

ITP en menstruatie



Patiëntenvereniging
Nederland

Inhoudsopgave



Immuun Trombocytopenie (ITP) en menstruatie	3
Menstruatie, wat is normaal?	3
De impact van hevige menstruaties op het dagelijks leven	4
Wat is niet normaal?	5
Wat kun je doen?	5
Behandeling van hevige menstruatie	5
Als dat niet helpt?	6
Wat kun je doen bij pijnlijke menstruatie?	7
Vermoeidheid bij ITP	8
Menopauze	8
Klachten rond de menopauze	9
Wat is er aan te doen?	9
Tot slot	10

Immuun Trombocytopenie (ITP) en menstruatie

Als je te horen krijgt dat je ITP hebt, kan dat onverwacht zijn en je onzeker maken. ITP komt ook voor bij jongens en mannen, maar meisjes en vrouwen kunnen extra last hebben van hun menstruatie, zwangerschap of bevalling, vooral als ze weinig bloedplaatjes hebben.

Deze folder is voor meisjes en vrouwen met ITP, maar ook voor familie, vrienden en zorgverleners. De informatie gaat over menstruatie en ITP vanaf de puberteit tot na de menopauze. Voor informatie over ITP tijdens zwangerschap en bevalling is er een aparte folder die je kunt vinden op de website van de ITP patiëntenvereniging (www.itp-pv.nl/brochures).

Menstruatie, wat is normaal?

Sommige vrouwen hebben al vanaf jonge leeftijd veel last van hun menstruatie. Voor hen is dat “normaal” en ze hebben geleerd er mee om te gaan. Andere vrouwen krijgen pas problemen na hun dertigste of veertigste, bijvoorbeeld nadat ze zijn gestopt met de pil. Hevig bloedverlies kan verschillende oorzaken hebben en vraagt om verschillende oplossingen. Ongeveer 10 tot 15 procent van de vrouwen heeft hier last van en gaat daarom naar de dokter.



Voor het eerst ongesteld worden

Als meisje word je in de puberteit voor het eerst ongesteld. Dit betekent dat je lichaam verandert en dat je vanaf dat moment vruchtbaar bent. Ongesteld zijn noemen we ook wel menstruatie.

Wat is menstruatie?

Elke maand komt er een eikel uit je eierstok. Als die eikel niet bevrucht wordt, komt er bloed en slijm uit je baarmoeder via je vagina naar buiten. Dit noemen we menstruatie. Het duurt meestal 2 tot 7 dagen.

Wat merk je van menstruatie?

Sommige meisjes hebben geen klachten. Anderen voelen buikpijn, rugpijn of hoofdpijn. Je kunt ook moe zijn of je verdrietig of boos voelen. Een warme kruik of een paracetamol kan helpen tegen de pijn.

Hoe vaak word je ongesteld?

Meestal ben je één keer per maand ongesteld. Soms duurt het wat langer of korter voordat je weer ongesteld wordt. Dit is normaal, vooral in de puberteit. Het kan een paar jaar duren voordat je menstruatie regelmatig is.

Wat kun je gebruiken tijdens je menstruatie?

Je kunt maandverband of tampons gebruiken om het bloed op te vangen. Maandverband plak je in je ondergoed, een tampon breng je in je vagina in. Verschoon ze elke vier uur of vaker als dat nodig is. Gooi ze daarna in de afvalbak en was je handen voor en na het verschonen.

Bij vrouwen met ITP is de menstruatie vaak heviger en duurt die langer dan normaal. Uit een recent onderzoek bleek dat dit bij ongeveer 40% van de vrouwen met ITP het geval is. Daarom is het belangrijk om te weten hoe een normale menstruatie eruitziet:

- Normale menstruatie duurt 2 tot 7 dagen
- Alleen de eerste paar dagen is er sprake van pijn
- De pijn is te verdragen of gaat weg met paracetamol
- Alleen de eerste paar dagen zijn je tampons of maandverbanden helemaal doordrenkt
- Soms komen er kleine bloedstolsels mee
- School, werk, sport en afspraken kunnen (meestal) gewoon doorgaan

Op het moment dat je het meeste bloed verliest, is het bloed meestal rood van kleur. Op lichtere dagen kan het bloed roze, bruin of zwart zijn. Je verliest gemiddeld 50 ml bloed per cyclus (dat is ongeveer 4 à 5 eetlepels). Meer dan 80 ml is *niet* normaal.

Je menstruatie is niet elke maand hetzelfde. Stress, vakantie en verandering van je lichaamsgewicht hebben invloed op de hoeveelheid bloed die je verliest en hoe lang je menstruatie duurt. Hevig bloedverlies is vervelend, maar kan meestal geen kwaad zolang het je sociale leven niet (erg) verstoort. Onthoud: menstruatie is een normaal en gezond onderdeel van het vrouwelijk lichaam. Je bent niet de enige die hiermee te maken heeft. Het is goed om te weten wat er gebeurt en hoe je ermee om kunt gaan.

De impact van hevige menstruaties op het dagelijks leven

Het verliezen van veel bloed is op zichzelf al een praktisch probleem. Hoewel er bij drogisterijen en supermarkten diverse hulpmiddelen verkrijgbaar zijn om het bloedverlies op te vangen, kan het vervelend zijn om voortdurend maandverband of tampons te moeten wisselen. Wat veel vrouwen als zwaar ervaren, is dat het overmatige bloedverlies hun dagelijkse leven



Wanneer is je menstruatie niet normaal

De 7-2-1 regel:

- Menstruaties die langer duren dan 7 dagen.
- Als het nodig is elke twee uur of vaker te verschonen om doorlekken te voorkomen.
- Stolsels zijn groter dan de 1 euromunt.

Verder:

- Het gebruik van handdoeken om je beddengoed te beschermen.
- Als paracetamol niet helpt bij buikkrampen en pijn.
- Constante moeheid.
- Werk, school en afspraken niet door kunnen gaan.
- De ovulatiebloeding* langer duurt dan twee dagen.

** Een ovulatiebloeding of doorbraakbloeding, is een lichte bloeding die soms kan optreden rond de tijd van de eisprong. Je merkt dit aan een paar druppels bloedverlies, vaak wat bruinige afscheiding. Dit gebeurt meestal rond de veertiende dag van je cyclus, waarbij je begint met tellen vanaf de eerste dag van je menstruatie (de dag waarop je voor het eerst bloedverlies hebt).*

belemmert. Bijvoorbeeld belemmeringen bij werk, school of sociale activiteiten. Ook kan het spannend zijn om onderweg te zijn zonder directe toegang tot een toilet.

Wat is niet normaal?

Het is bekend dat veel vrouwen met ITP last hebben van hevige menstruaties. Als je vaak moet verschonen om doorlekken te voorkomen, of als je menstruatie lang duurt, is dat niet normaal. Ook als je veel pijn hebt die niet weggaat met paracetamol, of als je je heel moe voelt, is het goed om dit te bespreken met een arts. De punten in bovenstaand kader kunnen je hierbij verder helpen.

Wat is het gevolg van veel bloed verlies? Naast het ongemak kan veel bloedverlies ook lichamelijke klachten veroorzaken. Door het verlies kan ijzertekort en uiteindelijk bloedarmoede ontstaan. Je kunt dan klachten hebben zoals moeheid, duizeligheid, snel buiten adem zijn, hartkloppingen, hoofdpijn, concentratieproblemen of een bleke huid.

Deze klachten kunnen natuurlijk ook door iets anders komen, maar vertel ze altijd aan je arts. Die kan onderzoeken of je ijzertekort hebt.

Wat kun je doen?

Als je merkt dat je menstruatie anders is dan normaal of bij klachten, is het een goed idee om hierover met je arts te praten. Houd een dagboek bij van je menstruaties en klachten. Dit helpt in het gesprek en om eventuele veranderingen goed in de gaten te houden.

Het is belangrijk om te weten of je klachten komen door ITP. Als het aantal bloedplaatjes hoger is dan 50, is het minder waarschijnlijk dat je menstruatie erger is door ITP. Maar als het aantal bloedplaatjes lager is dan 20 tot 30, kan die lage waarde wel de oorzaak zijn van het extra bloedverlies. De hematoloog zal samen met jou en de gynaecoloog naar een oplossing zoeken.

Behandeling van hevige menstruatie

Er zijn verschillende manieren om hevig bloedverlies tijdens je menstruatie



te verminderen. Bijvoorbeeld met hormonale anticonceptie, zoals de pil, een hormoonpleister, een spiraaltje met hormonen, een injectie of een staafje onder je huid. Deze behandelingen zijn dus niet geschikt als je zwanger wilt worden.

Er zijn ook medicijnen zonder hormonen, zoals tranexaminezuur. Deze kunnen het bloedverlies minder maken. Je kunt ze soms in plaats van hormonen gebruiken, maar ook samen met hormonale middelen. Tranexaminezuur kan wel gebruikt worden tijdens menstruaties zonder dat het de kans op zwangerschap beïnvloedt. Het heeft géén effect op je vruchtbaarheid.

Soms kan hevig bloedverlies tijdens de menstruatie met een operatie worden

behandeld. Hierbij wordt het slijmvlies van de baarmoeder of de baarmoeder verwijderd. De eierstokken blijven hierbij altijd zitten, waardoor je niet in de overgang komt door deze operatie. Wel geldt dat het daarna vaak lastig of zelfs onmogelijk is om nog zwanger te worden. Daarnaast kunnen er risico's zijn als je later toch zwanger wordt. Kies daarom alleen voor zo'n operatie als andere maatregelen niet helpen en je zeker weet dat je geen kinderen meer wilt. Als je twijfelt, praat dan altijd eerst goed met je arts of gynaecoloog, zodat je een beslissing neemt die bij jou past.

Als dat niet helpt?

Veel vrouwen hebben genoeg aan deze behandelingen om het bloedverlies te verminderen. Maar bij vrouwen met actieve

ITP en lage bloedplaatjes kan tevens behandeling nodig zijn die het aantal bloedplaatjes verhoogt. De folders “algemene informatie voor volwassenen met ITP” en “algemene informatie voor jongeren met ITP” vertellen meer over behandeling van ITP. Deze staan op de website van de ITP patiëntenvereniging (www.itp-pv.nl/brochures).

Het is dus belangrijk dat je ITP onder controle is en je goed ingesteld bent door je hematoloog. Afhankelijk van je klachten en de bloeduitslagen heeft deze samen met jou besloten of en zo ja welke behandeling voor je ITP nodig is. Dit kan natuurlijk in de loop van de tijd veranderen. Als je vragen hebt over je menstruatie of ITP, aarzel dan niet om contact op te nemen met je arts om te bespreken welke behandeling het beste voor jou is.

Wat kun je doen bij pijnlijke menstruatie?

Voor pijnklachten tijdens de menstruatie bij ITP-patiënten, kunnen zowel pijnstillers als hormonale anticonceptie overwogen worden (zie hierboven).

Pijnstillers:

- Paracetamol: heeft geen bijwerking voor ITP, maar werkt minder goed bij hevige krampen.
- NSAID's (Ibuprofen, Naproxen, Diclofenac, Celecoxib): helpen goed bij menstruatiepijn en krampen, maar kunnen de functie van de bloedplaatjes tijdelijk verstoren en ook maagirritatie veroorzaken. Veel vrouwen aarzelen om pijnstillers zoals NSAID's te gebruiken. Als je ITP echter goed onder controle is met bijvoorbeeld een TPO-agonist, kan het soms toch een veilige optie zijn. Overleg met je hematoloog als je NSAID's wil gebruiken.

Wat te doen tegen vermoeidheid

- Gezonde leefstijl: zorg voor voldoende slaap, een regelmatig eetpatroon en voldoende beweging.
- Stress: probeer stress te verminderen, bijvoorbeeld met ontspanningstechnieken zoals ademhalingsoefeningen, yoga of mindfulness.
- Voeding: let op een gezonde voeding met voldoende variatie met weinig suiker en alcohol.
- IJzer: een goede ijzervoorraad (ferritine >30ug/L) is belangrijk voor een normaal energieniveau en concentratie.
- Symptoomdagboek bijhouden: houd bij wanneer je moe bent en welke andere klachten je hebt, zodat je het patroon beter begrijpt.
- Sociale steun: praat met vrienden, familie of een ondersteuningsgroep over je ervaringen. Emotionele steun kan helpen om beter met de symptomen om te gaan.
- Routine: probeer een dagelijkse routine te handhaven, waarbij je vaste tijden hebt voor opstaan, eten en naar bed gaan.
- Richt je op wat er nog wel goed gaat, in plaats van de dingen die niet meer lukken.
- Luister naar je lichaam: leer naar je lichaam te luisteren en neem rust wanneer dat nodig is. Overbelasting kan de vermoeidheid verergeren.
- Overleg met een huisarts: als de vermoeidheid ernstig is of gepaard gaat met andere klachten, is het belangrijk om een huisarts te raadplegen.

Vermoeidheid bij ITP

Dit is een lastig punt. Het is bekend dat moeheid een belangrijke klacht is die vaak voorkomt bij ITP en vaak veel invloed op het dagelijkse leven heeft. Maar er is ook een (grote) kans dat vermoeidheid te maken heeft met de menstruatiecyclus, vooral bij vrouwen die nog vruchtbaar zijn. Of dit echt het geval is hangt af van verschillende dingen, zoals hoe oud je bent, hoe de vermoeidheid verloopt en of er andere klachten zijn die met je cyclus samenhangen.

Het is waarschijnlijk dat vermoeidheid samenhangt met de menstruatie als je merkt dat de moeheid steeds terugkomt, vooral in de dagen voor of tijdens je menstruatie en dat het daarna meestal weer beter gaat. Vaak heb je dan ook andere klachten zoals stemmingswisselingen, pijn, problemen met

slapen of gevoelige borsten. Als je veel bloed verliest ontstaat vaak ijzertekort. Zorg voor voldoende ijzer in je dieet en laat zo nodig je ijzerwaarde controleren bij de huisarts.

Als je je moe voelt en dit komt door je menstruatiecyclus, kun je met je arts praten over (hormoon)medicatie en/of ijzerpillen. Maar er zijn ook veel andere dingen die je zelf kunt doen om je minder moe te voelen. Het kader op pagina 7 staan enkele tips die je kunt proberen. Deze tips kunnen ook nuttig zijn voor vrouwen met ITP die zich moe voelen, ook als dat niet direct met hun menstruatie te maken heeft.

Menopauze

De menopauze is het moment in het leven van een vrouw waarop haar menstruatie helemaal stopt. Dit komt omdat haar eierstokken



Klachten rond de menopauze

- Onregelmatige menstruatie: je ongesteldheid komt niet meer op vaste momenten. Sommige vrouwen hebben kortere periodes tussen hun menstruaties, anderen juist langere.
- Zwaardere of lichtere bloedingen: je kunt heviger bloeden dan je gewend bent, maar soms ook juist minder.
- Opvliegers en nachtelijk zweten: je kunt het ineens heel warm krijgen of 's nachts flink zweten. Dit komt door veranderingen in je hormonen. Soms blijven ze tot na de menopauze of ze kunnen zelfs dan pas beginnen.
- Stemmingsschommelingen: je kunt sneller boos, verdrietig of prikkelbaar zijn. Sommige vrouwen voelen zich ook somber of depressief.
- Slaapproblemen: veel vrouwen slapen slechter, vaak door opvliegers en nachtelijk zweten.
- Droge vagina: dit kan zorgen voor pijn en ongemak tijdens seks.
- Veranderingen in libido: je kunt merken dat je minder of juist meer behoefte hebt aan seks.

minder hormonen gaan maken die nodig zijn voor de menstruatie. De menopauze is een natuurlijk onderdeel van ouder worden en betekent het einde van de vruchtbare periode van een vrouw. Meestal gebeurt dit tussen de 45 en 55 jaar. Na de menopauze stopt de menstruatie volledig.

Klachten rond de menopauze

In de tijd vlak voor en na de menopauze (ook wel perimenopauze genoemd) kunnen vrouwen merken dat hun menstruatie verandert en soms problemen geeft. De meest voorkomende problemen staan in het kader op deze pagina.

Als je ITP hebt kunnen met name de bloedingen lastig zijn. Bijvoorbeeld: tijdens de perimenopauze kan ITP gepaard gaan met onvoorspelbare en soms zware bloedingen. Dit kan leiden tot ijzertekort en uiteindelijk bloedarmoede zoals eerder in deze folder al is besproken. In deze periode kunnen ook de klachten van vermoeidheid verergeren. Dit kan het dagelijks functioneren bemoeilijken.

Na de menopauze verdwijnen in de meeste gevallen de klachten die direct te maken hebben met de menstruatie, zoals de opvliegers, pijnklachten en stemmingswisselingen. Voor vrouwen met ITP is het goed nieuws dat ze na het stoppen van de menstruatie natuurlijk ook geen last meer hebben van hevige of onregelmatige bloedingen.

Bloedverlies rond de menopauze en na de menopauze is een goede reden om met je arts te bespreken. Met name bij bloedverlies na de menopauze is het belangrijk dat een onderliggende (kwaadaardige) afwijking van de baarmoeder wordt uitgesloten.

Wat is er aan te doen?

In het kader op pagina 10 zijn enkele tips voor vrouwen om iets te doen tegen klachten tijdens de (peri)menopauze.

Veel klachten kunnen met eenvoudige aanpassingen worden verminderd.

Wat kun je doen aan klachten rond de menopauze

- Onregelmatige menstruatie en bloedingen: houd een dagboek bij van je menstruaties en klachten. Bespreek met je arts of er iets aan gedaan kan worden, bijvoorbeeld hormoonbehandeling en ijzer als de bloedingen erg zwaar zijn. Ook is het mogelijk dat je ITP behandeling opnieuw ingesteld moet worden.
- Opvliegers en nachtelijk zweten: draag luchtige, ademende kleding en gebruik een ventilator of een koelere slaapkamer. Vermijd warme dranken, cafeïne, alcohol en pittig eten, want die kunnen opvliegers verergeren. Ontspanningsoefeningen zoals yoga of meditatie kunnen helpen stress te verminderen. Als de klachten erg hinderlijk zijn, kan een arts medicijnen of hormoontherapie voorstellen.
- Stemningswisselingen: praat erover met vrienden, familie of een therapeut; het delen van je gevoelens kan steun bieden. Blijf actief en beweeg regelmatig, want sport helpt je humeur te verbeteren. Soms is professionele hulp nodig, bijvoorbeeld van een psycholoog of huisarts.
- Slaapproblemen en vermoeidheid: probeer een vast slaapritme aan te houden en maak je slaapkamer zo comfortabel mogelijk. Vermijd alcohol, beeldschermen en cafeïne voor het slapen. Ontspanningsoefeningen kunnen helpen om beter in slaap te vallen. Overleg met je arts als je echt slecht slaapt; soms zijn er behandelingen of tips die kunnen helpen.
- Vaginale droogheid: gebruik een glijmiddel tijdens het vrijen om pijn te verminderen. Vaginale moisturizers kunnen ook helpen het slijmvlies vochtig te houden. Ook hormoonzalven of -crèmes kunnen hierbij voorgeschreven worden.
- Veranderingen in seksueel verlangen: praat openlijk met je partner over je gevoelens en wensen. Probeer nieuwe manieren om intimiteit te ervaren, ook zonder seks.

Het is belangrijk om open te zijn over je klachten en het is goed dat vrouwen met hun arts en naasten praten over hun klachten en samen bepalen welke behandelingen en leefregels het beste bij hen passen.

Tot slot

Medische kennis verandert snel. Het is belangrijk om te weten dat je artsen mogelijk meer recente informatie hebben over ITP en de behandeling dan op het moment dat deze folder is gemaakt (november 2025). Als je onzeker bent over iets, wees dan niet bang om vragen te stellen. Geen website of folder kan het persoonlijke gesprek vervangen dat je hebt met je hematoloog of gynaecoloog.



Wat is ITP?

Immuun trombocytopenie is een auto-immuunziekte. Hierbij maakt het lichaam antistoffen aan die de bloedplaatjes afbreken. Soms vallen die antistoffen ook de cellen in het beenmerg aan die nieuwe bloedplaatjes aanmaken. Daardoor worden er ook minder nieuwe bloedplaatjes geproduceerd. Waarom het lichaam deze antistoffen aanmaakt, is meestal niet bekend.

Het gevolg is dat er te weinig bloedplaatjes in het bloed zijn. Bloedplaatjes zijn kleine cellen in het bloed die helpen om bloedingen te stoppen. Als er te weinig van zijn, kun je sneller blauwe plekken krijgen of gaan bloeden.

Wat doen bloedplaatjes?

Bloedplaatjes zijn kleine cellen in je bloed die helpen om bloedingen te stoppen. Als je je snijdt of stoot, zorgen bloedplaatjes ervoor dat het bloeden stopt door het gaatje in het bloedvat snel te “dichten”, als een soort natuurlijke pleister.

Bloedplaatjes worden aangemaakt in het beenmerg en hierna afgegeven aan het bloed. Een normale hoeveelheid bloedplaatjes ligt tussen de 150 en 400 (miljoen per milliliter bloed). Als iemand minder dan 100 bloedplaatjes heeft, spreken artsen van trombocytopenie (een tekort aan bloedplaatjes).

Bloedingen ontstaan meestal pas bij een waarde onder de 30, maar veel mensen met ITP zitten op het moment van de diagnose vaak nog lager (soms zelfs onder de 10).

Wat merk je van ITP?

De meest voorkomende symptomen zijn huiduitslag van kleine rode stipjes (puntbloedingen, ook wel petechiën genoemd), onverwachte blauwe plekken, bloedneuzen en

bloedend tandvlees of kleine bloedblaasjes in de mond. Een minder vaak genoemd, maar wel belangrijk symptoom is zwaardere menstruaties.

Hevig bloedverlies tijdens de menstruatie kan elke maand lastig zijn voor vrouwen en hun dagelijks leven beïnvloeden. Het kan zorgen voor lichamelijke, sociale en emotionele problemen, minder energie en een slechtere gezondheid. Ook kan het veel ijzer uit het lichaam halen, waardoor je een ijzertekort of bloedarmoede kunt krijgen. Dit kan ervoor zorgen dat je je minder goed kunt concentreren en lichamelijk minder fit bent.

Veel mensen met ITP (ook mannen) hebben last van vermoeidheid terwijl er geen bloedarmoede is. Soms hangt dit samen met de ernst van de trombocytopenie, maar vaak is dat niet het geval.

Het kan ook voorkomen dat er geen klachten zijn en ITP per toeval wordt ontdekt bij bloedonderzoek om een andere reden.

Hoe wordt ITP vastgesteld?

ITP wordt meestal ontdekt met een bloedtest. Deze test laat zien dat het aantal bloedplaatjes laag is, maar de rest van het bloed ziet er normaal uit. Het aantal rode en witte bloedcellen is ook normaal.

Een laag aantal bloedplaatjes kan ook door andere dingen komen. Daarom worden vaak extra tests gedaan om te kijken of er misschien iets anders aan de hand is.

Er kunnen ook extra bloedtesten gedaan worden om zeldzame ziekten uit te sluiten die lijken op ITP. Meestal is het niet nodig om een stukje beenmerg te onderzoeken. Dit gebeurt alleen als ITP anders verloopt dan normaal, of niet goed reageert op de behandeling.

ITP Patiëntenvereniging Nederland

ITP Patiëntenvereniging Nederland is in mei 2003 opgericht. Jaarlijks worden er een aantal voorlichtingsbijeenkomsten georganiseerd waar medische ontwikkelingen worden toegelicht en patiënten de gelegenheid hebben ervaringen met elkaar uit te wisselen. Tevens verschijnt er 2 keer per jaar een nieuwsbrief. Voor meer informatie en overige folders kunt u onze website www.itp-pv.nl bezoeken. Hier kunt u ook lezen hoe u onze vereniging kunt steunen.



Patiëntenvereniging
Nederland



Contactgegevens

ITP Patiëntenvereniging Nederland

Telefoon: 085-1303570

Website: www.itp-pv.nl

e-mailadres: info@itp-pv.nl

De drukkosten van deze brochure zijn vergoed door Amgen en Sobi; zij zijn niet betrokken geweest bij de totstandkoming van de inhoud.