

ingediend op **1766** (2022-2023) – Nr. 1
28 juni 2023 (2022-2023)

Voorstel van resolutie

van Celia Groothedde, Ann De Martelaer, An Moerenhout,
Elisabeth Meuleman, Johan Danen en Mieke Schauvliege

over een Vlaams endometrioseplan

TOELICHTING

Endometriose is een chronische aandoening waarbij weefsel dat reageert op hormoonstommelingen, zich op allerlei plaatsen in het lichaam kan bevinden, voornamelijk in de buikholte. Dat abnormale weefsel bevat endometrieke klieren en stroma. De klieren scheiden stoffen af die de omliggende weefsels irriteren, waardoor dat omliggende weefsel soms gaat bloeden. Het immuunsysteem reageert op de afgifte van die stoffen door ontstekingswitten vrij te maken die zich naar de plaats van de ziekte haasten en zwelling en ontsteking veroorzaken. Dat proces zorgt voor (zeer ernstige) pijn, verklevingen en littekenweefsel.¹

Het endometrioseweefsel kan hormoongevoelig zijn, waardoor de klachten gedurende de menstruatiecyclus variëren. In veel gevallen kunnen organen (blaas, darmen en eierstokken) aangetast worden, met een belangrijke impact op de urine-, darm- en seksuele functies. Endometrioseweefsel kan echter ook op plaatsen in het lichaam buiten het pelvis voorkomen, zoals op het middenrif en in de longen. Endometriose kan progressief zijn: de aandoening kan ernstiger worden naarmate de tijd vordert.²

De aandoening kan hevige menstruatiepijnen veroorzaken, maar ook pijn tijdens het vrijen, het plassen en de ontlasting. Bovendien kunnen de pijnen zich uitbreiden in het hele lichaam. Endometriose zorgt niet alleen voor pijnklachten, maar ook andere symptomen zoals insomnia, ademhalingsproblemen, blaasproblemen, hartkloppingen enzovoort. De pijnen en andere klachten die endometriose veroorzaakt, kunnen personen die eraan lijden verhinderen om hun dagelijkse bezigheden uit te voeren. De klachten treden bij de meeste personen vooral op voor en tijdens de menstruatie, maar ze kunnen ook dagelijks tot pijn leiden. De pijn kan zelfs zo erg zijn dat personen met endometriose flauwvallen of dagenlang in bed moeten blijven. Door afwezigheid wegens ziekte, arbeidsongeschiktheid, langdurig medicatiegebruik en het ondergaan van verschillende operaties (vaak als gevolg van een niet-effectieve behandeling door gebrek aan kennis) is ook de economische impact van endometriose enorm. Een Belgische studie schat de maatschappelijke kosten per endometriosepatiënt op 9872 euro per jaar, waarbij de meeste kosten veroorzaakt worden door productiviteitsverlies.³

Volgens onderzoekers en de World Health Organization (WHO) heeft een op de tien vrouwen op vruchtbare leeftijd endometriose. Gemiddeld heeft een vrouw bij onbeschermd geslachtsverkeer elke maand 30 procent kans om zwanger te worden. Bij een vrouw met endometriose daalt dat percentage naar 10 procent.⁴ Endometriose heeft dus een grote invloed op de vruchtbaarheid. Een vierde (UZ Gent) tot de helft van de vrouwen met vruchtbaarheidsproblemen die een ziekenhuis bezoeken, heeft endometriose.

Hoewel onderzoekers stellen dat 10 procent van de vrouwen aan endometriose lijdt, is de aandoening toch nog steeds te weinig bekend in de samenleving en ook concreet in het werkveld.⁵ Uit onderzoek blijkt bovendien dat vrouwen gemiddeld zeven tot acht jaar met klachten rondlopen voor de diagnose wordt gesteld.⁶ Soms heeft de aandoening dan al betrekkelijke invloed gekregen op de vruchtbaarheid. Sommige vrouwen krijgen zelfs nooit een diagnose en mislopen daardoor gepaste hulp en zorg.

¹ <https://behindendo.be>.

² <https://behindendo.be>.

³ Klein et al., 'What is the societal burden of endometriosis-associated symptoms? A prospective Belgian study', Pubmed, 2013.

⁴ <https://www.vrt.be/vrtnws/nl/2023/02/28/campagne-geef-endometriose-een-gezicht>.

⁵ <https://behindendo.be/wat-is-endometriose>.

⁶ <https://www.vrt.be/vrtnws/nl/2023/02/28/campagne-geef-endometriose-een-gezicht>.

De aandoening is dan ook moeilijk vast te stellen: alleen met een kijkoperatie kan een diagnose met zekerheid gesteld worden. Toch valt de laattijdige diagnose ook te verklaren door een groot gebrek aan kennis over de aandoening bij zowel de artsen, de patiënten, het netwerk als de eerstelijnszorg zelf. Er heerst bovendien nog een groot taboe op menstrueren en de reproductieve gezondheid in het algemeen, goede kennis ontbreekt, klachten worden soms niet serieus genomen of patiënten krijgen te horen dat het erbij hoort. Op die manier duurt het soms jaren voor patiënten te weten komen dat hun extreme pijnen allesbehalve normaal zijn.

De oorzaak van endometriose is tot vandaag niet bekend. Bovendien kunnen de symptomen van de aandoening tot nog toe alleen in sommige gevallen verlicht worden, maar niet voorkomen. Zo kunnen hormonale behandelingen, zoals de pil, en pijnstillers de klachten verminderen, maar ze doen de letsels niet verdwijnen. Alleen door een operatie kunnen de weefsels en de klachten zo goed mogelijk worden weggenomen, maar ook dan blijft het risico bestaan dat de klachten terugkomen.

Gendersensitieve zorg

Uit Nederlandse cijfers blijkt dat door het ontbreken van een gerichte en bewuste gendersensitieve zorg, 70 tot 90 procent van de personen die zonder diagnose bij een dokter vertrekken, vrouwen zijn.

Vanuit historisch perspectief is lange tijd gedacht dat vrouwen en mannen biologisch weinig tot niet van elkaar verschillen. Zo is bij het ontstaan van de geneeskunde altijd uitgegaan van 'de witte Vitruviusman' van da Vinci. Dat wordt ook wel het bikiniperspectief genoemd: er werd gedacht dat een vrouwenlichaam gelijk is aan een mannenlichaam, met uitzondering van de geslachtsorganen en borsten. Een vrouw werd in het verleden daarom als 'een kleine man' beschouwd.

Voor alle geneeskundig en geneesmiddelenonderzoek werd tot het midden van de twintigste eeuw uitgegaan van het mannenlichaam. In de jaren 1960 vonden enkele incidenten plaats bij baby's die beperkingen en ziekten vertoonden doordat zwangere vrouwen bepaalde medicatie hadden geslikt. Vrouwen werden voordien al amper bij onderzoek betrokken, maar die incidenten hebben vrouwen er nog meer van verwijderd.

Toch heeft geneeskundig onderzoek uit de laatste decennia al veelvuldig aangetoond dat het vrouwen- en mannenlichaam wel degelijk verschillen. Al tientallen jaren groeit het aantal stemmen om in te zetten op een gendersensitieve geneeskunde die rekening houdt met en zich bewust is van de biologische verschillen en stereotiepe denkbbeelden over vrouwelijke en mannelijke eigenschappen die onbewust in de geneeskunde sluipen. Die context verklaart dan ook waarom kennis over endometriose tot nog toe beperkt is, waardoor de diagnose van endometriose zo lang op zich laat wachten en sommige vrouwen zelfs nooit een diagnose krijgen. Er is veel theoretische kennis voorhanden, aangestuurd door bijvoorbeeld het toonaangevende Canadian Institute of Gender and Health. Voor de WHO is gezondheid van vrouwen vandaag de dag een urgente prioriteit, net zoals voor de EU: zo financiert de Europese Commissie sinds 2000 meer projecten rond gendersensitieve geneeskunde. Toch verbetert de kennis en groeit het onderzoek naar typische vrouwenziekten maar traag. De theoretische, passieve kennis moet worden omgezet naar actieve kennis bij zowel onderzoekers als artsen en moet worden omgezet in concrete beleidsmaatregelen.

Bovendien worden de klachten van vrouwen minder snel serieus genomen. In die context valt de onderschatting en laattijdige diagnose van endometriose ook te plaatsen. Uit onderzoek blijkt dat artsen klachten van vrouwen vaker onderschatten, negeren of bagatelliseren dan klachten van mannen.⁷

Een Vlaams endometrioseplan

De eisen voor de Vlaamse Gemeenschap van de vele burgerinitiatieven rond endometriose zijn de volgende: bijscholing voor huisartsen, een betere kennis over de symptomen van de ziekte en de reproductieve gezondheid in het algemeen, een tijdige doorverwijzing door de eerstelijnszorg naar een specialist, de bewustwording dat huisartsen endometriosepijnen en andere klachten verkeerdelijk als normaal beoordelen en dat veel patiënten daardoor een diagnose ontlopen, meer wetenschappelijk onderzoek, een grotere bewustwording en betere kennis via de schoolbanken en sensibiliseringscampagnes.

Om de aandoening sneller op te sporen en de tijd te verkorten die nodig is om tot een diagnose van de aandoening te komen, is het belangrijk dat Vlaanderen een voldoende grote rol speelt in zijn bevoegdheid voor de preventieve gezondheidszorg en het onderwijs. Een coherente aanpak in overleg en samenspraak met stakeholders, de andere deelstaten en het federale niveau is daarvoor aangewezen.

Celia GROOTHEDDE
Ann DE MARTELAER
An MOERENHOUT
Elisabeth MEULEMAN
Johan DANEN
Mieke SCHAUVLIEGE

⁷ <https://rosavzw.be/nl/nieuwsbrieven/pers-pectief/07-10-endometriose-en-de-gender-pain-gap>.

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

Het Vlaams Parlement,

- gelet op de vaststelling dat:
 - 1° endometriose volgens de World Health Organization (WHO) een op de tien vrouwen op vruchtbare leeftijd treft;
 - 2° het gemiddeld zeven tot acht jaar duurt voor de diagnose van endometriose wordt gesteld en daar al veel fysiek en mentaal leed aan is voorafgegaan;
 - 3° de aandoening weinig bekend is, zowel bij het publiek als in het onderwijs, de eerstelijnszorg en de opleidingen: maar 20 procent van de bevolking kent endometriose;
 - 4° er nog steeds een groot taboe heerst rond menstruatie en het gebrek aan bespreekbaarheid voor veel onbegrip en foute conclusies zorgt;
 - 5° vrouwen met endometriose aanzienlijke pijnen en andere klachten hebben, waardoor ze gehinderd worden in hun dagelijkse bezigheden;
 - 6° endometriose voor aanzienlijke ziektecijfers zorgt, wat tot onbegrip bij de werkgever kan leiden;
 - 7° een vrouw met endometriose elke maand maar 10 procent kans heeft om bij onbeschermd geslachtsverkeer zwanger te worden, in vergelijking met 30 procent van de vrouwen zonder de aandoening;
 - 8° uit cijfers van het UZ Gent blijkt dat een vierde tot de helft van de vrouwen met vruchtbaarheidsproblemen die een ziekenhuis bezoekt, endometriose heeft;
 - 9° een Belgische studie de jaarlijkse maatschappelijke kosten per endometriosepatiënt raamt op 9872 euro, vooral door productiviteitsverlies;
 - 10° sinds de ontdekking van de aandoening 160 jaar geleden er nog altijd geen oorzaak van endometriose is gevonden;
 - 11° uit onderzoek blijkt dat artsen klachten van vrouwen vaker onderschatten, negeren of bagatelliseren dan klachten van mannen;
- overwegende dat:
 - 1° de Federale Regering al stappen voor een federaal endometrioseplan heeft gezet en dat ook op Vlaams niveau gewenst is, gelet op de Vlaamse bevoegdheid voor onderwijs, onderzoek en eerstelijnszorg en preventie;
 - 2° het verkorten van de lange diagnosetijd alleen mogelijk is als Vlaanderen stappen onderneemt om patiënten tijdig bewust te maken en de eerstelijnszorg sneller te laten doorverwijzen naar specialisten;
- vraagt aan de Vlaamse Regering om:
 - 1° een Vlaams actieplan voor endometriose op te stellen waardoor de laattijdige diagnose van zeven à acht jaar verkort kan worden, patiënten sneller op de hoogte worden gebracht van hun aandoening en kunnen worden doorverwezen naar de gespecialiseerde geneeskunde;
 - 2° te zorgen voor een betere sensibilisering van de eerstelijnszorg en huisartsenkringen door een bewustmakingscampagne zodat artsen, patiëntenverenigingen, OCMW-medewerkers, geestelijkegezondheidswerkers en apothekers sneller signalen van endometriose kunnen oppikken en kunnen doorverwijzen naar de gespecialiseerde geneeskunde;
 - 3° onderzoek naar endometriose te faciliteren (voor kennis, oorzaken, een betere behandeling en vergemakkelijking van de diagnose), te financieren en te ondersteunen, bijvoorbeeld via het Fonds Wetenschappelijk Onderzoek - Vlaanderen;
 - 4° sensibilisering en bijscholing van medewerkers van de centra voor leerlingenbegeleiding (CLB) te faciliteren;

- 5° in samenwerking met Sensoa sensibiliseringscampagnes op te zetten die gericht zijn op de brede bevolking, waaronder niet alleen de jongeren, maar ook de werkgevers;
- 6° de opleidingen Geneeskunde, Verpleegkunde, Sociaal Werk, Farmaceutische Wetenschappen, Psychologie enzovoort aan te sporen om meer aandacht te vestigen op endometriose;
- 7° een overlegorgaan op te richten met stakeholders, het federale niveau en de andere deelstaten met het oog op een onderlinge afstemming in de aanpak van endometriose, gericht op bewustmaking en sensibilisering;
- 8° te zorgen voor een verbeterde kennis over alle aspecten van de reproductieve gezondheid en de bespreekbaarheid van menstruatie te bevorderen door opname in de eindtermen voor relationele en seksuele vorming, zodat meisjes weten wat een normale menstruatie inhoudt;
- 9° laagdrempelige en betrouwbare informatie over menstruatie en seksuele reproductieve gezondheid beschikbaar te stellen voor scholen, leerlingen en leerkrachten.

Celia GROOTHEDDE
Ann DE MARTELAER
An MOERENHOUT
Elisabeth MEULEMAN
Johan DANEN
Mieke SCHAUVLIEGE