ahead of print.



Novartis Pharma B.V.
Haaksbergweg 16
1101 BX AMSTERDAM

Postadres
Postbus 22101
1100 CC AMSTERDAM