

Papillon

17e jaargang • nummer 3 • oktober 2020



- **Dr. Marco Post benoemd tot hoogleraar**
- **Kimberly onderging experimentele operatie**
- **Informatiedag PH on tour!**

www.stichtingpulmonalehypertensie.nl



STICHTING
Pulmonale Hypertensie

Inhoud

De dokter

Dr. Marco Post benoemd als hoogleraar 04
Pulmonale Vaatziekten



Onderzoek

'Je onderzoek kan sneller impact hebben' 10
Harold Mathijssen doet onderzoek naar PH en sarcoïdose

Jongeren en PH

Penvrienden 12

Persoonlijk

'Dat de arts zijn vertrouwen hardop uitsprak, 06
maakte het verschil'
Kimberly van Soest onderging een experimentele operatie
Corona en thuiswerken. 'Het gaat, maar is eenzaam'
Carla de Graaf is longverpleegkundige
in een huisartsenpraktijk 14

Bestuur

Informatiedag PH on tour! 09

En verder

Geef de pen door aan Irma Timmermans 16

Colofon

Deze Papillon is een uitgave van
Stichting Pulmonale Hypertensie
Ledenadministratie:
E: leden@stichtingpulmonalehypertensie.nl
Adres: Helderseweg 28, 1817 BA Alkmaar
Postbus 418, 2000 AK Haarlem
Tel: 072 79 20 781
NL17 RABO 0129 1846 40
Kvk 34192275
17e jaargang, nummer 3, oktober 2020

Het bestuur van Stichting Pulmonale Hypertensie:

Louise Bouman, voorzitter T 06 36 19 77 54

Kim Olde Monnikhof, secretaris

Ebru Sasirdi, penningmeester T 06 48 21 91 48

Zima Liakathoesein, algemeen bestuurslid T 06 36 30 04 83 E: zima@stichtingpulmonalehypertensie.nl

E: louise@stichtingpulmonalehypertensie.nl

E: kim@stichtingpulmonalehypertensie.nl

E: ebru@stichtingpulmonalehypertensie.nl

E: zima@stichtingpulmonalehypertensie.nl

(Eind)redactie: Anita Harte, tekstbureau Fullquote,

E: a.harte@fullquote.nl

Vormgeving: Mediabureau MEO, Alkmaar

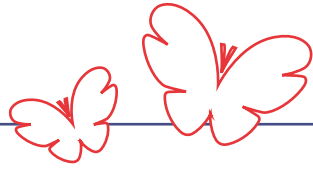
Drukkerij: MEO, Alkmaar

Kopij: deadline 23 oktober 2020



STICHTING

Pulmonale Hypertensie



LEARN TO
ADJUST THE SAILS OF YOUR LIFE
TO UNPREDICTABLE WINDS,
WHILE KEEPING YOUR FOCUS CLEAR
ON YOUR DESTINATION.
AND KEEP SAILING
UNTIL YOU GET THERE.

LEER DE ZEILEN VAN JE LEVEN AAN TE PASSEN
AAN ONVOORSPELBARE WINDEN,
TERWIJL JE GEFOCUST BLIJFT OP JE BESTEMMING.
EN BLIJF ZEILEN TOT JE DAAR BENT AANGEKOMEN.

Anpassen aan andere omstandigheden. Dat is wat we allemaal geleerd hebben in deze periode waarin het coronavirus de hoofdrol speelt. Als het zo op papier staat lijkt het zo eenvoudig, maar in het echte leven is het toch iets lastiger heb ik gemerkt. Even naar de supermarkt, afspreken met vrienden of familie, een dagje weg met de kinderen. Normaal zaken waar je niet over na hoeft te denken, maar die je nu dwingen goed te plannen en alles te heroverwegen. Tel hierbij ook nog eens een fikse hittegolf op en de uitdaging is compleet!

Helaas heeft Covid-19 ook roet in het eten gegooid voor de landelijke informatiedag van dit jaar. Eerst hebben we als bestuur de dag verplaatst van april naar november, maar ook in november is het niet veilig om met 200 mensen bij elkaar te komen. Uiteraard is er een alternatief plan bedacht: Informatiedag PH on tour. We nemen een aantal presentaties op van zorgprofessionals, en die laten we zien op kleinschalige bijeenkomsten in verschillende regio's in het land. Deze bijeenkomsten gaan vanaf half november plaatsvinden. De details lees je verderop in deze Papillon.

Gelukkig zijn er ook mooie dingen gebeurd in deze rare periode. Het eerste fantastische nieuws is dat cardioloog dr. Marco Post, werkzaam in het PH team van het St. Antonius ziekenhuis, per 1 juni benoemd is tot hoogleraar Pulmonary Vascular Disease bij de faculteit Geneeskunde van de universiteit Utrecht. Hiermee is hij de eerste klinisch cardioloog die hoogleraar is op het gebied van pulmonale vaatziekten in Nederland. Proficiat

professor dr. Post!
Het tweede bijzondere nieuws is dat bij PH-patiënt Kimberly van Soest een experimentele operatie is uitgevoerd in het Amsterdam UMC, waardoor zij niet meteen op de wachtlijst hoeft voor longtransplantatie! Zowel prof. dr. Post als Kimberly vertellen in deze Papillon hun verhaal.

Binnen het bestuur van de stichting zijn enkele wijzigingen en aanvullingen. Ebru Sasirdi gaat gestaag het penningmeesterschap overnemen van Annie van der Stoel. Annie blijft gelukkig voorlopig nog in het bestuur, zodat alle werkzaamheden rustig en duidelijk kunnen worden overgedragen. Daarnaast hebben we twee nieuwe aanmeldingen gekregen voor de functie van algemeen bestuurslid. Daar zijn we zeer blij mee! Het is nu nog te vroeg om de nieuwe bestuursleden voor te stellen, maar in de volgende Papillon komt dit zeker aan bod.

Ik hoop dat het coronavirus zich gedeisd houdt en dat we een rustige herfst- en winterperiode tegemoet gaan!

Groeten,

Louise Bouman
Voorzitter





‘Moment waarop je PH vindt is **heel belangrijk voor de prognose**’

Hij is de eerste klinisch cardioloog die is benoemd als hoogleraar pulmonale vaatziekten. Dat geeft hem, prof. dr. Marco Post, cardioloog in het St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein en het UMC Utrecht, een ‘grote verantwoordelijkheid om PH binnen cardiologisch Nederland op de kaart te zetten’. Met als doel de zorg voor de patiënt verder te verbeteren.



Op de vraag hoe belangrijk het voor de PH-patiënt is dat hij op 1 juni werd benoemd als hoogleraar, reageert hij bescheiden. Lastige vraag, zegt Marco Post, want hij wil zichzelf vooral niet op de borst kloppen. PH meer onder de aandacht krijgen van huisartsen, collega-specialisten en andere zorgverleners, dát is belangrijk. Awareness. En een dergelijke benoeming heeft daar zeker een positieve invloed op, zegt hij. ‘Mensen weten je toch wat sneller te vinden en zijn zich er meer van bewust dat PH belangrijk is.’ Dat hij cardioloog is, helpt ook. ‘De zorg voor PH ligt tot nu toe nog wat meer

bij de longziekten. Kijk bijvoorbeeld naar de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT), die heeft een eigen werkgroep pulmonale vaatziekten. De Nederlandse Vereniging van Cardiologie ondersteunt die werkgroep wel, maar is er formeel geen onderdeel van. In die zin is er in cardiologisch Nederland ruimte voor meer aandacht voor het ziektebeeld. De cardioloog speelt toch een heel belangrijke rol in het opsporen van pulmonale hypertensie. Denk aan de hartecho en de hartkatheterisatie, die voor het overgrote deel door de cardioloog wordt gedaan.’



Meer dan alleen PAH

Het eerder opsporen van pulmonale vaatziekten en verder vormgeven aan de samenwerking tussen de expertisecentra, zijn twee belangrijke onderdelen van de leerstoel van Marco Post. 'Het moment waarop je pulmonale hypertensie vindt is heel belangrijk voor de prognose van de patiënt. En dan doel ik op meer dan alleen pulmonale arteriële hypertensie. PAH is een onderdeel van mijn leerstoel, maar het gaat om aandacht voor pulmonale hypertensie als geheel. Dus ook PH als onderdeel van andere onderliggende ziekten als hartklepaandoeningen, slecht knijpende hartspier, longfibrose of sarcoïdose en longembolieën.'

Wat betreft de samenwerking tussen de expertisecentra zegt hij: 'Ieder centrum heeft een net iets ander aandachtsgebied. Ik denk dat het belangrijk is dat we elkaar vinden op de punten waar we overlappen. Dat we samen onderzoek doen en in dat kader ook data delen.' Uiteraard is die samenwerking er al, zegt hij ook. Zo zijn 'nagenoeg alle expertisecentra' aangesloten bij de PH-werkgroep van de NVALT en participeren diezelfde centra in de stuurgroep van de landelijke database, waar hij voorzitter van is. Maar misschien, zegt hij, 'kan het nog net een tandje beter of gestructureerder' en kan hij daar als hoogleraar nog meer vorm aan geven. 'Het gaat erom dat we de data overal op dezelfde manier registreren, zodat we die gemakkelijker kunnen gebruiken als er een onderzoeksvraag komt of voor het verbeteren van onze zorg. Zonder dat we rechtstreeks in de anonieme gegevens van een ander centrum kunnen kijken.'

EERDER OPSPOREN VAN PULMONALE VAATZIEKTEN SPEERPUNT VOOR NIEUWE HOGLERAAR

Shared care

Onderwijs aan huisartsen, longartsen, cardiologen en andere specialisten en zorgverleners is een ander onderdeel dat bijdraagt aan het optimaliseren van de zorg, zegt Marco Post. 'Helaas zijn er maandelijks nog schrijnende gevallen van jonge patiënten die eerst naar een psycholoog werden verwezen, voor ze met vermoeidheid en ernstige inspanningsklachten uiteindelijk de diagnose PH krijgen.' Met andere woorden: het belang om collega's bewust te maken van de alarmsymptomen voor PH, is onverminderd groot. Een van de manieren waarop ze dat vanuit het St. Antonius

Ziekenhuis doen, is het opzetten van zogenoemde shared care programma's. 'Dan nemen we samen met de verwijzende centra de zorg voor de patiënt op ons. Ondersteund door ons als expertisecentrum krijgt de patiënt dichtbij huis de juiste zorg, waardoor het minder belastend is. En voelt een verwijzer zich daar niet prettig bij, dan komt de patiënt bij ons. Wil hij of zij wel, dan zorgen wij voor extra onderwijs en zijn we altijd bereikbaar.'

Balans

In een week gaan niet meer uren dan erin zitten en dat betekent dat ook Marco Post zijn schaarse tijd moet verdelen. In zijn antwoord op de vraag hoe hij dat als hoogleraar gaat doen, gaat hij alle drie onderdelen van zijn werk – zorg, onderzoek en onderwijs – puntsgewijs langs. Primair is hij een clinicus, begint hij, de dokter die hij ooit wilde worden. 'Ik zou niet zonder de patiënt kunnen en wil ook echt poliklinische en klinische zorg blijven doen.' Het is voor mij het allerbelangrijkst en leukste om te doen, zegt hij. 'Het is waarom ik dokter ben geworden, daarna cardioloog en nu ook hoogleraar. Om de zorg voor deze kwetsbare patiëntengroep te optimaliseren en verbeteren, en daarmee hun kwaliteit van leven. Dat is altijd mijn uitgangspunt, ook bij deze leerstoel.' Dan het doen van onderzoek en het begeleiden van jonge promovendi. Hij doet het al jaren en noemt het 'de kers op de taart'. Wat dat betreft verandert er niet zo veel, behalve dan dat hij nu niet meer de copromotor is, maar de promotor. Ook op het gebied van onderwijs ziet hij voorlopig geen grote veranderingen, waarna hij concludeert dat er 'wel een goede balans is' tussen zijn verschillende werkzaamheden. Nou ja, misschien dat hij een 'klein beetje minder klinische zorg' zal moeten gaan doen. Maar daar helemaal mee stoppen? 'Absoluut niet.'

Tekst: Anita Harte

Marco Post is sinds 2010 als cardioloog verbonden aan het St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein, een van de expertisecentra voor PH. Vier jaar later werd hij eveneens cardioloog in het UMC Utrecht. Op 1 juni werd hij benoemd als hoogleraar Pulmonary Vascular Disease bij de Faculteit Geneeskunde van de Universiteit Utrecht.





Experimentele operatie waarbij shunt werd geplaatst tussen aorta en longslagader

‘Dat de arts zijn vertrouwen hardop uitsprak, maakte het verschil’



Kimberly van Soest (22) heeft iPAH en onderging in 2019 een experimentele operatie in het Amsterdam UMC. Dr. Symersky en dr. Bogaard plaatsten er een shunt tussen haar aorta en longslagader, als extra uitgang om bloed weg te pompen om zo het hart te kunnen verlichten. ‘Tijdens carnaval merkte ik dat het een goede beslissing was geweest.’

Dat het litteken van haar hals tot onder haar borstbeen zou gaan lopen, wist ze. Dat hoort bij een open hartoperatie en daar had ze zich al bij neergelegd. Toen ze op de ochtend van de operatie hoorde dat ze ook nog drains zou krijgen en dat daar nóg meer littekens bij hoorden, werd het te veel. Ik doe het niet, dacht ze, het gaat niet door. Het was het gesprek met de Amerikaanse arts – die tijdens de operatie met de Amsterdamse artsen zou meekijken – dat haar ook daar weer doorheen hielp. ‘Ik denk dat mijn twijfels een vorm van angst zijn geweest. Want ik dacht tegelijk: Als ik het niet doe, wat voor keus heb ik dan?’ Na dat gesprek kwam er rust. Vol vertrouwen ging ze naar de OK. ‘Op dat moment was het aan de artsen.’

Tripletherapie

Dat Kimberly PH had, werd min of meer bij toeval ontdekt. Astma, zeiden de artsen. Tot ze zo’n vier jaar geleden een keer zo benauwd werd dat ze via 112 in het plaatselijke ziekenhuis terecht kwam en een vergroot hart bleek te hebben. De diagnose volgde relatief snel, ook omdat een nichtje PH had. Kimberly begon meteen met de tripletherapie. Dit gaat verschil maken – straks kun je weer meer doen, zeiden de artsen toen.

Dat zou tegenvallen. Voor de diagnose had Kimberly lang gevoetbald. Al was het gek dat ze niet zo goed kon meekomen als haar teamgenoten. Conditie had ze immers wel. Ze fietste iedere dag naar school – tien kilometer heen, tien terug. Ook traplopen kon ze eigenlijk niet, maar de lift was allang een prima alternatief. Niemand die er moeilijk over deed. Dus toen ze een maand of drie, vier na de start van de therapie juist verslechterde in plaats van dat ze ‘het verschil’ merkte, volgde verder onderzoek. Tijdens de looptest zakte haar saturatie naar 60%. De artsen schrokken zó dat ze haar meteen aan de zuurstof wilden en haar zouden aanmelden voor transplantatie. Dat ging Kimberly te ver. ‘Ik voelde me goed en had me helemaal aangepast aan mijn ziekte.’

Er volgde een second opinion bij dr. Bogaard in het Amsterdam UMC. ‘Dat klikte. Hij is meer van het experimentele en daar sta ik wel voor open. Als ik getransplanteerd zou worden, zou ik nog een jaar

of vijf à tien hebben. Dan zou ik maar 32 worden en dat wilde ik niet. Ik wilde het in ieder geval zo lang mogelijk uitstellen.’ Dr. Bogaard vertelde haar over de experimentele behandeling waarover hij op een congres had gehoord. Die operatie zou meer tijd geven en Kimberly zou ervoor in aanmerking komen. Probleem was alleen dat het pas bij één andere volwassene was gedaan, in Amerika. Door een arts die ook zou meekijken bij de eerste operatie in Nederland. Met die Amerikaanse patiënt ging het zo goed, dat die van de infuus pomp af was. Als zij dat óók zou kunnen en ze zou weer kunnen zwemmen en snorkelen, dan zou haar dat heel veel waard zijn, dacht Kimberly.

Daarna ging het snel. Zelfs te snel, zegt ze achteraf. ‘In januari kwam het ter sprake. En in juni hoorde ik dat ik in oktober al geopereerd zou worden. De datum stond al vast vóór ik had gezegd wat ik wilde.’ Ondertussen ging het namelijk nog steeds best goed met haar, zegt ze. Al zeiden de metingen wat anders. ‘Tijdens onderzoeken ging ik tot het uiterste en dat deed ik in het dagelijks leven niet. Dan pakte ik bijvoorbeeld gewoon de lift.’ Voor ze in september op vakantie ging naar Egypte stond haar besluit dan ook vast. Ze zou zich niet laten opereren. Te risicovol.

Helaas zag haar wereld er na die vakantie heel anders uit.

*‘TIJDENS ONDERZOEKEN GING IK
TOT HET UITERSTE EN DAT DEED IK IN HET
DAGELIJKS LEVEN NIET. DAN PAKTE IK
BIJVOORBEELD GEWOON DE LIFT.’*

Kimberly schrok zelf van hoe slecht het ineens met haar ging. Dr. Symersky, de chirurg die de operatie zou doen, stelde een skypegesprek voor met hem en de Amerikaanse arts. Dat gesprek gaf haar zoveel rust dat ze alsnog instemde. ‘Als wij er geen vertrouwen in zouden hebben, dan zouden we jou niet opereren, zei die arts. Dat is natuurlijk logisch. Maar dat hij dat ook uitsprak, was heel fijn. Dat maakte voor mij denk ik het verschil.’





Bacterie

De operatie zou ongeveer vier uur duren. Het werden er twaalf. Zelf merkte ze er niets van, voor haar familie was het moeilijk. 'De shunt die geplaatst werd, is er in verschillende groottes en ze moesten goed kijken welke de beste was voor mij.' Die nacht had ze het zwaar. Er was angst dat ze het niet zou overleven. Ze had een bacterie en moest overgeplaatst worden naar het UMCG, om daar te zijn voor het geval haar longen er mee zouden stoppen en een transplantatie toch noodzakelijk zou zijn. Twee weken lang werd ze in slaap gehouden. Tot de ECMO (hartlongmachine) ging lekken en ze afgekoppeld moest worden. Het kon twee kanten op.

Op 29 oktober ging ze van de ECMO, op 6 november was ze thuis. 'Er was niks meer van me over, ik woog nog 43 kilo.' En het pompje had ze ook nog. 'Maar met die shunt bleek de dosering van mijn medicijnen veel te hoog, dus ik moest snel van het pompje af.' Dat bleek nog een hele toer. Ze moest over op Selexipag, had veel last van bijwerkingen en deed grote stappen terug in de revalidatie. 'Tot in januari heb ik me slecht gevoeld. Was de dosering te laag dan was ik kortademig, was het te hoog dan was ik misselijk.' Tijdens carnaval voelde ze eindelijk dat ze een goede keus had gemaakt. Ze kon weer meedoen. Ook in haar werk als caissière bij Jumbo merkte ze het verschil. 'Ik kon weer van voor naar achter door de winkel lopen, én daarbij praten, zonder buiten adem te raken.' Afgelopen zomer was ze op Sardinië. Daar parkeerde ze de auto op een P, anderhalve kilometer van het strand. Even dacht ze dat de afstand te ver zou zijn. Toch probeerde ze het, zo zit ze nu eenmaal in elkaar. 'Het ging gewoon!'

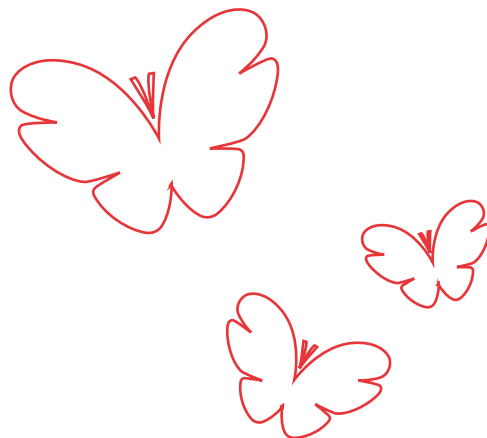
Meer lucht

Kimberly is positief ingesteld, zo is haar karakter. Zo kijkt ze ook naar de toekomst, al vult ze die niet in. 'Dat is moeilijk. Ik leef meer van dag tot dag. Soms denk ik wel eens: als er morgen een medicijn zou zijn, dan zou ik die toekomst wel plannen. Maar het is zoals het is.' Op dit moment gaat het erg goed, ze heeft meer lucht en kan veel meer doen dan voor de operatie. Misschien pakt ze zelfs haar studie vrijetijdswetenschappen wel weer op. 'Als ik niet de eerste, maar de tiende patiënt was geweest die door dr. Symersky en dr. Bogaard werd geopereerd, dan was het fijner geweest. Maar hadden ze me voor de operatie verteld dat dit de uitkomst zou zijn, dan had ik geen seconde getwijfeld!'

Tekst: Anita Harte

Unieke situatie

Bij PH moet de rechterhartkamer een extra inspanning leveren om het bloed naar de longen te pompen. Door een shunt te plaatsen tussen de longslagader en de aorta, ontstaat een extra uitgang om bloed weg te pompen en het hart verlichting te geven. Kimberly is wereldwijd de tweede volwassene waarbij deze operatie werd uitgevoerd. De eerste patiënt werd in Amerika geopereerd door de arts die assisteerde bij de Nederlandse operatie. Dr. Symersky en dr. Bogaard zijn positief over de resultaten van de operatie. Toch is het niet de verwachting dat er snel meer zullen volgen, zegt dr. Bogaard. 'Er zijn slechts enkele PAH patiënten die in aanmerking komen voor deze operatie. Alleen als de druk in de longslagader hoger is dan in de lichaamsslagader kan dit werken. En dat moet ook de functie van de rechterhartkamer heel goed zijn. Deze unieke situatie speelt slechts bij een kleine minderheid van de patiënten.'





Informatiedag PH on tour!

Zoals jullie vast al hebben gelezen, kan de landelijke informatiedag pulmonale hypertensie niet doorgaan door het coronavirus. Toch willen we jullie graag voorzien van informatie en de mogelijkheid bieden met elkaar in contact te komen. Daarom volgen er in november vier bijeenkomsten, waarbij maximaal 15 personen per bijeenkomst aanwezig kunnen zijn. Zo kunnen we garanderen dat er voldoende ruimte is voor iedereen. Dit betekent ook dat alleen mensen met PH worden uitgenodigd. Er is helaas geen ruimte voor partners, vrienden of familie. Uiteraard houden wij ons aan de maatregelen van het RIVM.

Tijdens deze bijeenkomsten laten we via een beeldscherm vier presentaties zien van zorgprofessionals. Na iedere presentatie houden we ruimte voor discussie en het stellen van vragen.

Het programma ziet er voor iedere bijeenkomst als volgt uit:

- 10.30 uur: Ontvangst met koffie/thee
- 11.00 uur: Presentatie 'Alles wat je wilt weten over pulmonale hypertensie', door longarts dr. R. Snijder, Antonius Ziekenhuis Nieuwegein
- 11.30-11.45: Vragen en discussie
- 11.45-12.15: Presentatie 'Zoeken naar genezing', door longarts prof. dr. A. Vonk-Noordegraaf, Amsterdam UMC
- 12.15-12.30: Vragen en discussie
- 12.30-13.15: Lunch en tijd om ervaringen te delen
- 13.15-13.45: Presentatie 'Seksualiteit en intimiteit bij PH', door seksuoloog dr. H. Pastoor, Erasmus MC Rotterdam
- 13.45-14.00: Discussie en vragen
- 14.00-14.30: Presentatie i.v.m. naderend pensioen longarts Dr. A. Boonstra, Amsterdam UMC
- 14.30-15.00: Discussie, vragen en napraten

Plaatsen en data

- 12 november, van der Valk hotel Eindhoven, Aalsterweg 322, 5644 RL Eindhoven
- 14 november, van der Valk hotel Apeldoorn-de Cantharel, Golsteinlaan 20, 7339 GT Ugchelen
- 19 november, van der Valk hotel Assen, Balkenweg 1, 9405 CC Assen
- 21 november, van der Valk hotel Den Haag-Nootdorp, Gildeweg 1, 2632 BD Nootdorp

Inschrijven kan via het inschrijfformulier op www.stichtingpulmonalehypertensie.nl
Lukt dit niet, stuur dan een mail naar: secretariaat@stichtingpulmonalehypertensie.nl

Als de inschrijvingen hard gaan, zullen er twee extra bijeenkomsten worden ingepland. Natuurlijk worden jullie daar dan zo snel mogelijk van op de hoogte gesteld. Inschrijven is mogelijk tot 31 oktober 2020.

Let op!

Het bestuur kan niet voor zuurstofflessen zorgen bij deze bijeenkomsten. Deze dien je zelf mee te nemen. Uiteraard willen wij helpen met het transport ervan van de auto naar de zaal.

Juiste mailadres doorgeven

De stichting maakt zoveel mogelijk gebruik van digitale middelen, waaronder e-mail, om jullie te informeren. Dit doen we om het milieu en kosten te besparen. Natuurlijk hebben we dan wel de juiste mailadressen nodig. Is je e-mailadres gewijzigd of heb je sowieso je e-mailadres nog niet doorgegeven? Graag doen! Stuur een e-mail naar secretariaat@stichtingpulmonalehypertensie.nl met het e-mailadres waarmee je wil communiceren met Stichting Pulmonale Hypertensie.

Ervaringen delen op beeld

Wij zouden heel graag wat korte ervaringsfilmpjes op onze website plaatsen over verschillende onderwerpen. Je kunt denken aan: werken als je PH hebt; je bent jong en je hebt PH; hoe ga je als partner om met PH; hoe blijf je positief als je PH hebt; wat kun je verwachten als je een PEA/PTE operatie moet ondergaan, etc. Wil jij hieraan meewerken en andere mensen helpen door je eigen ervaring te delen? Stuur dan een e-mail aan info@stichtingpulmonalehypertensie.nl





Er is nog veel onbekend over PH en sarcoïdose

‘Je onderzoek kan sneller impact hebben’

Sinds een klein jaar doet Harold Mathijssen de helft van zijn werkweek promotieonderzoek naar PH bij sarcoïdose en werkt hij in die andere helft als ANIOS op de afdeling Longziekten. Beide in het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein. Een mooie combinatie, vindt hij zelf. ‘Doordat ik patiënten zie en spreek, weet ik beter wat de impact is van de ziekte en de behandeling. Je leest van alles in de dossiers en literatuur, maar dat is anders dan wanneer je van de patiënt hoort wat voor hem of haar belangrijk is of op de voorgrond staat.’



Het St. Antonius Ziekenhuis is expertisecentrum voor zowel PH als sarcoïdose en daarmee het aangewezen centrum om onderzoek te doen naar PH bij sarcoïdose, zegt Harold. ‘Het is een heel specialistisch onderwerp. De wereld van sarcoïdose is al niet zo groot, de wereld van sarcoïdose en PH is nog kleiner. Er is nog veel onbekend, je kunt je heel erg verdiepen. Je ziet snel punten waar je nog iets aan kunt bijdragen. En je onderzoek kan ook sneller impact hebben dan wanneer je kijkt naar een veelvoorkomende ziekte. Dat vind ik heel leuk.’ Maar – en dat is meteen de disclaimer – zo kijkt hij er tegenaan. ‘Ik heb geen onderzoek gedaan op een ander gebied.’

Echotechniek

Hoe kunnen we de behandeling voor een individuele patiënt nog beter maken en wat voor gevolgen heeft die behandeling dan voor de overleving en de kwaliteit van leven. Dat is kort samengevat de vraag die Harold in zijn promotieonderzoek probeert te beantwoorden. ‘Een van mijn voorgangers heeft hier in 2015 de PULSAR-studie opgestart en daar borduur ik nu eigenlijk op voort’, legt hij uit.

In de PULSAR-studie werden drie jaar lang alle patiënten met een verwijzing voor sarcoïdose uitgenodigd voor een echo-screening van het hart om te kijken of er aanwijzingen waren voor PH.

Formeel is de studie in 2018 afgesloten. Dat wil zeggen dat er niet langer patiënten worden geïncludeerd. Nu is de fase van het analyseren van de gegevens en het publiceren van de resultaten. Harold werkt er hard aan. Eén van de dingen die zijn onderzocht betreft een



mogelijk nieuwe echotechniek om sarcoïdosepatiënten te screenen op PH. 'We hadden gehoopt dat we met deze nieuwe echotechniek de rechterkamer beter zouden kunnen afbeelden en dat we daarmee ook de pompkracht beter zouden kunnen inschatten. Maar het blijkt dat het inschatten van de knijpfunctie en de afmetingen van de rechterhartkamer niet zo goed overeenkomt met de gouden standaard, de MRI.' Dat is jammer, zegt hij. 'Je moet bij een MRI namelijk in zo'n grote buis liggen. Dat is tijdsintensief, kostbaar en er is dat zoemende geluid. Bovendien is het voor mensen met claustrofobie niet echt fijn. Die nieuwe echotechniek was simpel en gemakkelijk – patiëntvriendelijker dus eigenlijk dan een MRI. Dat zou een voordeel zijn geweest.'

Zoeken naar patronen

In een ander deel van zijn onderzoek kijkt Harold of het mogelijk is om patiënten met PH bij sarcoïdose in te delen in groepen. 'We kijken dan naar al onze patiënten en vragen ons bij iedere individuele patiënt af hoe het komt dat hij of zij PH heeft ontwikkeld bij sarcoïdose. Er zijn bijvoorbeeld patiënten met PH die longfibrose hebben. Maar er zijn ook patiënten die dat helemaal niet hebben. Hoe kan dat en hoe kunnen we die dan het beste behandelen?' Er zit namelijk een behoorlijk verschil in behandeling, legt Harold uit. 'Je zit op meerdere sporen. Er zijn patiënten met PH en sarcoïdose die nog een behoorlijke ontstekingsreactie in de longen hebben. Als je die ontstekingsreactie behandelt met remmers van het immuunsysteem, dan verdwijnt bij een deel de PH. Maar er zijn ook patiënten die we met die ontstekingsremmers behandelen, waarbij de PH niét verdwijnt. We zien vaak dat daar dan al veel fibrose en littekenweefsel is en we denken dat daardoor die PH is ontstaan. Maar vervolgens is dan de vraag hoe we déze mensen dan wel gaan behandelen.'

De patiënten waarbij de ontstekingsremmers niet werken, worden soms behandeld met PAH-medicatie – na uitgebreide bespreking in het multidisciplinaire overleg. Probleem is dat die medicatie niet formeel is geregistreerd voor patiënten met PH en sarcoïdose, zegt Harold. 'Wereldwijd wordt het wel gebruikt om te kijken of het iets doet aan de bloeddruk in de longslagader en op de kwaliteit van leven, de zes-minutenlooptest en de overleving.' Maar let op, zegt hij ook, 'we behandelen patiënten met PH en sarcoïdose alléén met PAH-medicatie als we verwachten dat de medicatie effect heeft op basis van vooraf uitgevoerde onderzoeken en bespreking in ons team.'

Dat het lastig onderzoek is, geeft Harold meteen toe. Juist vanwege de kleine aantallen. Veel onderzoek is

gebaseerd op kleine studies, die terugkijken in de tijd – precies wat ze in het St. Antonius ook doen. 'Zo hopen we toch duidelijker te krijgen of bepaalde medicatie helpt. En als het bij de een wel helpt en bij de ander niet, welk verschil is er dan tussen die patiënten? Als we daar bepaalde patronen in vinden, weten we ook waarmee we een bepaalde categorie patiënten kunnen behandelen en kan die behandeling nog individueler.'

Tekst: Anita Harte

Sarcoïdose

Sarcoïdose is een ontsteking van weefsels en organen en kan in het hele lichaam voorkomen. Het vaakst komt het voor in de longen. Meestal gaat het vanzelf over. Als bij sarcoïdose in de longen littekenweefsel (fibrose) ontstaat, raken de longen blijvend beschadigd. Pulmonale hypertensie is een van de complicaties van sarcoïdose en kan ontstaan bij zowel patiënten met longfibrose als bij patiënten die geen longfibrose hebben.





Penvrienden

Hi Manouk,

Ik ben gestopt. Gestopt met mijn opleiding. Zo, de kogel is door de kerk, ik val maar gelijk met de deur in huis. Want het is iets wat heel prominent aanwezig is op dit moment. Na lang wikken en wegen, de voors en tegens op een lijstje te hebben gezet en alle mogelijke opties besproken te hebben, heb ik besloten om te stoppen. Iets wat niet echt mij is, want ik stop niet zo snel met iets. Ik laat graag zien dat ik niet zomaar te stoppen ben. Kostte wat het kost moet ik laten zien dat ik iets kan. Maar dit keer kostte het mij iets te veel. Mijn leven nu bestaat uit veel wandelen met de hond, leuke dingen doen en uitrusten. En dat bevalt mij wel, ondanks dat soms de twijfel nog toe slaat of ik de leuke dingen mis. Het is oké.

Maar genoeg over mijn keuze omtrent het stoppen van mijn opleiding. Hoe is het met jou? Hoe vind je de coronasituatie op dit moment? Ik merk dat ik steeds iets lossier word in wat ik doe en waar ik heen ga. Al raak ik snel geïrriteerd als mensen niet genoeg afstand nemen. Ik was laatst in de stad in een kledingwinkel en deed alle moeite om afstand te houden, maar er stond een meisje continu in mijn nek te hijgen. Daar had ik geen zin in en ik hoefde eigenlijk al niet meer in die winkel te zijn. Ook het mondkapjesbeleid vind ik begrijpelijk maar wel lastig. Van mijn huis ben je binnen tien minuten in de stad (Den Haag) met het OV. Eerst een stukje fietsen en dan met de randstadrail in vijf minuten middenin de stad. Maar ik ga nu liever met de auto of met de fiets. Want ik vind een mondkapje erg vervelend zitten. Vanwege de PH-medicatie heb ik continu een verstopte neus en adem ik vaker door mijn mond dan neus. Als dat dan wordt geblokkeerd door een mondkapje, raak ik toch sneller in paniek. Heb jij hier ook last van? Het dragen van een mondkapje geeft wel een veilig gevoel, behalve als mensen deze niet goed dragen of af doen om te hoesten.

Inmiddels ben ik 20 geworden. Op mijn verjaardag moet ik standaard altijd even huilen omdat het ook heel anders had kunnen lopen. De 20 halen voelt als een overwinning, eentje waar ik trots op kan zijn. Mijn vakantie was fijn, maar ik ben ook weer blij om thuis te zijn. Vanwege mijn heimwee ben ik nog steeds het allerliefst thuis in mijn eigen bekende omgeving.

Op dit moment ben ik aan het zoeken naar leuk vrijwilligerswerk wat past bij wat ik leuk vind en wat ik graag doe. Mijn Wajong-aanvraag is gelukkig goedgekeurd en dat is wel een hele last van mijn schouders.

*Hopelijk gaat met jou ook alles goed.
Liefs Caitlen*





Penvrienden

Hi Caitlen,

Heftig besluit om te stoppen met je opleiding, maar fijn om te horen dat het je uiteindelijk wel bevalt. De keuze maken om te stoppen is misschien een gevoel van falen, maar je krijgt er rust voor terug. En die rust is misschien nu wel het belangrijkste wat je nodig hebt. Zo denk je namelijk aan jezelf en dat is wat mij betreft een overwinning. Ik denk dat de meesten met PH zich er wel in herkennen altijd maar tot het gaatje en soms verder te willen. Dan is het juist knap als je op het juiste moment kan ingrijpen. Ik hoop dat je een leuke invulling van je tijd kan vinden en dat je gaat doen wat je graag wilt doen. Denk dat dat wel goed moet komen bij jou!

Met mij gaat het eigenlijk wel goed. Ik heb alleen problemen met mijn ogen en loop nu sinds twee maanden bij de oogarts. De problemen kwamen uiteindelijk voort uit een bijwerking van medicatie. Sinds zeven weken ben ik daar nu mee gestopt. Dit gaf mij heel erg veel spanning en twijfels omdat ik constant bang was achteruit te gaan in conditie en in wat ik nu allemaal kan. Gelukkig heb ik dat tot nu toe nog niet ervaren, dus ik hoop heel erg dat dit zo door blijft gaan. En dan kan ik misschien uiteindelijk wel zeggen dat het een geluk bij een ongeluk is en ik het gewoon op een pil minder kan!

Wat betreft corona vind ik het lastig. Ik ben wel gewoon weer aan het werk. Nou ja, ik zeg gewoon, maar ik doe alleen de telefoon en administratie op het werk, dus geen behandelkamer. Dat vind ik nog steeds jammer. Ik merk verder zelf ook dat ik makkelijker word en toch weer naar verschillende winkels ga. Wel blijf ik nog steeds op de 1,5 meter afstand letten, handen desinfecteren en zorg ik dat

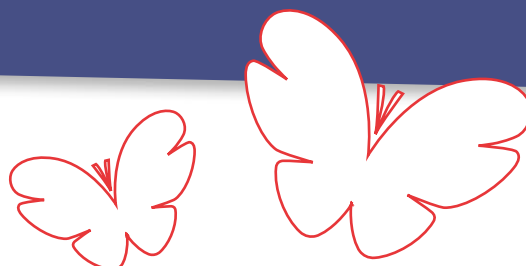
ik niet op drukke plekken ben of binnen met veel verschillende mensen. Toch gek hè. In februari was er nog niks aan de hand eigenlijk en deden

we gewoon ons ding en nu moeten we ons hier druk om maken. Als mensen niet voldoende afstand houden zeg ik er gewoon wat van of ik zeg extra hard: Ik ga wel even aan de kant hoor, haha. Dat mondkapjes gedoe vind ik wel een dingetje. Het is echt schijnveiligheid en ik merk toch dat mensen met een mondkapje dichter in de buurt komen. Verder vind ik het dragen van een mondkapje ook erg benauwend. Het is namelijk erg warm en je ademt je eigen lucht weer in. Ik heb dan toch liever iets koudere lucht om in te ademen. Ik draag dus geen mondkapje, alleen als ik met het OV moet – wat ik nu eigenlijk nauwelijks doe.

Gefeliciteerd nog met je verjaardag! Hopelijk heb je het toch nog een beetje kunnen vieren. Op naar de 21 jaar!

Geniet lekker van je verdiende rust de komende tijd!

Liefs, Manouk



Corona en thuiswerken. 'Het gaat, maar is eenzaam'

Carla de Graaf (51) uit Rijssen is longverpleegkundige en heeft CTEPH. Ze werkt in zes huisartsenpraktijken en ziet in normale tijden haar patiënten gewoon op het spreekuur. Door corona stopte dat abrupt. Ineens zat ze huis. Te bellen. 'Het werd op een gegeven moment wel eenzaam.'



Normaal gesproken gebruikt ze in haar werk al haar zintuigen. Nu moet ze het doen met haar gehoor en dat is heel vermoeiend, zegt Carla. 'Als ik een patiënt ophaal uit de wachtkamer, dan kijk ik hoe hij loopt, gaat zitten en bukt om de schoenen uit te doen om te kunnen wegen. Tegelijk hoor ik hoe hij ademt of dat hij een piepende ademhaling heeft. Dat geeft me al heel veel informatie. Als iemand dan bijvoorbeeld nee zegt op mijn vraag of hij benauwd is, kan ik zeggen dat ik iets anders zag of hoorde.' Nu ziet ze haar patiënten al maanden via (beeld)bellen. Dat gaat, zegt ze. Maar niet iedereen kan of wil beeldbellen en je kunt thuis

niet alles doen wat je op de praktijk wel kunt. 'Zo kan ik bijvoorbeeld nu geen longfunctietest doen. We doen dat in de huisartsenpraktijk namelijk met andere apparatuur dan in de ziekenhuizen, waardoor bij ons veel aerosolen vrijkomen en dat kan nu niet. En ook iets als het geven van inhalatie-instructie is telefonisch erg lastig.'

Dotterbehandeling

Carla is praktijkverpleegkundige en heeft zich toegelegd op de longen. Ze werkt bij Thoon (Twentse Huisartsen Onderneming Oost Nederland), een organisatie die ondersteuning biedt aan huisartsen



in Twente en omgeving. Van daaruit worden de praktijkverpleegkundigen gedetacheerd naar (vaste) huisartsenpraktijken. Ze heeft in de afgelopen jaren in verschillende huisartsenpraktijken een COPD-spreekuur opgezet en voortgezet. Sinds dit jaar doet ze hetzelfde ook voor astmapatiënten.

In 2004 kreeg ze de diagnose CTEPH. Veroorzaakt door de longembolieën die ze in 2001 in beide longen had. 'Mijn longarts in het regionale ziekenhuis zei steeds dat ik last had van mijn overgewicht, maar ik bleef klachten houden – benauwdheid bij inspanning, pijn op de borst, hartkloppingen. Op een gegeven moment besprak hij mijn casus tijdens een longartscongres. Daar was een arts uit het VUmc die zei: die klachten herken ik, stuur haar maar door.'

In 2018 kwam ze in aanmerking voor de dotterbehandeling, de Ballon Pulmonalis Angioplastiek (BPA). 'Ik ben drie keer gedotterd en de artsen hadden nog vaker gewild. Maar ik ben enorm allergisch voor het jodium dat in de contrastvloeistof zit, dus dat was niet meer verantwoord.' Gelukkig hebben de behandelingen haar situatie wel wat verbeterd, al zijn de drukken nog steeds te hoog. Wel kan ze wat gemakkelijker de trap op, gaat het zingen weer wat beter – iets wat ze heel graag doet – en is ze sneller op adem. 'Ik had gehoopt ook van de zuurstof af te kunnen, maar dat heb ik bij inspanning en 's nachts nog steeds nodig. Dat moet ik dan accepteren.'

Eenzaam

Helaas is haar conditie door corona weer flink achteruit gegaan. Maanden geen sportschool laat zijn sporen na. 'Mijn looptest was dit jaar een stuk minder dan vorig jaar – lopen en fietsen kosten moeite. Ik werk drie dagen, en dan om de dag, maar ik heb het weekend echt nodig om bij te komen.' Net als bij heel veel mensen, was het niet alleen het sporten dat door corona stillag. Alles lag stil. 'De koren waarin ik zing lagen stil, ik zag geen vrienden – ik miste echt de sociale contacten.' Carla woont alleen en lange tijd was haar vader de enige bij wie ze nog over de vloer kwam. Niet verwonderlijk dat na maanden de muren thuis op haar afkwamen. 'Op een gegeven moment voelde ik me echt eenzaam.' Voorzichtig vroeg ze aan een aantal huisartsen of ze weer wat op de praktijk kon komen, ook op advies van haar leidinggevende van Thoon. Daar begon ze de dag dan met poetsdoeken en desinfectiemiddelen. 'Natuurlijk wordt er wel schoon gemaakt in de huisartsenpraktijken, maar dat is mijn eigen onzekerheid. Er is gewoon heel duidelijk gezegd dat ik écht geen corona moet krijgen.' In haar spreekkamer belde ze vervolgens met patiënten. Koffie drinken met

collega's of samen lunchen, zat er niet in. 'Toch was ik zo wel even de deur uit en sprak ik met de assistentes en de huisarts.' Op gepaste afstand, dat wel. De eerste keren heeft ze nog wel een moment gedacht: zoek ik het nu niet op? Maar ze is vrij nuchter en het alternatief – 'thuis blijven zitten en psychisch in elkaar storten' – was ook niet aantrekkelijk.

VOORZICHTIG BEGON ZE WEER OP DE PRAKTIJK, WAAR ZE DE DAG BEGINT MET POETSDOEKEN EN DESINFECTIEMIDDELEN

Begripvol

Nu de zomer voorbij is en veel weer wordt opgestart, ziet Carla nog steeds niet veel patiënten in haar spreekkamer. 'Ze moeten blazen en inhaleren en zowel zij als ik zijn kwetsbaar.' Sommige huisartsen willen dat nog wel eens vergeten, lacht ze. Dan moet ze uitleggen dat het niet alleen aan haar eigen astma en CTEPH ligt, maar dat het ook landelijk beleid is om nog geen longfunctietesten af te nemen in de huisartsenpraktijk. Toch zijn de meeste huisartsen waar ze voor werkt heel begripvol. 'De een zegt: "Je gaat echt nog niet hier werken" en de ander laat het helemaal aan mij over of ik thuis werk of in de praktijk.'

Het coronavirus blijft spannend, zegt Carla. 'Het beheerst gelukkig niet mijn hele leven, maar ik ben er wel bewust mee bezig. Ik houd me zoveel mogelijk aan de regels, blijf alert en neem afstand. Overal waar pompjes staan gebruik ik ze en handschoenen en mondkapjes heb ik binnen handbereik. Als ik ergens heen ga, bereid ik me voor en bedenk ik of ik de stress aankan.' Wat betreft haar werk volgt ze de adviezen van het RIVM, haar werkgever Thoon en de longverpleegkundigen. 'Gelukkig denken de huisartsen mee en blijven we steeds in gesprek.'

Tekst: Anita Harte





Geef de pen door aan...

Irma Timmermans



Irma (46) woont samen met haar zoons Kay (16) en Ruben (13) in Oss. Na de geboorte van haar jongste werd PAH vastgesteld.

'Na de bevalling van mijn oudste had ik niet meer de conditie en het uithoudingsvermogen van voor mijn zwangerschap, toen ik minstens drie keer per week naar de sportschool ging. Dat het iets zou kunnen zijn, daar dacht ik verder niet bij na. Tijdens mijn tweede zwangerschap ging het met de week slechter. Ik was kortademig, hield veel vocht vast en kon op het eind de trap niet meer in één keer op. Omdat ik ongeveer 25 kilo was aangekomen, dacht ik dat het daar aan lag. Maar na een zware stuitbevalling knapte ik niet meer op. Het vocht bleef en de trap was echt killing. Na veel twijfel toch naar de dokter, die me doorstuurde naar de internist. Er volgden heel veel onderzoeken en toen de echoscopist na de laatste echo meeliep naar de cardioloog, wist ik dat het mis was. Ik kreeg een hartkatheterisatie en paar dagen daarna zat ik al in het VUmc. Ik had PAH. Dat was erg schrikken, maar gaf me ook de bevestiging dat ik daadwerkelijk iets had. Met medicatie ging het een tijdje redelijk.

In die tijd woonde ik nog samen met de vader van mijn kinderen, maar dat liep niet goed. Ik voelde me niet gesteund en begrepen. Ook mijn passie – werken in een kapsalon – had ik al op moeten geven en dat was echt een hele grote klap. Toen in 2012 ook nog mijn moeder overleed, ging ik nadenken of ik wel echt gelukkig was. En dat was ik niet. We hebben veel gepraat, maar kwamen er samen niet uit. We gingen uit elkaar en ik moest weer helemaal opnieuw beginnen. Mijn kinderen kwamen bij mij wonen en om het weekend en twee avonden in de week bij hun vader. Ik ben echt onwijs blij met ze, zij hielden mij op de been.

Toen alles weer een beetje rustiger werd en ik mijn draai in mijn nieuwe huisje had gevonden, ging het ook lichamelijk een heel stuk beter. De PAH was mooi stabiel en ik kon zelfs weer drie keer per week sporten. Maar vanaf eind 2017 ging het minder. Mijn hart ging niet meer zo lekker en ik ging weer vocht vasthouden. In de

Energie

Probeer je ziekte een plekje te geven. Je bent en blijft een mooi en geweldig persoon, hoe beperkt je ook bent. Probeer in alles iets positiefs te zien en laat je ziekte jou niet beheersen. Accepteer dat je niet elke dag dezelfde energie hebt en geef toe aan je vermoeidheid. Zodat de dagen waarop je meer energie hebt, des te mooier zijn!

zomer van 2018 lag ik vijf dagen in het VUmc, ik kwam aan de Veletri. Potverdrie wat was ik toen ziek en had ik veel pijn! Ik had er ook erg veel moeite mee dat ik aan de Veletri moest, dat was echt een hele grote domper. Thuis heb ik een en het ander moeten verwerken en accepteren, maar met vallen en opstaan ging het steeds weer wat beter.

Mijn jongens zitten goed in hun vel en dat is heel mooi! Ook met mij gaat het nu goed. Ik probeer mezelf steeds weer een beetje uit te dagen en sport twee keer per week onder begeleiding. Het vervelendste vind ik dat ik door dit alles noodgedwongen in de bijstand zit. Het enig positieve daaraan is dat mijn gemeente mij goed ondersteunt en dat ik een coach heb die mij goede handvaten geeft. Via haar ging ik zelfs weer vrijwilligerswerk doen, wat helaas door corona ook weer is komen te vervallen. Corona maakte me eerst bang. Ik voelde dat ik weer in het isolement terecht kwam waaraan ik nou net zo hard had gewerkt om eruit te komen. Na een paar weken werd ik figuurlijk zo gek dat ik weer boodschappen ben gaan doen en naar vriendinnen ben gegaan. Ik laat me niet meer leven door angst, dat is geen leven. Zelf goed opletten en mijn gezonde verstand gebruiken, dat is hoe ik het doe'.

