

---

**3** Leven met hersenschade

---

**4** Beroerte door een bloedstolsel

---

**6** Als de trombose terugkomt

---



# Special: trombose en hersenen

**Dr. Julie Staals, Neuroloog MUMC+**

# Een bloedstolsel in de hersenen is letterlijk levensgevaarlijk

Op 13 oktober was het Wereld Trombose Dag. Wat was het fijn om elkaar weer live te kunnen ontmoeten. Helemaal omdat we 'backstage' mochten kijken bij trombose-onderzoekers van het LUMC. Zij vertelden bijvoorbeeld over baanbrekend onderzoek met slangengif, dat kan zorgen voor een betere behandeling van bloedingen veroorzaakt door antistollingsmiddelen. Het was een inspirerende dag die hoop geeft op een toekomst zonder tromboseleed.

Dit magazine staat helemaal in het teken van de hersenen. Elk jaar krijgen 40.000 Nederlanders een beroerte. Veel mensen weten niet dat trombose (een bloedstolsel) meestal de oorzaak is. **Een bloedstolsel in de hersenen is letterlijk levensgevaarlijk.** Een stolsel in een slagader van de hersenen komt het meest voor, maar kan ook in de aderen ontstaan. Meer informatie kan levens redden, want hoe eerder je een beroerte herkent, hoe groter de kans op herstel. We spraken hierover met dr. Julie Staals.

Elisheva Boumans en Anouska Greebe vertellen bovendien over de grote en blijvende impact van trombose in de hersenen. De komende tijd voeren wij campagne om hier aandacht voor te vragen. Volg het op onze website en Facebook-pagina.

Bij dit magazine zit overigens een korte enquête. U helpt ons enorm door mee te doen. We horen graag wat u vindt!



Tom Bos  
directeur Trombosesetiching

PS Natuurlijk volgt u ons al op Facebook, maar kent u ook de Facebookgroep Diagnose Trombose? Daar kunt u ervaringen uitwisselen met lotgenoten en vragen stellen over trombose. Een aanrader!

## Colofon

### Trombosesetiching Nederland

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

### IBAN

NL35 INGB 0000 3020 30

### Redactie

Tom Bos, directeur  
Yen-li Busscher, sr. fondsenwerver  
Heleen Ronner, getik.nl

### Redactie-adviesraad

dr. Victor Gerdes  
prof. dr. Moniek de Maat

### Design & layout

Pubmarket!, Amstelveen

### Fotografie

Arno Masee

### Drukwerk

PSI-Vransen Direct Mail Producties,  
Amstelveen

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



## Gesprek in de LAURA-fauteuil

**Elisheva Boumans (55) kreeg in 2011 een sinustrombose (zie pag. 5, red.) met twee hersenbloedingen; een grote links en een kleine rechts. Ze moest opnieuw leren lopen, praten, lezen en schrijven. Inmiddels schrijft ze mooie, openhartige verhalen over haar proces.**

Elisheva Boumans wilde na haar sinustrombose haar carrière als jurist oppakken. Eerst leek het te lukken, maar na een burn-out en een zware epileptische aanval moest ze die droom loslaten. Sinds 2015 schrijft ze blogs over haar ervaringen: "Al bereik ik maar één jonge vrouw die zich hierdoor meer begrepen voelt. Het is een relatief zeldzame ziekte. Voor mij was er destijds nauwelijks informatie en geen lotgenotencontact.

### Eindeloos oefenen

Na het infarct kon ik niets meer. Ik heb ergo- en fysiotherapie gehad en met mijn logopedist oefende ik eindeloos klanken. Typen leek onmogelijk. Het toetsenbord? Abracadabra. Ik dacht écht dat ze de letters hadden omgewisseld.

Bij een sinustrombose kan het herstel lang doorgaan. Volgens mij maak ik nog steeds stapjes vooruit. Bloggen, uren lezen, wandelen... Ik kan nu zoveel, maar alleen in kleine brokjes. Mijn hersenen zijn een computer uit de jaren 80 en een upgrade is helaas niet mogelijk.

### De anticonceptiepil

Ik slikte al jong de Diane-35-pil, vanwege acne en een onregelmatige cyclus. Zo'n elf jaar geleden kreeg ik toevallig een waarschuwing van een apotheekmedewerker in Amerika: 'Mevrouw, deze pil is echt zwaar en heeft ook nadelen'. Ik nam me voor om direct na de vakantie naar de huisarts te gaan. Nog voor het daarvan kwam, kreeg ik de sinustrombose. Gelukkig kan ik het nog navertellen.

Ik ben een voorstander van de anticonceptiepil, maar de huisarts moet goed doorvragen. Komt trombose in je familie voor? Rook je? Heb je overgewicht? Trombose is een sluipmoordenaar. Een sinustrombose is natuurlijk heel heftig, maar onderschat ook een trombosebeen of arm niet. Je moet er niet te makkelijk over denken.

### Niet maakbaar

Mijn verhaal deel ik graag, maar ik ben niet mijn hersenletsel. Ik ben Elisheva én ik heb toevallig hersenletsel. Ik hou van schrijven, lezen, kunst en tuinieren. Als ik op social media iets plaats over mijn ziekte, krijg ik veel meer likes dan als ik in een mooi museum ben geweest. Dat kan verslavend werken, maar daar trap ik niet in. Ik ben geen slachtoffer en besef dat het leven niet maakbaar is. Dat ik gezond en sportief was, heeft misschien geholpen bij mijn herstel, maar ik heb ook gewoon geluk gehad. Zelfs een positieve mindset is deels gewoon mazzel.

**Wat ik iedereen aanraad: vraag hulp als het niet gaat. Zie het als een teken van kracht. Door de drie revalidatietrajecten ben ik sterker geworden en ik geniet van het leven.**

**Lees een uitgebreid interview op [www.trombosestichting.nl](http://www.trombosestichting.nl)  
Elisheva's website: [www.elishevaboumans.nl](http://www.elishevaboumans.nl)**

**"Trombose is een  
sluipmoordenaar"**



**"Mijn hersenen  
zijn een computer  
uit de jaren 80"**

## Ook praten in de LAURA-fauteuil?

Laura was 17 toen ze overleed door een longembolie. Haar droom? Iets teweeg brengen met haar designs. Haar ouders en medestudenten brachten daarom 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](mailto:tsn@trombosestichting.nl) met als onderwerp 'Laura Fauteuil'.

# Een beroerte door trombose

In Nederland krijgen jaarlijks ruim 40.000 mensen een beroerte. Bij 80% gaat het om een herseninfarct, de rest heeft een hersenbloeding. Bij een infarct is trombose vaak de oorzaak.

Helaas weten sommige donateurs van de Trombosestichting het maar al te goed: de impact van een beroerte door trombose is groot. Soms is er ook verwarring, want wat is er nu precies gebeurd? We praten erover met dr. Julie Staals, neuroloog van het MUMC+. Zij doet onder andere onderzoek naar de beste behandeling bij infarcten.

## Wat is de relatie tussen trombose en een herseninfarct?

“Een trombose in de hersenen kan zorgen voor een herseninfarct. De hersenslagader raakt dan afgesloten door een bloedprop. Die kan van elders in het lichaam komen, bijvoorbeeld uit het hart door de hartritmestoornis boezemfibrilleren. Een infarct kan ook komen door slagaderverkalking of een beschadigd klein bloedvat.”

## Wat is het verschil tussen een herseninfarct en een hersenbloeding?

“Bij een infarct krijgt een deel van de hersenen door een afsluiting in een bloedvat te weinig bloed en dus te weinig zuurstof. Het weefsel kan dan beschadigen. Bij een hersenbloeding ontstaat er een scheurtje in een hersenbloedvat. Bloed stroomt dan de hersenen in, die daardoor in de verdrrukking komen en beschadigen. De symptomen lijken vaak op elkaar en je noemt het allebei een beroerte.”

## Wie loopt extra risico?

“Je hebt meer kans op een infarct na een eerdere TIA (zie kader, red), bij een hoge bloeddruk, roken, een hoog cholesterolgehalte, diabetes en sommige hart- en vaatziekten zoals boezemfibrilleren. Het risico op een hersenbloeding is groter bij een hoge bloeddruk,



aangeboren bloedvatafwijkingen, en het gebruik van antistollingsmiddelen.”

## Wat moet je doen als je een symptoom herkent?

“Direct 112 bellen. Helaas doen mensen dit in de praktijk niet altijd. Het komt vaak heel plotseling, dus je wordt misschien overvallen. En het lijkt wellicht minder urgent dan bijvoorbeeld pijn op de borst. Bij een beroerte hebben de meeste mensen zelfs geen hoofdpijn. Een spraakprobleem of een scheve mond doet geen pijn, maar het is belangrijk om toch direct te bellen. Ook bij twijfel 's avonds of 's nachts.”

## Hoe gaat de diagnose en behandeling?

“Met een CT-scan of MRI-scan zien we waar de bloeding of het bloedstolsel zit. Vervolgens start je direct de behandeling. Bij een infarct geven we een stolsel oplozend medicijn. Of we gebruiken een katheter om het stolsel van binnenuit weg te halen. Bij een hersenbloeding zijn de opties stoppen met antistolling; een operatie en het verlagen van de bloeddruk. Bij alle beroertes geldt: hoe eerder je erbij bent, hoe beter, want dan is de kans op herstel het grootst.”

## Wat zijn de gevolgen van een infarct?


“Die hangen af van de plaats, grootte en duur. Je kunt problemen houden met bewegen, denken en spraak. Of veranderen van gedrag en persoonlijkheid. Vaak blijven mensen ook moe.”

**FAST!** staat voor **Face, Arm, Speech, Time** en helpt om **snel de symptomen te herkennen**.

Let op een:

- scheefhangende mond
- verlamming aan een kant in arm en/of been
- problemen met de spraak

**Hoe sneller je erbij bent,  
hoe beter. Bel direct 112!**



“Een scheve mond  
of lamme arm  
doet geen pijn.  
Toch moet je  
direct 112 bellen.”

### Hoe gaat de revalidatie?

“Ook dit verschilt per patiënt en hangt er van af wat er beschadigd is. Er zijn vaak veel experts bij betrokken, bijvoorbeeld de thuiszorg, de huisarts, revalidatiearts, ergotherapeut, fysiotherapeut, logopedist en/of psycholoog. Je maakt samen afspraken en de patiënt weet waar hij kan aankloppen. Zo’n goede keten is essentieel bij de nazorg. Bij ons in Maastricht krijgt iedereen na een beroerte een huisbezoek van een CVA-coördinator. Pas als je thuis bent, ontdek je goed wat er is veranderd en wat er nodig is aan ondersteuning.”

### Op welk punt kan de zorg beter?

“De ondersteuning bij langdurige, onzichtbare gevolgen van een beroerte. Denk aan aanhoudende moeheid. Iemand ziet er goed uit, dan kun je toch weer gaan werken? Ik weet niet of we ooit iets vinden om die moeheid echt te verhelpen, maar we kunnen er wel nog beter bij begeleiden. Hoe leer je ermee omgaan? Onbegrip bij naasten, zorgverleners, het werk of instanties zorgt echt voor onnodige extra stress.”

### Hoe voorkom je die stress?

“Dat is lastig. Mensen zijn na een beroerte vaak minder belastbaar. Je bent sneller moe. De ene kan de grens goed aanvoelen en aangeven, bij de ander is dat lastiger. Veel mensen overvragen zichzelf na een beroerte. Of ze worden overvraagd. Meer begrip zou al schelen.”

### Op welke doorbraken hoopt u?

“Ik hoop op ontwikkelingen vóór iemand in het ziekenhuis komt. Het zou levens redden als we al in de ambulance konden zien waar welk bloedvat dichtzit. Dan kan je al eerder starten met bijvoorbeeld antistolling. Nu kan dat niet, want misschien is het een hersenbloeding en dan vererger je het juist.

We moeten nog veel ontdekken. Het is heel mooi dat de Trombosestichting bijvoorbeeld investeert in het onderzoek van prof. dr. Koenderink en prof. dr. De Maat. Zij onderzoeken bloedstolsels die we bij de behandeling van herseninfarcten uit het bloedvat verwijderen. Hopelijk gaat dat ons meer leren over hoe zo’n stolsel ontstaat en hoe we dat nog beter kunnen voorkomen.”

## ABC Al die namen! Wat is wat?

**Beroerte** Verzamelnaam voor herseninfarcten en hersenbloedingen.

**CVA** Dit staat voor Cerebro Vasculair Accident en is hetzelfde als een beroerte.

**Hersenvloeding** Een bloeding door een beschadiging van een bloedvat in de hersenen.

**Herseninfarct** Een afsluiting in de slagaderen in de hersenen met blijvende schade.

**Sinustrombose** Een vorm van trombose in de afvoerende aderen van de hersenen.

**Stroke** Engelse naam voor een beroerte.

**TIA** Dit is een kort infarct waarna de klachten van uitval binnen 24 uur weer geheel zijn hersteld. Het is een afkorting van Transient Ischaemic Attack.

## Sinustrombose

Een beroerte zit aan de slagaderkant van de hersenen, dus waar het bloed náár de hersenen stroomt. Bij een sinustrombose zit het bloedstolsel in de afvoerende aderen en dat kan voor stuwingsklachten in het hersenweefsel zorgen. De symptomen lijken op een beroerte, maar bij sinustrombose heeft iemand vaak veel hoofdpijn en soms epileptische aanvallen.

Sinustrombose treft gemiddeld jongere mensen dan een beroerte. **1 op de 20 patiënten overlijdt.** Dr. Julie Staals: “Bij een jonge meid met hoofdpijnklachten denk je natuurlijk niet direct aan deze heel zeldzame aandoening. Dat maakt het lastig om er snel bij te zijn. Wat bij het herstel soms wel een voordeel is, is dat mensen jonger zijn. Je hebt dan meer reservecapaciteit in je hersenen.” De Trombosestichting financiert onderzoek naar sinustrombose van het Amsterdam UMC. Meer weten? Download de patiëntenfolder via de site [www.trombosestichting.nl/trombose/soorten/sinustrombose/](http://www.trombosestichting.nl/trombose/soorten/sinustrombose/)



“Het voordeel van al die ervaringen is dat ik beter op mijn eigen lichaam vertrouw.”

## Elke episode brengt weer nieuwe, vaak chronische klachten

**Anouska Greebe (50) heeft een erfelijke afwijking die de kans op trombose vergroot. Ze kreeg al zes keer een TIA of beroerte. Ze is kampioen aanpassen, want elke episode brengt weer nieuwe, vaak chronische klachten.**

“Zeker als ik moe ben, zeg ik alles binnenstebuiten en achterstevoren,” zegt Anouska over de restklachten na een aantal herseninfarcten. Haar relativerende houding komt vaak terug tijdens het gesprek. Toch deelt ze haar verhaal juist ook voor lotgenoten die het af en toe niet zien zitten: “Natuurlijk kloppen alle clichés: kijk naar wat je wél hebt, maak er wat van. Maar dat is echt niet altijd makkelijk. Ik was halverwege de twintig toen ik een beroerte kreeg. Dat is toch gewoon rot? Er is altijd iemand met iets wat nog erger is, maar het gaat om jouw verhaal. Het is niet erg als je verdrietig of boos bent.”

### Ambulance

Inmiddels weet Anouska dat zij de erfelijke afwijking hyperhomocysteinemie heeft, maar daar had ze geen weet van toen het begon: “Die dag vergeet ik nooit. Ik ging de hond uitlaten. Toen ik de hond ging pakken, voelde ik me onderuit zakken. Mijn moeder zag me, maar ik was wel vaker duizelig, dus ik zei: ‘laat me maar even liggen’. Ze ging een vuilniszak buitenzetten en toen ze terugkwam was ik buiten bewustzijn. Mijn gezicht hing scheef en er liep speeksel uit mijn mond. Er kwam geen ambulance, omdat ik nog zo jong was. Ik zou wel weer bijtrekken, zeiden ze bij 112. Pas na twee uur kwam er een huisarts kijken en die stuurde me wel door. Het was al te laat om met een infuus direct de bloedstolsels op te lossen. Daardoor heb ik littekenweefsel in mijn hersenen.”

### Gezin

“Niet lang daarna leerde ik mijn vriend kennen. Mijn oog stond nog scheef en mijn spraak was echt niet goed, maar hij keek erdoorheen. Echte liefde bestaat nog, haha. Hij werd mijn man en we hebben nu twee zoons van 18 en 21. Ook na de bevalling van de eerste en tijdens de tweede zwangerschap kreeg ik een beroerte. Het moederschap vind ik ontzettend mooi en dankbaar, maar ik kon niet altijd de ouder zijn die ik wilde zijn. Ik ben mijn man zo dankbaar, want er kwam veel op zijn schouders terecht. Hij houdt van me zoals ik ben en daardoor leer ik dat ik dat zelf ook moet proberen.”

## Schuldgevoel

“Hoewel ik er niets aan kan doen, voel ik me vaak schuldig, omdat de kinderen veel hebben meegemaakt met mij. Als je ziek bent, ben je niet altijd een leuke ouder. Ik had niet altijd humor en zat niet lekker in mijn vel. Ik kon echt met open mond kijken naar jonge moeders op de fiets, met twee kinderen en de boodschappen. Zes ballen in de lucht houden kon ik gewoon niet.

Mijn oudste zag hoe ik een keer werd afgevoerd door de ambulance. En mijn man kwam een keer naar het ziekenhuis met de jongens nadat ik met spoed was opgenomen. Niemand had ze verteld dat ik op de ic lag. Ze schrokken natuurlijk. In het ziekenhuis vroeg een psycholoog een keer aan de jongens: ‘Hoe is dat nou, leven met een moeder die een tijdbom is?’ Hoe kun je dat nou zomaar vragen? Daardoor werden ze júst bang. Mijn zoon meldde zich een keer ziek, puur omdat hij me niet alleen durfde te laten. Het is heel lief als ze met me oppassen, maar ik vind dat een kind zich daar helemaal niet mee bezig zou moeten houden.”

## Nazorg

“Destijds was er geen nazorg. Ook een latere TIA werd niet onderkend. En lang zei niemand dat ik met de pil moest stoppen, terwijl die voor mij levensgevaarlijk was. Een paar jaar geleden kreeg ik tijdens een operatie een grote bloeding, omdat ik te veel antistolling had gekregen. Ze hadden zich toch niet goed genoeg

verdiept in mijn bloedbeeld. Ik ben inmiddels altijd bang en boos als ik aan het ziekenhuis denk. Na de bloeding toonde de arts totaal geen begrip, terwijl je wilt dat iemand toch gewoon zegt: dit hebben we niet goed gedaan. Nou ja, het voordeel van al die ervaringen is dat ik nu beter op mijn eigen lichaam vertrouw.”

## Warmte in de zorg

“Met mijn oude huisarts heb ik alles uitgepraat. Als puber kwam ik vaak bij hem met migraine of andere klachten, zoals flauwvallen. Hij zei altijd: ‘Rustig aan, het zit tussen de oren’. We hebben na mijn beroerte echt een betere band gekregen, omdat hij de tijd nam om het vertrouwen te herstellen. Hij gaf ook complimenten. Dan kwam ik binnen met mijn kinderen en dan zei hij: Kijk nou, daar sta je toch maar met die mooie mannen. Die warme in de zorg is zo belangrijk.”

## Steeds bijstellen

“Rond mijn veertigste had ik een balans gevonden, maar de afgelopen jaren heb ik veel nieuwe medische klappen gekregen. Het probleem met een chronische ziekte is dat je steeds weer moet bijstellen wat je kan. Na elke tegenslag vocht ik weer zo hard om fit te worden en dan kreeg ik wéér iets. Nu weet ik dat je niet altijd hoeft te vechten om weer de oude te worden of om alles te accepteren. Ik kijk nu gewoon naar het moment, want meer heb ik niet in de hand.”

# Trombose is bloedlink: de verhalen

Lowie, Lex, Lia en Chantal weten het helaas uit ervaring: trombose is bloedlink. Dankzij hun verhalen ontdekken steeds meer mensen hoe groot de impact van trombose is. Wilt u ook iets doen? Ga naar onze Facebook-pagina, deel de verhalen via social media of plaats uw eigen ervaring in een reactie. Het kan levens redden als we veel mensen bereiken!





# Win het **Bloedlink** kwartetspel!

Ter gelegenheid van Wereld Trombose Dag 2022 hebben we een speciaal kwartetspel over trombose gemaakt, in een beperkte oplage. Wilt u dit spel winnen? Dat kan! Wij geven 25 kwartetspellen weg. Beantwoord deze vraag:

*Wat is de naam van de onderzoekers die zich verdiepen in stolsels in de hersenen?*

Mail uw antwoord voor 15 december 2022 naar [tsn@trombosestichting.nl](mailto:tsn@trombosestichting.nl) o.v.v. 'Oplossing prijsvraag kwartetspel'

U krijgt automatisch bericht als u gewonnen heeft. Over de uitslag kan niet worden gecorrespondeerd.

## Wereld Trombose Dag 2022

Was u erbij op 13 oktober? Wat een prachtige dag op bezoek bij de onderzoekers in het LUMC. Zij vertelden over nieuw onderzoek en deelden het laatste nieuws over trombose en corona en over erfelijke aandoeningen zoals Factor

V Leiden. De trombose-experts gaven dit keer echt een uniek kijkje in de keuken. Wist u dat Leiden in 2022 City of Science is? Prachtig dat trombose juist bij dit internationale evenement flink in de schijnwerpers stond.



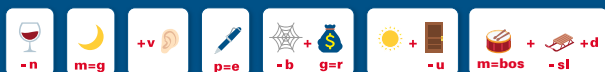
European  
City of Science  
Leiden2022

Zoals u in het magazine van april heeft kunnen lezen kunnen wij, dankzij de steun van onze donateurs, onderzoek naar het risico op trombose bij kankerpatiënten financieren. Dr. Nick van Es (Amsterdam UMC) is ook lid van een internationale onderzoeksgroep naar kanker gerelateerde trombose. Zij hebben een enquête gemaakt om inzicht te krijgen in de kwaliteit van de voorlichting over (het risico op) trombose aan kankerpatiënten.

**Heeft u kanker (gehad) en wilt u meehelpen? Vult u dan alstublieft de enquête in. Ga naar [trombosestichting.nl/kankerentrombose](https://trombosestichting.nl/kankerentrombose) of scan de QR-code.**



## Rebus-winnaars



We kregen veel inzendingen op de rebus uit het vorige magazine. De zes winnaars van de cadeaukaarten hebben hun prijs inmiddels ontvangen. De oplossing was: 'Wij gaan voor een wereld zonder tromboseleed'. Bedankt aan alle inzenders!