PATIENT STORIES
HOLLAND HYBRID HEART

SAXION RESEARCH GROUP INDUSTRIAL DESIGN



Wat elk patiëntenverhaal bevat
Elk verhaal bestaat uit drie kernelementen:

1. Patiënt en patiëntreis
   Een beknopt profiel van de persoon en de belangrijkste fasen in het zorgtraject.
2. Kwaliteit van leven
   Wat het leven voor deze persoon de moeite waard maakt en wat voor hem of haar écht belangrijk is.
3. Randvoorwaarden en wensen ten aanzien van een totaal artificieel hart (TAH)
   Onder welke voorwaarden mensen “ja” zouden zeggen tegen een TAH en wat het apparaat concreet moet opleveren voor de patiënt.

Daarnaast verzamelen we demografische gegevens, zoals **leeftijd, geslacht, woonsituatie, religieuze overtuiging** en **opleidingsniveau.** Religieuze overtuiging geeft aan of iemand zich als religieus identificeert. Dit omvat opties zoals religieus, niet-religieus, of religieus maar niet praktiserend.
Voor opleidingsniveau hanteren we het Nederlandse onderwijssysteem als standaard: MBO (vergelijkbaar met beroepsonderwijs), HBO (hoger beroepsonderwijs) en WO (wetenschappelijk onderwijs). Hierbij geldt: laag = MBO, middel = HBO, hoog = WO.
We nemen daarnaast twee zelfbeoordeelde maten op:

Digitale vaardigheden
Dit geeft aan in hoeverre iemand zelfstandig is in het gebruik van een computer of laptop. Er is specifiek gevraagd naar het vermogen om zelfstandig informatie te zoeken, bijvoorbeeld over de eigen aandoening, behandelopties en betrouwbare informatiebronnen.

- Laag: heeft hulp nodig bij basaal computergebruik en het vinden van betrouwbare gezondheidsinformatie.
- Middel: gebruikt zelfstandig een laptop en kan gezondheidsinformatie opzoeken, met af en toe begeleiding.
- Hoog: volledig zelfredzaam; vindt, beoordeelt en ordent betrouwbare gezondheidsinformatie zelfstandig

Gezondheidsvaardigheden
Dit geeft aan hoe zelfstandig iemand is in het uitvoeren van gezondheidsgerelateerde taken. Er is gevraagd naar het zelfstandig uitvoeren van dagelijkse gezondheidstaken, zoals het correct innemen van medicatie en het schoonmaken, verwisselen of verzorgen van medische hulpmiddelen of wonden.

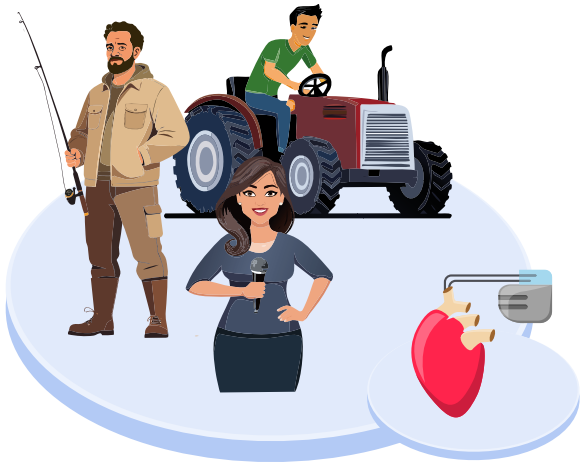
- Laag: heeft regelmatig ondersteuning nodig bij medicatiegebruik en bij de zorg voor hulpmiddelen of wonden.
- Middel: voert dagelijkse gezondheidstaken uit met duidelijke instructies; heeft soms bevestiging nodig.
- Hoog: volledig zelfredzaam; voert complexe gezondheidstaken veilig uit en vraagt tijdig om advies wanneer dat nodig is.



MEDICINE



DONOR HEART



LVAD



ICD OR PACEMAKER

Disclaimer
Alle afbeeldingen zijn gegenereerd met Adobe Illustrator Generative Fill en vertonen geen fysieke gelijkenis met de daadwerkelijke patiënten. De afbeeldingen zijn samengesteld door de hoofdactiviteit of hobby van de patiënt als uitgangspunt te nemen, met als doel de patiëntprofielen persoonlijker te maken.

Daarnaast zijn alle citaten en verwijzingen die in dit rapport worden gebruikt, vertaald van het Nederlands naar het Engels. Tijdens dit vertaalproces zijn sommige citaten leesbaarder gemaakt of grammaticaal aangepast. De onderzoekers hebben er alles aan gedaan om de oorspronkelijke betekenis en toon van deze citaten te waarborgen en hebben deze op geen enkele wijze aangepast op basis van eigen interpretatie of bias

Patient 01

Dormant

Donor Heart





Demografische gegevens
Geslacht: Vrouw
Leeftijd: 50–65 jaar
Hartstatus: Donorhart
Religieuze overtuiging: Religieus, maar niet praktiserend
Woonsituatie: Samenwonend met kinderen
Digitale vaardigheden: Hoog
Gezondheidsvaardigheden: Hoog
Opleidingsniveau: Hoog

“Ik heb ervoor gekozen om weer volledig mee te doen, maar daar betaal ik op mijn eigen manier een prijs voor, om het zo te zeggen.”

Patiënt en patiëntreis
Ze heeft altijd vrijwilligerswerk gedaan bij een patiëntvereniging, waardoor ze al veel wist over het leven van een hartfalenpatiënt. Haar eigen patiëntreis begon sluimerend toen ze 13 was nadat ze werd gediagnosticeerd met een aangeboren hartafwijking, na onderzoek wat ze moest doen doordat haar moeder een hartstilstand kreeg. Juist door deze diagnose koos ze ervoor om niet zwanger te worden, echter raakte ze ondanks anticonceptie toch zwanger. De zwangerschap verliep goed, maar daarna begonnen de hartfalenklachten toe te nemen. Hierdoor belandde ze in een nieuwe fase van omgaan met en accepteren van haar veranderde situatie. Ze heeft sinds die tijd altijd een ICD gehad, wat meeweegt in haar perceptie van risico’s en kwetsbaarheid, ze linkt een robothart enorm aan haar ervaringen met de ICD. Op een bepaald moment moest ze de keuze maken om zichzelf op de transplantatielijst te laten zetten.

Ondanks alle risico’s oelde het alsof ze geen andere keuze had om in leven te blijven; ze greep alles aan wat haar werd aangeboden. Sinds 2018 heeft ze dus een donorhart, waarvan het initële herstel heel soepel verliep; ze heeft 4 weken in het ziekenhuis gelegen alvorens ze naar huis mocht en vanaf hier begon het stukje acceptatie van de nieuwe situatie, Haar persoonlijke patiëntreis maakt dat ze openstaat voor een TAH, maar dat het vertrouwen hierin wel moet groeien.

Kwaliteit van leven
Ze is altijd actief betrokken geweest bij patiënt advocacy binnen patiëntorganisaties, zowel betaald als vrijwillig. Dit werk gaf haar veel zingeving en voldoening. Haar eigen patiëntreis bracht echter al vanaf jonge leeftijd mentale problemen, frustraties en schaamte met zich mee. Zoals ze zelf zegt: “Nou, dat doet wat met je als jongvolwassene hè? Je wil heel graag erbij horen en hip en leuk zijn. En toen al werd het zaadje geplant dat ik een beetje buiten de boot viel. En dat heeft mentaal toch wel impact gehad.”

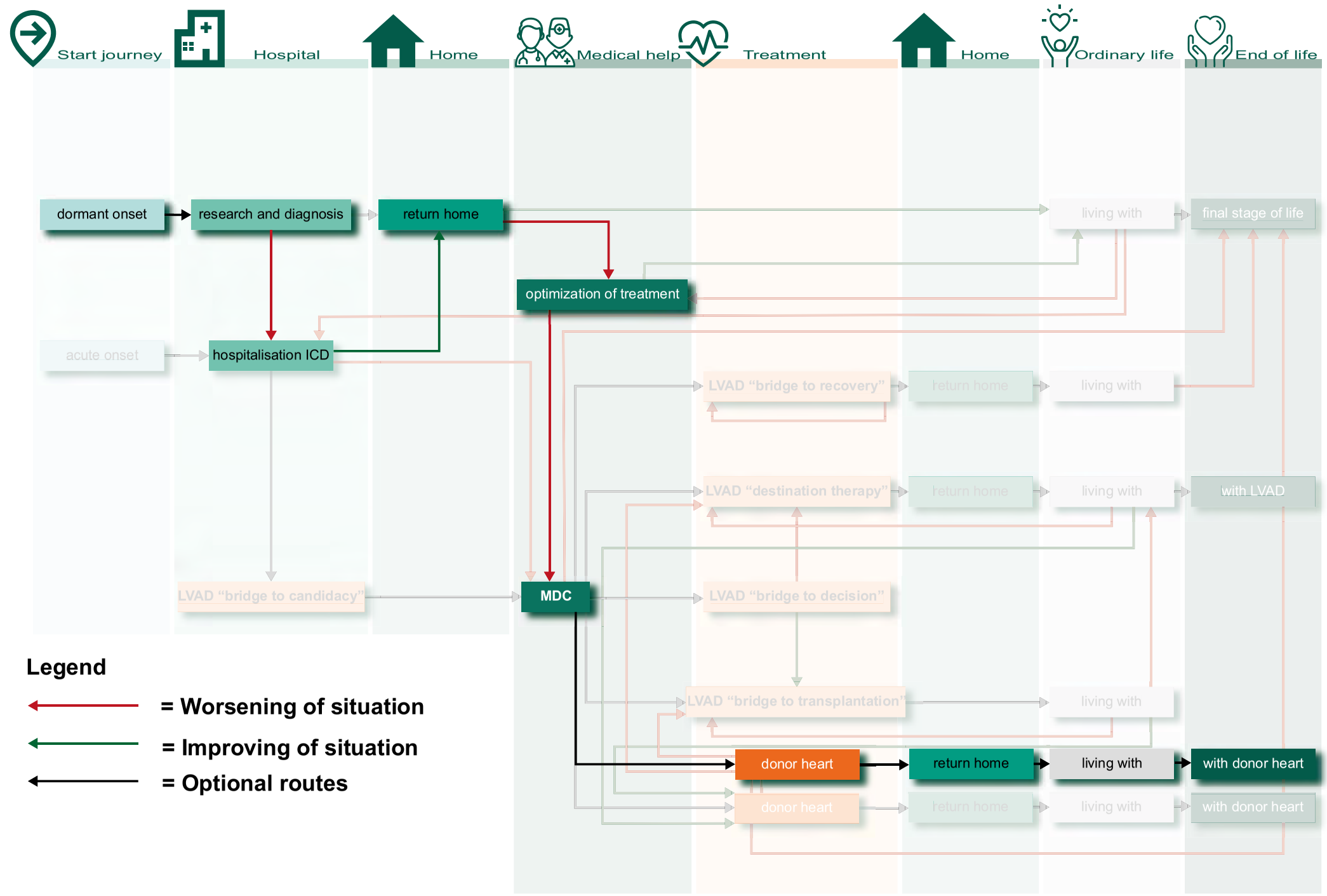
Ze wilde zich absoluut niet associëren met het zijn van een hartpatiënt en probeerde alles uit het leven te halen, wat leidde tot veel levenshaast. Toen ze haar werk kwijtraakte nadat ze werd afgekeurd, verloor ze een belangrijk deel van haar zingeving. Dit bracht een verlies van identiteit, frustraties en mentale problemen met zich mee. Direct na haar transplantatie ging ze daarom actief op zoek naar een nieuwe vorm van betekenis, zodat ze weer deel kon uitmaken van de samenleving. In haar huidige situatie ervaart ze duidelijke beperkingen, vooral door de medicijnen en hun bijwerkingen. De angst voor afstoting blijft altijd aanwezig. Ook de energiebeperkingen die de medicatie veroorzaakt probeert ze zoveel mogelijk te verbergen voor de buitenwereld. Ze heeft geleerd deze beperkingen te accepteren, maar voelt toch de druk om normaal te functioneren, vooral in sociale situaties. De keerzijde hiervan is dat anderen haar soms niet als patiënt zien, waardoor ze niet altijd de steun of het begrip krijgt dat ze nodig heeft. Om met de ziekte om te gaan heeft ze zichzelf aangeleerd sterk te

zijn, ook voor haar omgeving. Het er zijn voor haar gezin geeft haar kracht en betekenis. Tegelijkertijd vindt ze het mentale stuk het zwaarst. Ze worstelt met gedachten over de eindigheid van het leven en met de emotionele last van het dragen van iemand anders hart. De transplantatie zelf was veel zwaarder dan vaak wordt gedacht. Voor de buitenwereld lijkt het alsof je er na de ingreep al bent, terwijl het echte traject juist daarna pas begint. Dit leidt regelmatig tot onbegrip en frustratie. Daarnaast ervaarde ze een verandering in identiteit en zelfs een verlangen terug naar haar eigen hart. Hierover praten voelde moeilijk, omdat ze bang was ondankbaar te zijn. Ze had graag gewild dat ze hierover beter was voorbereid. Wanneer ze nog dieper kijkt draait echte kwaliteit van leven voor haar niet alleen om fysieke stabiliteit of medische controle, maar vooral om het gevoel volledig mens te mogen zijn. Het gaat voor haar om ergens bij horen, gezien en begrepen worden, betekenisvol kunnen zijn, emoties kunnen uiten zonder schaamte en zichzelf kunnen blijven in een leven dat voortdurend verandert.

Randvoorwaarden en wensen voor TAH

Voor haar zou het wenselijk zijn als je met een TAH minder risico op afstoting hebt en daardoor minder medicatie met vervelende bijwerkingen hoeft te slikken. Zij ziet een TAH dan ook als een goed alternatief voor een LVAD, wat volgens haar geen prettige situatie is. Voor mensen die hiervoor in aanmerking komen kan het een duidelijke verbetering in kwaliteit van leven opleveren. Omdat zij al ervaring heeft met MCS, zoals haar ICD, zou het voor haar geen barrière zijn dat iets mechanisch haar hart overneemt. Daar heeft ze vertrouwen in. Wat ze echt belangrijk vindt is dat patiënten vooraf open en eerlijke informatie krijgen over een plan B, zodat je als patiënt een realistisch beeld hebt van wat je te wachten staat. Daar hoort ook informatie bij over de levensduur van het systeem, de mogelijkheid tot vervanging, de gevolgen voor zwangerschap en het ethische en mentale aspect van afhankelijk zijn van een medisch apparaat, inclusief de risico’s in brede zin. Daarnaast benadrukt ze dat mensen die in aanmerking komen voor een dergelijke behandeling vaak geen echte keuze hebben. Alles wordt uiteindelijk wel geaccepteerd, maar er zijn veel nadelen waaraan je je moet aanpassen. Een van die nadelen, in het geval van een LVAD, zijn de uitwendige materialen. Het belangrijkste winstpunt van een TAH vindt ze echter het verminderde gebruik van medicatie. Dat beperkt de kwaliteit van leven enorm. Zij verwacht dat vooral jonge mensen veel baat zullen hebben bij een TAH waarbij minder of geen belastende medicatie nodig is, omdat zij daardoor weer zouden kunnen werken en sporten.

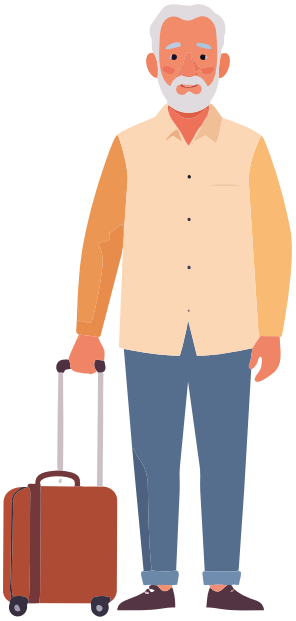
Patient journey heart failure simplified - Patient01



Patient 02

Dormant **ICD**





Demografische gegevens
Geslacht: Man
Leeftijd: 50–64 jaar
Hartstatus: ICD
Religieuze overtuiging: Religieus, maar niet praktiserend
Woonsituatie: Samenwonend zonder kinderen
Digitale vaardigheden: Hoog
Gezondheidsvaardigheden: Hoog
Opleidingsniveau: Hoog

"Ik hoop gewoon dat ik zo lang mogelijk zelfstandig kan blijven. En als die zelfstandigheid verdwijnt, dan weet ik eerlijk gezegd niet wat ik zal doen."

Patiënt en patiëntreis
De patiëntreis van deze persoon begon sluimerend, met toenemende ademnood. Aanvankelijk werd gedacht aan een burn-out. Pas later werd de diagnose hartfalen gesteld, met een IF van 16%, waarvoor hij in het ziekenhuis moest blijven. Hierdoor werd er direct een ICD geplaatst. Direct daarna wilde hij zo snel mogelijk herstellen. Dat herstel verliep niet zonder moeite. Hij merkt dat hij sneller moe is, wat zowel zijn lichamelijke als emotionele kwaliteit van leven negatief beïnvloedt. Naast hartfalen heeft hij ook een herseninfarct doorgemaakt, nota bene op de dag dat zijn nieuwe ICD werd geplaatst. In totaal heeft deze persoon 2 pacemakers gehad. Hij merkt dat zijn energie en IF weer wat omlaag zijn gegaan sinds dit medische event. Een interventie die zijn energieniveau zou kunnen verhogen, zou voor hem dan ook van grote waarde zijn. Voor hem gaat een hoger energieniveau hand in hand met een betere kwaliteit van leven. Tegelijkertijd realiseert hij zich dat hij waarschijnlijk te oud is voor een harttransplantatie en dat er voor hem geen echte keuze meer is. Het zal neerkomen op een TAH of niets. Daarbij speelt ook de vraag wat hij zelf wil. Hij vindt zichzelf op dit moment nog te goed voor een TAH.

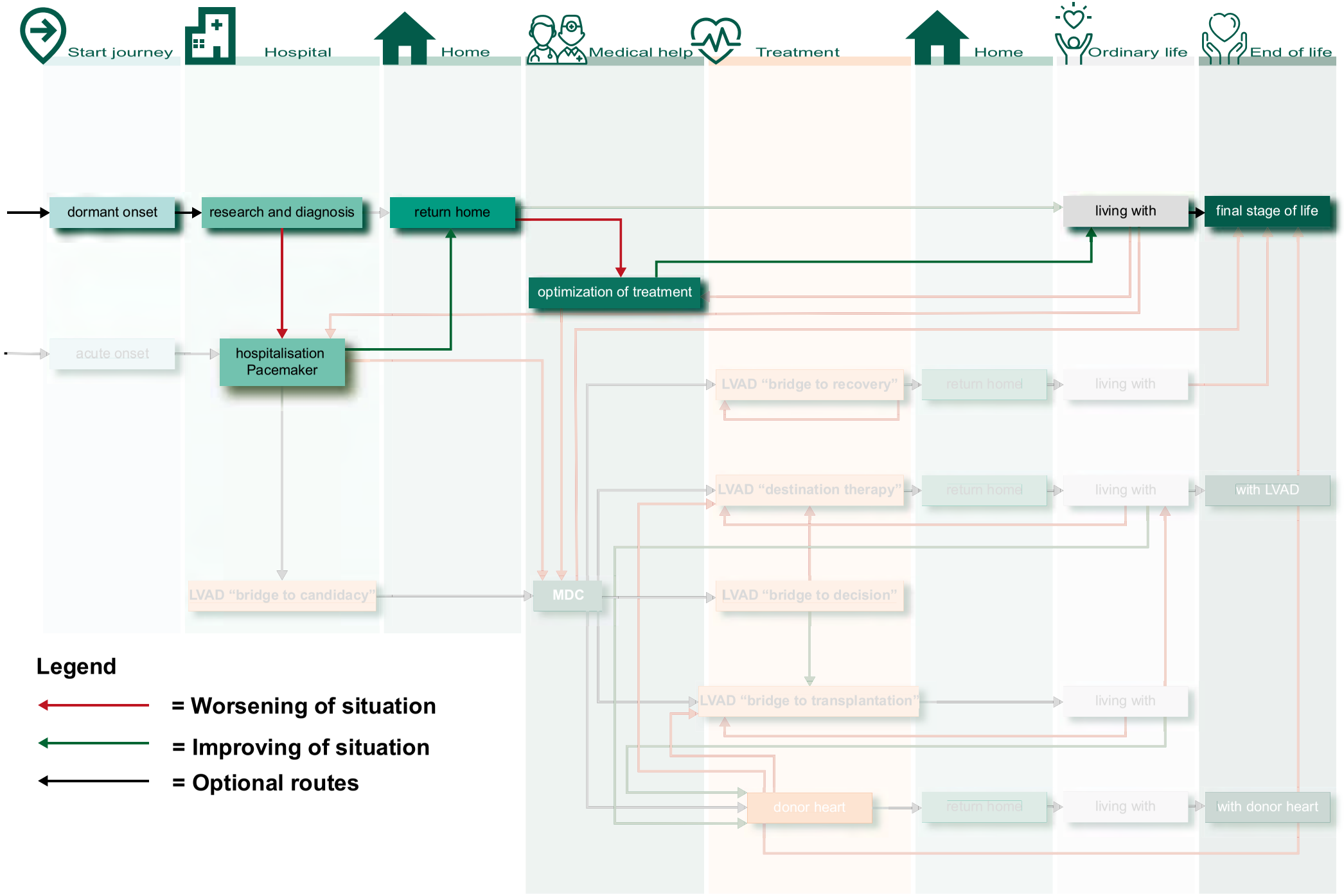
Kwaliteit van leven
Zijn familie en zijn vriendin zijn voor hem zeer belangrijk in zijn sociale kwaliteit van leven. Op emotioneel en lichamelijk vlak merkt hij dat zijn leven een stuk rustiger is geworden. In plaats van werken sport hij nu meer. Niet omdat hij het per se leuk vindt, maar omdat het helpt zijn lichamelijke kwaliteit van leven in stand te houden. Deze vorm van zelfzorg is voor hem heel belangrijk. Zijn vrijwilligerswerk bij patiëntorganisaties geeft hem zingeving en helpt hem zijn situatie te accepteren, juist omdat hij hierdoor meer verdieping krijgt in de aandoeningen waar hij zelf mee te maken heeft. Hij ziet dit vrijwilligerswerk als een waardevolle invulling van de tijd die hij niet meer kan besteden aan werk.
Door deze manier van zingeving hoopt hij nog lang autonoom zijn dagelijkse activiteiten te kunnen uitvoeren. Die autonomie kunnen behouden zou hem helpen om zijn situatie ook in de toekomst te blijven accepteren. Hij ziet zichzelf niet snel als hulpbehoevend. Wat voor hem echt belangrijk is voor zijn kwaliteit van leven, is dat hij ondanks de risico's kan blijven reizen. Dat doet hij samen met zijn partner, iemand die hem door dik en dun steunt. Hij geeft aan verder niet veel steun uit zijn omgeving te ontvangen, maar hij heeft dat ook niet nodig. Hij is een redelijk zelfstandig persoon en zal niet snel in een slachtofferrol kruipen, iets wat hij anderen wel ziet doen. Dat besef, dat geen hartfalenpatiënt hetzelfde is, helpt hem zijn eigen situatie beter te accepteren. Hij ervaart zijn huidige situatie als stabiel, en die stabiliteit is voor hem essentieel om zijn kwaliteit van leven te behouden. Als hij deze stabiliteit zou verliezen, zou hij er alles aan doen om zo snel mogelijk zijn zelfredzaamheid terug te krijgen. Bij die zelfredzaamheid hoort ook het houden van controle over zijn medische situatie. Thuiszorg is niet iets wat hij snel zou accepteren; hij wil medische handelingen zoveel mogelijk zelf

uitvoeren. Anders wordt het accepteren van zijn situatie vrijwel onmogelijk. Toch gaat het accepteren van zijn situatie niet zonder moeite. Ook hij heeft moeten leren zijn grenzen te verleggen en te bepalen wat voor hem nog haalbaar is. De uitdrukking “roeien met de riemen die je hebt” is tekenend voor zijn karakter. Wat zijn kwaliteit van leven verder negatief beïnvloedde, was het gebrek aan monitoring van zijn gezondheidssituatie. Daardoor ontstonden soms complicaties die zijn vertrouwen in het ziekenhuis hebben aangetast. Bovendien is zijn lichamelijke situatie door deze complicaties merkbaar achteruitgegaan. Hij heeft minder energie door de dag heen, iets wat hij moeilijk kan accepteren. Hij geeft aan dat als zijn leven uiteindelijk neerkomt op alleen op bed liggen, het voor hem niet meer hoeft. Voor hem draait kwaliteit van leven om zingeving en het kunnen bijdragen aan de samenleving. Daarbij hoort dat hij niet dagelijks naar het ziekenhuis hoeft, of zoals hij het zelf zegt: “jezelf onnodig in leven houden.” Hij beseft dat hij door zijn medische voorgeschiedenis niet in aanmerking komt voor een donorhart. Daarom ziet hij een TAH niet als een echte keuze; het is dat of niets. Maar dan moet het TAH wel aansluiten bij de kwaliteit van leven die hij belangrijk vindt. Zo niet, dan hoeft het voor hem niet.

Randvoorwaarden en wensen voor TAH

Voor de acceptatie van een TAH is het voor deze persoon van groot belang dat hij zijn zelfredzaamheid kan behouden. Het nemen van een TAH zou voor hem altijd een keuze zijn op basis van een weloverwogen risico. Hij wil vooraf precies weten wat alle risico’s zijn, zodat hij op basis daarvan een beslissing kan nemen. Daarnaast heeft hij een sterke persoonlijke interesse in de techniek en wil hij begrijpen hoe het systeem werkt. Hij vindt het prettig als monitoring vaker en op afstand kan plaatsvinden, zodat er tijdig kan worden bijgestuurd wanneer dat nodig is. Deze behoefte komt voort uit zijn eerdere ervaringen als patiënt. Hij hoopt dat een TAH hem vooral meer energie zal geven. Een belangrijk onderdeel hiervan is dat hij zijn huidige levensstandaard kan behouden.
Hij gaat ervan uit dat een TAH de hartspier volledig vervangt en daardoor minder risico op infecties en afstoting met zich meebrengt, wat volgens hem zou kunnen leiden tot een betere kwaliteit van leven voor mensen die geen andere behandelopties hebben. Tegelijkertijd ziet hij dat dit niet vanzelfsprekend is en dat het realistischer kan zijn dat een TAH in eerste instantie vooral bedoeld is om iemand in leven te houden. In het algemeen heeft hij vertrouwen in technologische oplossingen. Hij verwacht dat er na de levensduur van een TAH mogelijk nieuwe vormen van therapie beschikbaar zullen zijn die nu nog niet bestaan. Als het TAH inderdaad een tussenoptie blijkt te zijn, brengt dat voor hem andere voorwaarden met zich mee, vooral wat betreft de levensduur van het apparaat. In dat geval mag deze korter zijn.
Een TAH heeft voor hem alleen waarde als hij zijn dagelijkse medische handelingen zelf kan uitvoeren en niet afhankelijk wordt van thuiszorg. Autonomie en zelfredzaamheid zijn voor hem essentieel. Hij wil vooraf duidelijke informatie krijgen over de risico’s. Wanneer deze voor hem acceptabel zijn, zal dat zijn acceptatie van de techniek vergroten. Vertrouwen groeit voor hem door succesverhalen en door actief betrokken te worden bij de ontwikkelingen van de technologie. Hij benadrukt echter dat hij geen proefpersoon wil zijn voor nieuwe apparatuur of behandelingen.

Patient journey heart failure simplified - Patient02



Patient 04

Dormant **ICD**



Demografische gegevens
Geslacht: Vrouw
Leeftijd: 50–64 jaar
Hartstatus: ICD
Religieuze overtuiging: Niet religieus
Woonsituatie: Samenwonend zonder kinderen
Digitale vaardigheden: Middel
Gezondheidsvaardigheden: Hoog
Opleidingsniveau: Laag

"En voor mensen met hartfalen… het leven stopt niet alleen omdat je het hebt. Je doet er nog steeds net zo toe als ieder ander. En ik kan nog steeds heel veel."

Patiënt en patiëntreis
Deze persoon is een vrouw die al haar hele leven met hartfalen leeft. Ze is getrouwd en heeft een zoon, die zelf ook een hartafwijking heeft. Vanaf haar geboorte was ze al een zorgenkindje: als kind merkte ze op school dat ze snel moe was en niet goed kon meekomen met gym en rennen. Haar hartproblemen zijn aangeboren, maar in de loop van haar leven kwamen er momenten bij waarop de klachten acuut opspeelden. Rond haar dertigste viel ze plots flauw tijdens een verkoopbeurs, met blauwe lippen en duizeligheid, zonder dat er direct adequaat werd gehandeld. Later werkte ze in de ouderenzorg en thuiszorg, maar traplopen en lichamelijk zwaar werk werden steeds zwaarder. Uiteindelijk leidde dit, samen met ritmestoornissen, tot de diagnose Hartfalen met geleidingsstoornis en de plaatsing van een pacemaker, waarbij de ingreep zelf ook complicaties gaf en zij zelfs kort buiten bewustzijn was geweest geweest is.

Haar patiëntenreis is niet alleen lichamelijk zwaar geweest, maar ook mentaal. Na de geboorte van haar zoon, die direct bij haar werd weggehaald vanwege zijn hartprobleem, ontwikkelde zij een postnatale depressie en kreeg zij hulp van psycholoog, maatschappelijk werk en huisarts. Later kwamen er geheugen en concentratieklachten bij en werd er ADD en depressie vastgesteld. Ze stopte met werken omdat de combinatie van zorg, vermoeidheid en fysieke belasting niet meer haalbaar was. Toch zocht ze steeds manieren om deel te blijven nemen aan het leven: zingen in een koor, Nordic walking in een groep, vrijwilligerswerk en dagelijkse wandelingen. Tegelijkertijd voelt ze steeds sterker de grenzen van haar lichaam: de moeheid in de ochtend, het niet meer volhouden van kooravonden, een opgeblazen gezicht en gewichtstoename door medicatie en vocht vasthouden maken haar onzeker en soms beschaamd.

In de loop van haar traject zijn er meerdere beslismomenten geweest: de keuze voor een pacemaker, later voor een ICD, het stoppen met werk en de vraag of zij ooit op een transplantatielijst zou willen. Ze heeft ingrepen soms met tegenzin geaccepteerd, vaak vanuit het idee dat het niet anders kon. Complicaties tijdens behandelingen en onduidelijke of tegenstrijdige informatie van specialisten hebben haar vertrouwen in het ziekenhuis aangetast. Ze heeft het gevoel dat artsen vooral naar het hart kijken en minder naar haar als mens met een heel leven eromheen. Tegelijkertijd blijft zij nieuwsgierig naar medische ontwikkelingen, volgt zij programma's en denkt ze na over opties als een donorhart, maar steeds met een realistisch besef van afstoting, infecties en fase van de ziekte. In haar huidige leven probeert zij voortdurend een balans te vinden tussen willen meedoen, goed naar haar lichaam luisteren en haar grenzen bewaken. Haar patiëntenreis is daarmee een voortdurende beweging tussen belastbaarheid, acceptatie, angst voor complicaties en de wens om, ondanks alles, te blijven deelnemen aan het leven.

Kwaliteit van leven
Voor deze patiënt voelt het leven soms zwaar, mede door mentale problemen die al vanaf haar jeugd een rol spelen. Toch leeft ze met het motto pluk de

dag, en haar patiëntreis heeft eraan bijgedragen dat ze niet bang is voor de dood. . In die periode leerde ze haar energie te managen en haar grenzen te bewaken, maar dat was soms moeilijk omdat ze tegelijkertijd de zorg had voor een jong kind. De vermoeidheid maakte dat ze steeds minder kon deelnemen aan de maatschappij. Werken was niet langer haalbaar en zelfs autorijden alleen voelde spannend vanwege de voortdurende angst om flauw te vallen. Een belangrijk lichtpunt voor haar was het lidmaatschap van een koor, waardoor ze haar sociale contacten kon blijven onderhouden. Dat ze niet meer kan werken vindt ze nog steeds jammer; ze verlangt ernaar om opnieuw actief mee te doen in het leven.

In de periode dat ze stopte met werken, kreeg ze bovendien te maken met medische complicaties. Die gebeurtenissen voedden haar angst: angst voor verdere achteruitgang en angst voor opnieuw een zware ingreep. Ook in het dagelijks leven worstelt ze met grote verschillen in energieniveau. De ene dag kan ze meer dan de andere, wat het moeilijk maakt om een stabiele dagindeling te hebben. Haar medische situatie heeft op een gegeven moment zelfs geleid tot suïcidale gedachten, al is dat gelukkig veranderd. Wat betreft haar kwaliteit van leven merkt ze duidelijk achteruitgang. De medicatie die ze moet nemen om haar hartproblemen onder controle te houden zorgt ervoor dat ze weinig energie heeft. Hierdoor gaat ze eerder naar huis na koorrepetities en worden optredens steeds zwaarder, wat haar emotionele en lichamelijke kwaliteit van leven aantast. Toch blijft ze haar best doen om iets bij te dragen aan de maatschappij. Ze doet veel vrijwilligerswerk en probeert haar conditie op peil te houden door dagelijks een uur te wandelen en meerdere keren per week te zwemmen. Dat alles helpt haar om haar kwaliteit van leven zo goed mogelijk te behouden.

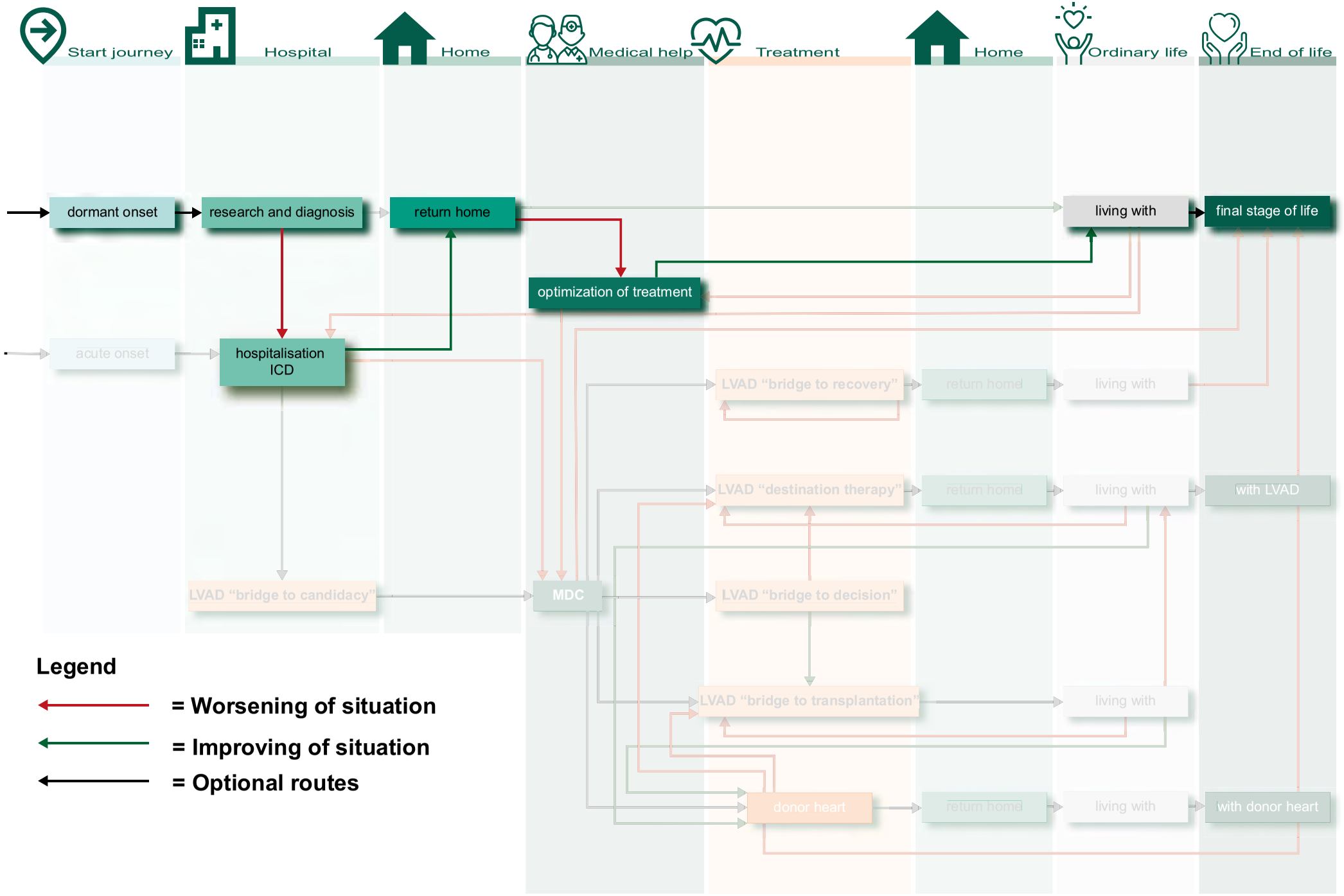
Soms voelt ze schaamte over haar veranderde lichaam, vooral omdat ze er zelf weinig invloed op heeft. Tegelijkertijd zijn er dingen die het leven voor haar echt de moeite waard maken. Motorrijden achterop bij haar man geeft haar een gevoel van vrijheid, en zingen is haar grote passie; het koor betekent veel voor haar. Over de keuze voor een steunhart is ze duidelijk: dat wil ze niet, omdat ze dan niet meer zou kunnen zwemmen. Voor haar moet het leven menswaardig blijven. Later nuanceert ze dat: als ze in ieder geval kan douchen en wandelen, dan hoeft zwemmen niet per se.
Op sociaal vlak voelt ze zich soms alleen. Ze mist haar moeder, maar heeft nog veel steun aan haar vader. Ook haalt ze energie uit haar hobby's, zoals diamond painting, en uit het contact met haar buurvrouw. Ze probeert het leven positief te benaderen door te zien dat er ondanks alle beperkingen van hartfalen toch nog veel wél mogelijk is. Genieten in haar eigen tempo van de dingen die nog wel kunnen, is voor haar een waardevolle manier om het leven betekenis te geven.

Randvoorwaarden en wensen voor TAH
Voor deze patiënt is een TAH alleen bespreekbaar als het haar leven op een zinvolle manier verlengt en verrijkt. Ze staat niet per se afwijzend tegenover een TAH, maar koppelt daar duidelijke voorwaarden aan. Allereerst moet een TAH haar meer uithoudingsvermogen en een betere conditie geven dan ze nu heeft. Het hoeft haar leven niet perfect te maken, maar ze wil wél verschil voelen in wat ze op een dag kan. Voor haar betekent dat kunnen opstaan, zichzelf kunnen aankleden en douchen, in huis kleine taken kunnen doen, een wandeling kunnen maken en activiteiten ondernemen die haar vreugde geven. Als wandelen goed gaat en ze zich fysiek beter voelt dan nu, ziet ze dat als echte winst in kwaliteit van leven. Daarnaast moet een TAH haar leven verlengen, maar dan wel met kwaliteit. Het gaat haar niet om tijd rekken, maar om jaren waarin ze nog dingen kan doen die voor haar waardevol zijn: reizen naar plekken als Zwitserland of Oostenrijk, een strandwandeling maken of zelfs weer een aangepaste baan hebben. Ze ziet een TAH als iets dat haar misschien drie tot vijf jaar extra kan geven, maar alleen als die jaren niet gevuld zijn met voortdurende beperkingen en ziekenhuisbezoeken.

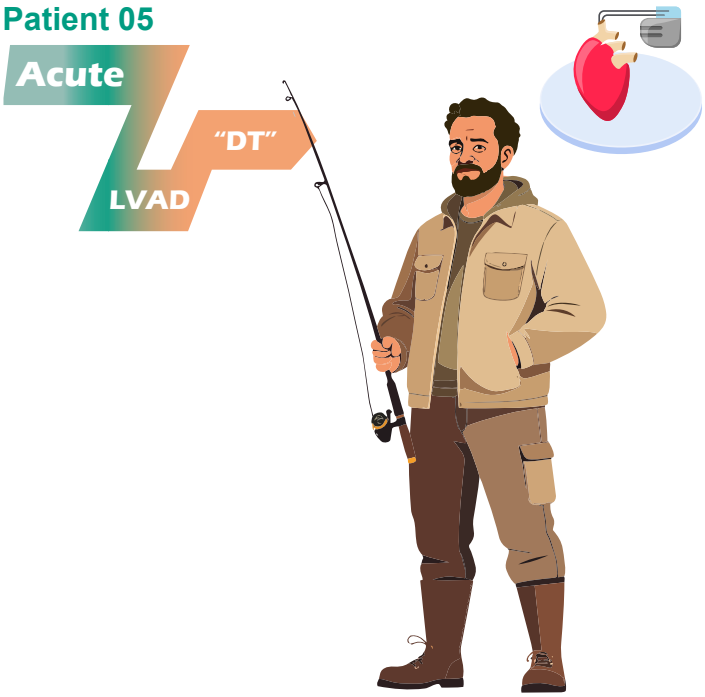
Ook wil ze duidelijke informatie over de risico's en de betrouwbaarheid van het systeem. Ze wil precies weten hoe groot de kans is op afstoting, infecties en andere complicaties. Ze vindt dat een TAH "echt goed uitgeprobeerd" moet zijn en wil zeker niet in de positie komen dat ze proefpersoon is voor een nieuwe techniek. Pas als duidelijk is wat het systeem haar realistisch oplevert en kost, kan ze over een ja nadenken. Daarbij speelt haar vertrouwen in zorgverleners een grote rol. Ze heeft in het verleden te maken gehad met fouten en laat herkende signalen, wat haar vertrouwen in artsen en ziekenhuizen heeft aangetast. Om een TAH te kunnen accepteren, heeft ze zorgverleners nodig die naar haar luisteren, haar ervaringen serieus nemen, risico's eerlijk uitleggen en met haar meedenken in zowel medische als persoonlijke zin.

Autonomie in het dagelijks leven is tot slot een harde voorwaarde. Ze wil kunnen wandelen, douchen, zich aankleden en in beperkte mate bijdragen aan het huishouden. Contact met water is voor haar belangrijk, zowel praktisch als emotioneel. Als een TAH zou betekenen dat ze vrijwel niets meer zelfstandig kan en grotendeels aan huis en stoel gebonden zou zijn, dan hoeft het van haar niet. Maar als het haar in staat stelt om in haar eigen tempo te blijven leven, te reizen, dagelijkse dingen te blijven doen en kleine wensen na te jagen, dan is het volgens haar “het proberen waard”.

Patient journey heart failure simplified - Patient04



Patient 05



Demografische gegevens
Geslacht: Man
Leeftijd: 35–49 jaar
Hartstatus: LVAD
Religieuze overtuiging: Niet religieus
Woonsituatie: Samenwonend zonder kinderen
Digitale vaardigheden: Middel
Gezondheidsvaardigheden: Hoog
Opleidingsniveau: Hoog

"Geniet zo veel mogelijk van elkaar."

Patiënt en patiëntreis
Zijn patiëntenreis is er een van acute nood, intensieve medische interventies, keuzes onder druk en voortdurende aanpassing aan nieuwe fysieke beperkingen. Door dat alles heen probeert hij ondanks alles eigen regie, waardigheid en sociale verbondenheid te behouden.

Deze patiënt is een sociaal betrokken man met een hecht netwerk van kinderen, kleinkinderen, buren en een partner met wie hij mantelzorg deelt. Mantelzorg voor elkaar refereren ze aan. Werken speelde jarenlang een belangrijke rol in zijn leven, maar door hartproblemen moest hij uiteindelijk volledig stoppen en werd hij afgekeurd. Dat verlies van werk vindt hij moeilijk, omdat het hem raakte in zijn gevoel van eigenwaarde en participatie. Toch heeft hij nieuwe manieren gevonden om van betekenis te zijn, bijvoorbeeld via vrijwilligerswerk en hobby's, patiencen en Mario Kart die hem structuur geven.

Zijn patiëntenreis begon acuut toen hij op zijn zevenenveertigste door het oog van de naald ging na een groot infarct. Hij werd gedotterd en vijf dagen in een kunstmatige coma gehouden. In de jaren daarna volgden complicaties zoals een slecht werkende linkerkamer, dichtslibbende stents en diverse vervolgoperaties. Hierdoor kwam hij voor een belangrijke keuze te staan: donorhart, LVAD of palliatieve begeleiding. Omdat een donorhart niet beschikbaar was, koos hij voor een LVAD. Hij beschrijft dat als een keuze die je in theorie kunt maken, maar in de praktijk nauwelijks: de situatie liet weinig andere opties toe.

Zijn traject bestond uit langdurige onderzoeken, operaties en de noodzaak om dagelijks medicatie te gebruiken. Ook kreeg hij later een reducer geplaatst, waar hij bewust voor koos omdat het zijn bewegingsvrijheid verbeterde. Ondanks deze medische vooruitgang blijft zijn energieniveau beperkt. Huishoudelijke taken zoals stofzuigen dwingen hem tussendoor te gaan liggen en tijdens het lopen moet hij regelmatig pauzeren. Fietsen gaat beter, maar zware inspanning lukt niet. Deze fysieke grenzen frustreren hem, al probeert hij met humor en realisme daarmee om te gaan.

Zijn sociale omgeving speelt een belangrijke rol in zijn kwaliteit van leven. De buren, zijn kinderen en zijn partner ondersteunen hem en hij voelt zich gesteund, maar hij probeert tegelijkertijd zijn zelfstandigheid te behouden. Hij wil niet te snel om hulp vragen en bewaakt zijn eigen grenzen zorgvuldig. Ook bij medische beslissingen wil hij regie houden. Toen een cardioloog aangaf dat een nieuwe operatie waarschijnlijk te riskant was, ervoer hij dat als een tegenslag, maar ook als een duidelijk signaal dat zijn lichaam al veel heeft doorstaan.

Kwaliteit van leven
Voor deze persoon is het leven op zichzelf iets heel waardevols. Hij heeft veel levenslust en hangt sterk aan het leven. Hij wil alles meemaken, en vooral het opgroeien van zijn kleinkinderen betekent veel voor hem. Hij accepteert zijn situatie over het algemeen goed en staat daardoor open voor nieuwe behandelingen. Als iets geen verbetering blijkt, dan ziet hij het nog steeds als waardevol omdat anderen er dan wellicht iets aan hebben.

Zijn sociale kring speelt een belangrijke rol in zijn dagelijks leven, waarbij vooral zijn buren veel steun bieden. Het accepteren dat hij vanwege zijn hartfalen moest stoppen met werken was voor hem moeilijk; werk gaf hem belangrijke zingeving. Ook het moeten inleveren van zijn rijbewijs en groot rijbewijs frustreerde hem enorm, omdat het zijn mobiliteit sterk beperkte. Om de leegte die dit alles achterliet op te vullen, is hij actief op zoek gegaan naar nieuwe hobby's, zoals werken en spelletjes spelen op zijn laptop. Daarnaast probeert hij binnen zijn mogelijkheden leuke dingen te blijven doen met zijn kleinkinderen, zoals lezen en vissen. Dat soort activiteiten vormen voor hem een essentieel onderdeel van zijn kwaliteit van leven.
Ondanks zijn acceptatie wordt hij dagelijks geconfronteerd met alles wat hij heeft ingeleverd, vooral op fysiek gebied. Hij heeft moeten leren luisteren naar zijn lichaam en grenzen te respecteren. Gelukkig krijgt hij veel ondersteuning van zijn partner. Mantelzorg voelt voor hen vanzelfsprekend; ze zorgen voor elkaar en nemen samen beslissingen in de patiëntenreis. Het belangrijkste is dat ze kunnen blijven genieten van het leven met elkaar.

Toch zijn er genoeg aspecten die zijn kwaliteit van leven negatief beïnvloeden en frustratie veroorzaken. Hij mist bijvoorbeeld het zwemmen, eten van fastfood en andere ongezonde, lekkere dingen én de intimiteit met zijn partner. De uitwendige materialen van zijn LVAD maken sommige handelingen onmogelijk en voelen niet prettig of aantrekkelijk. Hij vindt het jammer dat er onder hartpatiënten zo weinig over intimiteit wordt gesproken en ziet dit als een belangrijk aandachtspunt.

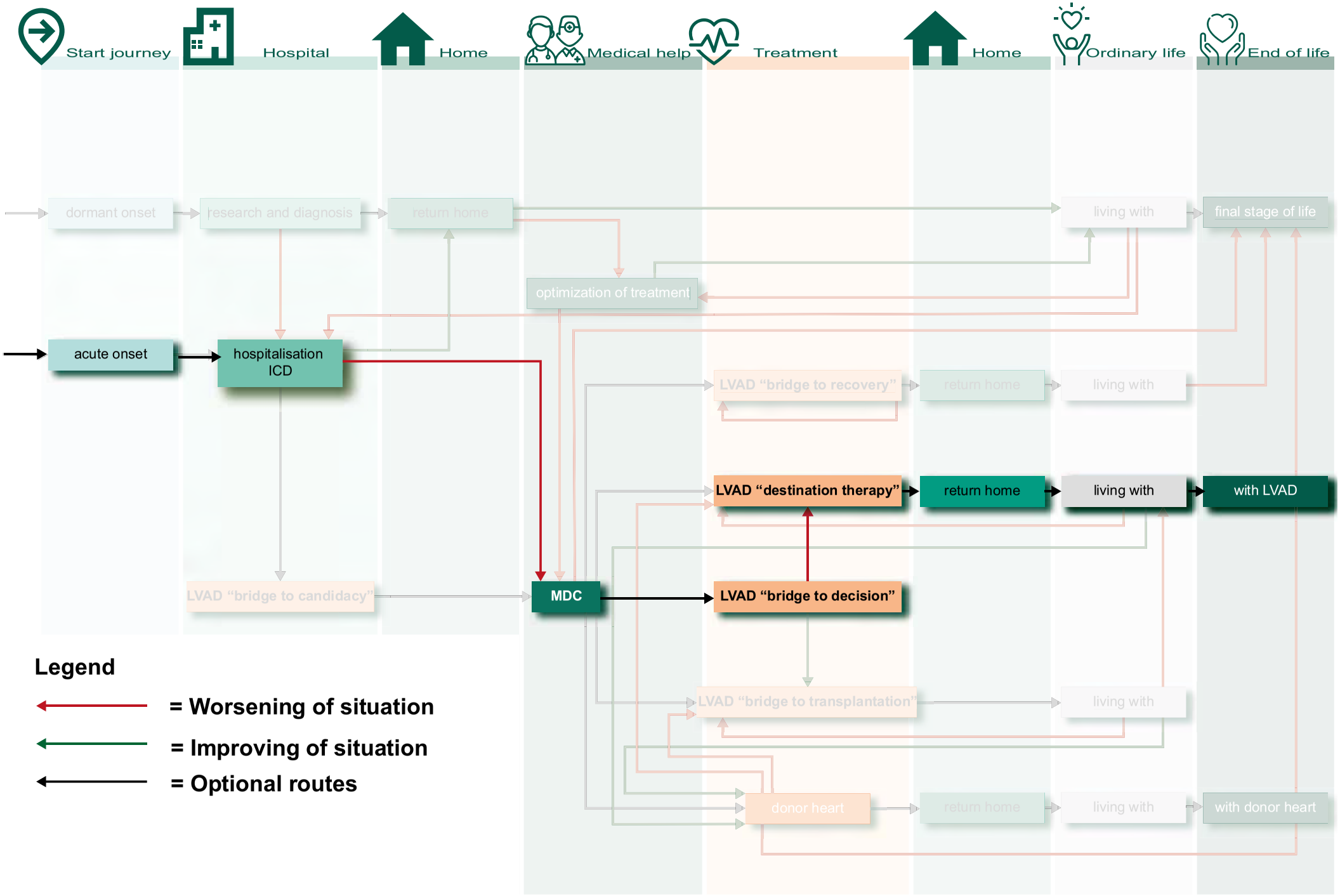
Tijdens zijn patiëntenreis werd uiteindelijk duidelijk dat hij niet in aanmerking komt voor een donorhart. Dit heeft hij relatief makkelijk kunnen accepteren. Hij denkt bovendien dat hij sowieso moeite zou hebben gehad met een donorhart, omdat iemand anders dan in feite voor hem zou moeten sterven.

Randvoorwaarden en wensen voor TAH
Voor deze patiënt is acceptatie van een TAH waarschijnlijk minder ingewikkeld dan voor veel anderen, omdat hij sterk aan het leven hangt en nieuwe behandelingen en technologieën snel omarmt. Voor hem moet een TAH in elk geval levensverlenging bieden; hij grijpt alles aan wat hem meer tijd geeft. Daarnaast vindt hij verbetering van de kwaliteit van leven belangrijk. Dit blijkt onder andere uit zijn keuze om eerder een reducer te laten plaatsen, in de hoop zich lichamelijk beter te voelen. Hij wil vooraf duidelijk en volledig worden geïnformeerd over de risico's van een behandeling, zodat hij zelf een zorgvuldige afweging kan maken. Daarvoor wil hij inzicht in alternatieve opties, de verwachte levensduur van de technologie en wat het plan B is wanneer er iets misgaat. Zijn vertrouwen in een behandeling hangt sterk samen met de manier waarop zorgprofessionals hem meenemen in de technische kant. Als zij het goed uitleggen en hij zich gehoord voelt, vertaalt dat vertrouwen zich ook naar de techniek zelf.

Voor hem en zijn naaste zou een systeem zonder uitwendige materialen ideaal zijn, zodat zij weer intimiteit kunnen ervaren en hij weer in contact kan komen met water. Hoewel hij openstaat voor hulp, is het belangrijk dat hij zijn autonomie en zelfredzaamheid behoudt. Een andere belangrijke voorwaarde voor acceptatie is dat hij minder medicatie met vervelende bijwerkingen hoeft te gebruiken en dat het risico op afstoting afneemt. Hoewel hij veel accepteert vanuit zijn grote levenslust, wil hij bij een TAH niet als proefpersoon dienen. Hij wil kunnen vertrouwen op succesverhalen van andere patiënten voordat hij definitief ja zegt. Een groot voordeel van een TAH is voor hem dat het de spirituele worsteling wegneemt die hij bij een donorhart voelt, waarbij hij bang is telkens te denken aan de vraag van wie het hart afkomstig is en dat iemand anders is overleden om hem te redden.

Tot slot hoopt hij dat een TAH hem echt meer kwaliteit van leven kan opleveren. Voor hem betekent dat onder andere weer kunnen zwemmen, vrij kunnen bewegen, kunnen rennen en geen uitwendige apparatuur meer hoeven te dragen. Hij wil graag weer het gevoel hebben dat hij gewoon kan leven zonder zichzelf voortdurend te moeten opladen.

Patient journey heart failure simplified - Patient05



Patient 06

Acute
LVAD "BTT"
Donor Heart





Demografische gegevens
Geslacht: Man
Leeftijd: 75+
Hartstatus: LVAD, donorhart
Religieuze overtuiging: Niet religieus
Woonsituatie: Samenwonend zonder kinderen
Digitale vaardigheden: Hoog
Gezondheidsvaardigheden: Hoog
Opleidingsniveau: Middel

"Het gaat er eigenlijk om dat je dingen samen kunt doen en elkaar daarin de ruimte geeft. Voor mij is het belangrijk dat we altijd zij aan zij staan."

Patiënt en patiëntreis
Deze persoon is een gepensioneerde man die samen met zijn partner een hecht gezinsleven heeft met drie uitwonende kinderen. Zijn patiëntreis begint met een acuut hartinfarct op zijn 47e, voorafgegaan door een lekkende hartklep. Hij weet zelf weinig meer van dat moment, maar het was het startpunt van een lange medische geschiedenis. Er zijn uiteindelijk meerdere ingrepen nodig geweest, waaronder een hartklepoperatie en de implantatie van een pomp in combinatie met een LVAD. In de loop der jaren heeft hij te maken gekregen met verschillende complicaties en comorbiditeiten, zoals darmbloedingen, apnoe en problemen met zijn stembanden. Ook waren er specifieke problemen met materiaal van een klep en ontstekingen rond de driveline, waarvoor herhaaldelijk behandelingen en zelfs plastische chirurgie nodig waren. Nog steeds heeft hij last van een fistel die af en toe opspeelt, en er is sprake geweest van het voorstel voor een grote aanvullende operatie, waar hij en zijn naaste nu bewust van afzien. Uitenidelijk kwam hij wel in aanmerking voor een donorhart en die heeft hij dan ook gekregen. Zijn dagelijks leven wordt hierdoor mede bepaald door klachten en de belasting van medicatie. Hij gebruikt een lange lijst aan medicijnen, onder andere tegen afstoting, hoge bloeddruk en cholesterol. Die medicatie geeft op zijn beurt weer klachten, zoals drukverhoging en benauwdheid bij lopen en langere stukken wandelen. Hij merkt dat hij in activiteiten wordt afgeremd, bijvoorbeeld bij inspanning in huis of tijdens bewegen. Tegelijk proberen hij en zijn partner zoveel mogelijk de kwaliteit van hun leven vast te houden door samen actief te blijven, binnen de grenzen die zijn lichaam aangeeft. Na zoveel jaren met ingrepen en ziekenhuisbezoeken weegt de lengte van zijn patiëntreis zwaar mee in toekomstige keuzes: hij voelt zich nu relatief goed en geeft aan dat de bereidheid voor nieuwe grote operaties sterk afhangt van hoe hij zich op dat moment voelt en in welk stadium hij zich dan bevindt.

Kwaliteit van leven
Voor deze persoon draait het leven in de eerste plaats om zijn gezin: zijn partner en zijn kinderen zijn voor hem het belangrijkste. Na zijn afkeuring op zijn zestigste zocht hij nieuwe vormen van zingeving, en die vond hij vooral in vrijwilligerswerk. Bij het Filmhuis is hij actief als technisch theoreticus, waar hij zich bezighoudt met apparatuur en het begrijpen van nieuwe systemen. Daarnaast heeft hij een breed scala aan hobby's. Hij speelt piano, transcribeert oude kranten voor een taalproject en probeert wekelijks een flinke fietstocht te maken. Het meeste plezier haalt hij echter uit de tijd met zijn partner. Ze delen veel hobby's en doen vrijwel alles samen. Ook hun sociale kring is hecht: ze hebben een vaste groep vrienden met wie ze regelmatig uitjes en etentjes organiseren. Het sociale aspect van zijn leven is sterk en vervult een belangrijke rol in zijn kwaliteit van leven.

Hij probeert het leven zo volledig mogelijk te beleven door alles te ondergaan en gewoon te doen. Deze houding helpt hem zijn medische situatie te accepteren en door te gaan. Hoewel hij over het algemeen weinig frustraties kent, kunnen fouten in zijn patiëntreis hem nog wel hoog zitten. Ook zijn grootste verliezen wegen zwaar: niet meer kunnen

zeilen, wat hij als een groot gemis beschouwt, en het niet meer kunnen zingen door zijn verlamde stemband. Deze beperkingen staan in direct verband met zijn medische geschiedenis. Toch blijft hij niet hangen in deze teleurstellingen. Zo zit hij niet in elkaar: hij accepteert, past zich aan en gaat door. Hij hangt sterk aan het leven, ervaart veel levenslust en voelt dat zijn sociale kwaliteit van leven hoog is. Hij leeft in het nu maar kijkt ook vooruit, bijvoorbeeld naar een vakantie naar Noorwegen waar hij enorm naar uitkijkt.

Randvoorwaarden en wensen voor TAH
Voor deze persoon is vertrouwen in techniek een belangrijke voorwaarde om ja te kunnen zeggen tegen een TAH. Hij is technisch onderlegd en voelt zich pas echt op zijn gemak wanneer hij volledig begrijpt hoe een apparaat werkt. Tijdens eerdere behandelingen gaf het hem veel rust wanneer een technisch expert hem stap voor stap liet zien hoe een pomp functioneerde, zelfs met een demonstratie in een bakje water. Dit soort uitleg vergrootte niet alleen zijn vertrouwen in de technologie maar ook in de professionals die hem begeleiden.

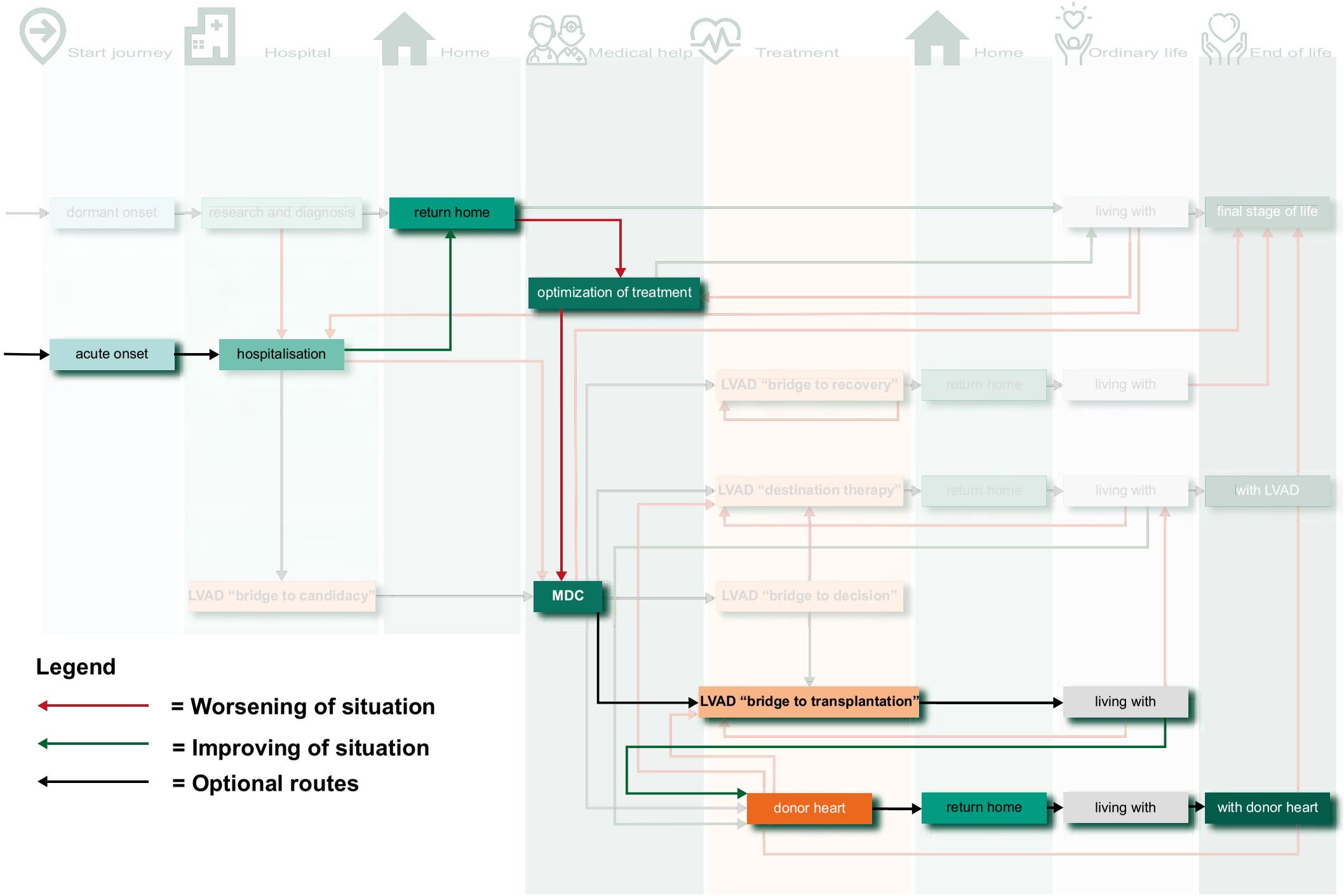
Een TAH moet voor hem zo min mogelijk risico op complicaties opleveren. Vooral het verminderen van afstoting is voor hem een belangrijk punt. Het idee dat een TAH in de toekomst mogelijk met eigen lichaamscellen kan samenwerken spreekt hem enorm aan, omdat dat zowel beter zou zijn voor het bloed als minder medicatie en minder risico op stolsels zou betekenen. Uitwendige materialen ziet hij liever verdwijnen. De zichtbaarheid en kwetsbaarheid ervan leveren ongemak op; een systeem dat intern volledig werkt heeft daarom duidelijk zijn voorkeur.

Een andere belangrijke wens is duidelijkheid over wat er gebeurt als er iets misgaat. Hij wil precies weten wat het plan is wanneer de stroom uitvalt of wanneer de pomp stopt. Omdat zijn eigen hart nog een klein beetje functie heeft, kan dat nu nog enige reserve geven, maar deze marge zou volledig verdwijnen met een robot die volledig zijn hartfunctie overneemt. Zowel hij als zijn naaste geven aan dat zo'n scenario zwaar meeweegt in hun beslissing. Voor hen is het essentieel dat er duidelijke antwoorden zijn op vragen over veiligheid, back-upsystemen en wat er gebeurt bij acute uitval.

Daarnaast moet een TAH bijdragen aan verbetering van zijn lichamelijke conditie. Hij verwacht geen perfecte prestaties maar zou tevreden zijn als hij ongeveer zeventig tot tachtig procent van de lichamelijke capaciteit van iemand van zijn leeftijd zou behouden. Hij wil vooral dat de kwaliteit van het robotische hart stabiel blijft en niet verder achteruitgaat zoals bij een donorhart, dat immers meeveroudert met het lichaam. Stabiliteit in conditie en functioneren is daarom een belangrijk criterium. Tot slot vindt hij het belangrijk dat het systeem goed aansluit op zijn lichaam en dat er helderheid is over compatibiliteit en risico's. Hij wil zeker weten dat het TAH daadwerkelijk goed samenwerkt met zijn lichamelijke situatie, zonder onverwachte problemen met bloed, slijtage of compatibiliteit.

Samengevat moet een TAH voor hem duidelijk, veilig en technisch betrouwbaar zijn, met minimale risico's op afstoting en complicaties en een stabiele bijdrage aan zijn lichamelijke kwaliteit van leven. Pas wanneer hij volledig begrijpt hoe het werkt, welke veiligheidsmechanismen zijn ingebouwd en hoe het zijn lichaam ondersteunt, kan hij met vertrouwen ja zeggen.

Patient journey heart failure simplified - Patient06



Patient 07

Dormant **ICD**



Demografische gegevens
Geslacht: Man
Leeftijd: 65–74 jaar
Hartstatus: ICD
Religieuze overtuiging: Niet religieus
Woonsituatie: Samenwonend met kinderen
Digitale vaardigheden: Middel
Gezondheidsvaardigheden (health literacy): Middel
Opleidingsniveau: Middel

"Soms voel ik me wat somber en vraag ik me af hoeveel tijd ik nog heb als we echt aan het einde van alle behandelopties komen. Maar aan de andere kant denk ik vaak: ik ben er nog, en het gaat eigenlijk best goed."

Patiënt en patiëntreis
De patiëntreis van deze patiënt is acuut begonnen rond 2005/2006, toen de eerste problemen rondom het hartfalen zichtbaar werden. Hiervoor heeft hij al te horen gekregen dat hij hartruis heeft, ook heeft hij al eens last gehad van boezemfibrileren. In die periode kwam aan het licht dat hij een lekkende en gedilateerde hartklep had; hier is hij toen aan geholpen. Er werd echter nog niet de diagnose hartfalen gesteld. Deze kwam pas na een acute gebeurtenis: een hartinfarct in 2009, toen hij 50 jaar was. Alles wat hij daarvoor had, waren ritmestoornissen en boezemfibrilleren; in essentie volgens hem geen gevaarlijke aandoeningen. Iets gevaarlijker was een bacteriële endocarditis in 2004 en een aantal cardioversies.

Toen hij het infarct kreeg, heeft hij 14 (!) hartstilstanden gehad in het ziekenhuis, waar hij ook gedotterd is. Hij moest in het ziekenhuis blijven tot hij een ICD kreeg. Een keuze was in deze reis niet aan de orde, het was dit of niets. Toen hij naar huis ging met de diagnose hartfalen, vond hij dit moeilijk te accepteren. Eigenlijk was hij al langere tijd patiënt, maar in die tijd kon hij nog participeren in de samenleving, bijvoorbeeld door te werken. Dat was nu anders geworden. In die tijd zag hij zichzelf al wel als hartpatiënt, maar het feit dat hij leed aan hartfalen was in die tijd nog niet tot hem doorgedrongen.

Pas toen hij in 2015 definitief moest stoppen met werken, kwam het besef: ik heb hartfalen. Verdere complicaties kwamen samen met een effectief medicijn; hierdoor is zijn schildklier volledig gestopt met functioneren. De omgang met de medische situatie ging niet vanzelf. De angst voor de interne ICD-shocks overheerste zijn leven, met bewegingsarmoede als gevolg. Ook heeft hij sinds het plaatsen van de ICD last gehad van complicaties: niet altijd greep de ICD voldoende in bij ritmestoornissen, met nieuwe ziekenhuisopnames tot gevolg. Ook is hij nog eens opgenomen in een revalidatiekliniek om bewegingsangst te proberen weg te nemen.

Hij heeft veel last van complicaties gehad: neuropathie in de voeten, klachten aan de ellebogen en diabetes. Op dit moment zorgt hartfalen ervoor dat hij weinig energie heeft, met als gevolg dat hij niet veel kan doen in zijn leven. In het geval van verdere verslechtering zou hij het geen probleem vinden als de cardioloog hem op de wachtlijst voor een donorhart zou zetten. Wat hierbij meespeelt, is dat hij weet dat dit op dit moment nog niet aan de orde is. Opvallend is dat hij ook benoemt open te staan voor een LVAD; dit is echter niet aan de orde omdat zijn hartproblemen niet aan de linkerkant van het hart zitten.

Kwaliteit van leven
Voor deze persoon draait het leven in de kern om er überhaupt nog te zíjn, en om de mensen met wie hij dat leven deelt. Elke ochtend dat hij wakker wordt, ervaart hij dat als iets om dankbaar voor te zijn. Zijn partner en gezin vormen daarin een belangrijk fundament: hij haalt veel plezier uit het feit dat hij een partner heeft van wie hij houdt en bij wie hij zich gesteund voelt. Daarnaast geven zijn sociale rollen hem betekenis. Hij is actief als penningmeester

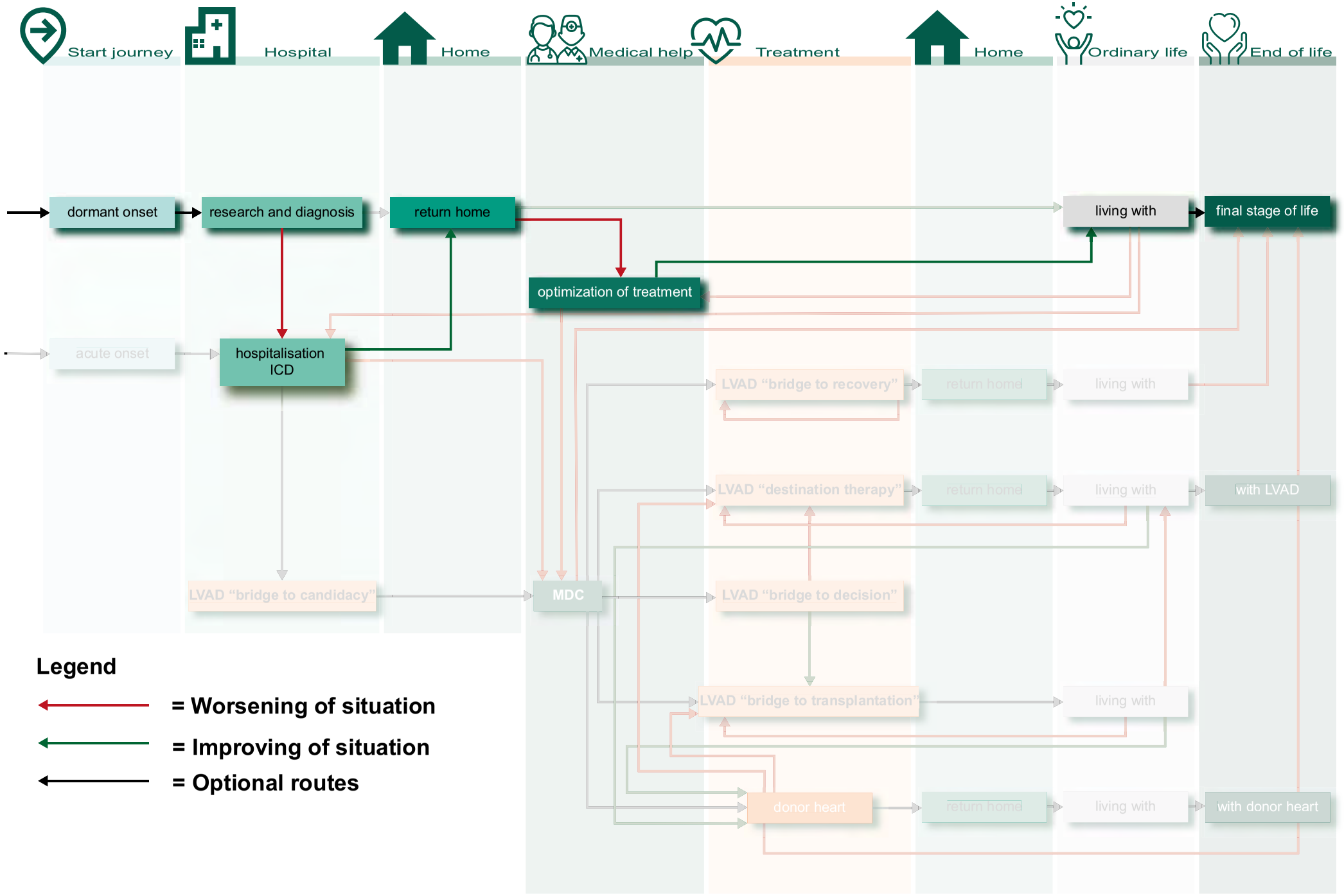
bij de lokale afdeling van een politieke partij, waar hij met plezier vergadert en deel uitmaakt van een betrokken groep mensen. Ook onderhoudt hij contact met patiëntorganisaties zoals Harteraad en volgt hij webinars en informatie over medische ontwikkelingen; dat houdt hem mentaal betrokken en geeft een gevoel van regie over zijn eigen situatie. Ondanks de beperkingen door hartfalen probeert hij zijn dagen zo in te richten dat er ruimte blijft voor kleine, maar betekenisvolle dingen. Zijn dagelijkse routine is strak georganiseerd rondom medicatie, rustmomenten en lichamelijke verzorging, maar daarbinnen creëert hij bewust momenten van plezier: muziek luisteren, lezen, televisiequizzen volgen en samen met een goede vriend online quizzen spelen. Hij vindt het belangrijk om nog te kunnen functioneren in huis en een bijdrage te leveren, hoe klein die soms ook is. Vakanties naar hetzelfde park in Duitsland zijn voor hem een belangrijk ankerpunt: even uit de dagelijkse sleur, een andere omgeving, en vooral het gevoel dat hij dat nog kán. Tegelijkertijd is hij realistisch en soms somber over het feit dat de therapeutische mogelijkheden eindig zijn, maar daar zet hij een duidelijke levenshouding tegenover: zolang mogelijk “uithangen”, zo min mogelijk last hebben van ziekteklachten, blijven meedoen waar het kan, en betekenis vinden in verbondenheid met zijn partner, gezin, sociale kring en de wereld om hem heen. Dat geheel maakt het leven voor hem de moeite waard.

Randvoorwaarden en wensen voor TAH
Voor deze persoon draait de acceptatie van een TAH in de eerste plaats om veiligheid, vertrouwen en behoud van autonomie. Hij ziet een TAH pas als een reële optie wanneer de risico’s overzichtelijk zijn en zorgvuldig kunnen worden afgewogen. Net zoals bij transplantatie vindt hij het belangrijk de kans op complicaties, afstoting, infecties en operatierisico’s exact te kennen. Voor hem hoort daar een rationele risicoanalyse bij: percentages, kansen en mogelijke neveneffecten moeten transparant zijn voordat hij een keuze kan maken. Het feit dat hij openstaat voor een donorhart laat zien dat hij bereid is om ingrijpende behandelingen te accepteren.

Vertrouwen in professionals speelt daarbij een grote rol. Hij hecht veel waarde aan uitleg en besluitvorming door ervaren artsen en professoren, en minder aan informatie van arts-assistenten. Die voorkeur komt voort uit eerdere ervaringen waarin de psychische kant van zijn ziekteproces weinig aandacht kreeg. Voor hem is vertrouwen in de persoon die de behandeling begeleidt minstens zo belangrijk als vertrouwen in de techniek. Wanneer zijn cardioloog of chirurg aangeeft dat een behandeling het risico waard is, volgt hij dat oordeel doorgaans. Maar dat vertrouwen is niet blind: het moet wel komen van iemand met bewezen expertise.

Daarnaast zijn risico’s op nevencomplicaties een belangrijk aandachtspunt. Hij vindt het cruciaal dat een TAH zo min mogelijk kans op afstoting, infecties of problemen met bacteriën oplevert. Hij volgt medische ontwikkelingen actief, is alert op bijwerkingen en waardeert technieken die werken met lichaamseigen materiaal. Een systeem dat het risico op ontstekingen minimaliseert zou hem bijvoorbeeld veel zekerheid geven. Ook uitwendige materialen ziet hij liefst verdwijnen. Hoewel hij ze accepteert wanneer het niet anders kan, ervaart hij ze als kwetsbaar en potentieel risicovol. Een volledig intern systeem heeft daarom zijn voorkeur.
Voor hem moet een TAH ook bijdragen aan het behoud van zijn huidige conditie. Hij hoeft er niet op vooruit te gaan, maar verslechtering wil hij koste wat kost voorkomen. Zijn lichamelijke mogelijkheden zijn al beperkt en hij zoekt vooral stabiliteit. Als een TAH zijn conditie kan behouden en zijn levensverwachting kan verlengen, dan ziet hij dat als een belangrijke winst. Daarbij wil hij ook geen last hebben van het apparaat. Een TAH moet gebruiksvriendelijk zijn en mag zijn leven niet domineren. Gemak, betrouwbaarheid en zo min mogelijk hoorbare of voelbare elementen spelen daarbij een grote rol. Hij wil dagelijkse handelingen zelfstandig kunnen blijven uitvoeren en geen afhankelijkheid ontwikkelen van thuiszorg.

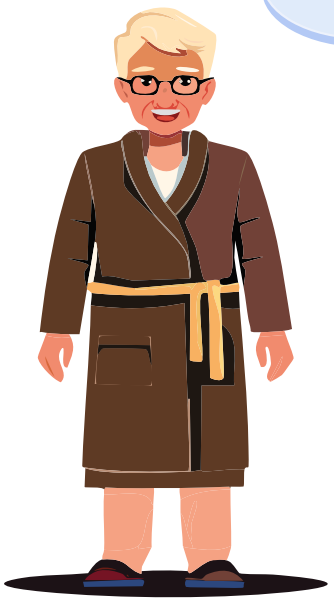
Patient journey heart failure simplified - Patient07



Patient 08

Dormant **ICD**





Demografische gegevens
Geslacht: Man
Leeftijd: 50–64 jaar
Hartstatus: Pacemaker, ICD (CRT-d)
Religieuze overtuiging: Religieus
Woonsituatie: Samenwonend met kinderen
Digitale vaardigheden: Hoog
Gezondheidsvaardigheden: Hoog
Opleidingsniveau: Middel

"Ik ben altijd nieuwsgierig geweest naar hoe dingen werken. Ik ben gevoelig voor behandelingen en merk veranderingen snel op. Naarmate het hartfalen verergerde, werd het vinden van balans essentieel, zodat ik kon blijven meedoen. Dat is voor mij de kern."

Patiënt en patiëntreis
De patiëntreis van deze persoon begint al vroeg in zijn leven. Als kind werd hij geboren met een waterhoofd en kreeg hij een shunt, waardoor hij zich al op jonge leeftijd in de medische wereld bevond. Toch groeit hij op tot een zeer actieve volwassene die graag werkt in coördinerende en creatieve functies, altijd onder de mensen is en moeilijk stil kan zitten. In 1998 krijgt hij een acuut hartinfarct tijdens een vakantie in het buitenland, hij is dan 22 jaar. De gebeurtenis is heftig, vooral voor zijn partner, maar hij herstelt opvallend snel. Daarna volgt een lange periode met weinig contact met het ziekenhuis. Zolang het redelijk gaat, luidt de boodschap dat hij zich alleen moet melden als het slechter wordt, en dat doet hij lange tijd niet.

Rond 2008 krijgt hij een burn-out, wat achteraf voelt als een eerste signaal dat zijn hart achteruit ging. In 2011 en 2012 merkt hij dat hij steeds verder achteruitgaat en uiteindelijk stuurt de huisarts hem terug naar de cardioloog. Een echo laat zien dat zijn pompfunctie sterk verlaagd is en er wordt hartfalen vastgesteld. Dit is een kantelpunt: hij komt in de ziektewet, probeert nog even terug te keren in zijn werk, maar moet uiteindelijk accepteren dat zijn oude werktempo niet meer haalbaar is. In deze periode volgen verschillende behandelingen, waaronder behandeling van slaapapneu, plaatsing van een pacemaker en ICD. Hij ervaart dat standaardinstellingen niet altijd bij hem passen en moet in het ziekenhuis nadrukkelijk opkomen voor zijn behoefte aan een hogere hartslaginstelling om zich minder moe en traag te voelen.

In de jaren daarna blijft zijn gezondheid kwetsbaar. Hij heeft periodes met terugkerende infecties, longproblemen, onbegrepen klachten en uiteindelijk nieuwe verslechtering van de pompfunctie. Een opname waarbij veel vocht wordt afgevoerd en de medicatie wordt aangepast, geeft tijdelijk een gevoel van verbetering, maar het evenwicht blijft broos. Tegenwoordig leeft hij met duidelijke fysieke grenzen en moet hij zijn dagen zorgvuldig indelen. Hij doseert zijn energie met rustige klusjes, wandelen, administratief werk voor anderen en dagelijkse bezoeken aan de sauna, die hij ervaart als belangrijk voor zijn stabiliteit. Tegelijkertijd heeft hij moeten leren ambities los te laten, zijn werk te stoppen en zijn leven te richten op wat voor hem de basis is: gezondheid, gezin, meedoen waar mogelijk en zoeken naar voldoening binnen de grenzen die zijn lichaam stelt.

Kwaliteit van leven
Voor deze patiënt is kwaliteit van leven vooral: kunnen meedoen, voldoening voelen en van betekenis zijn, binnen de grenzen van wat zijn lijf nog aankan. Hij komt naar voren als iemand die van nature erg actief is, creatief wil bezig zijn, graag mensen verbindt en slecht stil kan zitten. Hij heeft een sterk verlangen om "iets gedaan te hebben" op een dag. Kwaliteit van leven is voor hem dus niet alleen afwezigheid van klachten, maar juist het gevoel dat hij bijdraagt, iets maakt, anderen helpt en midden in het gewone leven staat.

Energie en belastbaarheid zijn daarin een harde randvoorwaarde. Hij beschrijft hoe hij voortdurend aan het balanceren is: omgaan met pieken in

gezinsactiviteiten, plannen wanneer kookt hij en wanneer moet hij juist rust inbouwen. Hij bouwt bewust rustmomenten in, gaat het liefst elke dag naar de sauna, loopt twee keer per dag een stukje en gaat regelmatig naar fysio en masseur om zijn lijf soepel te houden. Hij noemt de sauna zijn medicijn en probeert medicatie zo lang mogelijk uit te stellen of te minimaliseren, omdat hij gevoelig is voor bijwerkingen. Zelfzorg is daarmee een actieve strategie: goed luisteren naar zijn lijf, patronen herkennen, grenzen bewaken en zo veel mogelijk zelf de regie houden, ook in discussies met artsen over medicatie, infuusbehandelingen en de instelling van zijn pacemaker.

Relaties en sociale inbedding zijn een tweede pijler van zijn kwaliteit van leven. Zijn gezin staat op één, daarna de partnerrelatie en vervolgens vriendengroep, kerk en de sociale wereld rond de sauna. Hij wil meedoen in het gezin en de vriendengroep, ook als dat betekent dat hij soms bewust een stap terug doet en zich terugtrekt zodat de impact op anderen zo klein mogelijk blijft. Hij ervaart een stevige steuncirkel en hecht er veel waarde aan dat zij samen “doen wat je kunt en de rest overslaan”. Een dag waarin hij anderen kan helpen, een klusje kan doen of iemand kan ondersteunen met administratie, levert hem zichtbare voldoening op en draagt direct bij aan zijn gevoel van kwaliteit van leven.
Tegelijkertijd is er een duidelijke existentiële laag. Hij beschrijft hoe het “kader van het leven” steeds kleiner werd, hoeveel ambities hij heeft moeten loslaten en hoe geloof en mentale weerbaarheid hem helpen om hiermee om te gaan. Hij ziet zijn leven als iets waarin lijnen door God worden bestuurd en is niet boos over wat hem overkomen is, iets wat heeft moeten groeien, in het begin van zijn patiëntreis heeft hij het mentaal zwaar gehad met de acceptatie van zijn fysieke situatie. Hij verschuift zijn focus van vroeger van ambitie en sparen naar in het nu leven en herinneringen maken. Kwaliteit van leven betekent dan ook: kunnen leven naar wat voor hem echt belangrijk is, ondanks achteruitgang en onzekerheid over de toekomst. De spanning rond mogelijke toekomstige behandelingen zoals transplantatie of een robothart draait voor hem niet alleen om overleven, maar om de vraag wat dit doet met zijn voldoening, eigenwaarde, identiteit en mogelijkheid om mee te blijven doen. Kortom, kwaliteit van leven is voor deze patiënt een dynamische balans tussen lichamelijke draagkracht, zelfregie, sociale verbondenheid en ervaren zingeving.

Randvoorwaarden en wensen voor TAH
Voor deze persoon draait de acceptatie van een TAH vooral om controle, lichamelijke stabiliteit en het behouden van een leven dat voor hem betekenisvol is. Hij is al jaren gewend om zijn gezondheid nauwkeurig te balanceren, met bewuste keuzes in medicatie, zelfzorg en dagelijkse routines. Juist omdat hij zo gevoelig is voor medicatie en bijwerkingen, wil hij dat een TAH zo min mogelijk chemische belasting vraagt. Extra medicatie is voor hem geen bezwaar zolang het een helder doel heeft en niet leidt tot een keten van nieuwe klachten. Een TAH moet daarom een zo laag mogelijke kans op complicaties bieden, niet alleen qua afstoting, maar ook qua infecties, jicht, vochtophoping en andere bijwerkingen die zijn dagelijks functioneren kunnen verstoren.

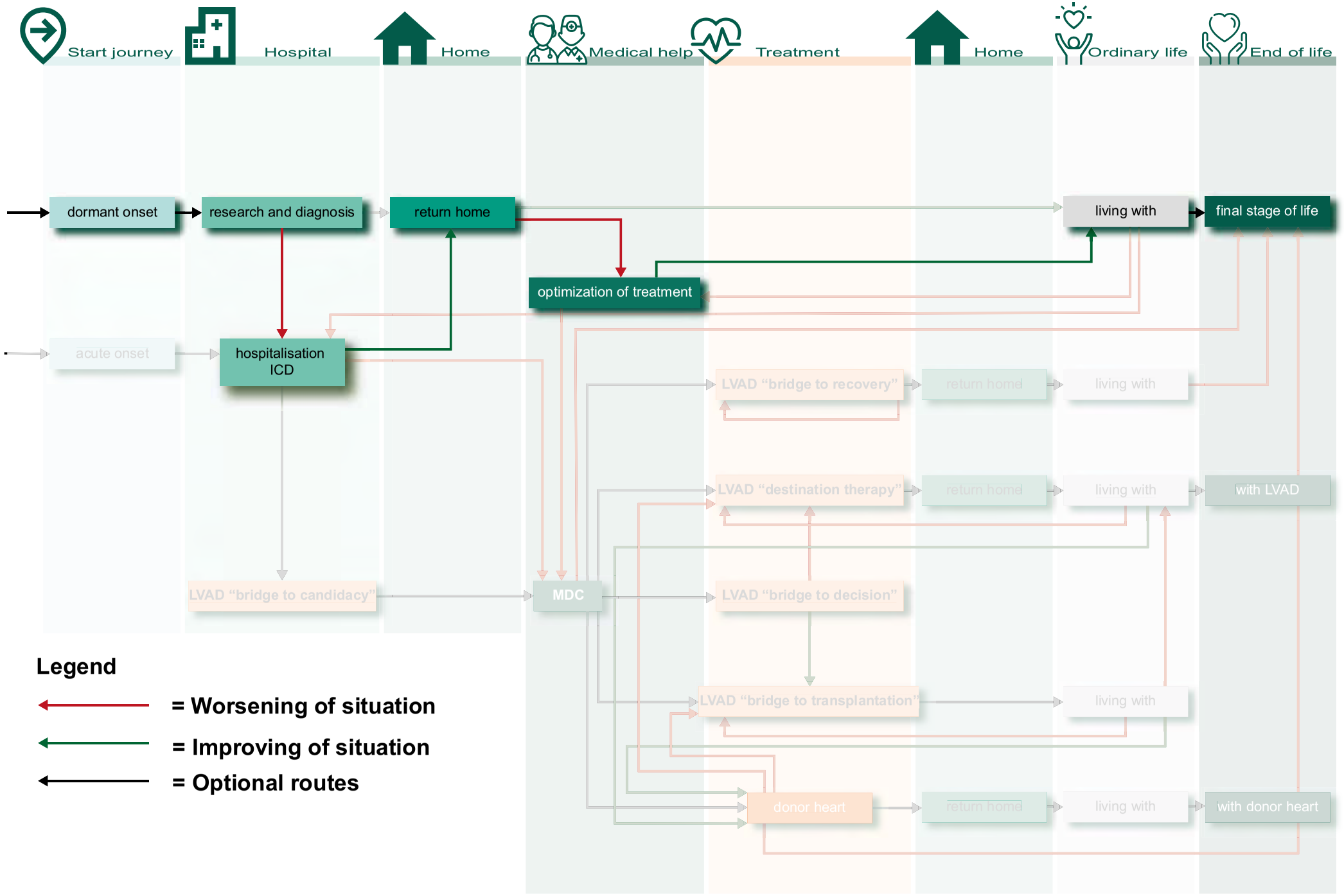
Vertrouwen in techniek en artsen loopt bij hem sterk door elkaar. Hij wil begrijpen wat er in zijn lichaam gebeurt en waardeert het wanneer professionals hem actief meenemen in techniek en keuzes, bijvoorbeeld door te laten zien hoe een systeem werkt. Tegelijkertijd verwacht hij dat artsen verder kijken dan alleen het technische verhaal. Een behandeling mag geen “verkooppraatje” worden; hij moet voelen dat er oog is voor de sociale, mentale en existentiële kant van zijn situatie. Ervaringen van andere patiënten spelen daarbij een belangrijke rol. Hij hecht veel waarde aan verhalen uit de praktijk, juist omdat artsen volgens hem soms te veel vanuit technische logica redeneren.

Daarnaast stelt hij duidelijke eisen aan het ontwerp van een TAH. De batterij of energiebron moet uiteindelijk intern worden geplaatst; externe kabels of onderdelen ziet hij als het grootste nadeel van een kunsthart. Hij gelooft dat de techniek zich ontwikkelt en gaat ervan uit dat dit in de toekomst opgelost kan worden. Compatibiliteit met zijn lichaam is voor hem een ander belangrijk thema. Hij maakt zich zorgen over wat het betekent wanneer een machine zijn hart volledig vervangt en vraagt zich af of dit invloed heeft op zijn identiteit. Voor hem moet er aandacht zijn voor de psychologische impact van het vervangen van een orgaan dat hij als wezenlijk onderdeel van zichzelf ziet.

Een TAH moet bovendien bijdragen aan een vorm van kwaliteit van leven die voor hem verder gaat dan alleen “overleven”. Meedoen met zijn gezin, zijn sociale kring, zijn routines en zijn sauna-ritme zijn belangrijke bronnen van energie en stabiliteit. Wanneer een TAH deze activiteiten te veel zou

beperken, gaat dat rechtstreeks ten koste van zijn gevoel van voldoening en eigenwaarde. Hij wil niet “geparkeerd worden” of alleen nog functioneren voor de vorm; hij wil zin ervaren en daadwerkelijk deel uitmaken van het dagelijks leven. Stabiliteit is daarbij essentieel: als een TAH kan voorkomen dat hij verder afglijdt, ziet hij dat als een grote winst. In zijn besluitvorming kijkt hij niet alleen naar zichzelf, maar nadrukkelijk ook naar zijn gezin. Voor hemzelf zou “het oké zijn als het klaar is” een denkbaar scenario, maar zijn partner en kinderen zijn voor hem een belangrijke reden om voor een ingrijpende behandeling te kiezen.

Patient journey heart failure simplified - Patient08



Patient 09

Acute Pacemaker





Demografische gegevens
Geslacht: Man
Leeftijd: 50–64 jaar
Hartstatus: Pacemaker
Religieuze overtuiging: Religieus, maar niet praktiserend
Woonsituatie: Samenwonend met kinderen
Digitale vaardigheden: Laag
Gezondheidsvaardigheden: Hoog
Opleidingsniveau: Laag

"Ik moet zeggen: kinderen hebben maakt het lastiger. De eerste keer dacht ik nog: als er iets misgaat, dan is dat jammer. De tweede keer, met kinderen, had het veel meer impact."

Patiënt en patiëntreis
Deze patiëntreis kwam in een stroomversnelling op z'n 40e, maar feitelijk is zijn hartafwijking aangeboren. Hij heeft tot zijn 40e kunnen leven als een persoon zonder gezondheidsklachten, echter heeft hij wel op z'n 20e een hartoperatie gehad waar hij snel van herstelde. Op zijn 40e begon zijn "huidige" patiëntreis met endocarditis. Hierdoor zit hij thuis van zijn werk; hij is volledig afgekeurd. In zijn patiëntreis heeft hij meerdere beslismomenten ondergaan; het nemen van van een ICD, waar hij voornamelijk voor heeft gekozen voor zijn naasten. Hij heeft er voor gekozen om niet te koop te lopen met zijn aandoening; zelfs zijn werkgever kwam er pas na 12 jaar achter. Zijn leven kende veel complicaties en bijkomende angst als er een keer een griepje rond ging die zich dan kon nestelen op de hartkleppen en dit gebeurde ook in 2016, waardoor er een reële kans bestond dat het leven daar stopte. Hierdoor moest hij voor een derde keer onder het mes, er was ondertussen ook al een pacemaker geplaatst, iets wat de artsen eerst niet aan durfde. Maar er was helaas geen andere optie over. Tijdens de operatie ontstonden nieuwe complicaties, waardoor hij weer zes weken aan de antibiotica en een externe pacemaker moest, alvorens er eindelijk een fatsoenlijke pacemaker bij hem werd ingebracht. Bijkomende complicatie op dat moment was een allergische reactie op de antibiotica, wat de zaken verder vermoeilijkte. Uiteindelijk mocht hij toen met een pacemaker met twee draden en naar huis, dit bleek niet toereikend, want hij bleef veel vocht vasthouden. Hierop werd besloten om ook de 3e draad aan zijn hart aan te sluiten. Na deze ingreep ging het heel iets vooruit maar hij bleef veel klachten houden als vocht vasthouden en kortademigheid. Ook ervaart hij ongemak van bijvoorbeeld medicatie en het feit dat hij constant zijn hoofd moet insmeren tegen de zon. Over transplantatie is het bij hem nog niet concreet gegaan, wel is hem verteld dat de levensduur van een donorhart maximaal 15 jaar is, wat hij gezien zijn leeftijd nu nog niet als reële optie ziet; hiervoor is hij nog te jong. Hij wil zijn levensverwachting dan verder oprekken met de stabiele huidige situatie waarin hij zich nu bevindt. Ook een steunhart is wel besproken maar door die eerdere bacterie is dit geen optie voor hem.

Kwaliteit van leven
Voor deze patiënt is kwaliteit van leven vooral: een zo normaal mogelijk dagelijks leven kunnen leiden, met genoeg energie om kleine, alledaagse dingen te doen. Hij wil niet de hele dag op bed liggen, maar gewoon boodschappen kunnen doen, eten koken, een rondje met de mannen loopvoetballen en twee keer per dag naar zijn vader kunnen gaan, voor wie hij veel zorgt. Grootse dingen zoals verre vakanties of bergen beklimmen zijn voor hem geen voorwaarde meer. Hij verlangt vooral naar een dag waarin hij niet volledig uitgeput eindigt en waarin hij het gevoel heeft dat hij zijn gewone leven kan leven.

Energie en belastbaarheid spelen daarbij een centrale rol. Hij ervaart steeds weer dat hij moet inleveren: voetbal van twee keer naar een keer per week, geen toernooien meer, minder doen in huis en tussendoor een middagdutje om de mantelzorg voor zijn vader vol te houden. Dat doet pijn, juist omdat hij zijn werk altijd geweldig vond, lange dagen maakte

en gewend was om maar door te gaan. Terugkijkend ziet hij dat hij misschien eerder meer als hartpatiënt had moeten leven, maar hij is ook nuchter en gaat steeds weer door zodra hij een nieuwe balans gevonden heeft.

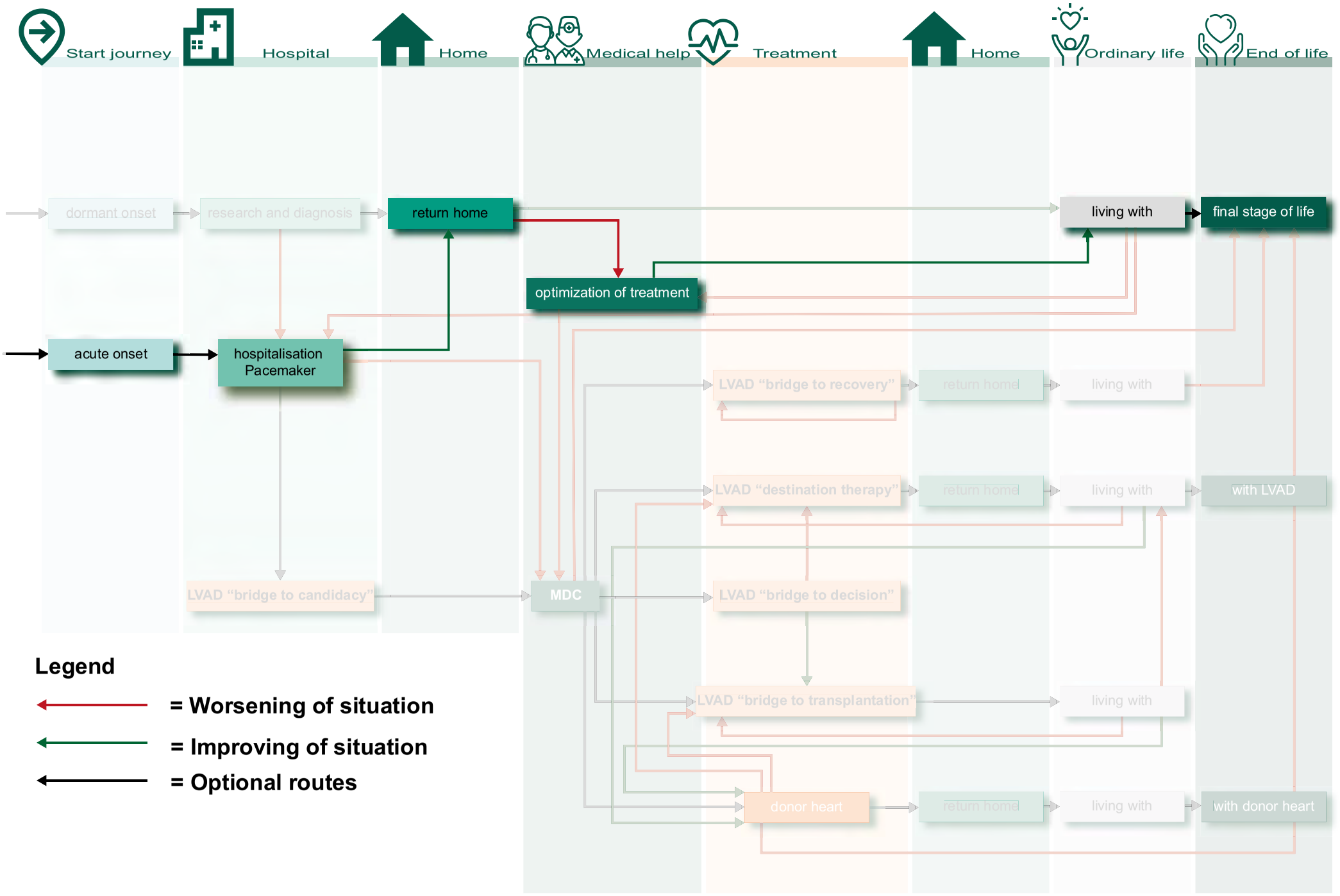
Medicatie en bijwerkingen kleuren zijn kwaliteit van leven sterk. Dagelijks antibiotica betekent voortdurend opletten in de zon, altijd insmeren, beperkingen bij varen met de boot of een terrasje pakken. Andere medicatie vraagt nauwkeurig plannen rondom toiletbezoek, waardoor spontaan iets doen lastig wordt. Hij ervaart dit als ingrijpend, juist omdat het zijn vrijheid en spontaniteit aantast. Tegelijk accepteert hij dat het moet, maar het blijft een dagelijkse herinnering aan het feit dat hij patiënt is, wat in het verleden ook gevoelens van schaamte en verlies van autonomie en spontaniteit opriep. Relaties en erkenning vormen een andere belangrijke laag. Samen met zijn partner genieten van het leven en er kunnen zijn voor zijn vader geven zijn dagen betekenis. Tegelijk botst zijn onzichtbare ziektebeeld met reacties van buitenstaanders die hem ogenschijnlijk gezond vinden of opmerkingen maken als hij niet zelf de zware tassen tilt voor zijn vrouw. Dat doet hem pijn en raakt, maar hij heeft geleerd hiermee om te gaan en stap voor stap meer zichtbare hulpmiddelen, zoals een invalide parkeerkaart, te omarmen.

Randvoorwaarden en wensen voor TAH
Voor deze persoon draait de acceptatie van een TAH in essentie om veiligheid, levensduur, het vermijden van zichtbare of hinderlijke elementen en het beperken van medicatie en bijwerkingen. Zijn eerdere ervaringen met infecties en operaties maken dat hij zeer alert is op risico’s, waarbij vooral bacteriële gevoeligheid een grote rol speelt. Een systeem met externe draden of zichtbare componenten ziet hij daarom als kwetsbaar en risicovol. Hoe minder uitwendige materialen, hoe beter. Hij ervaart nu al hoe belastend zichtbaarheid kan zijn, zoals het hoorbare geluid van zijn huidige klep. Een TAH moet daarom niet alleen betrouwbaar zijn, maar ook zo onopvallend mogelijk in het dagelijks leven.

Levensduur vormt een tweede belangrijke voorwaarde. Toen hij hoorde dat een donorhart ongeveer vijftien jaar meegaat, vond hij dat te kort gezien zijn leeftijd. Hij zoekt een oplossing die hem liever twintig tot dertig jaar stabiliteit kan geven, zonder dat er snel opnieuw ingrijpende operaties nodig zijn. Stabiliteit, voorspelbaarheid en het kunnen voortzetten van een leven dat zo dicht mogelijk bij zijn huidige ritme ligt, maar met minder uitputting, zijn voor hem cruciaal.

Medicatiegebruik speelt eveneens een grote rol. Hij gebruikt dagelijks antibiotica en plasmedicatie en ervaart hiervan duidelijke beperkingen, zoals zonlichtgevoeligheid, het voortdurend moeten plannen rondom toiletbezoeken en het verlies van spontaniteit. Een TAH zou idealiter leiden tot minder medicatie of minder belastende bijwerkingen. Vooral het kunnen stoppen met plasmedicatie ziet hij als een belangrijke winst. Tegelijkertijd accepteert hij dat sommige zaken moeten wanneer ze noodzakelijk zijn voor zijn gezondheid. Hij is bereid veel te verdragen als het moet, maar hoopt dat een TAH zijn leven juist minder belastend maakt. Zijn gezin en naasten zijn een zwaarwegende factor in zijn besluitvorming. Het grootste risico dat hij ziet, is het risico de ingreep niet te overleven, en dat vindt hij vooral moeilijk vanwege zijn vrouw en kinderen. Voor zichzelf ervaart hij minder angst voor de dood, maar het idee dat zijn gezin hem mogelijk verliest speelt sterk mee. Een TAH moet daarom niet alleen medisch verantwoord zijn, maar ook een reële kans bieden op een veilige toekomst met voldoende kwaliteit van leven. Hij is bereid een grote stap te zetten, maar alleen wanneer duidelijk is dat de baten voor hem en zijn naasten opwegen tegen de risico’s.

Patient journey heart failure simplified - Patient09



Patient 10

Dormant Pacemaker





Demografische gegevens
Geslacht: Man
Leeftijd: 50–64 jaar
Hartstatus: Pacemaker
Religieuze overtuiging: Religieus, maar niet praktiserend
Woonsituatie: Samenwonend zonder kinderen
Digitale vaardigheden: Hoog
Gezondheidsvaardigheden: Hoog
Opleidingsniveau: Middel

"Wat ik echt hoop terug te krijgen, is de energie die ik had voordat ik ziek werd. Als ik weer terug zou kunnen naar het niveau van twee jaar geleden, vóórdat ik ziek werd, zou ik weer alles kunnen doen wat ik toen deed zonder me uitgeput te voelen."

Patiënt en patiëntreis
De patiëntreis van deze patiënt begon sluimerend in 2022 met voor hem vage klachten; hij begon af te vallen zonder dat hij er actief iets aan deed en hij merkte dat zijn conditie achteruit ging. Toen hij probeerde hier wat aan te doen hielp dat niet echt, maar omdat hij in zijn jeugd was gediagnosticeerd met astmatische bronchitis, nam hij extra Ventolin waardoor hij minder kortademig was en meer energie had. Uiteindelijk bleven deze klachten aanhouden en een huisartsbezoek een half jaar later bracht aan het licht dat het niet aan zijn longen lag; deze hadden dezelfde inhoud met en zonder Ventolin.

Kortgezegd bleken het dus niet z'n longen maar z'n hart te zijn. De situatie bleek erger dan hij zelf had verwacht want de huisarts stuurde hem direct met de ambulance naar het ziekenhuis. In het ziekenhuis werd duidelijk dat hij niet zomaar naar huis mocht; hij had links nog maar een pumpfunctie van 7% en tevens was het vergroot; er werd acuut hartfalen vastgesteld. Dit kwam in een periode waarin er in zijn leven ook een aantal grote veranderingen plaatsvonden; waardoor hij het moeilijk had met het accepteren van zijn situatie.

Toen hij dus in augustus 2023 in het ziekenhuis belandde werd er al vrij snel gesproken over de plaatsing van een pacemaker en op den duur misschien wel een LVAD. Begin 2024 bleek de situatie nog steeds niet erg verbeterd waardoor hij dus in aanmerking kwam voor een pacemaker. De beslissing om een pacemaker te nemen viel hem zwaar en was heel zwart wit: het was ja of nee. Om ja te kunnen zeggen wilde hij graag informatie vanuit het ziekenhuis, maar deze verkreeg hij maar moeizaam. Na uiteindelijk zelf veel onderzoek te hebben gedaan kwam hij tot de conclusie dat voor hem een een specifiek type pacemaker inderdaad de beste optie was. Eenmaal aangesloten was het nog niet voorbij met de ellende, een van de draadjes van de pacemaker zat niet helemaal op de juiste plek; waardoor de pacemaker onnodig veel schokken afgaf. Ook merkte hij dat hij enorm veel vocht vasthield, waardoor hij nu een pompfunctie van 40-50% heeft. Echter heeft hij nog niet altijd het gevoel dat het echt daadwerkelijk beter gaat, hij houd nog steeds veel vocht vast. Om dit gevoel weg te nemen zou hij het prettig vinden om wat vaker een echo ter controle te hebben en om zijn situatie te blijven monitoren, dit is voor hem belangrijk. Er is niet gesproken over wat er zou gebeuren als zijn situatie verder verslechterd, dus alles wat betreft steunhart of transplantaties klinkt nu nog als ver van z'n bed show.

Kwaliteit van leven
Voor deze persoon betekent kwaliteit van leven in de kern: kunnen dóen, kunnen bijdragen en zichzelf kunnen blijven, binnen de grenzen van wat zijn hart nog toelaat. Werk en hobby lopen daarbij in elkaar over. Zijn baan in het innovatielab, werken met studenten en IT-innovaties, geeft hem structuur, zingeving en het

gevoel dat hij ertoe doet. Minstens zo belangrijk is zijn rol als dj: draaien geeft hem energie, vrolijkheid en levenslust. Tijdens de lange periode dat hij thuiszat, was dj'en letterlijk een reddingslijn; zonder die hobby en sociale contacten zou die 1,5 jaar bijna ondragelijk zijn geweest. Kwaliteit van leven is voor hem dus onlosmakelijk verbonden met het blijven uitoefenen van zijn hobby en het (weer) kunnen deelnemen aan werk.

Energie en belastbaarheid vormen daarbij een harde ondergrens. Hij ervaart scherp dat hij niet meer alles kan: Bijvoorbeeld, vier intensieve werkdagen of een drukke beursdag leveren de dag erna flinke terugslag op. Wandelen gaat soms moeizaam, en hij wordt regelmatig "op zijn plek gezet" door zijn lijf. Toch probeert hij een balans te vinden tussen grenzen respecteren en niet "achter de geraniums" belanden. Hij accepteert dat hij bewuster moet doseren, rust moet pakken en zijn leefstijl (zoals zoutbeperking) moet aanpassen, maar hij wil niet zóveel inleveren dat zijn leven totaal anders wordt dan hij zelf wil. Kwaliteit van leven betekent hier: genoeg energie overhouden om gewone dingen te doen: werken, boodschappen, een wandeling, een avond draaien, zonder dat hij de meeste tijd uitgeput in bed hoeft door te brengen.

Relaties en het dagelijks leven thuis zijn een tweede pijler. Hij haalt veel plezier uit zijn partner, kleinkind in huis en het weer kunnen wonen in zijn eigen huis. Samen spelen, naar de speeltuin, in de Intertoys lopen: dat soort alledaagse momenten geven hem veel vreugde. Tegelijkertijd merkt hij dat zijn beperkte energie ervoor zorgt dat hij minder vaak spontaan met anderen afspreekt en dat er een groeiende stapel "gele briefjes" ontstaat met dingen die hij nog zou willen doen. Voor hem zit kwaliteit van leven dus ook in het ervaren dat hij, ondanks beperkingen, nog klussen kan oppakken, plannen kan maken en niet alleen toekijkt hoe het leven aan hem voorbijgaat.

Een ander belangrijk element is regie en inzicht. Hij is positief ingesteld, maar de diagnose en sombere statistieken op internet hebben diepe indruk gemaakt. Omdat artsen niet altijd concrete antwoorden geven, zoekt hij zelf informatie, vraagt second opinions aan en hecht veel waarde aan meten: echo's, bloeddruk, gewicht, als houvast. "Meten is weten" helpt hem om grip te houden op een aandoening die niet meer overgaat. Hij kan kritiek hebben op de houding van professionals en wisselt van ziekenhuis als het contact niet goed voelt. Kwaliteit van leven betekent voor hem dan ook: serieus genomen worden, mee kunnen denken over behandelingen en niet afhankelijk zijn van een systeem dat hem geen ruimte geeft voor vragen en zorg. Tot slot is voor hem kwaliteit van leven nauw verbonden met mobiliteit en perspectief.

Zolang hij kan werken, draaien, naar buiten kan, series kan kijken op de bank omdat híj daarvoor kiest en niet omdat hij niets anders meer kan, ervaart hij zijn leven als de moeite waard. Een toekomst met bijvoorbeeld een robothart zou alleen acceptabel zijn als hij daarmee nog een "echt leven" kan leiden: niet de hele dag in bed, voldoende mobiel zijn, ruimte voor hobby's en sociale activiteiten. Komt het ooit in een fase waarin zijn leven sowieso sterk beperkt is, dan zou hij zelfs bereid zijn een ingreep vooral "voor de wetenschap" te overwegen, om anderen te helpen. Maar voor nu betekent kwaliteit van leven vooral: zoveel mogelijk blijven doen wie hij is, werkend, draaiend, samen met zijn naasten, met een lijf dat hem daarin nog net genoeg ruimte geeft.

Randvoorwaarden en wensen voor TAH

Voor deze persoon draait de acceptatie van een TAH in de eerste plaats om betrouwbaarheid, energie en behoud van zijn eigen levenstijl. Hij wil dat een TAH hem helpt terug te komen bij het energieniveau van voordat hij ziek werd, zodat hij weer kan doen wat voor hem het leven de moeite waard maakt: werken in een innovatielab, optredens draaien als dj, samen zijn met zijn vriendin, familie en bonuskleinkind en gewone dagelijkse dingen kunnen doen zonder voortdurend uitgeput te zijn. Een TAH is voor hem pas een serieuze optie als het niet betekent dat hij de meeste tijd in bed ligt, maar voldoende mobiel blijft, binnen en buiten huis.

Technische betrouwbaarheid en bewezen werking zijn een harde randvoorwaarde. Hij wil niet de allereerste zijn bij wie een TAH wordt geplaatst en ook liever niet de tweede. Eerst moeten de kinderziektes eruit zijn en moeten meerdere patiënten laten zien dat het apparaat veilig is en goed functioneert. Pas wanneer er succesverhalen zijn en duidelijk is dat de

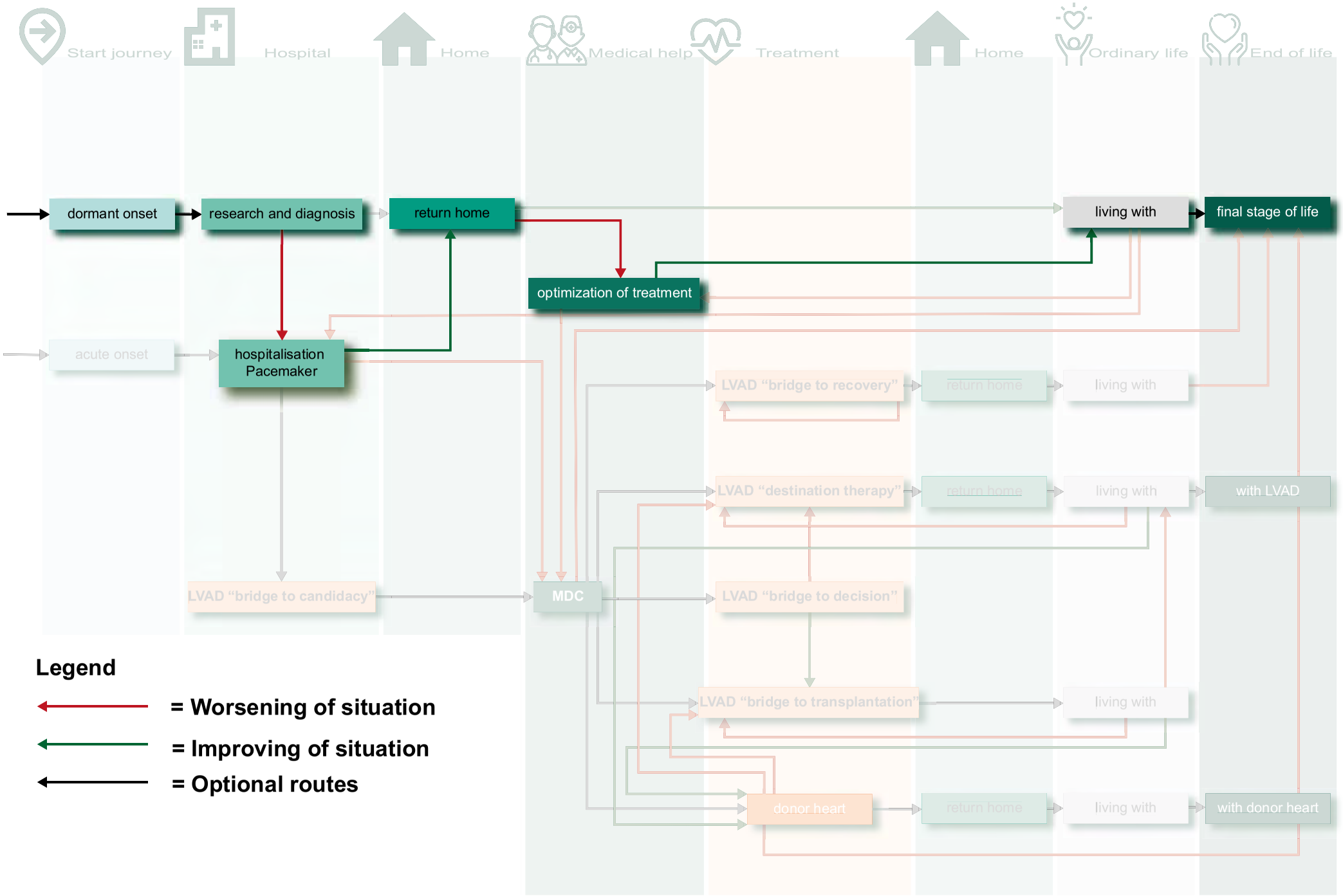
techniek stevig doorontwikkeld is, ontstaat er vertrouwen. Daarbij speelt ook de verwachte levensduur van het systeem een rol. Hij kan zich voorstellen dat hij instapt als een TAH hem tien jaar meer kwaliteit van leven geeft, met het vertrouwen dat de techniek in die periode verder doorgroeit en er vervolgopties zijn als die 10 jaar bereikt is.

Deze patiënt hecht sterk aan inzicht en eigen regie. Zijn ervaring met de pacemaker laat zien dat hij zich verdiept in merken, zelf contact zoekt met fabrikanten en keuzes maakt op basis van inhoudelijke argumenten, zeker als de informatie vanuit het ziekenhuis tekortschiet. Voor een TAH wil hij vergelijkbaar: transparante informatie over risico's, levensduur, vervanging van onderdelen en de manier waarop het systeem wordt gemonitord. Idealiter kan hij via een app zelf meekijken in de data, alerts zien, trends volgen en begrijpen wat het systeem doet. Als het even kon, zou hij zelfs graag instellingen willen beïnvloeden, bijvoorbeeld tijdelijk wat meer ondersteuning krijgen bij inspanning. Wel snapt hij ook dat dit niet voor iedere patiënt weggelegd is. Het TAH moet dus niet alleen veilig zijn, maar ook uitlegbaar en inzichtelijk.

Daarnaast moet een TAH passen bij zijn persoonlijke identiteit en activiteiten. Zijn rol als dj betekent dat hij nadenkt over zaken als magnetische velden, apparatuur en geluid. Bij eerdere keuzes zocht hij daarom bewust naar een pacemaker die past bij werken tussen speakers. Voor een TAH verwacht hij eenzelfde mate van afstemming: een systeem dat sterk genoeg is voor zijn leefwereld en zijn vrijheid niet onnodig beperkt. Verlies van gevoel of identiteit vindt hij spannend, maar niet doorslaggevend zolang hij kan blijven genieten van de dingen die voor hem belangrijk zijn. Als de behandeling hem in staat stelt om door te gaan met de mooie dingen van het leven, weegt dat zwaar.

Ten slotte speelt de situatie waarin hij zich op dat moment bevindt een belangrijke rol. Zolang hij nog kan werken, draaien en deelnemen aan het gewone leven, zal hij terughoudender zijn om zo'n ingreep te accepteren. Wanneer de situatie kantje boord wordt en er geen andere opties meer zijn, verschuift zijn afweging. Dan kan verlenging van leven voor zijn ouders, zus, vriendin en bonuskleinkind een doorslaggevend motief worden. In een fase waarin zijn eigen kwaliteit van leven sterk is afgenomen, zou hij zelfs bereid kunnen zijn een TAH vooral te accepteren ten behoeve van de wetenschap en toekomstige patiënten.

Patient journey heart failure simplified - Patient10



Patient 11



Demografische gegevens
Geslacht: Man
Leeftijd: 50–64 jaar
Hartstatus: Pulmonale Arteriële Hypertensie
Religieuze overtuiging: Religieus
Woonsituatie: Samengesteld gezin met kinderen
Digitale vaardigheden: Hoog
Gezondheidsvaardigheden: Hoog
Opleidingsniveau: Laag

"Spontane plannen zijn gewoon niet meer mogelijk. Als zij me bijvoorbeeld zou willen verrassen met een weekendje Parijs, dan kan dat niet, er moet veel geregeld worden zoals orale- en gekoeld ifuus medicatie"

Patiënt en patiëntreis
Deze persoon is een man met agressief progressieve longziekte, genaamd Pulmonale Arteriële Hypertensie (PAH), bij wie de klachten relatief acuut zichtbaar werden terwijl hij daarvoor een actief en werkend leven leidde. Hij werkte fulltime, sportte fanatiek (racefiets, mountainbike, skiën) en deed alles "gewoon", totdat hij in 2021 tijdens een beurs letterlijk de trap naar zijn hotelkamer niet meer opkwam. Thuis lukte de trap naar zolder ook niet meer. Een bezoek aan de huisarts leidde via een hartfilmpje tot acute opname op de eerste harthulp, gevolgd door uitgebreide onderzoeken en een rechterhartkatheterisatie. Daaruit bleek een extreem hoge druk in de longslagader; zijn regionale ziekenhuis droeg hem over aan het expertisecentrum, waar de diagnose PAH werd gesteld en gestart werd met intensieve medicatie
.
Hoewel de bloedwaarden en de zes minuten wandeltest na een half jaar lieten zien dat de behandeling "aansloeg", voelde hij zich in zijn dagelijks leven niet beter: zelfs de afstand van woonkamer naar keuken kostte hem meerdere pauzes. Vervolgonderzoek liet instortende bloeddruk en een extreem hoge hartslag bij inspanning zien. In een beladen gesprek, met meerdere artsen en verpleegkundigen rond zijn bed, kreeg hij te horen dat de medicatie hem alleen in leven had gehouden en dat een continue infuuspomp nu de enige overgebleven optie was. De keuze ervoer hij als leven of dood, en daarmee feitelijk niet als echte keuze: na een emotionele klap besloten hij en zijn partner voor de pomp te gaan. Vanaf dat moment veranderde zijn dagelijks leven ingrijpend: 24/7 leven met infuuspomp en infuuslijn, niet meer werken, geen saunabezoek, niet meer kunnen zwemmen of skiën meer, extra apparatuur voor slaapapneu, snel koud hebben en beperkingen in intimiteit en spontaniteit.

Tegelijkertijd stopt zijn leven niet bij ziekte. Hij staat op de wachtlijst voor een longtransplantatie, maar weet dat een passend orgaan door zijn kleinere postuur lastig te vinden kan zijn en dat transplantatie zowel veel vrijheid kan teruggeven als forse risico's kent. In die context koos hij na veel lezen en twijfel er voor om mee te doen aan een geneesmiddelenstudie die de ziekteprogressie kan remmen, in de hoop de transplantatie uit te stellen en zijn lichaam beter voor te bereiden. Hij rekent "rekenkundig" met gewonnen jaren, maar blijft zich bewust van de onzekerheid dat het ook morgen slechter kan gaan. In zijn huidige leven zoekt hij een nieuwe balans tussen energie en activiteiten: hij doet vrijwilligerswerk met een WijkMobiel, is bestuurslid van Stichting Pulmonale Hypertensie en de patiëntenadviesraad, helpt zijn schoonouders met vervoer en boodschappen, en bouwt elk jaar een groot kerstdorp als manier om even aan zijn ziekte te ontsnappen. Zijn sociale kring is kleiner maar hechter geworden; partner, kinderen kleinkinderen, (schoon)ouders ,en een paar echte vrienden vormen de kern. In patiënten- en Facebookgroepen kiest hij bewust voor een constructieve houding: niet alleen klagen, maar het gesprek aangaan met artsen en leveranciers.

Kwaliteit van leven

Voor deze persoon gaat kwaliteit van leven in de eerste plaats over samen leven, vooral niet over wat hij allemaal niet meer kan. Hij kijkt altijd naar de positieve kant. Zijn partner is de belangrijkste bron van plezier: samen genieten, samen lachen, samen naar de bergen, desnoods alleen vanaf het dal naar boven kijken als de berg op niet meer lukt. Waar vroeger sport en avontuur centraal stonden, gaat het nu om samen zijn, kleine uitstapjes en het gevoel dat ze “alles uit het leven halen” binnen de grenzen die er zijn. Ook zijn de kinderen, kleinkinderen, (schoon)ouders en een kleine kern van échte vrienden die hij dag en nacht kan bellen, maken dat hij zich gedragen voelt. Kwaliteit van leven is voor hem dus sterk relationeel: steun, begrip en gedeelde veerkracht zijn belangrijker dan fysieke zorgeloosheid.

Daarnaast betekent kwaliteit van leven voor hem zinvol bezig kunnen zijn. Hij kan niet meer fulltime werken of sporten zoals vroeger, maar hij weigert stil te zitten. Bestuurswerk voor de Stichting Pulmonale Hypertensie, de patiëntenadviesraad van het ziekenhuis, zijn rol bij WijkMobiel en het mantelzorgen voor zijn schoonouders geven hem het gevoel dat hij ertoe doet en anderen iets kan brengen. Hij haalt plezier uit zijn grote kerstdorp, een uit de hand gelopen hobby die hem even in een eigen wereld laat stappen waarin hij niet aan ziekte hoeft te denken. Die combinatie van bijdragen aan anderen en een eigen, speelse wereld creëren, is voor hem een manier van voldoening voelen.

Kwaliteit van leven heeft voor hem ook te maken met autonomie en regie, midden in alle medische afhankelijkheid. Hij wil graag zoveel mogelijk zelf doen: de verzorging van zijn infuuslijn deels overnemen, afspraken maken met de thuiszorg zodat hij “in de loop” blijft maar niet onnodig afhankelijk is, vooruitdenken over vakanties met infuuspomp en medicatie, zijn grenzen kennen en op tijd rust inbouwen. Tegelijkertijd voelt hij schaamte en verlies: het pompgeluid in een stille kerk, het planmatige leven dat spontane weekendjes weg belemmert, opmerkingen van oud-collega’s die suggereren dat hij “lekker thuis zit”, het wegvallen van sport, intimiteit en vrijheid van bewegen. Kwaliteit van leven is voor hem dus een voortdurende balans: ondanks beperkingen, schuldgevoel en onbegrip toch positief blijven, grip houden op het eigen leven en samen met zijn partner blijven zoeken naar manieren om het leven als de moeite waard te ervaren.

Randvoorwaarden en wensen voor TAH

Voor deze persoon hangt de acceptatie van een TAH in de eerste plaats samen met controle, veiligheid en transparantie. Hij leeft al geruime tijd met een infuuspomp en is gewend om zelf complexe handelingen uit te voeren, zoals het bereiden van medicatie, maar alleen wanneer hij daarop getraind en beoordeeld is. Zelfredzaamheid is voor hem waardevol, maar alleen binnen duidelijke veiligheidskaders (Training door professionals). Een TAH moet daarom niet alleen veilig functioneren, maar hem ook het gevoel geven dat hij begrijpt wat het systeem doet, welke risico’s eraan verbonden zijn en hoe hij zelf kan handelen bij problemen. Hij wil serieus genomen worden als iemand die technische informatie kan begrijpen en wil actief meegenomen worden in de manier waarop protocollen en technologie worden ontwikkeld. Levensduur en betrouwbaarheid zijn cruciale voorwaarden. Hij denkt praktisch en rekent vooruit: als een systeem tien jaar meegaat, wil hij weten wat dat betekent voor vervanging, reparaties en toekomstige keuzes. De gedachte dat een implantaat zich volledig buiten zijn bereik bevindt en niet direct bij te sturen is, vindt hij spannend. Hij heeft behoefte aan zekerheid dat het systeem niet zomaar kan uitvallen en dat er een realistische, goed doordachte “plan B” is, zeker in situaties waarin hij niet dicht bij gespecialiseerde zorg is, zoals op vakantie of in het buitenland. De gedachte dat een storing optreedt terwijl hij geen directe hulp kan krijgen, is voor hem een van de grootste risico’s, zeker gezien eerdere ervaringen.

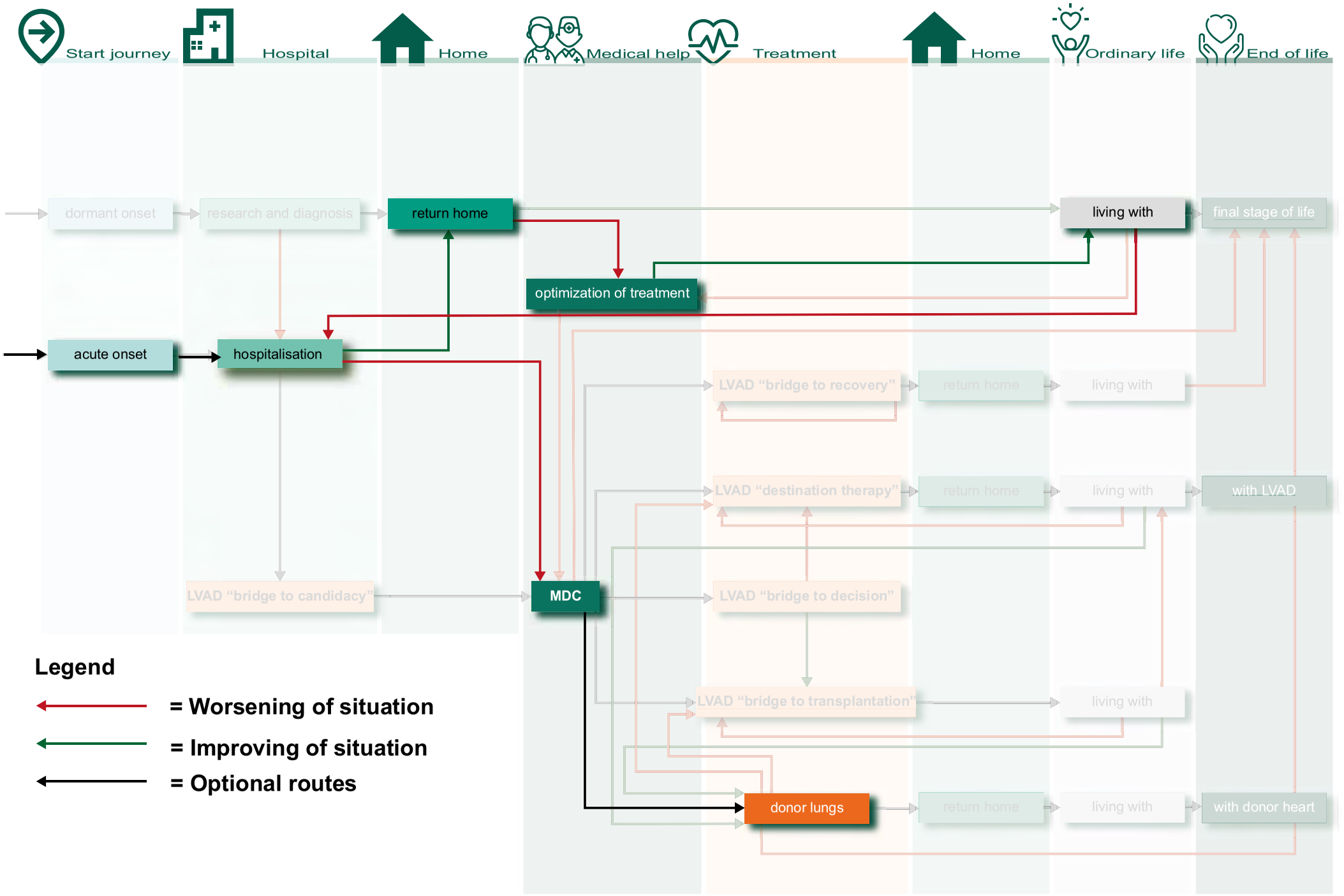
Daarnaast kijkt hij vanuit kwaliteit van leven: een TAH moet hem meer bewegingsvrijheid, minder beperkingen en meer stabiliteit bieden dan zijn huidige pomp. De infuuspomp is voortdurend aanwezig in zijn dagelijks leven. Het idee dat een TAH die constante afhankelijkheid kan verminderen geeft hem perspectief, maar alleen wanneer duidelijk is dat het device zelf betrouwbaar blijft functioneren. Hij verwacht geen perfecte gezondheid, maar wel een duidelijke verbetering of in elk geval het voorkomen van verdere achteruitgang.

Ook wil hij dat risico’s eerlijk en volledig benoemd worden. Voor hem is transparantie een teken van respect en vertrouwen: hij wil weten welke aspecten nog onzeker zijn, hoe groot die onzekerheden zijn en wat dat betekent in de praktijk. Hij is gewend om zich te verdiepen in medische informatie en verwacht dezelfde openheid van ontwikkelaars en

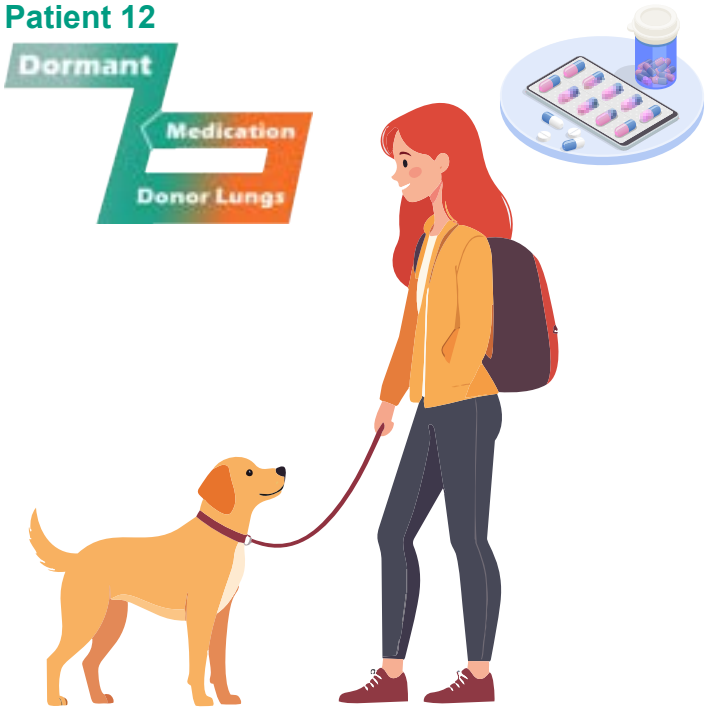
behandelteams.

Tot slot is het voor hem belangrijk dat een TAH past bij zijn levensfase en zorgsituatie, wat betekent het voor iemand zoals hij, met pulmonale hypertensie en een belast hart? Zijn wens is dat het systeem niet alleen technisch werkt, maar ook realistisch aansluit bij zijn fysieke mogelijkheden, toekomstperspectief en behoefte aan rust en veiligheid.

Patient journey heart failure simplified - Patient11



Patient 12



Demografische gegevens
Geslacht: Vrouw
Leeftijd: 18–34 jaar
Hartstatus: Pulmonale hypertensie
Religieuze overtuiging: Niet religieus
Woonsituatie: Inwonend bij ouders
Digitale vaardigheden: Middel
Gezondheidsvaardigheden: Hoog
Opleidingsniveau: Laag

“Ik was vroeger altijd graag buiten, in bomen klimmen, voetballen, altijd actief. Nadat ik de externe pomp kreeg, veranderde dat. Ik moest voorzichtig zijn; hij mocht niet nat worden en zelfs voetballen werd risicovol. Dat was een grote aanpassing.”

Patiënt en patiëntreis
De patiëntreis van deze persoon begon sluimerend en speelt eigenlijk al haar hele leven. Vroeger op de basisschool merkte ze al moeite te hebben mee te doen met fysieke activiteiten. Bij het voetbal liep ze ook altijd achteraan als er een conditietraining was, ze was snel buiten adem, maar had zelf het idee dat ze gewoon moest doorzetten.

Op haar 15e is ze gediagnosticeerd met Pulmonale Hypertensie. Om tot deze diagnose te komen duurde wel even, ze verteld dat haar conditie eerst niet heel serieus werd genomen; er werd gedacht dat ze een eetstoornis had of de ziekte van Pfeiffer. Uiteindelijk was een wandeling in de natuur voor en haar ouders de doorslaggevende factor om toch maar weer naar de huisarts te gaan; waarna er een hartecho werd gemaakt en ze direct doorgestuurd werd naar het ziekenhuis voor aanvullende tests, en uiteindelijk de diagnose werd gesteld.

Voor haar vielen er toen een hoop puzzelstukjes op haar plek, omdat ze in het verleden eigenlijk altijd al heel snel moe was. Door deze diagnose is ze zich meer gaan verdiepen in de ziekte en zodoende ook in aanraking gekomen met patiëntgroepen. Hierin heeft ze tegenwoordig ook een jongerengroep met lotgenoten waar ze veel steun uithaalt, hier kan ze terecht voor concrete vragen. Bijvoorbeeld over het thema transplantatie.

Na de diagnose heeft ze een infuuspomp gekregen die haar 24/7 de juiste medicatie geeft. Transplantatie is direct na de diagnose wel besproken, maar zelf wil ze het liefst zo lang mogelijk met haar eigen longen door blijven leven omdat ze zich heel erg bewust is van de risico’s die komen kijken bij, in haar geval, een longtransplantatie. Uiteindelijk heeft ze in die tijd dan toch de keuze

gemaakt om zichzelf op de transplantatielijst te laten zetten; al was dit ook wel een heel sociaal keuzeproces waarin ze zichzelf ook wel heel erg laten leiden door de mening van haar dierbaren. Toen ze op de lijst stond, bleef ze wel constant onder begeleiding van het ziekenhuis, waar ze naar verloop van tijd toch zeiden dat ze eigenlijk nog te goed was voor een longtransplantatie. Als gevolg hiervan kreeg ze de keuze om een nieuw medicijn te testen. Dit was voor haar een no-brainer, ze wilde direct van de lijst af en het medicijn gaan gebruiken. Dit medicijn zorgt er in haar huidige situatie voor dat haar klachten acceptabel zijn en dat ze binnen haar eigen grenzen kan deelnemen aan het leven.

Kwaliteit van leven
Voor deze jonge vrouw is Kwaliteit van Leven vooral: haar eigen leven kunnen blijven vormgeven, ondanks alles. Dat zit in ogenschijnlijk kleine dingen: series kijken op Netflix, gamen op de laptop, tekenen, haar hondje uitlaten en samen met haar moeder uitstapjes maken, naar vrouwenvoetbal gaan. Tekenen en tijd met familie geven haar echt plezier; ze noemt zichzelf een familiemens en voelt zich sterk gesteund door haar ouders en broer. Haar moeder is tegelijk ook haar beste vriendin, met wie ze naar concerten, OranjeLeeuwinnen-wedstrijden en andere uitjes gaat. Omdat werken niet (meer) lukt, is vrijwilligerswerk belangrijk voor haar: twee

keer per week “iets nuttigs doen” en onder de mensen zijn voorkomt dat ze, zoals ze zelf zegt, alleen maar “op haar reet zit” en zich een kasplantje voelt.

Tegelijk is haar kwaliteit van leven sterk verweven met verlies en aanpassing. Ze heeft haar ambities moeten bijstellen: diploma’s gehaald, maar niet verder kunnen met opleiding of werk. Vriendinnen van vroeger hebben haar in de steek gelaten toen ze ziek werd, vonden haar “te veel werk” of behandelden haar als een kind; dat doet pijn en maakt haar extra gevoelig voor onbegrip. Ze wil absoluut niet zielig gevonden worden. Juist omdat je aan de buitenkant vaak niet ziet hoe ziek ze is, krijgt ze soms opmerkingen als ze uit een auto stapt op een gehandicaptenplek of in een rolstoel zit. Zuurstof en zichtbare hulpmiddelen confronteren haar niet alleen fysiek, maar ook met blikken van anderen: dan ziet ze er in haar eigen ogen “pas echt ziek” uit, en dat maakt acceptatie lastiger.

Angst en omgaan met de eindigheid van het leven maken ook onderdeel uit van haar Kwaliteit van Leven beleving. Een periode waarin haar pomp telkens uitviel zorgde ervoor dat ze zich letterlijk niet meer veilig voelde; ze heeft toen veel gehad aan haar psycholoog. Om grip te krijgen op de dood en haar naasten te ontzorgen, heeft ze haar eigen begrafenis al concreet uitgeschreven. Ze piekert over de toekomst, over het moment dat haar ouders er niet meer zijn en over het feit dat iemand anders moet overlijden om haar nieuwe longen of een nieuw orgaan te kunnen geven. Toch kiest ze bewust voor kwaliteit boven “alleen maar leven”: de dag volledig slapend doorbrengen is voor haar géén kwaliteit van leven.

Kwaliteit van Leven betekent voor haar minimaal elke dag even weg kunnen, een half uur tot een uur met de scootmobiel of met de hond naar buiten, muziek op en haar hoofd leegmaken. Zolang ze, met hulpmiddelen, kan bewegen, kleine dingen kan ondernemen, bij haar familie kan zijn en af en toe nieuwe leuke dingen kan opzoeken, voelt ze dat haar leven de moeite waard is.

Randvoorwaarden en wensen voor TAH

Voor deze jonge patiënt draait de acceptatie van een TAH om veiligheid, rust, autonomie, vrijheid en het beschermen van haar sociale leven. Haar eerdere ervaringen met pompstoringen, rolstoelperiodes, onzekerheid rondom transplantatie en de constante angst voor snelle verslechtering hebben haar voorzichtig gemaakt. Zij overweegt een TAH alleen wanneer de techniek aantoonbaar méér stabiliteit en vrijheid biedt dan haar huidige situatie.

In de eerste plaats wil zij dat een TAH veilig is voor haarzelf én voor haar naasten. Ze is bang om haar familie achter te laten en worstelt regelmatig met de gedachte dat zij anderen opzadelt met zorgen. Een behandeling die extra risico’s of stress met zich meebrengt is voor haar onacceptabel. Een TAH moet daarom kunnen bewijzen dat het geen extra levensgevaar introduceert en dat het juist rust geeft, zowel voor haar als voor de mensen om haar heen. Die behoefte aan rust komt voort uit haar ervaring met een instabiel ziekteverloop. Ze leefde jarenlang in voortdurende angst voor plotselinge achteruitgang: pompstoringen, nachtelijke paniek, acute telefoontjes rondom transplantatie. Een TAH kan voor haar pas een optie zijn als het betrouwbaarheid en voorspelbaarheid biedt. Ze wil niet opnieuw leven in een toestand waarin alarmsignalen, technische storingen of onverwachte keuzes bepalen hoe haar dag eruitziet.

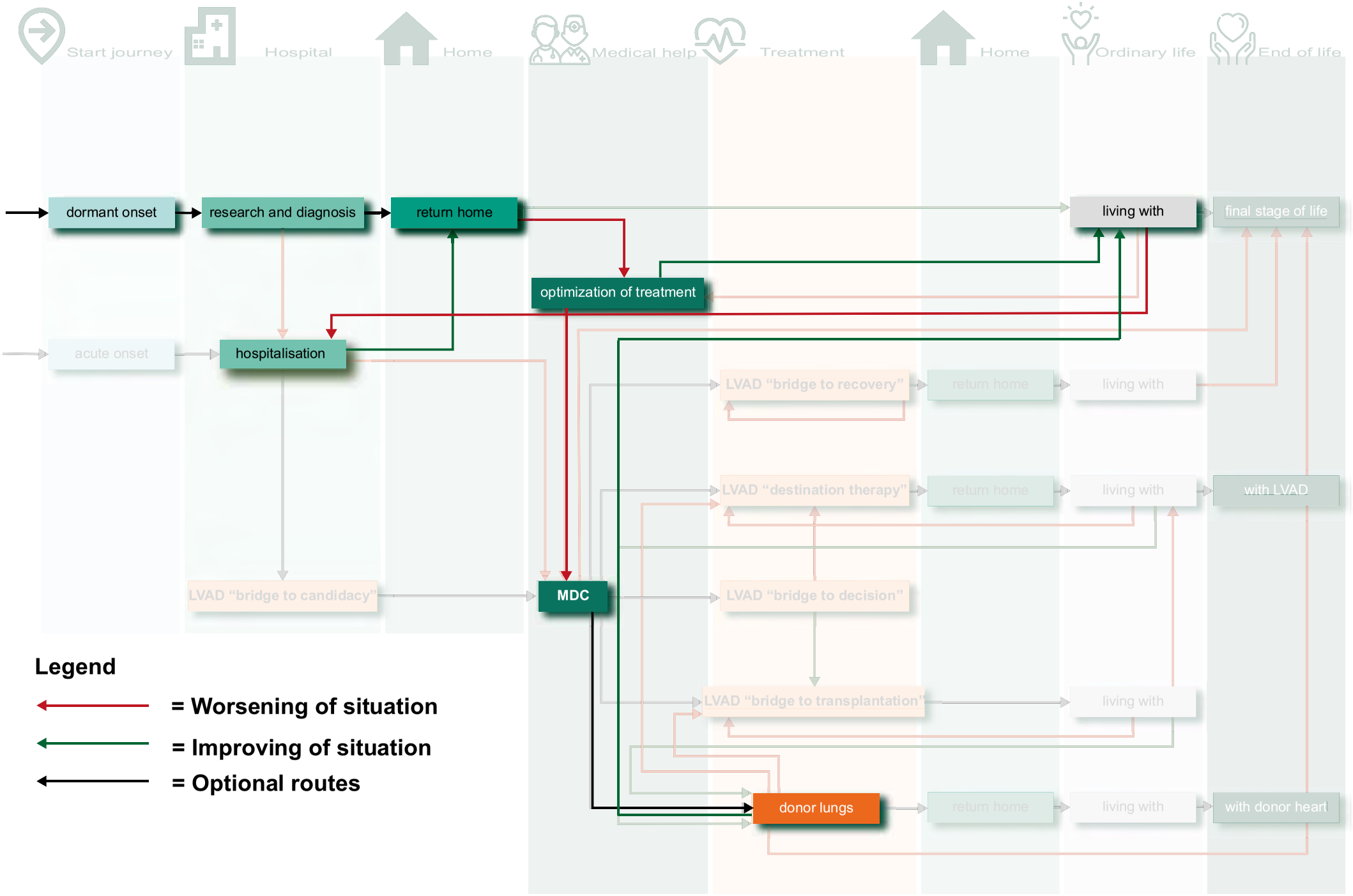
Ook moet het hele traject rond een TAH duidelijk en overzichtelijk zijn. De transplantatieprocedure voelde voor haar chaotisch en overweldigend. Ze werd geconfronteerd met dringende keuzes en een stortvloed aan informatie. Voor een TAH wil zij daarom een rustig proces met heldere uitleg, niet een nieuwe rollercoaster van onvoorspelbare momenten. Daarnaast moet het systeem haar meer energie en lichamelijke ruimte geven. Het nieuwe medicijn dat zij eerder kreeg, gaf haar merkbaar meer kracht, voor het eerst kon ze weer wandelen, met haar hond op pad en kleine activiteiten ondernemen. Een TAH moet minstens ditzelfde gevoel van vooruitgang bieden: meer ademruimte, minder angst en voldoende energie om binnen haar grenzen actief te blijven.

Vrijheid is voor haar een van de kernwaarden van kwaliteit van leven. Ze wil naar buiten kunnen, bewegen, weg kunnen gaan, desnoods met rolstoel of scootmobiel, maar zónder constant afhankelijk te zijn van telefoons, batterijen, alarms en pompchecks. Een TAH moet haar leven minder planmatig maken, niet nóg ingewikkelder. Diezelfde vrijheid geldt ook voor de zichtbaarheid van het systeem: ze wil niet dat iedereen ziet dat ze ziek is. Zichtbare apparatuur voelt voor haar als een label. Het systeem moet dus zo klein, draagbaar en onopvallend mogelijk zijn, geen grote zuurstoffles die niet te verbergen is. Autonomie is voor haar

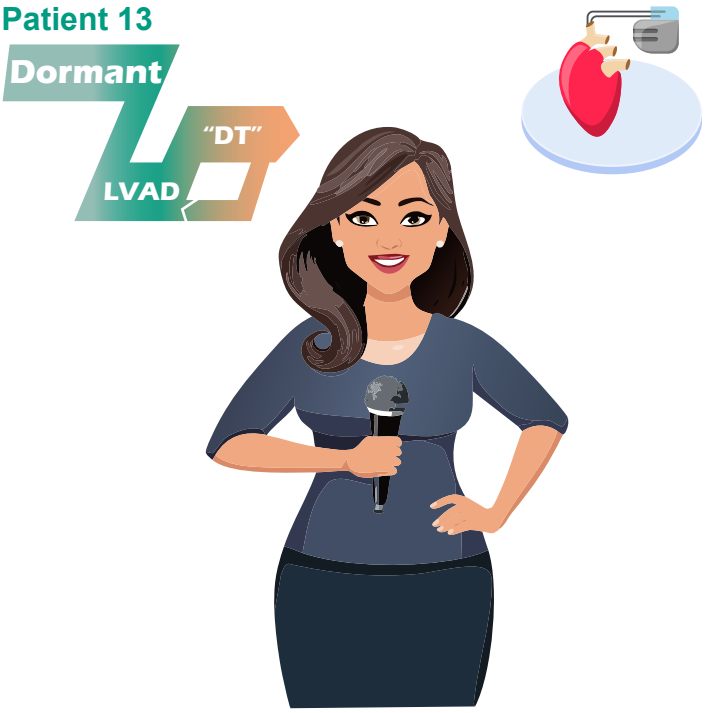
essentieel. Ze vindt het moeilijk om hulp te vragen en regelt het liefst alles zelf. Daarom moet een TAH zo ontworpen zijn dat zij er zelfstandig mee kan leven, zonder dat thuiszorg dagelijks hoeft langs te komen of dat ze afhankelijk wordt van anderen voor basishandelingen. Bovendien wil ze niet het gevoel hebben dat ze een proefpersoon is. De techniek moet bewezen, veilig en vertrouwd zijn voordat ze ermee instemt. Ze staat open voor innovatie, maar niet wanneer zij de eerste is die het risico moet dragen.

Wat betreft informatie houdt ze niet van technische details, maar ze wil wél begrijpen hoe het werkt, hoe lang het meegaat en hoe veilig het is. Zeker wanneer de levensduur van een TAH gunstiger blijkt dan die van een donorhart of donorlongen, wordt het aantrekkelijker voor haar. Tegelijkertijd wil ze transparantie zonder overspoeld te worden: duidelijke uitleg in menselijke taal, zonder de paniek die ze eerder ervoer.

Patient journey heart failure simplified - Patient12



Patient 13



Demografische gegevens
Geslacht: Vrouw
Leeftijd: 50–64 jaar
Hartstatus: LVAD
Religieuze overtuiging: Niet religieus
Woonsituatie: Samenwonend met kinderen
Digitale vaardigheden: Middel
Gezondheidsvaardigheden: Hoog
Opleidingsniveau: Middel

"Ik denk dat mensen niet moeten vergeten dat ik deze ondersteuning heb gekregen om te overleven. Dat betekent ook dat ik moet beginnen met léven."

Patiënt en patiëntreis
De patiëntreis van deze patiënt begon sluimerend, in 2008, toen werd vastgesteld dat de linkerhartkamer nog maar 20% pompfunctie had. Terugkijkend was er al langer sprake van subtiele klachten: ze had altijd moeite gehad met fysieke inspanning, maar in 2008 verergerde dit plotseling. Ze werd snel kortademig, traplopen kostte disproportioneel veel moeite en uiteindelijk viel ze zelfs flauw op haar werk. Toen ze zich op een bepaald moment zo slecht voelde dat ze haar man vroeg de ambulance te bellen, werd ze direct opgenomen in het ziekenhuis. Daar werd onder andere vocht achter de longen gevonden.

Als eerste behandeling kreeg ze een ICD, in combinatie met medicatie. Na deze ingreep kende ze een periode van relatieve stabiliteit, totdat, zoals ze zelf zegt, "het lampje uitging". Vanaf dat moment werd een LVAD noodzakelijk. Dit voelde voor haar niet als een keuze: de situatie liet geen alternatieven toe. Achteraf heeft ze echter het gevoel dat ze destijds door haar naasten onder druk is gezet om een LVAD te accepteren, waardoor de beslissing niet volledig haar eigen keuze was. Ook het fysieke gewicht van het apparaat viel haar aanzienlijk zwaarder dan ze vooraf had verwacht; ze had graag gezien dat ze hier beter op was voorbereid.

Op het moment van de eerste LVAD-implantatie werd een donorhart nog niet besproken. Zowel zij als haar naaste hadden behoefte aan "één stap tegelijk", en haar naaste gaf aan er mentaal nog niet klaar voor te zijn. Inmiddels heeft ze zelfs een tweede LVAD moeten krijgen: de eerste moest met spoed worden vervangen vanwege trombose in de pomp. Ook dit was geen bewuste keuze. Ze vond het moreel niet acceptabel om wél een eerste LVAD te nemen maar bij de tweede te zeggen: "nu hoeft het niet meer."

De tweede operatie verliep voor haar lichamelijk en mentaal veel zwaarder, waardoor ze aanzienlijk heeft ingeleverd op conditie en herstelcapaciteit. Mede hierdoor kijkt ze nu kritischer naar haar hele patiëntreis. Als ze opnieuw voor dezelfde beslissingen had gestaan, denkt ze dat ze misschien niet opnieuw voor een steunhart had gekozen, gezien de moeilijke weg die erop volgde. Ze was in dat scenario liever direct voor een donorhart gegaan.

Tot haar verdriet heeft ze haar erfelijke aandoening ook doorgegeven aan haar zoon, zij erfde het immers zelf ook van haar ouders. Dit maakt de impact van haar ziekte voor haar nog complexer en emotioneel zwaarder.

Kwaliteit van leven
For this patient life is a complex whole. She says hVoor deze patiënt is het leven een complex geheel: Ze zegt zelf dat ze "altijd heeft gedaan wat God verboden heeft" en dat ze daardoor nu iets meer vrede heeft met haar situatie. Tegelijkertijd frustreert het haar enorm dat juist zij hiermee moet leven; ze vraagt zich soms hardop af waarom men haar überhaupt in leven zou willen houden. Wat ze het meest mist, is het contact met collega's en het dagelijkse ritme van werken.

Tegenover dat verlies staat haar huidige

gezinsleven, dat ze als bijzonder waardevol ervaart. Ze is inmiddels getrouwd met haar nieuwe partner en maakt deel uit van een samengesteld gezin, waarin ze intens geniet van haar bonusdochters en van haar eigen zoon, die inmiddels zelf vader is. Het hebben van een kleinkind geeft haar veel vreugde en motivatie.

Haar zingeving haalt ze tegenwoordig vooral uit haar rol als ervaringsdeskundige. Ze deelt haar verhaal, zamelt geld in voor patiëntorganisaties en geeft als werk nu presentaties. Haar belangrijkste drijfveer is dat het hebben van een LVAD bekender en beter begrepen moet worden in de samenleving. Tegelijkertijd helpt dit haar zelf ook in het verwerken van alles wat ze heeft meegemaakt; het is een belangrijk onderdeel van haar acceptatieproces. Dat is nodig, omdat ze buiten haar gezin weinig steun ervaart. Ze merkt veel onbegrip, vooral het idee dat mensen denken: “Je bent uit het ziekenhuis, dus je bent wel weer beter.” Ze valt liever niet op en voelt zich soms zichtbaar door het dragen van de LVAD-tas. Ze zou graag wat anoniemer door het leven gaan.

Het presenteren gaat in pieken en dalen; soms is het drukker dan anders, maar dat vindt ze niet erg. Wat haar huidige kwaliteit van leven betreft, leeft ze vooral van dag tot dag, bewust en met reden. Maar het LVAD zit haar daarin wel aanzienlijk in de weg. Als het gaat om concrete belemmeringen in het dagelijks leven noemt ze vooral twee dingen: niet kunnen zwemmen en het feit dat de autogordel geregeld achter haar apparatuur blijft haken.
Ze blijft werken aan haar gezondheid door cardiotraining te doen in de sportschool. Tijdens de revalidatie van haar eerste operatie ontdekte ze diamond painting, iets wat haar veel rust brengt. Ze zegt regelmatig dat ze het LVAD heeft gekregen om te overleven, en dat ze daarom ook verplicht is om daadwerkelijk te léven.

Opvallend is haar sterke behoefte aan persoonlijke verzorging: ze doucht elke dag, ondanks het extra schoonmaakwerk dat dit met zich meebrengt. Dat is voor haar een essentieel onderdeel van waardigheid en zelfzorg.

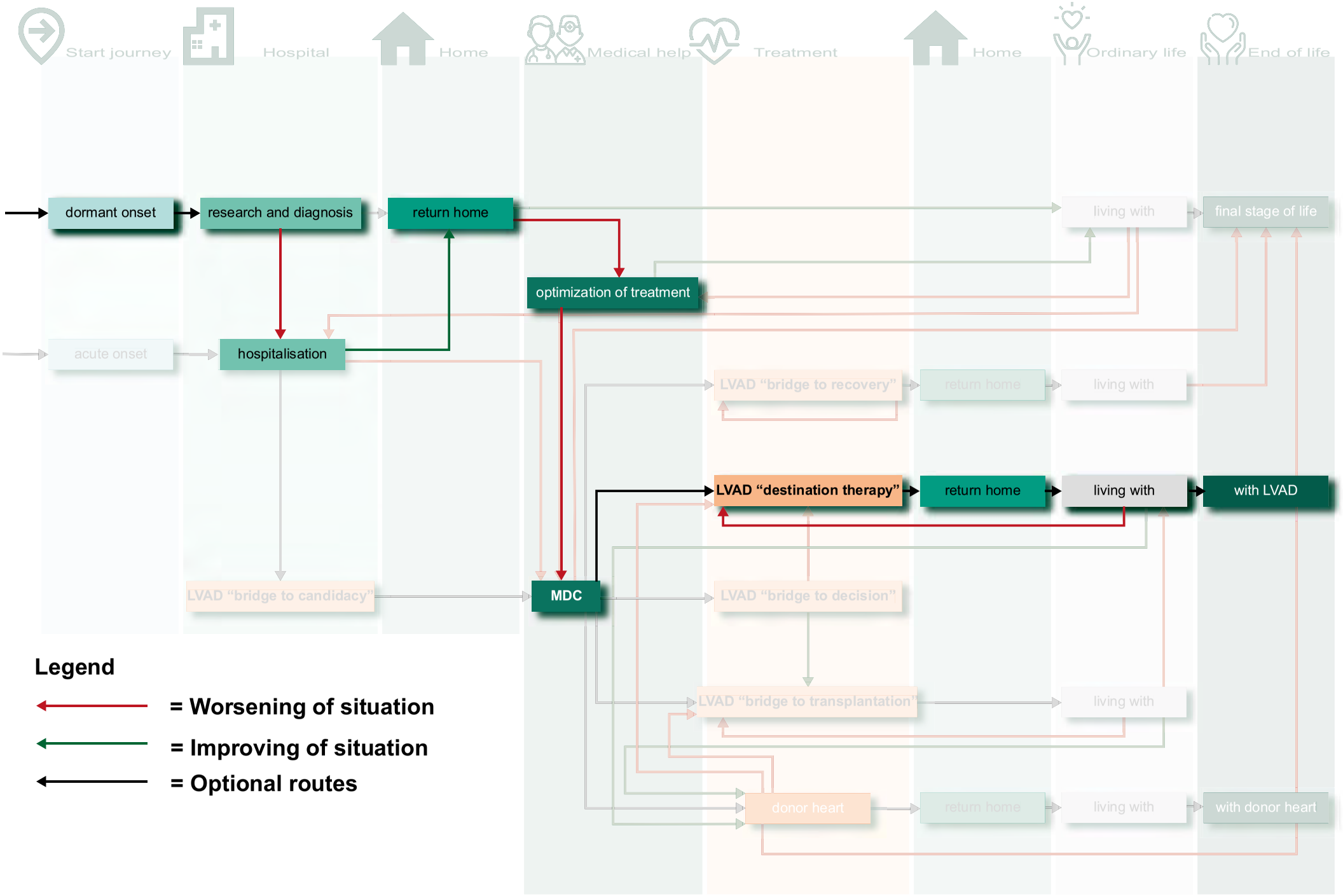
Wanneer ze wordt gevraagd wat ze echt belangrijk vindt in het leven, antwoordt ze zonder aarzelen: “Liefde.” Daarmee bedoelt ze liefde voor zichzelf, voor haar naasten en voor de wereld om haar heen. In haar hele patiëntreis heeft ze geleerd om positief te zijn. Waar ze vroeger vooral boos en gefrustreerd was over haar ziekte, koestert ze nu een positieve mindset, iets wat haar op de been houdt en helpt in het accepteren van de situatie. Tegelijkertijd behoudt ze een realistische blik: ze heeft geen illusie dat ze zelf heel oud zal worden.

Randvoorwaarden en wensen voor TAH
Wat voor haar heel belangrijk is om dingen zelf te kunnen doen, de zelfredzaamheid is vanwege haar, nog relatief jonge, leeftijd enorm belangrijk. Haar hele patiëntreis heeft er ook voor gezorgd dat ze minder vertrouwen heeft in het zorgsysteem en daarom gaat ze in het vervolg meer en meer Googlen.

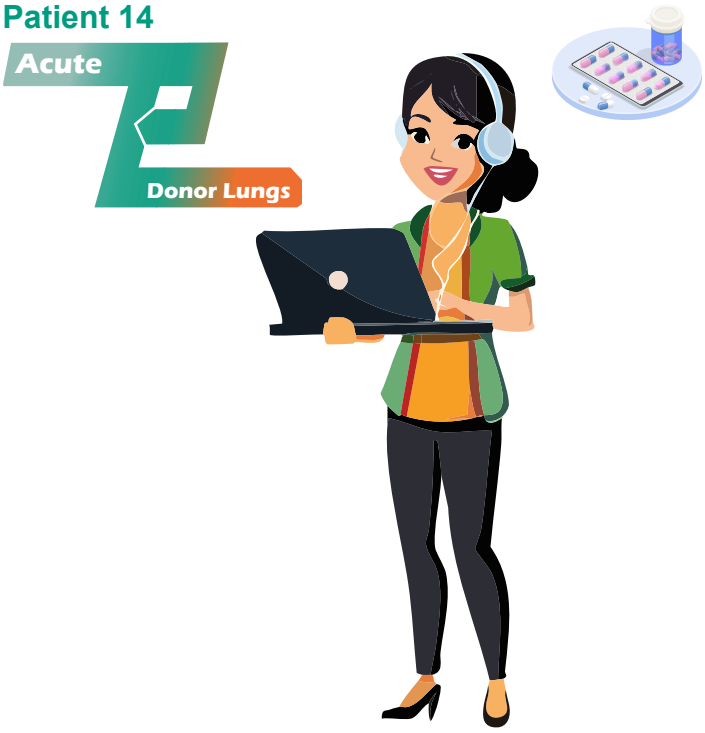
Ook geeft ze aan dat ze zelf de controle in handen wil houden. Ze denkt bij een TAH als grootste voordeel dat je dus minder kans op afstoting hebt; iets wat gezien haar historie echt wenselijk is. Ze staat nu afwachtend tegenover een TAH en heeft zelf zo’n idee van nou hoeft van mij nog niet echt.

Ook heeft ze ervaringen gelezen over iemand die is getransplanteerd met een robothart en dat is slecht afgelopen, dit speelt in haar beeldvorming ook een grote rol. Met andere woorden; ze wil geen proefkonijn zijn. Wat ook opvalt is dat ze liever een echt donorhart heeft; haar opvatting is dat dit voor een betere kwaliteit van leven kan zorgen. Ze geeft aan nog niet te kunnen onderbouwen waarom dit is; het is eigenlijk een gevoelskwestie. Verder geeft ze aan voor een TAH dat een driveline een no-go is. De reden hiervoor is dat ze van haar huidige situatie naar een donorhart zou willen om af te zijn van een driveline, dus als die er dan nog steeds is, dan schiet het z’n doel voorbij voor haar.

Patient journey heart failure simplified - Patient13



Patient 14



Demografische gegevens
Geslacht: Vrouw
Leeftijd: 18–34 jaar
Hartstatus: Pulmonale hypertensie
Religieuze overtuiging: Religieus, maar niet praktiserend
Woonsituatie: Inwonend bij ouders
Digitale vaardigheden: Hoog
Gezondheidsvaardigheden: Hoog
Opleidingsniveau: Middel

"Het is een beetje dubbel. Ik heb geleerd om met mijn ziekte te leven en heb die geaccepteerd, maar er zijn momenten waarop ik wou dat ik gezond was en kon meedoen met mensen van mijn leeftijd."

Patiënt en patiëntreis
De patiëntenreis van deze patiënte begint al in 2002. Ze is dan jong, actief en merkt vooral dat ze sneller moe is, kortademig wordt bij rennen en inspanning, maar ze schuift het voor zich uit en gaat niet direct naar de huisarts. Pas in 2004, als de klachten aanhouden, zoekt ze hulp. Ze wordt echter "van het kastje naar de muur" gestuurd: haar benauwdheid en kortademigheid worden vooral gezien als hyperventilatie en een ademhalingsprobleem. Ze krijgt ademhalingsoefeningen bij de fysiotherapeut, wat heel even helpt, maar de klachten komen steeds terug. In 2005 gaat het echt mis: ze krijgt een longontsteking die met geen enkele antibioticakuur over wil gaan. Ze wordt opgenomen op een gewone afdeling, maar gaat steeds verder achteruit en belandt uiteindelijk op de intensive care terecht. Daar komt het echte probleem aan het licht: pulmonale hypertensie (PH).

De diagnose PH wordt in 2006 definitief bevestigd. Voor haar familie is dat een dubbele ervaring: opluchting omdat eindelijk duidelijk wordt dat ze écht ernstig ziek is, maar ook verdriet omdat het beeld past bij klachten die je eerder bij iemand van 70 of 80 zou verwachten. In de periode vóór de diagnose voelt ze zich niet altijd serieus genomen, niet door zorgverleners, maar soms ook niet door haar omgeving. Ze verliest veel vrienden en vriendinnen; onbegrip en twijfel ("stelt ze zich aan of is ze echt ziek?") laten sporen na. Tegelijkertijd ervaart ze veel steun van haar ouders, broertjes, werkgever en een aantal goede vriendinnen. Op een gegeven moment spreekt haar moeder haar stevig aan: ze moet het leven en haar sociale contacten weer oppakken. Dat gesprek is een kantelpunt; ze "draait de knop om" en besluit zoveel mogelijk te blijven deelnemen aan het gewone leven.

Ondertussen blijft haar ziektebeeld zich ontwikkelen. Anderhalf jaar geleden nemen de klachten duidelijk toe: zelfs lopen en praten tegelijk kost haar veel energie. Ze gebruikt meerdere medicijnen en is inmiddels afhankelijk van een pomp die 24 uur per dag loopt. Eerst is dat een externe pomp met een lijn in de borstkas. Die geeft haar relatief veel vrijheid om langer dan vier weken op vakantie te kunnen, maar brengt ook ernstige nadelen mee: steeds terugkerende lijninfecties, veel antibioticakuren en ziekenhuiscontact. Wanneer de ontstekingen te heftig worden, vraagt ze zelf om over te stappen op een geïmplanteerde pomp. Formeel is dat een keuze, maar in de praktijk voelt het als "er is geen andere weg meer". De interne pomp neemt een deel van de complicaties weg, maar betekent ook inleveren op haar bewegingsvrijheid, doordat ze altijd reserve onderdelen mee moet nemen.

Als haar klachten verder verergeren, komt ook de transplantatielijst in beeld, in eerste instantie als een soort "back-upplan" voor als ze snel achteruit zou gaan. Ze leest zich in op betrouwbare websites van transplantatiecentra, maar zoekt bewust weinig contact met lotgenotengroepen. Haar motivatie om op de lijst te staan is nuchter maar veelzeggend: als het misgaat, wil ze in elk geval kunnen zeggen dat ze alles geprobeerd heeft, in plaats van "niets gedaan en maar laten gaan".

Tegelijkertijd probeert ze, ondanks energiebeperkingen, zoveel mogelijk te blijven werken als doktersassistent, haar opleiding tot praktijkondersteuner af te ronden en met vriendinnen naar buiten te gaan, wat te drinken of naar de bioscoop te gaan. Zo laveert haar patiëntenreis continu tussen medische ingrepen, intensieve behandelingen en steeds weer aanpassen met de bewuste keuze om te blijven deelnemen aan het sociale en werkende leven.

Kwaliteit van leven

De patiënte is een ambitieuze jonge vrouw die alles op alles zet om vol in het leven te blijven staan. Ze werkt, volgt een opleiding en sport veel; je kunt dus stellen dat ze nog volop participeert in de maatschappij.

Tegelijkertijd merkt ze dat fysieke activiteiten steeds moeilijker worden. Waar ze vroeger nog kon hiken en zeilen, is dat nu niet meer mogelijk. Tegenwoordig haalt ze haar plezier vooral uit eropuit gaan: iets drinken met haar moeder, naar de bioscoop gaan en buiten zijn. Het onderhouden van haar sociale kring is voor haar heel belangrijk. Dit heeft ze bewust moeten leren, omdat ze in het verleden juist veel afstand bewaarde tot anderen.

Het onderhouden van sociale contacten helpt haar bij de mentale acceptatie van haar situatie. Ze is gevoelig voor mentale problemen die haar geluksgevoel en daarmee ook haar kwaliteit van leven beïnvloeden. In het verleden trok ze zich vaak terug, dacht ze veel na en raakte hierdoor in een negatieve spiraal. Door open te zijn naar de mensen om haar heen, voorkomt ze nu dat ze opnieuw in die neerwaartse spiraal terechtkomt.

Die gevoeligheid voor mentale belasting is sterk verbonden met haar patiëntreis. In de beginfase werd ze door meerdere medisch professionals niet serieus genomen. Het onbegrip van de buitenwereld heeft haar diep geraakt. Ze verloor veel vriendinnen en voelde zich geïsoleerd. Na haar ziekenhuisopname moest ze, zoals ze zelf zegt, haar leven opnieuw opbouwen. Dat ging niet vanzelf: ze had last van een depressie, veroorzaakt door moeite met het accepteren van de ziekte en de bijbehorende medicatie. Dit heeft zo'n drie jaar geduurd.

Gaandeweg heeft ze zichzelf energiemanagement aangeleerd. Het huishouden doet ze nu in delen en na inspanning neemt ze bewust rust. Er moest een harde rem op haar oude leven. Inmiddels heeft ze haar nieuwe dagelijks leven redelijk weten te accepteren, maar de wens om weer volledig mee te draaien blijft groot.

Eerder koos ze nog bewust voor fysieke vrijheid boven infectierisico toen ze mocht kiezen tussen een externe en interne pomp. Maar de vele infecties en irritaties van de driveline zorgden uiteindelijk voor een omslagpunt: ze gaf haar fysieke vrijheid op om haar gezondheid te beschermen. Dat is tekenend voor hoe ze haar leven nu benadert. Ze leeft van dag tot dag, laat het leven meer op zich afkomen en doet wat ze kan met de energie die ze heeft.
Tot slot vertelt ze dat de frequentie van ziekenhuisbezoeken haar kwaliteit van leven niet direct beperkt. Het is vooral de onzekerheid eromheen, het denken aan mogelijke verslechtering, complicaties of nieuwe keuzes, die zwaar op haar weegt. Zolang ze mentaal in staat blijft om die strijd te voeren, ervaart ze haar kwaliteit van leven als acceptabel.

Randvoorwaarden en wensen voor TAH

Gezien de pomp waarmee deze patiënte al haar hele patiëntreis te maken heeft gehad, richt zij veel aandacht op de zichtbaarheid van uitwendige materialen en daarmee op de zichtbaarheid van haar ziekte. Ze vertelt dat de externe pomp het formaat van een boek had en daardoor nergens te verbergen was. Dit had een duidelijke negatieve invloed op haar kwaliteit van leven, mede door alle extra en reserveonderdelen die ze voortdurend moest meenemen.

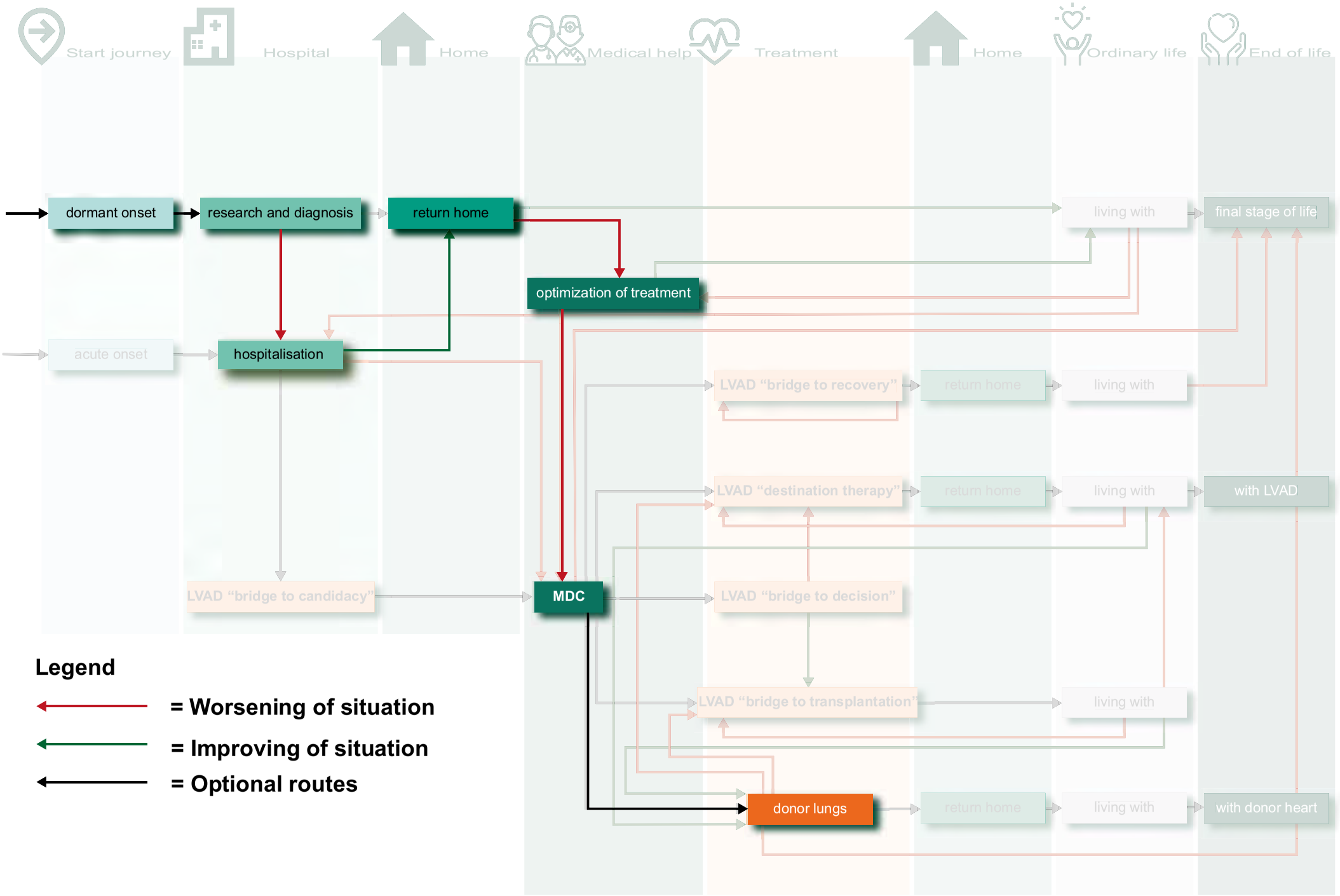
Fysieke vrijheid zodat ze dingen kan ondernemen is voor haar belangrijk, en voor een TAH geldt dat ook: bewegingsvrijheid blijft belangrijk, maar dan wél gecombineerd met minder infectiegevaar. Zodra ontstekingen en infecties de overhand krijgen, drukken die voor haar veel zwaarder op de kwaliteit van leven dan het verlies van fysieke vrijheid.
Over een donorhart of donorlongen is ze sceptisch. Ze kent mensen in haar omgeving die ernstige afstotingsproblemen kregen en daardoor een zware, complexe patiëntreis hebben gehad. Voor haar is het minimale vereiste voor een TAH dan ook dat het doet wat een echt hart doet: betrouwbaar blijven pompen, zonder dat haar levensverwachting drastisch wordt verkort.

Wat een TAH haar moet opleveren is voor haar heel duidelijk. Ze wil vooral weer haar dagelijkse dingen kunnen doen. Als ze haar conditie kan behouden

of zelfs iets verbeteren, en het kunsthart jaren meegaat, zou ze tevreden zijn. Het enige risico waar ze nu concreet bij stilstaat, is of de passing van een TAH in ieder lichaam mogelijk is en of het apparaat wel echt voor haar zal passen.

Vooraf wil ze heldere informatie over haar opties en de alternatieven naast een TAH. Vanuit die duidelijkheid kan ze vertrouwen opbouwen in een kunsthart dat haar echte hart zou vervangen. Over afstoting maakt ze zich minder zorgen, omdat het systeem gemaakt wordt van lichaamseigen materiaal, iets wat ze als een groot voordeel ziet. Ook medicatie vindt ze geen probleem; ze begrijpt de noodzaak ervan en staat er realistisch in.

Patient journey heart failure simplified - Patient14



Patient 15

Dormant ICD



Demografische gegevens
Geslacht: Vrouw
Leeftijd: 65–74 jaar
Hartstatus: ICD
Religieuze overtuiging: Religieus
Woonsituatie: Inwonend bij ouders
Digitale vaardigheden: Middel
Gezondheidsvaardigheden: Hoog
Opleidingsniveau: Laag

"Ik wil hier nog even blijven om te zien hoe het leven zich met mijn dochter ontvouwt. Als zij vóór mij zou overlijden, denk ik niet dat ik het hart nog zou willen. Mijn zoon geeft me nog steeds een reden, maar het zou heel anders voelen."

Patiënt en patiënreis
De patiëntreis van deze vrouw begon in feite al ruim tweeëntwintig jaar geleden, maar kreeg een duidelijke wending na haar covidinfectie in 2022. Na die infectie was zij twee tot drie maanden erg ziek en had zij het gevoel dat haar hartfalen verder was verslechterd. Lange tijd stelde zij een controlebezoek uit, maar uiteindelijk kon zij niet anders meer. Haar klachten waren zo ernstig geworden dat zij niet meer zelfstandig kon lopen. Daarnaast was zij voortdurend benauwd, extreem moe en snel kortademig. Ze realiseerde zich dat de situatie niet goed was, en die indruk werd in het ziekenhuis meteen bevestigd. Daar kreeg zij te horen dat ze voorlopig niet naar huis mocht, omdat er veel vocht achter het hart bleek te zitten als gevolg van pericarditis. Dat vocht bleek de oorzaak van het sluimerende hartfalen.

Ze werd een week in het ziekenhuis opgenomen. Eerst probeerden artsen haar te behandelen met medicatie, maar dat werkte averechts; haar toestand ging juist achteruit. De enige overgebleven optie was een punctie om het vocht weg te halen. Tijdens die ingreep schrokken de artsen, want er kwam veel bloederig vocht vrij, wat ongewoon is. Vanwege deze complicatie moest zij langer blijven, zodat kon worden gecontroleerd of er opnieuw vocht in de longen zou terechtkomen. Toen dat niet gebeurde, mocht zij naar huis. Thuis merkte zij hoe groot de klap was geweest. Ze schrok enorm van haar verlies aan conditie. Zelfs het einde van de straat halen lukte niet meer zonder volledig uitgeput te raken. Het hartfalen is erfelijk en heeft daardoor altijd een sluimerende aanloop gekend. De diagnose werd in 2000 gesteld, na het overlijden van haar moeder. In eerste instantie dacht haar huisarts dat zij problemen met de luchtwegen had en kreeg zij puffers mee, maar die hadden geen enkel effect. Bij haar volgende bezoek dacht de huisarts direct aan een hartprobleem, waarna zij werd doorgestuurd naar de cardioloog. In het ziekenhuis werd meteen vastgesteld dat zij hartfalen had. Ze startte toen met medicatie, die in het begin goed werkte.

In dezelfde periode stond het gezinsleven op zijn kop door een ingrijpende gebeurtenis, wat haar dwong om stil te staan bij haar eigen situatie. Toen die periode voorbij was, kreeg haar dochter hartklachten. In korte tijd verschoof zij van patiënt naar mantelzorger. Haar dochter was ernstig ziek en kreeg een LVAD om te kunnen blijven leven. Ondertussen ging haar eigen gezondheid ook achteruit. In 2014 kreeg zij een ICD omdat haar pompfunctie nog maar dertig procent was en zij last had van boezemfibrilleren. Dit was geen keuze maar een medische noodzaak.
Ze vertelt dat zij zich soms schuldig voelt over wat haar dochter is overkomen, omdat de aandoening bij haarzelf aangeboren is. Ze beseft dat dit niet haar schuld is, maar het gevoel speelt wel een rol. Door de jaren heen heeft zij moeten leren leven met haar situatie en haar energie zorgvuldig moeten leren managen. Ook met de ICD waren er complicaties. Op een bepaald moment was de batterij leeg en kreeg zij te horen dat deze binnen dertig dagen vervangen moest worden. Dit gebeurde tijdens de coronaperiode en ze vond het ontzettend spannend of die ingreep wel op tijd kon plaatsvinden.
In haar hele patiëntreis maakt zij steeds keuzes die

gericht zijn op haar naasten. Zij vindt het belangrijk om er te zijn voor haar dochter, maar ook voor haar zoon en haar man. Dat blijft voor haar een belangrijke drijfveer in alle beslissingen die zij neemt.

Kwaliteit van leven
Kwaliteit van leven voor deze vrouw is diep verankerd in haar deelname aan de maatschappij. Werk heeft altijd een grote rol gespeeld in haar leven. Ze had een flexibele werkgever die haar steunde, zowel in haar eigen situatie als in die van haar dochter. Daarnaast is ze actief binnen Harteraad en verschillende lotgenotengroepen op Facebook. Haar deelname hieraan draait vooral om acceptatie van haar situatie en om praktische informatie: tips en handvatten over leven met hartfalen, omgaan met een ICD en het begeleiden van haar dochter die een LVAD draagt. Steun zoekt ze er minder; het gaat haar vooral om herkenning en praktische wijsheid.

Hoewel ze inmiddels met pensioen is, blijft ze zich betrokken voelen bij de samenleving. Ze draagt bij als mantelzorger van haar schoonzusje. Bovendien is ze actief in haar sociale leven. Wandelen met vriendinnen en aquajoggen helpen haar om in conditie te blijven, iets wat haar naar eigen zeggen goed afgaat. Zelfzorg speelt ook een grote rol. Ze bezoekt regelmatig de sauna en geniet dan vooral van de rustige wellnessmomenten.

Vakanties in het buitenland onderneemt ze tegenwoordig weinig; zij vindt lange ritten te zwaar en ze heeft hier ook minder behoefte aan. Ze hebben dit omgezet in vakanties dichter bij huis, wat voor hen goed werkt. Musea bezoeken met haar man blijft een van de dingen waar ze veel plezier uit haalt. Ook haar kleinkinderen zijn belangrijk voor haar. Ze waardeert het enorm dat iedereen dichtbij woont en regelmatig langskomt.

In de kern gaat kwaliteit van leven voor haar over haar eigen ding kunnen doen en sociale contacten kunnen onderhouden. Ze zoekt bovendien actief naar manieren om van betekenis te blijven voor anderen. Ze noemt zichzelf een echt “mensenmens”. Tegelijkertijd erkent ze dat ze moeilijke periodes heeft gekend. Het was voor haar een grote frustratie dat hartfalen haar trof en ze vroeg zich lang af waarom dat haar moest overkomen. De opeenstapeling van uitdagingen in haar leven heeft haar gedwongen om veerkracht te ontwikkelen en zichzelf staande te houden. Ze beschrijft dit als de enige weg naar acceptatie.

Die struggles hebben hun sporen nagelaten. Ze heeft moeite gehad met vertrouwen in anderen en heeft dat vertrouwen stukje bij beetje opnieuw moeten opbouwen. Vooral de medische situatie van haar dochter daagde haar uit om los te laten. Ze wilde controle houden over de zorg rondom de driveline, maar moest accepteren dat verpleegkundigen dit minstens zo goed konden doen. Het schuldgevoel over het doorgeven van een erfelijke aandoening aan haar dochter speelt daarin ook mee.

Het verlies aan vertrouwen uitte zich ook naar een specifiek ziekenhuis. Door eerdere negatieve ervaringen heeft ze geen vertrouwen meer in die instelling, iets wat haar diep frustreerde. Wanneer haar gevraagd wordt naar haar huidige leven reageert ze soms cynisch: “we leven nog he.” Ze licht dit verder niet toe, maar het gesprek draait vooral om de zorgen en angsten rondom haar dochter. Over het verzorgen van de driveline (Insteekopening) bij het steunhart en het controleren van de INR waarde waren haar dochter en zij het niet altijd eens, wat extra spanning gaf.

Wat haar eigen toekomst betreft, vraagt ze zich af hoe lang het nog goed zal gaan. Ze beseft dat ze de grenzen van wat ze ooit kon moet blijven verleggen, omdat haar conditie verder achteruitgaat. Uiteindelijk vat ze haar persoonlijke definitie van kwaliteit van leven helder samen: er kunnen zijn voor haar dochter, haar zoon en haar man. De beschermende moederrol die zij binnen het gezin vervult koestert ze en maakt voor haar het leven de moeite waard. Ze geeft zelfs aan dat mocht haar dochter te komen overlijden dat voor haar een donorhart of TAH ook niet meer de moeite waard is

Randvoorwaarden en wensen TAH
De randvoorwaarden voor acceptatie van een TAH zijn voor deze patiënt sterk verbonden met vertrouwen. Bepaalde ziekenhuizen sluit zij bij voorbaat uit, omdat eerdere ervaringen haar beeld van een behandeling negatief hebben beïnvloed. Dit geeft duidelijk weer hoe belangrijk vertrouwen voor haar is. Wanneer zij een goede klik voelt met een arts, staat zij veel meer open voor een behandeling dan wanneer dit vertrouwen ontbreekt.

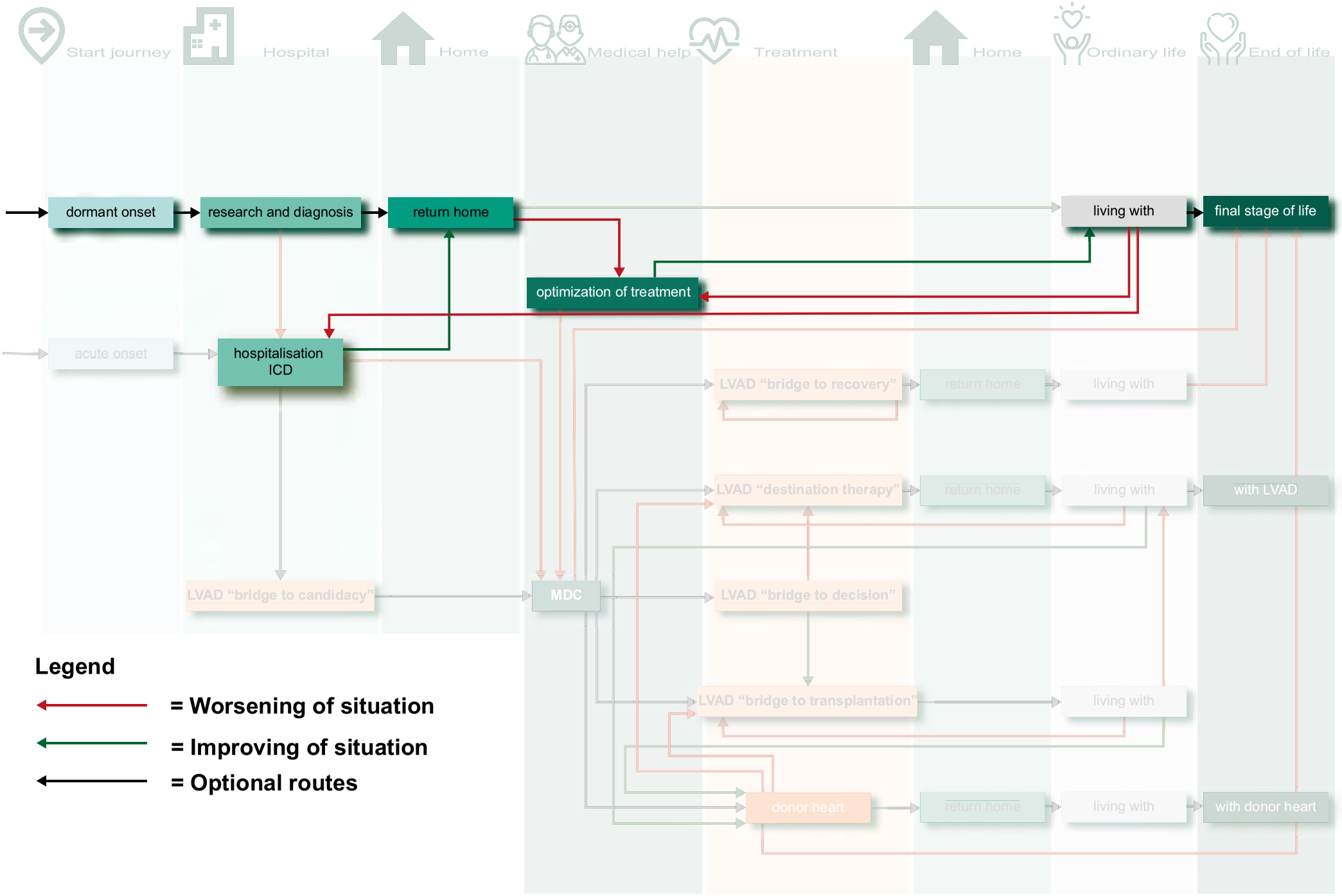
In relatie tot een TAH is zij helder over haar houding tegenover technologie. De gedachte dat een pomp of apparaat in haar lichaam angst zou

oproepen herkent zij niet. Haar ervaringen met eerdere technieken, zoals de ICD, hebben haar juist vertrouwen gegeven in dit soort oplossingen. Angst ervaart zij vooral bij haar dochter, specifiek rondom de mogelijkheid dat een donorhart wordt afgestoten. Dat maakt dat zij bij een TAH veel waarde hecht aan een laag risico op afstoting en aan duidelijke informatie over medicatie en eventuele bijwerkingen.

Voor haar is het belangrijk dat patiënten actief worden meegenomen in de ontwikkeling van een TAH. Alleen dan kan zij werkelijk vertrouwen opbouwen in wat zo'n systeem kan. Zij vindt het daarnaast prettig om te weten dat er een plan B bestaat. Een ICD kan haar intern shocks geven en zij vraagt zich af hoe dat werkt bij een TAH. Ook wil zij vooraf helderheid over wat er gebeurt aan het einde van het leven. Zij vraagt zich bijvoorbeeld af of het dan met een knopje gaat en wil daar graag informatie over ontvangen. Zij wil ook inzicht in de verschillende keuzes die een patiënt heeft wanneer een TAH in beeld komt. Het systeem moet voor haar pas waardevol zijn wanneer het haar kwaliteit van leven daadwerkelijk verbetert. In het gesprek vergelijkt zij het TAH met zowel een LVAD als haar ICD. In tegenstelling tot een LVAD zou zij graag een volledig intern systeem willen, dat onzichtbaar en minder belastend is. Ook hoopt zij dat een TAH minder risico op afstoting geeft en dat de hoeveelheid anti-afstotingsmedicatie daardoor kan worden beperkt.

Zij zou een TAH overwegen wanneer zij niet langer mobiel en zelfredzaam is en wanneer ze mag verwachten dat het systeem haar situatie niet verder verslechtert. Door de ervaringen met haar dochter, bij wie een steunhart vergroeide en daardoor nauwelijks te verwijderen was, wil zij vooraf duidelijkheid over de mogelijkheid om een TAH te vervangen. Ook de levensduur van het systeem vindt zij essentieel. Idealiter gaat een TAH een leven lang mee, zodat zij niet opnieuw zware operaties hoeft te ondergaan.

Patient journey heart failure simplified - Patient15



Patient 16

Dormant ICD





Demografische gegevens
Geslacht: Man
Leeftijd: 50–64 jaar
Hartstatus: ICD
Religieuze overtuiging: Niet religieus
Woonsituatie: Samenwonend zonder kinderen
Digitale vaardigheden: Laag
Gezondheidsvaardigheden: Middel
Opleidingsniveau: Laag

"Ik wil echt proberen om zo lang mogelijk zelfstandig te blijven."

Patiënt en patiëntreis
De medische situatie van deze patiënt ontstond acuut tijdens zijn werk als heftruckchauffeur. Op een dag verloor hij daar het bewustzijn. Bij aanvullende onderzoeken werd toen niets gevonden. Tegelijkertijd speelde er al langere tijd andere ernstige gezondheidsproblemen. Hij is aan een oog volledig blind en aan het andere oog slechtziend. Deze klachten begonnen rond het jaar 2000, toen hij drie weken in het ziekenhuis lag en onder andere een ruggenmergpunctie kreeg. Na deze opname mocht hij wel naar huis, maar hij kreeg te horen dat hij rekening moest houden met een oproep van de afdeling neurologie. Hartfalen was op dat moment nog helemaal niet in beeld.

In de jaren die volgden kreeg hij de diagnose MS en werd hij tien jaar lang als MS patiënt behandeld, wat later onterecht bleek. Hij vertelt zelf dat hij in die periode ongeveer vijfennegentigduizend pillen heeft moeten slikken, waarvan hij weet dat ze zijn gezondheid geen goed hebben gedaan. Het bericht dat hij toch geen MS had, kwam hard bij hem binnen. Daarna volgde een onzekere periode met verschillende mogelijke diagnoses. Zijn klachten werden eerst gekoppeld aan een te hoge hersendruk, waarvoor hij inmiddels drie keer aan zijn ruggenmerg is geopereerd.

Zijn eerste hartklachten ontstonden rond 2009. Hij dacht toen nog steeds dat hij MS had en had daarom een scootmobiel aangeschaft om toch mobiel te blijven. Tijdens een winkelbezoek kreeg hij plotseling pijn in zijn linkerarm en werd hij kortademig. Hij besloot naar huis te gaan, terwijl zijn vrouw verder zou winkelen. Zij drong erop aan dat hij de huisarts zou bellen zodra hij thuis was, maar hij zag daar zelf geen noodzaak toe. Toen zij thuiskwam besloot zij toch de huisarts te bellen. De ernst werd direct herkend en er werd meteen een ambulance gestuurd. In de ambulance werd een hartfilmpje gemaakt en hij werd met spoed naar het ziekenhuis gebracht. Daar kreeg hij een hartkatheterisatie waarbij vernauwingen in de kransslagaders werden gevonden, waarna een stent werd geplaatst. Eenmaal thuis startte hij met nieuwe medicatie zoals betablokkers. Hij merkte dat zijn conditie iets achteruit was gegaan maar wist zijn situatie verder te accepteren.

Later volgde een nieuwe fase in zijn patiëntreis. Door stress en problemen met zijn huis kreeg hij opnieuw een hartinfarct. De huisarts dacht aanvankelijk dat het om een paniekaanval met hyperventilatie ging. Korte tijd daarna kreeg hij opnieuw ernstige klachten. Tijdens het uitlaten van de hond werd hij zo benauwd dat hij een half uur op de grond moest zitten omdat lopen niet meer lukte. Toen hij hierna weer bij de cardioloog kwam kreeg hij een fietstest die dramatisch verliep. Na vijf minuten was hij volledig uitgeput en de waarden lieten zien dat hij tijdens inspanning veel te weinig zuurstof kreeg. Vervolgens werd een hartecho gemaakt waarop te zien was dat zijn hele linker hartkamer bijna volledig was afgestorven. De enige optie was directe opname op de hartbewaking voor verdere behandeling.

Daarna werd duidelijk dat hij een zeer zwaar hartinfarct had doorgemaakt, waarbij het een

wonder is dat hij dit heeft kunnen navertellen. In het ziekenhuis worstelde hij met gedachten als hoe lang hij nog te leven zou hebben en of hartfalen überhaupt kan genezen. Toen duidelijk werd dat genezing niet mogelijk is had hij daar zichtbaar moeite mee. Zijn pompfunctie bleek wisselend, de ene keer veertig procent en de andere keer dertig procent. Daarom werd uiteindelijk besloten tot behandeling met een ICD. Deze keuze werd vooral door het ziekenhuis gemaakt omdat ritmestoornissen in zijn situatie levensgevaarlijk kunnen zijn en moeten worden voorkomen.

Ook de plaatsing van de ICD verliep niet zonder complicaties. Na de eerste ingreep schoot een draad vrijwel direct los, wat enorm veel pijn veroorzaakte. Na een tweede operatie werd dit gelukkig hersteld. Sindsdien is zijn conditie redelijk stabiel gebleven met behulp van de ICD.

Kwaliteit van leven
Kwaliteit van leven is voor deze persoon altijd verbonden geweest met deelname aan de maatschappij. Zijn werk als heftruckchauffeur, dat hij fulltime en vaak zelfs meer dan fulltime deed, gaf hem betekenis en voldoening. Ook reizen was iets waar hij enorm van genoot. Sinds de diagnose hartfalen is dit echter veranderd. Hij geeft aan dat hij bang is geworden om naar het buitenland te gaan, vooral door onzekerheid over de kwaliteit van zorg en de taalbarrière. Hierdoor beperken hij en zijn partner zich tot vakanties in eigen land. Deze vakanties zijn nog steeds heel waardevol voor hem. Ze genieten van een week weg met elkaar en soms sluiten gezamenlijke vrienden aan. Ook met z’n tweeën en de hond kunnen ze het nog steeds heel gezellig hebben. Ze proberen dit ongeveer twee keer per jaar te doen.

Hij ziet zichzelf als een positief persoon en vertelt dat hij dat van zijn vader heeft meegekregen. Zijn vader liet nooit merken dat het slecht ging en bleef altijd optimistisch. Dat heeft hij overgenomen. Acceptatie van zijn situatie zit voor hem vooral in leven in het moment. Hij plant zo min mogelijk vooruit en kijkt per dag wat haalbaar is. Tegelijkertijd zijn er zaken die hem frustreren, zoals warm weer waar zijn lichaam slecht tegen kan. Hij geniet enorm van zijn gezin. Samen met zijn partner heeft hij een zoon en inmiddels ook twee kleinkinderen, waar hij dol op is. Toch vindt hij het soms moeilijk om met de energie van de kleintjes om te gaan. De drukte wanneer ze oppassen kan al snel te veel worden. Hij vindt het ook lastig om nee te zeggen wanneer zijn kleinkinderen iets actiefs willen doen, terwijl dit door zijn hartfalen niet altijd haalbaar is. Dat frustreert hem, want hij wil graag een actieve opa zijn. Autonomie speelt een grote rol in zijn leven. Een stukje zelfstandig er op uit met de scootmobiel is voor hem enorm waardevol. Ook in beweging blijven helpt hem om zijn situatie te accepteren. Hij stelt zichzelf haalbare doelen, zoals elke dag vijfduizend stappen zetten om zijn conditie zo goed mogelijk te houden. Toch gaat de omgang met zijn medische situatie niet zonder moeite. Hij schaamt zich weleens tegenover buurtgenoten omdat hij de ene dag gebruik maakt van de scootmobiel en de andere dag wel kan lopen. Hij vraagt zich dan af wat mensen van hem zullen denken.

Gelukkig hebben hij en zijn partner een grote vriendenkring die altijd voor hen klaar staat. Dit betekent veel voor hen en geeft steun. Wanneer je uitzoomt draait het leven voor hem en zijn naaste vooral om blijven leven en blijven genieten. Het is een uiting van levenslust en voor hem essentieel om zijn ziekte te kunnen dragen. Ondanks de constante vermoeidheid die hij dagelijks ervaart, blijft hij zoeken naar manieren om toch kwaliteit van leven te behouden. Hij ziet de vermoeidheid als de grootste mentale uitdaging in het omgaan met zijn hartfalen. Hij ervaart zeker kwaliteit van leven, maar hij benoemt dat geen dag hetzelfde is. Op een goede dag kan hij veel ondernemen, maar op een slechte dag is er nauwelijks energie en is de deur uit gaan gewoon niet mogelijk. Gelukkig heeft hij meer goede dagen dan slechte.

Tot slot vertelt hij dat hij in het verleden veel angst heeft ervaren door alle medische gebeurtenissen. Er was een periode waarin hij niet eens naar buiten durfde uit angst dat het opnieuw mis zou gaan. Deze fase heeft hij langzaam achter zich kunnen laten. Met de tijd heeft hij steeds beter leren omgaan met zijn medische situatie en heeft hij stap voor stap meer acceptatie gevonden.

Randvoorwaarden en wensen voor TAH
Voor deze persoon is het belangrijk dat een behandeling hem oplevert dat hij zo lang mogelijk zijn autonomie en zelfredzaamheid kan behouden.

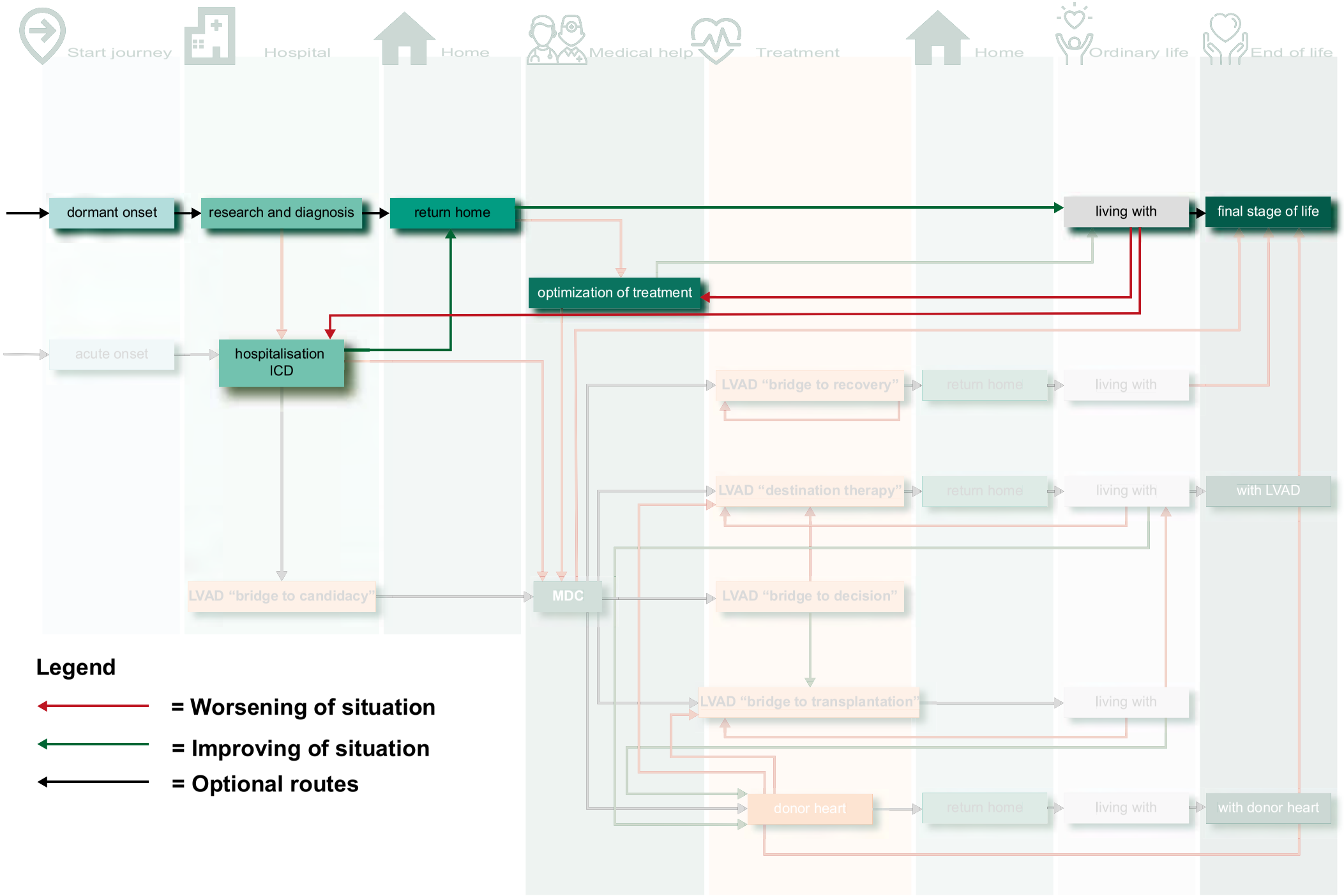
Hij geeft aan dat vertrouwen in een ziekenhuis voor hem een wezenlijke randvoorwaarde is om überhaupt over een behandelingsoptie na te denken. In zijn patiëntreis is al eens benoemd dat hij mogelijk in aanmerking zou kunnen komen voor een donorhart wanneer zijn situatie verder verslechtert.

Hij vindt het moeilijk om dit te bevatten en het roept veel vragen bij hem op. Vooral wil hij duidelijkheid over de levensduur van een behandeling en hoeveel tijd hem daarmee nog gegeven wordt.
Daarnaast vraagt hij zich af in hoeverre hij werkelijk een keuze heeft. In zijn eerdere trajecten werd vrijwel alles bepaald door de medische wereld. De boodschap was telkens dat geen behandeling gelijk stond aan nul overlevingskans. Hierdoor vertrouwt hij sterk op de mening van de medisch professional en laat hij zijn beslissingen daar in grote mate van afhangen.

Wanneer hem wordt gevraagd wat een TAH hem moet opleveren, antwoordt hij resoluut dat dit vooral een verbetering van zijn kwaliteit van leven moet zijn. Dat betekent voor hem een betere conditie en minder fysieke beperkingen in het dagelijks functioneren. Over de levensduur van een TAH heeft hij nog niet uitgebreid nagedacht. Wanneer de interviewers aangeven dat een TAH mogelijk even lang mee kan gaan als een donorhart, reageert hij positief. In zijn huidige situatie zou dit zeer wenselijk zijn omdat hij hiermee de kans ziet om een mooie leeftijd te bereiken.

Wat medicatie betreft is hij duidelijk. Door zijn voorgeschiedenis heeft hij geen moeite met medicijngebruik als dit noodzakelijk is bij een TAH.

Patient journey heart failure simplified - Patient16



Patient 17

Dormant **ICD**



Demografische gegevens
Geslacht: Vrouw
Leeftijd: 65–74 jaar
Hartstatus: ICD
Religieuze overtuiging: Niet religieus
Woonsituatie: Samenwonend zonder kinderen
Digitale vaardigheden: Middel
Gezondheidsvaardigheden: Hoog
Opleidingsniveau: Middel

"Right now my heart failure is stable, but my doctor says it will only get worse, never better. That thought stays in my mind, so I try to do as much as I can now. At the same time, I know I need to rest because I want to keep living."

Patiënt en patiëntreis
Wat betreft haar medische patiëntreis heeft deze persoon veel meegemaakt. Ze heeft in coma gelegen, geelzucht gehad, haar baarmoeder laten verwijderen, gordelroos gehad, darmontstekingen en ga zo maar door. Het hartfalen werd eigenlijk per toeval ontdekt. Samen met een vriendin besloot ze bloed te doneren voor de bloedbank, waarbij bleek dat haar bloeddruk veel te hoog was, waardoor ze geen bloed mocht doneren. Er werd direct geadviseerd om voor de zekerheid naar de huisarts te gaan. Terugkijkend op die tijd geeft ze aan veel moe te zijn geweest, maar voegt eraan toe: "wie is dat eigenlijk niet?" Dat er toch iets aan de hand was, bleek bij de huisarts: ze werd direct doorgestuurd naar de cardioloog voor diverse onderzoeken. Daags na deze onderzoeken kreeg ze de diagnose hartfalen. Tegelijkertijd kreeg ze ook de diagnose borstkanker, wat op dat moment levensbedreigender was, waardoor het hartfalen een beetje naar de achtergrond verdween.

Uiteindelijk werd ze in 2016 schoon verklaard, maar ze moest nog wel regelmatig voor controle naar het ziekenhuis. Ze gaf aan steeds benauwder te zijn en veel te moeten hoesten. In eerste instantie werd hier niet veel aandacht aan besteed, omdat het vooral werd gelinkt aan haar borstkanker. Toen ze opnieuw bloed moest laten prikken voor controle, werd echter duidelijk dat ze voor een tweede maal hartfalen had. Als behandeling kreeg ze medicatie mee. Ze gaf toen echter direct aan de behandelend arts dat ze geen vertrouwen had in hem en zijn manier van behandelen, en wilde een second opinion.
De second opinion bracht aan het licht dat het erg slecht ging met haar hart. Eerst werd medicatie geprobeerd, maar al vrij snel bleek dat de enige optie nog de plaatsing van een ICD was. Voor deze ingreep kreeg ze een andere arts toegewezen, met wie ze vanaf het begin geen klik had. Haar voorgevoel werd bevestigd: deze arts luisterde niet naar wat zij te vertellen had en zette de ICD-draden tijdens de eerste ingreep niet goed vast, voornamelijk omdat door haar borstkanker veel spier- en weefsel was verwijderd. Hij reageerde hier vrij laconiek op, met als gevolg dat ze nogmaals een zware ingreep moest ondergaan. Helaas bood ook die ingreep geen oplossing; er moest nog een derde ingreep komen.

Daarna werd ze opgevangen door een andere arts die zag welke mentale schade haar collega bij haar had aangericht. Dit vertrouwen moest hersteld worden. Ook lichamelijk waren er nog problemen: van de drie ICD-draden zat alleen de draad die verantwoordelijk is voor de pompfunctie goed aangesloten. Er werd haar de keuze geboden om de ICD volledig te laten verwijderen en te zien hoe haar lichaam hierop zou reageren, aangezien het opnieuw aansluiten van de draden door de eerdere schade niet meer mogelijk was. Ze koos ervoor om de ICD helemaal te laten verwijderen, mede omdat de ICD haar belemmerde bij het tennissen, wat ze erg jammer vond.

Haar huidige situatie is nu stabiel, maar ze weet dat het nooit meer mogelijk zal zijn om een nieuwe ICD te plaatsen. Ze geeft aan dat ze van dag tot dag goede en slechte dagen heeft; op de slechte dagen is het letterlijk wachten op een nieuwe dag.

Kwaliteit van leven
Kwaliteit van leven is voor haar: samen met haar echtgenoot, kinderen en kleinkinderen genieten. Daarnaast doet ze aan fitness en fietst ze veel. Een groot deel van haar acceptatie van de huidige situatie bestaat uit zo gezond mogelijk blijven. Dat doet ze door te sporten; ook tennist ze veel. Tennissen is voor haar meer dan alleen een fysieke activiteit: het helpt haar haar sociale kring te onderhouden en ze geniet van het samenzijn met haar vriendinnen. Ze beseft dat ze dit moet blijven doen om het verouderingsproces wat te vertragen. Haar werk was altijd een van haar grootste drijfveren, maar inmiddels is ze met pensioen. Ze heeft uiteindelijk voor vroegpensioen gekozen, mede vanwege het hartfalen. Het kostte haar steeds meer energie om naar de problemen van anderen te luisteren. Ze doet geen vrijwilligerswerk meer, maar is wel sociaal actief, onder andere als bestuurslid van de Bridgeclub. Verder gaat ze vaak met vriendinnen lunchen, fietsen en met haar man op vakantie of naar musea.

Ze is enorm zelfredzaam, en haar man is er om voor haar te zorgen als dat nodig is. Interessant is dat het in tijden van ziekte voor haar niet voelt alsof zij zelf ziek is; ze ervaart zichzelf als haar lichaam, maar niet als haar geest. Ze heeft een zorgzame vriendenkring die haar aanvoelt en haar beschermt wanneer het nodig is, iets wat geen overbodige luxe is, omdat ze zichzelf niet snel zielig vindt of vindt dat ze moet afremmen. Dit komt voort uit haar verleden, waarin zij altijd heeft moeten vechten voor zichzelf, en dat zal ze ook niet veranderen.

Ze heeft zichzelf aangeleerd om te genieten van en te leven in het moment; dat is voor haar het belangrijkste in het leven. Toch heeft ze ook veel frustraties. Ze baalt ervan dat het hartfalen door haar borstkanker zo naar de achtergrond is verdwenen, van de houding en fouten van sommige medische professionals, en fundamenteel ook van het feit dat haar deze ellende is overkomen. Daarnaast ervaart ze angst: hartkloppingen zijn mentaal zwaar voor haar, en ze worstelt met het besef dat het leven zomaar voorbij kan zijn, iets waar ze nog niet aan toe is.

Ze is een enorme binnenvetter en houdt dingen het liefst voor zichzelf, wat voor haar omgeving soms lastig is. Wanneer haar concreet wordt gevraagd wat kwaliteit van leven voor haar betekent, is ze duidelijk: het moet meer zijn dan alleen op een stoel kunnen zitten. Ze wil haar leven zelf kunnen invullen, al heeft ze begrip voor het feit dat ze lichamelijk minder kan dan voorheen.

Opvallend is dat ze realistisch naar de toekomst kijkt; ze weet dat haar situatie alleen maar kan verslechteren. Dit brengt haar in een dilemma: moet ze met levenshaast alles blijven doen, met het risico dat haar levensverwachting omlaag gaat? Of moet ze gas terugnemen zodat ze langer tijd met haar dierbaren kan doorbrengen? Ze kiest heel duidelijk voor kwaliteit van leven, en als die ontbreekt, is zelfs euthanasie voor haar een reële optie.
Wat sterk doorschemert in haar definitie van kwaliteit van leven is haar behoefte aan vertrouwen in de medemens. Ze heeft behoefte aan duidelijkheid en vaste aanspreekpunten; dat had haar veel frustratie kunnen besparen.

Randvoorwaarden en wensen voor TAH
Randvoorwaarden en wensen voor het TAH beginnen voor haar bij autonomie en zelfredzaamheid, iets wat sterk bij haar karakter past. Het voelt voor haar denigrerend als mensen haar hulp aanbieden. Zoals eerder bij kwaliteit van leven benoemd, is vertrouwen in de medisch professional echter het belangrijkste struikelblok voor het wel of niet accepteren van een nieuwe technologie.

Vanwege de lengte van haar eigen patiëntreis kan vertrouwen en het accepteren van de technologie alleen tot stand komen door een vertrouwensband met de behandelend arts op te bouwen. Zeker wanneer een arts haar een keuze voorlegt, is dit vertrouwen de belangrijkste randvoorwaarde om iets in overweging te nemen. In het verleden was een belangrijke beweegreden voor haar om een keuze te maken of het haar kwaliteit van leven zou opleveren. Concreet wil ze de activiteiten kunnen blijven doen die ze nu al doet.

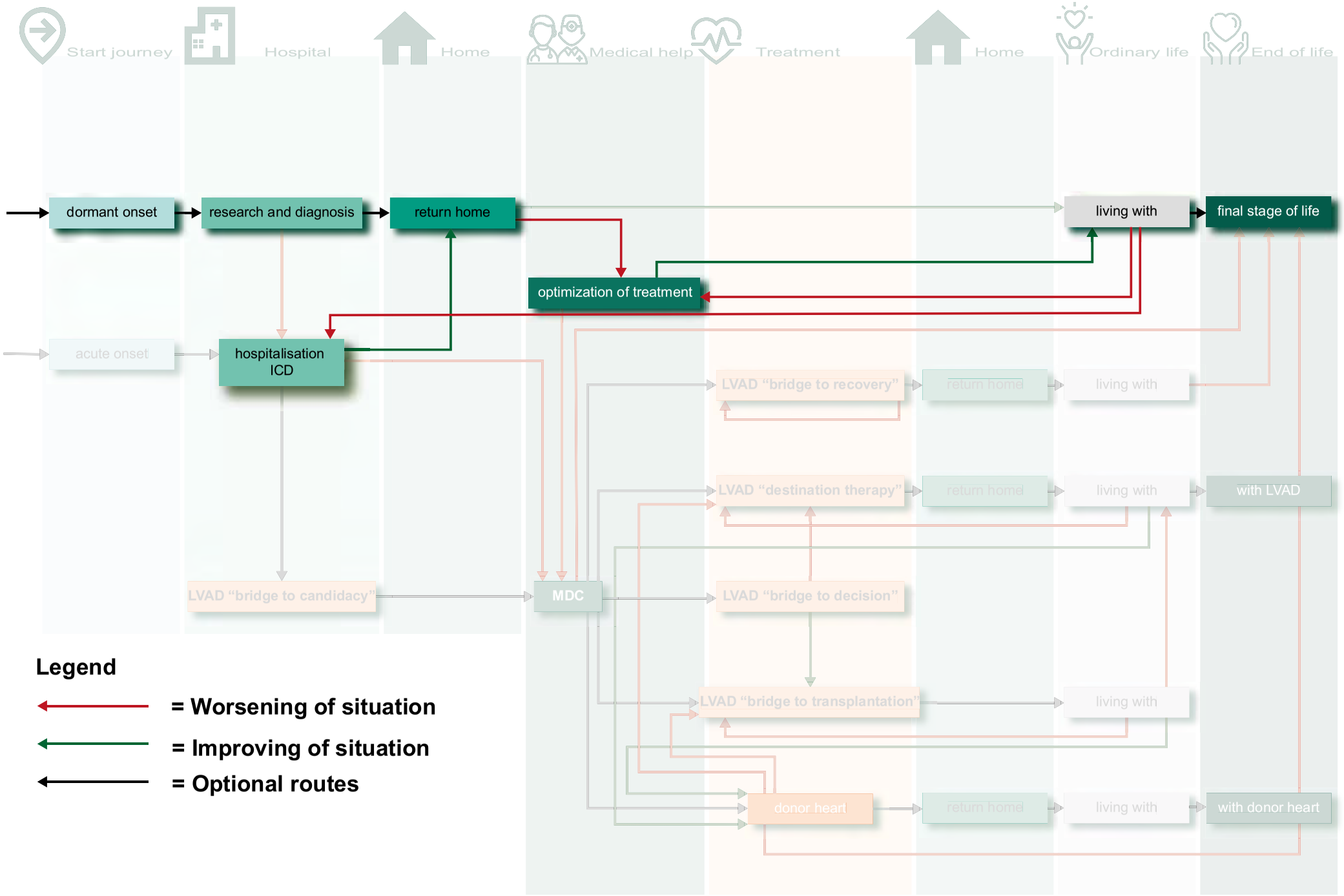
Daarnaast is het voor haar van belang om vooraf te weten wat de risico’s van een ingreep voor de plaatsing van een TAH zijn en hoe zwaar de ingreep is. Vertrouwen en transparantie staan hierin buiten kijf. Ze wil vooral duidelijk hebben hoe ze, met haar medische voorgeschiedenis, uit de operatie zal komen. Haar ervaringen in het verleden hebben haar geleerd dat ze het prettig en geruststellend vond om iets van monitoring van het device in huis te hebben, zodat ze zelfstandig kan checken hoe het met haar gezondheid gesteld is.

Voor haar hoeft een TAH niet uitsluitend

levensverlengend te zijn; kwaliteit van leven is de belangrijkste factor bij de beslissing om een behandeling wel of niet te ondergaan, ook al kan ze hierin soms van mening verschillen met haar partner. Voor haar is het belangrijk van tevoren een inschatting te kunnen maken van haar kwaliteit van leven na een ingreep: “wie weet hoe ik eruit kom”. Andere randvoorwaarden die ze noemt, zijn de behoefte aan positieve verhalen van andere patiënten. Het is voor haar belangrijk te horen van anderen dat zij geen problemen hebben gehad bij een ingreep, voordat zij er zelf aan zou denken. Ze geeft aan nooit de eerste patiënt te willen zijn; het risico op complicaties is voor haar te groot.

Een groot deel van de randvoorwaarden voor acceptatie zit in de voorzorg, maar ook de nazorg is van groot belang. Ze wil een luisterend oor krijgen en niet het gevoel hebben dat alles is opgelost zodra ze het ziekenhuis verlaat. Dit komt ook terug bij het hebben van een vast aanspreekpunt, zodat ze niet telkens haar verhaal bij verschillende artsen hoeft te herhalen. Vertrouwen is gedurende het gehele proces voor haar cruciaal.

Patient journey heart failure simplified - Patient17



Patient 18







Demografische gegevens
Geslacht: Man
Leeftijd: 18–35 jaar
Hartstatus: LVAD
Religieuze overtuiging: Niet religieus
Woonsituatie: Inwonend bij ouders
Digitale vaardigheden: Hoog
Gezondheidsvaardigheden: Hoog
Opleidingsniveau: Middel

"Ik geniet er echt van dat ik kan werken. Ik werk vier dagen per week en houd de woensdag vrij om te rusten, omdat vijf dagen voor mij te veel zou zijn."

Patiënt en patiëntreis
Deze persoon een is een jongen van 20 jaar, hij woont bij zijn ouders thuis. Zijn patiëntreis begint al vanaf zijn geboorte. Tot zijn vierde moest hij regelmatig naar het ziekenhuis omdat hij moeite had met eten en drinken. Hij kreeg een voedingspomp en onderging voortdurend nieuwe onderzoeken. In eerste instantie werd gedacht aan een spierziekte of een stofwisselingsziekte, en er volgden DNA-onderzoeken. Uiteindelijk, na een ziekenhuisopname rond zijn tiende, werd de diagnose Gedilateerde cardiomyopathie (DCM) gesteld. Zelf heeft hij hier weinig herinneringen aan.

Vanaf dat moment kreeg hij tot zijn vijftiende medicatie, met wisselende periodes van verbetering en verslechtering. Hij had veel last van bijwerkingen zoals misselijkheid en duizeligheid. Door zijn lage lichaamsgewicht waren de medicijnen die hij nodig had vaak te zwaar, waardoor zijn bloeddruk te ver daalde. Na het afbouwen van medicatie ging het tijdelijk iets beter. Toch bleek er opnieuw achteruitgang te zijn toen hij zestien was, omdat er lekkende hartkleppen werden vastgesteld. Hij was in die periode nog erg jong, waardoor veel van de zorgen bij zijn ouders terechtkwamen. Voor hen was het een zware en onzekere tijd, zeker omdat er in het ziekenhuis weinig bekend was over deze aandoening bij jongeren.

Op school kon hij redelijk meekomen, maar hij merkte wel dat hij minder energie had dan leeftijdsgenoten. Een paar jaar later nam zijn benauwdheid toe en werd hij opnieuw opgenomen. Er bleek veel vocht achter zijn longen te zitten. Nadat dit was behandeld, mocht hij weer naar huis. Rond zijn achttiende ging het opnieuw slechter en na het oplopen van een virus belandde hij acuut op de intensive care. Toen hij wakker werd, had hij een steunhart. Door een delier herinnert hij zich weinig van deze periode.

Na ontslag uit het ziekenhuis volgde een lange fase van leren omgaan met het steunhart. Langzaam kreeg hij meer energie en kon hij zijn leven weer oppakken. Een groot gemis is dat hij niet meer kan zwemmen, iets wat hij graag deed, zeker omdat hij in een waterrijke omgeving woont en zijn vrienden in de zomer vaak gaan zwemmen. Na een periode van revalidatie en het vinden van een nieuw ritme, lukte het hem om school, werk en sociale activiteiten weer op te pakken.

Sinds een half jaar heeft hij echter een ontsteking aan zijn driveline. Dit betekent nieuwe achteruitgang en is de reden dat hij nu wordt gescreend voor een harttransplantatie. Hij vindt dat ontzettend moeilijk, omdat het voor hem voelt als de laatste mogelijke behandeling, iets wat hij en zijn ouders liever pas veel later hadden gezien. Toch kiest hij ervoor om het traject in te gaan, vooral uit angst om anders te laat te zijn. Hij hoopt dat een donorhart hem uiteindelijk meer vrijheid zal geven, zodat hij niet voortdurend hoeft na te denken over stroomvoorziening, wondzorg en beperkingen. En vooral hoopt hij dat hij weer kan zwemmen met zijn vrienden.

Kwaliteit van leven
Voor deze jonge man draait kwaliteit van leven vooral om mee kunnen doen in het dagelijks leven. Werken speelt daarin een grote rol: het geeft hem structuur, plezier en een gevoel van zelfstandigheid. Hij werkt vier dagen per week en vindt dat leuk om te doen, maar merkt dat vijf dagen fysiek te zwaar zou zijn. De vrije dag tussendoor heeft hij echt nodig om te herstellen. Het gevoel dat hij kan blijven werken en actief kan deelnemen aan de maatschappij is voor hem een belangrijk onderdeel van zijn welzijn. Daarnaast is tijd met familie en vrienden essentieel. Het contact met zijn opa en oma, die tegenover hem wonen, geeft hem veel warmte en stabiliteit.

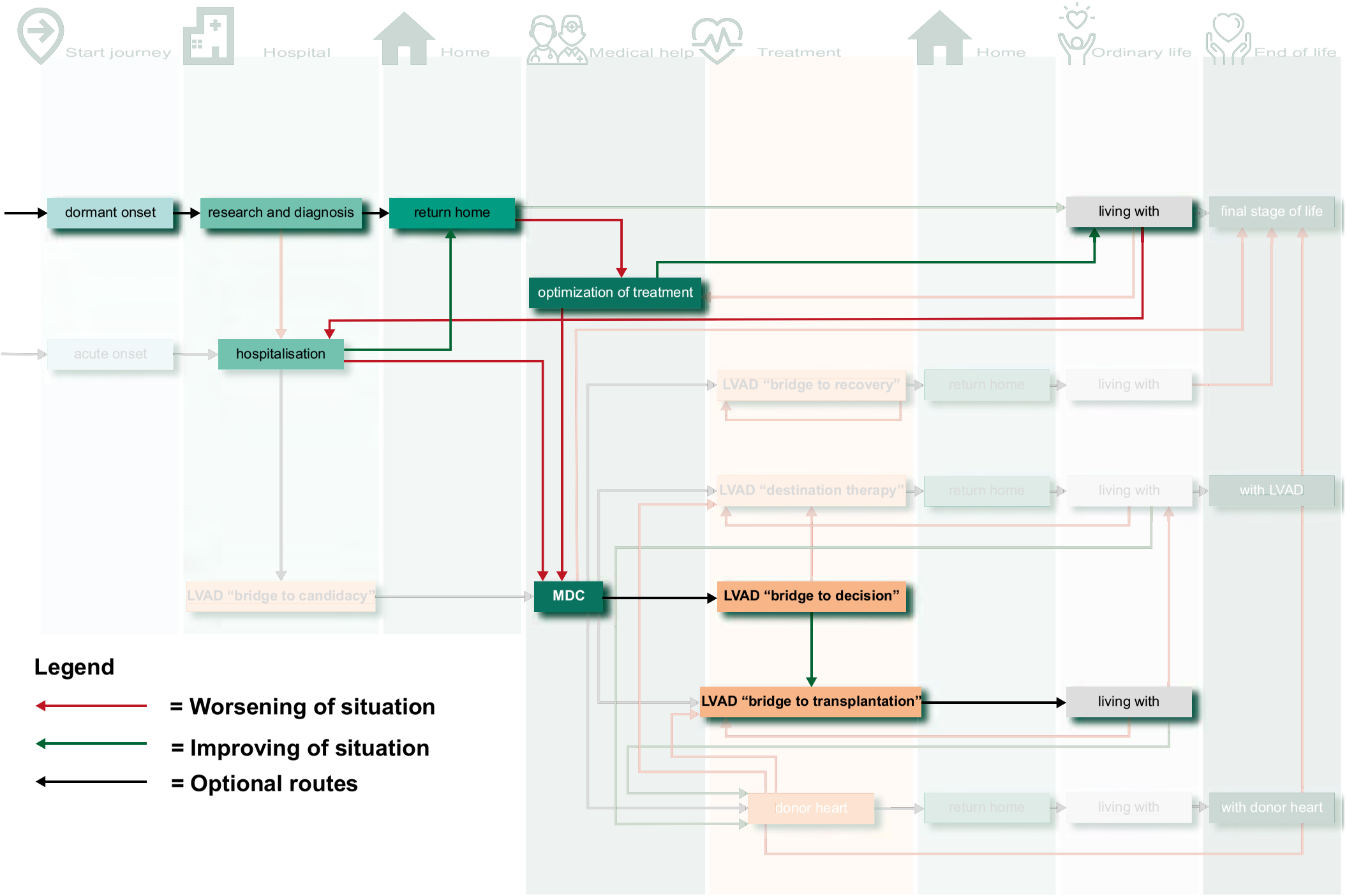
Ook met zijn vrienden is hij graag samen: in de keet zitten, naar feestjes gaan of in het weekend iets ondernemen. Tegelijkertijd merkt hij soms dat zijn ziekte tot onbegrip leidt binnen de groep, bijvoorbeeld omdat hij niet drinkt of bepaalde activiteiten niet kan doen. Toch voelt hij zich over het algemeen onderdeel van de groep en probeert hij zich te richten op de positieve momenten.

Lichamelijke fitheid en energie zijn eveneens belangrijk voor zijn kwaliteit van leven. Hij gaat twee keer per week naar de fysiotherapeut om zijn conditie op peil te houden, zodat hij kan blijven bewegen. Wandelen en fietsen gaan beter dan voorheen, al merkt hij dat zijn spierkracht is afgenomen. Wat hij het meest mist, is kunnen zwemmen. In de zomer voelt hij zich soms buitengesloten wanneer zijn vrienden gaan zwemmen en hij niet mee kan; dat vormt voor hem een duidelijk gemis in zijn sociale leven.

Kwaliteit van leven betekent voor hem uiteindelijk: kunnen werken, onderdeel zijn van zijn sociale kring, tijd doorbrengen met familie, in conditie blijven en zo veel mogelijk zelf de regie over zijn leven behouden. Het zijn deze elementen die bepalen of hij zich goed voelt en het leven als waardevol ervaart.

Randvoorwaarden en wensen voor TAH
De patiënt ziet een TAH niet als hetzelfde als een steunhart, maar verwacht er duidelijk minder beperkingen door te ervaren. Het belangrijkste doel is meer vrijheid: minder afhankelijkheid van stroom en minder noodzaak om voortdurend rekening te houden met beperkingen. Hij wil zolang mogelijk blijven leven, maar vindt het lastig om concrete verwachtingen te formuleren. Wel geeft hij aan dat de ingreep alleen zinvol is als deze een verbetering oplevert ten opzichte van de huidige situatie en geen verslechtering van de kwaliteit van leven. De levensduur van het TAH is cruciaal; minder dan acht jaar wordt als onacceptabel gezien, terwijl een zo lang mogelijke levensduur de voorkeur heeft. Daarnaast hecht hij waarde aan regelmatige fysieke controles in het ziekenhuis, naast zorg op afstand, om zich veilig te voelen. Hij wil goed geïnformeerd worden over risico’s, zoals overlevingskansen en mogelijke complicaties, en vergelijkt deze graag met die van een donorhart. Het lagere risico op afstoting ziet hij als een belangrijk voordeel. Tegelijkertijd ervaart hij angst voor de operatie en de revalidatieperiode, en wil hij zekerheid dat de ingreep hem daadwerkelijk iets oplevert.

Patient journey heart failure simplified - Patient18



Patient 19







Demografische gegevens
Geslacht: Man
Leeftijd: 50–64 jaar
Hartstatus: ICD
Religieuze overtuiging: Niet religieus
Woonsituatie: Alleenwonend
Digitale vaardigheden: Hoog
Gezondheidsvaardigheden: Hoog
Opleidingsniveau: Middel

"Het moeilijkste destijds was stoppen met sporten. Het fietsen werd me afgenomen… maar twintig jaar later kan ik met trots zeggen dat ik dertien marathons heb uitgelopen."

Patiënt en patiëntreis
Deze patiënt is een 52-jarige man voor wie sport, doorzetten en anderen helpen de rode draad in zijn leven vormen. Hij is vader van twee kinderen en heeft een kleine maar hechte kring van familie, buren en oud-sportmaatjes om zich heen. Vriendschappen uit zijn jeugd zijn grotendeels opgeofferd aan de topsport: hij koos bewust voor wielrennen op hoog niveau en later hardlopen. Jarenlang draaide zijn leven om trainen, wedstrijden en doelen halen. Toen wielrennen hem werd ontnomen, zocht hij een nieuw doel en liep uiteindelijk dertien marathons, een levensdoel dat veel zegt over zijn gedrevenheid, discipline en doorzettingsvermogen. Het moeten stoppen met wielrennen was voor hem overigens wel moeilijk.

Zijn patiëntreis begon sluimerend en verspreid over jaren. Tijdens wielerwedstrijden voelde hij zich soms ineens duizelig, zwart voor de ogen, of extreem uitgeput terwijl hij toch door wilde rijden. Hij dacht aan een zonnesteek of vermoeidheid, maar achteraf bleken dit ritmestoornissen. Uiteindelijk volgden ziekenhuisbezoeken, onderzoeken en een elektrofysiologisch onderzoek waarbij ritmestoornissen werden opgewekt en hij op de tafel moest worden gereanimeerd. Daarna kreeg hij zijn eerste ICD, destijds één van de eersten met zo'n apparaat , in een tijd dat zorgverleners zelf nog weinig wisten over beperkingen en mogelijkheden. In de jaren daarna volgden meerdere ICD-wissels en draadproblemen: een draad die niet goed zat, schokken bij bewustzijn, een her-operatie, vernauwde vaten en het lichaam dat zelf een soort bypass maakte.

Tegelijkertijd bleef hij werken, sporten binnen grenzen en zijn leven vormgeven. Stoppen met wielrennen en later ook het terugschroeven van hardlopen waren pijnlijke momenten, maar hij zocht telkens een nieuwe uitlaatklep: figureren in series/films, betrokken zijn als coach/trainer, het begeleiden van nieuwe collega's en actief zijn in lotgenotengroepen. De diagnose ACM heeft zijn leven beïnvloed, maar, zoals hij zelf zegt, nooit "beëindigd": hij is blijven doen wat hij wilde, binnen de ruimte die er was.

In recentere jaren komt hartfalen meer op de voorgrond en wordt hij geconfronteerd met de mogelijkheid van transplantatie, omdat hij op de donorlijst staat. Hij leest zich grondig in, krijgt een informatieboekje van het ziekenhuis en het ervaringsboek Weg van mijn hart van Peter van Mourik. Via patiëntenverenigingen hoort hij verhalen van mensen die al 10–30 jaar met een donorhart leven, maar ook van bekenden bij wie het misging en die kort na transplantatie zijn overleden. Dat plaatst hem met zijn neus op de feiten: transplantatie is geen rozengeur en maneschijn, maar een zwaar, risicovol traject met echte winsten én echte risico's.

Kwaliteit van leven
Voor hem is kwaliteit van leven vooral: leven in plaats van geleefd worden. Hij wil een "lekker leven", waarin hij dingen onderneemt, plezier maakt, geschiedenis en herinneringen creëert en niet uitsluitend patiënt is. Zijn mentale houding is opvallend veerkrachtig: hij beschrijft zichzelf als iemand bij wie het glas "altijd halfvol" is. Als iets vandaag niet lukt, dan misschien morgen, en anders

overmorgen. Dat geldt voor sport, werk, maar ook voor het omgaan met beperkingen.

Een belangrijk element in zijn kwaliteit van leven is zingeving door anderen te helpen. Hij haalt zichtbaar veel plezier uit het begeleiden van mensen: nieuwe collega's in zijn werk als databasebeheerder, jongere collega's ("jonge honden"), zijn kinderen in hun keuzes, en lotgenoten in patiëntverenigingen. Hij wil mensen iets meegeven, hen zelf laten kiezen, fouten laten maken en er dan samen op terugkijken. Ook in zijn privéleven zoekt hij naar manieren om iets voor anderen te betekenen, zonder zichzelf in een slachtofferrol te plaatsen.

Zijn sportverleden blijft een essentieel onderdeel van zijn identiteit. De stap van wielrennen naar hardlopen, het lopen van 13 keer de marathon en later het zoeken naar nieuwe hobby's als figureren, laten zien hoe hij telkens manieren vindt om zich fysiek en mentaal uit te leven. De diagnose en beperkingen hebben zijn activiteiten veranderd, maar niet zijn drive om doelen te stellen en te blijven bewegen. Hij zoekt constant naar de energie balans tussen wat zijn lichaam aankan en wat hij graag wil, wetend dat te veel doen gevolgen kan hebben voor de dagen erna.

Ook sociaal en emotioneel is kwaliteit van leven voor hem: een kleine maar betrouwbare kring om zich heen, kunnen aankloppen bij familie en buren, en niet alles bij zijn kinderen hoeven neerleggen. Hij heeft geleerd om afhankelijkheid op sommige punten te accepteren, maar probeert altijd te blijven ondernemen binnen zijn mogelijkheden. De uitspraak van een blinde sportmaat waarvan hij leerde, "Ik ben niet zielig, ik maak dingen mee op mijn manier", is typerend voor hoe hij ook naar zichzelf kijkt.

Randvoorwaarden en wensen voor TAH

Voor deze patiënt draait de acceptatie van een TAH om een paar kernwaarden: vrijheid, betrouwbaarheid, autonomie en een eerlijke afweging met transplantatie. Hij is niet bang voor technologie, de ICD heeft hem eerder geholpen dan geschaad, maar hij heeft wél geleerd hoe ingrijpend technische beperkingen kunnen zijn in het dagelijks leven. Bij de ICD hoorde lange tijd een waslijst aan "mag niet"-situaties: niet bij transformatorhuisjes, oppassen met magnetische velden, geen inductiekookplaat, geen magnetron in de buurt, voorzichtig zijn bij autopech, enzovoort. Hier zocht hij destijds juist de grenzen van op, omdat voor zijn gevoel dat dingen vaak voor geen risico willen lopen worden vaststellen. Die ervaring maakt dat hij bij een TAH één ding heel duidelijk wil: een zo normaal mogelijk dagelijks leven, zonder verlammende angst voor alles wat potentieel risico oplevert.

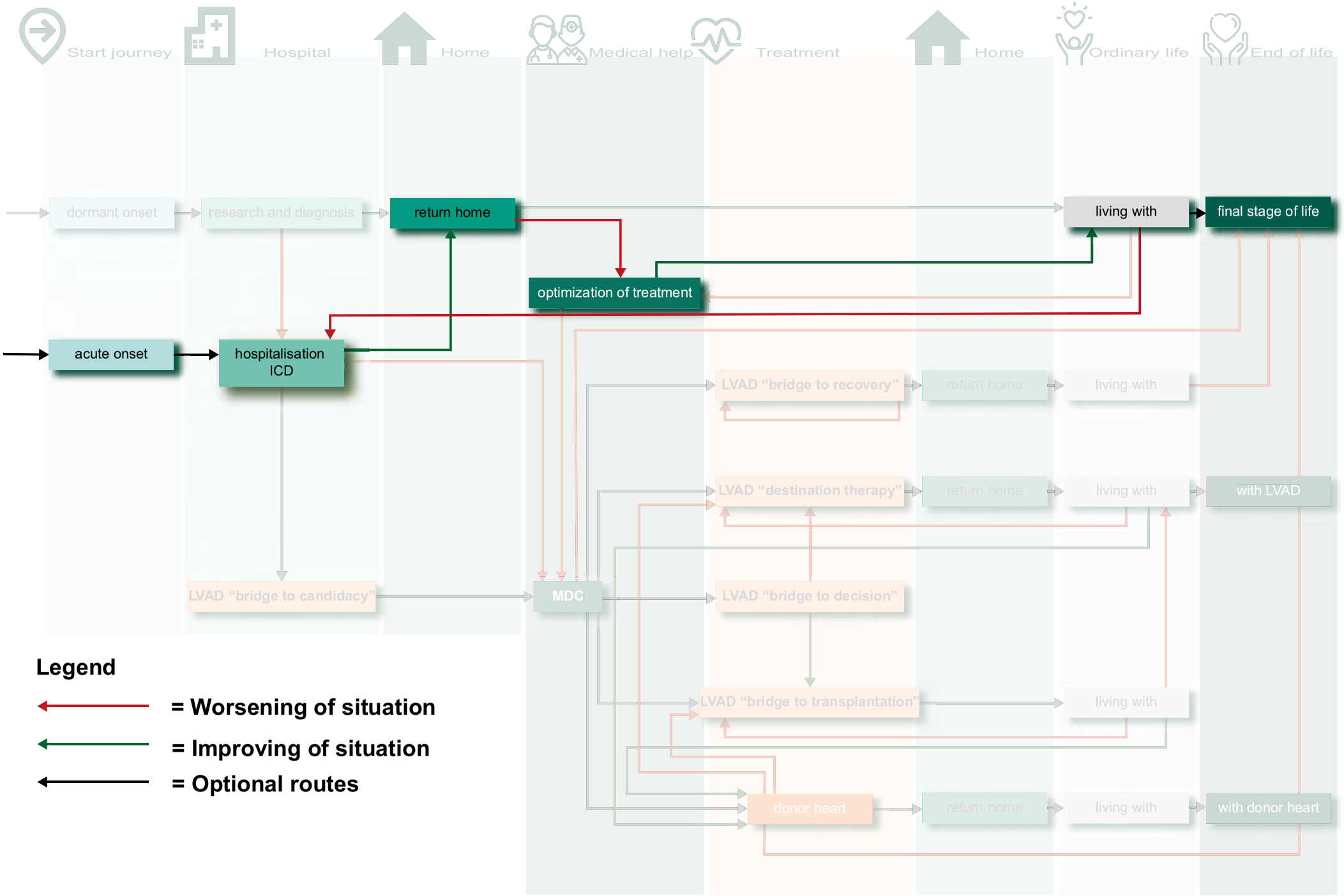
Autonomie en zelfstandigheid zijn voor hem cruciaal. Hij noemt zichzelf iemand die dingen graag "op zijn eigen manier" doet, omdat hij dan weet (of voelt) dat het goed gaat. Dat geldt zowel thuis als in werk en zorg. Een TAH mag hem dus niet veranderen in iemand die niets meer zelf kan of die voortdurend aan strikte regels vastzit. Hij wil kunnen autorijden, met een kind stoeien, in een achtbaan of attractie kunnen, en als iets niet mag, dan wil hij heel concreet weten waarom: welke G-krachten, welke impact, welk écht risico? Om zelf te bepalen of hij dat risico wilt nemen of niet.

Zijn houding tegenover nieuwe technologie is nuchter: hij is geen "proefkonijn" en wil niet in de allereerste, experimentele groep zitten. Bij nieuwe technieken (zoals boxen met warme perfusievloeistof voor donorharten) zegt hij: laat eerst maar zien dat het werkt, ik ben niet levensmoe. Voor een TAH geldt hetzelfde: hij wil validering, ervaring bij andere patiënten, duidelijk zichtbare succesverhalen en harde feiten over betrouwbaarheid, levensduur en complicaties, voordat hij instapt.

Tegelijkertijd ziet hij duidelijke voordelen van een goed ontwikkeld kunsthart, zeker als het minder afhankelijk zou maken van zware medicatie en afstotingsrisico's dan een donorhart. Hij is sceptisch over stapels medicatie en biopsies na transplantatie, en beschrijft zichzelf nadrukkelijk als "geen medicatieman". Een TAH of hybride hart dat lichaamseigen materialen gebruikt, het risico op afstoting verlaagt en minder medicatie vraagt, zou voor hem een sterk argument zijn om voor technologie te kiezen in plaats van voor een donorhart, mits de overlevingskansen en levensduur minstens gelijkwaardig zijn.

De "goal" van zo'n systeem moet vergelijkbaar zijn met zijn metafoor over een motor: als de motor kapot is, vervang je die door een nieuwe waarmee je de rest van je leven vooruit kunt, met zo min mogelijk gedoe, beperkingen en extra risico's

Patient journey heart failure simplified - Patient19



Patient 20

Acute **ICD**





Demografische gegevens
Geslacht: Vrouw
Leeftijd: 65–74 jaar
Hartstatus: ICD
Religieuze overtuiging: Religieus, maar niet praktiserend
Woonsituatie: Samenwonend zonder kinderen
Digitale vaardigheden: Hoog
Gezondheidsvaardigheden: Hoog
Opleidingsniveau: Hoog

"Ik denk dat het leven nog steeds de moeite waard is, omdat luisteren en communiceren voor mij het belangrijkst zijn. Als ik dat zou verliezen, zou het moeilijk zijn. Het vermogen om te denken en bij te dragen aan anderen is wat ik het meest waardeer."

Patiënt en patiëntreis
Deze vrouw leeft samen met haar man in een hecht samengesteld gezin. Ze heeft twee kinderen en een bonuskind; één van haar kinderen is overleden, een verlies dat blijvende invloed heeft op haar leven en haar levensbeschouwelijke houding. Naast hartfalen heeft zeeen neurologische ziekte, wat mede maakte dat ze haar carrière als arts moest loslaten en later ook het onderwijs moest afbouwen door het hartfalen. Toch is haar identiteit sterk verbonden met zorg voor anderen: ze is actief in vrijwilligerswerk, helpt in een taalcafé en gespreksgroepen, begeleidt individuen, en is betrokken bij een toneelvereniging en een leesclub. Ze heeft veel hobby's, bezoekt met haar man musea en probeert lichamelijk actief te blijven via gym en fysiotherapie. De sterke steun van haar partner en vriendenkring geeft haar veel draagkracht en vervult haar met dankbaarheid.

Haar patiëntenreis begon tijdens de coronaperiode, toen ze ernstig ziek werd en daarna niet herstelde. Lange tijd werd gedacht aan restklachten van COVID, totdat ze acuut achteruitging en werd opgenomen. Waar ze eerst nog op de fiets naar afspraken ging, kon ze uiteindelijk nog maar 25 meter lopen. De diagnose dilaterende cardiomyopathie (DCM) bracht duidelijkheid, maar ook een intensief behandeltraject met meerdere medicijnen en later een ICD. Door haar van nature lage bloeddruk kreeg ze last van extreme moeheid en duizeligheid. Hoewel de ICD haar enigszins stabiliseerde, merkt ze dat ze langzaam verder achteruitgaat en haar activiteiten steeds zorgvuldiger moet plannen rond rustmomenten. Ondanks deze beperkingen blijft ze betekenisvol actief en zoekt ze naar een leefbare balans, waarbij haar levensbeschouwelijke overtuigingen een rol spelen in het nadenken over toekomstige keuzes zoals een donorhart.

Kwaliteit van leven
Voor deze vrouw draait kwaliteit van leven om actief deel kunnen nemen aan het gewone leven en betekenisvol zijn voor anderen. Het leven is voor haar de moeite waard wanneer ze kan bijdragen aan de maatschappij, vooral via vrijwilligerswerk en het onderhouden van waardevol contact met anderen. Dat geeft haar richting, voldoening en het gevoel dat ze ertoe doet. Haar man en gezin vormen daarbij een onmisbare basis.

Zelfstandigheid is voor haar een tweede pijler van kwaliteit van leven. Ze wil haar dagelijkse activiteiten zoveel mogelijk zelf blijven uitvoeren: lopen, fietsen, boodschappen doen en haar eigen dag organiseren. Deze autonomie geeft haar vrijheid en eigen regie, iets wat ze koestert.

Optimisme is haar levenshouding. Ook in moeilijke situaties blijft ze kijken naar wat wél mogelijk is. Toen duidelijk werd dat haar gezondheid grenzen stelde, heeft ze bewust gezocht naar nieuwe vormen van zingeving: vrijwilligerswerk, hobby's en sociale activiteiten die energie geven in plaats van kosten. Toneel, schilderen, lezen, musea bezoeken en het taalcafé zijn voorbeelden van bezigheden die haar plezier en voldoening brengen.
Samen met haar man blijft ze zoeken naar manieren om actief te blijven binnen haar fysieke mogelijkheden. Soms betekent dat een rolstoel

gebruiken om te kunnen wandelen, maar juist die aanpassingen maken het mogelijk om samen dingen te blijven ondernemen en genieten van het leven. Mentaal en cognitief intact blijven is voor haar essentieel. Kunnen luisteren, nadenken en communiceren met haar naasten is onmisbaar voor haar kwaliteit van leven. Zolang ze verbinding kan houden met de mensen van wie ze houdt, blijft het leven waardevol.

Tot slot ervaart ze vrijheid door naar buiten te kunnen, mensen te ontmoeten en niet opgesloten te raken in vermoeidheid of beperking.

Randvoorwaarden en wensen voor TAH

Voor deze vrouw draait de acceptatie van een TAH om veiligheid, betekenisvol kunnen leven, autonomie, en de emotionele draagkracht van haar naasten. Ze staat niet negatief tegenover technologie, integendeel, haar positieve ervaring met de ICD bevestigde dat een technisch hulpmiddel haar situatie kan verbeteren. Maar precies zoals bij de ICD moet de winst duidelijk groter zijn dan de risico's, en moet ze kunnen vertrouwen op de deskundigheid van haar artsen.

Allereerst moet een TAH veilig en bewezen betrouwbaar zijn. Ze wil geen proefpersoon zijn en vindt dat technologie pas geïmplanteerd mag worden wanneer de kinderziektes eruit zijn. Wat haar betreft moet er bovendien eerst een extern "steunhart" zijn dat technisch goed werkt en breed ingezet kan worden, voordat het veld verdergaat naar volledig implanteerbare systemen. In haar woorden: "Je kunt je geld maar één keer uitgeven, ontwikkel liever eerst een goed steunhart dan meteen een implanteerbare variant." Dat geeft aan hoe belangrijk doordachte innovatie en evidence-based ontwikkeling voor haar zijn.

Daarnaast spelen morele en relationele overwegingen een grote rol. Het risico op overlijden tijdens de operatie is voor haar niet alleen een persoonlijk gevaar, maar vooral iets dat ze haar man niet wil aandoen. Na het verlies van een kind weet ze hoe verwoestend rouw is, en als hij zou aangeven het risico emotioneel niet te kunnen dragen, zou dat voor haar voldoende reden zijn om een TAH niet te accepteren, ongeacht de medische voordelen. De impact op haar naasten is dus doorslaggevend. Ook haar kern van kwaliteit van leven moet behouden blijven. Medicatie nemen, fysieke beperkingen of hulpmiddelen kan ze accepteren, maar niet kunnen praten of luisteren is voor haar een harde grens, dit zou haar vermogen om verbinding te maken en anderen te helpen wegnemen.

Een TAH mag dus geen risico vormen voor bewustzijn, communicatie of cognitief functioneren. Verder wil ze graag zoveel mogelijk zelfstandig blijven, niet volledig afhankelijk van zorg. Ze weet dat beperkingen kunnen toenemen, maar wil haar dagelijks leven wel blijven vormgeven: boodschappen doen, wandelen met haar man, deelnemen aan vrijwilligerswerk en een betekenisvolle rol spelen in het leven van anderen.

Patient journey heart failure simplified - Patient20

