



Prikpost

Jaargang 20 | december 2020 | nr.40

Van Creveldkliniek

vck-secretariaat@umcutrecht.nl

Voorwoord

Coronakilo's

Deze week zag ik schokkende cijfers over de sportactiviteiten van hemofiliepatiënten in Nederland sinds COVID-19. Olav Versloot, onderzoeker in onze kliniek, heeft er net over gepubliceerd (1). Deelname aan sportactiviteiten is in de algemene Nederlandse bevolking sinds corona gedaald van 81% naar 74%. Maar onder hemofiliepatiënten is dit veel drastischer: een daling van 100% naar 62%!

U wist natuurlijk al dat sporten gezond is. Voor de spieren, de gewrichten, de bloeddruk, het gewicht en het hoofd. Wat is de oorzaak dat er zoveel patiënten stoppen met sporten? Een voor de hand liggende reden is dat het volgen van groepslessen of groepsporten sinds de coronarestricties is verminderd. Maar dat geldt ook voor de algemene bevolking. Wellicht speelt ook de angst voor het virus een rol, waarbij een kwetsbare groep zich sneller afzondert.

Maar wist u dat een regelmatige fysieke inspanning van 150 min/week (matige intensiteit) het immuunsysteem verbetert? Dus als u zich beter wilt wapenen tegen het virus, zorg er dan voor dat u in beweging komt. En dat die coronakilo's er dan ook weer af gaan, dat is dan mooi meegenomen.

Roger Schutgens

(ook schuldig aan minder sporten en meer kilo's)

1. Versloot O, van der Net J, Fischer K. Sports participation of patients with haemophilia in the COVID-19 era: The Dutch experience. *Haemophilia*. 2020 Nov 8. doi: 10.1111/hae.14189. Online ahead of print.
2. Pinto AJ, Dunstan DW, Owen N, et al. Combating physical inactivity during the COVID-19 pandemic. *Nat Rev Rheumatol*. 2020 Apr 30:1–2.

“Mag ik die andere naalden erbij?”

Stollingsmedicatie wordt standaard geleverd met blauwe of oranje butterfly naalden. Het verschil tussen de naalden is minimaal: de blauwe naald is 0.6 mm dik en de oranje 0.5 mm.

Toch zijn er mensen die duidelijk een voorkeur hebben voor de oranje of blauwe naalden. De zorgverzekering heeft bepaald dat er geen andere naalden worden vergoed dan die standaard bij het product worden geleverd. Wij raden dan ook aan om uw stolling toe te dienen met de bijgeleverde naalden.

Mocht u toch grote bezwaren hebben, dan kunt u uw naalden omruilen bij de verpleging. Let wel: dit zijn naalden die afkomstig zijn van andere patiënten die deze naalden niet gebruikt hebben omdat zij ook graag willen ruilen. Wij hebben deze naalden gecontroleerd op verloopdatum en of de verpakking nog onaanbroken is. De voorraad is beperkt, maar op deze manier proberen wij u toch zo goed mogelijk van dienst te zijn.

*Gea, Willie, Karen, Michelle, Yvonne
Verpleegkundigen*

Vaccineren bij een stollingsstoornis

Wij krijgen regelmatig vragen over vaccineren. Met het oog op de jaarlijkse griepvaccinatie en mogelijk op korte termijn de COVID-vaccinatie, leek het ons goed om hier extra aandacht aan te besteden.

Vaccineren kan op twee manieren: subcutaan (onder de huid) of intramusculair (in de spier). Mensen met een stollingsstoornis kunnen altijd zonder problemen hun vaccinaties onder de huid laten zetten.

In de spier vaccineren kan echter niet bij alle stollingsstoornissen omdat dit een spierbloeding uit kan lokken.

Afhankelijk van het type vaccin moet deze onder de huid of in de spier toegediend worden. Sommige spiervaccinaties kunnen bij navraag wel onder de huid gegeven worden. Informeer bij uw huisarts, GGD, apotheek of andere instantie of dit mogelijk is voor uw vaccin. Van de griepvaccinatie weten wij dat deze onder de huid gegeven kan worden. Het is op dit moment nog onbekend op welke wijze de COVID vaccinatie toegediend zal gaan worden.

In de volgende gevallen is het advies om onder de huid (en dus niet in de spier) te vaccineren:

- Ernstige en matig ernstige hemofilie A/B
- Ziekte van Von Willebrand waarbij het factor VIII verlaagd is
- Ziekte van Glanzmann
- Als u in het verleden (een verdenking op) een spierbloeding heeft gehad na een injectie in de spier

Onderhuidse vaccinaties kunt u zonder overleg met ons bij de huisarts of GGD laten zetten. Als een vaccinatie echt alleen in de spier gezet kan worden, is het soms nodig om vooraf extra stolling toe te doen. Wij raden u dan ook aan om voorafgaand aan het vaccineren contact met ons op te nemen. Als u profylaxe gebruikt, is het raadzaam om de vaccinatie te plannen op een dag waarop u uw profylaxe gebruikt. In dat geval is er geen extra stolling nodig.

Bij twijfel is altijd overleg mogelijk met de Van Creveldkliniek.

Els Zwagemaker, verpleegkundig specialist

Even voorstellen...

Mijn naam is Johan Blokzijl en sinds half juli ben ik werkzaam als fysiotherapeut en onderzoeker bij de Van Creveldkliniek.

Ik heb in 2013 mijn opleiding tot fysiotherapeut afgerond en heb daarna een aantal jaren als fysiotherapeut in een praktijk in Lisse gewerkt. Afgelopen zomer heb ik de opleiding Fysiotherapiewetenschappen, die ik naast mijn werk als fysiotherapeut volgde, afgerond. Dat ik nu bij de Van Creveldkliniek direct patiëntencontact kan combineren met onderzoek doen, vind ik super.

Sinds Piet de Kleijn het stokje aan mij heeft overgedragen, heb ik veel geleerd over stollingsstoornissen en de hulp die wij als fysiotherapeuten kunnen bieden om spieren en gewrichten in goede conditie te houden. Het zijn grote schoenen om te vullen, maar ik ga mijn best doen om iedereen zo goed mogelijk te helpen.

Johan Blokzijl, fysiotherapeut en onderzoeker



Even voorstellen...



Mijn naam is Yvonne Kops-Metz en ik ben sinds 1 september van dit jaar werkzaam op de Van Creveldkliniek als hemoflie verpleegkundige. Ik ben geen onbekende binnen het UMC Utrecht, want ik werk hier al sinds 2010.

Ik heb gewerkt als Medium Care verpleegkundige op de verpleegafdeling cardiothoracale chirurgie, waarbij ik zorg verleende aan patiënten voor en na bijvoorbeeld een hartklepoperatie, bypassoperatie of een harttransplantatie.

Na 10 jaar met plezier daar te hebben gewerkt was ik op zoek naar een nieuwe uitdaging, wat ik heb gevonden in de functie van hemoflie verpleegkundige bij de Van Creveldkliniek. Ik ben hier warm ontvangen en heb al kennis mogen maken met een deel van de patiënten. Ik kijk ernaar uit om ook de rest te leren kennen en mijn kennis en kunde steeds verder uit te breiden en patiënten daarmee zo goed mogelijk bij te kunnen staan.

Verhoog uw eigen risico niet en neem geen budget polis

De zorg is meer en meer verschoven naar digitaal. Dat betekent dat we steeds meer op afstand doen, via bellen of videoconsulten. Er zijn landelijke afspraken over de financiering van deze zorg. Vroeger werden telefonische contacten niet vergoed, maar dat is veranderd. Als het telefonisch contact een vervanger is voor een consult op de Van Creveldkliniek, wordt eenzelfde bedrag naar de zorgverzekering gefactureerd.

Door corona zijn veel afspraken in de kliniek naar telefonisch verplaatst. Dat betekent dat veel telefonische contacten nu ook worden gedeclareerd. De kosten voor stollingszorg zijn erg hoog en zijn niet altijd inzichtelijk voor de patiënt. Denk aan onze rechtstreekse 24-uurs beschikbaarheid, de beschikbaarheid van ons multidisciplinaire team, onze diensten buiten onze kliniek om (naar andere ziekenhuizen bijvoorbeeld). Die zitten allemaal verrekend in een standaard tarief, onafhankelijk hoeveel u er in het jaar gebruik van heeft gemaakt.

Om te voorkomen dat u wordt overvallen door hoge zorgkosten, geven wij onze patiënten het dringende advies om geen budgetpolis af te sluiten en om het eigen risico niet bewust te verhogen. Hiermee zal u nooit meer hoeven te betalen dan de landelijke 385 euro.

Overigens is het zo dat dit eigen risico slechts eenmaal per jaar wordt verrekend voor al uw gemaakte zorgkosten. Indien u in een bepaald jaar door andere medische redenen al uw eigen risico heeft 'opgemaakt', worden over de resterende zorgkosten geen facturen aan u gestuurd.

Wilt u meer weten? Kijk dan eens op:

- <https://www.umcutrecht.nl/nl/zorgkosten>
- <https://www.zilverenkruis.nl/consumenten/zorgverzekering/basisverzekering/eigen-risico>
- <https://www.nza.nl/documenten/vragen-en-antwoorden/de-ziekenhuisrekening>

Promotie Maaïke Blaauwgeers

Arts-onderzoeker Maaïke Blaauwgeers heeft de afgelopen jaren bij de Van Creveldkliniek gewerkt aan de zogenaamde Trombopathie in Nederland (TiN)-studie. Onder begeleiding van Prof. Schutgens en Dr. van Galen bestudeerde zij de klinische kenmerken, ziektelast en diagnostiek van mensen met aangeboren bloedplaatjesstoornissen. Aanleiding van dit onderzoek was dat deze patiëntengroep niet goed in kaart gebracht is in Nederland. Daarnaast is de huidige diagnostiek vaak niet toereikend om de milde vormen van bloedplaatjesstoornissen eruit te pikken.

Uit haar onderzoek kwam naar voren dat:

- Hevig menstrueel bloedverlies en bloedingen na operaties en bevallingen het vaakst gerapporteerd werden door de patiënten.
- De bloedingsvragenlijst 'self-BAT' voldoende betrouwbaar is om een bloedingsneiging vast te stellen bij mensen met een verdenking van een bloedplaatjesstoornis. De self-BAT kan thuis ingevuld worden en dat scheelt kostbare tijd tijdens een polibezzoek.

- De kwaliteit van leven bij mensen met een bloedplaatjesstoornis is lager dan die van gezonde mensen.
- Slechts bij een gering aantal patiënten een afwijking in het DNA gevonden werd. Omdat erfelijkheidsonderzoek kostbaar en tijdrovend is, is het advies om alleen dit te doen bij een bewezen bloedplaatjesstoornis.

Op 1 oktober behaalde Maaïke de doctorsgraad nadat zij met verve haar proefschrift had verdedigd.



Tevredenheidsonderzoek op de iPad: telefonische bereikbaarheid

Een aantal keer per jaar houden wij een tevredenheidsonderzoek onder onze patiënten. We doen dit door u een aantal korte vragen te stellen via de iPad. Zo leren we wat u belangrijk vindt en hoe we ons kunnen blijven verbeteren.

Eén van de onderwerpen in de afgelopen maanden was uw ervaring over onze telefonische bereikbaarheid. Wij hebben dit onderzoek uitgevoerd voorafgaand aan de implementatie van het nieuwe terugbelsysteem TeleQ. De deelnemers beoordeelden onze algemene telefonische bereikbaarheid met het mooie cijfer van een 9,3. De wachttijd bij spoed werd beoordeeld met een 8,5.

Over een paar maanden zullen we dit onderzoek herhalen. Zo hopen we inzichtelijk te krijgen wat uw ervaring is met TeleQ en kunnen we, indien nodig, tijdig bijsturen.



Wat is een videoconsult?

Een videoconsult is een consult met uw zorgverlener via uw eigen computer, smartphone of tablet. U kunt dit doen op een eigen gekozen locatie, bijvoorbeeld op uw werk of thuis. In tijde van corona, waarin we zo weinig mogelijk bewegingen in het ziekenhuis willen hebben, biedt dit ons de mogelijkheid om elkaar te zien tijdens een gesprek.

Wij maken op dit moment gebruik van Webex Meetings, maar vanaf volgend jaar gaat het UMC Utrecht over op Microsoft Teams. Beide systemen werken met een veilige verbinding en slaan geen gegevens van u op. Het gebruik van Webex Meetings en Microsoft Teams is voor u geheel kosteloos. We raden u echter wel aan om gebruik te maken van een wifi netwerk of vaste internetverbinding, anders betaalt u mogelijk extra kosten voor dataverbruik.

Videoconsulten: ervaring van een patiënt

Maatschappelijk werker Bernadette is een van de eerste zorgverleners bij ons die gebruik maakte van videoconsulten. Na een videoconsult met Wija (20 jaar), vroeg ze haar hoe zij het videobellen had ervaren.

Wat maakte dat je voor videobellen koos boven een telefoongesprek?
Ik vind het fijner om iemand te zien tijdens het praten. Met een gezicht erbij kan ik meer kwijt dan via de telefoon. Ook omdat je de mimiek van de persoon tegen wie je praat kunt zien. Je weet dan dus tegen wie je praat, er is een gezicht bij.

Hoe vond je het videobellen?

Ik had Bernadette graag persoonlijk gesproken, maar in coronatijd was dit een prima alternatief.

Lukte het technisch allemaal?

Het was in het begin een beetje zoeken om contact te krijgen. Hoe werkt het precies, dit was even wennen. En soms was het wat lastig te verstaan, maar verder was alles prima.

Is het proces simpel? Kun je daar iets meer over vertellen?

Hoe ging het in zijn werk?

Ja het opstarten ging voor mij erg makkelijk. Het downloaden van het programma ging prima en het erin komen was ook niet lastig. Alleen het met elkaar in contact komen was soms lastig.

En het wachten in de wachtkamer, vond je dit vervelend?

Nee helemaal niet, dat ben ik ook wel gewend vanaf de universiteit.

Was het prettig om een beeld van een gezicht te hebben van iemand?

Ja heel fijn, zoals ik al eerder had vermeld vind ik op die manier communiceren veel fijner dan puur telefonisch.

Hoe kijk je erop terug?

Ik vond de gesprekken fijn, maar toch lijkt een persoonlijk gesprek mij fijner. Ik ben gericht op lichaamstaal en nu zie ik alleen een hoofd en bovenlichaam.

Zou je dit vaker willen?

Ja zeker wel.

Zou je een aantal telefoongesprekken willen vervangen door een videoconsult?

Ik vind videoconsulten wel fijner dan een telefoongesprek. Ik zou het soms ook prettig vinden om een videoconsult met de behandelend arts te hebben.

Bernadette Lek, maatschappelijk werker

Voorbeeldbox voor vrouwen met een stollingsstoornis

Vrouwen met een stollingsstoornis kunnen last hebben van zware menstruaties die een behoorlijke impact hebben op hun kwaliteit van leven. Buikpijn en vermoeidheid, maar ook bijvoorbeeld het vaak moeten verschonen om doorlekken te voorkomen. Verpleegkundige Willie merkte in gesprekken met de meisjes en vrouwen dat zij vaak niet weten dat er hele handige hulpmiddelen beschikbaar zijn, die wat meer grip op de situatie bieden. Zij stelde daarop een voorbeeldpakket samen, die ze samen met de meisjes en

vrouwen in de behandelkamer kan bekijken en bespreken. In de voorbeeldbox zitten onder andere onderleggers voor in bed, speciale onderbroeken, zakjes voor vuil ondergoed etc. Deze producten zijn allemaal gewoon verkrijgbaar in de winkels, maar niet iedereen weet dat ze bestaan. Op indicatie zullen onze verpleegkundigen de voorbeelden uit de box uitgebreid bekijken en bespreken met de meisjes en vrouwen in de behandelkamer. Dit kan ook op eigen verzoek, dus vraag er gerust naar!



Gevolgen van coronamaatregelen voor sporters met hemofilie

Door de coronamaatregelen kwamen het afgelopen jaar veel sporten stil te liggen. Helaas ontkwamen ook onze patiënten niet aan deze maatregelen. Om in te kunnen schatten welke gevolgen deze maatregelen hebben gehad voor onze patiënten, hebben we de deelnemers aan het lopende sportonderzoek 'SPRAIN' van de Van Creveldkliniek gevraagd om door te geven hoe hun sportgedrag sinds de invoering van de COVID-maatregelen veranderd is. Omdat deze mensen al meededen aan onze sportstudie, konden we dit vergelijken met de periode ervoor en met gegevens van de rest van Nederland.

Sinds de coronamaatregelen deden minder mensen met hemofilie aan sport (van 100% vóór corona naar 62% tijdens corona). Dit is vergelijkbaar met de rest van Nederland (van 81% naar 74%), al waren de verschillen bij mensen met hemofilie wel iets groter. Verder zagen we dat mensen met hemofilie minder tijd aan sport besteedden. Zij gingen wel iets vaker sporten. We weten niet waarom dit zo is. We zagen ook een verschuiving van teamsporten naar individuele sporten, bijvoorbeeld fitness in plaats van voetbal. Ook gingen mensen meer buitensporten in plaats van binnensporten. Vooral wandelen was populair tijdens de coronamaatregelen.

Ons onderzoek laat zien dat een groot deel van de mensen met hemofilie (62%) gelukkig wél bleef sporten. Dit is goed om te zien omdat sporten en bewegen veel positieve gezondheidseffecten heeft, ook binnen de COVID-pandemie!

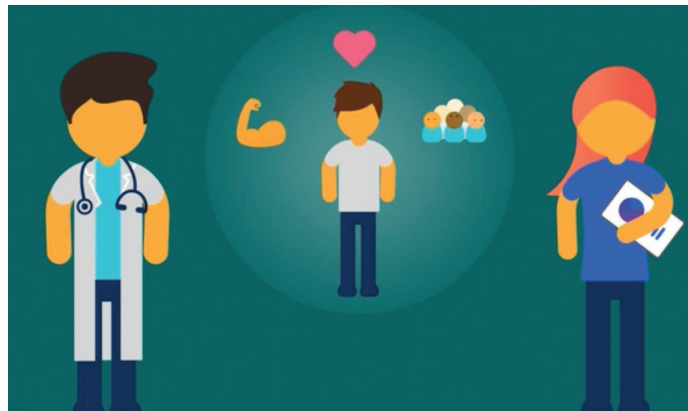
Het hele artikel is hier te lezen (Engels): <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hae.14189>

Olav Versloot, fysiotherapeut en onderzoeker

Kunnen vragenlijsten korter? We hopen binnenkort zo ver te zijn!

We horen regelmatig van mensen dat het veel tijd kost om allerlei vragenlijsten in te vullen. Ook kunnen er vragen worden gesteld die voor u veel te gemakkelijk of te moeilijk zijn. Om dit te verbeteren, zijn de PROMIS vragenlijsten gemaakt. Deze PROMIS vragenlijsten worden afgenomen via de computer. Welke vragen u moet beantwoorden, wordt door de computer bepaald op basis van de antwoorden die u geeft. Bijvoorbeeld, als iemand heeft aangegeven te kunnen rennen, worden daarna alle vragen over wandelen meteen overgeslagen. Dit zorgt ervoor dat u minder vragen hoeft te beantwoorden en meer relevante vragen krijgt.

Voordat we de nieuwe digitale vragenlijsten kunnen gebruiken, moeten we vaststellen dat ze ook bij hemofilie een betrouwbaar beeld geven van hoe het met iemand gaat. Binnenkort start daarom een nieuw onderzoek vanuit de Van Creveldkliniek, het Amsterdam UMC en het Erasmus MC. In dit onderzoek vergelijken we de resultaten van de nieuwe digitale vragenlijsten (PROMIS item banken) ten opzichte van bekende langere vragenlijsten voor volwassenen met hemofilie, die al ingevuld werden in het kader van het Hemofilie in Nederland (HiN-6) onderzoek.



Op YouTube kunt u ook een korte video vinden over ons project, met als titel: PROMIS vragenlijsten volwassenen (gemaakt door KLIK). De link naar de video is <https://www.youtube.com/watch?v=gfauySKYkqo>.

Wilt u meer informatie? Stuur dan een e-mail naar onze onderzoeker Isolde Kuijlaars (i.a.r.kuijlaars-2@umcutrecht.nl).

CSL Behring

CSL Behring – Prof. Heimburger Award 2020

Eline van Bergen, MD

is herewith awarded with the global
“CSL Behring – Prof. Heimburger Award 2020”

for her scientific research project in the field of coagulation
with the title:

“Biochemical markers to detect the changes after ankle joint distraction
in hemophilic arthropathy; paving the way to personalized medicine”

by CSL Behring.

The award is remunerated with € 20,000.

Utrecht

06-11-20

(Place/Date/Signatures)

Prof.
Heimburger
Award

Heimburger award voor Eline van Bergen

Op 6 november jongstleden heeft Eline van Bergen, arts-onderzoeker bij de Van Creveldkliniek, de Professor Heimburger Award in ontvangst mogen nemen.

De Prof. Heimburger Award is een aanmoedigingsprijs ter waarde van €20.000 voor onderzoekers op het gebied van bloedstolling. Eline gaat dit geld gebruiken om onderzoek te doen naar biochemische markers in bloed en urine bij patiënten met gewrichtsschade door hemofilie.

Ze wordt hierin begeleid door dr. Lize van Vulpen en prof. dr. Roger Schutgens.

Colofon

Redactie Evelyn Groot | Karin de Vos | Lize van Vulpen Redactie-adres

Van Creveldkliniek, UMC Utrecht, Huispostnr. C01.428, Heidelberglaan 100, 3584 CX Utrecht | Postbus 85500, 3508 GA Utrecht, Telefoon 088 75 584 50 | www.vancreveldkliniek.nl E-mail VCK-secretariaat@umcutrecht.nl Lay-out design & producties, marketing en communicatie, UMC Utrecht