

Jaarverslag 2021



Endometriose  in Balans



Inhoudsopgave



4/5

Voorwoord
Directie

6/9

Jaar in
vogelvlucht

10/11

Vrouwen moeten
zichzelf serieus nemen

12/13

Je gaat het pas
zien als je het
doorhebt

14/16

Kerncijfers

18/19

Niet alleen kijken
naar het lichaam,
maar naar de hele
mens

20

Verrichtingen 2021

21/22

'Het hoort erbij' is
niet normaal!

23/24

Je kunt er wat van vinden,
maar je kunt er ook iets aan
dóen

25/27

Complicaties

28/29

Wetenschappelijk
onderzoek

30/31

Publicaties

Voorwoord Directie

Ondanks dat het jaar 2021 wederom in het teken stond van COVID-19, en de bijbehorende afschaling van planbare operatieve zorg, zijn we er met het hele team in geslaagd om de patiëntenzorg verder uit te breiden. Het aantal nieuwe patiënten is met ruim 30% toegenomen naar bijna 1600 nieuwe patiënten en het aantal operaties zit net onder het niveau van voor corona.

Wij zijn er trots op dat wij in staat zijn geweest om het aantal complicaties te laten dalen, ondanks het feit dat er in verhouding meer hoog complexe ingrepen hebben plaatsgevonden (ernstige pathologie heeft vaker geleid tot hogere urgentieclassificaties die gesteld zijn tijdens de COVID afschaling). Het afgelopen jaar is er dan ook hard gewerkt aan verbeteringen van de pre- en postoperatieve zorg.



Het Haaglanden Medisch Centrum heeft het EiB gefaciliteerd in de inhaalzorg op zaterdagen, maar helaas is onze wachtlijst voor patiënten die een operatie moeten ondergaan inmiddels langer dan waar wij naar willen streven. Het jaar 2022 zal dan ook in het teken staan van uitbreiding van de operatieve zorg om alle vrouwen met een indicatie voor een operatieve ingreep te kunnen behandelen.

COVID-19 heeft wel geleid tot een stijging van het aantal digitale en telefonische consulten. Dit resulteert inmiddels in dat er meer telefonische dan fysieke herhaalconsulten worden gedaan. Aangezien onze patiënten vanuit heel Nederland komen, is dit een goede ontwikkeling en past dit bij de doelstellingen van het HMC en EiB.

Door toegenomen kennis en awareness van endometriose in de maatschappij is ons centrum gegroeid en hebben wij het team uitgebreid. In het najaar is gynaecoloog Tobias Limperg als fellow gestart, met als doel het borgen van de operatieve kwaliteit. Hij zal op termijn de leiding nemen op chirurgisch vlak binnen het centrum.

Eén van onze verpleegkundigen heeft een uitdaging elders gevonden en met behulp van VitaCare hebben we deze functie in beginsel flexibel kunnen invullen. Om de groei te accommoderen zijn er nieuwe verpleegkundigen en een doktersassistente aangenomen. Ondanks de schaarste aan personeel is het ons nog gelukt om de vacatures in te vullen.

In 2021 zijn we bezig geweest met de toekomst van de EiB. Met behulp van onze partner Medtronic hebben we een businessplan geschreven voor de periode 2023-2030. De afgelopen jaren is de groei van onze kliniek hard gegaan en ons doel is om de komende jaren gebalanceerd verder te groeien tot een optimum van ruim 3.000 nieuwe patiënten per jaar. Als (kandidaat) level 2 centrum hebben wij de samenwerking met onze clusterpartners opgezocht om de regionale endometriose zorg vorm te geven. In 2022 zal dit verder geconcretiseerd worden.

Wetenschappelijke output is een van onze speerpunten. In subsidie aanvragen lopen wij aan tegen het relatieve korte bestaan van ons centrum en de ondermaatse verdeling van subsidiegelden voor vrouwspecifieke onderwerpen. Daarom hebben wij samen met onze bestuurders gekozen geld vrij te maken voor een arts onderzoeker en samen met het LUMC de onderzoekslijnen verder vorm te geven.

Eind 2021 en begin 2022 heeft de awareness rondom endometriose wederom een boost gekregen door o.a. de uitspraken van president Macron waarin hij stelt dat: 'Endometriose geen vrouwenprobleem is, maar een groot maatschappelijk probleem'. Als expertisecentrum juichen wij dergelijke uitspraken toe en zullen wij ons in blijven zetten in het vergroten van awareness, het verspreiden van kennis en het leveren van kwalitatief hoogwaardige zorg. Wij kijken uit naar het komende jaar!

Maddy Smeets

Marco Kerkvliet

Jaar in vogelvlucht

“Als je de patiënt op één zet, kun je nooit verkeerde keuzes maken”

Maddy Smeets, medisch directeur

De missie van Endometriose in Balans loopt langs drie lijnen:

- **Het beter behandelen van Endometriose met een holistische en multidisciplinaire aanpak, waarbij de patiënt de regie weer krijgt, na een behandeling voor pijn reductie en/of optimalisatie van haar vruchtbaarheid, opdat haar kwaliteit van leven verbetert;**
- **Het vergroten van kennis en bewustwording onder artsen en vrouwen, waardoor sneller de juiste diagnose kan worden gesteld;**
- **Het doen van wetenschappelijk onderzoek om de behandeling van endometriose te optimaliseren.**

Dat waren en zijn best ambitieuze doelen. Staan ze nog overeind en hoe ontwikkelt het expertisecentrum zich? Oprichter en medisch directeur Maddy Smeets blikt terug en vooruit na het vierde jaar van het bestaan van de kliniek.



Om te beginnen met de behandeling en de kwaliteit van leven van patiënten. Werkt uw concept?

Maddy Smeets: “Ja, ik kan met zekerheid zeggen dat ons concept goed werkt. Wij werken volgens Value Based Health Care principes, wat betekent dat je zorg waarde gedreven is en wij niet alleen sturen op medische uitkomsten (zoals complicaties), maar juist ook op patiëntuitkomsten. Deze uitkomsten meten wij met PREM's en PROM's. Endometriose is een chronische ziekte; we kunnen patiënten niet genezen, maar we kunnen wel hun kwaliteit van leven verbeteren. Door hen optimale medische zorg te bieden. Optimaal is ook maatwerk. Wij kijken naar de hele patiënt. En bieden naast medische, indien nodig, ook psychologische zorg, voedingsadvies en bekkenbodetherapie. Maatwerk betekent ook dat je de patiënt in de regie zet en niet vóór haar maar samen mét haar besluiten neemt. Als je de patiënt centraal zet kun je nooit verkeerde keuzes maken. We meten ook hoe tevreden patiënten met ons zijn. Met de Consumer Quality Index (CQI) brengen wij in kaart op welke punten patiënten goede ervaringen hebben en waar nog verbetering mogelijk is. De patiënttevredenheid bij ons is nu gemiddeld een 8,6. Voor bejegening zelfs een 8,9. Daar zijn we trots op. Voor wat betreft de verbetering van kwaliteit van leven is natuurlijk echter meer nodig dan tevreden zijn met ons centrum. Wij meten dan ook de Quality of Life scores.” En die verdubbelen na een behandeltraject van een 4 (bij binnenkomst) naar een 8 (op een schaal van 0-10).

Vorige jaar kreeg Endometriose in Balans internationale erkenning, dit jaar kreeg u nationale erkenning van vakgenoten?

Smeets: “Vorig jaar waren wij zeer trots op de erkenning die wij kregen van de European Endometriosis League. We ontvingen als enige in Nederland het hoogste certificaat op grond van de hoge aantallen operaties die wij uitvoeren en de hoge kwaliteit van ons hele centrum. Een hoogtepunt in onze jonge geschiedenis. Dit jaar mocht ik de Hector Treub-prijs in ontvangst nemen. Die prijs wordt eens in de twee tot vier jaar uitgereikt door de Hector Treub Stichting in samenwerking met de Werkgroep Psychosomatische Obstetrie & Gynaecologie (WPOG) aan iemand die door zijn of haar werk een belangrijke bijdrage levert aan de psychosociale gynaecologie. De jury prees de lange termijn aanpak van de kliniek, waarbij de kwaliteit van leven van de patiënt centraal staat. Daar ben ik ook heel blij mee, niet alleen omdat ons werk zo gewaardeerd wordt, maar vooral ook omdat het een erkenning is van de patiënten en hun problematiek. Het is voor mij ook eervol dat de erkenning van vakgenoten komt.”

Ook wetenschappelijk onderzoek draagt bij aan de kwaliteit van leven. Hoe staat het met de vorderingen op dat gebied?

Smeets: “Wij doen doorlopend onderzoek naar patiëntervaringen middels Patient Reported Experience Measures (PREMs) en de Patient Reported Outcome Measures (PROMs); gevalideerde en gestructureerde vragenlijsten die die ervaringen in kaart brengen en zo helpen bij het verbeteren van de kwaliteit van de zorg. Zo hebben we met hulp van een wetenschapsstudent gekeken naar de kwaliteit van leven voor en na darmchirurgie voor endometriose en zagen we dat deze ook echt enorm toeneemt! Daarnaast is het wetenschappelijk onderzoek geborgd door de promovendi die aan ons verbonden zijn. In de vorige twee jaren konden we via het LUMC twee promovendi onderzoeksplaatsen bieden en per 2022 mogen we voor het eerst een eigen PhD-student verwelkomen. Er zijn ook dit jaar weer een aantal artikelen gepubliceerd, sommige publicaties zijn nog submitted en meerdere onderzoeken worden momenteel opgezet.

U beperkt zich niet tot het strikt medische terrein in onderzoek. Welk onderzoek vindt u ook belangrijk?

Smeets: “Wij hebben een holistische benadering van de patiënt en die zie je ook terug in ons onderzoek. Zo deed afgelopen jaar een stagiaire van de opleiding Voeding & Diëtetiek van de Haagse Hogeschool bij onze diëtist Jacqueline den Otter onderzoek naar vezelinname van patiënten met endometriose. Zij heeft een vezellijst opgesteld om meer inzicht te verkrijgen in vezelgehalten van diverse voedingsmiddelen. In die lijst staat ook aangegeven welke producten FODMAP-arm en welke FODMAP-rijk zijn. Zo kunnen patiënten die het low FODMAP-dieet volgen ook vezelrijk eten.

Belangrijk is daarnaast ook het onderzoek dat wij met de Erasmus Universiteit Rotterdam (EUR) doen naar de ziekte last van endometriose om inzicht te krijgen in de maatschappelijke impact van de ziekte. De faculteit Health Economics and Policy van de EUR heeft gevalideerde vragenlijsten ontwikkeld die de impact op allerlei vlakken meten. De kosten die gepaard gaan met de uitval van vrouwen die wegens hun klachten niet of veel minder dan gezonde vrouwen kunnen deelnemen aan het maatschappelijk verkeer zijn gigantisch. Meisjes en vrouwen met endometriose verzuimen jaarlijks bijvoorbeeld gemiddeld veertig dagen van school of werk. Dat kost de maatschappij al gauw vrijwel een miljard euro op jaarbasis. De publicatie van The Burden of Illness is nu in voorbereiding en ik hoop dat de resultaten van het onderzoek bijdragen aan maatschappelijke aandacht en bijbehorende geldstromen voor onderzoek. We zouden in Nederland het voorbeeld van de Fransen moeten volgen. President Macron heeft terecht gezegd dat endometriose niet alleen een vrouwenprobleem is, maar ook een heel groot maatschappelijk probleem. De Franse regering kwam met een nationaal actieplan tegen de ziekte en trekt geld uit voor onderzoek. Nu Nederland nog.”

Opleiding

Wij leiden arts-assistenten gynaecologie op. Dat draagt bij aan hun diagnostische kennis en chirurgische vaardigheid. Het afgelopen jaar hebben we vanwege Covid minder operaties kunnen doen dan we hadden gewild.

Ook organiseerde collega Noor Paridaans samen met prof. Frank Willem Jansen afgelopen jaar weer twee goed gewaardeerde webinars voor specialisten en doorverwijzers. Tobias Limperg en Jim English gaven les bij de European Endometriosis League.

De maatschappelijke aandacht voor endometriose laat nog te wensen over. Daar kunt u zich flink over opwinden weet iedereen die u in de media volgt.

Smeets: "Aandacht voor vrouwenziektes überhaupt laat helaas nog flink te wensen over. Er zijn talloze onderzoeken en publicaties die daar dringend op wijzen. Zoals de Hologic Global Women's Health Index, die ontwikkeld is in samenwerking met het toonaangevende analyse- en adviesbureau Gallup. Een ongekend, diepgaand onderzoek van kritische gezondheidsmarkers van vrouwen, per land en gebied, en in de loop van de tijd. De bevindingen zijn gebaseerd op de ervaringen van meer dan 120.000 mannen en vrouwen uit 116 landen en gebieden. Uit de Hologic Index blijkt dat Nederland weliswaar hoog scoort in tevredenheid over de beschikbaarheid van hoogkwalitatieve zorg maar dat, anders dan in de meeste West-Europese landen, vrouwen in Nederland significant vaker dan mannen zeggen dat ze gezondheidsproblemen hebben waardoor ze niet kunnen doen wat mensen van hun leeftijd normaal kunnen doen: 29% versus 17%. En uit recent gepubliceerd Canadees onderzoek, dat de universiteit van Toronto deed onder 13 miljoen mannen en vrouwen naar de resultaten van operaties van 3000 chirurgen, blijkt dat vrouwen 15% meer kans op een slechte uitkomst hebben als ze door een mannelijke dan als ze door een vrouwelijke chirurg worden geopereerd. En dat vrouwen zelfs 32% meer kans op overlijden hebben dan mannen als ze door een mannelijke chirurg in plaats van een vrouwelijke worden behandeld. Het is gissen naar de oorzaak. Het kan liggen aan een unconscious bias bij mannelijke chirurgen waardoor de pre-operatieve gesprekken met vrouwen niet optimaal verlopen. Het zal wellicht ook te maken hebben met een generatieverschil; de jongere generatie is zich meer bewust van genderverschillen in medische aandoeningen.

Het gebrek aan aandacht voor specifiek vrouwelijke klachten of manifestaties van ziektes of aandoeningen is geen onwil bij subsidieverstrekkers en medisch specialisten, het is een blinde vlek. En die is voor wat betreft endometriose nog groter is dan op het gebied van bijvoorbeeld hart- en vaatziekten, waar wel veel onderzoek gedaan is naar genderverschillen. De man blijft het referentiekader. Naar onderzoek naar erectiestoornissen gaat nu bijvoorbeeld vijf keer zoveel geld als naar onderzoek naar anorgasmie bij vrouwen. Wij hebben afgelopen 2 jaar 3 keer een subsidie

aangevraagd bij ZonMw. Alle drie de verzoeken zijn helaas niet gehonoreerd. In de feedback kregen we onder andere te horen dat ons centrum een 'new kid on the block' is en endometriose een vrouwspecifieke ziekte is en daardoor in het potje 'diversiteit' valt waar heel veel andere zaken onder vallen en slechts een fractie van al het beschikbare onderzoeksgeld heen gaat, terwijl endometriose een enorme impact heeft en de maatschappij veel geld kost. We blijven maar doen alsof iedereen met gelijke rechten en kansen wordt geboren en we trekken het niet recht als blijkt dat het niet zo is. Dat is op zijn zachts gezegd vreemd."

Toch is het bepaald niet stil rondom endometriose. Ook het afgelopen jaar waren er initiatieven en was er media-aandacht die de awareness vergroot. We zagen u in allerlei bladen en televisieprogramma's.

Smeets: "Jazeker waren er initiatieven! Mede hierdoor leren ook vrouwen steeds meer over endometriose en worden zich er bewuster van dat hun klachten niet normaal zijn en kunnen wijzen op endometriose. Patiënten verdiepen zich ook in mogelijke behandelingen. Wij zijn gelukkig niet de enigen die aan de weg timmeren. Zo participeren wij in de Endolounges van de Endometriose Stichting, besteedde Pointer, een programma van KRO-NCRV, er een hele documentaire aan, waren er ronde tafelsessies in bijvoorbeeld Nieuwspoot en voorlichtingsactiviteiten van WOMEN Inc. en Cycle. Ook de aandacht die vrouwenbladen als de Linda en de Eva dit jaar aan endometriose gaven, helpt. Een bijzonder initiatief waar wij bij betrokken waren is ook de ontwikkeling van een app voor jonge meiden, waarmee ze met een chatbot kunnen praten over ongewone menstruatietklachten. En een aantal van onze Ambassadrices doet de Werun4endometriose sponsorloop. Al die initiatieven zetten endometriose beter op de kaart en daar ben ik blij mee. Ons doel is dat het in plaats van de gemiddeld zeven jaar die het nu nog steeds duurt voor de diagnose wordt gesteld, in 2025 nog slechts twee jaar duurt."

Over 2025 gesproken, hoe ziet de toekomst eruit voor Endometriose in Balans?

Smeets: "We hebben vorig jaar 1.600 nieuwe patiënten en slechts 376 operaties uit kunnen voeren door de forse afschaling van alle planbare zorg tgv COVID. Ik ben zeer trots op het resultaat van ons team dat ondanks de hogere complexiteit van de ingrepen, het aantal complicaties weer is gedaald!

Onze ambitie is dan ook om het aantal patiënten te verdubbelen in de komende jaren, zodat wij nog meer patiënten optimale zorg kunnen bieden. We hebben daar drie verschillende mogelijke scenario's voor ontwikkeld. Uitgaande van de wetenschap dat een team bestaande uit 7-8 personen (gynaecologen) een optimum kent van functioneren, is er uitgegaan van een verdubbeling. Er zal dan zowel aandacht aan de 'softe', als aan de 'harde' kant moeten worden besteed. Daarbij moet je denken aan bijvoorbeeld uitbreiding en ontwikkeling van ons team en de coachvaardigheden en aan de benodigde ruimte, OK-tijd, apparatuur en software. Het is aan de zorgverzekeraars, het bestuur en de medische staf om een keuze te maken tussen de scenario's."

Toekomstbestendigheid betekent ook zorgdragen voor goede opvolging van key professionals, zoals uzelf.

Smeets: "Zeker, een goede opvolging is essentieel en we zijn al langer geleden begonnen daarop voor te sorteren. We hebben nu een uitstekend driemanschap in de startblokken staan met Noor Paridaans, als gynaecoloog al drie jaar aan ons verbonden, Mathijs Blikkendaal, gynaecoloog en onderzoeker, die nu twee jaar bij ons werkt en Tobias Limperg, die we dit jaar mochten toevoegen aan ons team. Bij hen is de leiding over het expertisecentrum straks in goede handen. Ik denk dat ik mijn passie voor de betere behandeling van vrouwen met endometriose nooit kwijt zal raken, maar het feit dat anderen die passie delen maakt wel dat ik het centrum op een gegeven moment met een gerust hart kan overdragen."



“Vrouwen moeten zichzelf serieus nemen”

Jo-Ann Dietz, oprichter Cycle

Twee jaar geleden richtte Jo-Ann Dietz (26) samen met Annemieke Jordans Cycle op. Het is een website waar vrouwen informatie kunnen vinden over de hele lifecycle van het vrouwelijk lichaam. Van de menstruatie tot hormonen en seksualiteit. Een veilige en moderne plek, met betrouwbare informatie die samengesteld wordt met medische experts. Medische experts van Endometriose in Balans zijn er nauw bij betrokken.

Waarom richtte je Cycle op? Is er al niet genoeg informatie te vinden over ‘vrouwenonderwerpen’?

Jo-Ann Dietz: “Er is wel veel informatie te vinden over specifieke vrouwen issues, maar zeker de medische informatie wordt vrij klinisch en formeel aangeboden op een ouderwetse manier. Wij onderscheiden ons doordat we een moderne digitale omgeving bieden waarin je je veilig voelt en alles op één plaats kunt vinden. Niet alleen op medisch gebied, maar ook op het gebied van psychisch welzijn en lifestyle verandering. Wij kiezen een holistische benadering – want alles heeft met alles te maken. En we bespreken niet alleen problemen, maar werken van A tot Z via alles wat daartussen zit naar een oplossing. Dat voldoet aan een behoefte, we hebben nu ongeveer 100.000 maandelijks bezoekers. Niet alleen vrouwen trouwens, bijna een kwart is man.”



Endometriose is een relatief onbekende ziekte. Hoe kwam jij daar mee in aanraking?

Dietz: “Ik had nog nooit gehoord van endometriose tot ik erover hoorde van mijn mede-oprichter Annemieke. Zij heeft endometriose en mijn interesse werd vooral gewekt door het feit dat ze er vijftien jaar over gedaan had voor ze die diagnose kreeg! Zij heeft het gelukkig in een milde vorm, maar dat zegt niets over de ernst van de pijnklachten. Het duurt nog steeds gemiddeld zo'n 7 jaar voor vrouwen met endometriose de juiste diagnose krijgen. Zo lullig, steeds maar weer aan de bel trekken over extreme menstruatieklachten en weggestuurd worden met de mededeling ‘het hoort erbij’. Ik kende Maddy Smeets via via en was onder de indruk van wat zij deed met haar kliniek. Zij is enorm inspirerend en zo gepassioneerd dat het een bijna feministisch randje heeft. Zo had ik meteen één van de beste experts in Nederland die zich aan Cycle wilde verbinden.”

Hoe is de samenwerking met Endometriose in Balans?

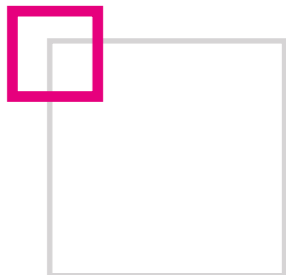
Dietz: “Wij geven zelf geen medisch advies, alle informatie op ons platform wordt gefactcheckt door de nu veertig experts op hun gebied. Wij kiezen daarvoor de beste uit. Voor endometriose werken we samen met verschillende professionals van Endometriose in Balans. Naast Maddy zijn dat ook Coby Lutters, psycholoog, Noor Paridaans, gynaecoloog, Jeroen Metzemaekers, wetenschappelijk onderzoeker en Jacqueline den Otter, diëtist. Zij factchecken onze informatie en doen mee aan webinars. Wij zijn er blij mee, want Endometriose in Balans doet precies waar wij voor staan: het holistisch benaderen van de behandeling van hun patiënten. Dit speelt een belangrijke rol in het voorgoed veranderen van de vrouwengezondheidszorg. Maar als vrouw moet je wel weten dat ze bestaan en hoe je daar terecht komt.”

Helpt de aandacht die jullie aan endometriose geven aan meer bekendheid over de ziekte?

Dietz: “Dat denk ik zeker. Endometriose is de afgelopen jaren wel wat bekender geworden als chronische ziekte, maar nog zeker niet genoeg. En het vinden van informatie is lastig als je niet weet dat het bestaat. Het is ook nog eens een moeilijk woord, waaruit niet blijkt waar het over gaat. Vrouwen googelen dus niet snel op endometriose. Maar wel op extreme menstruatieklachten. Wij noemen bij die klachten dus ook endometriose als mogelijke oorzaak. Dan kunnen vrouwen daar weer op door zoeken. Ook artsen blijken op zoek naar meer informatie. Wij merken dat een steeds grotere groep artsen ons op de voet volgen, om zich bij te scholen over belangrijke onderwerpen zoals PMS, PCOS en endometriose. En dan voornamelijk de brede holistische aanpak daarvan, omdat vrouwen daar steeds vaker naar op zoek zijn. Wat ook helpt in het creëren van awareness is dat we laten voelen dat je niet alleen bent. En dat je aan de bel moet trekken bij klachten. We stellen binnen onze community vaak vragen over menstruatieklachten en krijgen dan reacties als: ik val regelmatig flauw, of: ik kan 5 dagen per maand niet werken. Dat is toch niet normaal? Vrouwen moeten ophouden met denken: niks aan te doen, het is wel prima zo. Het is helemaal niet prima zo. Cycle empowert je om jezelf serieus te nemen en aan de bel te trekken.”

Wat is het belangrijkste bij het verbeteren van de vrouwengezondheidszorg?

Dietz: “Je hebt medische experts als die van Endometriose in Balans en initiatieven als Cycle nodig om de boel open te breken en de vrouwengezondheidszorg te verbeteren, maar uiteindelijk is de vrouw zelf de oplossing. Als zij zichzelf niet serieus neemt, komen we er niet. Onze cultuur is er een van tanden op elkaar, niet aanstellen en een hele strip Ibuprofen slikken. Daar moeten we vanaf, want dat heeft niet alleen medische, maar ook mentale schadelijke gevolgen. Ik ben niet van Bh's in brand steken, ik ben op een andere manier activistisch: vrouwen leren dat ze zelf expert zijn en de regie moeten nemen over hun gezondheid en welzijn.”



“Je gaat het pas zien als je het doorhebt”

Wolter Oosterhuis, cardio thoracaal chirurg

Bij de meeste vrouwen met endometriose bevinden de afwijkingen zich in het kleine bekken en gaat dat gepaard met buikklachten. Veel minder bekend is dat endometriose zich ook kan manifesteren in de borstholte en dat dat kan leiden tot longklachten of pijnklachten in de borstkas en schouder. Chirurg Wolter Oosterhuis is de specialist op het gebied van thoracale endometriose bij Endometriose in Balans.

Waarom is thoracale endometriose onbekend?

Wolter Oosterhuis: “Thoracale endometriose komt niet heel veel voor. In eerste instantie kijken artsen naar de voor de hand liggende en vaak voorkomende oorzaken van pijnklachten in hun gebied. Het is ook wel begrijpelijk dat je bij longklachten of pijn op de borst eerst aan andere dingen denkt dan aan een referred pain; pijn die ergens anders vandaan komt dan waar hij zich manifesteert, net als bij fantoompijn. En dat is bij thoracale endometriose het geval, de pijn vindt zijn oorzaak in endometriose van het middenrif. Er is overigens wel een verschil tussen longartsen en longchirurgen, de eersten – de beschouwers – zoeken vaker naar de minder voor de hand liggende oorzaken, maar ook bij hen is er nog wel eens een blinde vlek voor deze vorm van endometriose. Soms lopen vrouwen al jaren bij een fysiotherapeut vanwege last van hun schouder. Of hebben ze zelfs meerdere keren een catameniale - aan de menstruatie gerelateerde - klaplong gehad, al komt dat slechts in 10% van de gevallen van thoracale endometriose voor. Een duidelijke aanwijzing voor thoracale endometriose is dat de pijn in de borstkas, nek en schouder of benauwdheid zich manifesteert tijdens de menstruatie. Dat wordt vaak niet opgemerkt, noch door de patiënt, noch door de arts.”

Wat is de behandeling en neemt die de klachten weg?

Oosterhuis: “Thoracale endometriose kan soms met een MRI-scan worden aangetoond, maar meestal is een operatie nodig om de diagnose met zekerheid te kunnen stellen. Met een kijkoperatie van de buikholte, laparoscopie, kan endometriose aan de buikzijde van het middenrif worden vastgesteld en behandeld. De behandeling richt zich op het aanpakken van het middenrif.

Kleine puntvormige afwijkingen kunnen verwijderd worden met behulp van elektrische stroom of laser. Grote gebieden of diep doorgroeide afwijkingen moeten weggesneden worden, waarna het middenrif weer moet worden gehecht. Soms is een kijkoperatie van de borstkas (VATS) nodig, als endometriose op het borstvlies verwijderd moet worden of als het om een klaplong gaat. In dat laatste geval worden vaak kleine, spleetvormige openingen in het middenrif aangetroffen, al worden die ook aangetroffen bij mensen die geen endometriose hebben. Omdat bij thoracale endometriose de ziekte aan



beide kanten van het middenrif kan zitten is het logisch om bij een operatie hiervoor een laparoscopie altijd te combineren met VATS. Dat doen we tegenwoordig dan ook standaard bij Endometriose in Balans. De operatie leidt meestal tot kortdurende klachtenvermindering. Voor langdurige klachtenvermindering is een combinatie met hormoonbehandeling nodig, maar niet alle patiënten staan daarvoor open of hebben de bijwerkingen daarvan ervoor over. Helaas lukt het bij ongeveer een kwart van de patiënten niet om hen helemaal pijnvrij te krijgen.”

Hoe kan de diagnose sneller gesteld worden?

Oosterhuis: “Natuurlijk gaat het hier vooral om awareness. Je gaat het pas zien als je het doorhebt, om met Cruiff te spreken. Ik merk wel dat patiënten steeds vaker zelf uitvinden dat ze misschien thoracale endometriose hebben, door te googelen op hun klachten, of door contacten met lotgenoten. En ook collega's weten beter dan voorheen dat deze aandoening bestaat. Maar het is nog niet bekend genoeg. Ik houd daarom regelmatig presentaties voor bijeenkomsten van longchirurgen en op het komende Europese longchirurgencongres bespreken we dit onderwerp ook. Er is ook een informatieve flyer over ontwikkeld die we aan onze patiënten meegeven. Daarnaast moet er simpelweg bij de intake van endometriosepatiënten een gevalideerde vragenlijst over thoracale klachten gebruikt worden, want als je er niet naar vraagt komen die klachten vaak niet vanzelf aan de orde. Die vragenlijsten kunnen we dan vervolgens ook gebruiken voor het volgen van de patiënten, wat weer interessante onderzoeksgegevens oplevert.”

Wat is de rol die Endometriose in Balans hierin speelt?

Oosterhuis: “Endometriose in Balans speelt als expertisecentrum een rol van belang in de behandeling van endometriose met de kennis en kunde van multidisciplinair team. Bij behandeling van thoracale endometriose is een multidisciplinair team echt essentieel, je moet kunnen overleggen over de aanpak en de volgorde van stappen met meerdere specialisten. Er zijn in Nederland wel meer expertisecentra met multidisciplinaire teams, maar die zijn niet zo goed georganiseerd als bij Endometriose in Balans. Belangrijk daarbij is ook dat het weliswaar een dedicated centrum is, maar wel ingebed in een groot ziekenhuis. Daardoor is ook voor de patiënt met endometriose complexe zorg mogelijk, met alle faciliteiten die het HMC kan bieden, inclusief acute zorg en intensive care.”

“Kerncijfers

In dit hoofdstuk worden de kerncijfers over de afgelopen jaren weergegeven. Eerst wordt het aantal nieuwe patiënten behandeld, vervolgens worden de patiënten ingedeeld naar endometriosegraad en volgen de productiecijfers.

Nieuwe patiënten	2018	2019	2020	2021
Aantal nieuwe patiënten	674	833	1.209	1.580
Verwezen patiënten niet SEH vanuit eerste lijn	392	588	877	125
Verwezen patiënten niet SEH vanuit ander specialisme binnen HMC	14	10	5	24
Verwezen patiënten niet SEH vanuit andere instelling (tertiaire verwijzing)	70	124	149	227
Eigen patiënt	136	104	105	128
Second opinion - ook via eerste lijn		7	64	73
Thrid opinion			9	3
Onbekend	43			
Zelfverwijzer	19			

In onderstaande tabel wordt weergegeven waar onze patiënten vandaan komen; van binnen of van buiten ons verzorgingsgebied. De definitie van patiënten binnen en buiten verzorgingsgebied is als volgt berekend: patiënten worden op basis van hun postcode ingedeeld in vier postcodegebieden/cirkels om het ziekenhuis. Gebied A betreft het postcodegebied, ofwel de cirkel, direct om het ziekenhuis. De patiënte heeft in principe maar één keuze in het betreffende verzorgingsgebied voor het dichtstbijzijnde ziekenhuis. Gebied B betreft het gebied met postcodes waarin patiënten uit twee ziekenhuizen kunnen kiezen. Gebied C betreft de resterende postcodes in de cirkel Den Haag/Leiden/Zoetermeer/Delft, waar de patiënte dus uit meerdere ziekenhuizen kan kiezen. Gebied D betreft postcodes geheel buiten ons verzorgingsgebied.

De berekening van ons verzorgingsgebied is als volgt: alle patiënten die in gebied A wonen behoren tot ons verzorgingsgebied + 50% van de patiënten in gebied B. De rest wordt niet tot ons verzorgingsgebied gerekend. In 2020 kwam 74% van onze patiënten uit gebied C en D. In 2021 gaat dit om 72%, waarvan 52% uit gebied D.

Verzorgingsgebied nieuwe patiënten	2018	2019	2020	2021
Nieuwe patiënten binnen verzorgingsgebied	29%	28%	19%	21%
Nieuwe patiënten buiten verzorgingsgebied	71%	72%	81%	79%

In onderstaande tabel wordt de indeling naar endometriose graad weergegeven. Eerst zal de tabel worden weergegeven conform voorgaande jaren. Daarna volgt nog een nieuwe indeling voor de nieuwe patiënten 2021.

Indeling patiënten naar endometriose graad	2018	2019	2020	2021
Geen endometriose - niet uit te sluiten	6%	10%	11%	3%
Endometriose graad I-II	36%	36%	34%	44%
Endometriose graad III-IV	58%	54%	55%	53%

In onderstaande tabel wordt de nieuwe indeling voor de nieuwe patiënten 2021 gepresenteerd.

Indeling nieuwe patiënten naar endometriose graad	2021
Adenomyose	292
Diepe endometriose	467
Endometrioom	77
Geen	51
Oppervlakkige endometriose	693

Patiënttevredenheid

Patiënttevredenheid wordt binnen EiB gemeten door middel van CQI vragenlijsten (consumer quality index, PREMs). Alle patiënten die worden geopereerd binnen EiB ontvangen deze vragenlijsten. Van alle geopereerde patiënten heeft iets minder dan de helft de vragenlijst afgerond. Ondanks dat iets minder dan de helft een mooie score is, zijn wij niet tevreden. Daarom benaderen wij onze patiënten actief om de vragenlijsten na 3, 6 en 12 maanden in te vullen. We zien de scores inmiddels oplopen en dat zal in het jaarverslag 2022 zichtbaar worden.

Ten opzichte van 2020 zijn de scores voor bejegening en behandeling met 0,1 gedaald. Samen beslissen is gelijk gebleven. Wij streven naar een 8,0 of hoger voor de komende jaren.

PREMS 2021	N	Gem.	Aantal -2SD	Min	Max
Bejegening	183	8,9	16	2	10
Samen beslissen (SDM)	183	7,8	7	2	10
Behandeling	183	8,6	7	2	10

Psycholoog

Het streven van onze psycholoog om de patiënten binnen drie weken, maximaal vier weken een eerste consult aan te bieden, is in 2021 behaald. Uitgangspunt is een eenmalig consult (advies/preventief), of kortdurend behandeltraject (2 tot 7 gesprekken). Door COVID is beeldbellen veelvuldig toegepast. Het aantal telefonische consulten is licht gedaald. Er zijn geen groepsbijeenkomsten geweest i.v.m. de maatregelen rondom COVID.

Totaal consulten	2018	2019	2020	2021
Nieuwe consulten/intakes	116	143	158	183
Vervolgconsulten	341	401	432	492
Klinische consulten	5	21	11	12
Telefonische consulten	44	96	94	78
Deelnemers groepsconsulten	38 (4 bijeenkomsten)	31 (5 bijeenkomsten)	Geen i.v.m. Covid	Geen i.v.m. Covid
Heraanmeldingen ivm COVID			23	16

Specificatie diagnose/reden van consult	2018	2019	2020	2021
Stemminsstoornis/depressie	11	13	16	14
Angststoornis	19	28	30	32
PTSS/trauma	6	18	23	37
Stemmingsstoornis ism somatische aandoening	10	12	13	22
Aanpassingsstoornis	23	26	22	25
Overige hoofddiagnoses	8	9	12	10
Advies/preventief	39	37	42	43
Totaal	116	143	158	183

Vanwege COVID stonden patiënten langer op de wachtlijst voor een operatie. Dit heeft als gevolg dat meer patiënten opnieuw contact zoeken (somberheid, angst, eenzaamheid, huiselijk geweld, traumaklachten) om de wachttijd te overbruggen. Een lange wachttijd voor een operatie heeft een zeer grote negatieve impact op de mentale gezondheid van de patiënt.

Diëtist

In onderstaande tabel worden de productiecijfers weergegeven. Door COVID hebben de telefonische consulten en beeldbelconsulten een vlucht genomen.

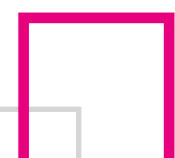
Productiecijfers diëtiste	2020	2021
Nieuwe consulten	161	302
Face to face	58	83
Beeldbellen	30	78
Telefonisch	73	141
Herhaalconsulten	164	337
Face to face	31	59
Beeldbellen	35	88
Telefonisch	98	190

De meeste nieuwe consulten (278) werden doorverwezen met de redenen: buikklachten, obstipatie, LAR en/of stoma. Er waren acht doorverwijzingen in combinatie met ondergewicht en zestien in combinatie met overgewicht (BMI > 35) en hiervan waren er veertien in verband met eis tot gewichtsreductie voor de operatie.

In 2021 hebben we 2 studenten diëtetiek van de Haagse Hogeschool begeleid. De eerste heeft een uitgebreid literatuur onderzoek van voedingssupplementen bij endometriose uitgevoerd. Het eindresultaat is een overzichtstabel met vier uitgewerkte voedingssupplementen bij endometriose met hierbij de evidence van de werking van de meeste gebruikte voedingssupplementen. En wat is een passend advies hierbij.

De tweede student heeft gekeken naar de informatievoorziening bij endometriose en leefstijl voor en na de operatie. Het doel was het verbeteren van de conditie van de patient in pre- en postoperatieve fase om fitter de operatie in te gaan. De student heeft content geschreven voor de EIB app op vier leefstijl gebieden, te weten: beweging, voeding, stoppen met roken/alcohol en mentaal welzijn voor 4 weken voor en 4 weken na de operatie.

Onze diëtist, Jacqueline den Otter, heeft in 2021 de landelijke werkgroep Endometriose Diëtisten Nederland opgezet. Het doel van deze werkgroep is om frequent overleg te voeren over uniformiteit in richtlijnen en evidence based handelen. Jacqueline is de voorzitter van deze werkgroep.



“Niet alleen kijken naar het lichaam, maar naar de hele mens”

Henriëtte van der Horst, voorzitter bestuur Hector Treub Stichting

De Hector Treub Stichting reikt eens in de twee tot vier jaar de Hector Treub prijs uit aan iemand die door zijn of haar werk een belangrijke bijdrage heeft geleverd aan de psychosociale gynaecologie en/of verloskunde en daarbij nauw aansluit bij het denken en het werk van Hector Treub. In 2021 ging de prijs naar Maddy Smeets. “Het bestuur hoefde er dit jaar niet lang over na te denken,” zegt voorzitter Henriëtte van der Horst, hoogleraar huisartsgeneeskunde en tot voor kort tevens voorzitter van de Divisie Eerstelijnszorg, public health en methodologie van Amsterdam UMC.



Wie was Hector Treub?

Henriëtte van der Horst: “Hector Treub was begin vorige eeuw hoogleraar gynaecologie in Leiden en de grote leermeester in de verloskunde. Hij was oprichter van de Nederlandsche Gynaecologen Vereeniging en het Nederlands Tijdschrift voor Verloskunde en Gynaecologie. In 1892 verscheen van zijn hand het eerste Leerboek der Gynaecologie. Interessant in zijn werk is dat hij zich niet alleen met de puur medische kant van verloskunde en gynaecologie bezig hield, maar aandacht voor de maatschappelijke context ook belangrijk vond. Artsen hebben ook een verantwoordelijkheid voor het sociale welzijn van de samenleving. Echt goede patiëntenzorg kun je alleen leveren als je je in je diagnostiek en beleid ook rekening houdt met de maatschappelijke context en psychosociale aspecten. De Hector Treub Stichting wil zijn gedachtegoed levend houden en doet dat onder andere met het uitreiken van de Hector Treub prijs aan iemand die door zijn of haar werk daar nauw bij aansluit. Daarnaast reikt de Stichting een stimuleringsprijs voor jong onderzoekstalent uit, waarbij in het onderzoek voor de patiënt belangrijke uitkomstmaten centraal staan, het biopsychosociale model gehanteerd wordt en aspecten van ‘valued based health care’ aan de orde komen.”

Hoe bepaalt u naar wie de prijs gaat en wat krijgen de prijswinnaars?

Van der Horst: “Ons bestuur bestaat uit vier gynaecologen, statutair bepaald afkomstig uit het AMC, LUMC, UMCU en UMCG en een onafhankelijk voorzitter. Zowel bestuursleden zelf als andere vakgenoten kunnen mensen aandragen voor de Hector Treub prijs. Bij de selectie zijn we redelijk ‘streng’; onze lat ligt hoog. Daarom wordt de prijs ook maar eens in de twee tot vier jaar uitgereikt. Het is dus eervol om hem te ontvangen. De winnaar krijgt ook een beeldje van Maja van Hall en een bedrag van €1500, maar het gaat ons en hem of haar vooral om de erkenning die hij of zij krijgt voor zijn of haar inzet en werk. Voor de stimuleringsprijs voor jonge onderzoekers geldt dat zij zichzelf als kandidaat mogen melden en zij krijgen een bedrag van €4000. Deze prijs wordt jaarlijks uitgereikt.”

In 2021 ging de prijs naar Maddy Smeets. Waarom naar haar?

Van der Horst: “Maddy Smeets werkt al 30 jaar als gynaecoloog en heeft zich altijd met hart en ziel ingezet voor haar patiënten.

En wat meer is; als zij vindt dat het ergens aan schort in de zorg, of beter kan, zal zij alles doen wat in haar vermogen ligt om verbetering te bewerkstelligen. Dat deed zij ook door de oprichting van expertisecentrum Endometriose in Balans. Met een multidisciplinair team bieden ze zorg op maat op basis van gezamenlijke besluitvorming en rekening houdend met wensen en behoeftes van vrouwen. Ze zetten niet alleen in woorden, maar ook in daden de patiënt centraal. Aandacht voor de context en psychosociale factoren die mede het verloop van klachten bepalen is bij Endometriose in Balans vanzelfsprekend. Daarnaast draagt het centrum bij aan wetenschappelijk onderzoek. Kortom; helemaal in lijn met het gedachtegoed van Hector Treub. Collega’s van Maddy zeggen: ze heeft flair en zakelijk inzicht, ze weet iedereen te vinden en te binden. Ze bedenkt niet alleen dat iets anders moet, maar realiseert het ook. Bovendien draagt Maddy ook internationaal bij aan goede zorg als voorzitter van het bestuur van de Female Cancer Foundation die zich wereldwijd inzet voor de strijd tegen baarmoederhalskanker, waar vooral in ontwikkelingslanden nog veel te veel vrouwen aan sterven. Dat alles maakt dat wij er dit keer niet lang over hoefden na te denken naar wie de Hector Treub prijs ging.”

Is uw stichting nog nodig? Is aandacht voor de psychosociale aspecten niet al ‘gewoon’ geworden in de gynaecologie?

Van der Horst: “Expliciete aandacht voor psychosociale aspecten is en blijft nodig. Huisartsen zijn gewend om ook naar de hele context van mensen te kijken, maar medisch specialisten kijken grosso modo, de goeden niet te na gesproken nog steeds primair naar het lichaam. Terwijl het belangrijk is voor de kwaliteit van leven van patiënten en hun functioneren om te kijken naar wat wij kunnen doen om die te verbeteren. En samen na te denken over hoe we dat kunnen doen. De Hector Treub stichting wil het belang daarvan over het voetlicht brengen. In het verleden heeft de stichting ook bijzondere leerstoelen gefinancierd en wij zouden wel meer van dat soort initiatieven willen ontwikkelen, maar daarvoor moeten we eerst meer fondsen tot onze beschikking krijgen, want onze financiële middelen zijn momenteel helaas beperkt. Desalniettemin creëren we met onze prijzen ook aandacht voor een holistische benadering van de patiënt en erkenning van medisch specialisten en jonge onderzoekers die daar een bijdrage aan leveren.”

Verrichtingen 2021

Operatieve ingrepen	2018	2019	2020	2021
Aantal operaties	197	396	305	376
Waarbij verricht:				
Vrouwelijke genitaliën				
Laparoscopische hysterectomie (+ tubae)	60	123	89	81
Abdominale hysterectomie	14	1	0	1
Therapeutische laparoscopie/sanering	82	146	191	226
Cystectomie/adnexectomies	70	81	40	11
Vagina nodus	20	48	29	38
Nodus - buikwand	5	7	3	3
Diagnostic laparoscopy (+TT)		39	62	71
Overhechten vaginatop en hysteroscopieën		5	4	2
Rectum				
Low anterior resectie - laparoscopisch	62	64	43	49
Low anterior resectie - laparotomie	4	0	0	1
Shaving / disc excisie - laparoscopisch	29	48	29	46
Colon				
Appendectomie - laparoscopisch	23	33	26	24
Ileocoecalresectie - laparoscopisch	7	5	5	7
Sigmoidresectie - laparoscopisch	3	6	9	9
Dunne darm				
Resectie - laparoscopisch	2	1	2	1
Urologische ingrepen				
Blaas nodus	18	24	19	19
Partiele cystectomie		2	4	2
Ureterolysis	48	118	40	57
Reimplantaties	3	4	1	3
Thoracaal				
VATS			2	8
Diafragma (incl. mat)			4 (1)	17 (3)

‘Het hoort erbij’ is niet normaal!

Verena van den Hoven – ontwikkelaar chatbot Emily

Verena van den Hoven koos als afstudeerproject de ontwerp vraag: ‘Hoe laat je vrouwen met endometriose-gerelateerde klachten inzien dat hun klachten niet normaal zijn?’ Dit resulteerde uiteindelijk in een chatbot die de bekendheid van endometriose vergroot onder meisjes tussen de 12 en de 16 jaar. Daarbij kreeg zij ook veel hulp van de professionals van Endometriose in Balans. Chatbot Emily geeft informatie en fungeert tegelijkertijd ook als een soort vriendin, waarmee je vertrouwelijk kunt praten. Want praten over (heftige) menstruaties is nog steeds een taboe.

Waarom koos je voor endometriose als onderwerp voor je afstudeerproject. Kende je de ziekte?

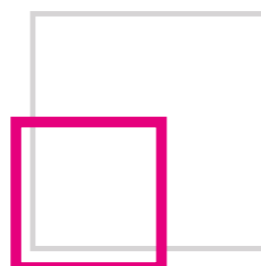
Verena van den Hoven: “Ik studeerde Communicatie en Multimedia Design en solliciteerde voor een stage bij HatRabbits, een Rotterdams innovatiebureau dat een aantal keer per jaar zelf een maatschappelijk probleem kiest om op te pakken met creatieve oplossingen. Ik kreeg een lijstje met vijf mogelijke onderwerpen en één daarvan was endometriose. Daar had ik nog nooit van gehoord, dus ik ben gaan uitzoeken wat het is. Al snel bleek dat het een serieus probleem is, alleen al omdat veel vrouwen het hebben zonder dat ze het weten. Maar de heftigheid kwam pas echt bij mij binnen toen ik in mijn research in contact kwam met vrouwen met endometriose. Ik hoorde van vrouwen dat zij niet naar school of werk konden, weleens flauwvielen door de pijn of zelfs een ambulance moesten bellen omdat de pijn ondragelijk werd. Dat is niet normaal! Ik zag al snel in: daar moeten ze zichzelf bewust van worden.



Deskundigen vertelden mij dat endometriose-gerelateerde klachten vaak binnen twee jaar na de eerste menstruatie beginnen. Daarom ben ik mij gaan richten op meisjes met endometriose-gerelateerde klachten tussen de 12 en 16 jaar oud. Uit een enquête onder 130 meisjes bleek dat slechts zeven meisjes ervan hadden gehoord en dat kwam dan ook nog omdat bijvoorbeeld hun moeder in de zorg werkte. Dit liet dus goed zien hoe belangrijk het is dat deze doelgroep meer te weten komt over endometriose.”

Hoe heb je het concept ontwikkeld en waarom een chatbot?

Van den Hoven: “Ik heb gesproken met experts, individuele meisjes en vrouwen en met gynaecologen. Ik kwam eerst in contact met EIB, kreeg direct antwoord van Mathijs Blikkendaal toen ik mailde en ook Noor Paridaans heeft tijdens het hele proces veel geholpen. Ik dacht al snel wat een topkliniek, aangezien ze buiten de ‘normale’ behandelingen ook kijken naar de holistische aanpak. Ik heb ook veel gehad aan de hulp vanuit het Catharina ziekenhuis. Daarnaast heb ik contact gehad met het UMC Maastricht. Tot slot heb ik contact gehad met een derde ziekenhuis, waarvan ik de naam niet zal noemen, want zij reageerden met het antwoord dat endometriose onder meisjes in mijn gekozen leeftijdscategorie niet of nauwelijks voorkwam omdat zij ze nooit zagen! Algemeen gynaecologen weten er ook nog niet genoeg van, daar ben ik ook wel achter gekomen. Na mijn onderzoeken, heb ik in creatieve denksessies met gynaecologen, vrouwen met endometriose en mede-creatievelingen 400 ideeën opgehaald die zouden kunnen helpen bij het vergroten van de bewustwording onder meisjes. Na goed gekeken te hebben naar de wensen en behoeften van mijn doelgroep, ben ik uitgekomen op een concept bestaande uit een chatbot, een website en een campagne. De chatbot heet Emily en kan met meisjes vertrouwelijk praten in hun eigen taal. Zij lost in zekere zin het taboe op om te praten over ongesteld zijn en maakt ook duidelijk dat ernstige pijnklachten niet normaal zijn.”



Hoe werkt Emily?

Van den Hoven: “Emily maakt meteen duidelijk dat ze een chatbot is, maar ze is wel empathisch en werkt volgens complexe vraagbomen. De vragen die ze stelt en de reacties die ze geeft zijn gebaseerd op de zelftest en afgestemd op de jonge doelgroep, in taalgebruik en in gebruik van gifjes en emoticons. Emily vraagt bijvoorbeeld naar pijn en reageert met ‘wat rot voor je’ met een sippe emoticon erbij. Als ze doorvraagt en er veel vragen over (ongewone) menstruatieklachten met ‘ja’ beantwoord worden, suggereert ze dat de menstruatie niet helemaal verloopt zoals hij hoort te verlopen. Vervolgens geeft ze de suggestie om een zelftest te doen of om naar de huisarts te gaan. Als de klachten bij endometriose lijken te horen, geeft Emily dit subtiel aan: “Ik heb weleens over endometriose gehoord en jouw klachten lijken hier best op!” Vervolgens zegt Emily dan: “Misschien is het wel handig om deze zelftest eens te doen.” Emily geeft dus geen medisch advies, het blijft bij suggesties, want het blijkt dat meisjes vaak gaan googelen en meteen in allerlei doemscenario’s terecht komen die zij niet kunnen relativeren. Veel van deze doemscenario’s hoeven namelijk helemaal niet uit te komen en/of zijn (nog) niet van toepassing op deze jonge meiden. Op jonge leeftijd is het bovendien een ander verhaal dan op wat oudere leeftijd. Het gaat ook niet om het geven van uitgebreide medische informatie, maar om het helpen van meisjes door hen serieus te nemen en door te sturen naar artsen. Om te voorkomen dat de hulp stopt bij de chatbot - en de meisjes daarom zelf gaan googelen - is de chatbot gekoppeld aan een website: www.ongewoonongesteld.nl. Deze bestaande website van de Endometriose Stichting wordt momenteel aangepast en aangevuld. Op deze site kunnen meisjes allerlei tips vinden, bijvoorbeeld over hoe ze serieus genomen kunnen worden bij de huisarts, hoe zij hun menstruatieklachten bespreekbaar kunnen maken en wat ze kunnen verwachten bij een eerste bezoek aan een gynaecoloog.”

Hoe weten meisjes straks dat de chatbot of website bestaat? Hoe kunnen ze haar vinden?

Van den Hoven: “Ja dat is natuurlijk een punt. Ze kunnen haar vinden als ze googelen op gewoon ongesteld, maar dat doet niet iedereen, zeker niet als je denkt dat je menstruatie niet gewoon is, dat het erbij hoort. Ik heb daarom stickers ontworpen voor aan de binnenkant van de deuren van meisjes-wc’s op middelbare scholen. Daarop staan dan vragen of statements zoals: Moet jij tijdens je menstruatie overleven op pijnstillers? Dat is niet normaal! En er staat een QR-code waarmee je direct bij de chatbot komt. Met deze subtiele, maar duidelijke trigger, worden meisjes aan het denken gezet over hun menstruatieklachten. Er is bewust voor gekozen om de stickers in te gaan zetten op wc’s. Jonge meiden zitten namelijk alleen op de wc en hebben vaak hun telefoon bij zich. Zo kunnen zij, zonder dat iemand het ziet, de QR-code scannen en chatten. Emily benadrukt als het gesprek begint ook dat het gesprek strikt vertrouwelijk is. De stickers kunnen we uiteindelijk ook breder gaan inzetten als we de doelgroep zouden verbreden, bijvoorbeeld op festivals, in cafés of in bioscopen bijvoorbeeld.”

Je bent inmiddels cum laude afgestudeerd op Emily. Hoe nu verder?

Van den Hoven: “Ja, ik was echt heel gemotiveerd om een maatschappelijk probleem te helpen aanpakken en werd ook gegrepen door dit onderwerp. Ik ben afgestudeerd met een 10. Daarna ben ik in dienst gekomen bij HatRabbits. We hebben een subsidie aangevraagd en deze in januari 2022 ook gekregen van CityLab010. Die moet ten gunste komen aan Rotterdam, dus we starten de implementatie voor meisjes in Rotterdam Zuid. Daar wonen meisjes van verschillende culturen en in sommige culturen is de menstruatie een nog groter taboe-onderwerp dan in de Nederlandse cultuur. De kans dat die meisjes geen hulp zoeken is dus ook groot. Dit jaar zullen we Emily en de bijhorende campagne in Rotterdam-Zuid lanceren. We werken met de digital agency 23G aan het finaliseren van het nieuwe ontwerp voor de website ongewoon ongesteld. Zo kijken we bijvoorbeeld goed naar het contrast en de leesbaarheid, zodat de website ook toegankelijk is voor meisjes die slechter kunnen zien. Ook laten we alle teksten op de website en van de chatbot checken bij gynaecologen, waaronder Noor Paridaans. Het zou natuurlijk mooi zijn als we na Rotterdam ook uit kunnen rollen in de rest van Nederland.”

Kijk hier voor een productvideo:



“Je kunt er wat van vinden, maar je kunt er ook iets aan dóen”

Ellemieke Huijts, oprichter Werun4endometrioseinbalans

Ellemieke Huijts kreeg na 12 jaar klachten de diagnose Endometriose. Een ziekte waar ze nog nooit van had gehoord. Dat geldt voor veel vrouwen en die wil zij graag een late diagnose besparen. Daarom richtte zij in 2016 de Stichting werun4Endometrioseinbalans op. Ze rent, met zoveel mogelijk anderen, marathons om de ziekte meer bekendheid te geven en geld op te halen voor onderzoek. Dat lukt wel, maar nog niet goed genoeg vindt ze zelf. Er is veel meer geld en bekendheid nodig. Aan Ellemieke zal het niet liggen.

Jij kreeg pas na 12 jaar de diagnose endometriose. Werden je klachten niet serieus genomen? En wat gebeurde er na de diagnose?

Ellemieke Huijts: “Ik werd wel serieus genomen en was er altijd van overtuigd dat de artsen het beste met mij voor hadden, maar het was lastig de endometriose te ontdekken omdat ik vooral darmklachten had en men ervan uitging dat dat kwam omdat ik colitis ulcerosa heb, een soort broertje van de ziekte van Crohn. Later bleek dat dat wel vaker voorkwam in combinatie met endometriose, dat wisten ze toen niet. Maar ik wist wel dat er meer aan de hand was en ben door gaan zoeken tot ik terecht kwam bij Maddy Smeets en ik een diepe vorm van endometriose bleek te hebben. Ik ben toen geopereerd door Maddy en John Jim English waarbij ook mijn eierstokken en baarmoeder verwijderd zijn. Er volgde nog een operatie vanwege een complicerend naadlek en een jaar later nog een vanwege zenuwpijnen, waarna ik op de IC belandde vanwege een shock. Het was een heftige en ingrijpende periode, ook mentaal.”

Waarom ben je je gaan inzetten voor Endometriose in Balans?

Huijts: “Toen ik de diagnose kreeg had ik echt nog nooit van endometriose gehoord. Toen ik mij verdiepte in de ziekte bleek dat 1 op de 10 vrouwen in hun vruchtbare periode het heeft; dat zijn er dus een half miljoen. Als de ziekte zo onbekend is dan kun je ervan uitgaan dat zeker 70% dat niet weet, dus dat is een gigantisch aantal. Dan gaat er iets niet goed. En ik kan daar wel wat van vinden, maar ik kan er ook iets aan doen. Er is te weinig geld voor onderzoek, de patiëntenvereniging heeft slechts 1000 donateurs. Dat is toch veel te weinig? Ik denk dan meteen groot, ik kan wel in mijn eentje gaan lopen maar met meer mensen levert het meer op. En dan moet je dat netjes regelen en transparant zijn vind ik. Toen heb ik met Maddy Smeets gesproken en een stichting opgericht die gelieerd is aan de kliniek.”



Complicaties

Hoezo koos je voor het lopen van marathons en levert de fundraising iets op?

Huijts: "Ik kom uit de topsport, heb eredivisie basketbal gespeeld en ik rende altijd al marathons. Met sporten had ik minder last van buikpijn, het is voor mij een soort natuurlijke doping. Dus ik besloot te gaan rennen voor Endometriose in Balans en anderen daarin mee te krijgen. Mijn doel was in ieder geval snel 20.000 euro op te halen. De eerste marathon haalde ik in mijn eentje 2.500 op. Dat smaakte naar meer. Daarna deden we via een oproep van mij op Facebook met 15 mensen mee met de CPC-loop in den Haag, in het jaar dat de kliniek werd geopend door Koningin Maxima. Dat resulteerde in 4.500 Euro. En toen begon corona dus gingen de marathons niet door, al hebben we wel met twee renners een virtuele marathon van New York in den Haag gelopen, waar veel mensen onderweg bij hielpen. Al met al hebben we in totaal 14.000 Euro opgehaald. Niet genoeg, maar alle beetjes helpen."

Op de T-shirt van de lopers staat de slogan: we run, we fight, we beat. Maar endometriose is toch niet te verslaan?

Huijts: "Nee, er is nog geen genezing mogelijk. Ik kreeg ook wel commentaar op die slogan, maar ik bedoel ermee dat je als vrouw met endometriose in je kracht moet gaan staan. Je bent ziek, maar je hebt wel iedere dag een keuze: ga je chagrijnig op de bank liggen of ga je toch een wandelingetje maken? Ik ben volledig afgekeurd voor mijn werk bij de politie. Dat vind ik erg, maar ik ga niet zielig in een hoekje zitten, er is al genoeg van mij afgepakt. Natuurlijk heb ik ook dagen dat ik in bed wil blijven liggen, daar is niets mis mee, maar ik wil geen slachtoffer zijn. Het gaat mij met die slogan om empowerment. Kijk naar wat je wel kunt, neem de regie en stel je eisen bij. Ik wil graag herstellen en weer full time aan het werk, maar wat is herstel? Is dat worden wie je zou zijn zonder endometriose en operaties? Of kun je een nieuwe ik worden? En is 100% werken voor mij 28 uur in plaats van 38 uur? En je hoeft het niet alleen te doen he? Zelf de regie nemen is ook hulp zoeken. Ik heb ook de hulp van een psycholoog ingeroepen."

Hoe nu verder?

Huijts: "Er moet nog heel wat gebeuren om endometriose beter onder de aandacht te brengen. Het helpt daarbij niet dat het een vrouwenziekte is. Als je nu ziet hoe goed het ging met het ontwikkelen van vaccins voor Covid. Wereldwijd werd eraan gewerkt en werden er data gedeeld door wetenschappers en werd er veel geld ingepompt. Dat virus raakt natuurlijk ook iedereen. Bij HIV heeft dat veel langer geduurd, want het raakte vooral homoseksuelen. Voor vrouwenziekten geldt hetzelfde, al komt daar wel wat verbetering in, maar in allerlei onderzoeken is de man nog steeds de referentie. Ook in niet-medisch onderzoek: bij de veiligheidsonderzoeken naar airbags bijvoorbeeld, die worden getest op de lengte van de gemiddelde man, 47% van de vrouwen is kleiner en voor hen loopt een aanrijding slechter af. Bij de gemiddelde aangename temperatuur in kantoren idem. Die staan op 20 °C wat de man prettig vindt, maar voor vrouwen zou het 23 °C moeten zijn.

We moeten ons dus sterk maken en ons uitspreken en niet met klachten weg laten sturen. Iets doen. Ik doe dat met werun4endometriosinbalans. Dat moet groter worden. Het zou mooi zijn als we ook rolmodellen hebben. Er moeten wel bekende vrouwen zijn met endometriose, dat kan bijna niet anders als zoveel vrouwen het hebben, maar ik heb ze nog niet gevonden. Misschien kan je ook geen topvrouw worden met zo'n invaliderende ziekte. Maar wij 'gewone vrouwen' kunnen met z'n allen ook veel voor elkaar krijgen. Kijk naar de stichting ALS, dat was ook een onbekende ziekte en zij zijn ook klein begonnen. Nu weet iedereen wat ALS is en halen ze bijna 2 miljoen op met de city swim."

De complicatieregistratie en -besprekingen binnen Endometriose in Balans gaan volgens de richtlijn Minimaal Invasieve Chirurgie / Laparoscopie van de Federatie Medisch Specialisten (FMS). Een complicatie is een onbedoelde en ongewenste gebeurtenis of toestand tijdens of volgend op medisch specialistisch handelen, die voor de gezondheid van de patiënt zodanig nadelig is, dat aanpassing van het medisch (be-)handelen noodzakelijk is, dan wel dat er sprake is van onherstelbare schade. De complicatie wordt geconstateerd gedurende de behandeling, of bij de direct daaropvolgende poliklinische controle, dan wel binnen een door de wetenschappelijke vereniging bepaalde periode vanaf het begin van de behandeling. Voor EiB is deze termijn vastgesteld op 6 weken. Niet van belang zijn het resultaat van de feitelijke medisch-specialistische behandeling, de waarschijnlijkheid van de complicatie en de eventuele aan- en afwezigheid van schuld.

Classificatie van complicaties

Complicaties worden in Nederland en dus ook in het HMC en bij EiB geclassificeerd volgens de Masterclassificatie (gebaseerd op ICD-10), te weten:

- A: geen, of weinig nadeel voor de patiënt, wel aanpassing van behandeling
- B: (re) operatie
- C: (waarschijnlijk) blijvende schade of uitval
- D: overlijden

Separaat worden conversies van laparoscopie naar laparotomie geregistreerd en of er sprake was van een strategische (wegens onuitvoerbaarheid van de ingreep) dan wel een reactieve (vanwege een complicatie) conversie.

Daarnaast worden bij EiB complicaties ook gescoord volgens een internationaal classificatiesysteem volgens Dindo et al. (Bron: Dindo D, Demartines N, Clavien PA. Classification of surgical complications: a new proposal with evaluation in a cohort of 6336 patients and results of a survey. Ann Surg 2004; 240(2):205-213) zodat in de toekomst internationale data beter te kunnen worden vergeleken:

- I: elke afwijking van het normale postoperatieve beloop
- II: indicatie tot farmacologische behandeling (antibiotica, bloedtransfusie, TPV)
- IIIa: indicatie tot chirurgische-, endoscopische-, of radiologische interventie zonder algehele anesthesie
- IIIb: indicatie tot chirurgische-, endoscopische-, of radiologische interventie met algehele anesthesie
- IVa: levensbedreigende complicatie, indicatie IC/ICU opname, single orgaan falen
- IVb: levensbedreigende complicatie, indicatie IC/ICU opname, multi orgaan falen
- V: overlijden

Complicaties 2021

In 2021 werden in totaal 376 chirurgische ingrepen verricht. Er zijn in totaal 63 intra- en postoperatieve complicaties geregistreerd bij 56 patiënten. Er waren in totaal 19 type B complicaties (5,1%) – reden tot re-interventie middels een operatieve ingreep. Er waren in 2021 geen type C en D complicaties.

In 2020 waren er 16 type B complicaties en dat resulteerde in een percentage van 5,1%.

In 2019 waren er 27 type B complicaties en dat resulteerde in een percentage van 6,8%.

Ondanks dat er meer complexe operaties zijn gedaan in 2021, is het aantal complicaties binnen onze kliniek niet toegenomen.

Complicaties 2021	Totaal	A	B	C	D
Master classificatie					
Infectie lokaal					
- wondinfectie	10	10			
- intra-abdominaal abces	0				
- vaginatop abces	2	2			
- (thrombo)flebitis	7	7			
Infectie orgaan level					
- cystitis	14	14			
- pyelonefritis	1	1			
- pneumonie	0				
Infectie systemisch					
- urosepsis	0				
- peritonitis	0				
- sepsis not specified / koorts eci	1	1			
Letsel					
- vaten	0				
- darm: serosa letsel	0				
- darm: perforatie	1		1		
- blaas	3	1	2		
- ureter	2		2		
- uterus	0				
Fistel					
- vesico-vaginaal	0				
- uretero-vaginaal	1		1		
- recto-vaginaal	1		1		
Wond defect					
- incisie (platzbauch)	0				
- vaginatop dehiscentie	4		4		
(Na)Bloeding/hematoom					
- bloedverlies peroperatief >1000cc	0				
- postoperatieve bloeding	3	1	2		
Trombose/embolie					
- DVT	0				
- longembolie	0				
- CVA	0				
Funciestoornis darm					
- naadlekkage /stomplekkage	4		4		
- ileus	1	1			
- fecale incontinentie	0				
- naadstenose	1		1		
Funciestoornis nier/ureter/blaas					
- hydronefrose	0				
- urineretentie/incontinentie	3	3			
Funciestoornis Lever	0				
Systemisch					
(verkeerde medicatie, bijwerking medicatie)	0				
Technisch					
(Ingrep mislukt, corpus alienum, niet functionerende apparatuur)	0				
Overig	4	3	1		
TOTAAL 2021	63	44	19	0	0
Percentage 2021	16,8%	11,7%	5,1%	0,0%	0,0%
TOTAAL 2020	61	45	16	0	0
Percentage 2020	19,6%	14,5%	5,1%	0,0%	0,0%
TOTAAL 2019	80	52	27	1	0
Percentage 2019	20,2%	13,1%	6,8%	0,3%	0,0%

Complicaties 2021	Totaal	I	II	IIIa	IIIb	IVa	IVb	V
Clavien-Dindo Classificatie								
Infectie lokaal								
- wondinfectie	10	7	3					
- intraabdominaal abces	0							
- vaginatop abces	2		2					
- (thrombo)flebitis	7	3	4					
Infectie orgaan level								
- cystitis	14	1	13					
- pyelonefritis	1		1					
- pneumonie	0							
Infectie systemisch								
- urosepsis	0							
- peritonitis	0							
- sepsis not specified/ koorts eci	1		1					
Letsel								
- vaten	0							
- darm: serosa letsel	0							
- darm: perforatie	0					1		
- blaas	3	2				1		
- ureter	2			2				
- uterus	0							
Fistel								
- vesico-vaginaal	1					1		
- ureterovaginaal	1					1		
- recto-vaginaal	0							
Wond defect								
- incisie (platzbauch)	0							
- vaginatop dehiscentie	4			1	3			
(Na)Bloeding/hematoom								
- bloedverlies peroperatief >1000cc	0							
- postoperatieve bloeding	3	1				2		
Trombose/embolie								
- DVT	0							
- longembolie	0							
- CVA	0							
Funciestoornis darm								
- naadlekkage /stomplekkage	4				4			
- ileus	1		1					
- fecale incontinentie	0							
- naadstenose	1					1		
Funciestoornis nier/ureter/blaas								
- hydronefrose	0							
- Urine retentie / incontinentie	3	3						
Funciestoornis Lever	0							
Systemisch								
(Verkeerde medicatie, bijwerking medicatie)	0							
Technisch								
(Ingrep mislukt, corpus alienum, niet functionerende apparatuur)	0							
Overig	4	1	2	1				
TOTAAL 2021	63	18	27	4	14	0	0	0
Percentage 2021	16,8%	4,8%	7,2%	1,1%	3,7%	0,0%	0,0%	0,0%
TOTAAL 2020	61	14	29	4	14	0	0	0
Percentage 2020	19,6%	4,5%	9,3%	1,3%	4,5%	0,0%	0,0%	0,0%
TOTAAL 2019	80	8	44	0	24	1	3	0
Percentage 2019	20,2%	2,0%	11,1%	0,0%	6,1%	0,3%	0,8%	0,0%

Wetenschappelijk onderzoek

Op het gebied van wetenschappelijk onderzoek zijn in 2021 de ontwikkelingen om onze onderzoekslijn verder vorm te geven doorgezet.

Vanuit het Leids Universitair Medisch Centrum zijn inmiddels twee arts-onderzoekers onder leiding van prof.dr. F.W. Jansen (LUMC) hun onderzoeken grotendeels binnen ons centrum aan het uitvoeren c.q. opzetten. De coördinatie en supervisie hiervan binnen ons centrum wordt uitgevoerd door Mathijs Blikkendaal en uiteraard zijn ook vrijwel alle specialisten vanuit het EiB bij een of meer van deze onderzoeken betrokken.

De eerste arts-onderzoeker heeft zijn onderzoeken vrijwel afgerond en verwacht medio 2022 te promoveren. De tweede promovendus heeft een aantal onderzoeken opgezet op het gebied van image-guided surgery. Dit betreft onder andere basaal onderzoek naar het vinden van een geschikte marker voor endometriose en het uitbreiden van de mogelijkheden van het gebruik van ICG bij colorectale endometriose. Een tipje van de sluier: we zijn ook trots te melden dat per 2022 deze bestaande onderzoeksrelatie met het Leids Universitair Medisch Centrum middels een samenwerkingsovereenkomst verder geformaliseerd zal worden.

Voorts zijn wij verheugd dat binnen ons centrum ook financiële ruimte gecreëerd is voor het aanstellen van een volgende promovendus. De sollicitatie annonce staat uit en per maart 2022 zal deze positie ingevuld gaan worden. Het onderzoek heeft als onderwerp: Optimising Patient reported Treatment outcomes In Minimally Invasive Surgery of deep Endometriosis (OPTIMISE project).

Met het OPTIMISE project wordt beoogd om de chirurgische behandeling van diepe endometriose te optimaliseren. Het doel is om verbeterde uitkomsten te bewerkstelligen, gemeten in door de patiënt gerapporteerde uitkomst- en ervaringsmaten (PROMs en PREMs). Wij hopen ook hiermee onze onderzoekslijn verder uit te breiden en te bestendigen.

Deze onderzoekslijn, die sinds de oprichting van het EiB expertisecentrum in 2018 is geformaliseerd, heeft de focus op de patiëntveilige implementatie van nieuwe technieken en technologieën in de zorg voor (diepe) endometriose. Enerzijds betreft dit de innovatie en implementatie van nieuwe interventies; anderzijds ook patiënt georiënteerd onderzoek middels PROMs/PREMs en *Value Based Healthcare*.

Samenvattend steunt onze endometriose onderzoekslijn steunt op drie pijlers:

- Value Based Health Care
- Diagnostiek/beeldvorming
- Chirurgische innovaties

Bij de uitvoer hiervan worden ook de contacten en expertise vanuit de al lange tijd bestaande hechte en succesvolle onderzoeksrelatie tussen HMC, LUMC, TU Delft en EUR (Medical Delta) aangewend.

Lopende onderzoeken

Value Based Health Care

Het eerste onderzoek met de Questmanager database (prospectief onderzoek naar kwaliteit van leven op basis van gevalideerde vragenlijsten) is uitgevoerd. In een door Damla Demir uitgevoerde wetenschapsstage is gekeken naar de invloed op de kwaliteit van leven voor en na een operatie voor colorectale endometriose. Chirurgie had een gunstig effect op kwaliteit van leven gemeten middels EHP-30 (endometriose specifieke vragenlijst), NRS (pijnschalen) en GIQLI scores (gastro-intestinale klachten) binnen 3 maanden met blijvend effect na tenminste 1 jaar postoperatief. De publicatie is momenteel in de maak. Verder zal Jeroen Metzemaekers in toekomstig onderzoek de baseline / referentie voor deze verschillende uitkomstmaten nog eenduidiger gaan neerzetten.

Daarnaast is samen met de faculteit Health Economics van de Erasmus Universiteit een studie opzet om de Burden of Illness van endometriose voor zowel de patiënten als met betrekking tot de economische kosten voor Nederland te kwantificeren. Hiervoor is een vragenlijstonderzoek opgestart en zijn begin 2021 ook focusgroep interviews verricht. De uitkomsten zijn schrikbarend: de totale jaarlijkse maatschappelijke kosten voor Nederland zijn berekend op € 28.772 per patiënt. Dit komt neer op 810 miljoen euro per jaar! De grootste impact komt voort uit het verlies van productiviteit (70%). Ook van dit onderzoek is een publicatie in voorbereiding.

Diagnostiek/beeldvorming

Onze inclusies aan het internationale multicenter Endosearch onderzoek zijn in het 1e kwartaal van 2021 afgerond. In dit onderzoek wordt gezocht naar een niet-invasieve diagnostische test voor endometriose. Wij zijn in afwachting van de eerste publicaties van de resultaten. Hopelijk biedt dit vervolgens op korte termijn een goede mogelijkheid om de diagnostische delay van momenteel 8 jaar te verlagen. Overigens participeren onze patiënten ook in een vervolg onderzoek dat dit jaar vanuit het Rijnstate ziekenhuis opgezet is om opnieuw in kaart te brengen of anno 2020-2021 de diagnostische inmiddels

korter geworden is. In de zoektocht naar betere (vroeg)diagnostiek is ook een van onze gynaecologen met een externe partij de mogelijkheden aan het onderzoeken middels gebruik van de e-Nose; een innovatie met als hypothese dat de diagnose endometriose gesteld kan worden door het meten van specifieke stoffen in de uitgedemde lucht.

In samenwerking met de afdeling Radiologie binnen het HMC is een studie afgerond om de invloed van Bisacodyl en Buscopan op de kwaliteit en beoordeelbaarheid van MRI voor (diepe) endometriose te onderzoeken. Bisacodyl is door het oedeem uitermate geschikt voor het beoordelen van colorectale endometriose. Gebruik van Buscopan vergroot met name te beoordeelbaarheid/afgrenzing van het dunne darm pakket. De publicatie is begin 2022 geaccepteerd.

Tevens wordt gewerkt aan een onderzoek naar de correlatie tussen de pre-operatieve inschatting van de aanwezige endometriose middels echografie en MRI-diagnostiek in relatie tot de peroperatieve bevindingen (geregistreerd middels EQUUSUM).

Chirurgische innovaties

Ook op het gebied van fertiliteit en de preservatie daarvan is met de fertilitaatsafdeling van het LUMC een fundamenteel onderzoek opgezet om de mogelijkheden daarvan bij de resectie van endometriomen te onderzoeken. Primordiale follikels blijken in grote mate aanwezig in de resectiepreparaten van endometriomen. Deze dichtheid neemt wel af te met de leeftijd. Maar zeker in relatief jonge patiënten zou dit middels in vitro maturatie een potentiële bron voor het conserveren van oocyten kunnen zijn. Er is tevens een subsidieaanvraag ingediend vanuit het LUMC voor een promovendus op dit gebied.

Vanuit onze participatie in de AVOID studie (gebruik van ICG ter beoordeling van de perfusie bij aanleggen van colorectale anastomose na resectie ter voorkoming van naadlekkage) is ook onze interesse gewekt om het gebruik van ICG ook aan te wenden voor de beoordeling van de afgrenzing van colorectale endometriose, met het oog op complete(re) resecties van minimale grootte. Er zal een pilot studie worden uitgevoerd met 15 patiënten om de mogelijkheden hiervan verder te onderzoeken. Ook zal middels basaal onderzoek bekeken worden of een specifiekere marker voor endometriose geïdentificeerd kan worden om zodoende de diagnostiek en chirurgische behandeling verder te optimaliseren.

Voorts is ter voorbereiding op een prospectieve studie een retrospectieve analyse verricht van onze uitkomsten met betrekking tot de fertiliteit na sanering van colorectale endometriose bij patiënten met kinderwens. In 2022 worden de uitkomsten hiervan ook samengevoegd met een zelfde populatie uit het Universitair Medisch Centrum in Groningen. De positie van sanering in relatie tot IVF zal hiermee hopelijk duidelijker worden; alsmede de kansen op spontane zwangerschap na sanering.

Tot slot participeren wij in twee Consortium studies: de SOMA en COPIE studie.

Toekomstige onderzoeken

Uiteraard zal in 2022 gestreefd worden om de resultaten van bovenstaande onderzoeken ook daadwerkelijk te publiceren (voor zover niet al gebeurd).

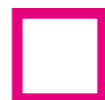
Momenteel worden de mogelijkheden onderzocht om nog een derde studie naar de mogelijkheden van fluorescentie technieken op te zetten met als doel om de kans op (ureter)complicaties te verminderen.

Daarnaast worden nog steeds al onze patiënten die een operatie ondergaan, gevraagd om deel te nemen aan een follow-up onderzoek middels gevalideerde vragenlijsten naar de invloed van de operatie op hun kwaliteit van leven. Deze vragenlijsten worden 1½, 3, 6 en 12 maanden na de operatie verstuurd. Mede dankzij actief nabellen door een van onze verpleegkundigen is de response rate zeer hoog (>95%). Naast de operatieve behandeling, willen wij deze vragenlijsten ook op gezette tijden uit gaan sturen naar patiënten onder medicamenteuze behandeling.

Verder willen wij in samenwerking met de afdeling Anesthesiologie van het LUMC en HMC een onderzoek uitvoeren naar Ketamine infusie als nieuwe veelbelovende modaliteit in de pijnbehandeling (zowel chronisch als pre-operatief). De hypothese is dat voor geselecteerde patiënten Ketamine-infusie in 5 sequentiële dagopnames een reductie in pijn gedurende 3 maanden kan bewerkstelligen.

Tot slot zijn er een aantal studie protocollen in voorbereiding die wij medio 2022 hopen te kunnen gaan starten.

Ondertussen gaan wij samen met een multicenter onderzoeksconsortium (vanuit TOSCAstudie) en de Endometriosestichting – onder meer gezien de enorme maatschappelijk impact, naar aanleiding van de aflevering in Pointer en gestelde Kamervragen – met ZonMw in gesprek om samen de mogelijkheden voor de subsidie van onderzoek specifiek voor endometriose te exploreren.



Publicaties

Chaves K, Curlin H, Harvey L, **Limperg T**, Podoll M, Don't be STUMPed: Description and Management of Uncommon Pathologies Encountered on Specimens from Benign Gynecologic Surgery, Current Opinion in Obstetrics and Gynecology, Aug 2021;33(4):270-278

Keijzer S, **Oosterhuis W**, **Hazelbag HM**, Meuleman T. Pathological diagnosis of thoracic endometriosis. BMJ Case Rep. 2021 Aug 17;14(8):e243258. doi: 10.1136/bcr-2021-243258.

Limperg T, Chaves K, Jesse N, Zhao Z, Yunker A, Ultrasound Visceral Slide Assessment To Evaluate For Intra-Abdominal Adhesions In Patients Undergoing Abdominal Surgery – A Systematic Review And Meta-Analysis, Journal Of Minimally Invasive Gynecology, Dec 2021;28(12);1993-2003.E10

Frank GP, **Rhemrev J**, **Westerterp M**, **English J**. Recurrent vaginal cuff dehiscence after surgery for endometriosis: a technique for laparoscopic repair with an omental flap. BMJ Case Reports 10.1136/bcr2020-239540

English J, **De Ruyter G**, **Smeets M**. Peroneal Nerve Endometriosis: A Case Report. Gynaecology and Obstetrics Case Reports, ISSN 2471-8165

Nieuwenhuizen K, **Blikkendaal M**, **Smeets M**, **English J**. A painful cystic mass in the uterus. Journal of Clinical Cases 2021; 1(2):1-7

J. Metzemaekers, **M.D. Blikkendaal**, K.E. v. Nieuwenhuizen, K. Bronsgeest, **J.P.T. Rhemrev**, **M.J.G.H. Smeets**, **J. English**, **F.W. Jansen**, A.R.H. Twijnstra. Preoperative pain measurements in correlation to deep endometriosis classification with Enzian. Submitted

I.A. Ciggaar, **O.D.F. Henneman**, **S.A. Oei**, I.J.S.M.L. Vanhooymissen, **M.D. Blikkendaal**, S.Bipat. Bowel preparation in MRI for detection of endometriosis: comparison of the effect of an enema, no additional medication and intravenous butylscopolamine on image quality. Submitted

J. Metzemaekers, S. Slotboom, J. Sampat, P. Vermolen, **M.J.G.H. Smeets**, M.E. van den Akker-van Marle, J. Maas, E.C. Bakker, M. Nijkamp, S. Both, F.W. Jansen. Crossroad decisions in deep endometriosis treatment options: a qualitative study among patients. Accepted

J. Metzemaekers, M.E. van den Akker-van Marle, J. Sampat, **M.J.G.H. Smeets**, **J. English**, E. Thijs, J.W.M. Maas, **F.W. Jansen**, B. Essers. Treatment preferences for medication or surgery in patients with deep endometriosis and bowel involvement – a discrete choice experiment. Accepted

Posters:

- A.M.C. van Campen, **J.D. English**, **M.J.G.H. Smeets**, **J.P.T. Rhemrev**, **F.W. Jansen**, **M.D. Blikkendaal**. Outcomes of ART vs. fertility enhancing surgery in women with colorectal endometriosis. Wetenschapsmiddag HMC November 2021
- F Tummers, S Peltenburg, **FW Jansen**, **M Blikkendaal**. Complication rate in endometriosis surgery is not affected by an extensive endometriosis surgical history. Wetenschapsmiddag HMC November 2021
- **J.D.English**, K.E van Nieuwenhuizen, **M.D. Blikkendaal**. Accessory Cavitated Uterine Mass: Diagnosis and Management. ESGE Rome

Wetenschapsstages:

- S. Peltenburg. The relation between previous endometriosis surgeries and surgical outcomes of the following endometriosis surgery: a retrospective database study of 595 women treated in an endometriosis expertise center. Begeleiding: F.H.M.P. Tummers, **M.D. Blikkendaal en F.W. Jansen**
- R. de Koning. Ovarian tissue surrounding resected endometriomas: A potential oocyte source for assisted reproductive technology? Begeleiding: E.E.L.O. Lashley en **M.D. Blikkendaal**
- D. Demir. Quality of life in colorectal endometriosis surgery. Begeleiding: **M.D. Blikkendaal en J.D. English**
- A. van Campen. Outcomes of ART versus fertility-enhancing surgery in women suffering from colorectal endometriosis. Begeleiding: **M.D. Blikkendaal**

Interviews:

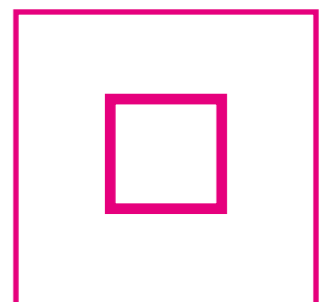
- J.den Otter. 'Veel mensen weten niet dat je met voeding buikklachten kunt verminderen bij endometriose. Nieuwsblad EVA
- N. Paridaans. 'Endobelly'. Buikspreker juli 2021
- M. Smeets. 'Endometriose in Balans, stap voor stap naar betere uitkomsten'. Skipr okt 2021

Prijs

- M Smeets. Hector Treub Prijs voor de bijdrage aan de psychosociale gynaecologie. NVOG gynaecongres nov 2021

Voordrachten

- M. Westerterp. Diagnostiek naar de postoperatieve complicatie: hoe trap ik de duivel op z'n staart? Webinar Endometriose in Balans, maart 2021
- F Zijta. Vertelt de MRI ons alles? Webinar Endometriose in Balans, maart 2021
- F. Tummers. Image guided surgery: het nieuwe Eureka? Webinar Endometriose in Balans, maart 2021
- J. Metzemaekers. Voorspelt de klacht de graad van endometriose? Webinar Endometriose in Balans, maart 2021
- J.E English. Approach on nerve sparing radical pelvic surgery: Why, the anatomy and the surgical approach. Webinar EEL, maart 2021
- J.E. English. Cases under discussion. Expert Panel, EEL, maart 2021
- M.Smeets Endolounge, maart 2021
- M.D. Blikkendaal. Op jonge leeftijd omgaan met de diagnose!! Webinar Endolounge, april 2021
- N. Paridaans. Opereren of hormonale therapie; Behandelkeuze bij endometriose. Webinar endolounge, september 2021
- M.D. Blikkendaal. ART versus fertility-enhancing surgery in women suffering from colorectal endometriosis: results of a pilot study to determine the role of surgery as first-line treatment. ESGE 2021 Rome, okt 2021
- T. Limperg. Marketed versus true dimensions of laparoscopic trocars – a descriptive study, , ESGE Congress, Rome, Italië, oktober 2021
- J. den Otter. Voeding bij Endometriose. Landelijke Dietistendagen. Okt 2021
- J.E English. Endometriosis and nerve-sparing radical pelvic surgery: the reasons why, the anatomy and the surgical approach. Asian Congress on Endometriosis IX, Sri Lanka, okt 2021
- J.E.English. The effect of radical excision of rectal endometriosis on rectal function
- J.E.English. Extra-Pelvic Sciatic Endometriosis: Diagnosis and Management. ESGE Rome, okt 2021
- J.E.English. The autonomic nerve supply of the rectum and nerve-sparing segmental rectal resection. (video). ESGE Rome, okt 2021
- J.E. English. TLH using a new flexible diathermy hook: a world first (video). ESGE Rome, okt 2021
- T. Limperg. Laparoscopic Trocar Dimensions: Marketed Versus True Dimensions – a Descriptive Study. AAGL Global Congress, USA, nov 2021
- J. Metzemaekers. Discrete choice experiment. Gynaecongres NVOG, november 2021
- J.Metzemaekers. Wat wil de patient? Webinar Endometriose in Balans, 13 december 2021
- M.D. Blikkendaal. Kinderwens & colorectale endometriose: ART of sanering? Webinar Endometriose in Balans, 13 december 2021
- W.Oosterhuis. Shaven of resecceren? Webinar Endometriose in Balans, 13 december 2021



Contact

Bronvolaan 5, 2597 AX
Den Haag

088 979 4489

endometrioseinbalans.nl