

-
- 3** Trombose en de pil
-
- 4** Coronavaccin en
antistollingsmiddelen
-
- 5** Prikken bij 41° koorts
-
- 8** Patiëntenpanel: informatie-
voorziening bij veneuze trombose
-

Drs. Fleur Kaptein en prof. dr. Menno Huisman, LUMC

Levensgevaarlijke complicatie bij corona: trombose

Antistollingsmiddelen en vaccineren

2021 staat natuurlijk in het teken van corona. Als u dit leest, bent u misschien al gevaccineerd. Soms krijg ik nog bezorgde vragen in de mailbox: "is het vaccin wel veilig als ik antistollingsmiddelen gebruik?" In dit magazine geeft huisarts-onderzoeker dr. Geert-Jan Geersing antwoord op die vraag.

Dankzij u konden we vorig jaar een unieke samenwerking van trombose-onderzoekers opzetten. Inmiddels zijn zij druk bezig met het onderzoeken van trombosecomplicaties bij corona. Opvallend: universiteiten en ziekenhuizen werken tijdens deze pandemie op grote schaal samen. We hopen natuurlijk op doorbraken die complicaties door trombose bij ernstige corona verminderen en zo levens redden. Arts-onderzoeker Fleur Kaptein en prof. dr. Menno Huisman van het LUMC vertellen hoe het ging tijdens de tweede golf.

Hoewel we een heel magazine kunnen vullen met corona en het vaccin, ben ik heel blij dat we ook ruimte hebben voor bijvoorbeeld een bericht over ons patiënten-panel, op pagina 8. Dit keer vroegen we zo'n 600 patiënten naar de informatievoorziening in het ziekenhuis na een veneuze trombose, zoals een trombosebeen of een longembolie. Hoewel veel goed gaat, vond bijna

de helft de informatie onvolledig of tegenstrijdig.

De uitkomsten motiveren ons om bepaalde thema's nog hoger op de agenda te zetten. Hoe kunnen we bijdragen aan meer en betere informatie over bijvoorbeeld anti-conceptie en trombose, langdurig gebruik van antistollingsmedicatie of herstel na een longembolie? Dankzij het panel zitten we vol ideeën en daar hoort u in volgende nieuwsbrieven meer over.

Net als 2020 blijft ook 2021 het jaar van corona, maar we kijken ook verder dan het virus. Dankzij uw donaties kan dat ook. Daarvoor wil ik u hartelijk bedanken.



Stans van Egmond
directeur Trombosestichting

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 Masee

Drukwerk

PSI-Vransen Direct Mail Producties, Amstelveen

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



Gesprek in de
LAURA-fauteuil

"Ik heb pech gehad maar ook veel geluk"

Robin van de Lagemaat (21) kreeg in 2018 een sinustrombose, ofwel een bloedprop in de aderen van de hersenen. Ze kreeg daarbij een hersenbloeding en een epileptische aanval.

"De afgelopen maanden deed ik mijn scriptieonderzoek bij het Erasmus MC. Het was bijzonder om met een toegangspasje door het gebouw te lopen. In 2018 lag ik er als patiënt. Ik was 18 toen ik ineens ziek werd. Ik kreeg hoofdpijn, kon alleen maar in het donker liggen en ik hield geen eten binnen. De huisarts dacht aan buikgriep. Ik kreeg medicatie tegen de misselijkheid en de hoofdpijn verdween. Een paar dagen later werd ik 's nachts wakker en voelde ik de rechterkant van mijn lichaam niet meer. Ik belde naar mijn ouders die beneden sliepen. Zij belden 112.

Rustig aan

In de ambulance kreeg ik epileptische aanvallen. Ze moesten op een gegeven moment stoppen, omdat ze ook de hulp van de chauffeur nodig hadden. Voor mijn moeder vind ik het nog steeds heftig dat ze daarbij was. Ik was zelf buiten bewustzijn. Achteraf bleek dat mijn eerdere hoofdpijn door een hersenbloeding was verdwenen. De druk was toen weg. Eerst zat er een bloedstolsel vast in een afvoerende ader van mijn hersenen, en daardoor ontstond de hersenbloeding. Het was een sinustrombose door de anticonceptiepil en een erfelijke stollingsafwijking.

Als je bij de huisarts de pil haalt, hoor je dat er een hele kleine kans is op trombose. Je denkt: dat overkomt mij niet. En zeker niet zo heftig. Ik ben niet tegen de pil, maar ik hoop wel dat meiden door mijn verhaal iets meer te weten komen over de risico's.

"Trombose door de pil? Je denkt: dat overkomt me niet."

In het revalidatiecentrum zag ik mensen die ook een hersenbloeding hadden gehad. Die waren er vaak zoveel slechter aan toe. Ik heb pech gehad, maar ook geluk. Ik heb een hele lieve zus en ouders die me steunen. Soms zeggen ze: 'Joh, Rob, doe even wat rustiger aan'. Ik begrijp hun zorg. Zelf heb ik niet altijd een rem.

Mijlpaal

Toen ik dit kreeg, was ik eerstejaars gezondheidswetenschappen. In het begin kon ik er niet bij als studiegenoten klaagden over – in mijn ogen – niet belangrijke dingen. Nu heb ik dat niet meer. Zij hebben dit niet meegemaakt en dat



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 elk magazine 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'.

gun ik ook niemand. Wat soms wel lastig blijft, is dat ik niet zoveel energie heb als mijn vrienden. Ik moet soms ineens dingen afzeggen.

Tijdens mijn stage bij het Erasmus MC heb ik een van de artsen gemaild om hem te bedanken. Hij zei destijds: 'Het komt te paard en gaat te voet.' Dat heeft mij en mijn ouders echt geholpen als we er even doorheen zaten.

Nu ben ik net klaar met mijn bachelor. Ik moest de stof soms vaker herhalen voor die bleef hangen, maar ik heb het gewoon gehaald. Dat voelt echt als een mijlpaal."



Dr. Geert-Jan Geersing is huisarts bij het OLVG in Amsterdam en onderzoeker aan het UMC Utrecht. Hij zit bovendien in het bestuur van de Federatie van Nederlandse Trombosediensten (FNT).

Coronavaccin en antistollingsmiddelen

Geen angst voor de prik

Heb je meer kans op (ernstige) bijwerkingen van het coronavaccin als je antistollingsmiddelen gebruikt? Het korte antwoord: nee. Toch zijn er wel dingen om alert op te zijn.

Huisarts-onderzoeker dr. Geert-Jan Geersing is gespecialiseerd in trombose: "Bij de FNT (Federatie van Nederlandse Trombosediensten) krijgen we veel mails over het vaccin en antistollingsmiddelen, soms ook van professionals van trombosediensten en de GGD. Het is jammer dat er soms onzekerheid is. Het is pertinent onjuist dat het vaccin niet veilig is als je antistollingsmiddelen slikt. Vaccineren is voor deze groep vaak juist extra belangrijk."

Mensen met een hoger trombose risico lijken tot nu toe geen groter risico op ernstige vormen van corona te hebben.

"Voor zover we weten inderdaad niet. Maar mensen die antistollingsmiddelen slikken, hebben vaak meer gezondheidsproblemen. Ze kunnen juist wel kwetsbaarder zijn voor corona. We weten ook nog niet genoeg over de tromboses die bij ernstige corona soms optreden."

"Als je antistolling slikt, is vaccineren misschien wel extra belangrijk"

Over welke bijwerking maken mensen zich zorgen?

"Mensen denken soms aan heel ernstige bijwerkingen, maar er is eigenlijk maar één bijwerking waar je meer kans op hebt als je antistolling slikt: een bloeding. De vaccinatie bestaat uit een prik in de armspier. Als je daar een bloeding krijgt, is dat vervelend en je kunt er lang last van houden. Maar: het is niet levensbedreigend en je wordt niet ziek. Bovendien kun je veel doen om dit te voorkomen."

Wat moet je dan doen?

"Het belangrijkste: lang drukken op de plek van de prik. Niet wrijven. Gewoon een doekje erop en 10 à 15 minuten je hand erop drukken, zodat de bloeding stopt. Verder zijn er aparte voorzorgsmaatregelen voor de verschillende soorten antistollingsmiddelen: VKA's en DOAC's."

Wat moeten mensen doen die VKA's gebruiken, dus antistollingsmiddelen waarbij ze hun INR-waarde moeten meten?

"Als je laatste INR-waarde 3,5 of lager is, kun je gewoon een afspraak maken voor een vaccinatie. Is je INR-waarde hoger? Dan is het goed om met de trombosedienst eerst te zorgen dat je INR-waarde laag genoeg is."

Wat moeten mensen doen die DOAC's slikken, dus de nieuwe soort antistollingsmiddelen, waarbij je geen contact hebt met de trombosedienst?

"Vaak slikken mensen ofwel 1 pil, ofwel 2 pillen per dag. Zorg dat je zo lang mogelijk na het slikken van de eerste pil je vaccinatie krijgt. De kans op een bloeding is dan het laagst. Vaak is 's middags dus het beste moment."

TIPS:

Antistollingsmiddelen en veilige vaccinatie

1. Altijd: druk 10 tot 15 minuten op de prikplek, niet wrijven!
2. Gebruikt u een VKA en is uw laatste INR-waarde onder de 3,5? Dan kunt u zich laten vaccineren. Is de INR-waarde hoger? Overleg met de trombosedienst en zorg dat de waarde eerst laag genoeg is.
3. Gebruikt u een DOAC? Plan de afspraak niet vlak na het innemen van uw medicijn, maar ruim erna. Slikt u 2 pillen per dag? Ga dan als het bijna tijd is voor de tweede pil. Vaak is 's middags het beste moment.

Als u een afspraak maakt voor uw coronavaccinatie, wordt dit met u besproken.

Meer vragen?

Heeft u vragen over het coronavaccin in uw situatie? Op de brief met de uitnodiging voor de vaccinatie staat het telefoonnummer van de GGD dat u kunt bellen. U kunt natuurlijk ook het algemene nummer van de corona-informatielijn bellen: 0800 1351.



Ervaringsverhaal: corona als trombosepatiënt

Jolanda de Jonge van Grafhorst (64) kreeg drie keer trombose. Ze zet zich al jaren in als ambassadeur voor de Trombosedienst. In oktober 2020 werd ze besmet met corona. Is dat anders als je antistolling slikt en extra op je gezondheid moet letten?

Tijdens het interview moet Jolanda ineens lachen: "Ik hoor nu dat mijn man mijn moeder van 90 binnenlaat. Dat betekent dat ze net tien minuten met de rollator hierheen is gelopen. En zij heeft ook corona gehad. Dat was zo'n twee maanden geleden. Dit is de eerste keer dat ze zelf weer hiernaartoe is gekomen. Ze gaat gewoon op pad. Schitterend. Met die spirit kom je ver. Zo wil ik ook zijn op mijn 90ste."

Trombosebeen

Jolanda kreeg op haar 19de, 26ste en 42ste trombose: "De tweede en derde keer wist ik zelf direct wat er aan de hand was. Ik zei het tegen de artsen, maar ze namen me niet serieus. Voor de bevalling van mijn eerste kind, op mijn 26ste, voelde ik dat het weer mis was. Een trombosebeen kon het niet zijn, dachten artsen, want ik kreeg heparine-prikken (antistolling, red). Toen ze het eindelijk zagen, was mijn been al helemaal dik en paars. Het herstel duurde daardoor heel lang. Dat was heel moeilijk, want de roze wolk was wel een beetje weg. Ook bij mijn derde trombosebeen werd ik eerst naar huis gestuurd door de weekendarts."

Corona

Ze vertrouwt nu nog meer op haar intuïtie én kennis over haar lichaam: "Toen ik corona had, was ik heel

ziek en lag te smelten in mijn bed. Een paar nachten had ik 41° koorts. Toen ik benauwd werd, dacht ik even dat ik ook een longembolie zou krijgen, maar ik was niet heel erg bezorgd. Ik had goed contact met de trombosedienst en hield mijn INR-waarde goed in de gaten. Toen die laag bleef, was ik gerustgesteld. Ik bleek een longontsteking te hebben en kreeg antibiotica. Die sloeg aan."

"Ik dacht wel even: nu krijg ik ook een longembolie"

Niet klagen, bewegen...

Ze bleef 2 maanden flink verzwakt: "Door mijn trombose weet ik dat je de draad het beste snel weer kan oppakken. Ik draag steunkousen en ik moet echt elke dag een half uur wandelen om stijfheid en pijn in mijn benen te voorkomen. Na corona ging ik ook weer stukjes lopen zodra het kon. Niet klagen, blijven bewegen. Dat is mijn motto. Ik voel me nu weer helemaal de oude."

Het is tijd voor koffie met haar moeder. Dat de spirit erfelijk is, is inmiddels meer dan duidelijk.

Onderzoek aan het LUMC naar het effect van preventieve antistollingsmiddelen

De tweede golf: nog steeds veel trombose?

Drs. Fleur Kaptein, arts-onderzoeker trombose en hemostase LUMC.

U las er al over in een vorig magazine: de helft van de coronapatiënten op de ic krijgt trombose. Dit levert vaak levensbedreigende complicaties op. Inmiddels krijgen mensen eerder en zwaardere antistollingsmiddelen. Het LUMC keek samen met 7 DCTC ziekenhuizen of het effect al meetbaar is.

Tijdens de eerste coronagolf bleek dat ernstige corona en trombose vaak samengaan. Hoe zit dat? En hoe voorkom je het? Veel Nederlandse trombose-onderzoekers stortten zich in de lente van 2020 direct op dit soort vragen. Zo ook de onderzoeksgroep van internisten prof. dr. Menno Huisman en dr. Erik Klok van het LUMC. Huisman: "We hebben onze onderzoekers in de storm gezet."

Optimale therapie

Een van die onderzoekers is drs. Fleur Kaptein. Zij verzamelde en analyseerde data over trombose tijdens de tweede golf: "We geven strikter antistolling aan patiënten die in het ziekenhuis worden opgenomen. En op de ic krijgen patiënten een hogere dosis. We zien helaas nog geen duidelijke daling van trombose. Dit betekent niet dat preventieve antistolling niet werkt. Wij weten bijvoorbeeld niet van alle patiënten welke soort en dosis ze precies kregen. Er zijn interventiestudies nodig om te weten wat de optimale antistollingstherapie is." Tijdens de eerste golf

registreerden ziekenhuizen trombose bovendien pas als iemand klachten had, bijvoorbeeld door een longembolie. Nu krijgen mensen na opname snel een CT-scan. "Zoek je meer, dan vind je ook meer", zegt Huisman.

Saamhorigheid

In Nederland hebben verschillende trombose-onderzoeksgroepen de krachten gebundeld in de Dutch Covid and Thrombosis Coalition (DCTC, zie kader). Huisman: "Door de pandemie is er een groot saamhorigheidsgevoel. Het mooie van de DCTC is dat we samen sneller verbanden zien. Dat levert meer op dan alleen inzicht in corona. We weten nu al meer over de interactie van virussen en stolling. We leren zo wellicht ook meer over de gewone griep en trombose. En we doen bij het LUMC en andere ziekenhuizen ook onderzoek naar COVID en herstel. Die inzichten helpen straks misschien ook bij revalidatietrajecten van patiënten met longembolie zonder COVID-19."

Prof. dr. Menno Huisman, internist vasculair geneeskundige LUMC.

Regulier onderzoek

Huisman en Kaptein vertellen bevlogen over de Nederlandse samenwerking, maar internationaal blijkt het delen van kennis zelfs tijdens een pandemie soms lastig. Huisman: "Nu lezen we soms claims in een persbericht, maar als je dan de achterliggende data wil inzien, kan dat vaak niet. Elke complicatie bij hele ernstige corona is te veel. We willen dus zo snel mogelijk weten hoe je trombose kunt voorkomen, liefst zonder onnodig risico op bloedingen door de antistollingsbehandeling. Je hebt dan elkaars inzichten nodig."

Een unieke tijd voor trombose-onderzoekers

"Deze tijd is uniek voor trombose-onderzoekers, maar de keerzijde is dat het reguliere werk soms in de knel komt. Kaptein heeft nu weer meer tijd voor haar promotie-onderzoek naar trombose en kanker: "Het is ontzettend mooi om bij corona-onderzoek betrokken te zijn. Toch sluit ik me er soms ook bewust van af. Het andere onderzoek blijft ook interessant én belangrijk."

Trombose op de ic

Ongeveer de helft van de coronapatiënten op de ic krijgt trombose. Dat is fors meer dan bij andere ic-patiënten. Hoe dit precies komt, is nog niet duidelijk.

Menno Huisman: "COVID is een longziekte. Het virus daalt af in de longen. Dat is dichtbij de bloedvaten en door de ontsteking zou daar een stolsel kunnen ontstaan.

Een stolsel kan echter ook van een andere plek komen. Mensen op de ic liggen plat aan de beademing. De beenspieren, die zorgen voor terugstroom van bloed naar het hart, werken dan niet, waardoor in de beenvaten bloedstolsel kunnen ontstaan. Deze kunnen dan doorschieten naar de long, waar ze in een omgeving met een ernstige infectie terecht komen. Dat zorgt ook voor de complicaties. Hoe dit precies werkt willen alle betrokkenen van de DCTC beter in kaart brengen.

Dankzij uw steun:

Onderzoek naar corona en trombose

Trombose-onderzoekers uit heel Nederland hebben de krachten gebundeld in de Dutch Covid and Thrombosis Coalition (DCTC). Onder andere het Erasmus MC, LUMC, de andere UMC's en meer grote ziekenhuizen in Nederland, zoals het Amphia, doen mee. Er zijn 5 belangrijke thema's:

1. Wat doet het coronavirus met de bloedstolling?
2. Wat zijn de risicofactoren?
3. Welke dosis antistolling is veilig én effectief?
4. Wie moet (extra) antistolling krijgen?
5. Hoe herstel je na corona mét trombose



Trombose-onderzoek: uw geld goed besteed

Dankzij uw donatie konden Nederlandse trombose-onderzoekers direct aan de slag om de relatie tussen corona en trombose te onderzoeken. Ook blijven wij regulier trombose-onderzoek steunen. De onderzoekers moeten voldoen aan strenge eisen om met uw geld aan de slag te mogen.

✓ **Kwaliteit**

In onze Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) zitten artsen en onderzoekers die elke aanmelding beoordelen.

✓ **De top**

Van de beste ideeën willen we meer zien. Deze onderzoekers mogen een uitgebreide aanvraag indienen.

✓ **Externe experts**

We nodigen per onderzoek twee onderzoekers en/of artsen van buiten de WAR uit om mee te lezen en hun eindoordeel te geven.

✓ **Het belangrijkste eerst**

De WAR kijkt niet alleen naar het beste idee, maar ook welk onderzoek de meeste impact kan hebben op de diagnose, behandeling en het leven met trombose.

✓ **Dankzij u kan er meer**

Het bestuur kiest vervolgens welk onderzoek financiering krijgt. Hoeveel onderzoeken geld krijgen? Dat hangt natuurlijk ook af van hoeveel donaties wij krijgen.

Meer weten over wat we doen met uw gift?

Kijk op www.trombosestichting.nl

Uw input telt!

Trombosepanel: informatie na trombose kan beter

We vroegen ons panel: hoe is de informatie na een veneuze trombose? Hoewel er veel goed gaat, zien patiënten ook ruimte voor verbetering. Zo kregen 3 van de 10 patiënten tegenstrijdige informatie van zorgverleners.

De informatie was in de meeste gevallen duidelijk (80%), maar niet altijd volledig (bij 44%). Mensen vinden de informatie dan soms te beknopt. Zo hoorde maar 6% waar je terecht kunt als je restklachten houdt na bijvoorbeeld een trombosebeen of longembolie. En ook misten veel mensen informatie over de impact die trombose kan hebben op de rest van je leven.

Tegenstrijdige informatie

Kan ik beter stoppen met antistollingsmedicatie of juist niet? Kan ik de anticonceptiepil nog slikken? Bijna 33% van de ondervraagden kreeg tegenstrijdige

informatie na een trombose. Dan zei de huisarts bijvoorbeeld iets anders dan de internist.

De Trombosestichting wil meer doen!

De Trombosestichting gaat aan de slag met de uitkomsten uit het onderzoek. Denk aan de ontwikkeling van een duidelijke brochure en meer informatie op onze website. Ook onderzoeken we of er een centraal informatiepunt kan komen en besteden we steeds meer aandacht aan herstel na trombose. U kunt het hele rapport lezen via onze website: www.trombosestichting.nl/panel

Wilt u volgende keer ook meedoen? Meld u aan voor het trombosepanel: www.trombosestichting.nl/panel