

Pulmonale hypertensie een bijzondere vorm: CTEPH

U heeft met uw arts gesproken over CTEPH, een bijzondere vorm van een verhoogde bloeddruk in de longslagaders, ook wel pulmonale hypertensie genoemd. In deze folder leest u meer over CTEPH.

Wat is CTEPH?

Chronische Trombo-Embolische Pulmonale Hypertensie (CTEPH) is een vorm van verhoogde bloeddruk in de longslagaders, ook wel pulmonale hypertensie genoemd. Pulmonale hypertensie is een chronische ziekte en behoort tot de vasculaire longziektes. Dit zijn longziektes die worden veroorzaakt door afwijkingen in de bloedvaten van de longen.

Het is een levensbedreigende vorm van pulmonale hypertensie, die gelukkig vaak met een operatie goed behandeld kan worden. Het is belangrijk om de ziekte zo vroeg mogelijk te herkennen. Een operatie heeft dan meer kans op genezing.

De longartsen in OLVG zijn gespecialiseerd in de diagnostiek en behandeling van CTEPH. Hierbij werken ze samen met artsen in het AMC en het VUmc (CTEPH-team Amsterdam).

Hoe ontstaat CTEPH?

Pulmonale hypertensie kent vele oorzaken en kan ook ontstaan als gevolg van een longembolie. Bij een longembolie is er een bloedprop (stolsel) vastgelopen in een of meer bloedvaten (slagaders) van de long. Bijna alle mensen die een longembolie hebben, herstellen weer volledig. 1 tot 4% van de patiënten geneest niet of niet helemaal, doordat het lichaam de bloedstolsels niet goed zelf kan opruimen. Als deze stolsels na langere tijd meerdere bloedvaten afsluiten, kan dit tot klachten leiden. Het bloed kan dan minder goed door de longen wegstromen. Hierdoor stijgt de bloeddruk in de longslagaders. Dan ontstaat de CTEPH.

Klachten

Klachten die kunnen wijzen op pulmonale hypertensie en CTEPH zijn geleidelijk toenemende klachten van:

- Kortademigheid bij inspanning
- Ernstige vermoeidheid
- Voetophoping in de enkels (oedeem)
- Duizeligheid
- Flauwvallen of neiging tot flauwvallen
- Zuurstofgebrek in de hartspier (angina pectoris).

Zeker als de klachten ontstaan na een doorgemaakte longembolie moet aan de diagnose CTEPH worden gedacht. Het kan helaas soms lang duren voor de diagnose wordt gesteld, omdat de genoemde klachten vaak niet duidelijk wijzen op deze ziekte. Ze zijn weinig 'typisch'.

De diagnose

Om de diagnose CTEPH vaststellen, moeten we eerst aantonen dat het bloed niet goed door de slagaders van de longen stroomt. Dit onderzoeken we meestal met een longperfusiescintigrafie, ook wel longscan genoemd. Bij dit onderzoek worden foto's gemaakt van de doorbloeding (perfusie) van de longen. Als er geen doorbloeding is in meerdere delen van beide longen, kan CTEPH de diagnose zijn. Als bij het onderzoek blijkt dat er misschien oude stolsels in de longvaten zitten, moet nog extra onderzoek gedaan worden. Dit kan zijn:

- Pulmonalis angiografie: de vaten worden met behulp van een contrastmiddel zichtbaar gemaakt. Ook de druk in de longslagaders kan worden gemeten. Zo kan worden vastgesteld of er pulmonale hypertensie is.
- CT-scan van de longen.

Als de diagnose CTEPH is, moet de longarts bepalen hoe de ziekte het beste behandeld kan worden.

De behandeling

Veel patiënten kunnen worden behandeld via een operatie (pulmonale endarteriëctomie, afgekort PEA of PTE). Deze operatie vindt plaats in het AMC, de controles na de operatie vinden weer in OLVG plaats. Bij de operatie worden de rechter- en de linkerlongslagader na elkaar opengemaakt. Bij deze operatie wordt de hartlongmachine gebruikt. Deze machine neemt tijdens de operatie de functie van hart en longen over. Zo krijgt het lichaam tijdens de operatie voldoende zuurstof. Tijdens de operatie worden de oude stolsels door de cardiothoracaal chirurg uit de longslagaders gehaald.

Of een operatie mogelijk is, hangt af van de plaats van de oude stolsels in de longslagaders. Het hangt ook af van het aantal stolsels en van de hoogte van de bloeddruk in de longslagaders. De artsen moeten inschatten of via een operatie de klachten gaan afnemen. Na een geslaagde PEA zijn de meeste patiënten genezen. Als het tijdens de operatie niet lukt om voldoende oude stolsels weg te halen, ontstaat een levensgevaarlijke situatie met een grote kans dat de patiënt kort na de operatie komt te overlijden.

Als een operatie niet mogelijk is

Patiënten die niet geopereerd kunnen worden, kunnen vaak geholpen worden met medicijnen. Een operatie is bijvoorbeeld niet mogelijk als de oude stolsels alleen in de kleine longslagaders zitten, of als er maar heel weinig stolsels gezien worden terwijl de bloeddruk in de longslagaders heel hoog is. De vaten veranderen door de hoge bloeddruk en de doorgankelijkheid neemt hierdoor steeds meer af. Hierdoor krijgen patiënten steeds meer klachten. Met speciale medicijnen kan de verergering van de ziekte vaak worden afgeremd. Soms kan een longtransplantatie worden overwogen.

De risico's van de operatie

De PEA is een technisch heel moeilijke operatie die wordt uitgevoerd bij meestal (heel) zieke patiënten. Daardoor is de operatie niet zonder risico's. Het ergste risico is de kans op overlijden tijdens of na de operatie. Dit risico is afhankelijk van:

- De hoogte van de bloeddruk in de longslagaders (voorafgaand aan de operatie)
- De pompfunctie van de rechter-hartkamer (voorafgaand aan de operatie)
- De mogelijkheid om alle stolsels uit de longslagaders te halen of dat de arts een deel moet laten zitten
- Of ook de stolsels uit de kleinste longslagaders eruit kunnen worden gehaald, omdat anders de doorstroming van de longslagaders na de operatie nog steeds niet goed zal zijn. De bloeddruk daalt dan onvoldoende, de klachten blijven bestaan.

De beslissing of een patiënt wel of niet kan worden geopereerd, nemen we overleg met de artsen van het CTEPH-team Amsterdam.

Wetenschappelijk onderzoek

De medewerkers van de afdeling Longgeneeskunde doen al jaren wetenschappelijk onderzoek op het gebied van vasculaire longaandoeningen, in het bijzonder naar CTEPH. Bij het wetenschappelijk onderzoek werkt de afdeling samen met ziekenhuizen in binnen en buiten Nederland.

OLVG patiëntenfolder

- Longembolie

Vragen?

Stel uw vraag via MijnOLVG

U kunt ons altijd bereiken via [MijnOLVG](#). Heeft u een algemene vraag over vergoeding of betaling? Neem dan contact op met uw zorgverzekeraar of kijk op www.olvg.nl/zorgnota. Meer informatie over bijvoorbeeld kosten, bereikbaarheid, onderzoeken en behandelingen staat op www.olvg.nl maar u kunt ons natuurlijk ook bellen.

Meer informatie online

- www.olvg.nl/longgeneeskunde
- www.pha-nl.nl (Stichting Pulmonale Hypertensie Associatie)

Contact

polikliniek Longgeneeskunde, locatie Oost

T 020 510 88 92 (werkdagen 8.15 – 16.15 uur)
P2

polikliniek Longgeneeskunde, locatie West

T 020 510 88 92 (werkdagen 8.15 – 16.15 uur)
Route 04

Oost
Oosterpark 9
1091 AC Amsterdam

West
Jan Tooropstraat 164
1061 AE Amsterdam

Spuistraat
Spuistraat 239 A
1012 VP Amsterdam

Onze Algemene Voorwaarden zijn van toepassing: www.olvg.nl/algemene-behandelvoorwaarden

Aanmelden MijnOLVG via www.mijnolvg.nl | Klacht of opmerking: www.olvg.nl/klacht

Redactie en uitgave: Marketing en Communicatie, 29 juli 2021, foldernr.0944