

- 3** Herseninfarct treft jonge moeder
- 4** Hoe voorkom je een beroerte?
- 7** Nalaten voor toekomstig tromboseonderzoek
- 8** Trombosestichting laat van zich horen op Wereld Trombose Dag



Hersenen en trombose

Herseninfarct wordt veroorzaakt door trombose

Een herseninfarct krijgen is voor veel mensen een schrikbeeld. En terecht ook, want de nasleep van een herseninfarct is vaak enorm: patiënten moeten bijvoorbeeld helemaal opnieuw leren lopen en praten. Vaak ook kampen patiënten blijvend met fysieke en mentale beperkingen, al zie je dat lang niet altijd aan de buitenkant. Soms zijn mensen bang voor herhaling en verliezen ze het vertrouwen in hun eigen lichaam. Wat dat betekent kunt u lezen in het interview met Mariëlle Timmerman-Oostelbos, een jonge moeder die een herseninfarct kreeg.



Deze nieuwsbrief is geheel gewijd aan trombose en de hersenen. Zoals u kunt lezen in het interview met neuroloog Ewoud van Dijk krijgen per jaar maar liefst 46.000 mensen een beroerte. Meestal gaat dit om een herseninfarct. Wat veel mensen niet weten is dat een herseninfarct meestal wordt veroorzaakt door een bloedprop in een slagader van de hersenen, door een trombose dus. Die bloedprop, de trombose, is vaak afkomstig van een andere plek in het lichaam, bijvoorbeeld uit het hart. Bij hartritmestoornissen zoals boezemfibrilleren kunnen stolsels ontstaan in het hart, die dan doorschieten naar de hersenen.

Gelukkig weten we dankzij tromboseonderzoek steeds beter hoe trombose, bijvoorbeeld in het hart, ontstaat, en wat we er aan kunnen doen. Zo onderzochten dr. Heleen van Beusekom en dr. Moniek de Maat stolsels in het hart, en ontdekten dat hoe een stolsel in elkaar zit iets kan zeggen over het herstel van een patiënt. Dit onderzoek is deels door de Trombosesestichting gefinancierd

en dus mede dankzij uw bijdragen uitgevoerd! De kennis over stolsels die zij hebben vergaard, is een kleine bouwsteen in een grotere studie waarin het AMC, Maastricht UMC+ en het Erasmus MC samen zoeken naar een nieuwe behandeling waarbij stolsels worden verwijderd in plaats van opgelost. Deze behandeling geeft meer kans op herstel.

Tromboseonderzoek is dus ongelooflijk belangrijk, omdat we nog lang niet genoeg weten van het ontstaan en het behandelen van trombose. Gelukkig financiert de Trombosesestichting dit soort onderzoek. Met de giften van de groeiende groep van donateurs van de Trombosesestichting hopen we in de toekomst dit onderzoek te blijven kunnen doen. Hartelijk dank voor uw steun!

Stans van Egmond,
directeur Trombosesestichting

Colofon

Trombosesestichting Nederland

Dobbeweg 1a
Postbus 100
2250 AC Voorschoten
T 071-5617717
tsn@trombosesestichting.nl
www.trombosesestichting.nl
www.facebook.com/
trombosesestichting

IBAN

NL35 INGB 0000 3020 30

Redactie

dr. Stans van Egmond, directeur
Esmeralda Wybrands,
beleidsmedewerker

Redactie-adviesraad

dr. Victor Gerdes
prof.dr. Joost Meijers

Design & layout

Jeroen van der Star, Studio57

Drukwerk

PSI-Vransen Direct Mail Producties,
Amsterdam

Niets uit deze uitgave mag, op welke wijze dan ook, worden vervaelvoudigd zonder voorafgaande toestemming van Trombosesestichting Nederland en andere auteursrechthebbers.

“Ik zie de toekomst heel open”

Een jong gezin hebben, volop in het leven staan en dan vanuit het niets een herseninfarct krijgen. Het overkomt Mariëlle Timmerman-Oostelbos (44). Na een heftige periode waarin ze vecht voor haar leven, belandt ze in een depressie. Nu, tien jaar later, maakt ze de eindstand op. “Het is toch goed gekomen.”

“Het begon vrij onschuldig. Ik had een pan soep gemaakt, maar kreeg die niet op tafel getild. Niets om je zorgen over te maken, dacht ik. Maar daarna liet ik het bestek uit mijn handen vallen. Volgens mijn man Leon praatte ik ook heel sloom en raar. Hij vond dat ik meteen naar de huisarts moest. Daar wilde ik niets van weten en ben gewoon vroeg naar bed gegaan.”

“De volgende dag werd het er niet beter op. Ik was duizelig en voelde een enorme druk op mijn hoofd. Leon was nu onverbiddelijk. Hij bracht me meteen naar de huisarts, een vervanger. Inmiddels waren mij rechterbeen en -arm ook slap en de huisarts vroeg of ik wel vaker zo vreemd deed. Hij had meteen door dat het foute boel was. Maar wát wist hij niet. Daarvoor moest ik met spoed naar het ziekenhuis.”

Alleen achterblijven

“Leon heeft toen echt gedacht dat dit het einde was, dat hij alleen zou achterblijven met onze twee

kinderen van twee en twaalf. Ik herkende niemand meer, ik wist niet waar ik was en praten kon ik amper. De artsen brachten me naar een stroke-unit, een afdeling gespecialiseerd in beroertes. Daar kreeg ik scans, onderzoeken en medicijnen. Ik bleek een bloedstolsel te hebben in mijn linkerhersen-helft. Een herseninfarct dus. Een intensieve behandeling volgde.”

“Die eerste maanden was ik alleen maar aan het vechten. Ik moest opnieuw leren praten, lopen en mijn arm bewegen. Over alles moest ik ook nadenken. Ik wist bijvoorbeeld dat ik een boterham kon smeren, maar hoe, dat was de vraag. Het ergste vond ik dat mijn zoontje een tijd niets van me wilde weten. Ik denk dat hij heel erg schrok dat hij ineens een hele andere moeder had.”

Hulp voor depressie

“Na die periode van herstel, waarin je met z’n allen vecht, moet je het ineens alleen doen. Je hebt geen hulp meer, iedereen

gaat naar zijn werk en jij zit alleen thuis. Van de buitenkant is ook niets aan je te zien. En niemand kon me vertellen hoe dat nou moest, zo met een jong gezin. Toen ben ik heel depressief geraakt. Daarvoor heb ik na twee jaar hulp gezocht bij een psycholoog. Een hele fijne, jonge griet die het heel open benaderde. Ik bleek enorm moeite te hebben om te accepteren dat dit mijn nieuwe leven is. Een leven waarin ik bijvoorbeeld niet meer alles tegelijk kan doen, veel emotioneler ben en sneller moe, en lichamelijk ook niet meer alles kan.”

Toekomst zelf inkleuren

“De psycholoog heeft me laten inzien dat ik weliswaar een zwart vlak in mijn leven heb, maar dat er nog een veel groter vlak open is dat ik nog zelf in kan kleuren. Nu zie ik de toekomst gelukkig heel open. Wat niet lukt is vervelend, maar dat is maar voor even. Wat wel lukt is geweldig.”



Ik was jong, bewoog veel, at gezond. En toch gaat het mis. De oorzaak voor mijn herseninfarct is nog steeds onbekend. Daarom vind ik het ook zo belangrijk dat organisaties als de Trombosestichting hun werk kunnen doen. Zij stimuleren onderzoekers nog meer oorzaken en betere behandelmethoden te vinden. Hopelijk hebben toekomstige generaties daar snel profijt van!

Mariëlle Timmerman

Hoe voorkom je een beroerte?

Beroertes komen vaak voor: elk jaar worden zo'n 46.000 Nederlanders¹ getroffen door een beroerte. Een beroerte kan grote gevolgen hebben voor uw gezondheid. De Trombosestichting sprak daarom met dr. Ewoud van Dijk, neuroloog in het Nijmeegse Radboudumc. Hij is gespecialiseerd in de diagnose en behandeling van beroerte.

Waar staat de term beroerte eigenlijk precies voor?

“Een beroerte is een verzamelnaam voor twee aandoeningen: herseninfarcten en hersenbloedingen. De ziekten verschillen van elkaar, maar veroorzaken wel beide plotseling uitvalsverschijnselen. Denk dan bijvoorbeeld aan verlamming van één kant van het lichaam of een scheve mond en verstoorde spraak en taal. En een TIA - een Transient Ischemic Attack - lijkt op een herseninfarct, maar het verschil is dat een TIA van voorbijgaande aard is. De uitval herstelt geheel binnen een dag.”

Wat gebeurt er bij een herseninfarct en hersenbloeding?

“Een patiënt met een herseninfarct heeft een acute afsluiting van een hersenslagader. Deze afsluiting wordt veroorzaakt door een bloedstolsel, een trombus. Hierdoor komt er te weinig bloed in een deel van de hersenen, waardoor daar schade ontstaat. Heeft een patiënt een hersenbloeding, dan zit er een scheurtje in een hersenbloedvat. Op die manier komt bloed in de hersenen terecht en raken de hersenen beschadigd. Herseninfarcten

komen trouwens veel vaker voor dan hersenbloedingen.”

Is er een manier om een herseninfarct te voorkomen?

“Deels. Bij het ontstaan van een herseninfarct spelen zaken als een hoge bloeddruk, roken, een hoog cholesterolgehalte en diabetes een rol. Ook speelt bij sommige patiënten mee dat hun directe familieleden hart- en vaatziekten op relatief jonge leeftijd hadden. Al deze risicofactoren kunnen slagaderverkalking en beschadiging van kleine bloedvaten in de hersenen veroorzaken. Zo'n beschadigde slagader is weer gevoelig voor trombose, waardoor je dus bijvoorbeeld een herseninfarct kan krijgen. Met een gezonde leefstijl kun je het risico op een hersen- maar ook hartinfarct verlagen.”

Wat houdt zo'n gezonde levensstijl in?

“Daarmee bedoel ik: niet roken, gezonde voeding met weinig zout en onverzadigd vet, en voldoende lichaamsbeweging. Maar soms hebben mensen daarnaast ook medicijnen nodig om een te hoge bloeddruk of hoog cholesterol te behandelen. Via de huisarts kun je dit laten controleren. Verder zijn er

nog andere risicofactoren voor een herseninfarct die je minder of niet door leefstijl kunt beïnvloeden. Voor ouderen is dat de hartritmestoornis boezemfibrilleren. Op jonge leeftijd zijn er diverse zeldzame oorzaken. Als arts schrijven we aan deze patiëntgroepen vaak verschillende soorten bloedverdunners voor². Dat gebeurt ook bij de mensen die een TIA hebben gehad. Zij hebben een duidelijk verhoogd risico op een herseninfarct.”

En kun je een hersenbloeding voorkomen?

“De allerbelangrijkste risicofactor voor hersenbloedingen is een hoge bloeddruk. Aan die risicofactor kan je vaak zelf wel wat doen, met name door niet te veel zout gebruiken en soms ook door medicijnen. Verder zijn op jongere leeftijd aangeboren bloedvatafwijkingen nog wel eens de oorzaak. En op oudere leeftijd komen hersenbloedingen relatief vaak voor door eiwitneerslag in de bloedvaten; we noemen dat amyloïde angiopathie. Dit laatste is op dit moment nog niet te voorkomen, daarvoor is meer onderzoek nodig. Ook bloedverdunners geven een hoger risico op hersenbloedingen.”

Bronnen

1. Hartstichting, zie www.hartstichting.nl. 2. Nieuwsbrief Trombosestichting, december 2015, pag. 6, Wie slikt welke bloedverdunner? 3. A randomized trial of intraarterial treatment for acute ischemic stroke. Berkhemer OA, et al. N Engl J Med. 2015 Jan 1;372(1):11-20.



“Met een gezonde leefstijl kun je het risico op een herseninfarct, maar ook op een hartinfarct verlagen.”

Ernstige gevolgen

Een beroerte kan ernstige gevolgen hebben voor je gezondheid. Het kan leiden tot:

- Verlamming en coördinatiestoornis;
- Spraak- en taalstoornis
- Stoornis in concentratie- en verstandelijke vermogens;
- Uitval van de helft van het gezichtsveld;
- Veranderingen in gedrag en persoonlijkheid.

* Meer weten over de verschillende type bloedverdunners? Neem dan eens een kijkje op de website van de Trombosestichting, www.trombosestichting.nl. ** Een hulpmiddel om aan uw behandelaars te laten weten dat u bloedverdunners gebruikt is de Antistollingspas. Gebruikt u bloedverdunners? Vraag dan snel een gratis Antistollingspas aan bij de Trombosestichting, zie www.trombosestichting.nl.

Bij de Trombosestichting horen we inderdaad van sommige mensen dat ze bang zijn om door hun bloedverdunner een hersenbloeding te krijgen...

“Als neuroloog spreek ik die patiënten uiteraard ook. En het is inderdaad zo: bloedverdunders die bedoeld zijn om trombose te voorkomen, geven tegelijk een verhoogde kans op bloedingen. Maar bij de meeste patiënten die ze krijgen is het risico op trombose veel hoger dan dat op bloedingen. Netto heeft de behandeling met bloedverdunders dan vaak een positief preventief effect.”

Hoe weet je als patiënt nu of je meer baat dan schade hebt bij een bloedverdunner?

“Je arts kan je daarin adviseren. Er zijn allerlei factoren die van invloed zijn of je een trombose of bloeding ontwikkelt en die gaat je arts in kaart brengen. Dat zijn bijvoorbeeld: je leeftijd, bijkomende ziektes zoals hoge bloeddruk, lever- en nierziekten, diabetes, overmatig alcoholgebruik, eerdere ernstige bloedingen of eerdere hart- en vaatziekten. Ook of je verschillende medicatie gebruikt, speelt een rol, zeker als je meerdere bloedverdunders tegelijk gebruikt. En het lastige is ook nog eens: elk type bloedverdunner heeft weer een ander

risico*. Artsen zijn meestal goed op de hoogte van al deze risico's en kunnen je als patiënt daarover informeren. In die zin is het dus altijd maatwerk. Maar het is óók zo dat patiënten zelf een rol hebben bij het voorkomen van bloedingen door bloedverdunders.”

Wat kun je daar als patiënt dan zelf aan doen?

“Heel belangrijk is het om je medicijnen volgens voorschrift in te nemen. En als je gaat veranderen van medicijnen is het belangrijk dat je de voorschrijver laat weten dat je ook bloedverdunders inneemt.** Het klinkt simpel, maar het kan er echt aan bijdragen om een bloeding te voorkomen als je bloedverdunders gebruikt.”



Wat gebeurt er als je een herseninfarct krijgt?

Neuroloog Ewoud van Dijk: “Het is ontzettend belangrijk dat de diagnose snel en juist wordt gesteld en daarna direct behandeling plaatsvindt. Het begint dus met het herkennen van een beroerte door de patiënt of zijn omgeving. Dit kan met de FAST-test (FACE, ARM, SPEECH, TIME, zie plaatje). Vervolgens direct 112 bellen en met de ambulance naar het ziekenhuis. Aan de buitenkant is niet te zien of iemand een herseninfarct of hersenbloeding heeft. Daarom maken we na een kort onderzoek meteen een CT-scan

van de hersenen om te kijken wat de plotseling ontstane uitval veroorzaakt. Ook maken we direct een CT-scan van de bloedvaten om te zien of er een stolsel in een grote hersenslagader zit.

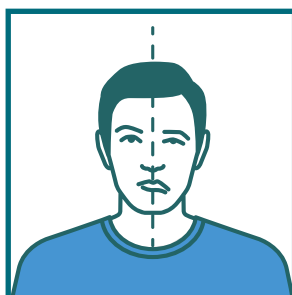
Patiënten met een herseninfarct krijgen meestal een stolseloplossend medicijn via een infuus toegediend als de eerste signalen minder dan 4,5 uur bestaan. Dit heet trombolysen. Er is ook een nieuwe behandeling bij een herseninfarct, waarvan we de effectiviteit in Nederlands onderzoek

hebben aangetoond³. Hierbij wordt het stolsel in het hersenbloedvat van binnenuit verwijderd of opgelost. Deze behandeling moet binnen 6 uur plaatsvinden na de eerste signalen. Daarna nemen we de patiënt op een speciale afdeling op voor mensen met beroertes, de stroke-unit. In de eerste dagen is het belangrijk om complicaties te voorkomen, zoals longontsteking, delier of trombosebeent, te starten met revalidatie en te starten met maatregelen om terugkeer van een herseninfarct te voorkomen.”



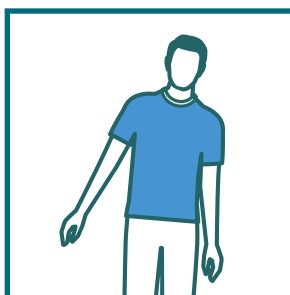
Herken een beroerte. Doe de FAST-test!

De FAST-test is een makkelijke manier om de belangrijkste verschijnselen van een beroerte te onthouden.



F (face)

Gezicht: controleer het gezicht. Let op of de mond scheef staat en een mondhoek naar beneden hangt.



A (arms)

Armen: kan de persoon beide armen optillen?



S (speech)

Spraak: is de spraak on samenhangend? Begrijpt de persoon u?



T (time)

Tijd: is belangrijk. Stel vast hoe laat de klachten zijn begonnen.
Bel direct 112.

Bent u geïnteresseerd in de mogelijkheden tot nalaten aan de Trombosestichting?

Vraag gratis onze nieuwe brochure aan!

Elke dag worden ruim 100 mensen getroffen door een trombose. Maar gelukkig is er in de afgelopen 40 jaar veel verbeterd. Wetenschappelijk onderzoek heeft gezorgd voor betere preventie, diagnostiek én een betere behandeling van trombose. Zo zijn er inmiddels medicijnen die makkelijker te gebruiken zijn en minder bijwerkingen hebben.

Toch krijgen nog altijd veel mensen een trombose en houden last van blijvende klachten of overlijden er zelfs aan. Daarom is het nodig om wetenschappelijk onderzoek naar trombose te blijven ondersteunen. Met de hoop dat op een dag trombose de wereld uit is. U kunt daaraan bijdragen door de Trombosestichting op te nemen in uw testament. In onze nieuwe brochure vindt u daar veel praktische informatie over.

Heel eenvoudig een legaat nalaten

Als u vindt dat de Trombosestichting belangrijk werk doet, kunt u heel eenvoudig een bedrag uit uw nalatenschap aan de Trombosestichting schenken via een legaat-akte. Dit geldt als testamentair document en is een aanvulling op uw testament of op de wettelijke regels. U heeft dus geen (nieuw) testament nodig! Door onze samenwerking met de DoeHetZelfNotaris.nl kunt u deze akte nu online opstellen. U hoeft alleen uw persoonlijke gegevens en het bedrag in te vullen. U stuurt de akte dan online naar de dichtstbijzijnde DoeHetZelfNotaris. Die neemt daarna contact met u op voor de ondertekening en registreert de akte in het Centraal Testament Register. Door deze eenvoudige werkwijze zijn de kosten laag, te weten € 125,- per akte.



Kijk snel op www.trombosestichting.nl/help-mee/nalaten.

Gelijk antwoord op uw vragen?

Wilt u meer weten over nalaten en schenken aan de Trombosestichting Nederland of wilt u de brochure bestellen? Neem dan contact op met Manon Meijer. U kunt haar per mail bereiken op nalaten@trombosestichting.nl of telefonisch op nummer 071 - 561 77 17. Wilt u liever een persoonlijk gesprek? Dan maakt zij graag een afspraak met u!



Mevrouw Barendrecht schenkt ook aan de Trombosestichting

“Waarom ik gekozen heb om de Trombosestichting in mijn testament op te nemen? Ik ben al jaren een trouwe donateur van de Trombosestichting. Ik vind het namelijk erg belangrijk dat er onderzoek wordt gedaan naar de oorzaken en behandeling van trombose. In 2012 kreeg ik een aanbod van de Trombosestichting om eens vrijblijvend te praten over het regelen van mijn nalatenschap. Toen heb ik een afspraak gemaakt met de adviseur nalatenschappen van de Trombosestichting. Met hem heb ik in een aantal zeer prettige gesprekken gehad.

Over mijn persoonlijke situatie en over voor mij belangrijke afwegingen. Ik heb namelijk geen kinderen of broers en zussen, maar wilde wel een mooie bestemming vinden voor mijn nalatenschap. Hij heeft mij uiteindelijk geadviseerd om niet meer dan vijf goede doelen in mijn testament op te nemen. Zo blijft er voor elk goed doel een substantieel bedrag over. Ik ben nog steeds ontzettend blij met dit advies. En - heel belangrijk - zo kan ook de Trombosestichting in de toekomst rekenen op een mooi bedrag voor het tromboseonderzoek!”

Hermina Barendrecht (79)

Op deze pagina ziet u een impressie van onze activiteiten op Wereld Trombose Dag, op 13 oktober 2016. Hopelijk draagt alle aandacht in de kranten en op tv, radio en internet eraan bij dat trombose nog tijdiger wordt herkend. Steunt u ons komend jaar ook weer om dit doel te bereiken?

Live event op het Museumplein met ambassadeurs, vrijwilligers en tromboseonderzoekers.

Advertentie op de
achterpagina van de Metro.

Ook de website van de Metro besteedde aandacht aan trombose.

Een speciale trombosekrant van de Trombosestichting, die werd bijgesloten bij de Telegraaf.

