

ALS MAANDSTONDEN MAANDSTORMEN ZIJN

Een kwart van de vrouwen heeft tijdens de menstruatie zoveel pijn dat ze niet meer normaal functioneert. Bij de helft ligt dat aan endometriose, een woekering van baarmoederslijmvlies in de buikholte.

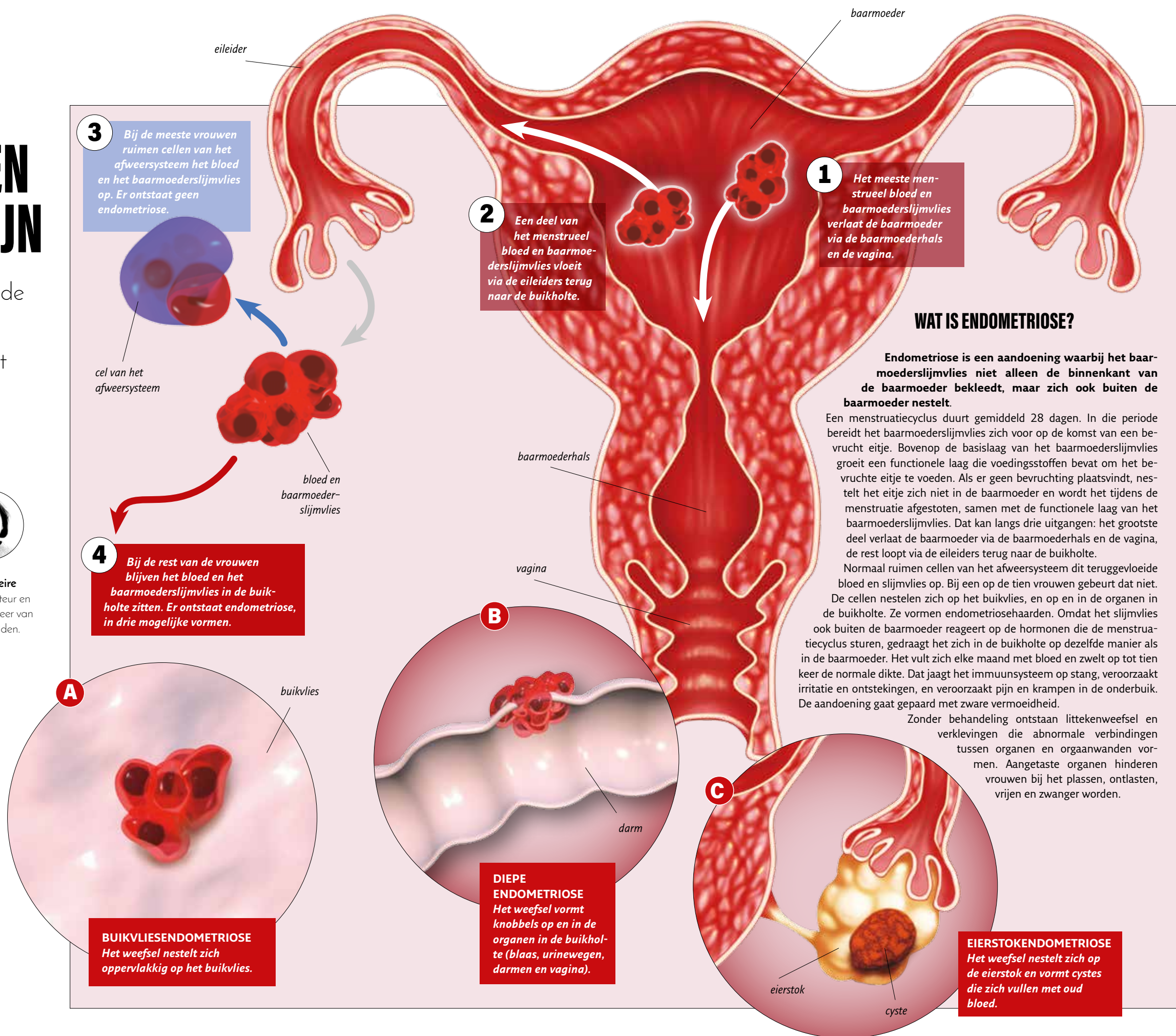
Onderzoekers van het UZ Leuven ondervroegen in 2011 honderden twaalfjarige meisjes over hun maandstonden. Bij een kwart deed dat telkens zoveel pijn dat ze maandelijks enkele dagen school verzuimden, afhaakten bij het sporten en niet meer op stap gingen met vrienden. Deze cijfers bevestigden eerdere studies. Nog steeds lachen veel huisartsen en zelfs gynaecologen dergelijke klachten onverbiddelijk weg. Pijn hoort er gewoon bij. Anderen schrijven de pijn onterecht toe aan aandoeningen als het prikkelbaredarmsyndroom. Steeds vaker leggen ze de link met endometriose, een chronische en ongeneeslijke aandoening waarbij het slijmvlies dat normaal de binnenkant van de baarmoeder bekleedt, in de buikholte terecht komt en er ontstekingen veroorzaakt.

GENEN EN OMGEVING

Hoe het baarmoederslijmvlies in de buikholte terecht komt, daarover bestaan verschillende hypothesen. De meest waarschijnlijke is die van Amerikaans gynaecoloog John Sampson. Die beweerde al in 1927 dat bij de menstruatie niet alle bloed en baarmoederslijmvlies de baarmoeder via de vagina verlaten, maar ook via de eileiders naar de buikholte vloeien (retrograde menstruatie). Waarom dat slijmvlies bij de meeste vrouwen wordt opgeruimd en bij sommige niet, is niet duidelijk. Vast staat dat genen een rol spelen, ook al is niet duidelijk welke. Als je endometriose hebt, lopen je zussen en dochters zeven keer zoveel risico om de aandoening te ontwikkelen dan vrouwen die geen eerstegraadsverwanten met de ziekte hebben. Onderzoekers van de European Society of Human Reproduction and Embryology zochten uit of je het risico kan verlagen, bijvoorbeeld door je levensstijl aan te passen. Ze stelden vast



Els Verweire
is Eos-redacteur en heeft een afkeer van onnodig lijden.



WAT IS ENDOMETRIOSE?

Endometriose is een aandoening waarbij het baarmoederslijmvlies niet alleen de binnenkant van de baarmoeder bekleedt, maar zich ook buiten de baarmoeder nestelt.

Een menstruatiecyclus duurt gemiddeld 28 dagen. In die periode bereidt het baarmoederslijmvlies zich voor op de komst van een bevrucht eitje. Bovenop de basislaag van het baarmoederslijmvlies groeit een functionele laag die voedingsstoffen bevat om het bevruchte eitje te voeden. Als er geen bevruchting plaatsvindt, nestelt het eitje zich niet in de baarmoeder en wordt het tijdens de menstruatie afgestoten, samen met de functionele laag van het baarmoederslijmvlies. Dat kan langs drie uitgangen: het grootste deel verlaat de baarmoeder via de baarmoederhals en de vagina, de rest loopt via de eileiders terug naar de buikholte.

Normaal ruimen cellen van het afweersysteem dit teruggevloeiende bloed en slijmvlies op. Bij een op de tien vrouwen gebeurt dat niet. De cellen nestelen zich op het buikvlies, en op en in de organen in de buikholte. Ze vormen endometriosehaarden. Omdat het slijmvlies ook buiten de baarmoeder reageert op de hormonen die de menstruatiecyclus sturen, gedraagt het zich in de buikholte op dezelfde manier als in de baarmoeder. Het vult zich elke maand met bloed en zwelt op tot tien keer de normale dikte. Dat jaagt het immuunsysteem op stang, veroorzaakt irritatie en ontstekingen, en veroorzaakt pijn en krampen in de onderbuik. De aandoening gaat gepaard met zware vermoeidheid.

Zonder behandeling ontstaan littekenweefsel en verklevingen die abnormale verbindingen tussen organen en orgaanwanden vormen. Aangetaste organen hinderen vrouwen bij het plassen, ontlasten, vrijen en zwanger worden.

dat alleen een heel actief leven met minstens zes uur per week joggen of acht uur per week fietsen het risico lichtjes naar beneden haalt.

Dat de bibliotheken vol staan met dieetboeken voor endometriosepatiënten, laat vermoeden dat ook voeding een rol speelt. 'De meeste zijn gebaseerd op de theorie dat in veel voedingsstoffen natuurlijke oestrogenen zitten', vertelt Carla Tomassetti van het UZ Leuven. 'Het vermijden ervan zou endometriose voorkomen omdat de ziekte net als de menstruatie door oestrogenen wordt gestuurd. Daarvan is niets wetenschappelijk onderbouwd. Het enige wat een aangepaste voeding kan doen, is de patiënt meer comfort geven, bijvoorbeeld omdat endometriose de darmen heeft aangetast en bepaalde voeding minder stoelgangproblemen geeft.' Wetenschappers vermoeden dat de vervuiling van het milieu een rol speelt. Ze denken aan endocriene verstoorders, chemische stoffen die de werking van natuurlijke hormonen als oestrogenen nabootsen. Het is ook mogelijk dat PCB's en dioxines in de omgeving het immuunsysteem voortdurend triggeren, waardoor het minder goed werkt. Wetenschappelijke bewijzen ontbreken.

MINDER KINDEREN

Opvallend is dat België en Nederland zeer veel endometriosepatiënten tellen. Naar schatting 10 procent van alle vrouwen van vruchtbare leeftijd, in andere landen blijft dat beperkt tot 2 procent. Waarom, is niet duidelijk. Mogelijk is hier een grotere genetische basis dan in andere landen. Aangezien de genen die het risico op endometriose verhogen nog niet geïdentificeerd zijn, is dat moeilijk te achterhalen.

Misschien ligt het wel aan ons hoge levenstempo en stress. Uit studies op bavianen, die een vergelijkbaar reproductiesysteem hebben, blijkt dat de dieren in gevangenschap vaker endometriose ontwikkelen dan in het wild. Op het eerste gezicht zou je dat toeschrijven aan stress. Maar zelfs als de apen een goede behandeling krijgen, blijven ze endometriose ontwikkelen.

Waarschijnlijk ligt het eerder aan het kleinere aantal jongen dat bavianen in gevangenschap hebben. Hoe minder zwangerschappen, hoe meer menstruaties, en hoe groter het risico op retrograde menstruatie en endometriose. Ook bij mensen is het risico om endometriose te krijgen significant kleiner als je minder menstrueert. 'Als je vanaf je achttiende om de twee jaar een kind krijgt, loop je minder risico dan als je pas op je 35ste voor het eerst zwanger bent en het bij dat ene kind houdt', vertelt Christel Meuleman van het UZ Leuven.

Er zijn vrouwen die zo lang met endometriose rondlopen dat de pijn de zenuwen zwaar heeft aangetast en nooit meer verdwijnt

Het aantal patiënten lijkt toe te nemen. Dat is volgens Meuleman maar schijn. 'Er is vooral een toegenomen kennis over de ziekte. Jonge artsen en gynaecologen kregen er in hun opleiding meer informatie over dan oude. En patiënten die niet ernstig worden genomen, zoeken steeds vaker een oplossing op het internet, waardoor ze sneller bij specialisten terechtkomen.'

LATE DIAGNOSE

In België weten endometriosepatiënten na gemiddeld vier tot vijf jaar wat er precies scheelt. In Nederland is dat dubbel zo lang. Dat komt omdat patiënten in België een veel vrijere toegang hebben tot de medische sector. 'In Nederland moeten patiënten eerst via de huisarts voor ze bij een gynaecoloog terecht kunnen', vertelt Velja Mijatovic van het VUmc. 'Bovendien wachten patiënten zelf vaak lang voor ze met hun klachten naar een huisarts stappen. Daardoor laat de juiste diagnose hier vaak acht tot tien jaar op zich wachten.'

Artsen missen de ziekte vaak doordat de symptomen heel uiteenlopend zijn en ook op andere aandoeningen kunnen wijzen. Of doordat ze vrouwen met pijnlijke maandstonden de pil voorschrijven en daarmee ook de andere symptomen onderdrukken. Daarnaast is de ziekte bij een gewoon gynaecologisch onderzoek moeilijk vast te stellen. Artsen kunnen de organen in de buikholte wel in beeld brengen met een echografie of MRI-scan, maar daarmee kunnen ze alleen endometriosecysten en endometrioseknobbels vinden, niet de oppervlakkige letsels van buikvliesendometriose.

Om buikvliesendometriose vast te stellen, is een operatie noodzakelijk. Een laparoscopie of kijkbuisoperatie is beter dan een openbuikoperatie, want minder ingrijpend voor de patiënt. Ook voor artsen is het beter omdat ze via kleine openingen in de buik een camera in de buikholte brengen en het buikvlies en de organen uitvergroot op een scherm zien. Ze onderzoeken de beelden op afwijkingen en halen stukjes verdacht weefsel weg om het onder de microscoop te onderzoeken en bijvoorbeeld kanker uit te sluiten.

Omdat een laparoscopie een invasieve ingreep is waarvoor patiënten onder narcose moeten, zoeken wetenschappers eenvoudiger alternatieven. Ze speuren onder andere naar biomarkers, stoffen in het bloed en de urine die vrouwen met een verhoogd risico onderscheiden van andere. Voorlopig zonder resultaat.

OPERATIE OF PIL

Er bestaat geen enkele behandeling waarmee endometriose voorgoed verdwijnt. Omdat het weefsel blijft woekeren, is snel ingrijpen noodzakelijk om te voorkomen dat organen onherstelbaar aangetast worden. Niet iedereen pakt dat op dezelfde manier aan. In het UZ Leuven verwijderen artsen de endometriosehaarden meestal onmiddellijk. Nog tijdens de laparoscopie halen ze het zieke weefsel weg en herstellen ze de normale anatomie van de organen. Anderen schrijven hun patiënten liever de anticonceptiepil voor. Ze doen dat om de eisprong te voorkomen en vooral het hoge oestrogene gehalte dat daarmee samenhangt te verlagen.

DE SYMPTOMEN VAN ENDOMETRIOSE

Endometriose komt voor bij **10 PROCENT** van alle vrouwen van vruchtbare leeftijd (tussen de eerste menstruatie en de menopauze). Hoe meer symptomen je hebt, hoe groter je risico op endometriose.



62%

ervaart maandelijks pijn en krampen in de buik

57%

heeft chronische buikpijn



75%

is zwaar vermoeid

55%

voelt pijn bij het vrijen

40%

raakt niet spontaan zwanger

28%

kan door de pijn niet normaal functioneren

48%

heeft maandelijks darmproblemen (opgeblazen gevoel, diarree, constipatie)

ENDOMETRIOSE KOMT VOOR BIJ

50%

van alle vrouwen met onverklaarde vruchtbaarheidsproblemen

60 TOT 75%

van alle pubers en adolescenten met zeer pijnlijke maandstonden

30 TOT 50%

van alle vrouwen met ernstige menstruatiespijn

Daardoor bouw je minder baarmoederslijmvlies op, zijn de menstruaties minder hevig en is de endometriose minder actief.

In het VUmc wegen de artsen af of een chirurgische verwijdering van het ziekteweefsel per se compleet hoeft te zijn, aangezien endometriose geen levensbedreigende ziekte is. Mijatovic maakt een vergelijking met kankerpatiënten. 'Van kanker ga je dood. Daarom halen we een tumor zo radicaal mogelijk weg, om de overlevingskansen van de patiënt optimaal te verhogen. Patiënten accepteren dat ze schade ondervinden aan omliggende weefsels en bijvoorbeeld voortaan met een stoma door het leven moeten, omdat hen dat in leven houdt. Bij endometriose speelt overleving geen rol.'

Meuleman vindt dat onzin. 'Endometriose heeft een enorme impact op de levenskwaliteit. Opereren bespaart de patiënten gigantisch veel pijn. Complicaties kan je voorkomen door de operatie multidisciplinair aan te pakken: gynaecologen herstellen de schade aan de voortplantingsorganen, urologen pakken de urinewegen aan en darmchirurgen de darmen. Patiënten kunnen daarvoor het best terecht in een gespecialiseerd centrum.'

Ook een CO₂-laser helpt problemen te voorkomen. In tegenstelling tot elektrische apparaten wekt die geen

warmte op. Warmte straalt uit naar de omgeving van de snijwonde, veroorzaakt dood weefsel en werkt ontstekingen en endometriose in de hand. Een CO₂-laser verdamp cellen met een energiestraal en laat het omliggende weefsel ongemoeid. Na de verwijdering van het weefsel krijgen patiënten de pil om herval te beperken.

FANTOOMPIJN

Niet alle patiënten in België ondergaan een operatie. Er zijn vrouwen die al zo lang met de aandoening rondlopen dat hun zenuwuiteinden zwaar zijn aangetast. Zelfs als artsen alle endometrioseweefsel uit hun buik verwijderen, blijven ze kampen met fantoompijn.

Om dergelijke problemen te voorkomen, pleit Meuleman ervoor endometriose veel sneller op te sporen. 'We weten uit eigen onderzoek dat vrouwen die tussen hun dertigste en veertigste kampen met zeer uitgebreide vormen van endometriose, meestal vroeg begonnen te menstrueren, telkens veel en langdurig bloed verloren en snel veel pijn hadden. Door alle twaalfjarige gerichte vragen te stellen, kunnen schoolartsen meisjes met een hoog risico op endometriose snel identificeren.'

Omdat je niet weet wie endometriose krijgt en wie niet, wil ze hen systematisch de pil voorschrijven en hen aanraden ze telkens drie maanden door te nemen. Op die manier menstrueren de meisjes maar drie tot vier keer per jaar en blijft hun risico op endometriose beperkt. Ten slotte wil Meuleman bij al deze meisjes op hun achttiende een laparoscopie uitvoeren om hen te controleren en endometriose meteen chirurgisch te verwijderen. Helaas ontbreken de nodige fondsen.

VERMINDERDE VRUCHTBAARHEID

Een vroege aanpak is ook noodzakelijk om de vruchtbaarheid van vrouwen te vrijwaren. In het fertiliteitscentrum van het UZ Leuven belanden tal van vrouwen die niet zwanger raken zonder duidelijke oorzaak. De kwaliteit van hun eicellen is goed, hun cyclus is regelmatig en op het sperma van hun partner valt niets aan te merken. 'Bij deze patiënten voeren we systematisch een laparoscopie uit', vertelt Meuleman. 'De helft van de patiënten met onverklaarde onvruchtbaarheid kampt met endometriose.'

Sporen van endometriose meteen weghalen, heeft effect op vruchtbaarheidsproblemen. 'De helft van onze patiënten is negen maanden na de operatie spontaan zwanger. Dat is veel meer dan in de literatuur, wat erop wijst dat het opruimen van endometriosehaarden vaak voldoende is om vruchtbaarheidsproblemen op te lossen.' Mijatovic betwijfelt dat. 'Dat je ivf kunt voorkomen door endometriose te opereren, wordt niet gedeeld door anderen en staat niet in de bestaande richtlijnen.'

Toch pleit Meuleman ervoor patiënten met vruchtbaarheidsproblemen standaard te controleren op endometriose, te meer omdat ivf de hoeveelheid oestrogenen in het bloed fel de hoogte injaagt. 'Normaal zit er 250 picogram oestrogeen per milliliter in je bloed, bij ivf is dat 2.500. Dat werkt endometriose enorm in de hand. Hoe meer we ivf voorkomen, hoe beter we endometriose weghouden.' ■