

### Vragen of meer informatie?

Heeft u nog vragen naar aanleiding van deze folder, dan kunt u deze stellen aan uw specialist, huisarts of hartfalen-verpleegkundige.

Voor meer informatie over hartfalen en contact met andere patiënten en naasten kunt u kijken op de website [www.harteraad.nl](http://www.harteraad.nl)

### Colofon

Deze folder is geschreven door IKNL in samenwerking met Harteraad.

# goede zorg voor mensen met ernstig hartfalen

Informatie voor mensen met hartfalen die palliatieve zorg krijgen of daar binnenkort voor in aanmerking komen.



## inleiding

Deze brochure is bedoeld voor mensen met hartfalen die palliatieve zorg krijgen of daar binnenkort voor in aanmerking komen. De informatie is ook bedoeld voor hun naasten (partner, familieleden).

U krijgt palliatieve zorg bij eindstadium hartfalen, als uw klachten erger worden en er geen verbetering meer mogelijk is. Palliatieve zorg heeft als doel om klachten (bijvoorbeeld pijn en benauwdheid) en/of lijden te voorkomen en te verlichten. U kunt er niet door genezen.

Het is moeilijk te voorspellen hoe de palliatieve fase voor u zal verlopen en hoe lang deze zal duren. Dat komt omdat hartfalen een aandoening is die vaak onvoorspelbaar verloopt. Uw situatie kan een of meerdere jaren stabiel zijn. Maar u kunt ook in korte tijd achteruitgaan.

In deze brochure staat beschreven wat palliatieve zorg is, waar palliatieve zorg uit bestaat en van wie u deze zorg kunt krijgen. Ook wordt uitgelegd wat u kunt doen om de zorg en ondersteuning te krijgen die het beste past bij uw wensen en situatie.

De informatie in deze brochure is gebaseerd op de medische richtlijn palliatieve zorg voor mensen met hartfalen in klasse 3 en 4.

## hartfalen

Bij hartfalen werkt het hart minder goed. Het hart pompt niet genoeg bloed rond. Klachten zijn onder andere vermoeidheid, kortademigheid en vocht vasthouden. Hartfalen is in te delen in 4 klassen (of niveaus).

- **Klasse 1**  
In rust weinig of geen klachten.
- **Klasse 2**  
In rust weinig of geen klachten, maar wel bij normale inspanning.
- **Klasse 3**  
In rust weinig of geen klachten. Bij lichte inspanning zijn er al klachten.
- **Klasse 4**  
Klachten bij elke inspanning en ook in rust.

Eindstadium hartfalen is hartfalen klasse 4. De levensverwachting is dan beperkt en varieert van maanden tot enkele jaren.

## palliatieve zorg

Heeft u hartfalen in klasse 3 of 4, dan kunt u palliatieve zorg krijgen. Deze zorg heeft als doel uw leven draaglijker en comfortabeler te maken, door lijden te voorkomen en te verlichten.

Uw arts zal deze zorg in gang zetten als medische behandelingen geen verbeteringen meer geven bij uw hartfalen, uw klachten erger worden en/of u niet of nauwelijks meer voor uzelf kunt zorgen. U en uw naasten kunnen ook zelf vragen om met palliatieve zorg te starten, bijvoorbeeld omdat u kiest voor kwaliteit van leven.

Palliatieve zorg bestaat uit:

- **Lichamelijke zorg**  
Vooral pijnbehandeling en andere maatregelen waardoor u minder last heeft van ongemakken.
- **Psychologische zorg**  
Hulp bij het accepteren en verwerken van gevoelens zoals angst en verdriet
- **Sociale zorg**  
Hulp bij het verwerken van verlies op het gebied van onder andere werk, gezag, sociale positie of inkomen
- **Spirituele zorg**  
Hulp bij het beantwoorden van levensvragen, zoals: waar leeft u voor, wat inspireert u?

Ook uw mantelzorger of uw naasten kunnen hulp en steun krijgen. Tijdens het ziekteproces, maar ook na uw overlijden.

U beslist samen met uw arts welke zorg het beste bij u past. Uw wensen en uw situatie zijn daarbij bepalend.

## van wie?

### Van wie krijgt u palliatieve zorg?

Er kunnen verschillende zorgverleners betrokken zijn bij de palliatieve zorg: mantelzorger, wijkverpleegkundige of hartfalenverpleegkundige, verzorgende van de thuiszorg, huisarts, apotheker, cardioloog, specialist ouderengeneeskunde en/of fysiotherapeut

Zij overleggen met elkaar en stemmen de zorg zo goed mogelijk op elkaar af. Wanneer dat nodig is, vragen zij hulp van experts of van een palliatief team. Voor u is het belangrijk om te weten wie uw hoofdbehandelaar is. En wie de centrale zorgverlener is.

### Hoofdbehandelaar

De hoofdbehandelaar is degene die eindverantwoordelijk is voor uw behandeling. Meestal is dit een cardioloog of de huisarts. Voor sommige mensen is het een klinisch geriatr of internist.

*Is het voor u duidelijk wie uw hoofdbehandelaar is? En wat zijn rol is?*

### Centrale zorgverlener

De centrale zorgverlener is degene die de zorg coördineert. Deze persoon is uw eerste contactpersoon bij vragen en problemen.

Meestal is de hartfalenverpleegkundige in het ziekenhuis de centrale zorgverlener. Voor sommige mensen is dit de specialist of de huisarts. Dit betekent dat in sommige gevallen de hoofdbehandelaar ook de centrale zorgverlener is.

Wat kan de centrale zorgverlener voor u betekenen?

- Uw centrale zorgverlener zorgt ervoor dat veranderingen in uw zorgplan bijgehouden worden zodat alle betrokken zorgverleners hiervan op de hoogte zijn.
- U kunt met uw centrale zorgverlener een plan voor noodgevallen opstellen. Bijvoorbeeld bij ernstige benauwdheid.
- U kunt uw centrale zorgverlener vragen het zorgplan aan te passen (bijvoorbeeld omdat uw wensen veranderen).
- Wanneer u merkt dat het te zwaar wordt, kunt u dit bespreken met uw centrale zorgverlener. Hij kan dan hulp inschakelen.

### *Belangrijk om te checken:*

- *Weet u wie uw centrale zorgverlener is?*
- *Weet u hoe uw centrale zorgverlener bereikbaar is (op welk telefoonnummer of via welk e-mailadres)?*
- *Weet u op welke tijdstippen uw centrale zorgverlener bereikbaar is?*

## zorgplan

### Individueel zorgplan

Verschiedende zorgverleners maken in overleg met u een zorgplan. Hierin staat onder andere welke zorg u krijgt, met welk doel en wie deze zorg zal geven.

Bij het opstellen van het zorgplan houden zij rekening met wat u belangrijk vindt, en wat uw doelen, wensen en behoeften zijn. Ook uw naasten worden bij de zorg betrokken.

U kunt het zorgplan altijd bekijken. Ook uw zorgverleners kunnen uw zorgplan inzien.

Als uw ziekte erger wordt, of als uw doelen of wensen veranderen, kan het zorgplan aangepast worden.

*Tip: Vraag uw centrale zorgverlener om dit te doen. Zo blijven alle andere zorgverleners goed op de hoogte.*

## invloed

### Hoe houdt u invloed op de zorg die u krijgt?

U en uw naasten kunnen meepraten en meebeslissen over de zorg en ondersteuning die u krijgt. Daarvoor is het belangrijk dat u tijdig aan uw hoofdbehandelaar of centrale zorgverlener vertelt wat u belangrijk vindt en wat uw wensen en behoeften zijn. Betrek ook uw naasten bij dit gesprek.

Misschien vindt u het moeilijk om met uw zorgverleners of naasten over de laatste fase te praten. Toch is het verstandig om dat wel te doen. Wacht er niet te lang mee en neem er de tijd voor. U kunt dan samen bepalen wat voor u de beste zorg en ondersteuning is.

### Vooruit plannen en samen beslissen

Het is goed om met uw hoofdbehandelaar te bespreken welke situaties in de toekomst kunnen ontstaan, en welke zorg er dan mogelijk is. Het kan rust geven om te weten wat zorgverleners voor u kunnen doen bij bijvoorbeeld pijn en benauwdheid.

U kunt in de gesprekken ook aangeven wat u wel en niet meer wilt in de allerlaatste fase van uw leven.

- Wilt u opgenomen worden in het ziekenhuis als uw gezondheidstoestand plotseling heel slecht wordt?
- Wilt u behandeld worden op de intensive care?
- Wilt u beademd worden?
- Wilt u gereanimeerd worden?
- Indien u een ICD heeft: wanneer moet de arts uw ICD uitzetten?
- Wilt u dat de arts palliatieve sedatie toepast?
- Wilt u euthanasie bij ondraaglijk lijden? Ook kunt u bespreken waar u wilt sterven (thuis of in een hospice).

Alle afspraken die u hierover maakt, komen in uw zorgplan te staan. Wilt u de afspraken bijstellen, vertel dit dan aan uw centrale zorgverlener. Die zal het plan aanpassen.

### Hoe kunt u zich voorbereiden op het gesprek?

Het is goed om samen met uw naasten na te denken over dit soort onderwerpen. Informatie die u daarbij kan helpen is:

- de website 'Wat er toe doet' ([www.watertoedoet.info](http://www.watertoedoet.info))
- de KNMG-brochure 'Spreek op tijd over uw levenseinde' ([www.levenseinde.patientenfederatie.nl](http://www.levenseinde.patientenfederatie.nl))
- de tekst 'Plannen voor het levenseinde' ([www.heartfailurematters.org/nL\\_NL](http://www.heartfailurematters.org/nL_NL))

### Omgaan met gevoelens en emoties

U kunt allerlei gevoelens en emoties ervaren. Bijvoorbeeld onzekerheid, angst, boosheid of verdriet.

U kunt ook last hebben van somberheid. Of van depressieve gevoelens. Mogelijk slaapt u daardoor ook slecht.

Probeer over uw gevoelens en emoties te praten. Met uw partner of andere naasten. Of met de wijkverpleegkundige, hartfalenverpleegkundige, een maatschappelijk werker of een geestelijk verzorger. Zij kunnen u steun geven en u adviseren hoe u met dit soort gevoelens om kunt gaan. Erover praten kan ook opluchten.

### Palliatieve terminale zorg

Het laatste stuk van uw leven heet de terminale fase. U heeft dan naar verwachting nog ongeveer dagen tot enkele weken te leven. U kunt deze fase thuis doorbrengen of in een zorginstelling.

In deze periode probeert een team van zorgverleners ervoor te zorgen dat u zo min mogelijk lijdt en uw leven goed kunt afronden. De zorg die u krijgt heet terminale zorg.

Brengt u deze laatste fase thuis door, dan komen de huisarts en wijkverpleegkundige regelmatig bij u langs. Ook kunt u hulp krijgen van de thuiszorg of van een vrijwilliger van de Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ).

Verblijft u in een zorginstelling, dan krijgt u daar de lichamelijke en geestelijke zorg die u nodig heeft.

In de laatste maanden van uw leven kunt u samen met uw arts besluiten dat u met bepaalde medicijnen stopt. Als ze niet meer goed werken, heeft het geen zin meer om ze in te nemen.

### Palliatieve sedatie

Als uw levenseinde nadert en u veel pijn heeft of erg benauwd bent, kan de arts in overleg met u of uw naasten palliatieve sedatie toepassen. U krijgt dan medicijnen die uw bewustzijn verlagen. Afhankelijk van de dosering wordt u soeziger, slaperig of valt u in een soort slaap waaruit u meestal niet meer vanzelf ontwaakt. U heeft dan geen last meer van pijn of benauwdheid.

Palliatieve sedatie is alleen mogelijk als andere behandelingen geen verlichting geven. En als de arts verwacht dat het moment van sterven binnen 1 à 2 weken zal plaatsvinden.