

Prof. dr. Wilfried Mullens, cardioloog: "Omdat het concept van de 'hartfalen caregiver' goed werkt in het ziekenhuis zijn we samen met het Centrum voor Huisartsgeneeskunde in Leuven en de Belgische Werkgroep van Hartfalen een pilootproject gestart waarbij de caregivers van het ZOL naar de huisartsenpraktijk gaan."



“DOOR ONZE INNOVATIEVE AANPAK IS DE HEROPNAMEGRAAD VAN ONZE HARTFALENPATIËNTEN GEDAALD MET 300 PERCENT”

De behandeling van hartfalen is de laatste tien jaar erg geëvolueerd, zowel in het ziekenhuis als erbuiten. Waar hartfalen werd beschouwd als een snel evolutieve ziekte kunnen we de ziekte in het ZOL nu vaak goed controleren dankzij de innovatieve en unieke aanpak binnen een multidisciplinair kader en in nauw overleg met de eerste lijn.

Een van de hoekstenen is de nauwe opvolging van de patiënten door zogenaamde ‘hartfalen verpleegkundigen’ of ‘hartfalen caregivers’ zowel in het ziekenhuis, over de grenzen van de cardiologie-afdeling heen tot ook in de thuissituatie. Recent is er een pilootproject gestart waarbij deze hartfalen caregivers de patiënten opvolgen in de huisartsenpraktijk, samen met de huisarts. Het pilootproject werd opgestart met het Centrum voor Huisartsgeneeskunde binnen de Belgische Werkgroep van Hartfalen en zal binnen zes maanden geëvalueerd worden. Prof. dr. Wilfried Mullens, cardioloog in het ZOL en hoofddocent aan UHasselt, heeft het traject voor hartfalenpatiënten mee uitgebouwd: “Bedoeling is de zorg voor hartfalenpatiënten verder te verbeteren, hun klachten te verminderen, en nieuwe episodes van hartfalen of opnames in het ziekenhuis te vermijden.”

Waarom heeft u destijds voor cardiologie gekozen?

Prof. dr. Wilfried Mullens: “Ik wist aanvankelijk zelf niet wat ik wou studeren. Ik ben op de dag van de inschrijvingen naar de universiteit gegaan, niet wetende wat ik zou kiezen. Ik ben daar aangekomen met het idee om voor scheikunde te gaan maar ik heb me uiteindelijk voor geneeskunde ingeschreven.”

Geneeskunde was dus geen roeping voor u?

“Niet in de zin dat ik als kind al wist dat ik ‘dokter’

wilde worden. In de opleiding waren er twee vakken die me heel erg interesseerden, nl. de fysiologie van nierziekten en van hartziekten. Ik heb uiteindelijk voor hartziekten gekozen.”

U bent gespecialiseerd in hartfalen. Hoe bent u hierbij gekomen?

“Hartfalen vond ik fysiologisch het meest interessante. En het geeft op menselijk gebied het meeste voldoening. Mensen komen naar ons met een slechte hartpomp en heel veel klachten. Met medicatie, eventueel een technisch hulpmiddel en aanpassingen in de levensstijl kunnen wij hun leven verlengen op een kwalitatief zinvolle manier. Dit zijn evoluties van vooral de laatste tien jaar. Vroeger konden we hartfalenpatiënten veel minder goed behandelen.”

“Het meest aangename van ons werk is het intense en langdurige contact met patiënten. Speciaal vind ik ook dat we mensen in erg acute situaties snel beter kunnen maken. Daarna blijven we hen ook opvolgen. Een hartziekte draag je immers je hele leven mee. We hebben daarom een hele nauwe band met onze patiënten. Cardiologie lijkt een erg technische discipline maar we hebben echt wel veel menselijk contact.”

Hartfalen neemt epidemische vormen aan. Volgens voorspellingen zal dit verder toenemen. Hoe komt dit?

“Hartfalen komt voor bij twee procent van de bevolking en is daarmee heel prevalent.

Dat heeft te maken met onze westerse levenswijze die maakt dat onze kans op hart- en vaataandoeningen, vooral artherosclerose, groter geworden is.”

“Daarnaast is er de groep van patiënten die een hartinfarct gehad heeft. Vroeger stierven deze mensen maar nu blijven ze dankzij de goede behandelingsmogelijkheden in leven, meestal wel met een beschadigd hart en uiteindelijk hartfalen.”

Zijn er nog andere oorzaken van hartfalen?

“Er zijn nog een aantal andere vormen van hartfalen die snel toenemen in frequentie. Mensen met kanker bijvoorbeeld overleven langer maar de behandelmethoden zijn vaak zeer agressief. Zo kan chemotherapie soms hartfalen uitlokken.”

“Een andere groeiende populatie is de groep met congenitaal hartlijden die de volwassen leeftijd bereikt dankzij betere ingrepen op jongere leeftijd. Dit gaat om mensen met aangeboren aandoeningen die ook vaak tot hartfalen leiden op latere leeftijd.”

“Tot slot hebben we nog de mensen met gedilateerde cardiomyopathie. Deze patiënten hadden vroeger een hele slechte prognose maar dankzij betere behandelingsmethoden en defibrillatoren is hun levensverwachting veel gunstiger.”



Dr. Matthias Dupont en prof. dr. Wilfried Mullens, hartfalenspecialisten

"Hartfalen is ook vaak maar een van de vele ziektes die de meeste van onze patiënten hebben. Velen hebben ook comorbiditeiten; nier- en longproblemen... die onze job uitdagend maar des te boeiender maken."

Is hartfalen een 'miskende' ziekte?

"Er zijn verschillende doelstellingen die we met de Belgische werkgroep voor hartfalen willen verwezenlijken. Een van die zaken is meer 'awareness' voor hartfalen bij de bevolking maar ook bij huisartsen en cardiologen."

Dr. Wilfried Mullens, cardioloog: "Patiënten zijn bereid en in staat om hun levensstijl aan te passen als we ze uitleggen waarom dit moet gebeuren, hoe dit moet gebeuren en als we ze voldoende individueel begeleiden."

Ook de terugbetaling van levensreddende therapieën kan beter?

Absoluut. Zo streven we al jaren voor de terugbetaling van de BNP-bepaling (Brain Natriuretic Peptide). Dit gaat om een eenvoudige bloedtest waarmee we bij mensen met gede-compenseerd hartfalen snel de differentiële diagnose kunnen maken: is de kortademig-

heid het resultaat van hartfalen of gaat het om een longziekte?"

"Daarnaast zijn er een aantal behandelingsmethoden die pas in een laatstadium worden terugbetaald in België, of soms zelfs helemaal niet. Denk bijvoorbeeld aan 'epile-renone', een van de drie belangrijkste medicamenten voor de behandeling van hartfalen. Of aan defibrillatoren die terugbetaald worden volgens een enveloppesysteem, dit wil zeggen met een budget

dat niet mag overschreden worden. Een defibrillator beschermt mensen met een slechte hartpomp nochtans tegen plotse dood. Nog een ander voorbeeld is het niet terugbetalen van cardiale revalidatie aan ambulante hartfalenpatiënten."

"Ten slotte is het aanbevolen deze patiënten

met chronische ziekten en vele comorbiditeiten op te volgen binnen een multidisciplinair kader waarin de hartfalen caregiver een essentiële rol speelt. Jammer genoeg is er in België ook voor deze professionals geen terugbetaling. Toch slagen we er in het ZOL in om vier van deze mensen bij ons op de werkvloer te hebben omdat we als dienst sterk inzetten op kwalitatief hoogwaardige zorg."

Wat verwacht u van de besparingen van minister De Block?

"Het is normaal dat de overheid maar een bepaald bedrag kan uitgeven aan gezondheidszorg en dat dit zo efficiënt mogelijk moet gebeuren. De vraag is natuurlijk of de keuzes die gemaakt worden de juiste zijn. Als artsen vrezten wij vooral dat onze therapeutische vrijheid aan banden gelegd wordt. Terwijl wij er nu in dit zeer innovatieve ziekenhuis in slagen elke patiënt alle nodige zorgen te geven."

Vindt u dat er onderscheid moet gemaakt worden voor mensen die zich niet houden aan de voorgeschreven levensstijl? In de media wordt hier soms over gediscussieerd.

"Wij leggen onze patiënten met man en macht uit welke levensstijlaanpassingen nodig zijn en waarom. Maar als ze zich hier niet aan houden, leggen wij ons daar uiteindelijk bij neer. Iedereen heeft zijn zonde. Als we straks te snel naar huis rijden, hebben we ook een fout gemaakt. Stoppen met roken is ook niet voor iedereen



Evert Luwel en Jan Vercammen, hartfalen caregivers

even gemakkelijk. Als de vraag is of we naar een apart financieringsstatuut moeten voor deze mensen dan vind ik van niet."

Zijn wij in België niet redelijk verwend?

"Wij hebben in België absoluut een van de beste gezondheidszorgsystemen ter wereld. Daarbij is ons systeem niet duurder dan dat van de omliggende landen. Dit is mogelijk omdat elke gezondheidswerker - gaande van arts, verpleegkundige, fysiotherapeut, secretaresse enz tot en met de poetsvrouw - keihard werkt om die zorg te verlenen. De betaling per service is uitermate laag. Ik wil hierbij dan ook iedereen in het ZOL bedanken voor zijn voortdurende inzet en zorgzaamheid voor onze patiënten."

"We zijn inderdaad wat verwend met onze goede gezondheidszorg maar we willen deze ook houden en zeker niet veranderen."

Welke verantwoordelijkheid heeft de patiënt zelf?

"Het is bewezen dat een verandering in levensstijl uitermate belangrijk is om nieuwe episodes van hartfalen en nieuwe opnames in het ziekenhuis te vermijden. Belangrijk zijn onder andere de medicatie, het houden aan een zoutarm dieet en het volgen van een revalidatieprogramma..."

"Wij volgen onze patiënten actief op via onze zorgprogramma's, in nauwe samenwerking

met de eerste lijn. Dat heeft er toe geleid dat onze heropnameratio met 300 percent gedaald is over de laatste acht jaar. Terwijl mensen met hartfalen elders vaak 3 à 4 keer per jaar in het ziekenhuis opgenomen werden met een nieuwe episode van hartfalen zien we dat dit nog nauwelijks bestaat in het ZOL. We hebben onze manier van werken ook uitgebreid gepubliceerd. Dit heeft naast vele internationale spreekbeurten door alle actoren van ons zorgprogramma ook geleid tot vele bezoeken van zorgverleners van andere centra om te zien hoe ons uniek zorgprogramma ook bij hen kan worden toegepast."

Dus patiënten kunnen hun levensstijl actief veranderen?

"Patiënten zijn bereid en in staat om hun levensstijl aan te passen als we ze uitleggen waarom dit moet gebeuren, hoe dit moet gebeuren en als ze we ze voldoende individueel begeleiden. Dit gebeurt met het hele team in het ziekenhuis en in nauwe samenwerking met de eerste lijn die de zorg buiten het ziekenhuis verder zet."

Hoe belangrijk is revalidatie?

"Het multidisciplinaire revalidatieprogramma is een hoeksteen van de behandeling van patiënten met hartfalen. De meeste patiënten volgen dit programma en zijn uitermate tevreden. Revalidatie draagt immers bij tot het zich beter voelen, een betere compliance en minder vasculaire

problemen. Zoals eerder aangehaald is het echter zeer sneu dat in België deze behandeling enkel is terugbetaald voor korte tijd en dit uitsluitend voor patiënten met een voorafgaandelijke opname voor hartfalen."

Jullie werken actief met hartfalen caregivers die jullie zelf opgeleid hebben?

"Toen wij hier enkel jaren geleden begonnen zijn met de zorg voor hartfalen te veranderen was het geven van de beste zorg aan onze patiënten onze eerste doelstelling. Naast een team van cardiologen waren hier gespecialiseerde verpleegkundigen voor nodig. Wij hebben deze hartfalen caregivers intensief opgeleid en hen alles geleerd over medicatie, revalidatie, devices en echocardiografie bij hartfalen. Zo kunnen zij mee de zorg voor onze patiënten bewerkstelligen. Ze zijn vaak het eerste aanspreekpunt voor de hartfalenpatiënt op onze dienst."

Intussen is de rol van de hartfalen caregivers verder uitgebreid?

"Onze hartfalenpatiënten komen uiteraard niet alleen op de afdeling Cardiologie terecht. We zorgen ervoor dat zij die op een andere afdeling opgenomen worden ook daar de nodige zorgen krijgen. De hartfalen caregiver zal naar de patiënt toe gaan, onafhankelijk van waar hij in het ziekenhuis ligt, om ervoor te zorgen dat er geen



Pacemaker

nieuw probleem met hartfalen ontstaat.”

“Om te weten of er patiënten van ons opgenomen zijn, hebben we het elektronisch medisch dossier zo gemaakt dat we weten of er zich een patiënt met hartfalen in het ziekenhuis bevindt, op eender welk moment van zijn of haar hospitalisatie. Dat is uniek en heeft er mee voor gezorgd dat de rehospitalisatiegraad van onze patiënten zeer laag is.”

Ook buiten het ziekenhuis is een goede opvolging van een hartfalenpatiënt belangrijk?

“We willen dat de hartfalenpatiënt ook buiten het ziekenhuis goed opgevolgd wordt door de huisarts. We geven voortdurend op verschillende manieren bijscholing aan de huisartsen maar ook aan (thuis)verpleegkundigen en andere mantelzorgers. Maar we willen verder gaan. Omdat het concept van de hartfalen caregiver goed werkt in het ziekenhuis zijn we samen met het Centrum voor Huisartsgeneeskunde in Leuven en de Belgische Werkgroep van Hartfalen een pilootproject gestart waarbij de caregivers naar de huisartsenpraktijk gaan. Ze zijn het aanspreekpunt voor de huisarts en onderzoeken de noden en de medicatiecomplan-

ce van de hartfalenpatiënt in de huisartsenpraktijk, uiteraard steeds in overleg.”

“Het project wordt uitermate positief onthaald door huisartsen en hartfalenverpleegkundigen. Na zes maanden zullen we het evalueren wat betreft onze einddoelen. Een hiervan is de verbetering van het medicinaal beleid. Als we kunnen aantonen dat door het bezoek van de hartfalen caregiver de zorg kan verbeterd worden, stellen we het project voor aan de overheid om hopelijk een terugbetaling van de hartfalenverpleegkundige buiten het ziekenhuis mogelijk te maken.”

“We zijn daarom ook gestart met een opleiding voor hartfalenverpleegkundigen, samen met de Limburgse Zorgacademie (Liza). Vijfentwintig hartfalenverpleegkundigen uit Vlaanderen hebben zich hiervoor ingeschreven. Het is een uniek opleidingsconcept dat erkend is door de overheid en de terugbetaling van erkende, opgeleide hartfalenverpleegkundigen mogelijk moet maken.”

Julie volgen hartfalenpatiënten buiten het ziekenhuis ook op via telemonitoring?

“Het gaat om een duizendtal patiënten. Deze patiënten met een speciale pacemaker of defibrillator hebben een gsm-module onder hun bed die elke dag contact

maakt met een server in het ziekenhuis om gegevens door te sturen. Onze hartfalen en/of elektrofysiologie verpleegkundigen kijken de gegevens elke dag na en als er een alarm is, zullen zij de patiënt contacteren om na te gaan wat er aan de hand is om daarna de zorg te coördineren via de huisarts. Vaak gaat het om alarmen voor cardiale problemen die de patiënt nog niet gevoeld heeft en kunnen we vroegtijdig afwijkingen contacteren, voor het tot ernstige klachten of een opname komt.”

U bent ook actief op Universiteit Hasselt in de opleiding geneeskunde. Bent u vooral clinicus of onderzoeker?

“Mijn hoofdactiviteit en –interesse is het klinische werk. Maar ik haal ook veel voldoening uit het lesgeven op de faculteiten Geneeskunde en Levenswetenschappen. Daarnaast doen we ook veel onderzoek in het ZOL. We hebben de afgelopen zes jaar een zeventigtal peer reviewed publicaties naar buiten gebracht. Er zijn heel wat nieuwe innovatieve projecten gestart hierdoor. We hebben drie doctoraatsstudenten voor hartfalen waarvan er twee met een FWO-mandaat (Fonds voor Wetenschappelijk Onderzoek) werken. Omdat we vaak gevraagd worden om op internationale con-



Team hartfalen ZOL

Het hartfalenteam in het ZOL bestaat uit twee cardiologen en vijf 'hartfalen caregivers'. Beide cardiologen zijn gespecialiseerd in hartfalen. De 'hartfalen caregivers' zijn verpleegkundigen die een doorgedreven specialisatie volgden met betrekking tot medicatie, revalidatie, devices en echocardiografie bij hartfalen. Zo kunnen zij mee de zorg voor de patiënten bewerkstelligen. Ze zijn vaak ook het eerste aanspreekpunt voor de hartfalenpatiënt op de dienst.

Cardiologen

Dr. Matthias Dupont
Prof. dr. Wilfried Mullens

Hartfalenverpleegkundigen of 'hartfalen caregivers'

Wendy Ceyskens
Linda Jacobs
Rozette Reyskens
Jan Vercammen
Evert Luwel

gessen te spreken, wordt ons onderzoek uitgedragen over heel de wereld."

Heeft u veel stress door uw werk?

"Het meeste stress geeft mij de combinatie van werk en gezin. Ik heb vier fantastische kinderen en de beste vrouw van de wereld, maar slaag er niet altijd in om voldoende thuis te zijn voor hen."

Hoe gaat u om met het verlies van patiënten?

"Elk verlies doet pijn omdat wij onze patiënten goed kennen en we hen volgen van hun diagnose tot aan de dood. We maken ons ook sterk dat we dat zo willen houden.... Mensen rekenen daar ook op. Aan de andere kant zijn er veel mooie momenten. Als we mensen voor de eerste keer zien, zijn ze meestal zeer ernstig ziek. We kunnen hun leven vaak op een kwaliteitsvolle manier verlengen. Patiënten zijn daar zeer dankbaar voor."

Vindt u het moeilijk om slechtnieuws-gesprekken te voeren?

"Soms wel, zeker als ik emotioneel betrokken ben. Maar mensen worden niet van de ene op de andere dag slechter, het is een proces dat over jaren gaat. Velen voelen het einde aankomen en in nauw overleg met hen

geven we meestal aan wanneer wij of zij het niet meer nodig vinden om nog nieuwe behandelingen op te starten."

Zijn er bepaalde patiënten die u ont houden heeft?

"Talloze. De meeste patiënten kennen we echt goed."

Ligt u soms wakker?

"Ja, toch wel. Vooral als er iets misgaat. Als procedures niet lopen zoals ik ze voorzien had en er complicaties optreden. We leggen altijd goed uit aan onze patiënten wat de risico's zijn en zij begrijpen dat. Maar er ontstaat toch altijd wel een bepaald schuldgevoel als je niet kan voldoen aan het wachtingspatroon. Ik zie hetzelfde bij mijn collega's. Ook zij hebben het zeer moeilijk als iets niet loopt zoals gepland. Ik prijs me gelukkig dat ik mag werken in een fantastisch team van cardiologen. Ze zijn niet enkel allemaal topexperten op hun eigen domein, maar ook allemaal zeer goede 'dokters' die op een zeer collegiale, vaak vriendschappelijke manier met elkaar omgaan."

Grete Bollen