
3 Sportieve patiënt slikte twee type bloedverdunners

4 Nieuwe richtlijn brengt onderzoek bij de patiënt

6 Nieuwe antistollingsmedicijnen: DOACs

7 Trombosestichting-ambassadeurs ontmoet over nalatenschap

7 Kom in actie voor de Trombosestichting!



Behandeling In gesprek met uw arts

Nieuwe richtlijnen voor de behandeling van trombose

Misschien heeft u ook op een andere plek wel gehoord of gelezen over de nieuwe richtlijnen voor de behandeling van trombose. Wij kunnen ons voorstellen dat deze nieuwe richtlijnen vragen bij u oproepen. Bijvoorbeeld of deze richtlijnen ook voor u gelden en welke gevolgen ze dan voor u hebben. In deze nieuwsbrief vertellen wij u dan ook alles over de nieuwe richtlijnen voor het gebruik van antistollingsmiddelen.

Sinds 2016 mogen huisartsen de nieuwe generatie antistollingsmiddelen (ook wel bloedverduuners genoemd) voorschrijven. En ook cardiologen schrijven sinds 2016 als eerste keuze een middel van de nieuwste generatie antistollingsmiddelen voor. Deze middelen staan bekend als DOACs. Dit zijn onder meer de volgende medicijnen: apixaban, dabigatran, rivaroxaban en edoxaban. Sinds de zomer van 2016 krijgen dus vele patiënten met een hart- of vaat-aandoening in eerste instantie een DOAC voorgeschreven, en niet meer de tot voor kort veel voorgeschreven vitamine K-remmers zoals acenocoumarol of fenprocoumon.

Wij kunnen u alvast vertellen dat u er voor u waarschijnlijk weinig zal veranderen. Gebruikt u bijvoorbeeld al jaren naar alle tevredenheid de vitamine K-remmers dan kunt u deze – uiteraard in overleg met uw arts – meestal gewoon blijven gebruiken. U blijft dan onder controle van een trombosedienst. Bent u recent begonnen met antistollingsmiddelen, dan gebruikt u waarschijnlijk een DOAC. Voor u verandert er dan waarschijnlijk ook niets. Mocht u graag willen overstappen naar een ander middel, bijvoorbeeld omdat u last heeft van bijwerkingen van bijvoorbeeld een

vitamine K-remmer of een DOAC, dan is het natuurlijk wel handig om te weten wat de voor- en nadelen zijn van de verschillende typen middelen.

In deze nieuwsbrief kunt u lezen welk type medicijnen er zijn, en wat de voor- en nadelen zijn van deze middelen. Dr. Victor Gerdes uit het Slotervaart Ziekenhuis vertelt u duidelijk hoe het zit. Het verhaal van patiënt Peter Oudshoorn op pagina 3 laat zien wat de impact is die trombose kan hebben op je leven. Ook vertelt hij over het gebruik van zowel een vitamine K-remmer als een DOAC. Voor Peter – treinmachinist met late diensten – heeft het laatste type antistollingsmiddel duidelijke voordelen. Prof Dr Frank Leebeek vertelt u alles over de aanpassingen van de nieuwe richtlijnen voor het gebruik van antistollingsmiddelen. Met deze nieuwsbrief willen wij u op weg helpen om samen met uw arts in gesprek te gaan over de voor- en nadelen van bepaalde antistollingsmiddelen. Zodat u tot een goede beslissing kan komen voor een medicijn dat bij u en uw leefstijl past.



Stans van Egmond,
directeur Trombosestichting

Colofon

Trombosestichting Nederland

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

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 Trombosestichting Nederland en andere auteursrechthebbenden.

“Die bloedverdunners moet ik vast door blijven slikken”

Tijdens het hardlopen bemerkt Peter Oudshoorn (54) een steeds scherpere pijn in zijn kuit. Toch is de sportieve treinmachinist er de man niet naar om de huisarts op te zoeken. Zijn vrouw weet dat en grijpt op een zeker moment in. In het ziekenhuis blijkt haar actie terecht. Peter heeft een trombosebeen.



“Als sporter was ik wel wat teleurgesteld in mijn eigen lichaam toen ik twee keer een trombose kreeg.”

“Als mijn vrouw me niet naar de huisarts had gestuurd, had ik toch waarschijnlijk zelf wel contact opgenomen. Mijn been voelde echt alsof er een breinaald in stak. Hij was dik, de huid was strak en glansde ook helemaal. De huisarts vermoedde meteen dat ik een trombose had. Bloedonderzoek en een echo in het ziekenhuis bevestigden dat.”

Teleurgesteld in eigen lichaam

“Ik kreeg direct lmwh-spuitjes toegediend om mijn bloed te verdunnen. De thuiszorg kwam een week bij me langs om mijn been in te zwachtelen. Daarna kreeg ik een steunkous, die ik nog steeds draag. Tegelijk moest ik vitamine-K remmer tabletjes gaan slikken die ook bloedverdunnend werkten. Om te weten hoeveel tabletten ik daarvan moest innemen, ging ik eens in de paar weken naar de trombose-dienst.”

“Dat ik een trombose had zag ik wel als een soort nederlaag. Je denkt dat trombose iets is wat bij oude mensen hoort. Maar je bent jong, en dan ben je toch wel wat teleurgesteld in je eigen lichaam. Zeker als je zoals ik sportief bent.”

Zelfde klachten, weer een trombose

Na een half jaar mag Peter van zijn internist stoppen met de bloedverdunners. Met daarbij de duidelijke boodschap: ‘wacht niet te lang om je bij het ziekenhuis te melden als je nieuwe klachten krijgt’. Helaas was die instructie hard nodig. Amper drie maanden later zit Peter

namelijk weer in het ziekenhuis. Zelfde klachten, zelfde been. En ook nu blijkt het om een trombosebeen te gaan.

“De behandeling verliep nu anders dan de eerste keer. Artsen vertelden me dat er een nieuw type bloedverdunners was, een DOAC*. Eentje met weinig bijwerkingen en waarbij mijn bloed niet steeds gecontroleerd hoefde te worden. Dat sprak mij als treinmachinist met mijn late diensten wel aan.”

Ik kreeg de tabletten voorgeschreven en sindsdien slik ik ze. Eentje per dag en dat is het. Tot nu toe ben ik ze nog nooit vergeten in te nemen. Ik slik ze elke avond bij het eten. Op een lijstje kruis ik aan of ik het tabletje heb ingenomen. Het bevalt me prima.

Vragen aan de Trombosesichting

“Hoe lang ik de bloedverdunners moet gebruiken weet ik niet precies. Ik denk mijn hele leven. Over een half jaar moet ik naar de internist, dan zal ik het met hem bespreken.”

Peter heeft daarnaast nog veel andere vragen. Daarover belde hij onlangs met de Trombosesichting. Kan hij bijvoorbeeld blijven hardlopen na zijn trombose? En kan hij bij een in trombose gespecialiseerde arts terecht? De Trombosesichting heeft hem zo goed mogelijk proberen te helpen. Uw steun aan de Trombosesichting betekent dus ook directe hulp aan mensen zoals Peter!

* DOACs worden ook vaak NOACs genoemd. Beide afkortingen zijn gangbaar.

“Elke patiënt volgens de nieuwste inzichten behandelen, daar gaat het om!”

Slikt u zelf ook bloedverduunners*? De kans daarop is best groot. Bijna twee miljoen Nederlanders gebruikt deze middelen om een vorm van trombose te voorkomen. Een grote groep dus, en het is erg belangrijk dat iedere patiënt dezelfde adviezen krijgt over zijn behandeling, gebaseerd op de nieuwste inzichten. Daarom boog onlangs een commissie van medisch specialisten zich over een richtlijn antitrombotisch beleid. Deze moet de behandeling met antistollingsmiddelen – ook wel bloedverduuners genoemd – zo uniform mogelijk maken. De Trombosesetstichting sprak met één van de commissieleden, internist-hematoloog prof.dr. Frank Leebeek.**

“De afgelopen tien jaar is er heel veel veranderd in de trombosezorg. Denk maar eens aan alle nieuwe medicijnen die zijn ontwikkeld, waarmee veel onderzoek is gedaan. Al die studies hebben onze kijk veranderd op hoe we trombosepatiënten nu het best kunnen behandelen. De al bestaande Nederlandse richtlijn rond trombosebehandeling uit 2008 was daarom hard aan een update toe”, vertelt Leebeek, hematoloog uit het Erasmus MC. “Want je wilt natuurlijk dat een patiënt de meest veilige en werkzame behandeling krijgt, gebaseerd op de nieuwste inzichten. En wat je niet wilt, is dat de patiënt van zijn ene arts een behandeladvies krijgt dat afwijkt van het advies van een andere arts. Puur alleen omdat de kennis van die artsen niet meer actueel is.”

Aan tafel

Er werd dus een commissie samengesteld van allerlei medisch specialisten die de richtlijn onder de loep nam. Alle specialisten hebben in hun werk te maken met de zorg voor patiënten die een behandeling met antistollingsmiddelen ondergaan. Zo zaten onder andere aan tafel: internisten, cardiologen, orthopedisch chirurgen en gynaecologen.

Leebeek: “Vrijwel elke arts in Nederland krijgt te maken met patiënten die antistollingsmiddelen gebruiken. Daarom is het zo belangrijk dat er voor deze patiënten een uniform beleid is. Een beleid dat zegt: Welk antistollingsmiddel kan men het beste aan bepaalde patiënten voorschrijven? Hoe lang moeten ze worden behandeld? Wat zijn de bijwerkingen? En belangrijk ook: hoe kun je als arts samen met je patiënt tot een verantwoorde en op de patiënt toegesneden keuze voor een antistollingsmiddel komen?”

Drie belangrijke veranderingen

De commissie slaagde erin de nieuwste inzichten en behandelmethoden voor trombose in de richtlijn te verwerken. Wat zijn nu de belangrijkste veranderingen in de richtlijn? Leebeek: “Voor de patiënt met veneuze trombose – dus met bijvoorbeeld een trombosebeen of longembolie – zijn er drie belangrijke wijzigingen.

DOACs eerste voorkeur

“Ten eerste is dat de voorkeur is komen te liggen bij een nieuw type antistollingsmiddelen. Die heten DOACs; de directe orale anticoagulantia (meer over DOACs leest u in het interview met internist

Victor Gerdes in deze nieuwsbrief, red.). Hoewel de DOACs nu de voorkeursmedicijnen zijn, is het heel goed mogelijk dat patiënt en arts samen uitkomen op een ander type antistollingsmiddel. Bijvoorbeeld omdat een DOAC voor de patiënt toch niet mogelijk blijkt omdat hij een kunsthartklep heeft of een verminderde nierfunctie. Of omdat de patiënt zich prettiger voelt bij medicijnen waarbij een regelmatige bloedcontrole door de trombose-dienst nodig is. Er zijn qua antistollingsmiddelen meerdere opties, ieder met zijn eigen voor- en nadelen. En daaruit moet de patiënt samen met zijn arts kiezen. In de richtlijn hebben we daarom gezegd dat we een soort houvast willen maken voor de patiënt en arts. Een soort keuzehulp – een option grid – op basis waarvan je als patiënt samen met je arts tot een keuze voor een antistollingsmiddel kunt komen waar je je als patiënt het best bij voelt.”

Langer gebruik van antistollingsmiddelen

Een tweede belangrijke verandering in de richtlijn is hoe lang iemand antistollingsmiddelen krijgt voorgeschreven. Voorheen kreeg een patiënt na een eerste trombose drie tot zes maanden antistollingsmiddelen. Daarna stopte de behandeling. Keerde de trombose terug, dan kreeg je vervolgens levenslang antistollingsmiddelen. Leebeek: “Nu zeggen we: als er voor de trombose een duidelijke onderliggende oorzaak is behandelen we drie maanden. Daarna stoppen we in principe de behandeling, omdat de kans op terugkeer van de trombose klein is. Als er geen duidelijke oorzaak

voor een eerste trombose is, of de oorzaak van de trombose blijft bestaan, dan gaan we in principe langdurig door met de behandeling. Bij deze patiënten is bij stoppen van de behandeling de kans op trombose namelijk veel groter. Dan heeft na vijf tot tien jaar tijd ongeveer drie op de tien mensen opnieuw een trombose.”

Minder bloedingen bij ingrepen

Een derde verandering is volgens Leebeek dat de antistollingsbehandeling rondom ingrepen veel simpeler is gemaakt. “Vroeger was het zo dat als iemand een operatie onderging, hij vaak tijdelijk een

ander type antistollingsmiddel kreeg voorgeschreven om de kans op trombose toch zo klein mogelijk te houden. We durfden eigenlijk niet te stoppen uit angst voor het ontstaan van een trombose rondom de ingreep. Nu kiezen we er toch vaker voor om het antistollingsmiddel tijdelijk te onderbreken en weer te hervatten na de ingreep. Dit beleid is veranderd omdat uit studies is gebleken dat rondom die ingrepen weinig trombose voorkwam, maar wel veel bloedingsproblemen.”

Bij de patiënt brengen

Alle verbeteringen in de nieuwe richtlijn zijn alleen maar mogelijk

geworden door wetenschappelijk onderzoek. Onderzoek zoals dat ook met hulp van de donateurs van de Trombosestichting is gesubsidieerd. Leebeek: “Daarom wil ik via deze weg benadrukken dat donaties zoals die van de Trombosestichting-donateurs zo belangrijk zijn. Ze zorgen ervoor dat wij als artsen onderzoek kunnen doen naar nieuwe diagnostiek en nieuwe methoden om trombose te voorkomen en te behandelen en deze nieuwe inzichten echt kunnen brengen bij wie ze horen. Bij de patiënt!



* Met de term bloedverdunners (feitelijk niet helemaal een juiste term omdat ze het bloed niet dunner, maar minder stolbaar maken) bedoelen we in deze nieuwsbrief ‘antistollingsmiddelen’ zoals vitamine K-remmers, DOACs, bloedplaatjesremmers en laagmoleculairgewichtsheparines.

** De richtlijn Antitrombotisch beleid is een initiatief van de Nederlandse Internisten Vereniging en is te downloaden via de Richtlijndatabase: https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/antitrombotisch_beleid/antitrombotisch_beleid_-_korte_beschrijving.html.

Bloedverduunners: laat u goed voorlichten

Elders in deze nieuwsbrief leest u het al. In de nieuwste tromboserichtlijn zijn bloedverduunners die 'DOACs' heten aangewezen als voorkeursbehandeling voor de behandeling trombose in de aderen. We spraken met internist dr. Victor Gerdes uit het MC Slotervaart wat die DOACs nu precies zijn. En of je als patiënt voor DOACs móet kiezen, of dat er ook nog andere opties zijn.

Inmiddels slikken grote groepen patiënten DOACs. Het zijn bloedverduunners die anders dan de klassieke middelen op één stollingsfactor werken, en zo het bloed minder stolbaar maken. Hierdoor neemt de kans op trombose af. Zoals de kans op een longembolie of herseninfarct. Gerdes: "We schrijven DOACs voor aan patiënten met een trombosebeen, longembolie en aan mensen met de hartritmestoornis boezemfibrilleren die geen klep-problemen hebben. Dat zijn in Nederland erg veel patiënten."



Dr. Victor Gerdes: "De nieuwe bloedverduunners worden nu op grote schaal gebruikt".

Voordelen

"DOACs hebben een aantal voordelen boven de klassieke bloedverduunners, de vitamine K-remmers. Ze zijn net iets effectiever en net iets veiliger. Zo geven ze net wat minder kans op hersenbloedingen en ernstige bloedingen, afhankelijk van het middel en de dosis. En daarnaast hebben ze een groter

gebruiksgemak." (zie kader DOACs en gebruiksgemak)

Zorgen als je klassieke bloedverdunner gebruikt

Omdat DOACs inmiddels de bloedverduunners van voorkeur zijn, krijgen veel nieuwe patiënten deze middelen voorgeschreven. Maar er zijn natuurlijk ook veel mensen die al een hele tijd de meer klassieke bloedverduunners gebruiken, de vitamine K-remmers. Moeten deze mensen zich nu zorgen maken? Gerdes: "Ik zou heel duidelijk tegen deze groep patiënten willen zeggen dat ze dat niet hoeven te doen. Als je een vitamine K-remmer slikt, en je bent daar heel tevreden over, dan is er geen noodzaak om over te stappen. Een INR-controle bij de trombosedienst kan voor mensen bijvoorbeeld heel vertrouwd zijn. En bij de vitamine K-remmer weet je dat je geen bijwerkingen hebt, of wat de bijwerkingen zijn. Bij een nieuwe bloedverdunner moet je dat maar afwachten. Het is altijd goed om met je arts de voors en tegens van beide middelen te bespreken. Maar het is dus niet zo dat je gedwongen bent om over te stappen als je eigenlijk heel tevreden bent met de vitamine K-remmer."

Ga in gesprek met uw arts

Gerdes wil tot slot benadrukken dat nog niet iedereen DOACs kan gebruiken. "Mensen die kunsthart-kleppen hebben mogen bijvoorbeeld nog geen DOAC slikken. Ook als je ernstige nierfunctieproblemen hebt, ben je nog aangewezen op vitamine K-remmers. Het is dus niet zo dat elke patiënt voor een DOAC danwel een vitamine K-remmer kan kiezen."

Voorbeelden bloedverduunners

DOACs

- apixaban (eliquis)
- dabigatran (pradaxa)
- edoxaban (lixiana)
- rivaroxaban (xarelto)

Vitamine K-remmers

- acenocoumarol (sintrom)
- fenprocoumon (marcoumar)

Meer weten?

www.trombosestichting.nl

DOACs en gebruiksgemak

- elke dag dezelfde dosis
- geen controle door een trombosedienst nodig
- voeding geen invloed op de werking DOAC
- minder wisselwerking met andere medicijnen
- iets minder bijwerkingen, vooral de kans op een hersenbloeding lijkt kleiner

Ga dus in gesprek met uw arts, is Gerdes' advies. En laat u goed voorlichten.

Ook websites als die van de Trombosestichting kunnen u daarbij behulpzaam zijn, zie www.trombosestichting.nl.

Laura's droom werd werkelijkheid

Tekst: Esmeralda Wybrands / Beeld: Thijs ter Hart Fotografie

17 jaar jong was ze. Uit het leven gerukt door een longembolie. Laura liet een ontwerp na voor een stoel. Dat was haar droom. Ontwerper worden. Designs maken die er toe deden voor mensen. Haar ouders en medestudenten zetten haar droom voort. Eind vorig jaar werd die droom werkelijkheid. De LAURA® fauteuil.

Trombosestichting-ambassadeurs Bartho Braat en Nancy Bevers-Kromoidjojo over de LAURA® fauteuil: "Dat het Laura en haar naasten toch is gelukt om de stoel te produceren raakt ons diep. Dat haar wens op deze manier toch nog is uitgekomen... Het is hartverscheurend verdrietig én mooi tegelijk. Het ontwerp past ook zo bij haar. De stoel is te kantelen en heeft daardoor twee zithoogten. Het is een speels, jong ontwerp. De verkoop van de fauteuil draagt bij aan het doel van de Stichting Project Laura: het meer bekendheid geven aan het verband tussen pilgebruik en trombose bij jonge meisjes. Wij geven patiënten via de stoel een podium om hun verhaal te doen."

- U kunt de LAURA® fauteuil bestellen via www.ahrend.com/delaura.
- Het verhaal van Laura leest u op <http://stichtingprojectlaura.nl/>.



In actie voor de Trombosestichting!



Eén op de vier mensen overlijdt aan de gevolgen van trombose, onderzoek naar trombose is daarom van levensbelang! Sinds kort is het mogelijk om via onze website uw eigen actie op te zetten. Hiermee zamelt u geld in voor het wetenschappelijk onderzoek naar trombose.

Laat u sponsoren bij een sportevenement, start een statiegeldactie bij u in de buurt of verkoop bijvoor-

beeld (zelfgemaakte) spullen. Kijk snel op onze pagina hoe u uw eigen actie kunt starten of doneer op een bestaande actie en help mee in de strijd tegen trombose!

- <http://actie.trombosestichting.nl/>

De eerste acties zijn al van start gegaan en er is al meer dan € 2.000,- opgehaald met behulp van deze acties!

Nalaten? Overweegt u dit wel eens?

Wat zou het prachtig zijn als trombose op een dag de wereld uit is. Die droom kan voor mensen de drijfveer zijn om het tromboseonderzoek te steunen, ook als zij er niet meer zijn.

Wilt u meer weten over de mogelijkheden tot nalaten aan de Trombosestichting?

Vraag dan vrijblijvend de gratis brochure 'Nalaten aan de Trombosestichting' aan via tsn@trombosestichting.nl onder vermelding van uw naam, adres en woonplaats.



Veilig op pad met de Antistollingspas

Gebruikt u bloedverdunners?

U kent 'm vast: de Antistollingspas van de Trombosestichting. Een gratis pasje dat iedereen die bloedverdunners gebruikt gratis kan aanvragen bij de Trombosestichting. Heeft u nog geen Antistollingspas, maar gebruikt u wel bloedverdunners? Bijvoorbeeld een DOAC, zoals apixaban, dabigatran, rivaroxaban of edoxaban? Of een bloedverdunner als clopidogrel of ascal? Vraag dan snel een gratis Antistollingspas aan!

Met de Antistollingspas kunnen behandelaars beter inspelen op uw medische situatie.

Met de Antistollingspas wil de Trombosestichting bijdragen aan een veilig medicatiegebruik in Nederland. Helpt u ons mee dit belangrijke initiatief voor te zetten? Doneer dan via de acceptgiro die u bij deze nieuwsbrief vindt. Of maak een bedrag over via IBAN NL 35 INGB 0000 3020 30. Hartelijk dank voor uw gift!

► vraag de pas snel aan via www.trombosestichting.nl



Heeft u nog geen Antistollingspas, maar gebruikt u wel bloedverdunners? Vraag dan snel een gratis Antistollingspas aan!

SVP IN
BLOKLETTERS
INVULLEN

Voorletter(s) ☐ Dhr ☐ Mevr

Tussenvoegsel(s)

Achternaam

Straat Huisnummer

Postcode

Plaats

Geboortedatum | | | - | | | - | | |

Telefoonnummer* | | | | | | | | | |

E-mailadres*

Uw bloedverdunner(s)

- ☐ acetylsalicylzuur ☐ clopidogrel ☐ rivaroxaban ☐ apixaban
☐ dabigatran ☐ carbasalaatcalcium ☐ Anders, namelijk:

Wie kan in Nederland gebeld worden bij ongelukken?

Noodtelefoonnummer 1: | | | | | | | | | |

Noodtelefoonnummer 2: | | | | | | | | | |

Uw behandelaar

Naam huisarts

Telefoon huisarts | | | | | | | | | |

Extra gegevens*

Ruimte voor aanvullende informatie. Deze tekst wordt ook op de Antistollingspas afgedrukt. Maximaal 40 tekens.

Wilt u de nieuwsbrief van de Trombosestichting automatisch ontvangen?

☐ Ja ☐ Nee

Stuur dit ingevulde formulier in een gesloten envelop naar:
Trombosestichting Nederland, Antwoordnummer 10099,
2250 VB Voorschoten. Een postzegel mag, maar hoeft niet.

Na levering van de Antistollingspas belt de Trombosestichting Nederland u op over het gebruik van de pas. S.v.p. géén pasfoto meesturen.

Velden met een * zijn niet verplicht.