

# VERENIGING VOOR ENDOMETRIOSE

*Onderzoek ten Dienste  
van de Informatie*

## WAT IS ENDOMETRIOSE?

Endometriose is een raadselachtige aandoening die vrouwen in de reproductieve leeftijd treft. De naam is afgeleid van het woord "endometrium" dat de naam is van het weefsel dat het inwendige van de baarmoeder bekleedt en dat elke maand tijdens de menstruele cyclus opgebouwd en weer afgestoten wordt. In geval van endometriose wordt endometriumweefsel op andere plaatsen van het lichaam, buiten de baarmoeder, aangetroffen. Op deze plaatsen buiten de baarmoeder ontwikkelt het endometriumweefsel zich tot zogenaamde "nodulen," "tumoren," "implantaten" of "haarden." Deze haarden kunnen oorzaak zijn van pijn, onvruchtbaarheid en andere problemen.

De meest frequente lokalisaties van endometriose bevinden zich in de buikholte en omvatten de eierstokken, de eileiders, de ligamenten waaraan de baarmoeder is opgehangen, de zone tussen de vagina en het rectum, de buitenkant van de baarmoeder en de bekleding van het kleine bekken. Soms kunnen dergelijke haarden ook worden aangetroffen in littekens van abdominale operaties, op de ingewanden of in het rectum, op de blaas, de vagina, de baarmoederhals of de vulva (uitwendige geslachtsdelen). Endometriosehaarden worden ook buiten de buik aangetroffen, met name in de longen, de armen, de dijen en nog andere plaatsen, maar dit is zeldzaam.

Endometriosehaarden zijn doorgaans niet kwaadaardig. In de laatste 20 jaar werd evenwel een toegenomen frequentie van kwaadaardige aandoeningen in associatie met endometriose vastgesteld. Net als de bekleding van de baarmoeder, zullen ook endometriosehaarden op de hormonale veranderingen van de menstruele cyclus reageren. Dit betekent dat het weefsel elke maand wordt opgebouwd, weer wordt afgebroken en een bloeding veroorzaakt.

In tegenstelling tot bloed uit de baarmoeder, kan bloed afkomstig van endometriosehaarden buiten de baarmoeder het lichaam echter niet verlaten. Dit leidt tot inwendige bloedingen, ontarding van het bloed en de weefsels rondom de haarden en vorming van littekenweefsel. Andere complicaties, afhankelijk van de lokalisatie van de haard, kunnen zijn: ruptuur van haarden (waardoor de endometriose zich naar nieuwe plaatsen kan uitbreiden), de vorming van verklevingen, bloedingen in of obstructie van de darmen (als de haarden zich in de darmen bevinden), verstoring van de blaasfunctie (als de haarden op of in de blaas gelegen zijn), en andere problemen. De symptomen lijken met de tijd te verergeren, hoewel in sommige gevallen een patroon van verdwijnen en heroptreden voorkomt.

## SYMPTOMEN

De meest frequente symptomen van endometriose zijn pijn voor en tijdens de menstruatie (doorgaans erger dan "normale" menstruatiespijn), tijdens en na seksuele activiteit, onvruchtbaarheid, en overvloedige of onregelmatige bloedingen. Andere symptomen kunnen zijn: vermoeidheid, periodes van pijnlijke stoelgang, periodes van lage rugpijn en periodes van diarree en/of constipatie of andere darmproblemen. Sommige vrouwen met endometriose hebben echter geen symptomen. Onvruchtbaarheid treedt op bij 30-40% van de vrouwen met endometriose en is een frequent resultaat bij progressie van de ziekte.

De hoeveelheid pijn staat niet noodzakelijk in verhouding tot de uitgebreidheid van de ziekte. Kleine endometriosehaarden (petechien) produceren in hogere activiteit prostaglandines, wat de verklaring kan zijn voor de ernstige symptomen die vaak voorkomen bij kleine weefselhaarden. Prostaglandines zijn weefselhormonen, geproduceerd in het lichaam, die een rol spelen bij veel lichaams functies, en waarschijnlijk verantwoordelijk zijn voor veel symptomen bij endometriose.

## HYPOTHESEN OVER DE OORZAAK VAN ENDOMETRIOSE

De oorzaak van endometriose is niet bekend. Een aantal voorgestelde hypothesen lijken geen van alle een verklaring te kunnen bieden voor alle gevallen van endometriose. Een van de hypothesen is de retrograde menstruatie of de transtubale migratietheorie, waarbij tijdens de menstruatie een bepaalde hoeveelheid menstruatiemateriaal door de eileiders in de buikholte terecht komt en daar kan gaan groeien. Sommige deskundigen zijn van mening dat bij alle vrouwen een gedeelte van het menstruatiemateriaal in de buikholte terecht komt, maar dat dit weefsel bij vrouwen met endometriose kan groeien als gevolg van een stoornis in het immuunsysteem en/of in het hormonaal systeem. In een andere hypothese zou endometriumweefsel vanuit de baarmoeder door het lymfesysteem of de bloedbaan naar andere gedeeltes van het lichaam gevoerd worden. In een genetische hypothese zouden in bepaalde families bepaalde genen aanwezig zijn of zouden bepaalde families een predispositie voor endometriose vertonen.

Volgens een andere hypothese zouden resterende embryonale weefsels zich later tot endometriosehaarden ontwikkelen, of zouden sommige volwassen weefsels de embryonale potentie behouden om onder bepaalde omstandigheden tot reproductief weefsel te worden getransformeerd. Chirurgische transplantatie wordt als oorzaak gezien in gevallen waar endometriose in abdominale operatielittekens wordt aangetroffen. Dit kan echter ook gebeuren in littekens, in gevallen waar rechtstreekse implantatie onwaarschijnlijk lijkt. Andere hypothesen worden ontwikkeld door de Vereniging en andere onderzoekers.

## DIAGNOSE

De diagnose van endometriose wordt doorgaans slechts na het uitvoeren van een laparoscopie als definitief beschouwd. Een laparoscopie is een kleine chirurgische ingreep die onder anesthesie wordt uitgevoerd en waarbij de buikholte van de patient met koolstofdioxidegas wordt gevuld zodat de organen

gemakkelijker kunnen worden geobserveerd. Een laparoscopie (een buis met een ingebouwde verlichting) wordt door een kleine insnede in de buik geplaatst. Door de laparoscopie kan de chirurg de abdominale organen bestuderen en endometriosehaarden waarnemen. Dit dient zeer zorgvuldig en grondig te gebeuren.

De endometriosehaarden kunnen vaak door palpatie (dit is inwendig of uitwendig onderzoek met de hand) worden gevoeld en ook de symptomen zullen vaak op het bestaan van endometriose wijzen. Medische handboeken wijzen er evenwel op dat de ziekte alleen na bevestiging van de diagnose mag worden behandeld. Ovariumkanker heeft soms dezelfde symptomen als endometriose en een hormonale behandeling (vooral met oestrogenen), vaak voor de behandeling van endometriose voorgeschreven, zou de groei van een dergelijke kanker versnellen. Een laparoscopie geeft ook inlichtingen over de lokalisatie, de uitgebreidheid en de afmetingen van de haarden en kan bijdragen tot het maken van betere beslissingen over de langere termijn voor de behandeling van endometriose en mogelijke zwangerschap.

## BEHANDELING

In de loop van de jaren zijn vele behandelingen voor endometriose toegepast, maar behalve hysterectomie en wegnemen van de ovaria werd tot dusver geen mogelijkheid tot definitieve genezing gevonden. Om de pijn van endometriose te behandelen worden doorgaans pijnstillers voorgeschreven. Een behandeling met hormonen is erop gericht de ovulatie zo lang mogelijk te stoppen en kan soms de endometriose gedurende de tijd van de behandeling doen verdwijnen, en soms maanden of jaren na het stopzetten van de behandeling. Een hormonale behandeling omvat behandeling met oestrogenen en progesteron, progesteron alleen, een testosteronderivaat (danazol), of een nieuw geneesmiddel, GnRH of Gonadotropin Releasing Hormone. De eerste resultaten van studies wijzen er evenwel op dat GnRH, net als andere behandelingen voor endometriose, helaas niet tot genezing leidt. Zoals bij alle hormonale behandelingen zijn bijwerkingen bij sommige vrouwen een probleem.

Aangezien zwangerschap vaak tot een tijdelijke verbetering van de symptomen leidt en omdat wordt aangenomen dat de kans op onvruchtbaarheid groter wordt als de ziekte langer aanwezig is, wordt aan vrouwen met endometriose vaak de raad gegeven de zwangerschap niet uit te stellen. Dit "voorschrijven" van zwangerschap om endometriose te behandelen leidt evenwel niet zelden tot grote problemen. De betrokken vrouwen hebben soms nog geen beslissingen genomen ten aanzien van het moederschap, een van de belangrijke beslissingen in het leven. Belangrijke zaken als een partner of de financiële situatie, die de keuze voor een zwangerschap en een opvoeding beïnvloeden, kunnen niet in plaats zijn of de vrouw kan reeds onvruchtbaar zijn.

Ook andere factoren kunnen de beslissing om zwanger te worden bemoeilijken. Vrouwen met endometriose hebben een hogere frequentie van buitenbaarmoederlijke zwangerschappen en miskramen, terwijl in een studie werd aangetoond dat zij ook meer moeilijkheden hebben tijdens de zwangerschap en

geboorte. Het onderzoek wijst ook op het voorkomen van endometriose in bepaalde families zodat het risico voor endometriose en gevolgen groter is bij kinderen van vrouwen die aan deze aandoening lijden.

Conservatieve chirurgie, een grotere ingreep dan een laparoscopische operatie, waarbij de haarden verwijderd en dichtgeschroeid worden, is mogelijk en kan de symptomen verlichten en in sommige gevallen een zwangerschap mogelijk maken. Zoals met andere behandelingen zijn recidieven evenwel frequent. Een nieuwe chirurgische techniek is de laserlaparoscopie waarbij de techniek van de laparoscopie wordt gebruikt—een kleine insnede in de buik—en door de laparoscopie wordt een laser gebruikt om de haarden te verwijderen en verkleveningen door te snijden. Radicale chirurgie is een combinatie van een uterusextirpatie, het wegnemen van alle haarden en van de ovaria (om verdere hormonale stimulatie uit te sluiten). Dit is noodzakelijk in gevallen van langdurige endometriose met veel symptomen.

De menopauze maakt doorgaans een einde aan de activiteit van lichte tot matige endometriose. Zelfs na een radicale chirurgie of na de menopauze kunnen ernstige gevallen van endometriose evenwel gereactiveerd worden door een substitutietherapie met oestrogenen of door continue productie van hormonen na de menopauze. Sommige auteurs stellen daarom voor gedurende een periode van 3 tot 9 maanden na een uterusextirpatie en het wegnemen van de ovaria voor endometriose geen hormonen toe te dienen.

#### **MEER LEREN OVER ENDOMETRIOSE**

Endometriose is ongetwijfeld een van de meest raadselachtige aandoeningen die bij vrouwen voorkomt. Naarmate het inzicht in deze aandoening toeneemt, blijkt dat sommige opvattingen uit het verleden onjuist of niet bewezen zijn. Een van deze opvattingen was dat endometriose bij niet-blanke vrouwen doorgaans niet voorkomt. Dit is onjuist. In het verleden kregen niet-blanke vrouwen evenwel vaak niet voldoende medische verzorging en werd de diagnose van endometriose meestal niet vastgesteld.

Een andere mythe over endometriose was dat deze aandoening bij zeer jonge vrouwen niet voorkomt. Deze opvatting was waarschijnlijk het gevolg van het feit dat adolescenten en jonge vrouwen de pijn bij de menstruatie (vaak een van de eerste symptomen) in stilte verdroegen en niet deskundig onderzocht werden totdat de ziekte tot ondraaglijke symptomen leidde. Ook werd in het verleden gedacht dat endometriose frequenter bij vrouwen uit de betere kringen zou voorkomen. Thans weet men dat deze opvatting ontstond omdat ontwikkelde vrouwen een betere medische verzorging kregen en vaker aandrongen op een verklaring voor hun symptomen.

Een andere algemene opvatting is dat endometriose geen ernstige aandoening is omdat het geen dodelijke ziekte is zoals bijvoorbeeld kanker. Iedereen die veel met vrouwen met deze aandoening over hun ervaringen met de ziekte heeft gesproken weet evenwel dat, hoewel het leven van de betrokken vrouw door de ziekte niet onmiddellijk wordt bedreigd, vele vrouwen ernstige pijn en een zware emotionele belasting ondervinden,

soms niet in staat zijn te werken of hun normale activiteiten uit te oefenen, en door deze aandoening financiële en relationele problemen kunnen krijgen. Misschien zal een beter begrip voor deze raadselachtige ziekte spoedig het einde betekenen van alle mythes, pijn en frustratie die er het gevolg van zijn.

#### **HOE DE VERENIGING VOOR ENDOMETRIOSE U KAN HELPEN**

De Vereniging voor Endometriose is een zelfhulporganisatie van vrouwen met endometriose en andere personen met belangstelling voor het uitwisselen van informatie over endometriose, wederzijdse steun en hulp voor patiënten met endometriose, voorlichting van het publiek en medici over de aandoening en het bevorderen van onderzoek inzake endometriose. Patiënten met de ziekte helpen elkaar door een einde te maken aan het gevoel de enige met deze ziekte te zijn, ervaringen uit te wisselen met anderen die begrip hebben voor de ziekte, het wegnemen van onwetendheid en misvattingen betreffende endometriose en het leren van elkaars ervaringen.

De vereniging heeft haar hoofdzetel in Milwaukee, Wisconsin (USA) en heeft leden, afdelingen en activiteit in vele plaatsen in de Verenigde Staten en Canada. Een ledenbestuur leidt de Vereniging met hulp en suggesties van een Raad van Advies bestaande uit medische deskundigen en anderen. De vereniging werd in 1980 in Milwaukee opgericht door Mary Lou Ballweg & Carolyn Keith en was de eerste groep in de wereld die zich tot doel stelde vrouwen met endometriose te helpen. Soortgelijke groepen bestaan nu ook in Groot-Brittannië en in Australië.

Vergaderingen worden gehouden zo vaak als de lokale afdeling wil. Sommige worden gebruikt voor het uitwisselen van informatie over endometriose en het bieden van hulp bij problemen die er het gevolg van kunnen zijn. Voor andere vergaderingen worden gastsprekers uitgenodigd en uiteenzettingen gehouden over endometriose, zelfhulp, onvruchtbaarheid, medisch onderzoek, enz.

Regelmatig verschijnen publikaties over endometriose en aanverwante onderwerpen. Een kleine bibliotheek met publikaties over endometriose is beschikbaar. Gegevens van individuele ervaringen met endometriose worden bijgehouden met het oog op verder onderzoek. Deze gegevens worden verkregen uit de antwoorden op vragenlijsten betreffende individuele voorgeschiedenis, behandelingen en resultaten, en ervaringen met de aandoening. Leden en abonnees krijgen zesmaal per jaar een nieuwsbrief terwijl formele en informele diensten voor crisisopvang en counseling beschikbaar zijn. Deze diensten worden verleend door leden die bereid zijn te luisteren en suggesties en hulp te bieden op ogenblikken momenten van pijn, moeilijke beslissingen of bij andere crisissituaties als gevolg van endometriose.

De vereniging voert ook onderzoek uit naar endometriose en fungeert als een centrum voor informatie over endometriose.

Onderzoekers met belangstelling voor de door de vereniging verzamelde gegevens (in de bibliotheek van het Medical College of Wisconsin) kunnen schrijven naar het Research Review Panel, Endometriosis Association, op het hoofdkantoor.

---

**Giften om het werk van de Vereniging voor Endometriose te steunen zijn ten eerste noodzakelijk en worden gewaardeerd.**

#### **HOE KUNT U MEER INFORMATIE KRIJGEN?**

De Vereniging voor Endometriose beschikt over een groot aantal informatieve, betrouwbare en gerespecteerde brochures. Deze informatie is nu beschikbaar in de vorm van een boek met de titel "OVERCOMING ENDOMETRIOSIS: NEW HELP FROM THE ENDOMETRIOSIS ASSOCIATION." Dit boek kan bij de Vereniging tegen de prijs van 9,95 dollar of bij de boekhandel worden besteld. Door Dr. Robert W. Kistner, hoogleraar Emeritus aan de Harvard Medical School, werd dit boek beschreven als "het meest actuele en volledige boek over endometriose dat ik heb gelezen. Sterk aanbevolen voor vrouwen van alle leeftijden." De besproken onderwerpen omvatten alle huidige medische behandelingen (pijnbehandeling, danazol, GnRH-analogen, nieuwe geneesmiddelen, alle vormen van chirurgie met uitgebreide informatie over het gebruik van laser ingrepen voor endometriose); vruchtbaarheid en zwangerschap; alternatieve behandelingen; leren omgaan met de medische, emotionele en financiële implicaties; nieuwe richtingen in het onderzoek en belangrijke nieuwe inzichten voor vrouwen met endometriose; samenvattingen van wetenschappelijk onderzoek voor de leek en de specialist; programma's van zelfhulporganisaties van drie continenten en nog veel meer.

De vereniging beschikt ook over een educatieve video-opname van een half uur, getiteld; "You're Not Alone... Understanding Endometriosis" waaraan werd meegewerkt door vooraanstaande deskundigen over endometriose. Deze VHS-video biedt een zeer goed overzicht voor vrouwen met endometriose en is zeer geschikt om met de partner, het gezin of vrienden te worden bekeken. De video kan door leden worden gekocht voor de prijs van 15,95 dollar.

Als de diagnose van endometriose bij u niet werd vastgesteld maar u zich toch afvraagt of u aan deze aandoening lijdt, kunt u ons pakket, "How can I tell if I have endometriosis?" bestellen.

**International Headquarters**  
Endometriosis Association  
8585 N. 76th Place  
Milwaukee, Wisconsin 53223 U.S.A.

Gynaecologen en vrouwenklinieken kunnen de brochure in grote hoeveelheden bestellen. Geef aan of u de brochure in het Engels, het Spaans, het Frans, het Duits, het Chinees of het Japans wenst.

## LIDMAATSCHAP OF GIFTKAART VOOR DE VERENIGING VOOR ENDOMETRIOSE

Familienaam	Voornaam	Straat
Telefoonnummer		Plaats
		Land
		Postcode

Het lidmaatschap omvat de nieuwsbrief, zes afleveringen per jaar, en geeft automatisch recht op het bijwonen van lokale activiteiten waar deze aangeboden worden.

**LIDMAATSCHAP** (voor patiënten die endometriose hebben of gehad hebben)

- 25\$ jaarlijkse bijdrage en vrijwillige gift van ..... \$ \_\_\_\_\_
- 40\$ tweejaarlijkse bijdrage en vrijwillige gift van ..... \$ \_\_\_\_\_

**LIDMAATSCHAP VOOR PAREN** (stemgerechtigd lidmaatschap voor vrouwen met endometriose en aangesloten lidmaatschap voor echtgenoot of partner)

- 30\$ jaarlijkse bijdrage en vrijwillige gift van ..... \$ \_\_\_\_\_
- 50\$ tweejaarlijkse bijdrage en vrijwillige gift van ..... \$ \_\_\_\_\_

- Ik heb belangstelling om mee te werken met het opstarten van een afdeling in mijn streek als deze nog niet bestaat. Stuur mij informatie. Als een groep reeds in uw streek bestaat, zullen wij geen informatie sturen. Kijk in de nieuwsbrief voor lijsten.
- Ik wil als contactpersoon fungeren. Vrouwen met endometriose kunnen mij opbellen voor informatie en steun. Vergeet niet uw telefoonnummer op te geven.

**Checks moeten worden uitgeschreven aan de Vereniging voor Endometriose.**

**Correspondentie aan: Vereniging voor Endometriose, 8585 N. 76th Place, Milwaukee, WI 53223.**

**AANSLUITING** (voor vrouwen zonder endometriose)

- 30\$ jaarlijkse bijdrage en vrijwillige gift van ..... \$ \_\_\_\_\_
- 50\$ tweejaarlijkse bijdrage en vrijwillige gift van ..... \$ \_\_\_\_\_

**LIDMAATSCHAP VOOR INSTELLINGEN EN ARTSEN**

- 30\$ per jaar en vrijwillige gift van ..... \$ \_\_\_\_\_  
U.S.\$ vermeerderd met 5\$ voor verzending.
- Ik heb/had endometriose
- Ik heb geen endometriose

### VRIJWILLIGERSKAART

Aangezien de vereniging zich snel uitbreidt en vele vrouwen hulp en steun nodig hebben, hebben wij behoefte aan de medewerking van elk lid. Wij hopen dat elk lid zich enkele uren per maand beschikbaar kan maken. Door elkaar te helpen, helpen wij onszelf! Vrijwilligers worden georganiseerd, waar noodzakelijk of mogelijk, om deze hulp te coördineren.

**Ja, ik kan meewerken aan de volgende activiteit—(voor de gehele vereniging of lokaal):**

- Correspondentie (beantwoorden van de honderden brieven die vragen om hulp)
- Research (op verschillende manieren bijdragen tot de research)
- Lidmaatschap (contactzoeken met nieuwe leden, ophalen van bijdragen, enz.)
- Zoeken van fondsen (voor onderzoek, voorlichting en andere activiteiten van de vereniging.)
- Bibliotheek (verzamelen van materiaal, maken van samenvattingen, enz.)
- Programma (planning en organisatie van programma's voor vergaderingen van de vereniging)
- Nieuwsbrief (schrijven, typen, corrigeren en verzenden van nieuwsbrief)
- Informatie (voordrachten, enz. Training wordt gegeven)
- Crisiscomite (opvangen van een crisissituatie. Opleiding is vereist en is voorzien)

**Ik kan niet meewerken aan een activiteit, maar ik kan helpen op de volgende manieren:**

- Mijn arts vragen aan zijn/haar patiënten endometriose brochures te overhandigen
- Optreden als leider van gespreksgroepen (opleiding wordt verschaft)
- Helpen met het schrijven van brieven, informatie, affiches, of artikelen
- Bezoeken brengen bij leden die in het ziekenhuis opgenomen zijn of hulp nodig hebben
- Typen     Fotokopieren     Enveloppen vullen, nieten, enz.

**Plaats uw handtekening hier onder voor lokale of algemene hulp aan de vereniging.**

Familienaam	Voornaam
-------------	----------

Straat	Plaats	Land	Postcode
--------	--------	------	----------

Telefoonnummer	Beste tijd om te bellen
----------------	-------------------------

Zo ja, mijn arts is: \_\_\_\_\_

Achternaam	Voornaam
------------	----------

Straat	Plaats	Land	Postcode
--------	--------	------	----------