

Vrouwen en stollingsstoornissen

Symptomen, diagnose en behandeling



NVHP

[naar inhoud >>](#)



Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten



“Na een paar maanden hevig bloeden ging ik naar de huisarts, dat was de start van een jarenlange zoektocht”



naar inhoud >>



Inhoud

Waarom deze folder **3**

Doe de symptomencheck **4**

Levensfasen en symptomen **5**

Ervaringsverhalen

Annebelle Nooteboom - Von Willebrand **7**

Chelsea van Buuren - Moeder van meisje met Von Willebrand **9**

Lynnda Pekel - Draagster Hemofilie **11**

Evelyn Grimberg - Ziekte van Glanzmann **15**

Sylvia Plat - Vinkesteijn - Draagster Hemofilie **19**

Hevige menstruatie checklist **12**

Menstruatie scorekaart **13**

Het hoe en wat rondom stollingsstoornissen **16**

Wat kan ik doen? **20**

Klik op de teksten om naar het hoofdstuk te gaan



<< terug naar inhoud



**blauwe
plekken**

bloedingen

vrouwen

Hemofilie

tampons

vermoeidheid

bloedverlies

menstruatie

draagster

bloedneuzen

rode vlag

kinderwens

bloedstolling

maandverband

vonWillebrand

zwangerschap

<<

<< terug naar inhoud

>>

Waarom deze folder?

Heb je last van hevige menstruaties, bloedneuzen of heb je snel blauwe plekken? Artsen denken bij deze klachten vaak niet in de richting van stoornissen in de bloedstolling. Bij vrouwen die met hevige menstruatieklasten naar de dokter gaan, blijkt dit in **29 procent** van de gevallen toch de oorzaak te zijn. De diagnose wordt vaak laat of helemaal niet gesteld en dat heeft een grote impact op het dagelijks leven van deze vrouwen.

De meest voorkomende symptomen van stollingsstoornissen zijn:

Hevige menstruaties, bloedneuzen, blauwe plekken en hevig bloedverlies na een operatie, tandheelkundige ingreep of bevalling.

Het aantal vrouwen met een stollingsstoornis is niet precies bekend. Naar schatting zijn er in Nederland 2.000 draagsters van Hemofilie, 10.000 vrouwen met de ziekte van Von Willebrand en 800 vrouwen met bloedplaatjesaandoeningen. Dit is waarschijnlijk slechts een klein gedeelte van de vrouwen met bloedingsymptomen die daadwerkelijk een diagnose hebben gekregen. Velen leven met een dergelijke aandoening zonder dit te weten.

Stollingsstoornissen zijn vaak goed te behandelen. De Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten (NVHP) is daarom in samenwerking met de Vereniging voor zeldzame en genetische aandoeningen (VSOP) in 2016 gestart met een project om meer awareness te creëren voor stollingsstoornissen bij meisjes en vrouwen. Door middel van deze brochure hopen we meer meisjes en vrouwen te bereiken die met deze klachten rondlopen zodat zij sneller gediagnosticeerd kunnen worden en de juiste behandeling krijgen. We hopen dat deze brochure ook professionals in de gezondheidszorg helpt deze vrouwen te herkennen en te behandelen.

Het aantal vrouwen met een stollingsstoornis is niet precies bekend. Naar schatting zijn er in Nederland 2.000 draagsters van Hemofilie, 10.000 vrouwen met de ziekte van Von Willebrand en 800 vrouwen met bloedplaatjesaandoeningen.


Doe de symptomencheck



DOE HIER DE SYMPTOMENCHECK!

Symptomenchecker voor stollingsproblemen bij meisjes en vrouwen

9 Hier zijn de **9** belangrijkste symptomen die een indicatie geven van een stollingsstoornis bij meisjes en vrouwen.

 Heb je in ieder geval **2** vinkjes gezet, ga dan bij de huisarts langs om na te gaan of een onderliggende stollingsstoornis aan de orde is.



Lang door blijven bloeden (na een snee, operatie)



Lange en heftige bloedneuzen (+10 minuten)



Bloeden van het tandvlees of na tandheelkundige ingrepen



Familieleden met stollingsstoornissen



Hevig en/of langdurend (+ 7 dagen) bloedverlies tijdens de menstruatie



Regelmatig blauwe plekken



Nabloeden bij de bevalling



Bloedtransfusie gehad



Bloedarmoede

Levensfasen en symptomen

Algemeen

- Bloedneuzen
- Tandvlesbloedingen
- Spontane blauwe plekken
- Wondjes die lang blijven bloeden

Baby/kind

- Bloeding na vaccinaties
- Lang bloeden bij tandjes krijgen
- Kruipen/lopen: blauwe plekken, kans op spier- en gewrichtsbloedingen
- Nabloeden bij amandelen knippen

Puberteit

- Hevige menstruatie
- Bloedarmoede, vermoeidheid en slechte concentratie
- Mondbloedingen bij beugel/tanden trekken (orthodontist/tandarts)

(Jong)volwassenen

- Bloedverlies na uitstrijkje maken
- Bloedingen tijdens zwangerschap
- Veel bloedverlies na een miskraam
- Nabloeden na verstandkiezen trekken
- Erfelijkheidsvragen

50+

- Hevige menstruatie rondom de menopauze
- Bloeduitstortingen na het maken van een mammografie
- Nabloeding bij een sterilisatie ingreep

Sociaal emotionele impact

Het hebben van een stollingsstoornis kan ook gevolgen hebben voor je psychisch welzijn. Bijvoorbeeld de invloed op sociaal leven door het niet kunnen deelnemen aan activiteiten. Geconfronteerd worden met vragen over mishandeling door de vele blauwe plekken. Of vraagstukken over bijvoorbeeld seksualiteit, kinderwens, zwangerschap en bevalling.



<< terug naar inhoud





Annebelle Nooteboom (1995) heeft de ziekte Von Willebrand

“Het hoort bij vrouw zijn” en “je moet er maar mee leren leven”, kreeg ik te horen van één van de tientallen gynaecologen die ik de afgelopen jaren bezocht. Twaalf jaar was ik toen ik voor het eerst menstrueerde en nog onbekend was met de stollingsziekte Von Willebrand type 1. Ik had geen vergelijkingsmateriaal en wist niet wat normaal was.

“Ik menstrueerde één jaar lang aan één stuk door.”

Na een paar maanden hevig bloeden ging ik naar de huisarts. Dat was de start van een jarenlange zoektocht, waarin ik in totaal zes verschillende anticonceptiepillen probeerde en mijn hormoonhuishouding totaal uit balans raakte.

Ik menstrueerde één jaar lang aan één stuk door. Na zeven jaar werd eindelijk de diagnose Von Willebrand type 1 gesteld, een chronische stollingsziekte waarmee goed valt te leven, maar waardoor je onder meer met zware of onregelmatige menstruaties kampt. Ik kreeg eindelijk het begrip waar ik jaren op had gehoopt. Door medicijnen plus de Nuvaring, een anticonceptiemiddel met minder hormonen, blijven mijn menstruaties nu vrijwel uit.



<< terug naar inhoud





Chelsea van Buuren heeft een dochter Emma (2010) met Von Willebrand type 2a

Tijdens de tweede vaccinatie van onze dochter Emma kwamen we erachter dat de pleister wel heel rood was. We waren er heel nuchter onder, maar toen we de huisarts belden werd alles in gang gezet. In het ziekenhuis bleek het om de stollingsziekte Von Willebrand type 2a te gaan. Emma was vier maanden oud toen de diagnose werd gesteld. De bloedingen zijn tot nu toe heel goed onder controle te houden, maar je merkt het natuurlijk wel bij het wisselen van tandjes en bij valpartijtjes.

Het gaat bij Emma om een spontane mutatie van het gen. Wij zijn allebei geen drager en er is dus iets fout gegaan in het DNA waardoor zij de stollingsziekte heeft. Emma is een slimme meid en is zich heel bewust van haar stollingsziekte. Wanneer ze valt, is ze sneller bezorgd dan andere kinderen. Op die manier speelt het een rol in ons leven, maar over het algemeen gaat het erg goed.

“Een menstruatie voor vrouwen zonder stollingsstoornis is al heel wat.”

We vinden het belangrijk om Emma voor te bereiden op de menstruatie. Vanuit eigen ervaring weet ik dat de menstruatie en de pubertijd heel heftig kunnen zijn. Normaal gesproken is het al iets waar ouders zich goed op moeten voorbereiden; een menstruatie zonder stollingsstoornis is al heel wat. Omdat Emma zich nogal ongerust maakt over haar stollingsziekte hebben we ervoor gekozen om te wachten, en haar pas bij haar menstruatie te vertellen wat er kan gebeuren.





Lynnda Pekel (1968) is draagster van Hemofilie

Mijn menstruatie viel in het begin wel mee, maar deze werden steeds heftiger. Ik moest zelfs afspraken afzeggen vanwege de menstruaties. Je houdt er rekening mee en moet er soms dingen voor laten. Je doet bijvoorbeeld geen witte broeken aan. In mijn jeugd zag ik dat andere meiden gingen zwemmen en sporten, maar ik deed dat zeker niet als ik ongesteld was.

Toen ik een kinderwens kreeg, werd voor mij pas echt duidelijk dat draagsterschap iets was om over na te denken. Wilde ik prenataal testen op Hemofilie of niet? Wat mocht wel en niet bij de bevalling? Wat was mijn factor VIII gehalte tijdens de zwangerschap? Wat moest er voorbereid worden in het geval van nabloedingen? Ik heb uit voorzorg na twee bevallingen stollingsfactor gekregen. Ook ben ik langer gecontroleerd. Toen ik ophield met borstvoeding geven kwam mijn menstruatie in alle hevigheid terug. Een hormoonspiraaltje heeft voor mij heel veel opgelost.

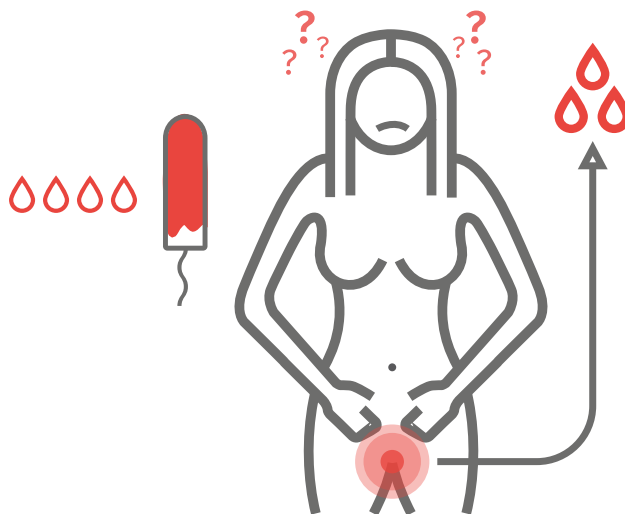
“Ik heb de bloedingen eigenlijk nooit in verband gebracht met het draagsterschap tot ik er zelf meer over te weten kwam.”

Ik zorg dat dokters weten dat ik draagster ben. Het beïnvloedt mijn leven niet meer in die mate, maar in geval van nood is het nog steeds belangrijk.

Hevige menstruatie checklist

Is één of meer van onderstaande punten op jou van toepassing? Dan heb je mogelijk een stollingsstoornis. Neem contact op met je huisarts voor verder onderzoek.

- Bieden maandverband en tampons vaak onvoldoende bescherming?
- Gebruik je vaak dubbele bescherming (maandverband en tampons)?
- Moet je vaker dan 1 keer per 2 uur je maandverband en/of tampon wisselen?
- Duurt je menstruatie langer dan 7 dagen?
- Heeft je menstruatie een grote impact op je dagelijkse leven?
- Veroorzaakt je menstruatie ijzertekort of bloedarmoede?









Menstruatie scorekaart

Als je meer dan 80 ml bloed verliest tijdens je menstruatie dan geldt dit als hevige menstruatie. Met de menstruatie scorekaart kan je de hoeveelheid bloedverlies die je tijdens een menstruatie verliest, gemakkelijk bijhouden.

1. Elke keer wanneer je een verband of tampon verwijdert, vergelijk je het zichtbare bloedverlies met de afbeelding op de menstruatie scorekaart. Zet een verticaal streepje (turven) in het blokje naast het plaatje dat het meest overeenkomt. De cijfers in de bovenste rij komen overeen met de dag van de maand.
2. Houd het aantal stolsels bij dat je verliest.
3. Vul de pijnscore in: 0=geen pijn, 1=milde pijn, 2=hevige pijn
4. Op de dagen dat je alleen wat licht bloedverlies hebt (spotting), kunt je een kruisje zetten in het vakje van die dag.

Menstruatie scorekaart

Maand _____ Jaar _____ Geboortedatum _____

Verband	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31
																															
																															
																															
Tampon	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31
																															
																															
																															
Stolsels (X = JA)																															
Spotting (X = JA)																															
Pijnscore*																															

*Pijnscore 0 = geen 1 = mild 3 = ernstig



<< terug naar inhoud





Evelyn Grimberg (1986) heeft de ziekte van Glanzmann

Als vier maanden oude baby moest ik naar de huisarts voor een verkoudheid en kreeg ik een slijmoplosser die de bloedvaten verwijden met een bloedneus als gevolg. De bloedneus wilde maar niet stoppen en tijdens het afnemen van bloed zagen de artsen dat ik blauwe plekken kreeg van de stuwband. Als snel constateerden de artsen dat ik de ziekte van Glanzmann had.

“Op een nacht toen ik mijn bed wilde verschonen, ben ik flauwgevallen en had ik een bloedtransfusie nodig.”

De kindertijd verliep redelijk goed. De bloedneuzen, blauwe plekken en tandvlesbloedingen en het wisselen van tanden gaven de meeste problemen. Maar de eerste menstruatie was een ramp! Ik was twaalf jaar toen ik voor het eerst ongesteld werd en het werd met de dag erger. Op een nacht toen ik mijn bed wilde verschonen, ben ik flauwgevallen en had ik een bloedtransfusie nodig. De menstruatieperiode was de heftigste periode uit mijn leven. Het duurde lang en was slecht te behandelen. Ik kreeg veel last van de hormonen en werd erg emotioneel.

Op mijn zestiende kreeg ik hevige buikpijn door een stolsel in mijn buikholte. Sindsdien wordt mijn menstruatie kunstmatig onderdrukt en menstrueer ik helemaal niet meer. Het is een noodgreep en geeft veel onzekerheden voor de mogelijkheid van het krijgen van kinderen, maar het heeft me mijn leven teruggegeven.

Het hoe en wat rondom stollingsstoornissen

Hoe werkt de normale bloedstolling?

De bloedstolling of hemostase is een belangrijk en complex verdedigingsmechanisme van het lichaam om bloedingen te stoppen. In het bloed zijn voor de eerste verdediging tegen bloedingen, de primaire hemostase, bloedplaatjes (trombocyten) en Von Willebrand factor (vWF) aanwezig. Vervolgens worden voor het maken van het uiteindelijke stevige bloedstolsel, de secundaire hemostase, een heleboel andere stollingseiwitten betrokken bij dit proces, onder andere stollingsfactor acht (FVIII) en negen (FIX). Uiteindelijk wordt het stolsel ook weer afgebroken in het lichaam zodra het wondje genezen is en de bloeding gestopt (de fibrinolyse).

Wat is een stollingsstoornis en hoe krijg je het?

Stollingsstoornissen zijn een verzamelnaam voor aandoeningen die te maken hebben met de stolling van het bloed. Wie een stollingsziekte heeft, maakt niet genoeg, of slecht werkende, stollingseiwitten aan of er is een verstoorde functie van de bloedplaatjes. De ernst en symptomen van stollingsstoornissen kunnen sterk variëren.

De belangrijkste symptomen van een stollingsstoornis zijn te vinden op de symptomenchecker.

De normale bloedstolling



De stolling verloopt in drie fases.

De ziekte Von Willebrand



Het bloed stolt moeilijker en bloedingen houden langer aan door een verminderde Von Willebrand Faktor.

De ziekte van Glanzmann



Patiënten bloeden langer doordat er iets mis gaat in de bloedplaatjes.

Hemofilie



Als draagster van Hemofilie, kunnen vrouwen ook last hebben van symptomen.

Bron: Cyberpoli en NVHP

Welke stollingsstoornissen zijn er?

Er zijn meerdere stollingsstoornissen en verschillende vormen. De Von Willebrandziekte en trombocytopathie (slecht werkende bloedplaatjes) zijn de meest voorkomende erfelijke stollingsstoornissen. Het is een misvatting dat alleen mannen last kunnen hebben van Hemofilie. De helft van de hemofilie draagsters heeft zelf lagere stollingsfactor waarden in het bloed en kunnen last hebben van symptomen zoals hevig bloedverlies tijdens de menstruatie. Bloedingssymptomen komen ook vaker voor bij hemofilie draagsters met een normale waarde van stollingsfactor in het bloed, vergeleken met niet draagsters.

Zijn stollingsstoornissen erfelijk?

In enkele gevallen kan een stollingsstoornis ontstaan in de loop van het leven, bijvoorbeeld ITP, maar vaak zijn stollingsstoornissen aangeboren. Hoe dit precies werkt, verschilt per stoornis. Het is belangrijk om te weten hoe dit werkt, als je een kinderwens hebt. In het geval van hemofilie kan met pre-implantatie genetische diagnostiek via een IVF-procedure het doorgeven van de ziekte voorkomen worden. Het is goed om dit te bespreken met de arts in het hemofilie behandelcentrum.

Hoe worden stollingsstoornissen behandeld?

Na het stellen van de diagnose, gaat de arts samen met jou op zoek naar een geschikte behandeling voor jouw stollingsstoornis. Bij milde stoornissen worden hevige menstruaties vaak behandeld door hormonen zoals de anticonceptiepil of het spiraaltje. Daarnaast zijn er medicijnen om bloedingen te voorkomen of te verminderen.



[<< terug naar inhoud](#)





Sylvia Plat-Vinkestijn (1956) is draagster van Hemofilie A

Bij de kaakchirurg kreeg ik enorme nabloedingen. De tandarts was na het zetten van een kroon heel alert en zocht meer achter deze bloedingen. In het ziekenhuis bleek het om een bloedstollingsstoornis te gaan: Von Willebrand. Bij de geboorte van mijn zoon werd duidelijk dat de artsen een verkeerde diagnose hadden gesteld. Mijn zoon had al snel na de geboorte last van bloedingen en hij bleek ernstige Hemofilie A te hebben waardoor zijn bloed niet goed stolt. Dat betekende dus ook dat ik draagster was van Hemofilie A.

Als draagster heb ik zelf een verlaagde stolling die nogal wisselend is. Tijdens mijn jeugd uitte zich dat vooral tijdens het knippen van de amandelen en nabloedingen tijdens de eerste zwangerschap. Ook blauwe plekken kwamen regelmatig voor. Ik stootte me een keer aan de koffiepote, het was echt niet meer dan dat, maar het zag er heel heftig uit en duurde weken voordat het weg was.

“Ik stootte me een keer aan de koffiepote, maar het zag er heel heftig uit en het duurde weken voordat het weg was.”

Achteraf denk ik dat de menstruatie ook wel langer duurde dan normaal. Maar wat is normaal? Je hebt geen vergelijkingsmateriaal en het is niet iets waar je over praat. Bij een juiste diagnose en betere behandeling denk ik dat er veel gevaarlijke situaties voorkomen hadden kunnen worden.

Wat kan ik doen?

Denk je dat je een stollingsstoornis hebt en wil je meer duidelijkheid en informatie? Lees hieronder welke instanties en personen je verder kunnen helpen met zorgen en vragen.

Huisarts

Bekijk de symptomenchecker in deze brochure om te zien of je een verhoogde kans hebt op een stollingsstoornis. In Nederland moet je altijd via de huisarts doorverwezen worden naar het ziekenhuis, tenzij je al onder behandeling bent in een ziekenhuis voor deze klachten. Ga daarom eerst langs je huisarts en leg hem of haar uit waarom je het vermoeden hebt dat je een stollingsstoornis hebt. Vraag om een verwijzing naar een hematoloog in een Hemofiliebehandelcentrum.

Nederlandse Vereniging van Hemofilie-patiënten (NVHP)

De NVHP richt zich niet alleen op Hemofiliepatiënten, maar op alle patiënten met een erfelijke stollingsstoornis.

Ga naar de website van de NVHP voor meer informatie, vragen en lotgenotencontact:

www.nvhp.nl

Wij zijn ook te vinden op social media: Facebook (Project red) /twitter

Bespreek je klachten met familie

Omdat stollingsstoornissen vaak erfelijk zijn, is er een grote kans dat er meerdere familieleden zijn met dezelfde klachten. Schroom daarom ook zeker niet om dit eens te bespreken binnen de familie. Misschien heeft je nichtje, tante of zus ook wel dezelfde klachten? Door dit te bespreken, kunnen jullie gevaarlijke situaties, zoals een levensbedreigende bloeding bij een bevalling, mogelijk voorkomen.

Colofon

Deze uitgave is digitaal te raadplegen via www.nvhp.nl

Teksten en redactie:

Evelyn Grimberg, Lynnda Pekel, Annebelle Nooteboom, Karin van Galen en Anouk van Velzen - Hagelaar (Beleidsmedewerker VSOP)

Ontwerp en opmaak:

LMcc, Lucienne Meijer, Leusden

Drukwerk:

Ipskamp Printing, Enschede

Beeld: Stockmateriaal

Disclaimer: De informatie in deze brochure is met grote zorg samengesteld. Het copyright van teksten en gebruikt beeldmateriaal behoort aan NVHP.



<< terug naar inhoud



