

3 "Ik kan nu nog maximaal 150 meter lopen"

5 Antistolling: wanneer krijg je levenslang?

6 "1 pil per dag. Dat is toch niet zo erg?"

7 Cadeau: bloedstollende thriller

Dr. Michiel Coppens

**5 vragen over
antistolling**

Aandacht voor antistollingsmiddelen

Wat zijn we blij met onze trouwe donateurs. Dit jaar konden we dankzij u belangrijk, baanbrekend onderzoek opzetten naar de relatie tussen trombose en corona. U las daar meer over in het vorige magazine. Nu al zorgen wetenschappelijke inzichten voor betere kansen voor ernstig zieke coronapatiënten. Juist zij lopen veel risico op levensgevaarlijke tromboses. In het ziekenhuis krijgen zij nu eerder antistollingsmiddelen. De medicatie redt levens.

Wist u dat zo'n 1,5 miljoen Nederlanders antistollingsmiddelen slikken?

Dit is om trombose te behandelen, maar vooral om trombose te voorkomen bij een hartritmestoornis. Een lezer mailde ons dat hij graag meer aandacht voor deze laatste groep zou zien. Daarom dit keer een special over antistolling mét onder andere aandacht voor Wim Zeilemaker (76), die al dertig jaar antistollingsmedicatie slikt vanwege boezemfibrilleren.

Hij had zelf ook nog wel een verbeterpuntje voor de nieuwsbrief. Met zoveel aandacht voor 'ziekten

en ellende' om ons heen, wil hij graag ook positieve verhalen lezen. Een goed punt en hij zet het zelf kracht bij op pagina 5. Zo vertelt hij over de extra vrijheid die hij heeft nu hij niet meer naar de trombose-dienst hoeft. Hij meet sinds een paar jaar zelf zijn INR-waarde. Ook dat is een vooruitgang die we alleen boeken dankzij onderzoek.

Heel erg bedankt voor uw steun én input.



Stans van Egmond
directeur Trombosestichting

PS 13 oktober was het weer Wereld Trombose Dag. Dit jaar vroegen we extra aandacht voor het gevaar van een longembolie. Dat deden we met een bloedstollende thriller. Lees er meer over op pagina 7.

Tromboseonderzoek: uw bijdrage telt

De Trombosestichting wil een einde maken aan tromboseleed. Wij financieren wetenschappelijk onderzoek en onderwijs aan jonge artsen en wetenschappers op het gebied van trombose. En wij geven voorlichting over trombose aan patiënten, betrokkenen en andere Nederlanders. Zo dragen wij bij aan het voorkomen van trombose en het verbeteren van de behandeling van trombose. De Trombosestichting ontvangt geen overheidssubsidie en is afhankelijk van de bijdragen van donateurs.

Steunt u ons voor levensreddend onderzoek? Gaat u dan naar trombosestichting.nl en word donateur. Elke bijdrage helpt! Dank u wel.

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
Rosalie Belder, medewerker beleid
en communicatie
Heleen Ronner, getik.nl

Redactie-adviesraad

dr. Victor Gerdes
prof.dr. Moniek de Maat

Design & layout

Pubmarket!, Amstelveen

Fotografie

Arno Massee

Drukwerk

PSI-Vransen Direct Mail Producties,
Amstelveen

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

“Ik wist dat het
geen hernia was
en voelde me in
de steek gelaten”

Ook praten in de LAURA-fauteuil?

Laura was 17 toen ze overleed door een longembolie. Haar droom? Iets teweeg brengen met haar designs. Haar ouders en medestudenten brachten daarom postuum de LAURA-fauteuil uit, naar haar ontwerp.

In elke nieuwsbrief vertelt iemand in de stoel over leven na een trombose.
Wilt u een keer geïnterviewd worden?
Mail tsn@trombosestichting.nl met als onderwerp 'Laura Fauteuil'.

Bart Roest (44) kreeg tromboses in zijn benen, nieren en andere buikaderen. Hij moet leren leven met ernstig post-trombotisch syndroom.

“Ik had al lang een vermoeid, rusteloos gevoel in mijn been. Na een paar dagen slenteren in Rome was het erger. En ik herstelde niet. De huisarts verwees me naar de neuroloog. De diagnose: restless leg syndroom.

Op een dag ging ik naar de supermarkt. Het voelde alsof mijn benen me niet meer konden dragen. Het winkelwagentje gebruikte ik als rollator. Eenmaal thuis riep ik meteen mijn vrouw om de boodschappen over te nemen.” Na nog een werkdag en nacht met hevige buik- en rugpijn, belt hij de huisartsenpost. Vast een hernia, is de conclusie. Gewoon een pijnstiller slikken en afwachten.”

Paniekaanval

“De volgende dag had ik toevallig een afspraak in het ziekenhuis vanwege chronische rugpijn. Ik kon inmiddels niet meer lopen van de pijn, dus mijn vrouw bracht me in een rolstoel. De revalidatiearts dacht ook aan een hernia. Ik kwam op de spoedlijst van de neuroloog. We moesten thuis even wachten en daar kreeg ik een paniekaanval van de pijn. Neem een kalmeringstablet, stelde de huisarts voor. Ik voelde me zo in de steek gelaten. Ik wist dat het geen hernia was en dat het misging in mijn lichaam.

De neuroloog had aan één blik genoeg: ‘Dit is geen hernia’. Ze stuurde me direct naar de spoedeisende hulp. Er zaten stolsels van onder mijn liezen tot aan mijn navel. Het blijkt dat ik een deel van de vena cava (grote buikslagader, red) mis. Daardoor kan het bloed niet goed terugstromen uit mijn benen. De vaatchirurg denkt dat dit bij zo’n 1 op de miljoen mensen voorkomt.”

**“De vaatchirurg
denkt dat dit bij zo’n
1 op de miljoen
mensen voorkomt”**

Looptraining

“Ik heb nu het posttrombotisch syndroom. Mijn benen voelen nu permanent zo vermoeid als die dag bij de supermarkt. Zonder krukken kom ik niet verder dan 150 meter. Voor langere afstanden heb ik een rolstoel. Het is pittig. Ik krijg looptraining, hydrotherapie in het zwembad en hulp bij het mentale stuk. Het is een trauma. Ik zie dat het er ook bij mijn vrouw heeft ingehakt. Ik wil mijn verhaal ook delen, omdat ik hoop dat artsen verder kijken dan een protocol. Bij mij was het antwoord op alle trombosevragen: ‘nee’. Ook bleven artsen denken in de lijn waar ze al op zaten: slijtage en een hernia. Neem een patiënt serieus als die zich zorgen maakt, ook als hij niet in het plaatje past.”

Een langere versie van dit gesprek leest u op
www.trombosestichting.nl

Dr. Michiel Coppens, internist vasculair geneeskundige Amsterdam UMC

5 vragen over antistollingsmiddelen

Zo'n 1,5 miljoen Nederlanders krijgt antistollingsmedicatie om bloedpropjes te voorkomen. Michiel Coppens van het Amsterdam UMC beantwoordt vragen over deze behandeling.



1. Waarom krijgen mensen antistollingsmedicatie?

“Bij ongeveer 67% vanwege de hartritmestoornis atriumfibrilleren. Je kunt dan nare stolsels ontwikkelen, vooral in de linkerboezem van het hart. Zo'n stolsel kan losschieten en een herseninfarct veroorzaken. De tweede groep, zo'n 20%, krijgt ze na een veneuze trombose en longembolie. Dit is om een nieuwe trombose te voorkomen. Ten slotte is er een restgroep. Dat zijn bijvoorbeeld mensen die een TIA hebben gehad ondanks gebruik van een zogenaamde plaatjesremmer, zoals aspirine.”

2. In welk geval krijg je ze levenslang?

“Bij atriumfibrilleren vrijwel altijd. Alleen als iemand een hoog bloedingsrisico heeft en bijvoorbeeld al een hersenbloeding heeft gehad, overwegen we om het niet te doen. Na een beentrombose of longembolie krijg je ze vaak eerst drie tot zes maanden. Bijvoorbeeld als je na een grote heupoperatie een trombose krijgt. Er is dan duidelijk een uitlokkende, tijdelijke factor. Is dat minder duidelijk en krijg je ineens een trombose? Of krijg je een tweede trombose? Dan is het advies vaak levenslang antistolling.”

3. Spelen erfelijke factoren, ofwel trombofilie, daarbij mee?

“Tot midden jaren '80 zeker. Artsen dachten dat die factoren echt bepalend waren. Daarna bleek dat het risico op een tweede trombose bij patiënten met factor V Leiden nauwelijks hoger is dan bij mensen zonder erfelijke factoren. Sindsdien kijken we er veel minder naar, maar daarin zijn we misschien nu iets te ver doorgeslagen. Er zijn wel degelijk redenen om trombofilieonderzoek te doen, bijvoorbeeld bij vrouwen met een zwangerschapswens. Ik zit in een Amerikaanse richtlijnencommissie die hierover gaat. Ik voorspel dat we meer situaties zullen beschrijven waar trombofilie een rol kan spelen.”

4. Wat zijn de bijwerkingen van antistollingsmedicatie?

“De belangrijkste met de meeste gevolgen: het bloedingsrisico. Het risico op een levensbedreigende hersenbloeding is gelukkig gehalveerd met de nieuwere antistollingsmiddelen (DOAC's, zie kader). Bovendien zijn er nu eindelijk middelen om bij een bloeding snel de werking van elk antistollingsmiddel te remmen. Er zijn ook minder bekende bijwerkingen. Bij VKA's

Antistollingsmedicijnen

Vitamine K-remmers (VKA's)

De traditionele antistollingsmedicatie, waarbij regelmatig de stollingswaarde (INR) moet worden gemeten. Vroeger moest je daarvoor altijd naar de trombosedienst, nu meet een deel van de patiënten de INR-waarde zelf. De trombosedienst kijkt op afstand mee en bepaalt de dosering.

Directe antistollingsmiddelen (DOAC's)

Dit zijn relatief nieuwe middelen, waarbij de INR-meting niet nodig is. Ook is het risico op bloedingen lager.

Andere antistollingsmiddelen

Naast VKA's en DOAC's zijn er bijvoorbeeld antistollingsmiddelen zoals heparine die via een infuus of onderhuidse injecties toegediend worden; meestal bij een ziekenhuisopname. Ten slotte zijn er lichtere antistollingsmedicijnen, ofwel 'plaatjesremmers', zoals aspirine, clopidogrel of ascal.

Lees meer over antistollingsmiddelen op www.trombosestichting.nl

zie je heel soms haaruitval. Vaak weet de huisarts ook niet dat dit door de medicijnen komt, terwijl het dus meteen voorbij is als je overstapt.

Verder krijgen patiënten die jarenlang VKA's slikken soms uitgesproken vaatverkalking. Dat lijkt overigens wel net een ander proces dan de aderverkalking die tot hart- en herseninfarcten leidt. En bij DOAC's krijgen mensen soms maagklachten. Bij sommige varianten wel 10% van de gebruikers. Je kunt vaak overstappen op een ander middel als je last hebt van bijwerkingen."

5. Waar kun je terecht met vragen over je antistollingsmiddel?

"Bij degene die ze heeft voorgeschreven. Eerst is dat meestal de internist of de cardioloog. Bij trombose of longembolie is het echt belangrijk dat er een goede

afweging gemaakt wordt over de behandelduur: een beperkte periode van 3-6 maanden of zelfs levenslang. Ik zie het liefst dat de specialist die afweging maakt met een patiënt en daarna de antistollingszorg overdraagt aan de huisarts. Helaas gaat het soms te snel. Mensen krijgen dan alleen een recept mee van de spoedeisende hulp en ze worden direct naar de huisarts terugverwezen.

Mensen die VKA's krijgen, kunnen ook terecht bij de trombosedienst. Vroeger kwam iedereen daar sowieso regelmatig om de stollingswaarde te bepalen. Nu kunnen patiënten dit zelf doen. En bij DOAC's is dat überhaupt niet nodig. De rol van de trombosedienst wordt dus steeds kleiner en daarmee de helpdesk-functie ook. Dat is wel iets om over na te denken."

30 jaar ervaring met antistolling

"Ik heb nu veel meer vrijheid"

Wim Zeilemaker (76) krijgt sinds begin jaren '90 antistollingsmedicatie. Er is veel veranderd in de behandeling. Zo kan hij nu maanden onbezorgd camperreizen maken met zijn vrouw, zonder vreemde ziekenhuizen.

Na onder andere een tia, brughoektumor en verschillende bypass-operaties slijkt Wim Zeilemaker dagelijks verschillende medicijnen. Zo krijgt hij vanwege boezemfibrilleren sinds 1991 antistollingsmedicatie. Hij ziet het vooral als iets positiefs: "Ze zorgen dat ik leef".

Vroeger moest hij elke drie weken naar de trombosedienst om zijn INR-waarde te laten bepalen. Nu meet hij die zelf: "Dat is ideaal. Je geeft de dosering en de INR-waarde online door. Als het goed is, hoor je niets. Als het niet goed gaat, krijg je een bericht dat je meer of minder moet slikken. Dat gebeurt bij mij misschien tien keer per jaar. Vaak weet ik het zelf ook al. Dan rijden we naar het warme Zuiden en weet ik dat mijn bloed wat dikker wordt. Na een paar dagen is het normaal. Eén keer per jaar ga ik naar de trombosedienst. Dan kijken ze het apparaat na en bespreken we de metingen."

Reizigers

"Ik kan nu gewoon voor een paar maanden medicijnen halen en op reis gaan. Mijn vrouw en ik houden van trekken. Als we naar Spanje gaan, nemen we daar lekker een week voor. We doen waar we zin in hebben. We hoeven nu niet meer elke drie weken te zoeken naar een ziekenhuis. Die vrijheid is heel fijn, dus ik raad anderen ook regelmatig aan om over te stappen



"Zelf meten geeft vrijheid, maar voor sommige mensen is de trombosedienst ook een gezellig clubje"

op zelf meten. Het kan niet altijd. En niet iedereen wil het. De trombosedienst is soms ook gewoon een gezellig clubje om naartoe te gaan."

Positiviteit

Natuurlijk zijn er ook nadelen aan zo lang antistolling slikken. Zo raakt zijn huid snel beschadigd, bijvoorbeeld bij stoten. Toch wil hij daar niet te veel bij stil staan: "Mijn houding is altijd: ik leef gewoon verder. Ik vind het goed dat er aandacht is voor zware ziektes en ellende, maar juist in deze tijd kunnen we wel wat positiviteit gebruiken. Daarom wilde ik ook graag vertellen over mijn ervaring. Er zijn volgens mij duizenden mensen zoals ik. We leven een prima leven én we slikken bloedverdunners."

“Dit hoort nu bij mijn leven”



Toen ze vanwege de lockdown niet meer met haar wielengroep op pad kon, ging Jessica Wakker - van Dijk (33) vol voor thuis trainen. Die flexibiliteit kenmerkt haar ook als trombosepatiënt.

Jessica is sportief en nuchter. Ze draagt een steunkous vanwege een trombosebeen. Geen probleem, benadrukt ze: “Ik heb er helemaal geen last van en hij houdt mijn been slank. In de zomer vind ik het ook prima. Als ik in de zon lig, kan hij gewoon uit.”

Ze leerde al heel jong dat een bloedpropje je plannen zomaar om kan gooien. In 2009 liep ze bij voetbal een knieblesure op: “Ik kreeg niet echt goed advies mee. Ik zat veel te lang stil, met een kussen onder mijn knie. Het bloed in mijn onderbeen is gaan klonteren. Ik verging van de pijn, omdat het bloed niet weg kon.”

“Het is 1 pil per dag. Dat valt toch mee als je bedenkt dat je iets levensbedreigends hebt gehad?”

Jonkie bij de trombosedienst

“De artsen wilden me opereren. Gelukkig ontdekten ze net op tijd dat ik een trombose had. Ik weet niet wat er was gebeurd als ze een mes in mijn been hadden gezet.” Ze kreeg een half jaar antistolling en moest regelmatig naar de trombosedienst: “De oude mensen die daar kwamen, vonden het ongelooflijk dat ik daar als jonkie al zat. Toen dacht ik al: het is wat het is. Iedereen kan

trombose krijgen, ook als je jong en sportief bent.”

Tweede trombose

Dit jaar kreeg ze weer last van haar been: “Ik wist dat het niet zomaar spierpijn was. Ik herkende de symptomen van 11 jaar geleden. De huisarts mat mijn been op. Het was niet dikker. Gelukkig nam ze me serieus. Ik had inderdaad weer een beentrombose. Het lijkt toeval. Dit keer komt het waarschijnlijk door de pil. Als ik echt een hoog risico zou hebben, zou mijn zwangerschap waarschijnlijk ook niet goed zijn verlopen. Ik krijg nog wel extra onderzoeken.”

Nieuwe antistolling

Dit keer zit ze zeker een jaar aan de antistolling vast. Met de nieuwe generatie medicijnen (DOAC's, red) zijn bezoeken aan de trombosedienst niet nodig: “Het is nu gewoon 1 pil per dag. Dat valt toch heel erg mee als je bedenkt dat je iets levensbedreigends hebt gehad? De steunkous en pillen horen nu gewoon bij mijn leven. Wat wel onhandig is, is dat je vaak een heviger menstruatie krijgt. Ik ben zelfs een keer bijna flauwgevallen. Gelukkig voelde ik me net op tijd weer wat beter. De pil kan ik niet gebruiken, dus de internist raadde lokale anticonceptie aan.”

De fietstrainer kocht ze voor corona, maar die komt vanwege het bloedingsrisico bij antistollingsmedicatie ook goed van pas: “Ik fiets sowieso heel graag binnen en zeker ook om die reden. Een valpartij is gevaarlijker voor mij. Als het miezert, ga ik sowieso niet. En nu rij ik dus veel in een prachtige virtuele wereld met andere wielrenners. En dat is minstens even leuk.”

Cadeau: een bloedstollend verhaal

In de periode rond Wereld Trombose Dag vraagt de Trombosestichting altijd aandacht voor trombose. In 2020 in het bijzonder voor longembolie.

Veel te weinig mensen weten wat trombose is, laat staan een longembolie. De symptomen lijken vaak op die van andere kwalen, waardoor de diagnose regelmatig wordt gemist. Hier of op onze website leest u vaak verhalen van patiënten waarbij zelfs de huisarts of spoedeisende hulp er eerst niet aan dacht.

Aandacht voor trombose is belangrijk. Door mensen te informeren, kunnen we levens redden.

De Trombosestichting heeft bestsellerauteur Linda Jansma gevraagd een bloedstollend verhaal te schrijven. Bloedstollende spanning is heerlijk in verhalen. In het echte leven is het vreselijk als je bang bent voor je leven of dat van je naaste. Door het gratis beschikbaar stellen van deze thriller willen we zo veel mogelijk mensen bereiken. Het is beschikbaar als e-book en als luisterboek, maar ook als echt boek (tegen vergoeding v.d. verzendkosten).

Auteur Linda Jansma: "Mijn vader kreeg twee keer een longembolie, waardoor ik weet hoe verraderlijk trombose is. Het is een bloedserieuze aandoening - jong en oud kunnen erdoor overlijden. Het werk dat de Trombosestichting doet is daarom heel belangrijk."

Download het bloedstollende verhaal *Kwaad Bloed* op www.bloedstollendverhaal.nl

Longembolie: meer aandacht, betere nazorg

De Trombosestichting komt met *Kwaad Bloed* in actie voor meer bekendheid van longembolie én betere nazorg. Patiënten krijgen na een longembolie een behandeling met antistollingsmiddelen (bloedverdunners). Als het met de medicatie goed gaat, is er vaak ook geen reden om contact te houden met de huisarts of specialist. Patiënten missen dan vaak tips en steun.

Blijvende angst en benauwdheid

Na een longembolie weet je dat je door het oog van de naald bent gegaan. Je blijft vaak benauwd en moe. Angst speelt ook een rol. Als je adem een keer is

gestokt, is het daarna vaak eng om het gewone leven weer op te pakken. Wat als het tijdens het hardlopen weer gebeurt? Wat doe je als je weer kortademig wordt? Je durft niet meer te sporten. Je conditie verslechtert en je humeur ook. De omgeving weet vaak niet wat er precies aan de hand is.

Longrevalidatie: lucht voor patiënten

Uit onderzoek blijkt dat de helft van de mensen met longembolie lang ernstige klachten houdt. Dit heet het post-longembolie syndroom. Vaak lijden ook relaties en het sociale leven hieronder.

De Trombosestichting wil zo snel mogelijk met een aantal grote ziekenhuizen een onderzoek opzetten naar betere longrevalidatie, zowel fysiek als mentaal. Mogelijk levert dit onderzoek ook inzichten op voor de behandeling van coronapatiënten met langdurige klachten.



De adembenemende thriller die u niet meer loslaat



NU
GRATIS



Volg via WhatsApp



Download als luisterboek



Of als e-book

Ga naar bloedstollendverhaal.nl

TRIMBOSESTICHTING
NEDERLAND