

# Maartje werd zesentwintig jaar **gekweld** door **endometriose**

*'Nee, die buikpijn is dus niet normaal!'*

Al sinds haar vijftiende kampt Maartje (42) met zware pijnklachten rond haar menstruatie, maar ze kreeg pas een paar jaar geleden de juiste diagnose: endometriose.

Een ziekte waar heel veel vrouwen aan lijden, maar waarvoor nog te weinig aandacht is. Daarom besloot Maartje er zelf maar een boek over te schrijven.

**O**p mijn vijftiende ging ik voor het eerst naar de huisarts met menstruatieklasten. Ik had kramp en hevige bloedingen, die acht tot tien dagen duurden. Doordat ik veel bloed verloor, was ik een futloze tiener. Het kostte me altijd tijd om ervan te herstellen. Daarna voelde ik me eventjes goed, maar al snel begon de ellende opnieuw. Maar de huisarts zei:

'Ik ga je geen pijnmedicatie geven, dit hoort erbij. Het is normaal.' Nu weet ik: het is dus **niet** normaal! Als je in je dagelijkse leven zoveel hinder ondervindt van je menstruatie, ga dan naar de dokter. Zelf ben ik in de jaren erna met tussenpozen bij drie verschillende huisartsen geweest en heb ik zeven gynaecologen gezien. De pijn nam met de jaren alleen maar toe, maar hoewel ik best goed kon verwoorden waar ik last van had, werd niet duidelijk wat ik mankeerde. 'Neem maar een warme kruik,' kreeg ik te horen. Of: 'Ga op tijd naar bed.' Toen ik als jonge journalist op een redactie werkte, was er zelfs een arts die opperde dat ik misschien beter een baan met minder stress kon gaan zoeken.

Ik werd er onzeker van en bleef me afvragen wat er aan de hand kon zijn. Misschien was er sprake van een allergie? Of was er iets mis met mijn maag? Ik heb veel onderzoeken gehad, maar niet een had te maken met mijn cyclus.

In de coronatijd - ik woonde toen in Duitsland - werd de pijn zo erg dat ik strompelend bij de spoedeisende hulp kwam. Ik was net veertig, al een tijd samen met mijn partner en had twee kinderen. De pijn was zo vreselijk dat ik niet meer wist wat ik moest doen. Al die jaren had ik geleefd alsof de pijn erbij hoorde, maar nu ging het niet meer. Ik belandde in het



documentatie te bestaan. Als ik als journalist niet eens bij elkaar gegoogeld krijg wat het precies inhoudt en hoe ik met deze diagnose moet omgaan, hoe moet het dan voor anderen zijn? Op dat moment ontstond het idee om hiermee aan de slag te gaan. Ik ging verder onderzoek doen en dat leidde uiteindelijk tot mijn boek 'Je mag je weer aankleden'. Een zin die ik in mijn leven al ontelbare keren heb gehoord. In mijn boek ga ik in op mijn persoonlijke verhaal, maar ik ben ook in gesprek gegaan met diverse artsen. Ook onderzoek ik waarom endometriose zo onbekend is. Maddy Smeets, een vooraanstaand gynaecoloog, gespecialiseerd in endometriose, zegt: 'Als het een penisziekte was geweest,

**'De pijn was zo vreselijk dat ik uiteindelijk op de spoedeisende hulp belandde'**

ziekenhuis, waar ik te horen kreeg dat ik meteen onder het mes moest. 'We denken dat het een genegeerde chlamydia-infectie is,' zeiden ze. Wat? Chlamydia? Het drong nauwelijks tot me door, maar veel gelegenheid om vragen te stellen was er ook niet. Ik was moederziel alleen in het ziekenhuis en werd onder

narcose gebracht voor de operatie. Toen ik weer wakker werd, bleek het toch iets anders te zijn. Ik had endometriose, zo werd me verteld. Daar had ik weleens van gehoord, maar wat het precies inhield? Geen idee. Nog in mijn ziekenhuisbed speurde ik het internet af, op zoek naar voorlichtingsfilmpjes, verhalen, folders of boeken, maar er bleek weinig complete

was deze allang de wereld uit.' Ik denk ook dat het zo is, maar hoe komt dat dan? Daarover geef ik uitleg in mijn boek. Sowieso bestaan er nogal wat misverstanden over wat endometriose eigenlijk is. Het is ook niet makkelijk uit te leggen. Als het kort moet, vind ik de volgende uitleg het meest passend: endometriose is een hormoongevoelige ziekte die ontstekingen kan veroorzaken. ►

Deze komen vooral voor in de buikholte en kunnen voor veel pijn zorgen. Maar het ligt iets gecompliceerder dan dat. Daarom hier de lange uitleg: hormoongevoelig weefsel, dat wordt vergeleken met het weefsel aan de binnenkant van de baarmoeder, bevindt zich op andere plekken in het lichaam. Die afwijking is goedaardig, maar kan uiterst pijnlijk zijn. Dat weefsel zit ergens waar het niet hoort. Ook wel endometriosehaard genoemd. Hierdoor kunnen ontstekingsreacties en



## ‘Endometriose is een onzichtbare ziekte, aan de buitenkant zie je niet of iemand het heeft’

verklevingen ontstaan. Bij 90% van de patiënten komt het voor op organen in de buikholte, soms op organen daarbuiten. Endometriose is een chronische aandoening die nog niet is te genezen.”

### Prikkeldraad

“De symptomen zijn heel divers. Er zijn patiënten die er geen of nauwelijks last van hebben, maar het gros van de patiënten ervaart wel degelijk veel pijn, die kan variëren van dof en zeurderig, tot scherp en

allesoverheersend. Het kan voelen alsof organen in brand staan, doorboord worden met naalden of steeds strakker in prikkeldraad worden ingepakt. Soms is de pijn acceptabel, op andere momenten tergend tot ondraaglijk. Het kan uitstralen naar billen, bovenbenen en onderrug, soms naar darmen en maag. Naast de pijn zijn er nog tal van andere mogelijke symptomen, waaronder een opgeblazen buik - ook wel *endo belly* genoemd - migraine en misselijkheid. Dat is maar een kleine greep, er zijn er wel meer dan honderd symptomen. Gelukkig ken ik niemand die

ze allemaal tegelijk heeft. Onvruchtbaarheid komt ook veelvuldig voor onder vrouwen met endometriose. Zelf heb ik gelukkig wel op een natuurlijke manier twee kinderen, die inmiddels elf en twaalf zijn, mogen krijgen. Maar voor veel vrouwen is dat niet zo makkelijk. Zo ontzettend tragisch, als dat er óók nog eens bij komt. Dat je vruchtbaarheidsbehandelingen moet ondergaan, terwijl je al zo veel last ondervindt van je ziekte. Na de operatie kreeg ik een hormoonbehandeling voorgeschreven. De bijwerkingen daarvan waren bij mij heel heftig. Dat hoeft overigens niet bij iedereen zo te zijn, sommige vrouwen zijn wel gebaat bij de medicatie die ik nam. Ik kreeg er echter hevige migraine van, transpireerde ineens zo erg dat de gaten in mijn kleding vielen en kwam kilo's aan. Nu vond ik dat laatste niet zo erg, maar die hoofdpijn was niet te doen. Ik besprak het met mijn arts, die begripvol knikte en zei: ‘Maar je hebt geen buikpijn meer, toch?’ Tijd voor een andere arts, dacht ik toen. In Nederland kwam ik via via al gauw terecht bij een gynaecoloog die gespecialiseerd was in endometriose.





**‘Toen ik de beelden van de buikholte zag, schrok ik me een hoedje. Wat een bende!’**

Er zijn in Nederland diverse centra die gespecialiseerd zijn in endometriose. Voor mijn boek mocht ik in een van die klinieken meekijken in de operatiekamer. Endometriose is een onzichtbare ziekte, aan de buitenkant zie je niet of iemand het heeft. Dat maakt de ziekte ongreepbaar. Ik wilde weleens zien hoe het eruitzag in de buik en dat mocht. Via een kijkoperatie worden endometriosehaarden gelokaliseerd en weggehaald. Soms wordt het weggesneden, soms weggebrand. Via kleine incisies wordt er een cameraatje ingebracht bij de patiënt, waarmee de buikholte goed in beeld wordt gebracht. Vanuit een hoekje in de ok kon ik alles goed volgen op het scherm. Ik zag een mooie, gave maag, een roze lever. Maar toen ik de beelden zag die onder in de buikholte werden gemaakt, schrok ik me een hoedje. Het leek net alsof er overal donkerrode confetti overheen was gestrooid. Allerlei slierten zaten aan organen vastgeplakt. Meteen begreep ik waarom de ziekte zo pijnlijk is: werkelijk niets in de buikholte lag nog netjes ‘los’ en op zijn originele

plek. Wat een bende! Tijdens de operatie werd niet alleen het weefsel verwijderd, ook de baarmoeder werd weggehaald. ‘Een ingrijpende beslissing van de patiënt,’ merkte ik later op tegen de arts. Zij vertelde me dat er jaren van pijn en bloedingen aan vooraf waren gegaan. Een hele lijst aan behandelingen had geen uitkomst geboden. ‘Dit is een chronische, invaliderende ziekte,’ voegde ze eraan toe. ‘Dat zien wij elke keer weer in de spreekkamer.’ Tijdens mijn bezoeken aan de kliniek ontdekte ik dat endometriose zoveel heftiger is dan mensen doen voorkomen. Het heeft invloed op alles.”

### Scrabble

“Zelf ben ik vorig jaar voor de tweede keer geopereerd, waarbij ook mijn baarmoeder is verwijderd. De endometriose zat ook in de spierlaag van de baarmoederwand, dat noem je adenomyose. De pijn die dat veroorzaakte, was zo erg dat ik niet eens normaal meer kon zitten. Als ik zat, leunde ik op één bil, alleen zo kon ik het nog een beetje volhouden. Na de operatie voelde ik meteen: die bom die daar zat, is weg! Er was weer ruimte. Een dag of vier later zat ik met mijn kinderen een potje scrabble te spelen, op twee

billen. Dat voelde zo geweldig! Voor mij is het dus goed dat ik het gedaan heb. Het herstel was zwaar, maar ik deed het voor een beter leven. Maar de ziekte is na een operatie niet ineens over. Zolang je ongesteld wordt, kan de endometriose weer opspelen en groeien. Ik heb inmiddels honderden reacties gekregen van mensen die het ook hebben. Direct na de diagnose voelde ik me heel eenzaam, maar dat is nu minder. Ik weet door al die reacties ook waarom ik het doe. Ik doe het voor alle vrouwen die zich niet gehoord voelen. Voor hen die maar door- en doorgaan, omdat ze denken dat pijn en vermoeidheid er nu eenmaal bij horen. Maar dat is niet zo! Ik wil iedereen die denkt dat er sprake is van endometriose op het hart drukken om voor zichzelf op te komen. Ik ben zelf in mijn leven vaak over grenzen gegaan, omdat ik niet wist dat ik ziek was. Zesentwintig jaar lang deed ik de dingen die ik vond dat ik moest doen, door alle pijn en vermoeidheid heen. Daarbij ging ik soms tot het gaatje. Als ik toen had geweten wat ik nu weet, was ik milder voor mezelf geweest. ▶

Het had ook gescheeld als ik de buitenwereld beter had kunnen uitleggen wat er aan de hand was. Als je open bent, is er veel mogelijk. Onlangs ben ik met een nieuwe baan begonnen. Ik heb mijn nieuwe werkgever verteld dat ik endometriose heb: 'Ik werk hard, maar soms is dat door mijn ziekte wel in mijn pyjamabroek aan de keukentafel. En soms kan het voorkomen dat ik er een uurtje tussenuit moet, omdat ik te



## 'Als ik toen had geweten wat ik nu weet, was ik milder voor mezelf geweest'

vermoeid ben. Maar dan kan ik daarna gewoon weer door en dat doe ik dan ook.' Er werd heel begripvol op gereageerd. Het is natuurlijk fijn dat ik mijn werkende leven op die manier kan vormgeven en dat mijn werkgever daar zo goed op reageert, maar dat geluk heeft helaas niet iedereen. Er zijn heel veel vrouwen die door endometriose gehinderd worden in hun werk. Met mijn boek hoop ik mensen duidelijk te

maken wat de ziekte inhoudt, maar ik wil meer dan dat. In mijn werk als journalist wil ik aandacht blijven vragen voor de manier waarop de gezondheidszorg voor vrouwen is ingericht. Het is een feit dat de gezondheidszorg nog steeds te veel is gebaseerd op het mannelijke lichaam. Aandoeningen waarmee vrouwen te maken kunnen krijgen, werden lang weggezet als 'vrouwenkwaaltjes' en dat gebeurt nog steeds. Dat is een van de redenen waarom er nog zo weinig over endometriose bekend is, terwijl zo veel vrouwen eraan lijden. In ons land menstrueren rond de vier miljoen vrouwen en zeker tien procent van hen heeft de ziekte. Inmiddels geef ik ook lezingen over het onderwerp en ben ik op radio en televisie geweest om erover te praten. Ook heb ik in een gesprek met Pia Dijkstra, minister voor Medische Zorg, aangegeven dat de ziekte opgenomen zou

moeten worden in de lijst met erkende chronische ziektes. Dat geeft patiënten meer recht op ondersteuning bijvoorbeeld."

### Overgang

"Persoonlijk hoop ik dat ik het na de laatste operatie uitzing tot aan de overgang. Voor endometriosepatiënten komt de overgang als een zegen, want dat betekent vaak het einde van de klachten. Op dit moment gebruik ik geen medicatie en hoop ik, hoewel er nog behandelmogelijkheden zijn, die niet nodig te hebben. Hopelijk hoef ik er ook op persoonlijk vlak minder vaak mee bezig zijn, maar tegelijkertijd denk ik dat dit een illusie is. Het is immers een chronische ziekte. Om met dit alles om te gaan, heb ik ondersteuning gezocht bij een psycholoog. Dat kan ik ook anderen aanraden, want het mentale aspect van een ziekte als endometriose mag niet onderschat worden. Maar ik vind mijn weg hierin wel en hoop met mijn boek andere vrouwen te ondersteunen." ■



Mijn Geheim mag drie exemplaren weggeven van **Je mag je weer aankleden**, geschreven door Maartje van Hoek en uitgegeven door Bertram + de Leeuw Uitgevers. **WIL JE KANS MAKEN OP DIT BOEK?** Mail dan naar [redactie@mijngeheim.nl](mailto:redactie@mijngeheim.nl) o.v.v. 'Endometriose' en laat je gegevens achter. Meedoen kan tot **donderdag 11 juli**.

