

De sociale benadering van ziekte

Na drs. Henk Jacobs nam HVN-lid dr. Frans Hoogeveen de tweede presentatie op deze contactdag voor zijn rekening. Frans stelde zich eerst voor. Hij is gezondheidszorgpsycholoog en werkzaam in de ouderenzorg, met name ten behoeve van mensen met dementie. Kort nadat bij hem in 2021 de diagnose hemochromatose werd gesteld, werd hij lid van de HVN. Hij nam zitting in de redactie van de *IJzerwijzer*, en schreef daarin inmiddels drie artikelen waarin vooral de psychologische en sociale aspecten van de aandoening centraal stonden. Dat is ook het onderwerp van zijn presentatie van vandaag. Frans begon zijn betoog met de stelling dat elke chronische ziekte drie typen gevolgen kent: 1. de directe gevolgen (medisch); 2. de psychologische gevolgen (wat doet die ziekte met mij en hoe ga ik ermee om); en 3. de sociale gevolgen (wat zijn de consequenties van de ziekte voor mijn sociale relaties en rollen). Hij noemde het op deze manier kijken naar mensen met een chronische aandoening 'de sociale benadering van ziekte' (zie dia 1). Ziekte kan worden gezien als een wisselwerking tussen deze drie typen gevolgen. Een 'sociale benadering van ziekte' heeft tot doel de negatieve gevolgen van deze wisselwerking te doorbreken.

De directe gevolgen

De directe gevolgen van hemochromatose (zie dia 2) zijn bij de leden van de HVN genoegzaam bekend, zo stelde Frans vast. Bij wijze van voorbeeld citeerde hij uit een interview in een eerdere jaargang van de *IJzerwijzer*:

"Ik heb veel klachten overgehouden aan de hemochromatose, met name artrose op vele plaatsen zoals: enkels, polsen, handen, vingers, onderrug en knieën. Ik heb veel beperkingen. Voordat ik deze aandoening kreeg was ik heel sportief. Ik deed aan damesvoetbal en skeeleren. Tevens fietste en wandelde ik graag. Door de hemochromatose kan ik niet lang meer staan en het huishouden kost me heel veel moeite" (*IJzerwijzer* 2021/2). In dit citaat spreekt de betrokkene over haar klachten en de beperkingen die zij ervaart (de directe gevolgen). Over wat dit met haar doet en hoe ze ermee omgaat (de psychologische gevolgen) en wat dit voor haar sociale leven betekent (de sociale gevolgen) zegt dit citaat niets, al kunnen we er wel naar raden.

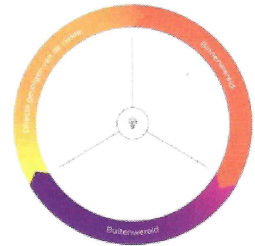
De psychologische gevolgen

Met 'psychologische' gevolgen bedoelen we hoe de persoon met een chronische ziekte zijn aandoening ervaart. Hoe gaat hij om ('coping') met de veranderingen die zich voltrekken? Is hij naar anderen open over de problemen en vraagt hij om hulp? Erkent en accepteert hij de problemen en gaat hij met hulp van naasten op zoek naar oplossingen of alternatieven? Dat zijn effectieve 'coping'-stijlen (zie dia 3). Of is hij, hoe begrijpelijk ook, vooral angstig, verdrietig of boos, of negeert hij het probleem? Dat zijn ineffektieve stijlen om met problemen om te gaan.

Dia 1

Sociale Benadering van ziekte; de visie

- Bij ziekte gaat het niet alleen om de lichamelijke gevolgen, maar ook hoe degene ermee omgaat (coping, veerkracht) en hoe de omgeving erop reageert (sociaal verschijnsel).
- Ziekte kan worden gezien als een wisselwerking tussen de lichamelijke gevolgen, de binnenwereld (in de persoon) en buitenwereld (interactie met omgeving).



Dia 2

Hemochromatose: directe gevolgen

- De directe (lichamelijke) gevolgen bij hemochromatose kunnen velerlei zijn. Vroege klachten zijn vaak:
 - chronische vermoeidheid en gewrichtsklachten.
 - Late klachten kunnen onder meer zijn:
 - leveraandoeningen, buikkolklachten, diabetes, hartaandoeningen, osteoporose, hormonale stoornissen en verkleuring van de huid.

Dia 3

Bij problemen gebruiken mensen 'Coping stijlen'

1. Je negeert het probleem of stelt het uit
2. Je doet niets, omdat alles zinloos is (machteloze passiviteit)
3. Je pakt het probleem actief aan
4. Je zoekt sociale steun
5. Je uit je emoties
6. Je relativiseert het probleem (geruststellende gedachten)
7. Je zoekt afleiding (verdooving zoeken)

Frans gaf nog een tweede citaat uit een interview in de *IJzerwijzer*: "De hemochromatose raakte me in volle hevigheid en trok de vloer onder mijn voeten vandaan. De wereld stortte in elkaar. Ik keek jaloers naar elke fietser of jogger; een wereld die nu buiten mijn bereik was. Ik kon de namen van collega's of burens niet meer onthouden. Ik had moeite me te concentreren. Ik begreep de wereld niet meer, niets paste meer en ik werd depressief. Na 3 maanden begon ik te wennen aan de wekelijkse aderlating. Ik was met mijn werkgever overeen gekomen om thuis te werken op de dag van het aderlaten. Zelfs de wandelingen heb ik steeds meer kunnen uitbreiden. Mijn stemming klaarde weer op."

Figuur 4

Aderlaten (4)



- Doel van het aderlaten is het (zo snel mogelijk) terugdringen van het ferritinegehalte tot de normaalwaarde (50 µg/L)
- Frequentie van aderlaten wordt in overleg tussen arts en patiënt vastgesteld (kan in sommige situaties 1 x per week zijn)
- Nadat de normaalwaarde is bereikt, start de onderhoudsfase
- Doel van de onderhoudsfase is het handhaven van het ferritinegehalte op een waarde lager dan bovengrens van de normaalwaarde 300 µg/L
- De frequentie wordt hierop afgestemd (gem. 1 à ?? per jaar)
- In principe voor het aderlaten het Hb meten
 - Mannen > 8,0 millimol/liter
 - Vrouwen > 7,5 millimol/liter
- Indien lager: aderlaten uitstellen (of overleg met de arts)
- Bloeddruk meten voor en na de aderlating

Behandeling

De behandeling waar een hemochromatose patiënt het meest aan heeft en wat ook het vaakst wordt toegepast is aderlaten. Hierbij wordt in de regel 500 ml bloed afgetapt. Het lichaam vult die 500 ml aan door nieuw bloed te maken, met name nieuwe rode bloedcellen. Daarvoor is ijzer nodig en dat ijzer wordt onttrokken aan de plekken waar ijzer is gestapeld. Op die manier wordt dus het teveel aan ijzer in het lichaam verwijderd. Drs. Jacobs pleit voor het aanpassen van de hoeveelheid bloed die per keer wordt afgetapt en afhankelijk te maken van het gewicht en het geslacht van de patiënt. Dit, om de herstelfase na de aderlating zo goed mogelijk te laten verlopen. Als je bij een slanke vrouw 500 ml verwijderd is daarvan het effect anders dan 500 ml bij een man met overgewicht.

Drs. Jacobs geeft ook nog wat tips als de behandeling pijnlijk is of als er sprake is van prikangst. Een andere naald dikte kan helpen of een aspirine voorafgaand aan een aderlating om het bloed te verdunnen. Als het aanprikken van de ader moeizaam gaat, dan is de Veneviewer of echogeleid aanprikken een optie.

In figuur 4 is een samenvatting van de behandelingen te zien. Daarin staat ook te lezen wat het beleid is nadat via aderlatingen de ferritine waarde op het juiste niveau is gebracht. Op dat moment begint de onderhoudsfase en via regelmatige aderlatingen wordt ferritine onder controle gehouden. Erythrocytaferese is een alternatief voor aderlaten. Deze behandeling duurt per keer langer dan een aderlating, maar kan de eerste fase van de behandeling aanzienlijk verkorten, omdat er per keer meer ijzer wordt verwijderd.

Je kunt de opname van ijzer voor een (klein) deel zelf beïnvloeden door goed te letten op wat je eet. Een strikt ijzerarm dieet bespaart mogelijk maximaal 2-3 aderlatingen per jaar, maar in de regel minder, misschien één aderlating, dus het effect is heel beperkt. De tips die wel werken om het

ferritine minder snel te laten stijgen is het vermijden van rood vlees en geen vitamine C bevattend fruit (sinaasappelen) of drank te nuttigen tijdens het eten. Ook thee drinken tijdens het eten vermindert de opname van ijzer door de aanwezige tannine.

Drs. Jacobs wordt bedankt voor zijn interessante lezing en beantwoordt na afloop nog een aantal vragen uit het publiek.

1. Waarom houden ziekenhuizen in de onderhoudsfase verschillende ferritine waarden aan, bijvoorbeeld variërend van 50 tot 150 eenheden? Antwoord: dit komt omdat de aanpassingen in de richtlijn voor hemochromatose nog niet overal zijn doorgedrongen. De ferritine waarde waarbij orgaanschade ontstaat is 800-1000 en vanuit die kennis is de 'normaalwaarde' als het ware wat naar boven bijgesteld, uiteraard pas na gedegen wetenschappelijk onderzoek.
2. Hoort stroperig bloed bij hemochromatose en geeft het meer kans op bijvoorbeeld een hersen- of hartinfarct? Antwoord: nee, het hoort niet bij hemochromatose en er is ook geen grotere kans op een herseninfarct of hartinfarct.
3. Ik ben compound heterozygoot volgens mijn DNA gegevens; ben ik dan wel patiënt? Antwoord: je bent alleen patiënt als je klachten hebt. De vragenstelster heeft wel klachten, maar die zijn mogelijk niet gerelateerd aan haar compound heterozygoot zijn. Haar specialist legt de nadruk op haar overgewicht hetgeen vragenstelster als onbevredigend ervaart. Een pluspunt is wel dat zij waarschijnlijk weinig aderlatingen nodig zal hebben, omdat dit de ervaring is met deze vorm van hemochromatose.
4. Ik heb een zoon van 26 die compound heterozygoot is, wel veel aderlatingen nodig heeft, daar langzaam van herstelt en ook de bloedwaarden vertonen een wisselend beeld. Hij wil graag behandeld worden met erythrocytaferese, maar in het ziekenhuis werken ze daar niet echt aan mee in verband met de hogere kosten. Antwoord: er moeten inderdaad nog veel hobbels worden genomen door de hemochromatose patiënten. Het klopt, dat erythrocytaferese duurder is qua behandeling, maar daar staat tegenover dat het minder vaak hoeft te worden toegepast.
5. Wie kan hemochromatose het beste behandelen, de MDL arts of de internist? Antwoord: beiden kunnen dit; het hangt er vanaf waar je begonnen bent met je klachten en vaak is er ook overleg tussen de diverse specialisten.
6. Ik heb vaak 's nachts pijn in enkels en polsen; is daar een verklaring voor? Antwoord: als het artrose is zou je pijn bij opstarten verwachten en niet 's nachts, maar vragenstelster wordt juist wakker van de pijn. Mogelijk zijn deze pijnklachten dus niet gerelateerd aan hemochromatose. Een aanwezige vrijwilligster deelt het advies wat zij kreeg van haar arts: neem 500 mg paracetamol voor het slapen gaan.

Gijsbertha Reiling-van de Kemp