

“Ik leg patiënten uit dat ze een soort ambassadeur voor hun familie kunnen worden.”

ANNEMIEK SPLIETHOF-DE RUITER
 VERPLEEGKUNDIG SPECIALIST/REGIO FH-CONSULENT
 DEVENTER ZIEKENHUIS

Annemiek Spliethof-de Ruiter werkt als verpleegkundig specialist in het LEEFH centrum in het Deventer Ziekenhuis. Ze begon als verpleegkundige bij de afdeling chirurgie waar ze vooral veel patiënten zag met vernauwde bloedvaten in de benen. “Ik zag toen al veel mensen met hart- en vaatziekten ten gevolge van een ongezonde leefstijl. Nu zie ik op de poli juist veel mensen met een erfelijk genetisch defect. Cholesterol heb ik altijd heel boeiend gevonden.” Waarom? “Omdat het iets is waar je in veel gevallen verbetering bij kunt behalen door een gezonde levensstijl of door meer te bewegen.” Als FH-consulent coördineert Annemiek samen met een medisch specialist de diag-

nose, het DNA-onderzoek, een eventuele behandeling en helpt ze bij het in werking zetten van het familieonderzoek.

Wat doen de LEEFH-centra?

“Bij de LEEFH-centra hebben we veel expertise op het gebied van FH. We geven uitleg over wat het genetisch defect is en wat de gevolgen zijn. De mensen die wij hier zien zijn vaak verwezen door een huisarts omdat ze een hoog cholesterol hebben. Als verpleegkundig specialist doe ik de intake, en vragen we naar de familiegeschiedenis, met name de medische historie. We bespreken het dossier van een patiënt met een neuroloog, cardioloog en internist. Dit doen we om ervoor te zorgen

dat de patiënt daarna alles aan boord heeft voor een optimale bescherming.”

En hoe gaat het verder als iemand FH heeft?

“Als blijkt dat een persoon belast is met een erfelijke mutatie, dan komen ze terug voor een gesprek waar we een behandelplan opstellen. Bij de diagnose FH moet je vaak medicatie geven, omdat je de cholesterolwaarden zo laag mogelijk wilt houden. We beantwoorden vragen als: Wat houdt FH in? Wat betekent het voor mijn kinderen of als ik een kindwens heb? Ook helpen we met het opstarten van een familieonderzoek.”



Waarom is dat familieonderzoek zo belangrijk?

“Bij FH is er 50% kans dat het van ouder op kind wordt doorgegeven, vandaar dat het belangrijk is om familieleden te informeren. Ik leg patiënten uit dat het belangrijk is dat ze een soort ambassadeur voor hun familie worden. Zij moeten het doorvertellen. Ik maak ze attent op een standaard bloedverwantenbrief en geef testpakketjes mee die kunnen ze doorgeven aan andere familieleden. Je kunt ook FH hebben terwijl je leefstijl erg gezond en bewust is.”

Hoe leg je de mensen uit hoe ze het beste om kunnen gaan met FH?

“Ik vind het belangrijk om geen

patiënten van ze te maken. Je bent genetisch belast, het is geen ziekte maar wel een risicofactor. Vaak geven we medicatie en leefstijladvies. Het gevaar is om het een heftige genmutatie te noemen. We leggen ze uit dat hun cholesterol hoger is vanwege een erfelijke factor en dat men daardoor meer kans loopt op hart- en vaatziekten. En heel belangrijk, we vertellen ze wat ze eraan kunnen doen. Gelukkig is er een goede behandeling mogelijk.”

Wat voor leefstijladvies geef je?

“De mensen krijgen een allround uitleg. We vragen ze naar hun leefstijl: Rook je? Hoeveel alcohol drink je? Beweeg je genoeg? En we kijken uitgebreid naar het

voedingspatroon. Dat hangt met elkaar samen. Als je een hoog cholesterol hebt is het belangrijk dat je oplet bij de inname van verzadigde vetten (dierlijke vetten). We adviseren wat je beter wel of niet kunt eten. Ik vind het ontzettend boeiend om te kunnen zien wat je met een gezonde levensstijl kunt bereiken.”

Kan je cholesterol ondanks FH toch naar beneden gaan door een gezonde levensstijl?

“Het is een misvatting om te denken dat je alleen met voeding en leefstijl je cholesterol bij FH kunt verlagen. Het behandeldoel is namelijk een LDL van onder de 1.8 mmol/l en als je zonder medicijnen op bijvoorbeeld 6.5mmol/l zit, dan lukt het niet dit alleen met leefstijl te verlagen. In de meeste gevallen is medicatie dus onmisbaar. Met voeding en voldoende beweging kan je cholesterol wel voor een deel naar beneden gaan, in sommige gevallen wel met 10%. Alle beetjes helpen.”

Moeten mensen met FH de rest van hun leven terugkomen naar een LEEFH centrum?

“Omdat mensen met FH veel vragen hebben weten we er binnen onze CVRM-poli/LEEFH centrum met zijn allen veel van. Dat kan handig zijn voor patiënten. Helaas hebben nog niet alle huisartsen evenveel kennis over FH. We helpen met een behandelplan en als je goed op de hoogte bent verwijzen we ze terug naar de huisarts. Daar kun je het cholesterol blijven testen.”