

# 'Jarenlang verbeet ik de pijn'

## Leven met endometriose

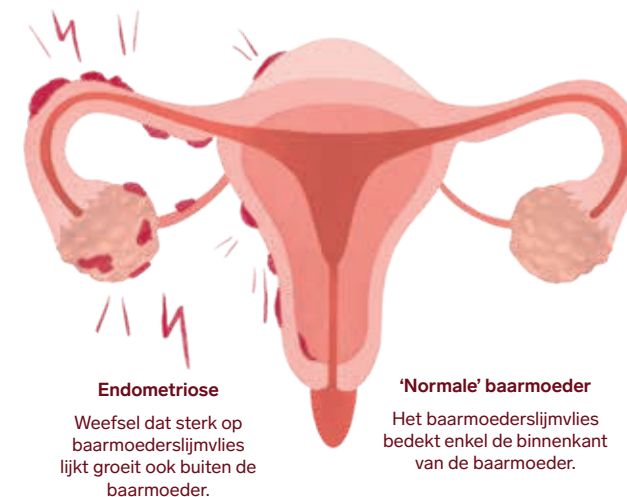
Intense pijn bij de menstruatie is níet normaal en vraagt om nader onderzoek. Een op de tien vrouwen kampt met endometriose, maar velen hebben geen idee wat dat inhoudt en krijgen de diagnose erg laat – gemiddeld pas na zeven jaar. Het is een onderbelichte en onderschatte aandoening, aldus gynaecoloog Jasper Verguts, die er een boek over schreef.



Tekst An Swerts  
Illustraties Flore Deman

*“Op mijn vijftiengste kreeg ik een nieuwe, vreemde pijn die ik niet kon thuisbrengen en die ook niet leek op ‘gewone’ menstruatiepijn. Het zat veel dieper. Ik had ook vaak pijn na seksueel contact en veel last van mijn darmen: constipatie en diarree wisselden elkaar af en naar het toilet gaan was soms een marteling. Ik had erge krampen in mijn onderbuik en lagerugpijn. Omdat ik door de lockdown van een zeer actieve baan met veel lichaamsbeweging was teruggevallen op een zittende, administratieve functie, weet ik de buik- en rugpijn daaraan. Ik dacht ook aan lactose-intolerantie en begon melkproducten te mijden. Mijn huisarts en mijn omgeving gingen helemaal mee in dat verhaal. Alleen de kinesitherapeut bij wie ik in behandeling was voor andere problemen, sprak van een merkbare spanning in mijn onderbuik die volgens hem vanuit de baarmoeder kwam. Achteraf bleek hij gelijk te hebben en werd de diagnose van endometriose gesteld.” – Hanne, 27 jaar (\*)*

De treffende getuigenis van Hanne uit het boek *Endometriose herkennen en behandelen* van gynaecoloog Jasper Verguts illustreert meteen dat endometriose je levenskwaliteit danig kan ondermijnen. Verguts vraagt hier meer aandacht voor als hoofd van het expertisecentrum voor endometriose in het Jessa Ziekenhuis en als onderzoeker en gastprofessor aan de UHasselt. Endometriose is afgeleid van endometrium, de medische naam van het slijmvlies dat de baarmoederholte bekleedt. Bij elke menstruatiecyclus verdikt dat slijmvlies tot een bedje voor een bevrucht eitje. Blijft dat bedje leeg, dan schilfert het na enige tijd af. Het bloed dat hierbij vrijkomt, vloeit als ‘menstruatiebloed’ naar buiten. “Maar soms groeit er ook op andere plekken van dat slijmvlies, al mogen we dat niet als gewoon endometrium beschouwen”, vertelt Verguts. “Waarom dat gebeurt, weten we nog niet precies. Zeker is wel dat het dus ook op die ongewone plekken maandelijks aangroeit en kleine bloedingen veroorzaakt. Bij deze ‘endometrioseletsels’ zijn vaak



**Endometriose**

Weefsel dat sterk op baarmoederslijmvlies lijkt groeit ook buiten de baarmoeder.

**'Normale' baarmoeder**

Het baarmoederslijmvlies bedekt enkel de binnenkant van de baarmoeder.

ontstekingen aanwezig en kan de groei van bloedvaatjes en zenuwen worden aangewakkerd. Dat kan pijn en andere klachten geven die pieken tijdens de menstruatie.”

## WAAIER AAN KLACHTEN

Meestal beperken de endometrioseletsels zich tot de buikholte en zitten ze op het buikvlies of de buitenwand van de blaas, endeldarm of baarmoeder. Maar ze kunnen ook doorgroeien tot in de blaas, endeldarm of vagina bijvoorbeeld. “Met mogelijk klachten als een overprikkelde blaas, pijn bij het plassen en pijn bij het vrijen”, legt Verguts uit. “De prikkeling vanwege de endometriose in de buikholte kan zich bovendien uitbreiden naar de darm en een pijnlijke stoelgang, valse aandrang, constipatie en diarree veroorzaken. De vele ontstekingsreacties ter hoogte van de endometrioseletsels kunnen ernstige vermoeidheidsklachten geven. En verder zijn er nog wat andere vage klachten mogelijk, maar geen enkele komt alléén bij endometriose voor. Het is dus niet altijd makkelijk om snel de volledige puzzel te leggen, en vandaag wordt de diagnose gemiddeld pas na zeven jaar gesteld. Frustrerend laat dus. Wat daar zeker toe bijdraagt: erge menstruatiepijn is het hoofdsymptoom, en net die pijn verbijten veel vrouwen nog. Ze praten er niet makkelijk over, want ze gaan ervan uit dat hun pijn eenvoudig bij het vrouw-zijn hoort. Maar er zijn gradaties van pijn en erge menstruatiepijn is níet normaal. Dat moet nog beter bekend raken bij het brede publiek en verdient ook de aandacht van alle professionele zorgverleners.”

*“Als jong meisje had ik verschrikkelijk pijnlijke maandstonden, ik rolde echt over de grond. Mijn moeder was heel begripvol. Ze installeerde me op de sofa met een kersenpitkussentje en pijnstillers, en moedigde me aan om door te bijten. Dat er misschien een onderliggend probleem was, kwam niet in haar op. Ze had zelf ook altijd →*

veel last gehad van haar menstruatie, en haar was altijd gezegd dat dat nu eenmaal zo is bij sommige vrouwen.” – Margot, 36 jaar (\*)

“Ik zat intussen op kot, en als ik om negen uur les had, zette ik mijn wekker om vier uur 's ochtends om pijnstillers te nemen zodat ik enkele uren later in staat was om overeind te komen. Zo moet het ongeveer voelen als je bevalt, dacht ik, alleen overkwam me dat elke maand en resulteerde het niet in iets moois. Ik sprak de studenten-

Een professionele zorgverlener vertellen over je klachten die pieken in je menstruatieperiode, is dus een eerste stap naar de diagnose. “Want er is maar één situatie waarin artsen actief – dus zonder dat je pijnklachten vermeldt – naar endometriose gaan speuren. Met name als zwanger worden langs de natuurlijke weg niet lukt. Bij ongeveer dertig procent van de vrouwen met een verminderde vruchtbaarheid wordt endometriose vastgesteld.”

## 'Als ik om negen uur les had, zette ik mijn wekker om vier uur 's ochtends om pijnstillers te nemen zodat ik enkele uren later in staat was om overeind te komen. Zo moet het ongeveer voelen als je bevalt, dacht ik'

Evelyn, 48 jaar (\*)

arts erover aan, maar die lachte me uit: 'In Afrika bevalen vrouwen alleen, onder een boom. Wij westerlingen zijn watjes. Je moet je pijngrens wat optrekken.' Uiteindelijk was het mijn partner die vond dat het zo niet verder kon. 'Ik heb nog nooit iemand gekend die zich elke maand met zware pijnstillers moet drogeren om de dag door te komen', zei hij. Dus ging ik kort na mijn huwelijk voor de eerste keer naar een gynaecoloog, die een inwendige echografie deed. Een zware vorm van endometriose, luidde de diagnose.” – Evelyn, 48 jaar (\*)

### DE PUZZEL LEGGEN

Om mensen sneller op het spoor van endometriose te zetten, geeft Verguts ook graag deze risicofactoren mee: “De kans dat je endometriose hebt of nog ontwikkelt is alvast groter als je op de leeftijd van tien jaar of eerder bent beginnen te menstrueren, een korte menstruatiecyclus hebt, veel bloed verliest bij de menstruatie, op latere leeftijd kinderen krijgt, weinig kinderen krijgt, geen borstvoeding geeft, een lage BMI hebt, rookt en endometriose in de familie hebt. Dat bevragen we ook allemaal als we na het verhaal van een patiënte en een klinisch onderzoek endometriose vermoeden. We doen dan ook een transvaginale echo en eventueel ook een MRI. Vaak volstaat deze beeldvorming en is er geen kijkoperatie nodig om de diagnose overtuigend te kunnen stellen.”

“Zwanger worden lukte niet. Een kijkoperatie bracht ernstige verklevingen door endometriose aan het licht. Mijn eileiders waren om zeep, om het cru te zeggen. Omdat we graag kinderen wilden, hebben we het hele parcours van ivf afgelegd. Met succes, want we hebben twee prachtige kinderen.” – Maike, 50 jaar (\*)

“De echo liet endometriose in mijn eierstok – een zogenaamde chocoladecyste – zien ter grootte van een tennisbal. Pas bij de kijkoperatie om die cyste weg te nemen bleek dat mijn hele onderbuik en mijn eierstokken vol verklevingen zaten. De arts stuurde mij door naar een gespecialiseerde chirurg. Die heeft twee uur lang geopeerd en is erin geslaagd om 'alles schoon te maken', zoals dat heet, én mijn eierstokken te redden!” – Margot, 36 jaar (\*)

### EEN INGREEP?

“Als de endometriose een zwangerschapswens in de weg staat, bekijken we meteen de mogelijkheid van chirurgie, maar in veel andere gevallen is dat niet onze eerste optie”, merkt Verguts op. “Na chirurgie is er altijd het risico op littekenvorming, pijnklachten als gevolg van de ingreep, enzovoort. Bij twee op de tien vrouwen verdwijnen de pijnklachten na de ingreep niet. Bij een op de drie vrouwen duiken binnen de vijf jaar opnieuw endometrioseletsels op. En bij een op de vijf is zelfs een nieuwe ingreep nodig.

Een operatie is dus niet zaligmakend. Daarom proberen we graag eerst behandelingen uit waarmee we de endometriose weliswaar niet verwijderen, maar de klachten hopelijk wel voldoende verlichten.”

Of het verantwoord is om (nog) geen operatie te doen, vragen mensen zich weleens af. Want gaat het dan niet sowieso van kwaad naar erger? Verguts: “Het is niet bewezen dat je ernstige endometriose kunt voorkomen door al in een mild stadium te opereren. Hoe endometriose evolueert, is moeilijk te voorspellen. Bij een verergering van de klachten of het opdruken van nieuwe klachten moeten we altijd weer evalueren: welke behandeling of combinatie van behandelingen is op dit moment het meest aangewezen. Maar de omgeving denkt nog vaak: álle leed is geleden zodra je de diagnose en een behandeling hebt gekregen. Terwijl het vaak een heuse zoektocht blijft. Endometriosepatiënten stuiten daarom nog vaak op onbegrip.”

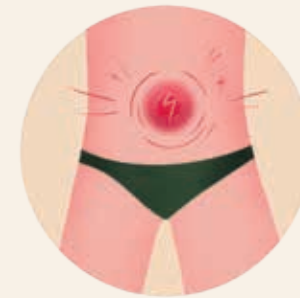
“Er rust nog een groot taboe op menstruatie, bloedingen en pijn. Over menstruatie wordt niet gesproken, hooguit in belachelijke bewoordingen als 'de rode vlag hangt uit'. Maandverband wordt snel weggemoffeld en pijn tijdens de menstruatie wordt niet openlijk benoemd. Ik werk zelf in de zorgsector, maar op veel begrip van collega's kon ik vroeger niet rekenen. Arbeidsongeschikt vanwege een pijnlijke menstruatie? 'Komaan zeg, doe niet flauw. Heb je dit of dat middel al geprobeerd?' Terwijl ik medicijnen slikte die vier keer zwaarder waren dan wat zij voorstelden.” – Nathalie, 28 jaar (\*)

### PIJN BESTRIJDEN

“Bij ongeveer twee derde van de vrouwen kan één of meestal een combinatie van niet-chirurgische behandelingen de endometriosepijn voldoende verlichten”, zegt Verguts. “We hebben het dan in de eerste plaats over pijnstillers en hormoonpreparaten. Pijn behandelen is altijd aangewezen. Door intense acute pijn onbehandeld te laten, kan de pijn chronisch worden en ook buiten de menstruatieperiode aanhouden. Verbijt de pijn dus niet, maar bestrijd hem. Dat doe je het best met ibuprofen of een andere NSAID – niet-steroidale anti-inflammatoire drug. Want in een voldoende hoge dosis bestrijden die NSAID's niet alleen pijn maar ook ontstekingen die bij endometrioseletsels vaak aanwezig zijn. Overleg dus met je arts of apotheker welke dosis aangewezen is. Cruciaal is ook dat je op tijd met de NSAID start: één dag voor →

## KLACHTEN

Endometriose zorgt voor een hele reeks (vage) klachten. Let wel: niet alle symptomen komen altijd voor.



### Pijn

- Hevige pijn in de onderbuik tijdens de menstruatie
- Pijn bij het plassen
- Frequent plassen door overprikkelde blaas
- Pijn bij het vrijen



### Vermoeidheid

Een intense vermoeidheid



### Vruchtbaarheidsproblemen

Mogelijk een verminderde vruchtbaarheid



### Prikkelbare darm

- Pijnlijke stoelgang
- Valse aandrang
- Constipatie of diarree tijdens de menstruatie
- Voedselintoleranties

## 'Er is maar één situatie waarin artsen actief naar endometriose gaan speuren. Als zwanger worden langs de natuurlijke weg niet lukt'

Jasper Verguts, gynaecoloog

je menstruatie. Moet je heel veel dagen per maand een NSAID nemen, neem dan ook een maagbeschermend middel. Krijg je op die manier de pijn niet onder controle, dan schrijft je arts mogelijk een zwaardere pijnstiller voor: een opioïde, in een zo laag mogelijke dosis, vanwege het risico op afhankelijkheid.” Endometriose is een oestrogeengevoelige aandoening, en elke menstruatie is olie op het vuur, zeg maar. Daarom dooft endometriose gewoonlijk uit als de menopauze intreedt. “Zolang je menstruaties hebt, kun je ze onderdrukken met een geschikte anticonceptiepil die je continu neemt”, zegt Verguts. “Vind je de eventuele doorbraakbloedingen vervelend, las dan een pilvrije periode van vier dagen in. Daarnaast zijn er nog injecties met hormoonpreparaten die je heel abrupt in een menopauzale toestand brengen. Maar dan moet je ook heel abrupt de opvliegers en andere menopauzale klachten erbij nemen. Dat is niet niks natuurlijk en botontkalking versnelt dan ook. Deze medicatie dooft de ontstekingsletsels wel doeltreffend uit en wordt daarom vooral tijdelijk ingezet, in afwachting van een operatie.”

Ten slotte kunnen ook nog andere therapieën dan medicatie verlichting brengen. “Zoals kinesithérapie en manuele therapie, die de spierspanning en verkramping in de pijnlijke zones kunnen verminderen”, illustreert Verguts. “Of osteopathie, waarmee men het intrinsieke herstelvermogen van het lichaam probeert te verbeteren. Maar ook voedingadvies kan nuttig zijn, zeker bij voedselintoleranties, die bij vrouwen met endometriose ongeveer drie keer vaker voorkomen dan bij vrouwen zonder endometriose. En last but not least is er ook de psychotherapie waarin je ontspannings- en copingstrategieën leert om beter met pijn om te gaan. Spreek erover met je arts. Reken niet in alle eenzaamheid met je pijn af!” ●

**(\*) Bron getuigenissen: *Endometriose herkennen en behandelen*, Jasper Verguts, Manteau, 2022.**



### RISICO-FACTOREN

**Je loopt een hoger risico om endometriose te ontwikkelen als je...**

- op de leeftijd van tien jaar of eerder bent beginnen te menstrueren.
- een korte menstruatieduur hebt.
- veel bloed verliest bij de menstruatie.
- op latere leeftijd kinderen krijgt.
- weinig kinderen krijgt.
- geen borstvoeding geeft.
- een lage BMI hebt.
- rookt.
- endometriose in de familie hebt.