

- **6** Longrevalidatieprogramma
- **7** Na vier jaar pas écht lucht
- **9** Trombosedienst: achter de schermen
- **10** Onderzoek: corona en trombose
- 

**Internist Erik Klok (LUMC) over longrevalidatie:**

# **Nazorg moet (en wordt!) beter**

**SPECIAL  
LONGEMBOLIE**

# Aandacht ná longembolie

Mensen die een trombose krijgen, knappen gelukkig vaak helemaal op. Ze krijgen tijdelijk antistollingsmedicatie en pakken daarna de draad weer op.

Helaas zijn er ook mensen die met restklachten kampen. Zeker na een longembolie komen die vaak voor. Zeker de helft van de patiënten houdt last van bijvoorbeeld benauwdheid, vermoeidheid en concentratieproblemen. Dr. Erik Klok vertelt in dit magazine dat sommige mensen hierdoor zelfs hun werk verliezen.

Dankzij uw steun én een geweldige schenking van de VriendenLoterij, van € 300.000,-, kunnen we dit soort leed helpen voorkomen. Met dit geld starten we met het LUMC een uniek longrevalidatietraject. Mensen kunnen straks thuis revalideren, met steun en begeleiding op afstand. Dit helpt om chronische klachten - het post-longembolie syndroom - te voorkomen.

De Trombosesichting wil al lang meer doen voor mensen met klachten na een longembolie. Zij verdienen goede fysieke én mentale begeleiding. En serieuze aandacht. Restklachten zijn meestal niet te zien met een bloedtest of op een foto. Zoals patiënt Sandy over haar

herstel vertelt: 'Het gaat niet alleen om het oplossen van een stolsel. Je bent meer dan je longen.' Het longrevalidatietraject kijkt ook naar zaken als stress en angst voor lichamelijke inspanning.

Met deze schenking van de VriendenLoterij kunnen we eindelijk van start. Dit sluit ook helemaal aan bij onze wens om onderzoek te financieren waar patiënten echt om vragen. We horen vaak dat mensen na de ingrijpende longembolie aandacht en zorg misten. We gaan daarom nu ook vol voor de volgende stap: zorgen dat betere nazorg overal de standaard wordt.



Stans van Egmond  
directrice 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.

## Nieuwe brochure: Wat is trombose?

U bent natuurlijk goed op de hoogte, maar misschien wilt u graag dat vrienden of familie ook begrijpen wat trombose nu precies is. Of u heeft toch nog vragen. De brochure *Wat is trombose* is dan handig om in huis te hebben. U leest over het verschil tussen veneuze en arteriële trombose, over de behandeling van trombose en het voorkomen van restklachten. Door u en anderen te informeren kunnen we levens redden.

Bestel of download de brochure online. Kunt u niet via internet bestellen? Bel dan 071 - 561 77 17.



## “Ik weet wat er kan gebeuren zonder die medicijnen”

**Wim de Koning (83) slikt sinds 2016 bloedverduuners vanwege boezemfibrilleren. Die hartritmestoornis werd per toeval ontdekt.**

“Mijn vrouw en ik waren rustig aan het eten bij onze stacaravan in Nieuwkoop. Ik verslikte me en kreeg het heel benauwd. Tegen de tijd dat de ambulance kwam, voelde ik me eigenlijk al beter. Ze maakten toch even een hartfilmpje en zagen iets gek. Later constateerde de cardioloog boezemfibrilleren, een hartritmestoornis. Als ik me niet had verslikt, hadden ze het misschien niet op tijd ontdekt.

### Ongeluk

Door de bank genomen houd ik me nu niet met mijn hart bezig. ‘U kunt hier heel oud mee worden’, zei de arts. Ik weet ook wat het risico is als ik mijn medicijnen niet slik, maar ik maak me eerder zorgen over andere dingen van mijn lijf. Een paar jaar later waren we op vakantie op Terschelling. Ik ging nog even een boodschap doen. Ik werd op de parkeerplaats geschept door een auto. Ik werd vooruit geslingerd en belandde op mijn zij. Mijn heup was gebroken en ik had wonden aan mijn hoofd, been en voet. Aan de linkerkant waren mijn arm en been verlamd. Een helikopter bracht me naar het ziekenhuis in Groningen.

Die eerste tijd was ik soms echt wanhopig. Ik kon niets bewegen. Later in het revalidatiecentrum kreeg ik dankzij de ergotherapeut en fysiotherapeut weer een beetje moed.

## “Uit lezen putte ik hoop”

Waar ik veel aan heb gehad: lezen. Bijvoorbeeld het boek *De zin van het leven* van Fokke Obbema. Dat is een Volkskrantjournalist die met mensen praat over de essentie van het bestaan. Daar putte ik hoop uit.

### Ineens een oude man

Het ongeluk heeft natuurlijk veel meer invloed op mijn leven dan mijn hartkwaal. Ik geloof ook niet dat het ongeluk erger was door de antistollingsmedicijnen. Ik moest er in het ziekenhuis direct mee stoppen, omdat ik veel wonden had. Je bloedt natuurlijk erger. Maar na een dag of tien kon ik de medicatie weer voorzichtig opstarten.

Die avond in Nieuwkoop en het ongeluk in Terschelling zijn allebei van die momenten dat je een knal voor je hoofd krijgt.

## Ook praten in de LAURA-fauteuil?

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

In elk magazine vertelt iemand in de stoel over leven na een trombose.

Wilt u een keer geïnterviewd worden? Mail [tsn@trombosestichting.nl](mailto:tsn@trombosestichting.nl) met als onderwerp ‘Laura Fauteuil’.

Ineens ben je een oude man. Na het ongeluk was dat natuurlijk helemaal zo. Veel is hersteld, maar ik kan onder andere mijn balans niet goed meer vinden. Fietsen lukt niet meer. Dat deden we veel en ik had drie fietsen. Het was pijnlijk om ze weg te geven en over te stappen op een aangepast model. Ik noem het eigenlijk geen fietsen meer.

Gelukkig gaat wandelen nog wel. Mijn vrouw en ik zijn heel actief en gaan vrijwel elke dag een uur op pad. Zij is een enorme steun geweest. Zij moest hier na het ongeluk thuis alles alleen doen. Ik heb altijd gevoeld dat ze het onder controle had. Zo kon ik me overgeven aan mijn herstel.”





De nasleep van COVID-19

# Het Coronaplein

Lang klachten na corona? Op [www.coronaplein.nu](http://www.coronaplein.nu) kunt u terecht voor informatie, advies over herstel en vooral ook: [lotgenotencontact](#).

Het Coronaplein is een initiatief van het Longfonds. Coördinator Naomi Coenraad (links op de foto): “Er was vanaf maart 2020 veel behoefte aan informatie over corona. We werden ineens 5 keer zoveel gebeld. Je zag in het begin ook steeds foto’s van de aangetaste longen van coronapatiënten. Wij hebben binnen enkele weken het Coronaplein opgezet voor mensen die longklachten bleven houden.”

## Samenwerking Trombosestichting

Al snel bleek: het coronavirus tast niet alleen de longen aan. En: een groep mensen houdt lang klachten. Zij blijven bijvoorbeeld benauwd, moe of vergeetachtig. Coenraad: “We wilden een centrale plek zijn voor die mensen. We hebben daarom de naam veranderd in Coronaplein en verbinding gezocht met andere organisaties, zoals de Hersenstichting en de Trombosestichting. Samen zorgen we nu dat de informatie actueel en volledig is. We hebben bijvoorbeeld ook nauw contact met de facebookgroep *Corona patiënten met langdurige klachten*, zodat we weten waar coronapatiënten tegenaan lopen.”

## Herstelzorg

Communicatiemedewerker Vera Otten (rechts op de foto) interviewt voor het Coronaplein veel mensen die met de nasleep van corona zitten: “Ze zijn soms echt wanhopig: ‘Ga ik me nog beter voelen?’ De herstelzorg is nu beter dan in het begin, maar het blijft een hele ingewikkelde ziekte. Soms blijkt zelfs een traject bij de fysio te zwaar.

Sommige mensen merken pas als ze weer aan het werk gaan dat ze helemaal niet de oude zijn. Ze kunnen zich bijvoorbeeld niet concentreren.”

## Lotgenoten

Wat veel mensen helpt: erkenning en herkenning door de verhalen van anderen. Ze kunnen ook vragen stellen en chatten met zorgverleners. Ook is er een Ziektelastmeter om meer grip op de klachten te krijgen. Coenraad: “We blijven het platform ontwikkelen. We werken bovendien met een gebruikersraad. Hierin zitten mensen die zelf lang restklachten hebben of hadden. Door contact met coronapatiënten en zorgverleners weten we wat er speelt en kunnen we de inhoud van het plein verbeteren. De inzichten van het Coronaplein hebben echt bijgedragen aan de herstelzorg die er nu is.”

Otten beleeft nu zelf de coronatijd anders dan veel leeftijdgenoten: “Het leven kan zo omslaan, daar ben ik me door alle gesprekken echt bewust van geworden. Jong, oud, sportief of niet: het kan iedereen overkomen. Ik sprak deze week een vrouw van veertig met kinderen van 10 en 12 jaar. Ze zit in een rolstoel door alle klachten. Heel heftig. We kunnen allemaal minder in de coronatijd, maar er zijn heel veel mensen die zo ziek zijn dat ze echt bijna niets kunnen.”

De Trombosestichting draagt een steentje bij aan [www.coronaplein.nu](http://www.coronaplein.nu) met kennis over corona en trombose. Lees meer over onderzoek naar dit thema op pagina 10 en 11.

# De nazorg moet (en kan) beter

Elke dag krijgen zo'n 30 mensen een longembolie waarvan een groot deel langdurig last blijft houden. Dat zijn duizenden mensen per jaar. Zij blijven bijvoorbeeld benauwd, moe, angstig en/of vergeetachtig. De Trombosetichting investeert daarom in een nieuw revalidatieprogramma om het post-longembolie syndroom (chronische restklachten) te voorkomen.

Dr. Erik Klok van het LUMC leidt een studie naar een nieuw, laagdrempelig revalidatieprogramma: PE@home. Een groep patiënten met restklachten kan straks gewoon thuis aan de slag met een fietsergometer en een programma op maat. Artsen en fysiotherapeuten begeleiden het herstel op afstand.

Klok vertelt er meer over op de volgende pagina's >>

## Nazorg-ervaring

Ankie Smit (64) voelt zich sinds haar longembolieën een 'trage hoogbejaarde'. Betere nazorg zou volgens haar veel leed kunnen voorkomen.

"In het begin zat ik na het douchen al te janken op mijn krukje in de badkamer. Ik was zo moe en dan moest ik me nog aankleden. De rest van de dag lag ik te slapen. Het is echt niet grappig wat je na een longembolie kunt voelen.

Voor de longembolie was ik niet sportief, maar wel actief. Ik heb mijn stacaravan in mijn eentje opgeknapt en wandelde veel met de hond. Ik voel gewoon dat ik niet de oude ben. Voor mij komt zo'n snel revalidatietraject te laat, maar ik ben blij dat het er komt. Dit helpt ook mensen die al lang restklachten hebben om beter gehoord te worden.

Veel huisartsen denken dat het psychisch is. De mijne ook. Als je wat ouder bent en niet zo sportief, denken ze sowieso dat je er maar mee moet leven. Een arts zei zelfs: 'Tja, we worden allemaal ouder'. Ik was zo boos. Begrijp me niet verkeerd: ik geloof ook dat het deels tussen je oren zit. Dat betekent niet dat



je je het verbeeldt, maar je wordt vanzelf onzeker. Je voelt je lang niet jezelf en niemand neemt je serieus.

Na een longembolie is vaak het advies: blij bewegen. Maar wat als je al onderuit gaat als je iets uit de keuken moet halen? Het is echt wel goed als iemand je op weg helpt.

Mijn inkomen is niet zo dat ik zelf allerlei hulp kan

**"Ik voel gewoon dat ik niet de oude ben."**

betalen. Goede nazorg zou de standaard moeten zijn. Je komt snel in een vicieuze cirkel. Door benauwdheid krijg je stress en omgekeerd word je van stress benauwd. Je luistert na een embolie extra goed naar je lichaam, maar je verstaat het niet goed meer."





# Nieuw longrevalidatietraject: lucht voor duizenden mensen

Dankzij de VriendenLoterij kunnen de Trombosestichting en het LUMC van start met een revalidatieprogramma voor mensen met restklachten na een longembolie.

Erik Klok: “Het nieuwe revalidatieprogramma PE@home (PE is de medische afkorting voor longembolie) is voor mensen die een longembolie krijgen zonder onderliggende ziektes. Voor mensen die al een ernstige ziekte hebben, zoals kanker, en die dan een embolie krijgen, zijn er al andere trajecten. Ons revalidatieprogramma PE@home is bedoeld voor de groep mensen die na een paar maanden voor controle op de poli komt en zegt: ‘Dokter, ik ben niet de oude’. Ze blijven benauwd en moe. Ze kunnen hun normale rondje niet meer hardlopen. Ze hebben pijn, kunnen zich niet concentreren of ze zijn angstig. Soms gaat zelfs werken niet meer. De gevolgen zijn soms echt ernstig.”

## **Spierkrachtverlies**

“Voor deze groep is er tot nu toe of niets of juist een heel intensief traject. Nu is het zo dat als je na drie maanden nog ernstige restklachten hebt, we uitgebreid onderzoek doen. Levert dat niets op? Dan verwijzen we door naar een longrevalidatiecentrum. Zo’n traject is ingrijpend en duur. Je moet vaak dagelijks naar het centrum en je kunt dus moeilijk blijven werken. Bovendien zetten we dit pas laat in. Als je dan al maanden stilzit, ben je heel veel spierkracht en conditie verloren. Daardoor zijn de benauwdheid en vermoeidheid juist verergerd.” Met dit programma willen we voorkomen dat patiënten te laat in een dergelijk traject terecht komen.

## **Geen strak trainingsschema**

Angst voor inspanning speelt vaak een grote rol na een longembolie. Vóór de longembolie was het misschien best een fijn gevoel om een beetje buiten adem te zijn. Het was een teken dat je flink gesport had. Na de embolie levert een hoge hartslag en versnelde ademhaling vaak

stress op. Het herinnert aan de benauwde momenten voor de opname. Zou het weer misgaan?

Klok benadrukt dat het mentale aspect ook aan bod komt: “De ergometer houdt alles bij, van je hartslag tot hoe je je voelt. Je kunt zelf berichten sturen en vragen stellen aan de arts of fysio. Zij volgen de metingen, lezen mee en geven feedback. Je gaat gewoon thuis aan de slag en hoeft nergens naartoe. Het is geen strak trainingsschema om in topconditie te komen. Je houdt alleen je spierkracht en conditie op peil en werkt rustig en veilig aan je herstel.”

## **Patiënten meten herstel**

Volgens Klok is de grote winst van het programma dat artsen eerder en slimmer meten hoe het met iemand gaat: “Eerst was nazorg vooral: de bloeddruk en bloedwaardes checken, maar zo ontdek je restklachten niet. We hebben dus eerst een goed meetinstrument van herstel ontwikkeld, ook in samenwerking met de Trombosestichting. Er is nu een vragenlijst waarop patiënten zélf aangeven waar ze zitten in het herstel. Hoe benauwd ben je nog? Hoeveel werk je? Hoe gaat het met de pijn? Die vragenlijst moet wat ons betreft echt de standaard worden in de spreekkamer.”

## **De VriendenLoterij**

Ruim 12.000 mensen per jaar krijgen een longembolie. Bijna de helft houdt chronische restklachten. Dit noemen we wel post-longembolie syndroom. De verwachting is dat dankzij dit programma duizenden patiënten sneller en beter kunnen herstellen. Dat kan ook grote maatschappelijke impact hebben, want mensen kunnen dan ook sneller weer werken en meedoen. Het scheelt in

zorgkosten, omdat er minder intensieve revalidatietrajecten nodig zijn. De VriendenLoterij heeft ook daarom besloten dit onderzoek te steunen met een schenking van 300.000 euro. Dankzij die schenking kan het onderzoek nu dus starten.

Er is nog wel extra geld nodig. Klok: “We moeten dit onderzoek heel goed en strak opzetten. We moeten alles meten en de patiënten die meedoen intensief en lang volgen. Dat is de enige manier om straks ook mijn collega's en zorgverzekeraars te overtuigen dat de richtlijn moet veranderen. Het moet wetenschappelijk goed onderbouwd zijn. Het doel is dat deze nazorg straks de standaard is voor iedereen die te lang klachten houdt.”

## Het team van PE@home

Internist Erik Klok (LUMC) werkt samen met Martijn Spruit (MUMC+) en longartsen Anton Vonk Noordergraaf (Amsterdam UMC), Jannie Abbink (Basalt) en Maarten Ninaber (LUMC). Technologiepartner ProCare heeft het programma ontworpen met een fietsergometer van Lode.

## Mooi! In actie voor betere nazorg

Het is geweldig dat dit onderzoek dankzij uw steun en de schenking van de VriendenLoterij kan starten. Wilt u iets extra's doen voor dit onderzoek? Dat kan natuurlijk. U kunt een donatie doen op onze site of een actie starten. Denk aan een sponsorloop of een verjaardagsinzameling. Ervaringsdeskundigen zoals Audrey, Ilse en Karin gingen u voor.

Kijk op actie.trombosestichting.nl.

## Tips: voorkom restklachten

- 1. Waardeer kleine stappen.** Lees ook de aanpak van Eline (23) en Noa (23) op pagina 8.
- 2. Schakel de fysio in.** Raakt u in paniek als de hartslag omhoog gaat? Of doet bewegen pijn? Zoek een fysio therapeut die u helpt om met vertrouwen in beweging te komen.
- 3. Praat erover.** Na een longembolie zien mensen niets aan u, dus vertel dat u aan uw herstel werkt. Praat met uw specialist of huisarts als u denkt dat u niet snel genoeg herstelt.



Vier jaar geleden kreeg Sandy Nibbering (46) vlak na een trombosebeen een ernstige longembolie. Dat goede revalidatie letterlijk lucht geeft, weet ze als geen ander.

Het is heel uitzonderlijk, maar Sandy Nibbering kreeg haar longembolie terwijl ze al antistolling slikte. Pas toen ze in acute ademnood kwam, kreeg ze de goede diagnose. Daarna moest ze stapje voor stapje opknappen.

“De behandeling na een embolie is erop gericht dat het stolsel weggaat. Maar dan ben je er niet. Je bent niet alleen je longen. Omdat ik ook chronische hoofdpijn en een hernia had, kreeg ik uiteindelijk een uitgebreid revalidatietraject, met gesprekken, haptotherapie en sportbegeleiding. Dat hielp om mijn vertrouwen in mijn lijf terug te krijgen. Ik had voor de longembolie veel gezwommen, maar nu kreeg ik daar hoofdpijn van. Tijdens de revalidatie begon ik gewoon met een baantje van 20 meter.

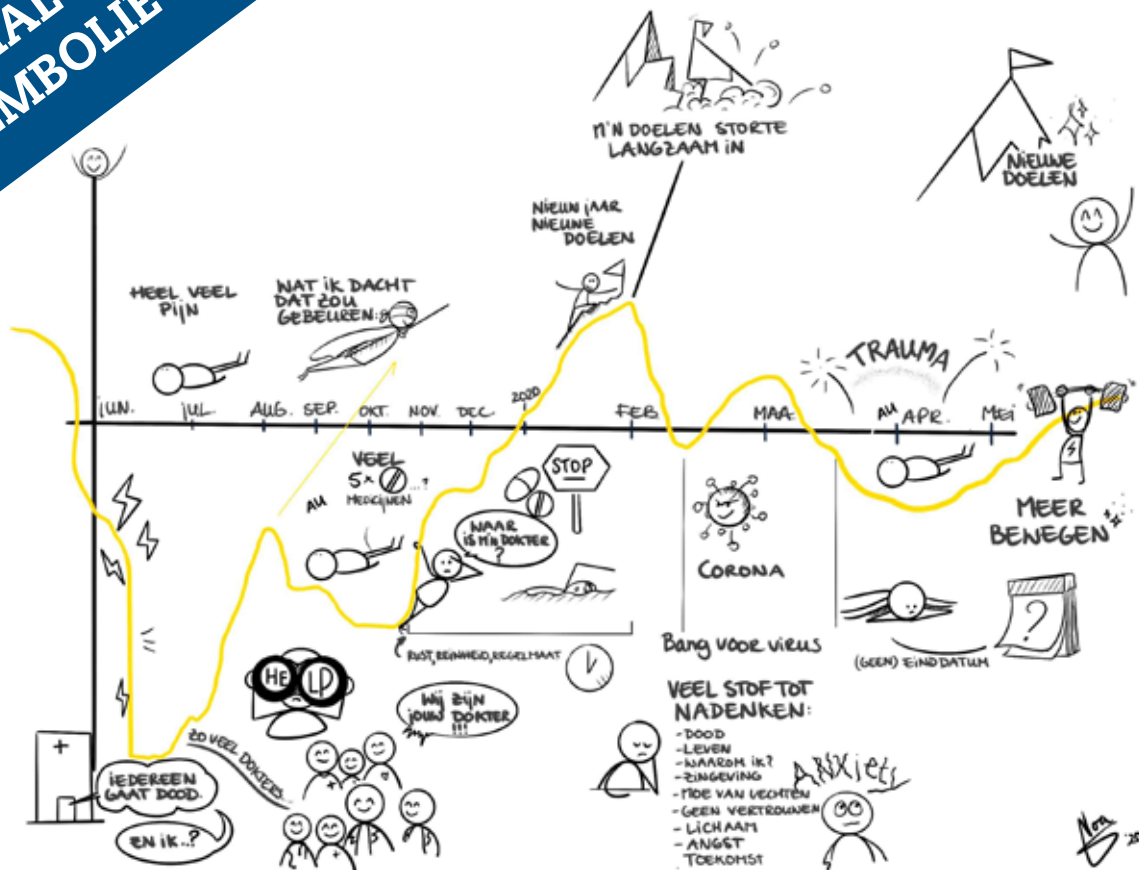
## “Het gaat om meer dan een stolsel oplossen”

Dat revalidatietraject heeft me echt geholpen. Toch bleef ik af en toe nog steeds benauwd. Pas nu, vier jaar na de embolie, durf ik mezelf weer volledig te geven tijdens het sporten.

Destijds was ik door de longembolie zo benauwd, dat ik daardoor waarschijnlijk inefficiënt ben gaan ademen. Dat kost energie. Dankzij ademtherapie adem ik nu weer natuurlijk.

Je hebt zelf veel in handen, maar bij mij hielp het dat ik een huisarts heb die meedenkt. Bovendien heb ik een gezin, een netwerk en een werkgever die me niet pusht. Ik gun mensen die dat allemaal niet hebben ook de houvast van standaard goede nazorg.”

Lees het hele verhaal van Sandy op [www.trombosestichting.nl](http://www.trombosestichting.nl)



# De Tromboseoverlevers:

## Een positief platform voor en door mensen met trombose

Eline Boer (23) en Noa Smolenaars (23) kregen heel jong een longembolie. Ze benadrukken het allebei: dat was een traumatische gebeurtenis. Toch hadden ze zelf vooral behoefte aan positieve ervaringsverhalen en praktische tips. Dus gingen ze zelf aan de slag.



### Eline:

“Wat ik in het begin lastig vond: de verhalen waren zo heftig. Ik was pas 15 en werd er bang van. Pas na 4 of 5 jaar ging ik wél met lotgenoten praten. Ik studeerde journalistiek en voor mijn afstudeertraject heb ik heel veel mensen geïnterviewd die hetzelfde hebben meegemaakt: trombose door de anticonceptiepil.”



### Noa:

“Ik kon na de longembolie in één keer niets meer. Dat frustreerde me zo. Mijn moeder zei: schrijf anders op wat je vandaag wél kan. Ik begon met een dagboekje met mijlpalen, zoals 2 uur wakker blijven. Beneden ontbijten. En een maand later: met een vriend naar de brievenbus lopen. Je leert zo echt genieten van kleine dingen. Als je schrijft en tekent wat je meemaakt, zie je ook dat je heel veel bereikt. Dat helpt ook bij de dieptepunten. Ook hielp het mij om mijn proces te tekenen.”

Op hun platform [www.tromboseoverlevers.nl](http://www.tromboseoverlevers.nl) delen ze samen met experts, artsen en andere overlevers dit soort mooie tips, ervaringen en informatie. Ook Noa gebruikt haar ervaring bij haar studie. Ze studeert Industrial Design en ontwierp een platform voor

mensen die een longembolie hebben gehad. De tekening hierboven is daar een onderdeel van.

Lees meer over Noa en Eline op [www.tromboseoverlevers.nl](http://www.tromboseoverlevers.nl)





*Veel meer dan bloed prikken*

# Trombosedienst: achter de schermen

Voor veel mensen die antistollingsmiddelen slikken, is de trombosedienst nog steeds vaste prik. Of je nu zelf een drupje bloed afneemt of nog naar de dienst gaat: contact met de medewerkers is er altijd. Hoe ziet hun werkdag eruit?

De trombosedienst is er voor mensen die zogenaamde 'vitamine K-remmers' (VKA's) slikken. Dit is een bepaald type antistollingsmedicatie. De trombosedienst houdt de 'INR-waarde' in de gaten. Die waarde geeft aan hoe snel het bloed stolt. Vroeger moest je daarvoor een buisje bloed afnemen. Nu is bij de meeste trombosediensten een druppeltje bloed genoeg. Is de waarde te laag, dan neemt het risico op trombose toe. Is hij te hoog, dan is er kans op bloedingen. De trombosedienst adviseert over de beste medicijndosering om de INR op peil te krijgen en houden.

## Meer gemak

Karin van der Pluijm (links op de foto) werkt bij de trombosedienst Apeldoorn-Zutphen. Haar werk is dynamisch: "Veel mensen komen naar een van onze prikposten voor het meten van hun INR-waarde. Ook prik ik mensen aan huis die niet zelf kunnen komen. Alle INR-waardes en eventuele bijzonderheden komen op kantoor binnen in een platform. Ook die van mensen die zelf thuis meten. Als doseeradviseur kijk ik hoe het gaat, adviseer ik over de dosis en overleg ik met de arts of patiënt als ik dat nodig vind. Daarnaast werk ik bij de administratie. De telefoon gaat daar de hele dag. Mensen bellen met vragen over hun medicijnen, hun coronavaccinatie, hun INR-waarde enzovoort. Het is druk, maar de afwisseling, vrijheid en het patiëntencontact maken het werk heel erg leuk."

## Zelf meten

Er is de afgelopen jaren veel verbeterd in het leven van trombosepatiënten die VKA's slikken. Bloed prikken is

makkelijker en veel mensen kunnen thuis hun waardes meten. Lilian Feith (rechts op de foto) is coördinator bij de trombosedienst. Ze geeft ook trainingen aan mensen die leren om zelf hun INR-waarde te meten: "Wij ondersteunen mensen om zo zelfstandig mogelijk te zijn. Ik vind het heel belangrijk dat ze zich serieus genomen voelen. En veilig. We kijken mee op afstand. Soms moet je goed doorvragen en puzzelen. Laatst was er iemand die lang een hele hoge INR-waarde had. Uiteindelijk bleek dat ze haar antistollingsmiddelen per ongeluk had aangezien voor pijnstillers. Zo kreeg ze bijna 6 keer zoveel als de dosis uit het advies binnen. Onze arts heeft direct vitamine K voorgeschreven om de INR zo snel mogelijk weer in het veilige gebied te krijgen."

Zo'n puzzel maakt het werk extra interessant. Van der Pluijm: "Mensen begrijpen zelf vaak ook steeds beter hoe het werkt. Het is mooi als de waarde door het contact en het advies goed zit."

## Coronavaccinatie en de trombosedienst

In het vorige magazine las u al meer over het coronavaccin als iemand antistollingsmedicatie slikt. Ook de medewerkers van de trombosedienst krijgen hier veel vragen over. Van der Pluijm: "Als je de prik krijgt, moet jouw INR-waarde niet te hoog zijn, want dan heb je meer risico op een spierbloeding. We zorgen samen dat de waarde goed is."

Lees meer op

[www.trombosedienst.nl/over-ons/magazines](http://www.trombosedienst.nl/over-ons/magazines)

# Beschermen bloedverdunners u bij ernstige corona?

Met hematoloog-internist Marieke Kruij bespreken we het nieuws over corona en trombose. Hoe zit het nu met trombose bij ernstige corona? En waarom is het voor 'gewone' trombosepatiënten juist nu belangrijk om trouw de antistollingsmedicatie te slikken?



Dr. Marieke Kruij is internist-hematoloog bij het Erasmus MC en projectleider van de Dutch Covid and Thrombosis Coalition (DCTC). Dit is een unieke samenwerking van trombose-onderzoekers in heel Nederland. De DCTC-onderzoeken leveren ook nieuws op voor mensen die – zonder corona – een trombose hebben gehad of die antistollingsmiddelen slikken vanwege bijvoorbeeld boezemfibrilleren.

## Afweer en stolling

De Trombosestichting krijgt nog regelmatig vragen van mensen die bezorgd zijn over het coronavirus, omdat ze een trombose hebben gehad of omdat ze antistollingsmiddelen slikken. Kruij benadrukt nog eens dat trombose bij corona een apart fenomeen is: “Het coronavirus is een ingewikkelde infectieziekte, waarbij je afweersysteem op tilt kan slaan. Het stollingssysteem kan dan ook te actief worden, waardoor je bijvoorbeeld een longembolie krijgt. Als het helemaal misgaat, noemen we dat een ‘cytokine storm’. Dan zijn mensen echt ongelooflijk ziek.” Dit proces kan juist ook bij relatief jongere patiënten op de intensive care (ic) ontstaan.

## Oversterfte en bloedverdunners

Het probleem is dus in eerste instantie het afweersysteem en niet het stollingssysteem. Mensen die al bloed-

verdunners slikken, zijn misschien zelfs beter af. Kruij: “We hebben de oversterfte tijdens de eerste golf in 2020 geanalyseerd bij mensen die al bloedverdunners slikken. Uit die analyse blijkt dat er bij die groep juist wat minder oversterfte is dan gemiddeld. De vraag is: hoe kan dat? Komt het puur door de bloedverdunners? Het gedrag is niet gemeten. Misschien deed die groep wel meer aan zelf-quarantaine.”

Uit een ander DCTC-onderzoek blijkt overigens ook dat mensen die antistollingsmiddelen krijgen, wat minder vaak trombose krijgen bij ernstige corona. Therapietrouw, de antistollingsmedicijnen volgens het voorschrift nemen, is dus het advies.

## Trombose voorkomen bij corona

Terug naar die andere, levensgevaarlijke trombose bij ernstig zieke coronapatiënten. Kruij: “Als je weet dat er allerlei systemen meespelen bij ernstige corona, is het logisch dat alleen een antistollingspil niet het antwoord is. Deze patiënten krijgen bijvoorbeeld ook ontstekingsremmers. De behandeling is al effectiever. Bij antistollingsmiddelen moet je de risico's afwegen. Er is ook onderzoek gedaan naar de beste dosis. Op de ic krijgen mensen nu soms een hoge dosis antistolling. Het nadeel – meer kans op bloedingen – weegt bij deze groep waarschijnlijk

zwaarder dan het voordeel – minder trombose. Een lagere dosis is dan naar verwachting beter en veiliger.

Bij mensen die op de verpleegafdeling van het ziekenhuis liggen en minder ziek zijn, is dit omgekeerd. Zij hebben mogelijk wel baat bij de hoge dosis om trombose te voorkomen. Dit moeten we allemaal verder onderzoeken, zodat we straks een duidelijke richtlijn hebben.”

### Vaccinatie

Ten slotte: ook de vaccinatie blijft natuurlijk een hot topic, ook bij onderzoekers. Kruij benadrukt dat mensen die antistollingsmiddelen slikken, geen extra risico lopen op trombose bij het AstraZeneca- of Janssen-vaccin: “De zeldzame bijwerking waar je over leest, ontstaat ook via het afweersysteem en niet via het stollingssysteem. Je hebt dus net zo weinig risico als ieder ander. Mogelijk is het zelfs een voordeel als je al antistolling slikt. We weten het niet zeker, want het komt – gelukkig - überhaupt te weinig voor om dit goed uit te zoeken.”

## Restklachten na corona met trombose

De onderzoeksgroep van Erik Klok van het LUMC (zie pagina 5-7) onderzoekt met andere DCTC-onderzoekers ook de nasleep van corona als je daarbij ook trombose krijgt. Ze vergelijken deze patiënten met twee andere groepen. Ten eerste mensen die corona hebben gehad, maar geen trombose. Ten tweede mensen die een ‘gewone’ trombose hebben gehad, dus zonder corona. Marieke Kruij: “De Trombosestichting heeft al eerder onderzoek gefinancierd naar restklachten na trombose. Dat is heel erg mooi, want nu kunnen we die data gebruiken voor dit onderzoek.”

## Periodieke schenking: jaarlijkse donatie met belastingvoordeel

Wim van Tol (63) schenkt jaarlijks een vast bedrag aan de Trombosestichting. Dat scheelt hem ‘administratieve rompslomp’. Met zo’n structurele bijdrage kan de stichting nog meer doen.

Zoals veel van onze donateurs kreeg Van Tol ooit zelf te maken met trombose: “Dat was 28 jaar geleden en het is waarschijnlijk ontstaan tijdens een lange vlucht. Pas een paar maanden later kreeg ik klachten, zoals benauwdheid. De huisarts dacht aan longontsteking en later aan psychische klachten. Uiteindelijk werd ik ’s nachts wakker. Ik had het gevoel dat ik stikte. In het ziekenhuis bleek dat ik een trombosebeen en een longembolie had. Het was kantje boord. Toen ik na een half jaar met de antistolling mocht stoppen, kreeg ik weer trombose. Sindsdien slik ik dagelijks antistolling. Je krijgt snel een blauwe plek, maar da’s gewoon een beetje uitkijken. Ik laat me er niet door weerhouden en loop bijvoorbeeld nog regelmatig hard.”

### Van naald naar prikje

Van Tol is donateur, omdat hij onderzoek naar trombose een warm hart toedraagt: “Iedere keer doen ze nieuwe ontdekkingen en is er onderzoek om nieuwe, betere medicijnen te vinden. De eerste jaren moest ik om de twee, drie weken naar de trombosedienst. Nu kun je zelf prikken. En dat is een klein prikje in je vinger in plaats van een naald in je arm. Er zijn nu natuurlijk ook weer nieuwe middelen, maar hoe het nu gaat, bevalt het me



“Iedere keer doen ze nieuwe ontdekkingen”

goed. Op de site van de Trombosestichting volg ik het nieuws en lees ik wat de voor- en nadelen zijn.”

### Jaarlijkse donatie

Sinds tien jaar doneert Van Tol via een notariële akte aan de Trombosestichting: “Je schenkt dan jaarlijks een vast bedrag. Dat bedrag kan je aftrekken van de belasting. Ik vond dat praktisch. Ten eerste omdat ik niet hou van de losse administratie. Ten tweede is het zo ook duidelijk. Ik heb een paar goede doelen gekozen en die geef ik elk jaar een vast bedrag. Daar hou ik me dan aan.”



# Bewogen jaar 2020 in cijfers

Helaas stond trombose in 2020 in de schijnwerpers. Bij ernstig zieke coronapatiënten bleek het vaak ook mis te gaan met de stolling. Zij kregen bijvoorbeeld longembolieën.

Dankzij uw steun konden we heel snel schakelen. We ontvingen een miljoen euro meer dan in 2019: € 3.508.111,-

Het gewone onderzoek naar trombose kon doorgaan én wij namen het initiatief voor de Dutch Covid and Thrombosis Coalition (DCTC). Deze samenwerking van onderzoekers uit heel Nederland leverde razendsnel inzichten op over corona en trombose.

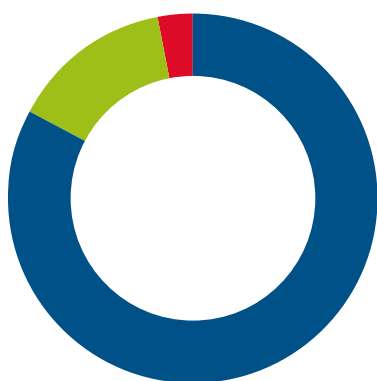
Op pagina 10 en 11 leest u over corona-onderzoek dat mede dankzij uw steun in 2020 kon starten.

Naast wetenschappelijk onderzoek, investeert de Trombosestichting ook in zaken als bijscholing van zorg-professionals en aan voorlichting aan patiënten en naasten.

## Bloedstollend spannend

Vanaf 2020 zijn we aan de slag gegaan voor het bijzondere longrevalidatietraject aan het LUMC, waarover u in dit magazine veel meer leest. In 2020 vroegen we er aandacht voor, onder andere met de thriller *Kwaad Bloed*. De spanning liep ondertussen ook bij ons op: wanneer was er genoeg startkapitaal? In dit magazine leest u dat de ontknoping in 2021 volgde.

## Jaarcijfers 2020



Besteed aan de doelstelling	83%
Niet besteed	0%
Werving baten	14%
Beheer & administratie	3%
<b>Totaal</b>	<b>100%</b>

## Uitgaven en inkomsten 2020

Bedragen in €	2020	2019	Begroting 2020
<b>Baten</b>			
Baten uit eigen fondsenwerving	3.396.141	2.396.832	2.437.000
Resultaat beleggingen	111.970	111.939	0
Totaal baten	3.508.111	2.508.771	2.437.000
<b>Lasten</b>			
Besteed aan de doelstelling	2.309.187	2.238.804	2.158.317
Werving baten	382.521	377.118	501.683
Beheer & administratie	78.384	91.955	82.611
Totaal lasten	2.770.092	2.707.877	2.742.611
<b>Overschot/tekort</b>	<b>738.019</b>	<b>-199.106</b>	<b>-305.611</b>

## Op onze site: alles over corona en trombose

U las het al eerder: dankzij uw steun konden trombose-onderzoekers uit heel Nederland de krachten bundelen in de Dutch Covid and Thrombosis Coalition (DCTC). Universitair-medisch centra en grote ziekenhuizen in Nederland doen mee. Artsen en patiënten werken mee, maar ook virus- en stollingsexperts in het lab. Lees bijvoorbeeld op onze site over:

- 1. Trombose op de ic.** Dr. Menno Huisman en drs. Fleur Kaptein van het LUMC vertellen over het onderzoek naar antistollingsmedicatie bij ernstige corona.
- 2. Antistolling en corona.** Dr. Coen Maas van het UMC Utrecht deed ook onderzoek naar trombose op de ic. Zijn mensen die dagelijks antistollingsmiddelen slikken beter beschermd?
- 3. Veelgestelde vragen.** Dr. Saskia Middeldorp van het Radboudumc beantwoordt vragen over het coronavirus en trombose.