

Ben jij 1 van de 10?

Endometriose: de feiten en de fabels

Eén op de tien jonge vrouwen heeft het. Toch nemen huisartsen de klachten vaak niet serieus en weten veel vrouwen zelf ook niet wat endometriose is. We hebben immers allemaal weleens buikpijn als we ongesteld zijn. Terwijl endometriose een ziekte is met ingrijpende gevolgen, zeker als de diagnose niet tijdig wordt gesteld. Hoog tijd om aan de bel te trekken! Wat is endometriose precies en hoe weet je of je het hebt? Door Annemarie van Looij

■ O nee, hè. Het is weer die 'tijd van de maand'. 'Opoe is op bezoek', 'de rode vlag hangt uit' en jij... jij ligt ziek op bed. Ziek? Die pijn hoort er nu eenmaal bij, wordt er al snel geadviseerd. Maar die pijn hoeft er niet altijd bij te horen. Het kan ook een symptoom van endometriose zijn. Een ziekte die veel verder gaat dan 'gewoon' last hebben van menstruatiekrampen. Het aantal vrouwen met endometriose neemt de laatste jaren schrikbarend toe. Recent onderzoek wijst uit dat 10 procent van de vrouwen eraan lijdt. Behalve dat het je gezondheid en je vruchtbaarheid verstoort, beïnvloedt het ook je dagelijks leven, je werk en je seksleven. Belangrijkste oorzaak dat zoveel vrouwen aan endometriose lijden is dat we, om diverse redenen, besluiten op steeds latere leeftijd zwanger te worden. Deskundigen vrezen dat nog veel meer vrouwen dan één op de tien aan deze ziekte lijden zonder het te weten. Want niet elke patiënt heeft pijnklachten voordat ze erachter komt dat ze aan endometriose lijdt: veel vrouwen ontdekken pas dat ze het hebben als het niet lukt om zwanger te worden.

Krom van de pijn

Veel vrouwen hebben nog nooit van endometriose gehoord. Is het een geslachtsziekte? Een buitenbaarmoederlijke zwangerschap? Zijn het

vleesbomen? Niets van dat alles: endometriose is een goedaardige afwijking waarbij het baarmoederslijmvlies ook buiten de baarmoeder aanwezig is. Het ontstaat als het menstruaties bloed via de eileiders terugvloeit naar de buik in plaats van uit de vagina. Hier 'nestelt' het slijmvlies zich waardoor er endometriosehaarden ontstaan. Bij iedere menstruatiecyclus wordt dit slijmvlies geactiveerd, waardoor er steeds een laagje over de haard 'groeit'. Deze haarden kunnen, afhankelijk van de plek waar ze zich bevinden, uitgroeien tot cysten en verklevingen veroorzaken. Door deze wildgroei komen organen zoals bijvoorbeeld de darmen in de knel en kunnen zenuwen geprikkeld raken, wat veel pijnklachten kan veroorzaken. Jolijn

Boevé (27) weet wat het is om endometriose te hebben. "Zodra ik ongesteld word, ben ik een week lang uitgeschakeld. Ik lig krom van de pijn en kan dan alleen maar huilen. Ik slik alle pijnstillers die ik op dat moment in huis kan vinden."

Toch heeft niet iedereen zoveel pijn en ook zijn de klachten van vrouw tot vrouw verschillend. Dat maakt het extra moeilijk om de diagnose te stellen. Gynaecoloog Peter Hompes is hoofd van het multidisciplinaire endometriosecentrum van het VU Medisch Centrum in Amsterdam. Hij legt uit: "Je moet je realiseren dat niet iedere vrouw met endometriose klachten heeft. Iedere vrouw heeft rond haar menstruatie last van pijnprikkels. Dat is logisch, want je buikvlies is actief."

MENSTRUATIE EN ZWANGERSCHAP: hoe zit dat ook alweer?

Iedere maand bereidt je lichaam zich voor op een zwangerschap. Dit gebeurt door een eikel te laten rijpen en het baarmoederslijmvlies te laten groeien. Als er geen bevruchting plaatsvindt, wordt het baarmoederslijmvlies afgestoten. Dit heet je menstruatie. Het kan zijn dat een deel van het afgestoten baarmoederslijmvlies niet via de vagina naar buiten komt, maar dat het via je eileiders terugvloeit in je buik.



Gerdie Kruidenink (30)
Beroep: communicatiemedewerker bij een bank Relatie: ja

'Ik heb geleerd waar mijn kracht zit'

"Deze ziekte heeft mij een spiegel voorgehouden. Ik werd aan de ene kant met de beperkingen geconfronteerd, maar tegelijkertijd leer je ook wat je krachten zijn. Nadat de diagnose werd gesteld, heb ik heel lang en goed kunnen nadenken over wat ik wil met mijn leven. Ik ben daarin best rigoureuze te werk gegaan door afscheid te nemen van veel van het oude vertrouwde in zowel mijn privé-leven als in mijn werk. Ik ben een stuk assertiever en lossier geworden en laat het leven nu veel meer op me afkomen in plaats van alles maar te proberen te plannen. Ik heb vooral gemerkt dat endometriose je leven erg beïnvloedt, maar dat je tot op bepaalde hoogte zelf beslist over hoever je die invloed laat gaan. Natuurlijk heb ik slechte dagen, als de pijn te erg wordt of als ik te moe ben om leuke dingen te doen. Maar ik ben me er ook bewust van dat daarna weer veel goede dagen komen. Met mijn vriend ben ik net terug van een rondreis door Amerika. Zo'n reis is best intensief en het tijdsverschil heeft impact op mijn lichaam. Maar daarom wil ik het niet laten. Tijdens deze vakantie heb ik veel gezien en enorm genoten. Dit kon door rustmomenten in te bouwen tussen alle leuke dingen door. Endometriose heeft mij geleerd dat ik, wanneer ik luister naar mijzelf en naar mijn lichaam, ook kan genieten van de mooie dingen in het leven."

Maar wanneer is het méér dan de gebruikelijke buikkrampen die bij een normale menstruatie horen? Dat is per vrouw verschillend. Bovendien bestaan er verschillende pijngebieden, die verband houden met de plek waar het slijmvlies zich heeft genesteld. Endometriose heeft drie voorkeursgebieden: het buikvlies, de eierstokken of in het gebied rond de darm en blaas. Omdat de ziekte zich niet beperkt tot een bepaald gebied is het klachtenscala veel breder, wat het stellen van een duidelijke diagnose belemmert. De ene vrouw heeft last van heftige buikpijn tijdens en rond de menstruatie, de ander

heeft pijn tijdens de seks en weer een ander heeft last van lage rugpijn."

Een droom aan diggelen

Endometriose wordt ook wel 'de carriëreziekte' of 'de moderne vrouwenziekte' genoemd. Het is typisch een ziekte van deze tijd. Maar waarom? Gynaecoloog Hompes: "Vrouwen zijn helemaal niet geschapen om zoveel te menstrueren als ze tegenwoordig doen. In de 21ste eeuw is dit gemiddeld zo'n 350 tot 400 keer. Als je weet dat vrouwen in de jaren vijftig een gemiddelde van vijftig cycli tijdens hun leven hadden, dan is dat

een groot verschil. We zijn met hormonale anti-conceptiemethoden de laatste dertig jaar feitelijk bezig om de evolutie een beetje om de tuin te leiden. Vroeger kreeg je op je achttiende je eerste kind, daarna volgde snel de tweede, de derde, enzovoort. Gedurende die periodes van zwangerschap en borstvoeding traden er geen menstruaties op. Tegenwoordig stellen vrouwen hun kindervens steeds langer uit."

Ernstige vormen van endometriose kunnen volgens gynaecoloog Hompes de vruchtbaarheid beïnvloeden. "Van de vrouwen die bij ons komen omdat ze niet zwanger raken, kunnen we na een kijkoperatie bij 45 procent endometriose vaststellen. Je ziet dan dat er cysten op de eierstokken zitten of dat er verklevingen aanwezig zijn."

De behandeling die volgt na de diagnose is per vrouw verschillend. Er bestaan drie behandelmethodes: therapie op basis van hormonen, een operatie of een combinatie van de twee. Een vaak voorkomende ingreep is een kijkoperatie (laparoscopie) waarbij de chirurg een deel van de endometriose kan verwijderen.

Ook bij Jolijn was een operatie onvermijdelijk. "Tijdens een echo zag de arts dat ik endo-

'Ik kan dingen makkelijker loslaten'

"Ondanks het feit dat endometriose een erg vervelende ziekte is, heb ik er wel door leren relativeren. Het kan namelijk altijd erger. Ik geniet meer van het leven en ik kan dingen gemakkelijker loslaten. Deze houding past veel beter bij wie ik nu ben. Ik heb in mijn leven al veel meegeemaakt; ik heb drie miskramen gehad en ben uiteindelijk, mede door alle pijn en verdriet, gescheiden. Heel heftig, dat zeker. Maar aan de andere kant heeft het mij ook sterker gemaakt. Ik kan tegen een stootje en weet wat ik aan mezelf heb in moeilijke tijden. Zo heb ik na de scheiding een oproep geplaatst op een internetdatingsite. Zoiets zou ik voorheen nooit hebben gedaan. Maar ik dacht: de mannen komen niet uit zichzelf bij je aanbellen. Zo heb ik mijn huidige vriend Gijs leren kennen. Ik heb hem meteen over mijn verleden verteld. Ik ga er geen doekjes om winden, ik wilde overal eerlijk over zijn, zodat hij wist met wie hij in zee ging. We zijn nu twee jaar bij elkaar, hij kiest voor mij en niet voor mijn bagage. Een kindervens heb ik nog steeds en Gijs gelukkig ook. We zijn positief en zien wel wat de toekomst ons brengt. Vroeger had ik een ideaalplaatje in mijn hoofd waar ik me aan vastklampte. Maar het leven loopt vaak anders dan je denkt. Uiteindelijk gaat het erom dat je gelukkig bent."

metriose in een vergevorderd stadium had. Ik ben daar enorm van geschrokken, zeker toen ik hoorde dat het betekende dat ik geopereerd moest worden."

Veel patiënten ervaren dit als zeer heftig. Ze worden geconfronteerd met de schade die endometriose in hun lichaam heeft veroorzaakt en wat de gevolgen daarvan zijn. Jolijn: "Na de operatie drong pas echt tot mij door wat endometriose is en wat het met mij deed. Ik wist wel wat het ongeveer inhield, maar toen ik bevestigd kreeg dat ik niet op een natuurlijke manier zwanger kon raken, was dat heel confronterend."

Toch hoeft dit gelukkig niet altijd te betekenen dat je geen kinderen kunt krijgen. Dankzij ivf en hormoonbehandelingen is het soms toch mogelijk om alsnog zwanger te worden.

Ach, het hoort erbij...

Na de eerste klachten duurt het gemiddeld 7,8 jaar voordat de ziekte wordt vastgesteld. Veel te lang natuurlijk, want in die tijd is 'opoe' maar liefst 93,6 keer op visite geweest en heeft de endometriose flink kunnen woekeren. Volgens de Endometriose Stichting nemen veel huisartsen en gynaecologen de pijnklachten vaak

niet serieus. "Neem maar een pijnstillertje," is een veelgehoord antwoord. Ook worden de klachten wel toegewezen aan een 'spastische darm' of andere darmproblemen. Met als gevolg dat je een verkeerd medisch traject inslaat. Maar ook onder vrouwen zelf leeft het misverstand dat pijn nu eenmaal bij het vrouwzijn hoort. Er zijn genoeg vrouwen die van hun moeder te horen krijgen dat zij hier vroeger ook last van heeft gehad, en met een warme kruik, een kopje thee en een biscuitje is de zaak dan snel afgedaan. Ook Jolijn dacht 'dat het erbij hoorde'. Tot ze niet meer in staat was om op haar werk te verschijnen. Intussen zit ze al ruim een jaar in de ziektewet. "Ik voel me dubbel gestraft. Ik heb niet alleen veel pijn, maar ik kan ook nog eens niet meer werken."

Op deze manier lopen veel vrouwen het risico in een sociaal isolement te raken. Endometriose heeft niet alleen lichamelijk, maar ook psychisch grote gevolgen. Een probleem waar veel vrouwen met endometriose mee kampen is het onbegrip van de buitenwereld. De baas die niet snapt dat jij je één keer in de maand ziek meldt terwijl andere vrouwelijke collega's doorwerken. Die vriendin die boos wordt omdat je voor de

Esther Vogel (31)
Beroep: zorgcoördinator thuiszorg Relatie: ja



ENDOMETRIOSE KOST EU MILJARDEN

Afgelopen maart werd tijdens het wereldcongres Endometriose in Australië het eerste Europese onderzoek gepresenteerd naar de kosten van endometriose voor de maatschappij. Aan het onderzoek deden 2075 vrouwen mee. De belangrijkste resultaten zijn:

6% heeft een uitkering vanwege een ernstige vorm van endometriose.

78% is niet in staat om dagelijkse activiteiten uit te voeren.

36% van de endometriosepatiënten merkt dat de ziekte directe gevolgen heeft voor haar carrière.

BRON: ENDOMETRIOSE STICHTING

WAT KUN JIJ DOEN?

Cosmo slaat de handen ineen met de Endometriose Stichting om meer aandacht te geven aan endometriose. Door de relatieve onbekendheid van de ziekte bij zowel vrouwen als huisartsen lijden te veel vrouwen iedere maand pijn. Vind jij ook dat er meer aandacht en onderzoeksgelden voor endometriose moeten komen? Teken dan de petitie op www.cosmopolitan.nl. En kijk op www.endometriosestichting.nl voor meer informatie.



'Ik maak nu bewustere keuzes'

Elize Botermans (31)
Beroep: ambulante hulpverlener
in de jeugdhulpverlening
Relatie: nee

"Ik ben geen mopperkont. Nooit geweest ook. Dus ondanks de endometriose doe ik eigenlijk alles wat een 'gezonde' vrouw ook doet. Ik kan wel in een hoekje gaan zitten kniezen, maar daar heeft niemand wat aan. Ik laat me niet zomaar uit het veld slaan. Sinds ik weet dat ik endometriose heb, ben ik bewustere keuzes gaan maken. Ik doe wat ik zelf wil. Nadat mijn relatie uit ging heb ik een hondje in huis genomen. Mensen vragen me weleens of het ter vervanging van een kind is. Ik moet daar hard om lachen, het is gewoon een hond en zo behandel ik hem ook. Op dit moment ben ik bezig om via ivf zwanger te raken. Mijn kinderwens is heel groot en ik heb er lang en goed over nagedacht. Het duurt voor mij te lang om eerst weer een nieuwe vriend tegen te komen, af te wachten en vervolgens het onderwerp op tafel te leggen. Ik heb daar nu, ook door de endometriose, simpelweg geen tijd voor. Wie de donor is maakt mij niet uit. Blank, zwart, groen... het zal me een worst wezen, een kindje is zó welkom. Ik loop al geregeld even naar binnen bij de Prenatal!"

FEIT OF FABEL: tampons bevorderen endometriose

Er zijn vrouwen die denken dat het gebruik van tampons de afvoer van menstratiebloed via de vagina tegenhoudt. En dat het bloed daarom terugvloeit in de buik, waardoor er meer baarmoederslijmvlies aanwezig is in de buikholte. Tot nu toe is er echter geen enkel bewijs gevonden voor het ontstaan van endometriose door het gebruik van tampons.

het dé manier was om te kijken of een vrouw niet zwanger was. Maar tegenwoordig zijn de pillen zo betrouwbaar, een stopweek is niet nodig. Dus je kunt zonder problemen de pil blijven doorslikken. In plaats van twaalf keer menstrueren per jaar doe je dit nu vier keer gecontroleerd dankzij de pil. En dat geeft endometriose toch al acht keer minder kans om te woekeren." COSMO

zoveelste keer afbelt voor die afspraak omdat je hondsberoerd op bed ligt. Je vriend die maar niet kan begrijpen waarom je hem steeds weer afwijst omdat penetratie te pijnlijk is. Ook de teleurstelling dat 'het perfecte plaatje' misschien niet haalbaar is, valt zwaar. Jolijn: "Ik woon in een kinderrijke omgeving en zie veel zwangere vrouwen, in de supermarkt, in de buurt en ook in mijn vriendenkring. Dat doet weleens pijn. Op dit moment sta ik op de wachtlijst voor een operatie waarbij er zoveel mogelijk van de endometriose wordt weggehaald. Ik wil namelijk gaan beginnen met ivf-behandelingen om toch zwanger te raken. Ondanks de pijn en moeite is mijn kinderwens heel groot. Ik heb het ervoor over."

Levensingrijpend

Op dit moment lopen er talloze onderzoeken naar de oorzaak en de juiste behandeling van endometriose. Maar niet voldoende. Er zijn nog te veel vrouwen die iedere maand onnodig pijn lijden. Gynaecoloog Hompes: "Het is weliswaar geen levensbedreigende ziekte zoals kanker. Maar het is wel een levensingrijpende ziekte en daarom moeten er meer geld en middelen komen om onderzoek te doen. Er is één advies dat ik alle vrouwen, dus ook de vrouwen die geen endometriose hebben, wil geven ter voorkoming van endometriose. Slik de pil door! Die stopweek iedere drie weken is volkomen onzinnig. Je kunt de pil gerust drie maanden doorslikken. In de jaren vijftig heeft men bedacht dat

PIJN OF KRAMP?

De symptomen van endometriose zijn heel divers. Iedere vrouw heeft haar eigen klachten. De meest voorkomende klachten op een rij:

- Hevige menstratiekrampen
- Pijn in de onderbuik
- Klachten bij ontlasting
- Klachten bij het plassen
- Pijn tijdens seks
- Lage rugpijn

Op de website van de Endometriose Stichting is een uitgebreide vragen- en klachtenlijst te vinden. www.endometriose.nl