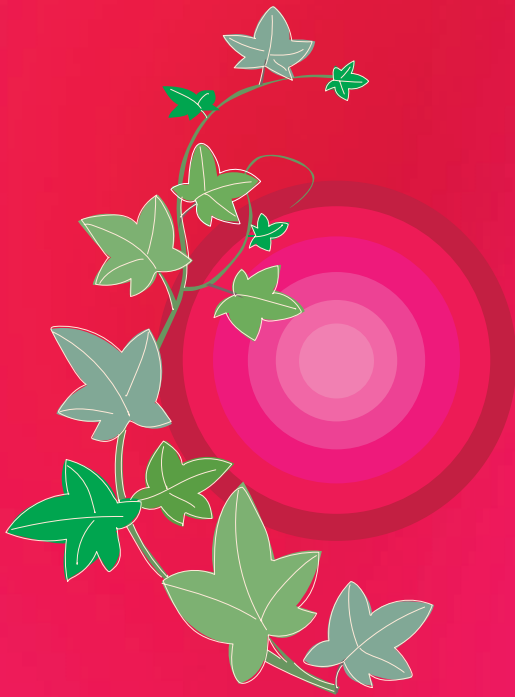


KIM DE LANGE

LEVEN MET **endometriose**



PRAKTISCHE GIDS VOOR PATIËNTEN
EN ZORGVERLENERS

Inhoud

Voorwoord	9
Inleiding	11

Deel 1 Wat is endometriose?

1. Endometriose: onbekend maar veelvoorkomend	17
Oorzaken	21
<i>Endometriose uitgelegd door een expert</i>	24
<i>Hoe het werkt met baarmoederslijmvlies</i>	26
Symptomen	27
2. Verschillende vormen van endometriose	32
Oppervlakkige endometriose of peritoneale endometriose	33
Diepe endometriose (DIE)	34
Ovariële endometriose	34
<i>Adenomyose: een geval apart</i>	35
Endometriose buiten de buik (zeldzaam)	36
Gradaties van endometriose	37
3. De lange weg naar een diagnose	38
Diagnostisch delay	40
Diagnostische onderzoeken	43
De diagnose: eindelijk...	48
4. Mogelijke behandelingen	51
Pijnmedicatie	53
Hormoontherapie	54

Hormoontherapie: hoe gaat het in zijn werk?	55
Soorten hormoontherapie	56
<i>Nadelen van hormoontherapie</i>	60
Operatie	61
Soorten operaties	62
<i>De darmchirurg over endometriose</i>	67
<i>De uroloog over endometriose</i>	70
<i>De anesthesioloog over de voorbereiding op een operatie</i>	72
5. Endometriose en kinderwens	75
Vruchtbaarheidsonderzoeken	78
Psychische impact	79
Vruchtbaarheidsbehandeling	81
Intra-uteriene inseminatie (iui) met en zonder milde hormoonstimulatie	82
In-vitrofertilisatie (ivf)	83
6. Bij de gynaecoloog	85
Voorbereiding	87
Waar kun je terecht?	89
<i>Shared decision-making</i>	90
<i>Checklist voor je bezoek aan de gynaecoloog</i>	91

Deel 2 Pijn en pijnverlichting

7. Oorzaken en behandeling van pijn	95
Oorzaken van pijn	97
Pijnmedicatie	98
Behandelingen bij chronische pijn	99
<i>Het pijncentrum</i>	100
Bekkenfysiotherapie	103
<i>In gesprek met de bekkenfysio</i>	103
Nieuwe ontwikkelingen	106
8. Complementaire behandelingen	111
Complementair of alternatief?	114
<i>Holistische aanpak</i>	116
Acupunctuur	116
<i>In gesprek met de acupuncturist</i>	119
Osteopathie	122

9. Psychologische effecten van pijn	125
<i>De pijnspecialist over het ervaren van pijn</i>	127
<i>De medisch psycholoog over omgaan met pijn</i>	130
Centrale sensitisatie en de pijncirkel	131
Pijntrauma	134
<i>De psycholoog over pijntrauma</i>	135
Acceptatie	137

Deel 3 Jij en je endo

10. De impact van de diagnose	141
Rouwverwerking	143
Depressie	144
<i>De psycholoog over de 'klap' na de diagnose</i>	146
Rouw over je kinderwens	148
<i>De psycholoog over rouwverwerking bij onvruchtbaarheid</i>	148
Wanneer is rouw klaar?	151
Paniek	152
Psychotrauma: een verstoorde verwerking	153
Omgaan met rouw en trauma	155
Tot slot	157
11. Reacties uit je omgeving	158
Hoe kun je als omgeving steun geven?	162
12. Invloed op je werk	165
Naar de bedrijfsarts	169
<i>De bedrijfsarts over werk en endometriose</i>	169
Hoe nu verder?	178
13. Invloed op je sociale leven	179
<i>De psychotherapeut over steun vanuit de omgeving</i>	182
Hulpbronnen	184
14. Invloed op je relatie en seksleven	187
Een helpende partner, een zegen of niet?	190
Endometriose en je seksleven	194
<i>De seksuoloog over seks en endometriose</i>	195

Deel 4 Wat je zelf kunt doen: voeding en leefstijl

15. Voeding en dieet	205
Endometriosedieet	207
<i>De diëtist over voeding en endometriose</i>	208
FODMAP of een endometriosedieet?	211
Glutenvrij dieet	213
Voedingssupplementen	213
Fyto-oestrogenen: zinvol of juist schadelijk bij endometriose?	216
Een dieet volhouden	217
<i>De diëtist over steun van de omgeving</i>	218
Diëten en uiteten gaan	221
<i>Endo belly</i>	223
Vrouwen over hun endo belly	225
 16. Stress en endometriose	 227
Stresssignalen herkennen	230
Nervus vagus	232
Wat je zelf kunt doen tegen stress	232
Slaappatroon en stress	233
Yoga en mindfulness	235
Feldenkrais	237
Warmtebronnen	238
 17. Chronisch moe en bewegen	 241
Bewegen en rusten	245
 Nawoord: You'll never walk alone	 249
Bijlage: Als de verbinding hapert: communicatietips voor behandelaar en patiënt	251
Endo en de toekomst	275
 Dankwoord	 281
Bronnen	287
Noten	293

Inleiding

Een op de tien vrouwen heeft endometriose. Maar wat is endometriose eigenlijk? Wat houdt het in? En vooral: kun je er wat aan doen? Dit waren mijn vragen toen mijn plaatsvervangende gynaecoloog op de spoedeisende hulp constateerde dat ik endometriose had.

Ik belandde in 2021, aan het begin van een kersvers jaar, twee keer op de spoedeisende hulp met onverklaarbare hevige pijn, met misselijkheid en het gevoel bijna flauw te vallen tot gevolg. In de jaren daarvoor had ik vaker last gehad van heftige vermoeidheid die in aanvallen kwam opzetten en buikpijnlachten, maar ik weet dit zelf aan een terugslag in het herstel van een zware burn-out die ik net te boven was gekomen. Er was vast een somatische component, zo relativeerde ik het. Dat het iets met mijn menstruatie van doen had, vermoedde ik allerm minst.

Wat ik met terugwerkende kracht wel besepte, was dat ik al tien jaar migraine had tijdens mijn menstruatiedagen, en dat ik steeds heftigere menstruaties kreeg naarmate ik ouder werd. Voor die klachten had ik immers al eerder de stap naar een gynaecoloog gezet om te kijken of ik iets kon gaan gebruiken om de bloedingen minder hevig te laten zijn. Van endometriose hadden mijn omgeving en ik nog nooit gehoord.

Nadat die diagnose uit de mond van de jonge gynaecoloog in opleiding was gerold, struinde ik nog dagenlang het internet af op zoek naar meer informatie over mijn aandoening. Wat ik miste toen ik in shock op de bank lag, was één informatiebron waarin ik er alles over kon lezen en waarin ook iets van hoopvolle informatie en/of perspectief gedeeld

werd. Ik denk dat de meeste patiënten graag zelf ‘de regie willen nemen’ als het erom gaat hun kwaliteit van leven te vergroten. Maar het medische boek dat ik als welkomstcadeau ontving toen ik lid werd van de patiëntenvereniging, was geschreven door specialisten en omvatte veel medische informatie en een reeks ellendige afbeeldingen waarop duidelijk werd waar de endometriose allemaal kon huishouden. Voor specialisten en collega’s was dat ongetwijfeld heel informatief en fijn, voor patiënten minder opbeurend. De kadertjes met ervaringsverhalen las ik gretig, de nare plaatjes sloeg ik maar over. Bij het lezen van het boek beekroop het apocalyptische gevoel me dat het vanaf nu alleen nog maar erger kon worden.

Boeken voor patiënten kwam ik helemaal niet tegen, behalve in het Duits of in de meer esoterische hoek, waarin de verdrukking van de vrouw meer op de voorgrond stond. Allemaal goed en wel, maar ik voelde me als vrouw niet verdrukt. En ik had wel deze ingrijpende aandoening en was op zoek naar manieren om ermee om te gaan. Hoe kon het zijn dat er zo weinig over geschreven was?

Kortom: het was tijd voor een hoopvol boek met een brede kijk op endometriose en leefstijlinterventies, inzichten en tips van experts en mezelf over wat je zelf kunt doen in het dagelijks leven om je kwaliteit van leven te vergroten.

Misschien ben jij wel een van die vrouwen die net de diagnose hebben gekregen. Of ben je al jarenlang bekend met deze ziekte en wil je kijken wat je allemaal nog kunt doen op het gebied van leefstijl. Misschien heeft je partner of goede vriendin, dochter of collega endometriose en wil je haar beter leren begrijpen en waar mogelijk ondersteunen. De aandoening trekt immers niet alleen een enorme wissel op het leven van de patiënt zelf, maar ook op de omgeving, die zich vaak machteloos voelt. Misschien ben je zorgprofessional en wil je meer leren over een multidisciplinaire (holistische) aanpak of beter leren begrijpen hoe het is om endometriose te hebben. Dan is dit boek voor jou.

Maar vooral heb ik dit boek geschreven voor al die vrouwen die dagelijks moeten omgaan met deze aandoening, die pijn lijden, verminderd vruchtbaar zijn, minder of niet meer kunnen werken, chronisch moe

zijn en vooral verminderde levensvreugde of – laten we het beestje gewoon bij de naam noemen – minder kwaliteit van leven hebben. Door mijn eigen ervaringen met endometriose met je te delen en je mee te nemen in de inzichten die ik heb opgedaan bij verschillende (medische) professionals, hoop ik je een hart onder de riem steken, zoals ik zelf ook af en toe een blij aha-momentje had.

Je kunt dit boek chronologisch lezen of je kunt eruit pikken wat je wilt, afhankelijk van jouw vraag en behoefte. Deel 1 gaat in op wat endometriose is, welke symptomen bij endometriose voorkomen, hoe diagnostiek er vandaag de dag uit ziet en de verschillende behandelingen van endometriose. Ook leg ik uit welke vruchtbaarheidsbehandelingen er zijn als er sprake is van verminderde vruchtbaarheid door endometriose. Tot slot geef ik je tips hoe je je goed kunt voorbereiden op je intake met de gynaecoloog of je huisarts.

In deel 2 zoom ik, samen met experts, in op verlichting van (chronische) pijn, reguliere aanvullende behandelingen, pijnbehandelingen vanuit de complementaire geneeskunde zoals acupunctuur en de psychologische impact van pijn op het leven. Hoe kun je met chronische pijn leren omgaan? Daarover delen medische psychologen hun inzichten.

In deel 3 staan jij en je endometriose centraal. Wat kun je zelf doen om je kwaliteit van leven in het dagelijks leven beter te maken? Ik sta stil bij omgaan met rouw en verlies bij een chronische ziekte, de impact van een onvervulde kinderwens, hoe jij met ziekte omgaat oftewel je eigen copingstijl, endometriose in je seksleven, het aankaarten van endometriose op je werkplek en het organiseren van sociale steun.

Mocht je meer een doener zijn en gelijk naar leefstijlinterventies willen bladeren, dan ben je in deel 4 aan het juiste adres. Hier deel ik de nieuwste inzichten over onder andere voeding, de invloed van stress op endometriose en omgaan met chronische vermoeidheid.

Last but not least is er een speciale bijlage over de communicatie in de spreekkamer. Dit is zowel voor de arts als voor jou interessant.

Geen enkele vrouw of man (vrij zeldzaam, maar het komt ook bij mannen voor) met endometriose heeft dezelfde klachten.¹ Elk verhaal is an-

ders. Dit boek is vanuit mijn eigen ervaringen en beleving geschreven. Ik heb medische experts gevraagd om hun expertise over deze aandoening en de daaruit voortvloeiende behandelingen met mij te delen vanuit hun discipline, zodat we een solide basis hebben van waaruit we het over endometriose kunnen hebben. Dit boek is geen vervanging van medisch advies, daarom raad ik je aan om altijd met een arts te overleggen wat in jouw specifieke geval het best is.

Ik hoop dat je met behulp van dit boek leert omgaan met endometriose, fysiek en mentaal. En verder wil ik graag meer bekendheid genereren voor deze aandoening, die, omdat het een vrouwenziekte is, geen topprioriteit heeft in de gezondheidszorg. Of zoals de Amerikaanse comédienne Amy Schumer mooi omschrijft: 'Als het een penisziekte was, was er allang meer onderzoek naar verricht.'

Deel 1

Wat is endometriose?

Endometriose: onbekend maar veelvoorkomend



Het is een mooie winterdag in januari 2021 als ik met mijn vriend en dochter een rondje aan het lopen ben in een naburig dorp. Na ongeveer een halve kilometer word ik overvallen door een intense pijn in mijn buik. Ik denk in eerste instantie: niet aanstellen, het zijn vast gewoon wat krampen.

‘Wacht even,’ zeg ik, ‘ik heb kramp.’ Om dit uitje niet te verpesten na mijn moodswings van de afgelopen dagen probeer ik nog even door te lopen. Maar al snel kan ik niet meer om de felle pijn heen, die ik niet goed kan thuisbrengen. Dit is iets anders dan ‘gewone’ menstruatiepijn, schiet het door mijn hoofd. Is het een eisprong? Of moet ik ongesteld worden? De weg terug naar de auto lijkt eindeloos. Ik strompel terug, ondersteund door Richard en mijn dochter. Het voelt alsof ik ga flauwvallen van de pijn.

Als we thuis zijn, belt Richard meteen met de huisartsenpost. Tegen die tijd lukt het me niet meer om antwoord te geven op vragen. ‘De diclofenac, in die tas,’ mompel ik nog net. Mijn dochter en Richard gaan op zoek naar de pijnstillers. Luna helpt me een pyjamabroek aan te trekken en samen vertrekken we naar het ziekenhuis. Daar word ik door Richard in een rolstoel gezet en met een rotgang door het ziekenhuis gesleept.

Ik hang zo’n beetje scheef in de rolstoel van de pijn. Als we binnenkomen bij de triagepost, vraagt de dienstdoende arts hoe fel de pijn is als ik er een cijfer aan moet geven. ‘Een zeven, denk ik?’

‘Nou als ik u zo zie, schat ik eerder een negen,’ zegt ze. Een calvi-

nistische opvoeding sla je er niet zomaar uit, dus het klopt wel dat ze er een paar punten bij optelt.

Ik word doorgestuurd naar de SEH, waar een verpleegkundige vraagt of ik geen morfine wil. 'Ach, nee,' relativeer ik, 'het gaat wel weer.'

Ze kijkt me bezorgd aan. 'Denk er maar even over na.' Als ze terug is, wil ik toch wel een lichte dosering.

Mijn eigen gynaecoloog verschijnt en ik probeer grappend mijn ellende te relativiseren: 'Ja, ik dacht, laten we de afspraak wat vervroegen.' Ik had eigenlijk voor de week erna een afspraak met haar staan om te kijken of de eerder geconstateerde cyste was geslonken of juist groter was geworden.

Ze is vriendelijk en onderzoekt mijn baarmoeder met een transvaginale echo; ze brengt het apparaatje voorzichtig in. Op een scherm kan ik meekijken naar de black box van mijn baarmoeder. Ze ziet de cyste die bij een eerder consult in het najaar gevonden werd niet goed meer zitten, maar wel een nieuwe. 'Het is moeilijk te zeggen wat het precies is,' is haar conclusie. Ze gaat overleggen. 'Het is waarschijnlijk toch een eierstokdraaiing geweest. Als de pijn nu weg is mogen jullie naar huis.' Maar eenmaal thuis krijg ik toch weer pijn.

Ook de volgende dag is er geen enkele verbetering. Ik lig in bed met de maximale dosering aan pijnstillers. Tegen de avond word ik ineens heel vaag in mijn hoofd. Ik ben misselijk en krijg het gevoel alsof ik ga flauwvallen. Mijn buik voelt heel gespannen aan en doet pijn. Voor de tweede keer die week lig ik even later op de spoedeisende hulp. Een dag voor mijn drieënveertigste verjaardag en nu lig ik hier. Dit is geen gedraaide eierstok, maar wat dan wel?

Een andere gynaecoloog verschijnt en die ziet tijdens het onderzoek wél de oude cyste. 'Heb je deze pijnklachten eerder gehad?' vraagt ze. 'Tijdens menstruatieperiodes?'

'Ja, ik heb het eerder gehad,' zeg ik. 'Misschien wel vaker, maar we dachten dat het door een cyste kwam.'

'Ik zie hier een chocoladecyste,' zei ze. 'We noemen het ook wel een endometriosecyste. Ik denk dat je endometriose hebt.'

Paf, ineens is daar een diagnose. En ik weet niet zo goed hoe ik er

op moet reageren, wat de diagnose endometriose inhoudt en wat dit betekent voor mijn leven.

Als we thuis zijn, zeg ik: 'Wel fijn dat er eindelijk een diagnose is, maar ik ga maar niet gelijk opzoeken wat het betekent.' De gynaecoloog heeft de Endometriose Stichting genoemd, waar we meer over de aandoening kunnen lezen.

'Dat lijkt me inderdaad niet verstandig zo vlak voor het slapengaan,' zegt Richard.

Als ik er de volgende dag, op mijn verjaardag, toch over lees, overvalt me een diepbedroefd gevoel. Lig ik hier op de bank met een diagnose waarvan al snel duidelijk is dat die impact heeft op de rest van je leven. Het jarige gevoel blijft uit.

Naar schatting hebben wereldwijd momenteel zo'n 190 miljoen vrouwen en adolescente meisjes te kampen met endometriose.¹ In Nederland lijdt ongeveer 10% van de vrouwen in vruchtbare leeftijd (15-49 jaar) eraan. De schattingen lopen echter uiteen van 2 tot 10% binnen de algemene vrouwelijk populatie, en tot 50% bij de groep vrouwen met een vruchtbaarheidsprobleem.² In Nederland alleen al zijn er naar schatting een half miljoen vrouwen met endometriose, van wie een deel diepe invasieve endometriose heeft.

Hoogleraar endometriosezorg Velja Mijatovic beaamt dat en legt uit: 'Het verschilt per studie, maar je mag ervan uitgaan dat er in 20% van de gevallen sprake is van ernstige endometriose. Hiermee bedoelen we dat er ovariële cysten zijn en/of diepe endometriose.' Bij diepe endometriose groeit de endometriose door in de diepere lagen van andere organen. Dat kan beschadigingen of verstoringen in deze organen tot gevolg hebben, bijvoorbeeld wanneer de endometriose in de darm, de blaas, een urineleider of een zenuw ingroeit.³ Als endometriose in de eierstokken voorkomt spreek je over ovariële endometriose. Dit zegt overigens niks over de ernst van de pijnklachten. De mate van endometriose kan variëren van lichte tot ernstige endometriose met verklevingen. Je kunt dus een paar plekjes endometriose hebben en veel klachten ervaren, of een zware graad endometriose maar relatief weinig (pijn)klachten.

Volgens de website van de Endometriose Stichting zijn de meest

voorkomende symptomen bij endometriose (extreme) menstruatiepijn, buikpijn en rugpijn. Maar ook blaasproblemen, darmproblemen en vruchtbaarheidsproblemen horen erbij.⁴ De meeste (pijn)klachten komen voor rond de eisprong en rond de menstruatie. Maar ook buiten de menstruatiecyclus kunnen zeker klachten optreden.

Maar wat is het nou eigenlijk? Tijd om wat dieper in de materie te duiken. De baarmoeder is vanbinnen bekleed met een slijmvlies, het zogeheten endometrium of baarmoederslijmvlies. Dit slijmvlies wordt maandelijks opgebouwd (onder invloed van hormonen) zodat het klaar wordt gemaakt voor de innesteling van een bevruchte eicel. Op het moment dat een eitje niet wordt bevrucht, wordt het slijmvlies weer afgebroken. Het verlaat het lichaam en dat kennen we als de menstruatie.

Bij endometriose zit er soortgelijk weefsel buiten de baarmoeder. ‘Endometriose is een chronische aandoening,’ legt Ellen Klinkert, gynaecoloog en endometriosespecialist van het UMCG, uit. ‘Weefsel dat enigszins lijkt op baarmoederslijmvlies, komt dan ook op andere plekken in het lichaam voor. Dat kan in principe overal, maar het zit meestal in de buikholte of in de baarmoederwand. Daar wordt het vervolgens niet opgeruimd door het lichaam, maar kan het in de wand van andere organen groeien.’

De stukjes weefsel doen maandelijks mee met de cyclus, dat wil zeggen: ze groeien onder invloed van hormonen, worden afgebroken en gaan bloeden. Alleen kan dit bloed niet naar buiten. Het komt dan terecht in de buikholte, in de eierstok of tussen de baarmoeder en de blaas of endeldarm. Hierdoor ontstaat er een ontstekingsreactie in het lichaam. Die ontstekingsreactie kan vervolgens zorgen voor verklevingen en littekenweefsel. Bij verklevingen vergroeit het buikvlies met de organen; ze ontstaan wanneer verschillende structuren of organen met elkaar verbonden worden door littekenweefsel. Ook kunnen er chocoladecysten of endometriomen ontstaan. In de eierstok ontstaan er dan holten die gevuld zijn met (oud) bloed. Dit oude bloed lijkt qua kleur en structuur op chocolade, vandaar dat de holten chocoladecysten worden genoemd.⁵ In heel zeldzame gevallen kan endometriose ook voorkomen in de longen, het middenrif, littekenweefsel na een operatie, de navel en de lies.

Deel 3

Jij en je endo

10.

De impact van de diagnose



‘Je had de afspraak vervroegd. Vertel eens, hoe gaat het met je?’ vraagt mijn fysiotherapeut en haptoloog.

‘Ik heb de afgelopen dagen, eigenlijk sinds vrijdag, een grote verstopping. Ook lijkt het alsof de ontstekingen weer opspelen en mijn buik is hard. Afgelopen weekend was ik zo ongelofelijk moe. Ik merkte dat ik weer wat last kreeg van paniek. Zondag ben ik de hele dag bezig geweest om te ontspannen zodat ik naar de wc zou kunnen.’

Haar vriendelijke ogen knijpen lichtjes samen: ‘Kun je me vertellen wat er dan precies gebeurt?’ Ik snap wat ze bedoelt en vertel dat ik deze ziekte niet meer wil.

‘Ik wil ervan af, ik wil dat het weggaat, ik vind het prima dat het maximaal een week per maand moeilijk is, maar niet buiten mijn menstruatieweek om.’

‘En wat denk je dan?’

‘Dat ze het gewoon allemaal maar moeten verwijderen, een stuk van de darmen, mijn baarmoeder, alles wat nodig is om weer normaal te functioneren.’

Ze kijkt me begripvol aan. ‘Dus het moet maar over zijn van jezelf en dan stuur je de pijn weg. Is dat iets wat je herkent van vroeger? Dat dingen maar over moeten zijn, en opgelost moeten zijn? Niet zeuren, maar oplossen?’

De tranen springen in mijn ogen. Ze heeft natuurlijk gelijk. Ik heb het aanvankelijke geduld dat ik dacht te hebben rond deze ziekte vervuild voor een ‘het moet nu maar over zijn’-mentaliteit. Ik herken dat inder-

daad ook wel van vroeger. Niet klagen maar dragen. Als er een probleem is, moet het opgelost worden. Het moet weg, in plaats van dat het er gewoon mag zijn, dat de pijn een onlosmakelijk deel is van de situatie waarin ik zit. Het is eigenlijk alsof je een klein kind wegstuurt dat naar je toe rent omdat ze net is gevallen. 'Kom op, niet aanstellen, pleister erop en maar weer spelen.' Toch is het lastig om dit geduld met mezelf op te brengen en eerlijk gezegd weet ik ook niet of dat me gaat lukken. Het inzicht daalt langzaam in: ik verval inderdaad weer in oude patronen.

Een klein stemmetje fluistert ondertussen: leren omgaan met de situatie is één ding, maar ik wil ook gewoon een langetermijnoplossing, waarbij ik minder klachten heb. Als er perspectief wordt geboden door bijvoorbeeld een behandeling, zou dat ook bijdragen aan hoop die aan de horizon gloort. Wellicht kan ik de situatie op dit moment dan beter accepteren, in plaats van dat ik een broos evenwicht ervaar waarbij ik mezelf als een koorddanser boven een klif zie en bij een verkeerde stap naar beneden val. Soms zet ik een stap vooruit en vervolgens weer drie stappen terug op fysiek en mentaal niveau.

Ineens realiseer ik me dat ik weer te streng ben voor mezelf. Ik hoef mijn diagnose niet zomaar even te accepteren en de ellende te omarmen. Het is een dagelijkse oefening om anders met de pijn en de diagnose om te gaan, om met meer zachtheid naar mezelf te kijken.

Als je hoort dat je een levensbepalende diagnose hebt, kan je identiteit behoorlijk onder druk komen te staan. Ik zeg weleens: je bestaat uit allemaal verschillende 'ikken', en die maken jouw unieke zelf. Je bent iemand op je werk, binnen je sociale netwerk, met je sportactiviteiten, in je rol als partner (als je die hebt), als vriendin, binnen het gezin waarin je bent opgegroeid. Je hebt ook een bepaald beeld van jezelf en van wat je allemaal nog wilt doen in het leven. Alles wat bepaalde wie je tot nu toe was, werkt misschien niet meer zoals jij het wilt. Door een chronische aandoening en de beperkingen die deze met zich meebrengt, kunnen al die aspecten van je leven op losse schroeven komen te staan.

Misschien gaan dingen niet meer zoals je gewend was, misschien moet je aanpassingen doen in je leven, gas terugnemen, kun je niet meer

zo vaak afspreken met vrienden, moet je anders met je energiebalans omgaan, of zelfs veranderen van baan. Kortom: misschien moeten bepaalde rollen anders ingevuld worden. Maar hoe doe je dat? Al deze onderwerpen belicht ik in dit deel 3 – Jij en je endo, te beginnen met het onderwerp rouw.

Ik heb mijn eigen ervaring met de ‘klap’ na de diagnose, maar de reacties van vrouwen na een diagnose verschillen per persoon en zijn ook afhankelijk van het traject dat eraan voorafgegaan is en hoelang ze in onzekerheid is geweest.

In dit hoofdstuk hebben we het over de psychische impact die endometriose kan hebben, wat je daarin tegen kunt komen en hoe je goed voor jezelf kunt zorgen. Want tenslotte is dat wat je wilt: leren leven met endometriose op een manier die voor jou goed voelt – of op een manier die goed is voor jou.

Rouwverwerking

Het is niet raar dat de moed je af en toe in de schoenen zakt en dat je enorm baalt (en ja, dat is een understatement) van endometriose. Je moet misschien veel dingen laten vanwege de endo, terwijl je, net als de mensen om je heen, gewoon je leven voluit wilt leven, niet gehinderd door beperkingen. Vaak komt er ook een stuk rouwverwerking om de hoek kijken als het tot je doordringt dat je met een chronische aandoening te kampen hebt, waarmee je moet leren dealen en die een behoorlijke streep kan zetten door het toekomstbeeld dat je voor ogen had. Je ziet vriendinnen misschien een gezinsplanning maken en probleemloos zwanger worden, of moet noodgedwongen andere keuzes maken omdat alle ballen in de lucht houden te intensief is. Als je je vergelijkt met je omgeving of met vriendinnen, kan dat veel emoties losmaken.

Het is trouwens niet zo dat iedereen automatisch in een proces van rouwverwerking terechtkomt, laat ik me vertellen door Cobie Lutters. Het kan zoals gezegd ook na jarenlange misdiagnoses een enorme opluchting zijn om te weten wat er met je aan de hand is, waardoor je het misschien veel sneller kunt accepteren. Bovendien verloopt een rouwproces niet in keurige fasen, maar zal het de ene keer meer op de voor-

grond aanwezig zijn dan de andere keer. En het hangt samen met de dingen die je al hebt meegemaakt rondom je ziekte.

Tijdens een rouwproces is er vaak sprake van boosheid, verdriet, gevoelens van machteloosheid, onderhandelingen met een onzichtbare kracht, gevoelens van depressie. Ook is het niet zo dat je binnen een maand de nieuwe situatie 'geaccepteerd' hebt. Dat is vaak een proces dat met vallen en opstaan gaat.

Als je te maken krijgt met zoiets ingrijpends als een diagnose en de impact ervan op je leven, mag je erkennen dat je rouw voelt. In eerste instantie doe je dat door het jezelf toe te staan. Er is nou eenmaal sprake van verlies en ja, het is gezond om daar aandacht aan te geven. Weet dat je niet de enige bent en dat verdriet, machteloosheid en boosheid er echt bij horen. Mocht je vastlopen in het proces en je regelmatig overmand voelen door emoties, aarzel dan niet om hulp te zoeken. Zowel je eigen omgeving (een eerlijke praatpaal) als de hulp van een psycholoog kan een enorm verschil maken.

Depressie

Een gevoel van uitzichtloosheid, beperkingen die je ervaart door de aandoening zelf, gevoelens van isolement of het rouwproces waarin je vastloopt, het idee dat je niet verder komt in je leven: het zijn allemaal zaken die tot depressie kunnen leiden. Het lastige is dat depressieve gevoelens ook kunnen ontstaan als bijwerking van hormoontherapie. Het is belangrijk om dat onderscheid te maken, zodat je hier rekening mee kunt houden bij de hulp die je krijgt.

Bij depressieve gevoelens door hormoongebruik kun je (meestal) in overleg met je behandelaar op zoek gaan naar medicatie die minder bijwerkingen geeft. Het is soms een hele puzzel om uit te zoeken voor welke hormoontherapie dat geldt, maar het is zeker de moeite waard! Voel je vrij dit te bespreken met je gynaecoloog. Misschien helpt het een klein beetje als je weet dat onder die sombere laag een andere jij zit, die niet somber, triest of angstig is. En die weer tevoorschijn komt zodra je stopt met hormoontherapie.

Depressie door een gevoel van uitzichtloosheid, of door beperkingen

die je ervaart door de aandoening zelf, door gevoelens van isolement of door het rouwproces waarin je vastloopt, vraagt een andere aanpak. Een depressie is iets om heel serieus te nemen. Een psycholoog kan met je op zoek gaan naar een passend behandelplan met behulp van cognitieve gedragstherapie, lichaamsgerichte therapie of een andere vorm van therapie die bij jou past. Als er een ernstige depressie gaande is, wordt er soms ook medicatie ingezet als extra ondersteuning.

Maar soms is het ook een ‘kip of ei’-verhaal. Door de aandoening voel je je ellendig en rot, in combinatie met de bijwerkingen van hormoonmedicatie stagneert het verder en dan weet je ook niet meer goed wat door wat komt. In alle gevallen geldt: trek aan de bel, informeer naar psychologische begeleiding bij je behandelaar of huisarts en laat je ondersteunen. Blijf zelf niet onnodig lang rondlopen met deze gevoelens!



Tips bij depressie

- Als je last hebt van veel vervelende bijwerkingen, overleg dan met je arts welke andere mogelijkheden er zijn met betrekking tot hormoonmedicatie.
- Bij vermoeden van een depressie, trek aan de bel en schakel hulp in.
- Vraag je huisarts om een doorverwijzing naar een psycholoog. Bij een depressie is het belangrijk om deskundige hulp in te schakelen. Ook is het zo dat als je langdurige therapie nodig hebt, er meestal eerst een diagnose gesteld moeten worden om de hulp vergoed te krijgen door verzekeraars.
- Mocht je bij een endometriose-expertisecentrum zitten, vraag dan of er ook psychologische hulp (door een medisch psycholoog) geboden kan worden vanuit het multidisciplinaire team.
- Maak een noodlijst met troostrijke dingen die je kunt doen als het heel slecht met je gaat.
- Vraag support van je nabije omgeving en denk niet dat je het alleen moet oplossen. Bij depressie en angstklachten zie je vaak dat mensen zich terugtrekken en steeds meer geïsoleerd raken.

Oefening

Deze oefeningen kreeg ik van mijn psycholoog:

- Schrijf in een schrift of dagboek tips aan jezelf om de moeilijke dagen door te komen. Hoe ziet jouw noodlijst eruit? Ik heb er bijvoorbeeld op staan: support zoeken bij een vriend of vriendin, een bad nemen, yogaoefeningen doen, hulp vragen bij praktische zaken.
- Schrijf een brief aan jezelf waarin je jezelf eraan herinnert wat een leuk mens je bent en welke eigenschappen je waardeert aan jezelf. Lees deze brief tijdens de slechte dagen.
- Vraag aan je partner of iemand die heel dicht bij je staat om je door deze periode heen te loodsen en troostende dingen te zeggen: 'Je wordt weer je oude ik.' 'Je bent een leuke vrouw/vriendin/zus.' 'Over een paar dagen ziet het er weer beter uit.' Zoek samen zinnen waar jij op 'aan' gaat.

De psycholoog over de 'klap' na de diagnose

Wat ziet Cobie Lutters in de praktijk bij vrouwen die de diagnose endometriose hebben gekregen?

Wat voor reacties zie je bij vrouwen als er een diagnose is gesteld?

'Dat verschilt en is ook afhankelijk van het traject dat eraan vooraf is gegaan. Het diagnosetraject speelt hierin een belangrijke rol, maar ook de vraag met hoeveel andere stressfactoren een vrouw te maken heeft, zoals psychische klachten (depressies, angsten, burn-out) of een andere diagnose, of stressfactoren zoals werkproblemen, relatieproblemen, financiële problemen et cetera.

Als vrouwen tien of vijftien jaar hebben rondgelopen met de vraag: "Wat is er met me aan de hand?" dan is de ziekte zoveel meer verweven met het leven dan wanneer iemand relatief kort na aanvang van de klachten de diagnose krijgt. Er is dan vaak sprake van opluchting, eindelijk de (h)erkenning. Dat geeft aan de ene kant een enorme ontlasting, maar aan

‘Dit boek is geen medisch leerboek, maar een gids vol herkenning, praktische informatie en hoop. Het is geschreven met empathie, gebaseerd op wetenschap en ervaringen.’

- VELJA MIJATOVIC, GYNAECOLOG EN HOOFD ENDOMETRIOSECENTRUM AMSTERDAM UMC

Endometriose treft één op de tien vrouwen, maar toch duurt het gemiddeld zeven jaar voordat de juiste diagnose wordt gesteld. De impact op lichaam, geest en dagelijks leven is groot, en meer bewustwording is hard nodig.

In dit openhartige boek deelt ervaringsdeskundige Kim de Lange haar persoonlijke verhaal én dat van lotgenoten. Daarnaast biedt ze waardevolle inzichten van zorgprofessionals, waaronder specialisten van het VU-AMC en het UMCG.

Met informatie over medische behandelingen, leefstijladviezen en praktische tips helpt dit boek vrouwen hun kwaliteit van leven te verbeteren – en zich eindelijk gehoord en begrepen te voelen.



KIM DE LANGE (Zwolle) is schrijfster, (trainings) acteur, theatermaker en eigenaar van een trainingsbureau. Al meer dan twintig jaar verzorgt zij gedrags- en communicatietrainingen voor o.a. medische professionals. Toen ze de diagnose endometriose kreeg, ging ze op zoek naar betrouwbare informatie. Dit boek is het resultaat van die zoektocht.

‘Met dit boek slaat de schrijfster de brug tussen wat je voelt en wat je moet weten. Een waardevolle gids voor iedereen die leeft met endometriose.’

- NOOR PARIDAANS, GYNAECOLOG, NEDERLANDSE ENDOMETRIOSE KLINIEK



**KOS
M•S**

NUR 860
Kosmos Uitgevers,
Utrecht/Antwerpen