

BEKKENBODEM OP DE KAART

INFOMAGAZINE VAN DE STICHTING BEKKENBODEM4ALL

TWINTIGSTE JAARGANG • JULI 2022 • NR. 66



THEMA:
GYNAECOLOGIE

WWW.BEKKENBODEM4ALL.NL

COLOFON

Bekkenbodem op de Kaart is het informatiemagazine van de Stichting Bekkenbodem4All en wordt uitgegeven in een oplage van 2500 exemplaren. Het Magazine verschijnt twee keer per jaar.

Eenentwintigste Jaargang juli 2022 nummer 66

POSTADRES

Postadres:
Stichting Bekkenbodem4All
Postbus 91
4000 AB Tiel
Telefoon (030) 656 96 30

Internet: www.bekkenbodem4all.nl
E-mail: info@bekkenbodem4all.nl

KvK Rotterdam: 243 20 275
Fiscaal nr: 816311663
Bank: NL21 ABNA 05 95 46 77 41

DONATEUR/LIDMAATSCHAP

Word donateur/lid voor € 30,- per jaar.
Aanmelden kan via een brief/kaartje naar bovengenoemd adres, via e-mail, de website of per telefoon.

Contributiejaar loopt per kalenderjaar.
Opzeggen schriftelijk of per e-mail voor 1 november.

Hoofdredactie en fotografie: Marlies Bosch
Eindredactie: Monica de Heide, Tine van den Bos

Teksten: Marlies Bosch (tenzij anders vermeld)

VORMGEVING/OPMAAK

Mediapalet/Rizzo Schouten

RELATIEBEHEER

Relaties B4All: lenahillenga@bekkenbodem4all.nl

Redactie en B4A zijn niet aansprakelijk voor eventuele gevolgen van toepassingen van de in dit blad beschreven informatie.

ISSN: 0920-0037

U kunt artikelen en illustraties uit dit nummer niet gebruiken zonder toestemming van de redactie.

INHOUDSOPGAVE

VAN DE REDACTIE	3
DE GESCHIEDENIS VAN INGREPEN AAN DE BAARMOEDER EN DE ROL VAN PATIËNTEN	4
WAT MAG U VERWACHTEN VAN EEN GYNAECOLOOG?	6
KEUZekaART ALS NIEUW HULPMIDDEL BIJ VOORLICHTING OVER CIN 2	8
HET BELANG VAN PREVENTIE	10
OEUVREPRIJS VOOR JUDITH HUIRNE	12
ERVARINGSVERHALEN	14
WAT TE DOEN OM BACTERIËLE VAGINOSE TE VOORKOMEN?	16
MYCHOICE-STUDIE BIEDT PATIËNTES MET VLEESBOMEN PERSPECTIEF OP NIEUWE BEHANDELING	18
JAN SCHRICKX OVER ONTWIKKELINGEN IN GYNAECOLOGISCHE BEHANDELINGEN	20
VROUWEN ZIJN SOMS TE STOER, VERGEET NIET OM HULP TE ZOEKEN	22
DE KEUZE VAN EEN VROUW MAG NIET BEPERKT ZIJN TOT HET ZIEKENHUIS WAAR ZE TOEVALLIG KOMT	24
ERVARINGSVERHALEN UIT MAIL- EN TELEFOONCONSULTEN	25
TERUGBLIK OP AANPAK PREVENTIE VAN EIERSTOKKANKER	26
AAN VAGINALE PIJN IS IETS TE DOEN!	28
BAARMOEDERVERWIJDERING TRIGGERDE MIJN HERINNERING AAN NARE ERVARINGEN	30
ZUSTER PATIËNTEN ORGANISATIES	31

DISCLAIMER

Ondanks de constante zorg en aandacht die wij besteden aan de samenstelling van het Magazine Bekkenbodem op de Kaart, kan Stichting Bekkenbodem4All (hierna aangeduid als: 'B4A') niet instaan voor de volledigheid of juistheid van de gegevens en de inhoud van de artikelen. Beweringen en meningen, geuit in artikelen, zijn die van de auteur(s) of geïnterviewden en niet (noodzakelijkerwijs) die van B4A. B4A kan op geen enkele manier verantwoordelijk worden gehouden voor de inhoud hiervan en is niet aansprakelijk voor enigerlei directe of indirecte schade die mogelijk voortvloeit uit de betreffende uitingen.

VAN DE REDACTIE

Stichting Bekkenbodem4All (B4A) is op 1 januari 2017 ontstaan uit een fusie tussen de Stichting Bekkenbodem Patiënten (SBP) en de Stichting Patiënten Gynaecologie Nederland (PGN). Na vijf jaar heeft het bestuur nog een laatste keer achteromgekeken. De samenwerking is zonder twijfel niet alleen succesvol maar ook heel aangenaam geweest: er is een hechte samenwerking tussen alle vrijwilligers en bestuursleden die zich nog steeds met grote betrokkenheid en enthousiasme inzetten voor de belangen van patiënten met gynaecologische en bekkenbodemklachten.

Maar het is ook belangrijk om oog te hebben voor verbeterpunten. Een gedeelde opvatting is dat de nieuwe naam van onze gefuseerde stichting misschien iets meer verwijst naar de bekkenbodem dan naar de gynaecologie. Het is een vlag die niet de gehele lading dekt. Want de lading is hetzelfde gebleven: in de afgelopen jaren heeft gynaecologie voor alle vrijwilligers en bestuursleden nog steeds dezelfde prioriteit als vóór de fusie. Maar voor de 'buitenwereld' - of dat nu nieuwe patiënten of gynaecologen zijn - is dat onder de nieuwe naam misschien minder vanzelfsprekend.

We hebben de koe daarom meteen bij de horens gevat! Op onze website hebben de gynaecologische klachten een duidelijk herkenbaardere plek gekregen, direct naast de bekkenbodemklachten. Ook hebben we dit huidige nummer

van Bekkenbodem4All volledig gewijd aan gynaecologie. We hebben ervoor gekozen om gynaecologen in het zonnetje te zetten met wie we zeer constructief hebben mogen samenwerken. Het was nog best moeilijk om een keuze te maken, want ons netwerk is zo groot. Hun verhalen laten zien hoe het vakgebied gynaecologie zich de afgelopen decennia heeft ontwikkeld, en welke grote voordelen dit voor de patiënt heeft opgeleverd. Rode draad bij al deze interviews is de grote betrokkenheid van deze artsen bij hun patiënten, en dat geeft ons veel vertrouwen in de toekomst.

Een naamswijziging bleek vooralsnog een te grote stap, alhoewel er genoeg ludieke ideeën zijn: van 'Alles tussen navel & kruis' tot 'De onderbuik'. Uw ideeën zijn van harte welkom, maar we hopen dat u met ons van mening bent dat het uiteindelijk vooral om de 'lading' gaat, en wat minder om de 'vlag'.

Marlies Bosch



INFOLIJN VOOR AL UW BEKKENBODEMKLACHTEN

Voor contact met onze ervaringsdeskundige Thea kunt u bellen naar:

06 - 156 61 860

maandagochtend van 09.00 - 12.00 uur en donderdagmiddag van 13.00 - 16.00 uur.

Voor contact met een ervaringsdeskundige in bekkenbodem pijnklachten belt u op woensdagavond van 19.00 - 21.00 uur met Loes

06 - 114 25 750

Let op! Dit nummer is uitsluitend voor bekkenbodem pijnklachten.

Voor patiëntgerelateerde vragen: emailconsult@bekkenbodem4all.nl

Aanvraag infomateriaal en bestuursvragen: info@bekkenbodem4all.nl

We zijn ook te vinden op Twitter en Facebook



DE GESCHIEDENIS VAN INGREPEN AAN DE BAARMOEDER EN DE ROL VAN PATIËNTEN

In 1986 werd er door een groepje vrouwen een werkgroep 'Vrouwen Zonder Baarmoeder' (VZB) opgericht omdat er volgens hen te veel en onnodige baarmoederverwijderingen werden uitgevoerd. Ze gaven zelfs een 'Zwartboek van gynaecologen' uit, waarin gynaecologen die bij wijze van anticonceptie baarmoeders verwijderden met naam en toenaam werden genoemd. Deze werkgroep en gynaecologen stonden toen lijnrecht tegenover elkaar.



Eylard van Hall

Al snel werd duidelijk dat veel vrouwen in Nederland bezwaren hadden tegen de naam: Vrouwen Zonder Baarmoeder. Dat leek erop alsof ze minder vrouw waren geworden door deze ingreep. De naam werd daarom gewijzigd in: 'Voorlichting en Zelfhulp rond Baarmoederproblematiek (VZB). De werkgroep werd een stichting en al gauw werden in het hele land allerlei activiteiten ontwikkeld voor de opvang van vrouwen die klachten kregen na een baarmoederoperatie. Er kwamen praatgroepen, begeleid door vrijwilligers die een deskundigheidstraining hadden gevolgd. De belangrijkste uitgangspunten in deze training tot 'ervaringsdeskundige' waren om echt te leren luisteren, en de benadering dat je je eigen ervaringen niet als uitgangspunt moest nemen in deze praatgroepen. Er kwam een dagelijkse telefonische lijn voor de opvang van vrouwen met vragen of klachten.

Ook publiceerde de VZB verschillende brochures, waaronder 'En de vrouw die kiest', over het keuzeproces bij een baarmoederverwijdering, en 'Seksualiteit na een baarmoederverwijdering'. Zowel vrouwen als artsen raakten op deze manier bewust van de gevolgen van een baarmoederverwijdering.

PROFESSIONALISEREN

De patiëntenorganisatie VZB maakte snel allerlei ontwikkelingen door. Zij werd steeds professioneler en werd in toenemende mate door gynaecologen gevraagd om lezingen te geven aan artsen en verpleegkundigen in opleiding en om patiëntenvoorlichtingsavonden te organiseren. Langzamerhand veranderde de cultuur en groeide beiderzijds het besef dat samenwerken met elkaar en integreren van ervaringsdeskundigheid functioneler was. De VZB raadpleegde zelf ook gynaecologen, zoals de bekende voorvechter voor goede zorg voor vrouwen Eylard van Hall. Ze vroeg subsidie aan, keek naar andere patiëntenorganisaties die actief waren voor vrouwen. De VZB sloot zich aan bij de toen heel actieve VIDO (Vrouwen in de Overgang).

INTEGRATIE VAN ERVARINGSDESKUNDIGHEID

In 1993 werd door het ministerie van VWS, aanvankelijk door staatssecretaris Hans Simons, later overgenomen door minister Els Borst, een aantal projectgroepen in het leven geroepen om de Vrouwen Hulp Verlening (VHV) te stimuleren, waaronder die van 'Integratie van ervaringsdeskundigheid in de gynaecologische praktijk'. Daarvoor werd de VZB benaderd. Vanwege goede contacten met gynaecologen in het AZG in Groningen (nu UMCG) werd het pilotproject daar uitgevoerd. Na inhoudelijk overleg werd er in het ziekenhuis



een spreekuur ingevoerd waar vrouwen die vragen hadden over hun operatie of ondersteuning nodig hadden, direct terecht konden. Het werd een succes en de spreekuren werden in diverse ziekenhuizen in heel Nederland ingevoerd.

FEDERATIE VROUWEN ZELFHULP

In 1995 werd, weer op initiatief van VWS, de Federatie Vrouwen Zelfhulp in het leven geroepen. In Utrecht werden alle Vrouwen Zelfhulp organisaties in Nederland gehuisvest en werden er middelen verstrekt om alle nodige activiteiten uit te voeren. Ook de VZB kreeg een eigen kantoor waar de maandelijks vergaderingen werden gehouden en de telefoon werd dagelijks doorgeschakeld naar degene die 'dienst' had voor telefonische consulten. Intussen daalde het aantal onnodig verwijderde baarmoederverwijderingen. Deels door de inzet van de VZB, deels doordat er steeds weer nieuwe technieken werden uitgevonden, zoals de laparoscopische operaties of verwijdering van de baarmoeder via de vagina.

INTERNET

Door de opkomst van het internet raakten de praatgroepen uit de tijd. Er kwam een website met een besloten forum voor vrouwen die steun zochten, voor in de plaats. De voormalige 'praatgroepbegeleiders' werden 'moderators' die de vragen van vrouwen op het forum beantwoordden. De landelijke geldkraan voor vrouwenhulpverlening werd in

2004 dichtgedraaid en vele zelfhulporganisaties moesten vanwege geldgebrek hun deuren sluiten. Gelukkig kon de landelijke zelfhulpgroep gynaecologie verder werken doordat de provincie Groningen en zorgverzekeraar Menzis financiële ondersteuning aanboden, waardoor er een kantoor in Groningen kon worden gehuurd met zelfs een coördinator, betaald uit een toenmalige 'Melkert-baan'. Maar ook dat initiatief bloedde langzaam dood. Het kantoor ging dicht en iedereen werkte verder vanuit huis. In 2016 werd de VZB, inmiddels omgedoopt tot PGN (Patiëntenorganisatie Gynaecologie Nederland), benaderd door de SBP (Stichting Bekkenbodem Patiënten). In 2017 fuseerden beide stichtingen na een jaar onderhandelen tot de Stichting Bekkenbodem4All.

INTENSIVERING SAMENWERKING

De ontwikkelingen staan inmiddels niet stil. B4A blijft zich profileren en werkt steeds intensiever samen met de (huis-) artsen en specialisten die zich met gynaecologie, urologie en alle aanverwante aandoeningen in het hele bekkengebied bezighouden. De beroepsgroep NVOG heeft o.a. een werkgroep van gynaecologen (WGE) die zich richten op minimaal invasieve chirurgie, waarbij zo min mogelijk in het lichaam wordt gesneden met betere vooruitzichten voor de herstelperiode en gevolgen van de ingreep voor de vrouw.

SAMEN BESLISSEN

De geschiedenis van de baarmoeder is een wonderbaarlijke. Werden er 35 jaar geleden bij 30.000 vrouwen via de buik de baarmoeder verwijderd, dat aantal daalt nog steeds gestaag (in 2021: 27.000). De grootste verbetering is dus dat er steeds meer alternatieve technieken voor de baarmoederverwijdering zijn gekomen. Gynaecologen werken eraan om samen met vrouwen te beslissen welke manier van behandeling voor hen het beste is. De wetenschap blijft op zoek naar behandelingen die de kwaliteit van leven verbeteren. B4A wordt daar structureel en in een vroeg stadium bij betrokken. En daar varen zowel artsen als vrouwen met gynaecologische klachten wel bij.



WAT MAG U VERWACHTEN VAN EEN GYNAECOLOOG?

Niet voor niets wordt een vrouw door de huisarts doorverwezen naar een gynaecoloog. Deze specialist, steeds vaker een vrouw dan een man, is gespecialiseerd in klachten over de vrouwelijke organen in de buikholtte. Het is belangrijk dat een vrouw weet wat zij van haar gynaecoloog kan verwachten. Zij moet vertrouwen hebben in degene die haar behandelt. Ze heeft inspraak in de behandelingsmethode, maar ook in de manier waarop zij benaderd wordt.



Baarmoeder



Spreider in vagina

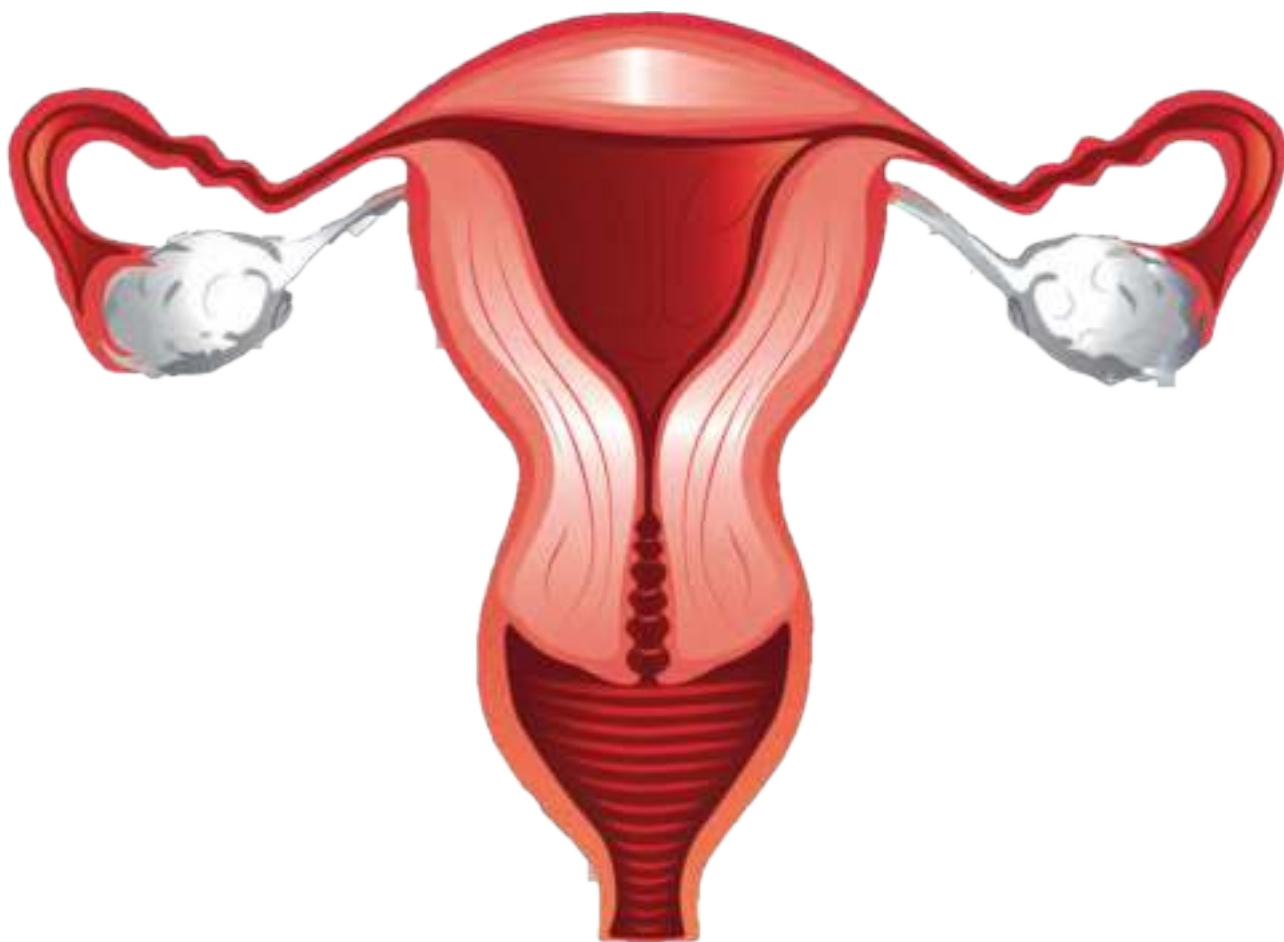
Wat zijn de verschillen tussen huisarts en gynaecoloog? In vergelijking met een huisarts beschikt de gynaecoloog over meer mogelijkheden om onderzoek te verrichten, zoals echoscopisch onderzoek, hysteroscopie (kijken in de baarmoeder), scans (MRI, CT), laparoscopie en laboratoriumonderzoek. Hoewel de meeste huisartsen een goed gynaecologisch (inwendig) onderzoek kunnen doen, is het voor de gynaecoloog 'gesneden koek'. Dit is een kwestie van opleiding en ervaring. De gynaecoloog kan de voor- en nadelen van behandelingen met medicijnen of een operatie met de vrouw bespreken en haar begeleiden in haar keuzeproces. In het geval van bijvoorbeeld een operatie is er in het gesprek aandacht voor de verschillende soorten operaties met hun voor- en nadelen en kans op complicaties. Ook zal de gynaecoloog vertellen wat een vrouw te wachten staat in het ziekenhuis en de periode daarna, en wordt de duur van de herstelperiode besproken. Ook de gevolgen van een operatie komen aan bod. Bijvoorbeeld bij een baarmoederverwijdering, waarbij het kan zijn dat een vrouw (tijdelijk) overgangsverschijnselen krijgt of haar seksualiteit anders gaat ervaren,

VOORBEREIDING OP HET BEZOEK BIJ DE GYNAECOLOOG

Het is belangrijk dat een vrouw al vóór het polikliniekbezoek nadenkt over wat zij wil weten en verwacht. Bijvoorbeeld in het geval van hevige en langdurige menstruatie kan zij van tevoren bedenken of ze alleen gerustgesteld wil worden of er niets kwaadaardigs aan de hand is, of dat ze behandeld wil worden. Staat zij open voor een behandeling met hormonen als dit een operatie zou kunnen voorkomen? Heeft zij angsten over bijwerkingen of gevaren van hormonen en zijn deze terecht? Is vermindering van de hoeveelheid bloedverlies noodzakelijk, of wil de vrouw zelfs dat het bloedverlies definitief ophoudt?

WAT DOET DE GYNAECOLOOG?

Na het lezen van de verwijsbrief van de huisarts, zal de gynaecoloog dieper ingaan op de klachten. Er zullen vragen worden gesteld over de klachten zelf, de beperkingen en de last die de vrouw ervan ondervindt, de behandelingen tot nu toe en de reacties daarop. Ook zal de gynaecoloog veelal vragen wat de vrouw zelf voor ideeën heeft, en wat zij



van haar of hem verwacht. Een gynaecologisch (inwendig) onderzoek is de volgende stap. Ook al heeft de huisarts dit gedaan, de gynaecoloog zal ook zelf de baarmoeder en eierstokken willen beoordelen. Vaak wordt dat gedaan door middel van een vaginale (inwendige) of buikecho (uitwendig). Soms zullen aanvullende onderzoeken als een uitstrijkje of kweken worden gemaakt, of vindt er aanvullend bloedonderzoek plaats. Afhankelijk van de bevindingen zal de gynaecoloog voorstellen doen voor verder onderzoek of behandeling. Over alle behandelingen die een gynaecoloog voorstelt, kunt u meer lezen op www.degynaecoloog.nl, het patiëntenplatform van de gynaecologen.

RIANNE OVER HAAR KEUZE

Rianne (48): 'Ik weet al jaren dat ik vleesbomen heb, maar ik had er nooit last van. Opeens begon ik steeds heftiger te menstrueren, dus ja, toen wilde ik daar toch iets aan laten doen. Daarom verwees mijn huisarts mij naar een gynaecoloog. Ze raadde me aan om een Mirena-spiraaltje te nemen om de menstruatie te reguleren. Dat heb ik een jaar lang gedaan, maar bij het vorige onderzoek bleek dat de vleesbomen enorm waren gegroeid. Het verwijderen van een baarmoeder bleek helaas de enige oplossing. Die was zo groot dat een laparoscopische verwijdering niet meer mogelijk was. Ik had op internet gezien dat er verschillende manieren waren om die operatie uit te voeren. Toen ik haar vroeg wat voor mij het beste zou zijn, antwoordde ze dat een verticale snede gemakkelijker is voor de chirurg, maar dat vrouwen meestal liever een bikinisnee willen. Ik kies toch voor een verticale snee, net een centimeter naast mijn navel. Dat heeft ze toen ook gedaan.'

KEUZEKAART ALS NIEUW HULPMIDDEL BIJ VOORLICHTING OVER CIN 2

In de afgelopen drie jaar is Bekkenbodem4All samen met Olijf, de patiëntenorganisatie voor vrouwen met gynaecologische kanker, betrokken geweest bij de herziening van de richtlijn CIN 2, die over het voorstadium van baarmoederhalskanker gaat. De keuzekaart die daaruit is voortgekomen, is tevens onderdeel van een nieuwe campagne om patiënten zo goed mogelijk voor te lichten over de beste behandelmethodes.



Met een richtlijn weten artsen op basis van wetenschappelijk onderzoek wat de behandelopties zijn bij voor specifieke aandoeningen. De richtlijn CIN 2 staat voor Cervicale Intra-epitheliale Neoplasie en is het voorstadium van baarmoederhalskanker. De oorzaak van CIN is een infectie met het humaan papillomavirus (HPV). Van CIN merk je zelf vaak niets. Daarom krijgen vrouwen tussen de 30 en 60 jaar elke vijf jaar een uitnodiging voor het bevolkingsonderzoek

baarmoederhalskanker. Met dit onderzoek is baarmoederhalskanker, of het voorstadium daarvan, al vroeg op te sporen. De meeste vrouwen schrikken als ze horen dat ze CIN hebben. Maar CIN is géén baarmoederhalskanker. Ook goed om te weten: de kans dat CIN overgaat in baarmoederhalskanker is heel klein. Voorheen hoorden vrouwen over PAP (Papanicolaou classificatie) maar die term wordt bijna niet meer gebruikt.

BEHANDELMOGELIJKHEDEN

Er zijn 3 gradaties van CIN. CIN1 betreft licht veranderde cellen, CIN 2 een matige afwijking en CIN 3 een ernstige afwijking. Een vrouw die te horen krijgt dat er veranderde cellen zijn gevonden, krijgt van haar huisarts uitleg of er verdere behandelingen nodig zijn. Bij CIN 2 worden verwezen naar een gynaecoloog die samen met haar kijkt naar de mogelijke behandelingen. Juist voor deze groep vrouwen is nu een keuzekaart ontwikkeld die op www.thuisarts.nl is in te zien. Voorheen werd dit een 'consultkaart' genoemd. Doel van deze keuzekaart is dat vrouwen helder uitgelegd krijgen wat de behandelopties zijn, en de voor- en nadelen daarvan. Hoewel de keuzekaart voor CIN 2 is ontwikkeld op basis van de wetenschappelijke richtlijn, past het op één A4'tje, en is geprobeerd om in begrijpelijke taal uit te leggen wat mogelijkheden zijn. Op die manier wordt het voor deze groep vrouwen eenvoudiger om een goede afweging te maken en om samen met de arts door te spreken wat in haar omstandigheden de beste behandelmethodes is.

Welke mogelijkheden heb ik?

De uitslag van je uitstrijkje was niet goed. Er is daarna een heel klein stukje baarmoederhals weggehaald (een biopt) en onderzocht. Je diagnose is CIN2. Deze keuzekaart kan jou en je behandelaar helpen om te kiezen wat je wilt: afwachten met controles, weghalen van een stukje baarmoederhals of het inbrengen van crème in je vagina. Je krijgt de controles of behandeling van een arts of verpleegkundig specialist. **Als je rookt, is het belangrijk dat je daarmee stopt.** Je lichaam kan het humaan papillomavirus (HPV) dan beter opruimen.

KEUZES →	Afwachten met controle-uitstrijkjes	Weghalen van een stukje baarmoederhals (liexcisie of LLETZ)	Inbrengen van crème in je vagina (Imiquimod)
Hoe gaat de behandeling?	<ul style="list-style-type: none"> Je eerste uitstrijkje met HPV-test krijg je na 6 maanden. De uitslag bepaalt of je kunt afwachten met een controle-uitstrijkje. Of dat je opnieuw een onderzoek van je baarmoederhals krijgt met soms een biopt. De veranderde cellen kunnen vanzelf verdwijnen. Als je uitstrijkjes normaal zijn, dan mag je terug naar de huisarts voor de gewone controles van het bevolkingsonderzoek. Als na 2 jaar de cellen nog steeds veranderd zijn, krijg je het advies om toch een stukje baarmoederhals weg te laten halen. 	<ul style="list-style-type: none"> De behandelaar brengt een spreider in je vagina. Je krijgt verdoving in je baarmoederhals. Met een verwarmd metalen lusje haalt de behandelaar een stukje van je baarmoederhals weg. Deze warmte kun je soms voelen. De behandeling duurt meestal 15 minuten. 6 maanden na de behandeling krijg je een uitstrijkje met HPV-test. 	<ul style="list-style-type: none"> Je brengt zelf 3 keer per week de crème in je vagina. Dit doe je voor je gaat slapen. Je brengt de crème 16 weken lang in. 6 maanden na de start met de crème krijg je een uitstrijkje met HPV-test. De uitslag bepaalt of je opnieuw een onderzoek van je baarmoederhals krijgt met soms een biopt.
Welke bijwerkingen komen het meest voor?	<ul style="list-style-type: none"> Er zijn geen bijwerkingen. 	<p>Na behandeling:</p> <ul style="list-style-type: none"> Eerste dagen: bloedverlies, mogelijk buikpijn. Eerste 2 tot 3 weken: verlies van waterig slijm of vocht, er zijn dagen met en zonder bloedverlies. 	<ul style="list-style-type: none"> In en bij de vagina: pijn, branderig gevoel, jeuk. Meer slijm of vocht uit de vagina. Klachten die lijken op griep zoals spierpijn, moe zijn en koorts.
Waar moet je bij deze behandeling op letten?	<ul style="list-style-type: none"> Na je uitstrijkje mag je direct weer alles doen. 	<ul style="list-style-type: none"> Bij bloedverlies uit de vagina mag je niet: in bad, naar de sauna, zwemmen, seks hebben of tampons gebruiken. De eerste 2 weken mag je niet sporten. Meestal kun je een paar dagen na de behandeling weer werken. 	<ul style="list-style-type: none"> Ongeveer 1 van de 5 vrouwen (20%) stopt eerder met de behandeling omdat zij te veel last heeft van de bijwerkingen. Let op: de crème beschadigt condooms. Ze zijn dan niet veilig als voorbehoedmiddel. Het is beter om tijdens de behandeling niet zwanger te worden.
Wat zijn de risico's?	<ul style="list-style-type: none"> Bij ongeveer 20 van de 100 vrouwen (20%) is de uitslag na 2 jaar niet verbeterd. Bij deze vrouwen moet toch een stukje baarmoederhals weggehaald worden. 	<ul style="list-style-type: none"> Je kunt na de behandeling even goed zwanger worden als voor de behandeling. Normaal wordt bij 4 tot 5 van de 100 vrouwen (4% tot 5%) een baby te vroeg geboren. Na weghalen van een stukje baarmoederhals is dit iets meer, namelijk bij 7 tot 9 van de 100 vrouwen (7% tot 9%). 	<ul style="list-style-type: none"> Bij ongeveer 30 van de 100 vrouwen (30%) moet na 6 maanden toch nog een stukje van de baarmoederhals weggehaald worden.
Hoe groot is de kans dat het virus (HPV) en de veranderde cellen zijn verdwenen?	<ul style="list-style-type: none"> Bij ongeveer 5 van de 10 vrouwen (50%) zijn het virus en de veranderde cellen na 2 jaar minder of verdwenen. Bij ongeveer 6 van de 10 vrouwen (60%) <u>jonger dan 30 jaar</u> zijn het virus en de veranderde cellen na 2 jaar minder of verdwenen. 	<ul style="list-style-type: none"> Bij meer dan 9 van de 10 vrouwen (meer dan 90%) zijn het virus en de veranderde cellen na 6 maanden verdwenen. 	<ul style="list-style-type: none"> Bij 7 van de 10 vrouwen (70%) zijn het virus en de veranderde cellen na de hele behandeling minder of verdwenen. Bij meer dan 5 van de 10 vrouwen (meer dan 50%) is na de hele behandeling het virus verdwenen.
Hoe groot is de kans dat je toch kanker krijgt?	<ul style="list-style-type: none"> Als de veranderde cellen en het virus <u>niet</u> verdwenen zijn na 2 jaar, krijgt 1 van de 200 vrouwen (0,5%) baarmoederhalskanker. Als de veranderde cellen en het virus verdwenen zijn na 2 jaar, is de kans heel klein dat het toch baarmoederhalskanker wordt. 	<ul style="list-style-type: none"> Als na behandeling de controle-uitstrijkjes normaal zijn, dan krijgt minder dan 1 van de 100 vrouwen (minder dan 1%) toch baarmoederhalskanker. 	<ul style="list-style-type: none"> Onderzoekers vinden tot nu toe geen kanker 6 maanden na deze behandeling.

Informatiefilms voor patiënten over CIN2 zijn beschikbaar via degynaecoloog.nl.

Deze keuzekaart is gemaakt met ondersteuning van het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten en is te vinden op THUISARTS.NL

SAMENWERKEN

De patiëntenorganisaties Olijf en Bekkenbodem4All vinden het belangrijk om goed samen te werken bij het informeren en begeleiden van vrouwen die de CIN 2-uitslag krijgen. Olijf richt zich op patiëntes met baarmoederhalskanker, B4A houdt zich juist bezig met alle goedaardige aandoeningen in en rondom de baarmoeder. Stichting Olijf krijgt ongeruste vrouwen aan de lijn met een CIN 2-uitslag, die meteen denken aan baarmoederhalskanker. Dat is niet het geval, er zijn alleen veranderde cellen aangetroffen. Er is daarom samen met Olijf gekeken hoe we deze vrouwen bij B4A een luisterend oor kunnen bieden en vooral gerust kunnen stellen: er is (nog) geen sprake van kanker. In een gezamenlijke werkgroep is geïnventariseerd welke vragen bij deze groep vrouwen leven, en op welke manier de informatie en het lotgenotencontact hierover het beste georganiseerd kan gaan worden. Er zijn bij B4A plannen gemaakt om een webinar te organiseren en om de telefonische hulplijn verder uit te breiden. Ook de nieuwe keuzekaart is hierbij een belangrijk onderdeel.

INZETTEN KEUZEKAARTEN

Omdat het gebruik van de keuzekaarten nog niet in brede kring bekend is, niet bij artsen en ook niet bij patiënten, is er door de Patiënten Federatie Nederland en een aantal patiëntenorganisaties een projectgroep opgezet. Doel was om de verspreiding en het gebruik van keuzekaarten te stimuleren. Niet alleen voor CIN 2, maar ook voor andere

aandoeningen. Samen met de Psoriasis Vereniging, de Oogvereniging, Harteraad en B4A is gezocht naar manieren om de keuzekaarten bij ziekenhuizen en specialisten onder de aandacht te brengen. Zo werden er filmpjes gemaakt voor in de wachtkamer, zijn er scheurblokken die ziekenhuis gratis kunnen bestellen, en hebben al deze patiëntenorganisaties aandacht besteed aan de keuzekaarten in hun Nieuwsbrief, website en sociale media. Ook is er een webinar georganiseerd voor andere patiëntenorganisaties om meer bekendheid te geven aan het fenomeen keuzekaarten.

SAMEN BESLISSEN

Op dit moment worden alle bestaande consultkaarten omgezet naar keuzekaarten. Deze komen te staan in een database op www.thuisarts.nl. Het omzetten van consultkaarten naar keuzekaarten zal nog enige tijd in beslag nemen. Het is goed om te weten dat de 'keuzehulpen' naast de keuzekaarten blijven bestaan. Door de nieuwe naam keuzekaarten wordt ook beter duidelijk dat patiënten en artsen samen beslissen voor de beste behandeling van de aandoening. En dat geldt zeker voor de vrouwen die met CIN 2 te maken krijgen.

HET BELANG VAN PREVENTIE

Gynaecologen kunnen zich specialiseren in het behandelen van kanker in de vrouwelijke organen. Zo iemand is Gemma Kenter. Ze is na haar actieve leven als oncologische gynaecoloog bestuurslid geworden bij de Stichting Olijf, de patiëntenorganisatie voor vrouwen met gynaecologische kanker.



Gemma Kenter

Gemma Kenter volgde haar opleiding geneeskunde in Amsterdam. Al tijdens het lopen van de coschappen ontdekte ze dat ze gynaecologie het leukste vak vond. Ze kreeg een opleidingsplek bij de bekende gynaecoloog Eylard van Hall in Leiden. Na de opleiding was het voor een vrouw best lastig om aan een vaste plek te komen, want er was toen nog een groot aantal maatschappen dat geen vrouwen in dienst nam. Ze keerde als staf lid terug naar Leiden, eerst als Chef de Clinique en later met een focus op oncologie.

SPECIALISATIE

Gemma Kenter: 'Er zijn drie poten in ons vak: verloskunde, fertiliteit (vruchtbaarheid) en gynaecologie. Ik vond binnen de gynaecologie de oncologie het meest boeiend om verschillende redenen. Qua chirurgische vaardigheden heb je wat te bieden aan patiënten. En het is veelzijdig: ik hield me bezig met baarmoederhals-, eierstok-, eileider- en vulvakanker. In Leiden deden wij daarnaast ook altijd wel ingrepen van niet kwaadaardige gynaecologie zoals verzakkingen en baarmoederoperaties.'

AMSTERDAM

Gemma Kenter: 'De laatste tien jaar van mijn werkzame leven heb ik in Amsterdam gewerkt. Van 2009 tot 2018 was ik aan het Antoni van Leeuwenhoek (AVL) verbonden als hoofd van de afdeling Gynaecologische oncologie en hoofd van het Centrum Gynaecologische Oncologie Amsterdam (CGOA), een samenwerkingsverband tussen het AVL, het AMC en het VUMC. De combinatie van een in kanker gespecialiseerd ziekenhuis met twee academische centra in Amsterdam maakt het mogelijk onze krachten te bundelen. Zo kunnen we patiënten optimale zorg geven. Ook op het gebied van onderzoek kunnen we door deze samenwerking sneller resultaten boeken.'

OLIJF

Kenter: 'Ik ben nadat ik met pensioen ging door Arlette van der Kolk van patiëntenorganisatie Olijf gevraagd om in het bestuur te komen. Ik wilde iets terug te doen voor alle patiënten met gynaecologische kanker en wilde mijn expertise op dat gebied daarvoor inzetten. Sinds kort ben ik voor drie pijlers bestuurslid van Olijf: kwaliteit van zorg, marketing & communicatie en lotgenotencontact. Er komen veel vragen van vrouwen met gynaecologische kanker binnen. Die beantwoord ik. Eens per maand geef ik scholing aan de vrijwilligers van Olijf. Als ik merk dat ik toch op de stoel van de arts ga zitten, laat ik beslissingen over aan de andere bestuursleden. Daar waar ik mijn expertise kan gebruiken om advies te geven, dan doe ik dat. Naast het bestuur hebben we een Medische Advies Raad, met gynaecologen, een medisch oncoloog, een radiotherapeut en een gespecialiseerde verpleegkundige. Als arts blijf ik zelf op de hoogte van nieuwe ontwikkelingen door de MAR, dat is immers een van de kerntaken. Verder krijgen we veel informatie van de vrijwilligers zelf. Ze bezoeken congressen en vragen mij hoe ik daarover denk en hoe we met die kennis om moeten gaan.'

TOEKOMST

Gemma Kenter: 'Ik denk dat twee dingen heel belangrijk zijn. Allereerst de preventie. Daar moeten we blijvend



aandacht aan besteden. Dat geldt met name voor baarmoederhalskanker en vulvakanker, omdat die met HPV te maken hebben. Wat behandelingen betreft zie ik vooral toekomstmuziek in de immunotherapie. Als het gaat om chirurgische behandelingen: daar hebben we in de afgelopen ruim vijftien jaar al veel in bereikt. Daar zie ik nog niet zo heel veel toekomstige veranderingen in. Behalve dan dat er vaker gezocht wordt naar de combinatie met immuno- of chemotherapie. Dat betekent dat jonge vrouwen met baarmoederhalskanker, door eerst chemotherapie te krijgen, hun vruchtbaarheid kunnen behouden. Dat is een belangrijk aspect voor de kwaliteit van leven voor die groep. Helaas is de immunotherapie bij gynaecologische tumoren nog niet zo heel erg succesvol en dat heeft er mee te maken dat gynaecologische kanker toch een zeldzame vorm van kanker is. Daarom is de farmaceutische industrie minder geïnteresseerd in het opzetten van wetenschappelijk onderzoek. Dat komt wel maar duurt erg lang.

Dus: als je vraagt waar zie je de meeste toekomstmuziek in dan is het toch in de preventie in de vorm van vaccinatie tegen het HPV-virus. Immers, als we vragen: is er iets om die vormen van kanker te voorkomen, dan is het antwoord ja! Dus het is heel belangrijk dat we de boodschap uitdragen hoe belangrijk die vaccinatie is. Komend jaar start er een hele

grote campagne om de jonge vrouwen die nog niet hebben meegedaan, te stimuleren dat alsnog te doen. Dat geldt ook voor jongens. Die kunnen ook hun partner besmetten, of dat nu een man of een vrouw is.'

SAMENWERKING OLIJF EN B4A

Gemma Kenter: 'Voor mij is het belangrijkste dat vrouwen met veranderde cellen in het uitstrijkje de juiste informatie krijgen, of dat nu linksom of rechtsom is. De informatie die via Bekkenbodem4All, via www.kanker.nl, via www.thuisarts.nl en ook via Olijf gevonden wordt, moet identiek zijn. Dat zie ik als een belangrijk punt van samenwerking, dus dat is het eerste doel waar we naar moeten streven. Punt van aandacht is dat de naam Bekkenbodem4All vrouwen met veranderde cellen niet meteen op het idee brengt om dáár steun te zoeken. Er is bij een deel van deze patiënten door deze naam geen directe associatie met gynaecologie. Daarom is het belangrijk om samen te kijken hoe en waar deze vrouwen zo laagdrempelig mogelijk de juiste informatie kunnen vinden.'

OEUVREPRIJS VOOR JUDITH HUIRNE

Judith Huirne is professor in de gynaecologie en verloskunde met als aandachtsgebied afwijkingen van de baarmoeder. Sinds 2007 is zij als gynaecoloog verbonden aan het Amsterdam UMC. Hier behandelt zij veel vrouwen met menstruatiestoornissen, vleesbomen, anatomische afwijkingen van de baarmoeder of problemen na een eerdere keizersnede. Daarnaast begeleidt zij verschillende internationale arts-onderzoekers die samen inzicht verkrijgen in de onderliggende mechanismes van deze afwijkingen en minimaal ingrijpende behandelingen. Recent ontving zij een oevreprijs van de NVOG.



Judith Huirne

Judith Huirne: 'Recent werd ik verrast door het krijgen van de zogenaamde 'Oevreprijs'. Deze prijs is ingesteld voor mensen die zich in de Werkgroep Gynaecologische Endoscopie (WGE) van de NVOG (de beroepsorganisatie van gynaecologen) inzetten voor de goedaardige gynaecologie, in het bijzonder voor de minimaal invasieve chirurgie. De prijs is een waardering voor het wetenschappelijk onderzoek, met name het ontwikkelen en onderzoeken van de effectiviteit van nieuwe behandelingen. Minimaal Invasieve Chirurgie is de term die gebruikt wordt voor chirurgische ingrepen waarbij veel kleinere sneetje's gemaakt worden dan bij een 'klassieke' ingreep. Zachte weefsels zoals spieren en pezen worden hierdoor veel minder of helemaal niet beschadigd. We willen deze methode internationaal op de

kaart te zetten zodat gynaecologen over de hele wereld deze technieken beter leren kennen. Daarnaast vind ik dat benigne (goedaardige) gynaecologie als vakgebied steeds meer geprofessionaliseerd moet worden om vrouwen met specifieke gynaecologische klachten beter te kunnen helpen.'

'Deze werkgroep Gynaecologische Endoscopie (WGE) riep aanvankelijk wat vragen op bij gynaecologen die gewend waren om via een snede in de (onder-)buik te opereren. Die zagen niet meteen de noodzaak van minder invasieve chirurgie. Door de WGE kwamen er betere richtlijnen en manieren om voor de nieuwe technieken draagvlak te creëren. Gaandeweg is de WGE uitgegroeid tot een groep gynaecologische experts die bij elkaar komen om het vakgebied te professionaliseren.'

ONDERZOEK NICHES

Huirne: 'Toen ik in 2009 begon als gynaecoloog, las ik in een publicatie over een mogelijk verband tussen de kwaliteit van de hechting na een keizersnede en diverse gynaecologische klachten. Na de hechting kan er in de baarmoeder zelf op die plek een soort holte ontstaan als de genezing niet goed is verlopen. Dat noemen we een 'niche' of een defect. Daarom hebben we een groot onderzoek opgezet om structureel bij alle vrouwen te gaan kijken of dat verband tussen keizersnee en klachten er inderdaad is. Bij 30% van alle vrouwen met een keizersnede zagen we bloedingsproblemen die ze voor die tijd niet hadden. Als gevolg van dat defect in de baarmoederwand door het niet goed genezen van het litteken, zagen we ook dat de vruchtbaarheid verstoord werd.'

NIEUWE TECHNIEKEN

'Het is best bijzonder dat we nu pas gaan kijken naar iets dat we al zolang doen: kijken naar wat de uitkomst is van ons eigen handelen. Ik vind dat we daar veel meer aandacht voor moeten hebben. We ontwikkelden daarom een internationale richtlijn over hoe je dat in beeld kunt brengen.

Daarnaast hebben we nieuwe technieken ontwikkeld om te kijken hoe we dat defect in het litteken na een keizersnede kunnen oplossen. De eerste resultaten van het herstellen van de baarmoeder zijn zeer positief, voor zowel voor de gynaecologische klachten als voor het zwanger worden. In twee studies zagen we dat vrouwen die de operatie hebben gehad sneller zwanger worden dan de vrouwen die de operatie niet krijgen.'

VERKLEVINGEN

'In deze onderzoeken keken we naar twee vragen. Hoe vaak komt het voor? Welke behandeling is nodig? Later volgde een nieuwe vraag: behandelen is belangrijk, maar hoe kunnen we het voorkómen? Bij de hersteloperatie van het litteken in de baarmoederwand zagen we dat veel vrouwen verklevingen hebben op het diepste punt van het defect, waardoor het idee ontstond dat die verklevingen wellicht een rol spelen in het ontstaan daarvan. Als de wond de verkeerde kant op groeit, kan hij niet goed genezen. Vandaar het idee om een gel aan te brengen als beschermlaagje tussen de buikwand en baarmoeder. Nu zien we dan ook minder veel verklevingen, minder defecten en minder pijn. In een kleine oriënterende studie lijkt die behandeling een positief resultaat te laten zien. De aanvraag voor een subsidie op grote schaal is helaas afgewezen, tot grote spijt van alle gynaecologen die zich daarmee bezighouden. We gaan een tweede poging wagen. Als we bij vrouwen een hersteloperatie uitvoeren gebruiken we die gel sowieso alvast als standaard. Nu de vraag: is het zinvol om dit bij alle vrouwen die een keizersnede ondergaan, preventief te doen?'

SPECIALISATIES

Huirne: 'Ik besteed aandacht aan baarmoederafwijkingen in de breedste zin van het woord. Dat houdt in: defecten na keizersnede, na myomen en endometriose van de baarmoeder. De cellen van het slijmvlies van de baarmoeder kunnen zich overal in de buikholte bevinden maar als ze zich bevinden tussen de spiercellen van de baarmoeder zelf dan spreken we van 'adenomyose'. Dat is een aandoening die zorgt voor pijnlijke heftige menstruaties en grotere kans op miskramen. Daar is naar mijn idee veel te weinig aandacht voor. Met de nieuwe technieken kunnen we deze aandoening nu beter in kaart brengen. Er zijn met een internationale groep experts richtlijnen voor ontwikkeld.

Ook houd ik me bezig met aangeboren afwijkingen van de baarmoeder, die we vaak kunnen herstellen. Soms is de baarmoedermond niet sterk genoeg waardoor een vrouw al met 20 weken een baby verliest. We kunnen bij een volgende zwangerschap een speciaal bandje aanleggen zodat we dat kunnen voorkomen. We zijn daarnaast actief op het terrein van kindergynaecologie. De gynaecologische klachten op jonge leeftijd vragen om een andere benadering, vooral menstruatieproblemen op adolescenten- en kinderleeftijd. Daar zouden ze op middelbare scholen veel meer aandacht aan moeten besteden. We onderzoeken nu, naast de hersteloperaties, de mogelijkheid om nieuwe medicamenteuze behandelingen te ontwikkelen. Dat is allemaal nog een heel vroeg stadium.'



SAMENWERKING

Huirne: 'We vinden het belangrijk om samen met de patiëntenorganisatie een voorstel tot een wetenschappelijk onderzoek in te dienen. En we maken graag gebruik van de input van patiëntenorganisaties bij het vaststellen van hiaten in de kennisagenda. Regelmatig vragen we Bekkenbodem4All om deel te nemen aan focusgroepen die onderdeel zijn van o.a. wetenschappelijk onderzoek. Het is gewoon belangrijk dat de patiënten zich vertegenwoordigd weten in nieuw onderzoek en nieuwe ontwikkelingen. We zijn ons ervan bewust dat dit veel vraagt van patiënten, die daarvoor soms zelfs getraind moeten worden en er in ieder geval tijd voor vrij moeten maken. Ik zie het als een opdracht voor ons gynaecologen om vrouwen die daar interesse in hebben met jullie in contact te brengen. Zo kun je laten zien dat je een grote achterban hebt met diverse, maar wel heel specifieke problemen.'

ADVIES AAN VROUWEN

Huirne: 'Denk niet te snel: het hoort er allemaal bij. Vrouwen zijn nog steeds geneigd om zichzelf weg te cijferen, te weinig tijd en aandacht voor zichzelf vragen, en de meeste energie te besteden aan het gezin en het werk. Als je het gevoel hebt dat er iets niet klopt, ga naar de huisarts om goed onderzoek te laten verrichten. En zelfs dan krijgen vrouwen soms te horen: dat hoort erbij. Dat is echt niet het geval! Neem daar geen genoegen mee, en dring aan op een doorverwijzing naar een gynaecoloog.'

ERVARINGSVERHALEN

DE PATIËNT STAAT ALTIJD CENTRAAL



RIA: 'Tijdens vakantie kreeg ik opeens veel last van jeuk rond mijn vagina. Ging na de vakantie naar de huisarts, die wisselend zalven gaf tegen eczeem en schimmels. Niks hielp. Ik had er veel last van, fietsen en seks werden steeds pijnlijker en soms onmogelijk. Eind 2018 had ik er genoeg van en vroeg om doorverwijzing. De dermatoloog gaf voor twee maanden Dermovate-zalf en als dat werkte zou het Lichen Sclerosus zijn. De diagnose werd gesteld. Ik was opgelucht dat het nu duidelijk was en behandeld werd. Ik vond het geruststellend dat ik jaarlijks op controle moest omdat het soms vulvakanker kon worden. Daarom vertelde ik het zoveel mogelijk vrouwen in mijn omgeving. Omdat ik gezond leefde dacht ik niet dat ik kanker zou kunnen krijgen.'

'Vorig jaar voelde ik bij het zalven een klein soort wratje op mijn perineum. Het zou wel niks zijn, dacht ik. In november moest ik toch op controle. De schrik was groot toen een biopt genomen werd en bleek dat het kanker was. Ik werd midden in de coronatijd geopereerd in het UMC Maastricht. Hoewel het een klein plekje was, werd mijn hele perineum verwijderd. De poortwachterklieren in mijn liezen waren schoon. Het is nu mooi genezen. Door de operatie is mijn vagina ingang zo klein geworden dat penetratie onmogelijk is. Ik overweeg nu een vaginale verwijdingsoperatie als de kanker minstens twee jaar weggebleven is. De onzekerheid is groot en daardoor is mijn leven totaal veranderd. De eerste maanden na de operatie voelde ik mij gedeprimeerd. Gelukkig gaat dat nu beter. Ik heb mijn conditie terug en kan weer genieten. Maar de kans opnieuw kanker te kunnen krijgen omdat de LS nooit over gaat, blijft.'

ANNEMIEK: Vorige week ben ik voor controle naar de gynaecoloog geweest. Ik vertelde hem dat ik mijn baarmoeder graag laat zitten. Vorige keer adviseerde hij dat de baarmoeder beter verwijderd kon worden. Ik had last van sterke bloedingen, maar ik ben al zestig en die overgang laat toch niet eeuwig op zich wachten? Ik ben steeds onregelmatiger ongesteld. De gynaecoloog was het met me eens dat een operatie dan niet meer nodig was.'

JULIETTE: 'Ik ben al een tijdje in de overgang, ben heel onregelmatig ongesteld, maar nu vloeit ik al drie weken. Ik vond het een beetje te gek worden, dus mijn huisarts stuurde me door naar de gynaecoloog. Die zegt dat er een poliepje zit, die op zich niet veel kwaad kan. Hij wil een hysteroscopie doen. Ik vind dat eng, ik houd niet van ingrepen en al helemaal niet van narcose. Ik kijk het nog even aan.'

LUCIA: 'Ik wil graag wat meer informatie. Ik ben drie jaar geleden aan mijn baarmoeder geopereerd. Volgens een uitgevoerd hormoonspiegelonderzoek produceren mijn eierstokken nauwelijks nog oestrogenen. Maar ik heb nergens last van, ik voel me prima, werk weer voor halve dagen, kortom: het gaat me goed. Nu wil de gynaecoloog dat ik hormonen ga gebruiken, omdat ik nog zo jong ben en de kans op botontkalking groot is. Ik ben heel slank, dus dan behoort ik tot de risicogroep zegt hij. Ik heb daar eigenlijk geen zin in. Ik heb bij B4A om advies gevraagd en ga nu voorstellen of het mogelijk is om vooralsnog regelmatig botmetingen te doen, omdat botontkalking blijkbaar niet bij iedereen optreedt.'

ALICE: 'Al jaren had ik last van lange en heftige menstruaties. Op zich niets bijzonders. Ik heb altijd gedacht: 'Dat hoort nu eenmaal bij mij.' Ook kreeg ik steeds meer last van pijn in mijn rug en rechterbeen. Daarom ben ik toch maar eens naar de dokter gegaan. Ik werd doorverwezen naar het ziekenhuis voor een echo. Uit dit onderzoek bleek dat mijn baarmoeder enorm vergroot was en dat er verschillende, vrij grote vleesbomen op zaten. Ik ben nu 51 jaar en de gynaecoloog adviseerde mij een baarmoederverwijdering. Dat gebeurde onder volledige narcose. Ik had erna best veel pijn, maar gelukkig bracht de morfinepomp verlichting. Het ging steeds beter en ik mocht al snel naar de wc. Dan begint eigenlijk het herstel. Ik merkte dat na drie weken ik nog wel op moet letten wat ik doe, wat betreft tillen en goed naar mijn lichaam moet luisteren. De wond voel ik nog steeds, maar er staat ook zeker zes weken voor herstel. Na deze zes weken volgt ook het controlebezoek aan de gynaecoloog. Het grootste punt blijft het soepel krijgen van de darmhuishouding. Dit gaat nog best moeizaam, ondanks het eten van pruimen etc. Van de specialist heb ik hiervoor wat gekregen.'



WAT TE DOEN OM BACTERIËLE VAGINOSE TE VOORKOMEN?

Masterstudent geneeskunde Esmée de Groodt deed het afgelopen jaar wetenschappelijk onderzoek naar bacteriële vaginose (BV): welke factoren leiden ertoe dat je meer last van vaginale afscheiding en een vervelende geur krijgt? En door welke factoren verminderen deze klachten? Met haar onderzoek, dat werd begeleid door Caroline Vos, gynaecoloog in het Elisabeth Tweesteden Ziekenhuis (ETZ) in Tilburg, wilde zij erachter komen hoe bacteriële vaginose het beste aangepakt kan worden, om zo een beter behandelplan op te kunnen stellen. Esmée deed o.a. via Bekkenbodem4All een oproep aan patiënten die hiermee te maken hebben, en vroeg hen naar de invloed van menstruatie, dieet, hygiëne, medicatie, alternatieve geneeswijzen en de kwaliteit van leven. Met verrassende resultaten.

Esmée de Groodt: 'Uit mijn onderzoek kwam naar voren dat ongeveer de helft van de vrouwen met BV aangaven dat ze een patroon zien in het terugkeren van de klachten, waarbij 18% aangaf dat dit komt door menstruatie, 14% door stress, 11% door seksuele interactie, 7% door jaargetijden zoals de zomer en 4% door ongezond eten. De andere helft zag geen patroon in het terugkeren van de klachten. De belangrijkste resultaten die wij vonden waren gericht op de menstruatie, hygiëne, seksualiteit en levensstijl.'

MENSTRUATIE

'Menstruatie lijkt van invloed te zijn op de klachten van BV. Bij de helft van de vrouwen werden de klachten erger tijdens de menstruatie en bij de andere helft verbeterde de klachten juist tijdens de menstruatie.'

HYGIËNEMAATREGELEN

'Een zorgwekkend resultaat waren de conclusies van de hygiënemaatregelen. Ongeveer 27% van de vrouwen gebruikt zeep om de buitenzijde van de vagina te wassen en 23% gaf aan dat ze de vagina van binnen met zeep wassen. Een deel maakt wel eens gebruik van een vaginale douche (dit is het inspuiten van water of een oplossingsmiddel in de vagina). Eerdere onderzoeken naar het gebruik van zeep buiten en binnen de vagina laten zien dat hiermee de zuurgraad van de vagina wordt verstoord en zo kan zorgen voor verergering van de klachten. Een vaginale douche is zelfs een onderzochte veroorzaker voor het ontstaan van BV.'

SEKSUALITEIT

'Ook seksualiteit lijkt betrokken te zijn bij het verstoren van de vagina, eerder onderzoek laat zien dat sperma de zuurgraad kan verstoren. Daarom wordt condoomgebruik aangeraden. In mijn onderzoek gaf 85% aan dat ze geen condooms gebruiken. Ook gaf een groot deel van de vrouwen die seksspeeltjes gebruiken aan dat ze deze schoonmaken met water en niet met de speciaal daarvoor ontwikkelde desinfecterende middelen.'

LEEFSTIJL

'Als laatste gaf ongeveer de helft aan dat ze hun leefstijl zo veranderden dat die misschien van invloed kunnen zijn op het verminderen van symptomen, zoals het omgaan met stress, veranderingen in anticonceptie, hygiëne-aanpassingen en een gezonde leefstijl. Helaas zijn de bovengenoemde gegevens vanwege de kleinschaligheid van mijn onderzoek niet altijd even betrouwbaar. Ik kan daarom niet met zekerheid zeggen dat de bovengenoemde conclusies daadwerkelijk invloed hebben op de klachten. Wel lijkt het na dit onderzoek dat ze hier zeker betrekking op hebben. Gelukkig zijn we op het moment bezig om dit onderzoek te vervolgen, dus het onderzoek is nog zeker niet klaar. Dit was de eerste mooie stap richting een veelbelovende toekomst.'

ADVIES VOOR VROUWEN MET BV

'Het doel van mijn onderzoek was om meer te weten te komen over factoren die op de klachten van invloed kunnen



Esmée de Groot

zijn, om zo patiënten met BV beter te kunnen voorlichten. Helaas duurt het doen van onderzoek altijd lang en heb je meerdere onderzoeken nodig om echt iets te kunnen bereiken. Maar een aantal dingen uit dit onderzoek die al snel naar voren kwamen is dat veel vrouwen die kampen met klachten van BV bepaalde patronen hebben die er misschien voor kunnen zorgen dat de klachten steeds erger worden of niet meer weggaan. Ik zou vrouwen met BV daarom graag willen aanraden om te stoppen met het gebruiken van zeep in de vaginale omgeving. Ook het gebruik van speciaal gemaakte vaginale zeep lijkt in meerdere onderzoeken betrokken te zijn op het verstoren van de zuurgraad van de vagina. Verder raad ik het gebruik van condooms tijdens het vrijen aan en het gebruik van speciale desinfecterende middelen voor sekspeeltjes na ieder gebruik. Verder lijkt leefstijl van invloed op de klachten. Een fitte leefstijl met gevarieerd eten en beweging kan een begin stap zijn in het verminderen van de klachten.'

ADVIES AAN BEHANDELAARS

'Ik merkte in mijn onderzoek gemerkt dat veel vrouwen bereid zijn om er alles aan te doen om van hun klachten af te komen, zonder zeker te weten dat het daadwerkelijk werkt. Door sommige middeljes kunnen de klachten helaas juist verergeren. Mijn advies is daarom ook om goede voorlichting te geven aan patiënten met BV. Start bij de basis en bespreek de factoren die invloed kunnen hebben op het ontwikkelen en verergeren van de klachten.'

VERDER ONDERZOEK

'Caroline Vos en ik kwamen er al snel achter dat er nog veel dingen zijn die we verder willen onderzoeken en waar we stapje voor stapje graag veranderingen in zouden willen zien. Op dit moment wordt er door een andere geneeskundestudent verder onderzoek gedaan. Zij is met de afdeling huisartsgeneeskunde van het RadboudUMC naar registratiedata van de huisartsen aan het kijken. Het uiteindelijke doel is het opzetten van een website die je aan de hand van je persoonlijke leefstijl en voorkeuren stapje voor stapje gerichte informatie geeft over factoren die beter nagelaten kunnen worden of die toegevoegd kunnen worden met als doel om de klachten te verminderen.'

ESMÉE DE GROOT:

'Ik heb mijn onderzoek ook groot verspreid via vriendinnen en kennissen. Pas toen kwam ik erachter hoeveel bekenden hier herhaaldelijk last van hadden gehad of nog steeds hebben. Voor velen betekende het veel dat hier eindelijk onderzoek naar werd gedaan. Mijn onderzoek maakte het mogelijk dat we hier open over konden praten en zij voelden zich hierdoor ontzettend gesteund.'

MYCHOICE-STUDIE BIEDT PATIËNTES MET VLEESBOMEN PERSPECTIEF OP NIEUWE BEHANDELING

Kimberley Anneveldt begeleidde als arts-onderzoeker in het Isala ziekenhuis de studie naar het verkleinen van vleesbomen in de baarmoeder met de door een radioloog uitgevoerde MR-HIFU behandeling in een MRI-scan apparaat. Eind van dit jaar promoveert ze op haar aandeel in die studie.*



Kimberley Anneveldt

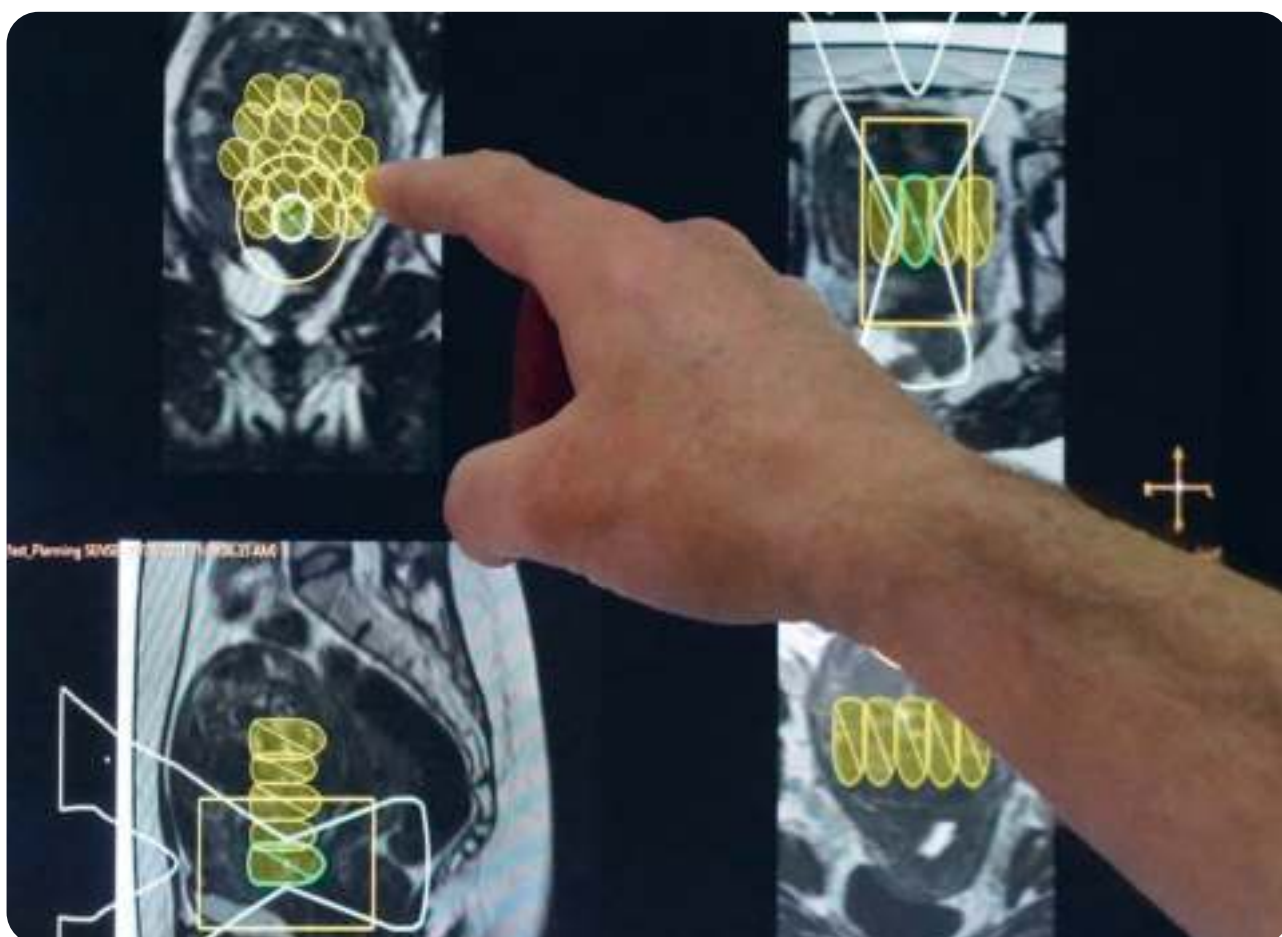
Kimberley Anneveldt: 'Tijdens het schrijven van mijn scriptie in 2017 raakte ik betrokken bij de MR-HIFU-behandeling van vleesbomen. MR-HIFU is een afkorting van MRI geleide Hoge Intensiteit geFocused Ultrageluid. MR-HIFU is een combinatie van MRI (beeldvorming) en verhitting via geluidsgolven. Die geluidsgolven komen samen in een brandpunt en verhitten de plek die behandeld moet worden, door heel nauwkeurig energie af te geven. Ze waren in Isala toen net een jaar bezig met deze behandeling, maar tot nu toe vergoeden zorgverzekeraars deze behandeling nog niet. Het idee werd geopperd om een onderzoek naar MR-HIFU te doen om zo wél tot vergoede zorg te komen. Dat werd de MYCHOICE-studie. Ik heb na mijn afstuderen eerst een jaar als ANIOS-gynaecologie gewerkt. Daarna heb ik van deze studie mijn promotieonderzoek gemaakt. Ik heb de studie samen met collega's van de afdeling radiologie en gynaecologie opgezet en uitgevoerd, en zal daar het eind van dit jaar op promoveren. Ondertussen is de uitvoering van de studie overgedragen aan collega's.'

MOOIE TECHNIEK

'Ik vind het een hele mooie nieuwe behandeltechniek omdat je op een niet invasieve manier vrouwen kunt helpen, dat wil zeggen: geen grote snede in de buik hoeft te maken. Er zijn nu eenmaal heel veel vrouwen die te maken krijgen met vleesbomen, maar omdat het een goedaardige aandoening is, en een 'vrouwenprobleem', krijgt het niet aandacht die het verdient. Ik vind het soms indrukwekkend te horen hoe heftig de klachten zijn, zoals vrouwen die een week aan huis gekluisterd zijn en niet naar buiten kunnen vanwege de heftige bloedingen. Er zijn wel andere behandelopties voor vleesbomen maar die zijn niet voor alle vrouwen geschikt of gewenst. Ik vond het dus mooi om te werken aan een alternatieve behandeltechniek die bovendien niet alleen voor vleesbomen gebruikt kan worden. We staan aan het begin van de ontwikkeling van deze nieuwe behandeltechniek, en onderzoeken in Isala bijvoorbeeld ook de mogelijkheid van MR-HIFU voor pijnlijke botuitzaaiingen. Deze behandeling komt dan in de plaats van radiotherapie. Er wordt wereldwijd onderzoek gedaan naar de inzet van deze techniek bij allerlei soorten van kanker, zoals alveesklieerkanker en borstkanker, maar ook Parkinson of aandoeningen in de hersenen.'

UITKOMSTEN NA VIJF JAAR

'De andere behandelopties voor vleesbomen zijn net wat intensiever. De MR-HIFU behandeling is echter niet voor alle vleesbomen geschikt. Voor vleesbomen die uitpuilen in de holte moet je een hysteroscopie-behandeling toepassen, waarbij er met een speciaal apparaatje in de baarmoeder wordt gekeken. Een belangrijk voordeel voor de patiënt is dat zij bij MR-HIFU niet wordt opgenomen. Dat is bijvoorbeeld bij embolisatie wel het geval, waarbij de vleesbomen afsterven of kleiner worden door de bloedvoorziening te blokkeren. Embolisatie was echter al een hele verbetering, maar de MR-HIFU behandeling is toch een nog korter traject. Daar staat



tegenover dat het geen definitieve behandeloptie is. Omdat de baarmoeder behouden blijft is het een optie voor vrouwen met een kinderwens. Maar als vrouwen helemaal van hun klachten af willen komen dan is een baarmoederverwijdering de permanente oplossing. MR-HIFU is een extra optie voor vrouwen. Omdat vrouwen allemaal heel verschillend zijn is het zaak om samen met een vrouw die juiste behandeling te kiezen die bij haar past.'

LIGGEN

Kimberley Anneveldt: 'Voor een klein aantal vrouwen is het vijf uur op de buik op een tafel in de MRI-scanner moeten liggen, een reden om aan te geven dat ze dat liever niet doen. Bijvoorbeeld iemand met rug- of bekkenklachten. Vrouwen moeten daar goed over geïnformeerd worden. Wel is het zo dat de vrouwen een licht roesje krijgen dat hen wat slaperig maakt. Dan gaat de tijd ook sneller. Toch durf ik wel te beweren dat het merendeel van de vrouwen die wij zien liever vijf uur op hun buik in de MRI-scanner liggen, dan dat ze daarna nog een hele lange hersteltijd hebben. Ze kunnen immers ook meteen weer aan het werk na de MR-HIFU behandeling. Vrouwen met een claustrofobie kunnen we niet behandelen want zij komen ook niet door de eerste screening in een MRI-scan apparaat heen. Dan houdt het helaas op.'

RICHTLIJN

Anneveldt: 'MR-HIFU is nog niet opgenomen in de richtlijnen omdat het nog geen vergoede zorg betreft. We werken wel

heel nauw samen met de beroepsgroepen van de NVOG en de WGE (Werkgroep Gynaecologische Endoscopie) want het is wel de bedoeling dat die vergoeding en daarna opname in de richtlijn er komt. Als deze studie is afgerond en we de uitkomsten hebben, willen we op basis van wetenschappelijk onderzoek kunnen zeggen wat de resultaten, voor- en nadelen van deze behandeling zijn, vergeleken met andere behandelingen. Zo weten vrouwen waar ze aan toe zijn en waar ze voor kunnen kiezen.

In de MYCHOICE-studie loot 66 % van de vrouwen voor de MR-HIFU behandeling en 33 % niet. Die laatste groep mag kiezen tussen een operatieve vleesboomverwijdering, baarmoederverwijdering of een embolisatie, waarbij de bloedtoevoer naar de myomen gestopt wordt. Van hen verzamelen we dezelfde gegevens als van de andere vrouwen zodat we goed kunnen gaan vergelijken.'

AFRONDING STUDIE

Kimberley Anneveldt: 'Ik heb de MYCHOICE-studie opgezet, en iemand anders gaat het afronden. Tot 2024 zijn ze waarschijnlijk bezig met vrouwen te includeren en in 2026 wordt de studie pas afgerond. Ik vind het een veelbelovende verbetering van zorg voor vrouwen, het is een alternatieve keuze. Zelf ga ik straks weer aan het werk in een kliniek en dan wil ik waarschijnlijk de huisartsenopleiding gaan doen.'

JAN SCHRICKX OVER ONTWIKKELINGEN IN GYNAECOLOGISCHE BEHANDELINGEN

Jan Schrickx rondde de Academie voor Lichamelijke Opvoeding af en kwam daarbij in aanraking met geneeskunde. Aanvankelijk dacht hij sportarts te willen worden. Echter, gedurende zijn studie geneeskunde aan de Vrije Universiteit in Amsterdam kwam hij er al snel achter dat hij toch liever voor gynaecologie koos. Een uitdagende baan, waarbij hij vrouwen met zowel bekkenbodemp gerelateerde als gynaecologische klachten helpt.



Jan Schrickx

Jan Schrickx: 'Tijdens mijn opleiding raakte ik geïnteresseerd in de bekkenbodem door een bevlogen professor gynaecologie. Toen wist ik zeker dat dat mijn aandachtsgebied zou worden. Na de afronding van mijn opleiding werd ik uitgenodigd om in het BovenIJ ziekenhuis in Amsterdam te komen werken als chef de Clinique. Na twee jaar kreeg ik een plek in het Beatrixziekenhuis in Gorinchem en daar werk ik nog steeds.'

MEEST VOORKOMENDE KLACHTEN

Jan Schrickx: 'Op het bekkenbodempreekuur is het merendeel van de klachten van vrouwen incontinentie en verzakking. Maar omdat ik eveneens vruchtbaarheid

en menopauze als aandachtsgebied heb, zie ik ook veel vrouwen met problemen op deze terreinen. Daarnaast zijn er natuurlijk ook vrouwen met bloedingsproblemen. Een typisch voorbeeld daarvan is de vrouw van achter in de veertig die ineens merkt dat haar menstruaties wat dichtter op elkaar volgen, of juist met grotere tussenpozen plaatsvinden. Dat kan gepaard gaan met veel bloedverlies. Er kan in dat geval sprake zijn van de overgang, maar ook van poliepen, vleesbomen, etc.'

BLOEDVERLIES

'Veel vrouwen willen zonder hormonen de overgang ingaan. Omdat ze toch veel klachten hebben vragen ze me: kun je me iets geven, zonder hormonen, waardoor ik minder bloed? Daar zijn meerdere mogelijkheden voor. Je kunt andere, niet-hormonale medicatie gebruiken die het bloedverlies vermindert. Als je goed uitlegt wat er aan de hand is en een vleesboom, poliepen of kwaadaardigheid kunt uitsluiten, is het voor een vrouw vaak gemakkelijker te accepteren dat er niks ernstigs aan de hand is. Ik zeg dan: dat past bij je leeftijd. Sommige vrouwen kunnen daarmee leven en anderen vragen om een alternatief. Zoals bijvoorbeeld het wegbranden (ablatie) van het baarmoederslijmvlies met de Novasure. Dat wordt vaak toegepast.'

BEHANDELINGEN BIJ VLEESBOMEN

Jan Schrickx: 'Er zijn zoveel nieuwe ontwikkelingen op dit gebied. Zoals de 'Myosure': dat is een soort klein gehaktmolentje dat de poliepen en vleesbomen vermaalt en opslurpt. Dat gebeurt op een veilige en snelle manier. Ook is er de embolisatie waardoor via de liesslagader de bloedvaten van de vleesboom worden verstopt en deze daardoor kleiner wordt. Nog recenter is de 'Sonata' ontwikkeld, waarmee de



vleesboom met radiofrequente energie wordt behandeld. Door al die nieuwe technieken is het meestal niet meer nodig om de baarmoeder te verwijderen. Dus vrouwen kunnen het daardoor vaak uitzingen tot ze definitief door de overgang heen zijn. Gelukkig zijn we zover gekomen dat het verwijderen van een baarmoeder pas aan het eind van de rit wordt gekozen. En dan nog via de minimaal invasieve chirurgie. Dat gaat elegant en zo snel. De vrouw kan de volgende dag al naar huis. Dat is een enorme vooruitgang in de 25 jaar dat ik hier werk. Een baarmoederverwijdering via de buik is het afgelopen jaar maar twee keer verricht in ons ziekenhuis! Maar er zijn ook een paar vrouwen die zonder resultaat een hele reeks behandelingen (hormonen, Mirena-spiraaltje, ablatie) ondergingen en later zeggen: 'had ik die baarmoeder maar eerder laten verwijderen.'

BAARMOEDERMOND

Schrickx: 'Wat het behoud van de baarmoedermond betreft: dat is afhankelijk van de voorkeur van de dokter maar ook van de wens van de vrouw. Vrouwen met een baarmoedermond moeten natuurlijk een uitstrijkje laten maken. Er is een klein risico dat er nog wat bloedverlies blijft na de baarmoederverwijdering. Maar je vermindert er het risico op een verzakking mee. Vrouwen en artsen moeten dus samen die keuzes maken. Ikzelf vind het verder een goed idee om bij een ingreep in de buik preventief de eileiders te verwijderen. Het is een relatief kleine ingreep, vrouwen merken er niets van en het reduceert de kans op eierstokkanker. We zijn er in ons ziekenhuis over aan het nadenken of we bij de sterilisaties, in plaats van een clip te plaatsen op de eileiders, gaan voorstellen om de eileiders te verwijderen. Als ik het nu aan vrouwen met voltooide kindwens voorstel, staan ze daar meestal positief tegenover.'

FERTILITEIT

Jan Schrickx ziet op zijn spreekuur ook vrouwen met hun partner, die niet zwanger geraken. Jan Schrickx: 'We beginnen altijd met een oriënterend fertiliteitsonderzoek. De redenen van onvruchtbaarheid liggen voor 30 % aan de man, 30 % aan de vrouw of 30 % aan allebei. Bij 10 % weten we het niet. Daarna volgt de behandeling. Soms is daarbij eisprong-bevorderende medicatie nodig. Als het zaad van redelijke kwaliteit is, is inseminatie vaak een goede oplossing. We spuiten dan het beste deel van het zaad van de man in de baarmoeder van de vrouw. Dat geeft een reële kans op zwangerschap. Toch is het maar in 10 % per poging direct raak. Je kunt op deze manier immers niet kijken of het eitje goed bevrucht en ingenesteld is in het baarmoederslijmvlies. Als het uiteindelijk niet lukt gaan we over tot IVF. Omdat we een klein ziekenhuis zijn doen we dit niet in het Beatrixziekenhuis, maar verwijzen we naar een gespecialiseerde kliniek.'

OVERGANG

Schrickx: 'De overgang is de periode van opvliegers, nachtzweten, abnormaal bloedverlies etc. De menopauze is echt het moment van de laatste menstruatie. Voor 2002 was de behandeling van vrouwen met hormonen tegen de klachten van de overgang erg gewild. Daarmee kon je alles oplossen. Geweldig! Geen opvliegers meer, geen broze botten, goed slapen. Toen kwam er in 2002 een 'million women' studie. Die gooide alles omver. Toen werd bekend dat er door gebruik van hormonen een verhoging van het risico op borstkanker was. En vanaf dat moment zeiden artsen: 'we beginnen er niet meer aan'. Maar langzaam komt er een herwaardering van de hormonen want er zijn nieuwe, veiligere medicijnen op de markt. Er is nu een nieuwe richtlijn voor huisartsen geschreven en ik merk dat de interesse van vrouwen weer toeneemt.'

ADVIES

Jan Schrickx: 'Mijn advies aan de patiënt is: wees niet bang voor hormonen. Laat je goed informeren met de drie goede vragen. Wat zijn mijn mogelijkheden? Wat zijn de voordelen en nadelen van die mogelijkheden? Wat betekent dat in mijn situatie? Gebruik waar mogelijk keuzekaarten voorafgaande aan een consult, zodat je goed voorbereid bent. En kijk op www.degynaecoloog.nl. Daar staat goede informatie. Voor mensen met veel klachten, die niet allemaal opgelost kunnen worden: pas je leven waar mogelijk aan en probeer een positieve levensinstelling te hebben. Hoe je omgaat met je klachten, is de helft van de kwaliteit van leven. Ga bijvoorbeeld naar een overgangsconsulent. Als gynaecoloog vind ik het essentieel om begrip voor de klachten te tonen en waar mogelijk de patiënt gerust te stellen. Patiëntenorganisaties zoals Bekkenbodem4All zijn ook heel belangrijk, vanwege het stukje (h)erkenning. Daar krijgt een patiënt het gevoel: ik ben niet de enige.'

VROUWEN ZIJN SOMS TE STOER, VERGEET NIET OM HULP TE ZOEKEN

Het informeren over nieuwe ontwikkelingen, of een vraag voor een aanbevelingsbrief voor een gepland onderzoek: er is een jarenlange samenwerking tussen Bekkenbodem4All en Marlies Bongers. Haar inzet is om vrouwen te helpen in het vinden van optimale kwaliteit van leven op het gebied van vrouwspecifieke aandoeningen zoals de menstruatieproblematiek. Daarvoor wil ze qua informatie aansluiten bij wat de vrouw zelf vindt van deze problematiek. Volgens haar visie moeten ervaringsdeskundige vrouwen in alle gynaecologische studies betrokken zijn.



Marlies Bongers

Marlies Bongers: 'Door de jaren heen is er veel veranderd. Toen ik begon als gynaecoloog deed je alles, van verloskunde tot fertiliteit tot gynaecologie. Dat is echter veranderd. Ik ben mij vooral gaan richten op de benigne (goedaardige) gynaecologie. Begin 2000 dacht ik: voor gewone gynaecologische klachten moet je toch eigenlijk een soort van 'see and treat' poli hebben, waarbij diagnostiek en behandeling direct achter elkaar kunnen plaatsvinden in één polikliniekbezoek. Bijvoorbeeld dat als je tijdens een onderzoek ziet dat er een poliep zit, en dan kunt zeggen: 'Die kunnen we meteen wel even weghalen', in plaats van dat de vrouw een heel traject ingaat.'

BLOEDVERLIJES

'Ik was heel erg op de brede behandeling van overmatig bloedverlies gericht. Als één van de eerste in Nederland voerde ik een baarmoederslijmvlies-ablatie uit. Dat is het wegbranden van het baarmoederslijmvlies om bloedingen te voorkomen, zodat een baarmoederverwijdering niet nodig was. Dat is inmiddels een veel uitgevoerde behandeling geworden. Ik deed in mijn ziekenhuis samen met collega en oprichter van de Werkgroep Gynaecologische Endoscopie en minimaal-invasieve chirurgie (WGE), Hans Brölmann, de eerste laparoscopische baarmoederverwijdering. Ook heel in het begin dat deze techniek werd ontwikkeld. De laatste tijd zie ik ook veel vrouwen met vleesbomen, ik noem ze graag spierbollen omdat ik het woord vleesboom verschrikkelijk vind. Inmiddels zijn we in het Maxima MC een expertisecentrum geworden in de behandeling van deze spierbollen.'

SAMEN BESLISSEN

Marlies Bongers: 'Ik zie vooral vrouwen met hevig menstrueel bloedverlies en pijn bij de menstruaties. Daar komt de overgang nog bij. Maar die begint ook vaak met bloedverlies. Ik zie vrouwen die vertellen dat ze zoveel bloed verliezen en erbij melden dat ze ook zo slecht slapen. Meestal is dat een teken dat de overgang begonnen is. Van vrouwen die tegen de menopauze aanzitten, weten we dat de spierbollen vanzelf verschrompelen. Dan is een ingreep niet nodig. Maar de beslissing van een operatie, ingreep of behandeling neem ik vanzelfsprekend altijd samen met de vrouw. Als dat proces van de overgang voor iemand te heftig is of te lang duurt, kunnen we namelijk samen besluiten er iets aan te doen. Ik luister goed naar wat iemand zelf wil en dat hangt heel erg af van de situatie van de vrouw. In het traject van samen beslissen is de behandeling van bloedverlies of spierbollen een mooi voorbeeld van hoe je een vrouw in de praktijk de keuze kunt geven tussen verschillende opties. Zoals niets doen en afwachten, medicijnen geven of een ingreep doen. Het zou een grote uitdaging zijn om over spierbollen een keuzekaart te maken, want dat is nog een onontgonnen gebied.'

LEEFSTIJLADVIEZEN

Bongers: 'Ik zeg wel dat vrouwen niet moeten roken want dat geeft complicaties voor de overgang en de klachten eromheen. Het helpt om fijn in je lijf te zitten als je worstelt met je cyclus en de hormonen. Natuurlijk is preventie belangrijk. Als iemand veel overgewicht heeft kan dat menstruatieproblemen geven, want in het vetweefsel worden ook mannelijke hormonen aangemaakt. Die hebben een effect op je cyclus. Het probleem is dat wij vrouwen niet preventief zien. Het valt mij wel op dat als vrouwen die bij je komen met een probleem het gevoel hebben dat je echt goed naar ze luistert, ze dan ook willen meegaan met het advies om te proberen iets aan het gewicht te doen. Bij vrouwen met een premenstrueel syndroom zien we regelmatig dat er meer aan de hand kan zijn, zoals stress of ruzie thuis. Ik adviseer vrouwen: wees lief voor jezelf in de week dat je menstrueert en ga geen ingewikkelde dingen doen.'

NIEUWE ONTWIKKELINGEN

'Na Esmya, een middel dat de vleesbollen deed krimpen, komt er nu een nieuw medicijn op de markt. Als dat redelijk weinig bijwerkingen kent, kan dat de laatste paar jaren voor je overgang helpen om een operatie te voorkomen. Er zijn inmiddels nieuwe technieken om de spierbollen die in de baarmoederwand zitten te behandelen. Embolisatie is een behandeling waarbij de radioloog de bloedvaten afsluit die naar de spierbollen lopen.

Een andere nieuwe techniek is de Sonata, die radiofrequente energie afgeeft aan de vleesboom, waardoor deze op en duur slinkt. Daardoor verdwijnen de bloedingsklachten. Tot op heden konden we niet goed bij de grotere spierbollen die in de dikke baarmoederspier zitten, maar bij deze techniek kun je dat op een minimaal invasieve manier doen. Het duurt een half uur met een klein roesje en vrouwen mogen na een uur weer naar huis. We zijn in het Máxima Medisch Centrum de enige die dat doen in Nederland. Samen met de Nederlandse Zorgautoriteit ben ik een studie gestart om te kijken hoe zinvol deze ingreep is. Als vrouwen tevreden zijn en minder arbeidsverzuim hebben ten opzichte van andere operaties, dan kan deze nieuwe Sonata techniek ook gewoon vergoed worden.'

ADVIES

Marlies Bongers: 'Ik adviseer vrouwen: praat over de menstruatie met je vriendinnen. Ook op je werk. Vergeet niet om hulp te zoeken. Als je het gevoel hebt dat je met een kluitje in het riet wordt gestuurd, sta er dan op dat je naar een expert wordt verwezen. Vrouwen zijn soms te stoer en dat is zo zonde van de energie en je draagkracht. Wat onze samenwerking met B4A betreft: we moeten elkaar daarin blijven kruisbestuiven. In deze tijd willen wij als gynaecologen geen stap meer zetten op wetenschappelijk en maatschappelijk niveau zonder de mening van vrouwen mee te nemen. Gynaecologen en hun beroepsorganisatie NVOG hebben Bekkenbodem4All en andere patiëntenorganisaties nodig om samen vooruit te komen.'

BIOGRAFIE VAN DE BAARMOEDER

Marlies Bongers is professor Gynaecologie in het MUMC+ te Maastricht en gynaecoloog in het Máxima Medisch Centrum in Veldhoven en werkt al vele jaren samen met patiëntenorganisatie Bekkenbodem4All. Onlangs publiceerde ze samen met Corien van Zweden het boek: 'biografie van de baarmoeder' waar ze het begrip 'spierbollen' lanceerde in plaats van vleesbomen. Ook ontving ze recent de Els Borst prijs van de Vereniging van Nederlandse Vrouwelijke Artsen (VNVA). De VNVA Els Borst Oeuvreprijs is ingesteld als eerbetoon aan de in 2014 omgebrachte voormalige arts en gezondheidsminister Els Borst. De onderscheiding wordt incidenteel uitgereikt en behelst een sculptuur en het mogen kiezen van thema's en sprekers voor een symposium. Ze ontving deze prijs vanwege het feit dat ze er haar levenswerk van heeft gemaakt om het thema menstrueel bloedverlies bespreekbaar te maken en om menstruatiestoornissen te onderzoeken en te behandelen.



DE KEUZE VAN EEN VROUW MAG NIET BEPERKT ZIJN TOT HET ZIEKENHUIS WAAR ZE TOEVALLIG KOMT

Malou Herman is gynaecoloog in het Jeroen Bosch Ziekenhuis in 's-Hertogenbosch. Tijdens haar opleiding wist ze al snel dat minimaal ingrijpende operaties haar speciale aandacht hadden. Daarna legde ze haar focus op de endometriose zorg.



Malou Herman

Malou Herman studeerde geneeskunde in Maastricht. Ze wist al snel dat ze gynaecologie als specialisme wilde. Ze werkte eerst in het Maxima Medisch Centrum, daarna volgde ze de gynaecologie opleiding in het Maxima Medisch Centrum, Maastricht Universitair Medisch Centrum en het Jeroen Bosch Ziekenhuis.

EXPERT

Malou Herman: 'Dat beviel zo goed dat ik besloot expert te worden in een sub-gebied. Ik koos voor minimaal invasieve chirurgie, met name in bloedingsproblematiek in bredere zin, vleesbomen en de endometriose zorg. Ik werd lid van de WGE (Werkgroep Gynaecologische Endoscopie) omdat endoscopie mijn stokpaardje is. Nu heb ik een vaste plek in de vakgroep van het Jeroen Bosch Ziekenhuis (JBZ). Ik vind het heel fijn om heel goed te zijn in wat ik doe. Dat betekent dat ik geen generalist ben, maar liever één ding heel goed wil doen, waarbij je wel moet weten waar je grenzen liggen. Maar ook welke experts kunnen worden ingezet op andere gebieden waar je zelf minder kennis over hebt. Ik wil mijn patiënten zo goed mogelijk kunnen helpen door samen te kijken wat mogelijk is. Ik kan patiënten op zijn minst adviseren en met hen overleggen of ik de ingreep zelf doe of beter kan verwijzen naar een collega. Daar worden zowel ik als de patiënt gelukkig van. Ik zit echt op mijn plek in dit ziekenhuis

op mijn aandachtsgebied. Het clubje van specialisten op complexe minimaal invasieve ingrepen is niet zo groot. In het WGE leren we hoe we beter samen kunnen werken. We hebben hele korte lijntjes met elkaar.'

TOEKOMST

Malou Herman: 'Ik doe hoog specialistisch werk. Dus de aantallen zijn niet zo hoog, daarom is het belangrijk om expertise in stand te houden. Er moet in de scholing aandacht voor zijn. Omdat die zorg weinig voorkomt ben ik voorstander van het centraliseren van deze zorg. Alleen is dat moeilijk te testen, zoals bij kankerzorg wel het geval is. Bij kanker gaat het om overleven en bij goedaardige gynaecologie om de kwaliteit van leven. Er zijn nog steeds gynaecologen die grote baarmoeders of vleesbomen via een grote buiksnee verwijderen. Dat is in feite op dit moment niet altijd meer nodig. Soms zou het beter zijn als een arts gewoon een laparoscopische expert inschakelt. Gynaecologen moeten beter van elkaar weten wat hun expertise is. Soms zeggen vrouwen die voor een second opinion komen: 'Ik wist helemaal niet dat het laparoscopisch mogelijk was.' De keuze van een vrouw mag niet beperkt zijn tot het ziekenhuis waar ze toevallig komt. Met alle kennis en kunde die ik heb wil ik het op korte termijn heel erg goed regelen voor de patiënt in mijn regio. Ook vind ik het belangrijk dat de huisartsen ons weten te vinden. Er is al veel voorwerk gedaan door collega's. Daar kunnen de jonge gynaecologen op voortborduren. In de toekomst zie ik voor mezelf wel een rol weggelegd om bijvoorbeeld richtlijnen te maken. Grotere lijnen uit te mogen rollen. Ik denk dat ons werk nooit rond is, er is altijd wel iets dat we kunnen verbeteren. In goede collegialiteit en transparantie kunnen we veel bereiken.'

INNOVATIES

In het JBZ wordt gebruik gemaakt van robotchirurgie. Een andere innovatie is een JBZ (Jeroen Bosch Ziekenhuis) app, waarin patiënten hun hele 'zorgpad' op de voet kunnen volgen, inclusief uitslagen en behandelplannen, en er worden zelfs filmpjes over de behandeling aan gelinkt. Ook op vanuit de NVOG (Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie) zijn op www.gynaecoloog.nl filmpjes en informatie te vinden.

ERVARINGSVERHALEN UIT MAIL- EN TELEFOONCONSULTEN



ELISE: 'Ik kreeg na het plaatsen en binnen twee weken en weer verwijderen van het Mirena-spiraal ongelooflijk veel last van een branderig gevoel in urineleiders en buik. Ook kreeg ik spierkrampen van de vagina, die erger werden na het plassen. Ik zit nu al maanden thuis en kan zelfs niet naar de supermarkt. Ik ben nu bij een medisch psycholoog. Die raadde me het gebruik van amitriptyline aan bij deze klachten. Ik merk dat het goed werkt als spierontspanner. Maar mijn huisarts wil me geen hogere dosis geven. Ik ga terug naar de psycholoog want dit is echt het enige dat helpt tegen de spierkrampen.'

ANNEKE: 'Ik zat al een beetje in de overgang. Ik had vaak heftige menstruaties, dan weer paar maanden niet, dan begon het weer. Ik moest al een operatie ondergaan omdat ik last had

van een forse verzakking van de baarmoeder, en vertelde mijn arts toen over de bloedingen. Bij een echo zag hij myomen en cystes. Daardoor had ik dat vreselijke bloedverlies. Dus daarom hebben we samen besproken wat voor mij de beste manier zou zijn om de baarmoeder te verwijderen. Dit is gebeurd via de vagina en de operatie is me meegevallen. Mijn problemen zijn gelukkig over. Het gaat nu heel goed met me.'

KARIN: 'Ik heb forse bloedingsklachten die volgens de gynaecoloog werden veroorzaakt door een vleesboom in de spierlaag van mijn baarmoeder. Er bleken meerdere manieren te zijn om deze klachten aan te pakken. Je kunt menstruatie onderdrukken met hormonen, een (hormoon houdend) Mirena-spiraaltje, of kiezen voor een baarmoederverwijdering. Ik wilde geen hormonen vanwege vervelende bijwerkingen in het verleden. Maar ik wilde ook mijn baarmoeder behouden. Daarom heeft de gynaecoloog mij doorverwezen voor een second opinion naar een andere kliniek. Ik ben daar inmiddels geweest en heb begrepen dat zij dit type vleesbomen kunnen wegbranden. Ik heb er goed over nagedacht en dit is voor mij de beste behandeling. Ik ben dus erg blij met de doorverwijzing.'

MIEKE: 'Ik had totaal geen zin meer in seks omdat ik erg veel pijn in de vagina kreeg bij penetratie. De gynaecoloog kon niks vinden maar toch bleef de pijn, en ik kreeg er echt steeds meer stress van. De gynaecoloog heeft mij toen amitriptyline voorgeschreven, dat is een middel dat de zenuwen ontspant. Al na een paar weken was ik helemaal van de pijn af!'

INGRID: 'Ik heb Lichen Sclerosus en een vaginaver nauwing. Vrijen lukte niet meer. Alhoewel ik eerst dacht dat we ons daar dan maar gewoon bij neer moesten leggen, merkte ik op een gegeven moment dat ik me helemaal rot voelde. Niet alleen mijn vagina, maar mijn hele zelfbeeld. Ik heb toen uiteindelijk gekozen voor een 'plastic', waarbij de vagina groter werd gerekt. De genezing duurde langer dan verwacht, dus ik heb me nog wel een tijdje wanhopig gevoeld. Maar na een tijdje ging het toch beter, en nu ben ik zelfs erg blij. Want eindelijk lukt het nu weer om seks te hebben met penetratie zonder pijn en gedoe!'

TERUGBLIK OP AANPAK PREVENTIE VAN EIERSTOKKANKER

Het verwijderen van eileiders op het moment dat er toch al een ingreep plaatsvindt, vermindert de kans op eierstokkanker. Daarom zouden patiëntes die hiervoor in aanmerking komen, gestructureerd moeten worden voorgelicht. In 2019 vertelde gynaecoloog-oncoloog Jurgen Piek in Bekkenbodem4All voor het eerst over de STOPOVCA-studie (Stop Ovarium Cancer) om dit doel te bereiken. Drie jaar later blikt hij terug.



Jurgen Piek

Jurgen Piek (1969) is gynaecoloog-oncoloog in Catharina Ziekenhuis te Eindhoven. In 2004 was hij degene die ontdekte dat de meest voorkomende vorm van eierstokkanker ontstaat uit cellen afkomstig van de eileider en niet uit cellen van de eierstok: 'Ik begreep niet dat cellen waarvan we eerder aannamen dat zij eierstokkanker veroorzaken er onder de microscoop heel simpel uitzien, terwijl de cellen van de meest voorkomende vorm van eierstokkanker heel verschillend zijn. Ik was als promovendus aangesteld en ging het ontstaan van eierstokkanker onderzoeken. Ik ben toen naar de Verenigde Staten afgereisd en heb een tijdje in Yale (New Haven) gewerkt om de celkweken te bestuderen van cellen waarvan gedacht werd dat ze eierstokkanker veroorzaken. Dat zijn cellen die over de eierstok gelegen zijn. Dat is een

simpel weefsel. Ik kon niet begrijpen dat deze cellen eerst veranderen in cellen die hun normale functies hebben behouden om vervolgens kanker te worden. Bij andere vormen van kanker zie je dat juist vaak net andersom. Toen bleek uit ander onderzoek dat eileiderkanker ook bij vrouwen met een hoog erfelijk risico op eierstokkanker (door een mutatie in het BCRA1 of 2 gen) vaak voorkwam. Voor deze vrouwen is het advies om uit voorzorg zowel eileiders als eierstokken te laten verwijderen. Deze verwijderde organen onderzochten wij onder de microscoop. Wij zagen dat er in de eileider vaak voorloperstadia van kanker aanwezig waren, maar niet in de eierstok. Bovendien bleek dat eileidercellen makkelijk loslaten en dan in kweek door kunnen groeien. Omdat de meest voorkomende vorm van eierstokkanker en eileiderkanker onder de microscoop er hetzelfde uitzien concludeerden we: het zijn dus eileidercellen die verantwoordelijk zijn voor het ontstaan van de meest voorkomende vorm van eierstokkanker. Na iedere eisprong ontstaat een klein wondje aan de eierstok en daar kunnen eileidercellen op enten.'

EILEIDERS VERWIJDEREN

Piek: 'Dan komt de vraag op: durf je het aan om alleen de eileiders te verwijderen bij vrouwen met een hoog risico op eierstokkanker? Nee, dat durven we niet aan. Wel in studieverband, maar waarbij in tweede instantie toch ook de eierstokken nog verwijderd worden. Maar langzamerhand komen de cijfers van vrouwen die een sterilisatie hebben ondergaan, boven tafel. Belangrijk zijn de vrouwen bij wie beide eileiders verwijderd zijn door een andere oorzaak, zoals bijvoorbeeld door een chronische ontsteking. Grote cohortstudies (waarbij patiënten jarenlang en herhaaldelijk gevolgd worden) laten zien dat deze vrouwen een verlaagd risico op eierstokkanker hebben. Toen hebben we gezegd: dan kunnen we ook voor de zekerheid eileiders weghalen om eierstokkanker te voorkomen.'



STOPOVCA

Dat doen wij in de STOPOVCA (Stop Ovarium Cancer) studie. In deze studie willen we de mogelijkheid om de eileiders te verwijderen, bespreekbaar maken bij vrouwen die al een buikoperatie moeten ondergaan omwille van een andere indicatie. Het gaat dan om vrouwen zonder kinderwens die een gynaecologische buikoperatie ondergaan en nu dus geïnformeerd worden over het uit voorzorg verwijderen van de eileiders. We hebben een analyse gedaan in Nederland. In de afgelopen ruim tien jaar zien we een trend dat bijvoorbeeld bij een baarmoederverwijdering ook de eileiders worden meegenomen. Dat werd vaak niet eens besproken met de vrouw. Maar er waren ook gynaecologen die dat helemaal niet deden. Dat is een ongelijke behandeling die niet eerlijk is naar vrouwen toe. Met deze studie willen we zorgen dat alle vrouwen goed geïnformeerd zijn en dus zelf de keuze kunnen maken of ze de eileiders wel of niet willen laten meenemen bij hun operatie, die toch al is gepland.'

GOEDE VOORLICHTING

Jurgen Piek: 'Dit verwijderen van eileiders op het moment dat er toch al een ingreep plaatsvindt, wordt opportunistische eileiderverwijdering genoemd. Bij sterilisatie wordt dat al aangeboden. We willen een richtlijnmodule maken, zodat die bij alle gynaecologische buikoperaties kan worden ingezet. We willen zelfs kijken of we dit naar alle buikingrepen bij vrouwen zonder kinderwens kunnen uitbreiden. Bijvoorbeeld omdat er een galblaas verwijderd moet worden. Vrouwen moeten wel heel goed voorgelicht worden, vandaar dat het bij een acute blindedarmoperatie niet aangeboden zal kunnen worden. Dat is immers een spoedoperatie. Goede voorlichting is belangrijk omdat je ten eerste iets bij iemand wegneemt en dat moet je goed van tevoren hebben afgesproken. Ten tweede is er een aanwijzing, zij het zeer klein, dat het zo zou kunnen zijn dat bij vrouwen bij wie eileiders zijn weggehaald mogelijk iets eerder in de

overgang komen. Dat kan omdat de eileider een beetje vast zit aan de eierstok en in dat gebied liggen ook de bloedvaten die de eierstokken van bloed voorzien. Als je per ongeluk die bloedvaten raakt kan de microcirculatie iets veranderen waardoor vooral jonge vrouwen eerder in de overgang zouden kunnen komen. Uit onze studie bleek dat het hooguit één tot anderhalf jaar vroeger kan zijn.'

KEUZEHULPEN

Piek: 'Deze ingreep is relatief eenvoudig, kost maximaal vijf minuten extra operatietijd en is bij een kijkoperatie heel goed mogelijk. Een groot aantal ziekenhuizen in Zuid- en Oost-Nederland doet mee met deze studie. Daar komen binnenkort de ziekenhuizen in Zwolle en Enschede bij. We hebben er speciale keuzehulpen voor gemaakt om het tijdsdrukprobleem in de spreekkamer te voorkomen. Een keuzehulp voor vrouwen met baarmoederverwijdering en een voor vrouwen die een sterilisatie ondergaan. Die blijken beide goed te functioneren. Als de module klaar is en in de richtlijn- database staat, dan moeten artsen er met de patiënt over praten. We willen die keuzehulpen aan alle gynaecologen in Nederland aanbieden, zodat ze die voor de groep die daarvoor in aanmerking komt kunnen gebruiken.'

UITKOMST

'De door KWF (Koningin Wilhelmina Fonds) gesubsidieerde studie, die Piek samen met Joanne de Hullu en Rosella Hermens uitvoert, duurt drie jaar en wordt volgend jaar (2023) afgesloten. De belangrijkste uitkomst zal vermoedelijk zijn dat iedere vrouw de keuze krijgt om zelf te beslissen of ze wel of niet de eileiders laat verwijderen als daar een gelegenheid voor is. Ook is een uitkomst dat de meeste gynaecologen daar ook echt aan denken en bespreken met de patiënt.'

TOEKOMST

Jurgen Piek: 'Stap twee is dat we samen met algemeen chirurgen gaan onderzoeken bij welke andere buikingrepen zo'n eileiderverwijdering een optie kan zijn. Daar hebben we een subsidieaanvraag voor ingediend. Eierstokkanker is een ziekte waaraan de meeste vrouwen, als het niet heel vroeg ontdekt is, binnen vijf jaar doodgaan. De kans dat het tijdig ontdekt wordt, is tegelijkertijd heel klein. Dus het belang van deze studie is groot. De afgelopen tien jaar zijn de overlevingskansen nauwelijks toegenomen. Daarom moeten we aan preventie gaan doen, en dit is een goede mogelijkheid daartoe. Als je toch geopereerd wordt in je buik, kan dat veel ellende voorkomen want het extra risico op complicaties is bijna nihil.'



AAN VAGINALE PIJN IS IETS TE DOEN!

Vaginale pijn is een wat onbekendere gynaecologische klacht. Gelukkig worden die door gespecialiseerde gynaecologen serieus genomen. Bram ter Harmsel is zo'n gynaecoloog die zich met zijn uitgebreide team in de Rooseveltklinieken (Leiden, Delft) met klachten in en om de vagina bezighoudt. Hij heeft meerdere keren met zijn team de 'vulva award' gewonnen voor de beste polikliniek voor vrouwen met vulvaklachten, uitgereikt door de Lichen Sclerosus Stichting.



Bram ter Harmsel

Bram ter Harmsel studeerde in Gent, Rotterdam en Delft. Hij promoveerde in Leiden op het HPV-virus, met een onderzoek naar het ontstaan van factoren die baarmoederhalskanker veroorzaken. Hij zat in de werkgroep die de nieuwe richtlijnen voor het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker op heeft gezet. Vanaf januari 2017 hoeven vrouwen waarbij géén HPV-virus is gevonden, minder vaak voor een uitstrijkje terug te komen. Ter Harmsel begon als gynaecoloog bij een polikliniek voor afwijkende uitstrijkjes in Delft, waar ook de eerste vulva-poli in Nederland was. Hij besloot zich daarin te specialiseren. Meestal spelen bij vaginale problemen zowel dermatologische als gynaecologische aspecten een rol. Hij schreef een boek over vulvopathologie voor artsen en ontwikkelde lesmateriaal voor artsen over het diagnosticeren en behandelen van vaginale klachten. Hij is lid van de Medische Advies Raad van de Stichting Bekkenbodem4All en de telefoon- en e-mail consulents van B4A doen regelmatig een beroep op zijn expertise.

ROOSEVELT KLINIEK

Ruim tien jaar geleden opende Ter Harmsel samen met een dermatoloog en een seksuoloog, een vulva-kliniek: de Roosevelt kliniek in Leiden. Die kliniek is gespecialiseerd in vulva- en vaginale klachten in de breedste zin van het woord. Ter Harmsel: 'We nemen voor ieder consult minimaal een half uur, en kijken samen naar wat er mogelijk is. Vaak worden daarnaast ook de seksuoloog en dermatoloog geraadpleegd. Er zijn verschillen tussen jonge en oudere vrouwen. Bij een jonge vrouw kan een te strakke vagina of een aandoening aan het slijmvlies door allerlei factoren worden uitgelokt. Denk daarbij aan een ontsteking, een overactieve bekkenbodem, candida of genitale wratjes door een SOA. Een vrouw raakt dan in een vicieuze cirkel. Daar moeten we haar zien uit te halen, want de gedachte aan vrijen roept de spanning al op. We vragen dan ook altijd naar negatieve ervaringen met seksualiteit in het verleden. Om te vrijen moet iemand 'vrij' zijn. Bij oudere vrouwen met pijn in de vagina zien we soms helemaal niets, het kan dan een zenuwpijn zijn. Die kunnen we behandelen met amitriptyline of een ander middel, zoals lycrica.'

SECOND OPINION

Ter Harmsel: 'We hebben zowel mannelijke als vrouwelijke artsen in ons team van zes gynaecologen, zes dermatologen en een seksuoloog. Ik zie veel vrouwen hier voor een second opinion, via patiëntenorganisaties zoals de Lichen Sclerosus Stichting, of via collega's uit de eerste, tweede en soms derde lijn die niet weten wat de beste behandeling is. Er komen vrouwen met schaamlipkanker, maar vooral vrouwen die door allerlei oorzaken geen gemeenschap meer kunnen hebben of met een SOA te maken hebben. Soms hebben vrouwen last van huidziekten zoals Lichen Sclerosus, een auto-immuun ziekte, of een eerste aanval van genitale herpes. Die kunnen beiden ontzettend pijnlijk zijn.'

ONBEGREPEN PIJN

'Vulvodynie betekent dat de vulva pijn doet als deze wordt aangeraakt en/of gepenetreerd. Wij doen er alles aan om ook onbegrepen pijn serieus te nemen, niemand komt zomaar

even om te zeuren. Wij kijken niet alleen naar de vagina, maar naar de hele vrouw die daarachter zit. Wij willen de kwaliteit van leven verbeteren. Als een stel jarenlang zonder problemen heeft kunnen vrijen en dat lukt opeens niet meer, gaan we na wat er gebeurd kan zijn. Daar kunnen diverse oorzaken aan ten grondslag liggen. We vragen door over de relatie tussen de patiënt en haar partner. Ook zijn we gestart met het geven van vulvodynie-cursussen aan seksuologen en krijgen we daardoor ook veel verwijzingen.'

VERWIJDEN

Bram ter Harmsel: 'Wat we steeds vaker doen bij vrouwen waarbij de vagina door Lichen vernauwd is, is deze door een kleine ingreep zo verwijden dat ze weer normaal kunnen vrijen. Daar betrekken we ook de partner bij. Dat doen we wel drie, vier keer per week, mensen komen uit heel Nederland. Veel collega's denken nog dat dat niet kan met Lichen Sclerosus, maar het kan juist heel goed. We zien in feite alleen maar dat mensen hun plezier terugkrijgen. Vrouwen zouden erom moeten vragen bij hun arts, omdat het echt mogelijk is. Wel is het goed om naar iemand te gaan die de operatie, die slechts in een half uur met lokale verdoving hier in de kliniek plaatsvindt, regelmatig uitvoert. Dit kan bij vrouwen van jong

tot oud. Natuurlijk is het wel een echte ingreep. De wond heeft een paar weken tijd nodig om te genezen. In sommige ziekenhuizen willen ze het niet doen, maar op een recent Vulvacongres in Dublin hoorden we dat het bijvoorbeeld in Amerika wordt bepleit om die kleine ingreep wel uit te voeren omdat het voor zoveel vrouwen goed uitpakt. We zijn op dit moment een onderzoek aan het uitwerken samen met het Erasmus Medisch Centrum en het Ikazia Ziekenhuis. We willen terugkijken naar: hoe gaat het nu met de reeds geopereerde vrouwen, en we gaan vooruitkijken, om te zien hoe het is voor vrouwen die de ingreep nog moeten krijgen.'

TABOE

'We willen de vulva echt uit de taboesfeer krijgen. We hebben met de stichting Red Vulva een website gemaakt: <https://redvulva.nl>. Mensen weten van alles over allerlei lichaamsdelen, maar over de vulva wordt niet gepraat. We gaan daar van alles voor doen. Intussen zijn we ook bezig om in Leiden het taboe van de achterkant, de anus, te doorbreken door twee chirurgen aan te nemen die zich daarin hebben gespecialiseerd. Ook dat is een onderdeel van het lichaam dat nog erg in de taboesfeer hangt.'

RED VULVA

Ellen Swanborn is voorzitter van de Lichen Sclerosus stichting. Zij richtte in 2021 een nieuwe stichting op: Red Vulva. Ellen Swanborn: 'Red Vulva is simpelweg ontstaan omdat er behoefte aan is! Hoe ik dat weet? Als voorzitter van Stichting Lichen Sclerosus (één van de vulva aandoeningen) merkte ik, dat er nog steeds een taboe rust op alles wat met de vulva te maken heeft. Hierdoor worden aandoeningen aan de vulva vaak te laat opgemerkt en behandeld. Ik wilde hier graag iets aan doen maar met Stichting Lichen Sclerosus kon ik natuurlijk niet alle vulvaire aandoeningen onder de aandacht brengen, vandaar deze overkoepelende stichting die de belangen van alle vulvaire aandoeningen wil behartigen. Bovendien gaan wij ons ook op de behandelaars richten. Nog steeds worden vulvaire aandoeningen slecht herkend, dus laat of verkeerd behandeld. Ook daar willen wij verbetering in brengen. Hierdoor hopen wij veel onnodig leed te gaan voorkomen!'

www.redvulva.nl



ERVARINGSVERHAAL VAN ELS

BAARMOEDERVERWIJDERING TRIGGERDE MIJN HERINNERING AAN NARE ERVARINGEN

In allerlei tijdschriften heb ik de afgelopen jaren keer op keer gelezen hoe alle klachten die mensen hebben, en hoe alle operaties die mensen moeten ondergaan, invloed hebben op de seksualiteitsbeleving. Of het nu gaat om een nieuwe heup, een openhartoperatie of een nieuwe schouder: tijdens de revalidatie vragen de meeste mensen zich af: mag ik wel vrijen? Dus hoe moet dat wel niet zijn bij een ingreep aan de baarmoeder? Of aan de vagina? Daarvan is de impact nog groter. Bij mij was een baarmoederverwijdering de trigger om hele nare ervaringen uit mijn verleden opnieuw tot leven te laten komen, maar ook de rol van seks in mijn leven veranderde daardoor.



Toen ik 45 was kreeg ik te maken met heftige bloedingen tijdens de menstruaties. Ik ging ermee naar de huisarts, die zei dat ik me geen zorgen hoefde te maken. Het bloedverlies werd steeds heftiger en ik begon mijn maandverband te wegen om vast te stellen hoeveel ik nu eigenlijk per keer verloor. Dat liep op tot bijna een halve liter per menstruatie. Maar ik ben flink, werkte dus gewoon verder als onderwijzeres. Niemand die het aan me zag, en zelf vond ik dat ik gewoon vroeger naar bed moest gaan als ik me doodmoe voelde. Tot ik een ooroperatie moest ondergaan, waarbij ook mijn HB gemeten werd. De anesthesist kwam bij me en zei dat mijn HB-waarde 2.5 was, en dat was echt veel te laag. Hij vroeg of ik wist wat hiervan de oorzaak zou kunnen zijn. Ja, dat wist ik wel.

BAARMOEDER

Met die informatie ging ik naar de huisarts. Ik moest direct aan de ijzerpillen en werd verwezen naar een gynaecoloog, die er geen doekjes om wond: mijn baarmoeder zat vol inwendige vleesbomen en hij raadde aan de baarmoeder

te verwijderen. Dat was nog in de tijd dat er geen operaties vaginaal of laparoscopisch werden uitgevoerd. Wel kreeg ik bij een second opinion te horen dat er een optie was om de baarmoedermond te behouden. Daar koos ik toen voor.

DEPRESSIE

Eenmaal thuis, kwam ik in een heftige depressie terecht, ondanks het feit dat ik me goed op de operatie had voorbereid en het er volkomen mee eens was. Flitsen van vroeger hielden me uit mijn slaap. Ik kon niet anders dan terugdenken aan wat mijn oudste broer jarenlang met me had uitgespookt. Incest. Doordat mijn meest vrouwelijke orgaan was verdwenen kwamen de herinneringen die met die plek in mijn lijf direct in verband stonden naar boven als lava uit een vulkaan. Het moest eruit. Ik ging in therapie, maar het kostte veel tijd en moeite om iemand te vinden bij wie ik me zo veilig voelde dat ik echt aan mijn jeugdtrauma kon gaan werken. Praten, huilen, therapieën waarbij ik op een kussen moest slaan. Pas bij een psychomotorische therapeute kwam er enig inzicht in wat zich in mij afspeelde, in mijn patronen die ik ook in mijn huwelijk in stand had gehouden: toegeven aan seks uit angst voor 'straf'. Ik was inmiddels gescheiden vanwege die straffen, maar wist nog steeds niet hoe ik mijn grenzen aan moest gaan geven.

SEKSUALITEITSBELEVING

Inmiddels ben ik 72 en heb geleerd van mezelf te gaan houden. Door het verlies van mijn baarmoeder was het proces in gang gezet om ook mijn eigen seksualiteitsbeleving te gaan onderzoeken. Te leren genieten. Aan te durven geven wat wel of niet goed voor mij voelde. En op een leeftijd dat veel mensen juist afhaken, geen seks met hun partner meer willen hebben, ben ik zover dat ik er juist enorm van geniet. Dat ik mijn lijf, intussen zonder borsten door kanker, compleet accepteer en gelukkig niet meer bang ben mezelf over te geven aan iemand met wie ik me vertrouwd en veilig voel!

PATIËNTENORGANISATIES VOOR DE VOLGENDE AANDOENINGEN:



ENDOMETRIOSE

voor vrouwen waarbij het slijmvlies in de baarmoeder op andere plekken in de buik groeit
www.endometriose.nl



OLIJF

voor vrouwen met gynaecologische kanker.
www.olijf.nl



LICHEN SCLEROSUS

voor vrouwen met deze aandoening in de vulva.
www.lsnederland.nl



RED VULVA

voor vrouwen met vulvaire aandoeningen.
www.redvulva.nl



DES CENTRUM

voor vrouwen wiens moeder tussen 1947 en 1976 het DES-hormoon kregen om miskramen te voorkomen die misvormingen bij baby's veroorzaakten.
www.descentrum.nl



MRKH

voor meisjes/vrouwen die zonder baarmoeder geboren worden. Het MRKH-syndroom is genoemd naar de artsen Mayer, Rokitansky, Küster en Hauser.
www.stichtingmrk.nl



FREYA

voor vrouwen met vruchtbaarheidsproblematiek.
www.freya.nl



HELLP

voor vrouwen die met een soort zwangerschapsvergiftiging te maken krijgen tijdens of vlak na de zwangerschap.
www.hellp.nl



LICHEN PLANUS

voor vrouwen die ook Lichen op andere plekken op hun lichaam hebben.
www.lichenplanus.nl



ICP

voor mannen en vrouwen met Interstitiële cystitis (blaaspijn syndroom)
www.icpatienten.nl

Medtronic

Continue controle geeft vertrouwen

Sacrale neuromodulatie (SNM):

voor een overactieve blaas of verlies van ontlasting.
Ook voor patiënten met een blaasledigingsstoornis.

- Sacrale neuromodulatie (SNM) met het InterStim™-systeem van Medtronic biedt inmiddels verlichting aan >350.000 patiënten wereldwijd.
- De werkzaamheid van SNM kan eerst worden getest (proefbehandeling).

InterStim™ II- en
Microneurostimulator



SNM-expertisecentra

- SNM voor blaas- en darmcontrole
- SNM voor blaascontrole
- SNM voor darmcontrole

www.pvvn.nl
www.bekkenbodem4all.nl



Scan QR-code voor
patiëntenervaringen

UC202009792bNL © 2022 Medtronic. Alle rechten voorbehouden.

Attends[®]
Incontinence protection for you

Lady Night Pad

De hele nacht zorgeloze
bescherming



- Bredere achterkant - voor extra bescherming wanneer u ligt
- Helpt u de hele nacht droog en comfortabel te voelen
- 100% ademend en huidvriendelijk

Wilt u meer informatie of een gratis proefpakket bestellen?

088 220 88 22 www.attends.nl