

- 6 Angst voor trombose
- 7 Prijsvraag: win een shopper
- 8 Wereld Trombose Dag 2023

Het hart en trombose

Hoe werkt het precies?

Cardioloog-elektrofysioloog
prof. dr. Natasja de Groot (Erasmus MC)
geeft antwoord

STOP
DE
PROP

Het hart en trombose

We denken bij trombose vaak aan een bloedstolsel dat ergens in het lichaam losschiet en elders vastloopt. Bij een hartaanval gaat het vaak mis op één plek. Een deel van de kransslagader is bijvoorbeeld al een beetje dichtgeslibd of er is een beschadiging. Vervolgens speelt de bloedstolling ook dan een levensgevaarlijke rol bij het verder afsluiten van het vat. Cardioloog prof. dr. Natasja de Groot legt dit in dit magazine uit hoe trombose dus eigenlijk bij elk hartinfarct een rol speelt. Wilt u na het lezen van dit magazine meer weten of lezen over trombose en het hart? Bestel dan zeker onze nieuwe, gratis brochure over dit thema (pagina 7).

Ondertussen kijken we bij de Trombosestichting trots terug op Wereld Trombose Dag op 13 oktober 2023. Dit jaar vroegen Tatiana, Kelly, Nanja en Noa aandacht voor trombose-erisico bij pilgebruik. Een oproep vanuit het hart, want zij weten helaas uit ervaring dat het mis kan gaan (pagina 8).

De stem van ervaringsdeskundigen is steeds belangrijker voor ons werk. Zo vroegen we u vorig jaar in een enquête welke onderwerpen u belangrijk vindt. Massaal liet u weten dat er betere informatie moet komen over het gebruik van antistollingsmedicatie. Dankzij uw financiële steun konden we daar direct mee aan de slag. In juli lanceerden we allesoverantistolling.nl. U vindt daar al veel vragen en antwoorden. Mist u nog iets? Laat het weten!

Natuurlijk gaan we volgend jaar ook weer aan de slag met thema's waarvan u zegt: doe er iets aan of mee. We vragen u dus opnieuw om een enquête in te vullen. Zo weten wij wat ons te doen staat in 2024. U kunt de vragen op papier invullen en per post terugsturen, maar u vindt de enquête natuurlijk ook op onze site trombosestichting.nl/enquete We horen heel graag van u!



Tom Bos,
Directeur Trombosestichting

Laat het ons weten

De Trombosestichting is heel dankbaar voor de legaten en nalatenschappen die wij ontvangen. Hierdoor kunnen wij het trombose-onderzoek een flinke impuls geven. Helaas wisten we in heel veel gevallen niet dat we dit zouden krijgen. Dat vinden we jammer. Mocht u onze stichting in uw testament opgenomen hebben, laat het ons alstublieft weten. Wij zouden u graag nu bedanken.

TROMBOSE STICHTING

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 3020 30

Redactie

Trombosestichting Nederland
Heleen Ronner, Getik.nl

Design & layout

Pubmarket!, Amstelveen

Fotografie

Foto's achterzijde:
Leandro Valentino Obrie

Overige foto's: Arno Massee

Drukwerk

PSI-Vransen Direct Mail Producties,
Amstelveen

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





Tineke van der Werf (70) heeft boezemfibrilleren. Haar hartslag kan zomaar omhoog schieten en ze moet levenslang medicijnen slikken om trombose te voorkomen.

“De eerste keer dat mijn hart op hol sloeg, dacht ik: dit was het. De ambulance kwam en na een ECG zeiden ze meteen: ‘Mevrouw, hier gaat u niet dood aan, hoor. Je kunt hier heel goed mee leven.’ Toch duurde het een tijd voor ik weer vertrouwen kreeg in mijn lijf. Ze kunnen wel zeggen dat het geen kwaad kan, maar dat voelt niet zo.

Als ik last heb van mijn boezemfibrilleren, krijg ik direct een hartslag boven de tweehonderd. Dan ga ik op de bank zitten en ik verroer me niet meer. Zodra ik ga bewegen, gaat mijn hartslag namelijk nog verder omhoog. Soms duurt dat uren en ik voel me dan ontzettend moe. Een jaar geleden moest ik zelfs naar het ziekenhuis en kreeg ik een cardioversie. Dan word je in slaap gebracht en geven ze je een schok via plakkers op de borst om de hartslag te resetten.

Slaapapneu

Op een gegeven moment kreeg ik 's nachts ook last van hartkloppingen. Er was even sprake van dat ik een ablatie (ingreep bij ernstige hartritme stoornissen, red) zou krijgen. Ik kwam bij een cardioloog-elektrofysioloog die me veel vragen stelde, waaronder: ‘Snurkt u?’ Mijn man zei direct: ‘Ja.’ Zo kwamen we er via een slaaponderzoek achter dat ik ook slaapapneu heb.

Ik heb liever een bloedneus dan een herseninfarct.’

Dan stop je 's nachts af en toe even met ademen. Ik slaap nu met een speciaal apparaat om dat te voorkomen. Ademstops zijn schadelijk voor je hersenen en ik slaap nu beter.

Hersenen

Ook de antistollingsmedicatie slik ik om mijn hersenen te beschermen. Bij boezemfibrilleren heb je meer risico op trombose en zo'n bloedstolsel kan doorschieten naar je hersenen. Ik heb eigenlijk geen moeite met die medicijnen. Ik slik 's ochtends en 's avonds een pil. Natuurlijk heb je iets meer last van blauwe plekken en bloedingen, maar ik heb liever een bloedneus dan een herseninfarct.



“Soms kan ik me een paar uur nauwelijks verroeren.”

Vertrouwen

Het scheelt dat ik niet naar de trombosedienst hoef. Mijn man moet dat nu wel. Hij heeft een aantal maanden geleden een hartinfarct gehad en vervolgens een grote bypassoperatie. Bij zijn bloedverdunners heb je wel afspraken met de trombosedienst. Soms vindt hij het lastig dat je daar steeds rekening mee moet houden, maar uiteindelijk is hij er ook nuchter over: ‘Als het nodig is, is het nodig’. We vertrouwen allebei op de artsen. Ze hebben het beste met ons voor.” ◀

Op onze site vertelt Tineke van der Werf waarom ze altijd de Antistollingspas bij zich draagt. Scan de QR-code of kijk op trombosetichting.nl/tineke



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

Expert:

Cardioloog-elektrofysioloog prof. dr. Natasja de Groot |

Cardioloog Natasja de Groot van het Erasmus MC is gespecialiseerd in hartritmestoornissen. Veel van haar patiënten hebben een verhoogd risico op trombose. Hoe zit het precies met trombose en het hart?



Vraag en antwoord

Trombose en het hart, hoe zit dat?

Als het misgaat met de bloedstolling in de slagaderen, is dat levensgevaarlijk. Een bloedprop kan dan een hersen- of hartinfarct veroorzaken. Dit heet arteriële trombose. Veel hart- en vaatziekten, zoals hartritmestoornissen, verhogen de kans op arteriële trombose. Dat betekent ook dat hartpatiënten vaak antistollingsmedicatie krijgen om trombose te voorkomen. Bijvoorbeeld mensen met boezemfibrilleren, de belangrijkste hartritmestoornis. Zij hebben namelijk een grotere kans op een herseninfarct. Het aantal mensen met deze aandoening neemt toe. Prof. dr. Natasja de Groot doet onderzoek om het tij te keren.

Waarom heb je bij een hartritmestoornis meer kans op trombose?

“Bij een normaal hartritme trekken alle cellen synchroon samen, waardoor het hart het bloed als één grote golf voortstuwt. Bij een hartritmestoornis doen delen van het hart niet zo goed mee. Hierdoor kan er wat bloed achterblijven in het hart, als een vijvertje. Op die plek kunnen cellen samenklonteren en zo ontstaat een stolsel. Op het moment dat het hart samentrekt, kan dit stolsel meegaan en dan verderop in het lichaam trombose veroorzaken. Het grootste gevaar is dat het in de kleine hersenenvaten terecht komt en daar een herseninfarct veroorzaakt.”

Kan zo'n stolsel in je hart ook naar een andere plek dan de hersenen gaan?

“Ja, het hart pompt het bloed terug naar de organen. Dit gaat ook door de lichaamsslagader die in een boog naar beneden loopt, naar je armen en benen. Via de aorta kan een stolsel ook een nier- of leverinfarct veroorzaken. Maar, we maken vaker mee dat een stolsel naar boven gaat, en dus naar de hersenen.”

Ik vertel altijd heel duidelijk wat de impact van een herseninfarct kan zijn. Dat wil je echt niet. ’

Als je een hartritmestoornis hebt, krijg je anti-stollingsmedicatie voorgeschreven. Maar dat is dus niet om een hartinfarct te voorkomen en het verbetert de hartritmestoornis ook niet.

“Nee, dit is echt een preventieve behandeling om een trombose elders in het lichaam te voorkomen en dan vooral in de hersenen.”

Vinden uw patiënten dat niet lastig? Je slikt iets voor een aandoening die je nog niet hebt. Vanwege het bloedingsrisico bij antistolling moet je misschien voorzichtiger leven of je krijgt last van bijwerkingen.

“Ja, dat is inderdaad soms lastig, zeker als het jongere mensen zijn. Antistollingsmedicatie kan je belemmeren, dus je moet goed uitleggen waarom je die voorschrijft. Dit gesprek heb ik ook met mensen die bijvoorbeeld vanwege een kunstklep meer risico lopen op trombose. Bij sommige hartkwalen is het type antistollingsmedicatie een vitamine K-remmer. Dat betekent ook dat je steeds je INR-waarde moet bijhouden en contact houdt met de trombosedienst. Je moet dan echt goed weten waarvoor je het doet. Ik vertel altijd heel duidelijk wat de impact van een herseninfarct kan zijn. Dat wil je echt niet. Ik maak niet vaak mee dat iemand geen medicatie wil.”

Wat kun je doen als je toch veel klachten hebt door de medicijnen?

“Het is echt belangrijk om op tijd aan de bel te trekken als je veel last hebt van bijwerkingen. Vaak is er een alternatief waarbij die klachten weer verdwijnen.”

We hebben het nu gehad over een bloedprop die vanuit het hart elders in het lichaam vastloopt. Hoe zit het met trombose bij een hartinfarct?

“Meestal komt een hartaanval door een slagader die is dichtgeslibd. Eerst ontstaat er lokaal een vette plaque of een beschadiging. Aan zo'n plek hechten bloedplaatjes zich graag vast. Uiteindelijk kan dit proces de slagader helemaal afsluiten, waardoor het hart geen zuurstof meer krijgt. Dan is het een infarct.”

Een infarct komt dus niet door een bloedprop van elders in het lichaam?

“Dat kan ook, maar in vrijwel alle gevallen ontstaat het lokaal. Ook bij zo'n lokaal probleem is er sprake van trombose, want je hebt dus altijd bloedplaatjes die samenklonteren.”

Welke invloed heeft leefstijl op trombose en het hart?

“Het dichtslibben of verslechteren van de aderen komt door de veroudering, maar leefstijl heeft ook veel invloed. Het is goed voor je vaten om niet te

roken en geen alcohol te drinken, gezond te eten en veel te bewegen. De invloed van leefstijl op hartritmestoornissen is ook groter dan we eerst dachten. Eigenlijk verkleint gezond leven het risico op alle vormen van trombose, want ook een trombosebeen krijg je natuurlijk minder snel als je lekker actief bent.”



Als je trombose wilt voorkomen, moet je hartritmestoornissen voorkomen.'

Zijn er nog andere dingen waar je op kunt letten?

“Vaak spelen bij patiënten meerdere zaken. Je kan bijvoorbeeld genetische aanleg hebben of diabetes. Ook bij een hoge bloeddruk beschadigt de binnenlaag van je hart sneller en heb je meer kans op trombose. Je hebt dan ook nog meer kans op een herseninfarct, omdat er meer druk op de vaten komt. Ook hierbij helpt een gezonde leefstijl.”

Het aantal mensen met hart- en vaatziekten en dus ook trombose neemt toe. Voorziet u nog doorbraken in de komende jaren?

“Ik ben gespecialiseerd in hartritmestoornissen. Als je die kunt voorkomen, dan voorkom je ook trombose en je verlaagt het aantal mensen dat antistolling nodig heeft. We moeten dus op zoek naar manieren om de hartspierfunctie te herstellen, zodat alle delen van het hart goed en synchroon blijven samentrekken. De cellen die zorgen voor de elektrische geleiding, werken bij een hartritmestoornis niet goed. Zij zorgen voor de prikkels om samen te trekken. In de toekomst is er misschien meer mogelijk met weefseltechnologie, waarbij je weefsel kan kweken of repareren. Dit staat echt nog in de kinderschoenen.”

Wat gebeurt er nu al?

“We ontrafelen het elektrisch mechanisme dat zorgt voor boezemfibrilleren steeds beter. Er is nu bijvoorbeeld een oorclip die een bepaalde zenuw stimuleert. Bij een bepaalde groep patiënten kan zo'n oorclip een hartritmestoornis voorkomen of verkorten. Ook doen we samen met de Vrije Universiteit Amsterdam onderzoek naar voeding en hartritmestoornissen. Er zijn aanwijzingen uit diermodellen dat een supplement met glutamine de hartspier versterkt. Hier is echt veel meer onderzoek naar nodig. Voorlopig blijven gezond leven, veel bewegen en stress voorkomen de beste manieren om je hart en vaten in goede conditie te houden.” ◀

Een bloedstolsel is voor hartpatiënt Martin Keijzer (68) fataal. Het voorkomen van trombose is daarom een dagelijkse zorg.



Leven met angst voor trombose

Vorig jaar kreeg Martin Keijzer endocarditis, een ontsteking van het hart. De gevolgen waren bij hem extra hevig, omdat hij een biologische hartklep* had: "Ik heb maanden op de ic gelegen. Ze hebben de klep en verschillende delen van mijn hart vervangen. Ik herstelde niet en uiteindelijk hebben ze een steunhart geplaatst. Een deel van het bloed dat door de aorta gaat, stroomt nu via een pomp die aan mijn hart hangt. De aandrijving is van buitenaf. Ik heb allerlei spullen om me heen voor de batterijen en een computertje om het allemaal aan de gang te houden. Een steunhart is heel gevoelig voor trombose. Zodra mijn bloed klontert, stopt de pomp en ga ik dood."

Angst voor trombose

"Mijn oorspronkelijke hartkwaal werd ontdekt nadat ik in 2010 op een vlucht vanuit Kenya flauwviel. Ik reisde altijd veel naar de tropen, want ik werkte in de ontwikkelings samenwerking als specialist op het gebied van drinkwater en hygiëne. Na die episode werd ik doorverwezen naar een cardioloog en die ontdekte een

aangeboren afwijking van mijn hartklep. Veel mensen die dit hebben, gaan ermee dood zonder dat ze het ooit gemerkt hebben, maar ik had er wel last van. In de jaren erna verslechterde mijn hart en in 2015 kreeg ik een biologische kunstklep (bioklep). Na die operatie kreeg ik eerst bloedverdunners, maar die mocht ik na een paar maanden afbouwen.

In 2017 kreeg ik trombose op de bioklep. Ik viel letterlijk om. Mijn vrouw zag mijn hoofd op de grond stuiten. Sindsdien leef ik dus al met trombose en ik weet wat de impact kan zijn. Maar: sinds mijn steunhart is de angst ervoor groter geworden. Mijn pomp kan geen enkel bloedpropje aan. Dat benadrukken ze ook echt in het ziekenhuis. Ik ben er echt niet continu mee bezig, maar het is er. Het idee dat het zomaar kan stoppen...

Soms zie ik op van die Facebookgroepen weleens mensen nonchalant praten over bloedverdunners. Dat begrijp ik niet. Als je antistolling slikt omdat je iets aan je hart hebt: ga er zorgvuldig mee om. Als je twijfelt: vraag advies van de arts of de trombosedienst. Je voorkomt zoveel ellende als je geen trombose krijgt.

Een steunhart is gevoelig voor trombose. Als mijn bloed klontert, stopt de pomp en ga ik dood.*

Voor mij hoort er nu bij dat ik nauwkeurig mijn INR-waardes check en zorg dat ik de juiste dosis slik. Nu had ik bijvoorbeeld een antibioticakuur en dan schiet de waarde omhoog. En op vakantie moet ik fraxiparine-sputen meenemen voor het geval mijn INR-waarde te laag is. Je moet het echt in de gaten houden.”

Sterke band

“Gelukkig was ik het ritme van de siësta door mijn werk wel gewend, want tussen de middag heb ik nu een dutje nodig. Ik ben sinds mijn steunhart echt teruggeworpen. Ik kan niet heel veel meer doen. Bovendien is er op de ic een zenuw bekneld geraakt, waardoor ik een klapvoet heb gekregen. In de revalidatiekliniek ging het van rolstoel naar rollator naar stok. Nu loop ik met een hulpmiddel voor klapvoeten. Misschien heeft dat wel de grootste impact op mijn dagelijks leven, want ik ben nu veel minder mobiel.

Mijn vrouw is nu mijn mantelzorger. Er gaat een slang door mijn buik naar de pomp. Die wond moet twee keer per week schoongemaakt worden. We moeten veel overleggen en het moet allemaal heel zorgvuldig gebeuren. Dan groei je ook echt naar elkaar toe. Onze band is sterk. Tegelijkertijd: door alles wat ik heb, ben ik minder energiek. Ik kan me slechter concentreren en ben soms humeurig. Dat maakt het natuurlijk ook zwaar voor haar.

Onze toekomstverwachtingen waren anders. We hebben een huis in Frankrijk en daar hadden we zo graag na onze pensionering een paar maanden per jaar gezeten. Dat gaat niet. Ik heb te veel controles en het is te ver van een ziekenhuis waar ze verstand hebben van zo'n steunhart. Gelukkig hebben we inmiddels lieve kleinkinderen, dus de behoefte aan lang weggaan is daarvoor wel veel minder geworden. Ik fiets nog graag en golfen gaat ook. En ik prijs me natuurlijk gelukkig dat ik hier in Nederland al deze hightech mogelijkheden krijg. Ik heb gezien dat het op veel plekken heel anders is.” ◀

* Een biologische hartklep is een hartklep van een varken of rund. Het is een alternatief voor een kunststof hartklep. Bij een biologische hartklep is het trombose risico vooral in de eerste maanden verhoogd. Mensen met een kunststof hartklep moeten levenslang antistollingsmedicatie gebruiken.

Nieuwe brochure:

Trombose en het hart

Bestel de gratis brochure Trombose en het hart. Cardioloog Martin Hemels gaat in op het trombose-risico bij bijvoorbeeld een kunstklep, boezemfibrilleren en andere hartkwalen.



Scan de QR-code of ga naar trombosestichting.nl/bestellen/trombose-hart



Stop de prop met onze collectebus

Wilt u in actie komen tegen tromboseleed? Geweldig! Wij hebben een kartonnen collectebus die we u graag toesturen. Wij krijgen hier regelmatig verzoekjes voor van mensen die om een donatie voor ons willen vragen bij feestelijke momenten als pensioen, jubilea en verjaardagen en bij verdrietige momenten, zoals een uitvaart.

Tot nu toe stuurden we dan een 'ouderwetse' collectebus toe. Dat was een heel gedoe, maar nu vraagt u onze kartonnen collectebus eenvoudig aan via tsn@trombosestichting.nl o.v.v. de gelegenheid en uw adres.

Prijsvraag!

Wat is de meestvoorkomende hartritmestoornis?



Maak kans op een canvas shopper!

Mail het antwoord op deze vraag, uw naam en adres naar tsn@trombosestichting.nl. Onder de juiste inzendingen vóór 30 november 2023 verloten wij 10 x een canvas Stop de prop-shopper.

Winnaars van de prijsvraag krijgen automatisch bericht.

Trombose en de pil

Dit jaar kwamen we op Wereld Trombose Dag, 13 oktober 2023, samen bij het Erasmus MC. Trombose-onderzoekers deelden een inkijkje in hun strijd tegen tromboseleed. En wij vonden het ontzettend plezierig een aantal van u te ontmoeten. Daarnaast maakten we een special van ons magazine waarin vier vrouwen hun persoonlijke verhaal deelden en zo aandacht vroegen voor het risico op trombose bij pilgebruik. Bedankt, Noa, Tatiana, Kelly en Nanja!



'Het is echt niet zo dat iedereen moet stoppen met de pil. Die voorkomt heel veel zwangerschappen. Maar: denk na over je keuzes.'

Tatiana Bloemendaal (48) kreeg trombose in haar hart. Haar hart pompte stolsels naar andere plekken in het lichaam. Haar been kreeg daardoor te lang geen zuurstof en moest geamputeerd worden.



'Je kunt natuurlijk bijsluiters lezen, maar dat doe je als puber niet.'

Kelly Bijvank (27) kreeg in haar laatste studiejaar een massale longembolie. Het is zes jaar geleden, maar de impact voelt ze nog elke dag.



'Ik wist wel dat er een risico op trombose was, maar het klonk als iets wat je opa of oma krijgt.'

Noa Smolenaars (25) kreeg op haar 21ste een longembolie en longinfarct. Nu zet ze zich in voor lotgenoten.



'Na de trombose kreeg ik nachtmerries. Er kan dus ineens iets in je bloedbaan komen wat ontzettend gevaarlijk is.'

Nanja de Haan (39) kreeg in 2021 pijn in haar kuit. Een alerte vriendin waarschuwde haar dat het trombose kon zijn.



Lees alle verhalen in de special
Trombose en de anticonceptiepil



Vraag het magazine aan via
trombosetichting.nl/bestellen/wtdmagazine
of scan de QR-code