

Zorgpad Pulmonale Hypertensie Amsterdam UMC

Hoe wordt het vastgesteld (diagnose)

Patiënteninformatie

Dit document beschrijft hoe patiënten met pulmonale hypertensie (PH) worden onderzocht binnen het Amsterdam UMC. Pulmonale hypertensie betekent dat de bloeddruk in de longvaten te hoog is. Pulmonale hypertensie wordt ingedeeld in 5 groepen, afhankelijk van de oorzaak.

In dit document leest u

- hoe patiënten worden doorverwezen
- welke onderzoeken worden gedaan
- welke behandelingen mogelijk zijn (medicatie en andere behandelingen).

Algemene informatie over pulmonale hypertensie

Pulmonale hypertensie is een aandoening waarbij de druk in de bloedvaten van de longen verhoogd is. Hierdoor moet het hart harder werken om bloed door de longen te pompen. Op den duur kan dit leiden tot klachten en schade aan het hart.

Meerdere oorzaken

Pulmonale hypertensie wordt ingedeeld in 5 groepen, afhankelijk van de oorzaak. De onderzoeken en behandeling verschillen per groep. Daarom is het belangrijk dat de goede groep wordt vastgesteld.

Groep 1: Pulmonale arteriële hypertensie (PAH)

Dit is een vorm waarbij de kleine bloedvaten in de longen zelf ziek zijn. Bij deze vorm zijn de kleine bloedvaten in de longen veranderd

- de vaatwand wordt dikker
- spiercellen groeien
- er ontstaat ontsteking rondom de vaten.

Hierdoor worden de bloedvaten nauwer en stijgt de druk.

Mogelijke oorzaken voor Groep 1 Pulmonale Hypertensie zijn

- onbekende oorzaak (dit wordt ook wel ‘idiopathisch’ genoemd)
- erfelijk
- door medicijnen of giftige stoffen
- in combinatie met andere ziekten, zoals
 - bindweefselziekten
 - aangeboren hartafwijkingen

- HIV.

Groep 2: Door hartproblemen

De hoge druk in de longen komt door problemen aan de linkerkant van het hart.

Groep 3: Door longziekten

Hier ontstaat de hoge druk door schade aan de longen of zuurstoftekort. Bijvoorbeeld:

- COPD
- longfibrose.

Groep 4: Door chronische longembolieën (CTEPH)

Dit komt door oude bloedstolsels in de longvaten.

Groep 5: Meerdere of onduidelijke oorzaken

De oorzaak is niet 1 duidelijk probleem, maar een combinatie van factoren. Bijvoorbeeld:

- bloedziekten
- stofwisselingsziekten
- systeemziekten zoals sarcoïdose.

Hoe is de zorg voor Pulmonale Hypertensie georganiseerd?

De zorg voor patiënten met pulmonale hypertensie gebeurt door een team van specialisten. Deze werken nauw samen, zoals

- longartsen
- cardiologen
- radiologen
- andere specialisten.

Elke week is er overleg tussen deze specialisten om patiënten te bespreken. De meeste onderzoeken en behandelingen vinden plaats in Amsterdam UMC, locatie VUmc. Soms kan het sneller zijn om een onderzoek (bijvoorbeeld een long-scan) op locatie AMC te doen. Dat wordt dan speciaal op uw afspraak vermeld. Een gespecialiseerd team bewaakt het hele proces en zorgt dat alles goed op elkaar aansluit.

Samenwerking met andere ziekenhuizen

Amsterdam UMC werkt samen met ziekenhuizen in de regio. Dit gebeurt via regelmatige overleggen en gezamenlijke besprekingen van patiënten. Ook is er samenwerking met andere expertisecentra en internationale netwerken. Tijdens deze overleggen worden patiënten besproken en geven specialisten advies over diagnose en behandeling. Soms wordt geadviseerd om een patiënt naar het expertisecentrum te verwijzen.

De patiënt centraal

Elke patiënt heeft 1 medisch specialist als hoofdbehandelaar. Meestal is dat een longarts of cardioloog. De hoofdbehandelaar

- coördineert de zorg
- vraagt onderzoeken aan
- schrijft medicatie voor

- houdt overzicht over het hele traject.

Andere zorgverleners die betrokken zijn

- verpleegkundig specialist
- longverpleegkundige.

Zij helpen bijvoorbeeld bij

- uitleg over de ziekte
- begeleiding bij medicatie
- beantwoorden van vragen
- het uitvoeren van onderzoeken.

Contactmogelijkheden voor patiënten

Patiënten kunnen op de volgende manier contact opnemen met het behandelteam

- bellen met de longverpleegkundige
- berichten sturen via het patiëntportaal
- bij spoed contact opnemen met het ziekenhuis.

Op het moment dat Pulmonale Hypertensie wordt vastgesteld, krijgen patiënten een Pulmonale Hypertensie paspoort. In dit paspoort staan onder andere instructies voor het omgaan met de ziekte, advies over medicijngebruik en algemene maatregelen. In dit paspoort staan ook de contactgegevens (telefoonnummers) van het ziekenhuis, van de PH verpleegkundigen en van de eigen hoofdbehandelaar/longarts.

Verwijzing naar Amsterdam UMC

Een patiënt wordt meestal verwezen door de huisarts of door een medisch specialist uit een ander ziekenhuis.

Wat gebeurt er daarna?

De polikliniek verzamelt de volgende gegevens

- patiëntgegevens
- brieven voor de verwijzing
- uitslagen van onderzoeken
- eerdere medische informatie.

Een longarts

- beoordeelt de verwijzing
- bepaalt hoe snel de patiënt gezien moet worden
- bepaalt welke specialisten nodig zijn
- bepaalt of er voor het eerste bezoek al onderzoeken ingepland moeten/kunnen worden. Dit zorgt voor snelle en passende zorg. Ook proberen we de zorg zo efficiënt mogelijk te plannen, om te voorkomen dat u vaak naar het ziekenhuis moet komen.

Eerste beoordeling en planning

Eerste afspraak

U krijgt

- een afspraak op de polikliniek
- vragenlijsten om vooraf in te vullen
- indien nodig worden voorafgaand aan de eerste afspraak al 1 of meerdere onderzoeken gepland.

Eerste polikliniekbezoek (longarts)

Vraaggesprek (anamnese). De arts vraagt onder andere

- Welke klachten zijn er?
- Wanneer zijn ze begonnen?
- Worden ze erger?

Ook wordt gekeken naar

- roken (nu en in het verleden)
- gebruik van medicijnen of schadelijke stoffen
- blootstelling aan bepaalde stoffen (bij werk of omgeving).

Er wordt ook gevraagd naar klachten die kunnen wijzen op een auto-immuunziekte, zoals

- gewrichtspijn
- spierpijn
- koude/witte vingers (Raynaud)
- droge ogen of mond
- slikproblemen
- haaruitval
- huidafwijkingen
- gevoeligheid voor zonlicht.

Ook wordt gevraagd naar

- ziektes in de familie (vooral hart- en longaandoeningen).

Lichamelijk onderzoek

Bij het eerste bezoek wordt een lichamelijk onderzoek verricht.

De arts let op

- bloeddruk, hartslag en zuurstofgehalte
- zwelling (oedeem)
- huidafwijkingen
- tekenen van leverproblemen
- hartgeluiden
- geluiden van de longen.

Afronding van het gesprek

- uitslagen van eerdere onderzoeken worden besproken
- er wordt besproken of extra onderzoeken nodig zijn
- er wordt toestemming gevraagd voor onderzoeken (informed consent)
- indien van toepassing kan verwezen worden naar andere specialisten.

De arts legt ook uit

- hoe het expertisecentrum werkt
- of de behandeling wordt overgenomen of teruggaat naar de verwijzer.

Soms wordt gevraagd of u wilt meedoen aan wetenschappelijk onderzoek.

Eerste polikliniekbezoek (gesprek met de verpleegkundige)

In de meeste gevallen is het bezoek aan de longarts gecombineerd met een kennismakingsbezoek aan de pulmonale hypertensie-verpleegkundige.

De verpleegkundige bespreekt met u

- de thuissituatie
- uitleg over de ziekte en behandeling
- voeding en leefstijl
- beweging en conditie
- eventueel stoppen met roken.

En verder

- wordt zo nodig zuurstof geregeld
- krijgt u contactgegevens
- kunt u verwezen worden naar - bijvoorbeeld - een psycholoog.

Aanvullende onderzoeken

Voorafgaand of na het eerste poli-bezoek kunnen aanvullende onderzoeken worden ingepland.

Deze onderzoeken worden gedaan om de ernst van de pulmonale hypertensie te meten. De onderzoeken worden ook gedaan om te kijken wat de oorzaak is van de pulmonale hypertensie.

Bloedonderzoek

Er wordt bloed afgenomen om onder andere te kijken naar

- ontsteking
- bloedwaarden
- nier- en leverfunctie
- hartbelasting (NT-proBNP).

Soms wordt extra getest op

- auto-immuunziekten
- HIV
- infecties (zoals schistosomiasis bij bepaalde herkomst).

Hartonderzoek

- ECG (hartfilmpje) - meet het hartritme en eventuele afwijkingen
- Echocardiogram (echo van het hart).

Hiermee wordt gekeken

- hoe het hart werkt
- of er aanwijzingen zijn voor verhoogde druk in de longen.

Beeldvorming van de longen

Doel: andere oorzaken uitsluiten en de longen beoordelen.

Mogelijke onderzoeken

- CT-scan van de longen: hiermee wordt gekeken naar schade aan het longweefsel.
- Perfusiescan: bij deze scan wordt met hulp van een radioactieve stof gekeken of er verstoppingen (bloedstolsels) in de longbloedvaten zitten.
- MRI van het hart (bij bepaalde vormen van PH).

Longfunctieonderzoek

Hiermee wordt gemeten hoe goed de longen werken

- spirometrie - hoeveel lucht iemand kan in- en uitademen
- diffusiemeting - hoe goed zuurstof wordt opgenomen
- bloedgasmeting - zuurstof en koolzuur in het bloed
- 6-minuten wandeltest - conditie en inspanning.

Soms wordt ook een fietstest (ergometrie) gedaan. Hierbij wordt u gevraagd om maximaal in te spannen op de fiets. Tijdens de inspanning kunnen we meten of er beperkingen zitten in hart en/of longen die alleen bij zwaardere inspanning aan het licht komen.

Consulten bij andere specialisten

Indien nodig wordt u gezien door 1 of meer van de volgende specialisten

- cardioloog (hartspecialist)
- reumatoloog (bij verdenking auto-immuunziekte)
- klinisch geneticus (bij erfelijke vorm).

Belangrijk onderzoek: rechterhartkatheterisatie

Dit is het belangrijkste onderzoek om pulmonale hypertensie vast te stellen. Ook kan met een rechtscatheterisatie onderscheid gemaakt worden tussen de verschillende groepen pulmonale hypertensie. Bij dit onderzoek

- wordt een dun slangetje (katheter) via een bloedvat naar het hart gebracht
- wordt de druk in de longvaten direct gemeten.

Dit is nodig om

- de diagnose zeker te stellen
- het type pulmonale hypertensie te bepalen.

Vasoreactiviteitstest

Er wordt gekeken of de bloedvaten reageren op medicatie. Deze medicatie wordt tijdens de catheterisatie zelf toegedien via een kapje op uw neus. Dit medicijn ademt u in. Het is een medicijn dat snel werkt, en ook weer is uitgewerkt als de catheterisatie klaar is. Dit helpt bepalen welke behandeling geschikt is.

Test bij twijfel over verminderde functie van het linkerhart

Soms wordt gekeken hoe het hart reageert op

- inspanning
- extra vocht.

Dit helpt om te bepalen of het probleem vanuit het hart komt.

Nazorg en complicaties bij een rechtskatheterisatie

Na de rechtskatheterisatie blijft u 1 - 1.5 uur op de rustkamer. Dit is om het wondje in de hals tijd te geven om te genezen. Ook houden we in de gaten of er niet iets verkeerd is gegaan (complicatie) tijdens de katheterisatie.

Complicaties die kunnen voorkomen bij een rechtskatheterisatie zijn: bloeding; nabloeding; slagaderlijke bloeding als per ongeluk een slagader is aangeprikt.

Meer informatie

Extra informatie over de rechtskatheterisatie kan u vinden op onze website

www.amsterdamumc.nl/nl/patienteninformatie/diagnostiek-van-pulmonale-hypertensie-ph

Hier staat ook een filmpje, waarin u kan zien hoe een rechtskatheterisatie gedaan wordt.

Uitslagen

Bespreking van resultaten

Alle resultaten worden besproken in een team van specialisten. Daar wordt bepaald

- wat de diagnose is
- of extra onderzoek nodig is
- welke behandeling het beste is.

Uitslaggesprek

Nadat alle extra onderzoeken zijn gedaan, krijgt u bij de arts een uitslaggesprek.

U krijgt dan uitleg over

- de diagnose
- de resultaten van onderzoeken
- het behandelplan.

Samen met de arts wordt besloten

- welke behandeling het beste past
- wat de doelen zijn.

Ook wordt besproken

- gevolgen voor het dagelijks leven
- mogelijke begeleiding (bijvoorbeeld fysiotherapie of diëtist).

Indien nodig wordt ook dit gesprek gecombineerd met een afspraak bij de PH verpleegkundige.

Belangrijke afkortingen

- PH - pulmonale hypertensie (hoge bloeddruk in de longen)
- MDO - multidisciplinair overleg - overleg tussen meerdere specialisten
- MRI - scan van het lichaam
- CT-scan - röntgenonderzoek met gedetailleerde beelden
- 6MWT - 6-minuten wandeltest
- ECG - hartfilmpje

Dit zorgpad wordt minimaal elke 5 jaar herzien.