

Menstruatiepijn
Chronische buikpijn
Darm- en blaasproblemen
Vermoeidheid
Pijn bij het vrijen...

ENDOMETRIOSE

Een chronische aandoening met grote gevolgen

Endometriose is een nog vrij onbekende aandoening. Toch heeft zeker tien procent van de vrouwen in Nederland er in meer of mindere mate last van. Het bloed van het baarmoederslijm nestelt zich op andere plekken in de buik, wat onder meer kan leiden tot pijnlijke menstruaties, darmproblemen, buikpijn en verminderde vruchtbaarheid. Drie endometriose-patiënten vertellen over hun ziekteproces en hun klachten. Verder in dit Dossier: alle feiten op een rijtje en antwoorden op de meest gestelde vragen over endometriose.

Tekst: Eva Hol

Journaliste Jolande (44) uit Deventer

'NAZORG HEB IK ECHT GEMIST'

Eigenlijk heb ik nooit een heel bijzondere menstruatie gehad. Het begon wat vroeg - ik was elf - maar verder was mijn cyclus regelmatig en had ik er nooit heel veel last van. Geen reden tot zorg dus.

Toen ik op mijn zevenentwintigste zwanger wilde worden, lukte dat in eerste instantie niet. Na een jaar proberen ging ik naar de dokter. Als vrouw met vruchtbaarheidsproblemen ga je dan een traject in om de oorzaak te achterhalen, maar ze konden bij mij niet direct iets vinden. Na een jaar van onderzoeken overleed mijn oma, met wie ik een hechte band had. Ik was vooral verdrietig en we keerden onze kinderwens even. Juist toen werd ik zwanger. "Ik

verzakte baarmoeder had overgehouden aan mijn bevallingen. De huisarts raadde me aan om toch eens naar de gynaecoloog te gaan. Ik besloot haar advies op te volgen en maakte een afspraak.

Gezwel

De gynaecoloog was er zo een van de oude stempel: een oudere man die wat bromde en mompelde. Ik voelde me totaal niet op mijn gemak bij hem. Tussen het gemompel door vertelde hij me dat hij op de echo iets zag wat er niet hoorde te zitten. In de behandelkamer had hij het over een fors gezwel dat hij niet goed kon plaatsen. Ik schrok me kapot en dacht: hoor ik dit wel goed? Ik werd

Ik was vooral bang dat het een kwaadaardige tumor zou zijn. Ik had altijd veel vertrouwen gehad in mijn lijf, maar nu liet het me in de steek. Dat maakte me onzeker.

Onder het mes

Een paar dagen later kreeg ik het spannende telefoontje. Eindelijk, de uitslagen van het bloedonderzoek waren binnen. "We hebben overlegd met het AMC..." begon de arts die me belde. Mijn hart klopte in mijn keel en ik dacht: dit is foute boel. Als ze er een arts uit Amsterdam bij hadden gehaald, moest er wel iets mis zijn. Maar uiteindelijk bleek dat ze nog steeds niet veel verder waren. De arts vertelde dat ze nog steeds niet wisten wat het gezwel precies was. Hij stelde voor om me zo snel mogelijk te opereren.

Veertien dagen na mijn eerste afspraak bij de gynaecoloog ging ik onder het mes. Je gaat onder narcose en hebt geen idee wat je te horen zult krijgen zodra je weer wakker wordt. Dat is heel gek. Toen ik na de operatie hoorde dat ik geen kanker had, was ik enorm opgelucht. Wat ze wél hadden aangetroffen, was een zogenoemde 'chocoladecyste', een vorm van endometriose. Het wordt een chocoladecyste genoemd omdat het verdwaalde bloed zich samenklontert tot een vorm die op chocolade lijkt. Ook mijn eierstokken hadden ze vanwege de verklevingen moeten verwijderen en ze hadden zo veel mogelijk weggebrand.

Ik moest zeker twee maanden herstellen en de pil slikken om te voorkomen dat ik in de overgang kwam. Maar ik knapte op en twee maanden later voelde ik me weer de oude.

Geen duidelijkheid

Eenmaal terug bij de gynaecoloog voor een nacontrole, stond ik na ongeveer tien minuten weer buiten. Ik hoefde niet meer terug te komen, het was klaar nu. Wel moest ik pillen slikken om ervoor te zorgen dat ik niet direct in de overgang zou komen en om te voorkomen dat ik nog ongesteld zou worden. Want zodra ik weer zou gaan bloeden, zou ook de endometriose opnieuw de kop opsteken. Ik zat nog wel met wat vragen. Hoe had deze ziekte bij mij kunnen ontstaan en wat betekende dit voor de toekomst? Natuurlijk heb ik ernaar gevraagd, maar echt duidelijke antwoorden kreeg ik niet. Ik had het idee dat de gynaecoloog ook nog niet zo veel vat had op deze aandoening.

vroeg ik. "Ja, dat zou kunnen", antwoordde mijn dokter. Maar zeker weten doe je het niet. Ik ben zelf ook gaan googelen. Er is best veel te vinden over endometriose, maar ik vond maar weinig ervaringsverhalen van vrouwen die net als ik een chocoladecyste hadden laten verwijderen, wel of niet in de overgang kwamen, medicijnen moesten slikken om maar niet ongesteld te worden en daarna nog buikklachten hielden.

Vage aandoening

Voor mij blijft het een vaag gebied, waar ik maar geen helder beeld bij kan krijgen. Als journalist vraag ik iedereen het hemd van het lijf, maar als het om mezelf gaat, klap ik dicht. Tegenover een dokter lijken mijn vragen ineens dom en overbodig. Terwijl ik heel goed weet dat stomme vragen niet bestaan. Ik heb me in het verleden echt laten afpoeieren, besef ik nu.

Ik heb het maar zelden met iemand over endometriose.

'Mijn verhaal laat zien dat zelfs artsen nog maar weinig weten over deze chronische aandoening'

Na de operatie ging het dus al vrij snel weer goed met me, maar ik had wel last van rug- en buikklachten. Daar had ik voor de operatie nooit last van gehad. Ik heb er jaren mee rondgelopen, vooral met die rugklachten. Een paar maanden geleden besloot ik toch maar eens naar de huisarts te gaan. "Kan het komen door mijn endometriose?"

Ik heb er gewoon niet echt last van, dus denk ik vaak dat ik ook geen recht van klagen heb. Maar dat is natuurlijk onzin. Ook ik heb het recht om te weten wat zich precies in mijn lichaam afspeelt en of mijn buikpijn iets te maken heeft met verdwaalde bloedresten bij mijn darmen.

Dat ik er niet echt over praat, ►

'Ik schrok me kapot. Ik moest meteen onder het mes. Ik was zo bang dat het een kwaadaardige tumor was'

zal er wel te veel mee bezig geweest zijn", merkte ik nog lachend op. We waren dolblij met de zwangerschap en negen maanden later werd mijn zoon geboren. Weer twee jaar later was het opnieuw raak en deze keer kregen we een dochter. Ik was blij dat het allemaal goed was gekomen en was gelukkig met mijn gezin.

Toen ik ongeveer tien jaar geleden naar de dokter ging voor een uitstrijkje, bleek dat ik een

bestookt met vragen over mijn bevallingen en mijn menstruatie, maar daar viel niet echt iets bijzonders over te vertellen. De gynaecoloog zei dat het een paar dingen konden zijn. Hij had het toen ook over endometriose, maar omdat ik nooit last had van mijn cyclus, lag dat niet voor de hand.

Ik moest meteen in het ziekenhuis blijven. Mijn bloed en mijn urine werden onderzocht en het gezwel werd verder bekeken.

Wat is endometriose?

We spreken van endometriose als het slijmvlies dat de binnenkant van de baarmoeder bekleedt ook voorkomt op plaatsen buiten de baarmoeder. Het baarmoederslijmvlies kan zich bijvoorbeeld hechten aan het oppervlak van verschillende organen en weefsels. Deze bloedophopingen kunnen het lichaam niet uit en dit kan leiden tot ontstekingen en pijnklachten. In het bijzonder rondom de eierstokken kan het bloed zich gaan ophopen. Zo kan een cyste ontstaan.

Heeft endometriose gevolgen voor je vruchtbaarheid?

Endometriose kan op verschillende manieren bijdragen aan een verminderde vruchtbaarheid. Het is zelfs een van de belangrijkste oorzaken van verminderde vruchtbaarheid bij vrouwen boven de vijftig jaar.

Hoe ontstaat endometriose?

Hierover bestaat nog veel onduidelijkheid. Wetenschappers hebben vastgesteld dat er een genetische oorzaak is, maar ook een verstoorde hormoonhuishouding en een verzwakt immuunsysteem spelen een rol. Hoe de verhoudingen precies liggen, is nog niet bekend.

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Tijdens vaginaal onderzoek of een echo kan een arts aanwijzingen vinden die duiden op endometriose. De definitieve diagnose moet door middel van een kijkoperatie gesteld worden.

Is endometriose te genezen?

De geneeskunde richt zich vooral op verlichting van de pijn en afremming van het ziekteproces, niet op volledige genezing. Op dit moment bestaat er geen behandeling die ervoor zorgt dat endometriose blijvend verdwijnt.

Uit privacy-overwegingen zijn de namen in dit verhaal gewijzigd.

Mediavakvrouw, schrijver en spreker Dina-Perla (31) uit Amsterdam

'MIJN MENSTRUATIE VOELDE SOMS ALS EEN BEVALLING'

komt deels ook omdat het nog zo'n vage aandoening is. Je moet zo veel uitlegen en krijgt toch vaak de opmerking: 'Endo, hoe?' Het is natuurlijk ook niet zo'n fris verhaal. Je vertelt niet zomaar aan iedereen dat er bloedresten rondzwerven in je buik. Daarnaast blijft praten over je menstruatie toch een beetje een taboe.

Geen nazorg

Mijn dochter van dertien is net ongesteld geworden en ik merk dat het hele endometrioseverhaal nu weer naar boven komt. Ik heb geen idee of endometriose erfelijk is. Jonge meisjes zouden eigenlijk voorlichting moeten krijgen over deze aandoening.

Endometriose heeft vele gezichten en ik heb het geluk gehad dat ik er - behalve een vervelende operatie - niet veel aan heb overgehouden. Maar ik denk dat mijn verhaal wel laat zien dat zelfs artsen nog maar weinig weten over deze chronische aandoening. Nazorg bijvoorbeeld, dat heb ik echt gemist. Er was in mijn geval geen sprake van goede voorlichting, waardoor ik nu nog rondloop met vragen over endometriose. Ik had het fijn gevonden als de gynaecoloog me had verteld hoelang ik nog moet doorgaan met de pillen die ik slik om maandelijkse bloedingen te voorkomen. Hoe mijn overgang eruit zal zien. Maar niks van dat alles. Ik moet het zelf maar uitzoeken en zelf aan de bel trekken als er iets is."

"Ik ben net eenendertig geworden, maar soms heb ik het gevoel dat ik er al vijftig jaar op heb zitten. Ik heb veel meegemaakt en het zeker niet altijd makkelijk gehad. Ik vertel mijn verhaal nu omdat ik geloof dat eerlijke verhalen bijdragen aan een betere wereld. Een wereld met meer begrip voor elkaar.

Toen ik op mijn elfde voor het eerst ongesteld werd, had ik zo veel pijn dat ik niet meer recht op kon staan. Mijn menstruatie voelde soms als een soort kleine bevalling. Ik lag dan alleen maar in bed en schreeuwde het uit van de pijn. Ik was nog zo jong en had geen idee wat er met mijn lijf gebeurde, maar intuïtief wist ik dat het niet klopte. Aan mijn ouders had ik niets, integendeel. Zij waren met zichzelf en hun streng orthodoxe geloof bezig en hadden heel andere ideeën over wat goed voor mij was en wat niet. Toen ik van mijn moeder eindelijk naar de dokter mocht, kreeg ik het advies om met de anti-conceptiepil te beginnen. Dat werd thuis echter direct weggevoerd. Dat ging niet gebeuren. In de strenggelovige kringen waarin ik opgroeide, was de anticonceptiepil een zonde.

Pas toen ik op mijn achttiende uit huis ging en me vrijvocht, merkte ik dat mijn ongesteldheid niet normaal was. Ik ontdekte dat sommige vriendinnen hun maandelijkse periode fluitend doorkwamen. Ook al had ik van tijd tot tijd nog steeds pijnlijke menstruaties, gek genoeg ging het wel beter vanaf het moment dat ik uit huis was. Jarenlang had ik in de overlevingsstand

gestaan. Ik ging aan de pil en nog belangrijker: ik was eindelijk vrij van stress, vrij van angst. Ik leerde mezelf kennen, kreeg nieuwe vriendinnen en had het leuk met mijn partner, Max. Ik ontdekte wat liefde was en leerde voor mezelf zorgen.

Een kinderwens

Bij specifieke gebeurtenissen herinner ik me altijd de precieze datum: 25 juli 2007. Ineens werd de buikpijn extreem. Ik nam een paar pijnstillers, maar dat hielp niet. Sterker nog, de pijn werd alleen maar erger. Ook Max schrok ervan, hij zag me lijden. We crosten dwars door de stad naar het ziekenhuis, alle stoplichten negerend. Eenmaal in het ziekenhuis ging het snel. Ik werd meteen onderzocht en kreeg morfine toegediend. Op dat moment doorstond ik de ergste pijnen die ik ooit had gevoeld. Voor ik het wist, werd ik naar de operatiekamer gereden.

Na de operatie kreeg ik te horen dat ze naast mijn rechtereileider een cyste zo groot als een ei hadden gevonden. De cyste had op springen gestaan. Omdat Max en ik een kinderwens hadden, vroeg ik meteen of ik in de toekomst nog wel zwanger zou kunnen worden. "Dat merken we vanzelf als je gaat beginnen", was het antwoord. Ik kreeg nog één nacontrole en daarmee was de kous af. Voor mij voelde dat niet fijn. Ik zat nog met veel vragen, maar die werden niet beantwoord. Uiteindelijk besloten Max en ik te stoppen met voorbehoedsmiddelen. We hadden een

stabiele relatie en waren wel klaar voor een baby. Het verliep echter niet bepaald vlotjes. Toen ik na drie jaar nog steeds niet zwanger was, gingen we naar de afdeling fertiliteit. Op 2 september 2013 - weer zo'n datum die ik nooit zal vergeten - werd er besloten om een kijkoperatie uit te voeren, omdat ze er met de standaardtestjes niet achter kwamen waarom het bij ons niet lukte. Die kijkoperatie werd uiteindelijk een flinke buikoperatie, waarbij ik mijn eileiders verloor. Er werd vierdegraads endometriose geconstateerd. Mijn hele buik zat vol. Het kleefde aan mijn organen, het zat werkelijk overal. Ze hebben alles moeten wegbranden. Na de operatie voelde ik wel meteen een verbetering. Mijn buik voelde anders. Was ik dan eindelijk van die helse pijn af?

Ander mens

De eerste tijd na mijn diagnose zat ik op een roze wolk. Dat klinkt gek, maar het was zo'n enorme bevrijding om van de pijn af te zijn. Ik kon me eindelijk weer vrij bewegen. Ook mentaal had ik een ontzettende ervaring. Ik had echt weer zin in het leven. Jarenlang was ik van het kastje naar de muur gestuurd, niemand kon mijn buikpijn verklaren. Nu wisten ze eindelijk wat ik had, eindelijk had het beestje een naam. Vervolgens kwam ik vrijwel meteen in de ivf-molen terecht. We hadden nog steeds een kinderwens, dus we wilden zo snel mogelijk beginnen. Anderhalf jaar zijn we bezig geweest en we hebben er hard

voor gevochten. Het was een heftige en bizarre tijd, waarin ik door diepe dalen ben gegaan. De emoties die loskomen tijdens zo'n traject zijn niet te beschrijven. Je gaat van hoop naar teleurstelling en weer terug. Veel relaties lopen erdoor op de klippen en dat kan ik goed begrijpen. Dat Max en ik nog samen zijn, zegt veel over onze band. Uiteindelijk heeft ivf ons niets concreets opgeleverd: we hebben geen biologisch kind. Maar toch voelt het niet alleen negatief. Het ivf-traject heeft me namelijk ook veel gebracht, hoe gek dat misschien ook klinkt. Ik heb hard aan mezelf gewerkt. Ik heb alles kunnen loslaten en alle

een website online gezet: www.endometrioseplatform.nl.

Meer onderzoek

Ik hoop dat jonge meisjes niet door dezelfde hel hoeven te gaan als ik en dat er veel meer onderzoek naar de oorzaken van endometriose gedaan zal worden. Ik wil nog steeds antwoord op verschillende vragen. Waar komt mijn endometriose bijvoorbeeld vandaan? Ik ben in slechte omstandigheden opgegroeid en zowel geestelijk als lichamelijk mishandeld. In hoeverre is endometriose aangeboren en in hoeverre hebben dit soort factoren invloed? Die vraag houdt me erg bezig. Endometriose is een chroni-

'Ik was nog zo jong. Ik had geen idee wat er met mijn lijf gebeurde'

emotionele bagage achter me kunnen laten. Daarnaast ben ik zachter geworden. Ik was altijd een rebels en activistisch type, en dat ben ik misschien nog steeds wel, maar ik ben nu rustiger en tevredener en heb meer begrip voor anderen. Het is een lastige periode geweest. Een kinderwens hang je niet zomaar aan de wilgen en het is pittig om te leven met een chronische aandoening waar nog veel te weinig aandacht voor is. Daar moet verandering in komen en daar zet ik me ook voor in. Ik laat mijn stem horen en heb

sche aandoening en gaat dus nooit meer over. Gelukkig ging het bij mij door de operatie en de pil van vierdegraads naar eerstegraads. Ik hoef niet zielig gevonden te worden en heb geen behoefte aan medelijden, want alles wat ik doe, doe ik met alle kracht en trots van de wereld. Dit soort verhalen met elkaar delen, daar gaat het om in het leven. Ik zou graag zien dat endometriose in de toekomst eerder signaleerd wordt en hoop dat ik daar met mijn verhaal aan bijdraag. Die hoop voelt goed. Het is een klein pleistertje op de wonden." ►

Een kort gesprek met Bianca de Bie, medeoprichter van de Endometriose Stichting. Bianca kreeg zelf in 2001 de diagnose endometriose.

Hoeveel vrouwen hebben last van endometriose?

"Één op de tien vrouwen in Nederland heeft endometriose, zo wordt gezegd. Omdat er zo weinig over deze aandoening bekend is, wordt niet zelden gesuggereerd dat dat aantal in werkelijkheid veel hoger ligt."

Waarom is het zo belangrijk dat er meer aandacht komt voor endometriose?

"Nog steeds weten we heel weinig, terwijl er wel behoefte is aan informatie. Hoe kan het dat één op de tien vrouwen in Nederland te maken heeft met endometriose en dat bijna niemand weet wat het is? Daarnaast vind ik het ook belangrijk dat er aandacht komt voor de psychische impact die endometriose kan hebben. Als je ineens te horen krijgt dat je een chronische aandoening hebt, moet je daarmee leren omgaan. Dat kan gepaard gaan met heftige emoties."

Waarom wordt endometriose pas zo laat gesignaleerd?

"In onze nuchtere Nederlandse samenleving zijn we grootgebracht met het idee dat pijn bij de menstruatie er nu eenmaal bij hoort. Daar moeten we vanaf. Het is misschien niet de meest happy tijd van de maand, zoals maandverbandreclames je willen doen geloven, maar je moet kunnen sporten en je moet ook gewoon naar je werk kunnen. Lukt dat niet, dan is er iets aan de hand en moet je naar de dokter gaan."

Waarom is vroegtijdige signalering zo belangrijk?

"Endometriose is een progressieve aandoening. Simpel gezegd: hoe langer je wacht met behandelen, hoe meer schade er wordt aangericht. Als je er pas op je dertigste achter komt dat je endometriose hebt, dan heeft de ziekte veel te lang vrij spel gehad. De kans dat de verklevingen dan rondom je organen zitten, is veel groter en de operatie is dan ook zwaarder."

Weten artsen wel genoeg over endometriose?

"Dat verschilt natuurlijk per arts, maar je ziet dat het echt een specialisme is. Daar is niets mis mee, maar de aandoening wordt vaak te laat herkend door een gebrek aan kennis bij huisarts en gynaecoloog. Endometriose moet onder huisartsen net zo bekend worden als elke andere ziekte. Eigenlijk is het heel gek dat dat nog niet het geval is. Het komt net zo veel voor als borstkanker en diabetes."

Hoe is de Endometriose Stichting ontstaan?

"De stichting is eind 2002 opgericht. In die tijd was er nóg minder informatie te vinden over endometriose en de informatie die er was, was Engelstalig. Er stond wel wat op vrouwenwebsites, maar dan ging het vooral over de link met vruchtbaarheid. Wij misten als endometriosepatiënten informatie over omgaan met pijn en de behandeling daarvan. Dus richtte ik samen met drie lotgenoten de Endometriose Stichting op. Het begon heel klein en uiteindelijk zijn we uitgegroeid tot wat we nu zijn."

Meer weten? Kijk op: www.endometriose.nl.

Docent Lisette (47) uit Amersfoort

'IK GING ER OOK MENTAAL AAN ONDERDOOR'

"Op mijn elfde werd ik voor het eerst ongesteld en het was meteen heftig. Ik ging naar de dokter en kreeg te horen: "Dat hoort er nou eenmaal bij, meisje." En daar kon ik het mee doen. Gelukkig verlichtte de anticonceptiepil de pijn wat, maar twee dagen per maand ging ik door een hel. Toen ik zesentwintig was, stopte ik met de pil. Ik wilde zwanger worden, maar dat ging minder snel dan ik had gehoopt. De dokter reageerde nuchter: "Je bent nog onder de dertig, dus we gaan niet meteen allerlei toeters en bellen uit de kast halen." Tweeënhalf jaar nadat ik was gestopt met de pil, werd ik spontaan zwanger. Met een keizersnee kwam mijn zoon ter wereld. Na mijn zwangerschap leek mijn menstruatie alleen maar heftiger te worden. Ik dacht dat ik gewoon een pechvogel was. Sommige vrouwen hebben nu eenmaal een heftige menstruatie. Dus modderde ik jarenlang maar wat aan en verbeet ik de pijn. Voor mijn gevoel was er geen andere optie."

Pijnstillers

Mijn menstruatie werd onregelmatiger en duurde vooral langer. Ik kreeg steeds meer last van de buikpijn en het werd elke maand moeilijker om door te gaan met mijn normale leven. Ik was inmiddels vijfenveertig en had nog nooit een relaxte menstruatie gehad. Achteraf gezien is dat natuurlijk te gek voor woorden. Maar het rare is dat zelfs heftige pijn went. Ik ging gewoon naar mijn

werk en slikte pijnstillers om de dag door te komen. Naast de fysieke pijn, ging ik er ook mentaal steeds meer aan onderdoor. Uiteindelijk trok mijn partner aan de bel. Hij dwong me om naar de dokter te gaan en zo ging het balletje eindelijk rollen. "Endometriose", zei de huisarts meteen.

"Endo, hoe?" was mijn reactie. Ik had nog nooit van endometriose gehoord. Eigenlijk had ik er ook helemaal geen rekening mee gehouden dat ik echt iets kon hebben. Het was me zo aangepaard dat pijn nu eenmaal bij een menstruatie hoorde.

De gynaecoloog wilde me niet alleen laten testen op endometriose, maar ook op adenomyose. Adenomyose betekent dat er ook endometriose zit in je baarmoederspier. Ik werd doorverwezen en op een MRI-scan zagen ze het meteen: ik had adenomyose en mogelijk ook endometriose. Ik moest zo snel mogelijk onder het mes.

Hormooninjecties

Er was alleen één probleem: ik had op dat moment behoorlijk wat overgewicht, waardoor de artsen een operatie te riskant vonden. Ik moest eerst afvallen. Ondertussen kreeg ik hormooninjecties die de endometriose rustig moesten houden. Ik kwam meteen in de medische molen terecht.

Afvallen klinkt misschien makkelijk, maar ik kon me helemaal niet meer bewegen door de pijn. Ik lag alleen nog maar op bed en dus schoot het tot mijn grote frustratie totaal niet

op. In die periode raakte ik steeds verder in de put. Door de hormooninjecties voelde ik me bovendien erg labiel. Ik was op dat moment niet bepaald makkelijk voor mijn omgeving. Ik veranderde echt in een patiënt, al was dat het laatste wat ik wilde. Alles in huis lag stil, ik kon niks. Een heel gezin lijdt dan onder jouw aandoening en dat vond ik heel moeilijk. Ik was niet aanspreekbaar en bracht het grootste deel van de dag slapend door.

opnieuw verklevingen ontstaan rondom het littekenweefsel. Operatie in, operatie uit. Nee, ik heb niet mijn beste jaren achter de rug, en dat is zacht uitgedrukt. Ik voel me nu beter, maar heb nog steeds dagelijks buikpijn.

Ik merk dat ik ook emotioneel gezien een klap heb gehad. Van die hormooninjecties werd ik labiel. Van een zelfstandige, werkende vrouw veranderde ik in een afhankelijke patiënt zonder baan. Ik ben veel vrien-

'Het rare is dat zelfs heftige pijn went. Ik dacht dat ik gewoon pech had'

Omdat het afvallen niet lukte, besloot ik voor een gastric bypass te gaan: een maagverkleining. Een heel goede keuze, want daarna begon ik eindelijk af te vallen en uiteindelijk kon ik geopereerd worden aan de endometriose. Alles werd eruit gehaald: mijn baarmoeder, mijn eierstokken en mijn eileiders. Je komt dan vroegtijdig in de overgang, maar dat nam ik voor lief. Als de pijn maar minder werd.

Erkenning

Maar helaas: de buikpijn hield aan. Daar werd ik wel even moedeloos van. Hield het dan nooit op? Ik ging terug naar de gynaecoloog en niet veel later kreeg ik te horen dat ik wéér onder het mes moest. Er waren

den kwijtgeraakt in die tijd. Je merkt dan toch dat het voor sommigen moeilijk is om met mijn beperking om te gaan. De mensen die zijn gebleven, ben ik heel dankbaar. Dankzij hen kan ik nog steeds lachen. Daarnaast heb ik ook lotgenoten leren kennen bij wie ik echt mijn ei kwijt kan. Zij begrijpen me als geen ander.

Ik hoop dat mijn verhaal jonge vrouwen met een pijnlijke en heftige menstruatie aanzet om zo snel mogelijk naar de huisarts te gaan. Met endometriose moet je niet te lang blijven rondlopen. Daar ben ik het levende bewijs van. Pijn is niet normaal, van dat idee moeten we echt af! Herkenning en erkenning, daar strijd ik voor." ■