
3 Na 37 jaar de juiste diagnose

4 Spreekuur:
eerlijk over bekentrombose

6 "Alsof er een dik elastiek om mijn
been zit"

8 Collector's item:
steunkousen van Bas Kusters

Prof. dr. Saskia Middeldorp

May-Thurner Syndroom



Elk uur krijgen 11 mensen een trombose

Veel Nederlanders weten helaas weinig over trombose. En dat het levensbedreigend kan zijn, is helemaal onbekend. Ook dit jaar grepen we Wereld Trombose Dag (13 oktober) aan om hier iets aan te doen.

Dit jaar had onze campagne het thema 'trombose kent vele gezichten'. 11 mensen deelden hun persoonlijke verhaal via tv-spots, onze website en posters op NS-stations.

Nederland maakte bijvoorbeeld kennis met Alex (30). Zij kreeg trombose in de hersenen: "Ik kon nog net roepen dat ik me niet goed voelde en wierp nog een laatste blik op mijn zoontje. Ik dacht dat ik iets aan mijn hart had, dus het voelde als een afscheid." Alex' aangrijpende verhaal staat niet op zich. Jong, oud, dik, dun, sportief of niet: trombose kan iedereen overkomen.

Trombose kent vele gezichten én vele vormen. Een beentrombose is de 'klassieker', maar juist ook op andere plaatsen in het lichaam zijn bloedpropjes levensgevaarlijk. Dit jaar vragen we extra aandacht voor een zeldzame, ernstige vorm van trombose. Zo zijn we een crowdfunding gestart voor onderzoek naar een betere diagnose van buik-

trombose. Kijk op actie.trombosestichting.nl voor meer informatie. Deze nieuwsbrief staat in het teken van een zeldzame oorzaak van trombose: het May-Thurner Syndroom. Dit syndroom kan leiden tot stolsels in het bekken. May-Thurner treft vooral jonge vrouwen, die vaak verder moeten leven met chronische pijn en beperkingen. Twee patiënten vertellen hoeveel impact May-Thurner heeft. En internist prof. dr. Saskia Middeldorp vertelt hoe zij met patiënten zoekt naar verlichting van de klachten.



Stans van Egmond,
directeur Trombosestichting

P.s: Heeft u de 'Steun'kousen van ontwerper Bas Kusters al besteld? Leuk voor uzelf, maar ook om cadeau te geven. De opbrengst van de 'Steun'kous komt ten goede aan het onderzoek door dr. Erik Klok naar buiktrombose. Kijk snel op de achterkant.

Colofon

Trombosestichting Nederland

Dobbeweg 1a
Postbus 100
2250 AC Voorschoten
T 071-5617717
tsn@trombosestichting.nl
www.trombosestichting.nl
www.facebook.com/trombosestichting

IBAN

NL35 INGB 0000 3020 30

Redactie

dr. Stans van Egmond, directeur
Rosalie Belder, medewerker beleid
en communicatie
Heleen Ronner, getik.nl

Redactie-adviesraad

dr. Victor Gerdes
prof.dr. Joost Meijers

Design & layout

Jeroen van der Star, iBizz

Fotografie

Arno Massee

Drukwerk

PSI-Vransen Direct Mail Producties,
Amsterdam

Niets uit deze uitgave mag, op welke wijze dan ook, worden verveelvoudigd zonder voorafgaande toestemming van Trombosestichting Nederland en andere auteursrechthebbenden.



Gesprek in de
LAURA-fauteuil

"Ik probeer zo gewoon mogelijk te leven"

Gabie Nugteren (60) kreeg 37 jaar na haar trombose de juiste diagnose. Ze is er laconiek over: "Als ik eerder had geweten dat ik het May-Thurner Syndroom had, dan hadden ze ook weinig kunnen doen."

"Na een rugoperatie kreeg ik een bekkentrombose. Ik was 20. Sindsdien voelt mijn linkerbeen zwaar en dood. Alsof het niet bij me hoort. Eén trap op gaat nog, maar de tweede is een gevecht. Artsen zeiden: je hebt last van je been door het posttrombotisch syndroom en die slechte rug."

May-Thurner

"Per toeval kreeg ik 37 jaar later de volledige diagnose. Ik ging naar een privékliniek voor ontsierende spataderen op mijn onderbuik. Hup, even wegspuiten, dacht ik. De fleboloog deed lang over haar onderzoek. Haar conclusie: 'Bij jou speelt er veel meer'. Ik werd doorverwezen naar het Erasmus Ziekenhuis. Daar bracht een arts alles helemaal in kaart voor me. Ik heb het May-Thurner Syndroom (zie pag. 4 en 5, red). De doorbloeding in mijn bekken is dus niet goed. Ik was blij dat met die duidelijkheid, maar het was ook een schok. Wat als er in die 37 jaar iets mis was gegaan?"

Behandeling

"Voor mijn behandeling maakt die late diagnose denk ik niet veel uit. Pas sinds een aantal jaar plaatsen ze stents van lies tot navel. Ik heb ook een stent gekregen. Helaas merk ik weinig verschil. Toch zegt de arts dat de stent nuttig is, omdat ik door de betere doorbloeding minder kans heb op een open been in de toekomst. Bij de eerste stent ging er iets mis en moest ik een nieuwe stent krijgen. Dat betekende ook: levenslang aan de antistolling. Ik heb al twee keer met een ernstige bloeding op de spoedeisende hulp gelegen."

Doorzetten

"May-Thurner heeft veel impact, zeker in combinatie met mijn slechte rug. Ik probeer zo gewoon mogelijk te leven. Je moet doorzetten en blijven bewegen. Niet alleen voor je been, maar voor je hele gezondheid. Iedereen in mijn omgeving weet wat er speelt. Je kunt met mij geen dagje slenteren, maar ik kan ook veel wél. En ik ben eerlijk. Ik kan alleen lang zitten als ik met mijn been omhoog kan. Als ik ergens op visite ben, leg ik hem dus ook gerust op tafel, haha. Ze hebben er alle begrip voor."



Ook praten in de LAURA-fauteuil?

Laura was 17 toen ze overleed door een longembolie. Haar ouders en medestudenten realiseerden haar droom: iets teweeg brengen met haar designs. Zij brachten postuum de LAURA-fauteuil uit, naar haar ontwerp.

In elke nieuwsbrief vertelt iemand in de stoel over leven na een trombose. Wilt u een keer geïnterviewd worden?

Mail tsn@trombosestichting.nl met als onderwerp 'Laura Fauteuil'.

“De A2 met tien banen kun je ook niet zomaar omleiden”

Het May-Thurner Syndroom treft vooral jonge vrouwen. Het is een zeldzame aandoening die een ernstige vorm van trombose kan veroorzaken, die vaak zorgt voor chronische pijn en fysieke beperkingen. Prof. dr. Saskia Middeldorp vertelt hoe zij met patiënten zoekt naar verlichting. Daarbij staat eerlijke voorlichting voorop.

Saskia Middeldorp benadrukt dat je het May-Thurner Syndroom niet gemakkelijk kunt bewijzen: “Het gaat bij May-Thurner om een trombose in het bekken. Je krijgt dan trombose bij de lies, aan de linkerkant.

Als je kijkt naar de aderen in het bekken, zie je een soort muizenstaartje waar de slagader de ader kruist. Alleen: dat zie je bij gezonde mensen soms ook. Bij iedereen is de druk op de aderen aan de linkerkant groter. Man, vrouw, dik en dun. 58% van de tromboses is in het linkerbeen, bij zwangeren zelfs 90%. Bij een kleine groep is de diagnose met zekerheid te stellen. Je kijkt dan bijvoorbeeld naar hoe ver de trombose doorloopt en of er daadwerkelijk een ernstige vernauwing is in de ader bij de overgang naar de holle ader.”

Waarom zijn de klachten bij deze trombose vaak zo ernstig?

“Een bekkenrombose is altijd ernstiger dan een trombose lager in het been, zoals in de kuit. Dit geldt voor bekkenrombose door May-Thurner, maar ook als er een andere oorzaak is. Een hoge trombose kan ook komen door een verwaarloosde lage trombose. De trombose kruipt dan omhoog. Andere oorzaken zijn aderinfecties, stollingsafwijkingen of problemen met de vena cava (de ader die de aderen van het linker- en rechterbeen verbindt, red). In alle gevallen geldt: hoe hoger de trombose, hoe groter het risico op het posttrombotisch syndroom (zie pag. 5) en dus chronische klachten. Dat is ook logisch: de A2 met tien banen is ook moeilijker om te leiden door zijaderen dan een verstopte kleine provincieweg.”

Is er een goede behandeling?

“May-Thurner is een nare vorm van trombose, met vaak invaliderende klachten. Die klachten kun je helaas niet gemakkelijk verlichten. Je kunt een stent plaatsten in de ader, maar het is niet goed genoeg onderzocht of dat de klachten van de patiënt echt vermindert. En die ingreep kan ingrijpend zijn. Na het plaatsen van de stent moet je bijvoorbeeld antistollingsmedicatie slikken. Soms drie maanden, soms levenslang. Dat levert ook weer risico's op.”

Wat zijn alternatieven voor de stent?

“Bij zeer ernstige tromboses kiezen artsen ook wel voor kathetertrombolyse. Je spuit dan 24 tot 72 uur

een stolseloplosser in het bloed. Ook dit is een risicovolle ingreep, waarbij een patiënt op de intensive care ligt. Er is net een Amerikaans onderzoek verschenen waarbij ze een groep patiënten hebben gevolgd na kathetertrombolyse. Zij bleken op termijn evenveel kans te hebben op het posttrombotisch syndroom als de groep die geen trombolyse kreeg.”

Wat heeft wel bewezen effect op chronische klachten zoals een zwaar, pijnlijk been?

“Symptoombestrijding: de steunkous. Een steunkous dragen is vervelend, maar het moet echt. En fysiotherapie helpt vaak ook. Beweging is goed voor je bloedvaten. Aderen rondom de verstopte ader kunnen dan beter meewerken voor de bloedsomloop. Sommige mensen hebben ook baat bij lymfedrainage bij de fysio. Ook daarvoor is er nog geen keihard bewijs, maar ik zie dat het patiënten vaak verlichting geeft. Je moet dit wel blijven doen, een keer is niet genoeg. Dat kan soms lastig zijn met de verzekering.”

“Symptoombestrijding is vaak het belangrijkste dat we kunnen bieden. Dat is een frustrerende boodschap.”

Een steunkous en fysiotherapie...

“Ja, dat is het soms. En dat vind ik ook een frustrerende boodschap. Na een hele erge trombose zijn mensen terecht bang. Je wilt dan dat een arts ook iets heel ingrijpends doet. Ik kan alleen eerlijk zijn. Ik weet niet hoeveel kans er is dat een risicovollere behandeling je echt zal helpen. Wij dotteren en stenten natuurlijk als het nodig is, maar we vertellen er wel bij met welk doel. Een patiënt moet weten dat een stent geen garantie is dat klachten als een pijnlijk been verminderen. We zijn terughoudend bij het AMC. Soms kiezen patiënten dan voor een andere arts, die ‘stentgrager’ is. Als je dagelijks pijn hebt, kan ik me voorstellen dat je alles wilt proberen.”



Prof. dr. Saskia Middeldorp

Saskia Middeldorp is internist en hoogleraar Inwendige Geneeskunde aan het AMC. Ze is gespecialiseerd in trombose en hemostase.

Wat is het May-Thurner Syndroom?

Dit is een zeldzame aandoening die de kans op veneuze trombose verhoogt. Het komt vooral voor bij vrouwen tussen de 30 en de 50 jaar. Bij het May-Thurner syndroom ligt (meestal) de linkerbekkenader ingeklemd tussen de rechterbekkenslagader en de wervelkolom.

Door de vernauwing kan het bloed niet snel genoeg doorstromen en neemt de druk in het linkerbeen toe. Hierdoor ontstaat vochtophoping in het linkerbeen (oedeem) en heftige pijn en een gespannen gevoel tijdens het lopen.

Oorzaak

De oorzaak van het May-Thurner Syndroom is een vernauwing van de bekkenader. Die vernauwing zit meestal links en ontstaat doordat één van de slagaders in het bekken te dicht op het bekkenader ligt. De bekkenader zit dan een beetje in de klem tussen de slagader en de ruggenwervels. Het bloed kan daardoor minder gemakkelijk wegstromen uit het been. Dat geeft druk in het been.

De vernauwing in de ader is te behandelen door middel van dotteren en het plaatsen van een stent.

May-Thurner en het posttrombotisch syndroom

Bij het May-Thurner Syndroom is er een hoger risico op het posttrombotisch syndroom. Dit is een chronische aandoening aan de aderen. Het posttrombotisch syndroom ontstaat bij ongeveer een kwart van de patiënten die een trombosebeen of trombosearm hebben gehad. Het bloedstolsel in een trombosebeen of trombosearm heeft de klepjes in de aderen beschadigd, wat pijn en blijvende, zichtbare afwijkingen kan veroorzaken.

Symptomen van het May-Thurner Syndroom

- pijn in de benen in rust
- pijn bij het lopen
- zware benen
- spataders
- vocht vasthouden
- beschadigen van de huid

“Ik schop nu tegen mijn aandoening aan, maar dit is altijd voelbaar.”



Tanja Schonewille (39) heeft het May-Thurner Syndroom en vertelt over de impact die dit heeft op haar leven.

“Alsof er een strak elastiek bovenaan om mijn been zit: zo voelt May-Thurner. Mijn linkerbeen is altijd pijnlijk en zwaar. Als ik naar een restaurant ga, neem ik een rolstoel mee. Anders zit ik maar pijn te verbijten op zo’n houten stoel. Mensen kijken raar op als ik dan wel naar het toilet kan lopen. Dat maakt het May-Thurner Syndroom soms lastig. Je ziet vaak niet dat iemand het heeft. Mijn invalidenparkeerkaart gebruik ik vrijwel niet meer. Ik kreeg steeds commentaar.”

Steunkous

“Ik kreeg op mijn 21ste een trombose. De arts was zeker van zijn zaak: dit was eenmalig. Achteraf vind ik dat gek: als iemand zo jong is, zoek je toch alles uit? Na de trombose is mijn been niet meteen gezwachteld en de arts was niet duidelijk over de steunkous. Mijn linkerbeen bleef opgezwollen, paars en pijnlijk. Ik vroeg steeds of er niet meer aan de hand was.”

Juiste diagnose

“Uiteindelijk kreeg ik wél de juiste diagnose in een academisch ziekenhuis: May-Thurner Syndroom. Het was fijn om verlost te zijn van de onzekerheid. Ik heb

ook het posttrombotisch syndroom en de erfelijke stollingsafwijking Factor V Leiden. En artrose in mijn rug. Het hangt ook allemaal samen. Mijn vaten zijn niet goed, dus de doorbloeding van de spieren is ook niet goed. Daardoor heb ik waarschijnlijk al zo jong die rugklachten.”

Stent

“In 2014 kreeg ik een stent in mijn been voor een betere doorbloeding. Ik kreeg nabloedingen, infecties en andere complicaties. Ook kreeg ik een stukje kunstvat dat geïnfecteerd raakte. Een paar keer kwam ik in kritieke toestand. Ik heb acht operaties gehad, maar het heeft niets opgeleverd. Het is voor de artsen een raadsel waarom het bij mij niet lukt.”

Paardrijden

“Ik ben dus een paar keer door het oog van de naald gegaan. De knop is daardoor omgegaan. Ik schop nu tegen mijn aandoening aan. Als ik erbij ga zitten, maak ik het erger. Ik gebruik mijn rolstoel zo min mogelijk. En ik ga paardrijden als het kan, want dan ontspan ik volledig. Het maakt mijn geest leeg. Bovendien rijdt mijn dochter fanatiek paard. Er is al genoeg wat ik niet met haar kan doen. Dit kunnen we wél delen.”

Trombosestichting in uw testament?

De Trombosestichting zet zich al bijna 45 jaar lang in om de levensbedreigende aandoening trombose te bestrijden door onder andere het financieren van wetenschappelijk onderzoek.

Wij kunnen dit alleen maar doen dankzij u! Onze donateur. Want zonder uw steun kunnen wij niets.

Maar ook zeker dankzij lieve mensen die inmiddels niet meer onder ons zijn. Want zij hebben ooit besloten om de Trombosestichting in hun testament op te nemen; sommigen door middel van een legaat en anderen via een (volledige) nalatenschap. Hierdoor hebben wij een aantal reuzestappen kunnen nemen in onze strijd tegen trombose. Onze dankbaarheid hiervoor is oneindig groot.

Droomt u ook van een toekomst zonder trombose-leed? Voor u, uw kinderen en uw kleinkinderen? Door de Trombosestichting op te nemen in uw testament kunt u uw idealen laten voortleven en trombosepatiënten een kans op een langer en beter leven geven!

Meer weten?

Manon Meijer vertelt u er graag meer over. Telefoonnummer 071 - 561 77 17 of nalaten@trombosestichting.nl



Peter van der Sluijs (58):
“Jammer genoeg komen heel veel mensen te overlijden als gevolg van trombose of een longembolie. Een stichting die voorlichting geeft, gelden ter beschikking stelt voor onderzoek, belangen behartigt, vind ik heel goed.”

Chronisch

“May-Thurner Syndroom is altijd voelbaar. De een kan beter met pijn omgaan dan de ander. Ik kan het denk ik vrij goed, maar soms is het te zwaar. Door constante pijn zit ik soms in de knoop. Ik ben al lang aan de pijnmedicatie, maar die helpt niet altijd meer. De fysio zegt vaak: ‘je bent zo goed bezig’. Dat is fijn om te horen, maar ook wrang. Ik doe er alles aan en dan is dit het hoogst haalbare.”

Lotgenotencontact

Tanja Schonewille is ook de oprichter van een site en Facebookgroep voor mensen met het May-Thurner Syndroom. Daar vinden patiënten en naasten elkaar voor informatie, steun en inspiratie.

Tanja: “Ik was zelf heel jong toen ik trombose kreeg. En de arts luisterde niet naar mij. Het was ‘protocol dit, protocol dat’. En toen ik een gesprek kreeg om mijn klacht te bespreken, was zijn eerste opmerking: ‘Als je alleen maar gaat klagen, zijn we snel uitgepraat.’ Nog altijd als ik zijn naam zie, krijg ik een rotgevoel. Dat is mijn drijfveer geweest voor mijn lotgenoten-site. Erkenning, serieus genomen worden; dat is zo belangrijk.”

Artsen lezen mee

“Er is inmiddels een hechte klik die actief is op Facebook. Een deel heb ik ook ontmoet tijdens een lotgenotendag die ik heb georganiseerd. En wat ook bijzonder is: de artsen van het MUMC in Maastricht lezen mee. Natuurlijk houden ze daar geen verkort spreekuur. Ze reageren in principe niet, maar dat ze meelesen vind ik al mooi. Ze zien wat we ervaren; welke vragen er spelen.”

Gevoel uiten

“We wisselen informatie uit, maar het gaat om meer. Alleen even je gevoel uiten als je er doorheen zit, dat is al zo waardevol. Veel lotgenoten kunnen daarvoor zelfs niet bij hun partner terecht. Dat kan wel in onze groep.”

De site van Tanja:
may-thurner-syndroom.webnode.nl

Designsokken voor jong en oud

Hét ideale cadeau voor in de schoen of onder de kerstboom

Topontwerper en winnaar van het Cultuurfonds modestipendium Bas Kusters ontwierp deze sokken speciaal voor de Trombosestichting. Met de aankoop van deze kleurrijke **steunkousen**, STEUNT u het werk van de Trombosestichting om tromboseleed te voorkomen.



Bestel
dit collector's
item voor €10,-

Ga naar
webwinkel.trombosestichting.nl



Ontwerper Bas Kusters:

"Ik ben blij dat ik mijn creativiteit kan inzetten voor een goed doel als dit. Ik wil met het ontwerp een optimistisch gevoel overbrengen."

Trombosenieuws in uw mailbox

Lees maandelijks nieuws, ervaringen van patiënten en updates over onderzoek in onze digitale nieuwsbrief. Meld u aan via www.trombosestichting.nl/nieuwsbrief

