

- 3 In de Laura Fauteuil: Marjon Havermans
- 4 'Onderzoek en voorlichting blijven urgent'
- 18 'Stel dingen die je wil doen niet uit'
- 20 Dotterbehandeling bij chronische longembolieën

'Of ik rebels ben?

Mijn vriend zegt
van wel'

Eline Zwinenberg
pagina 14

STOP
DE
PROP

Impact

Dit extra magazine, dat uitkomt rondom Wereld Trombose Dag (13 oktober) en het vijftigjarig bestaan van de Trombosestichting (in december), gaat over impact. Dit kun je op verschillende manieren uitleggen: trombose kan een grote impact, ofwel invloed, hebben op het leven van patiënten en hun omgeving. Daarnaast proberen artsen en onderzoekers juist op een positieve manier impact, een verschil, te maken met hun onderzoek. Beide kanten komen aan bod in dit magazine.

Laatst had ik een online bijeenkomst met onze Patiënten Adviesraad, waarin vier nieuwe leden zichzelf voorstelden en vertelden hoe trombose hun leven heeft veranderd. Waar het ene lid inmiddels bijna helemaal hersteld is, houdt de ander altijd restklachten. Ik ga inmiddels een tijdje mee in de wereld van de goede doelen, maar bij elk verhaal dat ik die avond hoorde, kreeg ik weer kippenvel.

De Trombosestichting bestaat in december vijftig jaar. Ondanks alle onderzoeken en inspanningen in die jaren en de mooie resultaten die wij hebben bereikt, krijgt een op de vier mensen vroeg of laat met trombose te maken. Het blijft een van de belangrijkste doodsoorzaken. Over impact gesproken.

Dat sterkt me alleen maar in het idee dat er nog veel werk te doen is. Ook na vijftig jaar. We zitten dan ook absoluut niet stil. Momenteel staat de teller van het aantal onderzoeken dat we – dankzij onze donateurs – financieel hebben kunnen steunen op 151. En die teller zal de komende jaren oplopen. Daarnaast lanceren we een online ontmoetingsplaats waar mensen met trombose ervaringen en kennis kunnen uitwisselen. Daarover staat in dit magazine ook meer informatie.

Zo blijven we ons inzetten, met die ene gedachte: de impact van trombose verder verminderen, in de hoop dat we over vijftig jaar niet nog steeds hoeven te bestaan.



Tom Bos,
Directeur Trombosestichting

TROMBOSE STICHTING

Colofon

Trombosestichting Nederland
Dobbeweg 1a
Postbus 100
2250 AC Voorschoten
T 071-5617717

tsn@trombosestichting.nl

www.trombosestichting.nl

trombosestichting

trombosestichting-nederland

trombosestng

IBAN

NL57 ABNA 0100 100 333
NL35 INGB 0000 3020 30

Redactie

Trombosestichting Nederland
Mike van Damme

Design & layout

Pubmarkt!, Amstelveen

Fotografie

Arno Masee
Jeroen Oerlemans
Million Faces Photography
Jan Buwalda
Rick Kloekke Fotografie

Drukwerk

PSI-Vransen Direct Mail Producties,
Amstelveen

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



Laura Fauteuil

Marjon Havermans |

‘Een sociaal leven opbouwen is juist belangrijk’

Marjon Havermans (51) kwam er na twee trombosebenen en een herseninfarct achter dat ze lijdt aan het antifosfolipiden syndroom. Bij de pakken neerzitten, doet ze niet. Zo was ze geheel afgekeurd, maar werkt inmiddels weer fulltime.

‘Ik werk in de gezondheidszorg, onder meer als persoonlijk begeleider. Ik hoor mensen om mij heen weleens zeggen: waarom zou ik gaan werken als ik een uitkering krijg? Wat ik dan soms doe, is mijn eigen verhaal vertellen. Ik weet hoe het is om geheel afgekeurd te worden en dus een uitkering te krijgen. Een sociaal leven opbouwen, ook via het werk, is dan juist belangrijk.

Ik weet ook dat het makkelijker is gezegd dan gedaan. Bij mij ging het stap voor stap. In 2002 kreeg ik een herseninfarct, waarna ik tijdelijk echt niet in staat was om te werken. Ik werkte destijds bij de Provincie Utrecht en daar re-integreren ging niet. Ik ben toen vooral gaan onderzoeken wat ik wel kon. Ik had al ervaring in de asielsector en ben als vrijwilliger gaan werken voor Vluchtelingenwerk op Schiphol. Ik merkte dat ik ook interesse had voor de gezondheidszorg en ben een opleiding gaan volgen tot medewerker maatschappelijke zorg. Na die studie solliciteerde ik bij Arkin, een organisatie in de geestelijke gezondheidszorg. Daar werd ik aangenomen. En daar werk ik nog steeds.’

Trombosebenen

‘De eerste keer dat ik trombose kreeg, was in 1994. Ik was 22. Ik kreeg last van mijn linkerkuit. De huisarts dacht in eerste instantie dat mijn spieren wat uitgerekt waren door het dragen van hakken. Uit een echo in het ziekenhuis bleek dat ik trombose had in mijn been. Ik werd meteen opgenomen. Tien dagen later mocht ik weer naar huis. In 1996 kreeg ik trombose in mijn rechterbeen. Daardoor moet ik voor de rest van mijn leven antistolling nemen en steunkousen dragen. Ondanks de medicatie kreeg ik in 2002 een herseninfarct. De specialist bij wie ik al sinds 1997 loop,



prof. dr. Saskia Middeldorp, ging daarop verder onderzoek doen. Ik bleek het antifosfolipiden syndroom (APS) te hebben. Dat is een auto-immuun ziekte, waarbij bepaalde afwijkingen in het bloed de kans op trombose vergroten.’

Ik hoor mensen om mij heen weleens zeggen: waarom zou ik gaan werken als ik een uitkering krijg? Wat ik dan soms doe, is mijn eigen verhaal vertellen.’

Fulltime

‘Op zich gaat het nu goed. Ik werk dus weer fulltime. Ik moet er wel rekening mee houden dat ik niet alles kan. Zo kan ik slecht tegen drukke ruimten. Ver lopen gaat ook niet. Ik heb collega’s die met cliënten een wandeling gaan maken, maar dat lukt mij niet. De meeste cliënten weten dat als ze willen wandelen, dat ze even een andere begeleider moeten vragen.’ ◀

Ook praten in de LAURA-fauteuil?

Laura was 17 toen ze overleed door een longembolie. Haar droom? Iets tweebrengen 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@trombosestichting.nl met als onderwerp ‘Laura Fauteuil’.



Onderzoek doen en voorlichting geven

blijft ook na vijftig jaar nog urgent

De Trombosestichting bestaat vijftig jaar. Een gesprek met directeur Tom Bos over wat de stichting heeft bereikt en wat de plannen voor de komende jaren zijn.

De Trombosestichting heeft in vijftig jaar tijd al 151 onderzoeken financieel kunnen ondersteunen. Directeur Tom Bos neemt ons mee terug naar het allereerste onderzoek, dat in 1975 begon in het Academisch Ziekenhuis Leiden. 'Dat onderzoek ging over de behandeling van hartinfarcten met vitamine K-remmers. Patiënten die net een hartinfarct hadden gehad en ouder waren dan zestig, kregen of vitamine K-remmers of een placebo. Het bleek dat de mensen die langdurig vitamine K-remmers kregen een kleinere kans hadden op nog een hartinfarct. Vitamine K-remmers werden wereldwijd hét antistollingsmedicijn, tot de komst van de DOAC's.'

'En zo zijn er meer voorbeelden van onderzoeken die wij hebben gefinancierd en die zijn uitgegroeid tot een wereldwijde behandelmethode,' vertelt Bos verder. 'Zoals de diagnostiek van een trombosebeen door

middel van echografie of het dragen van een steunkous bij een trombosebeen of -arm. Ik ga niet zeggen dat dit allemaal alleen dankzij de Trombosestichting is gebeurd, maar we hebben onze bijdrage geleverd. Daarvoor zijn we ook mede in het leven geroepen. Onze missie is het bijdragen aan het verminderen van tromboseleed. Het financieren van trombose-onderzoek is een van de belangrijke pijlers. Omdat we dat in de afgelopen vijftig jaar structureel konden doen, hebben we ook bijgedragen aan het in stand kunnen houden van de kwantiteit en de kwaliteit van trombose-onderzoek.'

Wat kunnen jullie, naast financieren, nog meer doen om die kwaliteit van onderzoek hoog te houden?

'We kijken kritisch naar de onderzoeksvoorstellen die worden gedaan. We krijgen per subsidieronde tussen de 25 en 30 aanvragen binnen.

We stellen dan steeds de vraag: wat is de impact voor mensen met trombose, op de korte of langere termijn? We kunnen vaak maar drie aanvragen honoreren. Dat betekent overigens niet dat al die andere niet goed zijn. We moeten keuzes maken. Een andere manier waarop we de kwaliteit kunnen stimuleren: we sponsoren opleidingen voor promovendi. Op die manier willen we talentvolle onderzoekers stimuleren onderzoek te blijven doen op het gebied van trombose.'

Als je het over beschikbaar geld hebt, kom je uit bij de donateurs.

'Dat klopt. Alles wat we doen, wordt mogelijk gemaakt door onze donateurs. Dus naast de patiënt staat de donateur bij ons centraal. We zijn het aan hen verplicht om elke euro die we uitgeven niet twee maar drie keer om te draaien. Vandaar dat we ook alle onderzoeksaanvragen laten beoordelen door onze Wetenschappelijke Adviesraad, waar vakmensen in zitten.

Zij helpen ons de juiste keuzes te maken. Daarnaast moeten we transparant zijn over waar het geld naartoe gaat en wat de onderzoeken opleveren. Het draait uiteindelijk om betrouwbaarheid: doe je wat je als goed doel belooft en besteed je het geld goed?'

Een andere manier waarop we de kwaliteit kunnen stimuleren: we sponsoren opleidingen voor promovendi. Op die manier willen we talentvolle onderzoekers stimuleren onderzoek te blijven doen op het gebied van trombose.'

We leven in economisch onzekere tijden. Heeft dat invloed op de donaties?

'Ja. De inflatie is gigantisch geweest. We zien dat mensen die ons jaren hebben gesteund nu bellen met de boodschap dat dat niet meer lukt. De gas- en elektrarekening zijn belangrijker, dat snappen we. Gelukkig zijn er nog veel mensen wel in staat ons te steunen en daarvoor zijn we ze ongelooflijk dankbaar. En we hopen vooral dat ze dat blijven doen, want zonder donateurs is er geen stichting.'



Wat is voor jullie een andere belangrijke pijler?

'Ik denk dat we tromboseleed ook hebben kunnen verminderen door onze voorlichting. Denk daarbij aan het mensen bewust maken wat de ernst van trombose is, en hoe ze trombose kunnen herkennen en wat ze dan moeten doen. Ik heb ook eens opgezocht hoeveel Antistollingspassen we sinds 2011 hebben verstrekt. Dat waren er tot 31 december 2023 zo'n 390.000.

Er zullen best mensen tussen zitten die er twee of drie hebben besteld omdat de oude kwijt of versleten is geraakt, of omdat hun medicatie is veranderd, maar er is duidelijk een grote behoefte aan zo'n pas. Het is een heel simpel dingetje, waarop je naam staat, welk antistollingsmiddel je gebruikt en een noodnummer. De pas geeft trombosepatiënten een gevoel van veiligheid, zeker als ze naar het buitenland gaan. Ze hoeven alleen dat pasje maar te geven en een arts weet meteen dat die persoon antistollingsmiddelen neemt.'

Je bent nu bijna drie jaar directeur van de Trombosestichting. Is er in die jaren iets veranderd in jullie werkwijze?

'We begonnen het gesprek met het financieren van onderzoek. Dat zijn vaak grote en dus langdurige onderzoeken, die daardoor vooral baat hebben voor toekomstige trombosepatiënten. Ik vind het ook belangrijk dat we voor de huidige patiënten iets kunnen betekenen. Vandaar dat we tegenwoordig ook twee subsidieronden per jaar hebben voor kortlopende onderzoeken, van maximaal anderhalf jaar.

Een belangrijk criterium is dat de uitkomst meteen iets betekent voor patiënten. Omdat het gaat over het impact kunnen maken voor patiënten van nu, hebben we hiervoor ook een Patiënten Adviesraad opgericht. Die geeft net als de Wetenschappelijke Adviesraad advies over welke kortlopende onderzoeken te subsidiëren. We hopen op deze manier ook op korte termijn impact te kunnen maken.' ◀

NIEUW!

Online trombose-ontmoetingsplaats



De Trombosestichting lanceert een online ontmoetingsplaats voor mensen die trombose hebben of hebben gehad. Op dit platform kunnen zij met elkaar in contact komen via een forum, zich aanmelden voor een patiëntenpanel en – op termijn – deelnemen aan webinars met medisch specialisten.

Met de online ontmoetingsplaats vervullen we als Trombosestichting drie behoeften die spelen bij u, onze achterban, zoals bleek uit de enquête van vorig jaar: het kunnen hebben van (digitaal) lotgenotencontact, meer kennis kunnen vergaren op het gebied van (leven met) trombose en participeren in en/of invloed uitoefenen op (de keuze van onderwerpen van) wetenschappelijk onderzoek.

Op 18 oktober, als de Trombosestichting in Corpus Leiden een bijeenkomst organiseert voor Wereld Trombose Dag (13 oktober), zal het forum worden gelanceerd. Directeur Tom Bos: 'We willen trombosepatiënten een veilige en vertrouwde plek bieden waar ze in contact kunnen komen met lotgenoten. Op het forum kunnen ze informatie en kennis uitwisselen. Samen weet je meer. En het is waardevol om elkaar een steuntje in de rug te kunnen geven en te beseffen dat je als trombosepatiënt niet alleen bent.'

Registratie voor het forum is verplicht.

Bos: 'Hiermee zorgen we dat het forum echt alleen gebruikt wordt door mensen voor wie het is bedoeld. Het forum is bereikbaar via de computer of laptop, maar ook via de tablet of telefoon.'

Panel & webinars

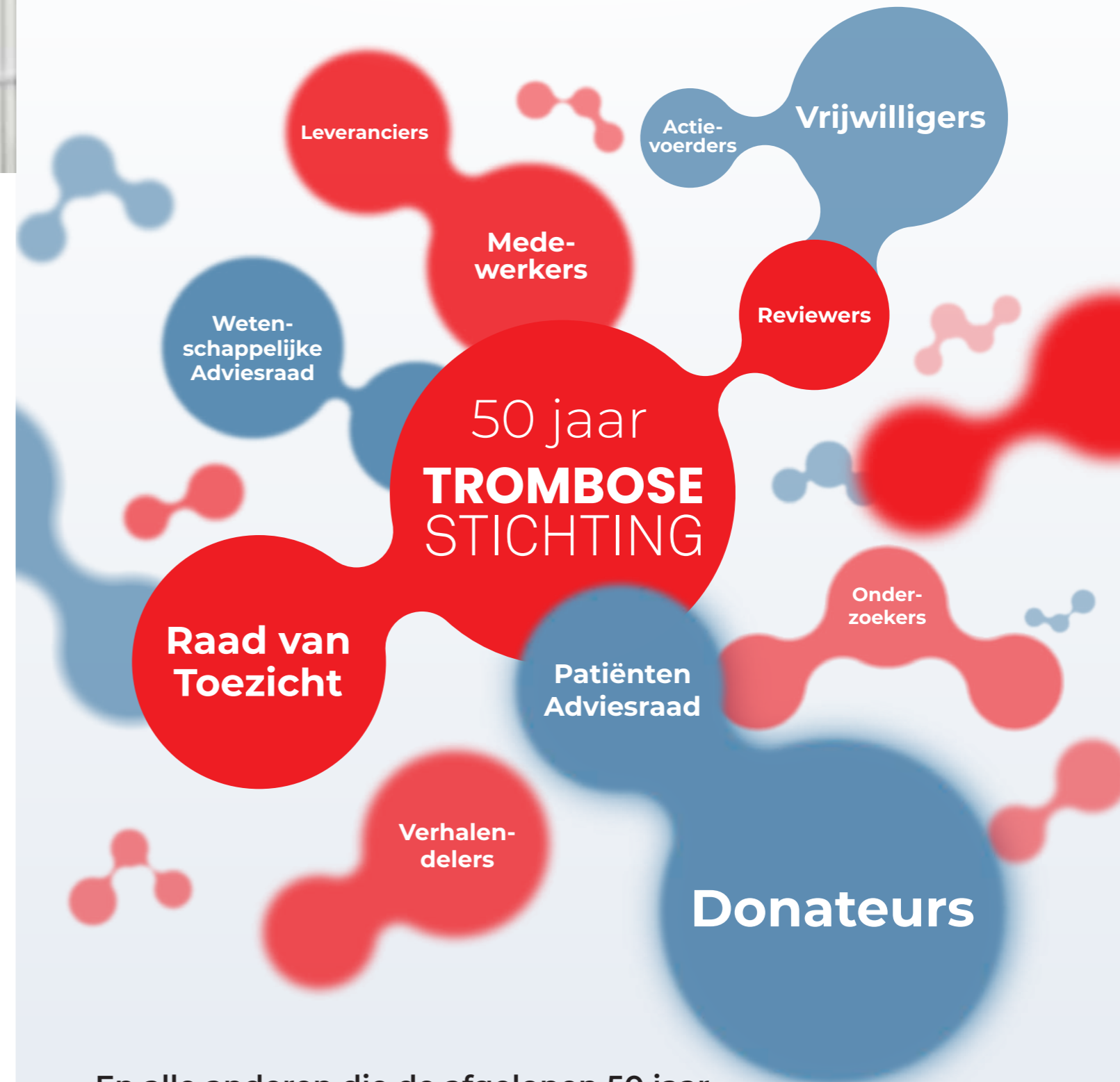
Nog dit jaar hoopt de Trombosestichting ook te kunnen beginnen met het patiëntenpanel. Wie zich registreert voor de online ontmoetingsplaats, kan zich voor dit panel aanmelden. Bos: 'Onderzoekers kunnen deelnemers aan het panel vragen mee te denken over hun onderzoek of zelfs het gehele onderzoek mee te werken. Op deze manier organiseren we op een makkelijke manier het contact tussen onderzoekers en patiënten en kunnen patiënten ook echt invloed hebben op onderzoeken.'

Op de online ontmoetingsplaats zullen op termijn ook webinars worden georganiseerd met medisch specialisten en onderzoekers uit ons uitgebreide netwerk. Zij zullen live presentaties geven over relevante onderwerpen, waarbij er gelegenheid is om vragen te stellen. De webinars zullen aangekondigd worden op de online ontmoetingsplaats en op de website.

18 oktober Lancering online trombose-ontmoetingsplaats

We willen trombosepatiënten een veilige en vertrouwde plek bieden waar ze in contact kunnen komen met lotgenoten. Op het forum kunnen ze informatie en kennis uitwisselen. Samen weet je meer.

Hartelijk dank voor uw steun en betrokkenheid!



En alle anderen die de afgelopen 50 jaar bij onze stichting betrokken zijn geweest

**Prof. dr. Marcel Levi
over de ontwikkeling
van trombose-onderzoek**

Competitie tussen goede ideeën

zorgt ervoor dat plannen
steeds beter worden

Prof. dr. Marcel Levi is sinds 2021 voorzitter van de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO). Hij zat tussen 2005 en 2012 in de Wetenschappelijke Adviesraad van de Trombosestichting. Levi merkt dat impact maken ook voor onderzoekers steeds belangrijker wordt.

Marcel Levi is van huis uit internist. 'Ik zat op een afdeling waar veel klinisch trombose-onderzoek werd gedaan. Zelf raakte ik vooral geïnteresseerd in de interactie tussen ernstige ziekten en infecties, waardoor mensen op de intensive care terecht kwamen, en heftige vormen van trombose. Een aantal van mijn onderzoeken destijds is ook gefinancierd door de Trombosestichting.' Zodoende

heeft Levi aan beide kanten van het subsidieproces gezeten: als arts die een aanvraag deed én als lid van de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) van de Trombosestichting. Die rol had hij tussen 2005 en 2012. 'Ik keek samen met de andere leden naar de ingediende onderzoeksvoorstellen. Die beoordeelden we en uiteindelijk adviseerden we het bestuur welke voorstellen er volgens ons gefinancierd konden worden.'

Een aantal van mijn onderzoeken destijds is ook gefinancierd door de Trombosestichting.'

Waren dat moeilijke keuzes?

'Absoluut. Ik vond die vergaderingen altijd leuk, want het ging om interessante onderzoeken en we hadden als leden van de adviesraad onderling goede discussies. Maar als ik naar huis reed, kreeg ik ook altijd weer een gevoel van spijt. We konden drie of vier onderzoeken ondersteunen, maar soms waren er wel zes of acht goede voorstellen. Dat is de realiteit: bij fondsen als de Trombosestichting zijn er altijd meer goede ideeën dan dat er geld beschikbaar is ter ondersteuning.

Dat is jammer, maar het geeft ook het belang van het fonds aan. En het feit dat we nu een soort competitie hebben tussen goede ideeën die graag subsidie ontvangen, zorgt er wel voor dat die plannen steeds beter worden. Een arts of onderzoeker denkt nu toch eerder: ik moet het allerbeste plan indienen, anders maak ik geen kans. Die competitie geeft dus een extra kwaliteitsimpuls.'

Hoe doet Nederland het op het gebied van trombose-onderzoek?

'Heel goed. Dat is historisch zo gegroeid. In de jaren zeventig van de vorige eeuw hadden we in Nederland al goede onderzoekers op het gebied van trombose. Naast dat ze zelf onderzoek deden, deden ze nog twee dingen heel goed: ze bundelden hun krachten en ze maakten heel veel jonge mensen enthousiast voor het vak, waardoor ook zij onderzoek zijn gaan doen naar trombose en bloedstolling. Dat heeft geleid tot een heel actieve gemeenschap binnen de Nederlandse medische wereld.'

En dat heeft geleid tot veel ontdekkingen?

'Absoluut. Ik ben zelf in de jaren tachtig begonnen op dit gebied. Destijds wisten we niet eens goed hoe je trombose kon vaststellen. Artsen konden het slechts vermoeden en schreven dan antistollingsmiddelen voor. We wisten op een gegeven moment dat eigenlijk de helft van de mensen die de diagnose trombose kregen dit helemaal niet hadden. En er werden juist ook veel gevallen van trombose gemist. Dankzij onderzoek, met name in Nederland, zijn er grote ontwikkelingen geweest in de diagnosestelling en behandeling. Als je het over impact voor patiënten hebt, is de komst van de DOAC's zo'n grote doorbraak. Veel mensen met trombose slikken tegenwoordig een keer per dag een pilletje en hoeven niet geregeld naar de trombosedienst.'

In hoeverre was het voor u als WAR-lid belangrijk dat een onderzoek impact zou kunnen maken?

'Het werd steeds vaker een argument. Er kwamen tal van voorstellen binnen, van fundamenteel onderzoek – zoals hoe de biochemie van de bloedstolling in elkaar zit – tot onderzoek dat directe positieve gevolgen zou kunnen hebben voor patiënten. We zien de laatste tien, twintig jaar steeds meer dat ook bij de heel fundamentele onderzoeken meer nagedacht wordt wat het op langere termijn kan betekenen voor patiënten.'

Dat is de realiteit: bij fondsen als de Trombosestichting zijn er altijd meer goede ideeën dan dat er geld beschikbaar is ter ondersteuning.'

Was impact willen maken voor u altijd al belangrijk?

'Eigenlijk wel. Ik ben van huis uit arts, dus veel van mijn inspiratie voor mijn onderzoeken haalde ik uit wat ik zag bij patiënten. Dat ik dacht: jeetje, hier zou toch eigenlijk een betere behandeling voor moeten zijn? Of: dit zou ik toch echt beter moeten snappen, omdat we het dan beter onder controle kunnen houden. Bij artsen zit die impact willen maken voor patiënten er altijd wel ingebakken.' ◀

Adequater optreden

had veel ellende kunnen voorkomen



Peter van der Sluijs (65) heeft post-trombotisch trauma overgehouden aan een trombosearm. Hij hoopt via de Patiënten Adviesraad een steentje bij te kunnen dragen aan het adequater behandelen van trombose.

‘Voor mij bestaat er een leven vóór en een leven ná trombose. En die verschillen helaas heel erg van elkaar. Voordat ik in oktober 2016 last van een trombosearm kreeg, was ik werkzaam in het onderwijs. Ik werkte als adjunct-directeur en teamleider bij een scholengemeenschap. Ik gaf ook een paar uur per week les.

Het heeft zeker wel drie jaar geduurd voordat ik mijn nieuwe ik wist weten te accepteren.’

Twee jaar na de trombose werd ik volledig arbeidsongeschikt verklaard. Na een werkzaam leven van zo'n 35 jaar was dat even slikken, maar ik wist zelf dat er eigenlijk geen andere optie was. Ik kon mijn normale werk niet doen, en ook een traject in het tweede spoor via het UWV, waar naar passend werk werd gezocht, leverde niets op. Ik kon maximaal twee uurtjes iets doen, daarna had ik geen energie meer.

Het geheel arbeidsongeschikt worden, viel samen met de boodschap van mijn arts, prof. dr. Teijink in het

Hart & Vaatcentrum van het Catharina Ziekenhuis in Eindhoven, dat hij alles had gedaan wat in zijn mogelijkheid lag. Dat was een harde boodschap. Ik besepte dat mijn leven van voor de trombose écht voorbij was. Om dat goed te kunnen verwerken, besloot ik naar een psycholoog te gaan. Het heeft zeker wel drie jaar geduurd voordat ik mijn nieuwe ik wist weten te accepteren. Met hulp van de psycholoog. En mijn vrouw natuurlijk.’

Procedure

‘Ik moest meer verwerken dan alleen mijn nieuwe leven. Voor mijn gevoel was er in de beginfase van de trombose niet adequaat gereageerd door de artsen in het ziekenhuis. Ik werd met één dosis antistolling weer naar huis gestuurd, omdat ze de procedure van een trombosebeen aanhielden. Drie dagen later moest ik voor controle naar een tromboseverpleegkundige. Inmiddels was mijn hele torso zwart, vanaf mijn nek tot aan mijn bil. Ik zei tegen de hematoloog dat ik onder geen beding terug naar huis ging. Ik werd inderdaad opgenomen. Een operatie was echter niet mogelijk. De specialisten waren bang dat het mijn dood zou worden, zo zeiden ze. Mijn lichaam moest het eigenlijk zelf proberen op te lossen. Drie maanden later zei de hematoloog dat hij niets meer voor me kon doen.’

De specialisten waren bang dat het mijn dood zou worden, zo zeiden ze. Mijn lichaam moest het eigenlijk zelf proberen op te lossen.’

Stent

‘Ik wilde me niet neerleggen bij het idee dat er niets meer voor me gedaan kon worden. We moesten daarop zelf op zoek naar een specialist die me misschien verder zou kunnen helpen. Die vonden we in prof. dr. Teijink. Hij kwam erachter dat in een van mijn aders een flinke vernauwing zat. Waarschijnlijk was het een gevolg van een auto-ongeluk van jaren ervoor.

Om de ader meer ruimte te geven, werd mijn bovenste rib weggehaald. Ik werd ook gedotterd. Dat hielp niet. Op aandringen van mijn kant plaatste Teijink een stent in de ader. Ik wilde alles aangrijpen om een beetje vooruitgang te boeken.

Er was echter al te veel littekenweefsel en andere schade ontstaan, waardoor ik ongeveer alle denkbare post-trombotische klachten kreeg. Daar valt niets meer aan te doen, zei Teijink. Als ik in een eerder stadium bij hem was gekomen – in de eerste drie weken na de trombose – had hij veel meer voor me kunnen betekenen. Dat was opnieuw een klap en bevestigde mijn gevoel dat een adequater optreden veel ellende had kunnen voorkomen.’

‘Ik draag van 's ochtends tot 's avonds een steunkous en vaak ook een compressieshirt. Daarnaast krijg ik een keer per week oedeemtherapie en een keer fysiotherapie, om wat stabiliteit in mijn arm te krijgen. Ik moet elke middag mijn arm rust geven; verder kan ik er weinig mee. Huishoudelijke klusjes als stofzuigen gaan niet. Soms doe ik dingen die ik eigenlijk niet moet doen, omdat ik niet altijd mijn vrouw ermee wil belasten. Maar een uur later moet ik dat dan al bekopen.’

Adviesraad

‘Tom Bos, de directeur van de Trombosestichting, vroeg of ik interesse had om plaats te nemen in de Patiënten Adviesraad (PAR). Natuurlijk is het mooi om iets te kunnen betekenen voor de Trombosestichting. Ik hoop daarnaast onderzoek naar bijvoorbeeld het effectiever doorverwijzen te kunnen stimuleren. Vanwege mijn eigen ervaring, maar ook vanwege de verhalen die ik lees van andere trombosepatiënten.

Bij trombose is de behandeling lang niet altijd effectief en efficiënt. Patiënten worden mijns inziens te lang aan het lijntje gehouden of te makkelijk met antistolling naar huis gestuurd. Als de medische wereld het voor elkaar kan krijgen patiënten zo snel mogelijk bij de juiste specialist te krijgen, voor de juiste behandeling, kan er veel leed voorkomen worden. Die verantwoordelijkheid moet niet bij de patiënten liggen, maar bij huisartsen en specialisten.

Dat nog eens gezegd hebbende, geeft de PAR voor mij ook een stukje zingeving. Ik kan iets bijdragen aan de maatschappij. Zo ben ik op zoek naar meer initiatieven, ook om onder de mensen te zijn. Het accepteren van mijn nieuwe ik heeft een tijd geduurd, maar ik kan inmiddels wel zeggen dat ik het me weer aardig lukt. Met vallen en opstaan.’ ◀

Voorspellingsmodel voor risico trombose na knie- of heupprotheseoperatie

Het is vervelend en kan zelfs gevaarlijk zijn als mensen te veel of juist te weinig antistolling krijgen

De Trombosestichting ondersteunt onderzoek dat op korte of langere termijn impact kan hebben voor patiënten. Dr. Banne Nemeth, postdoctoraal onderzoeker in het LUMC en orthopedisch chirurg in opleiding in het Reinier Haga Orthopedisch Centrum, maakte een voorspellingsmodel voor de kans op trombose na een knie- of heupprotheseoperatie.

In Nederland krijgen jaarlijks zo'n zestigduizend mensen een nieuwe heup of knie. Om de kans op trombose zo klein mogelijk te houden, krijgen al deze patiënten na de operatie meteen antistollingsmiddelen.

Toch zullen zo'n negenhonderd van hen, omgerekend anderhalf procent, te maken krijgen met trombose. Het is een percentage dat in der loop der jaren eigenlijk niet is veranderd. Niet in Nederland, ook niet wereldwijd.

Banne Nemeth beet zich als onderzoeker vast in dit cijfer. 'We hadden het sterke vermoeden dat veel patiënten die deze operatie ondergaan een laag risico

We hadden het sterke vermoeden dat veel patiënten die deze operatie ondergaan een laag risico hebben op trombose.'

hebben op trombose, en maar een kleine groep een hoog risico. Het is wereldwijd echter normaal dat iedereen dezelfde hoeveelheid antistolling krijgt. Vandaar dat we aan de hand van beschikbare data hebben onderzocht of we al vóór een operatie kunnen voorspellen of iemand weinig of juist veel risico loopt op trombose. Zo kan er gerichter antistolling worden gegeven. Het is vervelend en kan zelfs gevaarlijk zijn als mensen te veel of juist te weinig antistolling krijgen.'

Londen

Voor het samenstellen van het voorspellingsmodel kreeg Nemeth in 2021 financiering van de Trombosestichting. Hij ging een halfjaar naar Londen om het model aan de hand van Britse data te maken.

Waarom Londen? 'Ik had het natuurlijk graag in Nederland gedaan, maar hier werden de data die nodig zijn nog niet zorgvuldig genoeg bijgehouden. In Engeland waren die gegevens wel waterdicht. Ik moet zeggen dat we het in Nederland de laatste jaren beter voor elkaar hebben, maar in 2021 was het echt nog beter om het model in Engeland te maken.'

Leeftijd en geslacht spelen een rol, net als of iemand een voorgeschiedenis heeft met trombose, last van een hoge bloeddruk, spataderen of een hartinfarct of astma heeft gehad.

Het voorspellingsmodel dat Nemeth in Londen maakte, werd getest in Denemarken, een ander land waar de benodigde data voorhanden was. Nemeth: 'Na deze test konden we stellen dat het model werkt. In theorie dan. De meerderheid van de patiënten heeft een kans van lager dan één procent, zo blijkt uit het model. Dat is dus erg laag. Er is maar een kleine groep die een hoog risico heeft, oplopend tot vijf procent.'

Praktijk

Deze conclusies komen dus voort uit de data die Nemeth onderzocht. Inmiddels heeft het onderzoek een vervolg gekregen: een trial in meerdere Nederlandse ziekenhuizen en centra waar veel heup- en knieprotheseoperaties plaatsvinden. Nemeth hoopt in totaal tienduizend mensen mee te laten doen aan de trial. De helft krijgt op de oude manier antistollingsmiddelen en de helft wordt behandeld aan de hand van het voorspellingsmodel. Dus minder bij een laag risico en meer bij een hoog risico. Nemeth: 'We

hopen dat we bij die groep met een aangepaste dosis het gemiddelde van anderhalf procent dat trombose krijgt naar beneden kunnen krijgen.'

Naast verbetering van zorg is er nog een andere winst: kostenbesparing. Nemeth: 'Omdat de groep die meer risico loopt veel kleiner is dan de groep die weinig risico loopt, wordt er sowieso veel minder antistollingsmedicatie voorgeschreven. Dat levert dus een kostenbesparing op. Dat gaat als het wereldwijd wordt toegepast om heel veel geld. Daarnaast geldt dat hoe minder antistollingsmiddelen er worden toegediend, hoe kleiner de kans op een bloeding wordt. Dat is dan weer winst voor de patiënt zelf.'

Hoe minder antistollingsmiddelen er worden toegediend, hoe kleiner de kans op een bloeding wordt.'

Als de trial succesvol is, is het alleen nog zaak dat orthopeden in Nederland, en het liefst wereldwijd, het model ook daadwerkelijk gaan gebruiken. Nemeth weet dat veel modellen, hoe succesvol ook, ergens in een la verdwijnen. 'Er zijn eigenlijk twee manieren om te zorgen dat zo'n model echt gaat worden gebruikt: of het moet worden opgenomen in de richtlijnen (een document met aanbevelingen voor artsen) die gelden voor knie- of heupprotheseoperaties, of artsen moeten zelf overtuigd zijn dat het een meerwaarde heeft.

Het voordeel dat we hebben is dat een vijfde van de orthopeden in Nederland al meedoet aan de trial. Als die succesvol is, hebben we hen dus al aan boord.' ◀

Of ik rebels ben?

Mijn vriend zegt van wel



Eline Zwinenbergh (38) werd op haar 22ste getroffen door een herseninfarct na een trombosebeen. De prognoses waren niet goed wat haar herstel betreft, maar ze liet zich daar niet door weerhouden. Inmiddels werkt ze weer halve dagen en reisde ze onlangs voor de tweede keer naar Australië.

Je kunt soms meer dan gedacht. Eline Zwinenbergh kan daar over meepraten. Na een herseninfarct kreeg ze van haar artsen onder meer te horen dat ze 'nooit meer zou kunnen werken', zo vertelt ze. Haar arbeidsleven leek daarmee op haar 22ste al voorbij. Inmiddels werkt ze ruim tien jaar als financieel medewerker. Daarnaast is ze sinds twee jaar ook interieurstylist. Ze woont samen en reist graag. Afgelopen zomer verkende ze samen met haar vriend de westkust van Australië.

Dat klinkt als een vol en rijk leven, en niet als een leven dat is bepaald door beperkingen. 'Je moet er zelf iets van maken,' stelt Eline. 'In 2017 zijn we ook al naar Australië geweest, iets wat ik al graag wilde doen voordat ik trombose kreeg. Maar toen was mijn leven ineens bijna voorbij.'

Harde klap

Een onschuldig ogende verstapping bij het uitgaan veranderde haar leven drastisch in 2008. 'Het herstel duurde vrij lang. Ik merkte op een gegeven moment

dat mijn enkel begon te glanzen. Ik bleek een trombosebeen te hebben. Omdat ik nog jong was, was één prikje met antistolling wel genoeg, zo werd in het ziekenhuis gezegd.'

'Op 24 juni 2008 ging ik naar de fysiotherapeut voor mijn enkel. Tijdens een sportoefening ging ik te hard en viel flauw. Toen ik bijkwam, begon ik te hyperventileren. De fysio zei dat ik in de wachtkamer eerst moest bijkomen voordat ik naar huis ging. Voordat de hyperventilatie over was, stapte ik toch op de fiets. Onderweg naar huis voelde ik ineens een heel harde klap in mijn hoofd. Ik fietste toch door. Bij het afstappen merkte ik dat ik mijn rechterbeen niet goed kon bewegen. Ik werd extreem moe en ben uiteindelijk in de woonkamer van mijn ouders huis op de grond gaan rusten. Mijn moeder vond me twee uur later.'

Zij zag dat de rechter mondhoek van Eline naar beneden hing en dacht meteen aan een beroerte. De huisarts, die toevallig in de buurt was en snel ter

plaatse was, dacht hetzelfde. Eline: 'In het ziekenhuis werd in eerste instantie over een epileptische aanval gesproken. Uiteindelijk bleek het een herseninfarct te zijn, wat zeldzaam is op jonge leeftijd. Een bloedprop uit mijn been was losgeschoten en via een gaatje in mijn hart – een afwijking die twintig procent van de mensen blijkt te hebben – in mijn hersenen terechtgekomen. Het was een ongelukkige combinatie van factoren.'

Weer lopen

De impact van het herseninfarct was meteen groot. 'Ik kon niet praten en slikken, en was aan mijn rechterzijde vrijwel geheel verlamd. Eigenlijk moest ik als een klein kind verzorgd worden. In het ziekenhuis werd tegen mijn ouders gezegd dat ik nooit meer zou kunnen lopen. Ik was het daar niet mee eens. Ik kon op de intensive care al een dakje maken met mijn benen. Toen dacht ik: als ik dit kan, moet lopen uiteindelijk ook weer lukken. In het revalidatiecentrum kreeg ik vooral rolstoeltraining, dus ben ik zelf maar oefeningen gaan verzinnen om te kunnen lopen.'

Inmiddels kan ze dat inderdaad weer, al is het met een 'lichte afwijking ten opzichte van normaal'. Ze hield aan het herseninfarct ook andere restklachten over. 'Ik ben snel overprikkeld en kan mijn rechterarm niet heel goed gebruiken. Gelukkig ben ik van mezelf linkshandig.'

Breuk levenslijn

'Bij jongeren noemen ze niet-aangeboren hersenletsel ook wel een breuk in de levenslijn. Dat vind ik wel een treffende omschrijving,' vertelt Eline verder. 'Alles werd anders. Ik moest stoppen met mijn opleiding en bijbaan, mijn sociale leven veranderde omdat ik lange tijd de deur niet uit kon. Ik heb in een trainingshuis voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel gewoond. Ik wilde het allerliefste terug naar het normale, maar moest accepteren dat er een nieuwe realiteit was.' Dat was een proces waarin ze zeker wel vooruitgang boekte. In 2010 begon Eline met een aangepaste opleiding en ging in 2013 aan de slag als financieel medewerker. In 2017 ging ze met haar vriend voor het eerst naar Australië. Ondanks dat de artsen haar ook hadden voorgespiegeld dat ze nooit meer ver zou kunnen reizen. 'De pijn van wat is gebeurd, zal altijd wel blijven,' stelt ze. 'Maar ik kan nu ook zeggen dat ik een rijk leven heb.' Wie weet wat de toekomst nog brengt.

Eline laat zich door anderen in elk geval niet vertellen wat ze wel of niet kan bereiken. 'Of ik rebels ben? Ik vind het moeilijk om zelf te zeggen. Mijn vriend zegt dat ik dat wel een beetje ben.' ◀

Ik moest stoppen met mijn opleiding en bijbaan, mijn sociale leven veranderde omdat ik lange tijd de deur niet uit kon.'



Geen bloedprop bij poortadertrombose was **verwarrende uitkomst**

De Trombosestichting ondersteunt onderzoek dat op korte of langere termijn impact kan hebben voor patiënten. Prof. dr. Ton Lisman (UMCG) deed onderzoek naar vena porta trombose. Trombose in de vena porta (leverpoortader) komt vooral voor bij patiënten met een chronische leverziekte.



Om met de deur in huis te vallen: een van de conclusies van het onderzoek dat onder leiding van Lisman plaatsvond, is dat vena porta trombose (poortadertrombose) eigenlijk geen trombose is. Het afsluiten van de poortader gebeurt niet – zoals gedacht – door een bloedprop, maar door een verdikking van de vaatwand. Dat bleek uit het microscopisch onderzoek van poortaders van poortadertrombosepatiënten die een levertransplantatie hadden ondergaan.

Lisman: 'In twee derde van de onderzochte poortaders zat helemaal geen bloedstolsel. Dat was best een verwarrende uitkomst. In eerste instantie dachten we dat bij het uitnemen van de zieke lever tijdens de transplantatie de bloedpropjes misschien waren losgeraakt van de ader. Uiteindelijk moesten we toch concluderen dat poortadertrombose eigenlijk geen echte vorm van trombose is. Bloedstolling speelt wel een rol, maar niet de hoofdrol. Daarmee hadden we meteen verklaring voor het feit dat antistollingsmedicatie bij poortadertrombose veel minder effectief is dan bij andere vormen van trombose.'

Verdikking

Wat er dan wel aan de hand is bij poortadertrombose? De onderzoekers zagen onder de microscoop dat alle onderzochte vaten aan de binnenkant sterk waren verdikt. Ze bekeken ook de poortaders van zieke levers waarbij geen sprake was van poortadertrombose. Ook in die poortaders was al een lichte verdikking te zien.



Uiteindelijk moesten we toch concluderen dat poortadertrombose eigenlijk geen echte vorm van trombose is.'

Poortadertrombose lijkt daarmee vooral een uit de hand gelopen verdikking van de poortaderwand te zijn. Lisman heeft daar ook een verklaring voor. 'We weten dat door de leverziekte het bloed steeds minder makkelijk door de lever kan stromen. De bloeddruk neemt toe in de vaten die naar de lever toegaan, waaronder de poortader. Dat noem je stuwning. Een bloedvat vindt die stuwning niet fijn en als reactie verdikt de vaatwand. Als de stuwning lang genoeg duurt, wordt de



Het is lastig om geld vrij te maken voor onderzoek. De subsidie van de Trombosestichting is daardoor een belangrijke bron.'

vaatwand uiteindelijk zo dik dat de bloedstroom wordt belemmerd. Dan is er sprake van poortadertrombose.'

Toch baat

Bij patiënten die niet met antistollingsmedicatie worden behandeld, verdwijnt de poortadertrombose in veertig procent van de gevallen. Bij patiënten die wél antistollingsmedicatie krijgen, verdwijnt de trombose in zeventig procent van de gevallen. Bij dertig procent dus niet en dat is een hoog percentage.

Maar ook deze patiënten lijken alsnog baat te hebben bij de antistollingsmedicatie. 'De poortadertrombose gaat misschien niet weg, maar de antistollingsmedicatie zorgt er wel voor dat er minder bloedpropjes in de lever zelf worden aangemaakt,' legt Lisman uit. 'De lever kan daardoor langer blijven werken dan als er geen antistollingsmedicatie wordt genomen.'

Artsen zijn echter van oudsher vrij huiverig om leverpatiënten antistollingsmedicatie te geven. Het gehele bloedstollingsmechanisme raakt bij een leverziekte al verstoord. Om dan antistollingsmedicatie te geven, kan 'eng' zijn, vertelt Lisman. 'Waar we hopelijk naartoe gaan, is dat leverpatiënten toch veel proactiever antistollingsmedicatie krijgen. Op die manier kunnen we stolsels in de lever voorkomen en blijft de lever langer vitaal. Dat betekent weer dat leverpatiënten pas op een latere leeftijd ernstige complicaties krijgen, en een levertransplantatie nodig hebben of – in het ergste geval – overlijden. Minder stolsels in de lever betekent ook een betere doorbloeding en dus minder stuwning. Dat verkleint de kans op poortadertrombose.'

Impact

'Voorkomen is altijd beter dan genezen. Al hoeft poortadertrombose op zich geen groot probleem te zijn, stelt Lisman. 'We ontdekken het vaak bij toeval, dus niet omdat er klachten zijn. De lever krijgt ook bloed op andere manieren. Via de leverslagader bijvoorbeeld, en het lichaam kan bij een verstopte poortader zelf omwegen maken.' Voor patiënten die een levertransplantatie moeten ondergaan, is het voorkomen of verhelpen van een poortadertrombose

echter wel heel belangrijk. Lisman: 'De poortader moet voor een goede bloedtoevoer naar een nieuwe lever echt open zijn, want er zijn dan nog geen omwegen. Een erg verdikte poortader betekent dat de kans groter wordt dat een nieuwe lever afsterft. Het aantal gezonde levers dat beschikbaar is voor transplantatie is schaars. Om de kans op succes zo groot mogelijk te maken, moeten we dus vooral zorgen dat patiënten die een levertransplantatie nodig hebben geen poortadertrombose krijgen.' ◀



Subsidie Trombosestichting belangrijk

Ton Lisman is van huis uit biochemicus. Hij is zijn hele carrière al bezig om te begrijpen wat er precies gebeurt bij de processen van stolling en bloeding. Met name bij mensen met een leverziekte. 'Bij die patiënten werken die processen ingewikkelder. Omdat het om een relatief kleine groep gaat en om complexe materie, is het lastig om geld vrij te maken voor onderzoek. De subsidie van de Trombosestichting is daardoor een belangrijke bron.'

Ik fietste vaak meer dan honderd kilometer, maar kon toen niet eens meer naar de schuur lopen

Frank Spoelman (65) werd in 2017 en 2022 getroffen door een longembolie. Twee keer krabbelde de fanatieke wielrenner op. Met succes. Afgelopen maanden fietste hij met zijn vrouw Marjan van Zwolle naar Rome.

'Ik ben altijd een actief persoon geweest. Vooral een fietser, maar nadat ik de eerste keer een longembolie had gekregen, in 2017, en in hetzelfde jaar ook nog



mijn schouder brak bij een val, moest ik mijn racefiets noodgedwongen een tijdje inruilen voor de wandelschoenen. Wat begon als vooral verder revalideren, werd al snel een nieuwe hobby.

In februari 2022 liep ik samen met Marjan in Limburg een wandeltocht langs de zeven hoogste toppen van Zuid-Limburg. Halverwege onze vakantie werd ik ineens benauwd. Dat ging niet over, dus besloten we eerder naar huis te gaan. Thuis kon ik de camper niet meer uit komen en ben ik met een ambulance naar het ziekenhuis gebracht. Daar bleek dat ik net als de eerste keer een dubbele longembolie had. Zelf dacht ik niet meteen aan weer een longembolie. Dat kwam vooral omdat ik in 2017 juist niet benauwd was maar vooral veel pijn had achter mijn schouderblad. Dit keer was ik juist wel benauwd en had in eerste instantie verder geen pijn.'

Herstellen

'De symptomen waren misschien anders, maar de uitkomst was hetzelfde: ik lag daags na de diagnose thuis op de bank en kon weinig tot niets. Vooral die eerste keer, in 2017, vond ik dat een enorme schok. Ik fietste vaak meer dan honderd kilometer, maar het lukte me toen niet eens meer om naar de schuur te lopen. Destijds moest ik zelf uitzoeken hoe ik het beste weer op de been kon komen. Ik besloot mezelf steeds een klein beetje uit te dagen. Ik werkte als docent bedrijfseconomie op de Hogeschool Windesheim, en mijn lokaal zat op de negende verdieping. Ik nam altijd al de trap. Toen ik zo'n twee maanden na mijn longembolie weer begon met werken, probeerde ik elke keer weer iets hoger te komen, tot ik uiteindelijk weer tot de negende verdieping kwam.



Je kunt de ene dag een beresterke conditie hebben en de volgende dag niets meer kunnen.'

Onderzoek

'Het herstel na mijn tweede longembolie verliep iets anders. Vanaf de eerste dag thuis begon ik met het tellen van mijn stappen. Voor die longembolie kwam ik tot twaalf- of dertienduizend stappen per dag, de eerste dagen dat ik thuis was vroeg ik me af hoe ik van vijftig naar zestig stappen kon komen. Omdat ik me veel benauwder voelde dan de eerste keer, ging ik op internet op zoek naar informatie over hoe ik het herstel aan kon pakken. Ik kwam bij een onderzoek van het LUMC terecht naar een revalidatieprogramma voor patiënten met een longembolie. Het idee achter het onderzoek was om te kijken of mensen beter herstelden als ze al eerder begeleiding kregen dan pas na zes maanden. Ik mailde met de vraag of ik aan het onderzoek mee kon doen.

Drie weken later zat ik in Leiden om een maximaaltest te doen. Ik was doodsbang, want ik had weinig vertrouwen in mijn eigen lichaam. De test ging goed, ik werd ingeloot voor het onderzoek en kreeg zodoende een hometrainer thuis, waar ik acht weken lang elke dag op moest trainen. De gegevens werden elke keer doorgestuurd naar de arts-onderzoeker en een fysiotherapeut. Met de dag ging ik vooruit. Na een halfjaar kreeg ik een nieuwe maximaaltest; die was een stuk beter. Ik voelde me ook haast weer de oude.

Ik was van mijn klachten af en kon weer lange afstanden fietsen. Het is moeilijk te zeggen of het echt door het programma komt, ook omdat ik na de eerste longembolie ook volledig was hersteld. Het was in elk geval fijn om zo snel na die longembolie onder begeleiding te kunnen bewegen.'

Afsluiten

'Vorig jaar hebben Marjan en ik samen een fietsvakantie gedaan in Nederland. Dat ging zo goed, dat we besloten om een fietstocht te maken van Zwolle naar Rome, van zo'n 2300 kilometer. Dat hebben we afgelopen maanden gedaan. Met een karretje achter onze fietsen, voor onze bagage en onze zestienjarige hond Silas. Voor mij was het een soort pelgrimstocht, omdat ik een paar maanden eerder met pensioen was gegaan.

De fietstocht voelde ook als een afsluiting van een periode na de tweede longembolie. Het gevoel van kunnen afsluiten vond ik de eerste keer ook al belangrijk. Een jaar na die eerste longembolie liep ik de Nijmeegse Vierdaagse. Ik heb door alles wat ik heb meegemaakt geleerd om bij de dag te leven. Je kunt de ene dag een beresterke conditie hebben en de volgende dag niets meer kunnen. Dat kan je angstig maken, maar ik heb gelukkig juist iets van: stel dingen die je wil doen niet uit. Dat zou ik ook anderen willen meegeven.'

Stel dingen die je wil doen niet uit. Dat zou ik ook anderen willen meegeven.'

Minder ingrijpende dotterbehandeling kan toch grote impact hebben

De Trombosestichting ondersteunt onderzoek dat op korte of langere termijn impact kan hebben voor patiënten. Longarts dr. Josien van Es doet samen met arts-onderzoeker Aleid Breuning en een onderzoeksteam momenteel onderzoek naar het dotteren van mensen met klachten ten gevolgen van chronische longembolieën.

Zoals bij zoveel ziekten kan een longembolie bij elke patiënt anders verlopen. Om maar wat mogelijkheden te noemen: de een heeft in een van de longen stolsels, de ander in beide longen. Bij de een worden alle stolsels door het lichaam afgebroken, bij de ander blijven er stolsels zitten; dan is er sprake van chronische longembolie.

Dit alles zegt eigenlijk weinig over hoe patiënten zich uiteindelijk voelen, stelt longarts Josien van Es. 'Je kunt geen stolsels meer hebben, maar je toch vermoeid of kortademig blijven voelen. Dan ligt de oorzaak bijvoorbeeld bij conditieverlies en te weinig beweging. Maar er zijn ook patiënten die niet eens weten dat ze chronische longembolie hebben, omdat ze verder geen klachten hebben en dus ook niet naar een arts teruggaan. Als er geen klachten meer zijn, dan is het hebben van chronische longembolieën meestal ook niet erg. Dat maakt het lastig om te bepalen hoeveel mensen

Als uit ons onderzoek ook blijkt dat het dotteren helpt, kan de behandeling in de richtlijnen opgenomen worden.'

nou echt klachten hebben door hun chronische longembolie. Wij kijken naar de klachten en willen die verhelpen.'

Daar komt het onderzoek kijken dat Van Es samen met arts-onderzoeker Breuning momenteel doet in het Amsterdam UMC (locatie VUmc). Ze onderzoeken of een dotterbehandeling klachten vermindert bij patiënten met chronische longembolie die geen last hebben van pulmonale hypertensie, ofwel een verhoogde bloeddruk in de longen. Van Es: 'Voor die groep met pulmonale hypertensie hebben we momenteel al meerdere behandelingen: een operatie waarbij de stolsels worden weggehaald, een dotterbehandeling,

of medicatie. We richten ons juist op mensen die wel klachten hebben, maar geen pulmonale hypertensie. Door klachten als vermoeidheid en kortademigheid kan hun arbeidsleven en/of sociale leven onder druk komen te staan. Voor deze mensen kan een veel minder ingrijpende dotterbehandeling toch echt grote impact hebben als ze daarmee bijvoorbeeld weer kunnen werken. Maar bij deze groep zijn behandelingen nog niet onderzocht.'

Hoe komt dat?

'Pulmonale hypertensie is levensbedreigend, dus een zware ingreep als zo'n operatie is voor die mensen een reële optie. Chronische longembolie zonder pulmonale hypertensie kan heel vervelend zijn, maar is niet levensbedreigend. Zo'n operatie is dan eigenlijk een te zware behandeling. Maar een andere behandeling is er nog niet. Die mensen vallen dus tussen wal en schip.'

Kan iedereen met chronische longembolie die geen pulmonale hypertensie heeft, meedoen aan het onderzoek?

'We richten ons in eerste instantie op patiënten onder de tachtig jaar, die verder geen andere ernstige nier-, hart- of longziekten hebben.'

Hoe gaat zo'n dotterbehandeling?

'Dotteren is een ingreep die we uitvoeren via de lies. We brengen een heel dun draadje naar binnen, met daaraan een ballonnetje. Dat ballonnetje blazen we op waar de vernauwing zit in de longen, waardoor we het stolsel kunnen wegduwen. Aan die behandeling zitten veel minder complicaties dan aan een operatie. Patiënten worden vaak een dag van tevoren opgenomen, maar mogen aan het einde van de dag van de behandeling weer naar huis.'

En werkt het?

'We zijn net begonnen met ons onderzoek en hebben nu de eerste patiënten gedotterd. Ik kan alleen zeggen dat zij heel blij zijn. Er is ook een groep binnen het onderzoek die niet gedotterd wordt, om goed te kunnen vergelijken. Voor ons als onderzoekers is het nog echt te vroeg om conclusies te trekken. Maar er zijn in het verleden al twee kleinere onderzoeken gedaan, waarvan de uitkomst was dat deze ingreep helpt.'

Waarom dit onderzoek als het al eerder is onderzocht?

'Om iets wetenschappelijk bewezen te krijgen, moet een onderzoek aan verscheidene eisen voldoen.'

We streven ernaar de mensen hun energieniveau van voor de longembolie terug te geven, zodat ze weer kunnen doen wat ze deden.'

Dat deden die andere onderzoeken niet. We willen wel aan die criteria voldoen. Als uit ons onderzoek ook blijkt dat het dotteren helpt, kan de behandeling in de richtlijnen opgenomen worden.'

Hoeveel patiënten hebben jullie in totaal nodig?

'We willen in totaal zestig patiënten vinden die mee willen doen aan het onderzoek, waarbij de ene groep wel een dotterbehandeling krijgt en de andere groep niet. Uiteindelijk mag iedereen die deelneemt aan het onderzoek een dotterbehandeling ondergaan. Om de vijver waaruit we kunnen vissen te vergroten, hebben we ook andere ziekenhuizen benaderd zich aan te sluiten bij het onderzoek. Zo doet het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein ook binnenkort mee.'

Welke impact kan deze behandeling hebben op de patiënten?

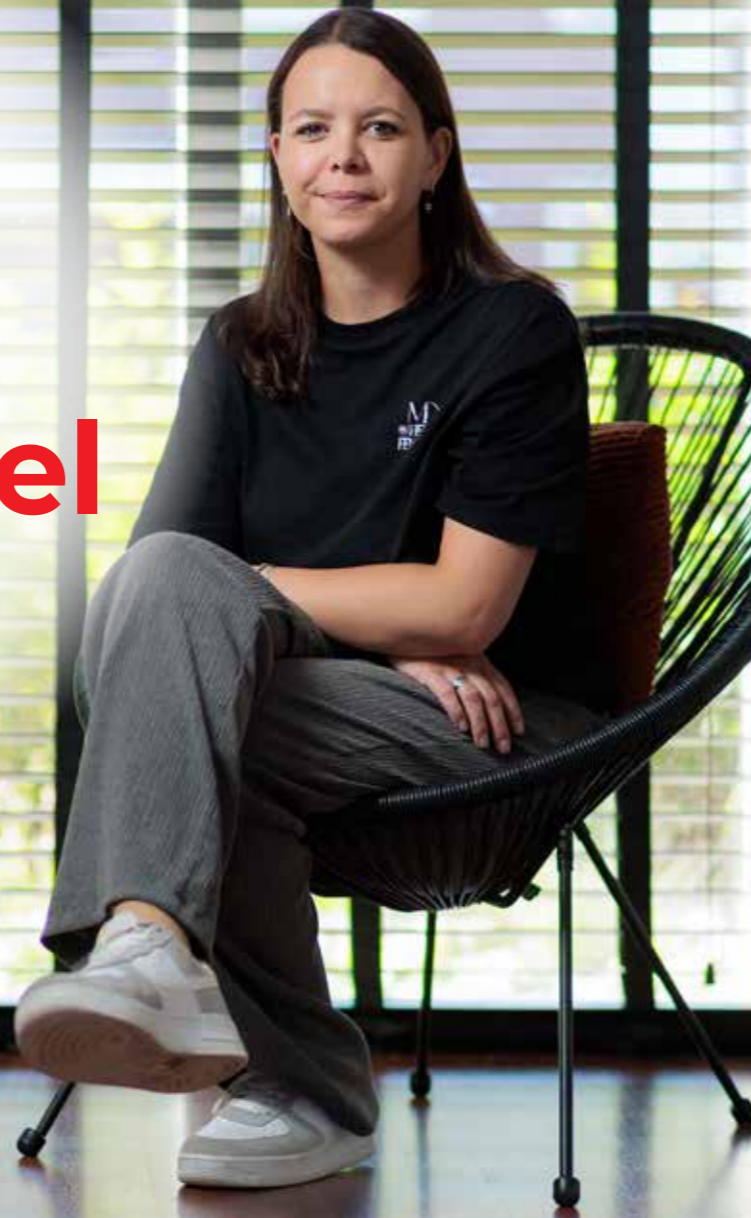
'We streven ernaar de mensen hun energieniveau van voor de longembolie terug te geven, zodat ze weer kunnen doen wat ze deden. Van iemand die in het verleden drie blokjes om het huis kon lopen, gaan we nu geen marathonloper maken. Maar als iemand weer terug kan keren op de arbeidsmarkt of het sporten weer op kan pakken, is dat natuurlijk positief. Om niet te vergeten dat mensen die thuis komen te zitten en te weinig bewegen ook andere klachten gaan ontwikkelen. Al met al kan de impact dus groot zijn.'

Meedoen aan het onderzoek?

Mensen met een chronische longembolie zonder pulmonale hypertensie, kunnen zich aanmelden voor het onderzoek van Aleid Breuning en Josien van Es. Neem bij interesse contact op met het Pulmonale Hypertensie kenniscentrum van het Amsterdam UMC, locatie VU medisch centrum: a.m.breuning@amsterdamumc.nl

Antistolling geeft me een veilig gevoel

Naomi Bouma (32) kreeg twee keer trombose in haar been. Ze zit de rest van haar leven vast aan antistolling én een steunkous.



'Ik heb twee keer trombose in mijn been gehad. De eerste keer in 2017, de tweede keer in 2020. Sinds die tweede keer neem ik elke dag antistolling (ik spuit op dit moment fragmin) en draag ik elke dag een steunkous. Dat zal ik de rest van mijn leven ook moeten blijven doen.

Voor die steunkous heeft een grote impact op mijn leven. Ik moet deze elke dag dragen, of het nou koud of warm is buiten. Een dagje naar het strand gaan, kan niet zonder gevolgen. Als ik mijn kous een tijdje uit heb gehad, weet ik dat ik 's avonds meer last van mijn been heb. Het dragen van een steunkous is ook mentaal zwaar. Ik schaamde me er in het begin echt voor.

Het is nog steeds niet makkelijk. Ik wil in de zomer ook kortere kleding dragen, maar zodra ik iets aanpas merk dat mijn steunkous goed te zien is, laat ik het kledingstuk toch vaak in de winkel hangen. Als ik over

straat loop, heb ik al snel het idee dat mensen naar mijn benen kijken en mijn steunkous zien. Misschien heb ik dat gevoel omdat het me zelf altijd opvalt als iemand een steunkous draagt.'

Ik schaamde me er in het begin echt voor. Het is nog steeds niet makkelijk.'

Peesontsteking?

'Ik wilde op een avond in 2017 de hond gaan uitlaten na een zomerfeest op mijn werk. Ik stond op van de bank en voelde meteen een pijnscheut in mijn kuit. Mijn ouders zeiden dat het misschien kwam door het lange staan tijdens het feest en dat ik de pijn er vast uit kon lopen. Dat was niet het geval. Na een paar dagen ben ik toch maar naar de huisarts gegaan. Die dacht dat het om een peesontsteking ging. Ik moest

De pijn verplaatste naar mijn knieholte en mijn voet begon koud aan te voelen. De huisarts liet daarop een echo maken, maar dacht zelf nog steeds aan een peesontsteking.'

het maar een paar dagen aankijken en kreeg diclofenac mee naar huis. Ik kreeg echter alleen maar meer last. De pijn verplaatste naar mijn knieholte en mijn voet begon koud aan te voelen. De huisarts liet daarop een echo maken, maar dacht zelf nog steeds aan een peesontsteking.

Een dag later belde ze terug. Er was toch iets gevonden, al was nog niet helemaal duidelijk wat. Ik moest terug naar het ziekenhuis, waar nog een echo werd gemaakt. Niet lang daarna zat ik op de spoedeisende hulp: ik bleek inmiddels al ruim twee weken een trombosebeen te hebben. Omdat ik zo jong was, werd mijn bloed onderzocht. Daaruit kwam naar voren dat ik de erfelijke bloedstollingsziekte Factor V Leiden heb. Waarschijnlijk kwam de trombose door die ziekte in combinatie met het slikken van de anticonceptiepil.'

Spatader

'Ik moest drie maanden aan de antistolling en een jaar een steunkous dragen. Bij de controle na een jaar zag de arts geen blijvende schade, dus mocht ik stoppen met de steunkous. Dat was een verademing, maar mijn been bleef een beetje raar aanvoelen. 's Avonds had ik ook vaak een beetje pijn of ik zat mezelf in de weg. Het hielp om dan maar vroeg naar bed te gaan, maar elke avond voor negen uur in bed liggen is ook zo wat. Er werd weer een echo van mijn been gemaakt. Ik bleek een spatader te hebben, maar dat kon niet al die klachten veroorzaken. Omdat de spatader groter werd, besloot de arts toch om deze weg te halen. Dat was helaas de trigger voor een nieuwe trombose in mijn been, waardoor ik nu dus vastzit aan de antistolling en steunkous.'

Hurken

'Ik zal altijd rekening moeten houden met mijn been, nog los van de steunkous. Ik werk in de kinderopvang en gelukkig belemmert mijn been het werk op zich niet. Ik merk wel dat ik meer last heb na een hele drukke dag. Inmiddels werk ik al ruim acht jaar bij hetzelfde kinderdagverblijf en ik zie mezelf geen ander werk doen.

Elke dag antistolling nemen, vond ik een minder grote impact dan de steunkous moeten dragen. Sterker, het geeft me juist een gerust gevoel. Ik vond het drie maanden na de eerste trombose ook best lastig om ermee te stoppen. Ik had trombose in mijn been, het kon ook op een meer gevaarlijke plek in het lichaam komen. Nu weet ik dat ik in principe goed beschermd ben tegen trombose. Dat geeft me een veilig gevoel.' ◀



TROMBOSE STICHTING

Renée den Hollander-Fels:

Ik heb zelf ervaren wat het is om een trombose te hebben. Het ontwricht je leven. Ik vind het belangrijk dat mensen weten dat het hen ook kan overkomen en dat als het hen overkomt, zij dan snel moeten handelen. Daarom steun ik de Trombosesichting Nederland, nu én via mijn nalatenschap.'

**Maakt u ook het
verschil** met uw
nalatenschap?

**STOP
DE
PROP**

Door de Trombosesichting op te nemen in uw testament maakt u snellere herkenning van trombose mogelijk en steunt u wetenschappelijk onderzoek. Hiermee draagt u bij aan een toekomst zonder tromboseleed.

Meer informatie?

Meer weten over nalaten aan de Trombosesichting? Neemt u dan contact op met Yen-li Busscher via 071-561 77 17 of nalaten@trombosesichting.nl. Óf vraag de brochure aan via hetzelfde e-mailadres.

