

“Na de eerste zak dacht ik: ik ben er weer”

30.9.2026 - | Sanquin

Samantha kreeg een bloedtransfusie wegens hyperfibrinolyse, een ziekte waardoor ze veel bloed verliest.

Samantha heeft hyperfibrinolyse, een aandoening waardoor ze veel bloed verliest. Daar kwam ze drie jaar geleden pas achter, toen ze dringend een bloedtransfusie nodig had.

“Waarschijnlijk ben ik geboren met de aandoening hyperfibrinolyse”, begint Samantha (30). “Ik zat als kind altijd onder de blauwe plekken. Daarvoor ging ik wel eens bij de huisarts langs, maar daar kwam nooit wat uit. Bij de tandarts had ik regelmatig last van tandvleesbloedingen. En toen ik begon met menstrueren was mijn bloedverlies heel heftig, veel meer dan bij vriendinnen. Ik was ook heel vaak ongesteld, het duurde bovendien heel lang. Soms had ik wel tien weken aaneengesloten bloedverlies. Ik probeerde het af te zwakken met de pil, maar dat werkte niet. Verschillende operaties aan mijn baarmoeder mochten ook niet baten. Achteraf is dat geen wonder, nu ik weet waar mijn klachten aan liggen.”

“De arts zei me dat ik het weekend niet overleefd zou hebben als ik geen bloedtransfusie had gehad”

Te snelle afbraak

Samantha heeft namelijk hyperfibrinolyse. Fibrinolyse is het natuurlijke proces in het lichaam waarbij bloedstolsels worden afgebroken. Bij hyperfibrinolyse gaat dat proces veel te snel, wat tot ernstige bloedingen kan leiden. “Bij mij kwam de ziekte pas aan het licht toen ik verhuisde en een nieuwe huisarts kreeg. Hij vond het heel vreemd dat ik op dat moment alweer zes weken bloedde vanwege mijn menstruatie en liet mijn bloedwaarden onderzoeken. Ik was ook verschrikkelijk moe en benauwd op dat moment, ik moest op elke straathoek uitrusten.” Samantha’s Hb-waarde bleek te zijn gezakt tot een schrikbarende lage 3,2 (terwijl een normale waarde 7,5 of hoger is). Daardoor moest ze op een vrijdagmiddag snel naar het ziekenhuis voor een bloedtransfusie. Samantha: “Ik was lijkleek op dat moment, de arts zei me later dat ik het weekend niet overleefd zou hebben als ik geen bloed had gehad. Ik heb twee zakken bloed gekregen. Ik weet nog dat ik na de eerste zak dacht: hé, ik begin er weer te zijn.”

Flauwvallen

Helaas bleek het effect van de transfusie van korte duur: Samantha verloor opnieuw veel bloed via haar extreme menstruatie. “Het rare was dat het ziekenhuis niet dóórzoekt naar een oorzaak van het heftige bloeden. Terwijl ik me voelde alsof ik elk moment kon flauwvallen. Een paar weken later werd ik wel geopereerd aan mijn baarmoeder, om een groot bloedstolsel weg te halen. Toen stopte het bloeden voor één dag. Daarna begon het weer opnieuw.”

Puzzelstukjes op hun plek

Huilend van wanhoop zat Samantha wéér bij de gynaecoloog en vroeg ze of het geen stollingsziekte kon zijn. “Ik was eerder al eens onderzocht op de bekende stollingsziekte waarbij je een tekort hebt

aan het stollingseiwit 'Von Willebrand-factor'; dat was het probleem niet bij mij. Maar misschien was het iets anders? De gynaecoloog verwees me naar een internist en die kwam voor het eerst op het idee van hyperfibrinolyse. Na jarenlang worstelen met al mijn klachten kreeg ik in september 2023 eindelijk de juiste diagnose. Daar was ik zo ontzettend blij mee, blijer dan met alle diploma's die ik ooit had gehaald. Want nu kon ik alle puzzelstukjes rondom mijn klachten leggen."

"Als het nodig is, kan ik weer een bloedtransfusie krijgen"

Geruststellende gedachte

Samantha kreeg medicatie voorgeschreven die het te snelle afbreken van stolsels bij bloedingen remt. "Als ik ongesteld ben of een medische handeling moet ondergaan met kans op bloedingen, neem ik die medicatie preventief. Elke drie maanden ga ik op controle in het ziekenhuis. Als het nodig is, kan ik weer een bloedtransfusie krijgen. Dat is een geruststellende gedachte. Ik zou zelf ook graag bloeddonor worden, maar dat kan natuurlijk niet vanwege mijn ziekte. Ik vertel wel regelmatig mijn verhaal om de bekendheid rondom donorschap te vergroten, hopelijk worden zo veel mogelijk andere mensen donor."

Betere begeleiding

Toen nog onduidelijk was wat er met Samantha aan de hand was, speelde de vraag of haar baarmoeder er misschien op termijn uit zou moeten. Daarom ging ze een paar jaar geleden versneld een fertiliteitstraject in met een hormoonbehandeling: twee jaar geleden werd haar dochter Lot geboren. "We weten nog niet of zij ook hyperfibrinolyse heeft, dat testen ze pas in de puberteit omdat het een vervelend onderzoek is dat kinderen slecht verdragen. Hoe dan ook zullen we er bij haar bijtijds bij zijn en kan ik haar veel beter begeleiden. Want zelf heb ik een behoorlijk trauma opgelopen van mijn heftige bloedingen. Ik durfde op een gegeven moment in mijn baan als sociaal werker niet meer op een bureaustoel te zitten of op huisbezoek te gaan, omdat ik bang was om door te lekken. Het woord 'bloed' kon ik niet meer uitspreken en de kleur rood maakte me ontzettend misselijk. Inmiddels gaat dit beter, dankzij goede begeleiding. Ik werk weer als schoolmaatschappelijk werker en voor het eerst heb ik me een hele tijd niet ziek hoeven melden. Allemaal doordat ik eindelijk de juiste diagnose kreeg."

<https://www.sanquin.nl/actueel/na-de-eerste-zak-dacht-ik-ik-ben-er-weer>