

## **Connect Hartfalen Protocol 5B: Patiënten informatie palliatieve fase**

De cardioloog heeft met u besproken dat er een andere behandeling voor uw hartfalen wordt gestart: een gericht op verlichting van symptomen en kwaliteit van leven in de laatste levensfase. Samen heeft u besloten om daarom in principe af te zien van verdere ziekenhuisopnames. De cardioloog zal de huisarts op de hoogte brengen en de zorg overdragen. In de thuissituatie neemt de huisarts, in samenwerking met de thuiszorg, de begeleiding over. Zij besteden aandacht aan uw lichamelijke klachten zoals pijn of benauwdheid. Ook is er aandacht voor uw zorgen en verdriet. En voor vragen die bij u opkomen door het naderende afscheid. De specialist heeft met u gesproken over niet reanimeren en, indien van toepassing het uitschakelen van de ICD.

### **Niet reanimeren**

Samen heeft u besloten om in geval van hartstilstand niet meer te reanimeren. Het is belangrijk dat uw familie en zorgverleners hiervan op de hoogte zijn. Uw cardioloog zal de huisarts hiervan op de hoogte brengen. De huisarts zal de huisartsenpost en overige zorgverleners hiervan op de hoogte brengen. In geval van nood kunt u het beste de huisarts of huisartsenpost bellen. Mocht uw familie in geval van nood toch 112 bellen dan is het verstandig als uw familie/naasten direct aangeven dat u te kennen heeft gegeven dat u niet gereanimeerd wilt worden.

### **ICD uitzetten**

Steeds meer mensen met hartfalen hebben een ICD (implanteerbare cardioverter defibrillator) die een elektrische shock afgeeft bij levensbedreigende ritmestoornissen. Om, tijdens en na het overlijden, onnodige en onaangename shocks te voorkomen kan de shockfunctie van de ICD worden uitgeschakeld. Dit gebeurt door de arts of pacemakertechnicus met behulp van de programmer, die ook voor de technische controles wordt gebruikt. Het uitzetten van de ICD shockfunctie gebeurt bij voorkeur in een stadium waarin u nog mobiel bent en zelf naar het ziekenhuis kunt gaan. In noodgevallen kan deactivatie plaatsvinden op een andere locatie na overleg tussen de huisarts en de cardioloog in het ICD centrum.

Overigens zal de pacemakerfunctie van uw ICD niet worden uitgezet omdat dit een toename van klachten zou kunnen geven wat niet wenselijk is. Na overlijden zal de begrafenisondernemer de ICD of pacemaker verwijderen. Dit om milieuschade te voorkomen.

### **Wat kunt u zelf doen bij eventuele toename van klachten?**

Bij de diagnose hartfalen heeft u leefstijladviezen gekregen. Om de kwaliteit van leven zoveel mogelijk te waarborgen, is het van belang dat u zich zo goed mogelijk aan deze leefstijladviezen te houden. Houdt hierbij rekening met uw beperkingen en probeer een goede balans te vinden tussen rust en activiteit.

**Zout beperkt dieet:** Bij hartfalen ontstaan klachten door het vasthouden van vocht. Om deze klachten te voorkomen, hebt u een zout beperkt dieet gekregen tijdens de behandeling van hartfalen.

U kunt overwegen om het zout beperkte dieet om te zetten in wensdieet.

- Is uw eetlust normaal dan kunt u teveel zout binnen krijgen en meer vocht vast gaan houden. Het gevolg kan zijn dat uw klachten toenemen en de kwaliteit van leven afneemt. In dat geval is het verstandig om het zout beperkte dieet te blijven volgen.
- Hebt u weinig eetlust dan kunt u zonder problemen overgaan op een wensdieet en meerdere kleinere maaltijden per dag gebruiken. U kunt dan ook volle producten gebruiken in plaats van halfvolle om extra calorieën binnen te krijgen.
- Hebt u last van misselijkheid door leverstuwung dan kunt u meerdere kleinere porties per dag nuttigen.
- De hulp van een diëtiste kunt u, via de huisarts, inroepen.

**Vochtbeperking:** bij de behandeling van hartfalen hebt u een vochtbeperking gekregen. Vaak is dit 1.5 tot 2 liter. Mensen met hartfalen hebben vaak veel dorst. Extra vochttoediening maakt dat u misschien meer klachten krijgt door het vasthouden van vocht in uw lichaam. Mogelijk helpen de volgende tips:

- Het meerdere malen per uur de mond bevochtigen of spoelen kan de klachten enigszins verlichten.
- Zuigen op ijsklontjes met citroen, kauwgom gebruiken, koud drinken of water met citroen zijn andere tips om wat minder dorst te hebben.
- Belangrijk is het om niet te zoet of te gekruid te eten omdat u hier weer meer dorst van kunt krijgen.
- Als uw klachten over een droge mond samenhangen met medicijnen (met name door het gebruik van sterke pijnbestrijders, zoals bijvoorbeeld morfine), kan in overleg met uw huisarts, gekeken worden of er andere medicijnen voor u zijn.
- Een goede mondverzorging kan ook verlichting van klachten geven.

#### **Stijging van uw lichaamsgewicht door vasthouden van vocht.**

Omdat uw hart slecht werkt, kunt u vocht vasthouden en zullen uw klachten toenemen. U kunt vocht vasthouden in uw longen, benen en buik.

- Het eerste waar u aan merkt dat u vocht vasthoudt, is het stijgen van uw lichaamsgewicht. Uw gewicht kan per dag 1 kilo of meer gaan stijgen. Het is belangrijk om elke dag op hetzelfde tijdstip te wegen.
- Mocht uw gewicht in een of twee dagen 2 tot 3 kilo stijgen en krijgt u meer klachten zoals benauwdheid, dikke pijnlijke buik of dikke benen dan neemt u twee dagen een extra plastablet furosemide (= lasix) of bumetanide (= burinex).
- Stijgt het gewicht in een week 2 tot 3 kilo en krijgt u meer klachten, dan neemt u ook twee dagen een extra furosemide (= lasix) of bumetanide (= burinex).
- Als hierdoor uw gewicht niet afneemt, neemt u contact op met uw huisarts.

### **Acute kortademigheid of benauwdheid**

Belangrijk is te weten dat er in geval van acute benauwdheid weinig kans bestaat om te stikken. Als u ontslagen wordt uit het ziekenhuis krijgt u een recept voor noodmedicatie. Het is belangrijk dat deze medicijnen bij u thuis zijn als u thuis komt en dat overige familieleden, de huisarts en thuiszorg hiervan op de hoogte zijn. Bij problemen kunt u gebruik maken van deze noodmedicatie. Mocht u thuis acuut kortademig of benauwd worden dan kunt u het volgende doen:

- Probeer rustig te blijven.
- U gaat goed rechtop zitten met de benen naar beneden.
- U neemt een plastablet en spuit nitrospray onder de tong of u legt een tablet isordil onder de tong.
- Mochten de klachten hierop niet zakken dan belt u het spoednummer van de huisarts of de huisartsenpost. Samen kunt u dan verder kijken wat er gedaan moet worden.
- Klachten van moeheid en benauwdheid kunt u ook verlichten met morfine.

### **Meer informatie:**

Voor vragen kunt u terecht bij uw huisarts of medewerker van de thuiszorg. Daarnaast is aanvullende informatie te vinden op:

- [www.hartstichting.nl](http://www.hartstichting.nl)
- [www.doodgewoonbespreekbaar.nl](http://www.doodgewoonbespreekbaar.nl)

Telefoonnummers:      Huisarts  
   Huisartsenpost