



“Het vertrouwen in
mijn lichaam was
ik helemaal kwijt.”

Trombose & longembolie

- 2 Wat is trombose?
- 6 Wie loopt risico op een longembolie?
- 7 5 vragen aan de trombose specialist
- 12 Steun onderzoek naar trombose

TROMBOSESTICHTING
NEDERLAND

Beste lezer,

U leest deze brochure over longembolie (een veneuze trombose in de longen). Dat betekent waarschijnlijk dat u of een van uw naasten de diagnose longembolie heeft gekregen. Misschien kende u de aandoening al. De kans is ook groot dat u nooit eerder van longembolie heeft gehoord. Het kan zijn dat het een tijdje duurde voordat de diagnose longembolie gesteld werd. U bent dan waarschijnlijk vooral opgelucht dat een diagnose is gesteld. En u heeft vast en zeker veel vragen over longembolie.

In deze brochure leest u wat longembolie is, hoe het ontstaat, hoe de diagnose wordt gesteld, welke behandeling u kunt krijgen, en wat u daarna kunt verwachten van leven met longembolie. Ook leest u wat u kunt doen om eventuele restklachten te verminderen. Aandacht voor longembolie is belangrijk. Door u en anderen te informeren kunnen we zorgen dat de impact van longembolie beperkt kan blijven.



Stans van Egmond,
Directeur Trombosestichting

Wat is trombose?

Bij trombose raakt een bloedvat in het lichaam verstopt door een bloedstolsel. Dit stolsel belemmert dan de bloedsomloop. Dit kan in alle bloedvaten in het lichaam gebeuren. Trombose kan gevaarlijk zijn en leiden tot ernstige, blijvende klachten en zelfs tot overlijden.

Onze bloedsomloop zorgt ervoor dat onze spieren en organen van zuurstof worden voorzien. Slagaderen vervoeren zuurstofrijk bloed, van de longen via het hart naar alle cellen in ons lichaam. Daar wordt zuurstof afgegeven en worden afvalstoffen (zoals koolstofdioxide) meegenomen. Onze aderen vervoeren dit zuurstofarm bloed terug via het hart naar de longen. In de longen worden de afvalstoffen afgegeven. Deze ademt u gewoon uit. En weer wordt zuurstof opgenomen, en naar alle cellen vervoerd.

Het bloed in ons lichaam kent een systeem van stolling en antistolling. Bij een wondje reageren eiwitten in het lichaam door te gaan stollen. Daardoor gaat de wond dicht en houdt het bloeden op. Als de wond dicht is dan zorgen andere eiwitten (antistollingsstoffen) in het bloed dat het stollen stopt en het overtollige stolsel wordt afgebroken. Dit is een natuurlijk proces dat in principe in balans is. Bij trombose is dit systeem van stolling en antistolling uit balans: het bloed stolt terwijl er geen wond is, of het blijft stollen als de wond al dicht is. Zo kunnen er ongewenste bloedstolsels ontstaan, trombose.

We kennen twee soorten trombose. Als een stolsel ontstaat in de slagaderen, dan spreken we van arteriële trombose. Dit kan leiden tot een hartinfarct of herseninfarct. Als een stolsel ontstaat in de aderen, dan spreken we van veneuze trombose. Dit kan leiden tot een trombosebeen, of arm, of tot een longembolie.

Gijfers: longembolie in Nederland

januari

Jaarlijks krijgen **10.000 tot 12.000** mensen een longembolie

december

60% van alle gevallen van veneuze trombose ontstaat na een ziekenhuisopname

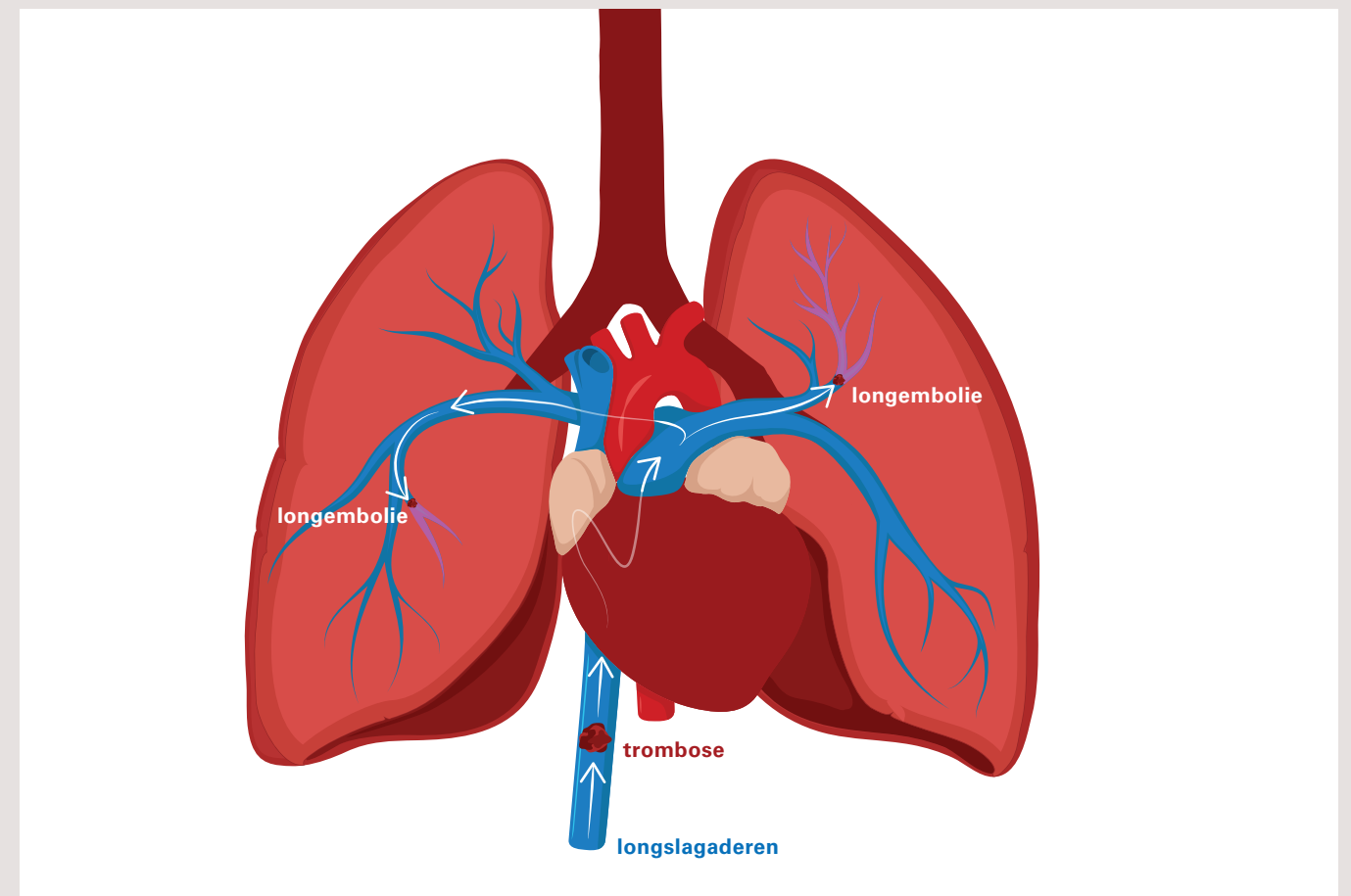
3

Aan longembolie overlijden **3 mensen per dag**

Longembolie is na een hartinfarct en beroerte de meest dodelijke cardiovasculaire aandoening.



Zo'n 5.000 tot 6.000 mensen houden restklachten over aan longembolie; dit noemen we het post-longembolie syndroom.



Longembolie: een veneuze trombose in de longen

Een longembolie is een veneuze trombose in de longen. Bij veneuze trombose is een ader in het lichaam verstopt geraakt door een bloedstolsel. Zo'n stolsel kan afbreken en in de longen terechtkomen. Een stolsel kan ook ontstaan in de longen. In alle gevallen heet dit longembolie.

Oorzaken longembolie

Een longembolie kan door meerdere oorzaken ontstaan. Meestal ontstaat een longembolie doordat een bloedstolsel op een andere plek in het lichaam losschiet en in de longen terecht komt. Vaak is zo'n stolsel afkomstig uit een been. De stolsels kunnen ook uit het bekken of de buikholte komen. Uit onderzoek weten we dat ruim driekwart van de mensen met een veneuze trombose in een been, bekken of buikholte óók trombose heeft in de longen. Een longembolie kan ook in de longen zelf ontstaan, bijvoorbeeld bij een ernstige longinfectie.

Gevolgen longembolie

Als een stolsel een gedeelte van de bloedsomloop in de longen blokkeert dan kan het bloed minder zuurstof opnemen en raakt de bloedsomloop verstoord. U kunt dan klachten krijgen zoals plotselinge benauwdheid, kortademigheid, pijn tussen de schouderbladen en/of pijn bij ademen of hoesten. Sommigen mensen hebben nauwelijks klachten.

Kleine longembolieën leveren meestal geen levensbedreigende klachten op. Deze moeten wel snel herkend en behandeld worden om restschade te voorkomen. Grotere embolieën kunnen wel levensbedreigend zijn, en moeten direct behandeld worden.

Longembolie & longinfarct

Soms geeft een longembolie levensbedreigende klachten. Dat hangt af van de grootte en locatie. Soms zijn er meerdere bloedstolsels in de longslagaderen terecht gekomen. Als een groot stolsel in de eerste, grote vertakkingen van de longslagader vastloopt, dan krijgt de long zelf geen bloed en dus geen zuurstof. Dit is een ernstige vorm van longembolie. Want als een deel van het longweefsel te lang geen zuurstof krijgt, dan kan het weefsel afsterven. We spreken dan van een longinfarct. Niet elke longembolie leidt tot een longinfarct; dit is zeldzaam.

In andere, zeldzame gevallen ontstaan zeer grote stolsels in het midden van een of beide longen. Zulke grote stolsels kunnen de gehele bloedsomloop stilleggen. Dit heet een ruitembolie. Als een ruitembolie niet snel wordt behandeld, is deze ook levensbedreigend.

Meer aandacht voor preventie en nazorg voor trombosepatiënten

Sandy Nibbering kreeg een longembolie, ondanks het gebruik van antistollingsmiddelen.

“Het is goed als er meer aandacht komt voor trombose en tromboseonderzoek. Dat is ook een belangrijke reden om mijn verhaal te delen. Bij mijn beentrombose dacht de huisarts eerst aan een kuitblessure. Bij mijn dubbele longembolie was de diagnose eerst hyperventilatie.

Ondertussen zat er een tikkende tijdbom in mijn lijf. En nu neem ik het mijn hele leven mee, omdat ik altijd antistolling blijf slikken. Met betere preventie, een snellere diagnose en goede nazorg voorkom je veel leed.”

Lees het verhaal van Sandy op
www.trombosestichting.nl



Een longembolie is een gevaarlijke aandoening. Herkent u de symptomen, neem dan altijd contact op met uw huisarts of bel bij snel opkomende en heftige symptomen 112.



“Blijf alert bij vage klachten, zoals een verdikt been en soms hijgen bij geringe inspanning.”



Fred Wajon (73 jaar) had net een uur spinning les achter de rug, toen hij gebeld werd door het ziekenhuis. Hij moest direct komen.

“In 2012 is mijn linkernier verwijderd vanwege een kwaadaardig gezwel. Jaarlijks werd na deze operatie mijn bovenbuik en rechternier gecontroleerd. Bij de CT-scan controle in 2014 werd er bij toeval een longembolie geconstateerd. Ik werd gebeld door het ziekenhuis met de oproep direct naar de eerste hulp te komen. Ik had toen helemaal geen klachten; sterker nog, ik kwam net van de sportschool af waar ik een uur intensief spinning les had gehad. Ik kreeg direct medicatie en controle via de trombosedienst. Het heeft mij toen verbaasd dat er nooit is achterhaald waarom ik een longembolie heb ontwikkeld. Na een half jaar de gebruikelijke medicatie geslikt te hebben, stopte de behandeling. Nooit meer controle daarna.”

Twee jaar later was het weer raak

“Begin 2017 werd ik plotseling duizelig en direct zeer kortademig. Ik had achteraf gezien wel af en toe wat vage klachten; soms wat kortademig bij lichaamsbeweging en af en toe hartkloppingen. Maar ik sloeg er geen acht op. Zou wel bij de leeftijd horen. De

volgende dag geen klachten en de dag daarna weer naar de fitness. En daar ging het opeens mis; weer zeer kortademig. Toch maar naar de huisarts en het eerste wat zij deed, was mijn benen controleren. Ze merkte dat mijn linkerbeen wat dikker was dan het rechter en stuurde me onmiddellijk door naar de spoedeisende hulp. Op de röntgenfoto was niets te zien, maar het zuurstofgehalte in mijn bloed was erg laag. Een CT-scan liet alle alarmbellen bij de doktoren afgaan. Beide longen en longslagaders zaten vol met embolieën. Er was acute levensbedreiging.”

Door het oog van de naald

“Ik werd direct opgenomen, kreeg een injectie in de buik en Xarelto 20 mg. Het verplegend personeel en de behandelend artsen zaten in spanning of ik het wel zou overleven. Ik mocht het bed niet uit en moest zoveel mogelijk stil blijven liggen. Na 4 dagen mocht ik weer naar huis en toen vertelde men mij dat ik door het oog van de naald was gekropen. Xarelto moet ik de rest van mijn leven blijven slikken. Omdat ik één nier heb, wordt de nierwaarde nu regelmatig gecontroleerd. Met dit medicijn hoef ik niet naar een trombosedienst. Toen ik thuis was, sloeg mijn hart vele malen achter

elkaar over, wat een zeer vervelende ervaring was. Ik kon eigenlijk niets en durfde de straat niet op. De cardioloog constateerde dat het hart zo hard heeft moeten werken om de longen nog van zuurstofrijk bloed te voorzien, dat de regelmaat er volledig uit was. Met verhoging van de bètablokker medicatie was dit probleem snel verholpen. Een CT-scan volgde nog voor een vermeende bloedprop in de aorta maar dat bleek loos alarm. Men zag wel dat alle stolsels waren verdwenen en de longen geen schade hadden opgelopen.”

Grote impact

“Ik vind het vreemd dat er niet wordt nagegaan waarom ik trombose, en als gevolg daarvan longembolieën ontwikkel. Ik heb namelijk geen extreem hoge bloeddruk, geen hoog cholesterol, ik sport 2x per week en ik rook niet. In ben inmiddels 73 jaar. Bloedverdunners slikken vind ik symptoombestrijding.

Toen de diagnose was gesteld, was de impact natuurlijk groot. Vooral toen men mij vertelde dat het levensbedreigend was. Gelukkig heb ik geen blijvende schade opgelopen en ben ik er nu wel rustiger onder.”

Wie loopt risico op een longembolie?

Iedereen die risico loopt op een trombosebeen, loopt ook een risico op een longembolie. Bij bepaalde operaties waarbij het tromboserisico hoog is, zoals knie- en heupoperaties, krijgen patiënten daarom standaard antistollingsmiddelen (meestal heparine-injecties). Desondanks krijgen elk jaar zo'n 25.000 mensen een trombosebeen of longembolie na een ziekenhuisopname. Ook mensen met longfibrose, COPD en astma hebben meer risico op een longembolie. De kans op trombose neemt bovendien toe met de leeftijd.

Risicofactoren longembolie

U kunt longembolie (veneuze trombose) krijgen als de wand van een bloedvat is beschadigd, bijvoorbeeld door aderverkalking. Maar ook als uw bloedsomloop trager is dan normaal, bijvoorbeeld als u lang reist of langdurig in bed ligt door ziekte. Of als de samenstelling van uw bloed verandert, bijvoorbeeld door zwangerschap, ziekte of medicijngebruik. Meestal is de oorzaak een combinatie van deze factoren.

De kans op longembolie neemt toe als iemand één of meerdere van de volgende risicofactoren heeft:

- Eerdere veneuze trombose of longembolie
- Erfelijke aanleg (trombose in de familie)
- Hogere leeftijd
- Lange (vlieg)reis
- Recente operatie, met name een knie- of heupoperatie
- Botbreuk en/of ledemaat in gips
- Bedlegerigheid of rust, bijvoorbeeld bij een verstuipte enkel
- Kanker
- Zwangerschap en kraambed
- Gebruik van de anticonceptiepil (vooral boven de 35 jaar)
- Ernstig overgewicht
- Roken
- Een infectieziekte

Erfelijkheid

Bepaalde erfelijke aandoeningen verhogen de kans op veneuze trombose, zeker in combinatie met andere risicofactoren. Er zijn veel erfelijke aandoeningen die trombose kunnen veroorzaken.

De meest voorkomende erfelijke aandoening is de Factor V Leiden mutatie. Bij deze mutatie werkt het eiwit proteïne C minder goed. Zo'n 5% van de Nederlandse bevolking heeft deze mutatie. Het is goed om te weten dat de meeste mensen met deze mutatie

nooit een trombose krijgen. Maar, mensen met de zeer zeldzame homogene variant hebben gemiddeld een vijftig tot honderd keer grotere kans op trombose vergeleken met mensen zonder deze mutatie. Daarom kan het wel zinvol zijn om bij trombose te achterhalen of erfelijkheid een rol speelt.

Bij andere erfelijke aandoeningen maken mensen teveel stollingseiwitten aan in hun bloed, bijvoorbeeld stollingsfactor VIII. Het bloed stolt dan sneller. Deze mensen hebben gemiddeld een vier keer grotere kans op trombose dan mensen met normale hoeveelheden factor VIII.

Er zijn ook aandoeningen waarbij mensen te weinig stollingseiwitten aanmaken die de bloedstolling kunnen remmen, bijvoorbeeld antitrombine, proteïne C of proteïne S. Bij een tekort aan deze eiwitten kan het risico op trombose 10 keer zo groot worden.

Symptomen van een longembolie

De meest voorkomende klacht bij longembolie is plotselinge benauwdheid of kortademigheid. Andere klachten die u kunt hebben zijn pijn bij zuchten en hoesten, en pijn tussen de schouderbladen. De symptomen van een longembolie lijken vaak ook erg op die van een hartinfarct.

Veelvoorkomende klachten:

- Plotseling opkomende kortademigheid
- Pijn bij zuchten en hoesten
- Pijn hoog in de rug, tussen de schouderbladen

Andere klachten die ook voorkomen:

- Hartkloppingen
- Flauwvallen
- Bloed ophoesten
- Benauwdheid
- Bleke gelaatskleur
- Transpireren
- Pijn op de borst
- Lichte temperatuursverhoging, of koorts
- Plotseling ontstane prikkelhoest

Longembolie gaat vaak samen met een trombose in het been. Het kan zijn dat u in de dagen of weken voorafgaande aan de longembolie last had van zwelling en pijn in het been. Dit kan wijzen op een trombosebeen. Als zwelling en pijn in het been samen voorkomt met één of meer van de bovengenoemde symptomen, dan is de kans groot dat u een longembolie heeft in combinatie met een trombosebeen.

5 vragen aan de trombose specialist

Als patiënt kunt u veel vragen hebben met betrekking tot de diagnose, behandeling, medicijnen, en bijkomende klachten van een longembolie. Wij hebben prof. dr. Menno Huisman, internist-vasculaire geneeskunde en trombose specialist in het LUMC, een aantal veelvoorkomende vragen gesteld. Hieronder kunt u zijn antwoorden lezen.

1. Hoe wordt een longembolie gediagnosticeerd?

“Wij werken in het LUMC met drie verschillende diagnostische testen, volgens de zogenaamde YEARS methode. Bij het vermoeden van een longembolie kijken we of de patiënt voldoet aan drie YEARS criteria. Er wordt gekeken of de patiënt klinische tekenen heeft van diepe veneuze trombose van het been, of de patiënt bloed opgeeft en hoe waarschijnlijk de diagnose longembolie is. En de arts maakt een inschatting hoe waarschijnlijk het is dat deze patiënt een longembolie heeft. Ook doen we een zogenaamde D-dimeerbepaling via het bloed. Als deze stof, D-dimeer, in hoge mate aanwezig is, kan dit een aanwijzing zijn dat u een longembolie heeft. Op basis van de YEARS items en de uitslag van de D-dimeertest besluit de arts in het LUMC of vervolgonderzoek nodig is. Het vervolgonderzoek bestaat uit een CT-scan, waarbij wordt gekeken naar bloedstolsels in de longslagaders. Zo kan een longembolie snel worden opgespoord. Omdat patiënten bij een CT-scan worden blootgesteld aan veel schadelijke röntgenstraling, proberen artsen altijd eerst op een andere manier de diagnose uit te sluiten.”

2. Waarom duurt het soms lang voordat de diagnose wordt gesteld?

“De meeste patiënten, van wie we vermoeden dat ze longembolie hebben, hebben twee tot drie dagen klachten gehad. Soms worden de klachten van longembolie niet goed herkend, omdat de symptomen lijken op andere ernstige aandoeningen. Bijvoorbeeld angina pectoris, een drukkend gevoel op de borst naar aanleiding van hartklachten. Vaak wordt ook eerst gedacht aan een hartinfarct of een longontsteking. Hierdoor kan het stellen van de juiste diagnose langer duren.”

3. Hoe ziet de behandeling van een longembolie er uit?

“Tegenwoordig behandelen we vrijwel alle patiënten met DOAC's. Dit zijn antistollingsmedicijnen in pilvorm. Er zijn verschillende soorten DOAC's die net iets anders werken. Bij sommige type DOAC's kan de patiënt hier direct mee beginnen. Bij andere DOAC's moet de patiënt eerst beginnen met heparine. De DOAC's zijn niet geschikt voor iedereen. Ze zijn niet geschikt voor onder meer patiënten met een slechte nierfunctie, zwangere vrouwen of vrouwen die borstvoeding geven, en mensen met het



prof. dr. Menno Huisman,
trombose specialist en
hoogleraar interne geneeskunde

antifosfolipidensyndroom. Als dat bij u het geval is, dan krijgt u waarschijnlijk laag moleculair gewichts heparine, gevolgd door vitamine K remmers.”

4. Heb ik mijn hele leven medicijnen nodig om de kans op trombose te verkleinen?

“De behandeling met antistollingsmiddelen na een longembolie duurt tenminste drie maanden. Deze drie maanden zijn nodig omdat het lichaam ten minste drie maanden nodig heeft om te herstellen en de bloedstolsels in de longen op te ruimen. Of het langer nodig is, hangt af van de oorzaak van de longembolie. Is de oorzaak heel duidelijk, zoals een recente operatie, dan stoppen we na drie maanden met de behandeling. Maar, is de oorzaak onduidelijk, dan krijgt de patiënt levenslang behandeling met antistollingsmiddelen. Als een patiënt een te hoog bloedingsrisico heeft dan wordt soms overwogen om toch na drie maanden behandeling met antistollingsmiddelen te stoppen. Als iemand in het ziekenhuis wordt opgenomen voor een operatie of in verband met een ziekte, wordt nagegaan of er specifieke antistollingsmiddelen nodig zijn om de kans op trombose of longembolie te verkleinen.”

5. Wat kan ik doen om van mijn kortademigheid na een longembolie af te komen?

“Vaak neemt de kortademigheid door de longembolie af in de eerste drie maanden van de antistollingsbehandeling. Als een patiënt daarna nog steeds last van kortademigheid heeft, gaan we kijken of hiervoor een verklaring te vinden is. Verder is het ontzettend belangrijk om, onder begeleiding van de huisarts of fysiotherapeut, actief te blijven. Er loopt nu een onderzoek in het LUMC van dr. Erik Klok, internist vasculaire geneeskunde, waarin wordt onderzocht op welke manier longrevalidatie bijdraagt aan afname van aanhoudende kortademigheidsklachten na een longembolie. Dit onderzoek is gefinancierd door de VriendenLoterij en de Trombosestichting Nederland (zie elders in deze brochure).”



“Het
vertrouwen
in mijn
lichaam was
ik helemaal
kwijt”

Elize Jorritsma kreeg een dubbele longembolie in 2016. Nu is haar leven nog steeds een uitdaging, stelt ze zelf. Herstel was en is erg moeilijk.

Totaal afhankelijk

“Na de longembolie, heb ik drie kwart jaar liggend op een bank doorgebracht, totaal afhankelijk van hulp van mijn omgeving. Nog geen afwasje kon ik zelf doen. Dit is totaal vreemd voor mij en heel erg ongemakkelijk. Naast de longembolie kreeg ik ook hartritmestoornissen en een klein infarct in mijn oog. Ik kreeg problemen met slapen, met mijn geheugen, maar ook met concentreren, plannen en organiseren. Ik moet letten op een goede energieverdeling, maar kamp ook met vermoeidheid, benauwdheid, en chronische pijn in alle spieren.”

Goede fysiotherapie

“Inmiddels ben ik vier jaar bezig met een gespecialiseerde fysiotherapeut om mijn conditie en spierkracht op te bouwen. Eerst om mijn lichaam te laten wennen aan bewegen, dat als ik me inspan het normaal is dat de harts slag

omhoog gaat, en de ademhaling sneller gaat. Mijn lijf dacht heel lang bij inspanning namelijk dat ik weer een longembolie had, en raakte bij dieper ademen bij cardio in de war en in paniek. Het was een gevecht om daartegen in te gaan. Gelukkig heb ik met lieve mensen om me heen geleerd om met de klachten om te gaan. De geweldige ademtherapeut heeft me vertrouwen gegeven en handvatten hoe dit aan te pakken. De hyperventilatie is gelukkig helemaal verdwenen. Nu ga ik nog naar de fysiotherapeut om wekelijks de grens een beetje op te zoeken. Wat fijn is te ervaren. Langzaam twee stappen vooruit en één terug. Dat is dan toch één vooruit. Ik kan nu elke dag 20 minuten wandelen.”

Uit evenwicht

“Ik was door deze gebeurtenissen de eerste jaren danig uit evenwicht gebracht. Ik ben daarom een psychologisch traject in gegaan, voor traumaverwerking. Ik schaam me niet dat ik dat heb gedaan. Het is mij overkomen en ik vecht ervoor om terug te komen zo goed als het kan. Ik moet accepteren dat

dingen anders gaan dan voorheen. Daar heb ik hulp bij gevraagd. Ook heb ik sinds kort een coach die mij twee uur in de week helpt om te gaan met klachten als prikkelverwerking, concentratie en geheugenproblemen. Dat is goud. Omdat ik alleen ben, kan ik in een kringetje ronddraaien en kom ik er op eigen kracht niet uit. Zij geeft me steun en inzichten dat ik het wel kan en langzaam vind ik mijn eigen kracht terug. Ze helpt me ook om een dagstructuur te maken. Zo leer ik leven met fysieke en cognitieve beperkingen.”

Klinische revalidatie

Elize staat op de wachtlijst voor een revalidatietraject in een revalidatiecentrum. Daar kan zij pas starten als ze haar psychologische traject heeft afgerond. Dan heeft zij de meeste kans van slagen. “Baby steps, één voor één vooruit. En niet denken aan wat er allemaal nog kan gebeuren met mijn lijf. Ik wil er niet aan denken want dan kom ik niet vooruit. Mocht dit nog een keer gebeuren? Dan denk ik niet dat ik hetzelfde gevecht wil leveren. Respect voor mensen die dit meerdere keren meemaken.”

Behandeling van longembolie

Als bij u de diagnose longembolie is gesteld, krijgt u direct antistollingsmiddelen. Dit is meestal heparine. Deze middelen zorgen ervoor dat een stolsel niet groter kan worden en er geen nieuwe stolsels ontstaan. Het lichaam krijgt dan de tijd om zelf het stolsel op te ruimen en nieuwe bloedvaten aan te maken.

Trombolyse

Als u een ernstige longembolie heeft dan wordt trombolyse toegepast. U krijgt dan een stolseloplossend middel toegediend waardoor het bloedstolsel snel kleiner wordt. Deze behandeling is risicovol, want er kunnen bloedingen ontstaan. Dit kan variëren van onderhuidse bloedingen (blauwe plek) tot maag- of hersenbloedingen. Daarom wordt dit alleen toegepast in levensbedreigende situaties. Soms verwijderen artsen grote stolsels in de longen via een operatie. Als u ook een trombose heeft, dan krijgt u ook een compressiekous om het vocht uit uw been af te voeren.

Antistollingsmiddelen

Een antistollingsmiddel lost een bloedstolsel niet op, zoals bij trombolyse, maar zorgt ervoor dat het stolsel niet groter kan worden of dat er nieuwe stolsels ontstaan. Het lichaam moet zelf het stolsel opruimen. Dit opruimen gaat bij de ene persoon sneller dan bij de andere persoon, maar kan zeker drie tot zes maanden duren. Dat hangt ook af van de mate waarin het lichaam in staat is om af te breken, en nieuwe bloedvaten aan te maken. Roken en luchtvervuiling hebben een negatieve invloed op de aanmaak van nieuwe haarvaten en hinderen het herstel.

Soorten antistollingsmiddelen

In het ziekenhuis krijgt u waarschijnlijk heparine, bijvoorbeeld fragmin. Dit antistollingsmiddel werkt heel effectief tegen het voorkomen van nieuwe trombose. U krijgt deze via een injectie, vaak in het bovenbeen of in de huid van de buik. Het kan zijn dat u deze behandeling thuis zelf voortzet.

U kunt ook een DOAC krijgen. Dat is de afkorting voor Directe Orale Anticoagulantia. Dit zijn tabletten met een dosering die 12 tot 24 uur werkt, afhankelijk van het specifieke merk. DOAC's zijn de eerste keuze voor patiënten met veneuze trombose en voor patiënten met hartritmestoornissen (zoals boezemfibrilleren), en steeds vaker ook bij mensen met kanker. Vaak wordt in het ziekenhuis eerst gestart met heparine en daarna overgegaan op een DOAC. Er worden vier

DOAC's in Nederland voorgeschreven: dabigatran (Pradaxa), apixaban (Eliquis), rivaroxaban (Xarelto) en edoxaban (Lixiana).

U kunt ook vitamine K-remmers (vitamine K-antagonisten of coumarines) voorgeschreven krijgen, zoals acenocoumarol of fenprocoumon (Marcoumar). Patiënten die niet in aanmerking komen voor DOAC's, bijvoorbeeld bij ernstig nierfalen, zwangerschap, een kunsthartklep of in combinatie met andere medicijnen zoals hiv-medicijnen, krijgen tabletten vitamine K-remmers voorgeschreven. Bij het gebruik van deze middelen is regelmatig controle van de INR waarde in het bloed nodig via een trombo-sediensdienst. U kunt dit tegenwoordig, onder begeleiding, ook zelf doen.

Gebruikt u antistollingsmiddelen?

Gebruik dan niet zonder overleg met uw huisarts of specialist pijnstillers en ontstekingsremmers zoals aspirine, diclofenac, ibuprofen of voltaren. Langdurig gebruik van NSAID-pijnstillers (Non-Steroidal Anti-Inflammatory Drugs) geven een hoger bloedingsrisico en gaan daarom niet goed samen met het gebruik van antistollingsmiddelen. Als u vaker NSAID-pijnstillers gebruikt of wilt gebruiken, overleg dan altijd met uw arts.



Herstellen na een longembolie: in beweging komen

Ongeveer de helft van de mensen die een longembolie hebben gehad, houdt restklachten over aan de longembolie. Deze klachten kunnen variëren van kortademigheid die na een tijdje helemaal overgaat, tot vrij ernstige en langdurige restklachten die u kunnen belemmeren uw leven weer op te pakken.

Daarom is het belangrijk om (letterlijk) weer in beweging te komen als u uit het ziekenhuis bent ontslagen na een longembolie. Bewegen helpt bij het herstel van de longen. Maar dit kan heel erg zwaar en pijnlijk zijn, zeker in het begin.

U kunt daarbij hulp zoeken. Dat kan bij uw huisarts, bij een gespecialiseerde fysiotherapeut en eventueel bij een psycholoog die u kan helpen om van angstgevoelens af te komen. Met beweging bouwt u uw conditie weer op. Met goede hulp leert u omgaan met de klachten en kunt u voorkomen dat u heel veel last houdt van restklachten.

Post-trombotisch syndroom

Patiënten raken na een longembolie soms in een vicieuze cirkel van weinig tot geen beweging en een verslechterende conditie. Doordat de ademhaling

een tijd verstoord is geweest door de longembolie, en door eventuele longschade, kunnen mensen nog lang kortademig zijn en pijn hebben. Dat voelt heel onplezierig. Mensen kunnen daardoor ook last hebben van angstgevoelens. Dit wordt deels versterkt door het kortademig zijn.

Sommige mensen kunnen ook last krijgen van hyperventilatie. Dit is een reactie van het lichaam op eerder zuurstoftekort en teveel aan koolstofdioxide dat door de longembolie is ontstaan. Ook als de longembolie al weg is, kunnen deze ademhalingsklachten blijven.

Al deze klachten kunnen ertoe leiden dat mensen niet durven bewegen en dat de conditie achteruitgaat. Hoe langer deze situatie blijft bestaan, hoe moeilijker het wordt om weer in beweging te komen. Dit heet het post-longembolie syndroom. Soms raken patiënten door al deze klachten in een sociaal isolement, raken arbeidsongeschikt of ontwikkelen een depressie.

Misschien herkent u sommige of alle klachten? Dan is het extra belangrijk om goede hulp te zoeken om te werken aan uw conditie en te leren omgaan met uw klachten.

Voorkom een nieuwe longembolie

- Zorg elke dag voor voldoende beweging, zodat uw bloedvaten in een goede conditie blijven.
- Stop met roken. Roken hindert het herstel van weefsel en hindert de aanmaak van nieuwe bloedvaten. Bovendien beschadigt roken de binnenkant van de bloedvaten. Niet (mee) roken is dus heel belangrijk. Dit geldt ook voor fijnstof, bijvoorbeeld uit een houtkachel.
- Probeer af te vallen als u te zwaar bent, eventueel met de hulp van een diëtist. Mensen met ernstig overgewicht hebben een grotere kans op een longembolie.
- Drink voldoende, bij voorkeur water.
- Zorg bij lange reizen voor voldoende beweging. Strek regelmatig uw benen als

u zit en zet hierbij kracht tegen de grond. Goede, op maat gemaakte steunkousen helpen voorkomen dat het bloed in de onderbenen ophoopt. Eventueel kan de arts u antistollingsmiddelen voorschrijven wanneer u een lange vliegreis gaat maken.

- Bent u ouder dan 35 en gebruikt u de anticonceptiepil? Dan heeft u waarschijnlijk al een gesprek gehad met uw specialist of huisarts over het gebruik van de pil en trombose risico. Mocht dat niet zo zijn, dan is het verstandig om met uw arts te bespreken of u moet overstappen naar een andere vorm van anticonceptie met minder hormonen, bijvoorbeeld de Mirenaspiraal.



Internist dr. Erik Klok (LUMC) werkt met zijn team aan een thuisrevalidatieprogramma voor longemboliepatiënten.

Kom in beweging tegen het post-longembolie syndroom!

Artsen in het LUMC zijn bezig laagdrempelige beweegtherapie voor thuis te ontwikkelen. Deze therapie is helaas nog niet beschikbaar buiten dit onderzoek.

Toch kunt u nu zelf al veel doen tegen restklachten, ook zonder beweegtherapie, door te beginnen met bewegen. Als u dit moeilijk vindt, bijvoorbeeld omdat u pijn heeft, (zeer) kortademig bent of omdat u angstig

bent, dan is het belangrijk om goede begeleiding te vragen via uw huisarts en fysiotherapeut.

Het onderzoek naar beweegtherapie wordt gefinancierd door de Trombosestichting en de VriendenLoterij. Mocht u meer willen weten over de ontwikkeling van deze therapie, kijk dan op

www.trombosestichting.nl.

Steun na een longembolie

Veel patiënten hebben na een longembolie baat bij steun van lotgenoten. Er zijn verschillende facebook-groepen of patiëntverenigingen, zoals de Harteraad, waar u zich bij kunt aansluiten. U kunt op onze website meer informatie vinden over deze initiatieven.

Steun ook onderzoek naar trombose

De Trombosestichting zet zich al meer dan 45 jaar in voor betere behandelingen en zorg voor patiënten met trombose. Wij financieren wetenschappelijk onderzoek naar trombose. Dit zijn vaak kleinschalige, projectgebonden onderzoeken naar oorzaken, behandeling en preventie van trombose. Onze steun hiervoor is belangrijk omdat er weinig onderzoeksgeld is voor (veneuze) trombose.

Wij geven voorlichting over trombose aan patiënten, betrokkenen en andere Nederlanders, bijvoorbeeld over veilig gebruik van antistollingsmiddelen. Dit doen wij in nauwe samenwerking met betrokken onderzoekers, artsen en medische organisaties. Samen dragen wij bij aan het verbeteren van behandeling en het voorkomen van trombose.

De Trombosestichting ontvangt geen overheidssubsidie en is afhankelijk van de bijdragen van donateurs. Steunt u ons voor levensreddend onderzoek? **Ga naar onze website en word donateur. Elke bijdrage helpt! Dank u wel.**



Trombosestichting Nederland

Dobbeweg 1a

2254 AC Voorschoten

Telefoon 071 – 561 77 17

E-mail tsn@trombosestichting.nl

Website www.trombosestichting.nl

IBAN NL35 INGB 0000 3020 30



december 2021

TROMBOSESTICHTING
NEDERLAND