

04 apr 2024 -00:05

Endometriose, een kwelduivel die best serieus wordt genomen

Bij endometriose is weefsel, dat lijkt op baarmoederslijmvlies, buiten de baarmoeder aanwezig. Sommige vrouwen met endometriose hebben helemaal geen klachten, terwijl de ziekte bij anderen een grote impact heeft op de levenskwaliteit. Momenteel is de endometriosezorg in ons land erg versnipperd en is er een groot verschil tussen de ziekenhuizen in aanpak en expertise. Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) pleit voor de oprichting van erkende endometrioseklinieken en gespecialiseerde expertisecentra, waar multidisciplinaire zorg wordt verleend op maat van de patiënt.

Wat is endometriose?

Bij endometriose is weefsel, dat lijkt op baarmoederslijmvlies, buiten de baarmoeder aanwezig. Deze 'letsels' kunnen op verschillende plaatsen in het lichaam voorkomen, bv op het buikvlies, aan de eierstokken, of diep in de organen rondom de baarmoeder. Bij dat laatste spreekt men van diepe endometriose. In zeldzamere gevallen bevinden de letsels zich ook buiten de buikholte (bv. in de borstholte, op het middenrif), in het litteken van een eerdere operatie, in de navel, of in de lies.

De belangrijkste klachten zijn hevige menstratiepijn, pijn in het bekken en verminderde vruchtbaarheid. Daarnaast kan men ook last hebben van pijnlijke geslachtsgemeenschap, pijn tijdens de stoelgang en/of het urineren, vermoeidheid en soms ook depressie en angst.

Sommige vrouwen met endometriose hebben helemaal geen klachten of ervaren enkel 'gewone' menstratiepijn, terwijl de ziekte bij anderen een grote impact heeft op het dagelijks functioneren, zoals we recent zagen in de Vlaamse media. De ernst van de klachten staat ook los van de omvang van de aandoening.

Hoe wordt endometriose behandeld?

Momenteel kan men endometriose niet genezen. Met pijnmedicatie en/of hormoonbehandeling kan men wel de pijn proberen te verminderen. In tweede instantie is er chirurgie, waarbij de letsels worden verwijderd. Bij een deel van de patiënten brengen deze behandelingen echter geen soelaas, terwijl ze verschillende bijwerkingen en risico's met zich kunnen meebrengen.

Het KCE ging na welke endometriosezorg geboden wordt in de Belgische ziekenhuizen en hoe patiënten de zorg ervaren. Het ging ook na hoe andere landen deze zorg organiseren.

Aantal gevallen onbekend, grote variatie in aantal opnames

Aangezien het hormoon oestrogeen een belangrijke rol speelt bij endometriose, komt de aandoening vooral voor bij vrouwen op vruchtbare leeftijd. We weten echter niet hoeveel vrouwen er in ons land effectief aan lijden. In de internationale literatuur lopen de schattingen sterk uiteen, van 1 tot 10 op 100 vrouwen.

Wel weten we dat er (gegevens van 2016-2020) in België jaarlijks gemiddeld 162 ziekenhuisopnames per

100 000 vrouwen plaatsvinden voor endometriose en adenomyose, een gerelateerde aandoening. Het gemiddelde aantal jaarlijkse opnames varieert echter heel erg tussen de ziekenhuizen: van minder dan 1 tot iets meer dan 300 opnames per ziekenhuis.

Ziekenhuizen met uiteenlopende zorg en ervaring

Endometriosezorg en de organisatie ervan verschilt tussen de Belgische ziekenhuizen. Zo gaven 30 van de 77 ziekenhuizen die een vragenlijst van het KCE invulden, aan dat ze zelf het initiatief namen om een endometriosekliniek op te richten. Hieraan zijn echter geen erkenningsvoorwaarden verbonden, waardoor deze vlag vele ladingen dekt. Ter illustratie: 13 endometrioseklinieken zien 20 of minder nieuwe patiënten per maand. Zeven endometrioseklinieken geven aan dat ze geen multidisciplinair overleg organiseren om de aanpak van hun patiënten te bespreken. Daarnaast antwoordden 47 ziekenhuizen zonder endometriosekliniek dat zij ook operaties voor endometriose uitvoeren. Sommige van hen zelfs voor diepe endometriose, wat een zeer complexe ingreep kan zijn.

Behoeften van patiënten op basis van getuigenissen

Uit getuigenissen van patiënten blijkt dat het vaak zes tot tien jaar duurt voordat ze een correcte diagnose krijgen. Als ze uiteindelijk worden behandeld, zijn ze vaak ontgoocheld omdat de klachten niet (helemaal) verdwijnen of terugkomen. Ze hebben soms negatieve ervaringen gehad met de endometriosezorg in België en vinden dat er onvoldoende kennis is bij vele artsen. Verder willen zij dat artsen met empathie en respect luisteren naar hun klachten. Ze willen ook eerlijk geïnformeerd worden over alle mogelijke behandelingen en de voor- en nadelen ervan, zodat ze een weloverwogen keuze kunnen maken en realistische verwachtingen kunnen hebben. Verder hebben ze nood aan multidisciplinaire zorg en de ontwikkeling van een zorgplan, met ondersteuning en follow-up na chirurgie.

Aangepaste, multidisciplinaire zorg in erkende endometrioseklinieken en expertisecentra

Het KCE kwam tot de conclusie dat er in ons land nood is aan meer adequate, multidisciplinaire endometriosezorg, die aangepast is aan het type, de ernst en de impact van de klachten, de huidige of toekomstige kinderwens, leeftijd en levensstijl.

Het KCE stelt daarom voor om in elk ziekenhuisnetwerk 'klinieken voor endometriose en chronische bekkenpijn' op te richten. Daar moet elke patiënt met (vermoeden van) endometriose naar worden doorverwezen voor een diagnose en multidisciplinair overleg door ervaren en gespecialiseerde zorgverleners (o.a. gynaecoloog, endometrioseverpleegkundige, psycholoog, fertiliteitsarts, radioloog, kinesitherapeut).

Daarnaast worden er best een beperkt aantal 'expertisecentra voor endometriose en chronische bekkenpijn' opgericht, met specialisten die een doorgedreven opleiding hebben gevolgd en uitgebreide ervaring hebben in de chirurgische behandeling van uitgebreide endometriose.

De zorgkwaliteit van deze klinieken en expertisecentra moet worden opgevolgd door registratie en transparante rapportage van hun uitkomsten. Hun erkenning moet worden ingetrokken als ze niet meer voldoen aan de erkenningsnormen en kwaliteitseisen. Daarnaast is het ook belangrijk dat centra die niet erkend zijn, zich niet kunnen profileren als endometriosekliniek of expertisecentrum.

We raden aan om dit zorgmodel met twee niveaus drie tot vijf jaar na implementatie grondig te evalueren

en waar nodig aan te passen. Zo kan het bijvoorbeeld nodig zijn om de taakverdeling tussen endometrioseklinieken en expertisecentra aan te passen, om een antwoord te bieden aan eventuele lange wachttijden.

Op 21 mei lanceert het KCE trials programma, dat niet-commerciële klinische studies financiert, een oproep tot het indienen van studievoorstellen specifiek over de diagnose en behandeling van endometriose. Meer informatie vindt u [hier](#).

Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
Administratief Centrum Kruidtuin, Doorbuilding (10e
verdieping)
Kruidtuinlaan 55
1000 Brussel
België
+32 2 287 33 88
<http://kce.fgov.be>

Gudrun Briat
Wetenschappelijke communicatie
+32 475 274 115
press@kce.fgov.be