

Inhoud

Trombose en vakantie

1

Trombosedienst
Curaçao

5

Trombosedienst-
medewerkster zelf
geconfronteerd met
trombose

9

ANWB Alarmcentrale
steunt gestrande
vakantiegangers

12

SOS Talisman

15

Rebus

16

Trombose en vakantie

“Hoeveel risico loop ik nu op trombose als ik een lange reis ga maken, bijvoorbeeld met het vliegtuig, de bus of de auto? En moet ik extra maatregelen nemen om trombose te voorkomen?” Menig vakantieganger zal dit soort vragen hebben, maar helaas hebben artsen en wetenschappers er nog niet altijd een pasklaar antwoord op. Dr. Saskia Middeldorp, internist in het LUMC in Leiden, legt uit waarom.

“Zo’n beetje in de jaren vijftig van de vorige eeuw werden voor het eerst passagiers beschreven die na een lange vliegreis trombose kregen. Dat kon natuurlijk toeval zijn, maar het algehele gevoel



Dr. Saskia Middeldorp, internist in het LUMC.

was toch wel dat er een verband was tussen vliegen en trombose. Gaandeweg werden er steeds meer onderzoeken gedaan die aan dat gevoel een wetenschappelijke basis gaven. Maar de echte belangstelling voor dit onderwerp ontstond een jaar of tien geleden. Toen

stierf een jonge vrouw plotseling aan een longembolie op het vliegveld van Heathrow, nadat ze was teruggevlogen van haar huwelijksreis in Australië. Een drama natuurlijk, waaraan de Engelse kranten groots aandacht hebben besteed. Er ontstond toen een soort vliegpaniek. Veel mensen durfden gewoonweg niet meer te vliegen. Gelukkig is dat nu voorbij, maar de aandacht van de Engelse media heeft wel tot gevolg gehad dat het onderwerp op de agenda kwam. De politiek heeft toen de WHO, de wereldgezondheidsorganisatie, opdracht gegeven een onderzoek te starten naar de exacte relatie tussen vliegen en trombose.”

Acht uur in bioscoop en vliegtuig

Bij het zogenoemde WRIGHT-onderzoek waren diverse wetenschappers betrokken uit Engeland, Zwitserland en Nederland. De bekende Nederlandse hoogleraren en tromboseonderzoekers Büller en Rosendaal vormden de trekkers van het onderzoek en zij werden daarbij bijge-



staan door de artsen Middeldorp en Cannegieter. Middeldorp: “De mooiste studie die uit dit onderzoek is voortgekomen, vind ik zelf die waarin we

een antwoord probeerden te vinden op de vraag wat er nou met de bloedstolling gebeurt van mensen in de lucht. In 2004 hebben we daarvoor 71 vrijwilligers blootgesteld aan drie verschillende situaties. In de eerste situatie lieten we de mensen acht uur vliegen, bij de tweede zaten ze acht uur lang in een bioscoop en de laatste situatie was er een uit hun dagelijks leven. In elke situatie hebben we de stollingsactivatie in hun bloed gemeten. Toen is heel mooi te zien geweest dat er mensen zijn – maar dat is maar een minderheid – die in hun bloedstolling enorm reageren op juist de vlucht.”

Helaas is niet precies te voorspellen wie nu juist tijdens een vlucht gevoeliger is voor het ontwikkelen van trombose. “Er zijn tijdens een vliegreis kennelijk factoren die ervoor zorgen dat sommige mensen – meer dan in andere situaties waarin ze lang moeten stilzitten – gevoelig zijn voor trombose. Wat die factoren zijn weten we eerlijk gezegd nog niet zo heel goed.” Wat wel duidelijk is dat langdurig stilzitten in ieder geval óók een belangrijke oorzaak is voor de tromboses die ontstaan na lange vliegtrajecten. ‘Zo veel mogelijk bewegen’ is dan ook het devies. Middeldorp: “Loop bijvoorbeeld elke 2 uur even door het gangpad en doe oefeningen met de kuitspieren. Ook bij lange reizen met de auto, bus of trein adviseren we mensen altijd om in ieder geval elke 2 uur de benen te strekken. En dat betekent bij dit soort reizen niet alleen

even naar de wc lopen, maar echt ongeveer een kwartier bewegen.”

Kans op trombose

Hoeveel kans lopen mensen nu op het krijgen van trombose na het maken van een lange vliegtraject? Middeldorp: “Dat hebben we onderzocht in een ander heel mooi onderzoek dat uit het WRIGHT-onderzoek is voortgekomen. Hierbij hebben we gedurende vijf jaar 9000 werknemers van grote internationale bedrijven onderzocht. Uit het onderzoek bleek dat bij deze werknemers bij 1 op de 4656 vluchten van ten minste vier uur een trombose ontstond.” Kun je daaruit concluderen dat gezonde mensen kennelijk een risico van bijna 1 op 5000 hebben om trombose te krijgen als ze meer dan vier uur in het vliegtuig zitten? Middeldorp: “Nee, niet helemaal. Ik denk namelijk zelf dat dit een wat lage inschatting is. Die medewerkers van multinationals zijn natuurlijk relatief jonge mensen. Ze werken, ze zijn gezond. Maar iemand met bijvoorbeeld een heleboel risicofactoren voor trombose zal niet snel een baan kiezen waarbij hij heel vaak moet vliegen. Die mensen zijn niet in deze studie meegenomen. In die zin is dit onderzoek dus geen goede afspiegeling van de maatschappij. Het is daarom moeilijk om precies aan te geven hoeveel risico mensen exact lopen op trombose bij het maken van een lange vliegtraject. Wat we wel kunnen zeggen, is dat die kans op zichzelf gelukkig heel erg laag is. En dat geldt zeker voor de mensen die helemaal geen risicofactoren hebben.”

Risicofactoren en toch vliegen?

Bekende risicofactoren voor het ontstaan van trombose zijn pilgebruik, een recente operatie of zwan-



gerschap, langdurige bedlegerigheid, kanker of bijvoorbeeld het hebben van een erfelijke afwijking, zoals factor V Leiden. Moeten al deze mensen zich nu zorgen maken als ze een vliegtuig instappen? Middeldorp: “Als je bijvoorbeeld alleen maar factor V Leiden hebt en verder heb je geen andere risicofactoren? Dan loop je statistisch gezien natuurlijk wel een iets verhoogd risico, maar de kans op het krijgen van trombose na een vliegtraject is op zichzelf heel erg laag en die wordt dan een heel klein beetje verhoogd doordat je een dergelijke risicofactor bezit. Die mensen kunnen zich beschouwen als een ‘normaalrisicoperson’. Eventueel kunnen zij nog overleggen met hun huisarts, maar dat hoeft absoluut niet. Huisartsen maken gebruik van een nieuwe richtlijn, maar het probleem is dat die nogal vaag is. Het komt dan toch neer op een individuele risico-inschatting en het advies van de ene huisarts kan dan afwijken van die van een andere. Van mij hoeven dit soort mensen in ieder geval, naast het volgen van de normale adviezen die we aan reizigers geven (zie kader ‘Adviezen bij langer dan vier uur vliegen’, red.), geen specifieke maatregelen te nemen. Dus óók geen aspirine slikken, dat moet echt krachtig de wereld uit! Aspirine helpt niet voldoende om trombose te voorkomen, maar kan incidenteel wel nare bloedingen veroorzaken.”

Colofon

Trombosesichting Nederland

Krimkade 20a
Postbus 200
2250 AE Voorschoten
T 071-5617717
F 071-5618008
tsn@fnt.nl
www.trombosesichting.nl

Redactie

O.D.M. Paauwe-Insinger, directeur
E.V. Wybrands, beleidsmedewerker

Redactie-adviesraad

Prof. dr. H. ten Cate
Prof. dr. H. Pannekoek
Prof. dr. A. Sturk

Vormgeving

Studio57, Roosendaal

Drukwerk

Delphi Fondsen- en ledenwerving, Haarlem

Niets uit deze uitgave mag, op welke wijze dan ook, worden vervoelvoudigd zonder voorafgaande toestemming van Trombosesichting Nederland en andere auteursrechtbehouders.



Anders wordt het als iemand al eens trombose heeft gehad en niet meer onder behandeling staat van de trombosediens. “Dat vind ik de allerbelangrijkste risicofactor; dat je niet meer wordt behandeld, maar wel hebt laten zien dat je aanleg hebt voor trombose doordat je zelf echt een trombose of longembolie hebt gehad”, vertelt Middeldorp. “Die mensen zouden voordat ze een vlucht van minstens vier uur gaan maken met hun huisarts of specialist moeten overleggen over eventueel te nemen extra preventieve maatregelen. Ook als je bijvoorbeeld factor V Leiden hebt en trombose zit heel dichtbij in je familie, zoals bij je zus of je moeder, zou ik om advies vragen. Want reizen, en dan met name lang vliegen, geeft toch wat versterking van de al bestaande risicofactoren.”

Dat geldt overigens niet voor de mensen die (onlangs) trombose hebben gehad maar nog wél onder behandeling staan van de trombosediens. “Als zij goed zijn ingesteld op hun antistollingsmedicijnen zijn ze door die medicatie zo goed beschermd dat een nieuwe trombose door het vliegen heel onwaarschijnlijk is. Medisch gezien is het dan meestal wel mogelijk om te vliegen, maar als je je gewoon nog niet goed voelt door de trombose, dan zou ik het niet doen. Voor een patiënt is het krijgen van een trombose toch een drama. Het heeft zo'n impact dat de meeste mensen in het begin vaak helemaal niet op vakantie willen. Als ze wel willen, dan kijk ik vooral of ze een beetje redelijk zijn ingesteld – laten we zeggen dat ze minimaal een week tot twee weken mogen wegblijven bij de trombosediens. Natuurlijk moeten zij dan vóór hun reis contact opnemen met hun trombosediens en regelen dat zij in het buitenland de juiste behandeling krijgen. Maar andere maatregelen dan die voor elke reiziger gelden hoeven zij tijdens de vlucht niet te nemen.”

Extra preventieve maatregelen bij hoog risico
Artsen kunnen voor de groep mensen van wie zij denken dat ze tijdens een lange vlucht extra preventie nodig hebben, kiezen uit twee typen behandeling. “Het eerste advies dat ze kunnen geven is

het tijdens de vlucht dragen van steunkousen aan beide benen. Dat kan gewoon in drukklasse 1 of 2, en dat mogen ook gewoon confectiekousen zijn die je zeg maar zo op Schiphol Plaza kunt kopen. Natuurlijk mogen mensen ook hun oude kousen in een hogere drukklasse dragen, mits die nog goed passen, maar het hóeft niet zo strak.” Een tweede voorzorgsmaatregel waartoe artsen soms besluiten is het voorschrijven van een heparinespuitje. Die heparine moet de patiënt vlak voor de vlucht bij zichzelf toedienen. Het zorgt ervoor dat het bloed op de korte termijn minder snel stolt. Zelf is Middeldorp geen groot voorstander van deze behandeling: “Het probleem is dat uit

Adviezen bij langer dan 4 uur vliegen

Voor iedereen geldt:

- Houd uw kuitspieren goed in beweging.
- Zorg in ieder geval elke 2 uur voor wat beweging.
- Gebruik geen of nauwelijks alcohol.
- Drink ruim zonder te overdrijven (1 of 2 kopjes koffie nemen mag overigens best).
- Gebruik geen slaapmiddelen (u wordt er erg slap van en beweegt veel minder, waardoor de bloeddorsting achteruitgaat).
- Draag eventueel steunkousen aan beide kanten.
- Neem géén aspirine in. Aspirine helpt onvoldoende tegen veneuze trombose, terwijl het wel bloedingen in maag, darm of zelfs vervelendere plaatsen tot gevolg kan hebben.

Voor mensen die in het verleden voor een trombose zijn behandeld:

Overleg met uw huisarts of specialist over eventuele preventie met steunkousen of heparinespuitjes.

Voor mensen die onder behandeling staan van de trombosediens:

Overleg met uw trombosediens en specialist over de reis. Als uw INR-instelling stabiel is kunt u meestal zonder veel problemen op reis, mits u zich zelf natuurlijk goed voelt.

onderzoek is gebleken dat de kans op trombose tot ongeveer negen weken na het vliegen aanhoudt. Dan kun je mensen wel een spuitje meegeven, maar wie zegt nou dat dat ene spuitje wat doet als het risico nog weken verhoogd is? En weegt het op tegen het risico van bloedingen dat dit soort medicijnen toch ook geeft? Ik heb daarom liever dat ze dat eerst goed uitzoeken, voordat ik aan grote groepen dit advies meegeef. Dat is ook steeds het lastige bij het geven van adviezen over dit onderwerp: niemand weet hoe het precies zit. Het kan daarom best zo zijn dat het advies dat ik geef anders is dan dat van mijn collega van een ziekenhuis verderop.”

Geld voor finaal onderzoek

Middeldorp pleit dan ook voor een onderzoek dat de laatste vragen op het gebied van vliegen en

trombose moet beantwoorden. “Een heel groot deel van de trombosepatiënten gebruikt maar tijdelijk antistolling en die mensen zijn na hun behandelingsperiode elke keer weer bang om te reizen. Moeten ze nou wel of niet in het vliegtuig en kunnen ze überhaupt wel reizen? Dat soort vragen zou je als arts het liefst willen beantwoorden op basis van wetenschappelijk onderzoek en niet op basis van je eigen gevoelens. Het probleem is alleen dat zo'n onderzoek per definitie erg duur is. De budgetten van alleen de gezondheidsfondsen zoals de Trombosestichting zijn voor dit soort onderzoek gewoonweg niet toereikend. Wat mij betreft zou er dan ook best vanuit de overheid meer steun mogen komen. Met voldoende financiering zouden we in de toekomst alle vragen kunnen beantwoorden en elke trombosepatiënt en reiziger eindelijk van een individueel en objectief advies kunnen voorzien.”

Trombosediens Curaçao levert zorg aan bewoners en vakantiegangers

“We steken heel veel tijd in persoonlijk contact”

Trombosepatiënten die hun vakantie op Curaçao doorbrengen zijn in zeker opzicht geluksvogels. Niet alleen omdat ze op een prachtig eiland vertoeven, maar ook omdat de trombosezorg er - in tegenstelling tot sommige andere landen - prima geregeld is. Vanaf 2003 heeft Curaçao zijn eigen trombosediens, waaraan een aantal zeer betrokken en enthousiaste medewerkers verbonden is. Irene Braakman-Bonder (62) is een van hen. Als doseerarts zorgt zij er samen met haar collega's voor dat niet alleen eilandbewoners maar ook 'vakantiegangers' trombosezorg op maat krijgen aangeboden.

“Voordat wij begonnen was er geen trombosediens op Curaçao. Er werd natuurlijk wel antistolling gegeven, maar dat gebeurde vanuit de ziekenhuizen en huisartsenpraktijken. In 1998 ontstond het idee om een trombosediens op te zetten en vijf jaar later werd, door de noeste arbeid van Marijke Roerhorst, Stella Thissen en

Alex Roose, de trombosediens operationeel.” Aan het woord is Irene Braakman-Bonder, die ruim 24 jaar als huisarts op het eiland actief was en vanaf 2004 twee middagen per week in dienst is als doseerarts bij de nieuwe trombosediens. Tijdens een kort bezoek aan



Prikkraacht in Curaçao gaat op weg.

Nederland schetst zij in een gesprek met de Trombosestichting Nederland een beeld van de trombosezorg op Curaçao.

Bonaire en St. Maarten

“Inmiddels hebben we bijna duizend patiënten in zorg. Een heel groot deel van hen heeft boezemfibrilleren (een hartritme stoornis waardoor de kans op trombose toeneemt, red.). Ik denk ongeveer wel 70 procent. En verder heb je natuurlijk de orthopedische patiënten die een operatie hebben gehad en daarom antistolling moeten slikken, de overige cardiologische patiënten, mensen die een trombosebeen of longembolie hebben doorgemaakt en alle andere groepen die antistolling nodig hebben.”

“Onze patiënten komen in principe naar het laboratorium toe als ze goed ter been zijn. Als ze niet mobiel zijn of bijvoorbeeld bedlegerig, komen we ze thuis opzoeken en nemen we daar bloed af. Ook heel oude mensen prikken we thuis. We hebben daarvoor twee auto's tot onze beschikking en dagelijks gaan de prikkrachten

met die auto's er tussen zeven uur 's ochtends en één uur 's middags op uit om de mensen te bezoeken. Dat gebeurt trouwens niet alleen op Curaçao, maar ook op Bonaire en St. Maarten. Op die twee eilanden hebben we namelijk nevenvestigingen; op Curaçao zit onze hoofdvestiging. Verder hebben we op Curaçao nog zeven prikcentra. Bijvoorbeeld in Barber en Otrabanda.”

Papiaments

“Als patiënten zich bij ons aanmelden krijgen ze een folder over trombose en onze werkwijze mee. Mensen spreken hier een veelheid aan talen en we hebben een folder in het Papiaments, Nederlands of Engels. Ook hebben we een verkorte versie van de folder gemaakt in het Spaans en Frans. Die Spaanse folders zijn voor de mensen uit Midden- en Zuid-Amerika en uit de Spaanstalige eilanden hier in de regio en de Franse folders voor patiënten afkomstig uit Haïti.”

“Alle medewerkers van de trombosedienst kennen de talen wel in meer of mindere mate”,

vertelt Braakman. “Papiaments spreken we allemaal, Engels en Nederlands natuurlijk ook en Spaans in meer of mindere mate. Dus we kunnen ons altijd wel verstaanbaar maken.” Overigens is de doseer kalender die de trombosedienst verstuurt in twee talen opgesteld. “Omdat we ervan uitgaan dat iedereen in principe het Papiaments moet kennen, het is namelijk de landstaal, en Nederlands is de officiële taal, dus die twee talen staan erop.”

Vakantiegangers

Die meertaligheid van de trombosedienstmedewerkers is natuurlijk een voordeel in de omgang met vakantiegangers. “Als mensen zich na hun aankomst op Curaçao bij ons melden worden ze volledig in behandeling genomen. Ze moeten dan natuurlijk wel naar een van de laboratoria van het ADC (het Analytisch Diagnostisch Centrum, de organisatie waar de trombosedienst een onderdeel van is, red.). Het telefoonnummer van het ADC is in het telefoonboek van Curaçao te vinden en staat natuurlijk ook op onze website www.adcnv.com.”

“Als vakantiegangers bellen naar het ADC kunnen ze vragen naar de trombosedienst. Dan krijgen ze een van de medewerkers aan de lijn, die vraagt waar ze logeren. Vervolgens geeft de medewerker aan bij welk laboratorium de mensen zich het beste kunnen melden. Wij vragen altijd of de vakantiegangers hun vakantiebrief mee willen nemen. Met zo'n brief melden ze zich bij het dichtstbijzijnde laboratorium en dan nemen wij hun gegevens op en gaan we ze prikken. Naderhand belt een van onze drie medewerkers op om de INR-uitslag en de dosering voor de daaropvolgende periode door te geven. De doseringskalender wordt ook op het adres bezorgd waar de patiënt logeert. Natuurlijk geven we ook aan wanneer de mensen terug moeten komen, als dat van toepassing is.” Net als in veel andere landen moeten vakantiegangers bij de trombosedienst direct contant afrekenen na het prikken. Braakman: “Dat is wel iets om rekening



De kade van Otrabanda.

mee te houden. Vakantiegangers moeten er in ieder geval ook voor zorgen dat ze voordat ze op vakantie gaan bij hun zorgverzekeraar navragen of de kosten van prikken in het buitenland worden vergoed. Ook is het goed om een internationale zorgpas aan te vragen. Zo kom je niet voor onverwachte verrassingen te staan.”

Eten en vliegen

Als vakantiegangers bij de trombosedienst van Curaçao terecht komen, kan het zijn dat hun INR wat afwijkt van hun gangbare waarden in Nederland. De vliegreis kan daarbij een rol spelen, maar bijvoorbeeld ook het andere voedingspatroon. Braakman: “Wij houden altijd wel in ons achterhoofd dat andere voeding een rol kan spelen bij de INR-instelling van vakantiegangers. In Nederland heb je natuurlijk sterker dan op de Antillen specifieke wintergroenten, die veel vitamine K bevatten en daardoor enig effect op de INR kunnen hebben. Alhoewel wij ook wel groene bladgroenten hebben zoals warmoes, paksoi of amsoi, eten Nederlanders vaak meer groene bladgroenten en kolen. Daar houden we wel altijd rekening mee, maar uiteindelijk is de uitslag van de INR natuurlijk bepalend voor het doseringsadvies.”

Mensen die na het vliegen een trombose hebben gekregen komen soms ook bij de trombo-



Het team van trombosedienst Curaçao, links Irene Braakman.

sediens van Curaçao terecht. “Die gaan dan eerst naar een arts en komen vervolgens in het circuit waarin de antistollingsbehandeling gaat beginnen. Die mensen krijgen wij dan te zien. Gelukkig gebeurt het niet vaak - ze vallen niet als appeltjes van de bomen - maar het komt wel eens voor.”

Armoedegrens

Op het gebied van trombose en antistolling doen Braakman en haar collega's er dus alles aan om de circa 140.000 bewoners van Curaçao en de vakantiegangers de zorg aan te bieden waarop ze recht hebben. Helaas betekent dat niet dat iedereen ook daadwerkelijk die zorg krijgt. “Kijk, de echt arme mensen krijgen gratis zorg. Dat noemen we het pp-systeem, het pro-paupre-systeem. Maar er zijn ook mensen die buiten de boot vallen, bijvoorbeeld omdat ze boven de 65 zijn. Dat heeft invloed op de medische zorg. Een derde van de bevolking van Curaçao leeft onder de armoedegrens. Er zijn veel heel rijke mensen op het eiland, maar er zijn nog veel meer mensen die erg weinig hebben. De prijzen



Laborant aan het werk.

van de levensmiddelen zijn de laatste maanden ongelooflijk omhoog gegaan. Ook is het water ontzettend duur, de stroom is hartstikke duur. Mensen hebben soms geen geld om naar ons laboratorium te gaan. Ze zullen dat meestal ook niet zo snel uit zichzelf vertellen, er is toch sprake van een bepaalde schaamtecultuur. Soms komen onze medewerkers daar bij toeval achter. Hopelijk komt hier ooit de AZV, de algemene ziektekostenverzekering, van de grond. Dan zou de gezondheidszorg hier voor iedereen vanzelfsprekend zijn.”

Toekomst

Hoe ziet Braakman de toekomst van de trombosezorg in Curaçao? “Ik denk dat het goed is dat het trombosegebeuren op het eiland nu in handen is van één orgaan. Door heel hard te werken en bijvoorbeeld veel tijd te steken in persoonlijk contact hopen wij verder te kunnen groeien. Hoe meer expertise we krijgen, hoe beter we worden en hoe meer ervaringen we opdoen, hoe beter de service wordt die we aan onze patiënten – bewoners én vakantiegangers – kunnen bieden.”

Trombosedienstmedewerkster
Jacqueline Bongers-de Klerk zelf
geconfronteerd met trombose

“Hoe meer voorlichting over trombose, hoe beter”

Als medewerkster van een trombosedienst krijg je natuurlijk dagelijks te maken met de gevolgen van trombose. Dat geldt ook voor Jacqueline Bongers-de Klerk (44), die bij de trombosedienst van Star-MDC in Rotterdam werkt, eerst als prikster en inmiddels als medewerkster bij het afsprakenbureau. Toch is haar werk voor Bongers niet de enige manier waarop ze wordt geconfronteerd met de ziekte. Na haar eerste zwangerschap kreeg ze een trombosearm en in de jaren daarop volgden trombose in haar been en arm, een longembolie en twee TIA's. Bongers weet dus als geen ander wat patiënten van 'haar' trombosedienst meemaken.

“Het is eigenlijk een rare gewaarwording dat je bij de trombosedienst werkt en zelf ook trombose hebt”, vertelt Jacqueline Bongers-de Klerk. Deze 'rasechte Rotterdamse' en moeder van twee kinderen van 16 en 21 werkt inmiddels zo'n zes jaar bij Star-MDC in Rotterdam. Bongers: “De Star is natuurlijk heel breed. Het is niet alleen een trombosedienst; we doen bijvoorbeeld ook functieonderzoek. Ik werk op het afsprakenbureau en zorg ervoor dat de functieonderzoeken worden afgesproken. Ook kijk ik of alle protocollen en processen goed zijn beschreven. Als er nieuwe personeelsleden komen krijgen die netjes alle protocollen in een map aangeboden.”



Trombosearm

Nog voordat Jacqueline bij de trombosedienst van Star-MDC terecht kwam, kreeg zij al te maken met trombose. “Toen ik 23 was kreeg ik tijdens de zwangerschap van mijn eerste kind een hele zware vorm van zwangerschapsvergiftiging. Ik heb toen een maand op de intensive care gelegen. Op een gegeven moment gingen al mijn functies zo achteruit dat de artsen besloten een hartkatheterisatie te doen. De katheter moest tussen mijn hartkleppen komen te zitten, zodat de artsen als het ware over een langere periode de impulsen van mijn hart in de gaten konden houden. Via mijn nek is de katheter ingebracht maar na een tijd bleek hij niet goed te zitten. Hij stak dwars door het vat heen en ging er op een andere plaats weer in. Uiteindelijk hebben ze de katheter eruit gehaald op de ochtend van mijn keizersnede. Mijn zoon is toen gehaald met 25 weken. Hij woog maar achten-eneen-half ons en is meteen naar een couveuseafdeling van een ander ziekenhuis gebracht. Gelukkig heeft hij het gehaald; het is een echte vechter!”

“Toen ik eenmaal bevallen was knapte ik langzaam op. Ik had nog wel een rode arm, maar dat was, zo zei men, gewoon een aderontsteking van de katheter. Het frappante was dat ik ook geen koorts had, maar ik had zó'n pijn! Mijn arm was

Curaçao nieuw lid van FNT

Op 1 december 2008 is de trombosedienst Curaçao officieel als lid toegelaten tot de FNT, de Federatie van Nederlandse Trombosediensten. De FNT is het overkoepelend orgaan van de Nederlandse trombosediensten en heeft tot doel de kwaliteit van antistollingsbehandeling te bevorderen.

De bij de FNT aangesloten trombosediensten hebben zich bijvoorbeeld te houden aan richtlijnen en protocollen die de FNT heeft uitgevaardigd. Ook kunnen zij hun medewerkers via de FNT laten opleiden en nascholen. Inmiddels zijn 60 Nederlandse en 2 Spaanse trombosediensten en nu dus ook 1 trombosedienst uit Curaçao lid van de FNT.

rood, gloeiend en gespannen en op een gegeven moment was hij meer dan tien centimeter dikker dan mijn andere arm. Toch mocht ik naar huis, maar al na twee dagen heeft mijn man de huisarts gebeld. Die stuurde me à la minute weer terug naar het ziekenhuis. Ik dacht nog: 'nee hè niet weer ...', omdat ik net vijf maanden in het ziekenhuis had gelegen. Op de EHBO bleek dat ik een trombosearm had en niet zo'n kleintje ook. Ik werd meteen weer opgenomen en na zo'n tien à veertien dagen aan de heparine te hebben gelegen mocht ik naar huis. Toen ben ik begonnen met Sintromitis."

Voor de tweede keer zwanger

"Vijf jaar na mijn eerste bevalling hadden mijn man en ik opnieuw een kinderwens. We zijn toen niet over een nacht ijs gegaan. De eerste bevalling is natuurlijk zo moeilijk en met zo veel gevolgen geweest, dat we heel alert waren en goede begeleiding zochten. Toch ben ik nooit bang geweest voor een nieuwe trombose. Ik had namelijk constant het idee – en dat was mij ook verteld – dat die eerste trombose was veroorzaakt door een samenloop van omstandigheden tijdens de bevalling. Ondanks dat ik moest stoppen met de antistolling ging ik daarom eigenlijk onbevreesd de zwangerschap in. Na een zwanerschap die door een ringetje te halen was, werd mijn dochter geboren met een keizersnede. Na de bevalling kreeg ik gelijk heparine en werd de antistollingsmedicatie hervat. Na 18 dagen kon ik met mijn blakend gezonde dochter naar huis."

Alles leek goed te gaan totdat Bongers in hetzelfde jaar van een stoepje viel. "Ik bleek gescheurde enkelbanden te hebben en ben toen in de zwachtels gezet. Van het ziekenhuis kreeg ik het advies mee om tien dagen met mijn voet omhoog te zitten. Dat heb ik braaf gedaan. Maar toen de zwachtels er eenmaal af waren liep ik niet makkelijk en kreeg ik een dik en pijnlijk been. Omdat er natuurlijk zo veel jaar tussen mijn been en die trombosearm zat, dacht ik niet

direct aan trombose. Totdat mijn been erg rood werd en ik hele dikke tenen kreeg. Uit de op de EHBO gemaakte echo bleek dat ik op drie plaatsen in mijn been trombose had. Eén stolsel zat net boven mijn enkelbanden, eentje in mijn kuit en één in mijn knieholte." Na een periode waarin Bongers zesmaal een nieuw gips kreeg aangelegd (de trombose veroorzaakte zwelling van het been waardoor het gips telkens niet ruim genoeg zat), werd haar antistollingsmedicatie weer wat hoger ingesteld en kon zij naar huis.

Exacte oorzaak

In de jaren daarna volgden voor Bongers, die in die periode diverse buikoperaties onderging, een slagaderlijke trombose in haar arm, twee keer een TIA en één keer een longembolie. Bongers: "In eerste instantie wisten ze niet hoe het mogelijk was dat ik ondanks de antistollingsmiddelen toch steeds weer trombose kreeg. Dat is namelijk uitzonderlijk. Inmiddels zijn ze erachter dat bij mij het bloed al stolt bij een INR die net 3 tot 3,5 is. Ik word daarom ingesteld op een streefgebied van 3,5 tot 4,5, wat eigenlijk heel erg hoog is. Het liefst willen de artsen dat ik niet onder de 4 kom... kun je nagaan hoe hoog dat eigenlijk is. In het ziekenhuis hebben ze gezien dat er iets mis is met een van mijn stollingsfactoren, maar een exacte oorzaak kunnen ze niet vinden. Het probleem is namelijk dat als ze een precieze oorzaak willen aanwijzen, ik moet stoppen met de antistolling en dan loop ik te veel kans op een nieuwe trombose."

Als een van de eersten in Nederland kwam Bongers in aanmerking voor een zelfmeetapparaat om haar INR te bepalen. Bongers prikt daarvoor zelf een druppeltje bloed uit haar vinger en het apparaat bepaalt op basis van dat druppeltje in een paar seconden haar INR. "Dat is echt ideaal. Omdat ik een trombosearm heb gehad, mag ik alleen in de andere arm prikken. Dan is zo'n apparaat een uitkomst. Ook is het natuurlijk een stuk makkelijker: je kunt je INR meten wanneer je wilt, je hoeft niet meer naar



Jacqueline Bongers: "Het zelfmeetapparaat is voor mij een uitkomst."

een poli toe om bloed te prikken, je hebt geen wachttijden meer en je hebt gelijk resultaat. Ik voel me er een stuk vrijer door." Die vrijheid komt ook goed van pas bij een van de hobby's van Bongers en haar gezin, namelijk reizen.

Vliegen en voorzorgsmaatregelen

"Wij maken het liefst verre reizen. Meestal gaan we naar Amerika, naar Florida. Het is dan ideaal dat ik zelf prik, alleen moet je als trombosepatiënt van tevoren wel veel maatregelen treffen. Bij de trombosedienst moet je natuurlijk een vakantiebrief aanvragen en verder neem ik altijd een brief mee dat ik een zelfmeetapparaat gebruik en een brief met informatie over wat ik mankeer. Verder vraag ik bij de vliegtuigmaatschappij altijd een grotere plek aan. Als we naar Amerika gaan betalen we daar meer voor, want dan gaan we businessclass of star-class zitten. De stoelen zijn dan breder en je hebt meer beenruimte. Als we in Europa een vlucht hebben, dan regel ik van tevoren dat ik bij de nooduitgang kan zitten omdat daar de ruimte groter is. Je moet dan wel papieren ondertekenen dat je op eigen risico vliegt. Stel dat je toch een trombose oploopt, dan kan zo'n vliegtuigmaatschappij niet verantwoordelijk worden gehouden. Meestal wordt zo'n verzoek wel ingewilligd. En als het niet gebeurt

vraag ik een plek aan bij het gangpad, zodat ik mijn linkerbeen kan strekken."

"Op het moment dat ik het vliegtuig binnenstap moet ik bloed hebben geprikt om te kijken hoe mijn INR is. Is die beneden de 4, dan moet ik als een speer heparine gaan spuiten. Meestal doe ik dat op een toilet vlak voordat ik het vliegtuig inga. Het zelfmeetapparaat neem ik daarna mee als handbagage. Als ik vervolgens een lange vlucht ga maken doe ik mijn steunkousen voor mijn been en arm aan. Tijdens de vlucht zelf drink ik veel water

en zorg ik voor voldoende beweging. Soms lijkt het wel of ik een marathon aan het lopen ben! Eenmaal aangekomen op de plaats van bestemming merk ik vaak wel dat mijn INR doorschiet. Je komt dan natuurlijk aan in een land met een hele andere temperatuur en na een lange reis, en dat heeft bij mij invloed. Dan doseer ik wat minder, maar omdat ik langwerkende antistollingsmiddelen slik duurt het even voordat mijn INR daalt."

Zwarte bil

Dat Bongers af en toe een hogere INR heeft na een lange reis zorgt bij het gezin overigens ook soms voor wat hilariteit. "Tijdens vakanties bezoeken we altijd een paar pretparken. Toen we twee dagen in zo'n pretpark waren geweest bemerkte ik 's avonds in de spiegel dat ik een grote zwarte plek had op mijn bil. Bleek dat het hekje dat je door moet om een attractie in te mogen, steeds tegen precies dezelfde plaats op mijn bil had geslagen ...! Ik zat toen op een INR van bijna 10 – wat natuurlijk heel slecht was – en door de klap van het hekje was een forse blauwe plek ontstaan."

Als Bongers' INR tijdens een vakantie zo afwijkt van haar streefgebied neemt ze contact op met

haar trombosediens. “Gelukkig heb ik de mogelijkheid om mijn schoonzus te sms’en. Zij werkt bij dezelfde trombosediens en kan in dit soort situaties makkelijk om advies vragen. Maar het kan wel lastig zijn omdat je soms met een behoorlijk tijdsverschil te maken kunt hebben. Het is daarom handig om ruim van tevoren met je trombosediens te overleggen over je vakantieplannen en een manier te vinden om goed te communiceren. Zelf bel ik altijd met een mobiel vanuit Amerika, maar dat kost veel geld. Dat moet je van tevoren goed realiseren.”

Rondleidingen

Als ziekenverzorgster kwam Bongers op een gegeven moment, ergens in 2003, bij de trombosediens Star-MDC terecht. “Ik was natuurlijk patiënt en ik wist dat ze daar mensen zochten. Na mijn verhaal te hebben verteld, werd ik gelijk aangenomen. In eerste instantie werkte ik als prikster in de buitendienst. Dat heb ik met heel veel plezier gedaan, maar doordat ik veel met mensen in aanraking kwam kreeg ik last van steeds terugkerende luchtweginfecties. Voor die infecties moest ik antibiotica innemen en daardoor daalde mijn INR te veel. Dat werd te gevaarlijk en daarom hebben de Star en ik besloten met het buitendienstwerk te stoppen.” Inmiddels werkt Bongers bij het afsprakenbureau en geeft zij ook regelmatig rondleidingen op het laboratorium. “Dat is hartstikke leuk om te doen. Tijdens die rondleidingen merk ik dat de meeste mensen trombose vooral associëren met het been. Ook blijken veel mensen eigenlijk nauwelijks precies te weten wat trombose inhoudt. Door voorlichting te geven, mijn verhaal te vertellen en folders van de Trombosesichting aan te bieden hoop ik daarin wat verandering te brengen. Want ik ben ervan overtuigd: hoe meer voorlichting over trombose, hoe beter het is!”

ANWB Alarmcentrale steunt
gestrande vakantiegangers

Hulp bij trombose in het buitenland

Als arts bij de ANWB Alarmcentrale komt Machiel Italiaander (43) het hele jaar door in aanraking met mensen die op hun vakantiebestemming zijn gestrand door een medisch probleem. Onder hen zijn veel trombosepatiënten en mensen met hart- en herseninfarcten. Voor welke hulp kunnen zij bij de centrale terecht? En hoe gaat de ANWB dan te werk? Italiaander schetst een beeld van wat er zoal bij komt kijken als iemand tijdens zijn vakantie plotseling met ziekte wordt geconfronteerd.

“We werken hier met 40 personen hulpverleners, 6 artsen en 2 verpleegkundigen. Onze personen hulpverleners zijn dag en nacht het eerste aanspreekpunt voor mensen die tijdens hun vakantie ziek worden. Als die een reis- of zorgverzekering hebben die met de ANWB Alarmcentrale werkt, kunnen zij of hun familie ons bellen. Dat kan dus voor een ziekte zijn, maar bijvoorbeeld ook voor een beroving of pech met de auto of caravan. De personen hulpverlener controleert eerst de dekking van de verzekering en gaat dan de hulpvraag schiften. Zodra het iets medisch is, komen wij in actie.”

Garant staan voor behandeling

“Het is natuurlijk niet zo dat je zomaar kunt bellen met de mededeling dat je ziek bent”, vertelt Italiaander. “Om de situatie goed te kunnen beoordelen hebben we een medisch rapport of een brief nodig van de behandelaar op de vakantiebestemming. En als die er niet is, is het ook mogelijk dat wij zelf de arts in het buitenland bellen. Op basis van de informatie die we op die manier over de verzekerde krijgen, starten we het hulpverleningstraject.”



Machiel Italiaander: “Pas als een trombosepatiënt stabiel is gaan we kijken hoe het vervoer geregeld kan worden.”

De ANWB Alarmcentrale bepaalt daarbij met name of de zieke kan worden ‘teruggehaald’ (gerepatrieerd) naar Nederland en in welke omstandigheden dit optimaal kan gebeuren. Behandeling zelf behoort niet tot de kerntaken. “Stel dat iemand tijdens zijn vakantie een trombosebeetje krijgt, dan moet hij eerst naar een behandelaar ter plekke gaan. Het komt wel eens voor dat mensen direct met ons bellen omdat ze denken dat wij een primaire hulpverleningsinstantie zijn, maar dan verwijzen wij ze door. Bijvoorbeeld naar een medisch callcenter dat adviezen kan geven of naar het dichtstbijzijnde ziekenhuis.”

Het hulpverleningstraject dat na een melding in werking treedt kan er, afhankelijk van het ziektebeeld, heel divers uitzien. Italiaander: “Sommige mensen bellen bijvoorbeeld alleen maar om te vragen of wij garant willen staan voor hun verzekering. Als je in een ziekenhuis of artspraktijk in het buitenland belandt, willen ze daar natuurlijk het liefst zeker weten dat ze de kosten vergoed krijgen van de verzekering van de patiënt. Wij kunnen dan, afhankelijk van hoe iemand zich heeft verzekerd, garant gaan staan. Overigens

ligt dat ook wel weer ingewikkeld. Want als iemand voor een dagbehandeling of een eenmalig bezoek naar een arts in het buitenland gaat, dan hebben de zorgverzekeraars een bedrag van € 250,- als grens gesteld. Als je dus een dergelijke vorm van hulpverlening krijgt, moet je de eerste € 250,- voorschieten. Achteraf kun je dat bedrag, afhankelijk van de dekking van je verzekering, declareren bij de verzekeraar.”

Ambulancevlucht en ligtaxi

Als iemand een trombosebeetje of longembolie in het buitenland krijgt, zal een ziekenhuis ter plaatse de eerste, acute fase van de ziekte behandelen. Italiaander: “Zodra die acute fase voorbij is gaan wij kijken of de patiënt vervoerd kan worden. Maar dan hebben we echt het liefst dat iemand helemaal rustig en stabiel is. Als dat namelijk niet het geval is en er is niet echt een medische noodzaak om iemand met toeters en bellen weg te halen, dan is het verstandig om dat niet te doen. Wij beschouwen trombosepatiënten als stabiel als ze uit het acute stadium zijn, als de antistolling goed is ingesteld en als de behandelaar aan de hand van de controle-echo heeft gezien dat de trombus klein of weg

is, of rustig is geworden. Pas dan gaan wij kijken hoe het vervoer het best kan worden ingericht.”

Ook daar is weer een heel scala van mogelijkheden. “Iemand kan bijvoorbeeld per ligtaxi of ambulancevlucht moeten worden vervoerd, maar vaak is ook gewoon een reguliere vlucht mogelijk. Bij zo'n reguliere vlucht kunnen we dan bijvoorbeeld een extra stoel regelen of een 'leg rest stretcher', waarop de patiënt zijn been kan laten rusten.” Italiaander waarschuwt wel voor de kosten die bij zo'n onverhoopt transport komen kijken. “Veel mensen denken dat ze geen reisverzekering hoeven te nemen omdat hun zorgverzekeraar een eventuele repatriëring op medische indicatie vergoedt. Maar vervoer op

medische indicatie betekent in dit geval niet dat 'het medisch moet'. Het betekent dat de patiënt ófwel naar een ziekenhuis in Nederland moet worden vervoerd ófwel dat er een medisch begeleider zoals een arts meemoet met het transport. Als een trombosepatiënt dus gewoon meekan met een reguliere vlucht en alleen extra ruimte nodig heeft, valt dat niet onder een medische indicatie en worden die kosten niet door de zorgverzekeraar vergoed. Het bedrag dat je dan zelf moet betalen kan enorm oplopen, tot soms wel een ton. Het is daarom altijd verstandig een reisverzekering af te sluiten die dit soort kosten wel vergoedt.”

Zorg- en reisverzekering

Iemand die in het buitenland ziek wordt, kan te maken krijgen met de alarmcentrale van zowel de zorgverzekering als de reisverzekering. “Dat kan soms tot verwarring leiden. Als je als patiënt in een buitenlands ziekenhuis wordt opgenomen heb je in eerste instantie contact met de alarmcentrale van de zorgverzekeraar. Zodra je stabiel bent en er wordt nagedacht over vervoer naar Nederland, komt de alarmcentrale van de reisverzekeraar in beeld. Dat kan dezelfde zijn – wij doen ook een aantal zorgverzekeringen – maar soms verschillen ze ook.”

In het laatste geval moet de alarmcentrale van de zorgverzekeraar de gegevens van een patiënt overdragen aan de alarmcentrale van de reisverzekeraar. “Dat kan heel vervelend voor mensen zijn. Bij de ene alarmcentrale worden ze steeds gebeld door die en die en dan gaan ze over naar de andere en krijgen ze opeens te maken met een heel andere medewerker. We proberen dan ook alles zo netjes mogelijk over te dragen ofwel overgedragen te krijgen. Daarom hebben we ook veel contact met de andere alarmcentrales. Op die manier proberen we alles netjes te regelen en mensen letterlijk zorgen uit handen te nemen. Want het is natuurlijk al vervelend genoeg als je tijdens je vakantie bent overvallen door een ziekte en alle gevolgen daarvan.”

Vakantietips van de alarmcentrale

- Neem altijd een reisverzekering.
- Zorg ervoor dat die reisverzekering de aanvullende medische kosten dekt (de medische kosten die uw zorgverzekering niet vergoedt).
- Als u buiten Europa met vakantie gaat, neem dan een reisverzekering met werelddekking.
- Maak gebruik van een medicatiepaspoort of SOS Talisman. Schrijf hierin de merknaam én de stofnaam van uw medicijnen. U kunt uw huisarts vragen het paspoort of het strookje van de SOS Talisman samen met u in te vullen.

En bij vlieguren:

- Doe een deel van de medicijnen in uw handbagage. Verspreid het andere deel van de medicatie over de koffers voor het geval er een koffer zoekraakt.
- Neem extra medicatie mee voor het geval de terugvlucht later gaat dan gepland.
- Volg de adviezen op die gelden bij een vliegreis van ten minste 4 uur (zie kader op pagina 4).

SOS Talisman

Als uw leven op het spel staat!®



NIEUW: SOS TALISMAN MET STERRENBEELD

In noodsituaties kan het voorkomen dat u zich niet goed verstaanbaar kunt maken. Voor mensen met gezondheidsproblemen, die bijvoorbeeld antistollingsmedicijnen slikken, kan een dergelijke situatie levensbedreigend zijn. Goede informatie kan levensreddend zijn. De SOS Talisman bevat een internationaal gecertificeerde identiteitsstrook, die hulpverleners, artsen en specialisten voorziet van essentiële persoonlijke en levensreddende informatie voor behandeling en het raadplegen of waarschuwen van familie.

U kunt de SOS Talisman dragen bij sporten, fietsen, motorrijden, zeilen, zwemmen, skiën en wandelen. Kortom, een belangrijk kleinood tijdens uw vakantie.

Welke informatie kunt u kwijt op de persoonlijke identiteitsstrook?

Nationaliteit, naam, voornaam, geboortedatum, telefoonnummer, telefoonnummers van de te waarschuwen familie, huisarts, ANWB-alarmcentrale, religie en natuurlijk medische informatie zoals bloedgroep, medicijngebruik, allergieën en specifieke diagnostische informatie.

Indien u de SOS Talisman wenst te bestellen gebruik dan a.u.b. de bestelbon hieronder.

Ja, ik koop de SOS Talisman en steun Trombostichting Nederland.

SOS Talisman	Prijs	Aantal	Bedrag
Hanger met halsketting			
Uitvoering <input type="checkbox"/> RVS*	€ 18,95		
<input type="checkbox"/> Doublé (goudkleurig)*	€ 23,95		
<input type="checkbox"/> Titanium (100% allergievrij)	€ 54,00		
Uitvoering voor horlogeband			
Breedte <input type="checkbox"/> 12 mm <input type="checkbox"/> 18 mm			
Uitvoering <input type="checkbox"/> Nylon rood (kinderen)	€ 2,75		
<input type="checkbox"/> Nylon groen (kinderen)	€ 2,75		
<input type="checkbox"/> RVS	€ 19,95		
<input type="checkbox"/> Doublé (goudkleurig)	€ 24,95		
Uitvoering als polssetting (RVS)			
Uitvoering <input type="checkbox"/> Smal (vrouwenmodel)	€ 20,95		
<input type="checkbox"/> Breed (herenmodel)	€ 21,95		
	Totaal		

* Sterrenbeeld: (voor de hangers in RVS en doublé)

Alle prijzen zijn inclusief administratie- en verzendkosten.

Ik geef SOS Talisman Holland toestemming om éénmalig het totale bedrag van mijn bestelling van mijn rekening af te schrijven onder vermelding van 'Actie Trombostichting Nederland'.

- De SOS Talisman ontvangt u binnen twee weken na afschrijving.
- Bestellen is alleen mogelijk als u toemming geeft voor een éénmalige afschrijving. Hierdoor worden hoge administratiekosten vermeden hetgeen het wetenschappelijk onderzoek van Trombostichting Nederland ten goede komt.
- Indien de aankoop niet aan uw verwachtingen voldoet kunt u het binnen 8 dagen na ontvangst retourneren en krijgt u het totale bedrag terug.

Bank- of girorekeningnummer

Naam

Adres

Postcode

Plaats

Telefoon

E-mail

Datum

Handtekening

SOS Talisman en Trombostichting Nederland. Met iedere bestelling steunt u Trombostichting Nederland met € 5,00. Dit bedrag komt ten goede aan het wetenschappelijk onderzoek op het gebied van trombose.



Rebus



e=re



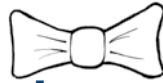
-j -r



t=v -m -n



-p



i=a+s



ij=ei



b=l



p=w



-s



-m

Mail de juiste oplossing **vóór 1 juli 2009** samen met uw naam en adresgegevens naar tsn@fnt.nl.

Onder de goede inzenders worden 10 exemplaren van het boek 'Lekker Fietsen' verloot. Met dank aan ANWB.



Ja, ik koop de



SOS Talisman

en steun de
**Trombosestichting
Nederland.**

Postzegel
niet
nodig.

Trombosestichting Nederland
SOS Talismanactie
ANTWOORDNUMMER 10099
2250 VB VOORSCHOTEN

