


NIEUWSBRIEF HARTFALEN

nummer 15, mei 2009

Inhoud	Voorwoord
<p>Voorwoord</p> <p>1. Continuïng Nursing Education Hartfalen pag. 2</p> <p>2. Brief van minister Klink pag. 3</p> <p>3. COACH pag. 6</p> <p>4. Wat moet ik na de implantatie? Hoe ziet de rest van mijn leven eruit? pag. 7</p> <p>5. Aanvullende tekst: Een studie naar de toegevoegde waarde van Telemedicine en ICT guided Disease Management pag. 10</p> <p>6. Oproep transmurale projecten pag. 11</p> <p>7. Post-hbo- opleiding tot Hart- en Vaatverpleegkunde. <u>Nu ook de uitstroom hartrevalidatie</u> pag. 11</p> <p>8. Symposia en congressen pag. 12</p>	 <p>Collega's,</p> <p>Dit keer een lange nieuwsbrief met o.a. de reactie van minister Klink n.a.v. zijn uitspraken in het programma Buitenhof. Hanneke Glazenburg moeten wij helaas als werkgroep lid gaan missen! Zij heeft met name de CNE scholingen met enthousiasme vorm gegeven. Hanneke, namens de werkgroep heel erg bedankt! 8 Juni is de laatste keer dat jij de scholing organiseert, daarna neemt Judith Grooters dit karwei over. Willen jullie deelnemen aan deze scholingen, schrijf je snel in! Zie info op bldz. 2.</p> <p>Dit jaar zullen de nieuwe richtlijnen hartfalen uitkomen. Op CarVasz zullen deze richtlijnen volop in de belangstelling staan. Wij kunnen alvast verklappen dat de richtlijnen alle denkbare aspecten van hartfalen en de behandeling daarvan zullen bevatten. De werkgroep houdt zich bezig met het ontwikkelen van flow charts welke in de dagelijkse praktijk gehanteerd kunnen worden.</p> <p>Op de hartfalenpoli krijgen we steeds meer te maken met patiënten waarbij een ICD/CRT is geïmplant. Over de begeleiding van deze groep patiënten schreef Froukje Zoodsma een stukje voor de nieuwsbrief. Het COACH onderzoek krijgt een vervolg waarbij onderzoek gaat worden of het mogelijk is de "ziekenhuis"zorg te verplaatsen naar de 1^e lijn.</p> <p>De werkgroep kreeg een vraag of er behoefte is aan een landelijke dag over transmurale projecten. Hierbij kun je denken aan ervaringen uitwisselen, financiering, etc. Mail als je hier belangstelling voor hebt.</p> <p>De goede ervaringen met de Post-HBO opleiding hart en vaatverpleegkunde hebben geresulteerd in een nieuwe uitstroom voor de hartrevalidatie.</p> <p>Tenslotte wil ik iedereen uitnodigen om een stukje in de nieuwsbrief te schrijven. Dit kan over een project, afstudeeropdracht o.i. d. gaan.</p> <p>Heel veel leesplezier,</p> <p>Marjo Schmidt.</p>
<p>U kunt de leden van de werkgroep benaderen via de website van de NVHVV: www.nvhvv.nl U kunt daar vragen stellen aan de werkgroepleden:</p> <p>Josiane Janssen – Academisch Ziekenhuis Maastricht E-mail: J.Boyne@mumc.nl</p> <p>Patricia Ninaber – Rijnstate Alysis Zorggroep Arnhem E-mail: pninaber@alylis.nl</p> <p>Marjo Schmidt – Spaarne Ziekenhuis E-mail: mschmidt@spaarneziekenhuis.nl</p> <p>Hanneke Glazenburg - Medisch Spectrum Twente Enschede Email: h.glazenburg@ziekenhuis-mst.nl</p> <p>Judith Grooters – Medisch Spectrum Twente Enschede E-mail: judith.grooters@gmail.com</p> <p>Redactie: U kunt informatie voor de nieuwsbrief (per e-mail) aanleveren bij Marjo Schmidt- werkgroep hartfalenverpleegkundigen Email: mschmidt@SpaarneZiekenhuis.nl</p>	

1. Continuing Nursing Education Hartfalen

Uitnodiging CNE hartfalen 8 juni 2009

Hierbij nodigen we alle hartfalenverpleegkundigen van Nederland van harte uit om deel te nemen aan de scholing op 8 juni aanstaande.

We hebben een programma samengesteld met diverse onderwerpen.

Het grootste gedeelte van het programma zal de groep opgesplitst worden in 2 groepen die ieder een tweetal workshops gaan volgen.

Workshop 1 word gegeven door mw. Wil Berghuis, seksuoloog, zij zal ingaan op de veranderde seksualiteitsbeleving van chronisch zieken. Mw. Berghuis is werkzaam als seksuoloog in het Slingeland Ziekenhuis te Doetinchem, zij heeft veel ervaring in de begeleiding van chronisch zieken. Meer informatie over haar kun je vinden op haar website: www.praktijkberghuis.nl/index.html

Workshop 2 word gegeven door mw. Lianne Daemen, zij is o.a. trainer Motivational Interviewing. Zij zal gaan oefenen met de directieve persoonsgerichte gesprekstijl motivational interviewing. De patiënt wordt bij MI gestimuleerd om zelf (mede) verantwoording voor de behandelingskeuze te nemen. Motivational interviewing is in opkomst en zeker te gebruiken door hartfalenverpleegkundigen in de zorg voor patiënten met hartfalen.

Meer informatie is te vinden via de website: www.daementrainingen.nl

Na de theepauze zal Wietse Veenstra NP'er vertellen over de hartfalenzorg in de eerste lijn. Hij werkt in het ziekenhuis te Emmen. Er is een samenwerkingsverband met de eerste lijn.

Als laatste spreker komt dr. P.J. Perik. Hij is gepromoveerd op cardiale bijwerkingen van de behandeling van patiënten met (borst) en zal daar een lezing over houden.



Programma CNE scholing 24 september 2009

Ochtend: Nierfunctiestoornissen en anemie bij hartfalen.

Nierfunctiestoornissen en anemie zijn veel voorkomende problemen bij hartfalen. Dit onderwerp werd reeds eerder behandeld, echter de enorme belangstelling voor dit thema heeft ons doen besluiten om het te herhalen. Tijdens deze sessie zal duidelijk worden hoe de nierfunctiestoornissen en anemie ontstaan en wat hiervoor de behandeling kan zijn.

Middag: Pulmonale hypertensie

Pulmonale hypertensie is een zeldzame progressieve en ongeneeslijke aandoening die wordt gekenmerkt door een toename van de druk in de longvaten. Pulmonale veneuze hypertensie kan ontstaan als gevolg van linker hartfalen en linker hartkleppathologie. In deze sessie zal duidelijk worden wat pulmonale hypertensie is en wat je als hartfalenverpleegkundige kunt betekenen voor deze patiëntengroep.

Voor meer informatie kun je contact opnemen met Judith Grooters, judith.grooters@gmail.com

Je kunt je aanmelden via: www.debaar.net/cne

De kosten voor deelname aan een programma bedragen voor NVHVV-leden slechts € 50,00. Niet-leden betalen € 97,50, waarbij het verschil van € 47,50 wordt aangewend voor een eenjarig lidmaatschap van de NVHVV.

De CNE scholing zal plaatsvinden in Aristo zalencentrum te Utrecht (gelegen pal naast station Utrecht–Lunetten). Aristo is uitstekend per auto bereikbaar en heeft voldoende gratis parkeerplaatsen. U kunt bovendien voor € 14,00 een evenementenkaartje aanschaffen bij de organisatie waarmee u de betreffende dag van elk station in Nederland per trein kan reizen naar Utrecht-Lunetten en terug.

2. Reactie minister Klink, min. van Volksgezondheid, Welzijn en Sport



In de laatste nieuwsbrief hebben jullie de brief aan minister Klink kunnen lezen waarin de werkgroep "Hartfalen" de ontwikkelingen in de zorg aan hartfalenpatienten onder de aandacht brengt. Hierop hebben wij het volgende antwoord van de minister ontvangen:



> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

NVHVW Werkgroep hartfalen
P. Ninaber
Alysis zorggroep
Postbus 9555
6800 TA ARNHEM

Curatieve Zorg

Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
T 070 340 79 11
F 070 340 79 34
www.minvws.nl

Inlichtingen bij

R.W. Segaar
rw.segaar@minvws.nl
T 070 340 6642

Datum 9 januari 2009
Betreft reactie programma Buitenhof

Ons kenmerk
CZ-TSZ-2905300

Bijlagen

Uw brief
2 december 2008

*Correspondentie uitsluitend
richten aan het retouradres
met vermelding van de datum
en het kenmerk van deze
brief.*

Geachte leden van de werkgroep hartfalen,

Naar aanleiding van de uitzending van het programma Buitenhof van 23 november 2008 heeft u mij een brief gestuurd om mij zo meer inzicht te geven in de wijze waarop de zorg voor patiënten met hartfalen wordt vormgegeven.

Ik ben u, om daar mee te beginnen, dankbaar voor het feit dat u de moeite genomen heeft om een beschrijving te geven van de manier waarop zorgverlening aan patiënten met hartfalen plaatsvindt. Uit uw brief komt ook veel compassie naar voren om goede zorg te verlenen aan degene om wie het uiteindelijk gaat, de patiënt met hartfalen. De ernst van de aandoening blijkt al uit de éénjaarssterfte na eerste opname bij hartfalen, die bijna 37% bedraagt (jaar: 2000). Van belang is daarbij ook de tijdslijn van de ontwikkeling van hartfalenzorg die u schetst, die toch wel een decennium in beslag heeft genomen. Het is onmiskenbaar zo dat in die periode veel werk is verricht aan het expliciteren van de benodigde kennis én aan het organiseren van multidisciplinaire zorgverbanden die het mogelijk maken om zorg langs de voorgestelde lijnen te leveren.

Het belang van de hartfalenzorg wordt ook duidelijk nu het gekozen is tot een indicator binnen de basisset prestatieindicatoren van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ). Uit de verzamelde gegevens komen aanzienlijke verschillen naar voren in de 30-daagse sterfte na ziekenhuisopname wegens hartfalen. Het is zinvol dat de uitschieters voor wat betreft heropnames (die uiteenlopen van 0% tot 22.6%) tegen het licht gehouden worden, en IGZ zal ook hier aandacht aan schenken (Bron: IGZ. Het resultaat telt 2007, Den Haag, 2008). Bij een validatie-onderzoek van de IGZ kwam ook naar voren dat er nog grote verschillen tussen instellingen bestaan in de wijze waarop zelfs het kernbegrip 'hartfalen' gedefinieerd wordt.

Bij de zorg voor hartfalenpatiënten zijn verschillende zorgverleners betrokken. Dat is ook niet vreemd wanneer bedacht wordt dat de primaire doodsoorzaak van patiënten met hartfalen weliswaar vaak cardiologisch is, maar niet altijd (Zie o.a. Nederlandse Hartstichting. Hartziekten in Nederland 2008. Cijfers over ziekte en sterfte). Dit betekent dat de afstemming gewaarborgd moet zijn tussen de zorgverleners die betrokken zijn bij ketenzorg. In de "Staat van de Gezondheidszorg 2003" concludeert de IGZ (**en benoemt daarbij specifiek hartfalen**):



"Dat er onvoldoende waarborgen zijn dat de aansluiting tussen zorgverleners goed verloopt. Afstemming tussen zorgverleners voor één patiënt is op zijn best op deelterreinen geformaliseerd, en waar afspraken over bestaan, verschilt per ziekte en per samenwerkingsverband. Dit betekent dat de behandeling van iemand met bijvoorbeeld chronisch hartfalen afhankelijk is van de regio waar hij woont. De ongelijke aanspraak op zorg die hierdoor voor chronisch zieken kan ontstaan, is een belangrijk punt van aandacht".

Curatieve Zorg

Ons kenmerk
CZ-TSZ-2905300
CZ-TSZ-2905300

De uitlatingen in Buitenhof zijn met name door deze conclusies van IGZ ingegeven. Uiteraard staan deze niet op zich en zullen deze als het aan VWS ligt ook een beleidsmatig vervolg krijgen, waarbij het ook zeker de bedoeling is om ook bij andere aandoeningen de door IGZ geschetste problemen tot een oplossing te brengen. Als dit uw interesse heeft kunt u daarover via de website van VWS (www.minvws.nl) meer te weten komen. Als u zoekt op "hartfalen" zult u hierover verschillende recente documenten aantreffen, waaronder ook de beleidsagenda 2009 van VWS.

Ik wil u tot slot nogmaals dank zeggen voor uw brief en hoop dat ik de positie van VWS hierin heb kunnen verhelderen.

Met vriendelijke groet,
de Minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport, namens deze,
de directeur Curatieve Zorg,

Arnold Moerkamp

Reactie werkgroep Hartfalen:

Er bestaat onduidelijkheid over de interpretatie van het kernbegrip hartfalen (1). Tevens bestaat er veel discussie over de organisatie van hartfalenpoli's in Nederland (2).

Het kernbegrip "Hartfalen" zoals sinds 2002 in de Multidisciplinaire richtlijnen Chronisch Hartfalen is opgenomen wordt op verschillende manieren geïnterpreteerd. De nieuwe multidisciplinaire richtlijnen hartfalen, die medio 2009 worden uitgebracht, zullen de juiste interpretatie van het kernbegrip verbeteren.

In ziekenhuizen werken meerdere cardiologen samen in één maatschap of vakgroep. Zij beheersen het specialisme in de breedte, maar het is niet ongebruikelijk dat de aandachtsgebieden in het vakgebied verdeeld worden. Dit maakt dat in de meeste ziekenhuizen één of enkele cardiologen zich specifiek op het aandachtsgebied hartfalen toeleggen. Hierdoor is het niet mogelijk om vast te stellen hoeveel cardiologen bij de hartfalenpoli's zijn betrokken. Of een hartfalenpatiënt wordt doorverwezen naar een hartfalenpoli hangt mede af van de ernst van het hartfalen, de lokale afspraken en de voorkeur van behandelend specialist én de patiënt.

Daarnaast meent de werkgroep "Hartfalen" dat de invulling van de hartfalenpoli's zelf, heel divers is. De bereikbaarheid is verschillend, van een paar dagdelen per week tot zowel bereikbaarheid overdag als 's avonds, 's nachts en in het weekend.

Tevens zijn de inhoudelijke werkzaamheden verschillend, het varieert van het geven van instructies tot het instellen van medicatie en screenen van patiënten voor ICD/CRT's. Tenslotte worden er geen eisen gesteld aan het opleidingsniveau van verpleegkundigen die werkzaam zijn op de betreffende poli's.

Gezien het bovenstaande is de werkgroep "Hartfalen" van mening dat er gestreefd moet worden naar transparantie in de zorg die aan hartfalenpatiënten wordt gegeven.

1. Praktijktest ziekenhuistransparantie, ZonMW

Versie 1.0 d.d. 26 maart 2007

Drs. N. Beersen, Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO

Dr. M. Kallewaard, Orde van Medisch Specialisten

Ir S. Drevers, Senior Consultant, Q-Consult, bedrijfskundige adviseurs

www.zichtbarezorg.nl

2. Variatie van het Kompas: Nog veel discussie over de organisatie van hartfalenpoli's, Medisch Contact, 2 febr., 2007

3. De COACH-2 studie; Lange termijn nazorg voor patiënten met chronisch hartfalen: gespecialiseerde hartfalenpoli's versus 1^e lijnszorg.

Marie Louise Luttkik, m.l.a.luttkik@thorax.umcg.nl

Achtergrond

In de afgelopen decennia is gebleken dat een gespecialiseerde, multidisciplinaire aanpak in de vorm van zorgprogramma's nodig is voor optimale zorg aan patiënten met hartfalen (HF). Onderzoek heeft aangetoond dat deze programma's effectief zijn in termen van therapietrouw van patiënten maar ook in het beperken van het aantal heropnames en het terugdringen van sterfte onder deze groep patiënten. Deze multidisciplinaire programma's zijn inmiddels dan ook breed geïmplementeerd in de Nederlandse gezondheidszorg. Echter, tot nu toe zijn deze zorgprogramma's vooral geïnitieerd vanuit de (poli)klinische zorg voor de HF patiënt, de eerste lijn in de vorm van huisartsen en/of gespecialiseerde verpleegkundigen is slechts zeer beperkt betrokken.

Hartfalen is een progressieve aandoening en patiënten met hartfalen hebben dan ook juist op

de lange termijn zorg en begeleiding nodig. Idealiter zou deze zorg vanuit de 1^e lijn gegeven kunnen worden volgens de Richtlijn Chronisch Hartfalen van het Nederlands Huisartsen Genootschap. Echter, uit studies is gebleken dat patiënten met HF, die primair behandeld worden door huisartsen in de eerste lijn, vooral farmacologisch minder optimaal behandeld worden in vergelijking tot patiënten die worden behandeld door een cardioloog. Dit heeft deels te maken met verschillen in patiënt karakteristieken maar ook is duidelijk dat huisartsen barrières ervaren bij het optitreren van medicatie volgens de geldende richtlijnen.

Doel

Het doel van de huidige studie is om te onderzoeken of lange termijn zorg door huisartsen in vergelijking met lange termijn zorg door gespecialiseerde hartfalencentra even effectief is in termen van voorgeschreven medicatie voor hartfalen en therapie trouw. Dit echter onder de voorwaarde dat optimale medicamenteuze en niet-medicamenteuze behandeling is ingesteld voordat de patiënt wordt terugverwezen naar de huisarts.

Methode

In de studie worden patiënten ontslagen naar de eerste lijn wanneer aan de volgende criteria is voldaan; (1) de patiënt is optimaal ingesteld op medicatie volgens de geldende richtlijn, (2) de patiënt heeft optimale voorlichting en begeleiding gehad, (3) de patiënt verkeert in een stabiele situatie. Daarnaast is er voor huisartsen de mogelijkheid tot consultatie van het hartfalencentrum en de mogelijkheid om de patiënt eventueel terug te verwijzen naar het hartfalen.

Het betreft hier een gerandomiseerd onderzoek; deelnemers aan het onderzoek worden willekeurig (door middel van loting) toegewezen aan (1) begeleiding door de huisarts en (indien aanwezig) gespecialiseerde verpleegkundige of (2) begeleiding door het gespecialiseerde hartfalencentrum.

Beide groepen worden gedurende 12 maanden gevolgd en in beide groepen worden gegevens verzameld over de voorgeschreven hartfalen medicatie (door de behandelend arts) en het uiteindelijk medicatiegebruik door de patiënt (therapietrouw). Daarnaast zal ook worden gekeken naar het aantal heropnames, sterfte, kwaliteit van leven en terapietrouw ten aanzien van de andere leefstijlvoorschriften zoals dieet, vochtbeperking en regelmatig wegen.

Verwachte resultaten

Met de resultaten van deze studie kan een uitspraak worden gedaan over de mogelijkheid om patiënten met hartfalen te ontslaan uit de gespecialiseerde (poliklinische) hartfalenzorg naar de 1^e lijn nadat zij poliklinisch optimaal zijn ingesteld op medicatie en optimaal zijn voorgelicht over de ziekte hartfalen en de bijbehorende behandeling en leefregels. Dit inzicht is noodzakelijk om de zorg voor patiënten met hartfalen ook op de lange termijn vorm te kunnen geven binnen de Nederlandse gezondheidszorg.



4. 'Wat moet ik na de implantatie? Hoe ziet de rest van mijn leven eruit?'

Hulp bij psychische klachten bij hartfalenpatiënten met een biventriculaire pacemaker met ICD functie

Froukje Zoodma, Maatschappelijk Werker, Rijnlands Revalidatie Centrum

De laatste jaren worden er in toenemende mate biventriculaire pacemakers met ICD-functie (BIV ICD) geïmplanteerd bij mensen met hartfalen als gevolg van een ventriculaire dissynchroniteit. Voor ongeveer 75 procent van deze groep betekent dit een verbetering van het inspanningsvermogen. Het gevolg hiervan is dat patiënten met dit type ICD vaak positiever ten opzichte van het apparaat staan en minder psychische klachten hebben dan patiënten met een ICD met twee draden. Betekent dit dat begeleiding van de

Als je deze vraag aan de heer De Ronde (47) zou voorleggen zou hij antwoorden in de trant van: 'absoluut niet'. Bij hem kwamen de hartfalenklachten totaal onverwachts. De oorzaak is onbekend. De diagnose betekende een enorme ommezwaai in zijn leven. De heer De Ronde: 'Plotseling kreeg ik het vreselijk benauwd. Ik was ontzettend moe en kreeg last van een opgezette buik en benen. Ik dacht eerst dat er iets mis was met mijn longen, maar uiteindelijk bleek het aan mijn hart te liggen. Ik kreeg medicatie, een BIV ICD, leefstijladvies en het advies om te gaan revalideren. Ik was nooit ziek geweest en opeens voelde ik me een wrak en was ik patiënt. Ik kwam thuis na de implantatie en dacht: "wat moet ik nu. Hoe ziet de rest van mijn leven eruit?" Gelukkig kon ik op korte termijn terecht in het revalidatiecentrum.'

Pas op de plaats

In het Rijnlands Revalidatiecentrum (RRC) krijgt elke (BIV) ICD-drager een intakegesprek met de maatschappelijk werker aangeboden. Want iedere patiënt reageert natuurlijk anders op plaatsing van een (BIV) ICD en de onderliggende hartaandoening. Maar wat voor alle (BIV) ICD-dragers geldt, is dat hun alledaagse leven verstoord is en dat er een pas op de plaats gemaakt moet worden. Tijdens het intakegesprek wordt helder wat de aandachtspunten voor de betreffende patiënt zijn.

Bij de heer De Ronde waren dit de aandachtspunten op psychosociaal gebied:

- Verwerking van verlies van gezondheid. In eerste instantie had de heer De Ronde het idee dat hij er wel weer bovenop zou komen als hij er hard aan werkte. Gaandeweg blijkt dat er definitief een aantal dingen veranderd zijn in zijn leven, waarvoor aanpassing noodzakelijk is.
- Werkhervatting. De patiënt had het idee dat hij zijn werk als leerkracht na twee maanden volledig zou kunnen hervatten, vanuit de verwachting dat hij weer volledig op zou knappen.
- Energieverdeling. De heer De Ronde ervoer een sterk wisselende energie. Wanneer hij zich goed voelde, stortte hij zich op activiteiten. Daarna kwam een energiedip.
- Leefstijl. Op verschillende gebieden had de arts geadviseerd de leefstijl aan te passen: meer bewegen, zout en vochtbeperking, stoppen met roken. Dit laatste lukte niet goed. Vanwege het niet werken en de stress rondom de veranderingen in zijn leven had hij juist meer behoefte aan een sigaret.

Tijdens de eerste weken van de revalidatieperiode kreeg meneer een onterechte shock, terwijl hij aan het fietsen was. Zijn vertrouwen in de BIV ICD was flink gedaald en hij ontwikkelde lichte panieklachten. Uit angst voor nieuwe shocks durfde hij aanvankelijk niet meer te fietsen.

Groepsbijeenkomsten

Het RRC biedt vijf verschillende groepsinformatiebijeenkomsten aan (toekomstige) (BIV) ICD-dragers. Hierin wordt aandacht besteed aan de medische, psychische en maatschappelijke gevolgen van het krijgen van een (BIV) ICD en aan inspanningsfysiologie en ademhalings- en ontspanningstechnieken. Bij voorkeur volgen de (toekomstige) (BIV) ICD-patiënt en diens naasten deze groepsbijeenkomsten vóór de implantatie, zodat zij goed beslagen ten ijs komen als zij het implantatietraject ingaan. In het geval van een implantatie van een BIV ICD kan dat in de praktijk meestal ook, omdat implantatie niet acuut plaatsvindt.

Kapstok voor discussie

In één van de bijeenkomsten wordt de dvd 'Leven met een ICD' getoond, waarin drie ICD-

dragers en een partner en een BIV ICD-drager aan het woord komen. De film dient als kapstok voor onderlinge discussie. Onderwerpen die in de groepsbijeenkomst behandeld worden zijn: verwerking, gevoelens van onzekerheid (voor inspanning, voor het krijgen van een shock), omgaan met het gevoel afhankelijk te zijn van een apparaat, problemen in de relatie gerelateerd aan het hartincident/ de hartaandoening, rolverandering, klachten op seksueel gebied, energieverdeling, werkhervatting en praktische zaken (bijvoorbeeld regelgeving rondom het rijbewijs). De psycholoog gaat tijdens de bijeenkomst nader in op mogelijke psychische problemen zoals angst- en paniekaanvallen en gevoelens van somberheid.

Naast de groepsinformatiebijeenkomsten krijgen de (BIV) ICD-dragers voor en na implantatie individuele begeleiding van de maatschappelijk werker en/of psycholoog aangeboden. Dit is onder andere afhankelijk van de aandachtspunten die in het intakegesprek naar voren zijn gekomen.

Frustratie

En, hoe zag het revalidatieprogramma van de heer De Ronde eruit? Naast de fysieke trainingen en het ICD-informatieprogramma kreeg hij begeleiding van de maatschappelijk werker en de psycholoog. Bij de maatschappelijk werker besprak hij zijn gevoelens rondom het verlies aan gezondheid, de frustratie van de botsing tussen willen en kunnen. Dit speelde ook een grote rol bij de werkhervatting. Uiteindelijk heeft de patiënt met ondersteuning van de maatschappelijk werker duidelijk uit kunnen leggen aan leidinggevende en bedrijfsarts waar zijn mogelijkheden op werkgebied lagen en is er een passend reïntegratieplan opgesteld. Hij leerde met behulp van dagstructuurschema's zijn energie beter te verdelen. Op leefstijlgebied volgde hij de cursus Stoppen met Roken.

De psycholoog behandelde de angstklachten van meneer De Ronde. Nadat hij een shock van de BIV ICD gekregen had, stond zijn leven even op zijn kop. Uitleg over wat er in zijn lichaam en geest gebeurde nadat hij een shock had gekregen, gekoppeld aan het aanleren van ademhalings- en ontspanningstechnieken, gaf hem een beter gevoel van controle. Daarnaast leerde hij anders om te gaan met angstgedachtes als "als ik ga fietsen, gaat het mis". Cognitieve gedragstherapie blijkt vaak zeer effectief.

Geschenk uit de hemel

Patiënten die de BIV ICD geïmplantieerd krijgen in verband met hartfalen en daardoor meer energie ervaren, staan vaak positief ten opzichte van het apparaat. Ze lijken het haast te zien als een soort 'geschenk uit de hemel'. Niettemin is het bij deze groep ook van groot belang om hen, liefst voor de implantatie, goed te informeren over het apparaat en de mogelijke gevolgen op medisch, praktisch, psychosociaal, emotioneel en maatschappelijk gebied. Gerichte informatie vergroot het gevoel van controle, het gevoel van zekerheid.

Wél lasten, geen lusten

Daarnaast is er een kleine groep met een BIV ICD die geen verbetering van het inspanningsvermogen na implantatie ervaart. Zij hadden er veel van verwacht, maar ervaren nu wél de lasten, maar geen lusten. Het RRC begeleidt ze in de verwerking van het tegenvallende resultaat.

In de individuele begeleiding staan vaak allerlei aspecten centraal die te maken hebben met het omgaan met hartfalen. Dit geldt vooral voor patiënten bij wie de diagnose nog kort geleden gesteld is. Ook krijgen de patiënten begeleiding bij de verandering van hun leefstijl.

Froukje Zoodsma, Maatschappelijk Werker, Rijnlands Revalidatie Centrum

5.Aanvullende tekst:

Een studie naar; “De toegevoegde waarde van Telemedicine en ICT guided Disease Management bij patiënten met ernstig hartfalen in Nederland”

UMCG: Richard de Jong, cardioloog

&

Hartfalencentrum Groningen, Martini Ziekenhuis

René van Dijk, cardioloog

Jantje Koetje, Petra Wijtvliet en Wendy Bedijn, cardioconsulenten

Het mailadres:

hartfalencentrum@mzh.nl

Groningen, november 2008

In januari 2009 start deze studie in het UMCG en Martini Ziekenhuis Groningen, in de loop van 2009 zullen er nog 8 andere Nederlandse Ziekenhuizen gaan deelnemen.

De noodzaak voor het inrichten van zorg voor patiënten met chronische ziekten is sterk voelbaar, vanwege de sterk stijgende groep oudere burgers.

In diverse landen zijn vanaf het jaar 2000 experimenten gestart met Integrated Care oftewel Disease Management Programma's. In de VS en Engeland heeft men daar de meeste ervaring mee; ervaringen in Nederland staan nog in de kinderschoenen.

Groningen is de bakermat van ICT guided Disease Management, waarbij de professional ondersteund wordt bij het nemen van de juiste beslissingen rondom diagnostiek en begeleiding van patiënten met bepaalde chronische ziekten door een Kennissysteem, gebouwd op basis van de actuele richtlijnen. Door deze andere inzet van ICT (niet alleen t.a.v. gegevensopslag maar ook door toevoeging van kennis) ontstaat de mogelijkheid tot verregaande taakdelegatie naar bijvoorbeeld verpleegkundigen en Nurse Practitioners. Deze mogelijkheid ondersteunt de in 2007 ingezette politieke ontwikkelingen met betrekking tot het meer inschakelen van deze beroepsgroepen in de medische componenten van de zorg.

Een logische stap bovenop ICT guided Disease Management Systemen is de toevoeging van individualiseerbare Telemedicine.

In Groningen is hiermee de meeste ervaring opgedaan en werd besloten om een nieuw concept te ontwikkelen, waarbij o.a. door de patiënt thuis gemeten waarden rechtstreeks in het bij het Disease Management Systeem behorende EPD komen; het kennissysteem beoordeelt vervolgens de waarden en waarschuwt indien noodzakelijk de zorgprofessional. Door dit gebruik van intelligente ICT kan de belasting van de professional verder afnemen en wordt de zorg efficiënter. Bovendien wordt de rol van de patiënt erdoor versterkt en er worden meer keuzes aangeboden. E.e.a. is in lijn met de denkwijze van de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF).

Het onderzoek dat we in meerdere centra in Nederland met steun van VWS gaan doen is een gerandomiseerd onderzoek naar de toegevoegde waarde van Telemedicine en ICT guided Disease Management bij de ziekste groep patiënten met hartfalen, namelijk die op het moment van start van de studie in het ziekenhuis zijn opgenomen.

Er wordt voor deze groep gekozen, omdat de verwachting is dat bij deze patiënten de meeste ziekte- en economische winst kan worden geboekt (het lijden is groot en de kosten aanzienlijk door regelmatig terugkerend intramuraal verblijf).

Omdat er in Nederland ook geen goede studie gedaan is naar de toegevoegde waarde van ICT guided Disease Management bij hartfalen in vergelijking met standaardzorg, wordt ook een controlegroep onderzocht.

Wat willen we met deze studie bereiken?

De studie moet een eenduidig antwoord geven op de volgende vragen:

1. Heeft het inzetten van Telemedicine plus ICT guided Disease Management bij patiënten met hartfalen een positief effect op mortaliteit, ziekenhuisopnames en kwaliteit van

leven

2. Wat is het effect van ICT guided Disease Management alleen op de kwaliteit en efficiëntie van zorg in vergelijking met de wijze waarop de zorg gemiddeld in Nederlandse ziekenhuizen wordt gegeven?

3. Op welke wijze kan de patiënt met hartfalen klasse IV het best en meest kosteneffectief behandeld worden? En kan hiermee een fundamentele bijdrage geleverd worden aan het enorme probleem van de sterk toenemende vraag naar en kosten in de zorg?

De studie zal 2 jaar in beslag nemen, dit zou 3 jaar kunnen worden.

De verdeling van de groepen (studiedesign) zal er als volgt uitzien:

- 150 patiënten met DM en Telemedicine
- 75 patiënten met Disease Management (DM)
- 225 patiënten met standaardzorg

De apparatuur is in een pilot uitgetest, deze pilot is diverse malen gepresenteerd, o.a. in Brussel op het e-Health congres, het regionale hartfalenoverleg te Utrecht en op CarVasZ. Mocht u nog niet voldoende geïnformeerd zijn en wilt u meer informatie ontvangen, dan kunt u contact opnemen en dan kan ik u de posterpresentatie van de pilot toesturen of uw vragen beantwoorden.

6. Oproep transmurale projecten:

Via de nieuwsbrief willen wij inventariseren of er belangstelling bestaat voor het organiseren van een landelijke dag over transmurale projecten. Gedacht wordt aan het uitwisselen van ervaringen, hoe steekt de financiering in elkaar, op wat voor manier komt de samenwerking tussen eerste en tweede lijn tot stand, enz.

Reacties stuur je vóór 1 juni naar mschmidt@spaarneziekenhuis.nl

7. Post-hbo- opleiding tot Hart- en Vaatverpleegkunde. Nu ook de uitstroom hartrevalidatie

Post-hbo- opleiding tot Hart- en Vaatverpleegkunde.

Josina Kodde, studieleider opleiding hart- en vaatverpleegkunde (HVV), Hogeschool Utrecht

E-mail: josina.kodde@hu.nl

De stand van zaken – april 2009

De vierde groep HVV in opleiding is al over de helft van de cursus. Naast de uitstroom hartfalen en vasculaire zorg, is er een kleine groep studenten die dit jaar voor het eerst de uitstroom hartrevalidatie gaan volgen. De opleiding is sinds 2008 een erkende post-hbo opleiding geworden, waardoor na afloop van de opleiding een diploma post hbo hartvaatverpleegkunde wordt uitgereikt.

Doel van de opleiding

Het doel van de opleiding tot HVV is verpleegkundigen voor te bereiden om zelfstandig rollen en functies te vervullen in de huidige beroepspraktijk.

Inhoud en organisatie van de opleiding

Het onderwijsprogramma bestaat uit competentiegerichte modules. Het onderwijsprogramma bevat een specifieke module, generieke modules en naar keuze een uitstroommodule (differentiatie). Deze uitstroommodule is afhankelijk van de werkplek: hartfalen, hartrevalidatie of vasculaire verpleegkunde. Elke module wordt afgesloten met een toets (een aan de beroepspraktijk gerelateerde opdracht).

Studieduur

De opleiding duurt 33 weken; dit is ongeveer een opleidingsjaar (inclusief schoolvakanties). Het onderwijsprogramma bestaat uit vier blokken en de lesdagen zijn op maandag.

Toelatingseisen

De post-hbo opleiding HVV is een opleiding voor verpleegkundigen met een hogere beroepsopleiding binnen de verpleegkunde of een daaraan gelijk te stellen diploma. Verpleegkundigen met een hbo-denkniveau die een in-service of niveau vier-opleiding hebben, kunnen ook meedoen. Bij aanmelding

wordt beoordeeld of er een assessment en intakegesprek nodig zijn.
De toelatingseisen zijn daarmee aangepast aan de diversiteit van de doelgroep.

Ervaringen van de vierde groep studenten

De vierde groep gaat in april beginnen met het laatste blok van de opleiding. Ook deze groep is net als vorige groepen positief over wat zij leren.

Wel geven zij aan dat de combinatie van werken en leren grote inzet vraagt.

Een van de studenten verwoordt dat als volgt:

- "ik ben in mei 08 gaan werken op een CVA nazorgpoli. De neurologie heeft veel te maken met de hart en vaten. Ik was op zoek naar een opleiding die mij deze kennis kon bieden, en dat doet deze opleiding. Zelfs meer dan dat: ik leer veel over het opzetten en verbeteren van mijn eigen nazorgpoli, doe veel ideeën op en kan niet wachten het uit te voeren! Een ander zegt: "Ben sinds 2006 werkzaam als cardiothoracaal verpleegkundige op een chirurgische afdeling en wilde me specialiseren tot hart en vaatverpleegkundige. Tijdens de opleiding ben ik veel te weten gekomen over het diagnostische en therapeutisch handelen binnen de patiënten doelgroep. Ook is er veel aandacht voor je eigen "IK" je persoonlijke ontwikkeling tijdens de lessen persoonlijke effectiviteit en supervisie . Je moet veel zelf doen, je bent verantwoordelijk voor je eigen leerproces mede daardoor leer je ontzettend veel in een jaar tijd.. Ook al kost het veel tijd en inspanning, ik heb absoluut geen spijt van mijn keuze".

Ook verpleegkundigen die soms al 10 jaar poli ervaring hebben zijn positief over de opleiding.

Start volgende groep

Een vijfde groep start begin september 2009. Ook is er de mogelijkheid voor het volgen van losse modules.

Verdere informatie over de opleiding kan worden verkregen bij de Internetsite van de Hogeschool Utrecht: www.cvs.hu.nl onder het menu "cursussen en contractactiviteiten" of bij de NVHVV via www.nvhvv.nl

U kunt ook contact opnemen met het secretariaat Tel: (030) 2585026
e-mail: marleen.evertzen@hu.nl

8. Symposia en congressen:

Venticare 2009. Het congres voor de acute zorg; donderdag 14 en vrijdag 15 mei.

Psychosociale begeleiding van hartpatiënten en hun familie door verpleegkundigen, 14,15 mei, 11 september, Bilthoven www.hartstichting.nl/hartvoormensen

Esc Congress Heart Failure, 30 May 2009 - 02 Jun 2009 , Palais Acropolis, Nice - France
<http://www.escardio.org/congresses/HF2009/Pages/welcome.aspx>

CNE NVHVV- ICD- verpleegkundige, medische en psychologische aspecten ICD dragers, 4 juni, Utrecht, www.debaar.net/cne

CNE NVHVV- vasculaire verpleegkunde- obstructief slaapapneu, 4 juni, Utrecht, www.debaar.net/cne

CNE NVHVV- hartfalen- motivational interviewing, chemische cardiomyopathie
8 juni, Utrecht, www.debaar.net/cne

Psychosociale begeleiding van hartpatiënten en hun familie door verpleegkundigen, 17,18 september, 6 november, Bilthoven www.hartstichting.nl/hartvoormensen

CNE NVHVV- vasculaire verpleegkunde, therapietrouw, 22 september, Utrecht, www.debaar.net/cne

CNE NVHVV- hartfalen- verstoorde nierfuncties en anemie bij hartfalen en Pulmonale hypertensie, 28 september, Utrecht, www.debaar.net/cne

CNE NVHVV- hartrevalidatie- effectief omgaan met leefstijlveranderingen, 2 oktober, Bilthoven, www.nvhvv.nl (nvhvv opleidingen)

Aandacht voor draagkracht, omgaan met hartfalen, 7,8 oktober, www.hartstichting.nl/hartvoormensen

Ethiek en cardiologie, 8 oktober, Ede, www.nivaz.nl

Psychosociale begeleiding van hartpatiënten en hun familie door verpleegkundigen, 19,20 november, 15 januari, Bilthoven www.hartstichting.nl/hartvoormensen

Carvasz vrijdag 20-11 in het WTC te Rotterdam, het thema is richtlijnen

Interessante sites:

www.medscape.com

http://www.opzijnbest.nl/informatie-over-verpleegkunde_2634.htm