

SPECIAL

50 jaar trombosezorg

- 4** Vroeger:
stolling met de stopwatch
- 9** Trombosedienst: nog altijd nodig
- 10** Toekomst: antistolling 3.0?
- 13** Onderzoek:
minder medicijnmissers

13 OKTOBER
Wereld Trombose Dag

50 jaar trombosezorg!

Wist u dat antistollingsmiddelen al bijna 100 jaar ingezet worden? En wist u dat de speciale trombosezorg met metingen voor vitamine K-remmers-gebruik al meer dan 50 jaar bestaat? Vanaf 1971 hebben de trombosediensten de krachten gebundeld. Op Wereld Trombose Dag vieren we dat georganiseerde trombosezorg 50 jaar bestaat.

Met prof. dr. Hugo ten Cate blikken we terug naar de jaren '50 toen in Nederland speciale zorg ontstond voor mensen die antistollingsmiddelen slikken om trombose te voorkomen. Toen de zogenaamde vitamine K-remmers (VKA's) op de markt kwamen, was dat geen kwestie van even een pilletje slikken. Per patiënt moest je steeds kijken of op dat moment de stolling te actief of juist te langzaam was. En dan de dosis weer bijstellen.

Uiteindelijk kwamen er daarvoor in ons land overal trombosediensten, die elk weer zorgden voor prikpos-ten dichtbij huis. Dit heeft ervoor gezorgd dat in deze periode grote verbeteringen voor patiënten tot stand zijn gekomen. En wist u dat de artsen vroeger gewoon een biertje dronken in het laboratorium?

Als Trombosesichting willen we een einde maken aan trombose-leet. We zijn ontzettend trots dat we de afgelopen decennia onder-zoek hebben kunnen financieren, dat hieraan heeft bijgedragen.

Er is spectaculaire vooruitgang geboekt, bijvoorbeeld in de behan-deling. Voor veel mensen is het nu wél een kwestie van even een pil slikken. En VKA-gebruikers meten hun stollingswaarde gewoon thuis.

Dankzij de steun van onze dona-teurs, werken onderzoekers keihard aan betere zorg voor mensen met trombose. Want we zijn er nog niet. Eerder dit jaar las u in ons maga-zine bijvoorbeeld al over het belang van betere nazorg na een long-embolie. Op onze site leest u veel meer over waar we nu aan werken. Vanzelfsprekend kijken we in dit magazine ook vooruit. Dr. Michiel Coppens vertelt over vijf trends voor de komende tijd, waaronder de belofte van antistollingsmedicijnen zonder bloedingen. Stel je voor!



Stans van Egmond
directeur Trombosesichting

Colofon

Trombosesichting Nederland

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

IBAN

NL35 INGB 0000 3020 30

Redactie

dr. Stans van Egmond, directeur TSN
Fee Romunde, medewerker beleid en
communicatie TSN
Heleen Ronner, getik.nl

Redactie-adviesraad

dr. Victor Gerdes, internist Amsterdam
UMC en Spaarne ziekenhuis
prof. dr. Moniek de Maat, hoogleraar
trombose en hemostase Erasmus MC
Norbert Groenewegen, directeur FNT
Ada de Bruijn-Wentink,
beleidsmedewerker FNT

Design & layout

Pubmarket!, Amstelveen

Fotografie

Arno Massee
Historische foto's en foto's van
dr. Laura Faber en dr. Martin Hemels,
privécollectie

Drukwerk

PSI-Vransen Direct Mail Producties,
Amstelveen

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

Wereld Trombose Dag

De Duitse arts en onderzoeker Rudolf Virchow beschreef in 1846 als eerste het mechanisme achter trombose: hij benoemde de drie onderdelen (de vaatwand, de bloedstroom en de samenstelling van het bloed) die tot trombose kunnen leiden. Wij noemen dit principe nog steeds de Trias van Virchow.

Op zijn geboortedag 13 oktober 1821 wordt wereldwijd Wereld Trombose Dag gevierd.



“De wereld werd langzaam weer normaler”

Begin juli 2020 kreeg Hanneke Ruiter (34) een herseninfarct. Mede dankzij andere jonge mensen in het revalidatiecentrum knapte ze langzaam op.

“We waren het huis aan het opknappen. Tijdens het schilderen kreeg ik steeds meer hoofdpijn. Mijn vriend zei nog dat ik de dokter moest bellen, maar dat leek me overdreven. Na een paar dagen werd ik steeds beroerder. En ik liep ook ineens tegen de kat aan en zette een glas verkeerd op het aanrecht. Ik zag het gewoon niet goed. Toen ben ik naar de huisartsenpost gegaan. Mijn bloeddruk bleek heel hoog. Ik moest meteen naar het ziekenhuis.

Het was een herseninfarct. Het zicht aan de linkerkant was helemaal weg en rechts vervormde alles. Daar hield ik ook nog een tijdje last van. Duiven leken wel aliens met één oog. De wereld werd heel langzaam iets normaler. Ik moest eerst naar een revalidatiecentrum. Ik kon niets en was bang dat mijn leven voorbij was. Alleen in mijn kamer vond ik geen rust. Gelukkig mocht ik al snel naar buiten. Op een bankje in de zon, een muziekje luisteren. Zo ontspande ik. Later kwam daar legpuzzelen bij.

“Mijn cliënten bleven vragen: wanneer komt ze weer?”

Harde grappen

In het revalidatiecentrum zat op elke verdieping een andere doelgroep, bijvoorbeeld mensen met botbreuken en amputaties of hersenschade. Bij mij waren het vooral oude mensen. Toen ik eenmaal beneden kon lunchen, ontmoette ik leeftijdsgenoten. Sommigen hadden net een been verloren, maar zaten al harde grappen te maken: ‘Hé, wie het eerst bij de lift is’. Die mensen waren zo waardevol voor mij. Met sommigen heb ik nog contact. Ook mijn vriend en familie hebben me er echt doorheen gesleept.

De confrontatie met mezelf blijft. Ik sta altijd fris op met de gedachte: ‘Hé, wat brengt deze dag?’. En altijd komt daar achteraan: ‘O ja, ik heb een herseninfarct gehad’. Ik kan niet alles meer. Sinds het infarct heb ik tinnitus in mijn rechteroor; een constante suis in het ritme van mijn hartslag. Volgens de neuroloog is er een kans dat die ineens weg is. Ik hoop het. Af en toe een minuutje rust, dat zou al zo fijn zijn.

Focus op de motor

Ik werk in de gehandicaptenzorg, maar nu niet met cliënten. Ik bouw het langzaam op met kantoorwerk. Ik mis mijn cliënten. Ze bleven vragen: ‘Wanneer komt ze terug?’ Ik heb ze nu gemaild dat ik hopelijk wel terugkom, maar helaas niet bij hun. Dat maakt het duidelijker voor ze, maar dat mailtje was lastig om te versturen.

Vroeger heb ik alle sporten gedaan: surfen, skiën, parachute-springen, duiken, paardrijden... Natuurlijk kunnen sommige dingen wel weer, maar ik ben nog steeds snel moe. Wat als vanouds voelt: motorrijden. De neuroloog denkt dat de motorhelm me ook helpt, omdat je gezichtsveld door de helm beperkt wordt. Je hebt automatisch focus. Daar geniet ik van.”

Ook praten in de LAURA-fauteuil?

Laura was 17 toen ze overleed door een longembolie. Haar droom? Iets teweegbrengen 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’.

50 jaar trombosezorg

“Toen was zorg op maat heel normaal”

Hoe ging het vroeger eigenlijk als je trombose kreeg? En wat is er de laatste decennia verbeterd? We duiken in het verleden met prof. dr. Hugo ten Cate, trombose-expert van Maastricht Universitair Medisch Centrum (MUMC+).

Ten Cate is hoogleraar Klinische trombose en hemostase. Ook was hij tot vorig jaar voorzitter van de Federatie van Nederlandse Trombosediensten. Naast een grote staat van dienst als trombose-expert, is er nog een reden waarom je juist met hem mooi kunt terugkijken. Er zijn maar weinig tromboseonderzoekers die ook privé hun fascinatie met bloedstolling kunnen delen. Bij Ten Cate is dit anders. Zijn vrouw dr. Arina ten Cate-Hoek is ook gepromoveerd op trombose en heeft in Maastricht onder andere de polikliniek voor diep veneuze trombose opgezet. Zijn broer, prof. dr. Jan Wouter ten Cate, was hoogleraar hematologie aan het Amsterdam UMC en een zeer invloedrijke trombose-onderzoeker. Hij zette zich in voor een snellere, betere diagnose van trombose. Het zit dus echt in de familie. En als Hugo ten Cate terugkijkt, dan is dat met zichtbare liefde voor het vak.

Borrelen in het lab

“Het is bijzonder om even terug te blikken, want als arts doe je dat eigenlijk niet vaak”, zegt Ten Cate. Hij vertelt over zijn studietijd in de jaren '80, maar ook over de tijd daarvoor en daarna. Bijvoorbeeld over de reuring begin deze eeuw, toen er een nieuwe generatie antistollingsmiddelen op de markt kwam.

Natuurlijk hebben we het over de immense vooruitgang in de trombosezorg, maar eerlijk is eerlijk, het begin van zijn carrière was ook echt wel ‘die goeie ouwe tijd’. Ten Cate: “Als student werkte ik in het Wilhelmina Gasthuis in Amsterdam. Het laboratorium zat in een oud woonhuis van drie etages. Op de eerste verdieping zat het stollingslab in de oude eetkamer. De hematologen en internisten zaten op dezelfde verdieping. Ze zaten er 's ochtends gewoon koffie te drinken en om een uur of vier kwam soms al het eerste rondje bier.”

“De borrel in het lab begon, terwijl de laatste tests nog gedaan werden.”

Eten of drinken in een lab is nu vaak strikt verboden, maar in die tijd begon de borrel dus terwijl de laatste tests nog gedaan werden: “Dat was ook echt mooi, hoor, want de dokters zagen wat er in het lab gebeurde

Prof. dr. Hugo ten Cate

Prof. dr. Hugo ten Cate is hoogleraar Klinische trombose en hemostase aan de Universiteit van Maastricht. Hij is trombose-expert en geeft leiding aan het Trombose Expertise Centrum (TEC) van het MUMC+ in Maastricht. Van 2011 tot 2020 was hij voorzitter van de Federatie van Nederlandse Trombosediensten. Hij deed onderzoek in onder andere Boston in de Verenigde Staten en was internist in het Slotervaartziekenhuis in Amsterdam.

en iedereen kende elkaar. Nu gaat alles via een groot diagnostisch centrum. Als arts zie je de uitslag wel in het systeem. Ik kom persoonlijk nog steeds regelmatig in het lab, omdat ik ook in de biochemie zit, maar ik ben echt een uitzondering.”

Pioniers

Wat Ten Cate ook een aantal keer noemt tijdens het gesprek: de gedrevenheid en pioniersgeest van een aantal illustere voorgangers: “Het idealisme uit die begintijd is zo belangrijk geweest. Sinds de jaren '30 waren er vitamine K-remmers (VKA's). Dat zijn de antistollingsmiddelen die nu nog heel veel mensen gebruiken. Arts-onderzoekers zoals Jordan en Loeliger zagen al dat je VKA's niet zomaar kon geven. Je moet echt kijken naar het effect per patiënt en dat blijven controleren. Dat is nog steeds zo. Je blijft de INR-waarde bepalen bij de trombosedienst of met zelfmeten. Vroeger was die controle veel lastiger (zie kader pag. 7) en ging de registratie met de hand in schriftjes.”

Zorg met de Kever

Nu is patiëntgerichte zorg een groot thema, maar toen was zorg op maat al heel normaal. In Nederland ontstond een slim netwerk voor de controles bij mensen die antistollingsmiddelen slikken. Vanaf eind jaren '50 kwamen er overal trombosediensten. Ten Cate: “Verpleegkundigen gingen de eerste decennia vaker

naar de mensen toe om bloed te prikken. Dus niet alleen als mensen te ziek waren om te komen, maar ook als ze moesten werken. En er was ook echt tijd voor een luisterend oor. Er is veel veranderd in de zorg, bijvoorbeeld door de opkomst van commerciële laboratoria. Toch is die geest bij de trombosediensten denk ik altijd blijven bestaan.”

Diagnose: pijnlijk onderzoek

Hoewel je op punten dus best een beetje nostalgisch kunt zijn over de oude tijd, benadrukt Ten Cate dat de laatste decennia enorme verbeteringen voor patiënten hebben opgeleverd. Dat begint al bij de diagnose: “Even een echo maken is nu standaard. Vroeger kreeg





je een röntgenfoto, waarbij je eerst contrastvloeistof in een voetader kreeg ingespoten. Als je op die foto een stukje zag zonder de contrastvloeistof, dan zat daar een bloedstolsel. Mensen vonden dat vaak een naar, pijnlijk onderzoek. Voor de radioloog was het bovendien tijdrovend. En het moest natuurlijk vaak nét als hij (artsen waren in die tijd vooral mannen) zijn jas aandeed om zijn weekend te beginnen, haha. Nu doen we compressie-echografie: door druk op de ader kun je snel zien of er wel of geen trombose in zit. Later kwamen daar ook de D-dimeertest en andere diagnostische mogelijkheden bij.”

Behandeling: onder de dekenboog

Als je de diagnose beentrombose kreeg, dan werd je acuut opgenomen: “Vanwege de angst voor een longembolie kwam er een dekenboog over het been. Je kreeg een infuus met heparine (antistolling, red). Dan werd er bloed afgenomen om de stollingstijd te controleren.

“Na een beentrombose bleef je dagen in het ziekenhuis.”

Dat moest zes keer per dag, ook 's nachts. Daarna werd de pomp bijgesteld. De komst van zogenaamde laag molecuulgewicht heparine (LMWH) was ook echt een kleine revolutie. Die kon je gewoon met een onderhuidse injectie toedienen en dat hoefde maar een of twee keer per dag. Voortdurende controle en bijstelling was niet meer nodig. Daardoor kon je bij een trombosebeen meteen naar huis. Inmiddels krijg je soms niet eens zo'n injectie, maar direct een DOAC.”

Doorbraak: nieuwe antistollingsmiddelen

DOAC staat voor directe orale anticoagulantia. Deze vorm van antistollingsmedicatie kunnen artsen sinds 2008 voorschrijven. Continue controle, zoals bij VKA's, is dan niet meer nodig. Ten Cate: “Bij alles wat nieuw is, zijn er in het begin extreme voor- en tegenstanders. De trombosediensten lagen soms ook echt onder vuur. Ze konden wat sommige artsen betreft net zo goed sluiten nu het nieuwe medicijn er was. Dat sloeg soms door. Ik heb niet echt aan één kant gestaan. Je moet het zien als een innovatie én kritisch kijken. Onderzoeken wat werkt. VKA's hadden sinds 1948 al zoveel mensen geholpen. Voor sommige mensen blijft dit het beste middel. Tegelijkertijd zijn

Van handwerk tot vingerprik Hoe controleer je de bloedstolling?



Nu: zelf meten en klaar!

U heeft het al vaker in ons magazine kunnen lezen. Als je een VKA gebruikt, dan moet je de INR-waarde bijhouden. Het middel moet namelijk precies zo werken dat het je bloed niet te snel stolt, maar ook niet te langzaam, waardoor het bleedingsrisico toeneemt. Nu gaat dat heel simpel. Veel patiënten hebben gewoon een apparaatje thuis. Je prikt jezelf in je vinger en één druppeltje bloed is genoeg om direct digitaal te zien of je INR-waarde goed is. De trombosedienst kijkt op afstand mee.

Toen: stolling meten met de stopwatch

Vroeger moest je altijd een buisje bloed afnemen om de stoltijd te kunnen bepalen. Ten Cate: "Het plasma werd gescheiden en kwam in een buisje in een waterbad van 37°C. Daar deed je een stofje bij om het plasma te laten stollen. Dan keek je met de stopwatch erbij hoelang dat duurde. Dat was dan bijvoorbeeld voor de inname van het antistollingsmiddel 12 of 13 seconden. Die meting deed je dan weer na de medicatie. Zo bepaalden we de dosering. Het was echt handwerk en voor de patiënt minder makkelijk."



de nieuwe pillen een enorme uitkomst voor heel veel mensen. Gelukkig zijn die hevige tegenstellingen van toen er nu niet meer."

Risicofactoren: vliegen en operaties

Sinds de jaren '70 en '80 werd er ook steeds meer bekend over risicofactoren. Ten Cate: "Er kwamen studies naar heparine om trombose na operaties te voorkomen. Artsen wisten vaak helemaal niet dat dit risico er was. Ik herinner me een chirurg die zei: 'Trombose? Nee, dat zie ik nooit. Na de operatie knijp ik een keer flink in de kuit en dan gaat het goed.' Dat is natuurlijk logisch, want mensen kregen de trombose of longembolie later. Ze kwamen dan bij de huisarts en internist." Inmiddels is er veel meer bekend en krijg je bij veel operaties standaard preventief heparine. Ook bleken lange vluchten het risico op trombose te vergroten. Daarnaast kwamen er erfelijke factoren in beeld, zoals Factor V Leiden, en leerden we over de risico's van orale anticonceptie. Zo'n aanvankelijke doorbraak, bleek later soms ook voor te veel enthousiasme te zorgen. Dé oorzaak van een trombose is toch vaak niet precies aan te wijzen.

Toekomst: terug naar maatwerk?

Ten Cate: "Maatwerk is lang het kenmerk geweest van trombosezorg, omdat dit nu eenmaal de enige manier was om VKA's veilig te gebruiken. Daar kwam in de jaren '80 bij dat we dachten dat ook genetische factoren, zoals Factor V Leiden, invloed op de behandeling zouden moeten hebben. Daar zijn we later van teruggekomen. De vraag werd steeds meer: wat is de beste standaardbehandeling voor iedereen? De komst van DOAC's paste daar helemaal bij.

Hoe dan ook, de kwaliteit van de trombosezorg - en dus de kwaliteit van leven - is de laatste 50 jaar flink verbeterd. Ten Cate: "We zijn nu eigenlijk op het punt dat patiënten soms zeggen: 'Hé, moet ik niet wat vaker naar de dokter?' Of: 'Moet er niet wat meer gecontroleerd worden?' Ik ben benieuwd naar de toekomst. We hebben een arsenaal aan opties en er komen steeds meer laagdrempelige laboratoriumtesten. Je kunt dan steeds beter maatwerk bieden. Dat kan in de toekomst invloed hebben op welke behandeling je krijgt."

Lees op pagina 10 en 11 meer over de toekomst van de trombosezorg >>

Tijdslijn: de geschiedenis van trombose

1271

De monnik Guillaume de Saint Palthus beschrijft typische klachten van diep-veneuze-trombose: een dik, pijnlijk, gezwollen rood been.

1846

Virchow liet als eerste zien hoe een bloedstolsel trombose veroorzaakt

Ruim 100 jaar trombosezorg en -zorgen

Uitvinding eerste
antistollingsmiddel: heparine

1916

jaren
'30

Eerste vitamine K-remmers als
antistollingsbehandeling

Eerste trombosedienst
opgericht in Nederland

**1949
'51**

1971

Oprichting Federatie van Nederlandse
Trombosediensten

Oprichting
Trombosestichting Nederland

1972

1975

De Trombosestichting financiert het
eerste trombose onderzoek dankzij steun
van donateurs

D-dimeertest: een bloedtest om
stolselvorming op te sporen

1980

jaren
'80

Meer kennis over tromboserisico na
operaties en opkomst standaard
preventieve behandeling. Betere diagnose
trombose en longembolie. Onderzoek
behandeling met heparine in combinatie
met een vitamine K-remmer. Uitvinding
laag molecuulgewicht heparine (injecties)

Factor V Leiden: de ontdekking van
een genetische mutatie die een hoger
stollingsrisico veroorzaakt. Ontdekking
relatie tussen de anticonceptiepill
en het risico op trombose

1993

2001

WHO erkent: reizen met het vliegtuig
levert tromboserisico op

DOAC's goedgekeurd als
antistollingsbehandeling

2008

2016

DOAC's worden opgenomen in de
medische Richtlijn Antitrombotisch beleid
en nemen een enorme vlucht

Trombose blijkt gevaarlijke complicatie
bij ernstige corona. Onderzoek naar
antistollingsbehandeling bij zeer zieke
coronapatiënten

2020

2020

Eerste keer dat de Trombosestichting,
dankzij de steun van 65.000 donateurs,
1 miljoen euro kan besteden aan
trombose onderzoek

Trombose wereldnieuws als zeer
zeldzame bijwerking bij coronavaccinatie.
Google zoekacties naar trombose
vertienvoudigen in april 2021

2021

203?

Antistollingsmedicatie zonder
bloedingsrisico

Bronnen: www.stago-bnl.com, Trombosestichting, Google trends, prof. dr. Hugo ten Cate

Marieke Kruij, voorzitter van de Federatie van Nederlandse Trombosediensten

De trombosedienst: minder mensen, vernieuwende zorg

Het aantal mensen dat antistollingsmiddelen gebruikt en daarbij zorg krijgt van de trombosedienst, is de afgelopen 5 jaar met ruim 40% verminderd. Toch blijven er nog steeds zo'n 240.000 mensen over.

De trombosedienst is er voor mensen die een bepaald type bloedverdunders krijgen: vitamine K-remmers (VKA's). Daarbij moet je steeds kijken of het goed gaat met de stolling en daar de dosis van de bloedverdunner op aanpassen. Vroeger moest je daarvoor een buisje bloed afnemen. Nu is een druppel bloed genoeg. Mensen komen daarvoor langs op de prikpost of ze meten het zelf thuis. Als dat allebei niet gaat, komt iemand van de trombosedienst gewoon langs. "Nederland is echt heel bijzonder", vertelt de voorzitter van de Federatie van Nederlandse Trombosediensten (FNT), dr. Marieke Kruij: "Wij hebben altijd gezorgd dat mensen dichtbij huis hun bloed kunnen laten controleren. In sommige landen kan het alleen in het ziekenhuis, ook als dat 50 kilometer verderop is."

Minder patiënten

De vraag is of de Nederlandse situatie zo blijft. Vanwege de coronamaatregelen gingen in 2020 veel prikposten in verzorgings- en verpleeghuizen en buurtcentra dicht. Dat werd heel snel en goed opgelost, bijvoorbeeld door het samenvoegen van prikposten en meer controles bij de patiënt thuis. De oude prikposten gaan niet meer allemaal open, want er zijn ook steeds minder mensen die ernaartoe gaan. Zo'n 36% van de mensen die een VKA slikt, komt nog gewoon. 34% meet nu zelf thuis de INR-waarde. Bij 38% komt de trombosedienst aan huis prikken.

Bovendien neemt het aantal mensen dat überhaupt VKA's krijgt sterk af. Bij de andere, zogenaamde directe antistollingsmiddelen, DOAC's, is voortdurende controle niet nodig. Kruij: "Dat betekent natuurlijk niet dat het werk van de trombosediensten minder belangrijk is. Zorgen voor 240.000 mensen is niet niks. Sommige mensen moeten bij ons blijven. Bij een kunstklep zijn VKA's beter. En bij een slechte nierfunctie ook."

Onderzoek naar oudere patiënten

De gemiddelde leeftijd van patiënten bij de trombose-dienst is ongeveer 75. Kruij: "Het aantal mensen dat aan huis of in het verpleeghuis geprikt wordt, is nu zelfs iets groter dan het aantal dat naar de prikpost komt." Juist die oudere doelgroep vraagt om extra aandacht.



Een aflopende zaak is het voor trombosediensten volgens Kruij dus ook zeker niet: "Er loopt nu bijvoorbeeld een interessant onderzoek van huisarts-onderzoeker Geersing naar kwetsbare ouderen met boezemfibrilleren. Nu zegt de huisarts vaak: 'blijf maar op de bestaande medicatie'. Maar, is overstappen naar een DOAC soms niet toch beter? Dat is niet goed onderzocht bij specifiek oudere mensen. Zij hebben soms een verminderde nierfunctie of door ondergewicht extra kwetsbaarheid voor blauwe plekken en bloedingen. Toch kiezen we nu misschien te snel en zonder goede onderbouwing om het bij het oude te laten."

"Juist die oudere doelgroep vraagt om extra aandacht"

Gezelligheid en zekerheid

Nu is het vaak zo dat je na een trombosebeen of een longembolie een DOAC meekrijgt. Je slikt een tabletje, controles zijn niet meer nodig. Toch is het voor patiënten soms lastig om te geloven dat het dan wel goed gaat. Kruij: "Dan kan je als dokter wel zeggen dat je er echt helemaal op kunt vertrouwen, maar wat als iemand dan toch een onzeker gevoel houdt? De trombosediensten hebben vooral verstand van VKA's, maar we denken ook over dit dilemma mee. En het afgelopen jaar werden de trombosediensten vaak gebeld over DOAC's en de coronavaccinatie, ook door huisartsen. Blijkbaar is er behoefte aan expertise. Wij denken mee over manieren om dit beter te doen."

Om als patiënt gemotiveerd te blijven medicijnen te blijven gebruiken, kan contact ook helpen. Je kan als trombosedienst dan ook weer wat uitleg geven. Als je als patiënt een hartritmestoornis hebt, slik je preventief antistollingsmiddelen. Maar je voelt je er niet beter of slechter door. Uit een Nederlands onderzoek blijkt dan ook dat iets meer mensen met een DOAC stoppen (34%) dan met een VKA (22%). Ze keken niet naar de vraag waarom, maar misschien speelt dat contact mee."

Kruij benadrukt het nogmaals: minder locaties of patiënten betekent nadrukkelijk niet dat je langzaam toewerkt naar het einde van de trombosedienst: "We blijven bijvoorbeeld ook heel belangrijk in de keten van zorg. Welke extra risico's zijn er bijvoorbeeld bij de combinatie met andere medicijnen? We blijven nodig. Ook voor een kleinere groep patiënten moet je de beste zorg blijven bieden."



Trombosezorg in de toekomst

Antistolling 3.0?

Hoe ziet de toekomst van de trombosezorg eruit? Dr. Michiel Coppens is internist vasculair geneeskundige bij het Amsterdam UMC. Het afgelopen decennium bracht spectaculaire vooruitgang en hij ziet kansen voor nog meer grote innovaties. We bespreken vijf trends.

1. Antistolling 3.0

“Wat ik heel interessant vind: onderzoek naar de remming van stollingsfactor XI. In het bloedplasma zitten verschillende eiwitten die samen voor de stolling zorgen. VKA's en DOAC's richten zich op andere eiwitten. Er zijn een paar studies geweest die heel veelbelovend zijn. Als je Factor XI remt, voorkomt dit misschien net zo goed trombose, maar met minder bloedingsrisico. Bij Amsterdam UMC gaan we meedoen aan een studie naar zo'n middel als behandeling voor trombose of longembolie bij mensen die een vorm van kanker hebben. Het is de eerste keer dat een onderzoek naar zo'n Factor XI-remmer gaat over de behandeling in plaats van de preventie van trombose. Dat is dus echt heel spannend.

Sinds 1950 slikken mensen al VKA's. Pas vanaf 2012 begonnen we in Nederland DOAC's voor te schrijven. De afgelopen tien jaar vond ik voor mijn vak echt een fantastische periode met zoveel verbeteringen en interessant onderzoek. Ik geloof niet dat we weer een halve eeuw hoeven te wachten op de volgende grote stap. Wie weet leiden de onderzoeken naar remmers van Factor XI uiteindelijk naar antistollingsmiddelen 3.0.”

2. Erfelijke factoren

“Tot de jaren '80 was trombose een grotendeels onverklaarbare ziekte. Vervolgens ontdekten we een aantal (genetische) factoren die een rol zouden spelen. De verzamelnaam voor deze factoren is trombofilie. Dat was in de jaren '80, '90 echt een hype. Iedereen kreeg trombofilietesten. Uiteindelijk bleek dat die factoren vaak niet zo'n enorme impact hadden. Het maakte niet echt veel uit voor bijvoorbeeld de keuze over hoelang je bloedverdunners moet gebruiken. Toen kwam er een harde tegenbeweging: als het niet uitmaakt, is al het erfelijkheidsonderzoek dus ook onzinnig. De komende jaren zal dat niet helemaal omslaan, maar we denken nu wel dat het bij sommige mensen in sommige situaties toch zinnig kan zijn. Bijvoorbeeld als het risico op hernieuwde trombose zonder antistollingsmiddelen heel dicht in de buurt ligt van het risico op bloedingen met antistollingsmiddelen. Of als het gaat om wel of geen heparine injecties tijdens zwangerschap of kraambed bij vrouwen waarbij trombose in de familie zit.”

3. Slim testen

“Een simpel DNA-testje dat aantoont welk medicijn

voor jou het beste is, dat kan nu soms al. Er is een bepaalde bloedplaatjesremmer die je na een hersen- of hartinfarct soms krijgt. Het blijkt dat de ene persoon het middel veel sneller afbreekt in de lever dan de ander. Dat middel is een stuk goedkoper dan andere middelen, dus het testje scheelt ook zorgkosten.

Op het gebied van DNA-testen kan je technisch bijna alles wat je wil laten ontwikkelen. Dat heeft alleen zin als je eerst met onderzoek aantoonst dat zo'n test echt een positief effect op de zorg heeft. Nu gaat het soms andersom. Dan zegt een fabrikant: 'Kijk, wat we nu allemaal gewoon aan het bed kunnen testen.' En dan zoeken we er maar een toepassing bij.

Patiënten laten soms ook zelf al testen doen in het buitenland. Dan krijg ik een hele lijst met genetische factoren, waarvan we eigenlijk weten dat het voor de behandeling niets uitmaakt. Dat soort testen maken mensen soms juist onzeker. Er zijn dus mooie ontwikkelingen, maar ik hoop ook dat we de komende decennia de techniek slim gebruiken."

4. De 'oude' antistollingsmiddelen blijven

Steeds meer mensen krijgen een DOAC, antistollingsmiddelen waarbij controles niet meer nodig zijn. Marieke Kruip zei het op de vorige pagina's al: de trombosediensten krijgen een andere rol. Coppens: "Uiteindelijk zullen nog meer mensen overstappen, maar ik geloof ook dat dit nooit 100% zal zijn. De middelen waarbij de trombosedienst nu nodig is, vitamine K-remmers (VKA's), blijven belangrijk

"Ik geloof dat we niet weer een halve eeuw hoeven te wachten op de volgende grote stap."

voor mensen met een kunsthartklep en mensen met bepaalde hartaandoeningen. De vraag voor de komende tijd is wel: Hoe zorg je dat die mensen dezelfde persoonlijke aandacht blijven krijgen? Hoe hou je dat systeem efficiënt?"

5. Helpdesk voor alle patiënten die antistollingsmiddelen gebruiken?

"Als je een VKA krijgt, dan heb je altijd begeleiding van de trombosedienst. Je kunt daar ook al je vragen stellen. Zoiets is er voor de andere antistollingsmiddelen, DOAC's, niet. De voorschrijvend specialist, zoals de internist of cardioloog, of de huisarts is dan het eerste aanspreekpunt. Voor veel vragen is dat prima en wij worden nu in onze dagelijkse praktijk ook niet overstelpt door vragen. Wat we wel zien: het aantal mensen dat een DOAC krijgt, neemt nog steeds snel toe. Hoe groot is straks de vraag naar informatie? Hebben we daar dan nog genoeg tijd voor? En wat doe je bij complexere vragen? Daar moeten we echt over nadenken. Misschien is er in de toekomst toch een soort helpdesk nodig."



Hoe zit het met antistollingsmiddelen?

Wat is nu precies het verschil tussen de verschillende medicijnen? Wat betekent VKA en DOAC nu precies? Kijk op onze site. U vindt daar veel informatie en u kunt er onze gratis brochures bestellen. www.trombosestichting.nl

Leven met een hoger tromboserisico

Ytty Goris (77) kreeg een TIA in 2011. Snel daarna reisde ze alweer naar Oost-Europa voor haar werk. Ook door haar trombose-
risico laat ze zich niet weerhouden. Dat komt ook omdat haar man destijds zei: 'Probeer die nieuwe medicijnen maar'.

"Ik wist eigenlijk al langer dat er iets met mijn hart was. Dan klopte het ineens snel, terwijl er niets aan de hand was. En soms voelde het alsof er iets vastzat in mijn hoofd. Dat ging dan vanzelf over en dan dacht ik er niet meer aan. En toen kreeg ik een TIA.

Wonderbaarlijk herstel

In het ziekenhuis was ik best bang wat ik eraan over zou houden. Links was ik deels verlamd. Mijn spraak was even weg. Ik herinner me dat ik de eerste avond expres even de televisie aanzette en naar een Engels tuinprogramma zapte. Zou ik het nog wel begrijpen? Gelukkig kon ik dat.

Ik kreeg binnen een week mijn spraak terug, hoewel ik nog altijd meer tijd nodig heb. Soms kom ik niet op een woord. Ook blijft het vermoeiend om een avond te praten in een groep mensen. Af en toe heb ik even moeite me te oriënteren. Toch vind ik mijn herstel vooral wonderbaarlijk.



"Geef jezelf het allerbeste"

Onafhankelijk

Na de TIA bleek dat ik een hartritmestoornis heb: atriumfibrilleren. Sindsdien slik ik antistollingsmedicatie. Het is nu zo'n tien jaar geleden, precies de tijd dat de nieuwe antistollingsmiddelen, DOAC's, op de markt kwamen. Mijn man is huisarts en die raadde me aan die te proberen, omdat ik dan niet steeds naar de trombosedienst hoefde. Het was voor mij heel fijn om onafhankelijk te zijn. Ik zat in de directie van een ROC en reisde

in die tijd veel naar Oost-Europa. In Roemenië, Hongarije en Tsjechië ondersteunde ik bij het opzetten van het beroepsonderwijs. Dat was echt fantastisch werk. Gelukkig kon ik dat afmaken na mijn TIA.

"Ik maak me nooit zorgen over mijn medicijnen"

Zelfzorg

Een aantal vriendinnen slikt ook antistollingsmiddelen, maar zij moeten wel naar de trombosedienst of zelf het bloed blijven testen. Dat lijkt me toch lastiger. Ik slik gewoon twee keer per dag een tabletje. Laatst kreeg ik een kaakoperatie en dan overleg je even met de arts. Ik moest vooraf een dag stoppen met de medicijnen, maar daarna ben je ook heel snel weer beschermd tegen trombose. Ik maak me er eigenlijk nooit zorgen over.

Inmiddels heb ik ook een pacemaker. Bovendien heb ik twee lekkende hartkleppen. Ik laat me er niet echt door weerhouden. De cardiologen van het medisch centrum in Dokkum hebben me ook echt goed begeleid. Bovendien ben ik vrijwilliger bij de Harteraad, een patiëntenvereniging voor mensen met hart- en vaatziekten. Daardoor weet ik veel over mijn lijf. Ik leef zoals ik wil: gezond en vegetarisch eten, veel groente uit eigen tuin, niet snoepen en veel bewegen. Dat geeft me echt energie. Mijn tip aan anderen is ook echt: geef jezelf het allerbeste. Wacht niet af wat een ander zegt, maar bedenk wat je voor goeds voor jezelf kunt doen."

Veiligere trombosezorg: medicatie

Antistollingsmiddelen zijn vaak de boosdoener bij ziekenhuisopnames door medicijnen. Nederlands trombose-onderzoek heeft al veel inzichten opgeleverd om daar iets aan te doen.

Prof. dr. Patricia van den Bemt doet al jaren onderzoek naar het gebruik van antistollingsmiddelen. Hoe zorg je dat dit nog veiliger kan? Hoe zit het met bloedingsrisico's, bijvoorbeeld als je na een operatie preventief antistolling krijgt?

De trombosezorg is de afgelopen jaren enorm verbeterd, maar Van den Bemt ziet ook volop punten waarop het beter kan. Denk aan ziekenhuizen waar iedere arts eigen keuzes maakt over de dosis antistolling, terwijl het veiliger en efficiënter is om met een centraal protocol te werken. En soms krijgt een patiënt van de cardioloog een bloedplaatjesremmer zoals aspirine, terwijl de internist al zware bloedverdunders had voorgeschreven. Ook is de stopdatum voor een medicijn niet altijd duidelijk. Omdat de apotheker niet altijd geïnformeerd wordt waarom iemand het medicijn kreeg, kan die ook niet waarschuwen als de patiënt te veel herhaalrecepten krijgt.

Vergissingen

Van den Bemt: "Bij antistolling heb je gewoon kans op een bloeding. Dat is een risico dat je helaas loopt, al doe je het nog zo goed. Maar: nu zijn er nog te vaak bloedingen die we echt kunnen voorkomen. Bij vermijdbare ziekenhuisopname door medicijngebruik staat antistolling in de top 5 als veroorzaker van inwendige bloedingen. En dan gaat het dus om vergissingen bij het medicijngebruik, zoals een te hoge dosis of mensen die per ongeluk twee soorten bloedverdunders naast elkaar krijgen."

Van den Bemt heeft met onder andere dr. Marieke Kruip (zie pagina 9) onderzoek gedaan naar het effect van betere samenwerking bij trombosezorg. Ze keken naar het effect van een 'stollingsteam': "Apothekers, stollingsverpleegkundigen, hematologen, internisten, cardiologen, anesthesisten et cetera werken dan samen. En je gebruikt de kennis van bijvoorbeeld de trombosedienst. Je zorgt dan ook voor een goede overdracht naar de huisarts en apotheek."



Prof. dr. Patricia van den Bemt

Prof. dr. Patricia van den Bemt is hoogleraar Klinische farmacie bij het Universitair Medisch Centrum Groningen. Ze leidt farmaceutisch zorgonderzoek en is ziekenhuis-apotheker. Eerder was zij bijzonder hoogleraar Medicatieveiligheid aan de Erasmus Universiteit.

Ze vertelt dat ook de digitale systemen soms beter en handiger kunnen.

Kiezen mét patiënten

Goede communicatie met patiënten kan ook ongelukken voorkomen: "Denk aan standaardvragen over bijvoorbeeld gewicht en andere medicatie. Bij alle therapie moet je ook afstemmen wat de mogelijkheden zijn. Welk medicijn past het beste bij jouw routine? Als je daarbij kunt aansluiten, heb je een grotere kans op therapietrouw en dus meer veiligheid."

Wat ziet Van den Bemt nog als een belangrijk onderzoeksthema? "Maatwerk om trombose na een operatie te voorkomen. Patiënten krijgen bijvoorbeeld na een knie-operatie injecties om trombose te voorkomen.

Nu is het vaak een standaardbehandeling, terwijl sommige mensen heel weinig risico lopen. Aan de andere kant is er soms onderbehandeling bij mensen die lang in

het ziekenhuis liggen, maar niet vanwege een operatie. Daar zouden we misschien juist vaker preventieve antistollingsmiddelen moeten geven."

Het doel van dit soort onderzoek is natuurlijk: betere trombosezorg in de praktijk. De uitvoering is soms lastig. Zo lukt het niet overal om een stollingsteam op te zetten, terwijl onderzoek het positieve effect bewees. Bovendien is doorgerekend dat het kosten kan besparen. Van den Bemt benadrukt dat je voor betere zorg ook bestaand, gedegen onderzoek niet moet vergeten: "Je ontdekt soms dingen die je eigenlijk als een dulle moet implementeren. Als je aantoont dat iets beter is voor patiënten: voer het door."

"Antistolling in de top 5 bij vermijdbare ziekenhuisopnames"

Wat wilt u weten over trombose?

Voor deze special over trombosezorg deden we via Facebook en onze site een oproep: stel uw vraag over trombose en de antistollingsbehandeling. Drie trombose-experts geven antwoord.



De expert

Dr. Geert-Jan Geersing, (Huis)arts en onderzoeker, UMC Utrecht i.s.m. dr. Sander van Doorn en drs. Linda Joosten

Moet ik niet eens op controle?

Mw. L. Sjardijn: "Twee jaar geleden ging ik tegen de vlakte door mijn hartritmestoornis. Sindsdien slik ik onder andere bloedverdunners en iets tegen boezemfibrilleren. Ik heb nooit meer ergens op controle hoeven komen. Is dat normaal?"

Geersing: "Tijdens het gebruik van bloedverdunners of medicijnen tegen boezemfibrilleren is het verstandig regelmatig gecontroleerd te worden. De arts onderzoekt dan of uw hartritmestoornis goed is behandeld en of er tekenen zijn van complicaties, zoals hartfalen. Ook kijkt de arts of de dosering van de medicijnen nog goed is en hoe het gaat met uw nieren. Ik zou even contact opnemen met uw huisarts als u al een tijd geen controle heeft gehad."

Meer kans op trombose na een stent?

Mw. R. van Bennekom: "Ik heb longembolieën gehad en een hartinfarct. Ik ben gekatheteriseerd en heb nu een stent. Wat zijn nu de risico's voor een volgende longembolie?"

Geersing: "De stent heeft daar gelukkig geen invloed op. Bij trombose raakt een bloedvat verstopt door een bloedstolsel. Dit kan gebeuren in het been. Dat heet een trombosebeen. In de longen noemen we dat een longembolie. Dit is eerder bij u gebeurd."

Bij uw hartinfarct is er een bloedvat verstopt geraakt rond het hart, de 'kransslagader'. Daardoor kreeg een deel van het hart geen bloed meer. Bij hartkatheterisatie brengt de arts de bloedvaten van het hart in beeld en kan er ook een stent worden geplaatst, een hol buisje dat de verstopte kransslagader open houdt. Er is wel een kleine kans dat bloedplaatjes aan de stent hechten waardoor ook de stent verstopt raakt. Dit heet stenttrombose, maar dit kun je voorkomen met medicijnen die de bloedplaatjes remmen. Als er toch stenttrombose ontstaat, dan kan dit nooit leiden tot een longembolie. Als een stolsel loslaat, kan dit niet afreizen naar de longen."

Heeft u ook een vraag?

Stuurt u ons dan een e-mail via tsn@trombosestichting.nl en wie weet wordt uw vraag in een volgend magazine beantwoord.



De expert

Dr. Laura Faber, Internist-hematoloog,
Rode Kruis Ziekenhuis Beverwijk

Hoge bloeddruk in de longen?

Mw. A. Hiltermann: "Wanneer onontdekte longembolieën chronisch zijn geworden, leiden die dan altijd tot pulmonale hypertensie (hoge bloeddruk in de longen)?"

Faber: "CTEPH is de afkorting voor chronische tromboembolische pulmonale hypertensie. Het ontstaat door chronische longembolieën. Als bloedstolsels, bijvoorbeeld afkomstig uit de benen, in de grote longslagaders niet goed worden opgelost door het lichaam, komt er een verstopping in het longvaatbed. Zo kan een te hoge bloeddruk in de longslagaders ontstaan. De rechterhartkamer krijgt het dan zwaar, waardoor de hartpompfunctie vermindert. Dat kan uiteindelijk leiden tot falen van de functie van rechterhartkamer. De klachten die kunnen optreden zijn vaak niet-specifiek zoals kortademigheid, vermoeidheid, duizeligheid en vocht vasthouden. Het op tijd stellen van de diagnose is belangrijk voor een effectieve behandeling."

Trombosebeen door leukemie?

Mw. T. Biemond: Mijn vriend heeft een trombosebeen. Na bloedonderzoek is vastgesteld dat hij chronische leukemie heeft. Komt dat trombosebeen daardoor?

Faber: "Patiënten met kanker lopen een verhoogd risico op het krijgen van trombose. Kankercellen kunnen eiwitten die betrokken zijn bij de bloedstolling beïnvloeden."

Afhankelijk van het tumortype is het risico hoger, zoals bij alvleesklierkanker. Binnen de bloedziektes geldt dit voor het lymfoom, multipel myeloom en leukemie. Naast de ziekte zelf zijn er nog andere trombose verhogende risicofactoren, zoals langdurige bedrust na een operatie. Het kan ook gebeuren dat een groeiende tumor een bloedvat dichtdrukt waardoor het bloed trager gaat stromen en stolt. Als gevolg van chemotherapie en radiotherapie kan de vaatwand beschadigd raken, maar ook door infusen in de arm, die gebruikt worden voor het toedienen van chemotherapie. Dit alles verhoogt de kans op stolsels. Het precieze mechanisme verantwoordelijk voor kanker gerelateerde trombose is nog niet opgehelderd. Momenteel wordt onderzoek gedaan naar bepaalde eigenschappen van de tumor, waaronder DNA-mutaties, die mogelijk tot een hoger risico op trombose leiden."



De expert

Dr. Martin Hemels, Cardioloog-hartritmespecialist,
Rijnstate Ziekenhuis, Arnhem, en Radboudumc, Nijmegen

Chronische klachten na longembolie?

Mw. M. Goudriaan: Kan je na trombose en verschillende longembolieën chronische vermoeidheidsklachten en concentratieproblemen krijgen?"

Hemels: "Het kan zeker zo zijn dat mensen na een ernstige trombose nog lang klachten houden, vooral als de longembolie niet goed is opgelost. Daardoor kunnen de longen niet optimaal functioneren. Soms kan iemand door chronische longembolieën ook een verhoogde (bloed)druk in de slagaderen van de long krijgen, waardoor de bloeddoorstroming van de longen gestoord blijft. Dan hou je klachten van kortademigheid en vermoeidheid."

Wat is kamerfibrilleren?

Mw. Fellingier-Veerkamp: Wat is kamerfibrilleren? En is dat gevaarlijker dan boezemfibrilleren?

Hemels: "Ritmestoornissen die vanuit de hartkamer (linker of rechter) optreden zijn over het algemeen gevaarlijker dan ritmestoornissen vanuit de hartboezems. Je kan er een gevoel van duizeligheid, pijn op de borst en een lage bloeddruk van krijgen. Het voelt dan alsof je flauwvalt. Kamerfibrilleren kan ook leiden tot een hartstilstand. Dat risico is er bijvoorbeeld als iemand een acuut hartinfarct krijgt bij een kransslagvatvernauwing. Of als iemand al een verminderde hartkamerfunctie heeft, door een eerder hartinfarct of een hartspierziekte."

Met medicatie of een schok van een defibrillator kunnen kamerritmestoornissen over het algemeen snel gestopt worden. Bij kamerfibrilleren is snel handelen noodzakelijk, onder andere door snel te starten met reanimatie en vervolgens een defibrillator (zoals een AED) aan te sluiten. Boezemfibrilleren heeft veel minder grote risico's, maar er is wel een grotere kans op trombose. Daarvoor krijg je bloedverdunners."

Heeft u vragen over trombose?

Kijk op onze site voor informatie over de symptomen, diagnose, behandeling en het voorkomen van trombose.
www.trombosetichting.nl

Jan Vogel is ambassadeur bij de Trombosestichting. Als ervaringsdeskundige geeft hij heel graag voorlichting over trombose. Zelf kreeg hij veertien jaar geleden een trombosebeen.



Als vrijwilliger van de Trombosestichting stond Jan Vogel regelmatig op de Vakantiebeurs of de 50+-beurs. Bijvoorbeeld om aan mensen te vertellen hoe je een trombose herkent: “Het is geen leuk onderwerp om over te praten, maar het is wel heel leuk om te doen”, zo vat hij het ambassadeurswerk samen.

Voorlichting

“Elk uur krijgen 11 mensen een trombose. Drie daarvan overlijden. Dat weten veel mensen niet. Ik stel vragen. Zou u een trombose herkennen? En waar kun je het krijgen? Vaak zeggen mensen dan: ‘In het been’. Ik vertel dan dat het bijvoorbeeld ook in je hersenen, hart of oog kan ontstaan. Ik vind het mooi om mensen te attenderen op belangrijke dingen die ze nog niet weten. Dan staan ze je aan te kijken: ‘Hoe weet die man dat allemaal?’”

Goede vraag: hoe weet Jan Vogel dit allemaal? Helaas zit trombose hem letterlijk in het bloed. In 2004 kreeg hij een trombosebeen. Zijn knieholte werd pijnlijk, rood en dik. Gelukkig was zijn huisarts alert en kreeg hij op tijd de juiste behandeling. Bij hem bleek een erfelijke stollingsafwijking ook een rol te spelen, dus zit hij nu levenslang vast aan antistollingsmedicijnen. Hij slikt een zogenaamde vitamine K-remmer (VKA) en is dus onder controle bij de trombosedienst. Al snel na zijn diagnose, in 2005, werd hij vrijwilliger bij de Trombosestichting.

Ervaringsdeskundig

Als Vogel op beurzen bijvoorbeeld de Antistollingspas promoot, dan is dat dus echt met de bevoegdheid die alleen een ervaringsdeskundige kan hebben: “Ik vind die pas zelf echt handig. Er staat precies op welk

middel je gebruikt. Stel, er gebeurt iets en je raakt in paniek. Dan weet je misschien niet meer precies hoe het zit. Of je kunt het niet vertellen. De artsen zien dan op de pas alle informatie en ze kunnen je huisarts bellen. Ik vind het een geruststelling, zeker ook in het buitenland.”

Als we hem spreken, heeft Vogel net een knie-operatie achter de rug. Ook in die situatie is het heel belangrijk dat iedereen weet dat je trombosepatiënt bent. Na de operatie krijg je namelijk ook injecties met antistolling: “De trombosedienst had een heel schema gemaakt. Voor de operatie moest ik stoppen met mijn normale medicijnen. Na de operatie moest ik mezelf injecties geven met Fraxiparine. Nu kan ik daar weer mee stoppen en dan zit ik gewoon weer op mijn eigen schema. Ik hou zelf mijn INR-waarde bij, maar geef me voor de dosering helemaal over aan de trombosedienst.”

Met de knie gaat het ook prima, dus Vogel zou deze herfst best weer op beurzen kunnen staan. Alleen werkt de corona niet mee. Het ambassadeurswerk ligt al sinds maart 2020 stil. Als het aan Vogel ligt, staat hij zo snel mogelijk weer ergens met mensen over trombose te praten: “Ik kijk er echt naar uit om alle vrijwilligers en het team van kantoor weer te zien. Natuurlijk delen we ervaringen over trombose en dat is ook fijn, maar we hebben vooral de grootste lol.”

Ook vrijwilliger worden?

Kijk op www.trombosestichting.nl/vrijwilligers

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.