# Aderlatingen bij ijzerstapeling

Op de afdeling Dagbehandeling of thuis door het ThuisBeter team

Naar het ziekenhuis? Lees eerst de informatie op www.asz.nl/brmo.

albert schweitzer

# Inleiding

Uw arts heeft met u besproken dat u de ziekte ijzerstapeling heeft. U gaat met aderlatingen behandeld worden. De medische naam voor ijzerstapeling is hemochromatose. In deze folder leest u meer over de ziekte hemochromatose en de behandeling.

# Wat is hemochromatose?

Elk lichaam heeft ijzer nodig om goed te kunnen functioneren. IJzer is bijvoorbeeld nodig bij de aanmaak van rode bloedcellen. We krijgen ijzer via ons eten binnen. Bij de ziekte hemochromatose is er te veel ijzer in het bloed. Dit komt omdat uw lichaam door een erfelijke afwijking te veel ijzer uit uw voeding haalt. Het ijzer kan daardoor gaan stapelen in onder andere uw gewrichten, lever, hart en schildklier. De organen beschadigen uiteindelijk door zogeheten ijzerradicalen.

**Erfelijk**
Hemochromatose is erfelijk. Zo'n één op de tweehonderd Nederlanders heeft deze aanleg. Ongeveer de helft van deze mensen zal daadwerkelijk ijzer gaan stapelen en mogelijk ziek worden. Omdat het lichaam tot en met de puberteit veel ijzer nodig heeft voor de groei, wordt de ziekte vaak pas op volwassen leeftijd duidelijk. Doordat vrouwen bij de menstruatie bloed verliezen en daarmee ook ijzer, ontstaan de verschijnselen bij hen meestal later dan bij mannen.

**Wat zijn de verschijnselen?**
Bij hemochromatose stapelt zich in de loop der jaren zo veel ijzer in uw lichaam op dat dit ‘giftig’ wordt voor u. De meeste mensen hebben geen klachten, maar wordt het verhoogde ijzer bij toeval gevonden.
Andere mensen hebben wel klachten zoals:

- Gewrichtsklachten.
- Chronische vermoeidheid.
- Leverfunctiestoornissen.
- Diabetes Mellitus.
- Hartklachten of hartritmestoornissen.
- Libidoverlies, impotentie en onvruchtbaarheid.
- Pijn in uw bovenbuik.
- Bruine tot bronskleurige verkleuring van uw huid.

# Behandeling

Hemochromatose wordt behandeld met aderlatingen. Hierbij wordt bloed uit het lichaam verwijderd via een infuus. De aderlatingen zorgen ervoor dat het overmatige ijzer wordt verminderd doordat:

- Uw lichaam na de aderlating meteen nieuw bloed aanmaakt.
- Voor het aanmaken van bloed ijzer nodig is.
- Uw lichaam daarvoor het gestapelde ijzer in uw organen gebruikt.
- Na de behandeling zal door uw ziekte zich opnieuw ijzer opstapelen in uw organen.
- Door regelmatig een aderlating te doen, zal uiteindelijk toch het ijzergehalte in uw bloed geleidelijk zakken.

In het begin zullen er wekelijkse aderlatingen plaatsvinden. Meestal wordt er per keer een ½ liter bloed afgenomen, tenzij uw arts anders met u afspreekt.

De eerste 2 aderlatingen vinden altijd plaats in het ziekenhuis op de afdeling Dagbehandeling in Zwijndrecht. Wanneer deze 2 aderlatingen goed verlopen, wordt de aderlating voortaan thuis gedaan door het ThuisBeter team. Dit team bestaat uit ervaren gespecialiseerde verpleegkundigen die medische handelingen buiten het ziekenhuis mogen doen.
In de onderhoudsfase kan onder bepaalde omstandigheden een aderlating ook via de bloedbank Sanquin plaatsvinden. Dan kan uw bloed gedoneerd worden. Uw arts zal dit, indien mogelijk, met u bespreken.

Het bloed dat bij u wordt afgenomen wordt weggedaan. Het wordt nergens anders voor gebruikt. Als u wilt dat uw bloed wel gebruikt wordt, kunt u op de website www.sanguin.nl lezen wat de mogelijkheden zijn.

**Levenslange behandeling**
Zodra uw ijzerwaardes goed zijn, heeft u minder vaak een aderlating nodig. Uw arts spreekt met u af hoe vaak bij u een aderlating nodig is. Dit hangt af van uw bloeduitslagen. Gemiddeld is dit drie tot vier keer per jaar. Omdat er niets gedaan kan worden aan de oorzaak van hemochromatose, zult u uw hele leven met aderlatingen behandeld moeten worden.

# Hoe gaat een aderlating?

**Beleving**
We proberen zo goed mogelijk aan te geven wat u kunt verwachten aan ongemak of pijn als u een behandeling krijgt. Toch beleeft ieder mens dat anders en op zijn eigen manier. Vertel het ons als u ergens tegenop ziet of ongerust bent, dan kunnen we daar extra rekening mee houden.

**Voorbereiding thuis**
Na de aderlating kunt u wat duizelig en/of licht in het hoofd zijn.

- Daarom is het belangrijk dat u **vooraf** goed eet en drinkt.
- We raden u ook aan om de dag vóór uw aderlating ongeveer 2½ liter te drinken.

**Bloed afnemen: de aderlating**
Als u op de afdeling Dagbehandeling komt, stellen wij u eerst nog wat vragen en meten wij uw pols en bloeddruk. Daarna begint de aderlating.

Bij een aderlating nemen we bloed af uit uw arm. Een aderlating lijkt op een 'gewone' bloedafname, maar er wordt meer bloed afgenomen.

U kunt tijdens de eerste aderlating op een bed liggen. Als deze aderlating goed verloopt, kunt u de volgende keer in een behandelstoel zitten.

De verpleegkundige prikt een naald in een bloedvat in uw arm die verbonden is met een zak voor de opvang van het bloed. Meestal wordt er een ½ liter bloed bij u afgenomen, waarbij uw lichaam ongeveer 250 mg ijzer kwijt kan raken.
De verpleegkundige blijft tijdens de gehele aderlating bij u.
Als de aderlating klaar is, verwijdert de verpleegkundige de naald en krijgt u een drukverband om uw arm. Dit drukverband verkleint de kans op nabloeden. Na een uur kunt u dit drukverband zelf thuis verwijderen.

U moet na de aderlating nog 20 tot 30 minuten blijven liggen of zitten. Als u direct na de aderlating opstaat, zou u duizelig kunnen worden en/of flauw kunnen vallen. Tijdens deze rustperiode raden we u aan iets te drinken en te eten. U krijgt dit van de verpleegkundige.

Na de rustperiode meten we nog een keer uw pols en bloeddruk. Als u zich goed voelt, kunt u daarna weer naar huis. Als het nodig is, maken we meteen een vervolgafspraak voor u.

Een aderlating duurt gemiddeld 30 tot 60 minuten.

# Waar kunt u last van krijgen?

Tijdens de aderlating kunt u last krijgen van het volgende:

- U kunt licht in het hoofd, duizelig of zweterig worden en de neiging hebben tot flauwvallen.
- U kunt een zwaar drukkend gevoel op de borst krijgen, soms met uitstraling naar uw arm en kaak.
- U kunt wat schokkende bewegingen in uw lichaam krijgen.
- U kunt wat nabloeden.

Als u één van deze verschijnselen krijgt, vertel dit dan meteen aan de verpleegkundige. Dan wordt de aderlating onderbroken.
De verschijnselen kunnen ook ontstaan net na de aderlating. Dit komt doordat de bloeddruk ineens erg daalt of doordat er te weinig bloed door de slagaderen stroomt.

# Advies

- Gezond eten is belangrijk, omdat er behalve ijzer ook andere belangrijke stoffen verloren gaan.
- Overweegt u voedingssupplementen en of vitaminepreparaten te gaan gebruiken? Bespreek dit van tevoren met uw arts. Zorg er in ieder geval voor dat u geen multivitamines neemt die ijzer bevatten.
- Ijzerstapeling kan botontkalking veroorzaken of verergeren. Het advies is om dagelijks 20ug (800IE) vitamine D te gebruiken.

- Wij raden u aan het eerste uur na de aderlating niet zwaar te tillen met de arm waarin u bent geprikt.

# Thuismonitoring

Tijdens de periode dat u wekelijks aderlatingen krijgt, wordt u begeleid door de verpleegkundigen van het Thuismonitoringsteam. Via de Thuismeten app houden zij u op afstand in de gaten.

**Wat is thuismonitoring?**
Met thuismonitoring kan uw gezondheid op afstand in de gaten worden gehouden. U beantwoordt korte vragen in de Thuismeten app. Dat noemen we thuismeten. Deze gegevens worden door de verpleegkundigen van het Thuismonitoringsteam beoordeeld. Indien nodig nemen ze contact met u op of overleggen zij met uw arts. Zo kan er eerder gereageerd worden op veranderingen in uw gezondheid.

**Wat heeft u nodig voor thuismeten?**
Om te kunnen thuismeten, heeft u de Thuismeten app van Luscii nodig. U heeft een e-mailadres en smartphone of tablet nodig om de app te kunnen downloaden.

**Hoe installeert u de app?**
- U krijgt een e-mail van Luscii op het door u opgegeven mailadres.
- Hierin vindt u een link om de app te downloaden. Als u de mail niet direct ziet, kijk dan in de mailbox met ongewenste e-mail (spam).
- U downloadt de app Thuismeten op uw smartphone of tablet via de App Store of via de Play Store.

- Om de registratie af te ronden, krijgt u per e-mail een controlecode. Die vult u in op de app.

**Hoe werkt de Thuismeten app?**
Hoe vaak u moet meten, is voor u terug te vinden in de app. Als u de metingen heeft gedaan, voert u ze in op de app. Hierna volgt een korte uitleg over de Thuismeten app.

**Acties**: hier staan de metingen die u die dag moet insturen. Via de mail krijgt u een herinnering mocht u vergeten zijn de meting in te sturen.

**Informatie**: hier vindt u het kopje contact met zorgverlener. Hier kunt u een bericht achterlaten als u klachten of vragen heeft.
Ook vindt u hier lessen, informatie en de metingen.

**Metingen**: hier kunt u eerder ingevulde metingen terugzien. Wilt u een keer extra metingen insturen, omdat u bijvoorbeeld klachten heeft? Dan kunt u de meting onder het kopje metingen invullen en opsturen.

**Berichten**: hier kunt u berichten lezen die uw zorgverlener naar u heeft gestuurd. **Belangrijk dat u dus uw meldingen aan heeft staan (te regelen onder instellingen).** Via de berichten krijgt u advies of antwoord op uw vraag. U kunt direct reageren op deze berichten.

**Instellingen**: hier vindt u uw persoonlijke gegevens. Mocht u tijdelijk geen metingen kunnen invullen, dan kunt u dit onder instellingen > afwezigheid laten weten.

**Deelname aan meerdere programma's**
U kunt tegelijkertijd ingeschreven zijn voor meerdere programma's, allemaal toegankelijk via één account. U kunt een keer inloggen

(met uw e-mailadres of gebruikersnaam) en al uw programma's op één plek bekijken.

**Eigen risico**
Er zijn kosten verbonden aan het gebruik van thuismonitoring. De kosten worden verrekend met uw eigen risico. Dit is het geld dat u eerst zelf moet betalen voordat de verzekering meebetaalt. U moet het verplichte eigen risico betalen als u zorg ontvangt die wordt vergoed door de basisverzekering. Dit geldt voor iedereen en geldt van 1 januari tot en met 31 december. Pas als u het hele eigen risico heeft verbruikt, zal de zorgverzekeraar de kosten vergoeden.

De kosten van de eerste zorg die u in het jaar krijgt, ziet u als eerste terug op de rekening van de zorgverzekeraar. Dit kunnen dus de kosten voor thuismonitoring zijn. De kosten van deze digitale zorg zijn lager dan een consult op de poli bij uw specialist.

# Tot slot

Heeft u na het lezen van de folder nog vragen, neem dan gerust contact op.

**Heeft u vragen over de aderlatingen, krijgt u klachten of bent u ergens ongerust over?**
De kans op klachten is klein. Als u toch vragen heeft, bel dan met het Thuismonitoringsteam. Zij zijn bereikbaar van maandag t/m vrijdag tussen 08.00-16.15 uur, tel. (078) 654 13 82.
U kunt ook een bericht sturen via de Thuismeten app. Deze wordt op werkdagen bekeken door het Thuismonitoringsteam.

**Heeft u algemene vragen over thuismeten of over de app?**
Bel dan met het Thuismonitoringsteam. Zij zijn bereikbaar van maandag t/m vrijdag tussen 08.00-16.15 uur, tel. (078) 654 13 82.

**Heeft u hulp nodig bij het installeren van de app?**
Ga dan naar de website www.luscii.com/hulp of ga langs bij het Digipunt in ons ziekenhuis. Het Digipunt zit in Dordrecht en Zwijndrecht in of nabij de centrale hal. U hoeft vooraf geen afspraak te maken.

**Bij verhindering**
Bent u verhinderd voor de behandeling thuis? Geef dit dan zo snel mogelijk door aan het ThuisBeter team, tel. (078) 654 20 79 of mobiel (06) 53 93 26 43. Dat kan van maandag t/m vrijdag tussen 08.00- 17.15 uur.

**Lotgenoten**
Voor meer informatie en ervaringen van lotgenoten, kunt u terecht bij de Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN), www.hemochromatose.nl
Geef hier uw mening over deze folder: *www.asz.nl/foldertest/*

Albert Schweitzer ziekenhuis
oktober 2026
pavo 1147