

## Promotie: Anne Hoefnagels



Op 15 juli 2021 om 16:15 zal Anne Hoefnagels, verpleegkundige, klinische gezondheidswetenschapper en promovendus bij de Van Creveldkliniek, haar proefschrift verdedigen. Jullie kunnen Anne kennen van haar werk bij de verpleegkundigen, de interviews die zij heeft afgenomen bij

jongeren en de trainingsgroep 'Leven met Hemofilie' die zij gegeven heeft. Haar proefschrift heeft de titel: *Unravelling adherence and flourishing acceptance in people with haemophilia* (Het ontrafelen van therapietrouw en het laten opbloeien van acceptatie bij mensen met hemofilie). Voor geïnteresseerden is deze promotie online te volgen, de link komt te zijner tijd beschikbaar via <https://www.uu.nl/organisatie/actueel/agenda/promoties>. Anne zou het leuk vinden als degenen die haar promotie online volgen, na afloop een berichtje achterlaten via <https://annehoefnagels.mygb.nl>.

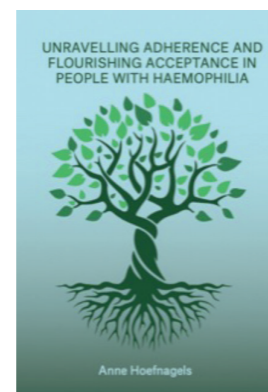
### Hier een korte samenvatting van haar proefschrift:

De effectiviteit van profylaxe bij mensen met hemofilie is afhankelijk van therapietrouw, wat geschat wordt op 50-80%. Dit proefschrift beoogt therapietrouw te ontrafelen en te verbeteren

bij mensen met hemofilie die profylactisch behandeld worden.

Het eerste deel van Anne's proefschrift richt zich op het ontrafelen van therapietrouw door middel van kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeksmethodes. Anne ontdekte dat therapietrouw achteruit gaat naarmate de leeftijd toeneemt. Therapietrouw heeft geen direct verband met bloedingen, de houding ten opzichte van de behandeling of tevredenheid over de behandeling. Interviews met jongeren lieten zien dat de mate van verantwoordelijkheid voor de behandeling en een risico-inschatting per activiteit twee onderliggende redenen zijn voor therapietrouw. Aanvullend onderzoek liet zien dat sporten therapietrouw niet verbeterde.

Het tweede deel richt zich op het verbeteren van therapietrouw bij mensen met hemofilie. Hiertoe werden twee interventies werden ontwikkeld: 1) een online interventie gericht op zelfmanagement en 2) de fysieke groepstraining 'Leven met Hemofilie', gericht op ziekteacceptatie. De online interventie bleek niet haalbaar omdat er onvoldoende animo voor was. De groepstraining was wel haalbaar en toonde in de pilotfase al hoopvolle resultaten. In de effectiviteitsstudie werd dit bevestigd. Zowel therapietrouw als de kwaliteit van leven verbeterden significant. De training 'Leven met Hemofilie' wordt nu aangeboden in de reguliere zorg.



## Leven met een stollingsstoornis

De training 'Leven met hemofilie' voor mannen met hemofilie is al een aantal jaar gegeven op de Van Creveldkliniek. In verschillende sessies wordt gesproken over het omgaan met de gevolgen van hemofilie, zoals pijn, mogelijke beperkingen en frustraties. Het doel is om ervaringen te delen met lotgenoten, wat verschillende opvattingen, inzichten en mogelijke handvatten oplevert om meer grip te krijgen op het leven met hemofilie.

Deelnemers zijn enthousiast en geven aan dat hun kwaliteit van leven verbeterd is na deelname. Ze zijn in staat om hun situatie en klachten ten gevolge van de hemofilie beter te accepteren wat een positieve invloed heeft op de kwaliteit van leven.

Wij, Bernadette en Nanda, hebben het idee opgevat om dit jaar deze bijeenkomsten voor vrouwen te organiseren: 'Leven met een stollingsstoornis'. We willen daarom graag inventariseren of er vrouwen met een stollingsstoornis zijn, die interesse hebben in het delen van hun ervaringen en bespreken van de zaken waar ze erg veel last van hebben.

Tijdens de bijeenkomsten komen onderwerpen aan bod als: Ik moet niet zeuren, ik wil anderen niet tot last zijn en bij mij valt het wel mee. Hierover gaan we met elkaar in gesprek. Als je probeert om deze gevoelens te onderdrukken heb je vast gemerkt dat ze regelmatig toch naar boven komen. Vergelijk het met een bal die je kostte wat kost onder water wilt houden, uiteindelijk schiet deze naar boven.



Herken je jezelf in deze uitspraken, dan kan 'Leven met een stollingsstoornis' een geschikte methode voor je zijn om meer grip te krijgen. Voor meer informatie kun je een aantal persoonlijke ervaringen van mannen lezen op [www.hemofilieuitgedaagd.nl](http://www.hemofilieuitgedaagd.nl)

Mocht je mee willen doen aan de groep die start op 22 september 2021, dan kun je dat aangeven via de NVHP of via [vck-secretariaat@umcutrecht.nl](mailto:vck-secretariaat@umcutrecht.nl) of via [tav.Bernadette.Lek@umcutrecht.nl](mailto:tav.Bernadette.Lek@umcutrecht.nl) of Nanda Uitslager.

### Leven met een stollingsstoornis

- Volwassen (18+) vrouwen met een stollingsstoornis
- 8 bijeenkomsten (18.30-20.30)
- Incl. maaltijd



vancreveldkliniek

## Instagram

Een paar weken zijn wij naast Facebook gestart met ons eigen Instagram account. Hiermee proberen we ook de jongeren te bereiken. Heb je tips voor content voor Facebook en/of Instagram? Stuur een DM via een van onze social media.

### 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](http://www.vancreveldkliniek.nl) **E-mail** [VCK-secretariaat@umcutrecht.nl](mailto:VCK-secretariaat@umcutrecht.nl) **Lay-out** design & producties, marketing en communicatie, UMC Utrecht



# Prikpost

Jaargang 20 | juni 2021 | nr. 41

## Van Creveldkliniek

[vck-secretariaat@umcutrecht.nl](mailto:vck-secretariaat@umcutrecht.nl)

## Voorwoord

### "Don't try this at home"

Ik heb een lasapparaat gekocht. Gewoon, omdat ik dacht, dat is leuk. En handig. En hoe moeilijk kan het zijn? Kap omlaag, knopje drukken en vastzetten maar. Dat ging dus niet goed. Gat in het staal, verbrande hand, dikke klont op de lasnaad. Het zag er niet uit. Ik moest denken aan een parallel met de gezondheidszorg. Voor veel zaken kan je bij meerdere mensen terecht, maar voor sommigen heb je experts nodig. En dat is zeker zo voor zeldzame ziekten. Zeldzaam is per definitie moeilijk. Als arts heb je hierin een referentiekader nodig. En ervaring. Als je zeldzame ziekten maar vaak genoeg behandelt, is het vanzelf niet zeldzaam meer. Hoe vaker je iets doet, hoe beter je wordt. In mijn oratie sprak ik er ook al over: een groot probleem in de zorg voor zeldzame ziekte is de dokter zelf. Hier is geen ruimte voor zelfoverschatting. Gelukkig is er een toenemende trend in netwerkvorming voor zeldzame aandoeningen. We werken steeds meer in consortia en in groepsverband. En dat werkt.

Dit jaar heeft een groot aantal centra in Nederland opnieuw veel werk verricht om een erkenning van het ministerie te krijgen voor de zorg voor zeldzame aandoeningen. Een belangrijke focus in de strategie van het UMC Utrecht voor de komende 5 jaar is het thema zeldzame en complexe aandoeningen. Meer aandacht, meer onderzoek en meer zorg voor deze groep mensen. Daar worden we allemaal beter van.

En het lassen doe ik voorlopig nog heel lang alleen maar in mijn achtertuin.

Roger Schutgens



## Fysiotherapie in de buurt voor mensen met hemofilie; op welke punten kunnen we nog verbeteren

**Na een acute spier- of gewrichtsbloeding of bij langdurige gewrichtsklachten kan een fysiotherapeut ondersteunen in het herstel. Vanwege de afstand naar het hemofilie behandelcentrum wordt dit in de meeste gevallen uitgevoerd door een fysiotherapeut in de buurt. Doordat hemofilie een zeldzame aandoening is, hebben de meeste fysiotherapeuten weinig ervaring met de behandeling van deze klachten. Afgelopen jaren hebben wij vanuit de van Creveldkliniek samen met fysiotherapeuten en patiënten onderzoek gedaan naar de ervaringen van de behandeling en hoe we de fysiotherapeutische zorg nog verder kunnen verbeteren.**

Om dit te onderzoeken hebben we allereerst een vragenlijst verstuurd. Deze vragenlijst is door ruim 50 patiënten en 100 fysiotherapeuten ingevuld. De resultaten van de vragenlijst hebben wij in een groepsgesprek aan 12 patiënten en fysiotherapeuten voorgelegd. Tijdens dit gesprek was er de mogelijkheid om elkaars standpunten aan te horen en met elkaar in discussie te gaan. Na afloop van het gesprek hebben wij de deelnemers gevraagd welke punten zij het meest belangrijk vonden om te verbeteren. De volgende 5 punten werden hierin het meest benoemd:

- 1) Opstellen van een richtlijn voor de fysiotherapeuten in de buurt over de behandeling van mensen met hemofilie.
- 2) Verbeteren van vergoeding van de fysiotherapeutische behandeling bij hemofilie door de verzekeraar.
- 3) Zorgen voor laagdrempelige communicatie tussen de fysiotherapeut in de buurt en de fysiotherapeut in het hemofilie behandelcentrum.
- 4) Een website bouwen met up-to-date informatie over bijvoorbeeld ziektebeeld van hemofilie, fysiotherapeutische behan-

## Vakantie staat weer voor de deur: denk aan de douanebrief

Nu de reisadviezen voor de zomervakantie weer langzaam geel kleuren, krijgen wij steeds vaker het verzoek om een douanebrief op te stellen. De douanebrief is een document waarin het merk van uw stolling vermeld staat. Ook staat hierin beschreven dat u toedieningsmaterialen inclusief naalden bij u heeft om de stolling toe te kunnen dienen.

Het is goed om u te realiseren dat wij ongeveer een week nodig hebben om een douanebrief op te stellen. Om te voorkomen dat u hierdoor in de problemen komt, adviseren wij u daarom om tijdig het verzoek bij ons neer te leggen. U kunt dit regelen door telefonisch contact met het secretariaat of door een e-consult te sturen via uw portaal.

Denkt u er ook aan om tijdig uw stolling te bestellen? Wij wensen u een fijne zomer toe!

*Arda, Sandra, Anja, Heleen en José  
Secretariaat*



ling en contactgegevens van de fysiotherapeuten van de hemofilie behandelcentra.

- 5) Opstellen van criteria die fysiotherapeuten in de buurt ondersteunt met beslissen wanneer door te verwijzen naar of contact op te nemen met het hemofilie behandelcentrum.

In samenwerking met de NVHP en de fysiotherapeuten uit de hemofilie behandelcentra zijn wij al bezig geweest met het aanvullen van informatie op de website van de NVHP. De komende tijd gaan wij werken aan de overige punten om de fysiotherapeutische zorg in de buurt verder te verbeteren. We willen alle patiënten die hebben deelgenomen aan het bovenstaande onderzoek, door middel van het invullen van de vragenlijst of door deelname aan het groepsgesprek, hartelijk bedanken. De resultaten geven ons belangrijke handvatten om de zorg te verbeteren.

In een volgend onderzoek willen bekijken welke behandeling mensen met hemofilie precies gehad hebben bij hun fysiotherapeut in de buurt en of dit goed effect gehad heeft. Hiervoor vragen we mensen of we hun dossier bij de fysiotherapeut mogen inzien. Wellicht hebben wij u hier voor al benaderd, of benaderen wij u hier de komende tijd voor.

*Voor meer informatie over deze onderzoeken kunt u terecht bij fysiotherapeuten Johan Blokzijl en Merel Timmer*

## Even voorstellen...

Ik ben Badelog de Lange-Brokaar en ik ben sinds 1 mei 2021 als revalidatiearts verbonden aan de Van Creveldkliniek.

Zowel mijn opleiding tot arts als mijn specialisatie tot revalidatiearts heb ik in Utrecht doorlopen. In 2015 ben ik gepromoveerd op onderzoek naar ontsteking bij knieartrose (LUMC).

Ik heb veel zin om te gaan werken in het team samen met Dr. van Vulpen, Dr. Vogely en fysiotherapeuten Merel en Johan. Mijn rol tijdens het orthopediesprekuren is dat ik meedenk hoe we het functioneren in het dagelijks leven kunnen verbeteren, waarbij ik graag denk in mogelijkheden in plaats van onmogelijkheden.

*Badelog de Lange-Brokaar, revalidatiearts*



## Digitalisering in het UMC Utrecht: wat sluit het best aan bij uw zorgwens?

**Sinds de komst van COVID-19 is er veel veranderd in de wereld. Zo ook in het UMC Utrecht waar de gebruikelijke patiëntenstroom teruggedrongen moest worden om de 1,5 meter afstand te kunnen blijven garanderen. Op de Van Creveldkliniek was dit niet anders. Al was het misschien juist nog meer aan de orde door het beperkt aantal vierkante meters van onze kliniek.**

Het UMC Utrecht heeft vanaf het begin van COVID groots geïnvesteerd om meer en meer digitaal te kunnen werken. Dit vergde aanschaf van hardware, aanpassing van software en scholing van de medewerkers in een tijd dat het niet bepaald rustig was op de werkvloer. Het heeft ertoe geleid dat we u tijdens, maar zeker ook na corona-tijd, beter digitaal van dienst kunnen zijn.

Zo houden we naast fysieke en telefonische consulten tegenwoordig veel **videoconsulten**. Deze bieden het voordeel van het "niet hoeven reizen" wat u al kende van onze telefonische consulten. Videconsulten hebben als extra voordeel dat uw zorgverlener een beter beeld krijgt van u en uw situatie. Denk bijvoorbeeld aan het tonen van blauwe plekken of controle van een herstellende bewegingsbeperking. En andersom geeft het voor u beter inzicht door bijvoorbeeld het samen kijken naar laboratoriumuitslagen of röntgenfoto's.

Ook is het voor sommige typen herhaalconsulten mogelijk om zelf uw **afspraak online in te plannen** via het patiëntenportaal 'Mijn UMC Utrecht'. Op dit moment is dat alleen nog mogelijk voor herhaalconsulten zonder bij-afspraken, zoals bloedprikken op de behandelkamer of het maken van echo's of röntgenfoto's. Maar

voor herhaalconsulten bij maatschappelijk werk of fysiotherapie en sommige consulten bij uw arts is dit dus al wel mogelijk. U kunt hier meer over lezen op de website: <https://www.umcutrecht.nl/nl/vervolgafspraak-maken>.

Daarnaast wordt gezorgd dat u vanuit huis toegang krijgt tot alle informatie die nu soms alleen op locatie beschikbaar was. Er is een start gemaakt met het **aanpassen van de website van het UMC Utrecht**. De komende tijd zal hier steeds meer foldermateriaal aan toegevoegd worden en zult u via uw patiëntportaal ook kunnen doorlinken naar de juiste informatie. Bijvoorbeeld bij een afspraak om röntgenfoto's bij de radiologie te laten maken. U krijgt dan, wanneer u in het patiëntportaal op uw afspraak klikt, stapsgewijs informatie over wat de afspraak inhoudt en hoe u zich het beste hierop kunt bereiden. Goed gebruik van het patiëntportaal wordt dan ook steeds belangrijker en interessanter voor u.

Bespreek het vooral met onze zorgverleners als één van bovenstaande opties u aanspreekt. Dan kunnen we kijken hoe we u niet alleen de beste zorg kunnen bieden, maar ook hoe we het beste op uw wensen kunnen aansluiten.

En mocht u nog goede tips hebben: deze zijn altijd welkom! U kunt deze sturen naar [vck-svp@umcutrecht.nl](mailto:vck-svp@umcutrecht.nl).

*Monique van Haaften, unithoofd*

## Coronavirus en stollingsstoornissen

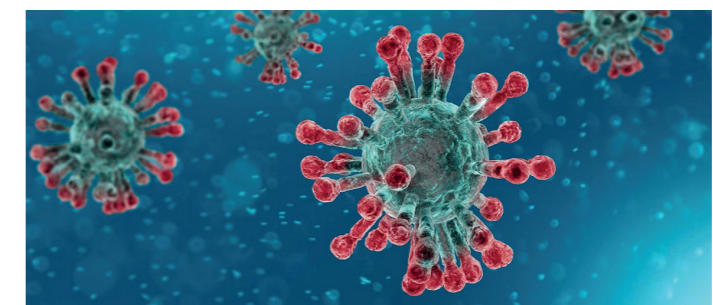
Besmetting met het SARS-CoV2-virus (coronavirus) kan leiden tot ziekte (COVID-19). Als er iets in het nieuws is geweest de laatste tijd, is het wel het coronavirus en de relatie met stollingsproblemen. We ontvangen vele telefoontjes van patiënten uit het hele land met vragen. Ik vat de belangrijkste conclusies even voor u samen.

### 1. Heb je meer kans op stolsels als je COVID-19 hebt?

In de normale bevolking heeft COVID-19 een hoge kans op stolsels. Bij patiënten die opgenomen zijn gaan de getallen van 6 tot 46% (afhankelijk van de patiënt en de ernst van de ziekte). Bij mensen die thuis het coronavirus krijgen zonder erg ziek te worden, is die kans onbekend maar zeer laag. Iedereen die in het ziekenhuis wordt opgenomen met COVID-19 krijgt bloedverdunders toegediend. Bij patiënten met een aangeboren bloedingstoornis wordt dit per geval beoordeeld.

### 2. Hoe zit het met die bijwerking op de stolling van het coronavaccin?

Het AstraZeneca vaccin is een zogenaamd virale vectorvaccin. Een onschuldig virus wordt gebruikt om een stukje DNA van het coronavirus in de cel te brengen. Hierop maakt het lichaam de spike-eiwitten die uniek zijn voor het Sars-CoV2-virus.



## Afscheid Els Zwagemaker

Na bijna 5 jaar gewerkt te hebben als verpleegkundig specialist bij de Van Creveldkliniek ga ik afscheid nemen van u en mijn collega's. Vanaf 1 juli ga ik aan de slag als consultant bij een zorgconsultancy bureau.

De afgelopen jaren heb ik met veel plezier bijgedragen aan de zorg voor mensen met stollingsstoornissen en rode bloedcelaan-doeningen. Het was voor mij heel waardevol om deel uit te maken van een team dat door zorg, onderwijs, onderzoek en samenwerking met andere (expertise)centra de zorg voor u blijft verbeteren. Echter heb ik de afgelopen jaren ook steeds meer interesse gekregen in procesoptimalisering, zorginnovatie en digitalisering van de zorg. Vandaar mijn keuze om verder te gaan als consultant. Ik wil u bedanken voor het vertrouwen in mij en wens u alle goeds toe.

*Els Zwagemaker*

Het immuunsysteem maakt vervolgens antistoffen tegen deze eiwitten; als iemand later in contact komt met het echte coronavirus, staan de antistoffen klaar om ze direct aan te vallen. De beschreven zeer zeldzame bijwerking is het optreden van een misplaatste immunoreactie op het vaccin, waarbij bloedplaatjes worden geactiveerd en hyperactief worden. Dit leidt tot de vorming van stolsels en lage bloedplaatjes. De medisch term hiervoor is VITT (vaccin-induced immune thrombotic thrombocytopenia). De kans hierop is ongeveer 1:100.000. Het treedt waarschijnlijk alleen op na de 1e vaccinatie. Het Janssen vaccin is ook een virale vectorvaccin. Ook hier is deze bijwerking beschreven, maar dan nog zeldzamer (1:500.000). Er is geen aanwijzing dat patiënten die vooraf stollingsproblemen hadden (bloedingen of trombose) meer kans hebben op deze bijwerking.

### 3. Waar moet ik op letten als ik me laat vaccineren?

Normaal adviseren wij om alle vaccins onderhuids te laten zetten. Dit is het enige vaccin dat echt in de spier moet worden gebracht, anders werkt het niet. De internationale gemeenschap heeft afgesproken dat een stofactor activiteit van 10% (voor hemofilie en von Willebrand ziekte) voldoende is voor een veilige toediening. Iedereen onder deze waarde moet extra stollingsmedicijnen toegediend krijgen. Eerlijk gezegd denken we allemaal dat het met lagere waardes ook goed zal gaan, maar iedereen houdt zich aan deze afspraak. Voor mensen met een bloedplaatjesaandoening nemen we nu alleen voor de ziekte van Glanzmann extra maatregelen; onze ervaring is dat het met de andere vormen goed gaat. Druk na de injectie 5-10 minuten goed af (niet wrijven).

*Roger Schutgens*

## Afscheid Michelle

Na ruim 6,5 jaar Van Creveldkliniek is voor mij de tijd gekomen om te gaan en dichterbij huis te gaan werken. Het waren mooie, intense, leerzame jaren waarin ik veel heb mogen leren en mezelf in heb kunnen ontwikkelen.

De chronische zieke zorg heeft mijn hart gestolen. Ik wil jullie allemaal bedanken dat ik mee heb mogen lopen op jullie zorgpad. De intensieve mooie, vrolijke, verdrietige gesprekken. De begeleiding van jullie allen en het mogen leren van jullie. Niks anders dan dankbaarheid voor jullie vertrouwen in mij.

Ik wens jullie alle goeds en wie weet tot ziens.

*Lieve groeten,*

*Michelle*