

**Interview Sander
de Hosson**
**‘Een goede arts is
een holistische
arts’**



- Slaapapneu als risicofactor van atriumfibrilleren
- De ICD keuzehulp voor patiënten en zorgverleners
- Een 13-jarige met (near) syncope, deel 2
- Zorg zonder aandacht voor leefstijl is als dweilen met de kraan open

Novartis Pharma B.V.
Cardiovascular, Renal
& Metabolism Franchise

Nu beschikbaar!

**Speciaal voor de Physician Assistant
en Verpleegkundig Specialist**

Het Cardio-Café

Gratis geaccrediteerde webinar

‘Optimal Medical Therapy voor hartfalen in jouw praktijk’

In deze webinar gaan **Jan Willem Borleffs**, **Erna Vossebelt**, **Annemarie van Drimmelen**, **Jan Willem Niemeijer** en **Gun Verhaest** dieper in op de behandeling van hartfalenpatiënten en de laatste ontwikkelingen hierin.

Binnen twee uur weet jij alles over:

- De behandelparadox bij hartfalen en wat je hieraan kan doen
- De ontwikkelingen in de behandeling van hartfalen
- Waar en wanneer je een therapie kan starten
- Het optitreren en vervolgen van jouw hartfalenpatiënten

Accreditatie

Accreditatie wordt voor 2 punten aangevraagd bij de V&VN en de NAPA.

Bekijk de webinar nu!

of ontvang een link om deze later te bekijken.

Scan de QR code, of navigeer naar:

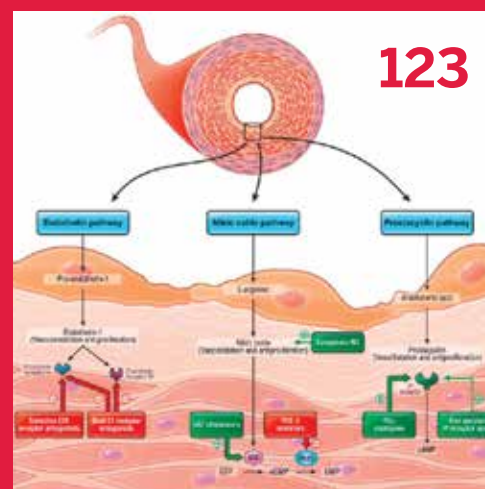
hcp.novartis.nl/CafeNVHVV

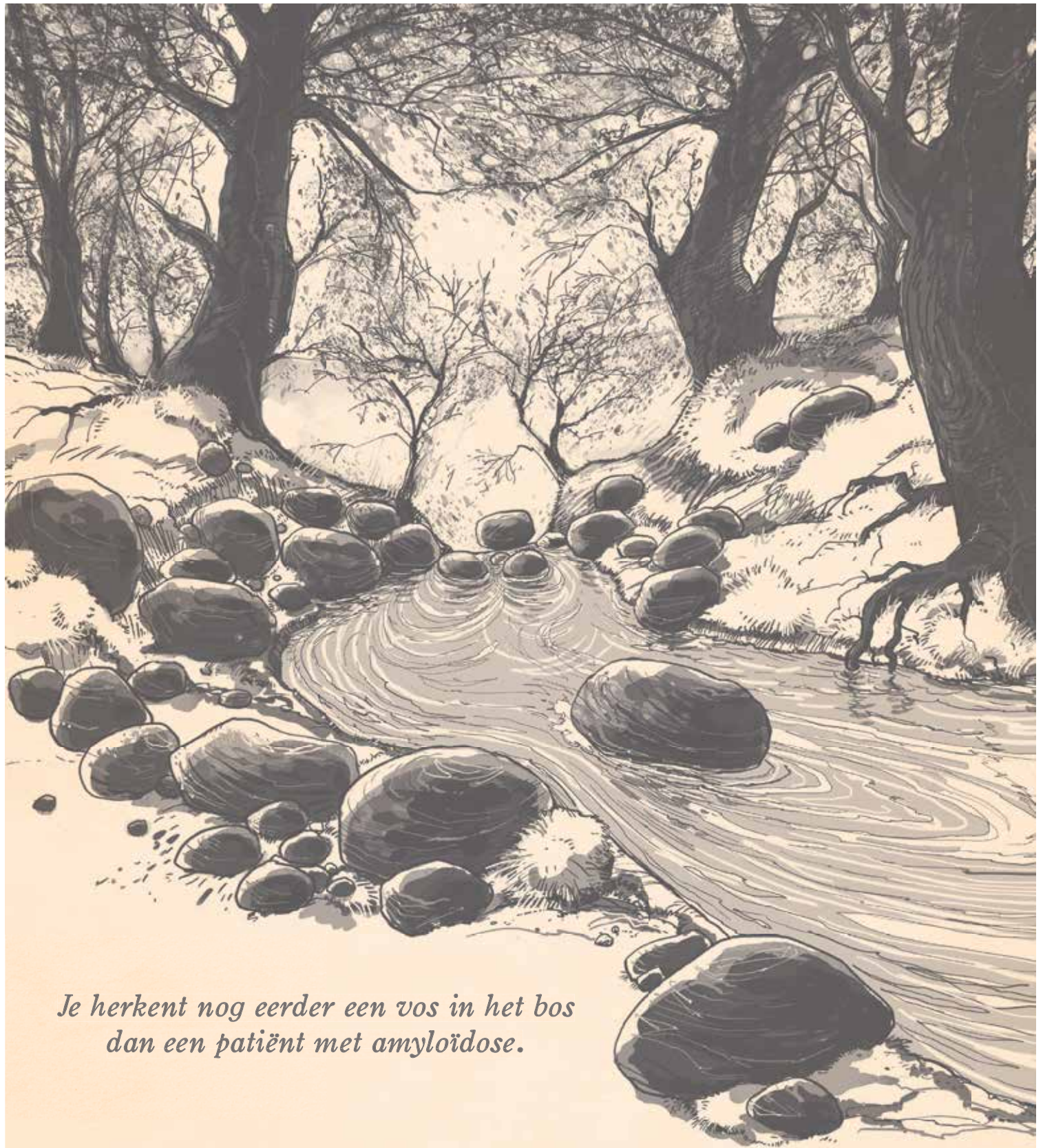
Scan mij!



Inhoud

- 113 Wisselvallig**
Kees van Lent
- 114 Interview Sander de Hosson: de arts die journalist wilde worden**
Pleidooi voor goede palliatieve zorg
Maja Haanskorf
- 118 ICD keuzehulp ondersteunt patiënten en zorgverleners**
Liza Lima Setyawan, Lieselot van Erven, Regina The, Asako Takahashi
- 123 Een dertienjarige met (near)syncope: het hart, de longen of het brein? Deel 2**
Theresia Vissia-Kazemier, Marlies Haarman, Menno Douwes, Marc Roofthoof, Rolf Berger
- 127 Uit de praktijk: Reanimatietraining geeft hartpartners houvast**
Regie Loeffen
- 128 Een beetje geschiedenis van: De cardiovasculaire Computer Tomografie**
Evert Lamfers
- 130 Slaapapneu als risicofactor van atriumfibrilleren**
Jeroen Hendriks, Rachel van der Velden, Astrid Hermans, Bianca Vorstermans, Dominik Linz
- 133 Uit het hart: De enveloppe**
Patricia Vlasman
- 134 Zorg zonder aandacht voor leefstijl is als dweilen met de kraan open**
Tamara Aipassa
- 138 Hartlopend: OPTICA studie**
Niels van der Sangen, José Henriques
- 139 Recensie: Zakboekje congenitale cardiologie en cardiochirurgie**
Wim Janssen
- 140 Nieuw deelcompetentieprofiel voor Cardiac Care Verpleegkundigen**
Leontine Wentrup
- 141 Boekrecensie: Slotcouplet. Ervaringen van een longarts**
Sheila Kooderings Clemens
- 142 Verenigingsnieuws en Agenda**





*Je herkent nog eerder een vos in het bos
dan een patiënt met amyloïdose.*

*Die patiënt met amyloïdose kan
ook zo maar vlak voor ú zitten.*



Terwijl vormen van amyloïdose, zoals ATTR,
steeds beter behandelbaar zijn.

Zoek daarom mee en kijk op Pfizer.nl/herkenamyloidose



COLOFON

 Cordiaal is een uitgave van de Nederlandse Vereniging voor Hart en Vaat Verpleegkundigen (NVHVV) en verschijnt 5 keer per jaar.

Een onafhankelijke redactie bepaalt welke artikelen in aanmerking komen voor publicatie. Gepubliceerde artikelen vertegenwoordigen niet noodzakelijkerwijs de mening van de redactie. De verantwoordelijkheid voor de inhoud blijft bij de auteur.

Redactie

Wim Janssen, verpleegkundig specialist (hoofdredeacteur a.i.)
Linda Hartman, freelance
hartfunctielaborant/echocardiografist
Sheila Kooderings Clemens, Rijnstate Ziekenhuis
Joy Sealtiel, Ziekenhuis Rivierland, Tiel
Janine van Veen-Doornenbal, verpleegkundige (zzp)
Sascha Vogelsang, Amsterdam UMC, locatie AMC
Loes van Winden, UMC Leiden

Eindredactie

Maja Haanskorf, Journalistiek - Redactie - Teksten

Vormgeving

Cross Media Nederland

Omslagfoto

Kees van de Veen

Advertentie-exploitatie

Cross Media Nederland

Tel: 010-742 10 20

Email: zorg@crossmedianederland.com

Tarievenkaart: www.cordiaal.nl

Redactieraad

Kristof Clerx (Werkgroep Interventiecardiologie)
Jenny Hartlief en Caroline Wulffraat
(Werkgroep Hartfalen)
Ineke Sterk
(Werkgroep Wetenschappelijk Onderzoek)
Erna Vossebelt (Werkgroep Atriumfibrilleren)
Patricia Valdes-Mooibroek (Werkgroep Cardio
Thoracale Chirurgie)
Karin Verhoeven (Werkgroep Hartrevalidatie)
Mariëtte Hartzema (Werkgroep Vasculaire Zorg)
Mariëtte Hagg (Werkgroep Acute Cardiale Zorg)
Sanne Betist (Werkgroep ICD-begeleiding &
Elektrofysiologie)
Kees van Lent en Silvy Dekker
(Werkgroep Congenitale Cardiologie)

Redactiesecretariaat (NVHVV-bureau)

Greetje van der Molen
Leonardo da Vincistraat 34
3822 EJ Amersfoort
06 - 48 00 60 94
Email: secretariaat@nvhvv.nl
Website: www.nvhvv.nl

Abonnementen

Het NVHVV-lidmaatschap is een voorwaarde voor het ontvangen van Cordiaal. Lidmaatschap kost € 53,- per jaar, kan elk gewenst moment ingaan en wordt ieder jaar automatisch verlengd. Betaling vindt plaats via automatische incasso. Beëindiging van het lidmaatschap kan slechts geschieden tegen het einde van het kalenderjaar. Hiervoor dient u per e-mail naar secretariaat@nvhvv.nl op te zeggen, met inachtneming van een opzeggingstermijn van ten minste vier weken (dus uiterlijk eind november).

Instellingen die Cordiaal willen ontvangen, betalen € 84,32 per jaar. De opzeggingstermijn van een instellingsabonnement bedraagt 3 maanden en kan op elk gewenst moment worden aangegeven via een mail naar secretariaat@nvhvv.nl. Raadpleeg voor meer informatie de website van de NVHVV.

Wijzigingen in de voorwaarden en prijzen worden per kalenderjaar aangepast en na vaststelling in de Algemene Ledenvergadering.

Adreswijzigingen

Bij wijziging van de naam en/of het adres verzoeken wij u dit door te geven aan het NVHVV-bureau.

Auteursrecht

Overname van een artikel is uitsluitend toegestaan met bronvermelding en na schriftelijke toestemming van auteur en redactie.

NVHVV- sponsor

 **NOVARTIS**

Redactioneel

Wisselvallig



Na een wisselvallige zomer met een sluimerende aanwezigheid van COVID is voor de meeste mensen de vakantie weer voorbij en valt de vierde Cordiaal van 2021 op de mat. Ik hoop dat iedereen voldoende uitgerust is om weer aan de slag te gaan. Gelukkig lijkt het RSV-seizoen na een korte hoge piek al snel weer op zijn retour te zijn. Het respiratoir syncytieel virus (RSV) is een verkoudheidsvirus waar kleine kinderen doodziek van kunnen worden en dan IC-zorg nodig hebben. Op de IC-kinderen (ICK) van het LUMC moesten we noodbedden op de IC-volwassenen (ICV) openen. En kortdurend waren er assistierend verpleegkundigen van de ICV op de ICK in plaats van andersom, zoals de afgelopen anderhalf jaar.

Er is weer een kleine cohort IC voor COVID-19 patiënten geopend. De scholen zijn open en binnenkort wordt de 1,5 meter losgelaten. Wij vinden dat best spannend. Gaat het weer beginnen? Wat gaat dit betekenen voor de reguliere zorg? Op televisie en in de krant gaat het over de druk op de zorg, de salariëring en waardering. Bonden kondigen acties aan voor betere salariëring. En wij in het LUMC moeten de komende jaren fors bezuinigen. Het uitgangspunt is: kansen om de organisatie beter en sterker te maken. Het betekent je bij elk proces afvragen of het effectief is en of het efficiënter kan. Een flinke uitdaging. Er zijn allerlei initiatieven en iedere afdeling moet een besparingsplan inleveren. Er zijn bijeenkomsten waarin we de effecten bespreken en ideeën uitwisselen over wat we op de vloer kunnen doen. Collega's komen met creatieve ideeën, maar spreken ook hun zorgen uit. In principe besparen we (nog) niet op zorgpersoneel, maar er is een vacaturestop voor andere functies. We zullen het ongetwijfeld gaan merken.

De vierde editie van Cordiaal is weer een afwisselend nummer geworden. Het hoofdartikel is een lang interview met Sander de Hosson, die op CarVasZ de openingsrede verzorgt. Dat flauwvallen bij kinderen ook kan wijzen op een ernstige Arteriële Pulmonale Hypertensie hebben we in de vorige Cordiaal kunnen lezen, in deel 2 gaan de auteurs in op de diagnostiek, mogelijke behandeling en impact van de ziekte. Samen beslissen verbetert de kwaliteit van zorg. Patiënten zijn tevredener en trouwer aan afspraken als ze worden betrokken bij de beslissing over hun behandeling. Dat is het uitgangspunt bij de ontwikkeling van de ICD keuzehulp, zo blijkt uit het artikel hierover. In haar artikel over leefstijl en hart- en vaatziekten geeft de auteur praktische tips over hoe je gedragsverandering in de spreekkamer kunt aanpakken. Het laatste artikel laat zien dat voor de behandeling van AF en bijbehorende risicofactoren, zoals slaapapneu, een geïntegreerde aanpak nodig is. En last but not least heeft de werkgroep Acute Cardiale Zorg van de NVHVV een nieuw generiek deelcompetentieprofiel ontwikkeld, specifiek voor de Cardiac Care verpleegkundigen. U leest in het artikel waarom hiervoor is gekozen en welke keuzes er zijn gemaakt.

Veel leesgenot met deze Cordiaal!

Kees van Lent (werkgroep Congenitale Cardiologie)

Gesprek met de arts die journalist wilde worden

Een **pleidooi** voor goede **palliatieve zorg**

Op het komende CarVasZ-congres in Ede is de openingsrede in handen van Sander de Hosson. Een longarts die uitstekend op zijn plaats is op een congres met de titel 'Hart voor de zorg, zorg voor het Hart'. Het hart van De Hosson klopt vooral voor goede palliatieve zorg en die is universeel. "Het gaat om zowel kwaliteit van leven als van sterven".

Maja Haanskorf



Fotograaf: Kees van de Veen

Zijn beroep is longarts, maar Sander de Hosson (1977) had evengoed verteller, schrijver of performer van professie kunnen zijn. En eigenlijk is hij dat ook allemaal. Je hoeft maar een lezing van hem bij te wonen, een gesprek met hem te voeren of een van zijn vele columns te lezen die gebundeld zijn in een boek, en het is overduidelijk. Hier staat niet zomaar een arts, maar een communicator pur sang. Met verve, openhartig en gepassioneerd vertelt en schrijft hij over zijn werk als longarts met speciale aandacht voor oncologie en vooral als onvermoeibaar pleitbezorger voor een goede palliatieve zorg.

Je zou willen dat er meer, véél meer artsen waren zoals De Hosson. Artsen die verder kijken dan hun medisch-technische neus lang is en die zaken als compassie, empathie en 'er gewoon zijn' een normaal onderdeel van hun vak vinden. Of, anders gezegd, artsen die niet alleen de ziekte zien, maar ook de zieke, de patiënt met al zijn lichamelijke, psychische en existentiële vragen en problemen. "Een goede arts is een holistische arts", zegt De Hosson dan ook met grote stelligheid. "Als je dat niet bent, ben je niet bekwaam."

Wanneer we elkaar spreken, heb ik net zijn lezing bijgewoond op het Jaarcongres Palliatieve Zorg in Ede. In hoog tempo – want hij wil zo veel vertellen – getuigt hij van zijn missie: de verbetering van de palliatieve zorg. Getuigen is hier het juiste woord, want met talloze voorbeelden uit zijn intussen bijna zestienjarige carrière als longarts en zijn nog langere bemoeienis met de palliatieve zorg, wil hij iedereen overtuigen van het belang en meer nog, de schoonheid, van deze zorg. Als we er maar oog voor hebben, want dat schort er vooralsnog aan. Direct na zijn lezing sprint hij naar de tafel waar hij zijn boek 'Slotcouplet' (zie pagina 141) signeert. Een rij congresgangers wacht hem op, sommigen willen een selfie met hem. Hij vindt het best. Relaxed, joviaal, vriendelijk. Zodra de signeersessie afgelopen is en het congres verdergaat, heeft De Hosson tijd om mijn vragen te beantwoorden. "We kunnen toch wel staan hè", vraagt hij, terwijl hij met een beker koffie naar een statafel loopt. Deze man is ongetwijfeld gewend zijn tijd efficiënt in te delen, hoe ontspannen hij er ook uitziet.

Wat betekent dat precies, een holistische arts zijn?

"Je moet als arts begrijpen dat medisch-technische handelingen weliswaar een belangrijk deel zijn van je beroep, maar dat er meer is. Ook de sociaal-psychische problematiek, de omgeving en existentiële vragen van de patiënt horen bij het vak. Aandacht voor somatiek, psyche, sociale omgeving en zingeving, daar komt het feitelijk op neer. Het probleem is dat er in de opleidingen alleen aandacht is voor de somatiek, het medisch-technisch handelen. Dat is een veel te smalle focus, die moet echt snel breder worden."

Hoe komt het dat u zich die holistische kijk wel eigen hebt gemaakt, ondanks het gebrek aan aandacht ervoor in de opleiding?

"Ook ik ben inderdaad opgeleid met het dogma van de somatiek. Je bent gericht op de ziekte, op het behandelen ervan. Ik stond ook klaar met therapieën, behandelingen, medicatie. En nog steeds, want ik wil natuurlijk ook graag

mensen beter maken. Maar toch begon ik al tijdens mijn coschappen na te denken over de grenzen van de geneeskunde, over vragen van leven en dood en vooral de kwaliteit van leven én van sterven. Ik weet niet precies waarom, ik denk eigenlijk dat het vooral komt door mijn patiënten. Zo'n 80% van hen is ongeneeslijk ziek, ze hebben COPD (longfalen) of longkanker in allerlei stadia. Door naar hen te luisteren, leerde ik met vallen en opstaan waar zij behoefte aan hebben."

En wat zijn die behoeften? Is dat een eenduidige zaak?

"Nee, dat is bij iedere patiënt weer anders, maar er zijn wel gemeenschappelijke zaken te noemen. Zo vraagt bijna iedere patiënt na de diagnose dat hij ongeneeslijk ziek is als eerste: 'Hoe lang heb ik nog?' En pas daarna komt de vraag: 'Wat gaan we eraan doen?' Wanneer je openstaat voor het gesprek, ontdek je dat patiënten en ook hun naasten wel degelijk willen praten over hun dood en hoe het sterven zal gaan. Ik merkte dat een hele grote angst is dat ze zullen stikken. Die angst kun je wegnemen, want dat komt maar sporadisch voor. En eigenlijk iedereen heeft te maken met levensvragen, zingeving. Daarvoor zijn wij artsen helemaal niet toegerust. Je hoeft niet zelf antwoorden te hebben op alle vragen, maar je moet wel kunnen zien dat jouw patiënt ermee zit en dus moet je een andere zorgverlener inschakelen die wel getraind is in het voeren van dergelijke gesprekken. Ik leer echt dagelijks bij van mijn patiënten en niet te vergeten van de verpleegkundigen. Daardoor ontwikkel ik ook zelf meer vaardigheden."

U bent dus vooral gevormd door de praktijk?

"Absoluut. De grootste rol bij die vorming spelen de verpleegkundigen. Ik durf te stellen dat iedere arts pas echt wordt opgeleid door een verpleegkundige. Verpleegkundigen hebben een sterkere holistische blik dan artsen die net uit de collegebanken komen. Met mij is dat ook zo gegaan. Een prachtig voorbeeld uit mijn begintijd is zuster Annie. (lachend) Dit verhaal vertel ik vaak en nu durf ik het straks op het CarVasZ-congres niet meer te vertellen.....(serieus), maar het is zo'n waar verhaal. We zorgden samen voor een 75-jarige vrouw met longontsteking en op een gegeven moment zei ze tegen me: 'Zou je nog niet even bij haar langslopen?' Ze begon vaak een zin met 'zou je niet' en ik zuchtte. Annie

Sander de Hosson (1977) werkt sinds 2012 als longarts in het Wilhelmina Ziekenhuis te Assen. Zijn aandacht-gebieden zijn longkanker en palliatieve zorg. Eerder werkte hij in het Deventer Ziekenhuis en zijn opleiding tot longarts volgde hij in het Martini Ziekenhuis te Groningen.

Daarnaast is hij auteur van verhalen over palliatieve zorg, die als columns zijn verschenen in de *Leeuwarder Courant* en het *Dagblad van het Noorden* en houdt hij een blog bij: <https://sanderdehosson.webnode.nl/> In 2018 verscheen *Slotcouplet*, een boek over zijn ervaringen met palliatieve zorg.

De Hosson is getrouwd en heeft twee kinderen.

drong aan, want ze was er niet gerust op, 'maar jij bent de dokter'. Ik ging naar de kamer van de vrouw, vond dat alles in orde was, maar Annie belde toch de familie. Net op tijd, de vrouw was stervende...Ik zei tegen Annie haar meteen morfine te geven, ze bleek de spuit al klaar te hebben. Later vroeg ik Annie hoe ze wist dat de vrouw stervende was, terwijl alles goed leek te zijn. 'Dat wist ik niet, maar ik had een gevoel', zei Annie. Sindsdien moet ik veel aan haar denken, want ze had gelijk. Van haar heb ik veel geleerd over palliatieve zorg".

'Een goede arts is een holistische arts'

De palliatieve zorg gaat u aan het hart. U laat geen kans onbenut om de waarde en noodzaak ervan onder de aandacht te brengen. Maar wat is palliatieve zorg eigenlijk?

"Op de eerste plaats is palliatieve zorg per definitie holistische zorg en daarmee ook multidisciplinair. Vandaar dat er palliatieve teams zijn, die bestaan uit artsen, geestelijk hulpverleners, verpleegkundigen en psychologen. Iedere patiënt bij wie is vastgesteld dat hij ongeneeslijk ziek is, zou vanaf het moment van die diagnose palliatieve zorg moeten krijgen. Ongeacht hoe zijn levensprognose is, zeker is dat hij op zeker moment zal sterven. Wij artsen zijn er slecht in om een juiste prognose te geven, we weten niet wanneer het overlijden plaats zal vinden, we zijn geen waarzeggers. In mijn eigen praktijk zie ik dat regelmatig: een patiënt die veel eerder overlijdt dat de prognose aangaf of juist andersom. Daarom is het zo belangrijk om tijdig met palliatieve zorg te starten. Ik citeer graag Cicely Sanders, de grondlegster van de palliatieve zorg: 'Hope for the best, prepare for the worst'. Kern is dat het gaat om zowel kwaliteit van leven als van sterven. Zingeving is daarbij vaak cruciaal en het allerbelangrijkste is het menselijk contact, er gewoon zijn."

Dat klinkt mooi 'er gewoon zijn'. Wat bedoelt u daar precies mee en vooral, waar haalt u daar de tijd voor vandaan?

"Een goed voorbeeld is het sterven van mijn vader. De verpleegkundige nam de tijd mij te vertellen wat er zou gaan gebeuren, dat mijn vader bijvoorbeeld zou kunnen gaan reutelen. Terwijl ik dat zelf heel goed weet en het al ontelbare malen aan mijn eigen patiënten en hun naasten had verteld, voelde ik me toch gerustgesteld, gesteund. De verpleegkundige was er voor me. Daar gaat het om, verlichting en troost bieden. Ik noem het 'professionele nabijheid', het openstaan voor de wensen van de patiënt, naar hem luisteren, empathisch zijn. Daar moet je dan maar tijd voor maken. Ik vraag bijvoorbeeld altijd aan een patiënt wat hij belangrijk vindt in zijn leven, hoe een goede dag eruitziet zo kort voor zijn overlijden en waar de grens voor hem ligt. En ja, natuurlijk is er altijd te weinig tijd. Managers, zorgverzekeraars, ze hebben er geen idee van hoe belangrijk het 'er zijn' is. Daarom moeten we erop blijven hameren."

Nog even over het bespreekbaar maken van het sterven en de dood. Ik hoor van verpleegkundigen dat patiënten vaak het denken en praten over hun laatste levensfase het liefst voor zich uit schuiven. Ook als er wel over is gesproken en er uitleg is gegeven. Wat doe je dan?

"Ik heb kritiek op de benadering dat de dood taboe is voor patiënten. Er bestaat juist veel behoefte om erover te praten. Ik denk dat de focus verkeerd ligt, namelijk te veel op diuretica en interventies, te veel somatiek dus. Bij hartfalen zijn prognoses net zo onzeker als bij longziekten. De vraag is dus wanneer begin je met praten over doodgaan? Dat doe je niet op een moment dat je patiënt net is opgeknapt na een behandeling en evenmin als hij er heel slecht aan toe is. Je kunt gebruik maken van de 'surprise question'; de vraag of het jou verbaast als je patiënt over

'Iedere arts wordt pas echt opgeleid door een verpleegkundige'

een jaar nog in leven is. Als het antwoord 'nee' is, moet je beginnen met Advanced Care Planning (ACP). Je moet anticiperen, dat is bij hart- en vaatziekten lastiger dan bij kanker, waar het einde duidelijker is."

Hoe ziet ACP eruit?

"Het hart van ACP is het bespreken van wat wel en wat niet te doen. Het gaat over de grenzen en wensen van de geneeskunde. De kern van de palliatieve zorg is dat je kijkt hoe lang de patiënt het nog goed heeft. In een eerste gesprek met een patiënt stel ik dat al aan de orde. Op mijn bureau staat een rode knop. Ik vertel mijn patiënt: 'Daar mogen we allebei op drukken als een van ons behandeling niet meer nodig vindt.' Zo kunnen we met elkaar in gesprek blijven. ACP is niet één moment, het is een serie gesprekken over belangrijke zaken in het leven van de patiënt, het is een heel traject. De rol van verpleegkundigen bij ACP zou veel groter moeten zijn."

Wat te doen als verpleegkundige wanneer artsen pas in de terminale fase een beroep doen op het palliatief team?

"Het heeft te maken met een onbewuste onbekwaamheid van die artsen, ze zijn er niet in getraind en zich niet bewust van het belang van ACP. Blijf op de noodzaak wijzen en vertel dat met een goede ACP de kosten dalen en er kwaliteitswinst valt te behalen. Daarmee kun je artsen, het management over de streep trekken. In ieder ziekenhuis is vanuit de oncologie een palliatief team verplicht. Andere disciplines kunnen mee profiteren, want ACP is universeel. Dat inzicht groeit, zeker bij jongere artsen en ook bij hart- en vaatziekten. Zo is in Assen juist de cardiologie een voorvechter van palliatieve zorg. Terwijl er in 2012 niemand van hartfalen te vinden was om mee te schrijven aan een leerboek over 'Probleemgericht denken in de PZ'. Tenslotte heeft een hartfalenverpleegkundige het hoofdstuk geschreven onder begeleiding van een cardioloog-intensivist. Er zijn nu ook bij cardiologie richtlijnen."

Over richtlijnen gesproken, daar fulmineert u nogal eens tegen. Waarom?

“Tja, ik roep wel eens ‘fuck the guidelines’. Natuurlijk zijn er richtlijnen nodig, maar ik zie ze vooral als vangrails, er mag wel wat beweging in zitten. Niet alleen wetenschap telt, ook je gezonde verstand en klinische ervaring tellen mee. Net zoals ik ook vind dat de ‘systeemwereld’ de ‘leefwereld’ niet in de weg moet zitten, maar deze juist moet ondersteunen. Er zijn nog te vaak bureaucratische problemen rondom het levenseinde, ingewikkelde regels over geldstromen. Dat zou niet moeten. In mijn boek staat een column over een extreem geval dat ik heb meegemaakt, van een man die thuis wilde sterven, maar dat niet kon omdat hij een indicatie had binnen de Wet langdurige zorg. Ik was zo boos dat ik via tweets ben doorgedrongen tot het ministerie van Volksgezondheid.”

Wat vraagt u aan en verwacht u van de politiek? Ik zag een filmpje op YouTube waarin u oproept tot aandacht voor palliatieve zorg.

“(glunderend) Dat je het gezien hebt! Ja, dat was van de Federatie Medisch Specialisten. Lobbyen voor meer aandacht is noodzakelijk. Zo moet palliatieve zorg een verplicht vak worden in de opleidingen en niet, zoals nu, sporadisch als een bijvak worden aangeboden. Mijn werk als longarts bestaat voor 40% uit palliatieve zorg, terwijl ik daar dus niet voor ben opgeleid. De behoefte aan palliatieve zorg zal alleen maar toenemen door de vergrijzing en door zich snel ontwikkelende technologie. Denk maar aan immunotherapie bij oncologische ziekten. Daardoor blijven patiënten langer in leven. In 1949 was een kwart van de kankerpatiënten na vijf jaar nog in leven, nu is dat 61%. Tegelijk zie je dat zorgverzekeraars beknibbelen op terminale zorg; zorg, het er zijn, moet altijd worden beargumenteerd. Terwijl die juist cruciaal is in de terminale fase. Kortom er moet tijd en geld voor komen. En natuurlijk moeten de tekorten aan personeel in de zorg worden aangepakt. Je ziet wel dat politieke druk toeneemt, ook vanuit fracties en ook vanuit Hugo de Jonge. Maar het moet

‘Het allerbelangrijkste is het menselijk contact, er gewoon zijn’

nog veel beter. Denk ook aan de relatie tussen 1^e en 2^e lijn. In Assen zijn we begonnen om als arts samen met de huisarts bij de patiënt thuis te praten over ACP. Dat geeft je een veel beter zicht op de situatie van de patiënt. Dit soort zaken zou landelijk moeten worden opgepakt.”

Bijna in één adem zegt De Hosson erachteraan dat hij nog vijf minuten heeft, want “ik moet mijn zoontje uit school halen”. Ter illustratie pakt hij zijn mobiel, scrollt over het scherm en toont trots een foto van een vrolijk jongetje. “Kijk, dat is hem, zo staat ie op het schoolplein te wachten.” Ik pak mijn kans voor nog één vraag, waar hij zijn inspiratie vandaan haalt en wat voor hem het belangrijkste is, werk of gezin. “Oké, twee vragen”, herstel ik.

“Mijn inspiratie haal ik uit het steeds beter worden op het terrein van de palliatieve zorg. Ik krijg regelmatig de vraag of ik gefrustreerd raak door het sterven van veel van mijn patiënten. Het is precies het tegenovergestelde, ik raak geïnspireerd om dat stervensproces steeds beter te begeleiden. Daar doe ik het voor.” Terwijl hij zijn autosleutels al pakt, meldt hij op stellige toon: “Mijn gezin is het belangrijkste. Iedere donderdag en het weekend zijn voor mijn gezin.”

‘Natuurlijk zijn er richtlijnen nodig, maar ik zie ze vooral als vangrails’

Dan loopt hij weg, naar zijn auto, voor de rit naar Assen, naar zijn zoontje op het schoolplein.

Ik zie hem zo een balletje trappen, net zoals ik hem zo een gesprek zie voeren met een patiënt. Een joviale, vriendelijke man, bevlogen ook, het type hart op de tong. Niet verbazingwekkend dat hij na zijn schooltijd aanvankelijk journalist wilde worden. Zijn ouders raadden hem geneeskunde aan. Slimme ouders, want goed kunnen communiceren is helemaal niet verkeerd voor een arts.



Fotograaf: Kees van de Veen

Carend

Wie meer wil weten over palliatieve zorg en mee wil denken over hoe het beter kan, moet een kijkje nemen op de website van Carend, <https://carend.nl/>. Carend staat voor ‘Care at the end of life’ en verwoordt de ambities van de oprichters om een bijdrage te leveren aan verbetering van de palliatieve zorg in Nederland. Sander de Hosson is een van de oprichters. Carend is bedoeld voor alle zorgprofessionals en voor alle patiënten.

De ICD keuzehulp ondersteunt patiënten en zorgverleners in de spreekkamer en thuis

De beslissing om een ICD te laten implanteren of te vervangen neem je als patiënt niet zomaar. Om patiënten en hun behandelaren te ondersteunen bij het samen beslissen over wel of geen ICD is de ICD keuzehulp ontwikkeld. In dit artikel leest u hoe u het beste gebruik kunt maken van deze keuzehulp en wat de voordelen ervan zijn.

Liza Lima Setyawan, Verpleegkundig Specialist hartziekten, Lieselot van Erven, Cardioloog, LUMC; Regina The, Algemeen directeur, Asako Takahashi, User experience designer, ZorgKeuzeLab
E-mail: asako@zorgkeuzelab.nl

Patiënten en hun zorgverleners beslissen samen wat de best passende behandeling of zorg is. Wat het beste past, hangt af van wat iemand belangrijk vindt. Samen beslissen leidt ertoe dat patiënten meer betrokken zijn bij hun behandelkeuze en meer kennis hebben over hun diagnose en behandelopties. Dat maakt dat ze ook meer tevreden zijn over het besluitvormingsproces en minder spijt hebben van hun keuze. De consulten zijn effectiever, zonder dat het extra tijd kost.¹ De ICD keuzehulp is ontwikkeld om patiënten en hun behandelaren te ondersteunen bij het samen beslissen over wel of geen Implanteerbare Cardioverter Defibrillator (ICD). De keuzehulp is voor primaire en secundaire preventie patiënten die bij een eerste indicatie of een ICD-wissel voor deze keuze staan. De keuzehulp bestaat uit het uitreikvel, de online keuzehulp en de samenvatting. Het gebruik van de keuzehulp wordt niet vanzelf onderdeel van de dagelijkse routine. Belangrijk is dat het hele team gemotiveerd is om samen te beslissen en dat gebruik van de keuzehulp naadloos past in het zorgtraject.

Voor wie is de ICD keuzehulp?

De ICD keuzehulp is voor primaire en secundaire preventie patiënten die in aanmerking komen voor een eerste ICD-plaatsing (ook bij CRT-D), of een ICD-wissel wegens batterijdepletie. De keuzehulp ondersteunt patiënten bij de volgende keuzes:

Bij eerste ICD-implantatie

Wel of geen ICD?

CRT met of onder ICD?

Bij ICD-wissel

ICD wisselen of niet?

CRT erbij houden of niet?

De ICD keuzehulp is een initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC) met ZorgKeuzeLab als ontwikkel- en implementatiepartner. In nauwe samenwerking met een team van cardiologen, patiëntenvereniging Stichting ICD-dragers Nederland en een expertpanel bestaand uit cardiologen, internist ouderengeneeskundigen en patiënten (vertegenwoordigers).

Samen beslissen

Het proces van samen beslissen vindt plaats in één of meer gesprekken. Daarin bespreken patiënten met eventueel hun naasten en een zorgverlener alle mogelijkheden en wat deze betekenen voor iemands leven. Zo maken ze samen de keuze voor een behandeling. Samen beslissen kan onderverdeeld worden in drie fasen/gesprekken volgens het model van Elwyn², zoals aangegeven in *figuur 1*.

Keuzegesprek

De zorgverlener legt uit dat de patiënt een keuze heeft en dat de mening en de persoonlijke situatie van de patiënt belangrijk zijn. De zorgverlener geeft aan de patiënt hierbij te kunnen ondersteunen. Voorbeeldzin: "Wat de beste keuze is, verschilt per persoon. We onderzoeken samen wat het beste bij u past."

Optiegesprek

De zorgverlener legt de verschillende behandelopties met de voor- en nadelen uit. Hiertoe behoort ook de mogelijkheid om niets te doen, niet te behandelen of af te wachten. De zorgverlener legt ook uit wat de invloed van de behandeling kan zijn op het dagelijks leven. Voorbeeldzin: "De beste keuze hangt ook af van wat voor u belangrijk is in uw leven. Wat vindt u heel belangrijk? Waar



Figuur 1. Model van Elwyn

maakt u zich zorgen over? Welke wensen heeft u voor de toekomst?"

Besluitvormingsgesprek

De zorgverlener en de patiënt bespreken de voorkeuren van de patiënt en wat belangrijk is voor hem. De zorgverlener ondersteunt de patiënt in het wikken en wegen. Ze bespreken ook welke rol de patiënt in de beslissing wil spelen en samen nemen ze een besluit voor een behandeling of ze stellen het besluit uit en regelen eventuele follow-up. Voorbeeldzin: "Welke keuze heeft uw voorkeur? Kunt u aangeven wat voor u de belangrijkste reden is om hiervoor te kiezen?"

Doel van de ICD keuzehulp

De ICD keuzehulp ondersteunt patiënten en artsen om samen te kiezen voor de best passende behandeling. Het doel van de keuzehulp is om bewuster te kiezen en dit samen te doen. Voor de ontwikkeling van de keuzehulp is een behoeftenonderzoek uitgevoerd onder patiënten en zorgverleners om uit te vragen wat belangrijk is om het keuzeproces te verbeteren. Patiënten gaven aan duidelijke informatie te willen over wat een ICD is, hoe het werkt en wat de keuze voor wel of geen ICD betekent voor het dagelijks leven. Ook gaven ze aan informatie te willen over ICD in de laatste levensfase. Zorgverleners vonden

het belangrijk dat de keuzehulp bijdraagt aan goede voorlichting over de ICD. Zo worden patiënten bewuster van hun eigen voorkeur en kunnen met de juiste verwachtingen een keuze maken. Ook wilden ze bepaalde misconcepties wegnemen, zoals dat je meteen overlijdt wanneer je geen ICD hebt of dat een ICD een levenslange verplichting is. Dit laatste punt is vooral relevant bij een ICD-wissel. Als patiënten weten dat een wissel niet verplicht is en ze samen met zorgverleners evalueren of het zinnig is om weer een ICD te plaatsen, is dat al een hele winst. ICD-technicus Caroline Haas van het Haga Ziekenhuis verwoordt het zo: "De grootste meerwaarde van de keuzehulp ligt bij een kleine groep patiënten die de keuze moet maken over wel of niet wisselen van de ICD als de batterij bijna op is. De grote groep kiest zonder enige twijfel, ook na het invullen van de keuzehulp, voor een wissel. Er is echter een kleine groep patiënten die door de keuzehulp zich ervan bewust is geworden dat een wissel niet hoeft en dat stilletjes inslapen misschien ook wel een prettige optie is. Het is heel waardevol dat je deze groep mensen er door het gebruik van de keuzehulp iets makkelijker uitpikt. Ook al is het maar een handjevol mensen."

Werking van de ICD keuzehulp

Het gebruik van de ICD keuzehulp bestaat uit drie stappen, te zien in *figuur 2*.

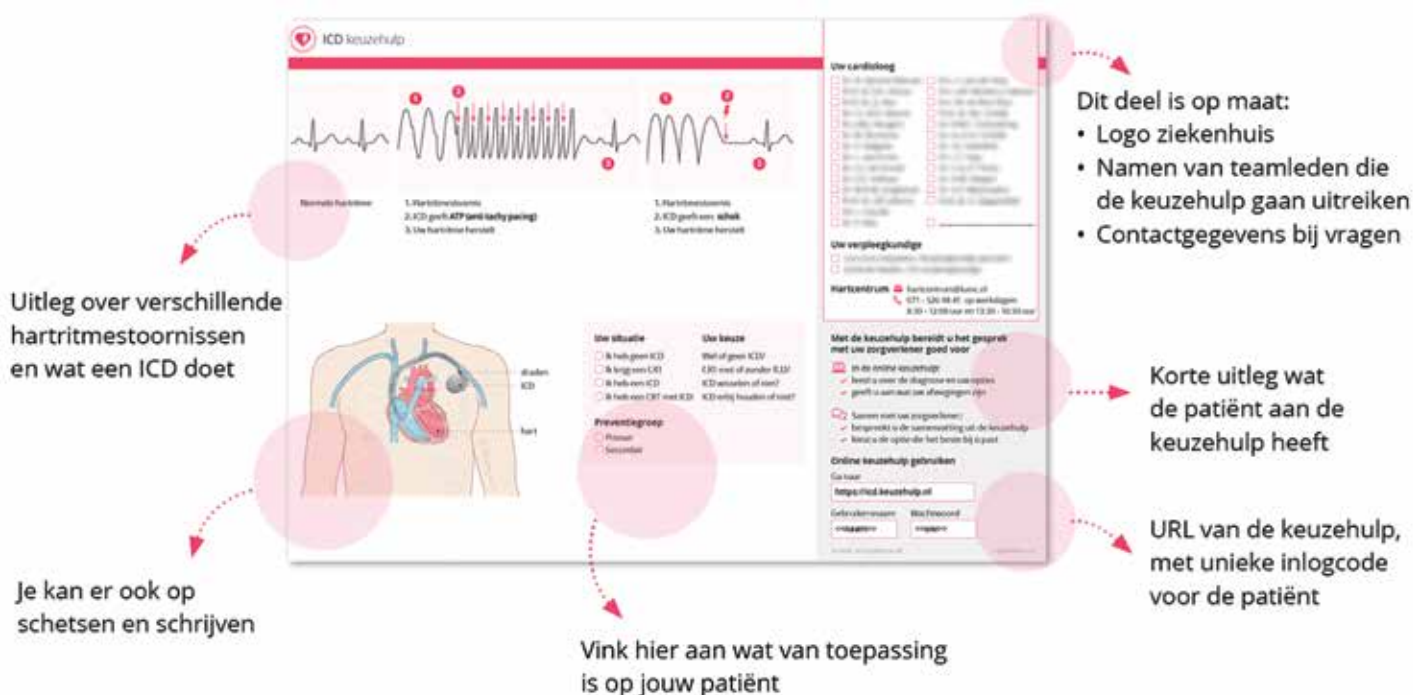


Figuur 2. Drie stappen. ZorgKeuzeLab, 2021

Zorgverlener reikt de keuzehulp uit

Met het uitreikvel (figuur 3) legt de zorgverlener de diagnose en opties uit. Aan het eind van het consult geeft

de zorgverlener het uitreikvel mee. Daar staat de unieke inlogcode waarmee de patiënt op de online keuzehulp kan inloggen.



Figuur 3. Uitreikvel. ZorgKeuzeLab, 2021

Patiënt gebruikt de keuzehulp

De patiënt logt thuis in op de online keuzehulp. In de keuzehulp leest de patiënt, eventueel samen met een naaste, informatie over een ICD en vult zijn afwegingen en

voorkeur in. Door in de keuzehulp in stap 1 'Uw situatie' aan te vinken wat zijn situatie is, krijgt de patiënt in de volgende stappen informatie die specifiek past bij zijn situatie. In figuur 4 ziet u een screenshot van deze pagina.

ICD keuzehulp

1. Uw situatie 2. Wel of geen ICD? 3. Quiz 4. Uw afwegingen 5. Uw voorkeur 6. Samenvatting

1. Uw situatie

Uw zorgverlener gaf u een uitreikvel met uw situatie. Vink hieronder uw situatie aan. Dan krijgt u in de volgende stappen informatie die daarbij past.

Wat is uw situatie?

- ☒ Ik heb geen ICD
- ☐ Ik krijg een CRT-apparaat
- ☐ Ik heb een ICD en kom in aanmerking voor een wissel
- ☐ Ik heb een CRT-apparaat met ICD en deze gaat gewisseld worden

Uw keuze

U komt in aanmerking voor een ICD. U heeft de keuze of u wel of geen ICD wilt.

U komt in aanmerking voor een ICD, omdat u een verhoogd risico heeft op een mogelijk levensbedreigende hartritmestoornis.

In welke groep zit u?

- ☒ Primaire preventie, ik heb geen levensbedreigende ritmestoornis gehad
- ☐ Secundaire preventie, ik heb wel een levensbedreigende ritmestoornis gehad

2. Wel of geen ICD? >

Figuur 4. Screenshot van 'Uw situatie'-pagina, ZorgKeuzeLab, 2021.

In deze tweede stap leest de patiënt essentiële informatie voor het maken van een keuze, zoals: Wat is een ICD en wat doet het? Wat is de invloed op mijn dagelijks leven? Kan ik overlijden met een ICD? Samenvattend ziet de patiënt de voor- en nadelen van wel of geen ICD op een rij.

Ook zijn er een aantal vragen toegevoegd als 'quiz' om te kijken of patiënten de informatie goed hebben begrepen. Doel is om de meest voorkomende misconcepties rondom een ICD zoveel mogelijk weg te nemen. Uit interviews met patiënten kwam ook naar voren dat ervaringsverhalen

van lotgenoten gewaardeerd worden wanneer zij een beslissing moeten nemen. Naast de feitelijke medische informatie zijn daarom ook korte citaten van lotgenoten uit de interviews opgenomen. Zo kunnen patiënten beter een inschatting maken wat de impact van de keuze kan zijn

op hun dagelijks leven. Naast deze informatie, wordt de patiënt gevraagd na te denken over meerdere stellingen en met schuifjes aan te geven waar zijn of haar voorkeur naar uit gaat (*figuur 5*.) Zo kunnen patiënten aangeven wat ze belangrijk vinden.

Figuur 5. Screenshot van ‘Uw afwegingen’-pagina, ZorgKeuzeLab, 2021

De ingevulde afwegingen en voorkeur krijgen patiënten te zien op de samenvatting. De keuzehulp geeft geen advies voor wel of geen ICD. De samenvatting kan de patiënt downloaden of uitprinten om mee te nemen naar het gesprek met de zorgverlener.

Samen beslissen

De patiënt en zorgverlener bespreken samen de samenvatting uit de keuzehulp. Dit ondersteunt het gesprek waarin de opties, persoonlijke voorkeur en afwegingen worden besproken om te komen tot de best passende keuze.

Inpassing ICD keuzehulp in het zorgtraject

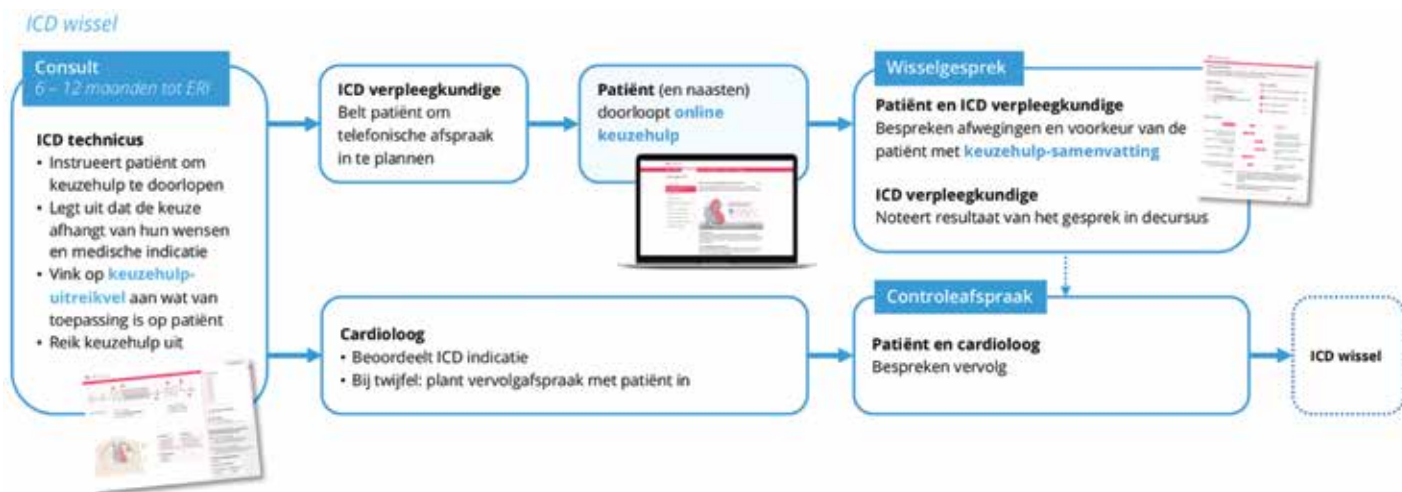
De keuzehulp wordt ingezet als vast onderdeel van het zorgtraject. Zo krijgt de patiënt op het juiste moment de juiste informatie en is er ruimte voor patiënt en specialist samen het behandelplan op te stellen. In de *figuren 6 en 7* ziet u twee voorbeeld zorgpaden van hoe de ICD keuzehulp wordt gebruikt in de praktijk.

Het inbedden van de keuzehulp in de dagelijkse praktijk gaat niet vanzelf. Een essentiële voorwaarde is dat het hele team gemotiveerd is om samen beslissen toe te passen in de praktijk. Aandacht voor gedegen implementatie

ICD implantatie – primaire preventie



Figuur 6. Voorbeeld zorgpad. Eerste ICD-implantatie. ZorgKeuzeLab, 2021



Figuur 7. Voorbeeld zorgpad. ICD-wissel bij batterijdepletie. ZorgKeuzeLab, 2021

is belangrijk om de keuzehulp soepel op te nemen in de routine, zodat samen beslissen vanzelfsprekend wordt.

Conclusie

Samen beslissen verbetert de kwaliteit van zorg. De ICD keuzehulp is een effectief hulpmiddel om samen en bewuster te beslissen over de best passende behandeling. Het gebruik van de keuzehulp leidt tot beter geïnformeerde patiënten, die meer betrokken zijn bij hun behandelkeuze en meer tevreden zijn over hun keuze.

Wat vinden patiënten en zorgverleners van de keuzehulp?

“Voor ICD-wissels is de keuzehulp zeker van meerwaarde. Eerder kwam het gewoonweg niet bij patiënten op dat ze ook ‘nee’ kunnen zeggen en dat ze kunnen kiezen om geen wissel te doen.” - A. de Meijer, ICD Verpleegkundige, Albert Schweitzer Ziekenhuis

“Zeer duidelijke informatie in begrijpelijke taal uitgelegd. Goede begeleiding van de te maken keuzes. De keuzehulp maakt me bewuster van wat er gaat gebeuren en wat de consequenties zijn. Lijkt veel informatie, maar is wel belangrijk om goed na te denken over de toekomst.” – patiënt.

“In de keuzehulp lees je hoe alles werkt, met de voor- en nadelen. Daarna kan je zelf bepalen wat je wilt. Met de samenvatting kun je beter je verhaal doen bij de dokter dan dat je alles mondeling toelicht.” - patiënt

Wilt u de keuzehulp inzetten in uw praktijk?

Voor het gebruik van de keuzehulp kan het ziekenhuis een abonnement afnemen bij ZorgKeuzeLab. De abonnementskosten bestaan uit een kostendekkende vergoeding voor (technisch) onderhoud en actualisatie van de keuzehulp en ondersteuning bij implementatie in uw ziekenhuis; materialen, rapportages over het gebruik en support bij vragen. U kunt hier meer informatie vinden over hoe ZorgKeuzeLab u kan ondersteunen bij de implementatie van de keuzehulp: <https://icd.keuzehulp.nl/specialist>

Literatuur

1. Cochrane review - Stacey, 2017
Stacey D, Légaré F, Lewis K, Barry MJ, Bennett CL, Eden KB, Holmes-Rovner M, Llewellyn-Thomas H, Lyddiatt A, Thomson R, Trevena L. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017 Apr 12;4(4):CD001431. doi: 10.1002/14651858.CD001431.pub5. PMID: 28402085; PMCID: PMC6478132.
2. Elwyn 2012
Elwyn G, Frosch D, Thomson R, et al. Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med*. 2012;27(10):1361-1367. doi:10.1007/s11606-012-2077-6

Programma 2022 - SAVE THE DATE

22 maart	CNE werkgroep Interventiecardiologie
29 maart	CNE werkgroep Vasculaire Zorg "CVRM: terug naar de basis"
5 april	CNE werkgroepen Cardio Thoracale Chirurgie en Acute Cardiale Zorg "Operatie geslaagd!"
17 mei	CNE werkgroep Congenitale Cardiologie "To close or not to close (ASD/PFO)"
Mei	CNE werkgroep ICD-begeleiding & Elektrofysiologie "Behandeling HF: van devices tot palliatieve zorg"
20 september	CNE werkgroep Hartrevalidatie
27 september	CNE werkgroep Vasculaire Zorg "Nieren van A(rterie) tot Z(out)"
27 september	CNE werkgroep Wetenschappelijk Onderzoek "Positief over Preventie. Transfer van behandelen naar voorkomen"

Alle CNE's vinden bij Vergadercentrum Domstad in Utrecht plaats.
Voor meer informatie zie onze website: www.nvhv.nl/scholing.

Een dertienjarige met (near)syncope: het hart, de longen of het brein?

Mogelijk **symptoom** van een vergevorderd stadium van **pulmonale arteriële hypertensie**

In dit laatste deel van een tweeluik over pulmonale arteriële hypertensie bij kinderen bespreken de auteurs de diagnostiek, behandeling en impact van de ziekte op zowel de patiënt als zijn familie.

Theresia Vissia-Kazemier, verpleegkundig specialist kindercardiologie, Marlies Haarman, arts-onderzoeker, Menno Douwes, fellow kindercardiologie, Marc Roofthoof en Rolf Berger, kindercardiologen, Landelijk expertisecentrum voor kinderen met PH, Beatrix Kinderziekenhuis, UMCG
E-mail: t.kazemier@umcg.nl

Diagnostiek

De diagnostiek van pulmonale hypertensie (PH) vindt plaats in een aantal stappen.^{4,11} Wanneer een patiënt verdacht wordt van PH, bijvoorbeeld op grond van anamnese of symptomen, wordt deze verdenking gestaafd met behulp van aanvullend, niet-invasief onderzoek: ECG en echocardiografie. Ook wanneer iemand in een risicogroep voor PH valt - wegens een geassocieerde ziekte, positieve familieanamnese, genetische mutatie of syndroom - vindt screening op PH plaats met behulp van deze onderzoeken.

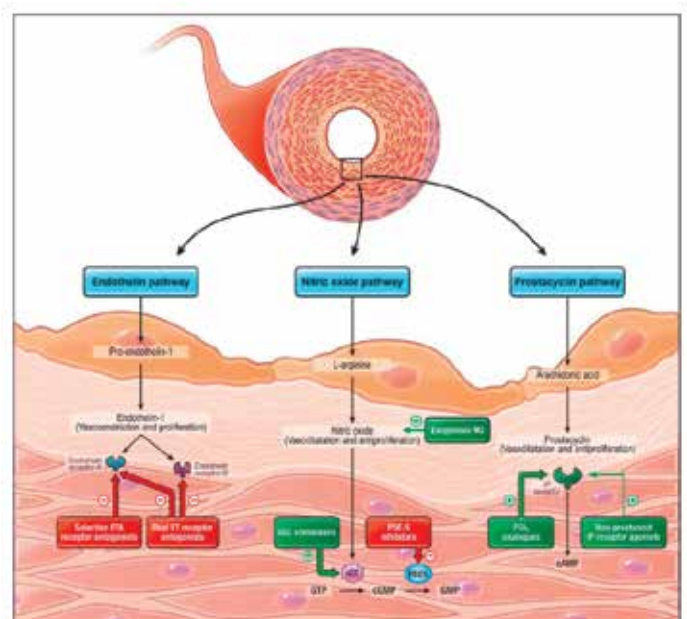
Geadviseerd wordt om patiënten te verwijzen naar een expertisecentrum voor pulmonale hypertensie voor de bevestiging van de diagnose door hartkatheterisatie met acute vasodilatatie testen, in combinatie met een diagnostisch traject dat gericht is op de juiste classificatie van het ziektebeeld.

Pas na redelijkerwijze uitsluiting van alle mogelijke geassocieerde aandoeningen wordt de diagnose idiopathische pulmonale arteriële hypertensie (iPAH) gesteld. De juiste classificatie van PH is van groot belang, omdat de prognose en behandeling sterk afhankelijk zijn van de PH-subklasse. Voor patiënten in groep 1 is PAH-gerichte medicatie succesvol gebleken, maar voor veel aandoeningen binnen de overige groepen PH (2,3,5) niet. Dan is de aanpak van het onderliggend lijden de belangrijkste hoeksteen van de behandeling. De standaardbehandeling voor chronische trombo-embolische PH (CTEPH) is pulmonalis endarteriëctomie, een ingrijpende operatie waarbij de chirurgen de stolsels handmatig verwijderd. Soms zitten deze stolsels te diep en is opereren niet mogelijk. Bij deze patiënten zal het dotteren van de dichtgeslibde longslagaders (balloon pulmonary

angioplasty) overwogen worden, eventueel aangevuld met medicamenteuze therapie.

Behandeling

De behandeling van PAH bestaat uit ondersteunende therapie - anticoagulantia, diuretica, zuurstof - en specifieke PAH-gerichte medicatie.¹² Deze laatste bestaat uit een zogenaamde 'eerste generatie' en een 'tweede generatie'. De 'eerste generatie' bestaat uit calciumkanaal-blokkers;



Afbeelding 1. Ziektespecifieke pathways PH

Casus - diagnostisch traject

In het expertisecentrum wordt de diagnostiek van de 13-jarige patiënt gecompleteerd en ter bevestiging van de diagnose wordt een hartkatheterisatie verricht.

Echografisch: gedilateerde RA en RV met compressie van LA en LV. Matige systolische RV-functie, matige TI met minstens systeemdruk rechts. Gedilateerde arteria pulmonalis. Geen mitralisklepinsufficiëntie/-stenose, geen VSD aantoonbaar. Goede systolische LV-functie, fraaie linker aortaboog. Spoor pericardvocht.

Laboratoriumonderzoek: NT Pro-BNP 1796 ng/l, Urinezuur 0.49 mmol/l, bloedbeeld, nier- en leverfunctie normaal.

Hartkatheterisatie: verhoogde systeemveneuze drukken (mean 13-14 mmHg), wedge mean 13mmHg. Druk RV 72 (eind-diast 17) bij LV 69 (eind-diast 10) mmHg. Druk RPA 70/43 (mean 53) bij Ao desc 71/33 mmHg (tijdens narcose). Geïndexeerde pulmonale vaatweerstand (PVRI) 27 Woods units bij cardiac index van 1,5 L/min/m². Geen reactie bij vasodilatatie met stikstofmonoxide (NO) en zuurstof. Angiografie, injectie RV: Slechte contractiliteit van fors hypertrofische en gedilateerde RV.

Cardiale MRI: beeld van PH met aanwijzingen voor eindstadium rechterventrikelfalen (RV ejectiefractie 5,3%), lage slagvolumina (17,4 ml). Pericardvocht rondom het hart 7 mm. Geen ernstig kleplijden.

Klein volume van de linkerventrikel, mede door septal bowing.

CT thorax: bilateraal diffuus verspreide matglas noduli met een tweede patronen centrilobulaire verdeling met hierbij reactief vergrote lymfeklieren in het mediastinum en ook pericardvocht.

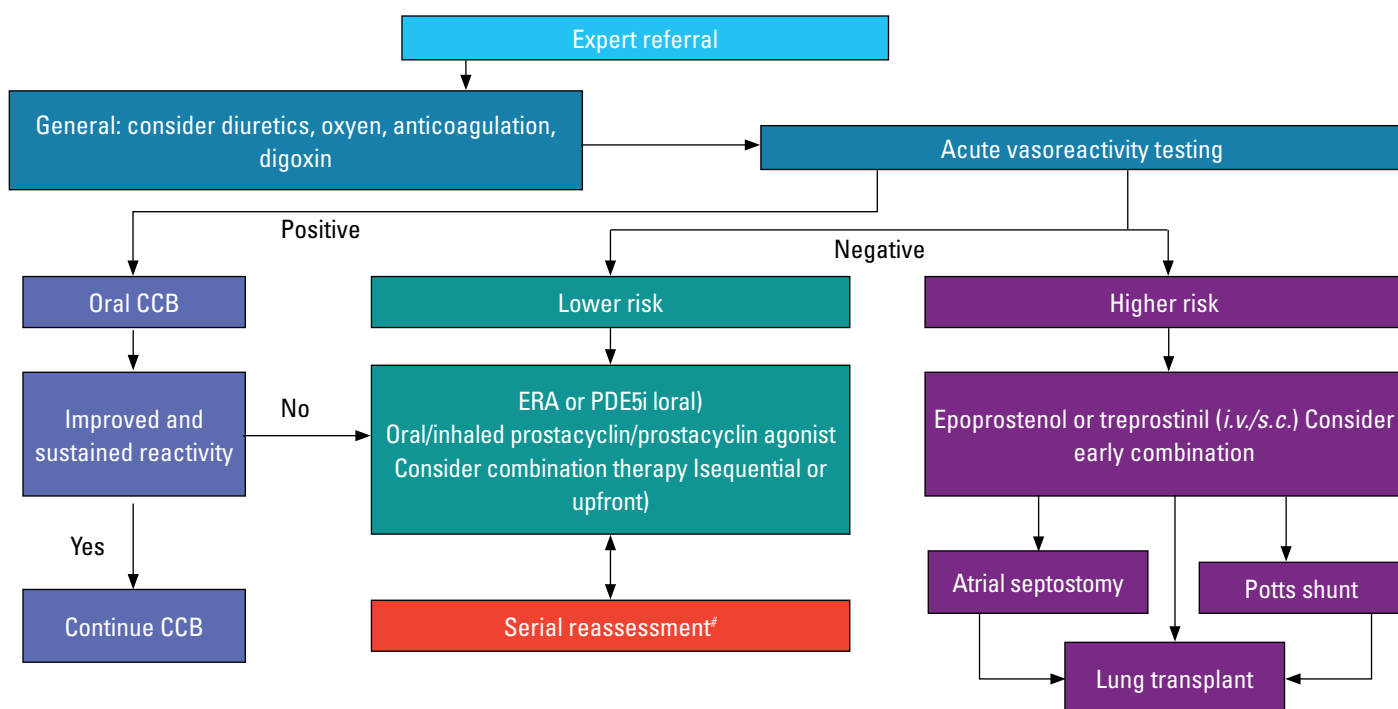
Aanvullend onderzoek: geen aanwijzingen voor onderliggende ziekte (perfusie/ventilatiescan normaal, echoboventruik geen aanwijzingen voor portale hypertensie, geen stollingsstoornissen, auto-immuunziekten, hypo/hypert-hyroidie of metabole ziekten).

Genetisch onderzoek: BMPR2-genmutatie ('de novo mutatie').

Conclusie: ernstige erfelijke (hereditaire) pulmonale arteriële hypertensie (HPAH), WHO functionele klasse III, hoogrisico-patiënt.

Beleid: start triple therapie (bosentan, sildenafil, intraveneuze epoprostenoltherapie via port-a-cath). Ondersteunende therapie in de vorm van antistolling (acenocoumarol).

Tevens screening voor longtransplantatie, in principe geaccepteerd voor bilaterale LTX, nog niet op wachtlijst omdat effect medicamenteuze therapie afgewacht zal worden.



Figuur 1. Behandelingsalgoritme voor de behandeling van pediatrische patiënten met idiopathische of familiale pulmonale arteriële hypertensie.⁴

die zijn alleen effectief in zogeheten 'responders' op acute pulmonale vasodilatatie testen. Volgens de 'Sitbon criteria' gedefinieerd als een daling van de mPAP van tenminste 10 mmHg tot een waarde <40 mmHg met behouden of toegenomen cardiac output. 'Responders' verlagen de pulmonale vaatweerstand door middel van vasodilatatie als gevolg van smooth muscle relaxatie. De 'tweede generatie' bestaat uit geneesmiddelen die

ingrijpen op ziektespecifieke pathways (afbeelding 1) die verantwoordelijk zijn voor vasoconstrictie en proliferatieve vaatwandafwijkingen. Onder deze middelen vallen de prostanoïden (prostacycline-analogen: epoprostenol, treprostinil, iloprost, selexipag), endotheline receptor-antagonisten (bosentan, ambrisentan, macitentan), phosphodiesterase-5 inhibitoren (sildenafil, tadalafil) en soluble guanylate cyclase (riociguat).

Casus - behandeling en follow-up

Met upfront triple therapie aanvankelijk verbetering van het inspanningsvermogen, zonder evidente klachten van duizeligheid/pre-syncope, wel dyspnoe d'effort. Echo-grafisch afname rechterventrikeldruk (80 mmHg), lichte verbetering RV-functie. Plaatsing op de LTx-wachtlijst (nog) niet geïndiceerd.

In verdere follow-up graduele klinische achteruitgang met verdere afname RV-functie, toename pericardvocht, oploop NT pro-BNP en urinezuur. Bij hartkatheterisatie opnieuw systeemdruk in de longen met fors gestegen weerstand zonder reactie op O₂ en NO. Slechte contractiliteit RV en zeer lage cardiac index. Ophogen dosis epopro-

tenol geeft geen verbetering. Aanleggen van een Potts shunt wordt overwogen, echter contra-indicatie wegens slechte RV-functie. Opnieuw gescreend voor LTX, geaccepteerd en op de wachtlijst Eurotransplant. Na 6 weken actief op de wachtlijst aanbod geschikte donorlongen, waarna een succesvolle bilaterale longtransplantatie plaatsvindt.

Vier jaar na LTX maakt patiënt, inmiddels jongvolwassen, het uitstekend. Geen rejectie, goede longfunctie, therapietrouw. Ze is actief, werkt, heeft een relatie en actieve kinderwens, waarvoor gezien de BMPR2-genmutatie (autosomaal dominante overerving) counseling door de klinisch geneticus volgt.

Tot op heden is PAH niet te genezen. Het doel van de behandeling is de verbetering van de kwaliteit van leven en de remming van progressie van de ziekte. Wanneer medicamenteuze behandeling faalt, zal het creëren van een atrioseptostomie, Potts shunt (chirurgisch aangelegde verbinding tussen de linker longslagader en aorta descendens) of (hart)longtransplantatie overwogen worden.

Impact van de ziekte

PAH heeft een enorme impact op het leven van kind, ouders en gezin. Er bestaan angst en onzekerheid over het beloop van de ziekte en de toekomst. Ook is er soms onbegrip in de omgeving door onbekendheid met het ziektebeeld. Het kind is beperkt in wat het kan en is snel moe. Bewegen, fietsen, meedoen met gym en sociale activiteiten zijn niet vanzelfsprekend. Er zijn daarvoor aanpassingen nodig op school, bij het ondernemen van activiteiten met leeftijdsgenoten en zaken zoals op vakantie gaan. Kinderen met PH, ouders, leerkrachten en andere hulpverleners kunnen daarom bij problemen een beroep doen op de medewerkers van het multidisciplinair pulmonale hypertensieteam. Dit bestaat, naast kindercardiologen en een verpleegkundig specialist met expertise in PH, uit medisch maatschappelijk werk, een medisch pedagogisch medewerker,

kinderpsycholoog, consulent onderwijsondersteuning zieke leerlingen, diëtist en fysiotherapeut.

De patiëntenvereniging Stichting Pulmonale Hypertensie en Stichting Hartekind geven voorlichting, bieden lotgenotencontact, zetten zich in voor belangenbehartiging en het werven van fondsen voor wetenschappelijk onderzoek.

Conclusie

Syncope is een ernstig symptoom bij kinderen met PAH en vereist prompte verwijzing naar een expertisecentrum voor PH. Daar wordt door middel van gestandaardiseerde diagnostiek de origine van PH achterhaald, vindt een juiste classificatie van het ziektebeeld plaats en wordt een geschikte therapie geïnitieerd. PAH is een nog niet te genezen ziekte en ondanks de komst van de tweede generatie medicatie is longtransplantatie soms de enige behandeling om te kunnen overleven. Onze missie is het verbeteren van de kwaliteit van leven, remming van progressie van de ziekte, bieden van een optimale begeleiding en een voortdurende bijdrage aan wetenschappelijk onderzoek. Daarmee willen we de oorzaak van PH en nog betere behandelmethoden vinden om zo kinderen met PH alle kansen voor de toekomst te geven.

Het Landelijk Netwerk voor Pulmonale Hypertensie op de Kinderleeftijd is een samenwerkings-verband tussen tien Nederlandse kindercardiologische centra; 9 netwerkcentra en 1 expertisecentrum. Het expertisecentrum fungeert als landelijk expertise- en verwijscentrum voor pulmonale hypertensie op de kinderleeftijd.

Binnen dit netwerk wordt de specifieke diagnostiek, de initiatie van therapie en gestandaardiseerde follow-up gecoördineerd vanuit het landelijk expertisecentrum.

De 'Standaard diagnostiek en behandeling van pulmonale hypertensie bij kinderen', een document waarin internationale consensus samen met de meest recente wetenschappelijke inzichten zijn verwerkt, fungeert hierbij als richtlijn.



9 Netwerkcentra

Amsterdam	AMC, Emma Kinderziekenhuis
Amsterdam	Emma VUmc
Den Haag	Haga, Juliana ziekenhuis
Leiden	LUMC, Willem Alexander Kinderziekenhuis
Maastricht	Maastricht UMC+
Nijmegen	UMC St Radboud, Amalia Kinderziekenhuis
Rotterdam	EMCR, Sophia Kinderziekenhuis
Utrecht	UMCU, Wilhelmina Kinderziekenhuis
Veldhoven	Maxima Medisch Centrum

1 Expertisecentrum

Groningen	UMCG, Beatrix Kinderziekenhuis
-----------	--------------------------------

Literatuur (beide delen)

1. Galiè N, McLaughlin VV, Rubin LJ, et al. An overview of the 6th World Symposium on Pulmonary Hypertension. *Eur Respir J* 2019;53:1802148. 10.1183/13993003.02148-2018.
2. van Loon RL, Roofthoof MT, Hillege HL, ten Harkel AD, van Osch-Gevers M, Delhaas T, Kapusta L, Strengers JL, Rammeloo L, Clur SA, Mulder BJ, Berger RM. Pediatric pulmonary hypertension in the Netherlands: epidemiology and characterization during the period 1991 to 2005. *Circulation*. 2011 Oct 18;124(16):1755-64.
3. Simonneau G, Montani D, Celermajer DS, et al. Haemodynamic definitions and updated clinical classification of pulmonary hypertension. *Eur Respir J* 2019; 53: 1801913.
4. Rosenzweig EB, Abman SH, Adatia I, et al. Paediatric pulmonary arterial hypertension: updates on definition, classification, diagnostics and management. *Eur Respir J* 2019; 53: 1801916.
5. Berger RM, Beghetti M, Humpl T, Raskob GE, Ivy DD, Jing ZC, Bonnet D, Schulze-Neick I, Barst RJ. Clinical features of paediatric pulmonary hypertension: a registry study. *Lancet*. 2012 Feb 11;379(9815):537-46.
6. Douwes JM and Berger RMF. Pediatric pulmonary arterial hypertension: on the eve of growing up. *Curr Opin Pulm Med* 2017, 23:398-403.
7. (beide delen) Douwes JM, Zijlstra WMH, Rosenzweig EB, Ploegstra MJ, Haarman HG, Roofthoof MRT, Postmus D, Hillege HL, Ivy DD, Berger RMF. Parental prostanoids in pediatric pulmonary arterial hypertension; start early, dose high, combine. Abstract 14th International Conference Neonatal & Childhood Pulmonary Vascular Disease. UCSF March 3 - 5, 2021.
8. Zijlstra WMH, Douwes JM, Rosenzweig EB, Schokker S, Krishnan U, Roofthoof MTR, Miller-Reed K, Hillege HL, Ivy DD, Berger RMF. Survival differences in pediatric pulmonary arterial hypertension: clues to a better understanding of outcome and optimal treatment strategies. *J Am Coll Cardiol*. 2014 May 27;63(20):2159-2169.
9. Haarman MG, Douwes JM, Ploegstra MJ, Roofthoof MTR, Vissia-Kazemier TR, Hillege HL, Berger RMF. The Clinical Value of Proposed Risk Stratification Tools in Pediatric Pulmonary Arterial Hypertension. *Am J Respir Crit Care Med*. 2019 Nov 15; 200(10):1312-1315.
10. Haarman MG, Kerstjens-Frederikse WS, Vissia-Kazemier TR, Breeman KTM, Timens W, Vos YJ, Roofthoof MTR, Hillege HL, Berger RMF. The Genetic Epidemiology of Pediatric Pulmonary Arterial Hypertension. *J Pediatr* 2020;225:65-73.
11. Standaard diagnostiek en behandeling van pulmonale hypertensie, 2e Editie. 'Netwerk voor Pulmonale Hypertensie op de Kinderleeftijd', Redactie: Dr. J.M. Douwes, Dr. M.T.R. Roofthoof, Prof. Dr. R.M.F. Berger. ISBN 978-90-367-6500-8.
12. Frank B.S, Ivy D.D. Diagnosis, Evaluation and Treatment of Pulmonary Arterial Hypertension in Children. *Children* 2018, 5, 44.
13. Myunk K. Park, Mehrdad Salamat. PARK'S PEDIATRIC CARDIOLOGY FOR PRACTITIONERS. 7 TH Edition 2021. Elsevier. ISBN 978-0-323-68107-0.

Aan de lezers van Cordiaal



Met deze brief willen we aan jullie feedback vragen over de vormgeving en inhoud van ons aller vakblad Cordiaal. Die is belangrijk om volgend jaar een nog mooier en nog beter op jullie wensen afgestemde Cordiaal te maken. Deze keer geen vragenlijstje invullen of vinkjes zetten bij door ons bedachte stellingen.

Vertel ons gewoon, op jouw eigen manier, wat je vindt van Cordiaal. Waarover wil je meer artikelen zien, welk soort rubrieken lees je graag of juist helemaal niet? Wat mis je, wat vind je saai en wat boeiend? Vind je het formaat en het verdere uiterlijk van de Cordiaal prettig of juist onhandig?

Wees creatief, maak van je hart geen moordkuil en maak ons deelgenoot van je wensen en ideeën. Schrijf het op in een verhaaltje, maak er een 'boodschappenlijstje' van, een

kattebelletje, een versje, een brief, een kladje met bulletpoints of teken het! Iedere vorm is goed.

In de volgende Cordiaal maken we ruimte voor jullie reacties, dus reageer in groten getale!!!

P.S. De redactie heeft ook al een ideetje voor volgend jaar: een per nummer wisselende gastcolumnist. Wie van onze lezers hebben zin om – vooralsnog – eenmalig een column te schrijven van ongeveer 500/600 woorden? Inhoud is vrij, de enige eis is dat het gerelateerd is aan je werk als professional. Onze eindredacteur staat klaar om je te helpen met je column. Dé kans om je – sluimerende – schrijftalent te ontwikkelen.

Je reactie kun je sturen naar: cordiaalredactie@gmail.com

Graag vóór 10 november 2021 o.v.v. 'mijn wensen' en/of 'columnist worden'

Hartelijke groet van de redactie van Cordiaal,
Wim, Sascha, Janine, Sheila, Lianda, Loes, Joy, Maja

Reanimatietraining geeft hartpartners houvast

Professionals vertellen over situaties en voorvallen uit hun dagelijkse praktijk, herkenbaar en invoelend.

Regie Loeffen, Hartrevalidatie verpleegkundige en BLS instructeur, Canisius Wilhelmina Ziekenhuis, Nijmegen
E-mail: r.loeffen@cwz.nl

Binnen de hartrevalidatie van het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis (CWZ) geven we een reanimatietraining voor 'hartpartners', naasten van onze hartrevalidatiepatiënten. In deze training leren deelnemers een reanimatie op te starten en uit te voeren en een Automatische Externe Defibrillator (AED) te gebruiken volgens de richtlijnen van de Nederlandse Reanimatie Raad (NRR). Nog belangrijker is dat ze, door dit samen met lotgenoten te doen, de ruimte krijgen voor het uiten van emoties en verwerking.

Tijdens het intakegesprek hartrevalidatie merken we regelmatig dat de partner uit balans is, omdat de opname grote emotionele en lichamelijke impact heeft gehad. Soms heeft een partner zelf de patiënt gereanimeerd, was bij de reanimatie aanwezig of kreeg een telefoontje om met spoed naar het ziekenhuis te komen. Partners kampen met meerdere vragen en gevoelens. Hebben ze goed gehandeld en wat te doen als het weer gebeurt? Niet iedere patiënt krijgt standaard een Implanteerbare Cardioverter Defibrillator (ICD) na een reanimatie, waardoor angst voor een herhaling aanwezig blijft. De partner kan hier 's nachts wakker van liggen, in de stress schieten wanneer hij de sirene van een ambulance hoort of hij durft de revaliderende patiënt nauwelijks alleen te laten. De patiënt zelf heeft de reanimatie vaak niet zo traumatisch ervaren; bij hem ging ineens 'het licht uit' en hij heeft alleen last van zijn ribben door de kortdurende borstcompressie. Ook een opname met een acuut infarct kan als ingrijpend ervaren worden. Omdat oog hebben voor de partner belangrijk is, adviseren we hartpartners deel te nemen aan de reanimatietraining.

Lotgenoten

De vier uur durende training vindt ongeveer een maal per twee maanden plaats in een veilige setting met lotgenoten en is kosteloos. De Vrienden van het CWZ ondersteunen de training omdat ze het een goed initiatief vinden van zorg op de juiste plek. De training, waaraan maximaal twaalf deelnemers meedoen, staat onder leiding van de hartrevalidatieverpleegkundige, die de casussen van de patiënten kent, en een cardiologieverpleegkundige. Beiden zijn NRR-gecertificeerde trainers. De deelnemers die zich aanmelden voor de training zijn partners. Ze komen alleen of samen met een ander familielid, bekende of een sportvriend. Zo was er iemand lid van een senioren wielrennergroepje waar in korte tijd twee reanimaties hadden plaatsgevonden.



**BLS instructeurs, van links naar rechts:
Dennis Pijnappels, Regie Loeffen en Monique Engel**

De angst om weer te gaan fietsen met dit groepje zat er goed in. Soms komt de patiënt mee, want die wil ook weten hoe te handelen bij een hartstilstand. Tijdens het voorstelrondje worden ervaringen gedeeld, wat bijdraagt aan herkenbaarheid van gevoelens en situaties. Het geeft een gevoel van saamhorigheid en steun. Vervolgens komen theorie en oefenmomenten aan de orde rond het herkennen, opstarten en uitvoeren van de reanimatie en gebruik van de AED.

Stem

Tijdens een van de trainingen begon een deelnemer hard te lachen toen ze de stem hoorde van de AED die instructies gaf. Ze herkende de stem, maar had nooit geweten dat die bij de AED hoorde. Deelnemers ervaren bij de oefeningen dat ze kunnen masseren en dat ze dit dus prima hebben gedaan. Ze horen ook wat de taak van de centralist is en hoe het komt dat er ineens allemaal mensen kwamen om te helpen, burgerhulpverleners. In de pauze vallen er geen stiltes, mensen zoeken elkaar op en stellen vaak cardiologische vragen aan de hartrevalidatieverpleegkundige en cardiologieverpleegkundige. Zij kennen immers de achtergrond van de deelnemers, wat als laagdrempelig wordt ervaren. Wanneer na vier uur de training is afgelopen, zijn de deelnemers enthousiast. Puzzelstukjes vallen op hun plaats en dat geeft de deelnemers (zelf)vertrouwen, waardoor ze de toekomst met meer vertrouwen tegemoet zien. Dat komt ook het herstel van de hartpatiënt ten goede.

Literatuur

1. Richtlijnen hartrevalidatie 2011
2. Richtlijnen NRR 2021

De cardiovasculaire Computer Tomografie

In vijf afleveringen duikt de auteur in de geschiedenis van ons vakgebied.

Evert Lamfers, Cardioloog n.p.

E-mail: ejp.lamfers@inter.nl.net

Dit jaar viert de Computer Tomografie (CT-scan) zijn vijftigste verjaardag. Het verhaal gaat dat zonder het succes van de Beatles er geen CT-scan zou zijn ontwikkeld. Het eerste platenlabel van de beroemde popgroep was namelijk Electrical and Musical Industries (EMI Records) en dat was ook de werkgever van Godfrey Hounsfield (1919-2004). Het bedrijf had hem in 1949 als hoofdingenieur aangetrokken om te helpen met de ontwikkeling van RADAR voor de Royal Air Force, maar in de jaren zestig mocht hij een sabbatical besteden aan computertechniek voor radiologie. Dankzij het succes van de Beatles had EMI namelijk geld te besteden voor een dergelijke ontwikkeling.

Voor CT-scanning heb je röntgenstralen nodig; we kunnen dus niet om de fysicus Wilhelm Röntgen (1845-1923) heen. Röntgen experimenteerde met verschillende kathodestrallen en merkte dat een zekere straling een fluorescerend effect had op een scherm met barium-platinocyanide en dat dit

effect niet tegengehouden kon worden met verschillende materialen. Met andere woorden: de straling ging door zachte stoffen heen, zelfs door zijn hand, zodat alleen de beenderen zichtbaar waren op dit fluorescerend scherm. Beroemd werd de allereerste röntgenopname, die van de hand van zijn vrouw. Hij noemde het X-stralen, X voor onbekend, maar uiteindelijk zijn de stralen en de ziekenhuisafdelingen die ze gebruikten naar hem genoemd.

Vele tinten grijs

In 1901 mocht Röntgen de eerste Nobelprijs in ontvangst nemen, voor de uitvinding die zeker 70 jaar de medische wetenschap in zijn greep zou houden: een methode om de inwendige organen in grijs tinten op een plat vlak te projecteren. Dat is meteen ook het nadeel van deze methode: het is op film en dat is een weinig gevoelig materiaal om contrastrijke verschillen weer te geven. Bovendien is het een projectie van een driedimensionaal object op een tweedimensionaal vlak, met alle problemen van dien. Zo komen we terug bij Hounsfield, die met de vraag worstelde of het niet mogelijk zou zijn om de driedimensionale structuur van de af te beelden organen te bewaren, bijvoorbeeld door de röntgenbuis rondom het lichaam te draaien. Stel je een smalle röntgenstraal voor die in één vlak dwars op het lichaam de organen van het lichaam passeert en dan een afbeelding maakt van dat gedeelte dat hij heeft afgelegd. Die afbeelding is dan de optelsom van alle densiteiten die de straal in het lichaam is tegengekomen. Dat resulteert in een bepaalde grijs tint.

Daarna draait de röntgenbuis een aantal graden in hetzelfde vlak en maakt dan weer een dergelijke afbeelding, resulterend in een andere grijs tint. En dit 180 graden. Dan heb je een groot aantal vergelijkingen met evenzoveel onbekenden. Vervolgens heb je een analyse nodig die deze grijs tinten in een soort gigantische puzzel kan terugtransformeren in de structuren waar de röntgenstraal in die 180 graden door is gepasseerd. Steeds als ik me dat probeer voor te stellen, word ik een beetje draaierig. Maar er was zo'n puzzelaar: de Oostenrijkse wiskundige Johann Radon (1887-1956) die voor dit doel een reconstructieanalyse had gemaakt, waarvan de mathematische formules zo ingewikkeld zijn dat ze door de eindredacteur van Cordiaal onverbiddelijk zouden worden geschrapt wanneer ik ze hier zou intypen. Er is een computer



Afbeelding 1. De allereerste röntgenfoto: de hand (en ring) van Anna Röntgen.

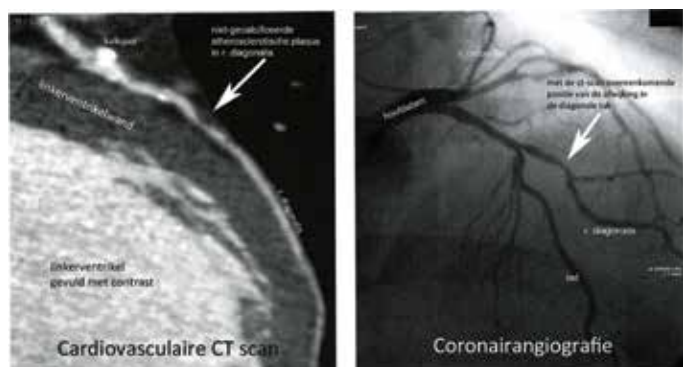
nodig om de vergelijkingen met die vele onbekenden op te lossen.

Hersenen en hart

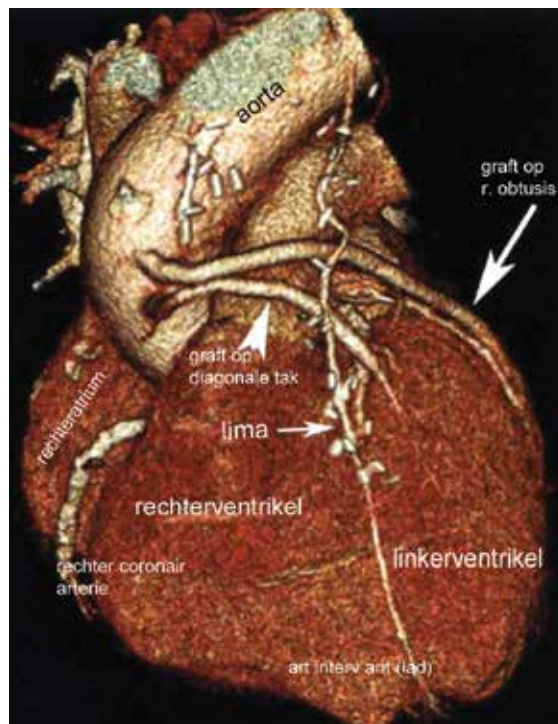
De eerste CT-scanner was door Hounsfield met een geleende draaibank en röntgenbuis in elkaar gezet, had 9 uur nodig om een fantoom te scannen en 2,5 uur computertijd met een (toenmalige) supercomputer om de afbeelding te reconstrueren. Dat is klinisch natuurlijk niet bruikbaar, maar is wel een bewijs dat het überhaupt kon. De ontwikkeling werd gesteund door theorieën van de Zuid-Afrikaanse natuurkundige Allan MacLeod Cormack (1924-1998). In de jaren zeventig werden de eerste CT-scanners afgeleverd die betrouwbare afbeeldingen konden maken en wel van de hersenen. Dat alleen al was een enorme stap, omdat een mensonterend onderzoek als een lucht-encephalogram, waarin de patiënt in een speciale stoel ondersteboven gedraaid diende te worden, in één klap obsoleet werd. Sneller scannen betekent dat ook organen gescand werden die stilgelegd konden worden door alleen de adem voor een tiental seconden in te houden. Alleen dus niet het hart. Dat was ook niet meteen nodig, want cardiologen waren in die tijd vooral geconcentreerd op functieonderzoek, hartklepafwijkingen en cardiac outputmetingen en daar werd met echocardiografie al aan beantwoord, zoals we in de vorige aflevering hebben gezien. Maar het onderzoekend bloed kruipt waar het niet gaan kan en het ging er natuurlijk om of het mogelijk zou zijn om de kransslagaders betrouwbaar in beeld te brengen, en wel zonder intra-arteriële punctie met alleen intraveneus toe te dienen contrast.

Van 4 naar 256 camera's

Het probleem is dat het hart beweegt en alleen tijdens de diastole maximaal 20 milliseconden stilstaat. Twintig milliseconden om met een camera de gemiddeld 16 cm af te leggen die het hart in de thorax in beslag neemt zou alleen maar kunnen wanneer deze camera als een spiraal om het lichaam heen draait, en dan nog is dat onvoldoende. Dus om aan de bewegelijkheid van het hart tegemoet te komen construeerde men meerdere camera's, eerst vier, om wat mee te experimenteren. Maar pas met 64 röntgencamera's (en dus ook 64 vlakken) was het echt mogelijk om niet alleen coronairvaten te scannen, maar ook de atherosclerotische



Afbeelding 2. Links een CT-scan van een diagonale tak. Het vlak is zo gekozen dat het de diagonale tak bevat. Rechts is hetzelfde coronairvatstelsel met conventionele coronairangiografie afgebeeld. Bij de pijl een 50-70% atherosclerotische plaque, waarvan met CT zichtbaar is hoe deze zich in de wand van het vat uitbreidt (vrij naar Halpern).



Afbeelding 3. Driedimensionale afbeelding met een blik op de voorzijde van een hart met bypasses: linker arteria mammaria (LIMA) met clips, geplaatst op het distale deel van de arteria interventricularis anterior (LAD). Twee veneuze grafts: één op een dunne obtusus tak en één op een dunne diagonale tak (vrij naar Halpern).

plaques in detail in beeld te brengen. Dat gaf meteen nieuw inzicht, plaques kun je immers met coronairangiografie niet zien, daar zie je alleen het lumen van het vat.

Tegenwoordig zijn de cardiovasculaire CT-scanners uitgerust met 256 camera's en kan het hart in twee keer draaien volledig worden gescand. Om te zien hoe ingenieus het is: voor lezers van Cordiaal met sterke magen is er op <https://www.youtube.com/watch?v=gcAtiKOQe-O1> een filmpje te zien van een draaiende 256 scanner zonder ommanteling. Het is dus met deze techniek mogelijk om zowel driedimensionale afbeeldingen van het hart en van de kransslagaders (en grafts) te maken als inzicht te verkrijgen in de aard (en instabiliteit) van de atherosclerotische plaque. Het is ook de eerste keer in de geschiedenis dat uitgebreide computertechnieken gebruikt werden om diagnostiek te bedrijven. Hounsfield en Cormack deelden in 1979 de Nobelprijs en Engeland zou Engeland niet zijn wanneer Hounsfield en zijn mede-EMI-genoten niet tot ridder zouden zijn geslagen. Vanaf 1981 werd het dus Sir Godfrey. En of het waar is van die Beatles? In 2012 maakten Maizlin en Vos een analyse van de financiën van EMI en concludeerden dat vooral de Britse belastingbetaler de ontwikkeling van de CT-scanner heeft gefinancierd. Dus of Sir Paul, George, John en Ringo extra hebben bijgedragen aan de cardiovasculaire CT? *Let it be...*

Literatuur

1. Howell JD. The CT scan after 50 Years – Continuity and Change. N Engl J Med 2021;385:104-5.
2. Maizlin ZV, Vos PM. Do we really need to thank the Beatles for the financing of the development of the computed tomography scanner? J Comp Assist Tomogr 2021;36:161-4.
3. Halpern EJ. Clinical Cardiac CT. Thieme. 2008.

Slaapapneu als risicofactor voor atriumfibrilleren

De noodzaak van een geïntegreerd behandelpad

In dit artikel pleiten de auteurs voor een geïntegreerde aanpak en multidisciplinaire samenwerking voor de behandeling van AF en bijbehorende risicofactoren, zoals slaapapneu. Aan de hand van de ervaringen in het Maastricht UMC+ beschrijven ze wat er nodig is voor zo'n aanpak en welke rol mHealth erbij speelt.

Jeroen Hendriks, Hoogleraar Cardiovascular Nursing, Flinders University and Royal Adelaide Hospital, Australia; Rachel van der Velden en Astrid Hermans, PhD-studenten, Bianca Vorstermans, verpleegkundige, Afdeling Cardiologie, MUMC+, Maastricht; Dominik Linz, cardioloog MUMC+ en CARIM
E-mail: jeroen.hendriks@adelaide.edu.au

Atriumfibrilleren (AF) is een veelvoorkomende hartritmestoornis. Naar schatting zijn er in Nederland 363.000 mensen met gediagnosticeerd AF en zo'n 80.000 mensen bij wie de diagnose (nog) niet gesteld is. AF gaat in de meeste gevallen gepaard met risicofactoren zoals obesitas, diabetes, hart- en vaatziekten en slaapapneu.¹ De aanwezigheid van minimaal één risicofactor verhoogt het risico van 23.4% tot 38.4% om gedurende de levensloop AF te ontwikkelen.² Daarnaast dragen deze risicofactoren bij aan de progressie van AF. Risicofactor management is daarom een belangrijk onderdeel van de behandeling van AF (zie figuur 1).

Slaapapneu en atriumfibrilleren

Slaapapneu is een risicofactor die vaak voorkomt bij AF-patiënten. Verschillende studies rapporteren een prevalentie van slaapapneu bij deze patiëntengroep van 21-74%.³ Een tijdige herkenning en adequate behandeling van slaapapneu is van belang, omdat het gepaard gaat met een verhoogd risico op mortaliteit en cardiovasculaire morbiditeit. Daarnaast kan de aanwezigheid van slaapapneu tot gevolg hebben dat de behandeling van AF — anti-aritmica medicatie, elektrische cardioversie en katheterablatie — minder succesvol is. Dit betekent dat de kans op herstel en behoud van sinusritme afneemt.³ Dit effect wordt verminderd wanneer adequate behandeling via *continuous positive airway pressure (CPAP)* ingesteld wordt.^{3,4} Patiënten dienen hierbij 's nachts een masker

te dragen dat met een slang verbonden is aan een zogenaamde luchtpomp. Deze zorgt voor een geringe overdruk, waardoor de luchtwegen worden opengehouden en de kans op apneus afneemt. Ondanks dat het van cruciaal belang is om slaapapneu te diagnosticeren, wordt deze aandoening vaak onvoldoende erkend en is er sprake van onderdiagnostiek. Zo zijn de aanbevelingen voor diagnostiek en behandelingen van slaapapneu in de Europese richtlijnen voor AF summier. Deze richtlijnen geven alleen aan dat opportunistische screening voor AF bij patiënten met slaapapneu overwogen zou moeten worden en dat optimale behandeling van slaapapneu bij patiënten met AF overwogen kan worden.²

Screening en diagnostiek van slaapapneu

Aangezien behandeling van slaapapneu in AF-patiënten geassocieerd is met een afname in AF-recidieven, wordt optimalisatie van screening en behandeling van slaapapneu aanbevolen om zo behandeling en uitkomsten van AF te verbeteren. Polysomnografie is de gouden standaard om slaapapneu te diagnosticeren en wordt als zodanig aanbevolen in de internationale richtlijnen voor slaapapneu.⁴ Tijdens dit slaaponderzoek in een slaaplaboratorium worden gedurende de nacht gedetailleerde respiratoire en neurofysiologische gegevens van een patiënt verkregen. Maar deze strategie is vaak niet voorhanden en is daarnaast tijdrovend, arbeidsintensief en duur. Hierdoor worden patiënten dikwijls niet doorverwezen naar een dergelijk slaaplaboratorium voor het ondergaan van zo'n onderzoek.⁵

Deze haken en ogen hebben geleid tot de ontwikkeling van nieuwe vereenvoudigde screeningstechnologieën, namelijk mobiele draagbare slaapmonitorapparaten. Een recent ontwikkelde mobiele slaapmonitor is de WatchPAT-ONE. Met behulp van dit apparaat kan de patiënt vanuit huis een slaaponderzoek uitvoeren en zo op afstand screenen voor slaapapneu. Voor de implementatie van slaapapneu-screening op afstand in een zogenaamde AF-kliniek, een polikliniek die specifiek gericht is op de behandeling van patiënten met AF, is wel een zorgvuldig georganiseerde *mobile health* (mHealth) infrastructuur vereist. Deze



Figuur 1. Risicofactor management is een belangrijk onderdeel van de behandeling van AF.

Toekomstige stappen

Screening voor slaapapneu is belangrijk wanneer bij een patiënt wordt overwogen om anti-aritmica therapie toe te passen en wanneer de patiënt symptomen van slaapapneu vertoont, zoals overmatige slaperigheid overdag. Naast het gebruik van screeningsvragenlijsten moet de patiënt ook worden ondervraagd over typische slaapapneu-gerelateerde symptomen, het algemene slaapgedrag en nachtelijke symptomen die kunnen wijzen op AF-episodes. De patiënt kan vanuit de AF-kliniek worden verwezen naar een slaaplaboratorium voor het screenen van slaapapneu. Daarnaast is het ook belangrijk

Polysomnografie is de gouden standaard om slaapapneu te diagnostiseren

om eventuele stoornissen in de ademhaling tijdens de slaap op te sporen, alsmede het initiëren van de CPAP-behandeling. Een structurele samenwerking tussen het AF-team en het gespecialiseerde slaapteam is daarbij cruciaal. Recent is een voorstel gepresenteerd voor een integraal zorgtraject ten aanzien van het screenen van slaapapneu en het coördineren van patiënten met symptomatisch AF, met als doel de optimalisatie van behandelstroom, efficiëntie en behandelresultaten. Bij de uitvoering van dit zorgtraject in de praktijk dient rekening te worden gehouden met culturele en landspecifieke verschillen in gezondheidsbeleid en beschikbaar middelen.¹²

Kortom: een geïntegreerde benadering voor de behandeling van AF en bijbehorende risicofactoren kan bijdragen aan efficiëntere zorgverlening, aan vroegtijdige opsporing en behandeling van AF-gerelateerde risicofactoren en aan verbetering van de klinische behandeluitkomsten en de patiëntgerelateerde uitkomsten.

Literatuur

1. Joosten LPT, van Eerde EJB, Rutten FH, Geersing GJ, Ontwikkelingen in prevalentie van atriumfibrilleren en anti-trombotica voorschriften. In: de Boer AR, van Dis I, Visseren FLJ, Vaartjes I, Bots ML. Hart- en vaatziekten in Nederland 2019, cijfers over incidentie, prevalentie, ziekte en sterfte. Den Haag: Hartstichting, 2019
2. Hindricks G, Potpara T, Dagres N, Arbelo E, Bax JJ, Blomström-Lundqvist C, Boriani G, Castella M, Dan GA, Dilaveris PE, Fauchier L, Filippatos G, Kalman JM, La Meir M, Lane DA, Lebeau JP, Lettino M, Lip GYH, Pinto FJ, Thomas GN, Valgimigli M, Van Gelder IC, Van Putte BP, Watkins CL; ESC Scientific Document Group. 2020 ESC Guidelines for the diagnosis and management of atrial fibrillation developed in collaboration with the European Association for Cardio-Thoracic Surgery (EACTS). Eur Heart J. 2021;42:373-498.
3. Linz D, McEvoy RD, Cowie MR, Somers VK, Nattel S, Lévy P, Kalman JM, Sanders P. Associations of Obstructive Sleep Apnea With Atrial Fibrillation and Continuous Positive Airway Pressure Treatment: A Review. JAMA Cardiol. 2018;3:532-540.
4. Kapur VK, Auckley DH, Chowdhuri S, Kuhlmann DC, Mehra R, Ramar K, Harrod CG. Clinical Practice Guideline for Diagnostic Testing for Adult Obstructive Sleep Apnea: An American Academy of Sleep Medicine Clinical Practice Guideline. J Clin Sleep Med. 2017 Mar 15;13(3):479-504.
5. Desteghe L, Hendriks JML, Heidbuchel H, Potpara TS, Lee AG, Linz D. Obstructive sleep apnoea testing and management in atrial fibrillation patients: a joint survey by the European Heart Rhythm Association (EHRA) and the Association of Cardiovascular Nurses and Allied Professions (ACNAP). Europace 2021; EUPC-D-21-00343.
6. Pluymaekers NAHA, Hermans ANL, van der Velden RMJ, Gawalko M, den Uijl DW, Buskes S, Vernooij K, Crijns HJGM, Hendriks JM, Linz D. Implementation of an on-demand app-based heart rate and rhythm monitoring infrastructure for the management of atrial fibrillation through teleconsultation: TeleCheck-AF. Europace. 2021 Mar 8;23(3):345-352.
7. Linz D, Pluymaekers NAHA, Hendriks JM. TeleCheck-AF for COVID-19. Eur Heart J. 2020 Jun 1;41(21):1954-1955.
8. Hermans ANL, van der Velden RMJ, Gawalko M, Verhaert DVM, Desteghe L, Duncker D, Manninger M, Heidbuchel H, Pisters R, Hemels M, Pison L, Sohaib A, Sultan A, Steven D, Wijtvliet P, Tieleman R, Gupta D, Dobrev D, Svennberg E, Crijns HJGM, Pluymaekers NAHA, Hendriks JM, Linz D; TeleCheck-AF investigators. On-demand mobile health infrastructures to allow comprehensive remote atrial fibrillation and risk factor management through teleconsultation. Clin Cardiol. 2020 Nov;43(11):1232-1239.
9. Gawalko M, Duncker D, Manninger M, van der Velden RMJ, Hermans ANL, Verhaert DVM, Pison L, Pisters R, Hemels M, Sultan A, Steven D, Gupta D, Heidbuchel H, Sohaib A, Wijtvliet P, Tieleman R, Gruwez H, Chun J, Schmidt B, Keaney JJ, Müller P, Łodziński P, Svennberg E, Hoekstra O, Jansen WPJ, Desteghe L, de Potter T, Tomlinson DR, Neubeck L, Crijns HJGM, Pluymaekers NAHA, Hendriks JM, Linz D. The European TeleCheck-AF project on remote app-based management of atrial fibrillation during the COVID-19 pandemic: centre and patient experiences. Europace. 2021 Apr 2;euab050. doi: 10.1093/europace/euab050.
10. Hendriks JM, de Wit R, Crijns HJ, Vrijhoef HJ, Prins MH, Pisters R, Pison LA, Blaauw Y, Tieleman RG. Nurse-led care vs. usual care for patients with atrial fibrillation: results of a randomized trial of integrated chronic care vs. routine clinical care in ambulatory patients with atrial fibrillation. Eur Heart J. 2012 Nov;33(21):2692-9.
11. Wijtvliet EPJP, Tieleman RG, van Gelder IC, Pluymaekers NAHA, Rienstra M, Folkeringa RJ, Bronzwaer P, Elvan A, Elders J, Tukkie R, Luermans JGLM, Van Asselt ADIT, Van Kuijk SMJ, Tijssen JG, Crijns HJGM; RACE 4 Investigators. Nurse-led vs. usual-care for atrial fibrillation. Eur Heart J. 2020 Feb 1;41(5):634-641.
12. Desteghe L, Hendriks JML, McEvoy RD, Chai-Coetzer CL, Dendale P, Sanders P, Heidbuchel H, Linz D. The why, when and how to test for obstructive sleep apnea in patients with atrial fibrillation. Clin Res Cardiol. 2018 Aug;107(8):617-631.

De enveloppe

Patricia Vlasman (50), beleidsadviseur in de cardiovasculaire zorg en schrijfster van het boek 'Openhartig, mijn leven met een haperend hart', ontving na een lange ziektegeschiedenis in 2018 een donorhart. In haar blogs voor Cordiaal schrijft ze over haar eigen ervaringen met de zorg en wat haar als zorgprofessional vanuit patiëntperspectief opvalt.

Patricia Vlasman

E-mail: patriciavlasman@upcmail.nl



Tegen half zeven in de avond kwam ik thuis. Mijn hoofd moe na een lange werkdag. Beneden in de gemeenschappelijke hal opende ik mijn brievenbus en terwijl ik de trap opliep, gleed mijn blik vluchtig over de reclamefolders. Tussen al dat papier zat ook een gele enveloppe met mijn naam erop,

handgeschreven. Op de achterkant stond een onbekende postcode. Ik verstarde en voelde een rilling over mijn rug gaan. Zou dit....? Automatisch opende ik de voordeur. In de hal bij de kapstok trof ik mijn man en zoon aan. De laatste was bezig de veters van zijn gympen te strikken en mijn man stond met zijn jas aan. "Ben je er eindelijk?" Verward keek ik de twee aan en herinnerde me toen dat we hadden afgesproken om na mijn werk naar Amsterdam-Oost te gaan om in de Javastraat bij ons favoriete tentje een ijsje te eten. Ik antwoordde zo nonchalant mogelijk dat ik alleen nog even moest plassen. In de badkamer hield ik mijn polsen even onder de koude kraan.

Een half uurtje later zaten we op krakkemikkige terrasstoeltjes te genieten van romige bollen karamelijs met zeezout en witte chocolade. De warme stralen van de nazomerzon deden mijn vermoeide lijf en geest goed. Maar terwijl ik tevreden om me heen keek, popte ineens de gele enveloppe op, waardoor ik opslag rechtop zat. Het is van hun. "Het is van hun!", sprak ik nu ook hardop uit. "Waar heb je het over?", reageerde mijn echtgenoot, al knabbelend aan zijn hoorntje. Vanuit zijn mondhoek droop langzaam een druppel pistache-ijs naar beneden. Automatisch veegde ik het weg en verkondigde op stellige toon: "Die brief is van de familie van de donor!" Het onbekende handschrift in combinatie met de vreemde postcode. Alles kwam bij elkaar en voor mij was het overduidelijk dat dit hét bericht moest zijn, waarvan ik me altijd afvroeg of ik dat moment zou moeten vrezen. "Oh mama, waarom doe je toch altijd zo dramatisch? Kun je nou nooit een keer niet met dat hart bezig zijn?" Geïrriteerd verschoof mijn zoon zijn stoel en keek hoofdschuddend van mij weg. Dit ging gepaard met een diepe veelzeggende zucht. Ik had de vrolijke en

goedgeluimde stemming weer verpest. Over het onderwerp doorgaan zou averechts werken, dus ik zweeg verder en vervloekte mezelf. Mijn man wendde zich tot mijn zoon en schakelde tactisch over naar een ander, luchtiger onderwerp. Van een mogelijke brief van de familie van mijn donor werd binnen een minuut geschakeld naar de prestaties van Ajax.

Dat bracht de kalmte weer terug aan het kleine tafeltje midden in de drukke volksbuurt. Ik probeerde erin op te gaan. Het geroezemoes van voorbijgangers. Het claxonneren van een bestelbus, een klein meisje jengelend om een ijsje. Obstinaat met haar handjes in haar zij en een boze grimas op haar liefelijk gezichtje. De moeder, met aan iedere arm meerdere Albert Heijn-tassen, reageerde dat ze thuis genoeg ijsjes hadden. "Maar dat zijn perenijsjes en niet die lekkere", waarop de vrouw met bezweet voorhoofd toch overstag ging en zich de ijswinkel liet binnensleuren. Toen wij opstapten, huppelde het meisje de winkel uit. Haar ogen twinkelend boven een wafel met slagroom.

Eenmaal thuis viel mijn oog als vanzelf op de enveloppe. Voorzichtig scheurde ik hem open en trok er twee velletjes uit. Het was van mijn oud-collega Marilène. Ik was heel blij om van haar te horen, maar toch zakte ik met een weeïg gevoel op de bank. Was ik teleurgesteld dat het toch geen bericht van de nabestaanden van mijn donor was? Of was ik juist opgelucht? Ik ben er nog niet uit, maar ik weet wel: het dragen van andermans hart is best complex.

Patricia Vlasman

Zorg zonder aandacht voor leefstijl is als dweilen met de kraan open

In dit artikel neem ik jullie mee langs de nadelen van een ongezonde leefstijl en de winst die er te boeken valt met een gezonde leefstijl. Ook bespreek ik hoe we de obstakels om gezonder te gaan leven het hoofd kunnen bieden en geef ik een aantal praktische tips waarmee je als zorgverlener direct aan de slag kunt.

Tamara Aipassa, cardioloog Zuyderland Ziekenhuis, Locatie Sittard/Heerlen, afdeling cardiologie
E-mail: t.aipassa@zuyderland.nl

We leven steeds ongezonder. Het is een hot item in kranten, in ieder zichzelf respecterende glossy en op sociale media. Maar het is ook pijnlijk duidelijk dat we ondanks alle beschikbare kennis er niet in slagen het tij te keren. Vingers priemen alle kanten op om schuldigen aan te wijzen: de voedingsindustrie, de tabaksindustrie, wijzelf. Diezelfde vingers zijn ook druk bezig de verlosser te identificeren: de overheid, de scholen en voorop de zorg. Onze rol als zorgverleners is zeker belangrijk, want wij verkeren in de perfecte positie om een ongezonde leefstijl te signaleren, bespreekbaar te maken en er follow-up voor te regelen. Drie belangrijke punten die de kans op succes van leefstijlinterventies sterk bepalen. Maar laten we beginnen met het meest voor de hand liggende: Wat is een ongezonde leefstijl? En wat zijn hier nu eigenlijk de problemen van?

Een ongezonde leefstijl is een manier van leven die nadelig is voor lichaam en geest. Dat is een hele brede definitie. Onder deze manier van leven vallen niet alleen zaken als voeding en beweging, maar bijvoorbeeld ook stress, zingeving en sociale aspecten. Het omvat het hele somatische en psychische spectrum. Een ongezonde leefstijl heeft invloed op alle systemen van het lichaam, van hart tot longen, van gewrichten tot darmen, van huid tot psyche. Dat we de schaal waarop deze impact plaatsvindt niet moeten onderschatten, blijkt wel uit de cijfers. Stierven ruim honderd jaar geleden de meeste mensen aan hongersnoden en infectieziekten, in 2016 overleed ruim 70% van de mensen wereldwijd aan chronische, niet overdraagbare ziektes, volgens data van de Global Health Observatory. Denk aan aandoeningen zoals hart- en vaatziekten, diabetes, COPD en kanker.

In Nederland kampen 5,3 miljoen mensen met een chronische ziekte. Hart- en vaatziekten (20%), kanker (13%) en psychische stoornissen (22%) vormen de top 3 voor de grootste ziektelast. Leefstijl speelt een rol bij al deze aandoeningen, maar hier kijken we vooral naar het

aandeel van leefstijl in het ontstaan van specifieke hart- en vaatziekten (HVZ).

Zowel de Interheart-studie¹¹ (*afbeelding 1*) als de Interstroke-studie⁷ laat zien dat 90% van het aantal eerste beroertes en hartinfarcten wordt veroorzaakt door factoren die samenhangen met een ongezonde leefstijl. Dit geldt voor zowel mannen als vrouwen, voor alle etnische groepen en voor alle geografische regio's wereldwijd (*afbeelding 1*). Niet alleen ischemische hartziekten staan onder invloed van leefstijl, ook van atriumfibrilleren is bekend dat ongezonde leefgewoonten het risico op het krijgen van deze ritmestoornis vergroten.¹

Risicofactor

Het goede nieuws is dat leefstijl een aanpasbare risicofactor is; we hebben er invloed op. Zo zorgt duurtraining voor een even grote reductie in de systolische bloeddruk als een ACE-remmer⁶ en zorgt gewichtsreductie bij patiënten

90% van het aantal eerste beroertes en hartinfarcten wordt veroorzaakt door factoren die samenhangen met een ongezonde leefstijl

met hartfalen voor een verbetering van symptomen.⁵ Een gezonde leefstijl leidt, zelfs bij personen met een sterk verhoogd genetisch risico op hart- en vaatziekten, tot een halvering van het risico op ischemische hartziekten.³ Dus de invloed van leefstijl op de prevalentie en behandeling van cardiovasculaire aandoeningen staat buiten kijf. Dat wordt ook weerspiegeld in de meeste (cardiologische) richtlijnen, waarin bijna altijd een vorm van leefstijlinterventie is opgenomen. Het slechte nieuws is dat leefstijlgeneeskunde

Region	Lifestyle factors					Other risk factors					
	Smoking (%)	Fruits and vegetables (%)	Exercise (%)	Alcohol (%)	All lifestyles (%)	Hypertension (%)	Diabetes (%)	Abdominal obesity(%)	All psychosocial (%)	Lipids (%)	All nine risk factors(%)
Men											
Western Europe	39.0	13.3	37.7	14.1	69.6	20.5	12.8	68.6	23.7	36.7	92.0
Central and eastern Europe	40.4	7.6	-0.4	10.4	48.9	15.9	5.8	31.7	-0.9	38.7	71.9
Middle East	51.4	5.8	1.9	-2.7	50.7	5.8	13.1	23.9	37.2	72.7	94.8
Africa	45.2	-4.4	15.9	24.1	63.7	26.8	11.6	60.4	33.8	73.7	97.9
South Asia	42.0	16.0	25.5	-5.7	58.1	17.8	10.5	36.0	13.9	60.2	88.4
China	45.3	15.1	16.6	4.2	63.7	19.9	7.9	4.9	32.0	41.3	88.8
Southeast Asia and Japan	39.2	8.5	31.4	24.6	69.6	34.3	19.1	57.9	26.9	68.7	93.7
Australia and New Zealand	46.1	8.0	20.6	11.2	61.0	18.3	5.6	49.5	31.6	48.7	87.5
South America	42.4	7.1	27.6	-7.4	57.7	28.1	9.7	35.2	36.1	41.6	86.1
North America	30.9	22.4	24.7	6.6	53.9	13.9	6.1	64.7	63.7	60.0	100
Overall 1	44.0	10.3	22.9	10.5	63.8	19.5	10.1	32.1	25.3	53.8	89.8*
Overall 2	42.7	11.7	9.3	5.1	56.5	14.9	8.0	19.7	28.8	49.5	89.8*
Women											
West Europe	11.1	8.4	38.3	34.2	65.2	25.9	21.0	50.6	67.1	47.9	97.1
Central and eastern Europe	13.1	12.8	42.7	29.9	65.4	42.7	15.7	20.0	15.0	26.8	86.1
Middle East	8.1	15.9	39.1	59.0	80.3	30.1	30.3	33.9	77.4	63.3	99.4
Africa	27.6	21.0	-37.9	28.8	61.2	35.1	27.5	54.6	54.9	74.6	93.3
South Asia	7.1	30.6	45.0	26.0	59.8	28.9	20.5	48.7	29.2	52.1	99.3
China	12.5	23.6	33.5	35.8	78.6	27.6	15.0	6.3	43.2	48.3	93.6
Southeast Asia and Japan	14.8	19.9	32.8	69.5	84.5	56.3	29.2	58.0	27.0	64.5	96.5
Australia and New Zealand	40.7	15.8	33.6	47.4	80.0	37.0	11.7	67.2	17.2	14.9	†
South America	25.8	5.9	27.4	44.1	71.8	47.9	22.2	63.0	37.8	59.3	96.1
North America	25.3	12.8	27.2	73.3	86.9	30.2	12.4	44.5	32.7	32.2	†
Overall 1	15.8	17.8	37.3	46.9	75.0	35.8	19.1	35.9	40.0	52.1	94.1*
Overall 2	14.8	19.1	27.1	22.1	60.6	29.0	16.1	18.7	45.2	47.1	94.1*
Men and women											
West Europe	29.3	12.4	38.4	18.7	67.6	21.9	15.0	63.4	38.9	44.6	93.9
Central and eastern Europe	30.2	10.2	11.3	12.9	49.6	24.5	9.1	28.0	4.9	35.0	72.5
Middle East	45.5	7.3	4.2	-1.0	47.6	9.2	15.6	25.9	41.6	70.5	95.0
Africa	38.9	4.8	10.1	26.6	63.4	29.6	16.7	58.4	40.0	74.1	97.4
South Asia	37.4	18.3	27.1	-5.5	56.6	19.3	11.8	37.7	15.9	58.7	89.4
China	35.9	18.0	20.3	5.7	62.3	22.1	10.0	5.5	35.4	43.8	89.9
Southeast Asia and Japan	36.2	11.2	31.4	27.9	69.9	38.4	21.0	58.0	26.7	67.7	93.7
Australia and New Zealand	44.8	11.1	23.8	18.6	66.0	22.6	7.2	61.3	28.9	43.4	89.5
South America	38.3	6.6	27.6	-3.7	56.6	32.7	12.7	45.5	35.6	47.6	89.4
North America	26.1	19.8	25.6	25.6	59.9	19.0	8.0	59.5	51.4	50.5	98.7
Overall 1	36.4	12.9	25.5	13.9	62.9	23.4	12.3	33.7	28.8	54.1	90.4*
Overall 2	35.7	13.7	12.2	6.7	54.6	17.9	9.9	20.1	32.5	49.2	90.4*

PAR estimates in women in some countries are based on small numbers and so they are less reliable. Overall 1= adjusted for age, sex, and smoking. Overall 2=adjusted for all risk factors. An extended version of this table with 99 CIs is shown in webtable 3 (<http://image.thelancet.com/extras/04art800iwebtable3.pdf>). *Saturated model, no difference between adjusted and unadjusted models. †Non-estimable.

Table 4: PARs associated with nine risk factors in men and women by geographic region

Afbeelding 1. De invloed van leefstijlfactoren op het ontstaan van het eerste hartinfarct.

niet altijd even gemakkelijk is. Het vraagt om kennis, kunde, *commitment* en tijd van zowel zorgverlener als patiënt.

Blik van de patiënt

Leefstijl veranderen betekent gedrag veranderen. En iedereen die wel eens heeft geprobeerd om een goed voornemen in praktijk te brengen weet hoe lastig dat is. Wij mensen houden graag vast aan onze gewoontes. Routine zorgt ervoor dat we minder hard hoeven te werken en na te denken. Je eerste autorijlessen zijn daar een goed voorbeeld van; je moest de spiegels, het gaspedaal, de versnellingspook en het verkeer allemaal tegelijk in de gaten houden. Dat gaf stress! Hoeveel minder energie kost dit als je al een aantal jaren je rijbewijs hebt en je de meeste van die handelingen op de automatische piloot kunt verrichten. Om ons gedrag te veranderen zijn motivatie en een plan nodig en allebei hebben zo hun valkuilen.

Motivatie

Je moet bereid zijn om uit je comfortzone te stappen en tijd en energie te besteden aan nieuwe gewoontes. Die motivatie kan afkomstig zijn uit diverse bronnen. Het kan een gebeurtenis uit je eigen leven zijn, zoals het hebben meegemaakt van een eerste hartinfarct. Of het kan een teken van buitenaf zijn, zoals een zorgverlener

die je vertelt dat je moet afvallen of waarschuwingen op sigarettenpakjes. Maar motivatie alleen is vaak niet voldoende, want niets is zo wispelturig. Je kunt je nog zo hebben voorgenomen om 's avonds na het eten te gaan hardlopen, maar als je een drukke dag hebt gehad, de kinderen jengelend om je benen hangen en de wasmand uitpuilt, moet je heel veel motivatie hebben om daadwerkelijk je sportschoenen aan te trekken en naar buiten te gaan.

Het slechte nieuws is dat leefstijlgeneeskunde niet altijd even gemakkelijk is

Plan

Dit soort momenten kun je voorkomen met een plan dat in het meest ideale geval SMART is: specifiek, meetbaar, acceptabel, realistisch, tijdsgebonden. Een dergelijk plan is heel persoonlijk. Geen grotere doodoener dan als zorgverlener tegen een patiënt met slechte conditie

te zeggen dat hij meer moet gaan bewegen door te gaan hardlopen. Omdat jij zelf zo van hardlopen houdt. Misschien vindt je patiënt hardlopen wel verschrikkelijk, is hij bang om alleen het bos in te gaan of houdt hij meer van teamsporten met een bal, of van zwemmen, dansen of tuinieren. Geef als zorgverlener een goede richting aan, maar laat de patiënt zelf bepalen hoe hij de route aflegt. En help de patiënt na te denken over een concreet plan. Dus niet: ik ga meer bewegen. Maar: ik ga vanaf morgen iedere avond na het eten een half uur wandelen.

Blik van de zorgverlener

Onderzoek bij Nederlandse huisartsen liet zien dat bijna 80% leefstijl aankaart in de spreekkamer, maar dat in het geval van bijvoorbeeld roken slechts 45% van de

Het Leefstijlroef



Afbeelding 2. Het leefstijlroef van Arts en Leefstijl.

keren daadwerkelijk samen met de patiënt doelen werden gesteld. Dus we maken het wel bespreekbaar, maar het komt niet tot concrete acties. Factoren die meetelden in het niet maximaal benutten van leefstijlcounseling waren tijd, gebrek aan kennis en patiëntgebonden kenmerken.⁴ Een voorbeeld van hoe je leefstijl bespreekbaar kan maken is gebruikmaken van het 'leefstijlroef' van de vereniging Arts en Leefstijl. Het leefstijlroef is een hulpmiddel ter ondersteuning van het gesprek van de zorgprofessional met de patiënt. Het laat zien dat de patiënt zelf aan het roer staat en kan bijsturen (afbeelding 2). Via het roer komen de diverse leefstijlgebieden aan bod: voeding, beweging, slaap, ontspanning, zingeving en sociale situatie. Op het moment wordt gewerkt aan een optimalisatie van het leefstijlroef, dus binnenkort zullen vorm en inhoud iets veranderen.

Leefstijlgebieden

Laten we een aantal leefstijlgebieden eens onder de loep nemen voor onze hartpatiënten, inclusief een aantal praktische tips voor in de spreekkamer. Eigenlijk moet ik zeggen 'patiënten', want leefstijlgeneeskunde is universeel en specialisme overstijgend. Wat goed is voor de leefstijl van een patiënt na een hartinfarct, is ook goed voor de leefstijl van een patiënt na een herseninfarct of een MDL-patiënt met leververvetting.

Voeding

Niet te veel zout eten en niet te veel vet. Vaak blijft het in de spreekkamer een beetje hangen bij dit advies.

En dat is ook niet zo verwonderlijk, er is geen enkele leefstijlpijler waarover zoveel discussie bestaat als deze. Het belangrijkste om te weten is dat er niet één dieet het beste is. Dat komt omdat ieder lichaam anders reageert op een zelfde voedinginname² (afbeelding 3). De illustratie toont dat personen op totaal verschillende manieren kunnen reageren op diëten die weinig koolhydraten of weinig vet bevatten. Wel is van een aantal diëten bewezen dat ze het cardiovasculaire risico verlagen. Dit geldt voor het Mediterrane dieet, het DASH dieet (*dietary approach to stop hypertension*) en het plantaardige dieet. De overeenkomst in deze diëten is dat ze uitgaan van gevarieerde en onbewerkte voeding. Daarin zitten weinig verstoppte zouten, vetten en suikers.⁸ Je krijgt alle juiste voedingsmiddelen in goede combinaties binnen, raakt eerder verzadigd en eet daardoor minder. Dus heb je wellicht wat minder kennis over voeding en weet je niet goed wat te adviseren: onbewerkt en gevarieerd is altijd goed.

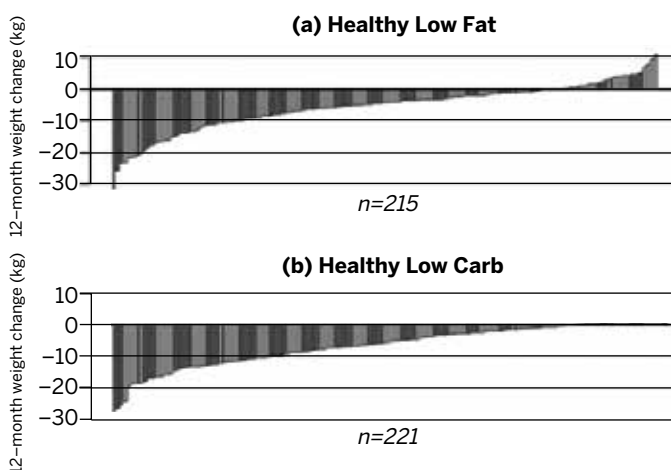
Beweging

Over beweging bestaat minder discussie: bewegen is goed, meer bewegen is beter. De gezondheidsraad in Nederland adviseert minimaal 150 minuten per week matig intensieve beweging. Dat is beweging waarbij je hartslag verhoogt en je wat gaat hijgen. Hiervoor hoeft je niet speciaal naar de sportschool. Fietsen,

Leefstijlgeneeskunde is universeel en specialisme overstijgend

wandelen, tuinieren, dansen of een balletje trappen met de kinderen is net zo goed. Frappant is wel dat de Wereldgezondheidsorganisatie 150 minuten bewegen per week als het absolute minimum noemt en 300 minuten per week aanbeveelt. Daarnaast luidt het advies niet te veel te zitten. Nederland is koploper in Europa wat betreft zitten; één op de drie volwassenen zit meer dan 8,5 uur per dag. Zitten is een onafhankelijke risicofactor voor hart- en vaatziekten, diabetes mellitus, dementie en sommige soorten kanker. Een oplossing is om na

eFigure 1. Waterfall plot of weight loss by diet group



Afbeelding 3. Interpersoonlijke variaties in gewichtsverschil na een low carb of een low fat dieet.

30 minuten zitten 3 minuten te bewegen; zo simpel is het. Een tip om minder te zitten is het kiezen van een trigger en die te koppelen aan gaan staan en bewegen. Triggers kunnen zijn: telefoneren, de reclame op televisie, na het beantwoorden van een mailtje of het zetten van een timer. Laat de patiënt zelf kiezen wat past in zijn leven.

Slaap

Slapeloosheid komt wereldwijd bij 10-20% van de volwassenen voor. Slaapgebrek kan zowel op de korte als lange termijn nadelige effecten hebben. Op de korte termijn is er een gevoel van vermoeidheid met daardoor verminderde motivatie voor een gezonde leefstijl, concentratieproblemen en een toename van eetlust – snacktrek – door een stijging van het hongerhormoon ghreline en een daling van het leptinegehalte, het verzadigingshormoon. Op de lange termijn leiden slaapproblemen tot een grotere kans op overgewicht, diabetes mellitus, HVZ en depressie. Hoeveel uur slaap goed is, verschilt per persoon. De gemiddelde slaapduur in Nederland is 7-8 uur. Nuttige vragen rondom slaap zijn: “Word je 's ochtends uitgerust wakker?” en “Als je geen wekker hoeft te zetten, bijvoorbeeld in de vakantie, hoeveel uur slaap je dan?”

Geef als zorgverlener een goede richting aan, maar laat de patiënt zelf bepalen hoe hij de route aflegt

Er zijn een aantal tips voor een goede slaaphygiëne. Wat we overdag doen, beïnvloedt onze slaap, dus zorg voor voldoende ontspanning gedurende de dag. Houd een stabiel slaapritme aan. Gebruik de slaapkamer alleen voor slaap, een kort ontspanningsmoment of seksuele activiteit. Gebruik geen alcohol vlak voor het slapengaan, want alcohol leidt tot een oppervlakkigere slaap. Veel mensen hebben last van de stimulerende werking van cafeïne, vermijd dit in de laatste uren voor het naar bed gaan.¹⁰

Psychosociaal

Hieronder vallen ontspanning, zingeving en sociale factoren. Ongeveer 20% van de HVZ- patiënten heeft last van depressie, angst en/of stress. Dat heeft een negatieve invloed op de kwaliteit van leven en op de prognose. Stress kan zowel een luxerende factor zijn voor een acuut cardiovasculair event als een prognostische risicofactor. Negatieve psychosociale factoren dragen bij tot cardiovasculaire ziekte door het ontstaan dan wel onderhouden van een ongezonde leefstijl en door de directe pathologische effecten ervan. Wat betreft dat laatste moet gedacht worden aan pro-inflammatoire effecten, verhoogde kans op plaqueruptuur, ritmestoornissen of autonome dysfunctie.¹⁰ Tips op dit gebied zijn: mindfulness, breng tijd door met dierbaren, focus op wat goed gaat, kies een ontspannende hobby, ga regelmatig de natuur in, laat de smartphone niet je leven overnemen.

Roken

Over roken kan ik kort zijn: het heeft altijd negatieve invloeden op het hart- en vaatstelsel. Zelfs één enkele sigaret. Maar we kennen ook allemaal de verslavende werking van de sigaret, dus stoppen is makkelijker gezegd dan gedaan. De kortste manier om dit bespreekbaar te

Het goede nieuws is dat leefstijl een aanpasbare risicofactor is

maken is de methode “*a very brief advice*”. Een methode die slechts 30 seconden hoeft te kosten en als volgt gaat: 1. Vraag: rookt u? 2. Vertel: Als u wilt stoppen met roken dan is de kans op slagen het grootst met professionele begeleiding. 3. Verwijs: ik verwijs u graag door naar een goede rookstopbegeleider.

Tenslotte nog dit.....

Met dit artikel hoop ik jullie enkele praktische tips te hebben gegeven die je morgen direct kunt toepassen in de spreekkamer. Het is essentieel dat iedereen in de zorg, op alle vlakken, aan de slag gaat met leefstijl en preventie. Anders gaan we het niet winnen van de chronische ziekten.

Literatuur

1. Du X, D. J. (2017). Is atrial fibrillation a preventable disease? (69(15), 1968-1982).
2. Gardner. (2018). Effect of Low-Fat vs Low-Carbohydrate Diet on 12-Month Weight Loss in Overweight Adults and the Association With Genotype Pattern or Insulin Secretion: The DIETFITS Randomized Clinical Trial. *JAMA*, Feb 20;319(7):667-679. (n.d.). *Global Health Observatory data*. World Health Organisation.
3. Khera. (2016). Genetic Risk, Adherence to a Healthy Lifestyle, and Coronary Disease. *New England of Medicine*(Dec 15;375(24):2349-2358), Dec 15;375(24):2349-2358.
4. Kiestra. (2020). Determinants of lifestyle counseling and current practices: A cross-sectional study among Dutch general practitioners. *Plos One*, July, Jul 21;15(7).
5. Lavie CJ, A. R. (2018a). Management of cardiovascular disease in patients with obesity. (15(1), 45-56).
6. Marques-Vidal. (2020). Comparison of lifestyle changes and pharmacological treatment in cardiovascular risk factors. (106:852-862).
7. O'Donnell. (2016). Global and regional effects of potentially modifiable risk factors associated with acute stroke in 32 countries (INTERSTROKE): a case-control study. *Lancet*(388: 761–75), Aug 20;388(10046):761-75.
8. Poti J, M. M. (2015). Is the degree of food processing and convenience linked with the nutritional quality of foods purchased by US households? *Jun;101(6):1251-62*.
9. Rebecca Wingerter, N. S. (2019). Impact of Lifestyle Modification on Atrial Fibrillation. (VOLUME 125, ISSUE 2, P289-297).
10. Vries, d. M. (2020). Handboek leefstijlgeneeskunde. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
11. Yusuf. (2004). Effect of potentially modifiable risk factors associated with myocardial infarction in 52 countries (the INTERHEART study): case-control study. (364: 937–52).

OPTICA studie

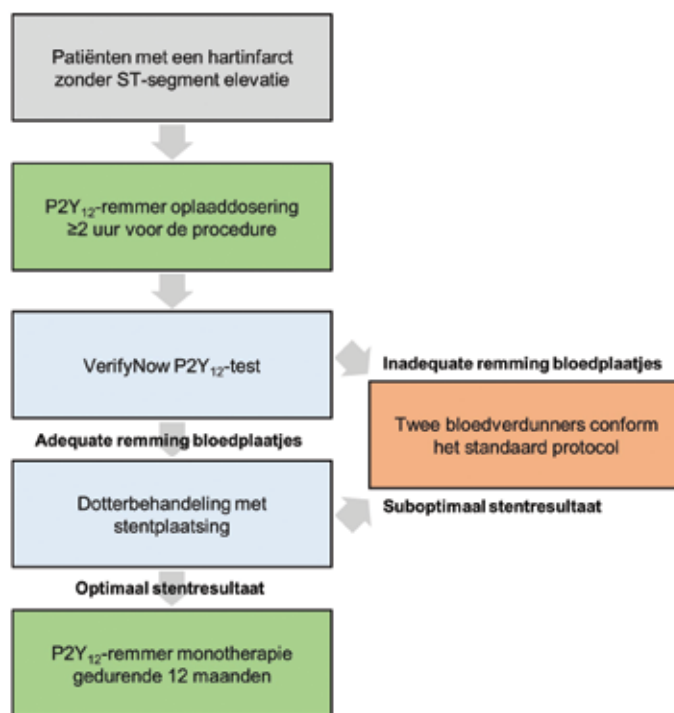
In Hartlopend stelt Cordiaal u op de hoogte van lopend onderzoek in het werkveld.

Niels van der Sangen, arts-onderzoeker cardiologie, José Henriques, interventiecardioloog, Amsterdam UMC
E-mail: n.m.r.vandersangen@amsterdamumc.nl

Patiënten met een hartaanval krijgen normaliter twee bloedverdunners gedurende de eerste 12 maanden na een dotterbehandeling. Door verschillende innovaties in de interventiecardiologie is het gebruik van aspirine echter mogelijk overbodig geworden. In Nederland ondergaan jaarlijks ongeveer 15.000 patiënten een dotterbehandeling met stentplaatsing vanwege een hartinfarct. Patiënten hebben daarna een indicatie voor twee bloedverdunners, aspirine en een zogenaamde P2Y₁₂-remmer. Deze bloedverdunners verminderen de kans op een acute afsluiting (trombose) van de stent(s) en ook voorkomen ze een nieuw hartinfarct of beroerte. Maar het gebruik van bloedverdunners gaat ook gepaard met een toename van (ernstige) bloedingscomplicaties. Deze bloedingen kunnen levensbedreigend zijn en leiden vaak tot langdurige ziekenhuisopnames waarbij extra diagnostische en therapeutische handelingen nodig zijn. Ook milde bloedingscomplicaties zoals bloedneuzen en blauwe plekken zorgen voor een stijging van de zorgkosten en een lagere kwaliteit van leven. In de afgelopen jaren is door het gebruik van een nieuwe generatie stents en krachtigere P2Y₁₂-remmers (ticagrelor en prasugrel) de kans op stenttrombose en een nieuw hartinfarct substantieel verminderd.

Weglaten van aspirine

Deze verbeteringen hebben de deur geopend voor onderzoek naar medicamenteuze behandeling met slechts één bloedverdunner, alleen een P2Y₁₂-remmer. Eerdere studies hebben al laten zien dat de toepassing van een dergelijke strategie leidt tot minder (ernstige) bloedingscomplicaties zonder dat er een toename lijkt te zijn van het aantal trombotische cardiovasculaire events. In deze studies kregen patiënten echter nog steeds gedurende 1 tot 3 maanden twee bloedverdunners, terwijl de meeste (ernstige) bloedingen juist in de periode kort na een dotterbehandeling optreden. De onderzoeksgroep van José Henriques wil nu voor het eerst aantonen dat het compleet weglaten van aspirine het aantal bloedingen verder kan terugdringen bij patiënten met een hartinfarct zonder ST-segment elevatie. Daarbij zal ook worden onderzocht of het weglaten van aspirine even goed werkt als het gebruik van twee bloedverdunners om overlijden, een nieuw hartinfarct of beroerte te voorkomen. Uniek aan dit onderzoek is dat we verwachten dat het weglaten van aspirine leidt tot een forse kostenbesparing.



Figuur 1. Stroomdiagram OPTICA studie

Voortgang pilot studie

Momenteel zijn we in het Amsterdam UMC op locatie AMC en VUmc bezig met een pilot studie, genaamd OPTICA. Op de locatie VUmc wordt het onderzoek geleid door Yolande Appelman. In totaal worden 75 patiënten met een hartinfarct zonder ST-segment elevatie behandeld met alleen ticagrelor of prasugrel. In deze pilot doen we extra testen om te controleren of patiënten geschikt zijn voor P2Y₁₂-remmer monotherapie. Uit eerder onderzoek is gebleken dat bij het gebruik van ticagrelor en prasugrel de bloedplaatjesactiviteit vaak na 1 à 2 uur adequaat geremd is. Daarna ondergaan patiënten een hartkatheterisatie en worden ze (eventueel) gedotterd. Bij de eerste 50 patiënten voeren we na de dotterbehandeling een OCT uit. Hiermee kan het stentresultaat goed in beeld worden gebracht. Wanneer het stentresultaat optimaal is, hoeven patiënten in de 12 maanden na hun dotterbehandeling alleen een P2Y₁₂-remmer te gebruiken.

De eerste resultaten van de pilot zijn positief. Daarom komt er een vervolgstudie in meerdere hartcentra. Patiënten worden in dit onderzoek verdeeld over twee groepen via loting. De helft van de patiënten krijgt alleen een P2Y₁₂-remmer (interventiegroep), terwijl de andere helft een P2Y₁₂-remmer samen met aspirine krijgt (controlegroep). Het effect van het weglaten van aspirine wordt na een jaar geëvalueerd.

Zakboekje congenitale cardiologie en cardiochirurgie

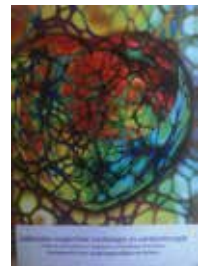
Wim Janssen

In april van dit jaar is het *Zakboekje congenitale cardiologie en cardiochirurgie* in een volledig herziene versie uitgegeven door het LUMC. Deze herziening is geschreven door Kees van Lent, Karin Hogenbirk, Leonie Imthorn en Regina Bökenkamp-Gramann. De eerste uitgave stamt uit 2002 en het boekje is nu bedoeld voor artsen (in opleiding) en verpleegkundigen. Het omvat 75 pagina's en meet ongeveer 10 x 15cm. Daarmee past het in elke uniformzak.

Het boekje begint met een uitleg over het normale hart en de werking daarvan. Daarna komen 26 verschillende aangeboren afwijkingen aan de orde, zoals Aortaklepstenose, Tetralogie van Fallot, Hypoplastisch Linker Hart Syndroom en

Pulmonalisstenose. Ook worden mogelijke therapieën, complicaties en postoperatieve aandachtspunten beschreven. Vrijwel alle aandoeningen zijn verduidelijkt met heldere en overzichtelijke illustraties.

Vervolgens worden 17 operaties beschreven, waar nodig ook voorzien van illustraties, en is er kort aandacht voor Pulmonale Hypertensie. Tenslotte volgt een beschrijving van zes syndromen, zoals het Down syndroom en het syndroom van Turner met de bijbehorende symptomen. Kortom een up to date zakboekje, dat heel handig is voor gebruik in de dagelijkse praktijk.



Het boekje is verkrijgbaar voor €12,50 en te bestellen via ick@lumc.nl

Erasmus MC zoekt een

Verpleegkundige Cardiac Care 32-36 uur per week

Als verpleegkundige Cardiac Care kom je te werken op de afdeling Hartbewaking/High Care Thoraxchirurgie of High Care Cardiologie waar je acute/intensieve patiënten gaat verplegen die opgenomen worden voor allerlei aandoeningen op cardiologisch en cardio-thoracaal gebied. Je geeft intensieve gespecialiseerde zorg aan jouw patiënten. Denk hierbij aan het toedienen van inotropica, het verzorgen van arteriële lijnen, daarbij bloedgasen afnemen en interpreteren, en het met optiflow ondersteunen van de ademhaling. Omdat je te maken hebt met een diverse patiëntenpopulatie biedt deze functie veel uitdaging.

De afdelingen Cardiologie en Cardio-Thoracale Chirurgie zijn onderdeel van het Thoraxcentrum. Het Thoraxcentrum bekleedt in Nederland een vooruitstrevende positie als het gaat om nieuwe behandelmethoden en behandelingen voor patiënten met een complexe cardiologische aandoening.

Interesse? Bekijk onze vacature op: werkenbijerasmusmc.nl/verpleegkundige_cardiaccare

In het Erasmus MC werken we hard aan het verbeteren van de zorg van vandaag en de gezondheid van morgen. Baanbrekend werken, grenzen verleggen en voorop lopen. In onderzoek, onderwijs en zorg. We werken met de nieuwste apparatuur, technieken en zorgprocessen in een state-of-the-art gebouw.

Nieuw deelcompetentieprofiel voor Cardiac Care Verpleegkundigen

Leontine Wentrup, verpleegkundig specialist, polikliniek atriumfibrilleren Amsterdam UMC, locatie VUmc
E-mail:

In 2004 heeft de Nederlandse Vereniging voor Hart en Vaat Verpleegkundigen (NVHVV) het eerste beroepscompetentieprofiel opgesteld. In 2017 is dit herschreven, waarbij een generiek competentieprofiel ontwikkeld is voor hart- en vaatverpleegkundigen. Hierbij werden drie verschillende profielen gebundeld tot het profiel van de hart- en vaatverpleegkundige: de hartfalen verpleegkundige, de vasculair verpleegkundige en de hartrevalidatie verpleegkundige. Deze keuze is destijds gemaakt vanuit de gedachte dat iedere hart- en vaatverpleegkundige over de competenties uit deze drie differentiaties diende te beschikken. De NVHVV heeft aan de werkgroep Acute Cardiale Zorg gevraagd om een deelcompetentieprofiel te schrijven, dat specifiek bedoeld is voor Cardiac Care verpleegkundigen. Dit nieuwe deelcompetentieprofiel dat in 2021 is opgesteld, dient als basis voor iedere Cardiac Care verpleegkundige om de kwaliteit van Cardiac Care verpleegkundigen in Nederland te verbeteren. Daarnaast dient het als basis voor het curriculum van diverse opleidingen tot Cardiac Care verpleegkundige en voor de formulering van eindtermen binnen de opleidingen.

Gouden Standaard

Het deelcompetentieprofiel is geschreven aan de hand van de CanMEDS methodiek, die uit zeven taakgebieden bestaat. Ieder taakgebied behelst bepaalde competenties. Ook de medische disciplines, zoals de cardiologen, hanteren deze zeven taakgebieden voor de indeling van hun eindtermen voor profielen. Het CanMEDS-model mag worden beschouwd als de 'gouden standaard' om competenties helder en systematisch te definiëren.¹

Bij de opzet van het deelcompetentieprofiel zijn de competentiegebieden zo generiek mogelijk beschreven, zodat elke Cardiac Care verpleegkundige zich hierin kan herkennen, onafhankelijk voor welke instelling deze werkzaam is: perifeer, specialistisch, topklinisch of academisch. Het is daarom van belang dat elke zorginstelling nagaat welke specifieke competenties voor de verpleegkundige van toepassing zijn.

Kwaliteit

Het hoofddoel voor de Cardiac Care verpleegkundige is een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven te bieden voor de patiënt op het gebied van vakinhoudelijk handelen, communicatie, samenwerking, kennis en wetenschap, maatschappelijk handelen, organisatie en professionaliteit en kwaliteit.¹ Het is dus belangrijk om als Cardiac Care verpleegkundige de gezondheidstoestand van de patiënt te optimaliseren. Hiervoor is het nodig dat deze verpleegkundige competent is en beschikt over de juiste kennis, vaardigheden en attitude. Met het nieuwe deelcompetentieprofiel willen we dit bereiken. De werkgroep Acute Cardiale Zorg van de NVHVV hoopt dat alle Cardiac Care verpleegkundigen zich herkennen in dit deelcompetentieprofiel, zodat de kwaliteit van de zorg wordt verbeterd voor zowel de verpleegkundige als de patiënt. Door de voortdurende ontwikkelingen binnen het beroep en de Cardiac Care blijft aanpassing van het profiel in de toekomst noodzakelijk.

Literatuur

1. Opleidingen, L. o. (2015 januari). Bachelor nursing 2020.

—advertentie—



Jouw beroepsorganisatie & NU'91

Voor alle leden van NVHVV behartigt NU'91 de collectieve arbeidsvoorwaardelijke belangen. Deze belangenbehartiging vindt voor het grootste deel plaats aan de CAO-tafel, maar ook aan andere sociale tafels bijvoorbeeld over pensioenen, de arbeidsmarkt, opleidingen en de inhoud van ons beroep.

NU'91 kan ook voor jou als individu veel betekenen wanneer je kiest voor een combinatielidmaatschap NVHVV & NU'91 voor € 7,06 per maand

Schrijf je direct in!

- + Individuele dienstverlening
- + Beroepsgebonden rechtsbijstand
- + Deskundige hulp als het gaat over werken in de zorg
- + Magazine Zorg anno NU & Nursing
- + Solidariteit
- + Inspraak

€ 7,06 per maand

www.nu91.nl/lid/lidmaatschappen

nu'91 werkt voor DE ZORG

Slotcouplet. Ervaringen van een longarts

Sheila Koederings Clemens

Als verpleegkundige komen we allemaal in meer of mindere mate in aanraking met patiënten die in hun laatste levensfase verkeren. Sander de Hosson, longarts, beschrijft in zijn boek *Slotcouplet. Ervaringen van een longarts* op indrukwekkende wijze hoe iedere patiënt daar op eigen manier invulling aan geeft. Hij maakt duidelijk dat het bespreken van wensen, verwachtingen en persoonlijke doelstellingen van de patiënt van het grootste belang is voor een waardig levenseinde. Het gaat daarbij om zowel de hoogst mogelijke kwaliteit van leven als de hoogst mogelijke kwaliteit van sterven.



De Hosson geeft op zeer integere manier weer hoe optimale palliatieve zorg er voor iedere patiënt anders uit ziet. De manier waarop deze arts telkens peilt waar de behoeften van de patiënt liggen, bewijst dat hier geen standaard stappenplan voor bestaat. Hij beschrijft patiënten die er bewust voor kiezen tot het uiterste van het medisch handelen te gaan met alle bijwerkingen die daarmee gepaard gaan. Zo geeft een jonge moeder aan dat iedere dag die ze nog met haar dochters kan doorbrengen pure winst is, zelfs al moet ze er iedere "godvergeten bijwerking" voor doorstaan. Dit staat in schril contrast met de patiënte die al bij het eerste consult meedeelt geen ingrepen meer te willen, omdat ze immers "al ver over de houdbaarheidsdatum heen is." Haar advies aan De Hosson om "haar maar niet te veel te redden" leert ons dat de handen op de rug houden soms ook de beste keus kan zijn.

Wat de wensen ook zijn, deze arts is zich er op prachtige wijze van bewust dat te veel focus op behandeling kan leiden tot uit het oog verliezen van de realiteit en daarmee van waardevolle levenstijd. Dit bewustzijn biedt ook een goed inzicht in de dilemma's die dit voor artsen – die opgeleid zijn om mensen te genezen – regelmatig met zich meebrengt. De Hosson deinst er niet voor terug om het emotionele incasservermogen dat voor deze zorg nodig is eerlijk te beschrijven. En hoe belangrijk het is om daarover ook met collega-zorgverleners te praten. Ook tekenend vind ik de manier waarop deze longarts telkens weer reflecteert op zijn handelen. Hij schroomt niet om toe te geven dat zijn eigen opvattingen niet altijd stroken met de opvattingen van zijn patiënten en dat dit soms heel moeilijk kan zijn. Bijvoorbeeld bij een Molukse patiënt, wiens kinderen het eigenlijk niet kunnen accepteren dat hij palliatief beleid wil gaan inzetten, omdat alle therapeutische opties uitgeput zijn. Heel knap hoe hij als arts de hulp inroept van een imam en geestelijk verzorger om toch niet voorbij te gaan aan de wensen van die kinderen, ook al stroken die niet met zijn idee van goed medisch handelen.

In alle verhalen in dit boek wordt duidelijk dat goede zorg om professionele nabijheid vraagt. En dat alle verschillende opvattingen over kwaliteit van leven je eigen kijk, vanuit je eigen referentiekader, juist enorm kunnen verrijken. Al met al zijn het prachtige, indringende en ontroerende verhalen over patiënten, maar zeker ook over de impact die deze zorg heeft op de zorgverleners die dagelijks met deze patiënten werken.

Sander de Hosson, *Slotcouplet. Ervaringen van een longarts*, Uitgave De Arbeiderspers Amsterdam, 13e herziene druk september 2020, ISBN 978 90 295 4319 4 / NUR 320, 219 pagina's, 15 euro, luisterboek 10,99 euro

Berichten van het NVHVV-bestuur

Gerlinde Mulder, voorzitter NVHVV

E-mail: voorzitter@nvhvv.nl



Dit stukje schrijf ik op 28 september, de dag van de landelijke staking van de UMC's. Medewerkers van de academische ziekenhuizen in Amsterdam, Leiden, Utrecht, Groningen, Rotterdam en Maastricht bereidden de afgelopen weken een

zondagsdienst voor op een doordeweekse dag. Dit is het ultieme stakingsmiddel in de zorg. De werkdruk onder medewerkers van de UMC's leidt tot ongezonde situaties voor zowel medewerkers als patiënten. Het eindbod aangaande de structurele loonsverhoging draagt niet bij aan verlichting. Laten we hopen dat ten tijde van uitgave van deze Cordiaal er een akkoord is bereikt.

Op 21 en 28 september vonden de laatste - en tegelijk de eerste volledig fysieke - CNE's van 2021 plaats. De deelnemers waren blij elkaar weer live te zien. Het aantal deelnemers lag lager dan we gewend zijn, maar desondanks

waren de reacties positief en ook de sprekers waren blij met de interactie met de deelnemers. De scholingen voor 2022 zijn grotendeels gepland (zie overzicht in deze Cordiaal). Houd onze website in de gaten voor nieuwe en aanvullende informatie. De werkgroep Acute Cardiale Zorg van de NVHVV heeft intussen een nieuw deelcompetentieprofiel geschreven dat specifiek bedoeld is voor Cardiac Care verpleegkundigen. U leest er meer over in deze Cordiaal.

Tenslotte kijken we uit naar CarVasZ dit jaar! Hét congres voor de cardiovasculaire zorg vindt plaats op 19 november in de ReeHorst in Ede. Het thema is: 'Hart voor de zorg, zorg voor het hart'. De congrescommissie heeft weer een mooi en leerzaam programma neergezet. In dit nummer kunt u vast kennis maken met Sander de Hosson, die de openingsrede houdt. Dit jaar kan CarVasZ weer fysiek bijgewoond worden, maar ook online en op een later tijdstip on demand.

Tot ziens op 19 november!

Congressen en scholingen 2021 (onder voorbehoud Covid-19 ontwikkelingen)

14 oktober

Symposium Geavanceerde medische technologie bij hartfalen. Voor wie? Wanneer? Welk device?

Abbott Medical Nederland / Structural Heart

26 oktober en meer data

Advanced Life Support (ALS)

Ikazia Ziekenhuis Rotterdam / Leerhuis

28 oktober

Nascholing "CARDIO REnale MEtabole effecten van SGLT2-i"

AstraZeneca BV

30 oktober en meer data

ILS: Immediate Life Support

A-UMC VUmc Academie/Amstel Academie

4 november

NVVC Najaarscongres 2021 - "There Goes My Heart Again"

NVVC / 4pulse B.V.

19 november

NVHVV CarVasZ 2021 - "Hart voor de zorg, zorg voor het hart"

NVHVV

E-learning

- ECTR en VGO training
- Online WMO/GCP-training
- WMO GCP Herregistratie Training www.gpcpcentral.com

Voor deze scholingsactiviteiten is accreditatie aangevraagd bij de NVHVV.



Sanofi werkt elke dag opnieuw aan oplossingen voor mensen met gezondheidsproblemen. Sanofi is een wereldwijd biofarmaceutisch bedrijf dat mensen helpt die te maken krijgen met een zeldzame ziekte, maar ook miljoenen mensen met langdurige chronische aandoeningen. Ruim 100.000 medewerkers van Sanofi in 100 landen spannen zich in om wetenschappelijke innovatie om te zetten in zorgoplossingen overal ter wereld.

www.sanofi.nl

SANOFI  *Empowering Life*



CarVasZ
2021

Hét congres voor de
Cardio Vasculaire Zorg



#carvasznl

www.carvasz.nl



NVHVV

Hart voor de zorg, zorg voor het Hart

VRIJDAG 19 NOVEMBER 2021, REEHORST EDE