
3 "Ik leef niet vanuit angst"

4 Oogtrombose:
ingrijpende gevolgen

6 70% van je zicht verliezen
door een bloedprop

7 Zelf je INR-waarde bepalen

A woman with short grey hair and glasses, wearing a white lab coat, is smiling and holding a large anatomical model of a human eye. The model shows the eye's structure, including the lens and a network of red and yellow blood vessels. She is standing in a room with bookshelves in the background.

Specialist Greet Dijkman
Oogtrombose

Interessante ontwikkelingen

Veel minder tromboseleed: dat is ons doel voor dit nog kersverse decennium. Helaas zal het aantal trombosegevallen de komende jaren toenemen door de vergrijzing. Maar: er is ook genoeg reden voor optimisme. Zo zijn er in de behandeling van trombose hele interessante ontwikkelingen. Steeds meer patiënten krijgen het type antistollingsmedicatie (DOAC) waarbij regelmatig bloed prikken niet meer nodig is. En mensen die wel de INR-waarde moeten meten, hoeven daarvoor vaak niet meer naar de trombosedienst (zie pagina 7).

Meer kwaliteit van leven door een betere behandeling; dat is ook dé wens van oogarts Greet Dijkman. Zij vertelt over de vaak ingrijpende gevolgen en behandeling van oogtrombose. Daniëlle Kaestner-Wernsen (48) kreeg zo'n trombose in haar linkeroog. Ze vertelt dat zij maar niet kan wennen aan die prikken midden in haar oog. Wij hopen met haar en dokter Dijkman op doorbraken in de behandeling van deze heel onbekende vorm van trombose.

Hoe het gaat na de trombose: dat is een thema waar wij dit jaar extra aandacht aan besteden.

We kijken bijvoorbeeld naar hoe je goed en veilig herstelt na een longembolie door goede longrevalidatie. John Webster vertelt hiernaast treffend dat je na een embolie niet alleen moet werken aan je fysieke conditie. Hij deelt ook openhartig dat het soms even duurt voor je weer vertrouwen hebt in je lichaam. Een inspirerend verhaal.

Wij zijn heel blij dat we met uw steun de kwaliteit van leven na trombose kunnen verbeteren. Hartelijk dank voor uw bijdrage!



Stans van Egmond
directeur Trombosesichting

PS Wilt u meer ervaringen van patiënten lezen? Volg ons op Facebook:
www.facebook.com/trombosesichting

Colofon

Trombosesichting Nederland

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

IBAN

NL35 INGB 0000 3020 30

Redactie

dr. Stans van Egmond, directeur
Rosalie Belder, medewerker beleid
en communicatie
Heleen Ronner, getik.nl

Redactie-adviesraad

dr. Victor Gerdes
prof.dr. Moniek de Maat

Design & layout

Pubmarket!, Amstelveen

Fotografie

Arno Masee

Drukwerk

PSI-Vransen Direct Mail Producties,
Amstelveen

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



“Zorg dat je ziekte je niet beperkt”

John Webster (61) kreeg een trombosebeen en een longembolie. Als sportman verloor hij even het vertrouwen in zijn lijf: “Ik schrok als ik buiten adem raakte.”

“Mijn rechterkuit was af en toe dik en stijf. Ik heb altijd veel gesport en dacht dat het kwam omdat ik wat minder deed. Toen ik een keer op mijn werk na een paar traptreden buiten adem was, dacht ik daar ook niets bij. Ik schrok pas echt toen ik ineens het kleine trapje voor ons huis nauwelijks opkwam. Mijn adem was weg en ik had erge pijn in mijn rug.”

‘Longontsteking’

“De vervangend huisarts hoorde alleen een ruisje in mijn longen. Ze dacht aan een lichte longontsteking en ik kreeg antibiotica. We gingen daarna een weekje naar Terschelling. Ik voelde me goed, hoewel ik wel last hield van mijn been. Bij de controle na mijn vakantie was mijn vaste huisarts er weer. Hij luisterde naar mijn longen en controleerde het zuurstofgehalte. Alles prima. Ik was bijna de deur uit, toen ik me toch even omdraaide: ‘O, kunt u nog even naar mijn been kijken? Dat blijft maar dik en stijf’.”

“Blijf doen wat je wil doen, anders kom je in een isolement.”

Kalm blijven

“De arts voelde en keek naar de kleur van mijn been en stuurde me direct door naar het ziekenhuis. Ik had een trombosebeen; van mijn knie tot enkel was het mis. Ik kreeg bloedverdunners en een steunkous. En die ‘longontsteking’ was dus een embolie. Ja, achteraf gezien was dat een gevaarlijk weekje op Terschelling, maar daar heb ik helemaal niet over nagedacht. Ik heb pas veel later opgezocht wat een longembolie eigenlijk is. Toen dacht ik wel even: ‘Nou, John, dat was even pittig’.”

Weer sporten

“Ik heb ook de huidziekte psoriasis en ben actief voor de patiëntenvereniging en het Huidfonds. Ik deel graag wat de impact van die ziekte is. En vooral: hoe je je niet laat beperken. Doe, in overleg met je huisarts, wat je wilt doen. Anders kom je in een isolement. Dat geldt ook na trombose.”

Ik heb altijd veel gesport: voetbal, fietsen en hardlopen. Na de trombose was ik binnen no time buiten adem. Dan schoot



Ook praten in de LAURA-fauteuil?

Laura was 17 toen ze overleed door een longembolie. Haar ouders en medestudenten realiseerden haar droom: iets teweeg brengen met haar designs. Zij brachten postuum de LAURA-fauteuil uit, naar haar ontwerp.

In elke nieuwsbrief vertelt iemand in de stoel over leven na een trombose. Wilt u een keer geïnterviewd worden?

Mail tsn@trombosestichting.nl (onderwerp ‘Laura Fauteuil’).

door mijn hoofd: o, nee, weer een embolie. Via de huisarts ben ik begeleid gaan sporten bij de fysio. Dat gaf een veilig gevoel. Na twee keer kon ik weer alleen sporten. Nu ben ik nog steeds soms buiten adem, maar dat komt gewoon omdat ik niet genoeg sport, haha.”

Antistolling

“Sinds een maand slik ik geen antistolling meer. De huisarts en ik hebben uitgebreid gepraat over doorgaan of niet. Als je ouder wordt, is de kans op vallen en bloedingen wat groter. Dat heb ik afgewogen tegen het bij mij toch kleine risico op een nieuwe trombose. We hebben ervoor gekozen om ermee te stoppen. Ik leef sowieso niet vanuit angst.”

Oogtrombose: ingrijpende gevolgen

Na een trombose in het oog zien mensen vaak blijvend slechter. De risico's en behandeling zijn heel anders dan bij bijvoorbeeld een trombosebeen. Oogarts Greet Dijkman van het LUMC legt uit wat oogtrombose is en wat de gevolgen kunnen zijn.

Wat is een oogtrombose?

“In elk oog wordt het bloed naar het netvlies aangevoerd door één slagader en afgevoerd door één ader in de oogzenuw. In het netvlies vertakken de vaten zich tot kleinere vaten.

Als de **slagader verstopt** raakt door een bloedprop, stopt alle toevoer van voedingsstoffen en zuurstof naar het oog abrupt. Dit noemen we **een ooginfarct**.

Als een **ader verstopt** raakt, dan kan het bloed niet worden afgevoerd. De aderen zwellen op en gaan lekken. Je krijgt bloedingen en vocht in het netvlies. Dat is **een oogtrombose**. Oogartsen noemen dit overigens liever een oogocclusie, omdat het mechanisme anders is dan bij andere tromboses.

Hoe herken je het?

“Een ooginfarct is heel acuut en ernstig. Patiënten vertellen me dat ze plots ervaren dat het licht uitgaat. Het beeld wordt zwart.

Bij oogtrombose merk je dat je binnen een paar uur of een paar dagen steeds slechter ziet. Of je ziet vlekken. In beide gevallen verwijst de huisarts met spoed door naar de oogarts.”

Hoe ontstaat het?

Een ooginfarct komt vaak door een bloedpropje dat elders in het lichaam is ontstaan.

Bij een oogtrombose werkt het anders. De vaten die het oog binnenkomen via de oogzenuw, liggen dicht tegen elkaar aan. Als de slagader is aangetast door aderverkalking, dan kan de dikke stijve wand op de ader drukken. Die komt in de knel en dan kan er door stolselvorming een verstopping ontstaan. Ook verderop in het netvlies kan zo'n afsluiting ontstaan.”

Wat zijn de gevolgen van oogtrombose?

“Het netvlies vormt de binnenbekleding van je oog en zorgt ervoor dat je kunt zien. In het netvlies reageren staafjes en kegeltjes op het licht dat je oog invalt. Die staafjes en kegeltjes zorgen samen voor de informatie die je brein nodig heeft om een beeld te vormen. Bij een trombose krijg je bloedingen en vochtophoping, ofwel oedeem. Je netvlies kan daar niet tegen en je ziet dan niet goed meer. Als de aan- of afvoer van bloed niet goed gaat, is het risico op slechter zien dus groot.

Het herstel is wisselend. Zeker bij jonge mensen kan het bloedvat herstellen. Het zicht verbetert dan ook weer. Bij oudere mensen is dit vaak lastiger en ontstaat er meer restschade. Je houdt dan last van chronisch lekkende bloedvaten in het oog. Die lekkage kunnen we wel blijven behandelen, waardoor de vocht lekkage in het netvlies vermindert.

Ook krijg je later soms complicaties. Je oog gaat dan bijvoorbeeld nieuwe vaatjes aanmaken, maar die zijn van slechte kwaliteit. Ze kunnen op het netvlies groeien; ook weer gaan lekken en hoge oogdruk geven. Dat kan voor pijn en blindheid zorgen.”

Hoe ziet de behandeling eruit?

“Een beschadigde ader maakt een stofje aan dat de lekkage eigenlijk onderhoudt: vaatfactor. Dat stofje gaan we tegen met injecties in het oog. Die behandeling is vrij intensief. Een oogarts moet de injectie geven. De meeste mensen vinden het vooral de eerste keer spannend.

Als je oog nieuwe, slechte vaten gaat aanmaken, dan is er soms ook een laserbehandeling nodig.”

Is dat bij een ooginfarct hetzelfde?

“Nee, een infarct is veel ernstiger. Vergelijk het met het verschil tussen een beentrombose of een hartinfarct.

“Een hoge bloeddruk is een belangrijke risicofactor voor oogtrombose. Stoppen met roken en letten op je bloeddruk is dus extra belangrijk.”



Bij een ooginfarct zit er een bloedprop in de slagader, waardoor de essentiële toevoer van voedingsstoffen en zuurstof tijdelijk helemaal onderbroken wordt. De schade aan het oog en het zicht is dan blijvend en ernstig.

Na zo'n ooginfarct kunnen we vaak niet veel meer doen voor het aangedane oog. De behandeling is er dan vooral op gericht om een infarct in het tweede oog te voorkomen. De internist onderzoekt dan de achterliggende oorzaak. Hoe kunnen we de vorming van nieuwe bloedpropjes voorkomen? Deze patiënten krijgen vaak een antistollingsbehandeling."

Bij de oogtrombose noemde u net die antistollingsbehandeling niet

"Nee, want die is er ook niet. Wat echt belangrijk is: de risico's en behandeling van oogtrombose zijn heel anders dan bij andere vormen van trombose. Je krijgt bijvoorbeeld vrijwel nooit bloedverdunders, tenzij we een stollingsziekte aantonen. Daarom geven we het ook een andere naam, zodat ook voor huisartsen en patiënten heel duidelijk is dat je er anders mee om moet gaan.

In plaats van bloedverdunders hebben veel patiënten baat bij bloeddrukverlagers en leefstijladviezen en statines om het cholesterol laag te houden. In tegenstelling tot andere vormen van trombose is aderverkalking en dus een hoge bloeddruk een belangrijke risicofactor. De kennis op dit punt is de laatste jaren gelukkig verbeterd, maar soms volgt een huisarts nog steeds ons advies niet op om goed op de bloeddruk en het cholesterol te letten. Ze zeggen dan: nee hoor, er is niet

zo'n verband tussen trombose en bloeddruk. Maar: dat verband is er bij oogtrombose dus heel duidelijk wél."

Wat zijn risicogroepen?

"De meeste patiënten zijn ouderen met aderverkalking. Verreweg de grootste boosdoener daarbij is een hoge bloeddruk. Ook een verhoogd LDL-cholesterolgehalte, dus ongezond cholesterol, draagt bij aan aderverkalking en dus de kans op vaatafsluiting. Bij jonge mensen komt het veel minder vaak voor. Dan doen we dus ook veel onderzoek naar stollingsafwijkingen. Ook mensen met de oogziekte glaucoom hebben meer kans op oogtrombose."

Hoe voorkom je het?

"Algemene adviezen zijn niet zo relevant, want het komt niet vaak voor. Voor mensen die er een gehad hebben, is zo'n oogtrombose vaak een wake-up-call. Ze stoppen met roken of letten meer op hun cholesterol. Alles wat je kunt doen om aderverkalking te voorkomen, helpt ook om een nieuwe oogtrombose te voorkomen.

Helaas is de aandoening zoals gezegd vaak chronisch. De injecties zijn dan een onderhoudsbehandeling waarmee we de lekkage van bloedvaten tegengaan. Je wil daarmee het maximaal haalbare gezichtsvermogen bereiken en behouden."

Wat hoopt u voor de toekomst?

"De belangrijkste innovatie voor de komende jaren is wat mij betreft dat de vaatremmers langer zouden werken. Het is zowel voor de patiënt als voor ons oogartsen heel intensief om elke maand de injecties te geven."

Daniëlle verloor 70% van haar zicht in één oog

Daniëlle Kaestner-Wernsen (48) werkt in de verpleeghuiszorg, waar veel cliënten met trombose te maken krijgen. Dat je trombose ook in je oog kunt krijgen, ontdekte ze pas toen ze zelf ineens slecht zag.

“In de lente van 2018 zag ik na een griepje steeds een vlek. Eerst dacht ik nog: m’n ipad is vies of er zit een kras op mijn bril. Maar: de vlek bleef. De opticien verwees me door naar de huisarts. Die zag niets bijzonders. De zaterdag daarna werd ik wakker. Ik had geen pijn ofzo, maar voelde dat het niet goed zat. Bij de huisartsenpost stuurden ze me meteen door naar de oogarts. Ik had een trombose in mijn linkeroog.”

30% zicht

“Er zat een ernstig oedeem, ofwel een vochtophoping in mijn oog. 70% van mijn zicht was aangetast. Ik kreeg meteen injecties in mijn oog. Mijn zicht verbeterde snel naar 60%. In overleg met de oogarts stopten we na een jaar met de injecties. Na een half jaar kreeg ik een controle. Ik had acute bloedingen en mijn zicht was terug naar 30%.

Een oogtrombose is verraderlijk, want je ziet niet altijd slechter. En je kunt bijvoorbeeld eerst een vlek zien en dan niet. Dat is soms bedrog. Je hersenen en je andere oog hebben het dan gewoon overgenomen, want die compenseren veel.”

Injecties

“Ik moet nu weer elke maand naar het ziekenhuis. Je ligt in een steriele kamer, met zo’n groene doek over je heen. Je oog wordt open geklemd, ontsmet en dan krijg je een injectie midden in je oog. Mijn ogen zijn daarna extreem gevoelig voor licht, dus je kunt niet fietsen of rijden. Ik heb veel mazzel dat mijn man altijd meegaat.

De eerste injectie vond ik meevallen. Het gekke is: hoe meer ik er krijg, hoe vervelender ik ze vind. Ik blijf een tijdje een soort balletjes zien. Mijn oog is een dag of twee dik en pijnlijk. Ik ben geen aansteller en ga fluitend naar de tandarts, maar aan die injecties kan ik niet wennen.”

Andere oog

“Ik heb blijvende schade aan mijn oog. Ik zie minder; heb droge ogen en veel hoofdpijn. ’s Avonds autorijden gaat niet. Ik schrik soms ook, omdat ik dingen vanuit een bepaalde hoek niet goed zie aankomen. In een vergadering ga ik dus altijd op een plek zitten zodat ik iedereen kan zien.

Toch beheerst dit mijn leven niet, hoor. Zo’n propje kan ook in je hersenen zitten. Dan ben je verder van huis. Soms denk ik weleens aan wat de oogarts heeft gezegd: het kan ook in mijn andere oog gebeuren. Daar probeer ik niet aan te denken. Ik kan me er heel druk over maken, maar wat heeft dat voor nut? Het is zoals het is.”

A portrait of Daniëlle Kaestner-Wernsen, a woman with curly brown hair and glasses, wearing a leopard print jacket. She is looking directly at the camera with a neutral expression. The background is slightly blurred, showing a lamp and some indoor decor.

“Aan die injecties in mijn oog kan ik niet wennen”

Zelf prikken: gemak voor trombosepatiënten

Voor mensen met trombose was het altijd letterlijk vaste prik: steeds weer die bezoeken aan de trombosedienst. Daar werd bloed geprikt en de dosering van de medicijnen bepaald. Inmiddels zijn er gelukkig meer opties voor de behandeling. Bijvoorbeeld: zelf bloed prikken.

Trombosepatiënten krijgen vaak antistollingsmedicatie. Als zij Vitamine K-remmers gebruiken is de juiste dosering daarbij belangrijk. Het bloed moet niet te snel stollen, want dan kan er weer een bloedpropje ontstaan. Maar als het te langzaam gaat, is het risico op bloedingen hoog. Als je Vitamine K-remmers (zie kader) slikt, houdt de trombosedienst daarom je INR-waarde in de gaten. De INR-waarde laat zien hoe snel je bloed stolt.

Minder naar de trombosedienst

Dr. Melchior Nierman is medisch leider Trombosezorg bij Atalmedial: “Je moest altijd naar de trombosedienst om je INR-waarde te laten bepalen, maar je kunt dit nu zelf thuis doen. Je doet de vingerprik zelf. Via een klein, gemakkelijk apparaat meet je de INR waarna je deze direct kunt doorsturen naar de trombosedienst. Op basis daarvan maakt de trombosedienst op afstand de nieuwe doseringskalender. Sommige patiënten doen zelfs ook dat doseren zelf.”

Korte cursus

Zelf prikken is zo eenvoudig, dat bijna iedereen het kan leren. Nierman: “Je krijgt een korte cursus waarin je leert hoe je moet prikken en hoe je de waarde kunt aflezen. Ook hoor je wanneer je contact op moet nemen met de trombosedienst, bijvoorbeeld als je een operatie krijgt. Je komt vervolgens nog een paar keer terug. Eerst na een week, dan na drie maanden en uiteindelijk is er alleen jaarlijks een soort APK-keuring.”

Toch naar de trombosedienst

Er is natuurlijk een groep die het echt niet zelf kan, bijvoorbeeld door dementie. Nierman: “Als er ook

geen mantelzorger is die het kan doen, dan blijven de bezoeken aan de trombosedienst nodig. Het komt ook heel af en toe voor dat het niet meer goed blijkt te gaan. Dan prikt iemand bijvoorbeeld steeds net verkeerd of komt het bloed niet op het stripje.”

Meer controle, minder complicaties

Patiënten die al zelf meten, zijn enthousiast. Nierman: “Ze voelen zich meer betrokken bij hun behandeling en voelen zich meer in controle. De dosering gaat goed en we zien minder complicaties. En misschien wel het allerbelangrijkst: ze geven hun kwaliteit van leven een hoger cijfer dan mensen die niet zelf prikken.”

DOAC of Vitamine K-remmers

Zelf prikken is alleen van toepassing bij het gebruik van Vitamine K-remmers. Dat zijn de traditionele antistollingsmiddelen. Daarbij is het meten van de INR-waarde nodig. Bij de nieuwe generatie antistollingsmiddelen, DOAC's, hoeft dit niet meer. Die hebben ook andere voordelen, zoals minder risico op bloedingen. Toch zijn er bepaalde groepen patiënten waarvoor DOAC's niet geschikt zijn. Bijvoorbeeld mensen met een slechte nierfunctie of een kunstklep.

Heeft u vragen over zelf prikken of wilt u weten of u hier ook voor in aanmerking komt? Neem dan contact op met uw eigen trombosedienst.



**“Bent u al lid?
De Trombosestichting
heeft uw hulp nodig!”**

Het Trombosepanel: al 1200 mensen hebben zich aangemeld!

De Trombosestichting wil graag op de hoogte blijven van de wensen en behoeften van mensen die een diep veneuze trombose en/of longembolie hebben of hebben gehad. In de herfst van 2019 is daarom het Trombosepanel gestart. Doet u mee, zodat we gerichter kunnen helpen, bijvoorbeeld met betere voorlichting?

Panelleden ontvangen een aantal keer per jaar een vragenlijst over diverse onderwerpen, zoals ervaringen met medicatie, nazorg en (rest)klachten.

De eerste vragenlijst is heel goed ingevuld: bijna 600 panelleden deden mee. De vragenlijst ging over restklachten na trombose. We weten uit mails en gesprekken met patiënten en artsen dat mensen vaak chronische klachten overhouden. Maar om welke klachten gaat het en hoe ervaren patiënten het precies?

We zijn nu hard bezig om de antwoorden te analyseren. Natuurlijk delen we die resultaten weer met onze panelleden.

Heeft u een diep-veneuze trombose en/of longembolie gehad, en wilt u ook deelnemen aan het Trombosepanel? Meld u aan op www.trombosestichting.nl/trombosepanel.

Tromboseonderzoek: uw bijdrage telt

De Trombosestichting wil een einde maken aan tromboseleed. Wij financieren wetenschappelijk onderzoek en onderwijs aan jonge artsen en wetenschappers op het gebied van trombose. En wij geven voorlichting over trombose aan patiënten,

betrokkenen en andere Nederlanders. Zo dragen wij bij aan het voorkomen van trombose en het verbeteren van behandeling van trombose. De Trombosestichting ontvangt geen overheidssubsidie en is afhankelijk van de bijdragen van donateurs.

Steunt u ons voor levensreddend onderzoek? Gaat u dan naar trombosestichting.nl en word donateur. Elke bijdrage helpt! Dank u wel.