

Hartfalen en palliatieve zorg



Inhoud

Hartfalen en palliatieve zorg

- 1** Wat is hartfalen?
- 2** Wanneer palliatieve zorg?
- 3** Van wie krijg je zorg bij hartfalen?
- 4** Centrale zorgverlener bij hartfalen
- 5** Individueel zorgplan
- 6** Hartfalen in de laatste levensfase; en nu?
- 7** Wat kan ik of mijn naaste doen?
- 8** Wat zijn mijn wensen?
- 9** Vragen of meer informatie

Hartfalen en palliatieve zorg

Hartfalen is niet te genezen, en heeft gevolgen voor je dagelijks leven. In de latere fase van hartfalen komen klachten als vermoeidheid, benauwdheid, vocht vasthouden, pijn, somber zijn en angst hebben, voor. In deze folder lees je alles over hartfalen en palliatieve zorg. De informatie is ook bedoeld voor jouw naasten (familie en vrienden).

1 Wat is hartfalen?

Een gezond hart pompt genoeg bloed rond om je spieren en organen goed te laten werken. Bij hartfalen pompt het hart niet genoeg bloed rond. Dat geeft klachten. Bij hartfalen werkt je hart steeds minder goed. Je merkt er in het begin nog weinig van. Maar op een gegeven moment ontstaan klachten zoals vermoeidheid, kortademigheid en vocht vasthouden. Eerst alleen als je je inspannt, en later ook in rust.

Kijk voor meer informatie en de verschillende vormen van hartfalen op de website van Hartstichting – www.hartstichting.nl/hartfalen

2 Wanneer palliatieve zorg?

Hartfalen is niet te genezen. De meeste mensen met hartfalen krijgen langzaam steeds meer klachten. De klachten kunnen ook een lange tijd hetzelfde blijven. Soms kunnen de klachten een tijd veel erger worden en dan weer minder.

Palliatieve zorg bij hartfalen is het zo fijn mogelijk maken van je leven, ook al word je niet meer beter.

Bij hartfalen is het moeilijk te voorspellen hoeveel klachten je krijgt, of hoe lang je nog leeft. Dit kan je onzeker maken. Je hoeft je gevoel niet weg te stoppen.

Het is belangrijk dat je erover praat met je naasten, arts of een zorgverlener die hierin gespecialiseerd is. Palliatieve zorg bij hartfalen is het zo fijn mogelijk maken van je leven, ook al wordt je niet meer beter. Vaak krijg je palliatieve zorg als je klachten erger worden en medicijnen en andere behandelingen niet meer goed helpen. Bijvoorbeeld als je vaak wordt opgenomen in het ziekenhuis, of als je afhankelijk wordt van anderen voor dagelijkse zorg. Palliatieve zorg kan ook veel eerder.

Wil je meer weten over palliatieve zorg?

Kijk dan op de website www.overpalliatievezorg.nl

3 Van wie krijg je zorg bij hartfalen?

Er zijn verschillende behandelaars betrokken bij palliatieve zorg:

- Verpleegkundig specialist, hartfalenverpleegkundige of physician assistant
- Cardioloog
- Huisarts
- Specialist ouderengeneeskunde
- Psycholoog, maatschappelijk werker of geestelijk verzorger
- Verzorgende van de thuiszorg
- Apotheker
- Fysiotherapeut

Om jou de beste zorg te geven, is het belangrijk dat je nadenkt en praat over jouw wensen voor zorg en behandeling. Bespreek jouw ideeën en wensen met jouw naasten en zorgverleners. Zij kunnen jou dan de zorg geven die bij je past. Soms wordt een palliatief team gevraagd die adviezen geeft aan jou, je familie en de andere zorgverleners om de kwaliteit van jouw leven te verbeteren.

Webinar

*Stichting PZNL gaf samen met Carend, Patiëntenfederatie en Harteraad, het webinar **Nadenken over de toekomst bij hartfalen**.*

Je kijkt het webinar gratis terug op www.overpalliatievezorg.nl/hartfalen.

4

Centrale zorgverlener bij hartfalen

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

Meestal is de verpleegkundig specialist/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 doet de centrale zorgverlener?

- De centrale zorgverlener zorgt ervoor dat veranderingen in jouw zorgplan bijgehouden worden zodat iedereen op de hoogte is.
- Je kunt met de centrale zorgverlener een plan voor noodgevallen opstellen. Bijvoorbeeld bij ernstige benauwdheid.
- Je kunt jouw centrale zorgverlener vragen het zorgplan aan te passen (bijvoorbeeld omdat jouw wensen veranderen).

Zorg dat je weet wie jouw centrale zorgverlener is en hoe je die kunt bereiken. Geef de contactgegevens van jouw centrale zorgverlener ook door aan je naasten. Als je het niet weet, vraag het gerust aan je arts of verpleegkundige.

5

Individueel zorgplan

Jouw centrale zorgverlener stelt samen met jou het individueel zorgplan op. Een individueel zorgplan is een tekst waarin afspraken over jouw zorg staan, maar ook hoe je naar het leven kijkt en wat voor jou belangrijk is. Je zorgplan staat niet vast. Als jouw wensen of jouw zorg verandert, wordt het zorgplan ook aangepast.

6

Hartfalen in de laatste levensfase; en nu?

Als je in de laatste levensfase zit, heb je waarschijnlijk klachten zoals benauwdheid, vermoeidheid en vocht vasthouden. De medicatie en behandeling die je krijgt, is niet meer gericht op genezen. Het doel is de klachten te verminderen en minder om je leven te verlengen.

7 Wat kan ik of mijn naaste doen?

Het is belangrijk om na te denken over de laatste levensfase. Bespreek het ook met je naasten en arts. Het kan rust geven om te vragen wat er gedaan kan worden als je veel last hebt van pijn of benauwdheid.

Vind je het moeilijk om hierover na te denken of om over te praten? Dan kan een psycholoog of geestelijk verzorger helpen.

Vertel je naasten en zorgverleners ook waar je je zorgen over maakt. Misschien ben je bang voor de manier waarop je zult sterven of hoe je jouw naasten achterlaat. Zorgverleners kunnen meer informatie geven en je steunen. Zo blijf je niet zitten met vragen of gevoelens van onzekerheid, angst, somberheid, verdriet of boosheid. Jouw zorgverlener kan je ook doorsturen naar een expert.

Wees in ieder geval eerlijk, je arts of verpleegkundige wil je graag helpen.

8 Wat zijn mijn wensen?

Wat jij belangrijk vindt, heeft niet alleen met medische zaken te maken. Om een begin te maken, kun je nadenken over de volgende vragen:

- Hoe verwacht jouw arts dat jouw ziekte zal verlopen? Wil je opgenomen worden in het ziekenhuis als je plotseling hard achteruitgaat?
- Waar ben je bang voor? Wat wil je beslist niet meemaken? Denk bijvoorbeeld aan opname op de intensive care, wat zijn de voor- en nadelen voor jou? Wil je daar behandeld worden?
- Wil je bij een hartstilstand wel of niet gereanimeerd worden?
- Als je een ICD hebt; wanneer moet de arts deze uitzetten?
- Wat wil je dat artsen doen als je lijdt? Weet je wat palliatieve sedatie is en hoe denk je daarover?
- Wat is voor jou ondraaglijk lijden? En hoe denk je over euthanasie?
- Waar wil je sterven? Bijvoorbeeld thuis of in een hospice?

***Het is belangrijk om na te denken over de laatste levensfase.
Bespreek het ook met je naasten en arts.***

Als jij, je naasten en je zorgverleners weten wat je wensen zijn, geeft dat rust en heb je minder angst. En het is ook prettiger voor je naasten en je zorgverleners: zij kunnen je dan de zorg geven die bij je past.

9 Vragen of meer informatie?

Heb je nog vragen naar aanleiding van deze folder, dan kun je deze stellen aan jouw specialist, huisarts of verpleegkundig specialist/hartfalenverpleegkundige.

Voor meer informatie over hartfalen en voor contact met andere patiënten of naasten kun je kijken op de website www.harteraad.nl



over
palliatieve
zorg

mail: overpalliatievezorg@pzn.nl
www.overpalliatievezorg.nl