

Ervaringsverhalen

1. [Charlotte kreeg meerdere longembolieën door de pil](#)
2. [Maren kreeg trombose in haar buik en been door de pil](#)
3. [Maryse kreeg kuitvenetrombose door de pil](#)
4. [Nienke kreeg een trombosebeen door de pil](#)
5. [Noa kreeg een trombosearm door de pil](#)
6. [Sanne kreeg een longembolie door de pil](#)



Charlotte (19) was 16 toen zij na twee jaar meerdere longembolieën kreeg door de anticonceptiepil. Daarnaast is bij haar Factor V Leiden ontdekt.

Meerdere longembolieën en een longinfarct

'Ik was al een paar dagen griepig. Ook had ik al een paar dagen last van mijn schouder, en deze pijn ging maar niet over. Ik kon me ook niet herinneren dat ik een rare beweging had gemaakt, zodat ik een blessure op had kunnen lopen. In de week dat ik me griepig voelde, werd ik steeds meer kortademig. Toen ik niet meer op mijn zij kon slapen van de pijn besloot ik de volgende ochtend de huisarts te bellen. Ik kreeg de assistente aan de lijn, die mij vertelde dat ik paracetamol moest innemen en als de pijn niet wegging morgen langs mocht komen.

Diezelfde avond kreeg ik heftige stekende pijnen met ademen en ben ik met mijn ouders naar de huisartsenpost gegaan. Daar dacht de huisarts gelukkig meteen aan een longembolie en hij heeft mij toen doorverwezen naar de spoedeisende hulp.

Het was toen al erg laat en ik moest een nachtje blijven om de volgende ochtend een CT-scan te kunnen maken. Daarop was al snel te zien dat ik meerdere longembolieën had en daarnaast ook een longinfarct had gehad. Dit was in december 2021, ik was toen 16 jaar.'

Factor V Leiden

'Hierna volgde een periode van veel bloedprikken en poliklinische afspraken om de oorzaak te ontdekken. Hieruit is gebleken dat ik [Factor V Leiden](#) heb. Deze factor is op zichzelfstaand een milde risicofactor voor trombose, maar in combinatie met de anticonceptiepil die ik slikte, was de kans op trombose wel erg vergroot.'

Herstel

'Wat betreft conditie lag ik er helemaal uit. Ik heb meerdere maanden goed rust moest nemen om goed te herstellen. School heb ik een lange tijd vanuit huis gevolgd. Ik fietste altijd naar school, maar dat was erg lastig en zelfs een rondje wandelen vroeg veel van mijn lichaam. Ik ben dankbaar dat mijn conditie inmiddels goed is hersteld.

Het was voor mij vooral een mentale shock. Het besef kwam pas een paar maanden nadat ik in het ziekenhuis had gelegen, dat het allemaal best heftig was geweest. Als je jong bent denk je vaak dat je niets kan overkomen, puur om het feit dat je nog jong bent. Achteraf kwam pas de verwerking dat ik ineens niet meer zo 'jong en gezond' was als dat

ik dacht. Ik had daarom wel een hoop zorgen. Het heeft dan ook lang geduurd voordat ik weer vertrouwen kreeg in mijn eigen lichaam.

Als ik soms pijn voel, bijvoorbeeld in mijn kuit of op mijn borst dan kan ik nog wel even schrikken en denken dat er een nieuw stolsel zit. Maar dan weet ik wel dat de kans nihil is dat er een nieuwe prop zit, omdat ik bloedverdunners slik. En deze zal ik waarschijnlijk nog mijn hele leven in moeten nemen!

Bewustwording

'Ik hoop meer bewustwording te creëren voor het feit dat trombose ook bij jongeren kan voorkomen. Hierom heb ik de community Tiener Trombose opgericht. Zie de Instagrampagina ([@tiener_trombose](#)) en de [website](#) van Stichting Zeldzame Bloedziekten. We hebben al een hoop leuke dingen kunnen bereiken, zoals het organiseren van de [Trombosailing](#), een zeildag voor jongeren die trombose hebben gehad. Mocht je zelf behoefte hebben aan contact, voel je vrij om ons een berichtje te sturen via Instagram of te mailen naar info-kindertrombose@bloedziekten.nl.

Ook hoop ik dat er meer nadruk wordt gelegd op het tromboserisico bij het voorschrijven van de anticonceptiepil; dat er altijd expliciet gevraagd wordt of er trombose voorkomt in de familie en dat de symptomen van trombose worden besproken, zodat er vroegtijdig aan de bel getrokken kan worden, mocht dit iemand anders overkomen.

Contact met lotgenoten is enorm waardevol. Fantastisch dat de Trombosestichting zich hiervoor inzet!

> [Lees het verhaal van Charlotte op de website](#)

> [Bekijk hier de video van Charlotte](#)



Maren (16) kreeg begin 2024 trombose in haar buik en been. Ze gebruikte vier weken de anticonceptiepil. Achteraf bleek dat zij ook [Factor V Leiden](#) heeft.

Trombose in de buik en linkerbeen

'In januari 2024 kreeg ik trombose in mijn buik en linkerbeen. Ik had de hele week al een erg zere onderrug. Mijn linkerbeen voelde erg zwaar aan en was heel hard. Mijn moeder heeft drie keer trombose gehad en vertrouwde mijn situatie niet helemaal. We belden de dokter, die ons direct naar het ziekenhuis stuurde. In het ziekenhuis maakten ze een echo van mijn buik en benen. Ze wisten eigenlijk meteen al dat het foute boel was. Ik had trombose in mijn linkerbeen en buik. De oorzaak was gebruik van de anticonceptiepil in combinatie met Factor V Leiden. Ik kreeg bloedverdunners en een kous.'

Impact

'De impact van trombose vond ik erg heftig want het eerste wat ik vroeg was of ik nog mocht voetballen. Het antwoord was: "nee". Dat vond ik erg moeilijk, want ik voetbal in divisie. Uiteindelijk waren we bij het Erasmus MC en zeiden ze dat het goed was om te bewegen! Dus mocht ik rustig weer beginnen met lopen en nu kan ik gelukkig weer voetballen, op geleide van de pijn.

Ik vond het erg heftig om te beseffen dat ik trombose heb. Ik ben nog erg jong dus dat zien doktoren bijna nooit. Mensen om mij heen en ikzelf zijn erg geschrokken.'

[> Lees het verhaal van Maren op de website](#)

[> Bekijk hier de video van Maren](#)



Maryse (22) was 20 toen zij na zes jaar gebruik van de anticonceptiepil kuitvenetrombose kreeg. Achteraf bleek dat dit kwam door een combinatie van de anticonceptiepil en de lange vlucht die zij maakte.

Kuitvenetrombose

'Mijn ervaring met trombose begon op 7 juni 2023, de dag dat ik de diagnose 'diepe veneuze trombose' kreeg. Achteraf, na een second opinion, bleek het een 'kuitvenetrombose' te zijn geweest.

Het begon in het vliegtuig met een gevoel dat leek op kramp, alsof ik in mijn slaap (zittend in het vliegtuig) kramp had gehad en dit de 'napijn' was. Op dat moment dacht ik er niet zoveel van, al vond ik het wel vervelend. De eerste twee dagen in Bali had ik geen pijn, maar daarna kwam het gevoel ineens terug en leek het constant alsof mijn kuit elk moment in de kramp kon schieten. Omdat ik maar vijf dagen op Bali was, vloog ik kort daarna weer terug. Voor de terugvlucht had ik al het gevoel dat er iets niet in orde was, dus boekte ik een gangpadstoel en liep ik ieder uur een rondje door het vliegtuig.'

Een behoorlijke schok

'Eenmaal thuis liet het gevoel van die vreemde pijn me niet los, dus besloot ik de volgende dag naar de dokter te gaan. Ik ken mijn lichaam goed en voelde dat deze pijn anders was dan normaal. Ik wilde gewoon zeker weten wat er aan de hand was.

De huisarts dacht dat het misschien een verrekte spier was, vooral omdat mijn been er normaal uitzag en ook hetzelfde aanvoelde. Toch drong ik aan op een bloedonderzoek. Gelukkig maar, want mijn bloedwaarden bleken inderdaad verhoogd. Ik werd meteen doorgestuurd naar het ziekenhuis voor een spoedecho, en daar kreeg ik het nieuws: ik had trombose. Dat was een behoorlijke schok, want ik had nooit gedacht dat zo iets me op deze leeftijd kon overkomen.

Volgens de arts was mijn trombose waarschijnlijk het gevolg van een combinatie van factoren: ik slikte de anticonceptiepil en had tijdens de [lange vlucht](#) weinig bewogen (want ja, de hele vlucht slapen bleek achteraf niet zo'n goed plan).'

Impact

'De impact was groot. Sporten kon ineens niet meer en autorijden mocht ik ook niet vanwege de risico's in deze eerste fase. Thuiswerken werd de enige optie, maar zelfs dat was zwaar omdat ik zo weinig energie had. Het herstel verliep langzaam: ik moest alles stap voor stap opbouwen, van sporten tot simpele dingen zoals boodschappen doen. Alles kostte energie of veroorzaakte pijn.

Fysiek merkte ik het continu. Mijn been deed eigenlijk altijd pijn en slapen werd een uitdaging; ik kon alleen liggen met mijn been omhoog. Mentaal was het ook zwaar. Het was moeilijk om te accepteren dat mijn leven niet meer zo zorgeloos zou zijn als voorheen. Ik moest nu met dingen rekening houden waar ik eerder nooit over nadacht.'

Lotgenoten

'De Trombosestichting heeft me in die beginperiode enorm geholpen. Op hun website vond ik verhalen van lotgenoten en praktische informatie over trombose. Dat gaf me echt steun; ik voelde me minder alleen en kon beter begrijpen wat me overkomen was. Ik hoop dat mijn verhaal anderen kan helpen om goed op de signalen van hun lichaam te letten en snel hulp te zoeken als er iets niet goed voelt. Mijn belangrijkste advies: luister altijd naar je lichaam en vertrouw op je gevoel.'

> [Lees het verhaal van Maryse op de website](#)

> [Bekijk hier de video van Maryse](#)



Nienke (22) gebruikte twee jaar de anticonceptiepil toen ze als 19-jarige een trombosebeent kreeg.

Diep veneuze trombose

'Op 15 april 2022 kreeg ik de diagnose van een trombosebeent. Het begon met een soort groeipijn in mijn been, waar ik eerst niet veel aandacht aan besteedde. De avond voordat de diagnose werd gesteld, liep ik met mijn beste vriendin naar huis en moest ik bijna om de meter stoppen vanwege de pijn. Thuis zagen we dat mijn been, van mijn enkel tot mijn lies, behoorlijk opgezwollen was.

De volgende ochtend was mijn been nog dikker en had het een paarse en rode kleur gekregen. Op advies van mijn moeder ging ik naar de dokter en mijn vriendin ging mee. Toen ik daar aankwam, zag ik de bezorgde blik van de dokter en realiseerde ik me dat er echt iets mis was. De dokter verwees me direct door naar het ziekenhuis.

In het ziekenhuis werd een echo gemaakt en de arts vermoedde diep veneuze trombose (DVT). Ik werd meteen doorgestuurd naar de spoedeisende hulp. Daar besepte ik pas echt hoe serieus het was. Er werden allerlei tests afgenomen en vragen gesteld. Daarna volgde een lange wachttijd op de uitslagen. Uiteindelijk werd de vermoedelijke diagnose bevestigd: diep veneuze trombose in mijn linkerbeen. Er gingen zoveel vragen door mijn hoofd, vooral de vraag hoe dit kon gebeuren. Ik kreeg snel antwoord: het werd veroorzaakt door de [anticonceptiepil](#).

Na wat twijfel of ik naar huis mocht of niet, mocht ik uiteindelijk toch naar huis. Omdat het risico bestond dat de trombose naar mijn longen zou doorschieten, moest ik goed in de gaten gehouden worden. Ik kreeg een voorraad bloedverduunners en een steunkous tot aan mijn lies. Het was een intense en beangstigende ervaring, maar ik ben dankbaar voor de snelle hulp en de steun van mijn familie en vrienden.'

Geleidelijk herstellen

'Ik heb ongeveer een maand in de ziektewet gezeten omdat ik niet kon staan, zitten of lopen. Liggen was eigenlijk de enige comfortabele positie, maar zelfs dat was niet ideaal. Langzaam maar zeker moest ik weer in beweging komen. Het begon met eenvoudige oefeningen, zoals het bewegen van mijn voet. Naarmate het herstel vorderde, kon ik elke week een stukje verder lopen.

Momenteel ervaar ik nog steeds hinder tijdens het sporten, bij het lopen van lange afstanden en bij langdurig staan. Mijn benen voelen vermoeid en zwaar aan, wat mijn dagelijkse activiteiten soms bemoeilijkt.'

Impact onderschat

'Ik heb de impact van trombose enorm onderschat. Sinds de diagnose is mijn vertrouwen in mijn lichaam eigenlijk nooit meer hetzelfde geweest. Elke keer dat ik een pijntje in mijn been voel, bekruipt me toch weer de angst dat de trombose terug zal keren. Het is verontrustend om te zien hoe weinig mensen zich bewust zijn van trombose en de ernst ervan. Net zoals ikzelf een paar jaar geleden, weten veel mensen niet wat de gevaren van trombose zijn en negeren ze mogelijke symptomen of risicofactoren. Het is een kwestie die meer publiekelijke aandacht verdient. Door het delen van mijn ervaring hoop ik dat anderen zich meer bewust worden van de risico's van trombose en het belang van preventie en vroegtijdige behandeling.'

Gemeenschap

'Voor mij betekent het werk van de Trombosestichting veel. Door de verhalen die de Trombosestichting deelt, realiseer ik me dat ik niet de enige jonge persoon ben die te maken heeft met trombose. Trombose leek mij iets wat voornamelijk ouderen en mensen met ernstige gezondheidsproblemen zou treffen. Na mijn eigen ervaring twee jaar geleden, ben ik me er elke dag op pijnlijke wijze bewust van dat dat niet zo is. Door de inspanningen van de Trombosestichting, heb ik ontdekt dat er veel meer mensen zijn, van allerlei leeftijden en achtergronden, die de angst en pijn van trombose hebben ervaren. Het stelt me gerust dat ik deel uitmaak van een gemeenschap die begrijpt wat ik heb doorgemaakt en me ondersteunt in mijn herstelproces.'

[> Lees het verhaal van Nienke op de website](#)

[> Bekijk hier de video van Nienke](#)



Noa (23) gebruikte twee en een halve week de anticonceptiepil toen zij een [trombosearm](#) kreeg. Ze was toen 16 jaar oud. Achteraf bleek dat zij ook een vernauwing heeft tussen haar eerste rib en haar sleutelbeen.

Pijnlijke arm

'Toen ik 16 was ben ik begonnen met de pil, omdat ik hele erge menstruatieklachten had. Ik werd op vroege leeftijd al ongesteld (net 10 jaar) en was altijd 3/4 dagen ziek van mijn menstruatie. Het was dus al snel voor de hand liggend dat ik met de pil wilde beginnen om hopelijk minder last te hebben van mijn menstruatie. Toen ik 16 was ben ik begonnen met de pil, de pil die iedereen standaard krijgt voorgeschreven.

Na twee en een halve week werd ik wakker met een hele pijnlijke arm, het voelde een beetje als spierpijn. Ik vertelde het aan mijn moeder en zei dat ik naar de huisarts wilde. Mijn moeder zei dat het wel mee zou vallen en snel over zou zijn. Ik ben namelijk iemand die af en toe snel kan overdrijven, dus mijn moeder dacht die stelt zich aan, er zal vast niks aan de hand zijn.'

Continu stoppen

'Ik ben met mijn scootertje naar school gegaan en kreeg gedurende de dag steeds meer pijn aan mijn arm. Ik heb mijn moeder gebeld en gezegd dat de pijn echt te erg werd. Mama heeft toen voor de zekerheid een afspraak gemaakt en ik kon langskomen om 16.00. Ik had die dag school. Maar de pijn werd zo erg dat ik eerder naar huis ben gegaan. Ik heb er denk ik nog nooit zo lang over gedaan om naar huis te rijden. Ik moest continu stoppen omdat het gas geven veel te veel pijn deed.'

Gehuild van de pijn

'Toen ik thuiskwam heb ik alleen maar gehuild van de pijn. Op dat moment had ik nog liever gewild dat mijn arm er af ging dan die pijn te hebben. Ik ging naar de huisarts die mijn bloeddruk en de omvang van mijn arm meette. Mijn arm was 1 cm gezwollen en paars/blauw aan het worden. De huisarts zei niks en liep naar de telefoon. Ik hoorde dat ze belde naar de spoedeisende hulp en vertelde dat ze een 16-jarig meisje had zitten met vermoedelijk een trombosearm. De SEH herhaalde dat en zei "16 jaar? Een trombosebeen?" "Nee, een trombosearm." antwoorde mijn huisarts. Hier had ik al in de gaten dat ik dus een uitzonderlijk geval was en dat wat ik had niet vaak voor kwam.

Ik moest zelf met spoed naar het ziekenhuis waar ze mij al aan het opwachten waren. Ik werd aan de hartmonitor gezet en een kinderarts kwam mij steeds onderzoeken. Er was continu twijfel onder welke arts ik viel; ik was 16 jaar, een kind dus de kinderarts, maar mijn aandoening was eigenlijk een volwassen aandoening, waar de kinderarts niet veel over wist. Uiteindelijk ben ik naar huis gestuurd en moest ik de voorgeschreven bloedverdunners ophalen (Rivaroxaban). Kort daarna ben ik doorverwezen naar een volwassen internist en is er een steunkous voorgeschreven die ik 1 tot 2 jaar moest dragen. Mijn bloedverdunners moet ik levenslang slikken. Hier was eerst nog gedoe mee, omdat mijn zorgverzekeraar mijn medicijnen niet wilde vergoeden. Ze vergoeden het alleen voor volwassenen en niet voor kinderen. Mijn internist heeft een brief gestuurd en daardoor werden mijn medicijnen gelukkig wel vergoed.'

Vernauwing

'Hierna heb ik verschillende echo's gehad en een CT-scan. Hier is uitgekomen dat ik ook een vernauwing heb tussen mijn eerste rib en sleutelbeen. Ze hebben het toen gehad over een operatie waarbij mijn eerste rib verwijderd zou moeten worden, maar alleen als ik echt heel veel ongemak zou hebben van mijn trombosearm.'

Klein trauma

'Het revalideren was redelijk gemakkelijk, de pijn is uiteindelijk weggegaan en ik ben verdergegaan. Wel heb ik een klein trauma opgelopen, bij ieder pijntje dat ik voelde aan mijn rechterarm, dacht ik dat ik weer trombose had. Ik ben ook meerdere keren in het ziekenhuis geweest om dit weer te onderzoeken. Waar gelukkig continu werd verteld dat het geen trombose was.

Hier heb ik helaas nog steeds last van en als ik pijn heb aan mijn arm ben ik redelijk alert en voelt mijn arm nooit meer zoals die was. Het voelt zelfs alsof het nog steeds geen onderdeel is van mijn lichaam.'

Het kan iedereen overkomen

'Sinds afgelopen zomer heb ik helaas weer heel veel pijn in mijn arm gekregen, een pijn die ik niet kan uitleggen tenzij je zelf trombose hebt gehad (denk ik). 's Avonds kon ik niet in slaap komen van de pijn. Ik ben hiervoor naar de huisarts gegaan en die heeft mij weer een steunkous aangeraden, deze steunkous zit van bovenaan mijn arm tot de tipjes van mijn vingers. Hier heb ik gelukkig heel veel aan en dit zorgt ervoor dat ik 's avonds geen pijn heb. Helaas is er ook vastgesteld dat ik last heb van oedeem en hiervoor ben ik naar een oedeem masseur geweest (geen pretje, doet heel veel pijn). Al met al is het niet heel geweldig, maar alles zodat ik zonder pijn mijn arm kan gebruiken en door het leven kan gaan.

Ik ben superblij met de Trombosestichting, dat zij meer bewustzijn creëren over trombose en laten zien dat echt iedereen het kan overkomen. Ik dacht altijd dat zal mij toch niet gebeuren, maar helaas is het ook mij overkomen.'

[> Lees het verhaal van Noa op de website](#)

[> Bekijk hier de video van Noa](#)



Sanne (16) was 14 toen zij een longembolie kreeg. Ze was een maand daarvoor gestart met de anticonceptiepil. Achteraf bleek dat zij een [proteïne S deficiëntie](#) heeft.

Gewoon vermoeid

'De symptomen die ik ondervond waren vooral kortademigheid, druk op de borst en moeite hebben met de simpelste dingen. Ik heb hulp gezocht, omdat ik niet eens meer de trap op kon lopen of naar school kon fietsen. Deze hulp heb ik in eerste instantie niet gekregen. Ik was een tiener en dit hoorde erbij; ik was gewoon vermoeid. Na meerdere afspraken bij de huisarts is mijn moeder erop gaan staan dat er bloedonderzoek gedaan moest worden. Dit was volgens de artsen niet nodig, maar mijn moeder wilde het toch.'

Proteïne S deficiëntie

'Toen de uitslag van het bloedonderzoek binnenkwam moest ik met spoed naar het ziekenhuis in Breda. Ook daar twijfelden de artsen, ze bleven maar zeggen dat het wel mee viel. Er werd opnieuw bloed afgenomen voor onderzoek en ik werd meegenomen voor een scan. De artsen schrokken heel erg van de uitslagen. Hierna ben ik meteen geholpen met bloedverdunners. De oorzaken waren vlak erna ook duidelijk: de pil in combinatie met de erfelijke stollingsafwijking proteïne s deficiëntie.'

Impact

'De impact op mijn leven was best groot. Voor ik een longembolie kreeg sportte ik bijna elke dag bij een zelfverdedigingsvereniging, waar ik helaas tijdelijk mee moest stoppen. Alle belangrijke dingen die ik tijdelijk niet heb kunnen doen moest ik allemaal weer opnieuw oppakken.

Buiten dat, is er op school met betrekking tot de longembolie ook veel fout gegaan. De school snapte het niet en docenten deden hartstikke bot tegen mij, omdat ik meer mocht dan andere leerlingen. Ik mocht namelijk eerder uit de les, ik hoefde niet mee te doen met gym en ik mocht de lift gebruiken zodat ik langere dagen kon maken aangezien alle trappen te vermoeiend waren voor mij. Ook school vond het moeilijk om te begrijpen dat ik een leven had buiten school. Zij begrepen niet dat ik ziek was en juist hulp nodig had op school. In principe vond de school dat ik eigenlijk geen buitenschoolse activiteiten kon doen. Dat was in het begin ook het geval, maar daarna wilde ik ook buiten school meer activiteiten oppakken. Dat was niet altijd mogelijk. Als ik op school zei dat ik iets buiten school ging doen was dat niet akkoord. Ik moest van hun al mijn aandacht in school steken en nergens anders tot dat ik beter was. Dit was lastig.'

Vroeg naar bed

'Het ging soms ook goed met me en ik wilde dan wat leuks ondernemen. Ik ben ook heel lang niet in staat geweest om met vrienden weg te kunnen gaan op de manier die we altijd deden. Ik ging nu ook vroeg naar bed en sliep lang uit. Ik werkte eigenlijk alleen maar aan school. Dat was heel zwaar. Dit gebeurde allemaal in de periode rond kerst. Ik heb kerst met de familie gemist en oud en nieuw heb ik niet echt kunnen vieren op de manier die ik wilde. In plaats daarvan zat ik thuis met mijn ouders. Dat is niet iets wat je wilt op feestdagen wanneer je wilt feesten met je vrienden, dan wil je juist niet rustig aan moeten doen met je ouders.'

Dankbaar

'Als laatste wil ik nog een ding vertellen over de Trombosestichting, deze stichting betekent ontzettend veel voor mij. Ze halen onder andere geld op voor onderzoek naar trombose. In het algemeen streven ze naar het verminderen van kans op trombose waar ik enorm dankbaar voor ben.'

[> Lees het verhaal van Sanne op de website](#)

[> Bekijk hier de video van Sanne](#)