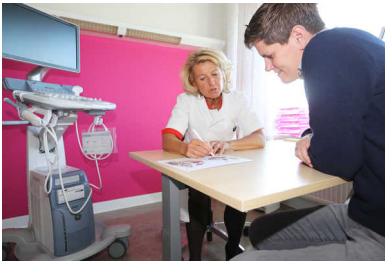


'Je gaat denken dat je gek bent'



Ellemieke Van Splunter-Huijts praat met gynaecoloog Maddy Smeets.
NICO SCHOUTEN



Van Splunter-Huijts met de medaille van de marathon van Berlijn.
PRIVÉ

DEN HAAG

De ziekte is zo slopend dat er voor patiënten niet alleen een chirurg, maar ook een psycholoog klaarstaat. Deze maand opende in HMC Bronovo het eerste 'holistische' centrum voor vrouwen met endometriose. Een onbekende ziekte, die veel slachtoffers maakt en hen enorm beperkt in hun leven.

MAJA LANDEWEER

Ze sleepte zich nog wel naar haar werk, maar verder was de Haagse politievrouw Ellemieke van Splunter-Huijts (46) nergens meer toe in staat. „Ik was zo moe, ik voelde me gesloopt. Thuis lag ik

alleen maar op bed.”

Van Splunter-Huijts lijdt aan de ernstigste vorm van endometriose, DIE genoemd, diepe invasieve endometriose. Bij endometriose zwerven stukjes van het baarmoederslijmvlies door het lichaam, vooral in de buikholte, waar ze voor extreme overlast kunnen zorgen. Bijvoorbeeld in de darmen of in de blaas. „Vrouwen gillen het uit van de pijn als ze hun behoefte doen of moeten honderd keer per dag plassen”, verduidelijkt gynaecoloog Maddy Smeets.

Pijnen

In het ergste geval lijdt de patiënt elke dag helse pijnen. Smeets: „Het is bepaald geen sinecure.” Legio vrouwen lopen hier mee rond: één op de tien heeft het. In Nederland zijn dat 400.000 vrouwen, waarvan 10 procent, 40.000 vrouwen, de zwaarste vorm heeft.

Ondanks die enorme aantallen is de ziekte vrij onbekend en wordt die vaak niet herkend. Daardoor kan het jaren duren voordat de juiste diagnose wordt gesteld. Bij Van Splunter-Huijts duurde het 12 jaar. Al die tijd werd ze, tot haar grote wanhoop, van de ene naar de andere dokter gestuurd. „Het ergste is dat je gaat denken dat je gek bent, dat het tussen je oren zit.”

Twee jaar geleden kwam eindelijk de aap uit de mouw. De veertiger werd opgenomen vanwege ondraaglijke buikpijn. De doktoren denken aan een blindedarmontsteking. Tien dagen ligt de Haagse in het ziekenhuis en pas na een dikke week denken de artsen aan endometriose en wordt er een gynaecoloog bijgehaald. „Eindelijk werd duidelijk wat er aan de hand was.”

Van Splunter-Huijts draaide mee in een proef, die de voorloper is van het nieuwe Endometriose in balans-centrum, dat deze maand door koningin Máxima is geopend in het HMC Bronovo ziekenhuis. Wat het centrum bijzonder maakt is dat het 'holistisch' is: het richt zich niet alleen op de ziekte, maar 'ook op de zieke', zegt Smeets. „Daarin zijn wij uniek.” Er staat een heel team klaar met onder meer een psycholoog, een diëtist, een seksuoloog, een mindfulness-therapeut en een fysiotherapeut om de patiënt te helpen om haar leven, na jaren van ziek zijn, weer op de rit te krijgen. Die patiënt bepaalt zelf waar ze behoefte aan heeft. „Na een half jaar tot een jaar kunnen ze het doorgaans zonder ons af.”

Kwaliteit

Smeets heeft het centrum opgericht met twee collega-gynaecologen, Johann Rhemrev en Jim English. Het idee ontstond toen Smeets en Rhemrev in 2012 bij een 'expert meeting' waren bij een endometriosecentrum in Engeland. „Vóór de behandeling beoordeelden patiënten hun kwaliteit van leven gemiddeld met een 4. Logisch, want ze hebben veel pijn, moeten soms minder gaan werken of zijn onvruchtbaar. Gemiddeld moeten deze vrouwen zich elke maand een week ziek melden. Als dat over is, verwacht je dat de levenskwaliteit gigantisch omhoog schiet, maar dat was niet zo. Ze bleven steken op een mager zesje. Daaruit blijkt: alleen opereren is niet genoeg. Deze vrouwen zijn 8 jaar lang, tot ze eindelijk de juiste diagnose krijgen, weggezet als gekke Mientje. Als je de pijn weghaalt zijn ze niet in één keer beter.”

Politievrouw Van Splunter-Huijts is anderhalf jaar uit de running geweest na de diagnose. „Het was

een heel dubbel gevoel. Ik was enorm opgelucht dat ik wist wat het was, maar ik realiseerde me ook wat een geploeter het al die jaren is geweest. Dat moest ik verwerken."

In 2014 zijn de gynaecologen in HMC Bronovo op proef met de voorloper van het huidige centrum gaan draaien. Per jaar zijn er rond de 300 patiënten uit heel Nederland behandeld, die aan de zwaarste vorm van endometriose lijden. Na het behandeltraject beoordelen ze hun levenskwaliteit met een 8, precies waar de artsen op hoopten.

Het is de reden geweest om de methode door te zetten. Vanuit een weggestopt gangetje is het centrum nu verhuisd naar een splinternieuwe afdeling binnen het ziekenhuis met een eigen wachtkamer en behandelkamers. Dit jaar verwachten de initiatiefnemers 1.000 endometriosepatiënten te behandelen. Smeets: „En dat aantal kan nog gaan groeien."

Smeets en haar collega's hebben zich de afgelopen jaren bekwaamd in de ingreep, die erg complex is. „Het is moeilijker te opereren dan kanker. De buik van endometriosepatiënten is een puinhoop met alle verklevingen, bloed en ontstekingen."

Van Splunter-Huijts heeft na de operatie, waarbij de baarmoeder van de Haagse is verwijderd, eindelijk weer energie. „Toen ik thuiskwam, vroeg ik mijn man of hij zin had om naar het strand te gaan. Hij wist niet wat hij meemaakte. Ik had nooit ergens fut voor. Gelukkig is het daar tussen ons niet op stuk gelopen."

Ontwrichtend

Dat is wel eens anders, weet ze. De ziekte is heel ontwrichtend. „Je ziet vrouwen scheiden, hun baan verliezen, hun vriendinnen kwijtraken. Als je altijd op het laatste moment afzegt, omdat je moe bent, is dat voor de omgeving heel lastig."

De hulp die de Haagse, die operationeel specialist is bij de politie, gekregen heeft, die gunt ze anderen ook. Daarom zet ze zich ervoor in om de bekendheid te vergroten, opdat de ziekte eerder wordt herkend. Na haar operatie liep ze de marathon van Berlijn, iets wat vroeger niet denkbaar was, om geld in te zamelen voor onderzoek naar endometriose. En ze liep deze maand, met hetzelfde doel, mee in de City-Pier-City Loop, 'ook al ben ik helemaal niet zo'n hardloper'.

Van Splunter-Huijts heeft inmiddels een stichting opgericht en twee mede-patiënten hebben zich net aangesloten. „Het ligt ook aan ons dat de ziekte zo onbekend is. Wij vrouwen praten er niet over. Het is voor mij een missie geworden om dat te veranderen. Vertel erover aan je omgeving, op je werk. Dan gaat er wat veranderen."

Wat de zaak zou helpen is als een bekende Nederlandse zich meldt, denkt ze. Van Splunter-Huijts: „Omdat zoveel vrouwen aan deze ziekte lijden, moeten die er zijn. Het zou geweldig zijn om een eigen boegbeeld te hebben. In Amerika zijn er actrices die er openlijk over spreken, Australië heeft een sportster, die zelfs goud won, dus laat je horen!"

Reageren? hc.lezers@ad.nl