

# Ik *heb* PNH, ik *ben* het niet

De psychische kant van een chronische aandoening

Britta Laros

Internist-Hematoloog, Psycholoog MSc

---

**Radboudumc**

---

# Wat betekent het voor jou?



---

# Stress



---

# Hoe kijken we naar gebeurtenissen?

- 1. wat betekent dit voor mij?

- Niets



- Goed



- Bedreigend







- aangerichte schade
- bedreiging toekomst
- uitdaging

- 2. Hoe kan ik ermee omgaan?



---

# Persoonlijke factoren

- Persoonlijkheid: zelfvertrouwen 
- Motivatie:
  - grote bedreiging van een belangrijk persoonlijk doel → meer stress 
- Gedachten:
  - Helpend 
  - Niet-helpend 

# Situaties

- Grote impact
- Dreigend
- Levensfases
- Slechte timing
- Onduidelijkheid
- Onwenselijkheid
- Geen controle



# Impact van stress



Intensiteit  
Frequentie  
Duur

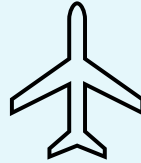


---

# Wat doet je lichaam met stress?

- Acute stress:

- Fight- flight –freeze



- Chronische stress:

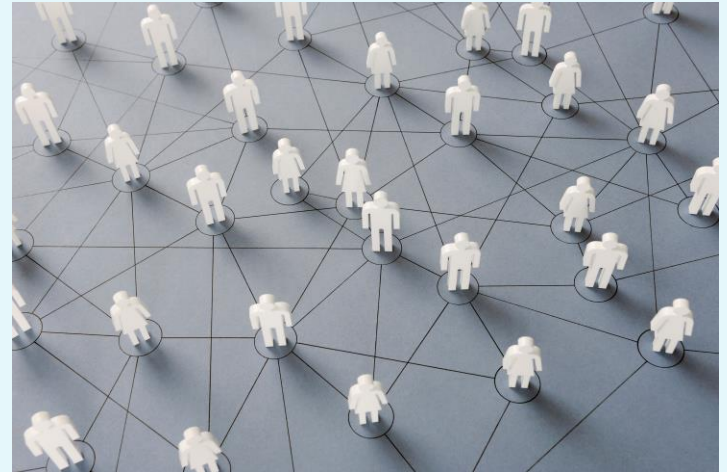
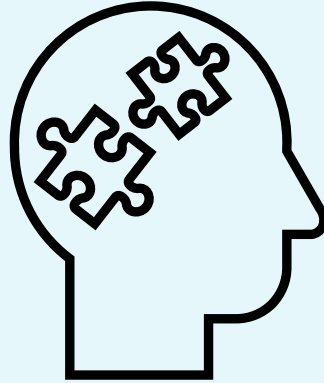
- Alarm fase: Fight- flight – freeze
- Weerstand fase: lichaam probeert zich aan te passen aan stress
- Uitputting



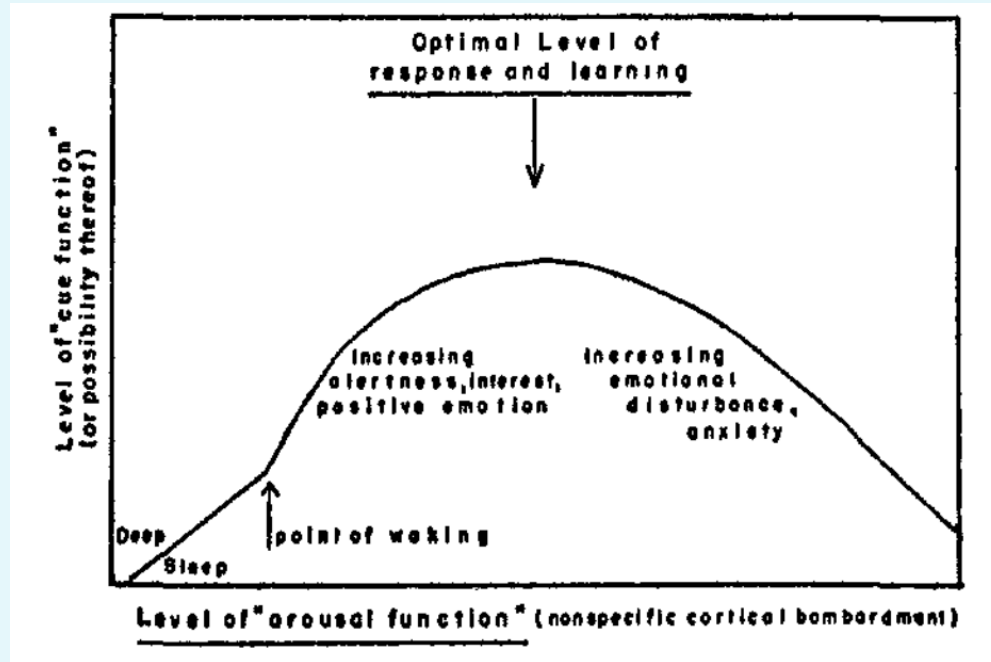
---

# Negatieve effecten van stress

- Psyche:
  - Geheugen en Aandacht
  - Hulpgedrag
  - Boosheid/Agressie
  - Angst
  - Depressie
- Sociaal:
  - Relatie
  - Gezin
  - Werk
  - Financiën



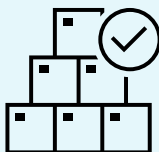
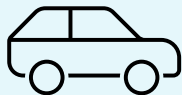
# Maar...stress is niet alleen negatief



---

# Wat helpt?

- Steun van omgeving:
  - Emotioneel
  - Praktisch
  - Informatie (arts of omgeving)
  - Samenzijn
- Persoonlijke controle
  - Eigen geschiedenis
  - Veerkracht



# Hoe gaan mensen ermee om?

- Emoties:
  - Sociale steun
  - Afleiding
  - Ontkenning
  - Verdoven
  - Emoties tonen
  - Geruststellende gedachten/optimisme
- Probleemgericht:
  - Actief aanpakken: Leven organiseren zodat ziekte onderdeel uitmaakt van routine
  - Fit blijven door leefstijl



---

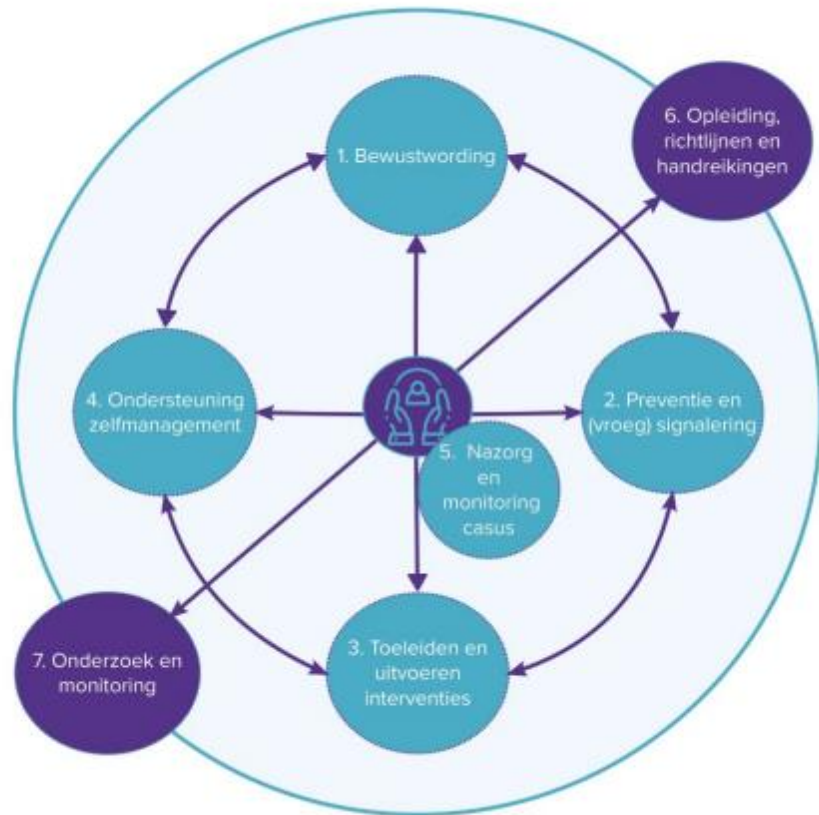
**Wat helpt jou?**



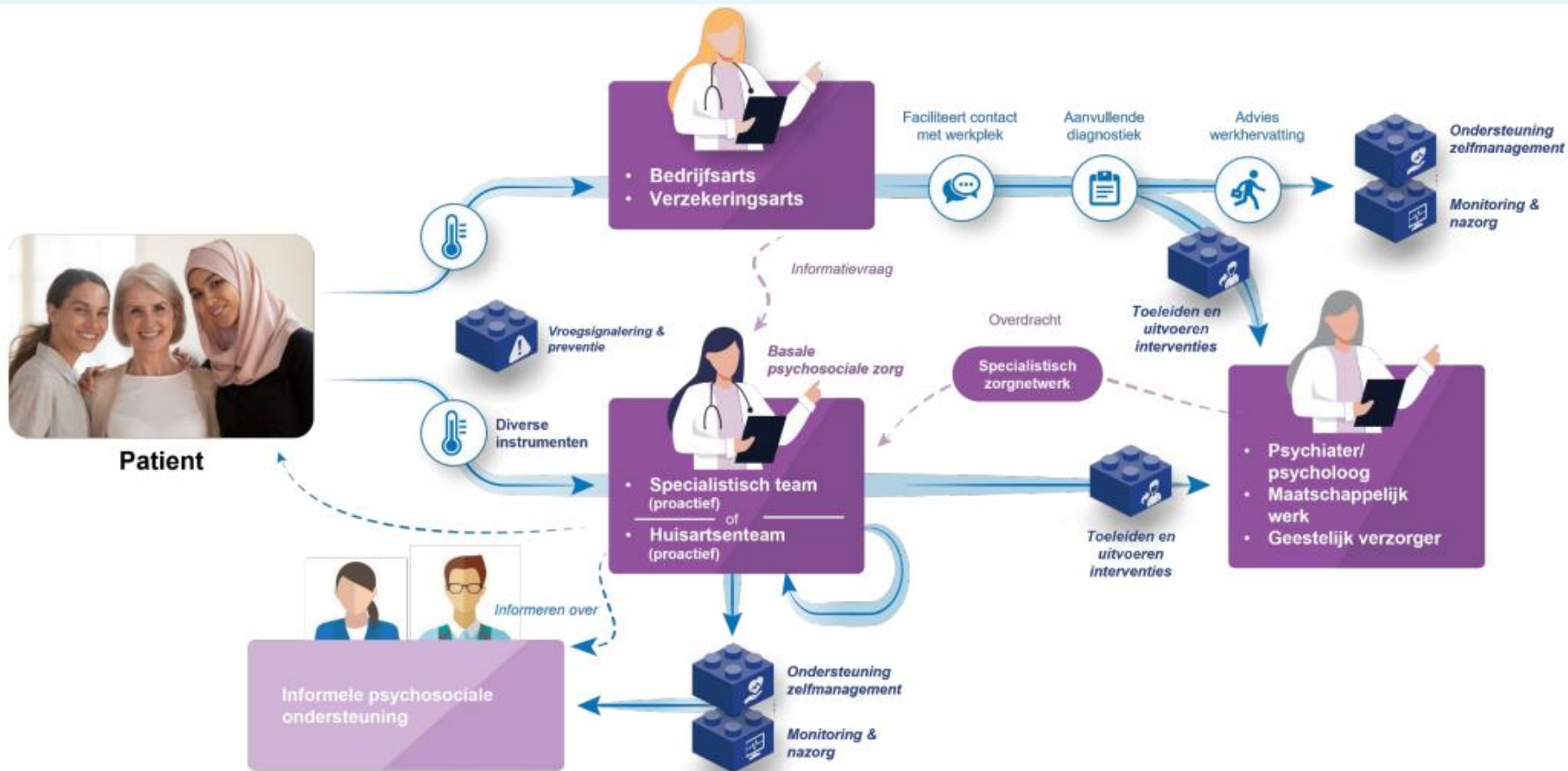
---

# Chronische ziekte

- 9.9 miljoen mensen in Nederland
- 708.300 volwassenen met chronische ziekte met depressieve klachten
- 225 patiënten met PNH
- Ketenaanpak depressiepreventie bij chronische ziekte juli 2024
- Aandacht voor patiënt en familie







| Organisaties                                    | Ja                       | Nee                      | Sleutelpersonen                   | Ja                       | Nee                      |
|-------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|-----------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Aanbieder coaching of alternatief therapeutisch |                          |                          | Bedrijfsarts                      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Apotheek                                        |                          |                          | Coach                             | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Gemeente                                        |                          |                          | Chronisch zieke                   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| GGD                                             |                          |                          | Diëtist                           | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| GGZ-organisatie                                 |                          |                          | Ergotherapeut                     | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Kennisinstituten                                |                          |                          | Fysiotherapeut                    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Patiëntorganisaties                             | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Huisarts                          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Sportorganisaties                               |                          |                          | Maatschappelijk werker            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Thuiszorgorganisatie                            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Medisch specialist                | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Werkgever                                       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Naasten/mantelzorger              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Zorg- & welzijnsorganisatie                     | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Optometrist                       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Zorgaanbieder alternatief                       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Podotherapeut                     | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Zorgaanbieder regulier                          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Praktijkondersteuner GGZ/somatiek | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Zorgbrancheorganisatie                          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Psycholoog                        | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Zorggroep                                       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Psychiater                        | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Zorgverzekeraar                                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | (Wijk)verpleegkundige/verzorgende | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Overig, namelijk                                | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Overig                            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

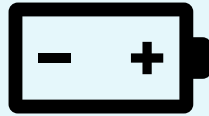
| Survey tool              | Overall mean (range) | Overall severity level | Mean (range)     |                    |                    | P     |
|--------------------------|----------------------|------------------------|------------------|--------------------|--------------------|-------|
|                          |                      |                        | MDS, n = 145     | AA, n = 84         | PNH, n = 74        |       |
| FACT-F, n = 258          | 25 (1-52)            | Severe                 | 25 (5-52) severe | 28 (1-52) severe   | 24 (2-52) severe   | 0.117 |
| FACT-G, n = 252          | 68 (10-104)          | a                      | 69 (16-99)       | 67 (10-99)         | 67 (28-104)        | 0.821 |
| FACT-An, n = 252         | 111 (14-184)         | a                      | 111 (30-173)     | 114 (14-178)       | 109 (40-184)       | 0.540 |
| BPI, n = 259             | 2 (0-8)              | Mild                   | 2 mild           | 2 mild             | 2 mild             | 0.386 |
| DASS-Depression, n = 264 | 12 (0-42)            | Mild                   | 12 (0-42) mild   | 13 (0-42) mild     | 12 (0-38) mild     | 0.972 |
| DASS-Anxiety, n = 263    | 10 (0-42)            | Moderate               | 8 (0-38) mild    | 12 (0-42) moderate | 10 (0-36) moderate | 0.067 |
| DASS-Stress, n = 264     | 12 (0-40)            | Normal                 | 12 (0-40) normal | 13 (0-40) normal   | 13 (0-36) normal   | 0.304 |

AA, aplastic anemia; BPI, brief pain inventory; DASS, depression anxiety stress scale; FACT, functional assessment of cancer therapy; -An, anemia; -F, fatigue; -G, general; MDS, myelodysplastic syndrome; PNH, paroxysmal nocturnal hemoglobinuria.

---

# Omgaan met vermoeidheid bij PNH

- Energie bewaren
- Fysieke activiteiten
- Dutjes



---

# Hoe ga jij om met vermoeidheid?



# Patiënten voorkeur Eculizumab of Ravulizumab

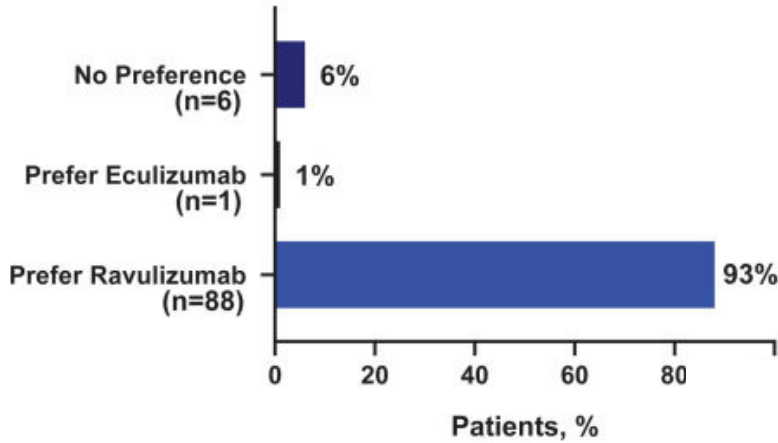
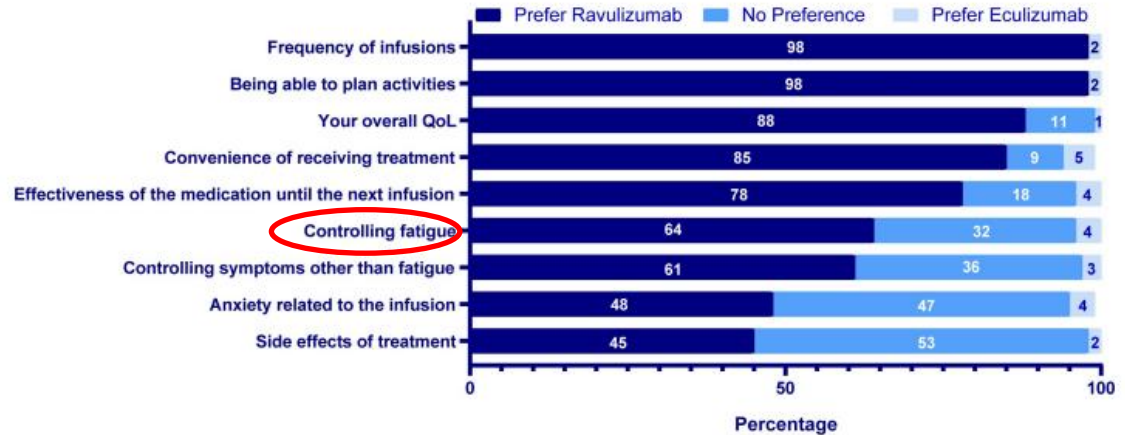
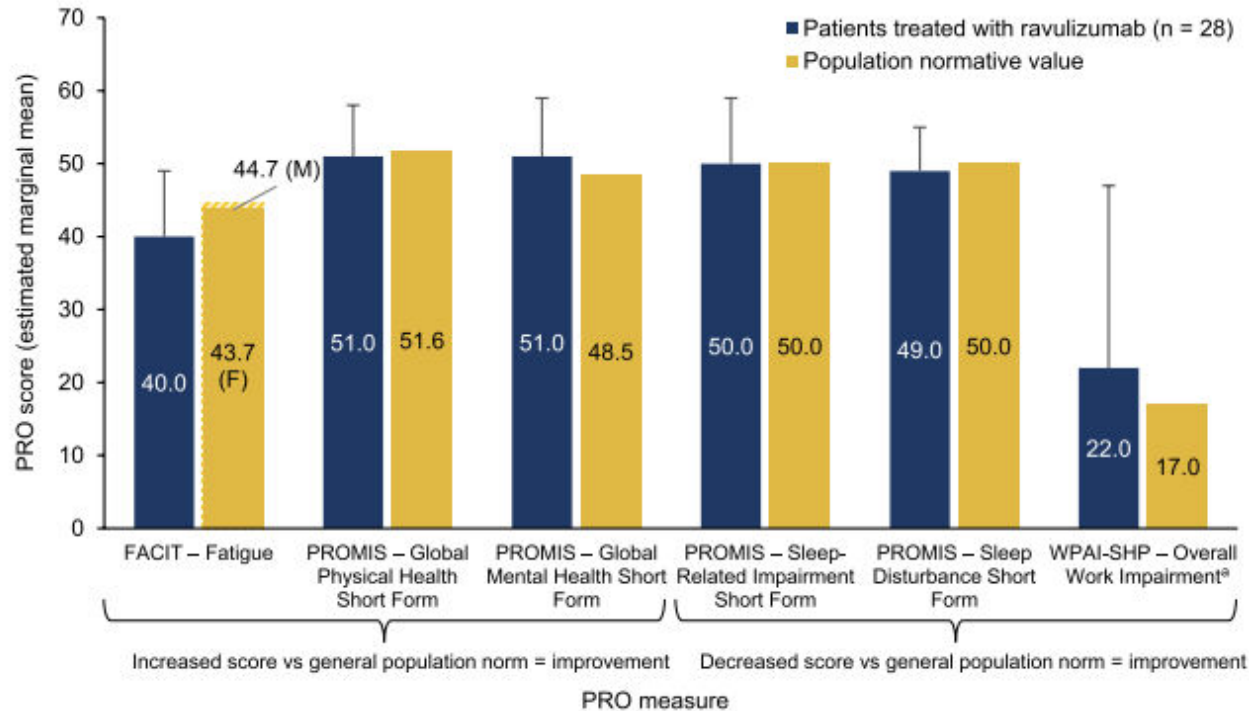


Fig 1. Overall treatment preference (N = 95).

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0237497.g001>



Peipert, J. D., Kulasekararaj, A. G., Gaya, A., Langemeijer, S. M., Yount, S., Gonzalez-Fernandez, F. A., ... & Kaiser, K. (2020). Patient preferences and quality of life implications of ravulizumab (every 8 weeks) and eculizumab (every 2 weeks) for the treatment of paroxysmal nocturnal hemoglobinuria. *PLoS One*, 15(9), e0237497.



Griffiths, E. A., et al. (2024). Patient-reported outcomes and daily activity assessed with a digital wearable device in patients with paroxysmal nocturnal hemoglobinuria treated with ravulizumab: REVEAL, a prospective, observational study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 22, 62.

---

Vermoeidheid

Ravulicumab:

Eigen bijdrage:



meer controle over leven

minder vermoeidheid

energiemanagement

bewegen

dutjes







Vragen?