

De Pijnjournalist

Vrouweneditie

De universele
en jouw persoonlijke
pijngids
Fysiek + mentaal

De gezondheidskloof
'Vrouwen voelen
zich niet gehoord'

Endometriose treft 1
op de 10 vrouwen

In een rolstoel, maar:
'Mijn hoofd is het
grootste probleem'

De geschiedenis van
menstruatie

'Geen enkele behandeling werkte'

Lorena heeft clusterhoofdpijn

**+ TRAUMA, GENOT, EHLERS-DANLOS SYNDROOM, DEPRESSIE, GENDERNORMEN,
HARTKLACHTEN, AUTO-IMMUUNZIEKTEN EN LICHEN SCLEROSUS**

INHOUDS- OPGAVE



06 MEER AANDACHT

voor onverklaarde klachten bij vrouwen

10 ASK ASHLEY

Psycholoog Ashley Bloem geeft antwoord op jullie brandende vragen

12 ENDOMETRIOSE

Een pijnlijke ziekte van de baarmoeder

18 CLUSTERHOOFDPIJN

Lorena Hoogendijk heeft 8 aanvallen per nacht

24 GENOT want vrouw zijn doet niet alleen maar pijn

26 DE GEZONDHEIDSKLOOF de zorg voor vrouwen loopt achter

38 MARTINE HEEFT EDS

voor De Pijnjournalist schrijft ze over haar avonturen

42 SCHAAMRood OP JE MAANDVERBAND

Broodjeaapverhalen, taboes, gekke tampons en racisme lopen als een rode draad door de geschiedenis van menstruatie.

53 DE PIJNJOURNALIST

Wie, wat en waarom?

55 JOUW BREIN

4 interessante weetjes

56 BOOST YOUR HEALTH

Misvattingen over gezondheid & leven met Lichen Sclerosus

‘Klachten bij vrouwen krijgen te snel het label ‘onverklaard’



Mirjam Kaijer startte de petitie Meer onderzoek naar (onverklaarde) gezondheidsklachten van vrouwen, die inmiddels meer dan 30.000 keer is ondertekend. Tijdens haar opleiding tot A-verpleegkundige en ‘dankzij’ eigen ervaring met chronische onverklaarde klachten werd haar interesse voor de vrouwelijke gezondheid geboren. Als journalist dook ze diep in het onderwerp en ontdekte ze dat er een hoop rammelt aan de gezondheidszorg voor vrouwen; een onderzoek dat uiteindelijk leidde tot een bijzonder succesvolle petitie.

Tekst: Elysa van der Ven

Foto: Duco de Vries

Leven met endometriose gaat niet over rozen

Alles is roze. De muren, de bloemen bij het raam en de papierhouders in de wachtkamer. Een vrolijke, vrouwelijke kleur die een ernstige ziekte verhult. Cristel (38) is een van de zeker 400.000 mensen met een baarmoeder in Nederland die lijden aan **endometriose**, een pijnlijke aandoening aan de baarmoeder.

Tekst & illustraties: Elysa van der Ven

WAT IS ENDOMETRIOSE?

Veel menstruerende mensen* hebben last van pijn tijdens hun ongesteldheid. De heftigheid hiervan varieert enorm: waar de een dagenlang in foetushouding op bed ligt, kan de ander nog prima functioneren – en alles daar tussenin. Onder veel mensen (ook artsen) heerst nog altijd de overtuiging dat menstruatiepijn ‘erbij hoort’, maar dit is lang niet altijd het geval. Deze misvatting is enorm schadelijk, want mede hierdoor duurt het gemiddeld 7,4 jaar voordat iemand met endometriose de juiste diagnose krijgt.

Bij gezonde mensen wordt tijdens de menstruatiecyclus slijmvlies binnen de baarmoeder opgebouwd en – wanneer er geen bevruchting plaatsvindt – daarna weer afgestoten. Dit is de menstruatie. Wanneer iemand endometriose heeft, bevindt weefsel dat op baarmoederslijmvlies lijkt zich buiten de baarmoeder, bijvoorbeeld in/nabij de buikholte, eileiders, eierstokken, darmen en blaas. Dit slijmvlies ‘menstrueert’ als het ware mee, met irritatie en eventuele ontstekingen als gevolg. Soms veroorzaakt endometriose ook littekenvorming of verklevingen tussen verschillende organen.

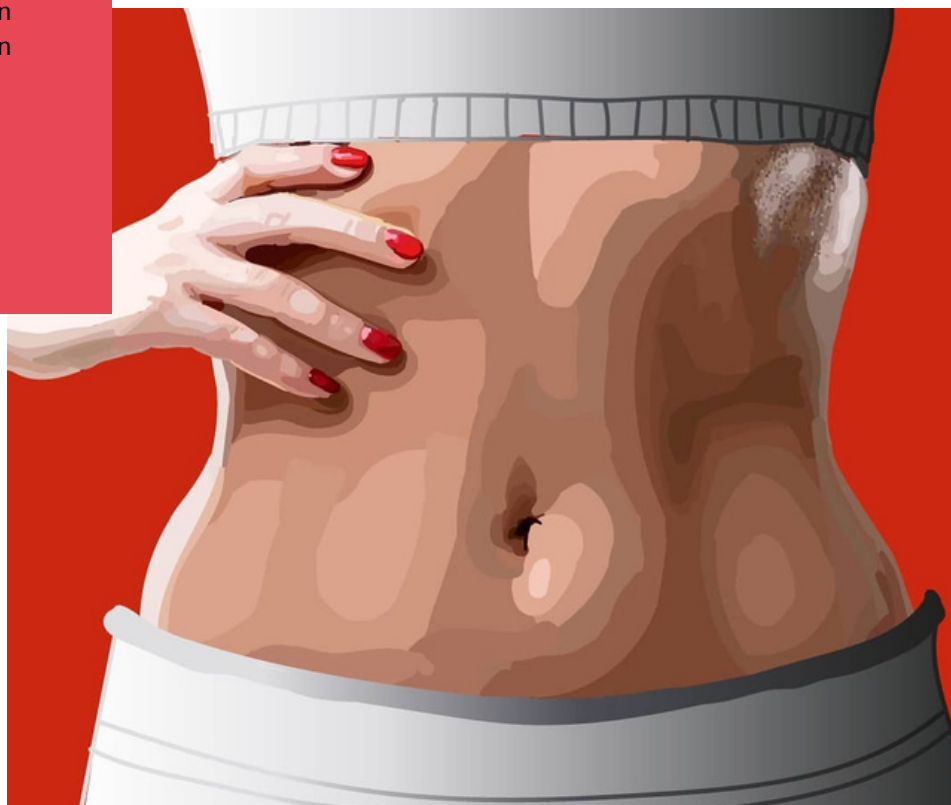
Klinkt naar en dat is het ook! Endometriosepatiënten kampen vaak met allerlei heftige klachten zoals buikpijn, chronische vermoeidheid, verstopping en pijnlijke geslachtsgemeenschap. Ook kan endometriose onvruchtbaarheid veroorzaken.

Bronnen: Endometriose In Balans, Radboud UMC

In Nederland lijdt ongeveer een op de tien vrouwen in de vruchtbare fase aan deze chronische ziekte. Cristel is daar een van. Vandaag vergezel ik haar terwijl ze verder onderzocht wordt. Van tevoren drinken we koffie in de kantine van het HMC Bronovo in Den Haag, waar ook het expertisecentrum Endometriose In Balans zich bevindt. Het is rustig, het bezoekersuur is net voorbij. Een paar tafels verderop is een man fanatiek bezig met een zoutpotje. “Ik weet waar hij niet loopt”, zegt Cristel droog. “Bij de nierpoli.” Haar grote blauwe ogen scannen haar omgeving. Ze lacht veel, terwijl ze alle reden heeft om het niet te doen: in juli is de diagnose endometriose bij haar gesteld na jarenlang te hebben rondgelopen met pijn.

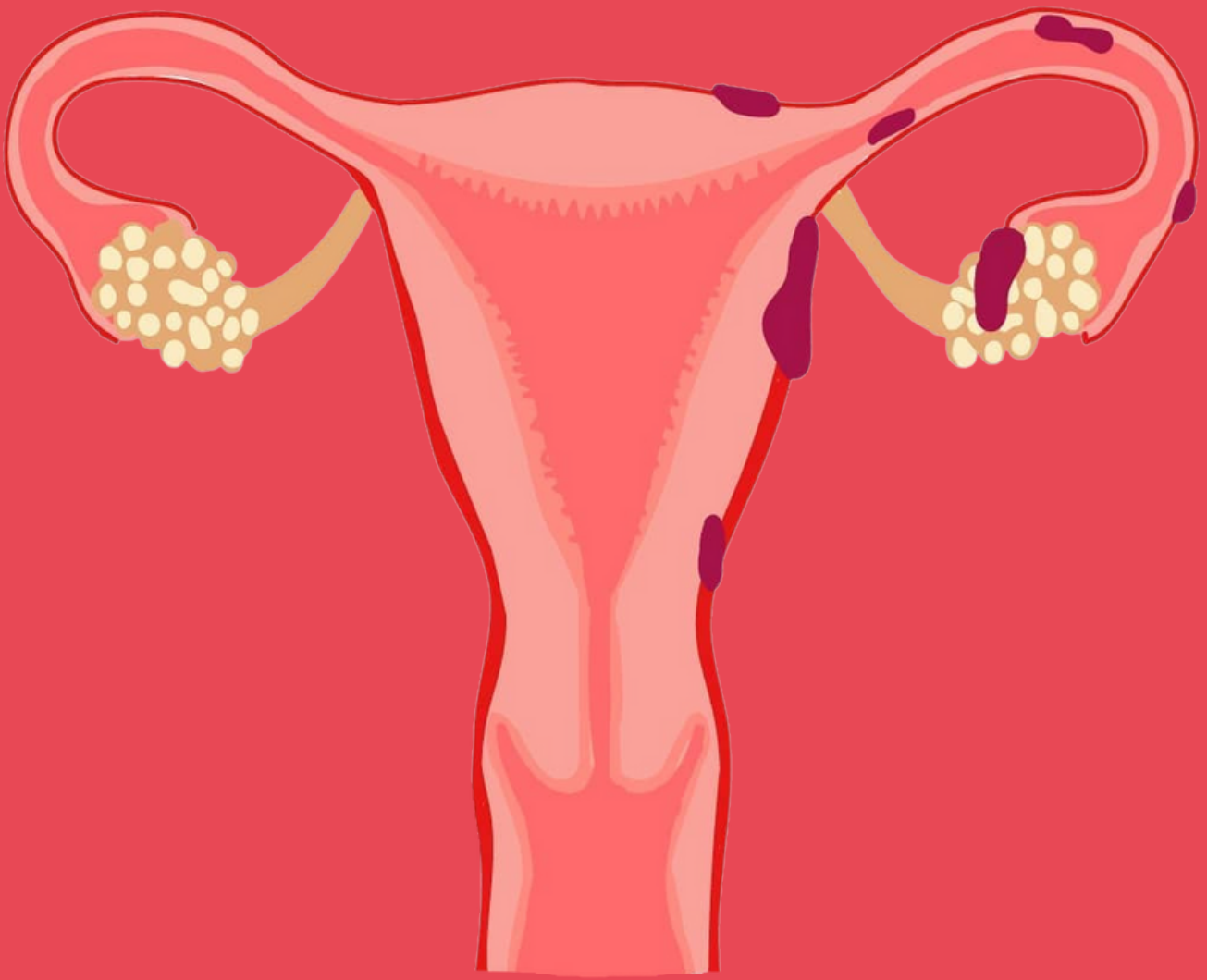
Vandaag heeft ze een afspraak met twee gynaecologen, die samen met haar gaan kijken naar een mogelijke behandeling. Wanneer ik haar vraag of ze zenuwachtig is, kijkt ze bloedserieus. “Ik vind het niet meer echt spannend. Ik ben al zo vaak teleurgesteld, ik heb geen verwachtingen meer. Mijn verwachting is dat de gynaecoloog zegt dat ze niks voor me kunnen doen.” En wat dat inhoudt? “Dan moet mijn baarmoeder eruit.”

Eenmaal boven lopen we een lange gang door met veel deuren. “Het ruikt hier ook echt



*De Pijnjournalist vindt inclusief taalgebruik belangrijk. Ook sommige mensen die in transitie of nonbinair zijn (geweest), kunnen ongesteld worden. Hierdoor dekt de term 'vrouwen' de lading niet. Om deze reden wordt veel gebruik gemaakt van genderneutrale woorden zoals 'iemand' en 'een persoon'.

Een baarmoeder zonder (links) en met endometriose (rechts)



“Ik denk dat ik onvruchtbaar ben, maar iedereen vertelt me iets anders



‘Clusterhoofdpijn is niet zomaar hoofdpijn’

GENOT

5x waarom

vrouw zijn

fijn is

In dit magazine lees je genoeg over de ongemakken van het vrouwelijke bestaan. Maar laten we niet vergeten wat de voordelen zijn! Het is lastig om een tegenstelling van het begrip 'pijn' aan te wijzen, maar **genot** komt ongetwijfeld het dichtst in de buurt. Daarom lees je hier vijf sexy redenen waarom het fijn is om een vrouw te zijn.

*Tekst: Elysa van der Ven
Foto: Shutterstock*



Er is een gezondheidskloof tussen mannen en vrouwen





Pijn bij vrouwen: dat kan van alles zijn. Menstratiekrampen, bevalling, #MeToo, de loonkloof... Allemaal vormen van 'lijden'. Voor dit magazine waagde De Pijnjournalist een poging om pijn bij vrouwen te duiden. Maar tijdens haar onderzoek deed ze een ontdekking: de gezondheidszorg voor vrouwen loopt achter. Aan de hand van een aantal aandoeningen wordt uitgelegd wat er precies aan de hand is. Met behulp van experts, cijfers en andere feiten brengen we **de gezondheidskloof in beeld.**

Tekst & illustraties: Elysa van der Ven

2 Hormonen en de menstruatiecyclus

We weten weinig over buikkrampen, hevig bloedverlies en mentale klachten rond de cyclus

Maar dat vrouwelijke hormonen voor veel ellende zorgen, wisten we natuurlijk al lang. Het stereotype beeld van iemand die tijdens haar ongesteldheid met een bak chocolade-ijs op de bank hangt, heerst niet voor niets. Veel menstruerende mensen hebben last van een verscheidenheid aan fysieke en mentale klachten voor en tijdens hun maandstonden, variërend van buikkrampen en prikkelbaarheid tot ernstige stemmingsstoornissen, ondraaglijke pijn en abnormale bloedingen.

Je zou dan ook denken dat een natuurlijk verschijnsel waarmee de helft van de wereldbevolking te maken krijgt, tot op de (bekken)bodem is uitgezocht. Niets is minder waar. Xanne Visser, expert op het gebied van gezondheid bij belangenorganisatie WOMEN Inc., zegt hierover: “Veel vrouwen hebben last van menstruatie- en hormoon-gerelateerde klachten, maar we weten vaak nog niet precies waardoor dit komt. Zo is vaak nog onduidelijk waardoor hevige menstruatiebloedingen veroorzaakt worden en valt dit ook niet altijd vast te stellen.” Ze benadrukt dat het hier kán gaan om een

achterliggende aandoening zoals vleesbomen, een poliep, PCOS of endometriose, maar daar is meestal uitgebreid onderzoek voor nodig en zelfs dan blijft het lastig.

Wetenschappelijk onderzoek

Dat gebrek aan kennis heeft verschillende oorzaken. Lange tijd werd veel onderzoek gedaan naar het mannenlichaam, maar niet naar dat van de vrouw. Zelfs nu dit voor een deel bijgetrokken is – mede dankzij internationale richtlijnen die zijn opgesteld in 1993 [Bron: FDA, Food and Drug Administration] – blijft het een probleem. Xanne legt uit: “Wanneer wetenschappers grootschalig onderzoek willen doen onder vrouwen, wordt een deel van de maatschappij uitgesloten. Gynaecologen ervaren dat het lastiger is om daar funding voor te krijgen dan wanneer onderzoek plaatsvindt waarvan de hele samenleving profiteert.”

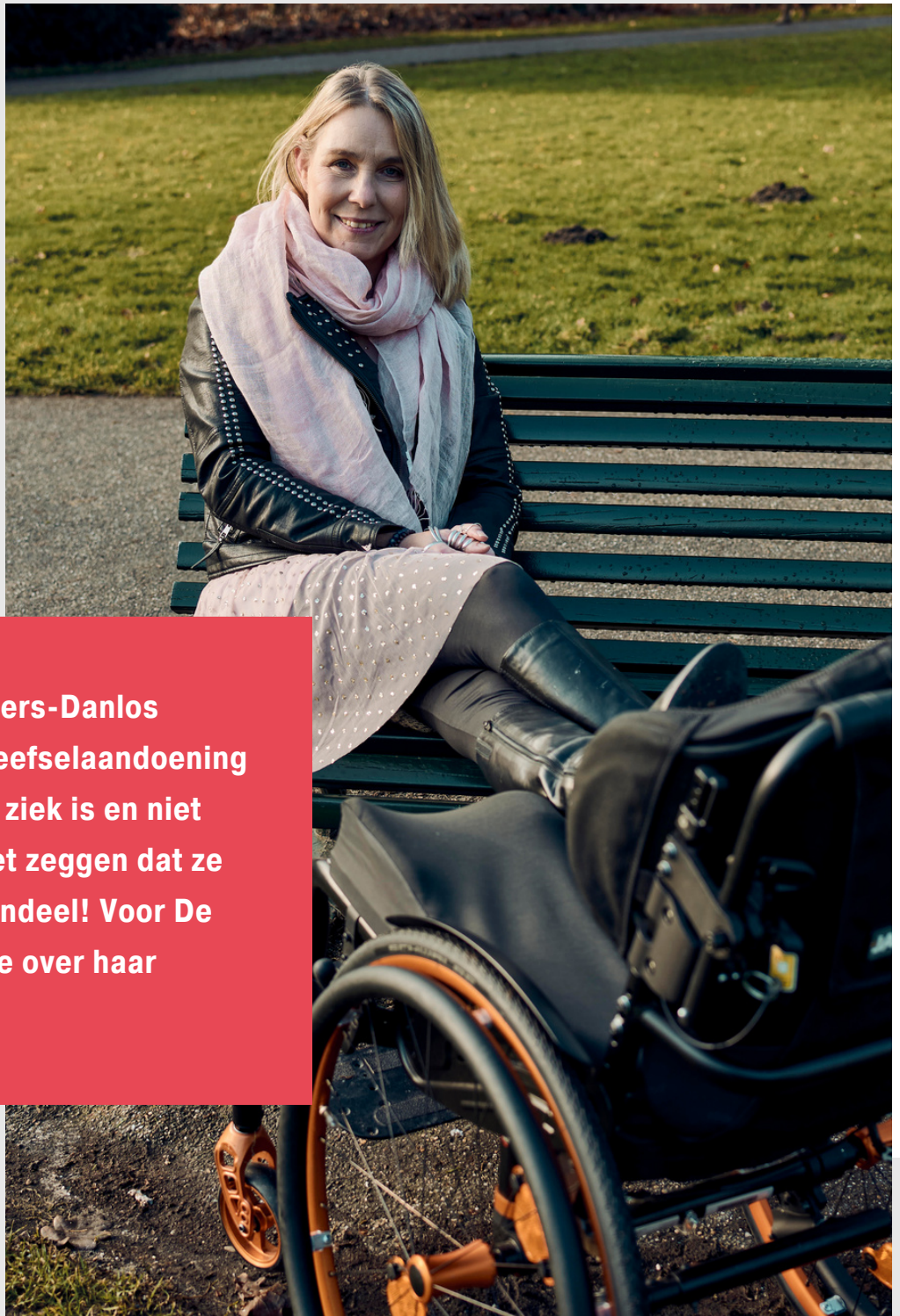
Erectiestoornissen

Een slap excuus om onderzoeken niet te funderen overigens, want uit onderzoek op ResearchGate blijkt dat er vijf keer meer onderzoek gedaan is naar erectiestoornissen dan naar PMS. PMS staat voor premenstrueel syndroom, een verzameling klachten waar mensen die ongesteld worden aan lijden. De ernst van de symptomen varieert enorm, maar geschat wordt dat zo'n 80 procent van de vrouwen er in bepaalde mate last van heeft. Dat is een stuk meer dan de 19 procent van de mannen die te maken krijgen met een erectiestoornis. Het lastige aan deze cijfers is dat PMS nog een behoorlijk vaag begrip is. Toch blijkt dat bij een derde van de vrouwen de menstruatieklachten in het algemeen zo heftig zijn, dat ze het dagelijks functioneren belemmeren [Bron: Radboud UMC].

Het is lastig om funding te krijgen voor grootschalig onderzoek onder vrouwen

COLUMN

De dans van het willen en het kunnen



Martine heeft EDS (Ehlers-Danlos syndroom), een bindweefselaandoening waardoor ze chronisch ziek is en niet kan werken. Dat wil niet zeggen dat ze niks meemaakt: integendeel! Voor De Pijnjournalist schrijft ze over haar dagelijkse avonturen.

Foto: Chantal van den Broek