

Vrouwenziekte endometriose wordt vaak pas na jaren ontdekt: ‘Ik moest op de vloer liggen om de pijn te verbijten’

Frankrijk heeft een nationaal actieplan opgesteld om endometriose te bestrijden. Ook ons land heeft daar volgens experts nood aan. Want nog al te vaak lopen vrouwen jaren rond voor de pijnlijke aandoening ontdekt wordt. ‘Ik ken bijna niemand die op haar 21ste de juiste diagnose krijgt.’

– Jorn Lelong

“Ce n’est pas un problème de femmes, c’est un problème desociété.” Met die woorden kondigde de Franse president Emmanuel Macron op 11 januari een nationaal plan aan tegen de bestrijding van endometriose. Dat is een ernstige aandoening die naar schatting een op de tien vrouwen treft, maar door gebrek aan bewustzijn over de ziekte en de lastige opsporing vaak jarenlang onontdekt blijft.

Het Franse nationaal plan, dat gebaseerd is op een rapport van gynaecologe en Europarlementariër Chrysoula Zacharopoulou, bestaat onder meer uit grote investeringen in onderzoek naar de oorzaak en behandeling van de ziekte, waardoor Frankrijk een pionier moet worden op vlak van kennis over endometriose. Ook aan de opvang van patiënten wordt gewerkt, bijvoorbeeld door in elke regio multidisciplinaire endometriosecentra op te richten en extra opleidingen te voorzien voor artsen en ander medisch personeel om de ziekte sneller te herkennen.

Ook in ons land staat de aanpak van endometriose al langer onder discussie. Onlangs nog werden twee voorstellen van Vlaams Parlements lid Celia Groothedde (Groen) om de strijd tegen endometriose op te voeren afgekeurd, omdat het volgens de commissievoorzitter om een federale bevoegdheid gaat. Volgens Groothedde kan de Vlaamse regering nochtans heel wat meer doen om endometriose te bestrijden op vlak van preventie, eerstelijnszorg en sensibilisering. Bijvoorbeeld door meer aandacht te besteden aan endometriose tijdens de opleiding en bijscholing van artsen en andere medische professionals. En door - net als in Frankrijk - het brede publiek beter in te lichten over de aandoening door middel van mediacampagnes en

seksuele voorlichting. Want ook in ons land valt daar nog heel wat vooruitgang te boeken.

BAARMOEDERSLIJMVLIES

Endometriose is een chronische ziekte waarbij cellen die lijken op het baarmoederslijmvlies buiten de baarmoeder groeien. Die cellen kunnen zich vastzetten op verschillende plaatsen in het lichaam, zoals het bekken, in de buik of in de borst. Er is nog geen medische consensus over wat endometriose precies veroorzaakt. Bovendien zijn de symptomen die met endometriose gepaard gaan erg divers, gaande van pijn aan het staartbeen of het bekken, tot pijnlijke stoelgang en menstruatie of pijn tijdens de seks. “Veel van die symptomen zitten in de taboesfeer”, zegt osteopaat Colette Peeters, die zich al twintig jaar verdiept in de ziekte. “Dat maakt dat patiënten er niet snel over praten.”

Omdat de pijn vaak opkomt tijdens de menstruatie, wordt endometriose bovendien nog al te vaak verward met normale menstruatiepijn. “Vanaf ik begon te menstrueren op mijn vijftiende, ervaarde ik telkens een enorme pijn”, zegt Leen Honings (42). “Elke maand moest ik tijdens mijn menstruatie plat op de tegelvloer gaan liggen om de pijn te verbijten.” Het overkwam niet alleen haar, ook haar zus viel elke maand flauw van de pijn. Toch dacht de dokter noch de gynaecoloog op geen enkel moment aan endometriose. “Ik kreeg telkens te horen dat pijn tijdens de menstruatie niks uitzonderlijks was. Hoe intens die pijn was, daar werd nooit echt naar gevraagd. Het enige wat ik kreeg, was pijnstillers. En ik ging daar gewoon in mee, want ik wou niet de betweterige patiënt uithangen.”

‘Het is niks abnormaals’. ‘Het zit tussen de oren.’ ‘We hebben er allemaal last van.’ Tal van dat soort, vaak goedbedoelde, opmerkingen die endometriosepatiënten te horen krijgen, dragen ertoe bij dat er nooit verdere hulp gezocht wordt. Dan is het geen verrassing dat studies aantonen aan dat het meestal tussen de acht à twaalf jaar duurt voor endometriose officieel wordt vastgesteld - en dat is het gemiddelde. “Ik zag deze week nog een patiënt van 52 die al jarenlang met diep infiltrerende endometriose zat”, zegt Colette Peeters. “Die vrouw kan nog amper seks hebben en kan al jaren niet meer zitten op haar staartbeen, maar niemand had ooit aan endometriose gedacht. Terwijl het waarschijnlijk al begon vanaf haar eerste

maandstonen. Het is echt geen uitzondering. Ik ken bijna niemand die op haar 21ste de juiste diagnose krijgt.”

Hoewel het bij een op de tien vrouwen voorkomt, hebben heel wat mensen nog nooit van de aandoening gehoord. Om die reden brengt gynaecoloog Jasper Verguts, verbonden aan het endometriosecentrum van het Jessaziekenhuis in Hasselt, met filmpjes, pamfletten en socialemediaposts de ziekte onder de aandacht. Hij pleit er ook voor om bijvoorbeeld onderwijzers en CLB-medewerkers bij te scholen of het aan bod te laten komen tijdens de lessen seksuele opvoeding. “Het is belangrijk dat vrouwen en meisjes zo vroeg mogelijk weten dat er iets bestaat als endometriose, of wat normale menstruatiepijn is en wat niet. Dat geldt ook voor leerkrachten: als een leerlinge elke maand drie dagen thuis blijft omwille van menstruatiepijn, dan moeten de alarmbellen afgaan.”

BIJSCHOLING

Ook artsen en ander medisch personeel moeten volgens de expert nog meer bijgeschoold worden over endometriose. Al te vaak gebeurt er, zoals in het geval van Leen, geen tijdige doorverwijzing naar een specialist. “Veel artsen zijn nogal huiverig om vaginaal onderzoek te doen tijdens de menstruatie”, zegt Verguts. “Nochtans is dat het ideale moment om endometriose op te sporen.”

Wat het ook moeilijk maakt, is dat bepaalde vormen van endometriose moeilijk zichtbaar worden op echo's of MRI-scans. “Als er niks van weefsels te zien, wordt de optie endometriose soms te snel uitgesloten”, zegt gynaecoloog Carla Tomassetti (UZ Leuven), die gespecialiseerd is in endometriose. “Dat is onterecht. Ook als de echo negatief is, blijft er een reële kans dat het om de ziekte gaat.”

Iedereen met een vermoeden van endometriose aan een kijkoperatie onderwerpen, is ook geen optie. Volgens Tomassetti kunnen al veel gevallen opgespoord worden door de juiste vragen te stellen. Een vraag als: heb je pijn tijdens de menstruatie, is veel te weinig specifiek. “Dus moet je doorvragen. Waar zit die pijn precies? Is er een verband met stoelgang of plassen? Zit er een progressie in? Dat soort vragen zouden eigenlijk standaard moeten worden.”

Volgens Tomassetti zou een nationaal plan tegen endometriose ook in ons land niks te vroeg komen. Net als in Frankrijk zouden we bijvoorbeeld voor een betere doorverwijzing en behandeling een beroep kunnen doen op regionale endometriosecentra. Denemarken bundelde rond de eeuwwisseling zelfs al de expertise op vlak van endometriose in twee hoogkwalitatieve centra. Met resultaat. Het aantal Deense vrouwen bij wie endometriose in het ziekenhuis werd vastgesteld, verdubbelde tussen 1997 en 2005 bijna door betere opsporing van de ziekte. Ook op vlak van behandelingen scoren de Deense endometriosecentra hoog.

Zulke regionale endometriosecentra zouden het niveau van de behandelingen in ons land volgens Tomassetti nog kunnen opkrikken, zeker voor de complexe vormen van de aandoening. “Helaas kom ik nog steeds vrouwen tegen die een operatie ondergingen die onvolledig is. Dan is er nog weefsel aanwezig dat niet voldoende weggesneden is, waardoor de endometriose sneller kan terugkeren. Dat is geen verwijt. Het zijn bijzonder lastige operaties. Alleen door die operaties te centraliseren, kun je ervoor zorgen dat die gedaan worden door mensen die vaak genoeg zulke operaties doen.”

SAMENWERKING TUSSEN SPECIALISTEN

Toch staat het onderzoek in ons land ook niet stil. De laatste jaren komen er steeds meer spontane en onverwachte samenwerkingen op gang. Neem bijvoorbeeld die tussen gynaecoloog Wim Decler (AZ Jan Palfijn) en osteopaat Colette Peeters. “Zoals een kinesist weer beweeglijkheid in spieren en gewrichten brengt, doe ik dat bij organen, hun ophangingssysteem en het buikvlies”, zegt Peeters. Zo’n kwarteeuw geleden ontdekten ze door inwendige technieken bij vrouwen die endometrioseklachten hadden, vaak een verlies aan beweeglijkheid van bijvoorbeeld de baarmoeder of darmen. Zo’n zeven jaar geleden begon het gynaecoloog Decler op te vallen dat veel van de patiënten bij wie hij endometriose via een kijkoperatie kon vaststellen, vaak op aanraden van Peeters gekomen waren. “Dus begonnen we te kijken waar we elkaar kunnen ondersteunen. Voor beide was dat enorm verrijkend. Zo kon hij meevolgen hoe ik met manuele technieken beweging in de organen wist te brengen. En omgekeerd kon ik zien wat ik op basis van mijn ervaring gevoeld had.”

Nu verwijst Peeters patiënten door naar Decler om bij het vermoeden van endometriose vast via een kijkoperatie de diagnose vast te stellen. Soms blijkt de manuele therapie voldoende om patiënten zonder pijnstillers of hormonen een relatief normaal leven te geven. Daarom verwijst Decler ook patiënten door naar Peeters om na een operatie weer beweeglijkheid in de buikholte en het kleine bekken te brengen. Toch blijft het een erg zeldzame samenwerking. “Vanuit de artsenwereld wordt er nog steeds met een zekere scepsis naar osteopaten gekeken. En dat begrijp ik ergens, temeer omdat osteopathie nog steeds niet volledig wettelijk gekaderd is. Daardoor zijn er nog steeds mensen bij die niet voldoende gekwalificeerd zijn.” Toch is het volgens Peeters een gemiste kans. “Gynaecologen zijn niet echt getraind om te kijken naar bewegingsverlies. Ik ben ervan overtuigd dat we door meer buiten onze specialisatie te kijken en multidisciplinair samen te werken, we endometriose sneller kunnen opsporen. En dat is nodig, want hoe langer een patiënt geen diagnose krijgt, hoe meer kans op inwendige misvormingen en onvruchtbaarheid.”

Aangezien endometriose tot op heden nog niet geneesbaar is, zijn de behandelingen vooral gericht op het verlichten van de symptomen. Zo kan anticonceptie er vaak voor zorgen dat patiënten toch verder kunnen zonder operatie. Dat was ook bij Leen lange tijd het geval. Tot ze van de anticonceptie af moest om zwanger te kunnen worden, en de helse pijnen terugkwamen. Zo kwam het uiteindelijk dat ze op haar 36ste in de fertiliteitskliniek te horen kreeg dat ze endometriose had. De pogingen om embryo's in haar baarmoeder te nestelen werden al snel even pijnlijk als de endometriose zelf. “Bij elke poging zat ik weer op de grond te happen van de pijn. Alsof mijn baarmoeder tegen de embryo's vocht. Met die ivf-behandeling is het dus niks geworden.”

ONVRUCHTBAARHEID

Het is bekend dat als je endometriose te lang laat woekeren, er een verhoogde kans is op onvruchtbaarheid. “Als we kijken naar welke aandoeningen vrouwen hebben die een ivf-behandeling volgen, dan gaat dat in zo'n 30 procent van de gevallen om endometriose”, zegt Tomassetti. “Bij iedere vrouw die moeite heeft om zwanger te worden, zou eigenlijk onderzocht moeten worden of er sprake is van endometriose.”

Ook Leen had naar eigen zeggen wellicht nooit ontdekt dat ze endometriose had als ze niet voor een kind was gegaan. Nochtans is ze vermoedelijk lang niet de enige in haar familie. “Van mijn zus wist ik al dat ze net als ik pijnlijke menstruaties had. Dat zij nog een kind heeft gekregen, is wellicht puur geluk. Pas na mijn diagnose begonnen we verder in de familie te kijken. Zo ontdekte ik dat ook mijn tantes en oma hun baarmoeder moesten laten verwijderen, net als mijn moeder jaren geleden. Toen pas realiseerde ik me: dit is gewoon de norm in onze familie.”

Ze spant zich nu in om te vermijden dat volgende generaties hetzelfde moeten ondergaan. “Dankzij mijn diagnose zijn artsen nu ook de klachten van mijn 18-jarig nichtje serieus beginnen nemen. Zij is nu in behandeling voor endometriose. Het toont meteen aan hoe belangrijk het is om erover te praten. Want zolang je het niet benoemt, gaan heel wat mensen nooit weten dat ze er misschien zelf mee zitten.”

—

Reproductie van het artikel op: <https://www.demorgen.be/nieuws/vrouwenziekte-endometriose-wordt-vaak-pas-na-jaren-ontdekt-ik-moest-op-de-vloer-liggen-om-de-pijn-te-verbijten~bd51cce6/>

Copyright De Morgen/Jorn Lelong.

Reproductie met toestemming van de auteur en De Morgen.