

PROF. DR. JASPER VERGUTS

DE TIKKENDE  
TIJDBOM  
IN JE BUIK

# ENDO METRIOSE

HERKENNEN EN  
BEHANDELEN

Manteau

# INHOUD

---

<b>Waarom dit boek?</b>	5
<b>Voorwoord</b>	9
<b>1. Wat is endometriose? Hoe vaak komt het voor?</b>	
<b>Hoe ontstaat het? En wie loopt risico?</b>	19
1.1. Wat is endometriose?	21
1.2. Hoe vaak komt endometriose voor?	27
1.3. Hoe ontstaat endometriose?	29
1.4. Endometriose: wie loopt risico?	40
<b>2. Welke klachten wijzen op endometriose?</b>	
<b>En hoe wordt de diagnose gesteld?</b>	55
2.1. Een waaier aan klachten	57
2.2. Hoe wordt de diagnose gesteld?	64
2.3. Van diagnose naar behandeling: géén rechte lijn	74
<b>3. Hoe wordt endometriose behandeld?</b>	89
3.1. Pijn: niet verbijten maar bestrijden!	91
3.2. Hormonale therapie	95
3.3. Chirurgie: vermijden als het kan, uitvoeren als het moet	102
3.4. De andere aanpak	115

## INHOUD

<b>4. Wat doet endometriose met mijn kinderwens?</b>	145
4.1. Endometriose en vruchtbaarheid	147
4.2. Een vruchtbaarheidsbehandeling op maat	150
4.3. Zwangerschap bij endometriose: wat zijn de risico's?	153
4.4. Hoe zit het na de menopauze?	155
<b>5. Wat is de impact van endometriose op mens en maatschappij?</b>	165
5.1. Miskenning en onbegrip	167
5.2. Actie, nu!	170
<b>Bronnen van wetenschappelijke informatie</b>	183
<b>Basisinformatie en lotgenotencontact</b>	185
<b>Verklarende woordenlijst</b>	187

# WAAROM DIT BOEK?

---

Als arts vind ik endometriose een van de fascinerendste aandoeningen die er zijn. Het is een complex probleem dat mij telkens weer voor grote uitdagingen plaatst. De moeilijkheden waarmee patiënten te kampen hebben, zijn immers talrijk, veelzijdig en vaak heel ernstig: extreme pijn en vermoeidheid, onprettig seksueel contact, verminderde vruchtbaarheid... In dit brede spectrum van problemen start dan de zoektocht naar de ideale aanpak.

Het stellen van een correcte diagnose is de eerste horde. Deze diagnose is geen eindpunt, maar de start van een lange reis. En die reis heeft soms meer weg van een zoektocht, waarbij steeds opnieuw moet worden bepaald welke behandeling voor deze specifieke vrouw op dit specifieke moment de beste is.

Momenteel is de behandeling van endometriose vaak synoniem met de chirurgische verwijdering van de letsels – een chirurgie waarvoor je vooraf niet altijd een precies plan kunt opstellen. Zelf heb ik na mijn opleiding tot gynaecoloog nog een opleiding gevolgd in de urogynaecologie, en een opleiding in de gynaecologische oncologie. Dankzij deze subspecialisaties beschik ik over een breed arsenaal aan technieken, en kan ik ‘mijn weg vinden in het bekken’, zoals dat in ons jargon heet. Maar vooral biedt het me de mogelijkheid om, geconfronteerd met de uitdaging die endometriose is, patiënten écht te helpen in die aspecten waar ze de meeste hulp nodig hebben. Dat is tenslotte

de kern van mijn werk, de reden waarom ik doe wat ik doe, en de motivatie die ik deel met veel van mijn collega's.

In de complexiteit van de behandeling van endometriose is het essentieel omringd te zijn door een topteam. Ik ben blij dit te mogen ervaren met mijn collega's gynaecologen, chirurgen, urologen, radiologen en niet het minst de verpleegkundigen van het Jessa Ziekenhuis Hasselt.

Met dit boek wil ik ook andere zorgverleners, zoals huisartsen, verpleegkundigen en kinesitherapeuten, alert maken op endometriose, en op de vérstrekkende gevolgen die de aandoening kan hebben. Endometriose heeft ook voor hen wellicht nog veel geheimen, en elk verhaal is anders. Daarom begint goede zorg bij een ruime blik, en bij aandachtig luisteren.

Elke vrouw beleeft endometriose op een andere manier. Dat er geen eenduidige oplossing voor endometriose bestaat, en dat de aandoening ondanks optimale zorg toch vaak terugkomt, kan een bron van frustratie zijn. Daarom is het van essentieel belang dat elke vrouw maximaal grip krijgt op haar eigen lichaam, en zich gesterkt voelt om zo goed mogelijk met deze chronische aandoening om te gaan. Ik hoop met dit boek vrouwen helder te informeren en een houvast te bieden tijdens het hele proces van klachten via diagnose tot behandeling en opvolging.

Ook wil ik met dit boek endometriose op de maatschappelijke agenda zetten. In onze samenleving is de aandoening immers zwaar onderbelicht en onderschat. Pijn is niet zichtbaar, en daardoor vaak miskend. Het feit dat de klachten elke maand weer terugkomen, zorgt alleen

maar voor méér onbegrip. Het is ook de hoogste tijd om een einde te maken aan de mythe dat pijnlijke menstruaties normaal zijn, want dat zijn ze níét, nooit. Het is een gevaarlijke misvatting die leidt tot onder- en misdiagnose en die een levenslange stempel kan drukken op iemands persoonlijkheid.

Aan het einde van deze inleiding wil ik mijn waardering uiten voor het luisterend oor en de pen van Annemie T'Seyen, die al de bijzonder eerlijke en aangrijpende verhalen van de patiënten heeft opgeschreven en die dit boek tot een vloeiend leesbaar geheel heeft gemaakt.

Binnen afzienbare tijd zal de inhoud van dit boek voorbijgestreefd zijn. En dat is goed, want het betekent dat er voortgang werd geboekt in de kennis over en de aanpak van endometriose. Maar de basisboodschap zal ongewijzigd blijven: endometriose, spreek erover!

**Prof. dr. Jasper Verguts**

# VOORWOORD

---

Toen na een moeilijk traject op mijn eenendertigste de diagnose endometriose werd gesteld, ben ik meteen op zoek gegaan naar degelijke informatie. Die bleek heel moeilijk te vinden. Ik probeerde met experts en vrouwen om me heen over de aandoening te praten, maar botste geregeld op een muur van miskennis, ontkenning en onbegrip.

Ik moest vaststellen dat ook zorgprofessionals vaak maar een vaag idee hebben van endometriose, waardoor zelfs duidelijke symptomen bij hen geen alarmbellen doen rinkelen. En omdat de kennis onvoldoende is, word je als patiënt niet altijd optimaal geholpen. Dat het gemiddeld zeven jaar duurt voordat een patiënte de diagnose endometriose krijgt, is ronduit schrijnend. Bij mij duurde het overigens vijftien jaar. Ik heb dan ook kunnen ondervinden hoe groot de impact is van hopeloos zoeken naar een verklaring voor je klachten en opgezadeld worden met foute verklaringen. Mijn persoonlijke, sociale en professionele leven hebben hier zwaar onder geleden, en ik wil voorkomen dat nog meer vrouwen dit moeten doormaken. Daarom hoop ik dat dit boek verplichte lectuur wordt voor alle professionele zorgverleners, van welke discipline ook.

Hoe ontstaat endometriose? Zijn er risicofactoren waarop we kunnen inspelen? Bestaan er manieren om sneller een diagnose te stellen? Welke behandelingsstrategieën kunnen we nog verbeteren of toevoegen zodat vrouwen beter

worden geholpen? Endometriose heeft nog lang niet al haar geheimen prijsgegeven. Het zou mooi zijn als dit boek de nieuwsgierigheid van enkele wetenschappers kan prikkelen, zodat het gigantische onderzoeksdomein dat endometriose is niet onontgonnen blijft.

Tegelijk is dit een boek voor álle vrouwen en hun partners: meisjes die kampen met pijnlijke menstruaties, moeders die hun dochters elke maand zien lijden en denken dat dit normaal is, vrouwen die intuïtief aanvoelen dat er iets grondig mis is in hun onderbuik, maar niet weten wát en geen gehoor krijgen, leerkrachten die het onderwerp menstruaties in hun lessen kunnen aankaarten maar niet weten hoe, ambitieuze vrouwen die zich te vaak tegen hun zin ziek moeten melden, én hun collega's, partners die zich afvragen waarom hun geliefde zo vaak 'out' is en waarom intiem contact zo moeizaam verloopt, jonge stellen met een onvervulde kinderwens... Hopelijk vindt dit boek zijn weg naar elke salontafel, en wordt het een eyeopener voor alle vrouwen én mannen die met vragen zitten over menstruatie, seksualiteit of zwangerschap.

Dit boek is er ook voor mezelf, om vrede te vinden met mijn aandoening en de gevolgen. Het is tevens een boek voor mijn familie en vrienden, die vaak meegesleept zijn in een verhaal waarvan ze de precieze inhoud en omvang niet konden begrijpen. En het is zeker ook een boek voor mijn kinderen, die in hun jongste jaren hun moeder vaak hebben zien lijden, fysiek en emotioneel.

Als dit boek íéts kan bijdragen aan meer alertheid op endometriose, een betere kennis van de aandoening in al haar facetten, en meer begrip voor vrouwen die ermee te



kampen hebben, dan is voor mij de opzet geslaagd. Dan is mijn lijdensweg niet voor niets geweest.

**Margot Petit,**  
**apotheker, leerkracht en ervaringsdeskundige**

© 2022 Manteau/Standaard Uitgeverij nv,  
Franklin Rooseveltplaats 12, B-2060 Antwerpen  
en prof. dr. Jasper Verguts

[www.standaarduitgeverij.be](http://www.standaarduitgeverij.be)  
[info@standaarduitgeverij.be](mailto:info@standaarduitgeverij.be)

Vertegenwoordiging in Nederland:  
New Book Collective, Utrecht  
[www.newbookcollective.com](http://www.newbookcollective.com)

Eerste druk: september 2022

Omslagontwerp: Leen Depooter – quod. voor de vorm.  
Opmaak binnenwerk: Dominic Van Heupen  
Omslagillustratie: © Getty Images  
Redactie: Annemie T'Seyen

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op welke wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Dit boek is op geen enkele manier bedoeld als vervanging van een reguliere medische diagnose en/of behandeling. Raadpleeg altijd een arts als zich problemen voordoen met je gezondheid. De informatie in dit boek is van algemene aard en dient door een arts vertaald te worden naar de persoonlijke situatie van de patiënt/lezer. Bespreek eventuele acties die je op grond van de informatie in dit boek wilt nemen altijd eerst met je behandelend arts. Noch de auteur, noch de uitgever kan verantwoordelijk worden gehouden voor enige schade die het gevolg is van het uitvoeren van de in dit boek beschreven aanvullende mogelijkheden of van het niet inroepen of niet opvolgen van deskundig medisch advies.

ISBN 978 90 223 3897 1  
D/2022/0034/216  
NUR 860/450