



# Hart, vaat en longen



12 dagen na behandeling van longembolie kon Hans weer 10 kilometer wandelen

Pagina 5

Snelle ziekenhuisopname van mensen met een CVA essentieel voor herstel

Pagina 6

Meer focus op samenwerking en communicatie met patiënten bij behandeling longziekten



Pagina 10

"Door het grote verschil tussen beide systemen, had ik ook écht iets te kiezen en daarmee invloed op de situatie"

Pagina 12

## COLUMN

Auteur: Anke Vervoord

### Een mens is geen mossel

Wanneer een mossel een directe prikkel voelt, reageert hij daarop door zich terug te trekken. Klaar. Ook een mens trekt zijn hand weg wanneer die tegen de hete kachel aankomt, maar daarnaast reageren we ook op gedachten, overtuigingen en bepaalde voorstellingen. Bij de mens leidt dit soms tot een ontregeling van de fysiologie. Noem het stress.

In principe is het een handig mechanisme. Het helpt ons om ons systeem in stelling te brengen, zodat we kunnen vluchten of vechten wanneer de situatie daarom vraagt. De keerzijde van de medaille is de negatieve invloed van langdurige stress. Een verhoogde hartslag en bloeddruk, een oppervlakkige ademhaling of benauwdheid kunnen op den duur fatale gevolgen hebben.

Andersom is er ook een verband. Mensen met een hart- en vaatziekte of longaandoening ervaren hierdoor vaak stress. Kan ik nog wel sporten? Wat gebeurt er als ik ver moet reizen? Hoe zit het met intimiteit? Wat wordt het verloop van mijn ziekte?

Vragen, zorgen, angsten en twijfels die psychologische stress veroorzaken. De langdurige aanwezigheid van stress is een aanslag op ons systeem. In deze gevallen kunnen we er zelf iets aan doen. Bij de dag van vandaag leven bijvoorbeeld. Net zoals die mossel.

Gemakkelijker gezegd dan gedaan, en daarom is een aanbod ontwikkeld ter ondersteuning in het omgaan met stress tijdens de chronische fase van de aandoening. Hiermee wordt een belangrijke brug geslagen tussen somatische en psychosociale aspecten van de zorg. Op het gebied van hart- en vaataandoeningen en longziekten is dit niet vanzelfsprekendheid. Het voorziet in een welkom aanbod voor patiënten en zorgverleners. Grip op stress geeft grip op het leven. Belangrijk, want de mens is geen mossel.



## INHOUDSOPGAVE

### Vaat

- 3 Hoe voetcomplicaties bij diabetes getackeld worden
- 4 Linkerbeen voelt nu net zo goed als rechterbeen
- 4 Nieuwe behandelingen voor bekkenader trombose
- 5 Ik maak alweer wandelingen van 10 kilometer
- 5 Hoog risico acute longembolie veiliger behandelen



### CVA

- 6 Op tijd behandelen blijft essentieel bij CVA
- 7 Intensieve observatie op een stroke-unit
- 7 Na CVA snel met revalidatie beginnen essentieel
- 8 Ontwikkelingen in de behandeling van CVA
- 8 De patiënt centraal in revalidatie na CVA



### Long

- 9 Ik heb weer een toekomst
- 9 PAH direct behandelen met combinatietherapie
- 10 Erkenning, herkenning en onderzoek
- 10 Baanbrekende studie naar de kleine luchtwegen



### Hart

- 12 Actief leven met een erfelijke hartafwijking
- 12 S-ICD kent vooral voordelen
- 13 Veel kan en mag met een aangeboren hartafwijking
- 13 Betere zorg door intensieve samenwerking



### Trombose

- 14 Trombose moet serieus worden genomen
- 15 Toezien op gebruik antistollingsmiddelen



## KENNISPARTNERS

## SPONSOREN



## Colofon

Deze onafhankelijke publicatie van Pulse Media Group verschijnt op 12 april bij de Volkskrant en op 9 mei in een oplage van 30.000 stuks bij Arts & Auto. De bijlage valt niet onder de verantwoordelijkheid van de Volkskrant.

**Media-adviseur** Sjoerd Diemel **Vormgeving** Gydo Veeke **Hoofdredacteur** Marianne Rijke **Redactie** Cor Dol, Ellen Kleverlaan en Petra Lageman **Foto's** Wioleta Brynkus en Bigstockphoto.com **Commercieel directeur** Maarten le Fevre **Directeur-uitgever** Paul van Vuuren

**Drukker** Janssen/Pers Rotatiedruk, Genep

De inhoud van de commerciële bijdragen zoals profielen, expertinterviews, expertbijdrage en advertorials beschrijven de meningen en standpunten van de geïnterviewden. De redactie van PMG tracht alle fouten te voorkomen, maar de redactie kan niet instaan voor eventuele fouten of onvolkomenheden in deze bijdragen. PMG aanvaardt hierdoor geen aansprakelijkheid.

**Pulse Media Group B.V.** [www.pulsemedia-group.com](http://www.pulsemedia-group.com) [info@pulsemedia-group.com](mailto:info@pulsemedia-group.com)

INTERVIEW met Nicolaas Schaper, Jan Willem Daemen, Joris Hermus en Clemens Rommers

## Hoe voetcomplicaties bij diabetes getackeld worden



Multidisciplinaire team diabetisch voet van het MUMC+

Nederland telt bijna 1 miljoen mensen met diabetes en dat aantal groeit. Velen van hen krijgen uiteindelijk te maken met complicaties van hun ziekte, zoals aandoeningen aan zenuwen en bloedvaten. Vaak geeft dit geen ernstige problemen, maar als deze complicaties in de benen en voeten optreden kan dit leiden tot ernstige problemen en loopt de patiënt het risico de voet te verliezen. Het MUMC+ in Maastricht heeft een multidisciplinair team opgezet onder leiding van prof. dr. Schaper, hoogleraar interne geneeskunde, om dit probleem te onderzoeken en te behandelen.

### Hoe en waarom ontstaan bij mensen met diabetes problemen aan de voeten?

Schaper: "Mensen met diabetes hebben vaak afwijkingen in de zenuwen en bloedvaten in de benen, maar gelukkig hebben veel mensen geen of weinig klachten. Maar bij anderen leidt dit tot loopstoornissen, zenuwpijn of chronische voetwonden, die kunnen ontsteken en slecht helen, met alle gevolgen van dien. Bij een klein aantal ontstaan zelfs spontaan botbreuken in het voetskelet,

**"Mensen met diabetes en zenuwshade voelen niet dat ze een wondje aan de voet hebben"**

dit noemen we een Charcotvoet. De onderliggende reden van al deze verschillende problemen is de diabetes. Zenuwshade door diabetes treedt vooral op in de zenuwen die naar de benen en voeten gaan. Ook hebben patiënten vaak aderverkalking in de bloedvaten van de onderbenen waar ze weinig last van hebben totdat er een wondje ontstaat. Al die afwijkingen zorgen ervoor dat juist de voeten voor deze mensen een zwakke plek vormen."

Dr. Daemen, vaatchirurg: "Mensen met diabetes en zenuwshade voelen niet dat ze een wondje aan de voet hebben. De wond ontstaat door overbelasting, doordat de voet anders belast wordt omdat ook spieren en botten zijn aangetast. Zo

ontstaan drukplekken die gaandeweg chronisch worden. Ongeveer de helft van de patiënten heeft ook vaatproblemen in de benen, hierdoor kan de bloedvoorziening naar de wond onvoldoende zijn, waardoor deze slechter geneest en sneller leidt tot ernstige ontstekingen. Een enkele keer is deze ontsteking zo vergevorderd dat de voet niet meer te redden is, amputatie is dan helaas onvermijdelijk."

Dr. Hermus, orthopedisch chirurg: "Een ander probleem is de Charcotvoet die ontstaat als gevolg van een acute ontstekingsreactie in de voet. Er ontstaan dan grotere en kleine botbreuken, maar door de zenuwshade voelt de patiënt dit niet. In feite zakt de hele voet door zijn voegen. Maar de Charcot is van voorbijgaand aard, dus van lieverlee gaat het bot zich herstellen. Doordat de bot en gewrichten in de voet echter helemaal verkeerd staan, groeien de verschillende botdelen fout aan elkaar en ontstaan misvormingen."

### Wat is een goede behandeling?

Schaper: "Een voetwond ontstaat meestal door een combinatie van factoren waarbij verkeerd schoeisel vaak de directe aanleiding is. De eerste stap is de overbelasting van de voet weg te nemen, door aanpassingen van het schoeisel of door gipsbehandeling, in het MUMC+ hebben we deze gipsbehandeling verder ontwikkeld. Door de voet op een bepaalde manier in het gips te zetten kun je de abnormale druk onder de voet goed verdelen. Meer dan de helft van de patiënten heeft ook een ontsteking van de voet die behandeld moet worden met antibiotica en regelmatig is een operatie nodig om de wond schoon te maken. Bij een op de vijf patiënten, zo blijkt uit ons onderzoek, is een amputatie van een deel van de voet nodig. Al met al is dit een complexe en langdurige behandeling van weken tot maanden. Het uiteindelijk doel is een amputatie van het been te voorkomen en het lopen weer mogelijk te maken"

Daemen: "Mensen met diabetes hebben vaak afsluitingen in de bloedvaten van de onderbenen, behandeling hiervan is niet

eenvoudig en vereist bijzondere expertise. Denk daarbij aan een dotterbehandeling in de benen, een bypass of combinatie daarvan om de doorbloeding in de voet te verbeteren zodat de wond kan genezen. Typisch is dat dat gebeurt rond de knie en in het onderbeen."

Hermus: "Na de behandeling kun je de belasting op de voet weer langzaam opbouwen. Met goed schoeisel kan de voet de juiste ondersteuning krijgen, maar als dit niet het geval is ontstaan er weer nieuwe wonden en komt de patiënt

**"Mensen met zenuwshade door diabetes doen er goed aan dagelijks hun voeten te controleren op wondjes en of de voet rood en gezwollen is"**

in een vicieuze cirkel terecht. Als deze behandeling niet goed aanslaat, kunnen we een misvormde voet opereren om te proberen de botten te reconstrueren en gewrichten in de juiste stand vast te zetten. Dit zijn echter grote, complexe operaties en de kans op complicaties is aanzienlijk."

Prof. dr. Rommers, hoogleraar revalidatiegeneeskunde: "Goed schoeisel is essentieel en meestal moet het schoeisel worden aangepast, variërend van een kleine aanpassing tot een complete orthopedische maatschoen, waarbij een orthopedisch schoenmaker meestal is betrokken. Met voetdrukmetingen kunnen we de drukbelasting van de voet nauwkeurig in beeld krijgen en de schoenzool daarop aanpassen. Dat vraagt kennis en creativiteit. Het is ook belangrijk hoe zo'n schoen eruitziet. De schoenen kunnen nog zo goed zijn, de patiënt moet ze wel dragen en helaas is dat soms een probleem."

### Voorkomen is beter dan genezen. Wat gebeurt er op het gebied van preventie?

Schaper: "De preventie moeten we vooral richten op de mensen met een verhoogd risico, dit kan met eenvoudig onderzoek van de voet worden vastgesteld. Deze

mensen moeten preventieve voetverzorging, schoeiseladviezen en voorlichting krijgen door huisarts, praktijkondersteuner, medisch pedicure en podotherapeut. Deze zorgverleners hebben ook een

**"Een multidisciplinair team dat snel en effectief werkt kan minimaal de helft van de amputaties voorkomen"**

belangrijke signaalfunctie en afspraken moeten gemaakt worden hoe en wanneer een patiënt naar het ziekenhuis verwezen moet worden. Om chronische voetwonden en amputaties te voorkomen moet deze zorg verleend worden door een multidisciplinair team dat snel en effectief kan handelen. Vaak lijken het maar kleine wondjes, maar iedere vertraging kan leiden tot onherstelbaar weefselverlies, time is tissue. Het instellen van dit soort multidisciplinaire teams kan leiden tot minimaal een halvering van het aantal amputaties en binnenkort zullen de nieuwe richtlijnen over dit onderwerp verschijnen. Daarnaast hoop ik dat ziekenhuizen de mogelijkheid krijgen zich als gespecialiseerde diabetische voetcentra te laten certificeren. Door de grote consequenties voor de patiënt en voor de zorg (voetcomplicaties zijn een van de duurste complicaties van diabetes) is er steeds meer aandacht voor dit probleem en ook in het wetenschappelijk onderzoek hebben we spannende ontwikkelingen, dus ik verwacht dat we deze problemen steeds beter kunnen behandelen."

### Meer informatie

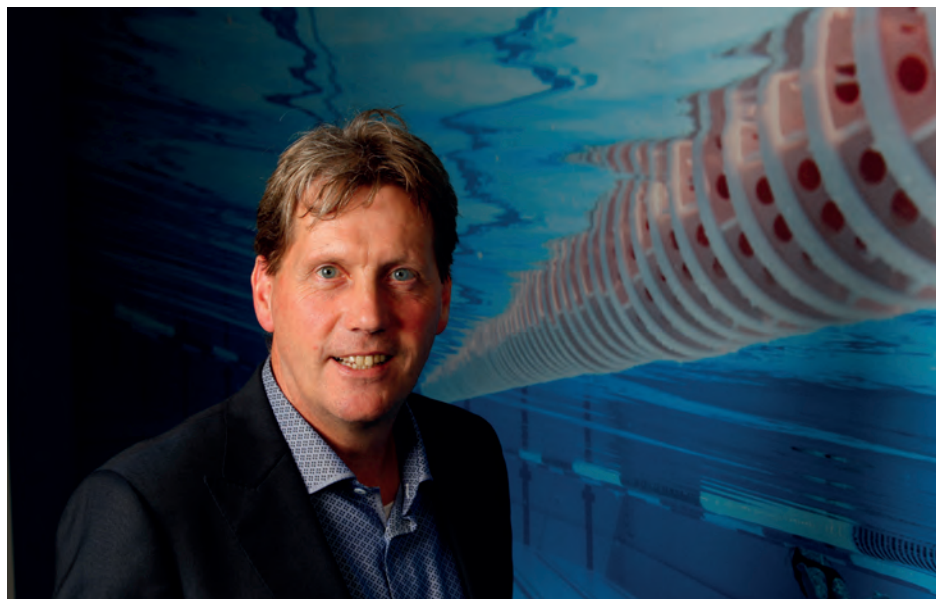
MUMC+  
P. Debyelaan 25  
6229 HX Maastricht  
043 3877019  
www.mumc.nl

## Linkerbeen voelt nu net zo goed als rechterbeen

**Van onze redactie**  
Auteur: Petra Lageman

In 2006 had Henri Baks (54 jaar) zowel een lage als een hoge trombose in zijn linkerbeen. Daarvan herstelde hij vrijwel volledig. Twee jaar later zorgde een ernstige vernauwing van de aderen in zijn linkerlies opnieuw voor klachten. Zijn huisarts gaf aan dat er geen behandelmogelijkheden waren. Hij moest, zo stelde de arts, leren leven met de pijn en de beperkingen. Toen Baks eind 2014 opnieuw naar zijn huisarts ging, kreeg hij beter bericht. Er was een nieuwe behandelmethode. In augustus 2015 werd een stent geplaatst. Sindsdien zijn de klachten met 99 procent afgenomen.

Baks had vanaf 2008 last van een been dat vaak 'zwaar' en pijnlijk aanvoelde. Lange wandelingen, sport en grote inspanningen resulteerden in zodanige pijnklachten dat hij op de bank moest gaan liggen met een kussen onder zijn been. "Dan stroomde het bloed makkelijker terug en verdwenen na verloop van tijd het zware gevoel en de pijn." Voor zijn werk stond hij regelmatig op beurzen. Omdat hij op die dagen zoveel mogelijk bleef staan om bezoekers te verwelkomen en te informeren, liep hij voortdurend rond met een 'zwaar' been en pijnklachten. Baks was, ook in zijn dagelijks leven, sneller moe. Als het ging om zijn werk, wilde hij niet toegeven aan de pijn. Maar in zijn privéleven hield hij steeds meer rekening met de vernauwing van de aderen in zijn lies.



Henri Baks

### Grote schoonmaak of stent

Op het moment dat zijn huisarts hem een verwijzing gaf voor de vaatspecialist en deze specialist hem

“En nu voelde mijn linkerbeen ineens net zo goed als mijn rechterbeen”

vertelde over het ziekenhuis waar de nieuwe behandelmethode werd toegepast, was hij direct enthousiast.

Zijn gegevens werden doorgestuurd en na enkele weken kon hij terecht voor een voorbereidend gesprek. De arts besprak met hem twee opties: een, zoals Baks het noemt, 'grote schoonmaak', en een operatie van twee uur waarbij een stent zou worden geplaatst in de lies. Gezien de lokale vernauwing adviseerde de arts plaatsing van een stent. Deze behandeling zou de klachten definitief kunnen verhelpen.

### Geen pijn

Op een zondagavond werd Baks opgenomen en maandagochtend vroeg

lag hij in de operatiekamer. Twee uur later werd hij wakker, zonder pijn. Baks: "En ook toen ik korte tijd later moest gaan staan en lopen heb ik geen moment pijn gehad." Hij merkte ook dat zijn been anders aanvoelde. Baks had prima vergelijkingsmateriaal. Van zijn rechterbeen had hij immers nooit last gehad. "En nu voelde mijn linkerbeen ineens net zo goed als mijn rechterbeen." Enkele dagen na de operatie werd een scan gemaakt van de plek waar de stent was geplaatst. De doorstroming was uitstekend. De eerste maanden moest Baks eenmaal per maand langskomen voor controle. Gezien het goede verloop is de periode tussen de controles inmiddels verlengd tot drie maanden.

### Operatie geslaagd

De operatie heeft hem alles gebracht wat hem was verteld en waarop hij had gehoopt. Hij kan weer sporten en ook een hele dag, en zelfs enkele dagen achter elkaar op een beurs staan, resulteert niet meer in een 'zwaar' been of pijnklachten. "De operatie is uitstekend geslaagd", vat hij kort samen. "Ik kan het iedereen aanraden."

INTERVIEW met Cees Wittens

## Nieuwe behandelingen voor bekkenader trombose



Prof. dr. Cees Wittens, van Maastricht UMC

Patiënten met een bekkenader trombose hebben een volledig opgezet been, ook het bovenbeen, omdat het stolsel de terugstroom naar het hart belemmert. De standaardbehandeling voorkomt groei, maar verwijdert het stolsel niet, waardoor bij 70 procent de bekkenader verstopt blijft, legt prof. dr. Cees Wittens uit het Maastricht UMC uit. Nieuwe technieken kunnen stolsels in de eerste weken direct

verwijderen of latere verstoppingen opnieuw openen met goede resultaten.

### Hoe wordt het stolsel uit de bekkenaderen verwijderd?

"De eerste 2 weken is het bekkenaderstolsel vers en kan het via katheters vanuit de knieholte met medicijnen opgelost worden. Dit duurt ongeveer 2 a 3 dagen, waarvoor de patiënt opgenomen wordt. Deze veilige methode wordt al vaak toegepast. Echter om te kijken of deze nieuwe methode beter is dan de normale standaardbehandeling, met bloedverdunners en steunkousen, wordt vanuit het Maastricht UMC in meerdere ziekenhuizen onderzoek gedaan, de zogenaamde CAVA-studie. Patiënten met een trombosebeen, en een opgezet bovenbeen, komen in aanmerking voor deze studie. Aanmelden kan direct of via de huisarts of via de medisch specialist."

### Wat gebeurt er als je het stolsel niet verwijderd?

"Na zes tot twaalf weken verlittekt het bekkenaderstolsel en blijft de bekkenader in 70 procent van de gevallen verstopt, met een blijvende afvloedbelemmering van het bloed uit het been naar het hart tot gevolg. Dit is schadelijk voor de doorbloeding van het been en veroorzaakt een zogenaamd Post Trombotisch Syndroom. Het been wordt dikker en zwaarder, hetgeen in de loop van de dag toeneemt. Inspanningen kunnen zoveel pijn opleveren dat de patiënt het been

hoog moet leggen om het 'leeg te laten lopen'. Ook kan de huidoorbloeding zo verslechterd zijn dat er een open been ontstaat. Dit alles heeft ernstige gevolgen op de kwaliteit van leven."

### Wat kan eraan gedaan worden?

"De laatste 8 jaar is in het Maastricht UMC veel ervaring opgedaan met het opnieuw openmaken van deze verstopte bekkenadern, waarvoor patiënten uit

**"Inmiddels zijn er grotere en flexibelere stents voor deze aderen ontwikkeld met duidelijk betere resultaten"**

het hele land zich melden. Onder narcose wordt via het bovenbeen een draad door het verstopte traject gemanipuleerd. Daarna wordt de verstopping opgerekt met een ballon, en om het opgerekte deel open te houden worden stents geplaatst. Op deze manier is de rijksweg voor het bloed van het been naar het hart weer hersteld."

### Helpt dat?

"Ja, wij hebben inmiddels meer dan 500 patiënten behandeld en nauwlettend gevolgd. Na 5 jaar zijn 85-90 procent van de stents goed open. In de mislukte gevallen (10-15 procent) nemen de klachten gelukkig niet toe. Open stents zullen de beperkingen bij het lopen en

het dikke zware been doen verdwijnen. Dit alles veroorzaakt een sterk verbeterde kwaliteit van leven."

### Zijn er nieuwe ontwikkelingen?

"Inmiddels zijn er grotere en flexibelere stents voor deze aderen ontwikkeld met duidelijk betere resultaten. En om beoordelingen en behandelingen toegankelijker te maken is een tweede diep veneus reconstructie centrum in MC Slotervaart in Amsterdam geopend door de "DC-klinieken Slotervaart" waar hetzelfde ervaren team uit Maastricht patiënten beoordeelt en behandelt."

### Wie komt op voor de belangen van patiënten met aderproblemen?

"In 2012 is het Dutch College of Phlebology (DCoP) opgericht, een multidisciplinaire vereniging, bestaande uit behandelaren, behandelcentra en industrie, met als missie de zorg voor de patiënt met een aderprobleem de hoogste prioriteit te geven en waar mogelijk te verbeteren, dit in samenwerking met de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde, Vaatchirurgie en Dermatologie en patiëntenvereniging Hart & Vaatgroep van de Hartstichting."

### Meer informatie

Maastricht UMC Veneuze chirurgie  
CAVA-trial  
DC-klinieken Slotervaart  
DCoP

# Ik maak alweer wandelingen van 10 kilometer

**Van onze redactie**  
Auteur: Petra Lageman



Hans Elzenga (75 jaar) heeft woensdag 24 februari tijdens een lange wandeling met vrienden voor het eerst last van kortademigheid. Twee dagen later wordt hij met een ambulance naar het ziekenhuis gebracht. Daar constateren artsen een acute longembolie. Nog geen uur later ligt hij op de operatietafel. Zes dagen na de ingreep wordt de vitale zeventiger ontslagen uit het ziekenhuis, en nog eens zes dagen later maakt hij, in goede gezondheid, weer een wandeling van 10 kilometer.

Hans Elzenga

Na de bewuste wandeling belde Elzenga zijn huisarts en maakte een afspraak om de volgende dag langs te komen. Tijdens dat consult concludeert de arts dat er geen signalen zijn die wijzen op ernstige hart- of longaandoeningen. Voor alle zekerheid geeft hij wel een verwijsbrief voor bloedonderzoek en adviseert na het weekend een longfoto te laten maken. Elzenga doet die donderdag rustig aan. Omdat hij boodschappen nodig heeft voor het weekend,

loopt hij vrijdagmiddag naar het winkelcentrum. Op weg naar huis neemt de kortademigheid ineens snel toe. De benauwdheid is zo heftig dat hij vlakbij huis op een tuinhokje moet gaan zitten. Diverse mensen komen hem helpen en een van hen biedt aan met hem naar huis te lopen. Tijdens de korte wandeling naar huis verliest Elzenga het bewustzijn. "Ik kwam weer bij toen de ambulance al in aantocht was", vertelt hij. "Zelf vond ik dat eigenlijk onzin. Ik was alleen wat benauwd."

De ambulancemedewerkers overtuigen hem mee te gaan naar het ziekenhuis. Eenmaal op de spoedeisende hulp blijkt dat sprake is van een acute longembolie. De artsen bespreken met Elzenga de prognose; als zij niet direct zouden ingrijpen kon dat levensbedreigend zijn. "Ik had nog geluk dat ik net in hun ziekenhuis terecht was gekomen. Zij gebruiken namelijk een nieuwe manier voor het behandelen van

“Ik weet dat ik enorm veel geluk heb gehad, maar ik ben door die gebeurtenis niet bang geworden dat zich nogmaals een stolsel ontwikkelt”

longembolieën." Elzenga doelt op een methode waarbij de medicatie via een lieskatheter direct in het stolsel wordt gebracht. Met deze techniek is de kans op herstel een stuk groter en zijn de risico's op bloedingen kleiner.

Elzenga stemt in met de ingreep en korte tijd later ligt hij op de operatietafel. Na de ingreep krijgt hij nog twee dagen bloedverdunders toegediend via een infuus om de juiste dosering vast te stellen. Daarna stapt hij over op tabletten. Om het risico op het ontstaan van nieuwe stolsels te voorkomen, gebruikt Elzenga

nu dagelijks bloedverdunders. Zijn gezondheidstoestand wordt in de eerste periode nauwkeurig gevolgd. Omdat het hart extra is belast, wordt een echocardiografie gemaakt. Een scan van de longen, die in mei wordt gemaakt, moet uitwijzen of de longen als gevolg van de verminderde doorbloeding schade hebben opgelopen. Daarna is, als alles goed gaat, alleen nog periodieke controle nodig.

In overleg met zijn zorgverzekering besloot Elzenga na de zes dagen ziekenhuisopname verder aan te sterken in een zorghotel. Zijn herstel verloopt goed. Twaalf dagen na de operatie heeft hij alweer zijn eerste lange wandeling gemaakt. "Ik weet dat ik enorm veel geluk heb gehad, maar ik ben door die gebeurtenis niet bang geworden dat zich nogmaals een stolsel ontwikkelt." De 75-jarige houdt vast aan zijn methode om gezond oud te worden: gewoon zoveel mogelijk blijven bewegen.

INTERVIEW met Adriaan Kraaijeveld en Corinne Klöpping

## Hoog risico acute longembolie veiliger behandelen

Longembolieën kunnen levensbedreigend zijn. In de VS ontwikkelen jaarlijks 600.000 patiënten longembolieën. Van hen overlijden 50.000 tot 200.000 aan de gevolgen hiervan. De standaardbehandeling bestaat uit de toediening in de ader van antistollingsmiddelen of stolseloplossende middelen, dit laatste wordt systemische trombolysen genoemd. Vooral trombolysen geeft een risico op ernstige bloedingen. "Er is een veiliger methode", vertelt interventiecardioloog Adriaan Kraaijeveld. "Wij behandelen tegenwoordig hoog risicopatiënten met een katheter gestuurde lokale trombolysen in combinatie met ultrasound."

### Wat is een acute longembolie?

"Bij een longembolie bevindt zich een stolsel in de longslagader(s)", legt cardioloog Corinne Klöpping uit. "Uitgebreide acute longembolieën kunnen leiden tot afname van circulatie in de longen en drukverhoging voor de rechterhartkamer. Hierdoor ontstaat falen van de rechter- en vervolgens linkerhartkamer, wat weer leidt tot bloeddrukval, shockverschijnselen en soms al overlijden vóór start van een behandeling. Dit noemen wij hemodynamisch belangrijke longembolieën. Bij niet tijdige behandeling leidt dit tot orgaanschade. Van alle patiënten met longembolieën zijn 5 procent hemodynamisch instabiel; zij worden geclassificeerd als 'high risk' patiënten. Van deze groep overlijdt 58



Adriaan Kraaijeveld

procent binnen 3 maanden na het ontstaan van de longembolie. Binnen UMC Utrecht werken cardiologen, longartsen, artsen van de interne geneeskunde en intensivisten in een multidisciplinair verband nauw samen om zo snel mogelijk de best mogelijke behandeling te bieden."

### Wat waren tot nu toe de mogelijkheden?

Kraaijeveld: "Deze patiënten behandelen we met een volledige dosis systemische trombolysen of door trombosuctie. Trombosuctie wordt toegepast bij patiënten die acuut gevaar lopen op overlijden. Voor alle andere gevallen gebruik je systemische trombolysen. Het probleem daarbij is dat je het stolsel oplost, maar dat ook, doordat je het bloed 'dunner' maakt, het risico op eventuele bloedingencomplicaties, zoals

een hersenbloeding, toeneemt. Liefst wil je de trombolysen alleen daar toedienen waar het stolsel zich bevindt, in de longslagaders. Dat is nu mogelijk met het 'EKOS' systeem."

### Hoe werkt deze behandeling?

Kraaijeveld: "Je gaat vanuit de lies via een ader met twee katheters naar de rechterhartkamer en vervolgens naar de longslagaders waar de trombus zich bevindt. Omdat je de medicatie lokaal toedient, is maar een kwart nodig van de systemische toegediende dosis. 'EKOS' combineert de lokale trombolysen met ultrasound. De gedachte is dat de geluidgolven de fibrinedraden, die de trombus bij elkaar houden, uit elkaar 'trillen'. De trombus desintegreert waardoor de medicatie nog beter doordringt. Het effect is groter en sneller. De methode is bovendien veiliger. Het risico op een hersenbloeding is volgens recente studies lager dan bij systemische trombolysen."

### Kan deze methode ook worden ingezet voor andere patiëntgroepen?

Klöpping: "Je kunt patiënten met een longembolie verdelen in 'low', 'intermediate', en 'high risk'. 'Low risk' en veel 'intermediate risk' patiënten kun je goed behandelen met anticoagulantia toegediend in de ader en vervolgens met orale anticoagulantia. Hierbij kun je denken aan medicijnen waarvan de trombosdienst de werking controleert. Patiënten met rechterhartfalen, maar



Corinne Klöpping

geen tekenen van shock, vallen binnen de subgroep 'intermediate high risk'. Zij komen vanwege het verhoogde risico op (hersenen)bloedingen niet in aanmerking voor systemische trombolysen. Van deze subgroep overlijdt circa 20 procent binnen drie maanden. Wij verwachten dat wij deze patiënten met 'EKOS' een betere prognose kunnen bieden zonder belangrijke toename van vooral (hersenen)bloedingen. In samenwerking met andere ziekenhuizen willen wij dit verder onderzoeken."

### Meer informatie

Heidelberglaan 100  
3584 CX Utrecht  
088 75 555 55  
info@umcutrecht.nl  
www.umcutrecht.nl

# Op tijd behandelen blijft essentieel bij CVA

**Van onze redactie**  
Auteur: Ellen Kleverlaan



Foto Wioleta Brynkus

**E**en herseninfarct is bij 80 procent van de mensen met een CVA (Cerebro Vasculair Accident), een ongeluk in de vaten van de hersenen, de oorzaak. Al in de jaren 90 van de vorige eeuw werden de eerste onderzoeken gedaan naar methoden om de afsluitende bloedprop waarvan sprake is bij een herseninfarct te verwijderen. In 2010 had een team van Nederlandse medisch specialisten onder leiding van neuroloog prof. dr. Diederik Dippel het tij mee. De technieken om de diagnostiek en de ingreep uit te voeren waren sterk verbeterd, als ook de stents waarmee de blokkade in de hersenen wordt opgeheven. Geholpen door de logistieke setting toen, slaagden Dippel c.s. erin om een hoog slagingspercentage voor elkaar te krijgen. Nu wordt dankzij dit onderzoek de nieuwe behandeling voorlopig vergoed in het basispakket.

## Kwaliteit bloedvat

In tegenstelling tot een hartinfarct is het bloedvat bij een herseninfarct meestal redelijk in orde, legt Dippel uit. "De bloedprop is elders meestal als gevolg van aderverkalking of hartritmestoornissen ontstaan, en

*De bloedprop is elders meestal als gevolg van aderverkalking of hartritmestoornissen ontstaan, en is naar de hersenen geschoten*

is naar de hersenen geschoten. Omdat de kwaliteit van het bloedvat relatief goed is, kan de stent als de bloedtoevoer weer op gang is gekomen, verwijderd worden en nemen we de bloedprop mee naar buiten." Door de behandeling herstelt 15 tot 25 procent van de patiënten weer zover dat een zelfstandig leven mogelijk is. Opgemerkt zij dat het meestal om oudere patiënten gaat, slechts 20 procent van hen is onder de 65.

Van belang is dat niet iedere patiënt met een herseninfarct geschikt is voor de behandeling. Het gaat uiteindelijk om 10 procent van de ongeveer 20.000 mensen per jaar die voor een herseninfarct in het ziekenhuis worden opgenomen. Als criteria gelden onder meer dat de afsluiting snel moet zijn aangetoond en dat de patiënt in ieder geval binnen 6 uur na het infarct moet worden behandeld. De bloedprop mag bovendien niet te ver in de hersenen zijn doorgedrongen. Dippel: "Neuro-interventieradiologen kunnen tot de tweede of derde aftakking komen, verder weg kunnen we er niet bij."

## Optimaal afgestemd

Elke keer als er een nieuwe behandeling voor herseninfarct effectief blijkt, stijgt de behoefte aan een goede organisatie van aanpalende zorg. Keten zorg dus, volgend op de acute fase, om ervoor te zorgen dat ook met de revalidatie snel begonnen kan worden. Nu zijn in heel Nederland 71 van dergelijke CVA-ketens. De spin

*Afstemming tussen al die zorgverleners is cruciaal voor het welslagen van de zorg. Daarom zijn goede afspraken in de keten zo belangrijk*

in het web van al die CVA-zorgketens is Kennisnetwerk CVA Nederland, dat onder meer het opstellen van kwaliteitsindicatoren en het verspreiden van kennis ten doel heeft. Directeur Johanna Haanstra legt uit dat de CVA-zorg drie fasen kent, de acute fase, de revalidatiefase en de chronische fase. In alle drie fasen moet de zorg optimaal zijn, maar ook optimaal op elkaar afgestemd. Een goede overdracht tussen zorgverleners met alle informatie over het voorgaande traject is essentieel. In de acute fase is het aantal zorgverleners vaak nog wel te overzien en bovendien binnen één ziekenhuis te vinden. Na de acute fase gaat de patiënt binnen enkele dagen naar een revalidatiesetting: thuis of in het verpleeghuis (geriatrische revalidatie), of in een revalidatiecentrum. Na de revalidatiefase volgt de chronische fase waarin de patiënt en zijn naasten ofwel redelijk zijn hersteld van de gevolgen van het CVA of moeten leren omgaan met de beperkingen. Zowel in de revalidatie- als chronische fase is er een groot team aan zorgverleners rondom de patiënt, legt Haanstra uit. "Afstemming tussen al die zorgverleners is cruciaal voor het welslagen van de zorg. Daarom zijn goede afspraken in de keten zo belangrijk."

## Snel behandelen

Een tweetal factoren zijn essentieel voor de mate van herstel, vertelt Haanstra. Dit zijn een snelle herkenning van het optreden van een CVA en zo snel mogelijk beginnen met behandelen. Twee factoren waarbij de laatste jaren veel vooruitgang is geboekt. Door de ontwikkelingen in de medische zorg, zoals Dippel deze schetst, maar ook door een goede organisatie in de keten. Er is nu bijvoorbeeld veel meer bekend over wat wel en niet werkt in de revalidatiefase bij oudere mensen. Intensief oefenen in deze revalidatiefase is een van de factoren die in belangrijke mate bijdragen aan het

herstel, legt Haanstra uit. Niet alleen door de formele zorg, maar ook met behulp van vrienden en familie. Een groot aantal mensen keert na een CVA weer huiswaarts en kan met geringe of grotere neuropsychologische of lichamelijke beperkingen het leven hervatten.

## Eenmaal thuis

Ook Monique Lindhout, directeur van patiëntenvereniging hersenletsel.nl, voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel waaronder het CVA, wijst op het belang van begeleiden en ondersteunen door het informele netwerk rondom de patiënt. Voor de formele zorg is steeds minder geld, zegt Lindhout, het belang van het netwerk rondom de patiënt is daarom nog belangrijker geworden. Maar soms is het lastig om dat netwerk erbij te betrekken. Waar mensen voordat een CVA hen trof vol in het leven stonden, zijn zij eenmaal weer thuis niet zelden een deel van dat netwerk kwijt. Lindhout: "De omgeving weet niet altijd goed om te gaan met iemand die bijvoorbeeld opeens niet meer kan praten."

## Dringend beroep

De patiëntenvereniging krijgt veel verhalen over de geboden zorg in de verschillende fasen. Op papier is het goed geregeld, zegt Lindhout, maar in de praktijk zijn er volgens haar nog wel wat beperkingen om de beste zorg voor de patiënt te bieden. Beperkingen van financiële aard, maar ook procesmatig. Bovendien wijst zij erop dat niet te snel het oordeel gegeven mag worden dat de patiënt te slecht zou zijn voor revalidatie, een situatie die Lindhout ook zelf van nabij heeft meegemaakt. Zij doet vanuit de patiëntenvereniging een dringend beroep op medisch specialisten om te blijven openstaan voor mogelijkheden van herstel, ook al ziet het er in eerste instantie weinig hoopvol uit.

Essentieel blijft dat mensen met een CVA zo snel mogelijk in het ziekenhuis terecht komen. De ketenzorg kan nog zo goed geregeld zijn, goede zorg voor mensen met een CVA begint bij er tijdig bij zijn, benadrukt Dippel. Ieder uur wachten, betekent 6 procent minder kans op herstel, zegt hij. Patiënten met herseninfarct moeten zo snel mogelijk naar een van de 16 ziekenhuizen die de nieuwe ingreep doen. Bij een CVA blijft spoed geboden.

INTERVIEW met Martien Limburg

## Intensieve observatie op een stroke-unit

Voor de ongeveer 41.000 mensen in Nederland die jaarlijks een CVA krijgen, zijn de medische ontwikkelingen de laatste jaren snel gegaan. De ontwikkelingen nopen tot het optimaliseren van de processen in de Nederlandse ziekenhuizen, betoogt prof. dr. Martien Limburg, neuroloog in het Flevoziekenhuis te Almere.

### Hoe zijn processen in ziekenhuizen te optimaliseren voor patiënten met CVA?

“Snelheid is altijd geboden bij een CVA; daarop moet een ziekenhuis optimaal zijn ingericht. In de hyperacute fase moeten patiënten met het vermoeden van een CVA, zodra ze bij ons binnenkomen, beoordeeld worden en zo snel mogelijk een infuus met trombolysie aangelegd krijgen. Zo kunnen we de aantasting van de hersenen beperken; het lukt ons gemiddeld binnen 20 minuten en daar zijn we trots op. Een deel van de patiënten is geschikt voor een endovasculaire



Martien Limburg

behandeling: het weghalen van de bloedprop in de hersenen die voor het herseninfarct verantwoordelijk is. Dankzij Nederlands onderzoek zijn de mogelijkheden van deze

behandeling in een stroomversnelling geraakt. Wij hebben hiervoor een intensieve samenwerking met het AMC in Amsterdam.”

### Waarom is het zo belangrijk een speciale stroke-unit te hebben?

“Patiënten met een CVA moet je nauwlettend observeren. Een beroerte is heel complex en een defect in zintuiglijke of cognitieve zin moet zo snel mogelijk worden opgemerkt. Daarom werken medisch specialisten en speciaal geschoolde verpleegkundigen intensief samen op een kleine unit. Daarin schuilt denk ik het succes van een stroke-unit.”

### Waarom hebben een stroke-nurse en CVA-wijkverpleegkundige zo'n belangrijke rol in de keten van CVA-zorg?

“De consequenties van een herseninfarct zijn over het algemeen veel groter dan andere infarcten omdat er niet alleen

lichamelijk consequenties zijn, maar ook cognitieve en gedragsmatige. Voor de partner is het eveneens heel ingrijpend. De wijkverpleegkundige komt achter de voordeur en zal signaleren wanneer er problemen van welke aard dan ook zijn. Daarvoor is kennis van het CVA en de gevolgen ervan van groot belang. Net als de aan de CVA-toegewijde stroke-nurse is deze verpleegkundige in onze ogen noodzakelijk. Voor de nabije toekomst wordt het stroomlijnen van de gehele keten van belang om kosten te minimaliseren.”

### Meer informatie

Flevoziekenhuis  
Hospitaalweg 1  
1315 RA Almere  
036 - 868 88 88  
www.flevoziekenhuis.nl

INTERVIEW met Bianca Buijk

## Na CVA snel met revalidatie beginnen essentieel

Na een CVA doorlopen patiënten drie fasen. Alle zorg moet in deze fasen op elkaar zijn afgestemd. Daarom zijn er in heel Nederland CVA-ketens. De Rotterdam Stroke Service (RSS) bestaat uit een netwerk met acht deelketens. Dit jaar geven zij extra voorlichting over de revalidatiefase, omdat ze merken dat patiënten daar behoefte aan hebben, vertelt RSS-coördinator Bianca Buijk.

### Wat is het voordeel van zo'n zorgketen?

“Ketenzorg betekent dat je over de beste zorg en behandeling afspraken maakt in de keten. Onder meer om de overdracht van de ene naar de andere zorginstelling juist, volledig en tijdig te regelen. Wij staan voor het ontschotten van de zorgketen en we staan voor het leveren van de juiste zorg en behandeling in iedere fase. We regelen centraal wat kan en doen alleen decentraal anders wat anders moet.”

### Lijken alle CVA-ketens op elkaar?

“De basisgedachte is hetzelfde, maar wij vinden het bijvoorbeeld belangrijk om transparant te zijn in de prestaties van de geboden zorg. Alle cijfers die we hebben, publiceren we; over ligduur, trombolysetijd en het percentage van de patiënten dat overlijdt. Wij borgen de ketenzorg doordat we per deelketen een deelketencoördinator hebben aangesteld en we organiseren allerlei projecten om de zorg verder te verbeteren. Het nazorgproject is een voorbeeld. We laten iedere patiënt gedurende twee jaar volgen door speciale nazorgverpleegkundigen. Met sommige patiënten hebben zij nadien veelvuldig contact en met andere gaat het zo goed dat contact nauwelijks nodig is. Doel is natuurlijk om te blijven kijken naar wat iemand nodig heeft aan zorg.”



Bianca Buijk

### Waarom is het thema voor dit jaar revalidatie?

“De patiënt met CVA doorloopt drie fasen. De acute fase duurt altijd kort; slechts enkele dagen verblijven patiënten in het ziekenhuis. Al heel snel volgt een diagnose over de mogelijkheden van revalidatie en

herstel. Medisch specialisten zijn daarin zeer goed getraind en baseren zich op wetenschappelijk onderzoek. Die snelheid is voor patiënten weleens verwarrend. Wij willen daarom meer uitleg geven over hoe dat werkt en hoe belangrijk het is om snel met revalidatie te beginnen. Of dat nou in het verpleeghuis is, het revalidatiecentrum of thuis: in iedere setting is het essentieel.”

### Meer informatie

Rotterdam Stroke Service  
P/A Nieuwe Binnenweg 33  
3014 GB Rotterdam  
bianca.buijk@rotterdamstrokeservice.nl

ADVERTORIAL

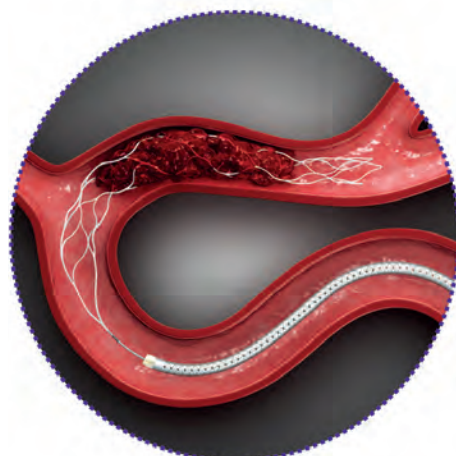
## Nieuwe behandelingsmethode voor patiënten met een beroerte (CVA)

Nora was een normale, gezonde studente aan de universiteit toen zij een beroerte kreeg in juni 2015. Tegen de tijd dat ze in het ziekenhuis arriveerde was het te laat om nog in aanmerking te komen voor toediening van een stolseloplossend medicijn via een infuus. Haar enige kans op herstel was door middel van verwijdering van het stolsel met een stent retriever.

Dit is een minimaal invasieve procedure waarbij via de slagader in de lies een catheter naar het bloedvat in de hersenen wordt genavigeerd waar het stolsel zit. Door de catheter wordt een stent in het stolsel geplaatst om deze te vangen en daarna uit het bloedvat te trekken.

### Binnen een uur na de procedure vertoende Nora al waarneembare verbeteringen in haar gestel.

“Zij is het levende bewijs van het feit



Trevor™ XP Provue retriever

dat stent retrievers de manier waarop wij beroertes kunnen behandelen heeft

veranderd”, aldus haar behandelend arts. Nora werd behandeld met de Trevor® Retriever, een product van Stryker Neurovasculair. De Trevor Retriever is één van de stent retrievers die gebruikt is in de MR CLEAN studie, het Nederlandse onderzoek dat heeft aangetoond dat bij de behandeling van beroertes het gebruik van een stent retriever, ten opzichte van intraveneuze medicatie toediening alleen, significante klinische voordelen kan hebben voor de patiënt.

De Trevor® Retriever is winnaar van de 2014 Prix Galien Award voor de beste medische technologie.

Stryker Neurovasculair stelt zich tot doel om artsen, die patiënten met beroertes behandelen, te voorzien van ‘Complete Stroke Care’ oplossingen, door middel van product- en service- innovaties en door te

investeren in lopende klinische studies en educatieve programma's.

Stryker Neurovasculair werkt continu aan de ontwikkeling en verbetering van producten zoals de Trevor stent retriever om artsen te ondersteunen.

### Meer informatie

Stryker Nederland  
Koeweistraat 8, 4181 CD Waardenburg  
0418569700  
www.stryker.com/nl

# Ontwikkelingen in de behandeling van CVA

**Van onze redactie**  
Auteur: Cor Dol

**D**e behandeling van CVA (Cerebraal Vasculair Accident) in de acute fase is het afgelopen decennium het terrein geweest van grote ontwikkelingen. Maar ook op het gebied van revalidatie staat de tijd bepaald niet stil. Al decennialang worden onderzoeksgegevens verzameld, en het meer recente PROFITS-project haakt daarop aan. Binnen dit project verzamelen ziekenhuizen, revalidatiecentra en universiteiten op uniforme en systematische wijze data over hersenletsel en het herstel van mensen met een CVA. Doel: beter voorspellen welke factoren bepalend zijn voor een succesvolle revalidatie na een CVA, waarbij gekeken wordt naar het functionele herstel van zelfstandigheid. En: welke behandeling heeft op welk tijdstip bij welke patiënt het meeste nut? Neurologen krijgen nu nog weinig feedback op het lange termijnresultaat van hun handelen in de acute fase van een CVA. Handelingen die medebepalend zijn voor het uiteindelijke herstel.

## Modellen

Artsen kijken steeds vroeger naar de resultaten en ontwikkelen modellen om een voorspelling te maken van de situatie over drie of zes maanden. Die modellen worden steeds accurater. Prof. dr. Gert Kwakkel, bewegingswetenschapper en hoogleraar neurorevalidatie aan het VUmc te Amsterdam: "Op basis van het SAFE (shoulder-abduction-vinger-extension)-model (zie grafiek) kunnen we binnen drie dagen na een beroerte een goede voorspelling maken van de terugkeer van functies. Er blijven natuurlijk altijd individuele verschillen." De patiënt in de eerste weken nauwlettend blijven monitoren is daarom van belang. Niet alleen voor de patiënt op zich, maar ook voor het verwijsbeleid, dat door een accuratere prognostisch inzicht meer kostenefficiënt ingericht kan worden. Kwakkel wijst daarnaast op een goede inzet van robotica: er wordt veel geld ingestoken, maar het wordt



Meting van hersenactiviteit gecombineerd met een haptische robot in een hiervoor ontwikkelde mobiele meetbus die naar verblijf van de patiënt toegaat. Foto Digidaan

als innovatie te vaak ondoelmatig ingezet. Dankzij de voorspellende modellen kan de meerwaarde van therapie, bij wie het wel en bij wie het niet gegeven moet worden, veel beter worden benut.

## Plasticiteit

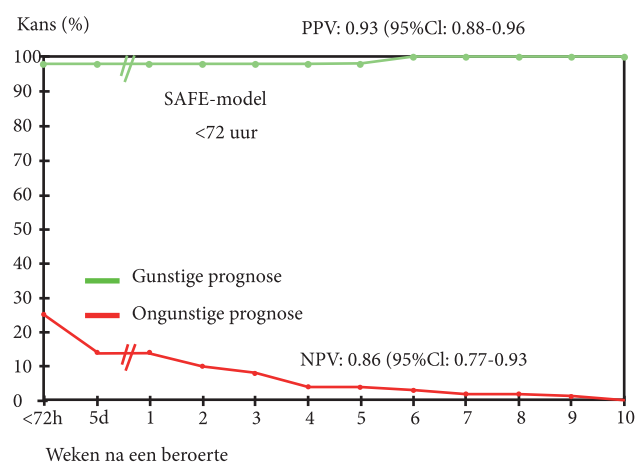
Er zijn ook andere ontwikkelingen. Zo onderzoeken Kwakkel, revalidatiearts dr. Carel Meskers en dr. Erwin van Wegen het effect van transcranial direct-current stimulation, waarbij over het brein een gelijkstroom wordt aangebracht. Ook hier wordt bekeken wat de toegevoegde is van deze therapie in combinatie met directe functionele oefeningen. Hersenplasticiteit, waarbij andere hersendelen bepaalde functies van het beschadigde deel overnemen, is eveneens onderwerp van onderzoek. Meskers: "De truc is om de patiënt vanbinnen herhaald over de tijd te bekijken. Aan de buitenkant lijkt de patiënt te herstellen, maar we weten niet wat zich in de hersenen afspeelt." Staat die verandering in de hersenen in verhouding tot de kwaliteit van bewegingscontrole die de patiënt

terugwint? En wat is de invloed van interventies daarop?

## Ontschotting

Daarnaast is het een doorbraak dat revalidatie al vanaf de stroke-unit bij CVA-patiënten wordt betrokken. Belangrijk is ontschotting van de verschillende fasen in behandeling en revalidatie. Bij experimenteel onderzoek bij dieren is bewijs gevonden dat bij een vroegtijdige start van revalidatie interactie kan plaatsvinden met een verhoogde plasticiteit in het brein. Bij mensen (nog) niet, maar daar wordt wel naar gezocht. Kwakkel: "Voor de toekomst kijk ik daarom toch naar het vroegtijdig interveniëren en combinatietherapieën."

Weergave van het SAFE-model voor het vaststellen van de kans op terugkeer van arm-handvaardigheid vastgesteld bij 188 patiënten 6 maanden na een beroerte. De groene lijn suggereert de kans op een gunstige uitkomst gemeten binnen 3 dagen na een beroerte. De rode lijn zijn patiënten met aanvankelijk een ongunstige prognose door afwezigheid van schouderabductie en vingerextensie.



INTERVIEW met Mark Didden en Linda Paulus

## De patiënt centraal in revalidatie na CVA



Linda Paulus en Mark Didden

**N**a een beroerte is het essentieel om de revalidatie zo snel mogelijk te betrekken bij het herstel. Revalidatiearts Mark Didden en logopedist Linda Paulus (respectievelijk van de afdeling neurologische revalidatie en paramedische ziekenhuiszorg van Tolbrug, Jeroen Bosch Ziekenhuis) bespreken de laatste ontwikkelingen in dit kader.

**'De mens centraal' in de revalidatie na een CVA (Cerebraal Vasculair Accident) is een van uw uitgangspunten. Hoe maak je dat in de praktijk waar?**

Didden: "In het kader van de CVA-keten en de ketenafspraken die we in de regio 's-Hertogenbosch hebben gemaakt, is het uitgangspunt dat de patiënt en de zorg die hij nodig heeft centraal staat. We

kijken naar de behoefte van de patiënt en stemmen zoveel mogelijk de logistiek van de verschillende instellingen en centra daarop af. Na behandeling in het ziekenhuis gaat de patiënt op de juiste plek revalideren met uiteindelijk één doel: zo snel mogelijk zijn zelfstandigheid terugkrijgen en zoveel mogelijk participeren in de samenleving. We proberen met de revalidatie aan te sluiten bij die participatiebehoefte van de patiënt. Ons doel en uitdaging is het om dat soepel over de instellingen heen voor elkaar te krijgen en iedere patiënt maximaal te laten herstellen."

### Hoe ziet die uitdaging eruit?

Didden: "Normaal gesproken heeft elke instelling zijn eigen werkwijze en afspraken. Door te gaan samenwerken in een keten moet je uniforme afspraken maken in het belang van de patiënt. We zijn geen concurrenten, maar partners met een gezamenlijk doel: het welzijn van de patiënt."

Paulus: "Ook als therapeuten zoeken we de samenwerking in hoge mate. Er is een netwerk voor logopedisten, maar ook voor fysio- en ergotherapeuten binnen de keten om met elkaar te overleggen en onderling goede afspraken te maken."

**Hoe belangrijk is het om als revalidatie zo vroeg mogelijk bij de behandeling betrokken te worden?**

Didden: "In de eerste week na een CVA kun je veel goed, maar ook veel fout doen

in de zorg voor de patiënt. Daarom is het belangrijk om gelijk vanuit de revalidatie in die eerste week betrokken te zijn om de patiënt op de juiste manier therapie te geven. Je wilt ervoor zorgen dat alle noodzakelijke disciplines betrokken zijn en een goede basis leggen voor het vervolg van de revalidatie."

**Uw regio is een van de twee pilotregio's voor Knowledge Brokers vanuit het kennisnetwerk CVA. Wat houdt dat in?**

Paulus: "Het doel van het knowledge broker netwerk CVA is om organisaties te ondersteunen bij de implementatie van de richtlijn beroerte en de zorgstandaard CVA/TIA. In Tolbrug en het Jeroen Bosch Ziekenhuis hebben we in dat kader behoorlijk wat projecten gedaan. Nu loopt bijvoorbeeld een project om de mantelzorg meer bij de therapie te betrekken. Vervolgens is het belangrijk om de opgedane kennis te delen met andere ziekenhuizen, verpleeg- en verzorgingshuizen en eerstelijns praktijken in de regio. Hierdoor vindt borging plaats en kunnen regionale netwerken ontstaan die worden ondersteund door het bestaande landelijke netwerk."

### Meer informatie

Tolbrug  
073 553 56 00  
info@tolbrug.nl  
www.tolbrug.nl



# Ik heb weer een toekomst

 **Van onze redactie**  
Auteur: Petra Lageman

**M**arco van Sluijs werd geboren met een aangeboren hartafwijking. Toen hij in zijn tienerjaren last kreeg van bloedhoesten werd ook een verhoogde bloeddruk in de longen vastgesteld. Hoewel de klachten steeds ernstiger werden, duurde het tot zijn 35ste voor de aandoening Pulmonale Arteriële Hypertensie (PAH) werd gediagnosticeerd. Zijn gezondheidstoestand verslechterde zodanig dat hij in 2004 op de wachtlijst kwam voor een hart-longtransplantatie. Door medicamenteuze behandeling staat hij niet langer op de wachtlijst en sinds de start van een nieuw medicijn vorig jaar zijn ook de longbloedingen gestopt.

## Wat betekent het om PAH te hebben?

“Als de druk in je longen zo hoog is dat je bloedhoest, dan knappen er bloedvaatjes in de long en verlies je longcapaciteit. Dat bleek ook tijdens de halfjaarlijkse testen bij de cardioloog. Ik leverde steeds een stukje in. Een stukje van mijn longcapaciteit, een stukje van mijn leven en een stukje van mijn zelfvertrouwen. Met kortademigheid kun je leren leven. Met onzekerheid over de toekomst, zelfs over de heel nabije toekomst, heb je in feite geen leven. Die situatie is inmiddels totaal veranderd. In 2005 kreeg ik een nieuwe medicijn. Zij heeft mij medicatie voorgeschreven waardoor ik mij veel beter ging voelen. Zo goed dat ik vier jaar later van de wachtlijst ben gehaald.”



## Waren er ook bijwerkingen of klachten?

“Ik had nog af en toe last van bloedhoesten, en dan weet je dat je toch weer gezondheid inlevert. Dat beangstigde me wel. Daarnaast moest ik het medicijn twee keer per dag innemen. De bijwerkingen waren beperkt, maar ik had wel voortdurend het gevoel dat iets heel zwaar drukte op mijn lichaam. Het was voor mij op dat moment het best beschikbare medicijn. Omdat het aantal longbloedingen wel afnam maar niet stopte, bleef mijn arts zoeken naar nieuwe mogelijkheden. Ruim een jaar geleden stelde ze voor een

nieuw medicijn van dezelfde fabrikant te proberen. Zo'n switch is niet iets dat je zomaar doet. Ik was immers redelijk stabiel en je wilt niet riskeren dat je een terugval krijgt.”

## Waarom heeft u toch gekozen voor deze nieuwe medicatie?

“Wij hebben samen besloten die stap te zetten omdat ik door het bloedhoesten toch longcapaciteit inleverde. Ik heb er geen moment spijt van gehad. Dat zware gevoel dat ik had is verdwenen. En sinds de overstap heb ik geen enkele bloeding meer gehad. Mijn longcapaciteit blijft aantoonbaar gelijk. Bovendien slaap

ik beter, en ook dat heeft behoorlijk invloed op mijn conditie en op hoe ik me voel. Ik gebruik nu minder tabletten. Ik hoef nu nog maar eenmaal daags de medicatie in te nemen in plaats van

— “ —  
*In mijn slechtste periode durfde ik soms nauwelijks een week vooruit te plannen*

— “ —  
tweemaal daags. Dat is overigens niet de enige medicatie die ik gebruik. Ik gebruik dagelijks ook hartmedicatie, vochtafdrijvende medicatie, een maagbeschermer en antidepressiva.”

## Wat is voor u het grootste verschil met vroeger?

“Ik durf nu weer plannen te maken. In mijn slechtste periode durfde ik soms nauwelijks een week vooruit te plannen. Nu maak ik plannen voor de toekomst. En nee, ik kan niet alles wat een ander kan. Mij zie je niet duiken, geen berg beklimmen of met een parachute van een berg springen. Daar heb ik me bij neergelegd. Maar ik werk 12 uur per week, ik ben getrouwd en ik ga op vakantie. Voor mijn gevoel heb ik mijn leven terug. Ik ben 43 jaar en ik heb weer een toekomst.”

■ INTERVIEW met Karin Boomars

## PAH direct behandelen met combinatietherapie

**D**e behandelmogelijkheden van Pulmonale Arteriële Hypertensie (PAH) zijn uitgebreid, de ERS/ESC Guidelines gewijzigd en de behandelingsdoelen aangescherpt. In plaats van behandeling met specifieke PAH monotherapie wordt nu direct vanaf de start begonnen met combinatietherapie waaraan een derde medicament kan worden toegevoegd. De verwachting is dat patiënten met PAH hierdoor langer leven, minder vaak opgenomen hoeven te worden en een betere kwaliteit van leven hebben. “In het verleden waren wij volgens de ERS/ESC Guidelines al tevreden als bij de 6-minuten looptest 380 meter werd gehaald”, vertelt longarts dr. Karin Boomars. “Tegenwoordig is het doel o.a. het bereiken van de WHO functionele klasse I of II en > 440 meter bij de 6MWT (6 minuten wandeltest). Dat is beter mogelijk als de ziekte tijdig wordt ontdekt en direct adequaat wordt behandeld.”

## Waarom is het van belang dat de ziekte tijdig wordt ontdekt?

“PAH is een progressief dodelijke aandoening waarbij de gezondheid, als de ziekte niet wordt behandeld, snel achteruitgaat. De klachten, vooral kortademigheid en vermoeidheid, zijn specifiek. Een huisarts denkt vaak eerst aan andere oorzaken en stuurt doorgaans pas na enige tijd de patiënt door naar een longarts of cardioloog. Ook deze specialisten denken meestal niet direct aan PAH. Dit dokters-delay heeft



Karin Boomars

een negatief effect op het uiteindelijke behandelingsresultaat. Vandaar dat ik hen adviseer om, als er geen verklaring is met deze klachten, in ieder geval echocardiografie te verrichten en een inspanningstest te laten uitvoeren. Stuur bij verdenking op PAH de patiënt laagdrempelig door naar een expertcentrum, zoals bijvoorbeeld het Erasmus Medisch Centrum.”

## Wat is de meerwaarde van een expertcentrum?

“Omdat het gaat om een zeldzame

aandoening, zijn in Nederland pulmonale hypertensie expertcentra opgericht waar patiënten worden gediagnosticeerd en behandeld door een multidisciplinair team. Hier in het Erasmus Medisch Centrum werken wij met longartsen, cardiologen, immunologen, leverspecialisten, een psycholoog, gespecialiseerde verpleegkundigen en een compleet researchteam. Al die disciplines zijn nodig omdat PAH vele oorzaken kan hebben. Door die gecombineerde kennis kunnen wij snel een goede diagnose stellen en doelgericht behandelen.”

## Hoe ziet die behandeling eruit?

“Vroeger werd gestart met PH specifieke monotherapie, en als de patiënt onvoldoende verbeterde of als er progressie van de ziekte was, werd een tweede medicament toegevoegd. Nu weten wij dat wij met een meer agressieve behandeling betere resultaten boeken en starten wij gelijk met twee verschillende medicamenten die synergetisch werken. Daarna kijken wij of een derde medicament kan worden toegevoegd.”

## Wordt de behandeling van bestaande patiënten ook gewijzigd?

“Wij hebben altijd al voor een vrij agressieve behandelingsstrategie gekozen. Maar ik kan me voorstellen dat artsen die patiënten in het verleden in eerste instantie behandelden met monotherapie en nog niet zijn

overgestapt op combinatietherapie nu ook de medicatie wijzigen.”

## Heeft de patiënt invloed op de behandeling?

“Jazeker, er is sprake van shared decision making. De artsen geven, samen met de gespecialiseerd verpleegkundige, uitleg over de aandoening, de verschillende behandelopties en de mogelijk te behalen resultaten met bepaalde therapieën. Ook de eventueel te verwachten bijwerkingen worden besproken. Er zijn bijvoorbeeld medicamenten die alleen via een permanent pompje (via een bloedvat of onder de huid), kunnen worden toegediend. Soms denken artsen dat zij daarmee de best mogelijke behandeling geven, maar het kan zijn dat deze behandelingsoptie voor de patiënt in kwestie, gezien zijn/haar leeftijd en/of levensstijl, niet de beste kwaliteit van leven geeft.”

‘s-

### Meer informatie

's-Gravendijkwal 230  
3015 CE Rotterdam  
010 704 0 704  
www.erasmusmc.nl

# Erkenning, herkenning en onderzoek

**L**ongziekten spelen een rol bij 25 procent van het totaal aantal sterfgevallen in Nederland. Van de mensen die worden opgenomen voor een longaanval overlijdt binnen twee jaar 35 tot 50 procent. Bij opname voor een hartaanval is dat 8 tot 15 procent. Ieder jaar overlijden in ons land ruim 2.000 mensen aan een beroepslongziekte. Het zijn cijfers waar iedereen van schrikt. En toch krijgen longziekten te weinig erkenning, worden te weinig maatregelen genomen om deze ziekten te voorkomen, en worden longziekten vaak niet tijdig herkend en niet optimaal behandeld. Artsen stellen dat meer onderzoek nodig is naar het ontstaan en de behandeling van longaandoeningen.

Nederland telt ruim één miljoen mensen met een longziekte zoals astma, COPD en longkanker. Tenminste 15 procent van alle gevallen van astma op volwassen leeftijd is arbeidsgerelateerd. Een groot aantal mensen werkt in een situatie waarbij zij regelmatig en soms voortdurend worden blootgesteld aan producten die astma kunnen veroorzaken. Als zij ook gevoelig zijn om astma te ontwikkelen, is het hoogstwaarschijnlijk dat zij, als geen maatregelen worden genomen om blootstelling volledig te voorkomen, ook astma krijgen. Hoewel mensen vanzelfsprekend ook in hun privéleven worden blootgesteld aan allergenen en andere schadelijke stoffen, is de mate van blootstelling in een werksituatie vele malen hoger. De concentratie is hoger en het aantal uren dat iemand wordt blootgesteld is groter.

## Risico's

Er zijn bepaalde sectoren waar medewerkers worden

blootgesteld aan longziekteverwekkendestoffen zoals lasrook, stuifmeel, dieselmotoremissie, biologische en chemische allergenen, endotoxinen, ammoniak en kwartsstof. Hoewel de risico's bekend zijn, nemen werkgevers doorgaans weinig maatregelen om hun medewerkers te beschermen. Een werkgever moet een Risico-Inventarisatie & Evaluatie (RIE) maken van de werkplek, maar aan juist deze gevaarlijke stoffen wordt in de RIE vaak maar weinig aandacht besteed.

## Geen veilige ondergrens

Een van de redenen waarom allergenen buiten beschouwing worden gelaten, is dat er een groot verschil is tussen 'standaard gevaarlijke stoffen' en allergenen. Standaard gevaarlijke stoffen hebben een veilige ondergrens, legt longarts dr. Jos Rooijackers uit. "Als de concentratie onder die grens blijft, wordt het gebruik ervan of de blootstelling eraan als veilig beschouwd. Bij allergenen is echter geen veilige ondergrens. Ook bij een hele geringe en hele korte blootstelling kan het longziekten veroorzaken." Veel werkgevers zijn niet op de hoogte van de risico's die hun medewerkers lopen. Zij hebben behoefte aan informatie hoe om te gaan met die stoffen. In 2012 is de Leidraad Inhaleerbare Allergenen ontwikkeld, welke kan worden opgevraagd bij het Nederlands Kenniscentrum Arbeid en Longaandoeningen. Aan deze leidraad hebben wetenschappers van een groot aantal organisaties meegewerkt.

## Preventieve maatregelen

Er is een groot aantal sectoren waar arbeidsgerelateerde longziekten voorkomen. Tot nu toe hebben alleen de

bakkerijbranche en de bouw vergaande preventieve maatregelen genomen.

Binnen de bakkerijbranche zijn bijvoorbeeld veel technische innovaties doorgevoerd om verspreiding van meelstof te voorkomen, en alle medewerkers die met meel in aanraking komen, worden preventief ondervraagd. Bij het vermoeden van beginnende klachten wordt iemand direct naar een gespecialiseerd centrum gestuurd om te onderzoeken of sprake is van ontwikkeling van bakkersastma. Als die ziekte wordt geconstateerd, en er zijn geen mogelijkheden om blootstelling 100 procent te voorkomen, zijn binnen de branche fondsen voor omscholing. Volgens drs. Emiel Rolink, directeur van de Longalliantie, denken veel werkgevers uit andere sectoren dat deze preventieve aanpak alleen maar heel veel geld kost. "In de praktijk blijkt echter dat het geld oplevert. Mensen worden minder vaak ziek en hun productiviteit is hoger." Werknemers met een longziekte zijn, zo blijkt



Foto Wioleta B.

INTERVIEW met Dirkje Postma

## Baanbrekende studie naar de kleine luchtwegen



Dirkje Postma

Onder de naam Atlantis is een wereldwijde studie gestart naar de rol van afwijkingen in de kleine luchtwegen bij astma en de beste diagnostiek daarvan. Tijdens de studie worden 800 patiënten in Europa, de Verenigde Staten, Brazilië, Canada en China een jaar lang gevolgd. Professor dr. Dirkje Postma, hoogleraar longziekten aan de Universiteit van Groningen en initiatiefnemer van het onderzoek, verwacht dat aan de hand van de resultaten belangrijke verbeteringen in de diagnose en behandeling van

astmapatiënten zullen worden gerealiseerd. "Wij weten nog heel weinig over invloed van de kleine luchtwegen op astma. Deze studie maakt het mogelijk een enorme slag te maken in de diagnostiek én de behandeling."

### Wat zijn op dit moment de behandelmogelijkheden?

"Toen ik in 1981 begon bij het Universitair Medisch Centrum Groningen had ik voor de behandeling van astmapatiënten de beschikking over twee luchtwegverwijders en één ontstekingsremmer. Het gebeurde vrijwel wekelijks dat iemand vanwege een zware astmaanval aan de beademing werd gelegd. Tegenwoordig hebben wij een breed scala aan behandelmogelijkheden en therapieën en is de astmasterfte in Nederland enorm gedaald."

### Waar is dan verbetering nodig en mogelijk?

"Wij meten de luchtwegdoorgankelijkheid met de maat FEV1 (de maximale hoeveelheid lucht die iemand in 1 seconde kan uitblazen). Het probleem daarbij is dat de uitslag een totaalbeeld geeft van de kleine én de grote luchtwegen. Wij weten dus niet precies waar de vernauwing zit. Maar de vernauwing van die kleine luchtwegen is mogelijk een van de redenen waarom sommige astmapatiënten nauwelijks baat hebben bij hun huidige geneesmiddelen. Wat het probleem veroorzaakt en hoe wij dat

kunnen oplossen, is nog onvoldoende bekend. Daarnaast is het zo dat wij nu patiënten met bepaalde klachten allemaal

**"Astmapatiënten worden een jaar lang een aantal keren onderzocht, terwijl ze hun eigen geneesmiddelen gebruiken"**

dezelfde soort medicijnen voorschrijven, terwijl de ene patiënt mogelijk meer baat heeft bij medicijn A en de andere bij medicijn B. Denk aan personalized medicine. Ook wat dat betreft zal de Atlantis studie meer kennis opleveren."

### Hoe belangrijk is deze studie?

"Heel belangrijk. Astmapatiënten worden een jaar lang een aantal keren onderzocht, terwijl ze hun eigen geneesmiddelen gebruiken. In de studie worden een scala aan longfunctietesten en vragenlijsten afgenomen naast onderzoek van bloed, sputum en neusepitheel. Die gegevens worden afgezet tegen een CT-scan. Op de scan worden met geavanceerde technieken de afwijkingen in de kleine luchtwegen vastgelegd. Zo kunnen wij ontdekken welke test, of combinatie ervan, het beste verband houdt met afwijkingen in de kleine luchtwegen, met de ernst van astma en het beloop in de tijd. Daarnaast willen we een vragenlijst

verfijnen die in Atlantis gekoppeld wordt aan de longfunctie-, bloed-, sputum- en epitheelmetingen. In samenhang met de behandeling kan dan in de toekomst aan de hand van antwoorden op de ontwikkelde korte vragenlijst een beter inzicht worden verkregen of er afwijkingen zijn in de kleine luchtwegen. Dan kun je gerichte diagnostiek en behandeling starten en het astma beter stabiliseren."

### Wanneer zijn de resultaten van de studie merkbaar voor astmapatiënten?

"De laatste deelnemer heeft 29 februari zijn eerste onderzoek gehad. Tijdens het Europese longartsen congres dat plaatsvindt in september 2017 worden de resultaten bekend gemaakt. Ik denk dat longartsen binnen vijf jaar na nu veel meer weten over de rol van de kleine luchtwegen. Ik verwacht dat zij sneller een diagnose kunnen stellen en weten welk geneesmiddel of welke combinatie van geneesmiddelen voor de individuele patiënt het beste resultaat oplevert."

### Meer informatie

Universitair Medisch Centrum Groningen  
Hanzeplein 1  
9713 GZ Groningen  
050 361 61 61  
www.umcg.nl

uit onderzoek, gemiddeld 40 dagen per jaar niet productief. Longziekten zorgen daarmee voor een totaal verlies aan arbeidsproductiviteit van circa € 1 miljard per jaar. Dat bedrag kan aanzienlijk worden verminderd door maatregelen te nemen zoals die onder meer zijn beschreven in de Leidraad Inhaleerbare Allergenen.

#### Fundamenteel onderzoek

De totstandkoming van de leidraad en de implementatie van nieuwe kennis over het behandelen van longziekten is alleen mogelijk dankzij wetenschappelijk onderzoek. Tot nu toe werd de inhoud van dat onderzoek vooral bepaald door artsen en wetenschappers. Recent is echter gebleken dat patiënten soms hele andere prioriteiten hebben als het gaat om hun ziekte. "Artsen zijn geneigd zich vooral te richten op meetbare aspecten van de longen", legt longarts professor dr. Huib Kerstjens uit. "Patiënten kijken vooral naar hoe zij zich voelen en waarin zij beperkt worden door hun ziekte. Dat zijn soms twee heel verschillende dingen." Die nieuwe inzichten zijn aanleiding voor baanbrekend nieuw onderzoek. Waar praktijkgericht onderzoek zich vooral richt op het oplossen van een

probleem, willen onderzoekers met fundamenteel onderzoek hun kennis vergroten door 'buiten de lijntjes' te kijken. Het is de hoeksteen van innovatie en de basis van nieuwe therapieën en betere behandelmogelijkheden.

#### Transmuraal zorgpad COPD

De samenwerking tussen wetenschappers en artsen is ook van belang voor het kunnen 'lezen' van onderzoeksresultaten van praktijkgericht onderzoek. Als duovoorzitter van de werkgroep 'landelijk transmuraal zorgpad COPD-longaanval met ziekenhuisopname' is Kerstjens medeverantwoordelijk voor de doelstelling om binnen 5 jaar het aantal ziekenhuisopnamedagen van COPD-patiënten met 25 procent te verminderen. Toen de werkgroep ziekenhuizen en huisartsen opriep om mee te doen aan de pilot, gaf een derde aan graag mee te willen werken. Aan het pilotproject werken 11 ziekenhuizen mee. "De artsen leveren de data aan. De wetenschappers weten hoe zij de cijfers moeten interpreteren."

#### Gelijkwaardige partners

Kerstjens stelt dat de doelstelling ambitieus maar zeker niet onhaalbaar is. De grootste winst kan volgens hem worden behaald door betere samenwerking en communicatie tussen de verschillende ketenpartijen, dus inclusief patiënten. Nu komt het soms voor dat er 'gaten' vallen in de communicatie of spreken zorgverleners elkaar zelfs tegen in contacten met patiënten, die bovendien te weinig betrokken worden. Daarnaast is meer

aandacht voor de thuissituatie belangrijk. Regelmatig blijkt dat zich kort voor de opname situaties hebben voorgedaan die hebben geleid tot extra stress. Vroegherkenning van die situaties en goed besproken manieren om er mee om te gaan, vergroten de zelfredzaamheid en voorkomen opnames. De grootste winst zal waarschijnlijk niet worden behaald door extra of nieuwe medicatie, maar door meer aandacht voor de mens achter de longaanval. "Het is belangrijk dat artsen de patiënt en diens familie en netwerk zien als gelijkwaardige partner in de zorg. Begrip voor en samenwerking met elkaar vormen de sleutel tot succes", concludeert Kerstjens.

#### Jaarlijks aantal sterfgevallen als gevolg van beroepsziekten



■ 54% Overige beroepsziekten  
 ■ 46% Beroepslongziekten

Bron: Longalliantie

ADVERTORIAL

## Een breed gedragen plan voor longonderzoek

Tijdens de Longdagen, 19 en 20 april, presenteert het Nederlands Respiratoir Samenwerkingsverband (NRS) de resultaten van de conferentie 'Een Leven Lang Longen' die eind november is gehouden. "Die resultaten zijn opzienbarend", vertellen professoren Peter Wijkstra en Peter Sterk. "Medici, onderzoekers, paramedici, patiënten en familieleden van patiënten hebben met alle bij longonderzoek betrokken partijen gezamenlijk doelen gesteld. Het resultaat is een breed gedragen plan voor longonderzoek."

#### Is een dergelijk plan nodig?

Sterk: "Absoluut. Longziekten zijn gezamenlijk wereldwijd doodsoorzaak nummer één. Er is terecht enorm veel aandacht voor hartziekten. Maar van de mensen die worden opgenomen voor een hartaanval overlijdt binnen twee jaar 8 tot 15 procent. Bij opname voor een longaanval is dat 35 tot 50 procent. Longziekten krijgen te weinig aandacht. Doordat er te weinig aandacht is, wordt er te weinig geld beschikbaar gesteld voor onderzoek om longziekten te genezen en te voorkomen en het leven van longpatiënten draaglijker te maken."

#### De werkwijze om tot dit plan te komen is bijzonder. Kunt u daar meer over vertellen?

Wijkstra: "Tot nu toe werd vooral gesproken over, in plaats van met patiënten. Op z'n best werden plannen kort voor de presentatie nog even



Peter Wijkstra

voorgelegd aan patiëntenverenigingen. Maar dan was het plan al geschreven en waren conclusies al getrokken. Bij de NRS-conferentie eind vorig jaar waren alle betrokkenen uitgenodigd. De mening van patiënten en hun familie was net zo belangrijk als de mening van medici en onderzoekers. Die bottom-up werkwijze leidde tot opzienbarend inzicht. Een van die inzichten is opgenomen in het vijf-punten plan. Dat was zonder die werkwijze niet gebeurd."

#### Om welk punt gaat het?

Sterk: "Als arts merk je dat patiënten het benauwd hebben. Het is een heel herkenbaar kernsymptoom en wordt duidelijk benoemd. Dat wil zeggen, het wordt duidelijk benoemd door artsen en onderzoekers. Toen wij patiënten vroegen

waar ze last van hebben, noemden ze vrijwel allemaal vermoeidheid. Die vermoeidheid vormt een belemmering voor al hun activiteiten. Als zij minder vermoeid zouden zijn, zou de ziektedraaglast minder zwaar zijn. De deelnemers van de conferentie zijn tot de conclusie gekomen dat het van groot belang is dat meer en beter onderzoek wordt gedaan naar de link tussen een longaanval en vermoeidheid. Het is een van de vijf hoofdpunten van het Nationaal Programma Longonderzoek."

#### Wat is het doel van dit plan?

Wijkstra: "Wij willen het wetenschappelijk onderzoek op het gebied van longziekten coördineren en naar een hoger plan trekken. Als patiënten, artsen, biologen, wiskundigen, epidemiologen, jonge onderzoekers en ervaren professoren hun krachten bundelen en hun kennis delen dan moet dat resultaat opleveren. Daarnaast verwachten wij dat instanties als het Longfonds, waar wij intensief mee samenwerken, en de overheid meer geld beschikbaar stellen als partijen gezamenlijk voorstellen doen voor medisch wetenschappelijk onderzoek."

#### Zijn de Longdagen alleen toegankelijk voor artsen?

Sterk: "De Longdagen zijn in de afgelopen vijf jaar uitgegroeid tot hét nationale congres over longen en longziekten voor professionals, patiënten en publiek. Het congres is gericht op wetenschappers,



Peter Sterk

artsen en andere zorgspecialisten. Daarnaast zijn er aparte sessies voor patiënten en andere geïnteresseerden en een deel van het programma is plenair. Dat geldt bijvoorbeeld voor de presentatie van het Nationaal Programma Longonderzoek."



NATIONAAL PROGRAMMA  
 LONGONDERZOEK  
 'Een Leven Lang Longen'

#### Meer informatie

050-3615799  
 nrs@nrs-science.nl  
 www.nrs-science.nl

# Actief leven met een erfelijke hartafwijking

**Van onze redactie**  
Auteur: Marianne Rijke

**E**lk jaar sterven in Nederland gemiddeld 16.000 mensen aan een acute hartstilstand. Een op de vijf Nederlanders zal op deze manier sterven. Hiermee is het de nummer één doodsoorzaak in Nederland. Volgens de Richtlijnen voor de Preventie van Plotse Hartdood is bij 75 tot 80 procent van de gevallen sprake van ventrikelfibrilleren (VF). Bij VF werkt de prikkelgeleiding in het hart niet naar behoren, waardoor de hartkamers onsamenhangend samentrekken. Dit zorgt ervoor dat het bloed niet meer kan worden rondgepompt, wat leidt tot een hartstilstand. Bij bijna driekwart van de mensen die sterven door VF is sprake van een erfelijke hartaandoening. Een voorbeeld hiervan is Familiair Idiopathisch Ventrikel Fibrilleren, waarbij de oorzaak van het ventrikelfibrilleren onbekend is.



## Schrik van zijn leven

In 2011 hoorde Rob Baijens (43) dat zijn moeder gediagnosticeerd was met deze hartafwijking, en dat hij en zijn twee zussen 50 procent kans hadden ook aan deze aandoening te lijden. Na onderzoek bleken Rob en zijn oudere zus de erfelijke afwijking te hebben. Dit was erg schrikken. Helemaal omdat deze afwijking een piek heeft qua sterftecijfer tussen het 40ste en 50ste levensjaar, "met 65 procent kans op fatale afloop", vertelt Baijens, die vlak voor de diagnose 40 jaar was geworden.

Baijens kreeg van de cardioloog te horen dat een plotse hartdood voorkomen kan worden door het laten inbrengen van een Implanteerbare Cardioverter Defibrillator (ICD). Dit apparaatje geeft het hart een schok wanneer deze stopt en blijkt een bijna 100 procent remedie te zijn. Van de cardioloog vernam Baijens dat hij een keuze had tussen de traditionele ICD, waarbij de pulsgenerator in de buurt van het sleutelbeen wordt geïmplantéerd en met elektrische draden via aders verbonden is aan het hart, en een nieuw soort ICD, de Subcutane ICD (S-ICD). Dit nieuwe

systeem werkt niet met draden in het hart, maar met een elektrode dat op de borst net onder de huid geplaatst wordt. Hierdoor blijven het hart en de aders onaangetast, wat de kans op complicaties verkleint.

## Belangrijke keuze

Het krijgen van deze keuze gaf hem een goed gevoel, legt Baijens uit. "Je bent al een speelbal van het lot, het overkomt je. Maar door het grote verschil tussen beide systemen, had ik ook écht iets te kiezen en daarmee invloed op de situatie." Wat voor hem een grote rol speelde bij

zijn keuze is dat hij erg sportief is. Hij was dan ook bang voor de gevolgen van een traditionele ICD op sportief gebied, waarbij hij voorzag dat hij rustig aan zou moeten doen om een breuk van de draadjes in zijn hart te voorkomen. Ook zijn leeftijd speelde een belangrijke rol

“*Door het grote verschil tussen beide systemen, had ik ook écht iets te kiezen en daarmee invloed op de situatie*”

in zijn keuze. Omdat hij nog jong is, heeft hij meer kans op complicaties, zoals draadbreek of infectie, simpelweg omdat hij nog vele jaren een ICD zal moeten dragen en deze om de zoveel jaar vervangen moet worden.

Dat bij het nieuwe systeem geen draden het hart ingaan, wat de kans op complicaties verkleint, was doorslaggevend voor Baijens in zijn keuze voor de S-ICD. "Het is niet alleen minimum invasief fysiek gezien – omdat er geen draad je hart ingaat, maar ook minimum invasief qua impact op mijn leven – omdat ik gewoon kan blijven doen wat ik altijd deed."

INTERVIEW Reinoud Knops

## S-ICD kent vooral voordelen

**O**m onvoorspelbare hartritme-stoornissen te corrigeren, en zo plotse hartdood te voorkomen, wordt bij mensen met een verhoogd risico of bij hen die ooit door zo'n ritmestoornis zijn getroffen en het hebben overleefd vaak een ICD ingebracht. Dr. Reinoud Knops van het AMC in Amsterdam bespreekt de laatste ontwikkelingen en overwegingen.

### Wat is een ICD?

"ICD staat voor Implanteerbare Cardioverter Defibrillator, een inwendige defibrillator voor mensen met gevaarlijke, onvoorspelbare hartritme-stoornissen. Als een dergelijke stoornis door de ICD wordt geconstateerd, geeft hij een stroomstoot van zo'n 700 tot 1.000 volt af om het hart weer in het gareel te krijgen en zo een hartstilstand te voorkomen. Een ICD bestaat uit een kastje met batterij en een elektrische draad die in het hart wordt gelegd. Om een ICD aan te brengen moest je voorheen een openhartoperatie ondergaan, sinds het begin van de jaren 90 gebeurt het minimaal invasief. Het kastje wordt dan onderhuids aangebracht onder het sleutelbeen."

### Wat is het nadeel van dit systeem?

"De draad is de zwakke schakel, omdat hij vergroeit met het hart. Het inbrengen van de draad is al tamelijk risicovol, je kunt door het hart prikken zodat een bloeding ontstaat of de draad kan breken. Na 10 tot 15 jaar is de draad

meestal stuk en aan vervanging toe. Maar omdat die draad vergroeid is, is dat een risicovolle en complexe operatie."

### Sinds 2009 is de S-ICD op de markt. Wat is het verschil met de conventionele ICD en wat zijn de voordelen?

"De S staat voor subcutaan, onderhuids. Het kastje ligt onder de arm op de ribben, de draad ligt vlak naast het borstbeen, dus niet in het hart. Omdat die draad niet in het hart ligt, moet de stroomstoot wel iets groter zijn. Dat vraagt weer meer stroom;

**“Onze ervaring is dat de meeste patiënten die een ICD nodig hebben, helemaal geen pacemakerfunctie nodig blijken te hebben”**

dus een grotere batterij en een iets groter kastje. Een S-ICD is net zo effectief. Ik heb nog nooit meegemaakt dat een draad van een S-ICD spontaan kapotging. De draad van een S-ICD kan namelijk iets dikker en minder flexibel zijn, want hij hoeft niet mee te bewegen met het hart. Door de plaatsing van het kastje en de draad heeft een S-ICD minder te lijden van lichaamsbewegingen."

### Wat zijn de belangrijkste overwegingen in de keuze tussen een conventionele ICD en een S-ICD?

"Een traditionele ICD heeft ook een



Reinoud Knops

pacemakerfunctie, dus als het hart te traag zou gaan, kan een dergelijke ICD het hart stimuleren met kleine elektrische pulsen. Dat kan een S-ICD niet. Onze ervaring is dat de meeste patiënten die een ICD nodig hebben, helemaal geen pacemakerfunctie nodig blijken te hebben. Dit wordt in het teamoverleg goed besproken. Omdat

een S-ICD minder invasief is, zou die als eerste optie bekeken moeten worden of hij voor de patiënt in kwestie geschikt is. Als blijkt dat er ook sprake is van trage hartritmes of een andere noodzaak om een pacemakerfunctie te gebruiken, dan is de conventionele ICD een betere optie. Zeker bij jonge en actieve mensen alsmede bij mensen met een goede levensverwachting is de S-ICD de eerste keuze. In de ESC-richtlijnen wordt de S-ICD ook duidelijk neergezet als alternatief voor de ICD. Het is aan arts en patiënt om daar een keuze in te maken."

### Meer informatie

Academisch Medisch Centrum  
Meibergdreef 9, 1105 AZ Amsterdam  
020 566 9111  
www.amc.nl  
Voor meer informatie en videos over de S-ICD, kijk op [www.s-icd.nl](http://www.s-icd.nl)

## Veel kan en mag met een aangeboren hartafwijking

**Van onze redactie**  
Auteur: Ellen Kleverlaan



Evelien (43) is geboren met een aangeboren hartafwijking: Tetralogie van Fallot. Een complexe combinatie van vier verschillende bouwfouten in het hart. Gedurende haar leven is zij verschillende keren geopereerd, anderhalf jaar geleden voor het laatst. Toen kreeg ze een donorklep in haar longslagader, die na een periode van 10 of 15 jaar weer vervangen moet worden. Vrij van operaties en andere behandelingen zal zij nooit zijn. Ze wist ook dat die operatie eraan zat te komen, maar het stemde haar in die periode verdrietig. "Het was zwaar, ik heb een man en een kind van toen 6. Het risico dat aan een dergelijke operatie kleeft, deed de spanning bij mij hoog oplopen."

**T**och leeft Evelien relatief gemakkelijk, al is ze eerder ziek en sneller moe dan een ander. Ze vindt zelf dat ze veel kan en mag, onder meer dus zwanger raken. Ook werkt ze drie dagen in de week als doktersassistent. Veel kinderen en volwassenen met aangeboren hartafwijkingen ondervinden echter psychosociale gevolgen. Ieder jaar worden in Nederland ongeveer 1.400 kinderen geboren met een aangeboren hartafwijking, legt Klinisch psycholoog Lisbeth Utens uit. Voor 1980 overleed 80 procent van hen, maar door de veel betere medische behandeling bereikt nu circa 90 procent de volwassen leeftijd. Doorgaans zijn zij

er weliswaar fysiek beter aan toe, maar psychosociaal gesproken niet. Hiernaar zijn verschillende cohortstudies gedaan. Utens: "Kinderen en tieners met aangeboren hartafwijkingen rapporteren significant meer gedragsmatige en emotionele problemen dan leeftijdgenoten. Dat was vroeger zo, maar ondanks de veel betere medische behandelingen nu nog steeds."

### Vergelijkbaar brein

Verklaringen daarvoor heeft Utens ook. Zo rapporteren kinderen met een aangeboren hartafwijking vaker een verminderd uithoudingsvermogen. Ouders zijn vaker bang om deze kinderen te laten sporten.

Hierdoor kunnen kinderen minder sociale contacten opdoen. Een tweede verklaring is neuropsychologisch van aard. Er zijn steeds meer aanwijzingen dat het brein van deze kinderen overeenkomsten vertoont met dat van te vroeggeboren kinderen. De kinderen kunnen leer- en concentratieproblemen hebben. Gevolgen zijn een lager opleidings- en beroepsniveau en meer werkloosheid op de volwassen leeftijd. Als derde reden benoemt zij dat wat zij meemaken, emotioneel niet goed verwerkt kan worden.

### Betere kwaliteit van leven

Goed nieuws is er echter ook, legt Utens uit. Want de kwaliteit van leven blijkt bij

oudere patiënten juist toe te nemen. Zij schatten hun kwaliteit van leven beter in dan gezonde leeftijdgenoten. Utens: "Op een bepaald moment gaan mensen redeneren: ik heb voor hetere vuren gestaan, mij krijg je er niet meer onder. Voor de futiliteiten van het leven zijn zij minder vatbaar." Voor kinderen is het zaak dat zij zo vroeg mogelijk neuropsychologisch gescreend worden, zodat zorg op maat geleverd kan worden. Er moet meer geld komen om zowel kinderen als ouders beter psychosociaal te begeleiden, vindt Utens. Ouders zijn vaak overbeschermend, wat volgens

“*Op een bepaald moment gaan mensen redeneren: ik heb voor hetere vuren gestaan, mij krijg je er niet meer onder*”

Utens begrijpelijk is, maar angstige ouders maken angstige kinderen. Evelien had daar geen last van. Haar ouders stimuleerden haar altijd om te fietsen en zoveel mogelijk mee te doen met andere kinderen. Daardoor staat zij als een positief mens in het leven. "Maar ik moet vaker keuzes maken in het leven. Sta ik op het schoolplein tussen andere ouders, merk ik dat zij die keuzes niet hoeven maken. Dat is wel een groot verschil."

INTERVIEW Arie van Dijk en Martijn Slieker

## Betere zorg door intensieve samenwerking



Arie van Dijk

**D**oor de centralisatie van specialistische medische zorg, worden op minder plekken in Nederland zeer hoog-complexe behandelingen uitgevoerd. Zo wordt de kwaliteit van zorg beter gewaarborgd, is de gedachte. Radboudumc en Erasmus MC werken om die reden samen voor patiënten met een aangeboren hartafwijking. Kinder cardioloog Martijn Slieker en congenitaal cardioloog Arie van Dijk vertellen hoe deze samenwerking eruit ziet.

### Hoe vaak komen aangeboren hartafwijkingen voor in Nederland?

Van Dijk: "Hartafwijkingen zijn de meest voorkomende aangeboren aandoeningen. Het treft ongeveer 8 op de 1000 baby's in Nederland. Denk daarbij aan gaatjes in tussenschotten tussen boezems of kamers, afwijkingen in vorm en functie van de hartkleppen en abnormale verbindingen tussen bloedvaten en het hart. Maar er zijn

wel 1.700 verschillende aangeboren hartafwijkingen."

### Blijft iedereen met een aangeboren hartafwijking zijn leven lang patiënt?

Slieker: "De helft van de ongeveer 1.400 baby's die ieder jaar met een aangeboren hartafwijking wordt geboren, heeft enige vorm van therapie nodig. Dat kunnen complexe operaties zijn, of alleen medicijnen, en alle mogelijke behandelingen daartussen. Zij blijven meestal hun leven lang op enig moment een follow up nodig hebben. Zo krijgt dertig procent van hen in de loop van het leven hartritmestoornissen, wat vraagt om een levenslange begeleiding door een gespecialiseerde cardioloog."

### Wat houdt congenitale cardiologie in?

Van Dijk: "Diagnostiek en behandeling van volwassenen met een aangeboren hartafwijking noemen we congenitale cardiologie, waarbij de meest uiteenlopende behandelingen voorkomen. Vanaf hun veertiende jaar komen kinderen in een transitiefase, waarna ze op hun achttiende definitief onder de congenitale cardiologie vallen. In de transitiefase houden we speciale gesprekken met de kindercardioloog, de congenitale cardioloog en de verpleegkundig specialist opdat patiënten in iedere fase de beste behandeling krijgen en optimaal worden overgedragen naar de volgende fase. De transitiezorg is voor Radboudumc een speerpunt in de zorg voor aangeboren hartafwijkingen en we spelen hier landelijk een voortrekkersrol in."



Martijn Slieker

### Waarom worden complexe cardiologische behandelingen geconcentreerd in een paar centra in Nederland?

Van Dijk: "In 2009 is door het ministerie van VWS en de beroepsverenigingen van medisch specialisten besloten dat de kwaliteit van zorg beter gewaarborgd is als complexe, minder frequent voorkomende behandelingen nog maar in een paar centra gedaan worden. De medisch specialisten die ze uitvoeren ontwikkelen zo een hoge expertise. Het Erasmus MC is één van de centra. Om de patiënten van Radboudumc zo goed mogelijk te kunnen behandelen, zijn wij een samenwerking aangegaan met Erasmus MC."

### Wat houdt deze samenwerking in?

Slieker: "Al onze patiënten, in iedere levensfase, diagnosticeren wij bij Radboudumc en de patiënten van Erasmus MC blijven evenzo bij Erasmus MC. Al deze patiënten bespreken wij vervolgens in een multidisciplinair team van medisch specialisten van Radboudumc en Erasmus MC samen. Heeft een patiënt van Radboudumc voor de behandeling bijvoorbeeld medicijnen nodig, dan blijft de patiënt bij ons. Alleen voor ingewikkelde operaties gaat de patiënt tijdelijk naar Erasmus MC."

### Wat zijn de voordelen voor de patiënt?

Slieker: "De zorg blijft zoveel mogelijk dichtbij huis plaatsvinden. Voor zowel de patiënten in Nijmegen als Rotterdam. Het adagium is 'zorg dichtbij als het kan en alleen wat verder weg als het moet'. Een ander voordeel is, dat de medische centra als één centrum zullen functioneren, met twee locaties. Het is dus geen doorverwijsconstructie, waarbij de patiënt opnieuw de processen van het andere ziekenhuis moet doorlopen. We bespreken met elkaar de beste behandeling voor deze patiënt. Dat komt de kwaliteit van zorg zeker ten goede."

### Meer informatie

024 361 1111  
www.radboudumc.nl

# Trombose moet serieus worden genomen

**Van onze redactie**  
Auteur: Cor Dol

**B**loedstolling is een ingenieus systeem, bedoeld om bloedverlies bij verwondingen te voorkomen. Bloedstolling kan echter ook voorkomen zonder dat er sprake is van een bloeding. In het hart of in een bloedvat ontstaat dan een bloedpropje of trombus. Trombose leidt ertoe dat een bloedvat geheel of gedeeltelijk wordt afgesloten. De aandoening kan buitengewoon pijnlijk en hinderlijk zijn, en is zeker niet zonder gevaar.

Het is van belang trombose goed te behandelen om ervoor te zorgen dat de doorbloeding zo goed mogelijk hersteld wordt. Belangrijk is om een onderscheid te maken tussen slagaderlijke (arteriële) en aderlijk (veneuze) trombose. De veneuze variant treedt vaak op in de benen en longen, in de vorm van een trombosebeen en/of een longembolie. Trombose in de aders van de benen is te herkennen aan een dik, glanzend en rood been, omdat de afvoer van bloed terug naar het hart belemmerd is. Als een stolseltje vastloopt in de longen is er sprake van een longembolie, met benauwdheid en pijn als gevolg. Een ernstige longembolie kan levensbedreigend zijn. Een slagaderlijke trombose is eveneens gevaarlijk. In de benen is dan bijvoorbeeld de aanvoer van bloed gestremd, met zogenoemde 'etalagebenen' als gevolg. Een slagaderlijke trombose kan ook een bloedvat van het hart of de hersenen afsluiten, wat leidt tot een hartinfarct of CVA (Cerebraal Vasculair Accident of beroerte) met alle gevolgen van dien.

## Behandeling

De behandeling van trombose is afhankelijk van of het arterieel of veneus is, en van de plaats waar het probleem zich heeft voorgedaan. Voor een hartinfarct kan dat betekenen dat de patiënt gedotterd wordt of een bypass krijgt. Belangrijker nog is om bij bekende risico's preventief op te treden. Hans van Laarhoven,

beleidsadviseur van De Hart&Vaatgroep: "Trombose is een bekende complicatie van boezemfibrilleren. Patiënten die last hebben van deze aandoening gebruiken antistollingsmiddelen om te voorkomen dat een bloedstolsel in de boezem van het hart ontstaat, dat

“

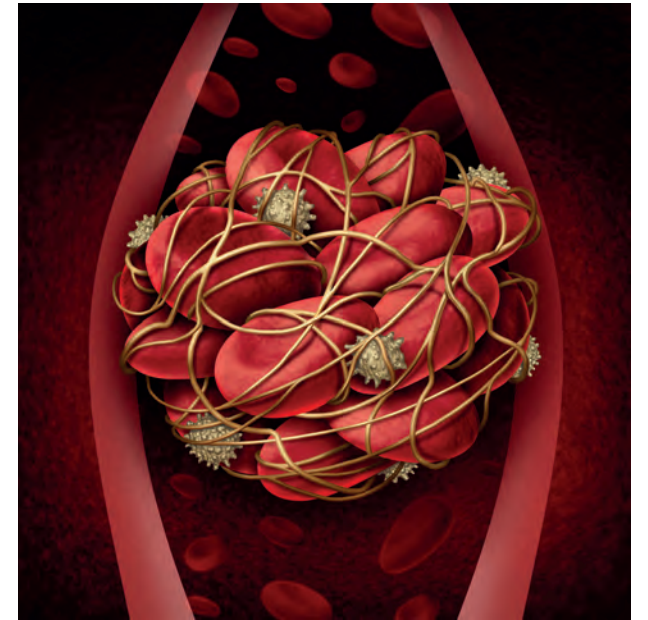
*Trombose is een bekende complicatie van boezemfibrilleren*

”

vervolgens in een slagader in de hersen vastloopt en een herseninfarct kan veroorzaken." Veneuze trombose wordt in de acute fase behandeld door de toediening van antistollingsmiddelen in de ader om te proberen het stolsel zo snel mogelijk op te lossen. Na drie tot zes maanden is het stolsel meestal opgelost. Op dat moment wordt de afweging gemaakt om de antistolling al dan niet voort te zetten. Er is altijd een kans op een recidief, maar blijven gebruiken heeft ook nadelen, zoals de kans op bloedingen. De afweging moet daarom zorgvuldig gemaakt worden. Ook therapietrouw speelt in dit kader een rol. Het gebruik van antistollingsmiddelen bij boezemfibrilleren is meestal levenslang.

## Therapietrouw

Voor de kwaliteit van leven is het gebruik van antistollingsmiddelen vaak geen probleem, hoewel de reeds genoemde therapietrouw wel van belang is. Kennis en betrokkenheid van een patiënt bij zijn/haar therapie kunnen de therapietrouw verhogen. Bij bijvoorbeeld het gebruik van vitamine K-antagonisten wordt de betrokkenheid van de patiënt vergroot wanneer de patiënt zelf zijn INR (International



Normalized Ratio) waarden, een maat voor de stollingstijd van bloed, kan meten.

Het is goed om een dagelijkse routine in te bouwen en de patiënt in kwestie goed te informeren. "Het is niet zomaar een medicijn", vertelt Van Laarhoven, het gaat om de balans tussen het voorkomen van stolling en van ongewenst bloeden. "Goed gebruik van de middelen doet er echt toe."

■ ADVERTORIAL

## Trombose: zelfmeting heeft veel voordelen

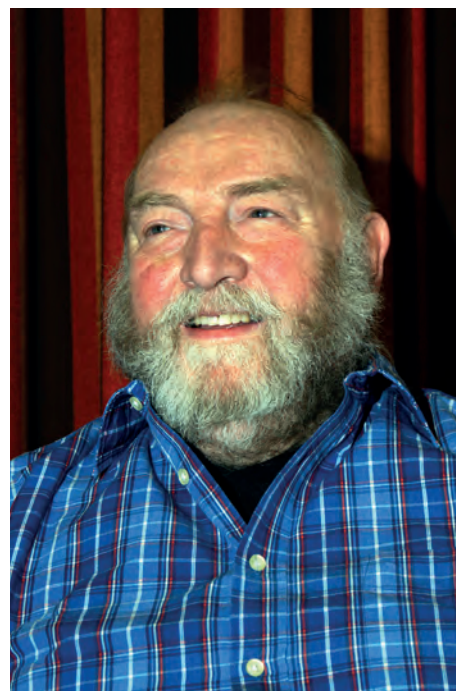
**W**im Eikelenboom (73) meet zelf zijn INR om te bepalen welke dosis antistollingsmiddelen hij dagelijks moet gebruiken om te voorkomen dat hij trombose krijgt. Het zelfmeten heeft hem in hoge mate zijn vrijheid teruggegeven.

**U meet al 12 jaar zelf uw bloedwaarden om te controleren welke dosering antistollingsmiddelen u nodig heeft om te voorkomen dat trombose ontstaat. Wat zijn precies uw gezondheidsklachten?**

"Ik heb geen trombose, ook nooit gehad. Ik heb wel last van een hartritme stoornis, boezemfibrilleren, en dat geeft een verhoogde kans op het ontstaan van bloedpropjes. Deze stolsels kunnen in een bloedvat vastlopen en zo in de hersenen een beroerte of herseninfarct veroorzaken. Om het ontstaan van deze bloedpropjes en dus trombose te voorkomen, gebruik ik antistollingsmiddelen, bloedverdunners, voor de rest van mijn leven."

**U meet uw bloedwaarden zelf. Hoe doet u dat?**

"Dat gebeurt met de CoaguChek, een relatief eenvoudig te bedienen apparaat. Het is ook makkelijk mee te nemen. Ik meet mijn bloedwaarden gemiddeld eens per week tot één keer in de drie weken als ik in een stabiele situatie zit. Dat gebeurt aan de hand van een druppeltje bloed, verkregen door een vingerprik. Dat druppeltje breng je aan op een speciale strip die je in de CoaguChek steekt en zo



Wim Eikelenboom

kun je je bloedwaarden aflezen. Door in te loggen op het tromboseprogramma kan ik mijn waarden invullen en zelf zien hoeveel tabletten ik elke dag moet innemen. Het werkt snel en goed, ik hoef niet op de uitslag te wachten. Zo sta je als patiënt zelf aan het roer."

**Wat zijn voor u de voordelen van zelfmeting?**

"Ik hoef niet tussen de bedrijven door naar de trombosedienst en dat geeft een

grote mate van vrijheid. Bovendien heb ik rollende aders en ben dus lastig in mijn arm te prikken. Met een vingerprik is dat geen issue meer. Bij warme handen werkt dat het beste. Er wordt vanuit de trombosedienst een training aangeboden hoe je het beste met de CoaguChek om kunt gaan. Er zijn verschillende manieren om de waardes door te geven aan de trombosedienst, bijvoorbeeld met een computer, met een app of je kunt het doorbellen. Door zelfmeting kun je wel zeggen dat de kwaliteit van leven verbeterd is. Voor mensen die reizen naar andere landen is dit eveneens een ideale oplossing, je bent dan niet afhankelijk van de buitenlandse zorg."

**Wat voor gevoel geeft het u om op deze manier te werken?**

"Een groot gevoel van zekerheid. Tijdens een ziekenhuisopname stond een arts me zelfs toe om zelf te meten. Ik heb uitgelegd dat een behandeling een overeenkomst moet zijn tussen patiënt en arts, waarbij de verantwoordelijkheid bij ons beiden ligt. Shared decision making dus. Een heel prettige combinatie, ook met het thuismeten. Want de trombosedienst kijkt over je schouder mee en ben je ergens niet zeker over, dan kun je vertrouwen op de service van de trombosedienst. Meestal ga ik twee keer per jaar naar de trombosedienst om de CoaguChek te laten controleren. Met een nieuwe meting wordt de uitkomst dan vergeleken met een geijkte CoaguChek,



zodat de trombosedienst weet dat mijn meter nog goed werkt. En als je boven of onder een bepaalde bloedwaarde zit, neem je contact op met je trombosedienst. Ik zou niet anders meer willen."

**CoaguChek®**  
Meer weten door zelf meten

## Meer informatie

Voor meer informatie zie [www.levenmettrombose.nl](http://www.levenmettrombose.nl) of vraag ernaar bij uw trombosedienst.

## Toezen op gebruik antistollingsmiddelen

**Van onze redactie**  
Auteur: Petra Lageman

**A**ntistollingsmiddelen scoren hoog als oorzaak voor potentieel vermijdbare ziekenhuisopnames. Dit blijkt onder meer uit het in 2009 gepubliceerde Harm-Wrestling-rapport. Een te hoge dosering kan leiden tot een bloeding. Een te lage dosering kan leiden tot trombose zoals bijvoorbeeld een longembolie, hersen- of hartinfarct. De diagnose moet daarom zorgvuldig worden gesteld en er dient permanent toezicht te zijn op de gezondheid van de patiënt.

Hoewel de indicatiestelling en het toezicht inmiddels zijn verbeterd, is de structuur van vooral de regionale zorg nog niet optimaal. Tot nu toe werden antistollingsmiddelen (vooral zogenaamde vitamine K-antagonisten) voorgeschreven door specialisten in combinatie met controle door de trombosedienst. De trombosedienst is

Geneesmiddelengroep	Alle potentieel vermijdbare opnamen	Opname ten gevolge van bijwerking/overbehandeling	Opnamen ten gevolge van therapie probleem	Opname ten gevolge van onderbehandeling
Trombocytenaggregatieremmers	225 (16%)	219 (17%)	2 (2%)	4 (9%)
Diuretica (plastabletten)	223 (16%)	202 (16%)	20 (20%)	2 (2%)
NSAID's (ontstekingsremmers)	155 (11%)	151 (12%)	4 (4%)	0
Anticoagulantie (antistollingsmiddelen)	117(8%)	113 (9%)	4 (4%)	0
Opioid analgetica (zeer sterke pijnstillers)	69 (5%)	68 (5%)	1 (1%)	0
Bètablokkers	65 (5%)	56 (4%)	4 (4%)	5 (11%)
RAS-remmer (bloeddruk verlagers)	62 (4%)	58 (5%)	4 (4%)	0
Bloedglucoseverlagende middelen	49 (3%)	40 (3%)	9 (9%)	0
Positief inotrope middelen (spierkracht versterkers)	45 (3%)	41 (3%)	3 (3%)	1 (2%)
Corticosteroiden (chemische variant bijnierschorsormoon)	44 (3%)	41 (3%)	2 (2%)	1 (2%)
<b>Totaal</b>	<b>1406 (100%)</b>	<b>1263 (100%)</b>	<b>98 (100%)</b>	<b>45 (100%)</b>

in deze keten de casemanager. Voor nieuwe antistollingsmiddelen en ook voor bloedplaatjesremmers, zoals aspirine, clopidogrel en combinaties daarvan, bestaat nog geen landelijk protocol. Circa een miljoen patiënten gebruiken medicijnen die de kans op trombose

verminderen. Gezien de risico's die behandeling met zich meebrengt is het essentieel dat deze patiënten goed in beeld blijven bij alle betrokken partijen. Sinds 2009 zijn maatregelen genomen ter verbetering van de zorgstructuur. In de Landelijke Standaard Ketenzorg

Antistolling 2.0 wordt gepleit voor een regionale aanpak, waarbij toezicht is op het gebruik van alle antistollingsmiddelen. Patiënten en behandelaars hebben nauw contact over alle praktische aspecten rond antistolling en bloedplaatjesremmers. Een regionaal expertisecentrum ondersteunt behandelaars met onder meer advies, bijscholing, bespreking van complicaties en coördinatie van protocollen.

### Veilig op pad met de Antistollingspas



Gebruikt u antistollingsmiddelen? Bloedingen kunnen ernstiger uitpakken dan normaal. Laat daarom aan hulpverleners weten dat u deze medicijnen gebruikt! Vraag een **GRATIS** Antistollingspas aan bij de Trombosedienst Nederland.

Snel aanvragen via [www.antistollingspas.nl](http://www.antistollingspas.nl)

### De Antistollingspas. Voor iedereen die antistollingsmiddelen gebruikt.

SVP IN  
BLOKLETTERS  
INVULLEN

Voorletter(s) \_\_\_\_\_  Dhr  Mevr **Uw behandelaar**

Tussenvoegsel(s) \_\_\_\_\_ Naam huisarts \_\_\_\_\_

Achternaam \_\_\_\_\_ Telefoon huisarts \_\_\_\_\_

Straat \_\_\_\_\_ Huisnummer \_\_\_\_\_ Plaats trombosedienst \_\_\_\_\_  
(alleen indien u wordt behandeld door een trombosedienst)

Postcode \_\_\_\_\_

Plaats \_\_\_\_\_

Geboortedatum \_\_\_\_\_

Telefoonnummer\* \_\_\_\_\_

E-mailadres\* \_\_\_\_\_

**Wie kan in Nederland gebeld worden bij ongelukken?**

Vul hier het noodtelefoonnummer in: \_\_\_\_\_

**Uw bloedverdunner(s)**

acetylsalicylzuur  clopidogrel  fenprocoumon  
 acenocoumarol  carbasalaatcalcium  Anders, namelijk: \_\_\_\_\_

**Wilt u de nieuwsbrief van de Trombosedienst automatisch ontvangen?**  
 Ja  Nee

Levertijd 4-6 weken. Velden met een \* zijn niet verplicht.

ANBI CBPF

**TROMBOSESTICHTING**  
NEDERLAND

Stuur dit ingevulde formulier in een gesloten envelop naar: Trombosedienst Nederland, Antwoordnummer 10099, 2250 VB Voorschoten. Een postzegel mag, maar hoeft niet. Na levering van de Antistollingspas belt de Trombosedienst Nederland u op over het gebruik van de pas. S.v.p. géén pasfoto meesturen.

ADVERTORIAL

## Hoog complexe vaatzorg en spataderbehandeling binnen één organisatie



Anco Vahl

Op het gebied van vaatziekten is samenwerking tussen verschillende medische specialisten van belang, legt dr. Anco Vahl, vaatchirurg bij OLVG, uit. Om patiënten de beste behandelingen te kunnen bieden, is de Chirurgen Maatschap Amsterdam opgericht – een samenwerkingsverband tussen OLVG, locatie Oost en West, en het

BovenIJ ziekenhuis. Onderdeel van deze samenwerking is het Vaatcentrum Amsterdam, dat zowel vaatchirurgische basiszorg als topklinische zorg biedt.

### Hoe ziet de samenwerking tussen de drie ziekenhuislocaties eruit?

“We hebben poliklinieken op alle drie de locaties, waardoor patiënten altijd een expert tot hun beschikking hebben. Binnen deze poliklinieken wordt vervolgens bepaald welke behandeling nodig is en waar die het beste kan plaatsvinden. De basisbehandelingen gebeuren op alle drie de locaties, de meer specialistische behandelingen, zoals complexe vaatoperaties, gebeuren enkel in OLVG, locatie Oost. De nazorg vindt vervolgens weer plaats op de locatie waar de patiënt binnenkwam. Hierdoor krijgt de patiënt als het kan zorg dicht bij huis, en als het moet in OLVG.”

### Wat voor behandelingen biedt het Vaatcentrum Amsterdam aan?

“Kijkend naar de operaties bestaat onze hoofdmoot uit endovasculaire behandelingen van aneurysma's, waarbij we de verwijde vaten van binnenuit verstevigen met een stent. Daarin zijn wij het vijfde grootste centrum van Nederland. Daarnaast doen we dotterbehandelingen, halsslagaderen bypassoperaties. Naast deze topzorg bieden we ook vaatchirurgische basiszorg aan, waarvan spataderbehandelingen een groot deel uitmaken. Bij deze behandelingen maken we gebruik van Clarivein; een moderne en bijna pijnloze behandelingsmethode waarbij de spatader dichtgeplakt wordt in plaats dichtgebrand.”

### Wat is het belang van samenwerkingen tussen ziekenhuizen bij de behandeling van vaatziekten?

“In Nederland zien we steeds meer

schaalvergroting en specialisatie, iets dat met name in het ons vakgebied onontbeerlijk is. Je kunt dit vak niet meer doen in een eenmans- of tweemanspraktijk; je moet proberen in een groep te opereren. Dan kun je je werk beter verdelen, je kunt elkaar scherp houden en je kunt gezamenlijk dingen bespreken. Hierdoor wordt je kennis en kunde veel beter gedeeld, en kun je up-to-date blijven en leren van iemand die een beter idee heeft.”

**CMA** CHIRURGEN  
MAATSCHAP  
AMSTERDAM

### Meer informatie

020-5993448  
chirurgie@olvg.nl  
www.olvg.nl  
www.chirurgenmaatschap-amsterdam.nl  
www.clarivein.nl

# Starlet DC staat dichterbij patiënt door inzet slimme ICT



## Trombosedienst Starlet DC verkort cyclus van bloedafname tot uitslag van één dag naar één uur.

Starlet Diagnostisch Centrum verricht diagnostische onderzoeken voor onder andere huisartsen, verpleeghuisartsen, verloskundigen en medisch specialisten in de regio Noord-Holland Noord. Denk hierbij aan bloedafname, laboratoriumonderzoek, trombosedienst en het uitvoeren van functieonderzoeken. Jaarlijks neemt Starlet DC meer dan 450.000 keer bloed af, op priklocaties maar ook bij patiënten thuis.

Starlet DC streeft continu naar manieren om decentrale zorg verder te verbeteren. In helpLine en Portavita heeft Starlet DC twee partners gevonden om het bloedafnameproces voor de trombosedienst volledig digitaal te organiseren.

Portavita is al jaren marktleider op het gebied van Keten Informatie Systemen, onder andere voor de antistollingsbehandeling. Portavita maakt het mogelijk om alle gegevens en waarden in één webbased systeem vast te leggen, waarbij zowel de geautoriseerde zorgverleners als de patiënt 24/7 inzage hebben in het dossier.

helpLine is gespecialiseerd in webbased oplossingen voor servicemanagement, smart planning en mobiel werken. Met Serviceware van helpLine kunnen optimale routes voor de ambulante prikdienst worden gepland. In samenwerking met Starlet DC is de Serviceware app uitgebreid met een digitale vragenlijst voor patiënten met trombose.

Na een bloedafname door middel van een vingerprik bij de patiënt en analyse van het bloed in een minilab wordt de digitale vragenlijst doorgenomen. De testuitslag en de antwoorden op de vragen zijn direct digitaal beschikbaar en worden vanuit Serviceware gelijk doorgestuurd naar Portavita. De doseerafdeling van de trombosedienst kan meteen aan de slag en eventueel de dosering bijstellen. De nieuwe dosering is voor de patiënt direct beschikbaar in het beveiligde webportaal van Portavita. Daarmee kan de hele cyclus van bloedafname tot doseerschema worden verkort van één dag naar één uur.

Hiermee brengt Starlet DC de zorg wederom een belangrijke stap dichterbij de patiënt.

Starlet Diagnostisch Centrum – betere zorg, betere service [www.starlet-dc.nl](http://www.starlet-dc.nl) | [Portavita.nl/portavita.com](http://Portavita.nl/portavita.com) | [helpLine B.V. www.helpLine.nl](http://helpLine.nl)

