

- 3** Gevangen in je lijf
- 4** Aandacht in de spreekkamer
- 6** Doel: marathon na trombose
- 8** Stop de prop!



De mentale impact van trombose

**Dr. Marie Josee van Tongerlo-Van Rijn
en dr. Bibi van Montfrans**

Impact van trombose

Als directeur van de Trombosestichting hoor ik veel verhalen van patiënten. Iedere keer maakt het indruk hoeveel impact trombose kan hebben op een mensenleven. Voor sommige mensen betekent het dat ze hun geliefde sport niet meer kunnen beoefenen. Anderen kunnen zelfs een wandeling naar de supermarkt niet meer maken. U krijgt daar in dit magazine ook weer twee voorbeelden van.

Naast die heel persoonlijke verhalen kregen we ook duizenden reacties op onze enquête waarin we vroegen naar uw ervaringen met de Trombosestichting en uw wensen. U bent samen de reden voor dit magazine over de mentale impact van trombose. U geeft massaal aan dat daar nu – zowel in de spreekkamer als bij ons – te weinig aandacht voor is. We vinden het heel fijn dat we daar nu iets aan kunnen doen.

Op pagina 4 en 5 leest u ook de inspirerende aanpak van twee koplopers in zorg met aandacht: dr. Van Montfrans en dr. Van Tongerlo-Van Rijn.

Hartelijke groet,



Tom Bos
directeur Trombosestichting

Colofon

Trombosestichting Nederland

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

IBAN

NL57 ABNA 0100 100 333
NL35 INGB 0000 302 030

Redactie

Tom Bos, directeur
Yen-li Busscher, sr. fondsenwerver
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.

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 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.



Gesprek in de LAURA-fauteuil

Mathilde Nijenhuis (56) kon na een ernstige bekkentrombose in 2018 bijna niets meer. Ze had zoveel pijn dat zelfs muziek luisteren te veel was. Een vaatchirurg bood uiteindelijk perspectief, maar die 'behandeling' vroeg nóg meer van haar veerkracht.

"Het woord trombose was voor mij iets voor oude dames in een bloemetjesjurk. Toen kreeg ik er zelf een. Mijn beenader zat vanaf mijn knie tot in mijn buik dicht. Even van de bank naar de auto lopen? Dan was ik kapot. Ik had altijd pijn en werd steeds zwakker. Soms kon ik de koelkast niet eens open krijgen. Dan pas besef je de impact van een bloedprop op je dagelijkse leven.

Geen taart meer bakken

Mijn bloeddruk werd vlak na de diagnose trombose extreem hoog. Ik werd opgenomen en mijn bloeddruk was 240-140. Een arts kwam aan mijn bed en zei: 'We kunnen niets meer voor je doen en je lichaam zal dit niet lang volhouden.' Mijn zoon van 20 zat erbij. Ik overleefde het toch.

In het eerste jaar had ik 40 ziekenhuisafspraken met 6 verschillende specialisten. Ik kon niet werken en voor mijn kinderen was het ook zwaar. Mijn zoon ging iedere afspraak met mij mee. Mijn dochter begon in die tijd met studeren en voor haar was het ook lastig om dit van héél dichtbij mee te maken. Ik wilde een keer een verjaardagstaart voor haar maken, maar moest het opgeven. Het ging allemaal niet.

Laatste kans

Eind 2018 had ik een gesprek met de vaatchirurg in het RKZ in Beverwijk. Hij durfde een operatie niet aan en verwees me door naar Erasmus MC in Rotterdam. Stenten of dotteren bleek bij mij niet te kunnen. Ik stortte in. Mijn kwaliteit van leven was zo laag, dat ik niet verder wilde. Dat zei ik ook. Gevangen blijven in dat rotlijf kon ik niet. De vaatchirurg gaf nog een optie: meer lopen. Bij elke stap gaan je kuitspieren werken, maar het bloed kan nergens heen. Als de druk heel groot zou worden, zou het lichaam misschien een beetje

"Tot grote verbazing van de vaatchirurg was het stolsel geslonken"

stolsel oplossen of een zijpad aanleggen. Ze waarschuwde me, omdat het een zwaar traject is dat vaak niet lukt. Hoe meer pijn, hoe meer kans op progressie.

Bij mij ging toen de knop om. Zij gaf mij weer perspectief en er was geen alternatief. Ik stelde mezelf een doel. Als ik uit dat rotlichaam kon ontsnappen, dan zou ik weer autorijden en dansen. Als dat lukte, zou ik het vieren op een tropisch eiland met overheerlijke cocktails en dansen. Ik zei tegen haar: 'Ik ga hier snoeihard in en ik ga u én mezelf verrassen'.

Iedere stap was een strijd. Maar: als je op maandag 500 stappen zet en je zet steeds maar 5 of 10 stappen meer,



dan heb je er al snel 25% erbij. Zo hield ik het bij. Tot grote verbazing van de vaatchirurg werkte het. Na een paar maanden was de trombus kleiner en nu, vier jaar later, zit in mijn been geen stolsel meer. Ik heb alles eruit gelopen en gedanst. Ja, ook op een tropisch eiland!

Mijn verwerkingsproces begint nu pas, na vijf jaar. Ik kreeg vorig jaar flashbacks en viel extreem af. Tegelijkertijd blijf ik ook 'sponsen' en geniet ik volop van alles wat ik wél weer kan. 'Wat straal je als je danst', zeggen mensen dan. Ze moesten eens weten."

Praten over zelfmoordgedachten kan anoniem: chat via www.113.nl, bel 113 of bel gratis 0800-0113.

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.

Aandacht in de spreekkamer: de mentale impact van trombose

Als je na trombose klachten houdt, heeft dat invloed op je dagelijks leven en je stemming. Dermatoloog dr. Bibi van Montfrans en vaatchirurg dr. Marie Josee van Tongerlo-Van Rijn van het Erasmus MC werken vaak samen om bij ernstige trombose de beste behandeling te vinden. In de spreekkamer gaat het niet alleen over de fysieke gevolgen van een bloedprop.

Na een trombose knappen veel mensen weer helemaal op. Ook is het niet altijd nodig om antistollingsmiddelen te blijven nemen. Artsen Van Montfrans en Van Tongerlo-Van Rijn zien in de spreekkamer vaak patiënten die helaas wel klachten houden, bijvoorbeeld met een posttrombotisch syndroom (PTS). Bij PTS houden mensen klachten zoals een moe en zwaar been, spataderen, verkleuringen van de huid of wonden die slecht genezen. In de spreekkamer is er veel aandacht voor de vraag: hoe pak je het leven weer op?

Goed herstel, meer welzijn

Van Tongerlo-Van Rijn: "Vaak komen mensen bij onze polikliniek terecht vanwege chronische klachten. Je hebt dan geen verse bloedprop meer, maar je ziet bijvoorbeeld littekens in de aderen die helemaal kunnen doorlopen tot in het bekken.

In de acute fase, dus binnen een paar weken na de trombose, had littekenvorming misschien voorkomen kunnen worden door de bloedprop eruit te vegen met behulp van een nieuw apparaat. De effecten van de behandeling met het nieuwe apparaat worden onderzocht in een wetenschappelijke internationale

"Wij willen dat iemand zo goed mogelijk kan herstellen en het leven weer kan oppakken."

studie, waar wij als Erasmus MC aan mee zullen doen. Helaas kan de bloedprop enkele weken na de trombose niet meer met het apparaat worden verwijderd. Gelukkig ruimt het lichaam de bloedprop meestal

grotendeels zelf op, zonder schade achter te laten." Als er toch littekens ontstaan, een soort 'wegversperringen', knapt iemand in de meeste gevallen al flink op met een betere steunkous en advies op maat. Soms kan een stent in zo'n verstopte bekkenader worden geplaatst. Van Tongerlo-Van Rijn: "We lopen alles na en praten over het welzijn. Wat deed je voor de trombose graag? Waar wil je naar terug? Kan dat? Wij willen dat iemand zo goed mogelijk kan herstellen en het leven weer kan oppakken. We maken een plan met een multidisciplinair team, met onder andere dermatologen, vaatchirurgen, hematologen en interventie-radiologen. De tijd voor en na de opname voor trombose kan soms zo heftig verlopen, dat iemand post-traumatische stress heeft. Als het nodig is, betrekken we psychologen bij de behandeling. De vraag die we als team willen beantwoorden: hoe zorg je voor de beste kwaliteit van leven op de lange termijn?"

Meteen, regelmatig en slim wandelen

Van Montfrans ziet dat mensen na trombose soms beweegangst hebben: "Mensen denken: wat als er (weer) een bloedprop losschiet? We kunnen uitleggen dat pijn bij het lopen na trombose echt niet gevaarlijk is. Eventuele littekens komen niet van hun plaats. Juist als je beweegt, zorg je voor een goede bloeddorstrooming. Wandelen heeft daarbij vaak een groter effect dan fietsen. Bij wandelen wikkel je je voet af en gebruik je je kuitspier- en voetspierpomp. Op deze manier wordt het bloed uit je voet, terug naar het hart gepompt. Zo herstel je echt sneller. Dat kan ook meteen na de trombose."

Wandelen is ook bewezen effectief bij het voorkomen van stemmingsklachten. Van Montfrans:



Van Tongerlo-Van Rijn:

“Er is nu ook een student van de TU Delft bezig met een afstudeerproject voor een smart-steunkous. Die kan bijvoorbeeld zien of de druk goed is. Het zou leuk zijn als de app je ook positieve feedback kan geven als je de kous trouw draagt.”

Bij hardlopers is het nu bijna suf als je niet van die felgekleurde, stevige kniekousen draagt. Ik ren veel en vond het er eerst ook gek uitzien, die kniekousen. En nu is het cool en hoor je er niet bij als je ze niet hebt. Hoe werkt dat? En kan dat bij steunkousen niet ook? Wij hopen echt dat we op een dag net zo makkelijk denken over medische steunkousen en daar zetten wij ons ook voor in.”

“Zeker bij ouderen kan het blokje om helpen om uit een sociaal isolement te komen. Wij zien dat bij patiënten gebeuren.” Bewegen helpt ook om op gewicht te blijven. Overgewicht kan het herstel na trombose belemmeren: “We meten de lengte en het gewicht. Als iemand overgewicht heeft, vraag ik natuurlijk wel of diegene hier verder over wil praten voor je allerlei adviezen geeft. Gewicht geeft druk op de aderen, dus afvallen helpt. Voor mensen die ermee aan de slag willen, zijn er nu leefstijlprogramma’s die ondersteuning bieden. We verwijzen dan bijvoorbeeld naar de huisarts.”

Steunkousen accepteren

De artsen noemen ook allebei steunkousen als een oorzaak van een rotgevoel na trombose. Van Montfrans: “Een goede steunkous kan de klachten vaak echt verminderen. Het is geen fijne boodschap als je hoort

dat je ze elke dag zou moeten dragen. Mensen schamen zich. Wij willen ook heel graag dat de steunkous een hipper imago krijgt, zodat je hem blijft dragen. Als je adviseert dat iemand de steunkousen vaker aandoet, moet je ook kijken waarom het tot nu toe niet ging. We denken bijvoorbeeld mee over de kleur, het (on)gemak van het aan- en uitrekken en we bespreken de gevolgen als je ze even niet draagt. Prima als je bij een feest alleen een gewone panty aan wilt. De klachten die je de dag erna hebt, heb je er misschien voor over.”

Vertrouwen terugwinnen


Een andere mentale ‘restklacht’ die bij trombose soms voorkomt: minder vertrouwen in artsen. Bijvoorbeeld als iemand bij ernstige trombose in de buik eerst naar huis is gestuurd, omdat de arts aan rugklachten dacht. Van Tongerlo-Van Rijn: “Je moet dan het vertrouwen terugwinnen. Ik zie het ook bij de adviezen over antistolling. We zijn vaak stellig, omdat je meer risico op bloedingen hebt. Een van mijn patiënten sport op hoog niveau. Als arts zeg je dan snel: dat kan nu niet meer. Dat heeft zo’n impact op wat iemand doet en is. Alleen als je doorpraat, kun je samen kijken hoe het misschien wél zou kunnen, bijvoorbeeld met een helm.”

Aandacht draagt zo dus bij aan een beter herstel. Tijdens het spreekuur valt vaker dan vroeger een vraag als: ‘Wat wilt u nog kunnen?’. Patiënten denken meer zelf mee over de behandeling; krijgen gerichtere tips voor het herstel en hun mentale welzijn krijgt meer aandacht. Het artsduo juicht die ontwikkeling toe: “Het is natuurlijk niet nieuw om over de kwaliteit van leven van patiënten na te denken, maar dit thema krijgt absoluut meer aandacht. Dat is ook leuker werken voor ons.”



tip

Bij wandelen gebruik je je kuitspier- en voetspierpomp. Die pompen je bloed terug naar je hart. Zo herstel je sneller en wordt je wereld weer groter. Doet het eerst pijn? Dat is normaal.



Vertrouwen in je lijf na trombose

In kleine stappen naar de marathon

Bas Pronk (41) had net een halve marathon gelopen, toen hij een trombosebeen kreeg. Het was flink omschakelen voor iemand die in topconditie was. Was zijn droom – een hele marathon – nog wel realistisch?

Bas Pronk benadrukt het tijdens het gesprek regelmatig: zo erg was het bij hem ook allemaal niet: “Ik ben eigenlijk goed door de trombose gekomen. Het is zo’n rare aandoening, waarbij de ene persoon overlijdt en de ander vrij snel weer opknapt. Het idee dat ik in die eerste categorie had kunnen zitten, vind ik heftig. Bij mij had het ook anders kunnen aflopen.”

Rambo-kuit

“Het begon bij mij in 2022. Ik liep op zaterdag 1 oktober een halve marathon en de dinsdag erna kreeg ik tijdens het hardlopen last van mijn kuit. Ik was ook eerder dan normaal buiten adem. Ik ging ervan uit dat ik gewoon over mijn grens was gegaan tijdens het hardlopen. Een logische gedachte, maar ook een gevaarlijke. Ik ben nog 7,5 kilometer doorgerend. Op 500 meter voor mijn huis kon ik niets meer. Mijn kuit liep ook helemaal vol en werd dik. Ik was bang dat hij uit elkaar zou spatten. Terwijl ik stil stond, slonk hij weer. Ik kon thuiskomen.”

In de dagen daarna bleef hij last houden: “Mijn kuit was inmiddels in omtrek 5 centimeter dikker dan de andere. ‘Je hebt een soort Rambo-kuit’, zei de huisarts-in-opleiding. Ze riep er iemand bij en die noemde de

term DVT (diep-veneuze-trombose, red). Ze konden zich eigenlijk niet voorstellen dat het echt trombose was door mijn leeftijd en conditie. Het zou vast een spierscheuring zijn. Wel verwees de huisarts me door voor een echo. De wachttijd daarvoor: zes weken.”

Geparkeerd door je been

Drie dagen later stond Pronk weer ‘geparkeerd’ door een dik been: “Ik voelde gewoon dat het niet goed zat. Ik kon terecht bij de kliniek waar ik eerder iets aan een spatader had laten doen. Daar zeiden ze na 20 seconden: je hebt trombose.” Op 1 november, bijna een maand na de eerste kuitproblemen, werd de trombose behandeld. Pronk kreeg steunkousen en bloedverdunners: “Ik ben altijd bezig met sportdoelen en heb het echt nodig om iets na te jagen. Mijn droom van een hele marathon viel in duigen. Ook wielren ik op een aardig niveau.

Rationeel kon ik het prima relativeren. Je hebt een vrouw, je houdt zielsveel van je zoontje en dat heerlijke leven had zomaar voorbij kunnen zijn. Dan ga je toch niet zeuren over een beetje wielrennen en hardlopen? Emotioneel was het toch lastig om de knop om te zetten. Ik had het gevoel dat mijn passie me was afgenomen.”

Onmacht

Het vertrouwen in zijn lijf won hij stukje bij beetje terug. “Het hielp dat de artsen bij de kliniek positief

waren: als jij nog steeds de marathon wil lopen, begin dan gewoon. Misschien verzuur je sneller, misschien moet je eerder stoppen, maar sporten is gewoon goed. Een vaatlaborant legde het duidelijk uit. Als aderen verstopt zijn, is dat alsof er een snelweg dichtzit. Als je sport, maakt je vaatstelsel ventwegen voor het bloed. Hoe meer je sport, hoe beter je dus ook herstelt en hoe sneller je je normale leven kunt oppakken.

Ik testte het voorzichtig. Dan deed ik mijn hardloopschoenen onder mijn spijkerbroek aan en rende naar de supermarkt. Een stukje van 800 meter en elke keer verging ik van de pijn. Mij was verteld dat ik niets kapot kon maken, dus ik ging door, met toenemende onmacht en frustratie. Tot het opeens lukte. 1 kilometer, toen 2. Op eerste kerstdag lukte het me om 10 kilometer hard te lopen, ondanks enorme stekende pijn. Op 1 januari kon ik weer rennen, zelfs kilometers zonder pijn. Dit is een doorbraak, dacht ik. En dat was het denk ik ook letterlijk. Het bloed kon zijn weg omhoog weer vinden." Twee weken later liep Pronk drie halve marathons in twee weken tijd.

Marathon

"Op 16 april 2023 hoop ik de marathon van Rotterdam te rennen. Ik kan weer iets najagen. Als het niet lukt

vanwege restschade, dan accepteer ik dat. Ik faal dan niet mentaal, maar fysiek door iets waar ik geen invloed op heb. De afgelopen maanden heb ik geleerd om in dat soort dingen te berusten. Op het moment van interview weet ik ook niet of ik uiteindelijk de voorbereiding - met alle lange duurlopen - aan kan. Maar dat ik ervoor kan gaan op dit moment en de trombose - en de sombere gevoelens die het me maanden gaf - mentaal overwin, voelt echt als een cadeau. En is 't deze marathon uiteindelijk niet, dan toch zeker een volgende."

Wie kan ons helpen?

Bas schrijft een boek over de impact van trombose op zijn leven. Omdat wij - en u waarschijnlijk ook - van mening zijn dat dit een belangrijk onderwerp is, willen wij graag dat dit boek ook verschijnt. Bas schreef eerder de boeken 'Verander' en 'Obsessie'.

Bent u of kent u iemand bij een uitgeverij, die hiermee zou willen helpen? Neemt u dan contact met ons op via tsn@trombosestichting.nl of 071 - 561 7717

Betere nazorg, minder tromboseleed!

Steunt u ons onderzoek?

Dankzij uw steun kunnen trombose-onderzoekers aan de slag. Zij zoeken naar een snellere opsporing van trombose; een betere, veiligere behandeling en nazorg waardoor patiënten makkelijker hun leven kunnen oppakken.

U kunt ons op veel manieren steunen. Eenmalig, structureel of wellicht neemt u de Trombosestichting op in uw testament.

Helaas is doneren via de acceptgiro niet meer mogelijk, maar u kunt nog steeds betalen zonder internet via Mijn Eenmalige Gift.

Of wordt structureel doneur met de bon op deze pagina. Ook kunt u handmatig geld overmaken. Vergeet daarbij het betalingskenmerk niet.

Ik help mee om tromboseleed te voorkomen met een periodieke gift.

DOORLOPENDE
SEPA
MAGTIGING

Ik geef de Trombosestichting toestemming om het volgende bedrag van mijn rekening af te schrijven:

bedrag € 5,- € 10,- € 15,- € 25,- € 50,- anders: €

termijn per maand per kwartaal per halfjaar

ingangsdatum - - - - -

(aankruisen wat van toepassing is)

achternaam de heer mevrouw

voorletters geboortedatum*

adres

postcode plaats

telefoon* e-mail*

IBAN handtekening

plaats datum

Door ondertekening van deze machtigingskaart geeft u toestemming aan de Trombosestichting Nederland om doorlopende incasso-opdrachten te sturen naar uw bank om een bedrag van uw rekening af te schrijven als vrijwillige bijdrage en aan uw bank om doorlopend een bedrag van uw rekening af te schrijven overeenkomstig de opdracht van de Trombosestichting Nederland. Als u het niet eens bent met deze afschrijving kunt u deze laten terugboeken. Neem hiervoor binnen acht weken na afschrijving contact op met uw bank. Vraag uw bank naar de voorwaarden.

Incassant
Trombosestichting Nederland
Dobbeweg 1a, 2254 AG Voorschoten
ID NL50ZZ411509330000

TROMBOSESTICHTING
NEDERLAND

Kenmerk machtiging

Uw machtiging krijgt een uniek mandaatnummer, dat kunt u terugvinden op uw bankafschrift bij de eerste afschrijving.

* niet verplicht

TROMBOSE STICHTING

Vanaf mei ziet alles er net anders uit bij de Trombosestichting. Als donateur ziet u hier een voorproefje.

Met de slogan **'STOP DE PROP'** vragen we aandacht voor het gevaar van trombose. Uit onderzoek blijkt dat veel mensen niet weten wat trombose is. Of: hoe gevaarlijk een bloedprop is. Snelle herkenning redt levens, dus we gaan vanaf deze lente nóg meer doen.

Ter gelegenheid van de nieuwe campagne maken we een extra magazine. Dat is vanaf 10 mei gratis digitaal aan te vragen via onze website.



**STOP
DE
PROP**