



MANIFEST

**Inhaalslag kennis menstruatie-
en hormoongerelateerde klachten
dringend nodig**

Dit manifest is een pleidooi om te investeren in onderzoek naar menstruatie- en hormoongerelateerde klachten, hormonale aandoeningen en (uro)gynaecologische klachten (zoals bekkenbodemplachten). Gebrek aan kennis leidt onnodig tot langdurige klachten en late diagnoses. De ondertekenaars van dit manifest roepen de politiek op om kennishiaten zo snel mogelijk weg te werken.

Al vanaf haar elfde kampt Arendina (24) met zulke zware menstruatieklachten dat ze iedere maand flauwvalt, overgeeft en kampt met rugpijn en diarree. Ze bezoekt huisarts na huisarts, maar allemaal zeggen ze hetzelfde: het hoort erbij en het zal vanzelf overgaan. Het duurt dertien jaar voor ze een verwijzing krijgt naar een expertisecentrum voor endometriose, waar ze binnenkort een kijkoperatie zal ondergaan.

Van de ene op de andere dag krijgt Wendy (36) last van hevig menstrueel bloedverlies. Een verklaring is er niet en haar huisarts schrijft de pil voor. Dit werkt goed, maar kort. Na een hevige doorbraakbloeding stapt ze over op een spiraal, maar ook dat biedt geen uitkomst. Ze menstrueert nu twee weken per maand, waarvan een paar dagen zo hevig dat ze niet uit bed kan komen. Pas als ze zo vermoeid is dat ze niet meer kan fietsen, wordt verder onderzoek gedaan. Hieruit blijkt dat haar hormonen ook vleesbomen hebben veroorzaakt.

Vanaf haar 48e beginnen de klachten bij Mirjam (55): huidpijn, duizeligheid en oorsuizen. Een operatie aan haar oor helpt niet. Ondanks dat ze geen typische overgangsklachten heeft, constateert een overgangsconsulent uiteindelijk dat ze in de overgang is. Pas na 4 jaar, waarvan ze er anderhalf amper heeft kunnen werken, krijgt ze lichaamseigen hormonen voorgeschreven. Die blijken voor haar een uitkomst.

Jarenlange zoektocht in de zorg

De verhalen van Arendina, Wendy en Mirjam beschrijven hoe een gebrek aan kennis over of het niet serieus nemen van cyclus- en hormonale klachten, kan leiden tot een jarenlange zoektocht in de zorg. Zonder hiervoor een passende behandeling te krijgen. De gemiddelde diagnosetijd van aandoeningen als endometriose¹, PMDD² of hevig menstrueel bloedverlies (HMB)³ is dan ook 7 tot 12 jaar.⁴ Dit gebrek aan kennis en het bestaande taboe spelen zowel bij de zorgvrager, als bij de zorgverlener. Omdat er in de zorg lang weinig aandacht is geweest voor klachten die met menstruatie en hormonen samenhangen en te vaak wordt gedacht dat 'ongemak er nu eenmaal bij hoort', worden deze klachten onvoldoende herkend en serieus genomen.⁵

“Denk niet dat het erbij hoort als je erg veel pijn hebt of abnormaal veel bloedverlies. Ga ermee naar de huisarts.”⁶

PROF. DR. JUDITH HUIRNE, HOOGLERAAR VERLOSKUNDE EN GYNAECOLOGIE, IN HET BIJZONDER DE BENIGNE GYNAECOLOGIE

Gebrek aan kennis leidt tot late diagnoses

Vrouwen leven gemiddeld langer dan mannen, maar zij brengen relatief 4 jaar langer door in slechte gezondheid.⁷ Een deel van die gezondheidsverschillen komt voort uit klachten die samenhangen met de menstruatie en hormonen. Immers, 50% van de bevolking menstrueert maandelijks en de impact ervan is voor veel mensen groot.

Uit onderzoek dat deze week wordt gepubliceerd blijkt dat 84% van de vrouwen ongemakken of klachten rondom of tijdens de menstruatie ervaart en 82% van hen daar (zeer) veel last van heeft.⁸ Door het bestaande taboe en het gebrek aan kennis, is er onvoldoende duidelijk welke klachten 'erbij horen' en waarvoor iemand een huisarts mag raadplegen of doorverwezen kan worden naar een specialist. Bijna de helft van de vrouwen die hulp voor klachten heeft gezocht heeft hier langer dan een jaar mee gewacht, 17% wachtte zelfs langer dan 5 jaar. Maar liefst een derde van de vrouwen met zeer veel last van klachten zoekt geen hulp.

Redenen die ze hiervoor geven zijn dat ze vinden dat het erbij hoort, het gênant vinden om erover te praten en bang zijn om niet serieus te worden genomen. Gebrek aan de juiste kennis bij zorgverleners, maar ook bij zorgverleners, speelt hierbij een grote rol. Het is belangrijk dat zorgverleners een plek creëren waar iedereen met klachten terecht kan en waar een open gesprek kan plaatsvinden over mogelijke behandelingen.

Klachten kunnen een grote impact hebben op deelname aan de samenleving

Het niet herkennen van sommige klachten kan op de lange termijn van invloed zijn op de vervulling van een eventuele kindwens. Maar de klachten hebben ook direct impact op het dagelijks leven. Uit een groot

landelijk onderzoek onder ruim 42.000 vrouwen naar de impact van menstruatieklachten op het dagelijks functioneren, blijkt dat één op de drie vrouwen tijdens de menstruatie niet al hun dagelijkse bezigheden, zoals werk of taken thuis, volledig kan uitvoeren.⁹ Ook in een belangrijke levensfase als de overgang is het effect groot. Van de naar schatting 1,8 miljoen mensen in de overgang in Nederland¹⁰, heeft 80% op een gegeven moment last van overgangsklachten, zoals opvliegers, nachtzweeten of stemmingswisselingen. Maar liefst 20% van hen – naar schatting 290.000 mensen – heeft zulke ernstige klachten dat hun leven ontwricht raakt.¹¹

Tot 40% van de vrouwen loopt tijdens de bevalling enige schade aan de bekkenbodem op, waardoor er direct of op latere leeftijd bekkenbodemplachten (zoals urineverlies of verzakkingsklachten) kunnen ontstaan. Veel vrouwen weten dit niet, durven er niet over te praten of denken dat het erbij hoort, met in extreme gevallen sociale isolatie tot gevolg. Ook door zorgverleners wordt hier lang niet altijd aandacht aan besteed, dan wel naar gevraagd.¹²

In de zorg is jarenlang vooral onderzoek gedaan onder mannen

De gezondheidszorg is van oorsprong gebaseerd op onderzoek dat vooral onder mannen is uitgevoerd. Inmiddels weten we dat veel factoren van invloed zijn op onze gezondheid en dat deze kennis niet altijd op iedereen van toepassing is. Op het gebied van menstruatie- en hormonale klachten is de achterstand groot: uit een analyse van ResearchGate blijkt dat er vijf keer meer geld is geïnvesteerd in onderzoek naar erectiestoornissen, dan naar het premenstrueel syndroom (PMS). Terwijl ongeveer 19% van de mannen gedurende hun leven last heeft van een erectieprobleem, tegenover 75% van de vrouwen met PMS-symptomen.¹³ Ook is het onderzoeksbudget voor diabetes 30 keer groter dan voor endometriose, terwijl Amerikaans onderzoek heeft uitgewezen dat beide

dezelfde zorgkosten opleveren.¹⁴

Niet alleen leidt een gebrek aan onderzoek tot een gebrek aan kennis, het biedt ook weinig opties tot een passende behandeling. Zo wordt in Nederland hormoonbehandeling tijdens de overgang slechts bij 5% van de vrouwen met ernstige overgangsklachten toegepast. Dat is weinig in vergelijking met de ons omringende landen: daar gebruikt tussen de 15 en 35% van de vrouwen in de overgang hormonen. Zonder financiering van gedegen onderzoek en implementatie in de praktijk blijven diagnoses lang uit, missen de juiste behandelingen en zal terughoudendheid voor bepaalde behandelmethoden blijven bestaan. Mensen die menstrueren hebben recht op passende zorg zonder kennisachterstand.

Meer kennis levert de samenleving hogere kwaliteit van leven, lager verzuim en lagere zorgkosten op

Meer oog voor cyclus- en hormonale klachten en (uro) gynaecologische aandoeningen, kan op veel gebieden zorgen voor verlichting en minder verzuim. Nu blijkt nog dat 34% van het ziekteverzuim van vrouwen tussen de 45-60 jaar is te wijten aan overgangsklachten.¹⁵ Terwijl dit verzuim makkelijk te verhelpen zou zijn. Hetzelfde geldt voor andere menstruatie- en hormoongerelateerde aandoeningen en klachten.

Om ervoor te zorgen dat mensen goed kunnen werken, is het belangrijk dat er bij werkgevers kennis is over deze klachten en zodoende door hen aandacht kan worden besteed aan klachten rond menstruatie en de overgang. Het niet diagnosticeren van endometriose bij meiden kan leiden tot schoolverzuim en minder goede schoolprestaties dan leeftijdsgenoten, doordat zij op middelbare scholen rond blijven lopen met hevige klachten.¹⁶ Door betere diagnoses, kunnen tijdig de juiste behandelingen worden gestart en wordt dit voorkomen. Dit scheelt in de zorgkosten en zorgt ervoor dat mensen mee kunnen doen in de samenleving.

Oproep: investeer in onderzoek naar menstruatie-, bekkenbodem- en hormoongerelateerde klachten en zorg dat deze kennis in de zorgpraktijk terechtkomt

Zolang het kabinet niet investeert in meer onderzoek, komen we niet tot de passende zorg die nodig is. Passende zorg houdt rekening met de aspecten die een individu uniek maken en heeft oog voor wat de zorgvrager nodig heeft om zich gezond te voelen. Het kan niet zo zijn dat kennisachterstanden die zijn opgelopen doordat er in het verleden vooral onderzoek onder mannen is gedaan, nog niet zijn ingelopen en vandaag de dag nog steeds invloed hebben op onze huidige gezondheidszorg. Het is onrechtvaardig dat de helft van de bevolking langer in minder goede gezondheid leeft, terwijl we weten waar het aan ligt en daar wat aan kunnen doen.

Nu we steeds beter inzicht hebben in de lacunes die er bestaan en onderzoek van deze week nogmaals aantoont wat de enorme impact is van menstruatieklachten voor veel mensen, roepen we de politiek dan ook op om in overleg met veldpartijen bestaande kennishiaten rond vrouwspecifieke aandoeningen, te weten menstruatie- en hormoongerelateerde klachten en (uro)gynaecologische aandoeningen, te identificeren, achterstanden hierop zo snel mogelijk weg te werken door middel van geoormerkt onderzoek en de kennis uit dit onderzoek goed te implementeren in de zorgpraktijk. Ook de Nationaal Coördinator tegen Discriminatie en Racisme heeft in het nationale programma van 2022 geadviseerd dat er 'een apart onderzoeksprogramma naar vrouwspecifieke aandoeningen moet worden opgesteld'. Zodat ieder mens die bij de dokter komt gelijke kansen in de zorg heeft en passende zorg ontvangt.

¹ Een chronische aandoening waarbij weefsel dat lijkt op baarmoederslijmvlies buiten de baarmoederholte voorkomt en zorgt voor klachten als pijnlijke menstruatie, buikpijn, darmproblemen en pijn tijdens de seks of bij ontlasting.

² Een cyclische, hormoongerelateerde stemmingsstoornis

³ Hevige of lange menstruatie, ook aangeduid als menorrhagie

⁴ Ballard, K., Lowton, K., & Wright, J. (2006). What's the delay? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis. *Fertility and sterility*, 86(5), 1296-1301. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2006.04.054>; Hadfield, R., Mardon, H., Barlow, D., & Kennedy, S. (1996). Delay in the diagnosis of endometriosis: a survey of women from the USA and the UK. *Human reproduction* (Oxford, England), 11(4), 878-880. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.humrep.a019270>; pmddnederland.nl; Alliantie Gender & Gezondheid / ZonMw (2015). Kennisagenda Gender & Gezondheid, p.83. Den Haag: ZonMw.

⁵ Alliantie Gender & Gezondheid / ZonMw (2015). Kennisagenda Gender & Gezondheid, p.83. Den Haag: ZonMw.

⁶ Koelewijn, J. (2018, 13 maart). Erg veel pijn als je ongesteld bent is niet normaal. NRC. Geraadpleegd op 5 augustus 2022, van [nrc.nl/nieuws/2018/03/13/erg-veel-pijn-als-je-ongesteld-bent-is-niet-normaal-a1595500?t=1662028381](https://nieuws/2018/03/13/erg-veel-pijn-als-je-ongesteld-bent-is-niet-normaal-a1595500?t=1662028381)

⁷ van den Brakel, M., et al. (2020). Emancipatiemonitor 2020: Vrouwen leven langer, maar zijn ze ook gezonder? Via: <https://digitaal.scp.nl/emancipatiemonitor2020/vrouwen-leven-langer-maar-zijn-ze-ook-gezonder/>

⁸ Gijbers, L., & van Duist, L. (2022). Een onderzoek naar het effect van menstruatieklachten op het dagelijks leven. Motivaction, peiling in opdracht van WOMEN Inc.

⁹ Schoep, M. E., Nieboer, T. E., van der Zanden, M., Braat, D., & Nap, A. W. (2019). The impact of menstrual symptoms on everyday life: a survey among 42,879 women. *American journal of obstetrics and gynecology*, 220(6), 569.e1-569.e7. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2019.02.048>

¹⁰ Bongers, M. & van Zweden, C. (2022). Biografie van de baarmoeder: Het ingenieuze orgaan dat vaak niet begrepen wordt. Singel Uitgeverijen.

¹¹ Rozenbroek, J. & Teunis, J. (2016). De overgang: het no-nonsense handboek. Atlas Contact, Uitgeverij.

¹² Dietz, H. P., Wilson, P. D., & Milsom, I. (2016). Maternal birth trauma: why should it matter to urogynaecologists?. *Current opinion in obstetrics & gynecology*, 28(5), 441-448. <https://doi.org/10.1097/GCO.0000000000000304>

¹³ ResearchGate (z.d.). Why do we still not know what causes PMS? Geraadpleegd op 31 augustus 2022, van researchgate.net/blog/why-do-we-still-not-know-what-causes-pms

¹⁴ Pointer. (2022, 19 januari). Veel patiënten, weinig kennis: waar blijft het onderzoek naar endometriose? Geraadpleegd op 31 augustus 2022, van <https://pointer.kro-ncrv.nl/veel-patienten-weinig-kennis-waar-blijft-het-onderzoek-naar-endometriose>

¹⁵ Geukes, M., van Aalst, M. P., Nauta, M. C., & Oosterhof, H. (2012). The impact of menopausal symptoms on work ability. *Menopause* (New York, N.Y.), 19(3), 278-282. <https://doi.org/10.1097/gme.0b013e31822ddc97>

¹⁶ Moen M. H. (2017). Endometriosis, an everlasting challenge. *Acta obstetrica et gynecologica Scandinavica*, 96(6), 783-786. <https://doi.org/10.1111/aogs.13148>

CHOICE FOR YOUTH & SEXUALITY

Patiëntenfederatie Nederland
samen de zorg beter maken

cnv Connectief

WOMEN'S MARCH

Rutgers

Nederlandse VrouwenRaad

ugyn HAG
expertgroep urologie en gynaecologie

UN WOMEN NEDERLAND

PMDD Nederland

Period!

STEM OP EEN VROUW



Freya
Vereniging voor mensen met vruchtbaarheidsproblemen

VUURVROUW
IN DE OVERGANG

voices for women
platform vrouwspecifieke zorg

BUREAU CLARA WICHMANN

atria
Kennisinstituut voor Emancipatie en Vrouwengeschiedenis

STICHTING PCOS NEDERLAND

ENDOMETRIOSE Stichting

Netwerk Vrouwen
FNV

nvog
NEDERLANDSE VERENIGING VOOR OBSTETRIE & GYNAECOLOGIE

KNOV

WOMEN INC

VNVA
VERENIGING VAN NEDERLANDSE VROUWELIJKE ARTSEN

Bekkenbodem4All

ava

NVHP
voor iedereen met een erfelijke stollingsstoornis