



Diana heeft endometriose

“DE LICHAMELIJKE ELLENDE

Dood- en doodziek was Diana de Boer (37) als ze ongesteld was. Vijf jaar geleden werd duidelijk waarom: ze heeft endometriose. Een goedaardige maar zeer pijnlijke aandoening die ook nog onvruchtbaar maakt.

Een dráma was het iedere maand weer. Niet rechtop kunnen lopen van de pijn, niet kunnen eten, overgeven, diarree en huilend in bed liggen tot de zepillen hun werk zouden doen. Ongesteld zijn, heeft voor mij vanaf de allereerste keer een heel letterlijke betekenis gehad. Menstrueren was afzien. Een week lang. Pas op mijn 32e begreep ik waarom ik altijd zo veel zieker was dan vriendinnen. Ik bleek endometriose te hebben, een goedaardige aandoening waarbij weefsel dat normaal de binnkant van de baarmoeder bekleedt, ook op plaatsen daarbuiten gaat groeien. Ik kan me niet anders herinneren dan dat ik in mijn jeugd van tijd tot tijd gevloerd was. Mijn partner heeft zich gelukkig altijd heel begripvol opgesteld. En vriendinnen wisten het ook van me: Diana is ongesteld en dan zit ze niet lekker in haar vel. Natuurlijk heb ik verschillende keren aan de bel getrokken bij de huisarts. Dan was ik zó ziek dat ik me afvroeg of het echt wel normaal was. En of er niet iets tegen te doen was. Met name de laatste jaren had ik niet alleen kramp in mijn buik, maar speelden ook mijn darmen op rond de menstruatie waardoor ik soms dagenlang niets binnenhield. Maar veel meer dan de gebruikelijke pijnstillers leverde zo'n doktersbezoek eigenlijk nooit op.”

Eindelijk rust

“Eind 2002 raakte ik zwanger van mijn dochter Izabel. Wat hadden we lang naar haar verlangd! Ik straalde, genoot en voelde me beter dan ooit. Achteraf is dat natuurlijk niet zo vreemd; de menstruatiecyclus lag stil. Ik had eindelijk rust in mijn lijf. Doordat het best lang had geduurd voordat ik zwanger was, besloten we vrij snel na haar geboorte voor een tweede te gaan. Maar in dat jaar begon ik me snel

LIGT ACHTER ME, MAAR NU DE PSYCHOLOGISCHE KANT NOG

slechter te voelen. In eerste instantie dacht ik dat dit door de nieuwe situatie kwam: de combinatie werken, een kind, een huishouden en privéleven is natuurlijk zwaar. Maar inmiddels was ik weer ongesteld geworden en nu heftiger dan ooit. De periodes van pijn werden steeds langer. Op het laatst had ik per maand nog maar één goede week. De pijntjes kondigden zich rond de eisprong aan, namen toe en op dag twee van mijn menstruatie moest ik me gewoonweg ziek melden en lag ik een dag of vier plat. Omdat ik ondertussen maar niet zwanger raakte, zou ik, net als bij Izabel, een vruchtbaarheidsbehandeling ondergaan. Dat wat tijdens de eerste zwangerschapspogingen nooit was opgemerkt, voelde de arts nu direct: het was een en al verkleving in mijn buik. Nee, van endometriose had ik nog nooit gehoord. Niemand in mijn omgeving trouwens. En er zijn nog steeds mensen die de naam niet eens kunnen uitspreken, laat

“OP HET LAATST HAD IK PER MAAND NOG MAAR ÉÉN WEEK GEEN PIJN”

staan onthouden. Het is een chronische aandoening en dat betekent dat je er nooit meer vanaf komt. Pas na de overgang. Het is bovendien een belangrijke oorzaak van onvruchtbaarheid bij vrouwen. Hoewel er nog veel onduidelijk is, denken artsen dat de ziekte ontstaat doordat menstruatiebloed vanuit de baarmoeder via de eileiders terugstroomt naar de buikholte. Uit dat bloed ontstaat nieuw weefsel dat zich gaat gedragen als baarmoederweefsel. Het reageert dus mee op de hormonen van de cyclus. En bloedt ook mee als je ongesteld

wordt. Doordat dit bloed nergens heen kan, kunnen ontstekingen en verklevingen ontstaan. In mijn geval heel ernstige verklevingen bij mijn darmen. Achteraf had ik natuurlijk nooit die zwangerschapshormonen mogen krijgen. Dat heeft alles erger gemaakt.”

Litteken en stemmingswisselingen

“Vrij snel na de diagnose kon ik geopereerd worden in Leuven, waar een gespecialiseerde professor zit. Tijdens de ingreep traden inwendige bloedingen op en verloor ik twee liter bloed. Ook raakte een urineleider beschadigd, waardoor ik in één week drie keer geopereerd moest worden. Later dat jaar zelfs nog een keer. Ik was zó ziek. En ik voelde me zó tekortschieten als partner en moeder. Ik ben maandenlang uit de roulatie geweest en daar was weinig begrip voor; mensen hadden geen idee wat ik nu precies had. Bovendien moest ik verwerken dat ik nooit meer een kindje zou krijgen. Het is een periode die ik nog steeds een plek probeer te geven en waaraan ik nog dagelijks herinnerd word door een flink litteken net onder mijn bikinilijn.

Dat litteken is het minst erg. Lastiger vind ik de stemmingswisselingen. De verklevingen zijn weliswaar verwijderd, maar de endometriose is daarmee niet weg. Ik ben non-stop aan de pil, zodat ik niet meer menstrueer. Dat is voor mij een manier om overeind te blijven: mijn medicijn. Maar je kunt je voorstellen dat die hormonen wat met je doen. Ik kan regelmatig somber zijn. Dan moet ik huilen om niets en krijg ik ruzie om het minste of geringste. Dat moet ik dan vervolgens weer allemaal rechtzetten en voel ik me dáár weer ellendig over. Om daarna ook zomaar ineens de hele wereld aan te kunnen. Dan wil ik weer alles tegelijk

en verg ik het uiterste van mezelf. Dat is vermoeiend, vooral voor mijn omgeving.”

Wachten op de overgang

“De lichamelijke ellende ligt achter me, maar nu de psychologische kant nog. Ik ben opgegroeid in een groot gezin en had dat zelf ook graag gewild. Nog altijd vind ik het moeilijk als iemand spontaan zwanger raakt. Waarom kan dat bij mij nou niet? Het verwarrende is dat ik me nu goed voel. Dan gaat alles weer kriebelen. Dan wil ik stoppen met de pil en verlang ik stiekem naar een tweede kindje. De kans dat dat zou lukken, is praktisch nul. Het zou ook niet verstandig zijn, het hele circus zou weer van voor af aan beginnen. Dat mag ik mijn gezin toch niet aandoen? Het is jammer dat er twintig jaar geleden niets bekend was over endometriose. Nu lees je er veel over in bladen, herkennen vrouwen zich in verhalen en laten gericht onderzoek doen. Ik vraag me af of het bij mij anders was gelopen als ik de diagnose eerder had gehad. Ik weet dat ik mijn handen mag dichtknijpen met een gezonde dochter van alweer bijna zes. Er zijn zo veel vrouwen die dat door deze ziekte niet eens gegeven is. Maar ik denk dat ik dit verhaal pas kan afsluiten als ik de leeftijd heb bereikt dat ik geen kinderen meer kan krijgen.” □

RS

Endometriose is één van de meest voorkomende oorzaken van onvruchtbaarheid bij vrouwen boven de 25 jaar. Maar liefst tien procent van de menstruerende vrouwen heeft er last van.