



## IMPACTKAART 2

Een vrouw met menstratieklachten  
krijgt pas na 10 jaar de juiste diagnose

ALLIANTIE  
GEZONDHEIDSZORG  
OP  
MAAT.

# 1. Kim komt bij de huisarts

Kim is een spontane en actieve jonge vrouw. Ze heeft een drukke baan in de culturele sector, sport, speelt toneel en heeft een stabiele relatie. Haar vrienden kennen Kim als een echte doorzetter, die niet snel klaagt. Wat echter bijna niemand weet is dat Kim al jarenlang kampt met zware pijnklachten rondom haar menstruatie. De pijn is vaak zo ingrijpend dat ze veel pijnstillers slikt en zich zelfs ziek moet melden.

Rond haar 14e wordt Kim voor het eerst ongesteld. Al vrij snel worden haar menstruaties zwaar en gaan gepaard met hevige pijn en bloedverlies. De moeder van Kim zegt dat het er 'helaas bij hoort'. Kim wil geen aansteller zijn, dus praat er maar niet te veel over en bijt tijdens haar menstruatie door. Haar pijn wordt ondertussen heviger en zorgt ervoor dat ze zich soms toch ziekmeldt op school of niet mee kan doen met sportactiviteiten. Na een aantal jaar gaat Kim samen met haar moeder naar de huisarts om de pijn te bespreken. De huisarts schrijft de pil voor. Daarmee wordt de menstruatie van Kim regelmatig, maar de pijn niet veel minder. Toch gaat ze niet terug naar de huisarts. Het hoort er toch immers bij? Ook vindt ze het gênant om erover te praten.

De pil blijkt geen echte oplossing voor de klachten van Kim. Toch haalt ze haar VWO diploma, doet een universitaire studie en vindt een leuke baan. Ze praat met niemand over haar zware pijnklachten en voelt zich steeds onzekerder worden over haar lijf. Kim krijgt een stabiele relatie, maar heeft regelmatig veel pijn bij het vrijen. Kim voelt zich steeds onzekerder worden en vraagt zich meermaals af wat zij heeft wel 'normaal' is.

Ondanks dat ze een doorzetter is, is Kim rond haar menstruatie vaak 'volledig uitgeschakeld'. De pijn is soms zo heftig dat kim flauwvalt. Dan heeft ze zware pijnstilling nodig en voelt de dag erna haar lichaam gekneusd. Kim probeert dit zoveel mogelijk te verbergen voor haar omgeving. Het blijft tenslotte wel iets gênants.

## 2. Het probleem

Naar verwachting leidt ongeveer 10% van de vrouwen in Nederland aan endometriose<sup>1</sup>. Een ziekte die een grote impact kan hebben op de kwaliteit van leven en gezondheid van personen met een baarmoeder in Nederland. Ondanks het vaak pijnlijke verloop van de aandoening, lopen de meeste jonge vrouwen en vrouwen\* jarenlang (7 tot 10 jaar) rond met onbegrepen (pijn)klachten, met mogelijk verstrekende persoonlijke en maatschappelijke gevolgen<sup>2</sup>.

Endometriose is een chronische ziekte waarbij weefsel dat (enigszins) lijkt op baarmoederslijmvlies buiten de holte van de baarmoeder voorkomt. Dit weefsel zorgt voor een chronische ontsteking met een scala aan klachten.

Vrouwen met endometriose kunnen:

- Zeer intense pijnklachten ervaren die hun dagelijks functioneren verstoren, en die cyclisch of chronisch kan worden.
- Naast pijn ook andere symptomen ervaren, zoals vermoeidheid en pijn bij geslachtsgemeenschap.
- Verminderd vruchtbaar raken als gevolg van de endometriose.

Er bestaat nog geen behandeling die endometriose geneest. Behandelingen met hormonen (zoals de pil) en operaties zijn gericht op het verminderen van klachten, het verbeteren van vruchtbaarheid en de kwaliteit van leven van vrouwen.

*\*In dit document refereren we aan jonge vrouwen en vrouwen. Wij zijn ons bewust van het feit dat dit niet inclusief is, omdat niet iedere vrouw een baarmoeder heeft en niet iedere persoon met een baarmoeder zich vrouw noemt.*

## 3. De oorzaak

### **Kim komt terug bij de huisarts**

Na lang twijfelen besluit Kim om terug te gaan naar de huisarts. De huisarts verwijst Kim door naar de MDL-arts. Deze doet verschillende onderzoeken, maar kan niet vaststellen wat de oorzaak is van de pijnen van Kim. Er wordt geen verband gelegd met haar menstruatie. Kim wordt in het ziekenhuis van het kastje naar de muur gestuurd en voelt zich onbegrepen.

Na het zoveelste teleurstellende bezoek aan het ziekenhuis zoekt Kim op internet zelf naar een mogelijke verklaring voor haar klachten. Zo komt ze tot de conclusie dat ze wel eens endometriose zou kunnen hebben. Een behoorlijke schok, want endometriose wordt in verband gebracht met verminderde vruchtbaarheid en Kim en haar vriend hebben een sterke kinderwens.

Als na ongeveer een jaar proberen het niet is gelukt om zwanger te raken maakt Kim zich zorgen. Zal dit iets te maken hebben met mijn hevige pijnen vraagt Kim zich meermaals af? Ze begint het vertrouwen in haar lichaam kwijt te raken. Zij en haar vriend besluiten om weer naar de huisarts te gaan. De huisarts denkt dat het allemaal wel mee zal vallen en Kim en haar vriend geduld moeten hebben. Op aandringen start hij toch een onderzoek, waarbij eerst – volgens protocol – het sperma van de vriend van Kim wordt onderzocht. Dit blijkt in orde en de huisarts stelt voor om het nog maar even te proberen. Kim voelt zich niet serieus genomen en wordt boos. Op haar aandringen verwijst de huisarts door naar de gynaecoloog. Daar worden diverse onderzoeken gedaan, zonder resultaat en ook nog steeds zonder zwangerschap.

Uiteindelijk wordt besloten om een kijkoperatie uit te voeren. Daar blijkt dat de buik van Kim 'vol zit' met endometrioseweefsel. Dit verklaart haar pijnklachten en vermoedelijk ook haar vruchtbaarheidsproblemen. Tijdens de operatie wordt het weefsel (gedeeltelijk) verwijderd. Niet lang na de operatie krijgt Kim 'officieel' de diagnose endometriose.

## Een vertraagde diagnose

Het verhaal van Kim is voor veel vrouwen met endometriose herkenbaar. De tijd tussen de eerste klachten en het stellen van de juiste diagnose kan oplopen tot wel 10 jaar<sup>2</sup>. Net als bij Kim lijkt deze vertraging te worden verklaard door het niet vragen van zorg door patiënten, de 'patiënt delay', als door het niet aanbieden van de juiste zorg door de gezondheidszorg, de 'doctor delay'.

### Patiënt delay

Kim kreeg thuis en in haar omgeving te horen dat 'pijn er nou eenmaal bij hoort' en vond het gênant om over haar menstruatieklachten te praten. Kim is hierin niet de enige. Diverse onderzoeken leggen voor de vertraagde diagnose een verband tussen jonge vrouwen en hun omgeving<sup>3</sup>.

Jonge vrouwen krijgen vanuit huis vaak de boodschap mee dat 'pijn er nu eenmaal bij hoort als je menstrueert'. Dit kan verklaren waarom (jonge) vrouwen lang wachten voordat ze met hun klachten naar de huisarts gaan<sup>3</sup>. Ook is het voor veel vrouwen lastig om onderscheid te maken tussen normale en abnormale menstruatie ervaringen. Uit angst om niet begrepen of serieus genomen te worden, zullen vrouwen daardoor niet snel naar de huisarts gaan. Daarnaast speelt ook schaamte (taboe) rondom het onderwerp en een negatieve houding van moeders ten opzichte van menstruaties een rol. Dit zorgt ervoor dat vrouwen vaak in stilte lijden en lang wachten voordat ze over hun klachten praten met een ander<sup>2</sup>.

### Doctor delay

#### In de eerstelijnszorg

De huisarts van Kim schreef de pil voor. Dit is een veelvoorkomende praktijk onder huisartsen bij jonge vrouwen die langskomen met menstruatieklachten. Voor een deel van de vrouwen lost dit hun pijnklachten op. Enerzijds is het prettig voor de vrouwen als de pil 'werkt', anderzijds zorgt dit er ook voor dat mogelijke diagnoses van endometriose niet of pas in een later stadium ontdekt worden. Voor een deel van de vrouwen is de pil geen oplossing voor de pijn. Het is echter de vraag of deze vrouwen wel terug komen naar de huisarts voor verdere diagnose.

In bredere zin biedt onderzoek een aantal verklaringen voor een vertraagde diagnose van endometriose in de eerstelijns zorg, waaronder:

- **Huisartsen nemen menstruatie gerelateerde pijnklachten bij jonge vrouwen en vrouwen onvoldoende serieus<sup>4</sup>.** Een deel van de vrouwen die met endometrioseklachten bij de huisarts komt voelt zich niet serieus genomen. Vrouwen krijgen bijvoorbeeld te horen dat ze 'helaas pech hebben', of hun klachten worden door de huisarts genormaliseerd en benoemd als een aspect dat nou eenmaal bij 'vrouw zijn' hoort<sup>4</sup>.
- **Huisartsen beschikken over onvoldoende bewustzijn van en kennis over de ziekte<sup>2</sup>.** Een meerderheid van huisartsen voelt zich niet voldoende toegerust om endometriosesymptomen te identificeren, met name als dit gepaard gaat met ingrijpende onderzoeken, en geeft aan behoefte te hebben aan scholing<sup>5</sup>.

- **Angst voor medicaliseren en het labelen van jonge vrouwen met een chronische ziekte<sup>6</sup>.**

Er heerst een terughoudendheid bij (huis)artsen om jonge vrouwen te bestempelen met een chronische ziekte, die gepaard gaat met een mogelijk ingrijpend toekomstperspectief zoals vruchtbaarheidsproblemen, pijn en operaties.

## Onder medisch specialisten

Veelal leggen vrouwen met endometriose symptomen een lange weg af in het ziekenhuis langs diverse medisch specialisten<sup>7</sup>. Oorzaken hiervoor zijn onder andere:

- Een doorverwijzing is gegeven op basis van een verkeerde diagnose in de eerstelijnszorg, zoals het prikkelbare darm syndroom (IBS). Dit leidt tot (onnodige) onderzoeken zonder resultaat<sup>4</sup>.
- Geen of onvoldoende kennis is van endometriose onder medisch specialisten<sup>2</sup>.

### De diagnose van endometriose

Endometriose is een lastig te diagnosticeren ziekte. Afhankelijk van waar het weefsel zich bevindt kan endometriose middels (inwendige) echo's gediagnosticeerd worden, maar vaak is een kijkoperatie en weefsel onderzoek nodig om de diagnose te stellen. Ook is er geen directe relatie tussen de intensiteit van de pijnklachten en de ernst van de endometriose.

# 4. De gevolgen

## 4.1 De gevolgen voor Kim

Het uitblijven van de juiste diagnose en passende zorg heeft gevolgen voor de gezondheid van vrouwen met (onbehandelde) endometriose<sup>8</sup>. Deze effecten kunnen worden ingedeeld aan de hand van het positieve gezondheidsmodel van Machteld Huber<sup>9</sup>.

### Lichaamsfuncties

Endometriose kan zeer intense (pijn)klachten veroorzaken die het dagelijks functioneren van vrouwen indringend verstoren. Ook kunnen deze klachten ertoe leiden dat vrouwen slecht slapen<sup>10</sup>. Daarnaast kan endometriose een negatieve impact hebben op het seksleven van vrouwen en leiden tot verminderde vruchtbaarheid:

- **Impact op het seksleven<sup>8</sup>:** Een deel van de vrouwen met endometriose ervaart pijn tijdens en na het vrijen waardoor zij minder genot ervaren en moeite hebben om seksuele relatie(s) aan te gaan en te onderhouden. Ook kan er bij vrouwen schaamte heersen rondom de impact van endometriose op hun seksualiteit.
- **Verminderde vruchtbaarheid<sup>4</sup>:** Verlate diagnostisering kan ook leiden tot verminderde vruchtbaarheid en tot fertiliteitsbehandelingen. Drie op de 10 vrouwen die moeilijk zwanger raken hebben endometriose. Hoe ernstiger en uitgebreider de endometriose, hoe kleiner de kans dat een vrouw zonder medische hulp zwanger wordt.

### Mentaal welbevinden

Endometrioseklachten kunnen ook een negatieve impact hebben op het mentaal welbevinden van (jonge) vrouwen. Illustraties daarvan zijn:

- **Hoger risico op psychologische klachten<sup>11</sup>.** Uit onderzoek blijkt dat vrouwen met endometrioseklachten een hoger risico hebben op psychologische klachten zoals angst en depressie. Hierin spelen diverse emoties zoals schaamte, woede, verdriet, schuld en angst een rol. Sombere gedachten en onzekerheid over de huidige en/of toekomstige situatie kunnen in sommige gevallen ook weer leiden tot een toename van pijn.
- **Angst voor onvruchtbaarheid<sup>6</sup>.** Een hoger risico op mentale klachten is ook gerelateerd aan angst voor onvruchtbaarheid.
- **Sociale isolatie.** Daarnaast kan angst over het ziektebeeld en de ervaren pijn ook leiden tot het vermijden van sociale activiteiten, wat weer tot sociale isolatie en gevoelens van depressie kan leiden.

Het wél stellen van de diagnose kan ervoor zorgen dat vrouwen zich gezien en serieus genomen voelen, en dat zij herkenning en opluchting ervaren. Dit opent ook een deur naar eventuele hulp om – zoals bij Kim – het vertrouwen in je eigen lichaam te herstellen.

## Zingeving & kwaliteit van leven

Endometrioseklachten kunnen ertoe leiden dat vrouwen minder vertrouwen hebben in de toekomst<sup>4</sup>. Vrouwen maken zich bijvoorbeeld zorgen over het omgaan met hun (pijn)klachten op de lange termijn. Ook wordt endometriose geassocieerd met een lagere fysieke en mentale kwaliteit van leven<sup>12</sup>. Gemiddeld is de kwaliteit van leven bij een vrouw met (gediagnosticeerde) endometriose 19% lager dan bij gezonde vrouwen zonder endometriose of andere ziekteklachten<sup>13</sup>.

## Dagelijks functioneren

Endometriose kan grote impact hebben op het werkende leven van vrouwen, hun schoolprestaties en functioneren van vrouwen thuis en in het gezin. Uit onderzoek komt bijvoorbeeld naar voren dat:

- Vrouwen met endometriose hebben een grotere kans hebben om niet, of minder en minder effectief, te werken en zich vaker ziek te moeten melden. Dit betreft met name vrouwen die te maken hebben met zware pijnklachten, maar ook vrouwen die vanwege een operatie lang moeten herstellen<sup>14</sup>.
- Het niet diagnosticeren van endometriose kan leiden tot schoolverzuim en minder goede schoolprestaties dan leeftijdsgenoten, doordat jonge vrouwen op middelbare scholen rond blijven lopen met hevige klachten<sup>6</sup>.
- Endometriose vrouwen naast hun werktaken ook belemmert in hun mobiliteit en overige dagelijkse activiteiten, zoals het doen van boodschappen, het huishouden, goed slapen en zorgen voor kinderen en/of het uitvoeren van mantelzorgtaken<sup>15</sup>.

De mate waarin vrouwen belemmerd worden is afhankelijk van de ernst van hun pijnklachten<sup>10</sup>.

## Meedoen

Als gevolg van hun klachten kunnen vrouwen sociale isolatie ervaren. Deze sociale isolatie kan schadelijk zijn, en leiden tot gevoelens van eenzaamheid en een laag zelfbeeld in een kwetsbare periode van het leven van een jonge vrouw<sup>4</sup>. Sociale isolatie wordt onder ander veroorzaakt door:

- Pijnklachten en andere symptomen die jonge vrouwen belemmeren in het meedoen met leeftijdsgenoten bij activiteiten op school en op sportclubs<sup>10</sup>.
- Angst voor het acuut optreden van pijnklachten die maakt dat volwassen vrouwen soms niet naar buiten durven.
- Vermoeidheid als gevolg van pijnklachten die ervoor zorgt dat een deel van de vrouwen te futloos is om deel te nemen aan sociale activiteiten<sup>10</sup>.

Daarnaast zijn endometriose en de bijbehorende klachten voor veel vrouwen een privéonderwerp. Veel vrouwen durven niet te praten over hun aandoening en zijn terughoudend in het communiceren erover omdat zij vaak niet serieus genomen worden in hun klachten.



## 4.2 De gevolgen voor relaties/partners

De vaak heftige pijnklachten die door sommigen worden ervaren, kunnen een negatieve invloed op de relaties van de vrouw met familie en partners<sup>10</sup>.

- Endometriose kan een negatieve impact hebben op de intieme relaties en in sommige gevallen zelfs bijdragen aan het afbreken van deze relaties. Partners van vrouwen met endometriose worden dan ook geraakt door o.a. de onzekerheid over de diagnose en spanning die de klachten met zich mee kunnen brengen<sup>12</sup>.
- Sommige partners ervaren gevoelens van onmacht, omdat ze hun partner veelvuldig extreme pijn zien lijden en hier niks aan kunnen doen<sup>16</sup>.

## 4.3

### De gevolgen voor onderwijsinstellingen, werkgevers en zorgverzekeraars

#### Onderwijsinstellingen

Als jonge vrouwen en vrouwen langere tijd of geregeld ziek zijn en niet naar school kunnen vanwege buikpijnklachten, is de school verplicht te bekijken hoe het onderwijs, rekening houdend met de ziekte, zo goed mogelijk kan worden voortgezet. Om jonge vrouwen hierin te begeleiden kunnen scholen een consultant onderwijsondersteuning aanstellen. Het aanstellen van zo'n consultant vergt extra inspanning en tijd van de leerkrachten om onderwijs op maat te verzorgen en brengt ook kosten met zich mee. Deze kosten worden gedragen door de Rijksoverheid.

#### Werkgevers

Endometriose kan grote impact hebben op het werkende leven van vrouwen wat kosten met zich meebrengt voor werkgevers. Onderzoek laat bijvoorbeeld zien dat:

- Endometriose een negatieve impact kan hebben op de werkproductiviteit van vrouwen. Een internationaal onderzoek onder 1.418 vrouwen concludeert een afname in werkproductiviteit van gemiddeld 10,8 werkuren per week bij vrouwen met endometrioseklachten. Gemiddeld kost het verlies in productiviteit en werkvermogen, werkgevers 6.298 Euro per vrouw per jaar<sup>13</sup>.
- Hoe langer het duurt voordat een diagnose gesteld wordt, des te het vermogen van vrouwen is om te werken. Hierbij lijkt er ook een verband te zijn met de intensiteit van pijnklachten en andere symptomen, zoals vermoeidheid<sup>13</sup>.

Ook kan het voor vrouwen lastig zijn om te communiceren over hun endometriose gerelateerde klachten met hun werkgever<sup>4</sup>. Enerzijds is men bezorgd dat het communiceren hierover negatieve implicaties voor de eigen positie binnen de organisatie kan hebben. Anderzijds vinden zij het over het algemeen ongemakkelijk om genderspecifieke klachten en/of ziekten te communiceren aan de werkgever, met name aan mannelijke leidinggevenden.

## Zorgverzekeraars

Voor zorgverzekeraars zijn er direct kosten gemoeid met de vertraging van de diagnose endometriose.

- **De zorgkosten voor vrouwen met endometriose bedragen gemiddeld 3113 euro per jaar.** Deze kosten bestaan met name uit: operatiekosten (29%), monitoren van de ziekte (19%), ziekenhuisopname (18%), bezoeken aan een arts (16%), en medicatie (10%)<sup>13</sup>.
- **Verkeerde en verlate diagnostisering leidt tot meer en zwaardere zorgconsumptie en kosten voor zorgverzekeraars.** Des te langer de periode tussen het ontstaan van de klachten en diagnose is, des te hoger zijn de bijbehorende zorgkosten<sup>13</sup>.

Mogelijke verklaringen voor de zorgkosten zijn het vaak jarenlang bezoeken van (onnodige en verkeerde) specialisten en bijbehorende onderzoeken en fertiliteitsbehandelingen als gevolg van verminderde vruchtbaarheid. Daarnaast kan een latere diagnose van endometriose een verergering van klachten veroorzaken, wat leidt tot een zwaardere zorgconsumptie na diagnose.

## 5. Het handelingsperspectief

Het tijdig herkennen en diagnosticeren van endometriose is belangrijk voor de positie en gezondheid van jonge vrouwen en vrouwen in onze samenleving. De achterliggende oorzaken en maatschappelijke gevolgen van een vertraagde diagnose dwingen verschillende actoren tot actie. Het probleem van een vertraagde diagnose zou daarom multidisciplinair en door verschillende actoren moeten worden aangepakt.

### 5.1 Handelingsperspectief voor vrouwen (het algemeen publiek)

Allereerst kan de samenleving, en in het bijzonder de groep jonge vrouwen en vrouwen, worden gesterkt met informatie en kennis over de ziekte om de zogenaamde 'patiënt delay' tegen te gaan. Bewustwording over endometriose en de symptomen kan ertoe leiden dat schaamte rondom het onderwerp afneemt, en dat vrouwen hun klachten eerder serieus nemen en ermee naar de huisarts gaan.

De volgende handelingsperspectieven zijn hierbij van belang:

- Jonge vrouwen informeren over abnormale menstruatiesklachten.
- Weerleggen van de norm 'pijn hoort erbij'.
- Doorbreken van schaamte en taboe rondom menstruatiespijn.

Recente initiatieven zoals de website 'ongewoon ongesteld' en de campagne 'Girls talk Period' gericht op jonge vrouwen, zijn initiatieven die inspelen op het vergroten van bewustwording over endometriose bij de doelgroep.

### 5.2 Handelingsperspectief voor de huisarts

Herkenning van endometriosesymptomen door huisartsen is van cruciaal belang voor het versnellen van de diagnose. **De gemiddelde tijd die het duurt om tot een diagnose te komen kan hiermee worden verkort tot 5 maanden<sup>2</sup>.** Ook kunnen huisartsen de diagnosetijd verkorten door in het eerste contact met een (jonge) vrouw een vertrouwde situatie te creëren waarin (jonge) vrouwen eerlijk durven zijn over hun klachten, serieus worden genomen en terug durven komen als pijnklachten aanhouden.

In het handelingsperspectief voor huisartsen staat centraal dat:

- Huisartsen kennis hebben van endometriose en het herkennen van symptomen.
- Huisartsen zich bewust zijn van het feit dat niet elke pijn 'normale' menstruatiespijn is.
- Huisartsen (jonge) vrouwen erop wijzen dat ze terug komen als de pil of andere pijnstillers niet werken, omdat er mogelijk meer aan de hand kan zijn.
- Huisartsen tijdens de anamnese goed uitdiepen wat er wordt bedoeld met 'menstruatiespijn'.
- Huisartsen aandacht hebben voor specifieke vormen van pijn zoals bekkenpijn, anuspijn en pijn bij ontlasting die kunnen helpen bij het signaleren van endometriose.
- Huisartsen beschikking hebben over duidelijke richtlijnen die het keuzeproses rondom een diagnose ondersteunen.

## 5.3 Handelingsperspectief voor Nederlands Huisartsen Genootschap

Er is op dit moment geen richtlijn die het medisch beleid van huisartsen omtrent endometriose ondersteunt, daarom wordt geadviseerd aan het Nederlands Huisartsen Genootschap:

- De diagnose van endometriose op te nemen in de richtlijnen van NHG-standaarden. De richtlijn kan huisartsen advies geven over klachten van vrouwen met pijnlijke menstruaties en handvatten over hoe een zorgverlener in verschillende situaties kan handelen.

## 5.4 Handelingsperspectief voor opleidingen

De handelingsperspectieven voor huisartsen en het Nederlands Huisartsen Genootschap benadrukken de noodzaak voor een meer centrale plek van endometriose in het curriculum voor medische studenten en huisartsen.

Belangrijke aandachtspunten in het opleidingsaanbod over endometriose zijn:

- Signalering van endometriose
- Opstellen van protocollen waarmee doorsturen van patiënten waarbij endometriose wordt vermoed vereenvoudigd.

## 5.5 Handelingsperspectief voor medisch specialisten

Ook bij medisch specialisten, zoals MDL-artsen, is er een gebrek aan kennis over endometriose als ziektebeeld en een gebrek aan vaardigheden om te handelen. Medisch specialisten die ervaring hebben met endometriose benadrukken het belang van extra scholing op dit onderwerp<sup>17</sup>. Het is belangrijk dat medisch specialisten waarnaar vrouwen vaak doorverwezen worden, geschoold worden in het signaleren van het ziektebeeld en vaardigheden om effectief te kunnen handelen.

## 5.6 Handelingsperspectief voor onderwijsinstellingen

Scholen kunnen een belangrijke rol spelen in het doorbreken van het taboe en informeren van jonge vrouwen over 'abnormale menstruatieklaarten. Uit onderzoek blijkt dat het grootste deel van jonge vrouwen tussen de 16 en 25 informatie over endometriose het liefst krijgt via scholen<sup>18</sup>. Er bestaat in Nieuw-Zeeland een initiatief dat als voorbeeld kan dienen voor het ontwikkelen van een programma in Nederland<sup>6</sup>. Belangrijk is hierbij om aandacht te hebben voor schaamte rondom het onderwerp en informatie zo vorm te geven dat het aansluit bij de leeftijd en belevingswereld van jonge vrouwen. Ook is het van belang om schoolartsen en vertrouwenspersonen te scholen in het signaleren van endometriose en begeleiden van jonge vrouwen met endometrioseklachten.

## 5.7 Werkgevers

Om het taboe te doorbreken kunnen werkgevers genderspecifiek beleid ontwikkelen waarin vrouwen worden uitgenodigd om klachten en/of genderspecifieke aandoeningen, zoals endometriose, te delen met de werkgever en dat de nodige voorzieningen biedt om ziekteverzuim en productiviteitsverlies tegen te gaan.

In het signaleren van endometriose en verbeteren van de kwaliteit van leven van werkende vrouwen met endometriose, kunnen bedrijfsartsen bovendien een verbindende rol vervullen. Bedrijfsartsen kunnen vrouwen met een vermoeden van endometriose bijvoorbeeld doorverwijzen naar een medisch specialist of multidisciplinair behandelcentrum om beter te leren omgaan met de beperkingen van de ziekte. In het handelingsperspectief is het van belang dat ook bedrijfsartsen geschoold worden in kennis over het signaleren en behandelen van endometriose. Daarvoor geldt hetzelfde handelingsperspectief als voor huisartsen.

## 5.8 GGZ

Aangezien vrouwen met endometriose een verhoogd risico lopen op angst- en depressieproblematiek, is een tijdige signalering en passende behandeling voor deze groep vrouwen belangrijk. Een systematische review van psychologische interventies bedoeld om vrouwen te ondersteunen in het omgaan met de consequenties van endometriose, wijst er echter op dat de effectiviteit van bestaande programma's onvoldoende kan worden aangetoond<sup>19</sup>. Dit onderstreept het belang van onderzoek naar effectieve strategieën om vrouwen met endometriose te ondersteunen in het omgaan met hun klachten en verbeteren van hun kwaliteit van leven. Naast medische ondersteuning kan daarnaast, ter preventie van GGZ-problematiek, aan vrouwen psychische ondersteuning worden geboden in de behandeling van endometriose.

## **Voortuitblik: Kim krijgt passende zorg**

Kim komt samen met haar moeder bij de huisarts, omdat ze tijdens haar menstruatie hevige pijn en bloedingen heeft. De huisarts schrijft de pil voor om Kim haar klachten te verlichten, maar benoemt ook mogelijke oorzaken van de hevige pijnen. Hij noemt onder andere de ziekte endometriose. De huisarts benadrukt dat Kim terug moet komen als de pil niet werkt.

Na een tijdje komt Kim met haar moeder terug bij de huisarts. De pil heeft namelijk haar menstruatie regelmatig gemaakt, maar de pijn wordt niet minder. De huisarts twijfelt, maar stuurt Kim toch door naar een gynaecoloog.


In het ziekenhuis volgt een periode van verschillende onderzoeken en uiteindelijk wordt de diagnose endometriose – middels een kijkoperatie – gesteld. Helaas een ingrijpende diagnose voor een jonge vrouw, omdat endometriose chronisch is en tot op heden niet te genezen.

In de jaren daaropvolgend probeert Kim samen met haar gynaecoloog de endometriose onder controle te krijgen met hormonale behandelingen. Ondanks dat heeft Kim diverse perioden in haar leven met hevige pijnen en is zo nu en dan een operatieve ingreep nodig om endometrioseweefsel te verwijderen.

Toch zorgt de diagnose ervoor dat Kim jarenlange onzekerheid is bespaard en waar nodig de juiste (psychische) begeleiding kan krijgen in het omgaan met haar ziekte.

## Bronnen

1. Viganò, P., Parazzini, F., Somigliana, E. & Vercellini, P. Endometriosis: Epidemiology and aetiological factors. *Best Pract. Res. Clin. Obstet. Gynaecol.* 18, 177–200 (2004).
2. Staal, A. H. J., Van Der Zanden, M. & Nap, A. W. Diagnostic Delay of Endometriosis in the Netherlands. *Gynecol. Obstet. Invest.* 81, 321–324 (2016).
3. Hudelist, G. et al. Diagnostic delay for endometriosis in Austria and Germany: Causes and possible consequences. *Hum. Reprod.* 27, 3412–3416 (2012).
4. Denny, E. Women's experience of endometriosis. *J. Adv. Nurs.* 46, 641–648 (2004).
5. van der Zanden, M. et al. Barriers and facilitators to the timely diagnosis of endometriosis in primary care in the Netherlands. *Fam. Pract.* 37, 131–136 (2020).
6. Moen, M. H. Endometriosis, an everlasting challenge. *Acta Obstet. Gynecol. Scand.* 96, 783–786 (2017).
7. Greene, R., Stratton, P., Cleary, S. D., Ballweg, M. Lou & Sinaii, N. Diagnostic experience among 4,334 women reporting surgically diagnosed endometriosis. *Fertil. Steril.* 91, 32–39 (2009).
8. De Graaff, A. A. et al. The significant effect of endometriosis on physical, mental and social wellbeing: Results from an international cross-sectional survey. *Hum. Reprod.* 28, 2677–2685 (2013).
9. Huber, M. Naar een nieuw begrip van gezondheid: Pijlers voor Positieve Gezondheid. *Tijdschr. voor gezondheidswetenschappen* 91, 133–134 (2013).
10. Jones, G., Jenkinson, C. & Kennedy, S. The impact of endometriosis upon quality of life: A qualitative analysis. *J. Psychosom. Obstet. Gynecol.* 25, 123–133 (2004).
11. Chaman-Ara, K., Bahrami, M. A. & Bahrami, E. Endometriosis psychological aspects: A literature review. *Journal of Endometriosis and Pelvic Pain Disorders* vol. 9 105–111 (2017).
12. Nnoaham, K. E. et al. Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: A multicenter study across ten countries. *Fertil. Steril.* 96, 366–373.e8 (2011).
13. Simoens, S. et al. The burden of endometriosis: Costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centres. *Hum. Reprod.* 27, 1292–1299 (2012).
14. Facchin, F. et al. Preliminary insights on the relation between endometriosis, pelvic pain, and employment. *Gynecol. Obstet. Invest.* 84, 128–135 (2019).
15. Fourquet, J. et al. Patients' report on how endometriosis affects health, work, and daily life. *Fertil. Steril.* 93, 2424–2428 (2010).
16. Fernandez, I., Reid, C. & Dziurawiec, S. Living with endometriosis: The perspective of male partners. *J. Psychosom. Res.* 61, 433–438 (2006).
17. Van Der Zanden, M. Selection of interventions for reducing diagnostic delay of endometriosis by an expert panel of patients and professionals. *Delay of endometriosis* (2019).
18. Shadbolt, N. A., Parker, M. A. & Orthia, L. A. Communicating endometriosis with young women to decrease diagnosis time. *Heal. Promot. J. Aust.* 24, 151–154 (2013).
19. Niekerk, L. Van, Weaver-pirie, B. & Matthewson, M. Psychological interventions for endometriosis-related symptoms : a systematic review with narrative data synthesis. 723–735 (2019).



We maken  
van diversiteit de norm  
in de spreekkamer.