

Lotte Petersen

ENDO



Een praktische en persoonlijke gids:
hoe leef je je beste leven
als je endometriose hebt?



GEZONDHEID



ENDOMETRIOSE IN CIJFERS

Naar schatting lijdt **1 op de 10** vrouwen aan endometriose.

In Nederland zijn ongeveer een **half miljoen** personen die aan endometriose lijden.

Van de endometriosepatiënten heeft **10%** een ernstige variant, die orgaanschade kan veroorzaken.

Uit onderzoek blijkt dat zo'n **95%** van de endometriosepatiënten onder de radar blijft.

In Nederland duurt het gemiddeld **7,4 jaar** voordat de diagnose endometriose wordt gesteld.

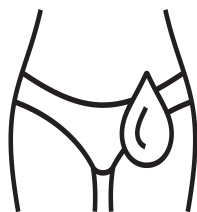
Van de vrouwen met vruchtbaarheidsproblemen heeft circa **50%** endometriose.

In Frankrijk maakte het Ministerie van Volksgezondheid **20 miljoen euro** vrij voor de bestrijding van endometriose.

In Nederland komen we helaas nog niet in de buurt van zulke bedragen.

Uit een enquête van de Endometriose Stichting en het journalistieke programma *Pointer*, afgenomen in 2022, blijkt daarnaast de grote impact van endometriose op het dagelijks leven.

- **De meerderheid** van de vrouwen geeft aan dat endometriose hun werk beïnvloedt.
- **1 op 3** vrouwen verandert van baan vanwege endometriose.
- **1 op 5** vrouwen stopt vanwege de aandoening zelfs helemaal met werken.



INLEIDING

Over waarom ik dit boek schrijf

‘Schrijf het boek dat je zelf had willen lezen toen je dit allemaal doormaakte.’

Dat was het advies van mijn literair agent Willem, toen ik voor de eerste keer met hem over dit onderwerp sprak. Zoals de meeste mensen had hij nog nooit van endometriose gehoord, maar toen ik hem vertelde wat de impact van de ziekte op mijn leven was en hoeveel mensen wereldwijd aan deze aandoening lijden, was hij verbaasd over hoe onbekend de ziekte is.

Endometriose is een chronische aandoening waarbij weefsel dat lijkt op baarmoederweefsel groeit op plekken waar het niet hoort, bijvoorbeeld in de buikholte, op de blaas, darmen of eierstokken. Deze ‘endometriosehaarden’ ontwikkelen zich vervolgens met elke cyclus en gaan ook periodiek bloeden. Hierdoor ontstaan chronische ontstekingen in het lijf, die een heleboel klachten teweeg kunnen brengen.

Een half miljoen mensen. Eén op de tien personen met een baarmoeder. Zoveel personen in Nederland lijden er aan endometriose. Wereldwijd zo’n 176 miljoen mensen. ‘Een ziekte van de samenleving,’ zo noemde de Franse president Macron het in een toespraak in 2021. En toch: vraag een willekeurig persoon of die ooit van deze

ziekte gehoord heeft en het antwoord is waarschijnlijk 'nee'.

In de periode dat ik ziek werd en mijn diagnose kreeg, stond mijn wereld op zijn kop. Endometriose had een enorme weerslag op mijn vermogen om te werken, sociale contacten te onderhouden en toekomstplannen te maken. Voor de endo had ik nog nooit bij een gynaecoloog in de stoel gelegen, maar inmiddels heb ik een abonnement. (Serieus, er was een periode dat mijn bilafdruk zo'n beetje permanent in die stoel stond.) Wat heb ik me ongemakkelijk gevoeld die eerste keren... en soms nog steeds.

Destijds verlangde ik enorm naar verhalen van andere patiënten. Iemand die me vertelde wat ik kon verwachten. Iemand die schaamteloos met me deelde hoe zij alles had ervaren en me insidertips gaf, zodat ik me niet alleen hoefde te voelen.

Elke endometriosepatiënt moet een persoonlijke zoektocht ondernemen. Er is geen eenvoudige behandeling, een wonderpilletje dat je slikt en dat alle problemen oplost. Was dat maar zo!

Zo heb ik mij de afgelopen jaren suf gezocht naar manieren om mijn klachten te verminderen. Osteopathie, massage, een aangepast dieet... Ik heb mij in allerlei invalshoeken verdiept. Ook toen ik sterke medicatie kreeg en in de overgang kwam, was ik op zoek naar verlichting voor mijn klachten. Zelf heb ik het geluk dat ik een ontzettend fijne gynaecoloog heb, die mij hierin heeft kunnen sturen, maar dit is voor lang niet alle patiënten het geval. Het verbaasde mij dan ook dat elke endometriosepatiënt deze zoektocht nog steeds zo zelfstandig moet ondernemen. Dat er vrijwel nergens een totaaloverzicht te vinden is. Een platform of boek met ervaringen en adviezen op alle relevante gebieden, die elke endopatiënt zou kunnen raadplegen.

Dan is er nog het mentale aspect van deze aandoening. Iets wat vaak over het hoofd wordt gezien. Ik had van tevoren nooit verwacht dat endometriose zo'n grote psychologische impact op mij zou hebben. Niet alleen door de invloed van hormonen, maar ook door alle moeilijke gesprekken die je als endopatiënt moet voeren. En alle ingewikkelde situaties waarin je terecht komt, de keuzes die je moet maken.

Heel graag had ik de afgelopen tweeënhalf jaar iemand gehad die me bij de hand had genomen. Iemand die de weg voor mij baande, maar ook iemand die me af en toe kon toefluisteren: het is niet gek hoe jij je voelt, je bent niet alleen.

Toen mijn agent Willem mij aanraadde om het boek te schrijven dat ik zelf had willen lezen, snapte ik dus precies wat hij bedoelde.

Dit boek is voor alle endopatiënten en voor iedereen die nog op zoek is naar een diagnose. Ik hoop dat ik jullie, door mijn zoektocht te delen, een beetje verder op weg kan helpen. In dit boek vind je verschillende interviews met specialisten, die hun expertise op het gebied van endometriose met je delen. Dat ze mij zo uitgebreid te woord hebben willen staan, is een ontzettende waardevolle toevoeging aan dit boek.

Ik hoop ook dat – als je leest wat er zich in mijn leven en hoofd heeft afgespeeld – je je minder alleen voelt. De vele ongemakkelijke situaties waarin je terecht komt, *I've been there*.

Tot slot is dit boek niet alleen voor endopatiënten zelf, maar ook voor de mensen in hun omgeving en eigenlijk voor iedereen die het interesseert. Door dit boek te lezen, kun je hopelijk beter begrijpen wat een endopatiënt doormaakt. Zowel op het fysieke als op het sociale en psychische vlak. Hopelijk kan het je helpen je meer verbonden te voelen en je partner/familielid/vriendin/collega met endo beter te begrijpen en steunen. Het onderwerp endometriose wordt namelijk nog veel te weinig besproken. Er zijn politici, zoals Corinne Ellemeest die zich inzetten voor meer aandacht en onderzoeksgeld voor deze ziekte. Ook zijn er specialisten en specialistische centra die veel goeds doen voor patiënten. Toch blijft het bizar dat een ziekte waar één op de tien mensen aan lijdt, en die ervoor kan zorgen dat die mensen niet meer kunnen werken en/of onvruchtbaar worden, zó onbekend is.

Dit past in de medische geschiedenis waarin 'vrouwenziektes' al zo lang over het hoofd gezien zijn. Hierbij moet de kanttekening worden geplaatst dat endometriose niet voor elke patiënt zo ingrijpend is als dit boek laat zien – er zijn ook patiënten met weinig klachten. Toch is

het voor een aanzienlijk deel van hen een ziekte die veel impact heeft en die op te weinig begrip kan rekenen. Pijn bij vrouwen wordt lang niet altijd serieus genomen, en het is niet voor niets dat de gemiddelde endopatiënt zo'n zeven jaar moet wachten op een diagnose. Om een uitspraak uit het tv-programma *Pointer* over endometriose aan te halen: 'Als dit een penisziekte was, was er allang een behandeling.'

Ik heb dit boek geschreven in de wetenschap dat niet alleen cis-vrouwen, maar ook non-binaire personen, transmannen en een aantal cis-mannen aan deze aandoening lijden. Daarom heb ik mijn best gedaan dit boek zo inclusief mogelijk te schrijven, en ik hoop van harte dat deze groepen zich ook omarmd voelen wanneer ze dit boek lezen. Ik kan mij voorstellen dat endometriose voor deze mensen zelfs nóg complexer is en minder begrepen wordt. Daarom hoop ik dat ook zij steun uit dit boek kunnen halen en zich minder alleen voelen.

Het is mij echter niet altijd gelukt om termen als 'mannen' en 'vrouwen' te omzeilen. Zo spreken experts zelf vaak over vrouwen, en ik wilde hun woorden niet verdraaien. Soms is dit voor hen ook een bewuste keuze, bijvoorbeeld voor gynaecoloog Dana Huppelschoten. Niet omdat zij iemand buiten wil sluiten, maar omdat het algemene 'patiënten' een stuk afstandelijker klinkt dan 'vrouwen' en het grootste deel van haar patiënten zich als vrouw identificeert. Endometriose is ook nauw verbonden met zaken als genderrollen, medische ongelijkheid en socialisering. Ik wil dit dus ook kunnen aankaarten en bovendien het woord 'vrouw' of 'zij' niet angstvallig vermijden. Wanneer het over een algemeen persoon gaat, verwijzen we daar vaak naar met 'hij'. Dat zit ingebakken in onze taal. Voor dit boek vind ik het toepasselijker om in algemene gevallen te verwijzen naar 'zij', aangezien vrouwen de grootste patiëntengroep vormen. Desondanks hoop ik dat iedereen die dit boek leest zich welkom voelt, want dat ben je!

Lieve endopatiënt, veel succes met jouw zoektocht. Ik hoop dat de mijne je iets verder kan helpen. En weet: je bent niet alleen.



1

Over hoe het allemaal begon

Soms word je wakker en denk je: vandaag wordt een mooie dag. Op andere dagen word je met een halfgaar hoofd om vier uur 's nachts wakker en kun je niet meer slapen. Zo'n dag is het voor mij. Het duurt even voor ik de kracht heb verzameld om op te staan, en wanneer ik eindelijk onder de douche stap, blijkt het water lauw. Ik draai fanatiek aan de knoppen, maar het wordt niet warmer. Doelloos staar ik naar de grond, naar mijn bibberende benen en het kippenvet op mijn buik. Buiten klinkt een geluid dat mij nog extra rillingen bezorgt. Het doet me denken aan de lach van Janice uit de serie *Friends*. Ik probeer het te plaatsen: het is een mekkerende geit. Dit zijn van die dagen waarop je wakker wordt en uit alle macht optimistisch probeert te blijven. Als dit het startpunt is, kan het vanaf hier in elk geval alleen maar beter worden.

Terwijl ik dit schrijf, verblijf ik in een houten huisje vlak bij het bos, ergens op het Brabantse platteland. Een cadeautje aan mezelf: ik organiseerde mijn eigen schrijfretraite om flink wat meters te kunnen maken met mijn nieuwe feelgoodroman. Een vorm van zelfisolatie eigenlijk, al heeft die term sinds corona zijn chique bijklank wel verloren.

Het huisje waar ik logeer was ooit onderdeel van een varkensstal. Ik denk dat hotels zulke dingen vroeger graag verborgen hielden voor

de gasten, maar tegenwoordig betaal je extra voor zoiets authentieks. Het is knus: er is een kleine slaapkamer, en in de woonkamer staan twee banken en een televisie waarop je beter niet kunt zappen, want dan ontstaat er storing.

Ik ben vandaag voor de zoveelste dag op rij wakker geworden met pijn. Pijn in mijn rug, in mijn middenrif en in m'n zij. De meest hevige zit in mijn buik, rechts onderin om precies te zijn. Daar lijkt de bron van het onheil zich schuil te houden. Het voelt alsof er ergens een knoop zit waar constant spanning op staat. Ik heb ondanks verwoede pogingen nog geen houding kunnen vinden die verlichting geeft. Het enige waar ik behoefte aan heb is warmte, maar ondanks de kachel, de dekens en een douche, voel ik me niet beter. Ik hoopte dat mijn uitstapje naar het platteland me goed zou doen. Thuis was ik ook al ziekig, maar ik had besloten om toch te gaan. Ik had gehoopt dat de aanblik van het boerenlandschap me goed zou doen. Dat de pijn hier, in deze omgebouwde varkensstal, snel weg zou trekken. Blijkt maar weer dat optimisme soms ook gewoon een domme zet kan zijn.

De haan kraait. Het is inmiddels zes uur. Nadat ik me heb aangekleed zet ik een grote kop thee. Een tijdje geleden ben ik – bij wijze van experiment – gestopt met koffiedrinken. Ik had gemerkt dat ik hoofdpijn kreeg wanneer ik geen cafeïne dronk, en dat vond ik een kwalijke zaak. Daarom besloot ik een tijdje af te kicken van mijn 'verslaving'. Nu ik hier zo zit, om zes uur 's morgens met een knellende pijn en een vrij intens geitengemekker in m'n oor, vraag ik me af wat ik mezelf heb aangedaan.

Voor het huisje staat een tuinbankje met uitzicht over de open velden. Ik ga zitten, mijn kop thee tussen mijn handen geklemd, en drink met kleine slokjes. Geit Janice laat zich af en toe luidkeels gelden, maar ik kan het haar niet kwalijk nemen. Tenslotte ben ik hier op haar terrein, niet andersom. Ondertussen waggelt een kip vlak langs mijn voeten, richting de schuur naast het huisje. Er zijn ook kuikentjes, die zitten binnen, gezellig onder een warmtelamp. Zou ik daar ook onder passen?

Voorzichtig leg ik mijn hand op mijn buik en druk op de plek waar de pijn zit. Het lijkt echt alsof er iets zit. Ik heb wel vaker krampen en rugpijn gehad, maar dit voelt anders.

Terwijl mijn handen verder drukken, beginnen twee lammetjes aan hun ochtendgymnastiek. Ze huppelen in rap tempo door het hoge gras, tussen hun volwassen soortgenoten. Het is een mooi uitzicht, maar ik merk dat ik vooral jaloers ben op hun tomeloze energie. Zelf ben ik alleen maar moe en aan huppelen moet ik al helemaal niet denken.

Een scherpe pijn schiet opnieuw in mijn lies en trekt langzaam door naar mijn onderrug en bovenbenen. Ik vloek binnensmonds, al hoef ik mij van de geiten verderop vast niet in te houden. Geit Janice pauzeert haar harde gelach en kijkt me met een doordringende blik aan. Bezorgd, zou ik bijna willen stellen.

Ze heeft gelijk. Ik moet naar de dokter.

Een week later zit ik in de wachtkamer van de huisarts. In de tijd dat ik moest wachten op de afspraak, is de pijn al een stuk minder geworden. Toch besluit ik te gaan. Beter het zekere voor het onzekere nemen. Of misschien ben ik gewoon gekomen om bevestigd te krijgen dat er niks aan de hand is.

Hoe dan ook: ik haat het om naar de dokter te gaan. De sporadische keren dat ik me over mijn weerzin heen zet, heb ik altijd het gevoel dat ik kostbare tijd van de dokter verspil. *Pijn als je je arm buigt? Tja, dan moet je die arm maar gewoon stilhouden. Ratelend geluid bij het ademen? Inhaleer dan ook wat minder diep. Of wat minder vaak, desnoods. Rechterbeen gebroken? Je hebt toch nog een linker!*

‘Mevrouw Petersen?’

De huisarts die in de deuropening staat, heb ik nooit eerder ontmoet. Dat is misschien ook niet zo gek. Ik ben pas twee keer eerder in deze praktijk geweest. Eén keer om kennis te maken en één keer omdat ik me langdurig somber voelde. Toen kreeg ik een telefonisch vervolgschouw met een praktijkondersteuner die me herhaaldelijk de leus ‘just keep on smiling’ toespeelde.

De arts vraagt me waarom ik gekomen ben. Ze is een vrouw van een jaar of veertig en heeft een enigszins streng gezicht, al is haar toon vriendelijk. Beschaamd begin ik het lijstje klachten op te sommen: pijn in mijn buik, vaak beginnend rondom mijn menstruatie, maar veel heviger dan de normale krampen. Ook houdt de pijn lang aan, zeker tot tien dagen na mijn ongesteldheid.

‘Nog andere dingen?’

‘Even denken. Pijn in mijn onderrug en zij. Af en toe misselijk. En ik ben snel moe de laatste maanden.’ De arts kijkt me onderzoekend aan. Ik vraag me af of ze denkt dat ik me aanstel.

‘De pijn zit vooral rechtsonder, dus ik was zelf bang voor een blindarmonsteking. Al heb ik geen acute koorts.’

Ik weet niet of ik dit toevoeg om mijn klachten te verduidelijken of omdat ik wil dat de arts me proactief vindt. Eerlijk is eerlijk: ik ben nogal een people pleaser.

‘Ga maar even liggen.’ De dokter gebaart naar de andere kant van de kamer, waar de behandelruimte is.

Ik zak voorzichtig neer op de onderzoekstafel. Het papier kraakt onder mijn lijf en scheurt op een aantal plaatsen. De arts beweegt haar handen over mijn buik. Ze tast voorzichtig over mijn middenrif en navel. Met een zachte hand benadert ze mijn onderbuik. Het is gelukkig niet pijnlijk, maar toch haat ik het om op deze tafel te liggen. Ik voel me een soort spartelende schildpad, bevangen door paniek die pas weggaat wanneer ik weer op mijn poten sta. Als persoon met een aangeboren hartafwijking (dat ook nog) heb ik al op talloze tafels als deze gelegen, maar ik lijk er nooit aan te wennen. Misschien bel ik mede daarom de dokter nooit.

‘Je darmen voelen soepel.’ Dank je wel, wil ik zeggen, maar ik denk net op tijd dat dat stom is.

De arts legt nu haar beide handen op mijn onderbuik, op de rechterhoek. De plek waar de pijn vandaan komt.

‘Hier?’ vraagt ze. Ik knik.

‘Ik ga nu iets testen. Dit kan pijnlijk zijn.’

Ze drukt met twee handen op mijn buik. Eerst zachtjes, maar al snel harder en dieper. De indruktest. Ik had er al over gelezen tijdens het googelen. Als ik echt een blindedarmonsteking had, zou ik het nu uitgillen.

‘Niet extra pijnlijk?’

De huisarts kijkt me met samengeknepen ogen aan. Ik schud mijn hoofd, voor zover dat kan in mijn schildpadpositie.

‘Dan is het geen blindedarmonsteking. Het zal misschien een cyste zijn.’

De arts loopt bij de tafel vandaan, alsof het gesprek daarmee is afgerond. Haar toon doet vermoeden dat het niets is om me druk over te maken, maar ik zou op z'n minst wat meer uitleg willen.

‘Een wat?’ vraag ik dan ook.

‘Een eierstokcyste. Maar dat weten we pas als de pijn maandelijks terugkomt. Als dat zo is, verwijs ik je wel door naar de gynaecoloog.’

De gynaecoloog? Ik hoop nu nóg harder dat de pijn niet terugkomt.

‘Heb je weleens problemen gehad met je menstruatie?’ vraagt de arts, terwijl ze ondertussen op haar bureaustoel gaat zitten en een nieuw scherm op de computer opent. Dat vind ik nogal een brede vraag. Natuurlijk, welke vrouw niet? Ik vind ongesteld worden verschrikkelijk, van mij mogen ze dat hele fenomeen afschaffen. Maar ja, wie moet je daarvoor bellen?

‘Niet echt,’ antwoord ik nuchter.

‘Gebruik je momenteel hormonale anticonceptie?’

Ik schud mijn hoofd. ‘Niet meer.’

Ik vertel dat ik tot een paar jaar geleden aan de pil was, maar dat de cardioloog mij adviseerde om te stoppen. De hormonen in die pil zouden mogelijk schadelijk zijn voor mijn hart. Mijn plan was om een spiraal te laten zetten, maar dat is er uiteindelijk niet van gekomen.

Ik twijfel of ik de huisarts moet vertellen hoe ik opzag tegen het zetten van de spiraal. Dat ik ook heb nagedacht over de Implanon,

zo'n onderhuids hormoonstaafje. Bij vriendinnen zag het er wel cool uit, een soort ingebouwde gadget.

'Dus je gebruikt nu geen hormonen?' vraagt de dokter ter verduidelijking.

Ik schud mijn hoofd. De Implanon was er nooit van gekomen. Zonder hormonen voelde ik me eigenlijk veel lekkerder dan met. Ik besloot een tijdlang hormoonvrij door het leven te gaan en dat beviel goed. Seks hebben we gewoon met condoom. Lekker nostalgisch.

'Komen er hormonale aandoeningen in je familie voor?'

Weer schud ik mijn hoofd, maar bedenk dan: 'Ik heb een familielid met PCOS, geloof ik.'

Polycystic Ovarium Syndrome, een syndroom waarbij een hormonale disbalans de cyclus in de war kan schoppen. De vrouw die me erover vertelde, ontdekte het syndroom pas toen ze zwanger wilde worden. Ik had haar verder nooit gehoord over pijn, cystes of andere klachten. Ze had uiteindelijk ook gewoon op de natuurlijke manier kinderen gekregen. Ze sprak nooit over haar PCOS, dus ik was er altijd van uitgegaan dat ze niet veel klachten had.

De huisarts trammelt een paar tellen met haar vingers op de tafel en staart fronsend in de verte. Ze lijkt iets te overdenken, maar zegt niets. Daarna typt ze vluchtig iets in mijn dossier en kijkt me weer aan.

'Laten we hopen dat de pijn niet terugkomt.'