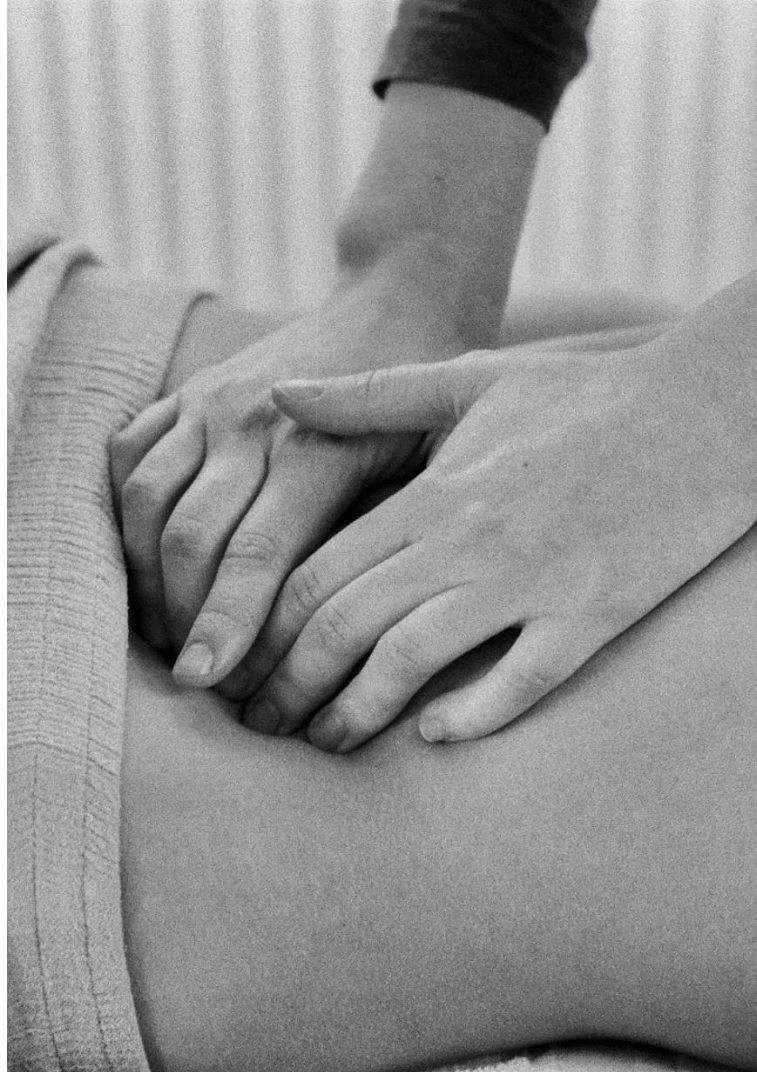


Samen sterk tegen endometriose

Een kwalitatieve interviewstudie naar de samenwerking tussen osteopathie en de reguliere geneeskunde bij endometriose



Auteurs: Anila Kramer en Annemieke Wiggers-van Kuijk
Begeleider: Michaël van den Berg DO-MRO, PhD

Thesis voorgedragen ter verkrijging van de titel Diploma in de Osteopathie (DO)
van het Nederlands Academisch College voor Osteopathie en Mesologie 2023

Inhoudsopgave

Voorwoord en motivatie	5
Samenvatting	7
1. Onderzoeksdoelen en probleemdefinitie	11
1.1 Probleemstelling en maatschappelijke relevantie	11
1.2 Doelstellingen.....	11
1.3 Grootschalig onderzoek.....	12
2. Opbouw en methodologie	13
2.1 Interview	13
2.2 Survey	13
2.4 Doel van het onderzoek	14
2.5 Doelgroep.....	15
2.6 Praktische uitvoering interviews	15
2.7 Praktische uitvoering survey.....	18
3. Theoretisch kader	19
3.1 Theorie over endometriose.....	19
3.1.1 Wat is endometriose?.....	19
3.1.2 Wat zijn de symptomen bij endometriose?.....	20
3.1.3 Pathogenese van endometriose	22
3.1.4 Classificatie van endometriose.....	25
3.2 Osteopatische behandeling endometriose	28
3.2.1 Osteopathie: Andrew Taylor Still.....	28
3.2.2 Algemene behandelwijze bij osteopathie	28
3.2.3 Osteopatische behandeling van endometriose	29
3.3 Reguliere behandeling van endometriose	31
3.3.1 Analgetica	31
3.3.2 Hormonale therapie.....	31
3.3.3 Chirurgie.....	33
3.4 Integratieve behandeling van endometriose	34
4. Resultaten	36
4.1 Interviews	36
4.1.1 Interview Colette Peeters (osteopaat, BE).....	36

4.1.2 Interview Lieselot Theys (osteopaat BE)	42
4.1.3 Interview dr. Wim Decler (gynaecoloog BE)	49
4.1.4 Interview Endometriose Stichting	53
4.1.5 Interview Martine Maertzdorf (osteopaat NL)	57
4.1.6 Interview Robert Muts (osteopaat NL)	63
4.1.7 interview Sander Kales osteopaat NL	69
4.1.8 interview Annabel Bonten osteopaat NL	72
4.1.9 Interview dr. Dana Huppelschoten (gynaecoloog NL)	75
4.1.10 Interview met anonieme gynaecoloog (NL)	80
4.1.11 Interview met Manon Kerkhof (gynaecoloog NL)	86
4.1.12 Interview met Robert de Leeuw (gynaecoloog NL)	88
4.2. Endometriose survey analyse	91
4.2.1 Algemeen.....	92
4.2.2 Patiënten met diagnose endometriose.....	93
4.2.3 Patiënten waarbij de osteopaat endometriose vermoedt	95
4.2.4 Samenwerken met de reguliere zorg	97
4.2.5 Kleine bekken en inwendige technieken.....	99
5. Conclusies	100
6. Discussie	106
7. Suggesties voor de toekomst.....	121
8. Lijst met contacten.....	124
Literatuur	126
Websites	136
Lijst met afbeeldingen	143
Bijlagen	145
Interviewvragen Colette Peeters.....	145
<i>Bijlage 2:</i>	147
Interviewvragen Wim Decler	147
<i>Bijlage 3:</i>	148
Interviewvragen Lieselot Theys.....	148
<i>Bijlage 4:</i>	150
Interviewvragen Endometriose Stichting	150

Interviewvragen Martine Maertzdorf	152
<i>Bijlage 6:</i>	154
Interviewvragen Nederlandse reguliere artsen	154
<i>Bijlage 7:</i>	156
Vragenlijst voor osteopaten over endometriose	156
<i>Bijlage 8:</i>	164
Tekst Endometriose Stichting osteopathie	164
<i>Bijlage 9:</i>	166
Podcast “Geen kleine man”	166

Voorwoord en motivatie

Met het presenteren van deze thesis sluiten we een opleiding af, waarbij we veel hebben geleerd over osteopathie, de behandelwijze en de osteopatische filosofie. Ook hebben we veel persoonlijke groei doorgemaakt. De thesis wordt voorgedragen als afstudeerproject van de studie osteopathie aan het College Sutherland te Amsterdam.

Zodra we te horen kregen uit welke thesisonderwerpen we konden kiezen om mee te werken aan de grootschalige onderzoeken van CIG (College voor Integrale Geneeswijze), viel bij ons de keuze vrijwel gelijk op endometriose. Wij waren al bekend met de podcast *Geen kleine man* waarin de samenwerking tussen osteopaat Colette Peeters en fertilitateitsarts dr. Wim Decler wordt uitgelicht. De samenwerking richt zich voornamelijk op de endometriose zorg. Door het luisteren naar de podcast ontstond het idee om voor onze thesis vooral de mogelijkheden tot samenwerking tussen osteopathie en reguliere geneeskunde te onderzoeken. Na overleg met onze begeleider Michaël van den Berg was het duidelijk dat dit hetgeen was waar we aan wilden werken.

Het leek ons heel erg interessant om Colette Peeters over dit onderwerp te spreken. Zij had immers al jaren ervaring met endometriosepatiënten en zij wist het beste hoe een dergelijke samenwerking verliep en hoe deze tot stand was gekomen. Om deze reden is er gekozen voor het verzamelen van informatie voor de thesis in interviewvorm.

Het maken van de juiste interviewvragen was nog best moeilijk. Er was maar beperkte tijd om alle vragen te stellen, terwijl we zoveel wilden weten van haar.

Door het interview met Colette Peeters werden we steeds enthousiaster. Wat een inspirerende vrouw was dat!

Na het interview met Colette Peeters volgden al snel meerdere interessante, verhelderende interviews. Het was nog wel een grote uitdaging om al deze interviews om te zetten tot een volwaardige thesis, met als belangrijkste doel inzichtelijk te maken of er in Nederland ook osteopaten en artsen open staan voor het opzetten van een samenwerking. Gelukkig konden we daarbij ook weer rekenen op onze begeleider.

We willen Michaël van den Berg graag bedanken voor het begeleiden van onze thesis. Hij heeft ons enorm geholpen met het vinden van een juiste aanpak en structuur in het schrijven van de thesis.

Verder willen we graag alle mensen bedanken die tijd voor ons hebben gemaakt om ons te woord te staan in onze interviews. De interviews leverden heel veel

interessante gesprekken op en hebben ons goed aan het denken gezet. Colette Peeters, Lieselot Theys, dr. Wim Decler, Bianca de Bie, Martine Maertzdorf, Robert Muts, Sander Kales, Annabel Bonten, dr. Dana Huppelschoten, dr. Manon Kerkhof, dr. Robert de Leeuw en een anonieme gynaecoloog¹; allemaal hartelijk bedankt voor het meewerken aan de interviews. We hebben genoten van al jullie informatie en we hebben deze zoveel mogelijk tot ons genomen.

We willen hierbij ook onze families en vrienden bedanken die ons gesteund en bijgestaan hebben tijdens de gehele studie.

Uiteraard willen we ook de opleiding bedanken voor de leerzame, inspirerende jaren. We zien ernaar uit om nu echt zelf te starten met dit prachtige vak.

Annemieke Wiggers-van Kuijk en Anila Kramer

Amsterdam, 22 oktober 2023

¹ Deze gynaecoloog wil liever niet bij naam genoemd worden omdat de Vereniging tegen Kwakzalverij er fel op tegen is als reguliere zorg in gesprek gaat met complementaire zorg. De gynaecoloog wil liever niet negatief in de media naar voren komen hiermee.

Samenvatting

Endometriose is een veelvoorkomende aandoening waar nog veel onbekendheid over bestaat. Er bestaan verschillende theorieën over de oorzaak, maar er is nog geen definitieve bevestiging. Ook de meest effectieve behandelmethode voor endometriose is nog niet volledig ontwikkeld. Het lijkt erop dat een multidisciplinaire aanpak nodig is om endometriose effectief aan te pakken.

In België is er momenteel een kleinschalige samenwerking gaande tussen de reguliere zorg en osteopathie in de behandeling van endometriose. Deze samenwerking heeft bijgedragen aan het verminderen van pijnklachten bij veel patiënten, vooral na een laparoscopie. In dit onderzoek is de totstandkoming en huidige uitvoering van deze samenwerking onderzocht. Daarnaast is gekeken naar de organisatie van endometriosezorg in Nederland en of er hier ook mogelijkheden zijn voor een vergelijkbare samenwerking tussen reguliere geneeskunde en osteopathie.

Het onderzoek werd uitgevoerd door middel van interviews met experts en enkele ervaringsdeskundigen. Deze interviews hebben inzicht gegeven in de situatie in zowel België als Nederland. In de thesis zijn de interviews geanalyseerd en gepresenteerd om lezers een goed begrip te geven van het onderwerp. Naast de interviews is er ook een vragenlijst verzonden naar 277 osteopathiepraktijken om te onderzoeken in hoeverre er kennis is over endometriose en of er interesse is in samenwerking met de reguliere gezondheidszorg.

Het onderzoek heeft onder andere geleid tot het leggen van contacten met de Endometriose Stichting en vier Nederlandse gynaecologen om de bekendheid van osteopathie te verkennen en de bereidheid tot het starten van een samenwerking te peilen. De Endometriose Stichting heeft aangegeven dat ze osteopathie als behandelingsvorm voor endometriose op de website willen. Verder heeft de voorzitter van de stichting vijf artsen voorgesteld die openstonden voor een gesprek. De vier gynaecologen waarmee uiteindelijk gesproken is, toonden allen interesse voor complementaire zorg, maar de meeste van hen zijn van mening dat het verkennen van samenwerkingsmogelijkheden wellicht beter kan worden nagestreefd via de Endometriose Stichting of een Multidisciplinair Gezondheidscentrum. Dr. De Leeuw ziet een kans om een samenwerking te starten door middel van een onderzoek naar de effectiviteit van osteopathie, in samenwerking met osteopaten.

Uit het onderzoek van de thesis blijkt dat er nog wel verdeeldheid bestaat over de behandeling van endometriose en dat er weinig samenwerking en overleg is binnen de osteopathische gemeenschap met betrekking tot deze behandeling. Om een goede samenwerking met reguliere zorg op te zetten, is meer overleg en samenwerking gewenst met verschillende osteopaten die expertise hebben op het

gebied van endometriose. Om die reden is er contact gezocht met verschillende osteopaten met ervaring in de behandeling van endometriosepatiënten. Deze osteopaten zullen in de toekomst mogelijk worden opgenomen in een speciaal register. Bij het gedeelte van de website waar osteopathie wordt toegelicht, is het denkbaar dat dit register wordt opgenomen. Er moet echter nog nagedacht worden over de toetredingseisen voor dit register, waaronder bewijs van bekwaamheid.

Op basis van het uitgevoerde onderzoek kunnen nog geen definitieve conclusies worden getrokken over de mogelijkheid van samenwerking tussen reguliere zorg en osteopathie. Echter op initiatief van dr. De Leeuw is het voorstel op tafel gekomen om een onderzoek naar de effecten van osteopathie bij endometriose te starten binnen Universitair Medisch Centrum Amsterdam (UMC), waarbij een aantal enthousiaste osteopaten betrokken kunnen worden. Een dergelijk onderzoek zou kunnen dienen als een toonaangevend voorbeeld en van daaruit kan een samenwerking worden opgestart. Dit zou als model kunnen dienen voor andere ziekenhuizen in Nederland om een soortgelijke samenwerking na te streven.

Abstract

Endometriosis is a common condition that still lacks widespread understanding. There are various theories about its cause, but no definitive confirmation has been established. The most effective treatment method for endometriosis has also not been fully proven. It appears that a multidisciplinary approach is necessary to effectively address endometriosis.

Currently, in Belgium, there is a small-scale collaboration between conventional medicine and osteopathy in the treatment of endometriosis. This collaboration has contributed to reducing pain symptoms in many patients, particularly after laparoscopy. In this research, we investigated the establishment and current implementation of this collaboration. Additionally, we looked into the organization of endometriosis care in the Netherlands and explored the possibilities for a similar collaboration between conventional medicine and osteopathy.

The research was conducted through interviews with experts and a few individuals with personal experiences. These interviews provided insights into the situation in both Belgium and the Netherlands. The findings from the interviews were analyzed and presented in the thesis to provide readers with a comprehensive understanding of the subject. In addition to the interviews, a questionnaire has also been sent to 277 osteopathy practices to investigate the extent of knowledge about endometriosis and whether there is an interest in collaborating with conventional healthcare.

The research has, among other things, led to establishing contacts with the Endometriosis Foundation and four Dutch gynecologists to explore the awareness of osteopathy and assess the willingness to initiate collaboration. The Endometriosis Foundation has indicated their interest in including osteopathy as a treatment option for endometriosis on their website. Additionally, the chairwoman of the foundation has suggested five doctors who were open to a conversation. The four gynecologists with whom discussions were eventually held all expressed interest in complementary care. However, most of them believed that exploring collaboration opportunities might be better pursued through the Endometriosis Foundation or a Multidisciplinary Health Center. Dr. De Leeuw sees an opportunity to initiate a collaboration through conducting research on the effectiveness of osteopathy in partnership with osteopaths.

The research revealed that there is still some division regarding the treatment of endometriosis and limited collaboration and communication within the osteopathy community regarding this condition. To establish an effective collaboration, more dialogue and cooperation are required among various osteopaths who possess expertise in endometriosis. For this reason, contact was made with various osteopaths experienced in treating endometriosis patients. These osteopaths may

potentially be included in a dedicated registry in the future. In the section of the website where osteopathy is explained, it is conceivable that this registry will be incorporated. However, further consideration is required regarding the entry requirements for this registry, including proof of competence.

Based on the conducted research, definitive conclusions cannot yet be drawn regarding the possibility of collaboration between conventional medicine and osteopathy. However, on the initiative of dr. De Leeuw, a proposal has been put forward to initiate a study on the effects of osteopathy in endometriosis within University Medical Centre Amsterdam (UMC), involving a group of enthusiastic osteopaths. Such a study could serve as a leading example, and from there, collaboration can be established. This could serve as a model for other hospitals in the Netherlands to pursue a similar partnership.

1. Onderzoeksdoelen en probleemdefinitie

1.1 Probleemstelling en maatschappelijke relevantie

Hoewel de samenwerking tussen reguliere zorg en osteopathie op het gebied van endometriose in België al op kleine schaal wordt toegepast (zie verder in deze thesis), is dit nog niet gebruikelijk in Nederland. Om deze benadering in Nederland te introduceren, is het van belang te onderzoeken hoe deze samenwerking in België is opgezet en hoe een vergelijkbaar initiatief in Nederland kan worden toegepast. Ook is het relevant om te inventariseren in hoeverre er bij zorgverleners in Nederland bereidheid bestaat tot een dergelijke samenwerking en hoe deze kan worden gestimuleerd.

1.2 Doelstellingen

De doelstellingen van deze thesis zijn als volgt:

1. Het in kaart brengen van hoe reguliere en complementaire (osteopathische) zorg samen kunnen werken bij de aanpak van endometriose, naar het voorbeeld van een succesvolle kleinschalige integrale aanpak in België.
2. Het in kaart brengen van interesse in samenwerking bij de verschillende doelgroepen/belanghebbenden.
3. Een voorstel doen voor een eerste netwerk van reguliere zorgverleners en osteopaten waar patiënten terecht kunnen voor een geïntegreerd behandelplan.
4. ‘Osteopathie’ als alternatieve therapie op de website van de Endometriose Stichting vermelden, inclusief een link naar het Integraal Medisch Centrum (IMC) Amsterdam

1.3 Grootschalig onderzoek

Deze thesis maakt deel uit van een serie onderzoeken die vallen onder een grootschalig overkoepelend onderzoek naar endometriose.

Het overkoepelend onderzoek is het Research Project van het College voor Integrale Geneeswijze (CIG), gevestigd bij het Integraal Medisch Centrum (IMC) in Amsterdam. Bij dit project wordt op grote schaal onderzoek gedaan naar de effectiviteit van osteopathie en mesologie², met name op aandoeningen die bekend staan als SOLK (Somatisch Onverklaarbare Lichamelijke Klachten). De aandoeningen waar onderzoek naar gedaan wordt zijn: prikkelbaar darm syndroom (PDS), premenstrueel syndroom (PMS), hoofdpijn en migraine, diabetes mellitus-II, endometriose, verklevingen en traumatologie. De meeste afstudeerstudenten zullen voor hun thesisonderzoek een bijdrage leveren aan een van de bovengenoemde onderwerpen. Door de jaren heen leveren de eindwerken een bijdrage aan het overkoepelend onderzoek. De onderzoeken zullen in drie fases verlopen: het begint bij het verzamelen van kennis over de aandoeningen, vervolgens zal een onderzoeksopzet ontwikkeld worden en het zal eindigen bij het uitvoeren van osteopatische en mesologische behandelingen en het effect hiervan wetenschappelijk vastleggen. Alles bij elkaar kan dan voor een publiceerbaar effectiviteitsonderzoek zorgen. De bedoeling van dit project is om per aandoening veel data over de effectiviteit van de behandelingen te verzamelen. Endometriose wordt overigens, volgens osteopaten Colette Peeters en Robert Muts niet gezien als SOLK, omdat met de juiste inzichten endometriose geen onverklaarbare ziekte is, maar het is wel aan het onderzoeksprogramma toegevoegd.

Er zijn verschillende vormen van onderzoek mogelijk binnen dit onderwerp. De inmiddels afgestudeerde osteopathiestudenten Jord de Boer en Laurens Scheer hebben zich eerder vooral gericht op het verzamelen van wetenschappelijke informatie over endometriose. Wij hebben ons bij dit onderzoek gericht op het benaderen van patiëntenverenigingen (Endometriose Stichting) en het benaderen van academici (artsen) met het doel een betere samenwerking te krijgen tussen complementaire zorg en reguliere zorg op het gebied van endometriose.

² Mesologie is een vorm van complementaire geneeskunde die diverse medische benaderingen combineert, zoals reguliere geneeskunde, acupunctuur, homeopathie en voeding, om de oorzaken van gezondheidsproblemen te vinden en te behandelen met behulp van een holistische benadering. Het streeft naar balans en welzijn door middel van voedingsadvies, supplementen en lichaamstherapieën.

2. Opbouw en methodologie

Deze thesis heeft een unieke vorm en is anders van opbouw dan de theses uit voorgaande jaren. Het doel was onderzoeken of er een samenwerking tussen de reguliere zorg en osteopathie mogelijk is in de aanpak bij endometriose. Bij de aanvang van dit thesisonderzoek was er in Nederland naar ons weten nog geen vergelijkbare samenwerking op dat vlak.

Het onderzoek is uitgevoerd aan de hand van interviews met experts en enkele ervaringsdeskundigen om inzicht te krijgen in de omgang met endometriose op de werkvloer. Onze interesse ging uit naar de behandelmethoden die de deskundigen hanteren bij endometriose. Daarnaast is er specifiek gekeken naar hoe de samenwerking tussen artsen en osteopaten in België tot stand is gekomen. Verder waren we geïnteresseerd in de visie van Nederlandse osteopaten en artsen met betrekking tot een mogelijk vergelijkbare samenwerking. Er is bewust gekozen voor interviews als basis voor onze thesis. Het fascineerde ons om inzichten te verkrijgen van diverse deskundigen en hun individuele werkwijzen te leren kennen. Op deze manier hebben we geprobeerd een breder perspectief te verkrijgen door verschillende visies te belichten.

2.1 Interview

Er is gebruikgemaakt van semi-gestructureerde interviews. Dat wil zeggen dat de vragen vooraf aan het interview opgesteld waren, maar de volgorde was flexibel en de geïnterviewden konden volledig vrij antwoorden. Op deze manier konden wij ook vrij doorvragen. Dit stelde ons in staat om veel data te verzamelen en diepgaande inzichten op te doen door middel van kwalitatieve data-analyse. ‘Kwalitatieve data hebben vaak de vorm van woorden. Dit type onderzoek wordt gebruikt om concepten, gedachten of ervaringen te begrijpen. Met kwalitatief onderzoek kun je inzicht verkrijgen in onderwerpen waar nog weinig kennis over is’ (Scribbr, 2023).

2.2 Survey

Naast de semi-gestructureerde interviews met enkele osteopaten en artsen is er ook een kwantitatieve vragenlijst (survey) opgesteld voor Nederlandse osteopaten. Hierbij is op grotere schaal gekeken naar de interesse in een samenwerking met de reguliere zorg op het gebied van endometriose. Er zijn geen endometriosepatiënten benaderd om een enquête in te vullen over hun ervaringen met osteopathie, aangezien onze doelstelling voornamelijk gericht is op het onderzoeken van de mogelijkheden tot samenwerking met de reguliere zorg.

2.3 Context en interpretatie

Hoewel onze primaire focus niet lag op de theorie van endometriose, hebben we ook een hoofdstuk gewijd aan de theoretische aspecten van endometriose om een algemeen beeld te schetsen van wat endometriose inhoudt en hoe het zowel regulier als complementair behandeld wordt. Om ons onderzoek te verrijken, hebben we verschillende literatuur geraadpleegd, waaronder websites en eerdere theses die betrekking hebben op het onderwerp.

Op basis van de interviews en de vragenlijst hebben we voorzichtige conclusies getrokken over de verschillen en overeenkomsten in opvattingen. Deze conclusies betreffen de werkwijze bij endometriose en de mogelijke samenwerkingskansen. Deze zijn te vinden in het hoofdstuk “Conclusie”. Ook hebben we kritische punten gehaald uit de samenvattingen. Volgens ons zijn er nog mogelijkheden om aan bepaalde aspecten te werken ter bevordering van een eventuele samenwerking. Deze punten worden besproken in het hoofdstuk “Discussie”. In het hoofdstuk “Suggesties” hebben we beschreven welke vervolgstappen genomen kunnen worden om onze doelstellingen verder uit te werken en uit te voeren.

2.4 Doel van het onderzoek

In België wordt de samenwerking tussen de reguliere zorg en osteopathie al op kleine schaal toegepast.

Osteopaat Colette Peeters werkt samen met fertiliteitsarts dr. Decler. Ze werken al jaren samen en combineren hun specialismen om de diagnose endometriose te stellen en deze patiënten vervolgens vanuit beide disciplines te behandelen.

Wij hebben deze samenwerking als voorbeeld genomen en hebben geïnventariseerd of een soortgelijke samenwerking tussen osteopaten en artsen in Nederland kan plaatsvinden. Als basis voor onze thesis hebben we de Belgische betrokkenen geïnterviewd, Colette Peeters en dr. Decler, om zo hun samenwerking in kaart te brengen. Ook hebben we Lieselot Theys geïnterviewd, een andere Belgische osteopaat die student van Colette Peeters was en inmiddels ook gespecialiseerd is in osteopathie bij gynaecologische problematiek.

Dit voorbeeld is gebruikt om bij enkele osteopaten en de patiëntenvereniging in Nederland te inventariseren in hoeverre er interesse is in een soortgelijke samenwerking. De betreffende osteopaten en de patiëntenvereniging in Nederland zijn geïnterviewd om in kaart te brengen hoe de behandeling er op dit moment in Nederland uit ziet en in hoeverre die verschilt met de integratieve behandeling door Colette Peeters en dr. Decler. Daarnaast is door middel van een digitale vragenlijst, verstuurd aan 277 e-mailadressen van osteopathiepraktijken, geïnventariseerd hoe het algemene beeld hierover is. Op basis hiervan hebben we vervolgens een voorstel gedaan hoe we in Nederland iets soortgelijks op kunnen zetten. In het ideale geval

kan er aan de hand van het werk voor deze thesis wellicht al een klein eerste netwerk opgezet worden (bv. IMC/CIG – patiëntenvereniging – artsen/chirurgen in en om Amsterdam) om de volgende stappen in het Research-plan van het CIG neer te zetten en om patiënten te gaan behandelen. Om een dergelijk netwerk van de grond te krijgen is nog wel meer werk nodig. Een aantal belangrijke contacten zijn gelegd en er is momentum gecreëerd om hier mee aan de slag te gaan.

2.5 Doelgroep

De thesis is geschreven voor osteopaten uit Nederland die geïnteresseerd zijn in een samenwerking met de reguliere zorg ten aanzien van endometriose. In deze thesis is te lezen hoe een dergelijke samenwerking in België tot stand is gekomen bij Colette Peeters en dr. Decler.

Verder is deze thesis ook interessant voor gynaecologen en chirurgen die werken aan endometriose. Zij kunnen hierin lezen waarom de samenwerking met osteopaten voor dr. Decler een aanvulling is in de zorgverlening bij endometriose.

Patiënten met endometriose zouden deze thesis eventueel ook kunnen lezen om te onderzoeken in hoeverre osteopathie en reguliere zorg samen kunnen strijden tegen hun ziekte.

Verder is de thesis interessant voor iedereen die meer wil weten over de kijk op en de aanpak van endometriose door verschillende osteopaten in Nederland en België.

2.6 Praktische uitvoering interviews

Om de samenwerking tussen dr. Decler en Colette Peeters in beeld te brengen, zijn er verschillende semi-gestructureerde interviews opgesteld. In het interview met Colette Peeters zijn we dieper ingegaan op haar osteopatische behandelwijze en diagnostiek. In het interview van dr. Decler is er meer aandacht besteed aan de reguliere werkwijze bij endometriose. Verder werd gevraagd hoe de samenwerking tot stand is gekomen, waarom deze samenwerking zo goed werkt en hoe zij de samenwerking onderhouden.

Aangezien ook Lieselot Theys met dr. Decler samenwerkt, is ook zij geïnterviewd. Voor haar is een eigen interview opgesteld, met extra vragen over haar en Colette Peeters. Nadat we met Colette Peeters en Lieselot Theys gesproken hadden, kregen we een beeld van de samenwerking met dr. Decler en over hun (verschil in) osteopatische werkwijze.

Dr. Decler nodigde ons uit om mee te kijken tijdens de laparoscopie. Tijdens de operatie gaf hij uitleg over wat we zagen en wat hij deed. Hier hebben we veel van geleerd. Veel informatie die we vooraf gelezen hadden en op foto's gezien hadden

van internet, konden we zo met eigen ogen zien. In de samenvatting van het interview met dr. Decler (blz 49 en verder) is te lezen wat we gezien en geleerd hebben. Tussen de operaties door is dr. Decler geïnterviewd over zijn kijk op osteopathie en de samenwerking met verschillende osteopaten.

Bianca de Bie, voorzitter van de Endometriose Stichting Nederland, is geïnterviewd om een beeld te krijgen over endometriose in Nederland. Bianca de Bie is ervaringsdeskundige op het gebied van endometriose en is jaren geleden om die reden gestart met de stichting. Voor Bianca de Bie is ook een eigen interview opgesteld. Bianca de Bie is gevraagd waarom osteopathie nog niet op de website vermeld staat als alternatieve therapie bij endometriose. Daarnaast stelden we de vraag of er veel vrouwen bekend zijn met osteopathie als behandeling bij endometriose en wat hun ervaringen daarbij waren. Bianca de Bie heeft daar goed zicht op omdat er veel contact is met de leden.

Voor haar werk voor de stichting heeft Bianca de Bie tevens veel contact met artsen die gespecialiseerd zijn in endometriose. Hierdoor kon zij ons in contact brengen met Nederlandse artsen die open stonden voor een interview met ons. De artsen die wij zodoende spraken waren: dr. Van Hanegem, dr. Smeets, dr. Huppelschoten, dr. De Leeuw, dr. Van der Lande en een gynaecoloog die anoniem wil blijven. Daarnaast hebben wij zelf dr. Kerkhof bereid gevonden voor een interview met ons. Om verschillende redenen zijn niet alle artsen uiteindelijk geïnterviewd. Dr. Van Hanegem, dr. Smeets en dr. Van der Lande zijn niet geïnterviewd. Dr. Huppelschoten, dr. De Leeuw, dr. Kerkhof en een anonieme gynaecoloog zijn wel geïnterviewd.

Na deze interviews hebben we vier Nederlandse osteopaten geïnterviewd die affiniteit en veel ervaring hebben met endometriosepatiënten; Martine Maertzdorf (expertise in pelvis minor, het kleine bekken), Robert Muts (directeur van College Sutherland, de osteopathie-opleiding in Amsterdam), Sander Kales (voormalig SWOO³ en NVO⁴) en Annabel Bonten (osteopaat bij vrouwenzorgcentrum Lein) Voor de eerste drie osteopaten zijn er verschillende vragen opgesteld voor hen persoonlijk en een aantal vragen die bij verschillende interviews weer terugkwamen. Het korte interview van Annabel Bonten is er later aan toegevoegd doordat zij in een interview ter sprake kwam. Via deze interviews kregen we een beeld hoe er in Nederland door osteopaten gewerkt wordt (specifiek met betrekking tot endometriose) en of er op dit vlak behoefte is aan samenwerking met reguliere artsen.

De keuze voor de geïnterviewde osteopaten is gebaseerd op hun ervaring en affiniteit met endometriosepatiënten. Martine Maertzdorf is docent aan College Sutherland. Het was bij ons bekend dat zij een uitgebreide ervaring met

³ Stichting Wetenschappelijk Osteopatisch Onderzoek

⁴ Nederlandse Vereniging voor Osteopathie

endometriosepatiënten heeft. Robert Muts, directeur van College Sutherland, had eveneens aanzienlijke expertise met endometriosepatiënten. Jenny Levitt-Sanders kwam ook naar voren als gynaecologisch expert, echter kon zij ons niet te woord staan voor een interview. Tijdens het interview met Martine Maertzdorf kwam de postacademische cursus Women's Health ter sprake. Sander Kales was docent bij Women's Health. Hij heeft expertise op het gynaecologische en endocriene gebied en ziet ook vrouwen met endometriose in zijn praktijk.

Tijdens het interview met gynaecoloog dr. Huppelschoten werd het vrouwenzorgcentrum Lein ter sprake gebracht. Binnen dit zorgcentrum voor vrouwen werkt Annabel Bonten als osteopaat. Patiënten worden ook naar Annabel Bonten doorverwezen via de bekkenbodempysiotherapeut, waar dr. Huppelschoten naar verwijst bij endometriose. Om die reden leek het ons goed een gesprek met Annabel Bonten aan te gaan.

Het bleek verder lastig om via internet andere osteopaten te vinden met deze expertise.

Er zijn tevens interviews afgenomen met vier Nederlandse gynaecologen: dr. Huppelschoten, dr. Kerkhof, dr. De Leeuw en een anonieme gynaecoloog. Tijdens deze gesprekken is onderzocht in hoeverre de artsen al bekend waren met osteopathie en wat hun ervaringen hiermee waren. Daarnaast is gepeild of de artsen openstonden voor een mogelijke samenwerking met osteopaten. Tevens is een voorstel gedaan voor het opstarten van een eventuele samenwerking.

Alle interviews zijn volledig getranscribeerd en gecodeerd. Het coderen betekent dat hetgeen de geïnterviewde zegt gecategoriseerd wordt en ondergebracht in verschillende paragrafen. Zo ontstaat er een duidelijk overzicht van wat elke geïnterviewde heeft gezegd. Ook valt op deze manier een goede vergelijking te maken tussen de verschillende geïnterviewden. Uit de codering hebben we de belangrijkste paragrafen gehaald. Van de transcripties zijn korte samenvattingen gemaakt waar de hoofdlijnen uit het interview naar voren kwamen. Na het uitschrijven van de interviews en het samenvatten van de gesprekken, hebben we de geïnterviewden de kans gegeven om de samenvatting na te lezen en eventueel aan te passen of aan te vullen met informatie. Niet alle geïnterviewden hebben hiervan gebruik gemaakt.

Na het voltooien van alle interviews hebben we alle uitkomsten naast elkaar gelegd om verschillen en overeenkomsten tussen de verschillende geïnterviewden te onderscheiden. Op basis hiervan hebben we onze conclusies geformuleerd. Het discussiehoofdstuk bevat zowel een aantal punten waarbij de verschillende geïnterviewden een verschillende visie hebben, als een kritische beschouwing ten aanzien van deze punten van onszelf.

2.7 Praktische uitvoering survey

Om inzicht te krijgen in de opvattingen van andere osteopaten met betrekking tot samenwerking met gespecialiseerde endometriose-artsen, werd een korte anonieme vragenlijst opgesteld en naar 277 e-mailadressen van osteopathiepraktijken verzonden. Op basis van de vragenlijst werd voorzichtig een conclusie geformuleerd in hoeverre er interesse bestaat in samenwerking met reguliere artsen. Om zoveel mogelijk e-mailadressen van osteopathiepraktijken te verzamelen is het internet per provincie doorzocht. Er is niet gestreefd naar een gelijke verdeling van osteopaten over de verschillende provincies; het hoofddoel was om zoveel mogelijk osteopaten te benaderen, ongeacht de provinciale verdeling. De enquête is anoniem opgesteld om de participatie van zoveel mogelijk osteopaten te bevorderen.

Door de enquête ontdekten we dat er aardig wat osteopaten meer dan 50 endometriosepatiënten hadden behandeld. Aangezien de enquête anoniem was afgenomen, konden we de identiteit van deze osteopaten niet achterhalen. Het leek ons waardevol om contact te leggen met deze specifieke osteopaten om hen met elkaar in verbinding te brengen. We wilden deze osteopaten eventueel de mogelijkheid bieden om zich op de website van de Endometriose Stichting te laten vermelden. Om die reden is er naderhand een e-mail naar alle 277 osteopaten gestuurd. Via de NVO is in de nieuwsbrief hierover ook een melding gemaakt.

3. Theoretisch kader

3.1 Theorie over endometriose

In dit hoofdstuk wordt een uitleg gegeven over endometriose. Hierin wordt in grote lijnen uiteengezet wat endometriose is, wat de symptomen zijn, wat de pathogenese is en welke classificaties er zijn van de ziekte. Een stuk theorie is noodzakelijk voor de volledigheid en de interne samenhang van deze thesis. In de literatuurstudie van Jord de Boer en Laurens Scheer uit 2022 is een uitgebreidere uitleg over dit onderwerp te vinden. Onze thesis en die van De Boer en Scheer maken deel uit van een groter, overkoepelend onderzoek (zie H1), maar een stuk overlap in de theorie is onoverkomelijk om deze thesis op zichzelf staand te kunnen lezen. Delen die relevant waren voor een toelichting over endometriose zijn ontleend aan de theses van De Boer en Scheer (2022) en Van Muijlwijk (2021), omdat de informatie hierover al duidelijk genoeg in deze scripties was uitgelegd.

3.1.1 Wat is endometriose?

Endometriose is een veelvoorkomende en complexe gynaecologische aandoening waarbij weefsel dat lijkt op het slijmvlies van de baarmoeder (het endometrium) buiten de baarmoeder wordt gevonden en een chronische ontstekingsreactie veroorzaakt, wat kan resulteren in littekenweefsel.

Het endometriose weefsel stoot stoffen af die voor deze ontstekingsreactie zorgen. De ontstekingsreactie zorgt weer voor heel veel pijn, maar ook voor laesies (gebieden van abnormaal weefsel), fibrose (woekering van bindweefsel) en adhesies ('verkleving', maar zie een nuancering op deze terminologie in paragraaf 3.1.2) tussen weefsels en organen, dat ook weer pijn veroorzaakt (Boer de en Scheer, 2022; Endometriose Stichting, 2023; Kennedy et al, 2005; Muijlwijk van, 2021).

De plekken waar het endometriose weefsel zit, worden ontstekingshaarden of laesies genoemd.

De laesies zijn in verschillende kleuren zichtbaar tijdens een laparoscopie.

Er zijn roze, rode, witte, heldere en zwarte laesies (Stripling, 1988).

De rode laesies zijn goed gevasculariseerd en dus actieve endometriose.

De witte laesies zijn gefibroseerd endometriose weefsel. De zwarte laesies bezitten met hemosiderine⁵ beladen macrofagen, die de zwarte kleur geven (Ebert, 2015).

Endometriose komt bij heel veel, met name vruchtbare vrouwen, voor (ongeveer 1 op de 10), maar ook bij transmannen en non-binairen (Adamson et al, 2010; ESHRE, 2023; Peeters, 2023). Veel van de klachten die bij endometriose horen

⁵ geel-bruin, ijzerbevattend pigment door cellen van het Mononucleair Fagocyten Systeem, die oude of beschadigde rode bloedcellen fagocyteren en afbreken. Na afbraak blijft hemosiderine over.

worden erger rond de menstruele cyclus. Dat wil zeggen enkele dagen voor tot enkele dagen na de menstruatie. De laesies groeien dan vaak mee met het baarmoederslijmvlies onder invloed van oestrogeen (Kennedy et al, 2005; Kitawaki et al, 2002).

Het wordt meestal gevonden op het peritoneum van het kleine bekken, op de eierstokken, in het rectovaginale septum, op de achterzijde van de uterus, op de blaas en de darmen. Endometriose komt ook, maar slechts zelden, voor in de borstholte (Bergqvist, 1993; Van der Linde, 2015; Endometriose Stichting, 2023). Het kan ook in de spierwand van de baarmoeder worden gevonden, wat adenomyose wordt genoemd.

3.1.2 Wat zijn de symptomen bij endometriose?

De symptomen van endometriose zijn zeer divers. Dat maakt het stellen van de diagnose een stuk ingewikkelder. Zoals Colette Peeters het omschreef:

“Endometriosepatiënten zijn net kameleons. Zij komen met een heel diverse symptomatologie of klachten die heel vaak niet direct gelinkt worden aan de pathologie of de ziekte endometriose.” (VPRO & NPO Radio 1, 2021)

Symptomen zijn onder meer pijnlijke menstruatie/ovulatie (dysmenorroe; pijn krampen in rug of buik) (Johnson et al., 2016), hevige menstruatiebloedingen, chronische bekkenpijn, pijn tijdens of na geslachtsgemeenschap (dyspareunie), maag-darmklachten (obstipatie, diarree, darmkrampen, opgeblazen darmen), lage rugpijn, pijn bij het plassen (dysurie), pijn bij de stoelgang (dyschezie), bloed bij ontlasting of urine (hematurie), maar ook cyclische schouderpijn, vermoeidheid en onvruchtbaarheid (subfertiliteit).

De meest uitgesproken klacht van vrouwen met endometriose is (chronische) buikpijn.

Deze symptomen kunnen het algemene fysieke, mentale en sociale welzijn negatief beïnvloeden. De aandoening zorgt vaak voor uitval op school en werk, bij sport en sociale activiteiten (Ballard et al., 2008; De Graaff et al., 2013; Endometriose Stichting, 2023; ESHRE, 2023; Johnson et al., 2016; Kennedy et al., 2005; Peeters, 2023).

Darmen

Endometriose **in de darm** kan specifieke symptomen veroorzaken, zoals cyclische darmklachten, pijnlijke ontlasting (dyschezie), cyclisch bloedverlies uit de anus en loze aandrang doordat de endometriosehaarden de darm prikkelen. Endometriose **op de darmen** kan ervoor zorgen dat de achterzijde van de vagina of de baarmoedermond aangekleefd raakt op het rectum, waardoor vrouwen met endometriose op de darm vaak ook pijnklachten hebben bij het vrijen.

Het ‘aankleven’ is niet hetzelfde als de littekenverklevingen die ontstaan door chirurgische ingrepen. Wij hebben er voor gekozen om, conform de lessen aan

College Sutherland, het woord ‘aankleving’⁶ te gebruiken voor lichte, meestal preoperatieve adhesies, en ‘verkleving’ bij meestal postoperatieve zware adhesies⁷. In de transcripties van de interviews en de samenvattingen van de interviews in deze thesis hebben we het woord ‘verkleving’ ongewijzigd gelaten omdat dit de woorden van de geïnterviewden zijn. Ook in de interviewvragen hebben we het woord ‘verkleving’ gebruikt omdat dit momenteel het meest gangbaar is. Wij pleiten echter voor het genoemde onderscheid.

Endometriose kan ook *ingroeien in de wand van de dikke darm*, waardoor een deel van de darmwand stijf en verlittekend wordt, hierdoor kan de diameter kleiner worden, wat kan leiden tot verstopping, krampen en pijnlijke, moeilijke of slijmerige ontlasting (Endometriose Stichting, 2023).

Blaas

Endometriose in de blaas kan typische klachten veroorzaken zoals pijn bij het plassen, bloed in de urine (hematurie) of het gevoel te moeten plassen terwijl dat eigenlijk niet zo is (Endometriose Stichting, 2023).

Dyspareunie

Een klassiek symptoom van endometriose is dyspareunie (ESHRE, 2023). Dat wil zeggen dat veel vrouwen met endometriose pijn hebben tijdens de geslachtsgemeenschap. Dit kan worden veroorzaakt door het oprekken van het buikvlies onder in de buik, maar ook door lokale of diffuse ontsteking en littekens in het buikvlies bij lichte vormen van endometriose. Bij diep infiltrerende endometriose, hoog achterin de vagina, in het cavum Douglasi en in de banden van de baarmoeder kan het direct aanraken behoorlijk pijnlijk zijn.

De pijn kan ook worden veroorzaakt door aangespannen bekkenbodemspieren als gevolg van eerdere pijnlijke seksuele ervaringen, waardoor het moeilijk wordt om de penis in de vagina te brengen en seks vermijden kan ontstaan (Endometriose Stichting, 2023).

Borstholte

Endometriose in de borstholte komt zelden voor. Vrouwen die endometriose hebben in hun borstholte kunnen last krijgen van verschillende symptomen zoals benauwdheid door een klaplong (pneumothorax), pijn in de borstkas of schouder, bloed ophoesten en kortademigheid door bloed in de borstholte. Deze symptomen

⁶ Er zit ongeveer 50ml sereuze vloeistof tussen de pariëtale en viscerale lagen. Bij een ontsteking vermindert de aanmaak van peritoneale vloeistof. Dit leidt tot adhesie. Dit noemen wij ‘aankleving’.

⁷ Een soort inwendig littekenweefsel of fibrose. Dit weefsel bestaat uit stugge strengen of vliezen bindweefsel.

treden vaak op rondom de menstruatie (Endometriose Stichting, 2023; ESHRE, 2023).

Cysten

Bij tenminste 20% van de vrouwen met endometriose komen endometriosecysten in de eierstok voor. Als er een cyste wordt gevonden, moet er goed gekeken worden of er ook endometriose op andere plaatsen in het lichaam aanwezig is, zoals de blaas, urineleiders of darm, omdat dit vaak samen voorkomt. De endometriosecyste wordt vaak een 'chocolade cyste' genoemd vanwege de donkerbruine inhoud die ontstaat door het bloeden van de endometriose cellen aan de binnenkant van de cystewand tijdens de menstruatie (Endometriose Stichting, 2023).

Subfertiliteit

Endometriose wordt vaak geassocieerd met vruchtbaarheidsproblemen. Toch heeft niet elke patiënt met de aandoening problemen om op een natuurlijke manier zwanger te worden. Als er cysten in de eierstokken te vinden zijn, kunnen die zorgen voor vruchtbaarheidsproblemen. Ook littekenvorming in de eileiders kan hiervoor zorgen.

De overmatige productie aan ontstekingsmediatoren, wat bij endometriose een grote rol speelt, kunnen zorgen dat de eicel en het sperma niet optimaal kunnen werken. Het endometrium kan hierdoor ook minder ontvankelijk zijn (Lemos et al., 2008).

En verder zijn de medicijnen die tegen endometriose gericht zijn voornamelijk op hormonale basis, wat er ook voor zorgt dat een zwangerschap niet kan plaatsvinden (Endometriose Stichting, 2023; Peeters, 2023).

3.1.3 Pathogenese van endometriose

Er wordt al meer dan honderd jaar gezocht naar de oorzaak van endometriose. Er zijn in de loop der tijd een aantal theorieën ontwikkeld. Geen van deze theorieën geeft een definitief antwoord op de vraag van het ontstaan van endometriose. Over het ontstaan, de ontwikkeling en het verloop van endometriose zijn in de loop der jaren vele artikelen geschreven. De een onderbouwt de ene theorie en de ander het tegenovergestelde. Raakvlakken hebben ze allemaal, maar niemand heeft tot dusverre DE oorzaak gevonden.

Retrograde menstruatie & implantatie theorie

Wereldwijd de meest algemeen aanvaarde theorie is de hypothese van Sampson (1927). Tijdens de menstruatie loopt het meeste bloed (afgestoten endometriumcellen) uit de baarmoeder via de vagina naar buiten, maar er kan ook bloed uit de baarmoeder via de eileiders de buikholte instromen; dit heet dan retrograde menstruatie of reflux. Wanneer deze geïsoleerde endometriumcellen zich gaan implanteren in de peritoneaalholte, zich daar prolifereren en vervolgens cyclisch gaan bloeden onder invloed van vrouwelijke hormonen, kan dit bloed op abnormale plekken in het lichaam het peritoneum gaan irriteren. Deze theorie komt

vrijwel overeen met *de implantatietheorie* van Vinatier et al. (2001). De retrograde menstruatie theorie van Sampson wordt samen met de factoren hechting, ingroei en ontwikkeling tot endometriosehaarden ook wel de implantatie theorie of transplantatie theorie genoemd.

De retrograde menstruatietheorie is de theorie die nog steeds voornamelijk benoemd wordt bij de reguliere folders/sites over endometriose. En dat terwijl de wetenschappelijke literatuur deze theorie steeds vaker verlaat.

Uit een onderzoek van Liu en Hitchcock (1986) blijkt dat bij 76-90% van de vrouwen retrograde menstruatie voorkomt. Niet bij alle vrouwen ontwikkelt zich endometriose. Meestal worden de endometriumcellen opgeruimd door het immuunsysteem van het lichaam. Er moeten dus ook andere factoren meespelen.

Coeloommetaplasietheorie & inductietheorie

De oudste theorie komt van Iwanoff (1898) en Meyer (1923). In deze theorie wordt gesteld dat endometriose zich metaplastisch kan ontwikkelen uit cellen die embryologisch de coeloomholte bekleden (metaplastisch = van een normaal weefsel omzetten in een ander weefsel). De trigger voor deze metaplasie zou inflammatoir of hormonaal zijn. Gruenwald (1942) stelt dat endometriose voortkomt uit de metaplasie van gespecialiseerde cellen die aanwezig zijn in de mesotheliale bekleding van het visceraal en abdominale peritoneum. Dit zou kunnen verklaren waarom endometriose zich ook buiten het bekken kunnen bevinden.

De inductie theorie is een uitbreiding van de coeloommetaplasietheorie. Deze theorie stelt voor dat menstruatie stoffen produceert die het peritoneale weefsel opwekken om endometriose laesies te vormen (Witz, 2002).

Defecte embryogenese theorie/ embryonic rest theorie

Bij deze theorie wordt gesuggereerd dat endometriose het resultaat kan zijn van defecte embryogenese, omdat ectopisch endometriumweefsel ook is gedetecteerd bij vrouwelijke foetussen. Volgens deze theorie blijven resterende embryonale cellen van Wolfiaanse of Mulleriaanse kanalen bestaan en ontwikkelen deze zich tot endometrioselaesies die reageren op oestrogeen (Benagiano en Brosens, 2006). Dit zou de aanwezigheid van endometriose bij het rectovaginaal septum verklaren en het zou ook de uitzonderlijke aanwezigheid van endometriose bij mannen kunnen verklaren, aangezien het mannelijke embryo vanuit de basis vrouwspecifieke structuren bezit. Deze structuren treden normaal gesproken in regressie als gevolg van expressie van het mannelijke genoom (Sasson et al, 2008), maar als dit niet gebeurt en mannen worden met vrouwelijke hormonen behandeld, kan er endometriose ontstaan.

Lymfatische en vasculaire metastase theorie

Deze theorie komt voort uit een hypothese van Sampson (1925). Hierin wordt gesteld dat endometriosecellen en endometrioseweefselonderdelen vanuit de uterus via bloed- en/of lymfevaten getransporteerd kunnen worden naar andere plaatsen in het lichaam. Mechsner et al. (2008) onderbouwen dit klinisch met het aantonen van endometriosecellen in de schildwachtklieren (Boer de en Scheer, 2022).

Genetische factor

Er wordt een verhoogd risico op endometriose beschreven van 5-8% voor eerstegraadse familieleden met endometriose (Seli, Berkkanoglu, en Arici, 2003). Erfelijke factoren spelen ongetwijfeld een rol, maar het is nog niet duidelijk hoe precies. Hier wordt in meerdere landen uitgebreid onderzoek naar gedaan.

Deiana et al. (2019) tonen aan dat het via genetisch onderzoek lastig is om antwoord te geven op de etiologie van endometriose.

Endometriose is niet een eenduidige aandoening, maar een verzameling van verschillende stoornissen met verschillende etiologieën (Boer de en Scheer, 2022; Muijlwijk van, 2021).

Auto-immuniteit

Dmowski opperde in 1981 dat immunologische stoornissen een factor kunnen zijn in het ontstaan van endometriose. Het afweersysteem herkent bij endometriose blijkbaar niet dat lichaamseigen cellen op de verkeerde plaats zitten en moeten worden opgeruimd. Het afweersysteem ruimt daarentegen niet op, maar kapselt ze in, zodat de cellen kunnen blijven leven en zich verder kunnen ontwikkelen. Epidemiologisch komen (auto-)immuunziekten vaker voor bij endometriosepatiënten. De associatie tussen de ziekte van Graves en endometriose wordt volgens recente studies naar voren geschoven (Endometriose Stichting 2023; Peeters, 2023; Yuk et al., 2016).

Externe factoren

Een belangrijke rol is mogelijk weggelegd voor hormonaal-actieve stoffen uit het milieu, zoals dioxine en ander persistente verbindingen in de voedselketen, bijvoorbeeld polychloorbifenylen (PCB's) en organochloorpesticiden (OCP's).

Deze stoffen zouden in staat zijn om endocriene routes te verstoren door o.a. te binden aan oestrogeen- en androgeenreceptoren.

Het bewijs hiervoor is nog niet heel sterk (Bruner-Tran et al., 2008; DeRosa et al., 1998; Peeters, 2023).

Endocrinologie

Robert Muts heeft al 25 jaar een eigen osteopatische theorie. Hij kijkt er op een endocrinologische manier tegen aan. Oestrogeen en progesteron zijn beide steroïde hormonen die oplosbaar zijn in vet. Ze kunnen elke cel binnendringen zodra ze een receptor vinden waaraan ze zich kunnen koppelen. Heel veel bindweefselcellen hebben deze receptor. Daar kunnen deze hormonen dus hun werk doen en hebben

ze hun effect. Op het moment dat de omstandigheden van het bindweefsel buiten de baarmoeder veranderen kan oestrogeen zijn werk daar doen. Dus met andere woorden: de omstandigheden van normale cellen veranderen, waardoor oestrogeen daar zijn effect op kan hebben (deze theorie is terug te vinden in de samenvatting van het interview van Robert Muts).

3.1.4 Classificatie van endometriose

De mate waarin endometriose aanwezig is, wordt aangeduid aan de hand van een classificatiemethode (Kennedy et al., 2005). De meest gebruikte methode is de r-ASRM (*American Society for Reproductive Medicine*). Deze wordt gebruikt door gynaecologen tijdens een laparoscopie om de endometriose te beschrijven. De methode werd eigenlijk ontwikkeld om de mate van verminderde vruchtbaarheid te voorspellen. Het richt zich met name op de aanklevingen bij de eierstokken.

De mate waarin endometriose aanwezig is, zegt echter niks over de mate waarin de symptomen aanwezig zijn. Er zijn vrouwen die veel last hebben van endometriose terwijl ze nog in stadium 1 zitten en er zijn vrouwen die haast geen symptomen hebben, terwijl ze in stadium 4 zitten. De classificatiemethode zegt alleen iets over de plaats waar de endometriose te vinden is. (*American Society For Reproductive et al., 1996*)

Stadium 1 is een vorm van *minimale* endometriose.

Bij deze vorm is er alleen oppervlakkig endometriose van het buikvlies/het peritoneum te vinden.

Stadium 2 is een vorm van *milde* endometriose.

Bij deze vorm worden er meerdere kleine endometriosehaarden en kleine diepere laesies gevonden. Er zijn weinig of geen aanklevingen en er is geen sprake van endometriose op de ovaria.

Stadium 3 is een *matige* vorm van endometriose.

Bij deze vorm is er sprake van oppervlakkige peritoneale endometriose en veel diep infiltrerende endometriose. Er zijn hier ook kleine cysten te vinden op de eierstokken. Hierbij is er wel lichte aankleving te vinden tussen de baarmoeder en darmen, de ovaria en de eileiders.

Stadium 4 is een *ernstige* vorm van endometriose.

Bij deze vorm is er ook sprake van veel diepe infiltraties van endometriose. Er zijn hier ook grote cysten te vinden op 1 of beide eierstokken. Verder is er veel dichte aankleving te vinden.

Aan de hand van de locatie waar de endometriose te vinden is, is er ook nog een indeling gemaakt in ‘type endometriose’. Bij een patiënt kunnen verschillende type endometriose gevonden worden (ESHRE, 2022). Er worden drie types beschreven:

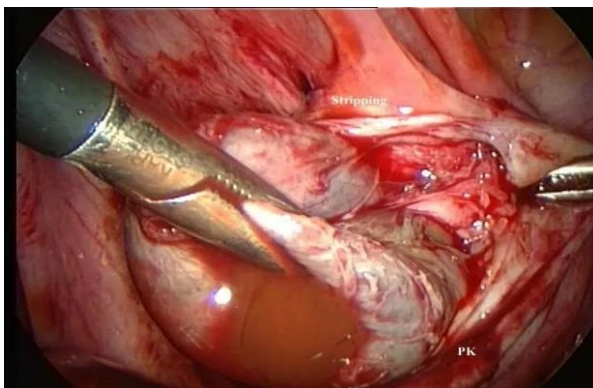
Oppervlakkige peritoneale endometriose

Deze vorm van endometriose komt het meest voor. De laesies zijn intraperitoneaal (hierbij wordt epitheel en stroma van endometrium omgeven door mesotheel) en subperitoneaal (haarden in het bindweefsel ónder het mesotheel) te vinden (Tuttlies et al., 2005). De laesies zijn vlak en dringen niet ver door onder het oppervlak van het buikvlies (ESHRE, 2022; Muijlwijk van 2021)



Figuur 1: Cysteuze ovariële endometriose (chocoladecysten).

Deze vorm van endometriose komt wat minder vaak voor. Bij deze vorm ontwikkelen cysten (endometriomen) zich in de eierstokken. Een endometriose cel hecht zich op het oppervlak van de ovaria. Dit aanhechtingspunt collaboreert, waardoor er een holte of cyste ontstaat. De cysten vullen zich met oud bloed waardoor ze de bruine kleur krijgen. De meeste vrouwen met endometriomen zullen ook oppervlakkige en/of diepe endometriose elders in het bekken hebben (ESHRE, 2022; Muijlwijk van , 2021).



Figuur 2: Diep infiltrerende endometriose (DIE).

Deze vorm van endometriose komt het minst vaak voor. Men spreekt van diepe endometriose als de laesies meer dan 5 mm onder het oppervlak van het peritoneum zijn binnengedrongen. Dit is te vinden in het retroperitoneale deel. Diep infiltrerende endometriose wordt meestal geassocieerd met pijn. De cyclische bloedingen in de laesies zouden verantwoordelijk kunnen zijn voor de pijn. Ook de zenuwen in de subperitoneale bekkenruimte kunnen worden aangetast. Dit veroorzaakt ook weer pijn (ESHRE,2022; Muijlwijk van, 2021; Tuttlies et al., 2005).



Figuur 3: Diepe endometriose van de vesico-uterine plooi.

3.2 Osteopatische behandeling endometriose

3.2.1 Osteopathie: Andrew Taylor Still

Andrew Taylor Still (1828-1917) is de grondlegger van de osteopathie. Hij was een Amerikaanse arts en chirurg die teleurgesteld was in de beperkte effectiviteit van de medische behandelingen in zijn tijd. In reactie daarop ontwikkelde hij een holistische benadering van geneeskunde die zich richtte op het herstellen van de natuurlijke balans en functie van het lichaam.

Still was een voorstander van het idee dat het lichaam een zelfherstellend vermogen heeft en dat de structuur van het lichaam nauw verbonden is met zijn functie. Voorbeelden van het zelfherstellend vermogen zijn wondgenezing, het immuunsysteem en alle andere factoren die er normaal gesproken voor zorgen dat een lichaam gezond blijft. Hij geloofde dat verstoringen in de structuur van het lichaam kunnen leiden tot gezondheidsproblemen en zocht naar manieren om deze verstoringen te corrigeren.

In 1892 richtte Still de *American School of Osteopathy* op in Kirksville, Missouri. Dit was de eerste osteopathische school ter wereld. Hij ontwikkelde een systeem van manuele technieken om de natuurlijke balans en functie van het lichaam te herstellen.

Still's visie en benadering van geneeskunde hebben geleid tot de ontwikkeling van de moderne osteopathie, die wereldwijd wordt beoefend en erkend als een complementaire vorm van gezondheidszorg (College Sutherland, 2018; Wikipedia contributors, 2023; SHSMO, 2023).

3.2.2 Algemene behandelwijze bij osteopathie

Osteopathie is een vorm van manuele therapie die zich richt op het herstellen van de balans en functionaliteit van het lichaam. De focus van een osteopaat ligt op de totale gezondheid en dus op een totaalbenadering van de klacht. Het behandelt een breed scala aan gezondheidsproblemen door het manueel behandelen van gewrichten, spieren, en andere bindweefselstructuren. Deze benadering stimuleert het natuurlijke vermogen van het lichaam om te genezen en kan worden toegepast op verschillende klachten, zolang de oorspronkelijke vorm van de aangedane structuur nog intact is. Als er sprake is van een letsel, infectie of andersoortige voortgeschreden pathologie dan zal de osteopaat uiteraard verwijzen naar een (huis)arts.

Anamnese en onderzoek

Voordat een osteopathische behandeling begint, voert een osteopaat een uitgebreide anamnese (gesprek over de medische geschiedenis) uit. Dit helpt de osteopaat om inzicht te krijgen in de symptomen, de voorgeschiedenis van de patiënt en

mogelijke oorzaken van de klachten. Hierbij kunnen ook vragen gesteld worden over de levensstijl, het dieet en de algehele gezondheidstoestand van de patiënt. Na de anamnese volgt een algeheel onderzoek, waarbij de osteopaat de structuur, beweging en functie van het lichaam bekijkt, gebruikmakend van observatie, palpatie en andere diagnostische technieken. Een osteopaat gaat hierbij in alle delen van het lichaam op zoek naar eventuele mobiliteitsverliezen, inclusief ter hoogte van de inwendige organen en het hoofd (Johnson et al., 2018). Osteopaten beperken zich dus niet tot het bewegingsapparaat.

Behandelplan

Op basis van de anamnese en het onderzoek stelt de osteopaat een individueel behandelplan op. Hierbij wordt rekening gehouden met de conditie van de patiënt (Bastos et al., 2021). Osteopaten werken dus niet volgens een protocol en behandelen gelijksoortige klachten niet altijd op dezelfde manier, aangezien de oorzaak niet altijd in dezelfde structuur gelegen is. Als voorbeeld: rugklachten ontstaan bv. niet per definitie in de rug, maar kunnen ook compensatoir zijn bij verminderde mobiliteit in een deel van het peritoneum, of juist als gevolg van een verworven beenlengteverschil. Zo zijn er voor elke klacht talloze patronen denkbaar. Doordat er niet volgens een protocol gewerkt wordt, kan wetenschappelijk onderzoek naar de effectiviteit van osteopathie alleen plaatsvinden op het niveau van osteopathische interventies (black box, bv. d.m.v. PREMs en PROMs), niet op het niveau van afzonderlijke technieken in relatie tot een klacht of symptoom (wat geëxtrapoleerd zou kunnen worden naar groepen patiënten)

Manuele technieken

Een belangrijk aspect van osteopathie zijn de manuele technieken die worden toegepast om de normale beweging en functie van het lichaam te herstellen. Elke anatomische structuur heeft onder normale omstandigheden een zekere mate van beweeglijkheid. Ook organen bewegen ten opzichte van elkaar. Een osteopaat zal proberen de bewegingen van de anatomische structuren, waarbij de *range of motion* beperkt is, te herstellen. Als gevolg hiervan kunnen eventuele verstoringen in het lichaam opgeheven worden. De technieken worden door de osteopaat uitgevoerd met de handen en zijn gericht op het verbeteren van de doorbloeding, het verminderen van pijn, het herstellen van de bewegingsvrijheid en het stimuleren van het zelfherstellend vermogen van het lichaam.

3.2.3 Osteopatische behandeling van endometriose

Osteopathie kan reguliere medische behandelingen aanvullen door de symptomen van endometriose te verlichten en de algehele gezondheid te ondersteunen.

Osteopathie benadert endometriose vanuit een holistisch perspectief, waarbij het hele lichaam in beschouwing wordt genomen. Een osteopaat zal zich niet alleen focussen op de symptomen van endometriose, maar ook op andere factoren die van

invloed kunnen zijn, zoals hormonale balans, spijsvertering, spierspanning en algemene gezondheid. Het doel is om de algehele balans en functionaliteit van het lichaam te herstellen (Dawe et al., 2022).

Tijdens een osteopathisch consult voor endometriose kan de osteopaat gebruikmaken van uitwendige manuele technieken om de beweging en doorbloeding in het bekkengebied te verbeteren. Dit kan helpen om de spanning in de spieren en weefsels rondom de baarmoeder en eierstokken te verminderen en de drainage van het lymfestelsel te stimuleren. Door het herstellen van de beweeglijkheid en doorbloeding kunnen pijnklachten en ontstekingen verminderd worden (Granito et al., 2021).

Bij de behandeling van endometriose kan een osteopaat ook gebruikmaken van inwendige manuele technieken om specifiek gerichte mobilisaties uit te voeren. Het doel van deze technieken is het herstellen van de beweeglijkheid en balans van de inwendige organen, het bevorderen van de doorbloeding en het verminderen van pijn en spanning in het bekkengebied. Dit kan helpen bij het verminderen van aanklevingen (preoperatief) en (chirurgische) verklevingen (postoperatief), het bevorderen van de circulatie van bloed en lymfe en het herstellen van de normale functie van de inwendige organen. Het is nog niet wetenschappelijk bewezen dat osteopathie daadwerkelijk invloed kan uitoefenen op het tegengaan van verklevingen en/ of aanklevingen. Colette Peeters en dr. Decler doen sinds 2015 samen onderzoek naar de effecten van osteopathie op functionele klachten ten gevolge van endometriose en adhesies. Dit onderzoek moet nog worden gepubliceerd. De klinische effecten in de dagelijkse praktijk laten echter veelbelovende resultaten zien (gezien de positieve ervaringen van patiënten).

Het uitvoeren van inwendige manuele technieken vereist een hoge mate van expertise en sensitiviteit van de osteopaat (Gallo et al., 2020). Hoewel inwendige manuele technieken een potentieel waardevolle aanvulling kunnen zijn op de osteopathische behandeling van endometriose, is het belangrijk op te merken dat niet alle osteopaten deze technieken gebruiken of ervaring hebben met hun toepassing. Patiëntencomfort, toestemming en open communicatie zijn essentiële aspecten van deze behandelingen. Het is belangrijk dat de patiënt zich op zijn gemak voelt en vertrouwen heeft in de professionaliteit van de osteopaat.

Het is ook belangrijk om te vermelden dat osteopathie geen genezing biedt bij endometriose. Een osteopathische benadering lijkt echter wel te kunnen helpen bij het verminderen van symptomen, het verbeteren van de kwaliteit van leven en het ondersteunen van de algehele gezondheid en welzijn van vrouwen met endometriose.

3.3 Reguliere behandeling van endometriose

De *European Society of Human Reproduction and Embryology* (ESHRE) is als hoofdbron gebruikt om de reguliere behandeling van endometriose te beschrijven. Binnen de ESHRE is er een speciale endometriosewerkgroep opgezet bestaande uit artsen, een methodologisch deskundige en een patiëntenvertegenwoordiger. De ESHRE is de Europese richtlijn voor de behandeling van endometriose. Deze richtlijn is toonaangevend in de Nederlandse gezondheidszorg, dit blijkt uit het gebruik van de ESHRE richtlijn door de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG) (NVOG, 2023). De NVOG is sinds 1887 de wetenschappelijke beroepsvereniging voor gynaecologie. Ook wordt de richtlijn gebruikt door het farmacotherapeutisch kompas (Zorginstituut Nederland, z.d.-a). Het farmacotherapeutisch kompas is autoriteit op het gebied van farmacologische therapie en is opgericht vanuit de Rijksoverheid. Uit het navolgen van de ESHRE door de NVOG en het farmacotherapeutisch kompas blijkt de autoriteit en het gezag van deze richtlijn.

De reguliere behandeling van endometriose is drieledig, namelijk analgetisch, hormonaal of chirurgisch. Geen van deze behandelmethoden is curatief, maar ze zorgen voor een vermindering van symptomen.

Vaak wordt een empirische behandeling gestart. Dit is een behandeling zonder officiële diagnose. De diagnose endometriose kan alleen gesteld worden middels laparoscopie. Door de invasieve aard van deze kijkoperatie wordt hier vaak van af gezien en wordt een medicamenteuze behandeling gestart. Niet alle hormonale medicatie zal empirisch worden ingezet omdat sommige medicatie te duur is en te veel bijwerkingen heeft. De nadelen zullen dan te zwaar wegen als blijkt dat de patiënt geen endometriose heeft. Als deze medicamenteuze behandeling niet aanslaat wordt er toch een laparoscopie gedaan om de diagnose te stellen en eventueel gelijk de endometriose te verwijderen.

3.3.1 Analgetica

Bij niet-continue pijn worden pijnstillers voorgeschreven. Dit zijn paracetamol, aspirine, codeïne, pethidine, narcotica, *dentin desensitizing agents*, morfine, en NSAID's zoals ibuprofen, diclofenac en naproxen. Er is weinig onderzoek gedaan naar het effect van analgetica bij endometriose-geïnduceerde dysmenorroe. Er wordt echter aangeraden om pijnstillers voor te schrijven vanuit de ESHRE richtlijn, omdat analgetica wel bewezen effectief is bij primaire dysmenorroe.

3.3.2 Hormonale therapie

Orale hormonale anticonceptie zorgt ervoor dat de oestrogeenspiegel omlaag gaat. Hierdoor vermindert de aangroei van endometriose. Er kan worden gekozen tussen cyclisch of continu gebruik. In de pil zit oestrogeen en progesteron en in de minipil zit alleen progesteron.

Vanuit de richtlijn wordt aangeraden om gecombineerde orale anticonceptie voor te schrijven tegen endometriose-geassocieerde dyspareunie, dysmenorroe en niet-menstruele pijn. Ook wordt het aangeraden om deze anticonceptie continu te gebruiken om de endometriose geassocieerde dysmenorroe te voorkomen.

Progestagenen worden gebruikt als anticonceptie en bevatten alleen progesteron. Progestagenen remmen de afgifte van LH en FSH door een negatieve feedback op de hypofysaire-gonadale as en onderdrukken de endometriosehaarden (Zorginstituut Nederland, z.d.). Het kan in verschillende vormen worden gebruikt, namelijk oraal, middels injectie of spiraaltje. Het wordt aangeraden om endometriose-geassocieerde pijn te verminderen. Anti-progestagenen hebben een vergelijkbare werking. Progestagenen hebben relatief veel bijwerkingen zoals acne, oedeem, vaginale spotting, gewichtstoename en spierkrampen. Ook heeft het onomkeerbare bijwerkingen zoals trombose of androgyne bijwerkingen. Als progestagenen worden voorgeschreven moet hier rekening mee worden gehouden.

GnRH-agonisten of *gonadotropin releasing hormone agonists* stimuleren de afgifte van LH en FSH door de hypofysevoorkwab. In het begin van de behandeling met GnRH-agonisten is er een stijging in de LH- en FSH-spiegels waardoor de testosteron- en oestrogeen spiegels ook stijgen. Door langdurig continu gebruik van GnRH-agonisten desensibiliseert de hypofyse en ontstaat er bij vrouwen een lage oestrogeen- en progesteronspiegel, het bereikt een postmenopauzaal niveau. Dit mechanisme onderdrukt de endometriosehaarden (Zorginstituut Nederland, z.d.-a). De GnRH-agonisten zijn bewezen effectief tegen endometriose-geassocieerde pijn. Door de hypo-oestrogene bijwerking zoals opvliegers, nachtelijk zweten, verstoorde slaap, stemmingswisselingen en osteoporose, word er *add-back therapy* voorgeschreven. Dit houdt in dat er oestrogeen of progesteron wordt voorgeschreven om de menopauzale effecten te verminderen. Vanuit de richtlijn wordt aangeraden om GnRH-agonisten te combineren met *add-back therapy*. Ook word aangeraden om voorzichtig om te gaan met het voorschrijven van GnRH-agonisten bij jonge vrouwen omdat de botdichtheid nog niet zijn maximum heeft bereikt.

Aromataseremmers beletten de productie van aromatase. Aromatase is een enzym dat een rol speelt in de oestrogeenproductie. Het bewijs voor een verhoogde expressie van aromatase in endometriumweefsel is echter nog steeds controversieel volgens de richtlijnen van ESHRE. Er zijn een klein aantal studies die aantonen dat aromataseremmers een gunstig effect hebben op endometriose-geassocieerde pijn. Maar ook deze therapie heeft hypo-oestrogene bijwerkingen zoals vaginale droogte, opvliegers en osteoporose. Het wordt aangeraden om de aromataseremmers in combinatie met anticonceptie, progestagenen of GnRH-agonisten voor te schrijven.

3.3.3 Chirurgie

Onder chirurgische behandeling bij endometriose wordt het volgende verstaan. De eliminatie van endometriose-laesies, het uit elkaar halen van aanklevingen en het onderbreken van zenuwbanen. Voorheen was de laparotomie, ook wel open chirurgie, dominant. Tegenwoordig heeft de laparoscopie (de kijkoperatie) de voorkeur omdat het minder invasief is. De eliminatie van endometriose wordt bereikt door excisie, dit is snijden, diathermie, dit is het onder hoge stroomdichtheid wegbranden van weefsel, door ablatie of evaporatie, het verbranden of verdampen van weefsel. Door de aanklevingen uit elkaar te halen tracht men de anatomie te herstellen en het doorbreken van zenuwbanen heeft de intentie om pijn te controleren.

Vanuit de richtlijn wordt aangeraden om tijdens een diagnostische laparoscopie ook gelijk te behandelen door de endometriosehaarden te verwijderen. Meerdere onderzoeken laten significante verbeteringen zien vanaf zes en vanaf twaalf maanden na chirurgische behandeling van endometriose (Jacobson, et al., 2009). Bij peritoneale endometriose maakt het niet uit of er ablatie of excisie wordt uitgevoerd. Beide technieken geven verbetering van endometriose-geassocieerde pijn.

Voor het chirurgisch onderbreken van zenuwbanen in het kleine bekken zijn twee technieken. Namelijk de *laparoscopic uterosacral nerve ablation* (LUNA) en de *presacral neurectomy* (PSN). Er is geen voordeel gevonden om naast laparoscopische chirurgie ook LUNA uit te voeren. Voor PSN zijn er wel voordelen gevonden naast conservatieve chirurgie, zeker bij endometriose-geassocieerde *midline pain*. Deze ingreep moet echter worden uitgevoerd door een zeer ervaren chirurg en het is een potentieel rampzalige procedure, met bijwerkingen als hevige bloedingen, constipatie, urine-aandrang.

Bij vrouwen met endometriomen in de ovaria wordt aangeraden om deze te verwijderen middels cystectomie. Dit is het volledig verwijderen van het blaasje. Dit werkt beter tegen endometriose-geassocieerde pijn dan het draineren, coaguleren of CO₂ laser vaporiseren van de cystes.

Diepe infiltrerende endometriose (DIE) betreft endometriose onder het buikvlies, op de utero-sacrale ligamenten, de bekkenzijwanden, het rectovaginaal septum, vagina, darm, blaas en urineleider (Becker et al., 2022). Ook wordt DIE veelal gezien in het cavum Douglasi en rectovaginaal septum met of zonder infiltratie van het rectosigmoid (Bijkerk et al., 2014).

Chirurgie van DIE betreft het verwijderen van nodules in de utero-sacrale ligamenten, zijwanden van de pelvis, rectovaginaal septum, de vagina, de darm, de blaas en de ureter. Het chirurgisch verwijderen van de diepe endometriose heeft een gunstig effect op de endometriose-geassocieerde pijn en kwaliteit van leven. Het

wordt wel aangeraden dat patiënten met DIE worden behandeld door een multidisciplinair team.

Hysterectomie of het verwijderen van de baarmoeder wordt alleen aangeraden als de patiënt geen kinderwens meer heeft en niet reageert op meer conservatieve vormen van behandeling. Naast het verwijderen van de baarmoeder moeten ook het zichtbare endometrioseweefsel en de eierstokken worden verwijderd. Patiënten moeten worden geïnformeerd dat hysterectomie de ziekte niet geneest.

Infertiliteit

Bij infertiliteit wordt hormonale therapie om de functie van de ovaria te onderdrukken om zo fertiliteit te bevorderen afgeraden.

Chirurgie bij de endometriose-laesies geeft verbetering in de kans op zwangerschap (Jacobson, et al., 2010). Ook bij endometriomen in de ovaria moeten deze worden verwijderd met de capsule om zo de beste resultaten op spontane zwangerschap te krijgen. De patiënt moet echter wel goed worden geïnformeerd over het risico op verlies van ovariële functie.

3.4 Integratieve behandeling van endometriose

Met integrale/integratieve geneeskunde wordt bedoeld dat de arts/behandelaar en patiënt gelijkwaardig zijn en de patiënt centraal staat. Voor de behandeling wordt een keuze gemaakt uit alle beschikbare therapieën waar wetenschappelijke onderbouwing voor bestaat. De wetenschappelijke onderbouwing gaat over effectiviteit en veiligheid van de therapie (Avig, 2021).

In de Verenigde Staten is de term *Integrative Medicine* gedefinieerd door een vereniging van meer dan zeventig academische centra. Het Amerikaanse Consortium Academic Health Centers for Integrative Medicine hanteert de volgende definitie:

‘The practice of medicine that reaffirms the importance of the relationship between practitioner and patient, focuses on the whole person, is informed by evidence, and makes use of all appropriate therapeutic approaches, healthcare professionals and disciplines to achieve optimal health and healing.’

In Nederland baseert men zich op de Amerikaanse vereniging. De Artsen Vereniging Integrale Geneeskunde (AVIG) houdt zich bezig met het bevorderen van de integrale geneeskunde en wetenschappelijke onderbouwing daarvan. De AVIG includeert een aantal beschikbare complementaire therapieën, namelijk, homeopathie, natuurgeneeskunde, neuraal- en regulatietherapie, biofysische geneeskunde, orthomoleculaire geneeskunde, ayurvedische geneeskunde, acupunctuur en traditonele Chinese geneeskunde.

Vanuit de AVIG en een aantal andere organisaties is het kenniscentrum *Wijzer naar gezondheid* opgericht. Vanuit dit centrum willen ze regulier, complementair en alternatief met elkaar verbinden. Met regulier wordt westerse (reguliere) geneeskunde bedoeld, complementair is een vorm van geneeskunde die op gangbare theorieën is gebaseerd en alternatief maakt gebruik van concepten waarvoor vaak weinig bewijs is en waar controverse over bestaat.

Het zelfherstellend vermogen van de patiënt staat centraal en moet eerst worden gestimuleerd. De rol van de arts is om leefstijladviezen te geven en pas als dat niet werkt zal medicatie worden voorgeschreven. De patiënt is hierbij primair verantwoordelijk voor eigen gezondheid en de arts dicteert niet wat de patiënt moet doen (Integrale gezondheidszorg, 2020).

De samenwerking van dr. Decler en osteopaat Colette Peeters zou gezien kunnen worden als integratieve geneeskunde. Ze hebben een gemeenschappelijke aanpak waarbij ze traditionele westerse geneeskunde en osteopathie combineren om endometriose te behandelen. Op de website van Colette Peeters staat het volgende citaat over hun samenwerking (Bdradmin, 2023).

'Die gemeenschappelijke aanpak bestaat uit een preoperatieve behandeling bij de osteopaat, aansluitend een eventuele chirurgische aanpak en eventueel antihormonale nabehandeling. Na de operatie volgen dan opnieuw osteopatische behandelingen met interne manipulaties van alle weefsels om verklevingen en littekenvorming te voorkomen en de beweeglijkheid van de organen te herstellen.'

Na de laparoscopie gaat Colette Peeters zo snel mogelijk te werk om de littekenvorming tegen te gaan, afhankelijk van de invasiviteit van de operatie wordt de nabehandeling ingepland. Meestal is de nabehandeling een week na de laparoscopie. Daarvoor is het vaak nog te gevoelig.

Colette Peeters geeft in haar praktijk ook voedingsadviezen zoals het vermijden van geraffineerde suiker, om het opblazen van de darm tegen te gaan en de pijn die dit als gevolg heeft te verminderen. Ook geeft Colette Peeters leefstijladviezen zoals het stretchen van lichaamsdelen onder water. Het zou mogelijk kunnen zijn dat de weefsels hierdoor soepel blijven en dat er minder pijn wordt gegenereerd door de weefsels.

Bij de AVIG worden er verschillende complementaire en alternatieve geneeswijzen genoemd, desondanks staat osteopathie er niet bij. John van der Woude is arts en osteopaat, hij is aangesloten bij de AVIG en houdt zich bezig met integrale geneeskunde (Arts leefstijlgeneeskunde, 2023). Dit versterkt de vraag waarom osteopathie niet bij de AVIG wordt genoemd. Wellicht zou het ontbreken van uitgebreide wetenschappelijke literatuur over osteopathie, waarvan de kwaliteit hoog genoeg is, een reden kunnen zijn dat de AVIG geen aandacht aan osteopathie besteedt.

4. Resultaten

4.1 Interviews

Dit hoofdstuk bevat de samenvattingen van de kwalitatieve interviews. De eerste drie interviews zijn de verkennende interviews betreffende de totstandkoming van de samenwerking in België. Daarna volgen de interviews met de Nederlandse osteopaten. De laatste vier interviews zijn met de Nederlandse gynaecologen. Alle interviews zijn volledig getranscribeerd en gecodeerd. Door middel van coderen zijn de thema's uit de interviews gecategoriseerd en zijn deze categorieën verwerkt in verschillende paragrafen. De paragrafen worden herhaald in de verschillende interviews, waardoor ze gemakkelijker met elkaar kunnen worden vergeleken. In hoofdstuk 6 en 7 zullen de verschillen en overeenkomsten uit de interviews besproken worden.

NB De samenvattingen zijn een weergave van de interviews en geven als zodanig dus ook de *mening* van de geïnterviewden weer. Dit betekent dat de auteurs van de thesis geen bronnen hebben gezocht bij uitspraken die gedaan werden zonder onderbouwing. Anders zou het ook geen accurate weergave van de interviews meer betreffen (daarom is ook zoveel mogelijk het taalgebruik van de geïnterviewden overgenomen). Uiteraard zijn een aantal uitspraken wel kritisch beschouwd in H6 (Discussie).

4.1.1 Interview Colette Peeters (osteopaat, BE)



Colette Peeters is een Belgische osteopaat die een aanpak ontwikkeld heeft om endometriose te herkennen en te behandelen. Zij werkt samen met dr. Decler, die ook geïnterviewd is voor deze thesis.

Samenwerking

Colette Peeters behandelt patiënten sinds 1996 met inwendige osteopathische technieken en ze ontdekte daarbij steeds een specifieke mobiliteitsbeperking in het kleine bekken. Ze wist dat dr. Decler een goede chirurg is en stuurde deze patiënten naar hem door. Bij acht van de tien patiënten kwam dr. Decler er via een laparoscopie achter dat deze patiënten inderdaad endometriose hadden.

In 2015 heeft dr. Decler contact opgenomen met Colette Peeters omdat hij onder de indruk was van haar accurate doorverwijzingen. Colette Peeters had toen al veel patiënten naar hem doorverwezen. Er is vervolgens een samenwerking ontstaan waarbij Colette Peeters voor en na de operatie de patiënten osteopathisch behandelt.

Ook kijkt ze vaak mee met de laparoscopie. Tegenwoordig hebben Colette Peeters en dr. Decler een centrum waar ze samen de consultatie doen.

Dr. Decler opereert endometriosepatiënten middels laparoscopie. Patiënten met diepe infiltrerende endometriose of DIE, waarbij een deel van de darm moet worden verwijderd, stuurt Colette Peeters door naar het universitair ziekenhuis in Leuven. In Leuven nemen ze haar doorverwijzing serieus, maar vanuit het ziekenhuis sturen ze geen patiënten door naar Colette Peeters voor nazorg. Oorspronkelijk zag het endometriose-team in Leuven geen voordeel in de osteopathische nazorg, maar tegenwoordig is dat aan het veranderen en hebben ze wel meer begrip voor de visie van Colette Peeters.

Aan het begin van haar carrière werd Colette Peeters niet serieus genomen door artsen maar tegenwoordig heeft ze een goede reputatie opgebouwd waardoor ze niet meer wordt 'verketterd'.

Volgens Colette Peeters is het in de communicatie met artsen essentieel dat de juiste medische taal wordt gebruikt. Osteopaten moeten in de taal van de arts spreken, bijvoorbeeld over biomechanica, *range of motion*, ... Dit begrijpen artsen en op deze manier worden osteopaten meer serieus genomen.

Opmerkelijk is dat het makkelijker is om met specialisten samen te werken dan met huisartsen. Specialisten zitten in een niche en weten hierdoor veel van de lokale anatomie. Colette Peeters kan over de specifieke anatomie communiceren, hierdoor wordt ze serieus genomen.

Uroloog dr. Ysebaert die bij Colette Peeters in de praktijk werkt, studeert nu ook osteopathie en een gynaecoloog uit Zürich komt binnenkort ook bij Colette Peeters in de praktijk werken.

Diagnostiek

Een osteopathisch onderzoek is een lichamelijk onderzoek dat zich focust op de mobiliteit van alle anatomische structuren. Alle anatomische structuren hebben een biomechanische beweging. De biomechanica van de knie is bijvoorbeeld buigen en de biomechanica van de nier is dat het op en neer beweegt tijdens de ademhaling. Zo bewegen en glijden ook de organen van het kleine bekken ten opzichte van elkaar.

Via inwendige palpatie is de mobiliteit van de organen het beste voelbaar, volgens Colette Peeters beter dan via uitwendige abdominale palpatie. Colette Peeters palpeert de patiënten dus vaginaal en anaal. Deze specifieke inwendige technieken kunnen een diagnostische bijdrage leveren. Osteopathie kan daarmee dus een aanvulling zijn op de reguliere diagnostiek.

Endometriose zorgt voor ontstekingen en verklevingen. Dit zorgt weer voor een beperkte *range of motion* van de organen en dit verlies aan mobiliteit is via palpatie waar te nemen. Colette Peeters probeert ook pijn via haar inwendige palpaties. Deze pijn geeft de locatie van de laesies weer. Dit kan bijvoorbeeld de recto-sigmoïdale hoek zijn via vaginaal of rectaal toucher.

De actieve endometriose-spots op het peritoneum zijn daarentegen niet te palperen, deze zijn veel te klein. Uiteraard kunnen deze wel voor pijn en bewegingsverlies zorgen.

Osteopathie als aanvulling

In de reguliere zorg is het palperen en het lichamenlijk onderzoek wat naar de achtergrond verdwenen. De nadruk ligt vooral op beeldvormend onderzoek. Volgens Colette Peeters helpt het inwendig onderzoek bij het stellen van de diagnose endometriose. Bij endometriose ontstaat er een typisch bewegingsverlies door verklevingen en ontstekingen, wat vaginaal en anaal te palperen valt. Ook kan er via een inwendige palpatie pijn worden geprovoceerd. Deze pijn kan de locatie van de endometriosehaard aanwijzen.

Door endometriose ontstaan er verklevingen tussen de organen in het kleine bekken. Bijvoorbeeld tussen de uterus en het rectum. Pijn tijdens sporten, vrijen of poepen is een logisch gevolg. Bij een osteopathische behandeling worden deze structuren op rek gebracht zodat het weefsel meer doorbloed wordt en beter kan gaan bewegen.

Volgens Colette Peeters is het essentieel dat patiënten na de operatie osteopathisch worden behandeld om te zorgen dat er geen postoperatieve verklevingen ontstaan en het bewegingsverlies opnieuw wordt beperkt. Een week na de operatie begint Colette Peeters al met de nabehandeling en het aantal behandelingen varieert per patiënt.

Bij endometriose komt ook vaak functionele problematiek voor. Dit zijn fysieke klachten die niet te verklaren zijn door een bekende lichamenlijke ziekte, een orgaanafwijking of door een psychiatrische stoornis. De term functionele klacht zegt louter dat een bepaalde lichaamsfunctie verstoord is (Van Den Eede et al., 2023). Het prikkelbaredarmsyndroom kan een symptoom van endometriose zijn. Endometriose is een structurele pathologie en het prikkelbaredarmsyndroom is dan een functionele klacht. Leefstijlaanpassingen zoals het veranderen van het voedingspatroon kunnen de functionele klachten al verminderen. De darm blaast dan minder op en de ontstekingen worden ook minder. Chirurgie is bij endometriose niet altijd nodig, het hangt af van de klachten, eventuele infertiliteit en het succes van de osteopathische behandeling.

Symptomen

Bij endometriose zijn de organen, het peritoneum en de ligamenten vaak beschadigd. Hierdoor is de functie niet meer optimaal en kunnen er klachten ontstaan. Bijvoorbeeld de sacro-uteriene ligamenten. Dit zijn vrij brede ligamenten die de baarmoeder ophangen aan het sacrum. Ook waaiëren ze uit en hechten aan op het SI-gewricht, de musculus piriformis en de coccyx. Deze ligamenten houden de baarmoeder op de juiste plaats in het kleine bekken. Wanneer deze ligamenten te strak zijn of als er nodules op zitten, kunnen ze de baarmoeder naar achter trekken en een impact hebben op de ampulla recti. Deze blokkade kan zorgen voor problemen met de stoelgang of voor anale steken. Andere voorkeursplekken van endometriose zijn het cavum Douglasi en de recto-sigmoïdale overgang. De uterus kan naar posterior komen te liggen. Normaal gesproken ligt de baarmoeder naar voren over de blaas heen, maar bij een retroversie is de baarmoeder naar achter gekanteld. Bij 20% van de bevolking ligt de uterus congenitaal naar retroversie, dit hoeft geen probleem te zijn als de uterus mobiel is. Als de uterus naar posterior gefixeerd is door DIE of verklevingen geeft dit klachten.

De eierstokken kunnen verkleefd zijn, er kunnen cystes in ontstaan en de eileiders kunnen dicht gaan zitten. Viscerale afwijkingen in het kleine bekken en abdomen kunnen zorgen voor een verminderde *range of motion* en dit kan dyspareunie tot gevolg hebben. Dyspareunie wordt ook wel pijn bij het vrijen genoemd. Ook hebben structurele problemen zoals myomen en fibromen invloed in het bekkengebied.

Veel endometriosepatiënten hebben last van coccygodynie, ofwel pijn aan het stuitje. Dit kan een gevolg zijn van een trauma, maar volgens Colette Peeters kan de oorzaak ook in de viscera van pelvis minor liggen. Enerzijds kan het ontstaan door diverticulitis of colitis ulcerosa. Een divertikel is een uitgerekt stukje wand van de dikke darm dat buiten de darm een soort zakje vormt, als dit ontstoken raakt heet dit diverticulitis. Colitis ulcerosa is ontsteking aan een deel of de gehele dikke darm. Wanneer het rectum ontstoken is, kan dit pijn veroorzaken aan de coccyx. Anderzijds kan endometriose op de organen en weefsels in het kleine bekken zorgen voor coccygodynie.

Educatie

Colette Peeters is afgestudeerd aan de IAO en heeft een Bachelor en Master aan Buckinghamshire New University Londen gedaan. Haar expertise op het gebied van endometriose is organisch ontstaan. Ze heeft de technieken zelf ontwikkeld omdat er geen cursussen bestonden. Eigenlijk is Colette Peeters een pionier en een autodidact.

Colette Peeters geeft gynaecologielessen in het laatste jaar van de IAO, waar ze een exclusiviteitscontract mee heeft. Ook geeft ze postgraduate cursussen in Zwitserland, Oostenrijk en Denemarken, waar ze inwendige technieken en

infertiliteit doceert. Deze cursussen kunnen alle gediplomeerde osteopaten volgen en gynaecologische ervaring is niet vereist. Colette Peeters gaf echter wel aan dat ze aanraadt om eerst ervaring op te doen voordat je de gynaecologische richting op gaat.

Colette Peeters verspreidt dus haar kennis via cursussen en daarnaast leidt ze ook twee andere osteopaten op die bij haar in de praktijk werken. Dit opleidingstraject is enorm intensief omdat Colette Peeters bij elke patiënt een inwendig onderzoek uitvoert, daarna aan haar collega aangeeft wat ze voelt en vervolgens de collega het inwendig onderzoek nogmaals laat doen.

Enerzijds zegt Colette Peeters dat het volgen van cursussen essentieel is om kennis op te doen, anderzijds zegt ze dat je na een enkele gynaecologische cursus geen expert kan zijn. Dus echte expertise komt met de jaren en veel ervaring.

Concluderend hieruit kunnen er volgens Colette Peeters maar op hele kleine schaal osteopaten worden opgeleid om klachten van endometriose te behandelen. De osteopaten moeten veel ervaring hebben met uitwendige technieken, ze moeten veel cursussen doen en enkel door naast Colette Peeters in de praktijk te werken kan het echt aangeleerd worden. Het kan dus niet op grote schaal op dit moment.

Ook gaf Colette Peeters aan dat het belangrijk is voor het leerproces om eerst de inwendige technieken bij personen zonder afwijkingen in het kleine bekken te oefenen. Dit is nodig om een referentiekader op te bouwen om zo de afwijkingen te kunnen detecteren. In de cursus gynaecologie en infertiliteit gebruikt Colette Peeters laparoscopische foto's en video's om een beter inzicht te geven in de anatomie en pathologie.

In de praktijk van Colette Peeters komen tegenwoordig alleen maar patiënten met gynaecologische problemen. Er zijn vier groepen die bij haar komen. De eerste groep bestaat uit patiënten met pijn maar zonder diagnose, de tweede groep heeft last van infertiliteit en heeft ook geen diagnose, de derde groep heeft pijn en fertiliteitsproblemen en geen diagnose. De vierde groep heeft wel de diagnose endometriose.

Per week komen er zestig patiënten in de praktijk die endometriose blijken te hebben. Colette Peeters behandelt iedereen inwendig maar ze onderzoekt en behandelt ook de rest van het lichaam van haar patiënten.

Waar de reguliere geneeskunde tekort schiet

In de reguliere geneeskunde zijn diagnoses gebaseerd op objectief onderzoek. Beeldvormend onderzoek is het meest objectief, dus een echo of een MRI scan. De kritiek van Colette Peeters hierop is dat je met beeldvormend onderzoek niet kan zien hoe iets beweegt of dat het pijn doet. Ze vindt dat er veel informatie wordt

gemist omdat de artsen het lichamelijk palpatoire onderzoek niet meer zo uitgebreid uitvoeren. Colette Peeters palpeert haar patiënten vaginaal en anaal en het bewegingsverlies en de pijn kunnen haar aanwijzingen geven over endometriose. Naast het lichamelijk onderzoek luistert Colette Peeters ook goed naar het verhaal van de patiënt en naar de symptomen. De symptomen in combinatie met de gevonden bewegingsbeperking geeft Colette Peeters een indicatie om endometriose te vermoeden. Ze vindt dat het subjectieve lichamelijke onderzoek door huisartsen en gynaecologen geherintroduceerd zou moeten worden om zo de diagnose sneller te kunnen stellen.

De operatieve ingrepen bij endometriose zijn heel ingewikkeld en Colette Peeters heeft gemerkt dat daar heel veel expertise voor nodig is voordat een gynaecoloog goed kan opereren. Colette Peeters werkt niet samen met chirurgen uit Nederland, alleen met dr. Decler en met specialisten uit het UZ Leuven. Dat er een aparte diagnostische en een therapeutische laparoscopie wordt uitgevoerd vindt Colette Peeters schadelijk want hoe vaker de buik wordt open gemaakt, hoe meer littekenweefsel er ontstaat. Tot slot maakte Colette Peeters duidelijk dat krachttraining en het versterken van de bekkenbodemspieren bij bekkenbodempfysotherapie een averechts effect heeft bij endometriose en dat dit zorgt voor meer klachten in het bekkengebied.

Het is een goede ontwikkeling dat chirurgen meer interdisciplinair gaan werken. Dus dat er een gynaecoloog, een uroloog en een abdominaal chirurg aanwezig is bij de operatie van een endometriose patiënt.

Colette Peeters vertrouwt alleen dr. Decler en de chirurgen uit Leuven, de rest vindt ze niet genoeg expertise hebben.

Nederland

Volgens Colette Peeters is er geen gespecialiseerde osteopaat in Nederland die endometriose behandelt. Ook beschouwt ze Nederland niet als een land waar osteopaten en artsen goed samen kunnen werken. Wel vindt Colette Peeters dat de Endometriose Stichting veel inzicht heeft, al begrijpt ze niet waarom osteopathie op de website van de stichting ontbreekt.

Kritiek

Bij College Sutherland wordt endometriose onder SOLK geschaard, hier had Colette Peeters haar bedenkingen bij. Zij vindt dat endometriose geen somatisch onvoldoende verklaarbare lichamelijke klacht (SOLK) is omdat met de juiste inzichten endometriose geen onverklaarbare ziekte is.

Ook geeft Colette Peeters aan dat endometriose in haar ogen een systeemziekte is, een hormonale disbalans en een ontstekingsprobleem, deze ziekte beperkt zich niet alleen tot het bekkengebied. Het kan ook in de buikholte of de thorax voorkomen, bijvoorbeeld op de longen.

Mede door de complexiteit van de ziekte, maar ook omdat er weinig osteopathische literatuur gepubliceerd is over endometriose, vindt Colette Peeters endometriose niet geschikt als onderwerp voor basisosteopaten.

Ook is het behandelen van functionele klachten ten gevolge van endometriose naar haar idee alleen inwendig en abdominaal mogelijk. Het zou in die zin dan ook niet mogelijk zijn om het behandelen van endometriose te verbinden met de co-therapie bij College Sutherland. (Het behandelen van specifieke aandoeningen in de co-therapie is deel van het Research-plan van het CIG).

In het diagnosetraject is nog veel verbetering nodig, zo moet er meer educatie over symptomen en de verschillende hypothesen betreft de oorzaak van endometriose komen, zowel bij huisartsen, gynaecologen en bij de bevolking.

Fysiotherapeuten zouden beter opgeleid moeten worden om endometriose te detecteren en ook bij seksuologen zou er meer inzicht moeten komen dat dyspareunie ook door endometriose kan komen. Seksuologen zouden meer inzicht moeten hebben dat een verminderde *range of motion* ook voor dyspareunie kan zorgen en dat het niet alleen psychisch is.

Endometriosezorg in de ideale wereld

Omdat endometriose niet te voorkomen is, is vroegtijdige detectie belangrijk. Hiervoor is het belangrijk dat een jonger publiek zich al bewust is van de ziekte en de klachten, ook is het van betekenis dat patiënten wordt uitgelegd dat de ziekte niet weg is als je geopereerd bent en dat er goede nazorg nodig is. Endometriose is dus een complexe systeemziekte met een vermindering van kwaliteit van leven en gevolgen op het psychosociale met een economische impact

4.1.2 Interview Lieselot Theys (osteopaat BE)



Lieselot Theys is een Belgische osteopaat die student van Colette Peeters op de IAO is geweest. Daarnaast heeft ze diverse gynaecologische cursussen gevolgd en houdt ze zich bezig met het diagnosticeren en pre- en postoperatief behandelen van patiënten met endometriose.

Samenwerking

Lieselot Theys verwijst patiënten vaak door naar dr. Decler, dr. Daenens en dr. Bovyn. Deze zijn allemaal werkzaam in het fertiliteitscentrum van dr. Decler in Aalter, verbonden aan het Jan Palfijn ziekenhuis te Gent. Daarnaast werkt ze ook samen met dr. E. de Zutter, die aan een ander ziekenhuis verbonden is. Afhankelijk

van de gynaecoloog van de patiënt die bij haar in de praktijk komt, belt ze vaak met de behandelende gynaecoloog om het behandelplan te bespreken.

De samenwerking met dr. Decler verloopt inmiddels feilloos. Dr. Decler verwijst ook patiënten door naar Lieselot Theys als hij overtuigd is dat het eerder een functioneel probleem is, als hij twijfelt of hij wel een laparoscopie moet doen en voor postoperatieve behandelingen. De communicatie over de patiënten die ze samen behandelen, gebeurt enerzijds via verslagen, maar vaak bespreken ze dit nog eens live met elkaar wanneer ze elkaar zien (in de wandelgangen). Ze maken ook gebruik van een beveiligde app waarin ze informatie delen (Silo). Dr. Decler maakt van elke operatie een verslag. Als Lieselot Theys daar behoefte aan heeft kan ze het verslag te zien krijgen, maar zal ze erom moeten vragen en ze krijgt het alleen met toestemming van de patiënt.

In het universitair ziekenhuis in Leuven is een endometriose-team aanwezig. Ook dit team leest inmiddels de verslagen die Lieselot Theys over een patiënt stuurt. Normaal gesproken moet een patiënt een doorverwijzingsbrief hebben om een afspraak in dit ziekenhuis te maken, maar de doorverwijzingsbrieven van Lieselot Theys zijn nu ook geaccepteerd. Dit komt doordat Lieselot Theys een aantal keer patiënten heeft doorgestuurd om zich te laten controleren op endometriose. Bij een groot deel van de patiënten die ze toen doorgestuurd heeft, kwam inderdaad naar voren dat deze vrouwen endometriose hadden. De betreffende gynaecologen en/of hun assistenten werden hierdoor nieuwsgierig hoe zij dat iedere keer kon weten. Inmiddels worden de doorverwijzingen die Lieselot Theys doet naar het endometriose-team in Leuven hierdoor serieus genomen. Osteopathie blijft hier evengoed nog wel in de taboesfeer hangen.

Door erkenning te hebben van dr. Decler en zijn team en doordat zij van hen heel veel informatie heeft gekregen over endometriose, door bijvoorbeeld operaties te volgen, gaat haar ontwikkeling in een snel tempo. Ze heeft heel veel geleerd over hoe endometriose kan aanvoelen bij patiënten doordat ze vóór en na de operatie heeft gevoeld wat het verschil is. Hierdoor kan zij het makkelijker op andere patiënten toepassen. Door deze ervaring geloven artsen haar als osteopaat steeds meer. Nu zij onder haar brieven kan schrijven dat ze met dr. Decler samenwerkt, staan andere artsen meer open voor haar visie. Wel merkte ze ook op dat artsen vooral oor hebben voor je als je ze telefonisch contacteert en bespreekt (met goedkeuring van de patiënt), eerder dan via verslagen.

Veel artsen weten nog niet goed wat een osteopaat doet en zijn zelfs een beetje bang om door te sturen naar een osteopaat, omdat ze geloven dat osteopaten afraden medicijnen te slikken en dat osteopaten alles kraken en losmaken (quote van een gynaecoloog was bijvoorbeeld: osteopaten, dat is toch voor de botten?). Het zou volgens Lieselot Theys goed zijn als er bijvoorbeeld uitleg gegeven wordt over osteopathie op bijscholingen van de artsen.

Een belangrijk punt voor een goede samenwerking met een gynaecoloog is, volgens Lieselot Theys, de juiste communicatie. Het is belangrijk dat je met heel veel respect en zelfs een beetje onderdanigheid over de patiënt communiceert, door altijd de patiënt voorop te stellen. Verder zijn een aantal termen die osteopaten gebruiken, verwarrend voor artsen. Een verkleving wordt door een gynaecoloog, die geen laparoscopieën uitvoert, gezien als zware, stugge littekenweefsels na een operatie. De meeste gynaecologen hechten minder belang aan de ragfijne spinnenwebachtige ‘verkleving’, wat vaak te vinden is bij endometriose (NB vandaar dat wij in deze thesis het onderscheid hebben gemaakt tussen ‘aankleving’ en ‘verkleving’, volgens de lessen aan College Sutherland - zie 3.1.2). Ze geven vaak mee dat dit niet de oorzaak kan zijn van de klachten. Een baarmoeder die naar retroversie staat gekanteld, vinden zij meestal geen probleem of merken ze minder op tijdens een onderzoek. Er wordt daar, in vergelijking met de osteopathie, veel minder belang aan gehecht.

Lieselot Theys geeft aan dat je als therapeut gewoon de stoute schoenen kunt aantrekken door te vragen of je een operatie van je patiënt mag bijwonen, zodat je hier veel van kunt leren. De patiënt kan ook zelf aangeven dat ze wil dat haar osteopaat bij de operatie is. Vaak is dit dan best mogelijk.

Om een betere multidisciplinaire samenwerking op te zetten (in dit geval bij maagverkleiningen) is de fabriek die instrumenten voor operaties maakt, bezig met het ontwikkelen van een app. Hierin is het per arts mogelijk een privé multidisciplinair centrum te maken. Per patiënt wordt dan een gemeenschappelijk dossier aangemaakt waar ook de zorgverlener in kan. Lieselot Theys is aan het proberen om dit ook samen met de gynaecologische afdeling op te zetten.

Dr. Decler wil het fertiliteitscentrum in opzet gaan veranderen. Nu vallen fertiliteit en endometriose nog onder hetzelfde centrum, maar hij wil daar duidelijker paden in maken. Endometriose/pijn en fertiliteit komen dan los van elkaar. Niet alle vrouwen die endometriose hebben, willen ook zwanger worden. De gynaecologen kunnen zich dan specialiseren in hun eigen stukje.

Diagnostiek

In België mag een osteopaat, net als in Nederland, geen eindiagnose stellen.

Als Lieselot Theys endometriose vermoedt en de pijn van de patiënt bijvoorbeeld alleen rond de ovulatie is en het verder nog niet beperkend is voor de patiënt, zal ze eerst proberen het zelf op te lossen met osteopathie. Indien het om endometriose gaat, of een vermoeden van, is samenwerking met de gynaecoloog noodzakelijk. Een woekering van endometrioseweefsel kan heel snel gaan. Met osteopathie is dat niet weg te halen, het gaat dan slechts om ondersteuning. Lieselot Theys vindt het eerlijker tegenover de patiënt dat ze haar vermoedens uit en hiervoor dus doorstuurt. Verder onderzoek kan dan gedaan worden en indien de uitslag positief is, kan de

patiënt zelf beslissen of ze een laparoscopie wil. Vaak gaat ze dan 2 of 3 keer osteopatisch te werk om te zien of de pijnklacht verdwijnt. Als dan na een aantal menstruaties de pijn weg blijft, geeft ze het advies, samen met de gynaecoloog, om dit eventueel te vervolgen. Het zou dan bijvoorbeeld een postinfectieuze verkleving geweest kunnen zijn. Ook een *leaky gut*, een blaasontsteking, een hormonale disbalans of chlamydia kunnen soortgelijke klachten geven. Bij een hormonale disbalans waarbij er te veel aan oestrogenen is, contraheert de baarmoeder vaak heviger, waardoor er flinke bloedingen en pijn bij menstruatie kunnen ontstaan.

Bij manueel onderzoek zal Lieselot Theys uitwendig en inwendig te werk gaan in samenspraak met de patiënt. Ze zal de mobiliteit van de cervix, de isthmus, de fundus en de baarmoeder in het algemeen controleren. Er kan worden vastgesteld of er sprake is van bewegingsverlies en dus mogelijk verklevingen. Er wordt ook gecontroleerd of eventuele palpatie of beweging herkenbare pijn oproept. De pijn is in de folliculaire fase soms niet aanwezig omdat het dan hormonaal rustig is. Daar moet je als osteopaat ook rekening mee houden. Samen met het klachtenpatroon dat de patiënt beschrijft, zal Lieselot Theys hieruit haar conclusies trekken. Soms kun je in de vaginawand de endometriose spots ook voelen, maar dan moet je geluk hebben. Lieselot Theys palpeert de bekkenbodem, de vagina aan alle zijden, de baarmoedermond, baarmoederhals, de excavatio's en de ligamenten om vast te stellen of daar rare structuren te voelen zijn, bewegingsverlies is, spanning of pijn te voelen is. Inwendig voelen en behandelen is soms makkelijker dan uitwendig omdat je direct op de ligamenten zit in plaats van dat je eerst door vet- en spierweefsel gaat. De beweeglijkheid van de cervix voelen zal voornamelijk vaginaal gebeuren, tenzij er een contra-indicatie is. Als er sprake is van een doorgedreven retroversie of retroflexie van de uterus, laesies op de darm of het gaat om de sacro-tuberale ligamenten of iets dergelijks kan dit (in samenspraak met de patiënt) anaal behandeld worden. Bij een eerste afspraak zal Lieselot Theys nooit gelijk inwendig behandelen. Ze geeft dan eerst uitgebreid uitleg met een model van het bekken en de baarmoeder over wat ze precies gaat doen. Ze vindt het erg belangrijk om de patiënt te laten weten dat zij de keuze hebben.

Osteopathie als aanvulling

Lieselot Theys heeft meer tijd voor haar patiënten dan een arts. In deze tijd geeft ze onder andere uitleg over wat endometriose is en welke behandelmethodes er allemaal zijn, indien de diagnose endometriose is bevestigd. De patiënt zelf zal de keuze moeten maken wat zij de beste methode voor haarzelf vindt. Osteopathie is volgens Lieselot Theys altijd een meerwaarde. Zeker na een operatie om de verklevingen en de neveneffecten van de operatie op te lossen. De osteopatische behandelingen na een operatie zullen meestal al met 3 à 4 weken plaats vinden. De eerste behandeling na de operatie is een heel rustige behandeling omdat het nog te pijnlijk is om te stevig te werk te gaan. Je wilt natuurlijk ook niet dat je het litteken erger maakt. Na 6 weken is er wel meer mogelijk. Toch is de eerste behandeling al snel na de operatie omdat er anders mogelijkheid bestaat dat de littekens aan elkaar

gaan kleven. Dit heeft dr. Decler ontdekt toen hij door complicaties een patiënt open moest maken en er al verklevingen te zien waren na 3 à 4 weken.

In zo'n eerste consult na de operatie is Lieselot Theys ook veel bezig met het uitleggen wat er precies is gedaan en gevonden. De patiënt krijgt namelijk vaak een postoperatieve bespreking met haar arts als ze net wakker is. Nadien komen de vragen pas. De patiënten gaan na zo'n behandeling van Lieselot Theys vaak rustiger naar huis door de behandeling, maar ook zeker door de uitleg. Lieselot Theys ziet dat als een hele grote meerwaarde.

Verder is het volgens Lieselot Theys ook goed om de behandelingen na de operatie vaker te herhalen om endometriose op langere termijn te voorkomen. Endometriose groeit voornamelijk op plaatsen waar lymfe-oophoping, congestie zit en waar spanning zit. Als osteopaat kunnen wij dus heel preventief te werk gaan om te voorkomen dat er een herhaalde operatie nodig is en op zijn minst er eentje uitstellen. Endometriose is een systemische ziekte, die overal kan zitten. Enkel inwendig werken heeft dan geen nut. Men moet de rest ook aanpakken. Ook het hormonale stuk, het immuunsysteem. Hierin kan een osteopaat ook veel betekenen voor een endometriosepatiënt.

Educatie

Op de IAO heeft Lieselot Theys haar eerste basisles over het inwendige stukje klein bekken van Colette Peeters gehad. Het uitwendige deel werd gedoceerd door Michiel Luyten. Terwijl Lieselot Theys nog aan het studeren was, is zij stages hierover gaan volgen bij haar schoonvader, die zelf de meeste cursussen bij Colette Peeters gevolgd heeft.

Lieselot Theys kreeg 5 jaar geleden zelf te maken met veel pijnklachten door verklevingen na een spoedkeizersnede. Ze stuitte toen op de tekortkomingen in de reguliere zorg. De reguliere zorg kon haar pijn niet wegnemen, het kwaad was al geschied. Colette Peeters heeft haar toen met 1 behandeling al heel goed geholpen. Daarna is zij met haar man en een andere osteopaat die zich ontfermt over inwendige technieken, enkele technieken gaan uitproberen op zichzelf en dat heeft de pijn nog meer weggenomen. Om die reden heeft zij toen in een hoog tempo zoveel mogelijk cursussen gevolgd over het kleine bekken om meer vrouwen te kunnen helpen.

Volgens Lieselot Theys moet je op het moment nog zeer vindingrijk zijn wat betreft interne technieken. De algemene basisprincipes van de osteopathie moet je gaan toepassen in een vrij nieuw gebied. Er zijn meerdere osteopaten die interne technieken doceren vanuit hun eigen visie. Colette Peeters is daar 1 van, maar ook Olivier Bazin en Jean Pierre Barral.

Renzo Molinari Institute of Health heeft een 2-jarige opleiding in Londen. In Nederland is nu ook een 1-jarige cursus van Panta Rhei, *Women's Health*. In deze laatstgenoemde cursus zit ook een weekend les over endometriose. De opleidingen zijn een combinatie van inwendige en uitwendige technieken leren waarbij aan het einde van de dag op elkaar geoefend wordt. Lieselot Theys heeft al die cursussen in korte tijd gevolgd om pelvische problemen volledig te doorgronden. Het stukje endometriose wordt in veel van de cursussen niet of nauwelijks behandeld. De inwendige technieken heeft ze verder ook geleerd bij Stillmore, een opleidingsschool in België, en bij postgraduate cursussen van Olivier Bazin, Caroline Stone, Laurent Lemahieu, Monica Ebner en Valerie Namer.

Lieselot Theys heeft ook de cursus gevolgd van Nathalie Camirand. Haar cursussen gaan vooral over het neuro-endocriene stuk waarin zij koppelingen maakt naar de pelvis.

Verder heeft Lieselot Theys zichzelf grotendeels de inwendige technieken aangeleerd aan de hand van boeken en veel oefenen op vriendinnen en haar moeder. Want het leren voelen is vooral ook een kwestie van veel doen. Als er geen indicatie voor is, zal je iemand niet inwendig onderzoeken. Dat betekent dat je voornamelijk ongezonde aandoeningen opmerkt.

Lieselot Theys geeft tegenwoordig ook zelf les, met name aan bekkenbodem kinesitherapeuten. Ze wil hiermee bereiken dat kinesitherapeuten endometriose sneller zullen herkennen en vrouwen zullen doorverwijzen. Ze geeft in deze cursus ook enkele behandeltechnieken. Intussen geeft ze deze lessen ook aan osteopaten.

Lieselot Theys wil zoveel mogelijk mensen bewust maken en leren over endometriose.

In de educatie zou ook naar voren moeten komen hoe men met artsen moet communiceren en hoe je dysfuncties benoemt, juist omdat dit van essentieel belang is.

Waar de reguliere geneeskunde tekort schiet

Doordat Lieselot Theys zelf een patiënt werd met verklevingen door een keizersnede, kwam ze erachter dat de reguliere zorg vaak niet kan helpen met pijn bij verklevingen. Ze erkennen de pijn, maar kunnen er niet veel aan doen.

Inmiddels weet Lieselot Theys sinds kort dat ze zelf ook endometriose heeft. Hierdoor kwam ze erachter dat je als patiënt sterk in je schoenen moet staan. Je zult zelf achter meer informatie over de verschillende behandelwijzen moeten aangaan. De artsen raden vaak de pil aan of een operatie en geven verder geen informatie over de andere mogelijkheden. Er zijn meerdere mogelijkheden om de pijn te kalmeren. Voeding, hormonale demping, osteopathie... meer in een multidisciplinair kader. Lieselot Theys ziet het feit dat ze zelf endometriose heeft als een kans om te experimenteren wat allemaal mogelijk is. Ze wil op deze manier

kijken hoe ze multidisciplinair, complementair en regulier perfect kan laten samenwerken.

Op een echografie zijn cysten te zien, maar meer eigenlijk niet. Er is echter een andere manier van echografie, de zgn. *'uterus sliding sign'* of *'organ sliding sign'*. Deze methode bestaat al vanaf de jaren '70, maar toch wordt hier nog vaak geen gebruik van gemaakt. Bij deze vorm van echografie kunnen ze zien of de organen mooi kunnen glijden ten opzichte van elkaar. Dit gebeurt inwendig. Veel artsen kennen deze techniek helemaal niet of kunnen het niet toepassen. In een congres van artsen is deze methode wel genoemd. Lieselot Theys schrijft dit soms op een blaadje zodat de patiënten hiernaar kunnen vragen, maar als het dan niet bekend is hebben de patiënten daar niks aan.

Als een arts aan een patiënt doorgeeft dat ze geen endometriose hebben, moet je als osteopaat soms de advocaat van de patiënt zijn als je toch zeer sterk vermoedt dat het wel degelijk endometriose is. Lieselot Theys stuurt aan deze artsen vaak literatuur waarmee ze haar vermoedens van endometriose probeert te verduidelijken en versterken. Op deze manier hoopt ze respect en erkenning voor de mening van de arts te hebben, maar er toch te zijn voor de patiënt. Als er dan nog steeds geen opening is, adviseert ze een second opinion.

Nederland

Lieselot Theys krijgt veel fertiliteitspatiënten uit Nederland omdat het in Nederland blijkbaar zeer moeilijk is om hiermee geholpen te worden.

Osteopaten uit Nederland die endometriose behandelen, kent Lieselot Theys niet bij naam, maar ze denkt zeker dat die er zijn. Er zullen sowieso osteopaten zijn die inwendige technieken hanteren, maar of die dan ook een goede samenwerking met specialisten zullen krijgen kan Lieselot Theys niet inschatten.

Binnenkort zal er een eerste lichter afgestudeerden van de postgraduate cursus *Women's Health* komen. Hier zitten veel Nederlandse osteopaten bij. Er moeten nog wat verslagen ingeleverd worden, dus de getuigschriften zijn nog niet geschreven, maar alle lessen zijn geweest. Verder zullen er meerderen de inwendige technieken geleerd hebben zoals Lieselot Theys zelf, autodidactisch en/of in Londen afgestudeerd.

Endometriose zorg in een ideale wereld

Het antwoord dat Lieselot Theys gaf op de vraag hoe de endometriose zorg in de ideale wereld eruit zou zien was: *'Multidisciplinair, zonder taboesfeer met nog betere middelen voor onderzoek, zodanig dat we daar mee vooruit kunnen. Dat we de oorzaak weten en er een effectieve behandelmogelijkheid is'*

Ze zou het fijn vinden als echografen meer gebruik maken van ‘*organ sliding sign*’. De reguliere zorg heeft de middelen om beweging en de palpatie in beeldmateriaal te gebruiken, maar ze gebruiken het nog te weinig. Veel gynaecologen weten überhaupt niet dat het bestaat.

Het zou het goed zijn als er bij alle disciplines meer educatie was over endometriose, waarin er ook gekeken wordt naar een multidisciplinaire samenwerking. De aandoening is niet alleen gynaecologisch, maar meer systemisch. Er zijn meerdere disciplines voor nodig om het aan te pakken: bijvoorbeeld darmspecialisten, gynaecologen en endocrinologen.

Verder zou de terugbetaling voor al de behandelingen ook beter kunnen. Nu moeten de vrouwen vaak heel veel behandelingen ondergaan die niet terug te krijgen zijn van de verzekering. Dat zou ook veel beter kunnen en moeten.

4.1.3 Interview dr. Wim Decler (gynaecoloog BE)



Dr. Wim Decler is een Belgische fertiliteitsarts aan het Jan Palfijnziekenhuis in Gent. Hij werkt al een aantal jaren samen met Colette Peeters in de aanpak bij endometriose.

Behandeling

Dr. Decler doet de diagnostiek en behandeling in één zitting. Wanneer er een vermoeden van endometriose is, doet dr. Decler een diagnostische laparoscopie. Tijdens deze operatie wordt ook onmiddellijk de endometriose en de verkleving weg gehaald. Dit is in tegenstelling met hoe het vroeger ging en in andere ziekenhuizen in België en Nederland. Ook is er een extra abdominale chirurg of uroloog bij de laparoscopie aanwezig die eventueel kan ondersteunen bij blaas- of darmcomplicaties. Naast de chirurg is er een anesthesist, een omloopverpleegkundige, een vaste instrumentiste en een arts in opleiding aanwezig.

De chirurg en de instrumentiste staan beiden steriel, dit betekent dat ze steriele pakken aan hebben en niets dan steriele dingen aanraken. De omloopverpleegkundige geeft spullen aan die nodig zijn, schijnt de lamp bij, draait het scherm, bedient de operatietafel in hoogte en anti-trendelenburg positie. Tijdens een laparoscopie wordt de patiënt onder narcose gebracht, er wordt voor het starten van de operatie, met een speciale naald een gaatje in de buik geprikt. Deze naald gaat door de buikwand en het pariëtale peritoneum heen, maar niet door de viscera. Om deze reden kan er wel door de huid maar niet door de darmwand worden geprikt. Deze eerste incisie is het gevaarlijkst omdat het een blinde steek is en er

moet rekening worden gehouden dat er niet in de aorta en de organen wordt gestoken omdat dit desastreuze gevolgen heeft.

Vervolgens wordt er via deze naald CO₂ gas in de buikholte geblazen, zo ontstaat er ruimte tussen de organen en de buikwand. De patiënt wordt dan met het hoofd naar beneden geheld waardoor de viscera naar het hoofdeinde zakken en er ruimte komt om de organen van het kleine bekken goed te bekijken. De benen van de patiënt liggen in beensteunen omdat er ook via de vagina geïnspecteerd wordt. Via de vagina wordt de uterus intern en het ostium van de tuba uterina bekeken, de baarmoeder kan ook worden bewogen om te zien of de darm eraan vastgeplakt zit. Daarnaast kan er worden gecheckt of de eileiders wel doorgankelijk zijn, dit gebeurt door water in de baarmoeder te spuiten en dan te zien of er wel luchtbelletjes door de eileider stromen. Eerder werd de doorgankelijkheid van de eileiders via hysterosalpingografie gedaan, dit is een schuimtest waarbij er *methyleen blue* door de eileider werd gespoten onder druk. Deze test is niet sluitend omdat de test onder druk wordt uitgevoerd en sperma komt niet onder hoge druk in de vagina en tubae bij een spontane conceptie of Intra-Uteriene Inseminatie (IUI). Er wordt gekeken via een scoop die zowel een camera als een lamp bevat. Op een groot scherm is dan te zien wat er binnenin gebeurt. In de met gas opgeblazen buik wordt dan ook zo'n scoop gestoken en wordt gekeken in het hele kleine bekken en abdomen of er endometriosehaarden aanwezig zijn. Er wordt gekeken of er afwijkingen van de baarmoeder, eileiders en andere organen zijn. Als er dan actieve of oude fibroserende endometriosespots te zien zijn dan wordt daar een biopt van genomen, dit is noodzakelijk omdat endometriose door een patholoog-anatoom histologisch moet worden vastgesteld om de juiste diagnose te hebben en omdat anders de medicatie niet door de zorgverzekering wordt vergoed.

Verder worden de actieve spots dan gecoaguleerd, dit is het wegbranden van weefsel waarbij de bloedvaatjes ook gelijk worden dichtgeschroeid waardoor er geen hevige bloedingen ontstaan. Als er te veel spots zijn worden ze niet allemaal gecoaguleerd omdat er dan teveel peritoneum wordt beschadigd. Indien er noduli zijn worden deze met resectie verwijderd. Ook worden cysten uit de ovaria verwijderd. Als de ovaria bilateraal verwijderd moeten worden zal dit altijd op voorhand moeten worden besproken, omdat de patiënt hiermee in de menopauze wordt gebracht en dit grote gevolgen heeft.

Na de operatie moet er gedurende drie maanden een anti-hormonale behandeling worden uitgevoerd, dit geeft een tijdelijke menopauze. Over deze behandeling is de literatuur het unaniem eens. Dit wordt gedaan omdat hierdoor de actieve spots verdwijnen, omdat ze zonder hormonen niet verder ontwikkelen. Idealiter wordt een vrouw daarna zwanger, dit zorgt voor een massieve doorstroming van het bekken en tijdens de zwangerschap zijn de hormonen anders dan tijdens de normale cyclus waardoor het de endometriose ook niet verder kan opvlammen. Als een patiënt niet op een spontane manier zwanger wordt, zal er na zo'n driemaandelijkse

kuur een andere, lichtere hormoonbehandeling worden voorgesteld. Het is volgens dr. Decleer beter wanneer de cyclus wel doorkomt, ondanks de pil, omdat er dan wel oestrogeen in het lichaam is en dus minder kans op osteoporose.

Symptomen endometriose

De symptomen van endometriose kunnen zeer uitgebreid zijn, enkele symptomen zijn: dysmenorroe, dyspareunie en subfertiliteit. Er is een discrepantie tussen de mate van klachten en de mate van weefselschade. Het stadium van de endometriose zegt iets over de omvang en de plaats waar endometriose voorkomt en of er endometriomen en adhesies aanwezig zijn. Het zegt niets over de mate van pijn of discomfort waarin de patiënt verkeert. Er kan een onderscheid worden gemaakt tussen acute endometriose met ontstoken actief weefsel en oude fibroserende endometriose die niet meer actief is en sclerose en verkleving geeft. De acute endometriose geeft problemen met de functie en de scleroserende endometriose geeft meer pijn, dit is een versimpeling maar er kan wel ongeveer een onderscheid worden gemaakt.

Endometriose is een progressieve recidiverende ziekte, de spots kunnen terugkomen en erger worden. Dus ook na een operatie groeit de ziekte gewoon door, hierdoor is een juiste hormoonbehandeling volgens dr. Decleer van belang. Volgens dr. Decleer is de oorzaak van endometriose de retrograde menstruatie met een verzwakte immuniteit waardoor het lichaam het endometrium niet voldoende af kan breken en er een ontsteking ontstaat, het begint bij endometrium en gaat degenereren waardoor het steeds minder hormoongevoelig wordt. Uiteindelijk degenereren de ontstoken spots tot littekenweefsel. Littekenweefsel heeft geen oestrogeenreceptor dus zal niet meer opvlammen tijdens de menstruatie. Het is niet zo dat alle verklevingen altijd door endometriose komen, het kan ook door andere ontstekingen komen. Bij de vrouw is er toch een opening naar binnen, de infra-peritoneale ruimte is verbonden met intra-peritoneale ruimte via de tubae. Via de vagina, cervix, uterus en tuba uterina kunnen er in principe pathogenen in de buikholte terecht komen, wat voor verklevingen kan gaan zorgen in de tuba of in andere delen van de buik of pelvis. Wanneer er maar een paar endometriosespotjes in bijvoorbeeld het cavum Douglasi zitten, is de kans heel klein dat er ook endometriose op het diafragma zit. Als het peritoneum rond de baarmoeder helemaal vol zou zitten met haarden dan is de kans groot dat de endometriose ook verspreid is over de rest van de buikwand en ook eventueel op het diafragma zit. Vaak is er dan ook schouderpijn bij betrokken omdat dit een *referred pain* zone is van het diafragma (Kaveh et al., 2018).

Osteopathie als aanvulling

Dr. Decleer ziet het belang van osteopathie bij secundaire gevolgen van endometriose zoals verkleefde darmlussen of postoperatieve verklevingen. Osteopathie werkt op het herstel van de *range of motion* wat een betere doorbloeding geeft, hierdoor worden verklevingen voorkomen, worden functionele

klachten beïnvloed en worden de betreffende weefsels meer doorbloed waardoor er meer uitwisseling kan plaatsvinden. Wanneer de darm geïrriteerd is als gevolg van endometriose of een operatie en gaat verkrampen, kan de patiënt een antalgische houding aannemen, hierdoor ontstaan ook secundaire klachten in de rest van het lijf. Osteopaten kunnen manueel de verkramping van de darm wat laten afnemen waardoor de gehele houding van de patiënt beter wordt.

Het voordeel van osteopathie als complementaire therapie zit echt in het beïnvloeden van functionele klachten en de centrale desensitisatie. Zonder behandeling van verklevingen kan uiteindelijk een *frozen* pelvis ontstaan. Actieve spots zijn niet te behandelen met osteopathie, die zijn volgens dr. Decler te behandelen met een hormonale behandeling of chirurgische ablatie. Ablatie is het wegbranden van weefsel, dit zorgt voor beschadigingen en deze beschadiging kan vervolgens weer voor verklevingen zorgen, ergo een indicatie voor osteopathie. Dr. Decler is ook van mening dat als een patiënt al op zich gezond eet, er geen voedingsadviezen hoeven te worden gegeven. Osteopaten die gynaecologisch geïndiceerd werken zijn niet verenigd, volgens dr. Decler hoort dit bij het begin van de ontwikkeling van een vakgebied. Toen de laparoscopie opkwam, hanteerde ook iedereen zijn eigen techniek.

Samenwerking

Dr. Decler werkt al geruime tijd samen met Colette Peeters en recenter ook met andere osteopaten zoals Lieselot Theys. De behandeling is als volgt: dr. Decler opereert en neemt de haarden of verklevingen weg, de osteopaat in kwestie doet een postoperatieve behandeling en zorgt dat eventuele verklevingen zich niet verder kunnen ontwikkelen en dat er een goed herstel van de *range of motion* is. De samenwerking tussen gynaecoloog en osteopaat is het meest effectief als ze samenwerken in hetzelfde centrum, zo kan de osteopaat de operaties bijwonen van haar eigen patiënten en kunnen beide disciplines elkaar stimuleren en ontstaat er een positieve feedback leercurve.

Volgens dr. Decler is het heel belangrijk dat osteopaten bewijzen wat ze doen. Door onderzoek te doen en het te kwantificeren wordt osteopathie uit het charlatanisme gehaald en kan de reguliere zorg het serieus nemen. Het is belangrijk om kwalitatief zo hoogwaardig mogelijk onderzoek te doen, dus dubbel blind gerandomiseerd. Dr. Decler en Colette doen sinds 2015 samen onderzoek naar de effecten van osteopathie op functionele klachten ten gevolge van endometriose en adhesies. Dit onderzoek moet nog worden gepubliceerd. Bij manuele onderzoeken is het moeilijker om een controlegroep te hebben in tegenstelling tot een placebo bij een farmaceutisch onderzoek. Daarnaast zijn er heel veel factoren die invloed hebben op de ernst van endometriose en de klachten die daarbij komen kijken. De zwangerschapscijfers zijn wel een goede variabele om het succes van de therapie mee af te meten. Andere artsen nemen de samenwerking serieus omdat de resultaten erg goed zijn, door deze integratieve aanpak raken een heleboel vrouwen zwanger.

Er is nog geen publicatie van de samenwerking tussen Decler en Peeters maar daar zijn ze wel mee bezig. 80%⁸ wordt volgens dr. Decler zwanger door het IVF traject van in het Jan Palfijn Ziekenhuis (*IVF, wat nu?*, 2023). Iets wat in veel andere klinieken nog niet lukte. Dit rigoureuze succes dwingt respect af. Het is heel belangrijk dat de osteopaat beseft dat het ontzettend belangrijk is dat er geen ernstige pathologie over het hoofd wordt gezien. Dat brengt de hele beroepsgroep in diskrediet. In de geneeskunde wegen honderd tevreden patiënten niet op tegen één te voorkomen dode. De casus die misgaat die wint. Dus als er tevreden patiënten zijn en er doet zich geen catastrofe voor, dan is de eindbalans positief en dan gaat de osteopathie winnen.

Waar reguliere geneeskunde tekort schiet

In de klassieke geneeskunde zien veel artsen de patiënt in stukjes, het geheel wordt uit het oog verloren. Soms kan een ogenschijnlijk klein probleem grote gevolgen hebben. Sommige patiënten raken gedesillusioneerd in de reguliere geneeskunde omdat ze niet geholpen kunnen worden of omdat ze te horen krijgen dat het tussen de oren zit. Deze groep patiënten wordt als het ware in de complementaire richting geduwd.

4.1.4 Interview Endometriose Stichting



Bianca de Bie is de voorzitter van de Endometriose Stichting. Zij is tevens ervaringsdeskundige op het gebied van endometriose. Ook heeft Bianca de Bie ons in contact gebracht met Nederlandse gynaecologen die wij dankzij haar hebben kunnen interviewen.

Bianca de Bie

Bianca de Bie is oprichtster en directeur van de Endometriose Stichting. Bianca de Bie heeft zelf ook endometriose. Dit is op 27-jarige leeftijd ontdekt terwijl ze op haar elfde al ongesteld werd en er toen al veel last van had. Op haar vijftiende ging ze voor het eerst naar de huisarts omdat ze veel pijn en bloedverlies had, ze kreeg pijnstillers mee. Toen ze toch een keer bij de gynaecoloog terechtkwam, vertelde die haar dat er niets aan de hand was, dat de pijn normaal was en dat ze maar zwaardere pijnstillers moest nemen.

Vervolgens kreeg ze een partner en ging Bianca de Bie op haar negentiende aan de anticonceptiepil, dit gaf verlichting van haar menstratieklachten. Toen Bianca de Bie op haar 27ste stopte met de pil omdat ze zwanger wilde worden, kreeg ze weer ontzettend veel last van haar menstruatie. Ze had enorm veel bloedverlies, kon niet

⁸ Het is belangrijk te benadrukken dat 80% een percentage is volgens dr. Decler, eenzelfde percentage is niet gevonden in de literatuur.

functioneren zonder naproxen en op haar werk kon ze alleen nog maar achter de balie zitten omdat ze niet kon bewegen door de pijn.

De gynaecoloog die haar op haar negentiende met pijnstillers had weggestuurd was met pensioen gegaan. Dit was een enorme opluchting voor Bianca de Bie omdat ze geen prettige ervaring met deze arts had. Ze kwam bij een veel aangenamere jongere gynaecoloog terecht omdat ze niet zwanger werd. De gynaecoloog heeft een kijkoperatie gedaan en toen is ontdekt dat de eileiders van Bianca de Bie niet doorankelijk waren.

Vervolgens is er door een specialist in Amsterdam endometriose vastgesteld. Daarna zijn er nog twee therapeutische operaties uitgevoerd om de endometriosehaarden en verklevingen te verwijderen.

Bianca de Bie kon nu de endometriose behandeld was eindelijk aan het IVF-traject beginnen. Ware het niet dat ze ineens grote cystes in haar eierstokken had gekregen. Door de endometriose waren de eierstokken strak ingekapseld geweest maar toen er ruimte kwam in de buik, kregen de cystes ook ruimte om te groeien. Dit was allemaal erg ingrijpend en ook de cystes moesten operatief verwijderd worden. Toen Bianca de Bie was hersteld van alle operaties heeft ze via IVF een zoon gekregen. Daarna is er een mirena-spiraaltje geplaatst en heeft ze veel minder last gekregen.

De Endometriose Stichting

In 2002 is de Endometriose Stichting ontstaan. Bianca de Bie is dit samen met drie andere vrouwen begonnen die ook endometriose hadden. Ze kenden elkaar van een maillijst van Freya, een patiëntenvereniging voor infertiliteit. Voor veel patiënten is de pijn een veel groter probleem dan de infertiliteit.

In die periode was er nog heel weinig over endometriose bekend, ook stond het internet nog in de kinderschoenen. De stichting is toen endometriosespecialisten gaan benaderen, die zagen ook het belang van betere voorlichting voor patiënten. Ze hebben Engelstalig voorlichtingsmateriaal vertaald en folders gemaakt. Dit hebben ze door artsen laten controleren op de inhoud. Later is de website uitgebreid en organiseert de stichting bijeenkomsten en geeft voorlichtingen.

Tegenwoordig is Bianca de Bie nog de enige die is overgebleven van de vier oprichters. Nu werkt Bianca de Bie samen met één andere vrouw voor de stichting. Daarnaast zijn er achttien vrijwilligers. Iedereen die voor de stichting werkt, ook vrijwillig, is endometriosepatiënt. Alle medische informatie die op de website staat is gecheckt door artsen en wetenschappers. Er werken geen artsen voor de stichting, het is echt een patiëntenorganisatie die een adviserende rol heeft en deelneemt aan vergaderingen van artsen en specialisten. De stichting behartigt de belangen van de patiënt en zet zich in voor een optimale behandeling.

Diagnostiek

Endometriose is een ziekte die pas heel laat wordt gediagnosticeerd. Rond 2000 duurde het gemiddeld 13,4 jaar voordat de patiënt de diagnose endometriose kreeg, tegenwoordig is dat gemiddeld zeven jaar. In 2000 dacht men ook dat endometriose alleen voorkwam bij vrouwen boven de dertig. Volgens Bianca de Bie komt de late diagnose omdat endometriose niet altijd zichtbaar is op beeldvormend onderzoek, ook komt de mate van endometriose vaak niet overeen met de intensiteit van de klachten die de patiënten ervaren. Veel vrouwen denken dat pijn tijdens de menstruatie erbij hoort. Het ligt er dus aan dat klachten bij de huisarts worden gemist en dat vrouwen niet snel naar de dokter gaan omdat ze denken dat pijn er nou eenmaal bij hoort.

Dyspareunie, of pijn bij het vrijen, is ook een belangrijk symptoom dat op endometriose kan duiden maar omdat dit in de taboesfeer ligt wordt dit bij de huisarts ook vaak niet besproken. Volgens Bianca de Bie moet de huisarts vanuit de anamnese doorverwijzen naar de gynaecoloog, de patiënt zou een dagboek moeten bijhouden over de symptomen, dan zou de patiënt aan de anticonceptiepil kunnen gaan om te kijken of dat vermindering geeft van de klachten. Als de pil aanslaat dan zou de patiënt eigenlijk moeten worden doorverwezen naar een specialist. Nu houden veel patiënten het bij de pil maar dit is niet altijd de optimale behandeling. Bianca de Bie gaf wel aan dat als iedereen bij wie de anticonceptiepil aanslaat doorverwezen wordt naar een specialist, dat de specialist het dan wel heel erg druk gaat krijgen.

Volgens Bianca de Bie is het onnodig dat de huisarts inwendig zou palperen omdat ze denkt dat huisartsen niet genoeg ervaring hebben om afwijkingen te kunnen detecteren. Het zou daarom onnodig belastend voor de patiënten zijn. Vanuit onze osteopathische visie vroegen wij Bianca de Bie of het bewegingsverlies door verklevingen zou kunnen worden gebruikt om de diagnose sneller te stellen. Dit zou bijvoorbeeld kunnen met de *uterine sliding sign*, dit is een methode waarbij middels een transvaginale echo de beweeglijkheid van de uterus wordt getest. Bianca de Bie gaf aan dat ze niet met zekerheid kon zeggen of ze dit een goed idee vond of niet.

Behandeling

Tegenwoordig wordt op basis van beeldvorming en anamnese de behandeling gestart, dit heet een empirische behandeling. Endometriose moet wel altijd door een specialist worden behandeld, de ziekte is te complex. Eerst was het zo dat er een laparoscopie gedaan moest worden om de diagnose te stellen maar daar zijn ze vanaf gestapt. Als de medicamenteuze behandeling niet aanslaat, wordt besloten een laparoscopie te doen, dan wordt de diagnostische laparoscopie gecombineerd met een therapeutische laparoscopie, waarbij de gevonden endometriosehaarden en verklevingen worden verwijderd.

Bij diepe infiltrerende endometriose (DIE) is er een tweede operatie nodig omdat het te complex is voor een reguliere gynaecoloog. Bianca de Bie vindt endometriose-specialisten hele betrokken artsen die zich echt inzetten voor de patiënt en niet gericht zijn op status.

Huisartsen zijn moeilijk te bereiken volgens Bianca de Bie, gelukkig is er wel een nieuwe NHG richtlijn over endometriose en over dysmenorroe waar endometriose veel in voorkomt.

Samenwerking

In 2000 waren er drie endometriose-specialisten in Nederland, deze dachten allemaal dat ze de meeste expertise hadden en er was ontzettend veel onderlinge competitie. Tegenwoordig zijn er 23 ziekenhuizen met elk twee tot vijf gynaecologen die endometriose behandelen. De concurrentie is veel minder, kennis wordt gedeeld en de ziekenhuizen sturen patiënten naar elkaar door als de operatie te complex is. Tien jaar geleden was het ondenkbaar dat een gynaecoloog een endometriose-patiënt doorstuurde naar een diëtist, nu gebeurt dat wel. Er is dus al heel veel veranderd in de loop van de tijd.

Osteopathie als aanvulling

Op de website van de Endometriose Stichting staat een kopje over alternatieve therapieën, zoals acupunctuur, orthomoleculaire therapie, mesologie, reiki en een aantal andere therapieën. Osteopathie staat er echter niet bij. Bianca de Bie vertelde dat er wel veel patiënten zijn die aangeven dat osteopathie hen heel erg had geholpen. Als de stichting dan in contact wilde komen met de desbetreffende osteopaat, dan haakte die af. De stichting wil dat de osteopaat dan een stukje schrijft en dat diegene ook met zijn of haar eigen naam op de website komt. De osteopaten met wie Bianca de Bie contact heeft gehad wilden dit uiteindelijk niet. Ook heeft Bianca de Bie contact gehad met de Nederlandse Vereniging voor Osteopathie (NVO), maar ook vanuit de NVO was er niemand die het op wilde pakken om op de website van de Endometriose Stichting te staan.

Bianca de Bie heeft gehoord dat Colette Peeters een goede osteopaat is die heel veel patiënten heeft geholpen, alleen is Colette Peeters een Belgische osteopaat en is de stichting gericht op Nederland. In Nederland is er eigenlijk geen equivalent van Colette Peeters met dezelfde expertise.

Bianca de Bie is van mening dat de endometriosepatiënt moet doen wat het beste voor haar is, dus als alternatieve therapieën heilzaam zijn dan moet de patiënt dat zeker doen. Daarentegen ziet Bianca de Bie dat sommige patiënten doorslaan in een bepaalde alternatieve therapie die soms zelfs schadelijk voor hen kan zijn. Er moet balans en logica blijven bestaan tussen patiënt, therapeut en arts.

Veel patiënten hebben veel vermoeidheidsklachten na de operatie. De schade die de operatie veroorzaakt wordt vaak gezien als een endometrioseklacht. Of osteopathie zou helpen bij postoperatieve klachten, kon Bianca de Bie niet met zekerheid zeggen.

Endometriosezorg in de ideale wereld

In de ideale wereld hebben we die zorg niet nodig want dan zou endometriose genezen kunnen worden. Tot die tijd is het nodig om een persoonlijk plan te maken dat bestaat uit de hulp/steun van een gynaecoloog, diëtist, fysiotherapeut, psycholoog en andere ondersteunende therapieën die een persoon nodig heeft.

4.1.5 Interview Martine Maertzdorf (osteopaat NL)



Martine Maertzdorf is osteopaat en medeoprichtster van Praktijk DOM in Utrecht. Zij geeft les aan College Sutherland in Amsterdam. Haar expertise ligt op het vlak van het kleine bekken. Ze ontvangt regelmatig vrouwen met endometriose in de praktijk.

Educatie

Martine Maertzdorf ontwikkelde interesse in gynaecologie en het onderwerp pelvis minor nadat ze vijf jaar nodig had om zwanger te worden. Hierdoor kwam ze in het fertiliteitstraject terecht. Daarnaast is een familielid gynaecologe en haar vader kinderarts en neonatoloog. Ze is hierdoor snel in het hele medische circuit terechtgekomen. Zelf zat ze 15 jaar in het medische vak als röntgenlaborant en senior⁹.

Tijdens het fertiliteitstraject nam ze deel aan een 4-daagse cursus van Robert Muts op de universiteit van Heidelberg in Rüsselsheim, Duitsland (*Osteopathie in het bereik van pelvis minor*). Deze cursus was specifiek gericht op vrouwenosteopathie. Daarnaast volgde ze een 2-daagse cursus van Renzo Molinari (*Gynäkologie und geburtshilfe*) in Hamburg. Deze cursus was zo inspirerend dat ze besloot daarna de 2-jarige opleiding *Women's Health Osteopathy* bij Renzo Molinari in Londen te volgen.

Ze heeft ook een cursus van Christine Michel Schweitzer (*Urogenitale manipulaties*) in Hoeven gevolgd, van Marco Bozzetto Atman (*Scar tissue treatment*) in Nice en van Miranda Clayton (*Postpartum Mum- a practical approach to the postnatal patiënt*) in Londen. En een cursus bij Joeri Calsius.

⁹ Röntgenlaborant met een gevorderd niveau en tevens een leidinggevende functie over een deel van de afdeling.

Jenny Levitt-Sanders, René Zweedijk en Renzo Molinari hebben een 1-jarige Women's Health cursus opgezet voor Panta Rhei.

Paula Vasconcelos, Robert Muts en Martine Maertzdorf hebben de cursus *Pelvis minor vrouw en man* opgezet voor College Sutherland. Deze cursus zal in januari 2024 starten. Bij de cursus van College Sutherland komen sprekers over verschillende onderwerpen; pathologie, anatomie, gynaecologie of verloskunde e.d. Het onderwerp endometriose zal niet apart behandeld worden. Martine Maertzdorf vindt dat de cursisten dit onderwerp niet in deze cursus hoeven te krijgen. Ze moeten eerst vertrouwd raken met vrouwenosteopathie, voordat ze zich bezig houden met endometriose. In de cursus zullen meerdere weekenden inwendige technieken bij vrouwen behandeld worden. De mannen in de cursus krijgen andere lessen in de tijd dat de inwendige lessen gegeven worden. Als men deze cursus afgerond heeft, heeft men niet dezelfde aantekening als de mensen die in Londen de 2-jarige opleiding hebben gedaan. Gynaecologen uit Londen zullen alleen doorverwijzen aan mensen die de 2-jarige opleiding in Londen hebben gedaan. Martine Maertzdorf wil graag vrouwenosteopathie op de kaart gaan zetten en heeft inmiddels een website aangemaakt www.vrouwenosteopathie.nl

Nederland

Er zijn niet veel andere osteopaten in Nederland die zich specifiek richten op endometriose. Martine Maertzdorf en Jenny Levitt-Sanders zijn twee namen die regelmatig in het forum voor endometriose op Facebook naar voren komen. Zij hebben beide de 2-jarige opleiding Women's Health in Londen gedaan die door Renzo Molinari gegeven wordt. Eigenlijk is deze opleiding gericht op vrouwenosteopathie en niet specifiek op endometriose. Jenny Levitt-Sanders heeft een praktijk in Eindhoven. Jenny Levitt-Sanders en Martine Maertzdorf verwijzen ook vrouwen naar elkaar door als de patiënt dichterbij de ander woont.

Tracey Lear heeft ook de opleiding in Londen gedaan. Ze heeft een goedlopende praktijk in Zevenaar, maar richt zich niet specifiek op endometriose. Op haar website wordt endometriose wel genoemd.

Verder weet Paula Vasconcelos ook veel over endometriose en werkt zij met endometriosepatiënten. Zij werkt onder andere in Amsterdam bij het IMC.

Martine Maertzdorf heeft een lijst bijgehouden van goede endometriose-artsen in Nederland. Artsen waar zij vertrouwen in heeft. Ze noemde onder andere dr. Klinkert uit Groningen en dr. Pargmae uit Nijmegen. Het Universitair Medische centrum (UMC) Utrecht heeft dr. Steensma en dr. van Hanegem. Het centrum Endometriose in Balans in Den Haag was ook een goed centrum, maar die is opgeheven. Hierbij zaten dr. Maddy Smeets en dr. English, maar deze zijn beiden met pensioen.

Samenwerking

Bij de opleiding *Women's Health* in Engeland (zie paragraaf educatie) kwam Martine Maertzdorf in contact met dr. Peter Barten Smit en dr. Lucovic. Nadat ze de opleiding had afgerond, verwees dr. Smit vrouwen naar Martine Maertzdorf en Jenny Levitt-Sanders, als hij de vrouwen uit Nederland geopereerd had. Dr. Smit is een belangrijke, goede arts op het gebied van endometriose. Als endometriosepatiënten in Nederland niet verder geholpen kunnen worden, niet meer geopereerd kunnen worden of als ze in Nederland niet meer weten wat ze moeten doen, worden ze vaak doorverwezen naar hem vanuit het forum voor endometriose.

Nederlandse artsen verwijzen niet naar osteopaten omdat osteopathie nog onder de alternatieve geneeskunde valt. Volgens Martine Maertzdorf geven Dr. Pargmae en dr. Klinkert (Nederlandse gynaecologen) soms wel het advies aan patiënten om naar Martine Maertzdorf of Jenny Levitt-Sanders te gaan. Deze artsen horen via het forum voor endometriose op Facebook goede verhalen en wijzen de patiënten daar nog wel eens op.

Martine Maertzdorf staat zeer zeker open voor een samenwerking met gynaecologen voor pre- en postoperatieve behandelingen. Zij vindt het belangrijk voor de patiënt dat er directe contacten tussen reguliere en complementaire zorg komen en dat de kennis over osteopathie vergroot wordt. Hierdoor komen de patiënten sneller op de juiste plekken.

Ook pre-operatieve behandelingen zijn erg belangrijk. Het is hierbij mogelijk om meer ruimte te creëren waardoor de operatie minder vervelend voor de patiënt voelt en het hele postoperatieve traject makkelijker wordt. Helaas is dit moeilijk aan te tonen aan de artsen. Volgens Martine Maertzdorf willen veel osteopaten meer samenwerken met artsen, maar dan op hun eigen gebiedje, niet specifiek endometriose. Ook de NVO zou graag meer samenwerking zien met de reguliere gezondheidszorg.

Samenwerking bevorderen kan volgens Martine Maertzdorf als er bijvoorbeeld eerst 1 of 2 osteopaten in gesprek gaan met een arts om uit te leggen hoe een osteopaat te werk gaat. Er kan dan besproken worden wat ze voor elkaar kunnen betekenen. Eventuele vragen van de arts kunnen dan beantwoord worden. Ze zou zelf best willen beginnen met een gesprek met 1 of 2 artsen. Bijvoorbeeld dr. Klinkert en/of dr. Pargmae.

Martine Maertzdorf zou het ook heel leuk vinden om eens met Colette Peeters in gesprek te gaan, juist omdat beiden op een andere manier te werk gaan, maar ook zoveel overeenkomsten hebben. Het lijkt haar leuk om met elkaar kennis uit te wisselen.

Bianca de Bie van de Endometriose Stichting is op zoek naar een osteopaat die een stukje over osteopathie voor op de website wil schrijven (met naam eronder). Martine Maertzdorf heeft aangegeven dat ze graag een stukje zou willen schrijven voor de Endometriose Stichting. Dit wil ze graag met Bianca de Bie van de Endometriose Stichting bespreken. Er is uiteindelijk besloten dat het stukje voor de website door ons geschreven gaat worden, waarna zij het zal nakijken en eventueel aanvullen.

Diagnostiek

Bij Martine Maertzdorf komen per week ongeveer 2 à 3 endometriosepatiënten. Dit zijn gediagnosticeerde vrouwen die 8 van de 10 keer al geopereerd zijn via laparoscopie. Martine Maertzdorf noemt de vrouwen pas endometriosepatiënten als ze echt het labeltje hebben gekregen vanuit de gynaecologie. Osteopaten mogen niet diagnosticeren, dus zal Martine Maertzdorf nooit het woord endometriose in de mond nemen, voor de gynaecologen het label gegeven hebben. Ze denkt dat er veel meer vrouwen rondlopen met endometriose zonder dat ze het zelf doorhebben. Geregeld krijgt Martine Maertzdorf van haar patiënten te horen dat ze de diagnose prikkelbaredarmsyndroom hebben gekregen, terwijl het endometriose is.

Aangezien in Nederland niet rechtstreeks naar een gynaecoloog verwezen mag worden, zal Martine Maertzdorf hooguit naar een huisarts sturen om ze van daaruit door te laten sturen naar een gynaecoloog. Als ze geen rode vlaggen vindt, zal ze echter niet gelijk doorverwijzen. Ze zal dan eerst een adviserend gesprek met de patiënt aangaan. Bij een rode vlag zal ze een brief meegeven aan de patiënt die ze dan aan de huisarts kunnen geven.

Het onderzoek en de behandeling zullen per patiënt verschillend zijn. Bij een onderzoek zoekt Martine Maertzdorf niet specifiek naar endometriose, maar naar bewegingsverlies. Bij endometriose in het viscerale gebied zal het bewegingsverlies vooral in de viscerale ruimtes liggen, volgens Martine Maertzdorf. Ze zal zich dan als eerste richten op de gebieden waar de klachten zitten om de mobiliteit in die ruimtes te vergroten. Het zijn bijna altijd verkleving-achtige klachten. Verklevingen, darmlussen ten opzichte van elkaar en glijvlakken wil Martine Maertzdorf mobiliseren. De afvoer van de afvalstoffen moet goed kunnen plaatsvinden. Daarom richt Martine Maertzdorf zich ook op het fluïdische systeem om congestie rondom die gebieden te verminderen en de fluïdiek daar juist te verbeteren. Tevens zullen vaak ook bekken en wervelkolom gemobiliseerd worden en tenslotte het cranio-sacrale systeem.

Haar doel is om de mobiliteit van de anatomische structuren in de buikholte te vergroten zodat de vasculaire en lymfatische structuren die in de ruimte van Douglas (excavatio recto-uterina) lopen niet meer belemmerd worden. Pas daarna zal zij indien nodig de regio naast de vagina behandelen.

De onderzoeken van Martine Maertzdorf zijn in het begin bij endometriosepatiënten zelden inwendig. Martine Maertzdorf zal eerst uitwendig behandelen om daar de juiste voorwaarden te scheppen. De ruimte van Douglas behandelt Martine Maertzdorf altijd uitwendig. Ze pakt dan het hele dunne darmpakket en tilt dit omhoog en met haar andere hand gaat ze dan om de baarmoeder heen, in de ruimte van Douglas, om daar de fluïdische afstroom te stimuleren door dit naar craniaal te strijken. Zij is van mening dat als zij dit inwendig zou behandelen, dat ze dan de afstroom minder goed voor elkaar kan krijgen. Voor alle gebieden onder Douglas zal ze inwendig moeten behandelen of via de bekkenbodem.

Mensen uit Nederland zijn niet gewend dat osteopaten inwendig behandelen. Veel mensen zien enorm op tegen een inwendig onderzoek. Het kost veel tijd en energie om de patiënt hierop voor te bereiden. Aangezien Martine Maertzdorf er vaak ook uitwendig bij kan, pakt ze het liever in eerste instantie uitwendig aan. Als het PPI vrijgemaakt is en de klachten in het gebied van pelvis minor aanwezig blijven, kan het eventueel goed werken om inwendig te gaan behandelen. Dan zou ze de ruimtes naast de vagina kunnen stimuleren op de doorstroming. Juist in de ruimtes naast de vagina zit vetweefsel met veel doorbloedingssystemen.

Anaal werkt Martine Maertzdorf bij endometriose eigenlijk nooit omdat mensen dat nog vervelender vinden. Toch vond zij het idee van Colette Peeters om op deze manier een retroversie of retroflexie van de baarmoeder te behandelen en de rectosigmoïdale hoek te bereiken wel erg inspirerend. Om de sigmoïdale hoek te bereiken legt zij 1 hand onder het SI-gewricht en met de andere hand gaat zij dan uitwendig naar deze hoek.

Mocht het toch nodig zijn om inwendig te behandelen, zal ze dat nooit bij een eerste consult doen. Ze wil dat de patiënt eerst vertrouwen in haar heeft, dat alle voorwaarden zijn gecreëerd en de omgeving vrij is. Ze zal uitleggen waarom zij denkt dat het een meerwaarde heeft om toch inwendig te behandelen en dan geeft ze de patiënt een formulier mee om te tekenen. Ze verwacht dan van de patiënt dat die er goed over nadenkt en dan pas beslist of ze er voor open staat. Tijdens een inwendig consult gaat de deur op slot met de sleutel aan de binnenkant, zodat er niet per ongeluk iemand binnen kan lopen. Er gaat een dekentje over de patiënt heen om haar gerust te stellen. Daarnaast mag iedere patiënt een extra persoon meenemen.

Een belangrijk gegeven bij endometriosepatiënten is dat deze mensen al heel hoog in hun pijnschaal zitten. Als osteopaat moet je uitkijken hoeveel je behandelt bij deze patiënten. Vaak neemt de pijn na een behandeling eerst toe. Aangezien deze vrouwen al hoog in hun pijnschaal zitten, kan dat tot gevolg hebben dat ze dan tijdelijk niet meer goed kunnen functioneren. Om die reden zal Martine Maertzdorf de eerste keer niet veel tegelijk behandelen en zal ze eerst kijken wat de reactie op een behandeling is. Het is lastig om bij deze patiënten in te schatten hoe veel je kunt

behandelen omdat deze patiënten vaak geen reactie op pijn geven. Ze sluiten zich af voor de pijn. Dit zijn wel vaak de mensen die al geopereerd zijn.

Osteopathie als aanvulling

Bij endometriose hebben de patiënten eigenlijk altijd wat aan osteopathie. Osteopathie kan endometriose niet genezen, maar kan wel het klachtenpatroon verminderen. Osteopathie kan het leven van de patiënt dus wat comfortabeler maken.

Als vrouwen geopereerd moeten worden aan endometriose komen ze vaak op een wachtlijst van enkele maanden te staan. In de tussentijd werkt osteopathie dan als goede pijnstilling en als voorbereiding om ruimte te scheppen en mobiliteit te verbeteren. Osteopathie geeft dan ruimte in de buik, waardoor het endometrioseweefsel veel minder klachten kan geven.

Na operaties heb je veel verklevingen. Deze wil je als osteopaat sowieso goed mobiliseren. Na een operatie komt Martine Maertzdorf ook nog vaak extra plekken tegen waar ze aan wil werken.

Hoe snel je na een operatie kan behandelen, vindt Martine Maertzdorf een lastige vraag. Dr. Smit zegt dat ze twee maanden moeten wachten en Renzo Molinari vindt dat het na twee weken al kan. Zelf houdt ze liever de twee weken aan. Ze werkt dan voorzichtiger en minder diep. Bij keizersneden wordt 6 weken aangeraden door gynaecologen.

Ze vindt het belangrijk om te weten bij welke gynaecoloog de patiënt is geweest, wat ze precies gedaan hebben en wat ze niet hebben weggehaald. Verder wil ze weten wat er is gesneden en wat er is gebrand, omdat je een ander soort verklevingspatroon kan vinden bij het wegbranden van endometriose.

Symptomen

Symptomen van endometriose in het gebied van pelvis minor kunnen pijn bij vrijen, ernstige menstruatie en pijn bij menstruatie zijn, maar ook anale steken en pijn bij poepen en dergelijke. Veel symptomen komen volgens Martine Maertzdorf ook buiten pelvis minor voor. Martine Maertzdorf ziet vaak mensen met vage darmklachten. Klachten die lijken op verklevingen in de darmen. Verder ziet ze veel mensen met diafragma of PPI problematiek. Volgens Martine Maertzdorf zit veel endometriose juist op de baarmoeder en hoger (als er nog geen laparoscopie heeft plaatsgevonden).

Rondom de baarmoeder vindt Martine Maertzdorf juist veel mobiliteitsverlies als gevolg van operaties. Endometriose in de thorax komt zelden voor, maar het bestaat ook. In Zwitserland zit dr. Possover die hierin gespecialiseerd is. Tevens is er al endometriose weefsel gevonden in de knie en in de hals.

Waar de reguliere zorg tekort schiet

Veel huisartsen in Nederland missen nog de kennis over endometriose. Veel huisartsen zijn nog steeds in de veronderstelling dat endometriose baarmoederslijmvlies is dat in de buikholte is gaan zweven. Ze geloven nog steeds niet dat endometriose ook op andere plekken dan de buikholte te vinden is. Deze huisartsen menen dat patiënten aan de pil moeten gaan omdat het dan wel over gaat, volgens de patiënten van Martine Maertzdorf.

Veel vrouwen worden in Nederland niet serieus genomen als ze endometriose hebben. Voordat ze naar een gynaecoloog verwezen worden, terwijl ze veel cyclus gerelateerde pijn hebben, zijn ze al vele jaren verder. Gynaecologen besluiten pas heel laat om dan ook daadwerkelijk te gaan opereren.

Tijdens laparoscopie wordt er endometrioseweefsel weggesneden of gebrand. Bij een groot deel van de vrouwen helpt dit al veel, ondanks dat je dan extra verklevingen van de operatie kunt krijgen. Volgens Martine Maertzdorf, werkt dit het beste bij het wegsnijden van het weefsel. Bij het wegbranden, brand je wel de buitenste lagen weg, maar de binnenste lagen bereik je soms niet.

Endometriosezorg in de ideale wereld

In de ideale wereld zouden alle huisartsen überhaupt weten wat endometriose is. Huisartsen kunnen dan aanraden om een half jaar aan de pil te gaan en dan op tijd doorverwijzen naar een gynaecoloog, indien nodig. De gynaecologen kunnen meer multidisciplinair gaan kijken om het probleem endometriose aan te pakken. Ze kunnen ook mesologie, acupunctuur en osteopathie inzetten om te kijken of de patiënten daar verder mee komen en dan pas opereren. Martine Maertzdorf is ook heel benieuwd wat hormoonbalans allemaal teweeg kan brengen bij endometriosepatiënten. Wat zou er gebeuren als de hormoonbalans beter onder controle te krijgen is.

4.1.6 Interview Robert Muts (osteopaat NL)



Robert Muts is de directeur van College Sutherland en expert op het gebied van pelvis minor.

Endometriose

Robert Muts geeft aan dat endometriose geen ziekte is maar een syndroom. Hij zegt dat de reguliere zorg naar endometriose kijkt als cellen die afwijkend reageren. Om die reden wordt endometriose door de reguliere zorg een ziekte genoemd. Robert Muts heeft een eigen kijk op endometriose. Hij kijkt er op een endocrinologische manier tegen aan. Oestrogeen en progesteron zijn beide steroïdehormonen die

oplosbaar zijn in vet. Ze kunnen elke cel binnendringen zodra ze een receptor vinden waaraan ze zich kunnen koppelen. Heel veel bindweefselcellen hebben deze receptor. Daar kunnen ze hun werk doen en hebben ze hun effect. Op het moment dat de omstandigheden van het bindweefsel buiten de baarmoeder veranderen kan oestrogeen zijn werk daar doen. Dus met andere woorden: de omstandigheden van normale cellen veranderen, waardoor oestrogeen daar zijn effect op kan hebben.

Deze theorie heeft Robert Muts al zo'n 25 jaar en is een osteopatische kijk (structuur en functie) die volgens Robert Muts langzamerhand steeds meer weerklank vindt in de wetenschap.

Robert Muts gelooft niet zo in het migreren van endometriumcellen naar buiten de baarmoeder.

Voor de behandeling van endometriose geldt dan ook dat je moet kijken naar de omstandigheden waardoor het weefsel is veranderd.

Osteopathie als aanvulling

Als osteopaat kijk je simpelweg maar naar 1 ding. Je kijkt naar de mobiliteit van het systeem. Je kijkt naar de omstandigheden waarin het weefsel zich bevindt en dat is per mens verschillend. Bij endometriose is het bindweefsel van het kleine bekken veelal dermate verhard dat de omstandigheden volledig anders zijn. Het gaat dus niet alleen om verklevingen in dit gebied, maar om het totale bindweefsel. De verklevingen zijn een gevolg van de veranderde omstandigheden van het bindweefsel. De mobiliteit van de orgaansystemen in het kleine bekken voelen aan als een 'grote klomp'. Dat betekent dat zelfs als er alleen nog sprake is van actieve spots endometriose, dit voor een ervaren osteopaat voelbaar is aan de consistentie van het bindweefsel. Tussen het PPI en diafragma pelvis/urogenitale liggen de organen van het kleine bekken. Hieromheen zit een grote hoeveelheid bindweefsel omdat de uterus en de vagina eigenlijk maar relatief klein zijn. In dit bindweefsel bevinden zich heel veel vaatstructuren (o.a. Santorini). Omdat er vaak al problemen zijn in het abdomen, komt er druk vanuit het abdomen op het kleine bekken. Vaak nog voor de endometriose zich geuit heeft.

De optelsom van het vele bindweefsel in het kleine bekken, de blootstelling aan oestrogeen en eventuele abdominale afwijkingen maakt het weefsel vatbaar voor endometriose. Dat verklaart waarom je endometriose ook op andere plaatsen kunt vinden.

De mobiliteit van het bekken is een belangrijk gegeven. Door het vele zitten tegenwoordig, is de mobiliteit van het bekken in zijn algemeenheid erop achteruit gegaan. Dit heeft zijn weerslag op het bindweefsel. Oestrogeen kan daar makkelijk zijn slag slaan. Er kunnen dus makkelijker endometriosehaarden ontstaan.

Om endometriose te behandelen moet je ook altijd kijken naar de hormoonbalans op fysiologisch terrein, dat is typisch voor mesologie. Het is belangrijk dat er ook naar voedingspatronen wordt gekeken. In veel voeding, met name in soja, zitten veel xeno-oestrogenen (niet-lichaamseigen stoffen met oestrogene werking). Ook de vethouhouding is belangrijk omdat oestrogenen uit cholesterol gemaakt worden. Er zal per individu gekeken moeten worden wat bij die persoon past en wat niet. Door preventief te werken zou je kunnen voorkomen dat endometriose laparoscopisch weggehaald moet worden. Met het alleen laparoscopisch weghalen van endometriosehaarden ga je het probleem ook niet weghalen.

Robert Muts doet ook pre- en postoperatieve behandelingen. Bij hem betekent dat wel dat de behandeling echt vlak voor en vlak na de operatie plaatsvindt, anders heeft het niet veel zin. Binnen 1 week na de operatie zal hij al behandelen. Hij gaat dan gewoon gelijk de diepte in.

Diagnostiek en behandeling

Als Robert Muts een endometriosepatiënt in de praktijk krijgt zal hij eerst mobiliseren waar nodig, want daar waar normale c.q. functionele mobiliteit is, kan geen chronisch probleem ontstaan. Vervolgens zal hij het voedingspatroon doornemen en daar advies in geven. Er bestaat niet één endometriosedieet. Het is per individu verschillend. Hij zal dan aanraden om bijvoorbeeld suikers twee maanden in zijn geheel niet meer te gebruiken om te kijken wat dat met de patiënt doet. Het gevolg is:

1. Voeding heeft invloed op de hormonen.

2. Het bindweefsel in het kleine bekken verandert door druk vanuit de buik.

Bij een osteopatische behandeling zal Robert Muts in eerste instantie zoveel mogelijk uitwendig behandelen. Tegenwoordig verwijst Robert Muts steeds vaker vrouwen door naar vrouwelijke osteopaten met Pelvis-Certificaat als er ook inwendig behandeld moet worden. Omdat Robert Muts de technieken zelf ontwikkeld heeft en wel een expert op het gebied is, komt het nog steeds wel eens voor dat Robert Muts zelf de inwendige behandelingen doet. Als de baarmoeder in retroversie of lateraal ligt en daardoor het hele systeem fixeert zal dit inwendig behandeld moeten worden. De uterus kan sowieso alleen maar inwendig behandeld worden. Ook anale technieken worden dan soms gebruikt, maar niet vaak. Om bij de ruimte van Douglas te komen, gebruikt hij uitwendige technieken.

Als Robert Muts het vermoeden heeft van endometriose legt hij aan de vrouw uit dat ze twee mogelijkheden heeft. Hij kan haar volledig behandelen, maar zij heeft dan geen 100% zekerheid over zaken. Als ze echt zeker wil weten of ze endometriose heeft, zal ze een laparoscopie moeten ondergaan. Wel wil Robert Muts dan graag dat de patiënt na het bezoek aan de reguliere arts bij hem langskomt zodat hij precies fysiologisch/anatomisch kan uitleggen wat er besproken is. Zodat de patiënt zelf kan kiezen wat haar vervolgstappen zullen zijn.

Co-therapie en endometriose

Bij College Sutherland draaien de laatstejaars studenten met elkaar een praktijk, waarin ze begeleid worden door ervaren osteopaten. Dit wordt co-therapie genoemd. Hierin zullen de studenten patiënten behandelen.

Robert Muts ziet het voor de mensen van de co-therapie ook weggelegd om mensen met endometriose te helpen. Uiteraard alleen met de uitwendige technieken. De ingewikkeldere post-academische technieken kunnen ze dan misschien niet uitvoeren, maar de basistechnieken die geleerd zijn, kunnen zeker al behoorlijk helpen, volgens Robert Muts. Natuurlijk zorgen de technieken van de meer ervaren osteopaten voor nog meer resultaat, maar niet iedereen kan gelijk bij een expert beginnen.

Waar de reguliere zorg tekort schiet

Bij een laparoscopie kunnen de artsen de endometriose IN het bindweefsel zelf niet zien. Alleen de endometriose in de buikholte is te vinden. Daarvandaan kunnen wel weer nieuwe haarden ontstaan.

Robert Muts geeft verder aan dat de *long term vision* van laparoscopie nog niet bekend is, omdat laparoscopie nog niet zo lang gedaan wordt. Het is wel duidelijk dat gewone chirurgie niet werkt, omdat dat alleen maar voor meer verklevingen en problemen zorgt. Ook zet Robert Muts zijn twijfels bij hormoontherapie. Het werkt wel, maar hij vindt het te rigoureuus. Robert Muts is wel blij dat er steeds meer erkenning, herkenning en aandacht voor het probleem is.

Robert Muts geeft aan dat osteopathie niet voor alle patiënten een oplossing is. Bij sommige agressieve vormen van endometriose kan een osteopaat de pijn alleen maar erger maken. Deze vrouwen zullen dan aan de hormonen moeten om de endometriose te onderdrukken. Dit merk je pas na een consult of 3, 4. Soms wordt de pijn na een behandeling tijdelijk erger, voor het verbetert. Als blijkt dat het niet verbetert en de klachten alleen maar erger worden, moet je wel realistisch blijven.

Samenwerking

Het rechtstreeks doorverwijzen naar een gynaecoloog zoals Colette Peeters dat in België doet, is in Nederland niet mogelijk. Men moet altijd eerst naar de huisarts voor een verwijzing. Een patiënt kan wel vragen naar een bepaalde gynaecoloog die wij als osteopaat dan aanreiken. Er zou dan een protocol gemaakt kunnen worden met die arts. De osteopaat zal dan een rol als ‘soort fysiotherapeut’ (revalidatie) kunnen krijgen voor de postoperatieve behandeling tegen verklevingen. Als we eerst deze rol krijgen bij de reguliere zorg, is dat een begin. We hoeven ons niet gelijk verder op te dringen, volgens Robert Muts.

De reguliere zorg zit volgens Robert Muts in een ‘zorginfarct’. Ze kunnen zelf geen kant meer op en hebben ons steeds meer nodig.

Robert Muts heeft zelf geen behoefte aan lobbyen voor contacten in de reguliere zorg, omdat hij daar simpelweg geen tijd meer voor heeft. Hij staat er wel open voor om met artsen in gesprek te gaan over osteopathie op het moment dat wij contacten gelegd hebben. Hij heeft zelf niet echt behoefte aan een samenwerking met gynaecologen, maar hij stelt het wel op prijs dat het gebeurt omdat het voor de patiënten beter is als er meer sprake is van samenwerking.

Robert Muts gaf aan dat er inmiddels ook samen wordt gewerkt met traumachirurgen uit het OLVG. De chirurgen waarmee wordt samengewerkt zijn dr. Ruben van Veen en dr. Pim van Rutte. Robert Muts is nu zelf ook bezig met het opzetten van een samenwerking met het AMC bij pediatrie (kindergeneeskunde).

Het opzetten van de samenwerking gaat allemaal via via. Het gebeurt met lobbyen door individuen die dan toevallig eens een chirurg spreken. Veel van de contacten gebeuren bij toeval.

Robert Muts ziet voor ons de rol weggelegd om de contacten met de Nederlandse gynaecologen te leggen, om te zien wie er open staan voor eventuele samenwerking. Het samenwerken zou dan met het IMC kunnen gaan, omdat dat als een vertrouwd instituut aanvoelt. Een groot instituut wekt eerder vertrouwen bij de reguliere artsen, volgens Robert Muts. Ons voorstel om met dr. Van Hanegem af te spreken dat we vanuit het IMC doorverwijzen naar haar (bij het vermoeden van endometriose) en dat zij een terugkoppeling naar ons maakt in hoeverre de vermoedens klopten, vond Robert Muts op zich een goed voorstel. Maar hij gaf wel aan dat dit soort dingen vaak niet vooraf te sturen zijn. Sommige dingen moeten organisch groeien. Je kunt dus niet van tevoren helemaal bepalen hoe de samenwerking moet verlopen. *(Uiteindelijk heeft er voor deze thesis geen gesprek plaatsgevonden met dr. Van Hanegem wegens langdurige ziekte. Het voorstel van dr. De Leeuw dat later ter sprake kwam is in goede orde ontvangen bij Robert Muts.)*

Robert Muts vindt dat het absoluut beter zou zijn als er meer verenigde kennis zou komen binnen de verschillende opleidingen voor pelvis minor. Het zou ook beter zijn als er meer samenwerking tussen de osteopaten onderling zou zijn over het onderwerp endometriose, maar dat is nu niet zo. Dat heeft wellicht met concurrentie te maken.

Wellicht dat er ook een opzet gemaakt kan worden door ons of door de volgende groep voor het creëren van meer onderlinge samenwerking.

Nederland

Robert Muts geeft aan dat hij zoveel mensen in de osteopathie voorbij ziet komen, dat het voor hem niet echt meer bij te houden is wie zich met welke expertise bezig houdt. Hij komt voor endometriose met dezelfde namen als Martine Maertzdorf:

Martine Maertzdorf, Paula Vasconcelos, Jenny Levitt-Sanders en in het circuit van Jenny Levitt door de Women's Health zullen er vast nieuwe namen bij komen.

Hij noemt alleen vrouwennamen op omdat hij van mening is dat vrouwen bij inwendige technieken vooral vrouwen moeten behandelen en dat mannen bij inwendige technieken vooral mannen moeten behandelen. Endometriose op zich kan ook prima door mannen behandeld worden omdat er ook heel veel uitwendige technieken toegepast kunnen worden om aan endometriose te werken. Echter zodra men in de behandeling niet anders kan dan ook de inwendige technieken toepassen, is het volgens Robert Muts beter om dat door een vrouw te laten doen, omdat er in het verleden nog wel eens klachten over zijn geweest. Met name omdat mannen andere bedoelingen hadden.

Als Robert Muts vrouwen doorverwijst naar een gynaecoloog is dat tegenwoordig niet meer altijd naar dezelfde arts. In het verleden deed hij dat nog wel eens, maar tegenwoordig behandelt hij mensen uit heel Europa, dan is dat niet meer haalbaar.

Educatie

Robert Muts heeft College Sutherland gevolgd in Nederland, die was daar toen net begonnen. Toen de opleiding in Nederland niet meer doorging is hij verder gegaan in Antwerpen. Daarna is hij verder gegaan in Parijs en uiteindelijk ook in Leuven. Hij moest de kennis van osteopathie overal vandaan halen.

Pelvis minor heeft hij zichzelf aangeleerd, door gewoon te doen. Er was nog niks. Inmiddels heeft hij vele osteopaten over pelvis minor gedoceerd en heeft hij vele vrouwen behandeld. Hij is inmiddels een expert op het gebied van het kleine bekken.

Endometriose Stichting

Robert Muts gaf aan dat het goed was dat Martine Maertzdorf een stukje wilde schrijven over osteopathie bij endometriose voor de Endometriose Stichting. Wel gaf hij aan dat het beter is om onder dit stukje het IMC te vermelden, omdat dat professioneler overkomt dan enkele individuen. Natuurlijk kunnen de namen van Martine Maertzdorf, Jenny Levitt-Sanders en Paula Vasconcelos dan gekoppeld worden aan het IMC.

Hetzelfde geldt voor het eventueel vermelden op de website van de AVIG, de vereniging voor integratieve artsen.

Het feit dat we nog niet op beide websites vermeld staan, vond Robert Muts niet heel vreemd aangezien osteopathie in Nederland nog heel jong is. Het bestaat hier 30 jaar. Het is aan ons de eer om de bekendheid steeds verder uit te breiden.

Kritiek

Het feit dat Colette Peeters endometriose echt volledig op de kaart probeert te zetten vindt Robert Muts aan de ene kant hartstikke goed, maar aan de andere kant ook wel gevaarlijk. Je moet oppassen dat dan haar mening niet de standaard wordt. Robert Muts vindt dat Colette Peeters goed werk doet, maar het lijkt hem nog beter als ze meer samenwerken. Hoe meer je samenwerkt hoe meer je kan bereiken. Hij zou graag met Colette Peeters in contact gebracht willen worden om hier eens over te praten.

Robert Muts moest toegeven dat Colette Peeters gelijk had met haar kritiek op de opmerking dat endometriose bij SOLK hoorde. Colette Peeters heeft gelijk dat endometriose niet bij SOLK hoorde omdat je feitelijk afwijkende cellen kunt vinden bij endometriose.

Endometriose zorg in de ideale wereld

In de ideale endometriose zorgwereld zou Robert Muts graag alle vrouwen tussen de 35-55 jaar preventief gescreend willen zien. Gescreend door een osteopaat en door een mesoloog qua voeding. Dit is inmiddels ook gecreëerd met de consultatiebureaus voor kinderen. Dit zou in de ideale wereld ook bij vrouwen tegen endometriose gebeuren. Robert Muts gelooft dat als er vroegtijdig gesignaleerd wordt op mobiliteit, er zich geen endometriose zal ontwikkelen bij de vrouwen. Het betekent wel dat osteopaten zich meer moeten verdiepen in pelvis minor zodat de vrouwen ook daadwerkelijk goed gescreend worden.

4.1.7 interview Sander Kales osteopaat NL

Sander Kales (osteopaat, NL)



Sander Kales is voorzitter van de Stichting Wetenschappelijk Onderzoek Osteopathie (SWOO), was bestuurslid van de Nederlandse Vereniging van Osteopathie (NVO), is opleidingsmanager van Thim Hogeschool voor osteopathie, was docent bij de *Women's Health* opleiding van Pro Osteo en hij heeft een praktijk in Amsterdam. Sander Kales heeft expertise op het gynaecologische en endocriene gebied en ziet ook vrouwen met endometriose in zijn praktijk. Het is relevant om hem te interviewen omdat hij inhoudelijke kennis over endometriose heeft maar ook omdat hij de *Women's Health* opleiding mede heeft opgericht, en hij kent het politieke speelveld waar osteopathie zich in beweegt. Sander Kales gaf aan dat hij gynaecoloog Manon Kerkhof heeft uitgenodigd voor het congres *Wo-man's Health* van de NVO op 10 november 2023.

Bianca de Bie gaf aan dat zij ongeveer tien jaar geleden de NVO had benaderd om osteopathie op de Endometriose Stichting website te krijgen. Op dat moment zat

Sander Kales bij de NVO. Hij geeft aan dat hij dit initiatief nooit heeft ontvangen en dat hij in de bestuurspositie zat die dit soort initiatieven behandelde. Er zal wellicht iets mis zijn gegaan in de communicatie tussen beide partijen.

Women's Health

Vanuit het opleidingsinstituut Panta Rhei is de twaalfdaagse cursus *Osteopathy in Women's Health* opgezet. Deze cursus is opgezet door Prof. Renzo Molinari DO, Dian Hoogstrate, René Zweedijk DO, Sander Kales, Sabine Cartrysse DO, Cindy de Nooijer, Jenny Sanders-Levitt DO, Marjan Timmerman. Deze cursus richt zich op de gezondheid van vrouwen en specificeert zich in de kindertijd, pubertijd, vruchtbare periode, zwangerschap, perimenopauze en oudere leeftijd van de vrouw.

Tijdens het interview blijkt dat Sander Kales niet meer bij de opleiding betrokken is. Hij geeft aan dat de cursus prima is voor wat het is, maar dat hij er niet meer achter staat. De competenties en leerdoelen zijn niet duidelijk genoeg opgesteld en het onderwijs wordt niet ondersteund door wetenschappelijke evidentie. Ook zijn er geen verloskundigen en gynaecologen bij betrokken die de osteopaten veel zouden kunnen leren.

Educatie

Het osteopathisch onderwijs is van oudsher als volgt ingericht, er komt een docent met veel expertise voor een klas staan en doceert theorie en technieken. De studenten worden gecorrigeerd op hoe ze de technieken uitvoeren, gaan vervolgens naar huis en daar blijft het onderwijs ongeveer bij. Volgens Sander Kales overschat de osteopaat zich, omdat diegene denkt expertise te hebben door een cursus maar die cursus is eigenlijk te beperkt. Omdat het onderwijs geen overkoepelende toezichthouder heeft kan iedereen iets anders beweren zonder dat ze zich baseren op evidentie. Als osteopaten willen samenwerken met artsen is het essentieel dat er dezelfde taal wordt gesproken en dat er geen onjuistheden worden gebruikt door osteopaten. Het betekent niet dat osteopaten doelbewust onjuistheden verspreiden, maar er is minder makkelijk toegang tot informatie door osteopaten omdat ze zich niet in het reguliere circuit begeven. In het geval van endometriose is het volgens Sander Kales niet vreemd dat er veel theorieën worden besproken, omdat er nog weinig onderzoek naar endometriose is gedaan. Er moet meer onderzoek komen waar ook osteopathie bij betrokken wordt, alleen op een constructieve wijze kan dit gebeuren.

Toekomst van osteopathie in de zorg

Tijdens het schrijven van deze thesis is het opgevallen dat er veel verschillende osteopathie-opleidingen en -cursussen zijn. College Sutherland, IAO en Panta Rei geven allemaal cursussen omtrent gynaecologie of pelvis minor. Uit de interviews blijkt dat de verschillende instituten niet samenwerken en geen kennis met elkaar uitwisselen. Volgens Sander Kales hoort het bij het volwassen worden van het vak

dat het onderwijs niet meer vanuit losse scholen wordt gegeven maar dat er kennis en ervaring wordt uitgewisseld en dat er toezicht op de inhoud van de lesstof komt.

De osteopathieopleidingen bevinden zich nu in de vrije sector, het geven van onderwijs is een verdienmodel volgens Sander Kales. Omdat de opleidingen zich staande moeten houden zijn ze ook elkaars concurrenten en wisselen ze geen informatie uit. Het komt de patiënt en het vak osteopathie niet ten goede als er niet wordt samengewerkt tussen de verschillende instituten. Er is op dit moment geen overheidsregulering en geen onderwijsinspectie die toezicht houdt op wat er wordt gedoceerd.

Volgens Sander Kales moet je de patiënt als uitgangspunt nemen: begin bij de klacht en kijk dan wat een evidente behandeling is. Wat is er nodig om een osteopaat op te leiden om deze evidente behandeling te kunnen geven. De toekomst is volgens Sander Kales dat de zorg rond een klachtenbeeld wordt georganiseerd. Osteopathie kan dan een onderdeel van deze behandeling zijn. Klachtenbeelden moeten worden gespecificeerd en van daaruit kan osteopathie als geschikte therapie komen. Als lage rugklachten bijvoorbeeld worden veroorzaakt door de viscera dan is dat een indicatie voor osteopathie. Als het niet door de viscera komt, kan de manueel therapeut of chiropractor de lage rugklachten misschien wel veel beter behandelen. Sander Kales gaf dit zelf ook al aan maar op deze manier blijft er weinig ruimte voor osteopathie in de gezondheidszorg en blijft de zorg in een systeem van efficiëntie en optimalisatie, iets wat niet inherent is aan zorg en genezing, dit kost tijd en gaat niet altijd zo optimaal en snel mogelijk. Osteopathie is juist een vorm die tijd en ruimte gebruikt en niet symptomatologisch te werk wil gaan.

Als osteopaten met reguliere artsen willen samenwerken dan moeten ze in Sander Kales' ogen *evidence based* gaan werken en heldere richtlijnen hanteren. Osteopaten moeten wat hem betreft specifiek beschrijven wat ze voor een patiënt kunnen betekenen en het niet te globaal houden als ze met regulier willen samenwerken. Sander Kales voorspelt dat wanneer er minder financiële middelen zijn door een lockdown of een financiële crisis er meer naar regulier zal worden bewogen.

Als osteopaten serieus genomen willen worden moeten ze geen claims doen die ze niet kunnen onderbouwen, dat wordt ingewikkeld volgens Sander Kales. Hij vindt dat je niet kan claimen dat je kan voelen dat het SSB beweegt en dat je met een viscerale palpatie kan bepalen wat de positie van de uterus is. Dan neemt regulier je niet serieus.

Osteopathie als aanvulling

Bij endometriose is vroege herkenning essentieel, hier ligt ook de rol van de osteopaat volgens Sander Kales. Als een patiënt met bekkenpijn bij de osteopaat komt en die herkent dat het cyclisch is, dan kan de patiënt zo worden doorgestuurd.

Ook zouden osteopaten iets kunnen betekenen bij verklevingen en darmproblemen als gevolg van endometriose. Bij actieve endometriose is het juist afgeraden om te behandelen. Als er een samenwerking met regulier zou ontstaan dan is dat op een pre- en postoperatief gebied. Deze postoperatieve behandeling is dan een behandeling van het littekenweefsel, geen behandeling van endometriose.

De behandeling van endometriose ligt volgens Sander Kales eerder in het metabole systeem. Om endometriose en de gevolgen daarvan te behandelen zijn er meerdere zorgdisciplines nodig en daar kan osteopathie onderdeel van worden. Volgens Sander Kales moet je aan de gynaecoloog vragen waar de toegevoegde waarde van osteopathie bij endometriose kan zitten en dat als uitgangspunt nemen.

Endometriose

Endometriose is een systeemziekte en de behandeling daarvan zal in het metabole systeem liggen. Het is een moderne ziekte en Sander Kales denkt dat onze leefstijl met veel stress, hoge suikerinname en hogere ontstekingswaardes invloed kunnen hebben op de ontwikkeling van deze ziekte.

Ook gaf hij aan dat er een diametrale hypothese bestaat over PCOS en endometriose. Dat er een defect is in hetzelfde metabole systeem en dat het twee kanten van de medaille behelst.

Als er meer onderzoek gedaan gaat worden naar endometriose en osteopathie dan moet de doelgroep meer gespecificeerd worden omdat bijvoorbeeld de ovariële endometriose anders is dan de peritoneale endometriose. Ook zijn er regulier twee classificatiesystemen, namelijk die van de chirurg en die van de patholoog anatoom. Er moet nog veel onderzoek gedaan worden omdat er nog veel te weinig over endometriose bekend is en zolang de oorzaak onbekend is kan het ook niet echt worden genezen.

4.1.8 interview Annabel Bonten osteopaat NL



Annabel Bonten

Osteopaat Annabel Bonten was eerst fysiotherapeut, daarna volgde ze de osteopathie-opleiding aan de IAO en werkt ze sinds 2010 als osteopaat. Ze heeft zich ontwikkeld tot gynaecologisch gespecialiseerd osteopaat. In eerste instantie heeft Annabel Bonten les gehad van Colette Peeters aan de IAO. Verder heeft Annabele Bonten ongeveer alle cursussen gevolgd die er over de

gynaecologische osteopathie te vinden zijn. Ook heeft Annabel Bonten net de Women's Health cursus van Panta Rhei afgerond.

Samenwerking Lein

Annabel Bonten werkt sinds 2020 bij vrouwenzorgcentrum Lein¹⁰ (Lein, 2023). Marjolein Maas is verloskundige en de oprichter van Lein. Marjolein Maas werkt samen met de gynaecologie-afdeling van het Catharina ziekenhuis in Eindhoven. In eerste instantie was de samenwerking tussen het ziekenhuis en Lein gericht op borstkanker maar later breidde zich dat verder uit en werd de focus onder andere ook op endometriose gelegd.

Patiënten komen in eerste instantie voor een intakegesprek bij een bekkenfysiotherapeut bij Lein terecht. Deze bekkenfysiotherapeut stuurt de patiënt dan door naar Annabel Bonten, als dit geïndiceerd is. Annabel Bonten werkt al dertien jaar samen met de bekkenfysiotherapeut die ook bij Lein werkt.

Annabel Bonten heeft zelf geen direct contact met dr. Huppelschoten. Een collega met een rustigere agenda is het aanspreekpunt voor de gynaecologen. Er wordt overigens geen wetenschappelijk onderzoek gedaan of een database bijgehouden over de samenwerking tussen het Catharina ziekenhuis en osteopaat Annabel Bonten. Veel patiënten zijn tevreden met het resultaat van de behandeling en dat is voor zowel het ziekenhuis als voor Annabel Bonten op dit moment voldoende. Annabel Bonten merkt op dat het ziekenhuis in Eindhoven open staat voor de samenwerking met complementaire therapieën zoals osteopathie.

Werkwijze inwendig

Annabel Bonten is gelijk na haar afstuderen begonnen met inwendige behandelingen. Ze benadrukt dat de resultaten van een inwendige behandeling heel erg goed zijn en de effectiviteit van deze manier van behandelen weegt op tegen het ongemak dat de patiënt eventueel ervaart.

Osteopaat Annabel Bonten doet eerst altijd het lichamelijk onderzoek en start het behandeltraject voordat ze inwendig gaat werken. Ze begint dus niet zomaar tijdens het eerste consult met inwendige technieken. Dat gebeurt vaak pas na twee behandelingen, tenzij de patiënt in een fertiliteitstraject zit en ovuleert. Als dat het geval is dan wil Annabel Bonten wel gelijk inwendig behandelen ook tijdens het eerste consult. Ze wil de voortplantingsorganen zo veel mogelijk bewegingsvrijheid geven zodat de kans op bevruchting wordt verhoogd.

Juridisch kader inwendige behandelingen

¹⁰ Lein is een centrum voor vrouwenzorg. Het heeft twee vestigingen, in de buurt van Eindhoven en Rotterdam. Vrouwen met endometriose, borstkanker, overgangsklachten of seksueel trauma kunnen bij Lein terecht. De medische en complementaire zorgaanbieders zijn beide bij het centrum aangesloten. Zo is Lein verbonden met het Catharina Ziekenhuis in Eindhoven. Gynaecologen zoals dr. Huppelschoten zijn via het Catharina Ziekenhuis betrokken bij Lein.

Osteopaat is geen beschermde titel. De titelbescherming is niet bij wet geregeld. Osteopathie is een individuele gezondheidszorg discipline (NVO Osteopathie. Beroepsprofiel. 2018). In Nederland is osteopathie niet door de overheid gereguleerd. De osteopaat is niet BIG-geregistreerd (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2023). Dus er is geen richtlijn vanuit de overheid die voorschrijft of de osteopaat inwendig mag behandelen of niet. Vanuit de Nederlandse Vereniging van Osteopathie zijn er wel richtlijnen hoe om te gaan met intieme zones (NVO Osteopathie & SWOO, 2016). Annabel Bonten laat de patiënt daarom altijd een *informed consent* formulier tekenen om zichzelf in te dekken. Wel geeft ze aan dat wanneer de patiënt de osteopaat zou aanklagen omdat de osteopaat haar heeft gedwongen om een inwendig onderzoek te ondergaan, de osteopaat moeilijk het tegendeel kan bewijzen, zelfs met een *informed consent* formulier. Overigens is het naar Annabel Bonten's weten nooit voorgekomen dat een patiënt een vrouwelijke osteopaat heeft aangeklaagd over een inwendige behandeling. Annabel Bonten is er ook niet bang voor omdat ze het belang inziend van deze behandeltechniek en heel secuur en correct met de patiënt omgaat. Wanneer de osteopathie in de toekomst wel een BIG-registratie zou gaan krijgen, dan zal de inwendige behandeling ook vastgelegd moeten worden om de kwaliteit ervan te waarborgen. Dat zal volgens Annabel Bonten nog een ingewikkelde kwestie worden.

Waar reguliere zorg tekort schiet

Annabel Bonten stelt dat de meerwaarde van de osteopaat ligt in het behandelen van de glijvlakken van de organen. Een fysiotherapeut behandelt *triggerpoints* in de bekkenbodem en geeft oefeningen mee aan de patiënt maar volgens Annabel Bonten is er soms ook osteopathie nodig om de klachten van de patiënt echt te verbeteren. In de reguliere geneeskunde zou er nog verbetering kunnen komen als het gaat over het behandelen van functionele klachten, dat zijn fysieke klachten die niet te verklaren zijn door een gekende lichamelijke ziekte, een orgaanafwijking of door een psychiatrische stoornis. De term functionele klacht zegt louter dat een bepaalde lichaamsfunctie verstoord is. Ook is het behandelen van de functionele klachten een taak van de osteopaat.

Verbetering samenwerking

Annabel Bonten denkt dat de samenwerking verbeterd kan worden door de volgende punten. Op dit moment wordt een osteopaat niet voor vol aangezien door artsen, het blijft in de zweverige hoek hangen. Het is belangrijk dat artsen een minder vaag beeld hebben bij osteopathie. Annabel Bonten vindt dat er meer bekendheid over osteopathie moet komen en dat osteopaten zich meer moeten profileren naar de buitenwereld. Er moet duidelijk worden gecommuniceerd wat een osteopaat doet. De effectiviteit van pre- en postoperatieve behandelingen en het belang van de functionaliteit van glijvlakken zou moeten worden benadrukt. Vanuit de osteopaten moet er wetenschappelijk onderzoek gedaan worden om de effectiviteit te kunnen aantonen. Dit is voor de medische wetenschap erg belangrijk.

Annabel Bonten stelt dat er vooral gefocust moet worden op *practice based* in plaats van *evidence based*.

4.1.9 Interview dr. Dana Huppelschoten (gynaecoloog NL)



Dr. Dana Huppelschoten is sinds 2019 gynaecoloog aan het Catharina Ziekenhuis in Eindhoven. Het Catharina ziekenhuis heeft zich ontwikkeld tot een expertisecentrum op gebied van endometriose. Verschillende specialisten en disciplines werken nauw met elkaar samen. Dr. Huppelschoten heeft zich ook gespecialiseerd in endometriose.

Diagnostiek

Tegenwoordig is er steeds meer *awareness* voor endometriose. Steeds meer huisartsen verwijzen vrouwen met klachten die lijken op endometriose naar een gynaecoloog.

Om de diagnose endometriose te krijgen, was het vroeger noodzakelijk om een laparoscopie te ondergaan. Tegenwoordig kan men met MRI al veel beter vaststellen of er sprake is van endometriose. De echoapparaten zijn ook heel goed en de vaardigheden van de gynaecologen om endometriose op de echo te vinden, zijn ook verbeterd. Je kunt heel typisch zien of iets er als een endometriosecyste uitziet of niet en ook een nodus bij de blaas of darm is goed te herkennen. Tijdens congressen en cursussen zijn al vele beelden van echo's getoond, waardoor het steeds beter te herkennen is voor gynaecologen.

De diagnose wordt nu onder andere gesteld aan de hand van de MRI, maar ook de uitgebreide, gedegen inwendige onderzoeken dragen bij aan de diagnose. Bij een inwendig onderzoek kijkt de gynaecoloog met een speculum naar de vagina en de cervix. Eventuele actieve spots op de cervix kun je dan blauw zien doorschemeren. Verder is tijdens een inwendig onderzoek ook goed te voelen of endometriose aanwezig is, ook hierbij zijn actieve spots vaak al te voelen. Mede het verhaal en de klachten van de patiënt zijn heel belangrijk voor het stellen van de diagnose. Dr. Huppelschoten vindt het belangrijk dat een gynaecoloog heel goed kan luisteren. Zij vindt dat daar vaak te weinig aandacht aan wordt besteed. Het écht luisteren naar wat er aan de hand is; waar heeft de patiënt last, waar zit de pijn en wanneer voelt de patiënt het?

Behandeling

Endometriose is een goedaardige aandoening in de vruchtbare leeftijdsfase. Patiënten kunnen er na de overgang nog steeds last van hebben, maar bij de meeste vrouwen gaat het daarna over of worden de klachten veel minder.

Aangezien geen endometriosepatiënt hetzelfde is, is het moeilijk om een vast behandelplan te hebben voor deze patiënten. Het maakt uit in welke levensfase de patiënt zit, of er een kinderwens is, wat de mate van klachten zijn en wat de patiënt zelf wil.

Grofweg zijn er een aantal soorten behandelingen mogelijk.

Een van de mogelijke behandelingen is om te proberen hormonaal de cyclus te onderdrukken. Door het onderdrukken van de cyclus kunnen de endometriose klachten ook onderdrukt worden. Er zijn veel verschillende soorten anticonceptiva die hiervoor gebruikt kunnen worden: combinatiepillen, alleen progesteron, een hormoonspiraal, een staafje of een prikpil.

Een andere mogelijke behandeling is om de patiënt te begeleiden om de pijn te verminderen door middel van leefstijlinterventies. Er wordt dan gezocht naar ondersteunende zorg. Hierbij wordt gekeken waar de patiënt het meeste last van heeft en daar wordt passende therapie bij gezocht. Dat kan bijvoorbeeld bij een diëtiste zijn als de pijn wordt uitgelokt door disfunctionerende darmen of bij een bekkenbodempfysiotherapeut als er veel spanning in de bekkenbodem gevonden wordt tijdens het inwendige onderzoek. Ook osteopathie kan volgens dr. Huppelschoten verlichting bieden.

Ten slotte kan een laparoscopische operatie tot de behandelmogelijkheden behoren. Aan een operatie zitten wel nadelen omdat er sprake kan zijn van complicaties waardoor nieuwe klachten kunnen ontstaan. Dr. Huppelschoten vindt dat een operatie pas moet plaatsvinden als de functie van de organen in gevaar komt, als de patiënt zoveel pijn heeft dat het dagelijks functioneren ernstig wordt belemmerd, als de andere opties niet voldoende werken of als een chirurgische ingreep de kans op zwangerschap vergroot. De fertiliteit wordt ernstig verminderd wanneer de eierstokken met cysten zijn vergroot en hoog op de baarmoeder vastzitten zodat er tijdens de IVF behandeling niet bij gekomen kan worden.

Niet alle behandelmethoden zijn altijd uitvoerbaar en elke methode heeft voor- en nadelen. Dit wordt vooraf uitgebreid besproken bij een consult met dr. Huppelschoten. Zo maakt de patiënt samen met de gynaecoloog een passende keuze.

Een laparoscopie wordt voornamelijk gedaan als er op basis van de MRI, de echografie, het klachtenbeeld en het lichamelijk onderzoek endometriose is vastgesteld en er samen met de patiënt is besloten om dit weg te halen (om welke reden dan ook). Vóór de laparoscopie plaatsvindt, wordt er altijd een therapeutisch plan gemaakt.

Als er niks gevonden is bij alle onderzoeken, maar de klachten zijn aanzienlijk, dan wordt er soms toch besloten een laparoscopie te doen om alsnog de diagnose te

stellen. In minder dan de helft van die gevallen wordt er dan alsnog endometriose gevonden. Dr. Huppelschoten maakt dan overal foto's en filmpjes van om te laten terugzien aan de patiënt. Tijdens zo'n laparoscopie waarbij nog geen diagnose gesteld was, worden eventuele buikvlies plekjes weggehaald en eventuele milde verklevingen, maar niets groters dan dat.

Door de verbeterde aanvullende onderzoeken weten ze van tevoren meestal al of de darmen of de blaas ook aangetast zijn door de endometriose. De patiënt maakt dan ook een afspraak met de uroloog of de chirurg om van hen uitleg te krijgen over de operatie. De voor- en nadelen van de operatie worden ook daar weer duidelijk besproken. Samen met de patiënt wordt dan besloten wat er wel en niet mag gebeuren bij de operatie. Bij de operatie zal dan een uroloog of chirurg aanwezig zijn om samen met dr. Huppelschoten te opereren. In het Catharina Ziekenhuis is een volledig endometriosesteam aanwezig met gynaecologen, urologen, chirurgen en eventueel ook longartsen als het probleem in de longen zit.

Dr. Huppelschoten is van mening dat excisie (wegsnijden) van endometriose een goede manier is om het te behandelen, maar dit is niet altijd mogelijk of veilig. Op het moment dat de urineleider erachter loopt bijvoorbeeld of bij het risico op het snijden van een gat in de darm is excisie niet altijd de veilige keuze. Ablatie (coaguleren= wegbranden) van endometriose kan soms een betere keuze zijn, maar het zal dan wel goed weggebrand moeten worden, niet te oppervlakkig.

In het Catharina Ziekenhuis wordt gewerkt met een Da Vinci robot. Inmiddels wordt de robot ook steeds meer gebruikt voor endometriose-operaties. Om de robot te kunnen besturen moet men een behoorlijk leercurve door omdat het echt een heel andere manier van opereren is. Eerst moet men de basisvaardigheden eigen maken, voordat men de ingewikkelde endometriose op de robot gaat behandelen. Uiteindelijk is met de robot diepe endometriose goed te behandelen, met name endometriose in de lastige diepe hoeken waar normaal moeilijk bij te komen is (in de wand van de vagina of heel laag diep in de darm tegen de kringspier aan). De minder ingewikkelde endometriose, zoals cysten weghalen, kan ook heel goed met een gewone laparoscopie gedaan worden.

Het inzetten van de Da Vinci robot is heel kostbaar omdat de instrumenten op de robot maar een aantal keer mee gaan. De aanschaf van de robot is ook hartstikke prijzig. Er wordt van tevoren een businessplan gemaakt om de kosten eruit te halen. Er zullen meerdere specialisten gebruik moeten maken van zo'n robot.

Verbetering voor de reguliere methode

Ondanks dat juist de hormonale behandelmethodes voor de grootste groep endometriosepatiënten de meest effectieve behandelmethodes lijken te zijn (meestal in combinatie met de verschillende ondersteunende therapieën en eventueel operatie), ziet dr. Huppelschoten nog wel verbetermogelijkheden hierbij.

De hormonale therapie zorgt namelijk voor veel bijwerkingen. In sommige gevallen zijn de bijwerkingen zelfs erger dan de kwaal. Veel voorkomende bijwerkingen zijn depressief worden en tussentijds bloedverlies (spotting) door het continu gebruiken van de pil.

Er wordt door de farmaceutische industrie wel al flink op ingesprongen. Voor endometriose wil je eigenlijk een pil met alleen progesteron omdat endometriose oestrogeen afhankelijk is. De farmacie heeft steeds meer keus aan pillen met alleen progesteron die allen weer een ander bijwerkingspatroon hebben. Meestal wordt bij de gynaecoloog uitgezocht welke pil het beste bij de patiënt past.

Complementaire zorg als aanvulling op reguliere zorg

Het Catharina Ziekenhuis maakt buiten het ziekenhuis gebruik van een ondersteunend team voor endometriose. De organisatie Lein biedt medische zorg en coaching gericht op de gezondheid van vrouwen. Hier zit onder andere een vrouwencoach, een seksuoloog, een bekkenfysiotherapeut, een diëtist, een orthomoleculair therapeut en een osteopaat. Op de site van Lein is een aparte pagina over endometriose opgenomen. Dr. Huppelschoten geeft dit team onderwijs over endometriose en ze verwijst vrouwen hier vaak naar toe voor ondersteunende therapie.

Dr. Huppelschoten vindt dat de complementaire zorg zeker een toevoeging kan zijn op de behandeling van pijnklachten bij endometriose. Zij praat er met patiënten altijd heel positief over. Ze geeft wel aan dat ze er zelf te weinig over weet om precies aan patiënten uit te leggen hoe de therapieën werken. Endometriose is volgens haar niet alleen maar op te lossen met een pilletje. Vaak is met voedingsadviezen veel winst te halen bij endometriose. Zij stuurt regelmatig mensen door aan een diëtiste bij Lein. Als er veel spanning te voelen is bij een inwendig onderzoek, is er veel winst te halen bij een bekkenfysiotherapeut of een osteopaat. Ze heeft veel patiënten onder behandeling die ervaring hebben met osteopathie voor hun klachten. Deze zijn daar heel positief over. De osteopaten die hen behandeld hebben, behandelen meestal uitwendig. Het komt ook wel eens voor dat ze inwendig behandeld zijn door osteopaten. Een inwendige behandeling kan veel winst geven, maar de patiënt moet daar wel voor openstaan en de behandelaar moet wel veel ervaring hebben.

Samenwerking

De samenwerking tussen Colette Peeters en dr. Decler is ontstaan door de vele terechte verwijzingen van Colette Peeters aan dr. Decler van vrouwen met vermoedelijke endometriose. Vanuit Lein worden ook mensen doorgestuurd aan dr. Huppelschoten en andersom verwijst zij ook patiënten door naar Lein. Zij vindt dat patiënten er zeker voordeel bij hebben als er directere contacten zijn tussen reguliere en complementaire zorg. Dat is wat ze met Lein ook proberen te bewerkstelligen.

Het Catharina Ziekenhuis staat behoorlijk open voor verschillende complementaire/alternatieve behandelwijzen. Ze begrijpt wel dat veel gynaecologen en specialisten terughoudend zijn in het verwijzen naar complementaire zorg. De Vereniging tegen Kwakzalverij verzet zich sterk tegen dergelijke praktijken en de ziekenhuizen willen negatieve media-aandacht vermijden, zoals het geval was bij het Bravis ziekenhuis in Bergen op Zoom. In dit ziekenhuis heeft een gynaecoloog tijdens een bijeenkomst over diverse vormen van complementaire zorg gesproken over endometriose. Dit heeft echter geleid tot een scherpe reactie van de Vereniging tegen Kwakzalverij, wat resulteerde in negatieve media-aandacht voor zowel de gynaecoloog als het ziekenhuis.

Dr. Huppelschoten verwijst zelf meestal niet rechtstreeks naar osteopaten, maar eerst naar de bekkenbodempysiotherapeut bij het vrouwenzorgcentrum Lein. Deze verwijst dan eventueel weer door naar osteopaat Annabel Bonten. Haar patiënten gaan vaak naar een osteopaat om het bekkengebied soepel te houden tegen de verklevingen. Zij stuurt ze niet specifiek door na een operatie voor wondgenezing bijvoorbeeld.

Voor andere gynaecologen zou het in principe voldoende moeten zijn om veel positieve reacties van endometriosepatiënten over osteopathie te ontvangen. Hieruit zouden ze de conclusie kunnen trekken om zelf te verwijzen naar osteopaten, volgens dr. Huppelschoten.

De medische wereld is echter wel erg gevoelig voor *evidence based practice* en artikelen.

Zij gelooft er zelf in dat osteopathie een aanvulling kan zijn op de therapie tegen endometriose. Ze vindt het in ieder geval belangrijk dat er een ondersteunend team in de buurt is waarmee kan worden samengewerkt. Het samenwerken met Lein gebeurt in de vorm van overleg over patiënten (met toestemming van de patiënt).

Ons voorstel om mensen vanuit het IMC aan haar door te verwijzen en dan bij te houden hoeveel patiënten daadwerkelijk endometriose hebben, wordt positief ontvangen door dr. Huppelschoten. Het lijkt echter minder praktisch vanwege de afstand. In principe krijgt ze patiënten vanuit heel Nederland, maar die zijn meestal eerst bij een ander ziekenhuis geweest. Zij komen dan vaak via de Endometriose Stichting bij het expertisecentrum in Eindhoven. Het zou fijner zijn om dit voorstel aan iemand uit de regio Amsterdam te maken. Er is nu voorgesteld om weer contact op te nemen met Bianca de Bie van de Endometriose Stichting om een gynaecoloog uit de regio Amsterdam aan te dragen voor een interview. Het lijkt haar ook heel verstandig om osteopathie op de website van de Endometriose Stichting te krijgen. Dr. Huppelschoten geeft wel aan dat ze graag in contact komt met osteopaten uit de Randstad omdat zij ook patiënten vanuit deze omgeving langs krijgt.

Dr. Huppelschoten zou in de toekomst best willen spreken over endometriose op een mini seminar aan het IMC Amsterdam voor osteopaten. Tegen die tijd mogen we haar daarvoor zeker benaderen.

Endometriose in de ideale wereld

Vroeger dacht men dat endometriose alleen retrograde menstruatie was, maar dat verklaart niet alles. Dr. Huppelschoten verwacht dat er ook een immunologische verklaring achter zit. Het onderdrukken van immunologische problemen zou dan een goede remedie zijn tegen endometriose. Verder is zij van mening dat de behandeling verder heel complementair dient te zijn om zo op alle vlakken de klachten te kunnen onderdrukken.

Omdat endometriose een goedaardige aandoening is die pijn doet, moet het doel niet per se het weghalen van endometriose zijn, maar zorgen dat je geen last hebt van de aandoening zodat je er goed mee kan leven. Dat kan met een operatie, maar ook met osteopathie, een dieet, fysio, met een psycholoog enz.

4.1.10 Interview met anonieme gynaecoloog (NL)

Het aandachtsgebied van deze gynaecoloog is voortplantingsgeneeskunde en endometriose.

De gynaecoloog verkiest anoniem te blijven omdat de Vereniging tegen Kwakzalverij zich verzet tegen interactie tussen reguliere zorg en complementaire zorg, zoals is gebleken uit het voorval met het Bravis ziekenhuis (zie samenvatting dr. Huppelschoten). De gynaecoloog wenst negatieve media-aandacht te vermijden.

Diagnostiek

Ongeveer de helft van de patiënten met endometriose die bij deze gynaecoloog komen, zitten in een fertiliteitstraject en komen hierdoor bij deze gynaecoloog terecht. Vaak maken deze patiënten al geruime tijd geen gebruik meer van hormonale anticonceptie, aangezien ze proberen zwanger te worden. Volgens deze gynaecoloog raadplegen patiënten meestal geen arts na het stoppen met anticonceptie als ze hevige pijn ervaren, omdat ze geloven dat menstruatiepijn normaal is.

Endometriose heeft invloed op de fertiliteit van de patiënt. Op het moment dat er een milde vorm van endometriose is en er actieve spots zijn, genereert dit ontstekingsmediatoren. Het milieu in de omgeving van de endometriosehaarden verandert waarschijnlijk door deze ontstekingsstoffen. Dit heeft een negatieve invloed op de ei- en zaadcellen. Het is echter nog niet duidelijk of dit de enige en primaire reden is voor de subfertiliteit. Soms wordt er een kijkoperatie gedaan bij vrouwen met klachten van endometriose en tevens een kindwens. Daarbij wordt gekeken of de eileiders open zijn. Zodra er dan endometriose-spots zichtbaar zijn,

worden deze, waar mogelijk, verwijderd. Dit zal veelal positief zijn voor de pijn. Toch wordt er gedacht dat dit ook de kans op zwangerschap vergroot. Het effect is echter niet zo groot. Er zullen naar schatting 13 laparoscopieën gedaan moeten worden waarbij milde endometriose verwijderd wordt om één extra zwangerschap te bewerkstelligen. In het geval van verklevingen of endometriosecysten kan de kans op een zwangerschap ook verkleind zijn.

Een patiënt met endometriose komt eerst bij een huisarts terecht met haar klachten. Samen met de huisarts wordt meestal een geschikte hormonale anticonceptie gezocht die de symptomen vermindert. Er wordt door een huisarts niet altijd aan endometriose gedacht. Pas als de pijnklachten aanhouden, wordt er vaak verwezen naar een gynaecoloog.

Echter niet alle vrouwen willen hormonale therapie gebruiken, wat resulteert in vroegere consultaties bij de gynaecoloog.

Bij de gynaecoloog zal met name de anamnese worden uitgediept. Verder zal er een gynaecologisch onderzoek plaatsvinden, een vaginale echo en zo nodig een MRI scan. Diepe infiltrerende endometriose kan zo heel goed worden vastgesteld. Er worden tegenwoordig zelden laparoscopieën gedaan om vast te stellen of er sprake is van endometriose.

Behandeling

Bij endometriose ligt de zorg minder vast in protocollen dan bij veel andere zorg. Hier zal zoveel mogelijk gebruikgemaakt worden van *shared decision making* omdat er vele mogelijkheden zijn om met een probleem om te gaan. Iedere patiënt kan voor een andere behandelcombinatie kiezen.

De eerste behandelmethode is hormonale anticonceptie als de patiënt geen kinderwens heeft. Hormonen zijn niet curatief maar kunnen de symptomen wel in remissie brengen en mogelijk progressie van de ziekte voorkomen. Er wordt gekeken naar de levensfase, de wensen van de patiënt en welke therapie er al eerder geprobeerd is. Om de pijnklachten te verminderen werkt medicatie met alleen progesteron vaak beter dan de combinatiepil, omdat hier ook oestrogeen in zit. Bij medicamenten met alleen progesteron is weer een grotere kans op onregelmatig bloedverlies. Verder reageert iedere patiënt anders op verschillende hormoontoedieningsmogelijkheden. Voor sommige is het anticonceptiestaaftje, Implanon, een uitkomst terwijl de ander dan vaker menstrueert dan anders. Een hormoonspiraal, zoals Mirena, is het laagst gedoseerd. De hormonen worden hierbij lokaal in de baarmoeder en omliggende weefsels afgegeven. Dit biedt een uitkomst voor patiënten die slecht tegen hormonen kunnen en daar bijwerkingen van ervaren. De mirena-spiraal werkt mogelijk weer minder goed tegen endometriosecysten.

Als er met hormonen geen oplossing gevonden wordt voor de pijnklachten, bieden de gynaecologen vaak een operatie aan. Met het gynaecologisch onderzoek, de echo

en de MRI is vooraf in kaart gebracht in hoeverre er sprake is van diepe infiltrerende endometriose. Als er is vastgesteld dat de endometriose ook omliggende organen zoals de darm of blaas heeft geïnfilteerd, wordt de patiënt doorverwezen naar de uroloog of de chirurg voor een preoperatief gesprek. Hier wordt uitgebreid met de patiënt besproken welke ingrepen er wel en niet gedaan zullen worden. Tijdens de operatie zijn deze specialisten dan ook beschikbaar. Soms zijn ze de hele operatie aanwezig, soms zijn ze stand-by en telefonisch oproepbaar. Het komt hierdoor nog zelden voor dat de gynaecoloog of chirurg tijdens de laparoscopie voor een verrassing komt te staan. Als de uitgebreide endometriose per toeval wordt gevonden, zal de operatie afgebroken worden. Er zal eerst een goed plan en eventueel een MRI gemaakt moeten worden.

Tijdens de operatie kan de endometriose weggehaald worden door middel van excisie of ablatie (coaguleren). De voorkeur van deze gynaecoloog gaat uit naar excisie. Ze geeft echter ook aan dat uit onderzoek blijkt dat coaguleren bij oppervlakkige laesies wel degelijk evengoed is als excisie. Het is alleen van buitenaf moeilijk zichtbaar of een laesie echt oppervlakkig is. Veel patiënten lezen echter in verschillende endometriosegroepen dat excisie beter is dan coaguleren, dus zij hebben sneller het idee dat ze niet goed geholpen zijn als er alleen maar gebrand is. Zij vragen vaak vooraf al om excisie.

De Europese richtlijnen van ESHRE zeggen dat endometriose bevestigd moet worden met weefsel dat geëxciteerd is. Het moet door een PA (patholoog anatoom) bevestigd worden met een pathologisch onderzoek, ook al is het heel duidelijk zichtbaar dat er sprake is van endometriose. Als er geëxciteerd wordt, zal het weefsel opgestuurd worden ter bevestiging.

De uitgebreide operaties gebeuren in het ziekenhuis waar deze gynaecoloog werkt eigenlijk altijd met de Da Vinci robot. Er is geen bewijs dat werken met een robot daadwerkelijk beter is dan de conventionele laparoscopie. De voordelen zijn vooral voor de chirurgen. Het is ergonomisch beter om met een robot te werken. De operaties zijn vaak langdurig, dus het is comfortabeler met een robot.

Verder is het hierdoor ook mogelijk om met 3 handen te opereren. De robot heeft een linker en een rechter oog waardoor er driedimensionaal zicht is. Dat maakt het opereren ook makkelijker en prettiger.

Op het moment dat er een uroloog of een chirurg bij een laparoscopie nodig is, stapt de nieuwe operateur ook in de console van de robot.

Het is volgens deze gynaecoloog nog niet bekend welke behandeling het meest effectief is; hormonaal of operatief. Het is heel goed mogelijk dat na een operatie de endometriose weg is en de klachten langere tijd wegblijven. Als er echter gelijk na de operatie weer een cyclus is, kan het zijn dat de klachten heel snel weer terugkeren. Dat is dus moeilijk te voorspellen. Er is een studie genaamd *Surgical or Medical treatment of Endometrioma* (SOMAtrial) die hier onderzoek naar doet, de cijfers hiervan zijn nog niet binnen (Van Barneveld et al, 2020). Bij deze studie

wordt er gekeken wat beter werkt bij een endometriose cyste; gelijk opereren of toch medicatie?

Verbetering voor reguliere methode

Er is vooral nog veel te verbeteren in de diagnostiek, ook moet er meer *awareness* over endometriose komen. Deze gynaecoloog ziet dat er tegenwoordig veel aandacht is voor endometriose, en vindt dit een goede ontwikkeling. Het feit dat het gemiddeld in Nederland nog steeds 7,4 jaar duurt (conclusie uit het proefschrift ‘*Diagnostic delay of endometriosis*’ van Moniek van der Zande (Radboudumc, 2019)) voor er een diagnose gesteld wordt, heeft verschillende oorzaken. Volgens de gynaecoloog ligt een deel van de oorzaak bij de patiënt zelf omdat zij vaak denken dat menstruatiepijn normaal is, vooral als hun moeder er ook last van had. Een deel van de vertraging ligt bij de huisarts, omdat zij soms ook van mening zijn dat menstruatiepijn een normaal verschijnsel is. De huisarts probeert eerst zelf een behandeling voordat ze doorverwijzen naar een gynaecoloog. Daarnaast kan het missen van de diagnose ook aan de gynaecoloog liggen, omdat endometriose niet altijd wordt herkend. De klachten zijn soms heel specifiek en de resultaten van het gynaecologisch onderzoek zijn niet altijd afwijkend.

Verder zou er veel meer onderzoek naar endometriose moeten komen. Volgens deze gynaecoloog ontbreekt er nog veel kennis over endometriose. Er is nog niet bekend of chirurgie of hormonale therapie beter is. We weten ook nog niet of het verwijderen van diepe endometriose gunstig is voor de kans op zwangerschap. De chirurgische aanpak van endometriose op de darmen is nog erg verschillend tussen verschillende ziekenhuizen. Kortom, er is nog heel veel onderzoek nodig naar endometriose.

In de afgelopen jaren is er volgens deze gynaecoloog wel veel verbetering doorgevoerd wat betreft de behandeling van endometriose. Er wordt vaker op structurele basis gewerkt in een multidisciplinair team bij endometriose. Op structurele basis vindt er multidisciplinair overleg (MDO) en samenwerken tussen verschillende disciplines plaats. Er is steeds vaker sprake van samenwerking tussen verschillende ziekenhuizen.

Verder heeft de gynaecoloog het idee dat er meer *awareness* is over endometriose. Ze heeft het idee dat ze tegenwoordig veel meer jonge vrouwen in de spreekkamer krijgt die zich afvragen of ze endometriose hebben. Bij deze vrouwen zijn heel vaak geen afwijkingen te vinden, maar zou er zeker sprake kunnen zijn van een milde vorm van endometriose. De *awareness* zou bij de huisartsen kunnen liggen, maar ook bij de vrouwen zelf. Regelmatig worden er nascholingen gegeven aan huisartsen over endometriose door verschillende gynaecologen. De Endometriose Stichting is heel actief met het informeren van jonge vrouwen. Deze gynaecoloog kon niet met zekerheid zeggen of er op de opleiding voor huisartsen ook meer aandacht is voor endometriose.

Complementaire zorg als aanvulling op reguliere zorg

De gynaecoloog benadrukt dat het heel belangrijk is dat patiënten een reguliere behandeling volgen tegen endometriose, ook het ziekenhuis waar zij in werkt benadrukt het belang daarvan. Soms attenderen ze patiënten erop dat er ook complementaire therapieën mogelijk zijn, maar daar wordt ook bij gemeld dat er geen bewijs voor is. Wanneer patiënten de mogelijkheid aangereikt krijgen om andere therapieën te proberen heeft dit een versterkend effect, patiënten hebben het idee dat er iets te doen is aan de ziekte en ervaren een grotere mate aan zelfbeschikking. Voor de een werkt het goed en voor de ander werkt het helemaal niet.

Er wordt wel heel vaak verwezen naar bekkenbodempfysotherapie. De bekkenbodempfysotherapeut zit standaard bij het multidisciplinair overleg. Het valt bij dit ziekenhuis onder de reguliere zorg.

Mensen met chronische buikpijn (niet alleen bij endometriose) hebben vaak ook hypertonie van de bekkenbodem. Zij krijgen bij de fysiotherapeut een relaxatietherapie aangeboden. Soms krijgen ze pijnstilling via TENS (*Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation*). Dit is een niet-invasieve pijnbestrijdingsmethode waarbij elektrische pulsen via de huid worden toegediend om pijn te verlichten. Wanneer patiënten van alles geprobeerd hebben tegen darmklachten, geeft deze gynaecoloog soms de tip om te kijken naar het endometriosedieet. Dit kan volgens haar dan nog de moeite waard zijn. Er wordt tegenwoordig veel onderzoek gedaan naar het FODMaP dieet.

Ze verwijst niet actief naar acupunctuur en osteopathie.

Ze weet het een en ander van osteopathie, maar ze heeft er zelf geen persoonlijke ervaring mee. Patiënten die bij de gynaecoloog komen voor andere aandoeningen, noemen regelmatig osteopathie als mogelijke behandelmethode. Soms willen deze patiënten eerst een osteopatische behandeling proberen voordat ze beslissen om een chirurgische ingreep te ondergaan. Soms worden patiënten door een osteopaat geattendeerd om naar de gynaecoloog te gaan (als een osteopaat het vermoeden heeft dat de klacht van de vrouw aan de eierstok ligt bv.). Deze gynaecoloog kent echter geen gevallen waarbij patiënten met endometriose osteopathie als behandelmethode hebben genoemd. Ze heeft geen ervaring met de effecten van osteopathie. Ze weet dat osteopathie te maken heeft met het weefsel soepel maken, beweging, beweeglijkheid van zowel botten, spieren, pezen en organen. Als ik haar aangeef dat we gespecialiseerd zijn in bewegingsverlies, zegt zij dat ze het heel knap zou vinden om dat via de buik te voelen. Ze snapt niet hoe je zou kunnen voelen dat bijvoorbeeld een eierstok aan de baarmoeder verkleefd zit. Inwendig onderzoek doet een gynaecoloog ook, dus dat begrijpt ze wel.

Samenwerking

Voor haar zou het geen meerwaarde hebben om directe contacten met complementaire zorgverleners te hebben. Ze beschouwt dit eerder als een taak voor

de Endometriose Stichting. Op de website van deze stichting kunnen mensen informatie vinden over complementaire zorg. Hier kan worden uitgelegd wat er wel of niet aan *evidence* is en welke osteopaten hun aandachtsgebied op endometriose hebben. De gynaecoloog kan dan verwijzen naar de website voor meer informatie hierover. Zij is van mening dat ze patiënten niet kan doorverwijzen vanuit de reguliere zorg als ze niet zeker weet of de therapie effectief is. Ze staat wel positief tegenover complementaire zorg, want alles wat mensen helpt om zelf invloed uit te oefenen op hun klachten is goed. Ze zal nooit zeggen dat het niet werkt, want dat is ook niet bekend. Als er echt *evidence* is dat osteopathie werkt, door middel van meerdere onderzoeken en als het echt klinisch beter gaat met de endometriosepatiënt na hun osteopathiebehandeling gekoppeld aan een operatie of zonder een operatie, dan zou ze in de toekomst wellicht verwijzen. Ze geeft wel aan dat ze eigenlijk niet weet of er bijvoorbeeld veel *evidence* is over de behandeling van de bekkenbodempfysotherapeut.

De parameter van het onderzoek naar osteopathie en endometriose moet dan wel verbetering van pijnklachten (door middel van VAS-score) zijn. Volgens haar is het erg lastig om te onderzoeken of osteopathie verbetering geeft bij verklevingen na de operatie. Hiervoor zou dan een tweede kijkoperatie moeten komen om te bewijzen of er minder adhesies zijn en dat is natuurlijk onacceptabel. Om te beweren dat je behandelingen biedt die positief werken op verklevingen en littekenweefsel, zouden er toch echt onderzoeken te vinden moeten zijn. Als daar geen literatuur over te vinden is, zou zij in ieder geval nooit daarvoor doorverwijzen. Daar zou ze dan niet achter staan.

De gynaecoloog vond het niet logisch als wij patiënten vanuit het IMC aan haar zouden doorverwijzen om een begin te maken van een soort samenwerkingsonderzoek, waarbij zij dan zou bijhouden hoeveel patiënten daadwerkelijk endometriose hadden. Het ziekenhuis waar zij werkt, ligt namelijk niet in de regio Amsterdam. Volgens haar zou het beter zijn om artsen uit de regio te benaderen. We kunnen aan de artsen in de regio Amsterdam via een e-mail laten weten dat ons aandachtsgebied endometriose is. Deze gynaecologen kunnen osteopathie ook vinden op de website van de Endometriose Stichting.

Ze vindt het heel goed dat er onder osteopaten *awareness* is over endometriose. Osteopaten zien veel patiënten met buikpijnklachten. Als deze osteopaten het vermoeden hebben van endometriose, kunnen zij aan de patiënten duidelijk maken dat de behandelingen van de osteopaten aanvullend zijn. Vervolgens kunnen osteopaten de patiënten dan doorverwijzen naar de reguliere zorg.

De osteopaten kunnen zelf bijhouden of er daadwerkelijk sprake was van endometriose bij de patiënten die ze hebben doorverwezen. Dit kunnen zij doen door een terugkoppeling van de patiënt te vragen en dan de brieven van het ziekenhuis te lezen.

Deze gynaecoloog heeft aangegeven dat ze liever niet wil spreken op een seminar voor osteopaten omdat ze niet in de problemen wil komen met de Vereniging tegen Kwakzalverij en hierdoor negatief in de media terecht komt.

4.1.11 Interview met Manon Kerkhof (gynaecoloog NL)



Dr. Manon Kerkhof

In dit interview met dr. Manon Kerkhof, (uro)gynaecoloog, en oprichter van Curilion behandelcentrum voor vrouwenzorg, wordt ingegaan op de mogelijkheden van samenwerking tussen reguliere medische professionals en osteopaten om de zorg voor endometriosepatiënten te verbeteren. Dit interview werpt licht op de relevante medische kwesties en benadrukt het belang van interdisciplinaire benaderingen voor complexe aandoeningen zoals endometriose. De expertise van dr. Kerkhof omvat urologische aandoeningen, bindweefselgerelateerde problemen, kwesties zoals urineverlies, (fecale) incontinentie, menopauze en seksuele disfuncties. Ook komt dr. Kerkhof vaak patiënten tegen met endometriose die een gemiste diagnose hebben, dan stelt dr. Kerkhof toch de diagnose endometriose.

Verbetering reguliere geneeskunde

Een van de belangrijkste medische verbeterpunten is de kritieke rol van een tijdige en accurate diagnose van endometriose. Er is tegenwoordig al veel meer bekendheid over endometriose, toch komen er nog veel gemiste diagnoses voor. Dr. Kerkhof benadrukt de noodzaak van permanente nascholing voor huisartsen om de vroege herkenning van deze aandoening te bevorderen.

Daarnaast is de expertise van de specialist belangrijk, de differentiaal diagnostiek, het rectovaginale toucher en de echografie. Vaak is dit al genoeg voor het stellen van de diagnose. Soms komt het ook voor dat er een MRI nodig is. Maar vaak is het bovenstaande voldoende en is er geen kostbare meetapparatuur nodig.

Osteopathie

Een ander prominent onderwerp in het interview is de mogelijke bijdrage van osteopathie aan de behandeling van endometriose. Dr. Kerkhof toont nieuwsgierigheid naar de benadering van osteopaten zoals Colette Peeters bij het behandelen van endometriose, ze geeft aan dat ze het magisch vindt en eigenlijk niet veel van osteopathie snapt.

Dr. Kerkhof vraagt zich af wat een osteopaat dan doet om endometriose te verbeteren want vanuit de pathofysiologische invalshoek is endometriose gewoon weefsel dat onder invloed staat van hormonen en de hormonen zorgen voor de groei van het weefsel, die vervolgens gaan ontsteken en verklevan. Dr. Kerkhof kan zich wel iets voorstellen bij het losmaken van de weefsels maar dan wel wanneer er ook hormonale onderdrukking is.

Juridisch kader

Dr. Kerkhof is erg benieuwd naar het juridische kader waarin de inwendige behandelingen zich bevinden. Mag een osteopaat in Nederland een patiënt inwendig behandelen? Hoe wordt de kwaliteit van de osteopaat en diens behandeling gewaarborgd? Dit zijn belangrijke onderwerpen die dr. Kerkhof aanhaalt en zijn beschreven in de samenvatting van het interview met Annabel Bonten.

Leefstijl

Het interview werpt ook licht op de rol van voeding en levensstijl bij endometriose en onderzoekt de mogelijke invloed van deze factoren op de progressie van de aandoening. Dr. Kerkhof geeft aan dat het BMI en de vet- spier verhouding ook invloed hebben op de hormonale huishouding, oestrogenen worden namelijk ook omgezet in vetweefsel (Hetemäki et al., 2021). Een BMI lager dan 19 zorgt vaak voor een amenorroe, dit zou voor endometriosepatiënten natuurlijk aantrekkelijk zijn maar het is moreel niet wenselijk dit lage BMI te stimuleren. Een te laag BMI heeft bijvoorbeeld negatieve effecten op het cardiovasculaire systeem (Sachs et al., 2015).

Cognitieve gedragstherapie wordt ook ingezet bij de reguliere behandeling van endometriose. Het is een zware diagnose en een psycholoog kan helpen de houding van de patiënt ten opzichte van de niet veranderende werkelijkheid aan te passen. Wanneer patiënten minder stress ervaren heeft dit een gunstig effect op de pijnscore.

Samenwerking

Daarnaast wordt in het interview besproken of er bereidheid bestaat voor samenwerking tussen reguliere artsen en osteopaten. Dr. Kerkhof benadrukt dat sommige artsen openstaan voor nieuwe benaderingen, maar dat hier wetenschappelijk bewijs en ervaring voor nodig is. Dr. Kerkhof stelt dat het klein begint, met goede ervaringen of met een case report. Dit kan de interesse van specialisten wekken. Het interview suggereert dat kleinschalige initiatieven tussen nieuwsgierige specialisten in endometriose en osteopathie kunnen leiden tot een vruchtbare samenwerking met als uiteindelijk doel de zorg voor endometriosepatiënten te verbeteren. De persoonlijke mening van dr. Kerkhof is dat wanneer de osteopaat de patiënt niet schaadt en het de patiënt ten goede komt, dat er dan niets aan de hand is.

Dit interview biedt een kijk op de complexiteit van endometriosezorg en onderstreept het belang wetenschappelijk bewijs en juridische omkadering om de behandeling en het begrip van deze aandoening te verbeteren.

4.1.12 Interview met Robert de Leeuw (gynaecoloog NL)



Dr. Robert de Leeuw is sinds 2016 gynaecoloog aan het Uterine Repair Center, UMC te Amsterdam. Zijn aandachtsgebieden zijn endometriose, adenomyose en vleesbomen.

Verdere aandachtsgebieden zijn minimaal invasieve en robot chirurgie, onderzoek en onderwijs.

Diagnostiek

De Europese richtlijn ESHRE heeft de diagnostische laparoscopie voor endometriose eruit gehaald (Pirtea et al., 2022). De diagnose wordt in het UMC Amsterdam nu gesteld aan de hand van de anamnese, het lichamelijke onderzoek en het al dan niet effect hebben van hormonale interventie. Verder spelen echo en MRI een belangrijke rol om te kijken naar diepe endometriose. Er wordt ook gebruikgemaakt van echo met de Uterus sliding sign.

Behandeling

Een belangrijke stap in de behandeling tegen endometriose is het verkrijgen van een amenorroe. Dit gebeurt door hormonale behandeling. Chirurgie heeft een rol, maar vaak een tijdelijk effect. De langetermijn- effecten zullen van andere kanten moeten komen. Chirurgie wordt met name toegepast bij fertiliteitsproblemen. Cystes die in de weg zitten voor een IVF-punctie worden verwijderd. Zodra de patiënt endometriose heeft die kan leiden tot nierschade of darmschade dan zal chirurgie noodzakelijk zijn, omdat dit niet door medicatie of leefstijl op te lossen is. De discussie bij chirurgie is de hoeveelheid van endometriose weefsel dat verwijderd kan worden. Datgene waarvan het reëel is dat het de endometriose erger zal maken op de langere termijn, zal worden verwijderd. Datgene waarvan de mogelijkheid bestaat dat het schade kan aanrichten, zal niet worden verwijderd. Er zal hierin een balans gezocht moeten worden. Dr. De Leeuw is van mening dat bij de behandeling van endometriose gekeken moet worden naar de kwaliteit van leven van de patiënt. Kwaliteit van leven is niet alleen maar: 'Hoeveel pijn heb ik?'. Als door een chirurgische aanpak er een ander syndroom ontstaat waardoor de patiënt geen pijn meer heeft, maar wel meer last van andere problemen krijgt, zal het de kwaliteit van leven niet verbeteren. Er zal dus soms besloten worden om bepaald endometrioseweefsel te laten zitten. Dit is echter een ingewikkelde internationale discussie waarover zeker geen consensus is, volgens dr. De Leeuw.

Chirurgie heeft een belangrijke rol bij het UMC, maar is altijd onderdeel van een breder pakket.

Verbetering voor de reguliere methode

Op alle facetten van de reguliere methode bij endometriose is veel ruimte voor verbetering, volgens dr. De Leeuw. De reguliere zorg heeft moeite met het aanbieden van individuele zorg, dit is wel heel belangrijk. De voornaamste ruimte in verbetering ziet dr. De Leeuw in samenwerking met andere disciplines. Multidisciplinair overleg over een individu is moeilijk en duur. Hij geeft aan dat hij geen feedback krijgt van de bekkenbodempfysiotherapeut, de pijnpoli, de osteopaat of de acupuncturist bij doorverwijzing van een patiënt. Hij krijgt enkel van de patiënt te horen hoe de ervaring is. Hij zou het zelf heel zinvol vinden om met de betreffende therapeut te spreken over de patiënt. Dat kost veel tijd, maar uiteindelijk kost het minder tijd omdat de patiënt zo efficiënter geholpen is. De beperking van het zorgsysteem is dat de gynaecoloog niet betaald wordt om multidisciplinair overleg met complementaire zorg te voeren.

Complementaire zorg als aanvulling op reguliere zorg

De behandeling bij dr. De Leeuw bestaat uit hormonale behandeling en chirurgie. Dr. De Leeuw benadrukt dat hormonale therapie altijd de primaire therapie is bij endometriose. Dit is echter een deel van een breder pakket. Er is veel onderzoek in het UMC naar de effecten van dieet bij endometriose en er wordt gebruik gemaakt van pijnpsychologie. Osteopathie zit nog niet in het traject van zorg. De reden hiervoor is ingewikkeld. De voornaamste reden is dat osteopathie niet verzekerd is. Veel van de patiënten die in het UMC komen, hebben niet de financiële middelen om naast de verzekerde zorg ook onverzekerde therapieën te volgen. In de Nederlandse cultuur wordt het als vervelend ervaren als de zorg geld kost. Wat het ook ingewikkeld maakt is dat het Amsterdam UMC een publiekelijke functie heeft als academisch ziekenhuis. De Vereniging tegen Kwakzalverij heeft al eerder kritiek geuit op het UMC omdat er tijdens een congres een orthomoleculair therapeut sprak.

Osteopathie heeft zich als vakgebied nog niet zo goed kunnen profileren als fysiotherapie, terwijl fysiotherapie net zo slecht bewezen is. Waarom het ene wel vergoed wordt en het andere niet is voor dr. De Leeuw dan ook niet duidelijk. Het heeft waarschijnlijk te maken met lobbyen in Den Haag.

Dr. De Leeuw ontvangt een aanzienlijke groep patiënten die veel winst halen bij osteopathie, acupunctuur en acupressuur, met name als het gaat om neuropathie. Complementaire zorg kan een goede belangrijke rol spelen bij chronische problematiek, zoals endometriose. Ook de maatschappij staat daar steeds meer open voor, maar het blijft een ingewikkeld samenspel om te verwijzen buiten de reguliere geneeskunde. De oplossing voor endometriose is echter altijd multifactorieel. Het individu moet hierbij centraal staan.

Neuropathieën zijn een aandachtsgebied van dr. De Leeuw. Hij geeft aan dat de Zwitserse dr. Possover ook gespecialiseerd is in neuropathieën, voornamelijk

sacrale neuropathie. Dr. Possover werkt samen met drie osteopaten, ze doen onderzoek naar het effect van osteopathie op endometriose en neuropathie. De praktijk van dr. Possover is een privékliniek waar patiënten 50.000 euro voor een behandeling betalen. Het voordeel is dat patiënten die daar komen genoeg geld hebben om naast de dure arts ook nog osteopatische behandelingen te kunnen betalen.

Ook werkt dr. De Leeuw al lang samen met Saskia van Muijlwijk. Zij is nu afgestudeerd osteopaat bij College Sutherland, maar werkte lang als verpleegkundige op de afdeling van dr. De Leeuw. Dr. De Leeuw gaf aan dat hij veel discussies met Van Muijlwijk heeft gevoerd over osteopathie.

Samenwerking

Een samenwerking met multidisciplinaire zorg is een van de verbeterpunten die dr. De Leeuw aangeeft. Het (telefonisch) overleg tussen de osteopaat en de gynaecoloog over patiënten, vindt hij een belangrijk facet van samenwerking. Om een eventuele samenwerking op te zetten, ziet hij de mogelijkheid om een onderzoeksverband te starten. Als academisch ziekenhuis heeft het UMC de verantwoordelijkheid om onderzoek te doen. Dr. De Leeuw zou een onderzoeksbudget kunnen aanvragen om te kijken naar de effectiviteit van een osteopatische behandeling bij endometriosepatiënten. Het onderzoeksbudget zou dan de kosten van de osteopaat kunnen vergoeden, zodat het probleem van onverzekerde zorg opgelost is voor de patiënt. Hetzelfde gebeurt nu bij een onderzoek naar de effectiviteit van hypnotherapie als behandeling bij primaire dysmenorroe. Bij de hypnotherapeuten worden de consulten maar voor de helft vergoed door het onderzoeksbudget. Als er publicaties gemaakt kunnen worden waarin wordt aangetoond dat de samenwerking tussen gynaecoloog en osteopaat goed werkt en effectief is, dan wordt het steeds makkelijker voor een ander ziekenhuis om hiermee te gaan werken. Het zou mooi zijn als er enkele osteopaten bereid zijn om aan dit onderzoek mee te doen. Daarvoor zullen de osteopaten ook bereid moeten zijn om bijvoorbeeld de helft van hun behandeling gratis te doen, aldus dr. De Leeuw.

Onderzoek

In het UMC wordt veel onderzoek gedaan naar het FODMaP dieet (Fermenteerbare Oligosachariden Disachariden Monosachariden and Polyfenolen) en allerlei variaties daarop.

‘Het gaat bij het FODMaP dieet om kleine moleculen die slecht of niet opgenomen worden. In de dikke darm gebruikt de darmflora (bacteriën) deze moleculen als voeding (fermentatie) en produceren daarbij gassen en gezonde stoffen voor de darm en zijn bewoners. Soms eet men teveel van deze moleculen en/of heeft men zoveel bacteriën die hiermee aan de slag gaan, dat men er klachten van ontwikkelt. Sachariden staat voor suiker en polyolen zijn zoetstoffen die qua smaak erg op suiker lijken’ (FODMAP, is dat wat?, 2023).

Er zijn twee varianten van diëten geëvalueerd. Enerzijds werd het effect onderzocht van het verminderen van de inname van bepaalde stoffen, terwijl anderzijds een drastisch dieet werd gevolgd waarbij verschillende voedingsfactoren werden geëlimineerd en vervolgens stapsgewijs één voor één weer geïntroduceerd werden.

Praktijk leert dat mensen het moeilijk vinden om zo'n dieet vol te houden. De effectiviteit is wisselend. Op de langere termijn vervallen de effecten omdat mensen zich niet aan het strenge dieet kunnen houden. Dit lijkt voornamelijk te komen doordat de diëten niet passen in een normaal leven.

Er worden ook veel onderzoeken gedaan naar pijnpsychologie. Hoe kan de patiënt de pijn het dagelijks leven minder laten beïnvloeden? Niet alle pijn is altijd weg te halen. Een groot pijnteam werkt niet alleen met pijnmedicatie, maar ook met TENS apparaten, zenuwblokkades en tegenwoordig zelfs met neurostimulators die op de zenuwen geplaatst kunnen worden om de pijn beter onder controle te krijgen.

Het probleem van wetenschappelijk onderzoek is dat het gemiddelde van een hele grote groep mensen wordt bekeken. Het vertelt je iets heel zinvol over het grote gemiddelde, maar het vertelt je niks over de individu. Endometriosezorg is behoorlijk individueel. Sommige patiënten zijn veel meer gemotiveerd om bijvoorbeeld een FODMaP dieet vol te houden, waardoor daar de effecten ook veel positiever zullen zijn.

In het kader van het starten van een samenwerking van gynaecologen met osteopaten kan ook een onderzoek opgezet worden naar de effectiviteit van osteopathie bij endometriose. Er zal dan vooraf met een kleine groep osteopaten overleg kunnen plaatsvinden om een soort protocol te ontwikkelen voor de behandeling bij endometriosepatiënten. Er kan een soort van consensus gecreëerd worden, waarin de osteopaten wel de vrijheid hebben voor individuele variatie, maar waar in grote lijnen hetzelfde geboden wordt. De individuele variatie tussen de osteopaten moet niet te groot zijn, want dan is het niet duidelijk wat er getoetst wordt. Bovendien is het dan moeilijker om andere osteopaten daarvan te laten leren.

4.2. Endometriose survey analyse

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de survey besproken en toegelicht. De survey is naar 277 osteopathiepraktijken verzonden met als hoofddoel inzicht te verkrijgen in de opvattingen van osteopaten over samenwerking met artsen die gespecialiseerd zijn in endometriose. Deze survey is opgesteld als aanvulling op de kwalitatieve interviews die zijn afgenomen met enkele Nederlandse osteopaten met endometriose als expertise.

4.2.1 Algemeen

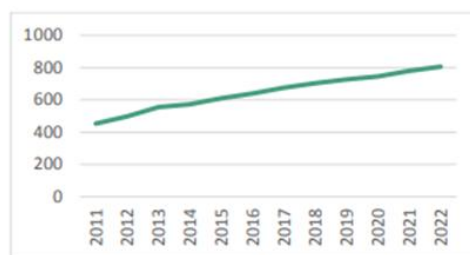
Van de 277 verzonden enquêtes naar osteopathiepraktijken, waarbij osteopaten de mogelijkheid hadden om deze anoniem in te vullen en terug te sturen, werden er 70 geretourneerd. Dit komt overeen met iets meer dan 25% van de verzonden vragenlijsten.

In totaal waren er in Nederland ongeveer 800 geregistreerde osteopaten bij het Nederlandse Register voor Osteopathie (NRO) in 2022. Het is nog niet bekend hoeveel osteopaten er in 2023 geregistreerd staan. Van het totaal aantal osteopaten heeft 8,75% deelgenomen aan de enquête.

2.4.4 Register

Het register NRO ziet erop toe dat alle geregistreerde osteopaten bij (her-) registratie voldoen aan de gestelde opleidings- en kwaliteitseisen.

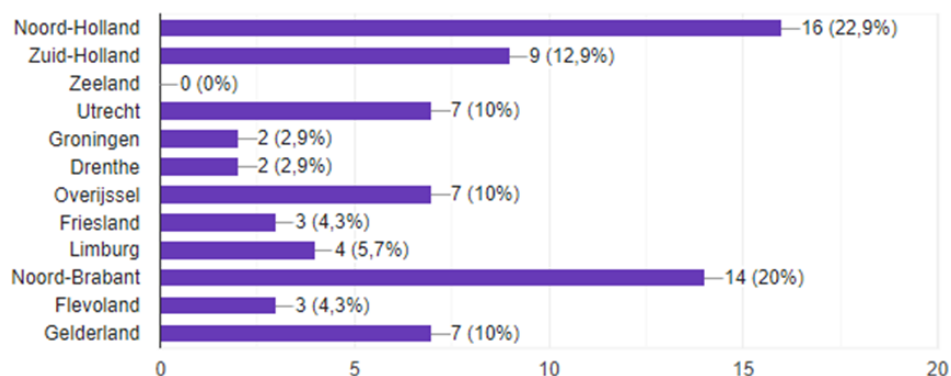
Sinds de oprichting van het NRO is er een constante toename van het aantal geregistreerde osteopaten.



Groei register per jaar

Figuur 4: Uit het jaarverslag NRO 2022: aantal geregistreerde osteopaten in Nederland.

Er is niet geprobeerd om een evenredige hoeveelheid osteopaten uit verschillende provincies te verkrijgen. Mede hierdoor kan het aantal respondenten uit verschillende provincies ver uit elkaar liggen.



Figuur 5: Verdeling respondenten werkzaam in de verschillende provincies.

Het viel op dat alle osteopaten die de vragenlijst ingevuld hebben, bekend zijn met de chronische aandoening endometriose. Dit was een van de eerste vragen uit de survey.

Bij het beantwoorden van de verschillende enquêtevragen hebben wisselende aantallen osteopaten de vragen ingevuld. Het aantal respondenten varieert per vraag omdat niet alle vragen relevant waren voor alle osteopaten en daarom wordt bij de percentages vaak aangegeven hoeveel osteopaten de betreffende vraag daadwerkelijk hebben beantwoord.

4.2.2 Patiënten met diagnose endometriose

Van de 70 osteopaten die de vragenlijst hebben ingevuld, hebben slechts 4 osteopaten (5,7%) geen patiënten behandeld bij wie de diagnose endometriose was vastgesteld.

73,1% van de osteopaten heeft 20 of meer patiënten met endometriose behandeld.

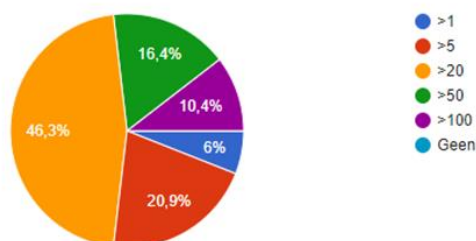
Slechts 7 osteopaten hebben aangegeven dat ze 100 patiënten of meer hebben behandeld met de diagnose endometriose.

De osteopaten die meer dan 100 patiënten behandeld hebben met de diagnose kwamen uit verschillende provincies. Bij de provincie Noord-Holland, Overijssel, en Utrecht had 1 osteopaat meer dan 100 endometriosepatiënten behandeld en bij de provincie Noord-Brabant en Limburg hadden 2 osteopaten meer dan 100 endometriosepatiënten behandeld.

Er zijn 11 osteopaten die meer dan 50 endometriosepatiënten hebben geholpen. Verder zijn er in Noord-Holland 4 osteopaten met meer dan 50 patiënten met de diagnose, in Zuid-Holland 2, in Noord-Brabant 2, in Flevoland 2 en in Gelderland 1. Meer dan 50 patiënten met endometriose behandelen is ook een aanzienlijk aantal. Ook deze osteopaten hebben dus meer ervaring met het behandelen van endometriosepatiënten.

Hoeveel patiënten heeft u ongeveer gehad met deze diagnose?

67 antwoorden

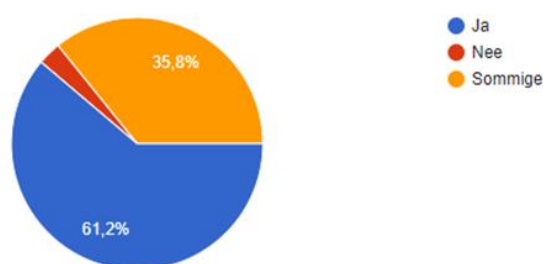


Figuur 6: Aantal patiënten met de diagnose endometriose.

De vragenlijst is uitsluitend verstuurd naar osteopaten. Er zijn geen endometriosepatiënten benaderd om een enquête in te vullen over hun ervaringen met osteopathie, aangezien onze doelstelling voornamelijk gericht is op het onderzoeken van de mogelijkheden tot samenwerking met de reguliere zorg. De volgende informatie is dus afkomstig van osteopaten en niet van de patiënten zelf. Een groot deel van de patiënten waarbij endometriose is vastgesteld, hebben ook andere therapiemogelijkheden gezocht; 61,2% van de 67 osteopaten vullen daarbij 'ja' in. Bij het antwoord 'sommige' is het niet precies duidelijk hoeveel er wel en hoeveel er geen andere therapie gezocht heeft. Slechts 3% van de osteopaten vullen in dat deze patiënten geen andere therapie hebben gezocht.

Hebben deze endometriose patiënten ook hulp gezocht bij andere therapieën?

67 antwoorden



Figuur 7: Percentage endometriosepatiënten die ook hulp hebben gezocht bij andere therapieën.

Volgens 67 osteopaten zijn diverse therapieën door endometriosepatiënten geprobeerd naast de conventionele aanpak. Een aanzienlijk aantal osteopaten (70,1%) geeft aan dat orthomoleculaire geneeskunde is geraadpleegd door hen. Verder wordt er volgens veel osteopaten (56,7%) gebruikgemaakt van acupunctuur. Volgens 43,3% van de osteopaten wordt er ook gebruikgemaakt van het endometriosedieet. Opvallend is dat er eigenlijk niet zoiets bestaat als "één endometriosedieet". Er zijn diverse varianten die veel op elkaar lijken maar ook van elkaar verschillen (Endometriose Stichting, 2023). Minder osteopaten geven aan dat Reiki (7,5%), homeopathie (4,5%) en mesologie (3%) uitgeprobeerd zijn. Verder wordt een enkele keer fasciale therapievorm, stress release, shiatsu, darmtherapie, natuurgeneeskunde, kinesiologie en de vrouwenkliniek aangegeven als therapie die gevolgd is door de endometriosepatiënt.

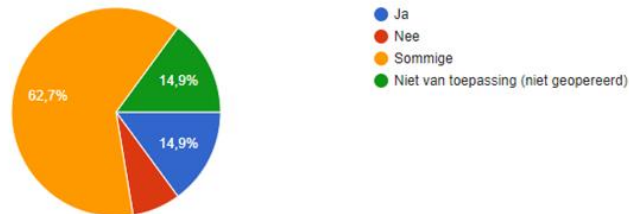
85,1% van de osteopaten geeft aan dat deze vrouwen (of een deel hiervan) een operatie hebben ondergaan ten bate van de endometriose. Van deze vrouwen was 7,5% niet tevreden met de operatie en 14,9% was wel tevreden. Bij het antwoord

‘sommige’ dat 62,7% van de osteopaten hebben ingevuld zijn meerdere antwoorden mogelijk.

Waren deze patiënten tevreden met de operatie?

 Kopiëren

67 antwoorden



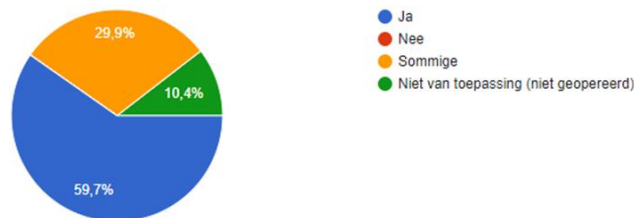
Figuur 8: Percentage patiënten die tevreden waren met de operatie.

Uit de enquête blijkt dat 59,7% van de osteopaten aangeeft dat de patiënten baat hadden bij de osteopatische behandeling na de operatie. 29,9% van de osteopaten geeft aan dat ‘sommige’ hier baat bij hadden. Het valt op dat het aantal ‘niet van toepassing’ (omdat ze niet geopereerd zijn) 10,4% is, terwijl dat 14,9% zou moeten zijn (zie cirkeldiagram hierboven). Het lijkt erop dat sommige de vraag ‘ná de operatie’ niet goed gelezen hebben en dan ‘ja’ of ‘sommige’ hebben ingevuld.

Hadden deze patiënten baat bij uw behandeling ná de operatie?

 Kopiëren

67 antwoorden



Figuur 9: Percentage patiënten die baat hadden bij de osteopatische behandeling na de operatie.

4.2.3 Patiënten waarbij de osteopaat endometriose vermoedt

Bij 87,1% van de 70 osteopaten kwam het voor dat ze een patiënt behandelden bij wie ze vermoedden dat deze endometriose had, hoewel deze patiënten nog geen officiële diagnose hadden ontvangen. Dit betrof dus 61 osteopaten.

Het lijkt erop dat bij de volgende vraag 65 osteopaten hebben gereageerd, terwijl slechts 61 osteopaten hebben aangegeven dat ze patiënten hebben behandeld bij wie ze endometriose vermoedden. Hieruit kan worden afgeleid dat er mogelijk een verkeerde interpretatie van de gestelde vragen heeft plaatsgevonden.

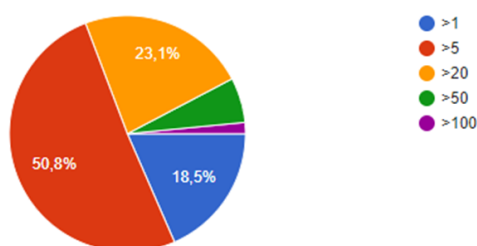
Bij 18,5% van de 65 osteopaten gaat het om 1-4 patiënten. Bij 50,8% gaat het om 5-19 patiënten. Bij 30,8% van de osteopaten gaat het om 20 patiënten of meer. Het komt dus regelmatig voor dat osteopaten endometriose ontdekken bij een patiënt.

Van de osteopaten die meer dan 50 patiënten met de diagnose endometriose hebben behandeld, gaven 5 aan dat ze zelf bij meer dan 5 patiënten het vermoeden van endometriose hadden. Bovendien gaven 6 osteopaten aan dat ze zelfs bij meer dan 20 patiënten het vermoeden van endometriose hadden.

Van de osteopaten die meer dan 100 patiënten met de diagnose endometriose hebben behandeld, meldden 4 osteopaten dat ze bij meer dan 50 patiënten het vermoeden van endometriose hadden. Daarnaast gaven 2 osteopaten aan dat ze bij meer dan 20 patiënten dit vermoeden hebben gehad. Eén osteopaat gaf aan dat hij/zij bij meer dan 5 patiënten dit vermoeden heeft gehad.

Hoe vaak heeft u zelf het vermoeden bij een patiënt gehad dat er sprake kon zijn van endometriose?

65 antwoorden

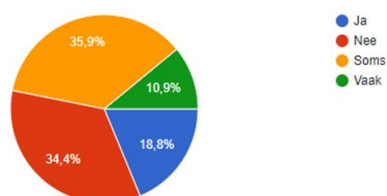


Figuur 10: Percentage waarbij de osteopaat het vermoeden had dat er sprake kon zijn van endometriose.

Het valt op dat meer dan $\frac{1}{3}$ van de 64 osteopaten aangeeft dat patiënten de osteopaat niet bezoeken voor typische endometrioseklachten. Van de osteopaten vult 34,4% 'nee' in als antwoord. Bij het antwoord 'soms' en 'vaak' zullen ook meerdere 'nee' antwoorden zitten. Slechts 18,8% antwoordt bevestigend.

Zijn de endometriose klachten over het algemeen de hoofdklachten waarvoor de endometriose patiënten naar de osteopaat komen?

64 antwoorden

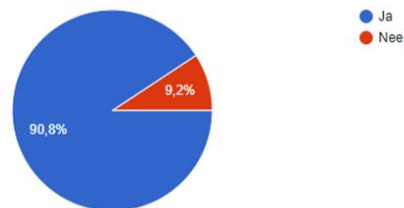


Figuur 11: Percentage osteopathie patiënten waarbij endometriose de hoofdklacht is.

Het lijkt erop dat 90,8% van de 65 osteopaten de patiënten goed heeft kunnen helpen met hun hulpvraag. Niettemin verwijst 73,8% van de osteopaten de endometriosepatiënt door naar de reguliere arts.

Heeft u het gevoel dat u de endometriose patiënten heeft kunnen helpen met hun hulpvraag?

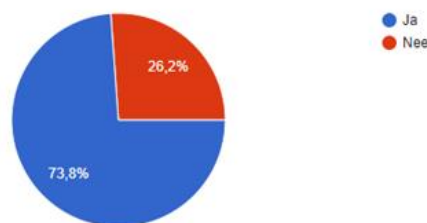
65 antwoorden



Figuur 12: Percentage osteopaten die een endometriosepatiënt heeft kunnen helpen met haar hulpvraag

Heeft u patiënten doorverwezen naar een arts bij een vermoeden van endometriose?

65 antwoorden



Figuur 13: Percentage osteopaten die patiënten doorverwijzen bij een vermoeden van endometriose.

4.2.4 Samenwerken met de reguliere zorg

De meeste osteopaten (88,4% van de 69) geven aan dat ze graag hadden samengewerkt met een reguliere arts die gespecialiseerd is in endometriose. Het maakt voor veel osteopaten (60% van de 65) niet uit of het steeds dezelfde arts is. Hierbij vindt 38,5% (van de 65) het wel fijn als er samengewerkt kan worden met een vaste arts.

Het is opmerkelijk dat de meerderheid van de osteopaten interesse heeft in een tweerichtingscommunicatie waarbij ze graag willen samenwerken en feedback willen ontvangen.

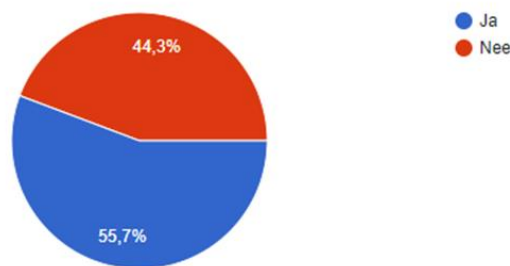
Van de 64 osteopaten die deze vraag hebben beantwoord, geeft 75% aan dat ze geïnteresseerd zijn in samenwerking met reguliere zorg door patiënten naar elkaar

door te verwijzen. Een aanzienlijk aantal osteopaten (64,1%) staat ook open voor samenwerking door middel van overleg met de reguliere zorg. Een samenwerking in de vorm van voor- en nabehandeling van patiënten wordt door 60,9% van de osteopaten als een effectieve aanpak gezien. Daarnaast geeft 32,8% van de osteopaten aan interesse te hebben in nabesprekingen en 29,7% zou graag operaties willen bijwonen als vorm van samenwerking. Enkele osteopaten zijn geïnteresseerd in een samenwerking gericht op het uitwisselen van informatie en kennis.

Veel osteopaten (55,7% van de 70) geven aan dat ze al samenwerken met reguliere zorgverleners voor diverse gezondheidsproblemen, los van endometriose. Dit percentage zou eigenlijk hoger moeten zijn, aangezien 6 osteopaten bij deze vraag 'nee' hebben ingevuld, maar vervolgens wel voorbeelden geven van samenwerkingen met reguliere zorgverleners. Het percentage zal dan 64,3% van de 70 zijn.

Is er bij u al sprake van een vorm van samenwerking met reguliere zorg?

70 antwoorden



Figuur 14: Percentage osteopaten die samenwerken met reguliere zorg.

De vraag 'Met welk soort reguliere zorg werkt u dan samen?' is door een aantal osteopaten verkeerd begrepen, omdat naast voorbeelden van reguliere zorg ook complementaire zorg is ingevuld door een aantal. De nadruk lijkt dus vooral te liggen op 'samenwerken' in het algemeen, niet specifiek met reguliere zorg. Deze vraag is door 45 osteopaten ingevuld.

Fysiotherapeuten worden het meest genoemd als de reguliere zorgverleners waarmee wordt samengewerkt. Het gaat hierbij om 93,3% van de 45 osteopaten. Ook geeft 60% aan dat ze samenwerken met **huisartsen**. Daarnaast werkt een aanzienlijk aantal osteopaten (44,4%) samen met **diëtisten**. Van deze osteopaten werkt 35,6% samen met **psychologen** en 33,3% met **gespecialiseerde artsen**. Naast deze zorg zijn er ook een aantal osteopaten die samenwerken met **verloskundigen**, **lactatiedeskundigen**, **oefentherapeuten (cesar)** en **bekentherapeuten**. Een

enkeling noemt ook een manueel therapeut, podoloog, psychiater, jeugdgezondheidszorg en logopedie.

De osteopaten die samenwerken met huisartsen liggen verspreid over het hele land. De meeste samenwerking met huisartsen vindt plaats bij osteopaten uit Noord-Brabant (14,8% van de 27).

Doordat enkelen de vraag verkeerd begrepen hebben, werd wel duidelijk dat er ook wordt samengewerkt met andere vormen van complementaire zorg. Een aantal voorbeelden die genoemd zijn, zijn orthomoleculaire therapie, mesologie, acupunctuur, homeopathie, kruidentherapie en leefstijlarts.

Het soort problemen waarbij er samengewerkt wordt met andere vormen van reguliere of complementaire zorg is heel divers. Uit de vragenlijst komt regelmatig (16% van de 37) naar voren dat er samengewerkt wordt bij buikklachten/spijverteringsklachten/darmklachten en bij bekken- en kleine bekkenproblemen.

4.2.5 Kleine bekken en inwendige technieken

Een groot deel van de ondervraagden (42,9% van de 70) heeft een postacademische cursus over het kleine bekken gevolgd. En 52,2% van de 69 osteopaten geeft aan ervaring te hebben met inwendige technieken. Slechts 13% van de 69 osteopaten geeft aan deze inwendige technieken te gebruiken bij endometriosepatiënten.

Van de osteopaten die meer dan 100 endometriosepatiënten hebben behandeld, geven slechts 2 aan inwendige technieken te gebruiken bij de behandeling van endometriose. Van de osteopaten die er meer dan 50 hebben behandeld, zijn het slechts 3 osteopaten die inwendig behandelen. Het lijkt er dus op dat er door Nederlandse osteopaten, die veel te maken hebben met endometriose, weinig gebruikgemaakt wordt van inwendige technieken. Dit in tegenstelling tot Colette Peeters en Lieselot Theys uit België. Desondanks geven bijna al deze osteopaten (slechts 2 niet) aan dat ze de patiënt geholpen hebben met hun hulpvraag.

De osteopaten die meer dan 100 endometriosepatiënten hebben behandeld, hebben bijna allemaal een postacademische cursus over het kleine bekken gevolgd (2 niet). Van de 11 osteopaten die meer dan 50 patiënten hebben behandeld, hebben er 5 een postacademische cursus over het kleine bekken gevolgd. Al deze osteopaten hebben op enig moment het vermoeden gehad dat een patiënt endometriose had, zelfs als er geen officiële diagnose door reguliere zorgverleners was gesteld.

5. Conclusies

In deze thesis is onderzocht hoe de samenwerking tussen een osteopaat en een arts in België tot stand is gekomen en hoe dit in Nederland zou kunnen worden toegepast. Er is geprobeerd om te inventariseren in hoeverre zorgverleners bereid zijn samen te werken in de behandeling van endometriose. Op basis van de gedane interviews en een online survey zijn de volgende conclusies te trekken bij de doelstellingen uit het eerste hoofdstuk.

De eerste doelstelling luidt: In kaart brengen hoe reguliere en complementaire (osteopathische) zorg samen kunnen werken bij de aanpak van endometriose, naar voorbeeld van een succesvolle kleinschalige integrale aanpak in België.

In België is een samenwerking tussen reguliere en complementaire zorg ontstaan bij de aanpak van endometriose, doordat osteopaat Colette Peeters in eerste instantie patiënten doorverwees naar de gynaecoloog. De gynaecoloog bevestigde de vermoedens van Colette Peeters, de patiënten bleken endometriose te hebben. Deze succesvolle samenwerking heeft ervoor gezorgd dat respect is afgedwongen bij andere artsen (zie hierover ook de derde doelstelling). Omdat endometriose een hele ingewikkelde ziekte is en er heel lang weinig erkenning voor deze aandoening was in de reguliere geneeskunde zijn sommige patiënten hun heil gaan zoeken bij de alternatieve geneeskunde. Colette Peters is in dit zorgvacuüm gestapt en vanuit dit startpunt is haar samenwerking met dr. Decler begonnen. De endometriosezorg in Nederland is op dit moment natuurlijk anders dan toen Colette Peeters begon met de samenwerking. De manier van samenwerken kan dus ook niet zomaar gekopieerd worden.

In de interviews met artsen en osteopaten kwamen de volgende punten naar voren die essentieel zijn om een samenwerking te kunnen starten:

Ten eerste wezen verschillende artsen op het feit dat er eerst wetenschappelijk bewijs moet komen voordat een samenwerking zou kunnen worden opgenomen in het reguliere protocol. Een kleinschalig initiatief kan worden opgezet, maar zonder een BIG registratie zullen osteopaten geen deel van het nationale behandelprotocol worden. Volgens dr. Kerkhof zou de *evidence* ook al van een *case report* kunnen komen. Het bewijs hoeft geen grootschalig onderzoek te zijn alvorens de interesse van specialisten kan worden gewekt.

De anonieme gynaecoloog geeft aan dat het onderzoek naar de effectiviteit van osteopathie gericht moet zijn op de parameter pijn. Dit is de meest realistische graadmeter om het effect van osteopathie te meten. Dr. Decler geeft juist aan dat zwangerschapscijfers een goede graadmeter zijn om het effect van osteopathie als additieve therapie te meten. Kortom, er zijn meetmethodes mogelijk maar de suggesties zijn dus niet eenduidig.

Osteopaten moeten serieus genomen worden door artsen, voordat de artsen willen samenwerken. Dit kan door middel van *evidence* maar ook wanneer osteopaten de juiste medische taal spreken. Een dergelijke samenwerking valt of staat met de interesse van een gynaecoloog die een samenwerking of onderzoek een kans geeft. Dit hoeft uiteindelijk maar één arts te zijn. Het feit dat dr. De Leeuw suggesties voor een eventueel onderzoek doet, is erg positief en is van groot belang voor het verzamelen van *evidence*.

Ten tweede kunnen osteopaten zich profileren als pre- en postoperatieve behandelaars. Dit zou een *window of opportunity* kunnen zijn om osteopathie te integreren in de reguliere behandeling van endometriose.

Tot slot zou de mogelijkheid tot samenwerking ook kunnen zitten in een multidisciplinair centrum zoals Lein. Dr. Huppelschoten werkt samen met dit centrum en osteopaat Annabel Bonten is werkzaam bij Lein. Eigenlijk is er in Nederland dus al een kleinschalige indirecte samenwerking tussen een osteopaat en een gynaecoloog. In een multidisciplinair centrum zoals Lein vervaagt de scheidslijn tussen regulier en complementair. Als verschillende behandelaren in hetzelfde centrum werken, is er ook meer uitwisseling van kennis en contacten.

De tweede doelstelling luidt: Het in kaart brengen van interesse in samenwerking bij de verschillende doelgroepen/belanghebbenden.

In Nederland is er interesse in samenwerking vanuit de osteopaten. Martine Maertzdorf, Robert Muts, Sander Kales en Annabel Bonten staan positief tegenover de samenwerking met artsen. Via de survey laten 88,4% van de 69 osteopaten weten dat ze willen samenwerken met artsen, dit laat het enthousiasme en bereidwilligheid van de osteopaten zien. Via de interviews zijn geen specifieke osteopatische endometriosespecialisten gevonden in Nederland die dezelfde bekendheid hebben als Colette Peeters of Lieselot Theys in België. Desondanks tonen Nederlandse osteopaten interesse in samenwerking met artsen.

Bianca de Bie, de voorzitter van de Endometriose stichting staat open voor complementaire therapieën, zij vermeldt niet voor niets deze therapieën op de website van de Endometriose Stichting. Bianca de Bie heeft aangegeven osteopathie ook op de website te willen gaan vermelden. contacten die De Bie heeft kan zij een cruciale rol spelen in het verbinden van de complementaire met de reguliere zorg.

De geïnterviewde gynaecologen zijn niet allemaal even geïnteresseerd in de samenwerking met osteopaten. Wat wel alle gynaecologen benadrukken is dat osteopaten wetenschappelijk bewijs moeten verzamelen over hun behandelingen voordat er een samenwerking gestart kan worden. Ze waren geïnteresseerd in het onderzoek dat dr. Decler en Colette Peeters gaan publiceren. Dr. Decler werkt al samen met osteopaten en ziet de voordelen daarvan, tevens doet hij onderzoek naar de effecten van osteopathie. De Nederlandse gynaecologen doen dit niet en hebben daarom ook geen goed beeld van de resultaten van een osteopatische behandeling. Dr. Huppelschoten werkt wel samen met het multidisciplinaire vrouwenzorgcentrum Lein, ze werkt indirect ook samen met osteopaat Annabel Bonten en staat hierdoor ook positiever tegenover osteopathie. Dr. De Leeuw heeft vanuit academisch perspectief interesse in osteopathie, hij staat open voor een onderzoek. Dr. Huppelschoten en dr. De Leeuw kennen beide een osteopaat en omdat zij enige kennis hebben van het vak, staan ze ook positiever tegenover een eventuele samenwerking. Ook benadrukken gynaecologen dr. Decler en dr. Kerkhof dat wanneer een behandeling de patiënt niet schaadt, er niet veel op de behandeling tegen is.

Concluderend is het dus belangrijk dat er meer bekendheid van osteopathie onder gynaecologen wordt gegenereerd. Wanneer osteopaten zich beter profileren en kunnen aantonen dat hun behandelingen een gunstig effect hebben op endometriose, zullen artsen eerder geneigd zijn om te luisteren. Er is geld en kennis nodig voor wetenschappelijk onderzoek. Het UMC Amsterdam, waar dr. De Leeuw werkt, zou een geschikt instituut zijn omdat zij beschikken over wetenschappers en onderzoeksbudgetten. Een dergelijk onderzoek zal volgens dr. De Leeuw gericht zijn op pre- en postoperatieve behandelingen en pelvische neuropathie. Omdat onderzoeksbudgetten beperkt zijn en osteopathie relatief duur is, zou het kunnen dat osteopaten hun consult niet volledig vergoed krijgen uit het onderzoeksbudget.

Survey

De respons op de survey is 25%. In de literatuur wordt bij online vragenlijsten een respons van 15% als gemiddelde beschouwd (Van Beek, 2021). Een responspercentage van 20% wordt als erg goed beschouwd (Dobrante, 2016).

8,75% van de ongeveer 800 osteopaten uit Nederland heeft de survey ingevuld. Bij een populatiegrootte van 800 en een betrouwbaarheidsniveau van 95% hoort een steekproef van minimaal 260 respondenten (32,5%) om de uitkomsten te kunnen extrapoleren naar de hele groep (*SteekproefCalculator, 2023*). We kunnen dus geen conclusie formuleren over hoe osteopaten in het algemeen aankijken tegen een samenwerking.

De resultaten impliceren dat osteopaten met de expertise endometriose redelijk over het gehele land verspreid zijn.

Omdat alle osteopaten die de vragenlijst hebben ingevuld bekend zijn met endometriose lijkt het erop dat de osteopaten, die niet bekend zijn met de aandoening, de vragenlijst niet hebben ingevuld.

Aan de hand van het aantal patiënten met endometriose die de ondervraagde osteopaten hebben behandeld is af te leiden dat de meeste osteopaten ervaring hebben met endometriose, namelijk 73,1% van de ondervraagden heeft 20 of meer endometriosepatiënten behandeld. Ook geven de Nederlandse osteopaten aan dat ze in sommige gevallen endometriose ontdekken bij patiënten die nog geen diagnose hebben. Dit bevestigt het beeld dat er zich in Nederland nog veel patiënten 'onder de radar' bevinden en het bevestigt ook de vaardigheid en kennis van de osteopaten die dit ontdekken.

Veel patiënten zijn al geopereerd aan endometriose voordat ze bij de osteopaat komen. In feite doen deze osteopaten dus postoperatieve behandelingen.

Inwendige technieken zijn niet populair onder Nederlandse osteopaten die de survey hebben ingevuld. Er is geen correlatie tussen de hoeveelheid endometriosepatiënten die de osteopaat behandelt en het gebruik van inwendige technieken. Ook is er geen verband tussen het volgen van een postacademische cursus over het kleine bekken en het praktiseren van inwendige technieken.

Er is wel een duidelijk verband tussen de hoeveelheid behandelde endometriosepatiënten en het vermogen om endometriose te herkennen. Alle osteopaten die hebben ingevuld dat ze meer dan 50 en 100 patiënten hebben behandeld, geven ook aan dat ze patiënten zonder diagnose hebben herkend. Dus ervaring met endometriosepatiënten bevordert de alertheid op endometriose. Dit is een heel belangrijk punt en onderstreept het belang van ervaring.

De derde doelstelling luidt: Een voorstel doen voor een eerste netwerk van reguliere zorgverleners en osteopaten waar patiënten terecht kunnen voor een geïntegreerd behandelplan.

De artsen uit ons onderzoek geven aan eerst wetenschappelijke onderbouwing onderbouwing te willen zien voordat een samenwerking tot stand kan komen. Er zou een voorbeeld genomen kunnen worden aan het werk van dr. Decler en Colette Peeters, een onderzoek dat nog niet gepubliceerd is.

Een netwerk van reguliere zorgverleners en osteopaten bleek in principe al op kleine schaal te bestaan tussen dr. Huppelschoten en het vrouwenzorgcentrum Lein waar osteopaat Annabel Bonten werkt. Een netwerk in de regio Amsterdam bestaat nog niet. Hiervoor zijn er één of meerdere osteopaten nodig die samen willen werken en een geïnteresseerde gynaecoloog (al dan niet met een tussenpersoon zoals een bekkenbodempysiotherapeut).

Dr. De Leeuw is geïnteresseerd in een samenwerking gebaseerd op het doen van wetenschappelijk onderzoek. Dit is een goede ingang om bewijs te genereren voor de effectiviteit van osteopathie bij endometriosepatiënten.

Op basis van de interviews is het niet duidelijk geworden of er een groep gynaecologische osteopaten is die zich verenigt, bijvoorbeeld via een intervisie- of werkgroep. Via de survey zijn er een aantal osteopaten naar voren gekomen die veel patiënten behandelen met endometriose. wij hebben voorgesteld deze osteopaten te verbinden en ze met elkaar in contact te brengen. Dit zou een begin van een netwerk kunnen zijn. Veel opleidingsinstituten zijn echter eerder concurrenten van elkaar dan dat ze samenwerken. Er is in Nederland ook geen consensus onder osteopaten wanneer inwendige technieken uitgevoerd dienen te worden. In ieder geval vinden alle geïnterviewde osteopaten dat er gewerkt dient te worden met *informed consent*.

De vierde doelstelling luidt: 'Osteopathie' als alternatieve therapie op de website van de Endometriose Stichting krijgen, met onder andere een link naar het IMC.

Wij hebben een tekstvoorstel (zie bijlage 8) geschreven en Martine Maertzdorf heeft deze nagekeken. Bianca de Bie heeft de tekst goedgekeurd en de tekst zal binnenkort op de website van de Endometriose Stichting komen te staan. De doelstelling is dus naar ons idee behaald. Het is niet gelukt om het IMC op de site te krijgen omdat er te weinig gynaecologisch gespecialiseerde osteopaten zijn die bij het IMC werken. De naam van Martine Maertzdorf komt uiteindelijk op de website te staan. De namen van osteopaten met de juiste expertise uit andere delen van het land worden wellicht later aan de website toegevoegd.

Algemene conclusies

In België is de samenwerking tussen dr. Decler en Colette Peeters organisch tot stand gekomen. Endometriose is een ingewikkelde ziekte, waarbij de afwezigheid van reguliere curatieve behandeling ruimte bood voor osteopathie om een rol te spelen bij het verlichten van de klachten. De samenwerking is dus tot stand gekomen omdat patiënten in eerste instantie niet geholpen werden in het reguliere circuit, toen zijn de patiënten bij Colette Peeters terechtgekomen en zij heeft ze vervolgens weer terug naar de gynaecoloog gestuurd.

In Nederland is de behandeling van endometriose nog niet optimaal, maar tegenwoordig is er wel veel meer aandacht en erkenning voor de ziekte dan tien jaar geleden. Het speelveld in Nederland is nu anders dan het speelveld waar Colette Peeters tien jaar geleden in België haar samenwerking in begon. Tegenwoordig zijn er veel meer endometriosepatiënten die goede ervaringen met pre- en postoperatieve osteopatische behandelingen hebben gehad in België. Daarnaast bestaat er nu ook een kleinschalige samenwerking in België en in het Nederlandse vrouwencentrum Lein. Deze voorbeelden van samenwerking kunnen ter inspiratiebron dienen. Het is makkelijker om in de voetsporen van een succesvolle samenwerking te treden dan alles zelf op te zetten.

6. Discussie

De eerste doelstelling luidt: In kaart brengen hoe reguliere en complementaire (osteopathische) zorg samen kunnen werken bij de aanpak van endometriose, naar voorbeeld van een succesvolle kleinschalige integrale aanpak in België.

Tegenwoordig is het zorgvacuüm rond endometriose niet meer zoals het twintig jaar geleden was. Het behandelingstraject van endometriose is sindsdien erg verbeterd. De vraag was dan ook of er tegenwoordig nog steeds dezelfde behoefte is aan complementaire therapie. Dat hier behoefte aan is blijkt uit de resultaten van de interviews en de survey.

De succesvolle samenwerking tussen Colette Peeters en dr. Declerck wekt de interesse van de geïnterviewde artsen. Er moet een succesvol voorbeeld zijn waar andere artsen of zorgverleners in kunnen geloven, maar dit voorbeeld moet ook worden gecreëerd, dus iemand moet de eerste stap zetten.

Het belang van wetenschappelijk onderzoek wordt keer op keer benadrukt en er worden verschillende instituten aangedragen zoals een academisch ziekenhuis of de Stichting Wetenschappelijk Osteopathisch Onderzoek (SWOO). De SWOO doet op dit moment overigens alleen literatuuronderzoek. Veel osteopaten werken fulltime en hebben geen tijd om onderzoek te doen. Bovendien zijn osteopaten in principe niet opgeleid om wetenschappelijk onderzoek te doen (net zomin als de meeste therapeuten en artsen). In het ideale geval wordt het onderzoek opgezet door een opleidingsinstelling met kennis van zaken en wordt er aan osteopaten 'in het veld' gevraagd om hun medewerking te verlenen door gegevens te verzamelen over de effecten van de osteopathische interventie die zij toepassen bij de behandeling van endometriose-gerelateerde klachten. De effectiviteit kan bijvoorbeeld bepaald worden middels *Patient Reported Experience Measurement (PREMs)* en *Patient Reported Outcome Measures (PROMs)*. PROMs zijn vragenlijsten waarin wordt gevraagd hoe de patiënt zich voelt en hoe het met hem of haar gaat en PREMs zijn vragenlijsten die inzicht geven in de ervaring en tevredenheid van de patiënt met de geleverde zorg. Dit is ook precies de doelstelling van het onderzoek zoals dit nu is opgezet aan het CIG/IMC. Als osteopaten meedoen aan een onderzoek dat gefinancierd wordt door bijvoorbeeld een universitair medisch centrum, dan is het mogelijk dat osteopaten maar een deel van hun consulten uit het onderzoeksbudget vergoed krijgen, aldus dr. De Leeuw.

De samenwerking tussen osteopaten en artsen zou er bijvoorbeeld op de volgende manieren uit kunnen zien. Ten eerste een wetenschappelijk onderzoek zoals voorgesteld door dr. De Leeuw: een aantal osteopaten die patiënten van dr. De Leeuw doorverwezen krijgen en deze behandelen. Ten tweede kan een centrum zoals Lein als voorbeeld worden genomen. Beide typen samenwerkingen kunnen naast elkaar bestaan. Om meer artsen te overtuigen moeten er kwalitatief goede onderzoeken over osteopathie en endometriose worden gepubliceerd. Hiervoor kan een wetenschappelijke *pilot* zoals voorgesteld door dr. De Leeuw handig zijn. Via deze weg kunnen onderzoekers van een universiteit worden betrokken. Dit zou een waardevolle aanvulling zijn op het onderzoek dat nu loopt aan het CIG/IMC, omdat er onderzoeksbudgetten beschikbaar zijn en ook omdat de geloofwaardigheid binnen het reguliere medische circuit hierdoor vergroot kan worden.

De tweede doelstelling luidt: Het in kaart brengen van interesse in samenwerking bij de verschillende doelgroepen/belanghebbenden.

Wij hebben een aantal osteopaten geïnterviewd die geïnteresseerd zijn in samenwerking met artsen. We zijn ons ervan bewust dat het aantal interviews dat is afgenomen niet voldoende is om een volledig beeld te schetsen. Osteopaten lieten ook via de survey weten dat ze open staan voor samenwerking, namelijk 88,4% van de 69 ondervraagden. Het is opvallend dat eigenlijk bijna alle osteopaten graag zouden samenwerken met de reguliere artsen maar dat dit in werkelijkheid nauwelijks gebeurt. Dit zal mogelijk met de omgevingsfactoren van het zorgsysteem te maken hebben. In Nederland is er een strakke scheidslijn tussen de reguliere en complementaire zorg waar de Vereniging tegen Kwakzalverij scherp op toeziet. Deze vereniging heeft uiteraard geen juridische macht maar wel een groot platform. Artsen proberen negatieve publiciteit via de vereniging vanzelfsprekend te vermijden. Toch lijkt de strakke lijn iets te verslappen en staan steeds meer mensen open voor complementaire geneeskunde.

Dr. Huppelschoten en Dr. Decler hebben allebei een positief beeld van osteopathie, tevens werken ze ook samen met osteopaten. Door Annabel Bonten en dr. Huppelschoten wordt geen onderzoek gedaan naar de effecten van de behandeling van osteopaat Bonten. Dit is een gemiste kans. Het kost extra moeite om onderzoek te doen maar het zal de toekomst wel makkelijker maken als er wetenschappelijke onderbouwing is.

De derde doelstelling luidt: Een voorstel doen voor een eerste netwerk van reguliere zorgverleners en osteopaten waar patiënten terecht kunnen voor een geïntegreerd behandelplan.

Een mogelijke aanpak voor een eerste netwerk of samenwerkingsverband is een gezamenlijk onderzoek of een *pilot* met pre- en postoperatieve behandelingen. Wanneer het IMC Amsterdam betrokken zou willen worden in een netwerk moeten er wel gespecialiseerde gynaecologische osteopaten in het IMC werken. Echter, op dit moment is in het IMC alleen osteopaat Paula Vasconcelos gynaecologisch gespecialiseerd. Dus dat lijkt een onrealistisch idee, tenzij er osteopaten die gelinkt zijn aan het IMC mee willen werken aan een netwerk of onderzoek. Een aanzienlijk deel van de Nederlandse osteopaten is opgeleid aan College Sutherland (gehuisvest in het IMC) en het moet mogelijk zijn om via de relaties die het College heeft met haar alumni osteopaten op te roepen deel te nemen aan een dergelijk initiatief.

Omdat de opleidingsinstituten niet veel kennis met elkaar uitwisselen zijn dit niet de aangewezen plekken om een netwerk of vereniging van endometriose osteopaten te starten. Het zou wellicht beter werken wanneer osteopaten die zelfstandig werken en ervaring hebben met endometriose zich verenigen en een onderzoek of samenwerking met een gynaecoloog starten, zoals met dr. De Leeuw van het UMC. Het is cruciaal dat de osteopaten de juiste ervaring hebben als ze meedoen aan een onderzoek van een gynaecoloog. Uit ons onderzoek komt naar voren dat er daadwerkelijk Nederlandse osteopaten zijn die ervaring hebben met endometriose. Wij hebben een poging gedaan om de meest ervaren osteopaten samen te brengen. Maar een netwerk van gynaecologische osteopaten is tot op heden nog niet tot stand gekomen. De auteurs zijn zelf geen gynaecologisch gespecialiseerde osteopaten en kunnen in die zin dus niet het heft in eigen handen nemen. Maar als er voldoende gespecialiseerde osteopaten reageren op onze vervolgmil naar aanleiding van de survey, dan zijn deze gegevens in ieder geval beschikbaar om mee aan de slag te gaan.

De vierde doelstelling luidt: 'Osteopathie' als alternatieve therapie op de website van de Endometriose Stichting krijgen, met onder andere een link naar het IMC.

Het proces om osteopathie op de website van de Endometriose Stichting te krijgen, was niet eenvoudig. In eerste instantie was de doelstelling om het IMC op de website te laten vermelden.

Omdat er maar één osteopaat bij het IMC gespecialiseerd is in endometriose werd dit ons afgeraden. Uiteindelijk hebben wij een tekst geschreven en laten nakijken door Martine Maertzdorf. In eerste instantie gaf Bianca de Bie aan dat ze een tekst geschreven door een osteopaat wilde en dat diegene zijn of haar naam onder de tekst zou zetten. Wij hebben toen Martine Maertzdorf benaderd met de vraag of zij dat zou willen doen. Pas na de survey kwamen wij erachter dat er meer in endometriose gespecialiseerde osteopaten verspreid over het hele land zijn. Dit bracht ons op het idee om meerdere osteopaten op de website te zetten. Het is in het belang van de patiënt dat er gespecialiseerde osteopaten door heel het land via de website te vinden zijn. De doelstelling veranderde naarmate de tijd vorderde. Eerst wilden wij het IMC op de website, vervolgens één osteopaat en tot slot wilden wij meerdere osteopaten op de website. De communicatie hierover verliep niet vlekkeloos. Dit was voor ons een leermoment. De doelstellingen zijn veranderd op basis van voortschrijdend inzicht. Het belang van transparante communicatie naar andere belanghebbenden is gedurende dit proces benadrukt.

Discussiepunten naar aanleiding van de interviews met de osteopaten

Endometriose en leefstijl

Sander Kales en Robert Muts geven aan dat endometriose door leefstijl, vooral de inname van veel suiker, hogere ontstekingswaardes wordt verergerd (Ustianowska et al., 2022). Ook geeft dr. De Leeuw aan dat sommige patiënten die zich strikt aan een dieet houden, zoals het FODMaP dieet, veel minder last hebben van endometriose. Dit is in lijn met de opvatting van Sander Kales en Robert Muts. Een ontstekingsremmend dieet heeft positieve effecten op chronische pijn zoals endometriose (Piecuch et al., 2022). Het moet duidelijk zijn voor patiënten dat ze voor een deel ook invloed hebben op hun ziekte. Dit geeft veel meer autonomie aan de patiënt en zo'n specifiek dieet zou daarom ook meer gepromoot mogen worden.

Pijn na de behandeling

Martine Maertzdorf zegt dat endometriosepatiënten soms na een behandeling meer pijn kunnen ervaren. Andere osteopaten hebben hier niets over gezegd. Waarom Martine Maertzdorf dit benoemt en de anderen niet is onduidelijk. Het lijkt onwaarschijnlijk dat Martine Maertzdorf de enige is waarbij patiënten soms pijn hebben na de behandeling. Het is ons bekend dat osteopathische behandeling van peritoneale vliezen pijnlijk kan zijn wegens de hoge innervatiedichtheid van het weefsel. Wij hebben niet gevraagd aan de andere osteopaten of patiënten last

hebben na de behandeling. Dit zou een goede vraag zijn geweest, want is het een belangrijke parameter en dient daarom verder onderzocht te worden.

Wel of geen diagnose stellen?

Als osteopaat zal Martine Maertzdorf geen medische diagnose stellen. Wanneer zij geen rode vlaggen bij de patiënt ontdekt, zal ze het woord endometriose niet in de mond nemen als de patiënt nog geen officiële diagnose heeft. Persoonlijk vinden wij dat het vermoeden van endometriose gedeeld zou mogen worden met de patiënt. De *awareness* rondom endometriose wordt hierdoor vergroot. De patiënt zou vervolgens voor de zekerheid langs de huisarts kunnen gaan om de diagnose uit te sluiten.

Inwendige technieken

Artsen leren het inwendig onderzoek tijdens hun opleiding op fantoompoppen en voornamelijk tijdens de coschappen (Regels en Richtlijnen voor studenten en docenten, 2019). De opleiding van gynaecologen is erg lang vergeleken met osteopaten. Osteopaten die een gynaecologische opleiding volgen, moeten op elkaar of op vrienden oefenen om het inwendige onderzoek te leren. Dit vermelden alle osteopaten die inwendig werken. Het is minder professioneel en er is weinig begeleiding. Wanneer osteopaten in de toekomst gynaecologisch worden geschoold dient hier een oplossing voor gevonden te worden. Er zou een voorbeeld genomen kunnen worden aan de opleiding van artsen, waarbij meer begeleiding en oefening wordt geboden in een klinische setting op patiënten in plaats van in de privé setting.

Wij hebben geen onderzoek gedaan naar de consensus in België over inwendige technieken, maar de twee bekendste gynaecologische osteopaten, namelijk Colette Peeters en Lieselot Theys, zijn wel van mening dat inwendig behandelen essentieel is bij endometriose. De Nederlandse osteopaten die wij ondervraagd hebben, werken meestal niet inwendig, behalve Annabel Bonten. Het is dus erg onduidelijk of inwendige technieken moeten worden ingezet, de meningen zijn hierover verdeeld.

Zijn de actieve spots te palperen?

Er zijn verschillende opvattingen over of actieve spots te palperen zijn tijdens het inwendig onderzoek. Sommigen beweren het wel te voelen en anderen weer niet. Het heeft waarschijnlijk met de grootte van de spots te maken of ze te palperen zijn. Een kleine endometriosespot op het buikvlies lijkt ons niet te palperen. Maar een

grotere spot in de wand van de vagina is wel goed te voelen middels vaginaal toucher volgens dr. Huppelschoten.

Beeldvormend onderzoek

Colette Peeters benadrukt dat beeldvormend onderzoek niet in staat is om aan te tonen hoe iets beweegt of dat het pijn doet. Hierdoor wordt veel informatie gemist, omdat artsen geen uitgebreid lichamelijk onderzoek meer uitvoeren. Dr. Huppelschoten en dr. De Leeuw spreken dit tegen en zeggen juist dat de beeldvormende technieken endometriose goed kunnen detecteren. Waar het verschil in mening vandaan komt is misschien een andere perceptie van de werkelijkheid. Colette Peeters spreekt misschien veel patiënten met een gemiste diagnose, terwijl de bovengenoemde gynaecologen juist alleen patiënten spreken die zij goed hebben kunnen helpen.

Postoperatieve verklevingen

Dr. Decler geeft aan dat binnen drie à vier weken al sprake is van postoperatieve verkleving. Dit heeft hij ontdekt toen een van zijn patiënten een tweede operatie moest ondergaan. De formatie van adhesie en fibrinolyse ontstaat in de eerste zeven dagen na chirurgie (Cheong et al., 2001). Toch behandelen verschillende osteopaten pas na drie of vier weken. Robert Muts behandelt juist al na één week. Wanneer er een onderzoek of samenwerking gestart wordt dan is het van belang dat er duidelijke richtlijnen zijn over binnen hoeveel tijd er na de operatie behandeld wordt door een osteopaat.

Nascholing over Endometriose

Er is weinig aandacht voor endometriose in de osteopathische cursussen en opleidingen. Bij de Women's Health cursus gaat er maar één weekend over endometriose en bij de Pelvis Minor opleiding van College Sutherland wordt er geen specifieke aandacht aan besteed. Osteopaten moeten endometriose leren herkennen. Voor herkenning is kennis nodig en dat zou in bovengenoemde cursussen moeten zitten. Het verhaal en de symptomatologie van de patiënt moet herkend worden. Dus het kan een goed idee zijn om hier meer aandacht aan te besteden in de cursussen.

Alle geïnterviewden gaven het belang van educatie en postgraduate cursussen aan, maar niemand kon zeggen welke precieze opleidingen gevolgd moeten worden om aan bepaalde standaarden te voldoen. Er is geen opleiding om endometriose-expert te worden. Dus echte expertise moet vanuit de osteopaat zelf komen en dat komt

met de tijd. Het zou in het belang van de structurering van de gynaecologische osteopathie zijn om een gestandaardiseerde opleiding te hebben die iedereen moet hebben gedaan voordat een individu bij een vereniging van gynaecologische osteopaten zou mogen horen. Hierdoor zal het vak sterker staan en kan er ook een verenigde boodschap worden uitgedragen naar de reguliere geneeskunde. Ook wordt er benadrukt dat samenwerking, kennisuitwisseling en toezicht op de inhoud van de lesstof nodig zijn om het vakgebied verder te ontwikkelen en de kwaliteit van de educatie te waarborgen.

Exclusiviteitscontract

Colette Peeters heeft een exclusiviteitscontract met de IAO en lijkt haar technieken goed te willen beschermen omdat ze de kwaliteit wil waarborgen, om onterechte doorverwijzingen te voorkomen en het vertrouwen van de reguliere zorg in osteopathie te behouden. Dit is natuurlijk logisch maar het zorgt er ook voor dat haar kennis niet wijder verspreid wordt. Het is begrijpelijk dat Colette Peeters zich in een fragiele situatie bevindt waar het vertrouwen van de artsen niet altijd vanzelfsprekend is. Echter is er ook de vraag of er grote financiële belangen spelen met betrekking tot Colette Peeters. In het interview met Sander Kales kwam naar voren dat osteopathie zich in de vrije sector bevindt en in de vrije sector speelt geld vaak een grote rol. De IAO heeft er ook belang bij dat jonge osteopaten de nascholingscursussen bij hen volgen. Echter, hoe meer mensen goed worden opgeleid, hoe meer patiënten er goed behandeld kunnen worden. Het is dus niet in het voordeel van de patiënt dat de technieken worden beschermd door Colette Peeters en de IAO.

Educatie

Lieselot Theys en Colette Peeters geven bijscholingen over endometriose aan fysiotherapeuten en seksuologen over endometriose. Het is interessant dat in België deze osteopaten de mogelijkheid hebben om reguliere zorgprofessionals op te leiden. In Nederland zou de Vereniging tegen Kwakzalverij misschien al een klacht hebben ingediend. Colette Peeters en Lieselot Theys hebben een goede reputatie en worden wellicht daarom uitgenodigd, dit zou ook kunnen dienen als motivatie voor Nederlandse osteopaten om zich te profileren als experts.

Bekkenfysiotherapie

Colette Peeters zegt dat krachttraining en versterking van de bekkenbodemspieren een averechts effect heeft bij endometriosepatiënten. Ze vertelt verder dat bekkenfysiotherapeuten in België deze oefeningen voorschrijven bij

endometriosepatiënten. Nederlandse gynaecologen werken samen met bekkenfysiotherapeuten, maar die benadrukken juist de relaxatie van de bekkenbodem. Het is onduidelijk of Colette Peeters een ouderwetse opvatting heeft over wat bekkenfysiotherapeuten doen of dat het in Nederland anders is dan in België.

Overigens is er weinig wetenschappelijke onderbouwing voor de effectiviteit van bekkenfysiotherapie bij chronische bekkenpijn (Bekkenfysiotherapie bij chronische bekkenpijn - richtlijn - richtlijnendatabase, 2023). Chronische bekkenpijn is een symptoom van endometriose. Toch worden endometriosepatiënten naar de bekkenfysiotherapeut gestuurd. Er wordt met twee maten gemeten, osteopathie moet zich bewijzen voordat artsen willen samenwerken maar bekkenfysiotherapie hoeft dat momenteel niet en daar worden veel patiënten direct naar doorgestuurd. Hier is de zorg ook politiek.

Actieve samenwerking

Robert Muts stelt dat een samenwerking met de reguliere geneeskunde organisch en per toeval ontstaat. Dit is natuurlijk waar, maar dit impliceert ook een zekere passiviteit. Er kan ook actief opgetreden worden voor een samenwerking, waarbij bijvoorbeeld artsen en onderzoeksinstituten actief worden benaderd. Op die manier wordt niet alles aan het toeval overgelaten.

Standaardisering van osteopathie

Sander Kales geeft aan dat het klachtbeeld centraal moet staan, wat indruist tegen de osteopathische principes waarin de mens niet gereduceerd wordt tot symptoom. Sander Kales benadrukt dat eventuele samenwerking voornamelijk gericht moet zijn op pre- en postoperatieve behandelingen. Verder merkt hij op dat osteopathie pre- en postoperatief geen behandeling is van endometriose, maar een behandeling van littekenweefsel. Als osteopaten worden gezien als ‘verkleavingspecialisten’ door de reguliere zorg dan is dat acceptabel volgens sommige geïnterviewden. Alleen is dit niet de behandeling van endometriose. Per patiënt moet er worden gekeken wat een zinvolle behandeling is. Verschillende osteopaten moeten wel enigszins dezelfde opvattingen hebben over endometriose. Als verschillende osteopaten ook verschillende opvattingen hebben over endometriose dan wordt het lastig samenwerken met de reguliere geneeskunde omdat daar uniformiteit verwacht wordt. Een gestandaardiseerde behandeling voor endometriose zal vanuit de osteopathische filosofie niet gaan, elke patiënt is anders en heeft andere behoeftes. Maar een richtlijn voor anamnese, differentiaaldiagnostiek en osteopathisch

onderzoek naar endometriose is uiteraard wel van belang om te zorgen voor een zekere standaardisering.

Discussiepunten naar aanleiding van de interviews met de artsen

Diagnostiek

De gynaecologen die wij geïnterviewd hebben waren allemaal gespecialiseerd in endometriose, behalve dr. Kerkhof. Hierdoor schetsen wij wellicht een verkeerd beeld van de kwaliteit van de diagnostiek van de gemiddelde gynaecoloog die hier niet gespecialiseerd in is. Het algemene beeld van endometriose is dat de diagnose soms gemist wordt. Het zou kunnen dat deze gemiste diagnoses nauwelijks voorkomen bij de gespecialiseerde gynaecologen maar wel bij veel andere artsen die expertise missen.

Huisarts

In Nederland is de situatie anders dan in België omdat er een huisarts tussen zit die de patiënten naar de specialisten verwijst. De osteopaat kan niet naar een specialist doorverwijzen. Dit kan een belemmering vormen voor een directe samenwerking tussen osteopaten en specialisten bij de aanpak van endometriose.

Meerdere operaties

Tijdens de interviews met de gynaecologen hebben wij niet nagevraagd of er in Nederland meerdere operaties plaatsvinden wanneer endometriose weer terugkomt en hoe lang het duurt voordat endometriose gemiddeld weer terugkomt. Wanneer wij dit weten kan de postoperatieve behandeling ook beter gepromoot worden.

Leefstijl

Dr. Huppelschoten stelt dat leefstijlinterventies goed kunnen helpen bij de behandeling van endometriose. Dr. De Leeuw is stellig dat er altijd hormonale medicatie moet worden gebruikt, en ziet amenorroe als de oplossing tegen endometriose. Er moet wel benadrukt worden dat de hormonale behandeling geen curatieve behandeling is maar een onderdrukking van de symptomen. Dr. De Leeuw vindt niet dat endometriose een leefstijlziekte is omdat meisjes bij de menarche al last hebben van endometriose. Toch heeft leefstijl wel veel invloed op endometriose, dat geeft dr. De Leeuw ook toe. Er zou een middenweg gevonden moeten worden tussen alleen medicatiegebruik en alleen leefstijlaanpassingen. Ook tussen de paradigma's dat de patiënt per toeval een ziekte en pech heeft (zoals bij de reguliere zorg het geval is) en dat alles met een reden gebeurt en de patiënt de

ziekte zelf in de hand heeft (zoals dit bij complementaire zorg in enige mate gedacht wordt) mag een middenweg gevonden worden. De reguliere geneeskunde en osteopathische geneeskunde botsen wellicht in filosofie en opvatting over de wereld.

‘Verkleving’

Tussen artsen en osteopaten is ook een verschil in opvatting over de betekenis van het woord ‘verkleving’. Er zou eerst een gesprek op gang mogen komen die verheldering brengt in de betekenis van de term verkleving alvorens er een behandelplan voor een samenwerking wordt bedacht.

Magie

Artsen snappen eigenlijk nog niet zo veel van osteopathie, dit geven zij zelf toe en dr. Kerkhof noemt het zelfs 'magisch'. Dit is natuurlijk geen juiste starthouding voor een samenwerking, omdat de artsen benadrukken dat zij alleen willen samenwerken als er bewijs van de werkzaamheid is. Als er een sfeer van magie omheen hangt, zullen zij zich er niet snel mee verbinden.

Het recht op zorg

Omdat osteopathie in de vrije sector zit, wordt het op dit moment meer als zelfzorg of *wellness* gezien, iets wat alleen voor mensen beschikbaar is met een hoger inkomen. De samenwerking tussen osteopaten en de reguliere geneeskunde bevindt zich op een snijvlak tussen het publieke en het private domein. Zorg is iets waar iedere Nederlandse staatsburger recht op heeft, terwijl complementaire zorg iets is waar mensen voor mogen kiezen en er zelf voor moeten betalen.

Discussiepunten naar aanleiding van de Survey

Algemeen

In Nederland zijn er in 2022 ongeveer 800 osteopaten lid van de NVO. Wij kregen geen lijst met e-mailadressen, van alle osteopaten van de NVO omwille van de AVG privacy wetgeving. Daarom moesten de mailadressen van de osteopaten handmatig worden opgezocht. Desalniettemin zijn wij erg tevreden en dankbaar dat ruim 25% van de aangeschreven osteopaten de vragenlijst heeft ingevuld.

Het feit dat 25% van de 277 osteopaten de vragenlijst heeft ingevuld kan verschillende betekenissen hebben. Ten eerste, de osteopaten vonden het onderwerp interessant en ten tweede, de osteopaten zijn in grote getale bereid om te helpen bij

onderzoek over osteopathie uit passie voor het vak. Het lijkt erop dat de osteopaten die niet bekend zijn met de aandoening de vragenlijst niet hebben ingevuld, omdat alle ondervraagden die gereageerd hebben bekend zijn met endometriose. Er is meer onderzoek nodig om vast te stellen hoeveel osteopaten in Nederland op de hoogte zijn van endometriose en genoeg ervaring en kennis hebben om het te kunnen behandelen.

Patiënten

In de survey is gevraagd aan de osteopaten of hun patiënten ook andere alternatieve therapieën hebben gevolgd naast hun reguliere behandeling en osteopathie. De resultaten die voortkomen uit deze vragen zijn niet direct van de patiënt afkomstig. Het zijn dus indirecte resultaten, er is ruimte voor verschillen in interpretatie door de osteopaten. Het doel van deze vraag is om te inventariseren of patiënten meerdere soorten therapieën volgen. Het doel van de thesis is om de samenwerking tussen osteopathie en de reguliere geneeskunde te onderzoeken. Het zou voor de toekomst goed zijn als er meer data beschikbaar komt over de zorgbehoefte van de patiënt, maar in dit stadium en voor de doelstellingen van deze thesis is de ervaring en mening van de artsen en osteopaten het meest relevant. Het benaderen van endometriosepatiënten zou via de Endometriose Stichting gedaan kunnen worden. Osteopaten geven aan dat veel patiënten met endometriose niet specifiek naar de osteopaat gaan vanwege hun endometrioseklachten. Dit zou verschillende redenen kunnen hebben. De patiënt is zich niet bewust van de mogelijkheid dat een osteopaat kan helpen bij typische endometrioseklachten, de patiënt heeft andere klachten waarvoor ze de osteopaat bezoekt of de patiënt ervaart geen last van de endometriose.

Tevreden over eigen behandeling

Het is interessant dat maar 14,9% van de patiënten tevreden is over de operatie en 59,7% tevreden is met de osteopathische behandeling. Deze antwoorden zijn van osteopaten, er kan natuurlijk sprake zijn van een *positivity bias* bij de osteopaten (Chen et al., 2014). Het zou kunnen dat de osteopaten bevooroordeeld zijn en hun eigen behandeling als erg positief beschouwen of dat de patiënten die bij de osteopaat komen bij voorbaat al minder affiniteit hebben met de reguliere geneeskunde. Overigens zegt 62,7% van de osteopaten dat sommige patiënten tevreden zijn over de operatie. 'Sommige' is natuurlijk een vaag begrip. Eigenlijk had de vraag beter verwoord moeten worden, maar omdat dit sowieso indirecte informatie is, valt het moeilijk te onderzoeken wat het percentage patiënten is dat

tevreden met de operatie is. Een survey onder patiënten zal meer licht werpen op deze kwestie.

Samenwerken met de reguliere geneeskunde

De vraag 'Met welk soort reguliere zorg werkt u dan samen?' is door een aantal osteopaten verkeerd begrepen, omdat naast voorbeelden van reguliere zorg ook complementaire zorg is ingevuld. De nadruk lijkt dus vooral te liggen op 'samenwerken' in het algemeen, niet specifiek met reguliere zorg. Wellicht zijn de osteopaten van mening dat bepaalde zorg regulier is terwijl dit in werkelijkheid geen verzekerde zorg is. Het is ook mogelijk dat osteopaten het verschil niet goed weten tussen reguliere en complementaire zorg. In dit geval zou de vraag verduidelijkt kunnen zijn door aan te geven wat wij verstaan onder reguliere zorg, namelijk beroepen die vallen onder de wet BIG.

Doorsturen en nabehandelen

73,8% van de osteopaten stuurt een endometriosepatiënt door naar een reguliere arts. Dit geeft aan dat veel osteopaten eigenlijk al doorverwijzen naar artsen en het belang van een medisch traject inzien. Het is goed om dit aan artsen te laten weten zodat artsen meer vertrouwen krijgen in osteopaten.

Ook geven de osteopaten aan dat ze patiënten behandelen die al een operatie hebben gehad, in feite zijn deze behandelingen dus postoperatief. Het is hierbij onduidelijk hoe snel na de chirurgische ingreep de patiënt is behandeld door de osteopaat. Er moeten afspraken worden gemaakt over hoe snel, na een operatie, de behandeling van een osteopaat als een postoperatieve behandeling gezien mag worden.

64,1% van de osteopaten staat open voor samenwerking door middel van overleg. Hoe het overleg eruit gaat zien is nog onduidelijk, er zal onderzoek en discussie plaats moeten vinden om duidelijk te krijgen welke vorm van overleg haalbaar en effectief is.

Inwendige technieken

52,2% van de 69 osteopaten geeft aan ervaring te hebben met inwendige technieken. Slechts 13% van de 69 osteopaten geeft aan deze inwendige technieken te gebruiken bij endometriosepatiënten.

Ze vinden dat ze met uitwendige technieken de patiënt al goed hebben kunnen helpen. Colette Peeters benadrukt dat juist inwendige behandelingen belangrijk zijn en haar ervaring is dat de patiënten daar veel beter mee geholpen zijn. Hier spreken meerdere ervaringen elkaar tegen. Aangezien er geen literatuur is waaruit duidelijk de meerwaarde van inwendig dan wel uitwendig behandelen blijkt, zal elke

osteopaat doen waar hij of zij zich het meest comfortabel bij voelt (en waarschijnlijk ook het idee hebben dat dit de meest effectieve behandelmethodes is).

Van de osteopaten die meer dan 100 endometriosepatiënten hebben behandeld, geven slechts twee osteopaten aan inwendige technieken te gebruiken bij de behandeling van endometriose. Van de osteopaten die er meer dan 50 hebben behandeld, zijn het slechts 3 osteopaten die inwendig behandelen. Het lijkt er dus op dat er door Nederlandse osteopaten, die veel te maken hebben met endometriose, weinig gebruikgemaakt wordt van inwendige technieken. Dit in tegenstelling tot Colette Peeters en Lieselot Theys uit België. Desondanks geven bijna al deze osteopaten (slechts 2 niet) aan dat ze de patiënt geholpen hebben met hun hulpvraag. Inwendig behandelen is zeer intiem en het ligt ook in de taboesfeer. Mogelijk is dit een reden dat osteopaten het niet durven te doen. Wij hadden ook kunnen vragen waarom ze wel of geen inwendige technieken gebruiken.

Opleiding

Wij hebben niet gevraagd waar de osteopaten zijn opgeleid, bij de IAO of bij College Sutherland. Deze informatie had ons ook iets kunnen vertellen over welke basisopleiding meer endometriose-experts heeft voortgebracht. Dit zou eventueel op toeval kunnen berusten maar het zou ook kunnen zijn dat het ene instituut meer specifieke gynaecologische kennis heeft en aanbiedt dan het andere.

Endometriose experts samenbrengen

Wij hadden graag via de vragenlijst willen vaststellen welke osteopaten meer dan 50 endometriosepatiënten hebben behandeld. Helaas was dit niet haalbaar met de anonieme enquête. Om deze reden hebben wij vervolgens naar de 277 osteopathiepraktijken een e-mail verzonden met de vraag wie er meer dan vijftig patiënten behandeld hebben met endometriose en of er interesse bij deze osteopaten is om op de website van de Endometriose Stichting vermeld te worden. Dit verzoek is ook in de nieuwsbrief van de NVO gedeeld. Wij willen de osteopaten die meer dan vijftig endometriosepatiënten hebben behandeld proberen samen te brengen. Dit is iets wat wij binnen de deadline van de thesis niet voor elkaar zullen krijgen, maar wel iets voor de toekomst. De start hiervoor is wel al gemaakt.

Discussie ten aanzien van het verloop van het onderzoek: onze eigen ervaring

Wij zijn tevreden over de vorm van het onderzoek, namelijk kwalitatieve interviews. Het feit dat wij allerlei mensen mochten spreken die wij nooit zouden spreken zonder dit onderzoek, was erg interessant en het onderwerp ging hierdoor veel meer leven. We zijn minder tevreden over de mogelijkheid om veel artsen te interviewen. Het tot stand brengen van deze afspraken kost enorm veel tijd.

Wij wilden dr. Decler initieel online interviewen, maar we zijn tot onze grote verbazing door hem uitgenodigd om ook een laparoscopie bij te wonen in het Jan Palfijn Ziekenhuis in Gent, dit was heel leerzaam.

Wij zijn tevreden over hoe ver we zijn gekomen in het onderzoek. De doelstellingen zijn allemaal in meer of mindere mate behaald. Tijdens het schrijven van de thesis hebben wij ook veel andere taken gehad, zoals de theorie- en praktijkexamens en de co-therapie. Desalniettemin hebben wij meer interviews af kunnen nemen na de afronding van de co-therapie.

We hadden patiënten kunnen includeren die ervaring hebben met reguliere en osteopathische zorg. Dit zou een extra dimensie kunnen geven aan ons onderzoek omdat wij de ervaring van de patiënt ook mee hadden kunnen nemen in de evaluatie over wat de meest effectieve behandeling is. Naar ons idee is het af te raden om patiënten met endometriose inwendig te behandelen in de kliniekfase van de basisopleiding. Colette Peeters en Lieselot Theys geven aan dat de optimale endometriosebehandeling bestaat uit een deels inwendige en deels uitwendige behandeling. Daarom lijkt het ons ongeschikt om endometriose in de kliniekfase van de basisopleiding te behandelen. Echter gaven andere osteopaten juist aan dat een uitwendige behandeling zeer effectief kan zijn bij endometriose. Daarom kunnen endometriosepatiënten natuurlijk wel uitwendig behandeld worden in de kliniekfase van de basisopleiding. Een onderzoek zoals dr. De Leeuw voorstelde, zal niet met de kliniekfase van de basisopleiding kunnen worden verbonden, omdat in de kliniekfase nog te weinig kennis en ervaring over de behandeling van endometriose is.

Toen wij aan dit onderzoek begonnen hadden wij de verwachting dat er een behandeling voor endometriose zou zijn die veel meer van de klachten zou verhelpen en de symptomen niet alleen maar zou onderdrukken. In de realiteit bleek er echter geen sluitende behandeling van endometriose te zijn, enkel ondersteunende therapieën (die wel een significante verbetering van de klachten kunnen geven). Omdat endometriose zo complex is en de oorzaak ook nog niet bekend is, is de behandeling ervan ook nog niet goed ontwikkeld. Er is nog veel meer onderzoek en aandacht nodig om de daadwerkelijke oorzaak en behandeling van endometriose te ontdekken.

Wat ook opvallend is, is dat er onder osteopaten verschillende sentimenten leven over endometriose en dat de verdeeldheid groot is tussen de verschillende osteopaten en instituten. Hier is nog veel winst te behalen wat betreft vereniging en samenwerking.

7. Suggesties voor de toekomst

Uit de interviews met Robert Muts en Martine Maertzdorf kwam naar voren dat zij graag in contact willen komen met Colette Peeters, Nederlandse artsen en de Endometriose Stichting. Bovendien toonde de survey aan dat andere osteopaten eveneens geïnteresseerd zijn in het leggen van contact met collega's die ervaring hebben met de behandeling van endometriosepatiënten en Nederlandse artsen. Aangezien er aanzienlijke waarde kan schuilen in dergelijke verbindingen, lijkt het zinvol om alle betrokken partijen met elkaar in contact te brengen. Dit kan dienen als fundament voor het creëren van een netwerk en de start van een gemeenschappelijke werkwijze om de zorg voor endometriosepatiënten te verbeteren.

Een idee kan zijn om bijvoorbeeld een tweedaags seminar te organiseren in het IMC in Amsterdam. Dit seminar kan opengesteld worden voor alle geïnteresseerden, waaronder osteopaten en artsen. Tijdens het seminar kunnen prominente sprekers zoals bijvoorbeeld Colette Peeters, Robert Muts, Martine Maertzdorf, Lieselot Theys, Sander Kales, Annabel Bonten, Bianca de Bie, dr. Wim Decler, dr. Dana Huppelschoten en/of dr. Robert de Leeuw presentaties geven over endometriose en hun benadering van deze aandoening. Vervolgens kan er een discussie plaatsvinden tussen de sprekers en het aanwezige publiek. Na de discussie kunnen de sprekers achter de schermen samenkomen om te bespreken hoe de samenwerking concreet vorm kan krijgen.

Een ander idee kan zijn om ten minste een groep geïnteresseerde osteopaten met elkaar in contact te brengen met betrekking tot de zorg voor endometriosepatiënten door osteopaten. Dit zal kunnen leiden tot de ontwikkeling van een soort consensus waarin osteopaten de vrijheid behouden voor individuele variaties, terwijl er in grote lijnen een gemeenschappelijke benadering wordt geboden. Dit alles eveneens met het doel de kwaliteit van zorg voor endometriosepatiënten te verbeteren. Via de survey zijn een aantal osteopaten naar voren gekomen die veel patiënten behandelen met endometriose, deze zijn benaderd via de mail. De osteopaten die aangegeven hebben hiervoor open te staan kunnen benaderd worden.

Een derde voorstel is om dr. De Leeuw en enkele geïnteresseerde osteopaten met elkaar in contact te brengen om een onderzoeksopzet te bespreken naar de effectiviteit van osteopathie bij endometriose, naar het voorstel van dr. Robert de Leeuw. Het doel van dit onderzoek is om een begin van een samenwerking te maken. Er is contact opgenomen met Robert Muts om deze taak eventueel op zich te nemen. Binnen het CIG (College voor Integrale Geneeswijze) is ook een research-commissie aanwezig die hierbij betrokken kan worden. Door middel van een onderzoek kunnen we de effectiviteit en voordelen van een geïntegreerd behandelplan bij endometriose aantonen, waar zowel reguliere zorgverleners als osteopaten aan kunnen deelnemen. Het is belangrijk om gebruik te maken van

lokale bestaande netwerken en samenwerkingsverbanden, zoals de Endometriose Stichting, het IMC Amsterdam en een regionaal ziekenhuis zoals het UMC Amsterdam. Deze organisaties en professionals kunnen als bruggen fungeren tussen reguliere zorgverleners en osteopaten en kunnen helpen bij het opzetten en faciliteren van het netwerk.

Er is een tekst over osteopathie en endometriose verstuurd naar de Endometriose Stichting die op de website vermeld gaat worden. Op dit moment is alleen de naam van Martine Maertzdorf doorgegeven om onder deze tekst te komen. Er zullen nog toelatingseisen moeten worden opgesteld voor degenen die hier verder onder vermeld gaan worden. Hiervoor is ook contact opgenomen met Robert Muts. Er zal waarschijnlijk een register gemaakt moeten worden met de namen van osteopaten die hiervoor in aanmerking komen. Het eerste contact met osteopaten die veel endometriosepatiënten hebben behandeld is al gelegd via e-mail.

Osteopaten die net zijn afgestudeerd aan hun basisopleiding, hebben nog geen kennis van en ervaring met het behandelen van endometriose. Wellicht ligt daar een rol voor Panta Rhei met de Women's Health opleiding en de Pelvis Minor opleiding van College Sutherland. Het bestand van Women's Health opgeleide osteopaten zou kunnen dienen als begin van een netwerk van gynaecologisch geschoolde osteopaten

Tijdens ons onderzoek is een samenwerkingsverband tussen het Catharina ziekenhuis en het vrouwenzorgcentrum Lein ter sprake gekomen. Dit is geen rechtstreekse samenwerking van gynaecologen en osteopaten, maar deze vorm van samenwerking is wel aangegeven door dr. Kerkhof en de anonieme gynaecoloog als mogelijke tussenstap om met complementaire zorg te werken. Het is voor ziekenhuizen makkelijker om te verwijzen naar bekkenbodempfysiotherapeuten omdat dit onder de verzekerde zorg valt. Een suggestie kan zijn dat het IMC in de toekomst een soortgelijk multidisciplinair centrum opzet, waarbij bijvoorbeeld ook een bekkenbodempfysiotherapeut aanwezig is.

Dr. Jonas van der Lande van Spaarne Gasthuis in Haarlem heeft via Bianca de Bie ook aangegeven dat hij open stond voor een interview met ons. Wegens gebrek aan tijd is dit niet meer gebeurd. Wellicht is het voor een vervolgonderzoek interessant om nog contact met hem op te nemen.

Er zijn geen endometriosepatiënten benaderd om een enquête in te vullen over hun ervaringen met osteopathie, aangezien onze doelstelling voornamelijk gericht is op het onderzoeken van de mogelijkheden tot samenwerking met de reguliere zorg. Desondanks wordt aanbevolen om in de toekomst een vervolgonderzoek met endometriosepatiënten uit te voeren, omdat veel van de informatie van de enquête nu via de osteopaten is verkregen. Een suggestie voor de toekomst is dat er een survey onder endometriosepatiënten wordt verspreid, via de Endometriose Stichting, om de ervaring en behoefte van de patiënten te inventariseren.

De klachten van endometriose zijn voornamelijk pijngerelateerd, pijn is subjectief en is te meten via een vragenlijst of VAS score. Resultaten van de behandeling van endometriose zullen gemeten moeten worden aan de hand van de ervaring van de patiënt. Daarom zou bij verder onderzoek naar endometriose en osteopathie ook de ervaring van de patiënt betrokken moeten worden. Dit kan door middel van het invullen van PREMs en PROMs na de osteopathische interventie. Er zou onderzoek gedaan moeten worden om inwendige en uitwendige technieken te vergelijken.

8. Lijst met contacten



Colette Peeters DO, osteopaat uit België met expertise in endometriose.
colette@osteopaatcolette.be



Lieselot Theys DO, osteopaat uit België met expertise in endometriose.
lieselot@balance.gent



Martine Maertzdorf DO, osteopaat uit Nederland met expertise in endometriose.
Martine@praktijkdom.nl



Robert Muts DO, osteopaat uit Nederland met expertise in endometriose. Directeur van het Integraal Medisch Centrum (IMC) te Amsterdam.
r.muts@college-sutherland.nl



Sander Kales DO, osteopaat uit Nederland
info@osteopathieamsterdam.nl



Annabel Bonten DO, osteopaat uit Nederland, werkzaam bij zorgcentrum Lein
info@osteopathie-lifeismotion.nl



Dr. Wim Decler, Belgische gynaecoloog en fertiliteitsarts.
info@dokterdecler.com



Dr. D. Huppelschoten, Nederlandse gynaecoloog aan het Catharina ziekenhuis Eindhoven.
infogyn@catharinaziekenhuis.nl



Dr. M. Kerkhof, Nederlandse gynaecoloog en oprichter van Curilion expertisecentrum voor vrouwen.
info@curilion.nl



Dr. Robert de Leeuw, Nederlandse gynaecoloog aan het Uterine Repair Center, UMC te Amsterdam.
secr.vg@vumc.nl



Bianca de Bie, voorzitter van de Endometriose Stichting.
voorzitter@endometriose.nl

Literatuur

Adamson, G. D., Kennedy, S. & Hummelshoj, L. (2010). *Creating Solutions in Endometriosis: Global Collaboration through the World Endometriosis Research Foundation*. *Journal of Endometriosis*, 2(1), 3–6.

<https://doi.org/10.1177/228402651000200102>

American Society for Reproductive. (1997). *Revised American Society for Reproductive Medicine classification of endometriosis: 1996*. *Fertility and Sterility*, 67(5), 817–821.

[https://doi.org/10.1016/s0015-0282\(97\)81391-x](https://doi.org/10.1016/s0015-0282(97)81391-x)

Ballard, K., Seaman, H., de Vries, C. & Wright, J. (2008). *Can symptomatology help in the diagnosis of endometriosis? Findings from a national case-control study-Part 1*. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 115(11), 1382–1391.

<https://doi.org/10.1111/j.1471-0528.2008.01878.x>

Benagiano, G. & Brosens, I. (2006). History of adenomyosis. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*, 20(4), 449–463.

<https://doi.org/10.1016/j.bpobgyn.2006.01.007>

Bergqvist, A. (1993). Different types of extragenital endometriosis: a review.

Gynecological Endocrinology, 7(3), 207–221.

<https://doi.org/10.3109/09513599309152504>

Bruner-Tran, K. L., Yeaman, G. R., Crispens, M. A., Igarashi, T., & Osteen, K. G.

(2008). *Dioxin may promote inflammation-related development of endometriosis.*

Fertility and Sterility, 89(5), 1287–1298.

<https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2008.02.102>

Chen, Y., Zhong, Y., Zhou, H., Zhang, S., Tan, Q., & Fan, W. (2014). Evidence for implicit Self-positivity Bias: An event-related brain Potential study.

Experimental Brain Research, 232(3), 985–994.

<https://doi.org/10.1007/s00221-013-3810-z>

Cheong, Y., Laird, S., Li, T., Shelton, J. B., Ledger, W., & Cooke, I. D. (2001).

Peritoneal healing and adhesion formation/reformation. *Human Reproduction*

Update, 7(6), 556–566.

<https://doi.org/10.1093/humupd/7.6.556>

De Boer, J. & Scheer, L. (2022). *Endometriose vanuit een osteopatisch oogpunt*

(thesis). College Sutherland Amsterdam.

<https://thesis.college-sutherland.nl/s/database-college-sutherland-amsterdam/item/438>

De Graaff, A. A., D’Hooghe, T., Dunselman, G., Dirksen, C. D., Hummelshøj, L., Simoens, S., Bokor, A., Brandes, I., Brodzsky, V., Canis, M., Colombo, G. L., DeLeire, T., Falcone, T., Graham, B., Halis, G., Horne, A. W., Kanj, O., Kjer, J. J., Kristensen, J. K., . Wullschleger, M. (2013). The significant effect of endometriosis on physical, mental and social wellbeing: results from an international cross-sectional survey. *Human Reproduction*, 28(10), 2677–2685. <https://doi.org/10.1093/humrep/det284>

Deiana, D., Gessa, S., Anardu, M., Daniilidis, A., Nappi, L., D’Alterio, M. N., Pontis, A. & Angioni, S. (2019). *Genetics of endometriosis: a comprehensive review*. *Gynecological Endocrinology*, 35(7), 553–558. <https://doi.org/10.1080/09513590.2019.1588244>

DeRosa, C. T., Richter, P., Pohl, H. R., & Jones, D. E. (1998). Environmental exposures that affect the endocrine system: public health implications. *Journal of Toxicology and Environmental Health-part B-critical Reviews*, 1(1), 3–26. <https://doi.org/10.1080/10937409809524541>

Dunselman, G., Vermeulen, N., Becker, C. M., Calhaz-Jorge, C., D’Hooghe, T., De Bie, B., Heikinheimo, O., Horne, A. W., Kiesel, L., Nap, A., Prentice, A.,

Sarıdoğan, E., Soriano, D., & Nelen, W. (2014). ESHRE Guideline: Management of Women with Endometriosis. *Human Reproduction*, 29(3), 400–412.

<https://doi.org/10.1093/humrep/det457>

Ebert, A. D. (2019). *Endometriose: ein Wegweiser für die Praxis*. Walter de Gruyter GmbH & Co KG.

Gruenwald, P. (1942). Origin of endometriosis from the mesenchyme of the celomic walls. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 44(3), 470–474.

[https://doi.org/10.1016/s0002-9378\(42\)90484-8](https://doi.org/10.1016/s0002-9378(42)90484-8)

Hetemäki, N., Mikkola, T. S., Tikkanen, M. J., Wang, F., Hämäläinen, E., Turpeinen, U., Haanpää, M., Vihma, V., & Savolainen-Peltonen, H. (2021b). Adipose tissue estrogen production and metabolism in premenopausal women. *The Journal of Steroid Biochemistry and Molecular Biology*, 209, 105849.

<https://doi.org/10.1016/j.jsbmb.2021.105849>

Iwanoff, N.S. (1898) *Drusiges cysthaltiges Uterusfibromyom compliziert durch Sarcom und Carcinom (Adenofibromyoma cysticum arcomatodes carcinomatosum)*. Monatsch.Geburtsh. Gyndkol,

Jacobson, T. Z., Duffy, J. M., Barlow, D. H., Farquhar, C., Koninckx, P., & Olive, D. L. (2010b). Laparoscopic surgery for subfertility associated with

endometriosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*.

<https://doi.org/10.1002/14651858.cd001398.pub2>

Jacobson, T. Z., Duffy, J. M. N., Barlow, D. H., Koninckx, P., & Garry, R. (2009). Laparoscopic surgery for pelvic pain associated with endometriosis.

Cochrane

Database of Systematic Reviews.

<https://doi.org/10.1002/14651858.cd001300.pub2>

Johnson, M. I., Ashton, C. H., & Thompson, J. W. (1992). Long term use of transcutaneous electrical nerve stimulation at Newcastle Pain Relief Clinic.

Journal of the Royal Society of Medicine, 85(5), 267–268.

<https://doi.org/10.1177/014107689208500508>

Kaveh, M., Tahermanesh, K., Kashi, A. M., Tajbakhsh, B., Mansouri, G., & Sadegi, K. (2018). Endometriosis of Diaphragm: a case report. *PubMed*.

<https://doi.org/10.22074/ijfs.2018.5379>

Kennedy, S., Bergqvist, A., Chapron, C., D’Hooghe, T., Dunselman, G., Greb, R., Hummelshoj, L., Prentice, A. & Saridogan, E. (2005). *ESHRE guideline for the diagnosis and treatment of endometriosis*. *Human Reproduction*, 20(10), 2698–2704.

<https://doi.org/10.1093/humrep/dei135>

Kitawaki, J., Obayashi, H., Ohta, M., Kado, N., Ishihara, H., Koshiba, H., Kusuki, I., Tsukamoto, K., Hasegawa, G., Nakamura, N., Yoshikawa, T., & Honjo, H. (2002a). *Genetic Contribution of the Interleukin-10 Promoter Polymorphism in Endometriosis Susceptibility*. *American Journal of Reproductive Immunology*, 47(1), 12–18.
<https://doi.org/10.1034/j.1600-0897.2002.1o029.x>

Lemos, N. A., Arbo, E., Scalco, R., Weiler, E. M., De Oliveira Rosa, V., & Cunha-Filho, J. S. (2008). Decreased anti-Müllerian hormone and altered ovarian follicular cohort in infertile patients with mild/minimal endometriosis. *Fertility and Sterility*.
<https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2007.04.048>

Maizes, V., Rakel, D., & Niemiec, C. (2009). *Integrative Medicine and Patient-Centered Care*. *Explore-the Journal of Science and Healing*, 5(5), 277–289.
<https://doi.org/10.1016/j.explore.2009.06.008>

Mechsner, S., Weichbrodt, M., Riedlinger, W., Bartley, J., Kaufmann, A., Schneider, A. & Kohler, C. (2008). *Estrogen and progestogen receptor positive endometriotic lesions and disseminated cells in pelvic sentinel lymph nodes of patients with deep infiltrating rectovaginal 107 endometriosis: a pilot study*. *Human Reproduction*. <https://doi.org/10.1093/humrep/den259>

Meyer, R. (1923) *Zur Frage der Urnieren-genese von Adenomyomen*. Zentral Bl. Gynkol, 15, 577-587.

Pirtea, P., Vulliemoz, N., De Ziegler, D., & Ayoubi, J. M. (2022). Infertility WorkUp: Identifying Endometriosis. *Fertility and Sterility*.
<https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2022.03.015>

Piecuch, M., Garbicz, J., Waliczek, M., Malinowska-Borowska, J., & Rozentryt, P. (2022). I am the 1 in 10—What should I eat? A research review of nutrition in endometriosis. *Nutrients*.
<https://doi.org/10.3390/nu14245283>

Sachs, K., Harnke, B., Mehler, P. S., & Krantz, M. J. (2015). Cardiovascular Complications of Anorexia Nervosa: A Systematic Review. *International Journal of Eating Disorders*.
<https://doi.org/10.1002/eat.22481>

Sampson, J. A. (1925). *Heterotopic or misplaced endometrial tissue*. American Journal of Obstetrics and Gynecology. [https://doi.org/10.1016/s0002-9378\(25\)90629-1](https://doi.org/10.1016/s0002-9378(25)90629-1)

Sampson, J. A. (1927). *Peritoneal endometriosis due to the menstrual dissemination of endometrial tissue into the peritoneal cavity*. American Journal of Obstetrics and Gynecology.

[https://doi.org/10.1016/s0002-9378\(15\)30003-x](https://doi.org/10.1016/s0002-9378(15)30003-x)

Sampson, J. A. (1921). PERFORATING HEMORRHAGIC (CHOCOLATE CYSTS OF THE OVARY. *Archives of surgery*.

<https://doi.org/10.1001/archsurg.1921.01110080003001>

Sasson, I. E. & Taylor, H. S. (2008). *Stem Cells and the Pathogenesis of Endometriosis*. *Annals of the New York Academy of Sciences*.

<https://doi.org/10.1196/annals.1434.014>

Stripling, M. C., Dc, M., Chatman, D. L., Zwaag, R. V., & Poston, W. M. (1988). Subtle appearance of pelvic endometriosis. *Fertility and Sterility*.

[https://doi.org/10.1016/s0015-0282\(16\)59767-2](https://doi.org/10.1016/s0015-0282(16)59767-2)

Seli, E., Berkkanoglu, M. & Arici, A. (2003). *Pathogenesis of endometriosis*. *Obstetrics and Gynecology Clinics of North America*.

[https://doi.org/10.1016/s0889-8545\(02\)00052-9](https://doi.org/10.1016/s0889-8545(02)00052-9)

Tuttles, F., Keckstein, J., Ulrich, U., Possover, M., Schweppe, K., Wustlich, M., Buchweitz, O., Greb, R., Kandolf, O., Mangold, R., Masetti, W., Neis, K., Rauter, G., Reeka, N., Richter, O., Schindler, A., Sillem, M., Terruhn, V. & Tinneberg, H.

(2005). ENZIAN-Score, *Eine Klassifikation der tief infiltrierenden Endometriose*.

Zentralblatt für Gynäkologie.

<https://doi.org/10.1055/s-2005-836904>

Ustianowska, K., Ustianowski, Ł., Machaj, F., Gorący, A., Rosik, J., Szostak, B.,

Szostak, J., & Pawlik, A. (2022). The role of the human microbiome in the

pathogenesis of pain. *International Journal of Molecular Sciences*.

<https://doi.org/10.3390/ijms232113267>

Van Barneveld, E., Veth, V. B., Sampat, J., Schreurs, A. M. F., Van Wely, M.,

Bosmans, J. E., De Bie, B., Jansen, F., Klinkert, E. R., Nap, A. W., Mol, B. W. J.,

Bongers, M. Y., Mijatovic, V., & Maas, J. W. (2020). SOMA-trial: Surgery or

medication for women with an endometrioma? Study Protocol for a randomised

controlled trial and cohort study. *Human Reproduction Open*.

<https://doi.org/10.1093/hropen/hoz046>

Van der Linden, P. J. (1996). *Theories on the pathogenesis of endometriosis*.

Human Reproduction,

https://doi.org/10.1093/humrep/11.suppl_3.53

van Muijlwijk, S. v. M. (z.d.). *Osteopathie bij de behandeling van endometriose*

[Thesis]. College Sutherland Amsterdam.

<https://thesis.college-sutherland.nl/s/database-college-sutherland-amsterdam/item/176>

Vinatier, D., Orazi, G., Cosson, M. & Dufour, P. (2001). Theories of endometriosis. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*.

[https://doi.org/10.1016/s0301-2115\(00\)00405-x](https://doi.org/10.1016/s0301-2115(00)00405-x)

Wainapel, S. F., Rand, S., Fishman, L. M., & Halstead-Kenny, J. (2015). *Integrating complementary/alternative medicine into primary care: evaluating the evidence and appropriate implementation*. *International Journal of General Medicine*, 361.

<https://doi.org/10.2147/ijgm.s66290>

Witz, C. A. (2002). Pathogenesis of endometriosis. *Gynecologic and Obstetric Investigation*.

<https://doi.org/10.1159/000049425>

Yuk, J. S., Park, E. C., Seo, Y. W., Kim, H. J., Kwon, S. G., & Park, W. S. (2016). *Graves Disease Is Associated With Endometriosis*. *Medicine*, 95(10), 75.

<https://doi.org/10.1097/md.0000000000002975>

Websites

Avig, B. (2021). *Artsen Vereniging Integrale Geneeskunde AVIG*. Geraadpleegd op 23 april 2023 van [_ https://avig.nl](https://avig.nl)

Bijkerk, A., Schutte, J. M., Patijn, G. A., De Haan, T. D., Boomsma, M. F., Oostra, E. J., Dijkstra, J. R., & Kuchenbecker, W. K. H. (2014). *Resultaten uit een perifere opleidingskliniek Multidisciplinaire aanpak van diep-infiltrerende endometriose. NTOG*. Geraadpleegd op 14 augustus 2023, van [van http://www.ntog.nl/dynamic/media/3/documents/NTOG_2014_3-web.pdf](http://www.ntog.nl/dynamic/media/3/documents/NTOG_2014_3-web.pdf)

Bhandari, P. (2022, 17 oktober). *Een introductie tot kwalitatief onderzoek*. Scribbr. Geraadpleegd op 18 maart 2023, van [_ https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/kwalitatief-onderzoek/](https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/kwalitatief-onderzoek/)

Bdradmin. (2023, 11 mei). *Dr. Wim Decler, fertilitateitsarts – osteopaat Colette Peeters*. Osteopaat Colette Peeters. Geraadpleegd op 3 maart 2023, van [_ https://osteopaatcolette.be/osteopaten/dr-wim-decleer/](https://osteopaatcolette.be/osteopaten/dr-wim-decleer/)

Bdradmin. (2023, mei 29). *Endometriose – osteopaat Colette Peeters*. Osteopaat Colette Peeters. Geraadpleegd op 15 april 2023, van [_ https://osteopaatcolette.be/specialisaties/endometriose/](https://osteopaatcolette.be/specialisaties/endometriose/)

Radboudumc (2019). *Diagnose van endometriose laat op zich wachten: gebrek aan kennis is belangrijke factor*. Geraadpleegd op 18 april 2023, van <https://www.radboudumc.nl/nieuws/2019/diagnose-van-endometriose-laat-op-zich-wachten>

Dobronte, A. (2016, 8 december). *De steekproefgrootte bepalen van je enquête*. CheckMarket. Geraadpleegd op 25 oktober 2023, van <https://nl.checkmarket.com/blog/de-steekproefgrootte-bepalen-van-je-enquete/>

Endometriose Stichting (2023). *Endometriose in de borstholte*. Geraadpleegd op 25 april 2023, van <https://www.endometriose.nl/index.php?page=771&sid=2>

Endometriose Stichting (2023). *Endometriose op de darm*. Geraadpleegd op diverse data, laatste keer 18 april 2023, van <https://www.endometriose.nl/index.php?page=769&sid=2>

Endometriose Stichting (2021). Geraadpleegd op diverse data, laatste keer 4 mei 2023, van <https://www.endometriose.nl/index.php?page=767&sid=2>

Endometriose Stichting (2023). *Gevolgen van endometriose*. Geraadpleegd op diverse data, laatste keer 4 mei 2023, van

<https://www.endometriose.nl/index.php?page=705&sid=2>

Endometriose Stichting (2023). *Klachten en symptomen van endometriose*.

Geraadpleegd op diverse data, laatste keer 4 mei 2023, van

<https://www.endometriose.nl/index.php?page=709&sid=2>

Endometriose Stichting (2021). *Verklevingen*. Geraadpleegd op diverse data, laatste keer 4 mei 2023, van

<https://www.endometriose.nl/index.php?page=772&sid=2>

Endometriose Stichting (2021). *Wat is endometriose?* Geraadpleegd op diverse data, laatste keer 4 mei 2023, van

<https://www.endometriose.nl/index.php?page=687&sid=2>

ESHRE (2015). *Informatie voor vrouwen met endometriose*. Endometriose

Stichting geraadpleegd op diverse data, laatste keer op 14 mei 2023, van

<https://www.eshre.eu/-/media/sitecore-files/Guidelines/Endometriosis/ESHRE->

[GUIDELINE-ENDOMETRIOSIS-](https://www.eshre.eu/-/media/sitecore-files/Guidelines/Endometriosis/ESHRE-)

[2022_2.pdf?la=en&hash=E1628E24D374F3EE6C9651EDB33235F8EB8ACBD](https://www.eshre.eu/-/media/sitecore-files/Guidelines/Endometriosis/ESHRE-)

A

Darmspecialist (2023). *FODMAP, is dat wat?* Geraadpleegd op 10

oktober 2023, van

<https://darmspecialist.com/artikel/fodmap/>

Integrale gezondheidszorg (2020). *Meer eigen keuze, meer leefstijladvies, meer*

zelfregie Wijzer naar gezondheid. Geraadpleegd op 12 april 2023, van

<https://www.wijzernaargezondheid.nl/thema-integrale-gezondheidszorg>

Institute for Quality and Efficiency in Health Care (2017).

Diagnosing endometriosis. Geraadpleegd op 19 oktober 2023, van

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK279499/>

Jan Palfijn (2023) *IVF, wat nu?* Geraadpleegd op 16 september 2023, van

<https://www.janpalfijn.be/sites/default/files/2023-02/IVF-wat%20nu.pdf>

Lein (2023). *De plek voor vrouwenzorg.* Geraadpleegd op 12 oktober 2023

<https://lein.nl/>

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2023). *Wet- en regelgeving.*

Registratie | BIG-register. Geraadpleegd op 17 oktober 2023, van

<https://www.bigregister.nl/registratie/nederlands-diploma-registreren/wet--en-regelgeving>

Van Beek, M. (2021, 15 april). *Populatie, steekproef en respons.* 3WAPM.

Geraadpleegd op 26 oktober 2023, van

<https://www.3wapm.nl/expert-blogs/kennis/populatie-steekproef-en-respons/>

NVOG (2023, 17 april). *(uro)Gynaecologie* | NVOG. Geraadpleegd op 12 april

2023, van <https://www.nvog.nl/kwaliteitsdocumenten/richtlijnen/uro->

[gynaecologie/](https://www.nvog.nl/kwaliteitsdocumenten/richtlijnen/uro-gynaecologie/)

NVO Osteopathie (2018). *NVO beroepsprofiel*. Geraadpleegd op 23 oktober 2023,

van <https://osteopathie-nro.nl/wp-content/uploads/2018/08/Beroepsprofiel->

[Osteopathie-090418.pdf](https://osteopathie-nro.nl/wp-content/uploads/2018/08/Beroepsprofiel-Osteopathie-090418.pdf)

NVO Osteopathie & SWOO. (2016, 23 mei). *NVO osteopathie*. Geraadpleegd op

17 oktober 2023, van

https://www.osteopathie.nl/download/40/Downloads/150523_Richtlijn_intieme_z

[ones.pdf](https://www.osteopathie.nl/download/40/Downloads/150523_Richtlijn_intieme_zones.pdf)

Opleiding geneeskunde in Vumc (2019, 27 augustus). *Regels en Richtlijnen voor*

studenten en docenten. Geraadpleegd op 23 oktober 2023, van

<https://assets.vu.nl/d8b6f1f5-816c-005b-1dc1-e363dd7ce9a5/1314eea8-7da5->

[4c90-ae73-2322e0671fac/bijlage-patiengebonden-vaardigheden-en-](https://assets.vu.nl/d8b6f1f5-816c-005b-1dc1-e363dd7ce9a5/1314eea8-7da5-4c90-ae73-2322e0671fac/bijlage-patiengebonden-vaardigheden-en-)

[patientcontacten-27082019_tcm236-921046.pdf](https://assets.vu.nl/d8b6f1f5-816c-005b-1dc1-e363dd7ce9a5/1314eea8-7da5-4c90-ae73-2322e0671fac/bijlage-patiengebonden-vaardigheden-en-patientcontacten-27082019_tcm236-921046.pdf)

SteekproefCalculator (2023). *Bereken uw steekproef* | SurveyMonkey.

Geraadpleegd op 27 oktober 2023, van

<https://nl.surveymonkey.com/mp/sample-size-calculator/>

Van Den Eede, F., Moorkens, G., & Cras, P. (2023). Functionele klachten: *ziek zonder oorzaak*. Geraadpleegd op 15 september 2023, van

<https://maguza.be/zorg/artikel/functionele-klachten-ziek-zonder-oorzaak#:~:text=Functionele%20klachten%20zijn%20kwalen%20die,Moorkens%2C%20diensthoofd%20algemeen%20inwendige%20geneeskunde.>

Van der Woude, J. (2023, 5 januari). *Arts leefstijlgeneeskunde*. Geraadpleegd op 12 april 2023, van

van <https://www.artsleefstijlgeneeskunde.nl/>

Zorginstituut Nederland (z.d.). *Endometriose*. Geraadpleegd op 11 april 2023, van

<https://www.farmacotherapeutischkompas.nl/bladeren/indicatieteksten/endometriose>

Zorginstituut Nederland. (z.d.). *Gonadoreline-Agonisten*. Geraadpleegd op 11 april 2023, van

https://www.farmacotherapeutischkompas.nl/bladeren/groepsteksten/gonadoreline_agonisten

Zorginstituut Nederland (z.d.). *Progestagenen, excl. Anticonceptiva*.

Geraadpleegd op 11 april 2023, van

https://www.farmacotherapeutischkompas.nl/bladeren/groepsteksten/progestagenen_excl_anticonceptiva

VPRO & NPO Radio 1 (2021, november). *Podcast Geen kleine man, bonus*

aflevering 1: Endometriose. Spotify. Geraadpleegd op 12 september 2022, van

<https://open.spotify.com/episode/45BzoGAvzXECE3pbDOKcYn?si=dce08c738bf48de>

Lijst met afbeeldingen

Afbeelding op de titelpagina is een foto uit eigen werk.

Afbeelding 1: oppervlakkige peritoneale endometriose

https://i0.wp.com/www.gynsurgery.be/wp-content/uploads//endo_subtle_endosalp.jpg?fit=379%2C284&ssl=1

Afbeelding 2: cystische ovariële endometriose

https://i0.wp.com/www.gynsurgery.be/wp-content/uploads//endo_cyst_stripping.jpg?w=768&ssl=1

Afbeelding 3: Diepe endometriose van de vesico-uteriene plooï

https://i0.wp.com/www.gynsurgery.be/wp-content/uploads//endo_deep_still_en.jpg?w=842&ssl=1

Afbeelding 4 t/m 14 zijn afkomstig uit de uitkomsten van Google Formulieren.

Afbeelding Colette Peeters:

<https://osteopaatcolette.be/wp-content/uploads/2023/05/colette-doctena.jpg.webp>

Afbeelding Lieselot Theys:

https://www.osteopaat.vlaanderen/sites/default/files/styles/large_square/public/2021-06/20210605-118-bewerktLR.jpg?h=e5c2538c&itok=9qFkT-dk

Afbeelding Dr. Wim Decler:

<https://www.janpalfijn.be/dr-decleer-wim>

Afbeelding Bianca de Bie:

https://media.licdn.com/dms/image/C4E03AQGUblQkPmqsoQ/profile-displayphoto-shrink_800_800/0/1613731843451?e=2147483647&v=beta&t=uTA_D2oSniT-xV2Nvf-yd2IIIE3Omu9pi7FSc2kJqY

Afbeelding Martine Maertzdorf:

https://www.praktijkdom.nl/wp-content/uploads/2023/05/Martine_08-scaled.jpg

Afbeelding Robert Muts:

https://media.licdn.com/dms/image/C4D03AQFyI4WJHpKO5Q/profile-displayphoto-shrink_800_800/0/1516877155793?e=2147483647&v=beta&t=ACmb35XZHTbp_tEckYm8wHBRR96UXTqGkeHA5BmqgBu0

Afbeelding Sander Kales:

<https://www.osteopathieamsterdam.nl/wp-content/uploads/2016/11/sander-1513.jpg>

Afbeelding Annabel Bonten:

https://osteopathie-lifeismotion.nl/wp-content/uploads/2021/07/annabel_v2.jpg

Afbeelding dr. Dana Huppelschoten:

Huppelschoten, A.G. (Dana). (2023, 14 september). Catharina Ziekenhuis.

<https://www.catharinaziekenhuis.nl/medewerkers/huppelschoten-a-g-dana/>

Afbeelding dr. Manon Kerkhof:

<AxVDygIHHUI9DoQQMygAegQIARBL>

Afbeelding dr. Robert de Leeuw:

<https://www.advalvas.vu.nl/sites/default/files/styles/large/public/nieuws/RobertDeLeeuw-quote.jpg?itok=EFntTPXn>

Bijlagen

De interviewvragen zijn als leidraad voor de interviews gebruikt. Er is gebruikgemaakt van semi-gestructureerde interviews. Dat wil zeggen dat de vragen vooraf aan het interview opgesteld waren, maar de volgorde was flexibel en de geïnterviewden konden volledig vrij antwoorden. Hierdoor zijn sommige vragen anders gesteld dan in deze vragenlijsten vermeld staan.

Bijlage 1:

Interviewvragen Colette Peeters

Diagnostiek

De objectieve beeldvorming en bloedwaardes zijn niet betrouwbaar om endometriose vast te stellen. Via manuele palpaties tijdens het osteopatisch onderzoek kunt u dit wel vaak vaststellen.

- Op welke structuren ligt de focus tijdens een osteopathisch onderzoek bij klachten die passen bij endometriose?
- Wat is het verschil tussen bewegingsverlies en verklevingen?
- Zijn verklevingen een goede indicatie voor endometriose?
- Is de actieve vorm, met ontstekingen en spots ook te voelen in bewegingsverlies?

In de podcast vertelde u dat uw onderzoeken naar endometriose vaak inwendig zijn.

- Zijn al uw endometriose onderzoeken inwendig? Zou het ook uitwendig kunnen?
- Wat is de meerwaarde van een inwendig onderzoek?
- Wat is het verschil tussen anaal en vaginaal onderzoek?
- Hoe bereidt u de patiënt voor op een inwendig onderzoek?
- Hoe is het ontstaan dat u endometriose zo goed kunt detecteren?
- Hebben veel vrouwen al een vermoeden van endometriose als ze bij u komen?

Behandeling

- Behandelt u endometriose ook alleen met osteopathie?
- Of moet er ook altijd een reguliere behandeling zijn?
- Wat zijn de factoren die uw beslissing beïnvloeden bij het maken van deze keuze?
- Welke structuren behandelt u voornamelijk bij endometriose?
- Hoe snel na een operatie behandelt u weer?
- Zijn er ook endometriosepatiënten die niets aan osteopathie hebben? Ik denk dan aan actieve spots vs. Verklevingen.
- Hoeveel endometriosepatiënten heeft u al geholpen?

- Behandelt u ook pariëtaal en craniosacraal?

Samenwerking

- Hoe is de samenwerking met dokter Decler rond 2015 ontstaan?
- Hoe ziet de samenwerking er precies uit?
- U heeft samen met dr. Decler een centrum. Komen mensen specifiek op de samenwerking af?
- Stuurt dr. Decler mensen naar u toe of stuurt u voornamelijk mensen naar hem?
- Op welke manier onderhoudt u contact over de patiënten? Maakt u gebruik van een gezamenlijk dossier?
- Werkt u ook nog samen met andere artsen dan dr. Decler en dr. Ysebaert?
- Zijn er andere osteopaten en artsen die deze manier van samenwerking volgen?
- Is het tegenwoordig al wat meer geaccepteerd dat osteopathie en reguliere geneeskunde met elkaar samenwerken in België, mede door de succesvolle samenwerking tussen u en dokter Decler?
- Kent u artsen in Nederland die aan u of uw collega's doorverwijzen?
- Welke andere osteopaten in België en met name Nederland nemen ook een prominente rol in op het gebied van endometriose?
- Aan welke criteria of vereisten moet een osteopaat voldoen voordat er sprake kan zijn van een effectieve samenwerking met een arts? kwalificaties, opleidingsniveaus of professionele richtlijnen?
- Kunnen osteopaten voldoende leren van een laparoscopie, ook als ze niet aanwezig zijn bij de operatie zelf?
- Hoeveel osteopaten heeft u al opgeleid die ook endometriose behandelen?

Opleiding

- U heeft bij de IAO en bij Engelse universiteiten gestudeerd. Welke opleiding die u heeft gedaan, focust het meest op het endometriose en pelvis minor?
- Waar heeft u de interne technieken geleerd?
- Wat is een goede opleiding/cursus die zich richt op endometriose en pelvis minor problematiek?
- U doceert ook postacademisch voor de IAO over het kleine bekken, kunnen wij van College Sutherland bijvoorbeeld ook deze cursus volgen? ervaring, vooropleiding? aan welke eisen moet je voldoen?

Bijlage 2:

Interviewvragen Wim Decler

Samenwerking:

- Hoe is de samenwerking tussen u en Colette Peeters ontstaan?
- Wie heeft als eerste contact opgenomen?
- Zijn er andere osteopaten naast Colette Peeters die u ook vertrouwt als ze endometriose vermoeden en waar u ook een nabehandeling aan toevertrouwt?
- Wat heeft Colette Peeters te bieden wat de reguliere zorg niet kan leveren (bij endometriose).
- Aan welke criteria of vereisten moet een osteopaat voldoen voordat er sprake kan zijn van een effectieve samenwerking met een arts?
- Zijn er andere artsen die het niet met u eens zijn dat u met een osteopaat samenwerkt? Hoe gaat u met deze kritiek om?
- Kent u Nederlandse artsen die ook open staan voor samenwerking met een osteopaat?
- Wat voor advies geeft u aan artsen die endometriose behandelen, om de samenwerking te bevorderen?
- Wat voor advies geeft u aan osteopaten die endometriose behandelen, om de samenwerking met reguliere zorg te bevorderen?

Osteopathie:

- Colette Peeters werkt met 3 osteopaten in de praktijk, die leidt ze op, dat zijn er niet veel, hoe denkt u dat er meer goed opgeleide osteopaten kunnen komen?
- Wat is volgens u de verklaring dat de interne osteopathie goed werkt bij endometriose?
- Krijgen patiënten (vaker) meer dan 1 operatie bij endometriose? Is dat minder vaak het geval na osteopathie?
- Wat gebeurt er precies fysiologisch met het litteken als het osteopatisch behandeld wordt.
- Werkt u aan wetenschappelijk onderzoek over het effect van osteopathie op endometriose?

Operatie:

- Welke chirurgische techniek heeft uw voorkeur? Excisie, ablatie?
- We hebben gelezen dat er verschillende kleuren laesies te vinden zijn bij endometriose (roze, heldere, rode, witte en zwarte laesies). Is dit duidelijk zichtbaar tijdens een laparoscopie en wat zegt dat over (het stadium) de endometriose?
- In de ideale wereld, hoe ziet de optimale endometriose zorg er dan uit

Bijlage 3:

Interviewvragen Lieselot Theys

Introductie

- Hoe is bij u de affiniteit met gynaecologie en endometriose ontstaan?
- Hoe lang bent u al bezig met het detecteren van endometriose?

Colette Peeters:

- Wat is uw relatie met Colette Peeters?
- Wat heeft u allemaal van haar geleerd?
- Heeft u nog meer cursussen en docenten gehad op het gebied van endometriose?

Samenwerking:

- Werkt u samen met het centrum van Colette Peeters en dr. Decler?
- Hoe ziet die samenwerking er precies uit?
- Stuurt dr. Decler mensen naar u toe of stuurt u voornamelijk mensen naar hem?
- Doet u ook pre- en postoperatieve behandelingen in samenwerking met een chirurg?
- Hoe snel na een operatie behandelt u weer?
- Op welke manier onderhouden jullie contact over de patiënten? Heeft u een gezamenlijk dossier over de patiënt?
- Werkt u ook nog samen met andere artsen dan dr. Decler?
- Is het tegenwoordig al meer geaccepteerd dat osteopathie en reguliere geneeskunde met elkaar samenwerken in België, mede door de succesvolle samenwerking tussen u, Colette Peeters en dokter Decler?
- Kent u artsen in Nederland die aan u of uw collega's doorverwijzen?
- Welke andere osteopaten in België en met name Nederland nemen ook een prominente rol in op het gebied van endometriose?
- Aan welke criteria of vereisten moet een osteopaat voldoen voordat er sprake kan zijn van een effectieve samenwerking met een arts?
- Welke kwalificaties, opleidingsniveaus of professionele richtlijnen?
- Kunnen osteopaten voldoende leren van een laparoscopie, ook als ze niet aanwezig zijn bij de operatie zelf?
- Doceert u ook over endometriose tijdens uw gynaecologische cursussen?

Opleiding:

- Waar heeft u uw opleiding tot osteopaat gedaan?
- Welke opleiding die u heeft gedaan, focust het meest op endometriose en pelvis minor?
- Waar heeft u de interne technieken geleerd?

- Wat is een goede opleiding/cursus die zich richt op endometriose en pelvis minor problematiek?
- U doceert ook postacademisch over het kleine bekken, kunnen wij van College Sutherland ook deze cursus volgen?
- Welke ervaring of vooropleiding is daarvoor nodig?
- Aan welke eisen moet je voldoen?
- Welke cursussen zou u ons aanraden op het gebied van endometriose?

Diagnostiek:

De objectieve beeldvorming en bloedwaardes zijn niet betrouwbaar om endometriose vast te stellen. Via manuele palpaties tijdens het osteopathisch onderzoek kunt u dit wel vaak vaststellen.

- Op welke structuren ligt de focus tijdens een osteopathisch onderzoek bij klachten die passen bij endometriose?
 - Wat is het verschil tussen bewegingsverlies en verklevingen?
 - Zijn verklevingen een goede indicatie voor endometriose?
 - Is de actieve vorm van endometriose, met ontstekingen en spots, ook voelen in bewegingsverlies?

De onderzoeken van Colette Peeters naar endometriose zijn vaak inwendig.

- Zijn uw endometriose onderzoeken ook inwendig? Zou het onderzoek ook uitwendig kunnen?
 - Wat is de meerwaarde van een inwendig onderzoek?
 - Wat is het verschil tussen een anaal en vaginaal onderzoek?
 - Hoe bereidt u de patiënt voor op een inwendig onderzoek?
- Hebben veel vrouwen al een vermoeden dat ze endometriose hebben als ze bij u komen?

Behandeling:

- Behandelt u ook endometriose alleen met osteopathie?
 - Of moet er ook altijd een reguliere behandeling zijn?
 - Kan er een uitstel van chirurgie zijn als een patiënt bij u behandeld is?
 - Wat zijn de factoren die uw beslissing beïnvloeden bij het maken van deze keuze?
- Welke structuren behandelt u voornamelijk bij endometriose?
- Zijn er ook endometriosepatiënten die niet geholpen zijn met osteopathie?
 - Ik denk dan aan actieve spots vs. verklevingen.
- Hoeveel endometriosepatiënten heeft u al geholpen?
- (Behandelt u ook pariëtaal en craniosacraal?)

Als laatste vraag, hoe zou de endometriose zorg er in de ideale wereld uitzien?

Bijlage 4:

Interviewvragen Endometriose Stichting

Stichting:

- Hoe is de Endometriose Stichting ontstaan?
- Hoe lang bestaat de stichting al?
- Kunt u vertellen wat de stichting precies doet?
- Wat doet de stichting voor endometriosepatiënten?
- Wat is uw rol bij de stichting?
- Zijn de mensen werkzaam voor de stichting allemaal ervaringsdeskundigen of zijn er ook professionals bij die hier beroepsmatig mee in contact komen?
- Welke professionals zijn dat dan?

Endometriose diagnose:

Klopt het dat u zelf ook endometriose heeft?

- Hoe is de weg vanaf de eerste symptomen, het eerste bezoek aan de huisarts tot de officiële diagnose endometriose?
- Hoe komt het dat het zo lang duurt voordat de diagnose endometriose gesteld wordt? Volgens Colette Peeters zit er een vertraging in de diagnose omdat er op objectieve echo en MRI bijna geen endometriose te zien is, terwijl er tijdens subjectieve inwendige palpaties wel afwijkingen gevonden kunnen worden. Wat vindt u daarvan?
- Denkt u dat deze inwendige palpaties een grotere rol kunnen spelen in de diagnose?

Reguliere zorg:

- Worden patiënten door artsen op de stichting gewezen?
- Is er contact tussen de stichting en artsen? Zo ja, op welke manier en met welke artsen is er contact?
- Zorgt de stichting voor meer bekendheid over endometriose bij artsen/huisartsen?
- Worden er sprekers (specialisten/ervaringsdeskundigen) uitgenodigd om over het onderwerp te doceren aan huisartsen? NHG
- Hoe verzamelt de stichting kennis over dit onderwerp? Wat is de grootste informatiebron? Komt de kennis voornamelijk van wetenschappers en specialisten of meer vanuit de ervaringsdeskundigen?
- Is er een bepaald ziekenhuis of endometriose centrum waar de stichting veel contact mee heeft?
- Hoe ziet de reguliere behandeling er nu uit?
- Welke behandelingen werken goed volgens u?
- Wat is uw ervaring met postoperatieve verklevingen?

Osteopathie:

- Op de site staan enkele alternatieve methodes genoemd namelijk:
 - Acupunctuur en TCM
 - Reiki
 - Hypnotherapie
 - Mesologie
 - De Roode Roos
 - Nutrition company
- Waarom is er voor de bovengenoemde alternatieven gekozen? Met welke ‘alternatieve’ therapie heeft de stichting/heeft u de beste ervaring?
- Is er een reden dat osteopathie niet wordt genoemd bij de alternatieve/complementaire methodes?
- Wat is uw ervaring met osteopathie en endometriose?
- Wat weet u over osteopathie?

Uitleg over osteopathie

- Heeft u contact met Colette Peeters en dr Decler?
- Hoe staat u tegenover deze samenwerking en denkt u dat een soortgelijke samenwerking vaker moet voorkomen?
- Wat vindt u van de podcast ‘geen kleine man’?
- Heeft u een idee wat de reguliere gynaecologen vinden van osteopathie?
- Kent u artsen die eventueel samen zouden willen werken met osteopaten?
- Leeft het onder de endometriosepatiënten dat osteopathie bestaat als aanpak op hun pijnklachten?
- Kent u osteopaten in Nederland die endometriosepatiënten helpen?
- Heeft u een mening over de inwendige vaginale en anale technieken?

Slotvraag:

- In de ideale wereld, hoe ziet de endometriose zorg er dan uit?

Bijlage 5:

Interviewvragen Martine Maertzdorf

Introductie

- Hoe is bij u de affiniteit met gynaecologie en endometriose ontstaan?
- Welke andere osteopaten in Nederland nemen ook een prominente rol in op het gebied van endometriose?

Diagnostiek:

- Op welke structuren ligt de focus tijdens een osteopathisch onderzoek bij klachten die passen bij endometriose?

De onderzoeken van Colette Peeters naar endometriose zijn vaak inwendig.

- Zijn uw endometriose onderzoeken ook inwendig? Zou het onderzoek ook uitwendig kunnen?
- Wat is de meerwaarde van een inwendig onderzoek?
- Wanneer besluit u een inwendig onderzoek te doen?
- Doet u een anaal en vaginaal onderzoek?
- Hoe bereidt u de patiënt voor op een inwendig onderzoek?
- Hebben veel vrouwen al een vermoeden dat ze endometriose hebben als ze bij u komen?

Behandeling:

- Kent u de inwendige behandelmethodes voor endometriose van Colette Peeters?
- Hoe behandelt u endometriose?
- Behandelt u endometriose ook alleen met osteopathie?
 - Of moet er ook altijd een reguliere behandeling zijn?
 - Kan er een uitstel van chirurgie zijn als een patiënt bij u behandeld is?
 - Wat zijn de factoren die uw beslissing beïnvloeden bij het maken van deze keuze?
- Zijn er ook endometriosepatiënten die geen baat hebben bij osteopathie?
- Verwijst u vaak door naar artsen als u een vermoeden heeft dat de patiënt endometriose heeft? Verwijst u dan altijd door naar dezelfde arts?
- Hoeveel endometriosepatiënten heeft u al geholpen?

Samenwerking:

- Heeft u behoefte aan samenwerking met artsen omtrent endometriose?
- Zijn er meer osteopaten die behoefte hebben aan een samenwerking?
- U werkt toch samen met een gynaecoloog uit Engeland? Hoe is deze samenwerking ontstaan?

- Doet u ook pre- en postoperatieve behandelingen in samenwerking met een chirurg? Zo ja, welke?
- Hoe snel na een operatie behandelt u weer?
- Op welke manier onderhouden jullie contact over de patiënten? Heeft u een gezamenlijk dossier over deze patiënt?
- Hoe zou de samenwerking tussen reguliere zorg en osteopathie kunnen worden bevorderd, volgens u?
- Kent u artsen in Nederland die patiënten aan u of uw collega's doorverwijzen?
 - Welke Nederlandse arts is een goede endometriose chirurg en staat open voor contact met osteopaten?
 - Met welke arts kunnen wij contact opnemen?

Educatie:

- U gaat een cursus pelvis minor geven met Rob Muts en met Paula Vasconcelos, doceren jullie hier ook inwendige technieken?
- Hoe luiden de criteria om mee te mogen doen?
- Bespreekt u in de pelvis minor cursus die u geeft ook endometriose?

Opleiding:

- Welke pelvis minor cursussen heeft u zelf gedaan?
- Waar heeft u de interne technieken geleerd?
- Wat is een goede opleiding/cursus die zich richt op endometriose en pelvis minor problematiek?
- Doceert u ook postacademisch over het kleine bekken?
- Welke cursussen zou u ons aanraden op het gebied van endometriose?
- Bent u van mening dat een beginnend osteopaat endometriose kan opsporen en behandelen?
- Heeft het zin om endometriose in de co-therapie te behandelen?
- Zou u een stukje willen schrijven over endometriose en osteopathie voor de Stichting Endometriose met uw eigen naam en/of het IMC eronder vermeld.
- Als laatste vraag, hoe zou de endometriose zorg er in de ideale wereld uitzien?

Bijlage 6:

Interviewvragen Nederlandse reguliere artsen

- Hoe ziet uw behandeltraject er over het algemeen uit bij vrouwen met endometriose?
- Wat is over het algemeen de meest effectieve behandelmethode gebleken bij endometriose?
- In het ziekenhuis wordt gebruikgemaakt van een Da Vinci robot bij de laparoscopiën. Voert u de laparoscopie zelf uit (met of zonder Da Vinci robot)? Of verwijst u door? Bent u dan wel aanwezig bij de operatie?
- Als bij een laparoscopie blijkt dat er (ernstige) endometriose geconstateerd wordt, wordt dit dan gelijk weggehaald of moet er een nieuwe afspraak gemaakt worden.
- Als bij de laparoscopie blijkt dat de blaas of de darm ook aangetast is door endometriose, wordt dan gelijk de uroloog of darmchirurg erbij gehaald om het probleem aan te pakken? Neemt deze specialist dan de operatie over? Hoe werkt dat?
- Welke chirurgische techniek heeft uw voorkeur? Bijvoorbeeld Excisie, ablatie?
- Welk aspect van de reguliere behandeling werkt nog niet zo goed? Hoe zou dit verbeterd kunnen worden? Wat zijn de complicaties?
- Waar is nog ruimte voor verbetering in het huidige behandelplan?
- Hoe staat u tegenover het endometriose dieet, orthomoleculaire geneeskunde, acupunctuur, reiki, osteopathie? Kunnen deze behandelingen een toevoeging zijn aan chirurgische en medicamenteuze behandelingen?
- Heeft u ervaring met osteopathie?

uitleg osteopathie:

Osteopaten zijn gespecialiseerd in bewegingsverlies. Net als de knie die beweegt, bewegen en glijden ook de organen in het kleine bekken langs elkaar. De osteopaat onderzoekt het hele lichaam en in dit geval het kleine bekken en de buik op bewegingsverlies. Als deze plek dan ook nog pijn uitlokt kan dit met de symptomatologie wijzen op bijvoorbeeld een aankleving. (Er zit ongeveer 50ml sereuze vloeistof tussen de pariëtale en viscerale lagen. Bij een ontsteking vermindert de aanmaak van peritoneale vloeistof. Dit leidt tot adhesie. Dit noemen wij 'aankleving'.)

De behandeling houdt in dat de structuren worden gerekt en in beweging worden gebracht zodat de doorbloeding wordt bevorderd en het weefsel beter kan herstellen. Er wordt hierdoor ruimte gecreëerd zodat de structuren zich beter kunnen bewegen en ook hierdoor beter kunnen herstellen. In België werken dr.

Decleer en Colette Peeters samen. Voor en na de operatie behandelt Colette Peeters de patiënten inwendig.

Soms behandelt Colette Peeters alleen osteopatisch en geeft ze leefstijlaanpassingen mee zoals andere voeding waardoor de klachten verminderen.

- Heeft u ook patiënten gehad die ervaring hebben met osteopathie? Hoe waren die ervaringen?
- Kunnen uw patiënten er voordeel bij hebben als er directe contacten zijn tussen complementaire zorg en reguliere zorg?
- Waar zou osteopathie aan moeten voldoen, voor u hier mensen naar toe zou verwijzen? Zijn *Evidence based* onderzoeken noodzakelijk of is het voldoende om veel positieve reacties van patiënten te hebben? Of anderszins.
- Hoe kan er onderzoek gedaan worden naar het effect van osteopathie op endometriose? Met welk wetenschappelijk instituut moeten wij dan samenwerken?
- Hoe staat u tegenover osteopathie en het verbeteren van wondgenezing, verklevingen en littekenweefsel door middel van manuele technieken?
- Als we vrouwen vanuit het IMC Amsterdam (via de huisarts) aan u doorverwijzen bij een vermoeden van endometriose, zou u dan willen bijhouden in hoeveel van de gevallen er inderdaad sprake is van endometriose? Op deze manier is er wellicht een begin van een samenwerking met het IMC mogelijk, naar het voorbeeld van Colette Peeters en dr. Wim Decleer.
- Heeft u interesse om een keer te spreken over endometriose bij een mini seminar voor osteopaten?

Bijlage 7:

Vragenlijst voor osteopaten over endometriose.

Vragenlijst voor osteopaten over endometriose

Vanuit onze opleiding osteopathie bij College Sutherland te Amsterdam schrijven wij onze thesis over endometriose.

In Nederland is het nog niet gebruikelijk dat osteopaten en artsen samenwerken op het gebied van endometriose, in België wordt dit op kleine schaal al toegepast. Wij zijn erg geïnspireerd geraakt door de podcast 'geen kleine man' waarin de Belgische dr. Decler en de Belgische osteopaat Colette Peeters vertellen over hun samenwerking die in 2015 is ontstaan.

Wij willen voor onze thesis graag inventariseren in hoeverre een dergelijke endometriose-samenwerking in Nederland gewenst is, bij zowel artsen als osteopaten. Tevens willen we graag de ervaring van osteopaten met endometriose aan ons onderzoek toevoegen.

Om die reden hebben we een korte eenvoudige vragenlijst samengesteld. Het invullen zal ongeveer 5-10 minuten duren en de antwoorden komen anoniem bij ons binnen. U helpt ons, het vak en de patiënten enorm met uw medewerking aan dit onderzoek. Als er in uw praktijk meerdere osteopaten werkzaam zijn, kunnen zij de vragenlijst ook invullen. De lijst is in te vullen tot en met maandag 25 september.

Alvast hartelijk bedankt.

Vriendelijke groet,

Annemieke Wiggers-van Kuijk en Anila Kramer

1. In welke provincie bent u werkzaam?

Vink alle toepasselijke opties aan.

- Noord-Holland
- Zuid-Holland
- Zeeland
- Utrecht
- Groningen
- Drenthe
- Overijssel
- Friesland
- Limburg
- Noord-Brabant
- Flevoland
- Gelderland

Pagina 1

2. Bent u bekend met de chronische aandoening endometriose?

Markeer slechts één ovaal.

- Ja
- Nee

Pagina 2

3. Heeft u ooit een patiënt gehad waarbij de diagnose endometriose is vastgesteld door een arts?

*Bij **nee**, klik dan daarna onderaan op volgende*

Markeer slechts één ovaal.

- Ja
- Nee

4. Hoeveel patiënten heeft u ongeveer gehad met deze diagnose?

Markeer slechts één ovaal.

- >1
 >5
 >20
 >50
 >100
 Geen

5. Hebben deze endometriose patiënten ook hulp gezocht bij andere therapieën?

Markeer slechts één ovaal.

- Ja
 Nee
 Sommige

6. Welke andere soorten therapieën hebben deze patiënten gebruikt?

Vink alle toepasselijke opties aan.

- Endometriose dieet
 Orthomoleculaire geneeskunde
 Acupunctuur
 Reiki
 Geen andere therapie
 Anders: _____

7. Zijn deze patiënten (of een deel van de patiënten) geopereerd aan endometriose?

Markeer slechts één ovaal.

- Ja
 Nee

8. Waren deze patiënten tevreden met de operatie?

Markeer slechts één ovaal.

- Ja
 Nee
 Sommige
 Niet van toepassing (niet geopereerd)

9. Hadden deze patiënten baat bij uw behandeling ná de operatie?

Markeer slechts één ovaal.

- Ja
 Nee
 Sommige
 Niet van toepassing (niet geopereerd)

Pagina 3

10. Heeft u ooit een patiënt gehad waarbij u zelf endometriose vermoedde (zonder diagnose van reguliere zorg)?

Bij **nee**, klik dan daarna onderaan op *volgende*

Markeer slechts één ovaal.

- Ja
 Nee

11. Hoe vaak heeft u zelf het vermoeden bij een patiënt gehad dat er sprake kon zijn van endometriose?

Markeer slechts één ovaal.

- >1
 >5
 >20
 >50
 >100

12. Zijn de endometriose klachten over het algemeen de hoofdklachten waarvoor de endometriose patiënten naar de osteopaat komen?

Markeer slechts één ovaal.

- Ja
 Nee
 Soms
 Vaak

13. Heeft u het gevoel dat u de endometriose patiënten heeft kunnen helpen met hun hulpvraag?

Markeer slechts één ovaal.

- Ja
 Nee

14. Heeft u patiënten doorverwezen naar een arts bij een vermoeden van endometriose?

Markeer slechts één ovaal.

- Ja
 Nee

Pagina 4

15. Had u het fijn gevonden om bij de endometriose patiënt samen te werken met artsen die gespecialiseerd zijn in endometriose om de patiënten beter te kunnen helpen?

Bij **nee**, klik dan daarna onderaan op *volgende*

Markeer slechts één ovaal.

- Ja
 Nee

16. Op welke manier had u willen samenwerken?

Vink alle toepasselijke opties aan.

- Overleg
 Nabespreking
 Operatie bijwonen
 Doorverwijzen naar elkaar
 Voor-en nabehandeling door osteopaat als essentieel onderdeel van de therapie
 Niet van toepassing (samenwerken niet nodig)
 Anders: _____

17. Zou het fijn zijn om daarbij steeds met dezelfde gespecialiseerde arts samen te werken?

Markeer slechts één ovaal.

- Ja
 Nee
 Maakt niet uit

Pagina 5

18. Heeft u postacademische cursussen gevolgd over het kleine bekken?

Markeer slechts één ovaal.

Ja

Nee

Pagina 6

19. Heeft u ervaring met inwendige technieken?

Markeer slechts één ovaal.

Ja

Nee

20. Gebruikt u inwendige technieken bij endometriose patiënten (als u deze ooit heeft gehad)?

Markeer slechts één ovaal.

Ja

Nee

Niet van toepassing

Pagina 7

21. Is er bij u al sprake van een vorm van samenwerking met reguliere zorg?

Bij **nee**, klik dan daarna onderaan op *volgende*

Markeer slechts één ovaal.

Ja

Nee

22. Bij welk soort problemen werkt u dan samen?

23. Met welk soort reguliere zorg werkt u dan samen?

Vink alle toepasselijke opties aan.

- Fysiotherapeuten
- Huisartsen
- Gespecialiseerde artsen
- Psychologen
- Diëtisten
- Ergotherapeut
- Geen
- Anders: _____

24. Met wie werkt u samen (naam)?

Pagina 8

25. Bij welke symptomen vermoed u endometriose? Vink aan?

Vink alle toepasselijke opties aan.

- Heftige pijn onder in de buik bij menstruatie: ook te voelen in de hele buik.
- Pijn tijdens vrijen.
- Darmkrampen of pijn bij poepen.
- Diarree of juist niet goed kunnen poepen.
- Branderig gevoel tijdens plassen.
- Schouderpijn.
- Moe zijn.
- Zwanger worden lukt niet.
- Anders: _____

Hartelijk dank voor het invullen van de vragenlijst!

Bijlage 8:

Tekst Endometriose Stichting osteopathie

WAT IS OSTEOPATHIE?

Osteopathie is een vorm van manuele therapie, waarbij gebruik wordt gemaakt van de handen. Fysiotherapie en chiropractie zijn andere voorbeelden van manuele therapie.

Binnen de osteopathie sta jij, als geheel, centraal. Binnen de osteopathie wordt beweging beschouwd als een fundamenteel element van onze gezondheid. Alles in het lichaam heeft beweging nodig om goed te kunnen functioneren. Hieronder valt de bewegingsvrijheid van weefsels, organen, bloedvaten en zenuwen in het lichaam.

Een osteopaat is getraind om bewegingsverlies te voelen en te bepalen of dit in relatie staat tot je klachten. De osteopaat onderzoekt het lichaam van top tot teen op de beweeglijkheid van vrijwel alle structuren, zowel inwendige organen als spieren en gewrichten.

De osteopaat gebruikt enkel diens handen tijdens behandelingen, geen medicijnen of apparatuur. Het is een veilige methode en er zijn niet veel behandelingen nodig voor goed resultaat.

OSTEOPATHIE BIJ ENDOMETRIOSE

Osteopathie kan bij endometriose ondersteuning van de klachten bieden. Structuren met endometriose ontstekingen, verklevingen en litteken weefsel als gevolg van endometriose hebben meestal een verminderde mobiliteit met pijn als gevolg. Osteopathische technieken kunnen worden ingezet om de bewegingsvrijheid te verbeteren van structuren die niet veerkrachtig en elastisch bewegen en zo pijn uitlokken.

Het verbeteren van de lichamelijke mobiliteit, en specifiek van de organen in het kleine bekken en de buik kan verlichting bieden naast behandelingen in de reguliere geneeskunde.

Bij sommige patiënten keert de pijn na verloop van tijd na een chirurgische ingreep terug, hoewel er geen nieuwe endometriosehaarden aanwezig zijn. Dit wordt vaak veroorzaakt door het ontstaan van verklevingen en littekenweefsel als gevolg van een operatie of omdat het volledig weghalen van diep letsel niet helemaal mogelijk was.

Osteopathie kan zowel voor als na een operatie een grote rol spelen bij het behandelen van functionele klachten en complicaties verbonden aan endometriose. Osteopathische behandelingen kunnen na een chirurgische ingreep bijdragen aan het verminderen van pijnklachten en zo de levenskwaliteit bevorderen.

De osteopathische technieken die worden ingezet tijdens deze behandelingen reiken verder dan de bekkenbodem en het bekkengebied, maar richten zich op het gehele lichamelijke functioneren.

BEHANDELING OP MAAT

Osteopathie kan verbetering geven onder meer bij Chronisch Bekkenpijn Syndroom (CPPS): pijn bij seksuele betrekkingen, verminderde vruchtbaarheid, blaas- en darmklachten, menstruele klachten, zenuwpijnen, klachten aan de lage rug, heiligbeen, staartbeen, schaambeent en uitstralingspijn naar de benen. **Studies** tonen aan dat osteopathische behandelingen positieve effecten hebben op de levenskwaliteit van patiënten met endometriose.

VERGOEDING EN VERZEKERING

De ziektekostenverzekeraar vergoedt osteopathie gedeeltelijk vanuit het aanvullende pakket. Het aantal behandelingen dat nodig is, is over het algemeen laag.

HOE KIES JE EEN GOEDE OSTEOPAAT?

Je kunt nagaan of de osteopaat in kwestie is aangesloten bij de NVO, NOF of NRO. Waardoor je gegarandeerd bent van een gekwalificeerde osteopaat. Verder is het belangrijk dat de osteopaat ervaring heeft met endometriose of expertise heeft op het gebied van osteopathie gericht op vrouwen.

Nederlandse Vereniging voor Osteopathie (NVO)

<https://www.osteopathie.nl/>

Nederlandse Osteopathie Federatie (NOF)

<https://www.osteopathiefederatie.nl/>

Nederlands Register voor Osteopathie (NRO)

<https://osteopathie-nro.nl/>

Martine Maertzdorf

www.vrouwenosteopathie.nl

<https://www.praktijkdom.nl/therapeuten/martine-maertzdorf/>

Bijlage 9:

Podcast “Geen kleine man”

Deze transcriptie is bijgevoegd omdat deze het uitgangspunt vormt voor het onderzoek in deze thesis. De transcripties van alle interviews (172 pagina's) zijn gebundeld in een aparte, digitale bijlage.

Geen kleine man-Bonus interview-endometriose

N=Nele Eeckhout

C=Colette Peeters

W=dr. Wim Decler

N:

Dit is de eerste bonus aflevering van geen kleine man. In deze aflevering stellen we scherp op endometriose. In de hoofd aflevering van deze podcast hoorde je het verhaal van Stella.

Stella:

Endometriose, ik ken dat niet. Ik heb dat niet. Ik weet zelfs niet wat dat is.

N:

Na een jarenlange zoektocht naar de oorzaken van haar klachten was het uiteindelijk osteopaat Colette Peeters die haar de juiste richting op stuurde. Zij verwees Stella door naar gynaecoloog en chirurg Wim Decler die de diagnose endometriose bij haar vaststelde door middel van een kijkoperatie. Stella was niet de eerste patiënt die via Colette Peeters bij Decler terecht kwam. Al enkele jaren verwijst ze vele vrouwen bij wie ze endometriose vermoedt naar hem door. Vanuit haar accurate vermoedens ontstond een samenwerking.

C:

Ik denk van 2015,16 ongeveer

W:

Ja, iets langer, denk ik toch

C:

Ja

N:

Een bijzondere samenwerking tussen de reguliere en complementaire geneeskunde met aan complementaire kant Colette Peeters.

C:

Ik ben Colette Peeters en ik ben osteopaat; vooral gespecialiseerd in gynaecologische aandoeningen en infertiliteit.

N:

En aan de reguliere kant Wim Decler.

W:

Ja, ik ben Wim Decler. Ik ben gynaecoloog in het Jan Palfijnziekenhuis.

N:

Dokter Decler is gespecialiseerd in fertiliteitsbehandeling en endoscopische chirurgie en diensthoofd van het fertiliteitscentrum van het Jan Palfijnziekenhuis in Gent. Wereldwijd is er onder medische experts nog geen consensus over de visie over en de kennis rond endometriose. In deze aflevering hoor je de visie van deze 2 Belgische experts. Aan hen vraagt Nele Eekhout van audio collectief SCHIK “Wat is endometriose? Hoe kunnen we deze aandoening herkennen en behandelen?”

C:

En ik denk dat dat ook een beetje het probleem is dat men de weg wat kwijtgeraakt bij het zoeken naar een diagnose bij deze patiënten.

N:

Hoe ver staan we in onze kennis erover en wat valt er nog te winnen?

In deze aflevering wordt gesproken over vrouwen en endometriose. Nu hebben niet enkel vrouwen een baarmoeder en dus ook niet enkel vrouwen endometriose. Ook transmannen of non-binaire personen kunnen aan deze aandoening lijden. Het taalgebruik in het gesprek erkent deze werkelijkheid niet, daarvoor onze excuses.

N:

We zitten hier nu in een studio. Normaal zien jullie elkaar in totaal andere omstandigheden hè?

W:

Wij zien elkaar altijd zo in van die blauwe pisiema (?)pakjes met een groen hoedje op en een masker voor ons gezicht.

N:

En dat zijn dan echt operatie situaties?

C:

Ja, haha, inderdaad. Dokter Decler was zo vriendelijk om mij uit te nodigen om mee aan de operatietafel te volgen en te leren wat dat ik bij de patiënten vermoeden van problematiek, zijn we dan tijdens kijkoperaties gaan we kijken en ik mag daar dan naast staan en ontzettend veel leren. En samen kijken van wat vinden we, wat heb ik gevoeld, klopt dat? En op deze manier heb ik heel veel kunnen leren van inwendige anatomie en ook de problematiek die zich in het kleine bekken voordoen.

N:

Ja. Hoe dat jullie precies samen werken hoe dat tot stand is gekomen en wat daar zo bijzonder aan is daar hebben we het later over. Ik stel voor dat we eerste even bij de basis beginnen. In de podcast geen kleine man hebben we het verhaal gehoord van Stella die heeft erg lang moeten zoeken naar haar diagnose. Jarenlang had zij pijn bij het vrijen. Ze kreeg een rits fouten, of ja, loze diagnoses eigenlijk. En dus ook verkeerde behandelingen en pas na dat lange traject kwam ze terecht bij Colette Peeters. Je hebt haar gezien en onderzocht we hebben je ook al gehoord in de documentaire. En jij wist vrij zeker dit is endometriose en een laparoscopie, zo'n kijkoperatie kon dat bevestigen. En dan hebben we het eigenlijk nog maar over het stellen van de diagnose gehad en nog niet eens over de aandoening zelf. Wat dit

betekent voor heel veel vrouwen en wat eraan te doen. We hebben niet alleen Stella gesproken maar nog heel veel andere getuigenissen binnen gekregen van vrouwen met endometriose. Ja , hoe herkenbaar of representatief is het verhaal van Stella voor jullie?

W:

Heel herkenbaar. Wij hebben, ik heb toch zekerlijk per week minimum 5 gevallen met een geschiedenis van jaren waar niemand aan de diagnose gedacht heeft of als dan als ze eraan gedacht hebben dat ze dan geen consequenties aan gekoppeld heb. Dat komt voor een deel omdat de zogenoemde objectieve onderzoeksmethode dikwijls falen. Als je bijvoorbeeld een infectie hebt dan kan je de temperatuur meten. Je kunt kijken in het bloedbeeld of dat er een stijging aan witte bloedcellen is. Als je een cyste hebt of een myoom of een tumor dan kan je die zien met een beeldvorming, met radiologie, met scanners enzovoort. En endometriose is een ziekte die toch voor een bepaalde moment wat betreft bepaalde vormen van endometriose daar ook wel een beetje tussen valt. Je hebt geen verandering in bloedtesten. Als de huisarts dan bijvoorbeeld bloed trekt om dan te kijken of er niks abnormaals is dan vind je nooit iets dat er echt wijzen in richting van endometriose. Het is allemaal normaal mevrouw. En dan gaat ze naar de gynaecoloog en dan krijgt ze een echografie en die zegt het is allemaal normaal mevrouw. Het zal misschien een beetje een gestoord contractiepatroon van de baarmoeder zijn enzovoort. En dan gaat ze naar de maag-darmspecialist en die gaat ook een keer kijken en die gaat eventueel zelf een colonoscopie doen of een gastroscopie of weet ik veel wat en die gaat aan de binnenkant van de darm niks speciaal zien of misschien vindt hij wel wat overdreven activiteit van de darm en dan wijt hij het daaraan, maar ondertussen zet men de hele tijd door, naast de hete brei eigenlijk en naast de diagnose.

N:

Ja, want ligt dat dan aan de complexiteit van de ziekte zelf of aan de beeldvorming die er voor handen is?

W:

De twee.

N:

Ja. Misschien moeten we eerst even beginnen met endometriose... wat is het juist? Wie van jullie waagt zich aan de korte definitie?

W:

Heel simplistisch gezegd en heel kort door de bocht. Endometriose is een ziekte waarbij endometrium zich bevindt buiten de baarmoeder. En endometrium is de binnenbekleding van de baarmoeder.

N:

Juist

W:

Endometrium is hetgene dat elke maand opbouwt, zogezegd het nestje maakt waarin dat een eventuele zwangerschap zich kan gaan innestelen en dat dan als ge de maandstonde krijgt als de hormoonsituatie zegt er is geen zwangerschap afbloedt. Nu natuurlijk als er zo van dat baarmoederslijmvlies buiten de baarmoeder

zit dan groeit dat ook op tijdens de cyclus dat bloedt ook af maar dat kan er niet uit, want van de buikholte is er geen uitweg naar buiten. Dus dan blijft dat in de buikholte en dat kan dan een inflammatoire reactie veroorzaken een ontstekingsreactie waarbij het lichaam als het ware die dat afbloeden baarmoederslijmvlies gaat opruimen. Een beetje hetzelfde als dat je een ontsteking hebt met een splintertje in uw vinger ofzo ...dat uw witte bloedcellen gaan proberen dat splintertje eruit te nemen dat gaat uitzweren als het ware. En dat kan dan natuurlijk infiltraties geven, harde plekken op de banden van de baarmoeder, cystese structuren in de eierstokken die dan wel te zien op beeldvorming, maar dat is eigenlijk de enige vorm die goed te zien is en al de rest ga je toch al vrij gespecialiseerd moeten zijn om het te vinden.

N:

Een korte toevoeging: endometriose is een aandoening waarbij niet baarmoederslijmvlies, maar weefsel dat erop lijkt zich in de buikholte of op andere plaatsen in het lichaam bevindt. Dit endometrioseweefsel kan stoffen afscheiden die een ontstekingsreactie en bloedingen in het omliggende weefsel kunnen veroorzaken. Deze ontstekingsreactie zorgt voor hevige pijn en kan leiden tot het ontstaan van verklevingen tussen weefsels en organen.

W:

Men weet ook niet goed hoe het ontstaat. Men weet dat nog altijd niet goed. Daar zijn verschillende hypothesen over.

C:

De hypothesen die er zijn, wat dat de oorzaak zou kunnen zijn van endometriose omvat meestal verschillende dingen samen en dat is eigenlijk ook wel complex. Wat men zeker weet is dat het een hormoon gerelateerde pathologie is. Dat wilt zeggen dat er door een hormonale disbalans oestrogenen , progesteron, een problematiek zich kan ontwikkelen, dat weten we. Hoe komen die endometriumtissue, dat weefsel, die spots, hoe komt dat nu eigenlijk in de buikholte of zelfs in de borstholte of er zijn zelfs enkele studies geschreven dat het in de hersenen of in de sinussen terug te vinden is. Wel er zijn bepaalde hypothesen die vrij complex zijn en 1 daarvan is dat wat de meeste wel kennen is de zogenoemde retrograde menstruatie. Wel dat wil zeggen dat ze vermoeden wanneer dat er menstrueel cyclus is dat, dat endometriumtissue van in de baarmoeder via de eileiders woekert in de buikholte kan terecht komen en de organen en de structuren aan elkaar kan plakken. Een andere hypothese zegt van, ja, in de buikholte zitten cellen, peritoneale cellen die dus eigenlijk onder invloed van de hormonen of het immuunsysteem, want het is eigenlijk ook een immuun pathologie, dat die de cellen in de buikholte gaan transformeren naar endometriosecellen. Dan zijn er hypothesen die zeggen, nee, nee, de embryonale cellen die in de eierstokken van jonge meisjes, van de foetus van jonge meisjes zit dat die tijdens de pubertijd eigenlijk zich gaan transformeren naar endometriumcellen. Wat vermoedt men ook dat via het bloed en het lymfesysteem die cellen kunnen naar andere organen en andere lichaamsholte zoals de borstkas kunnen of door kleine gaatjes in het middenrif, langs waar de vena cava, dat is een grote bloedvat en zo gaan. En ook dat het een

immuniteit pathologie zou zijn. Dat er een probleem is in de immuniteit die endometriose of endometriumcellen in de buikholte niet herkent en aanvalt. Dus dat maakt dat het nog complex is en daar is zeker nog onderzoek voor nodig.

W:

Voilà

N:

Wat zijn zo de klachten die endometriosepatiënten ervaren?

C:

Wel, ik denk dat naast het feit dat we op beeldvorming heel veel niet zien van endometriose, denk ik dat een andere oorzaak is dat het moeilijk herkent wordt, is omdat endometriosepatiënten kameleons zijn. Zij komen met een heel divers symptomatologie of klachten die dan heel vaak niet direct gelinkt worden aan de pathologie of de ziekte endometriose. Bijvoorbeeld patiënten met diepe endometriose, bijvoorbeeld heel diep achter de baarmoeder naar de dikke darm toe, naar de aars, die gaan bijvoorbeeld beschrijven dat zij pijn hebben bij het uitduwen van de stoelgang of anale kramp of anale steken. Die structuren bewegen niet mooi, dat trekt op het staartbeentje, dat trekt op de zitbeenknobbels die bekkenbodemp wordt eigenlijk veel te veel gespannen en dan kunnen ze inderdaad wel pijn hebben bij, ook bij het indringen bij het vrijen. Als je dan mechanisch diep stoot in structuren die niet mooi bewegen ook afhankelijk van bepaalde posities gaan deze vrouwen pijn hebben. En omdat die symptomatologie dus zo uitgebreid is. Dat gaat van opgeblazen darmen tot pijn bij het plassen, pijn bij het vrijen, pijn bij het stoten en ik denk dat dat ook een beetje het probleem is dat men de weg wat kwijtgeraakt bij het zoeken naar een diagnose bij deze patiënten.

N:

Dus het is ergens niet onlogisch dat veel patiënten eerst darm onderzoeken dat dokters in die richting gaan zoeken? Anderzijds de cijfers zijn enorm. Jullie zien er zelf in jullie praktijk heel veel. Als ik het goed heb is het 1 op de 10 vrouwen die last heeft van endometriose. Wereldwijd zouden er 200 miljoen zijn. En dat is dan een schatting, want er zijn door die moeilijke diagnosestelling nog heel veel die onder de radar zitten.

C:

Ja, daar ben ik van overtuigd. Anders zou ik ze zoveel in mijn patiënten bestand in de praktijk niet zien. Want een heel groot deel van de patiënten die bij mij komen hebben dus nog altijd geen diagnose. En het is maar als ik vermoed op basis van hun symptomen en hoe ik ze onderzoek en behandel dat ik dan verder verwijs naar artsen/ chirurgen die echt gespecialiseerd zijn omdat dat vaak geavanceerde chirurgie is, waar dokter Decler veel meer over kan vertellen dan ik.

W:

Misschien aan toe te voegen dat... Het is heel juist wat Colette zegt maar door als ge dan denkt aan de diagnose... als ge eraan denkt en je gaat gericht opzoeken bij je klinisch onderzoek, kunt ge al heel veel weten. Ik denk niet dat wij 5% van de gevallen hebben die Colette doorverwijst met dringend verdacht op endometriose die geen endometriose zijn dus als je... er wordt heel dikwijls niet aan de diagnose

gedacht. Als men eraan denkt kan men met het klinisch onderzoek en met gewoon uw handen en wat dat je ziet en wat dat je hoort aan het klachtenpatroon de patiënten al heel dikwijls toch wel in de goede richting komen, maar er wordt heel dikwijls niet aan gedacht enerzijds en er wordt ook steeds minder grondig onderzocht. Laat ons dat duidelijk zijn. Je gaat met buikpijn naar de huisarts hoeveel huisartsen gaan er, trouwens zelfs bij de gynaecologen nog, hoeveel gaan er rectaal onderzoeken. Hoeveel gaan er zijn die een vaginaal onderzoek doen? Heel wat huisartsen zijn zelfs daar niet op ingericht. Ze daar hun tafel voor ombouwen en hun onderzoekstafel ombouwen om dan dat onderzoek te kunnen doen.

C:

Als men veel minder patiënten echt manueel onderzoekt, zowel in de buik als vaginaal en anaal, en daar is in de laatste decennia meer en meer vanaf gestapt omdat men naar objectivering wil, ja dan begint men onderduur wel een hele hoop te missen, toch wel.

W:

en verlaat zich een beetje teveel op echografie, op röntgenfoto's, op scanners in dit heiligmakende onderzoek tegenwoordig, is de scanner toch hè.

N:

We moeten het kunnen zien om te geloven

W:

Juist

N:

...is het idee. Ik wil nog even weten hoe oud is deze ziekte? Waar komt ze vandaan? Wat weten we over de geschiedenis van endometriose? Wanneer is dat voor het eerst opgedoken?

C:

Ik denk dat de oudste theorie van Samson iets van 1920 af ofzo is. Die de retrograde menstruatie als oudste theorie naar voren heeft gebracht waar we nu al veel meer andere hypothesen naast stellen, uiteraard.

W:

Maar je mag ook niet vergeten dat vroeger was er geen anticonceptie. En doordat er geen anticonceptie was werden vrouwen 1. Veel vroeger zwanger, ze gaven dan ook borstvoeding en over de tijden was er geen flesvoeding uiteraard dus dat was allemaal jaren dat ze niet menstrueerden. Als je 10 kinderen kreeg en je geeft 10 keer een jaar borstvoeding heb je al 20 jaar minder menstruatie en kan je dus al 20 jaar minder baarmoederslijmvlies in de verkeerde richting getransporteerd worden. En ga je daar veel minder endometriose zien. Typische beschavingsziekte uiteindelijk waar dat we misschien nog twee keer zwanger worden, misschien een paar maanden borstvoeding geven en in feite van een 12 jaar tot een 52 jaar 40 jaar min 2 jaar 38 jaar menstrueren en dus 38 jaar endometriose kunnen ontwikkelen.

N:

Ja, dus we zouden kunnen zeggen; het is er altijd al geweest.

W:

Maar nu meer dan vroeger.

N:

Omdat we het nu meer zien.

W:

Ja

N:

Omdat vrouwen minder kinderen krijgen.

W:

Voilà

C:

En ik denk ook hoe vroeger de diagnose is, hoe vroeger zij zwanger zijn hoe, minder kans zij hebben gehad op anatomische misvormingen van de geslachtsorganen, die voortplantingsorganen door endometriose. Nu we zien dat vrouwen ook veel langer wachten om de eerste keer zwanger te worden zal dat inderdaad meespelen.

W:

Op 20 jaar zie je geen endometriose op 30 jaar zie je veel endometriose op 35 jaar zie je nog meer endometriose en vanaf verminderen van de cyclus vanaf 45-47 jaar zie je weer minder endometriose.

N:

Juist.

Colette, als we het over jouw manier van aanpakken hebben dan heb ik al vaak gehoord er wordt meer gevoeld dan bij andere artsen. Kun jij eens uitleggen wat jij doet, dat jij op het juiste spoor zit waar anderen er veel langer over doen.

C:

Wel, wij zijn gespecialiseerd in bewegingsverlies. Een kine doet dat ten slotte ook, maar dan vooral op de pariëtaal structuren: zijn de botten, spieren, gewrichten. De inwendige structuren moet ook heel beweeglijk zijn. Je ziet dat duidelijk op beeldvorming als je in ademhaling laat doen. Het middenrif gaat de organen mooi naar beneden duwen. Er is een bepaalde beweeglijkheid, een veerkracht die noodzakelijk is. Als je vaginaal en of anaal onderzoeken doet dan, omdat wij biomechanisch opgeleid zijn, dus heel goed weten hoe dat alle structuren moeten bewegen, kan je gaan voelen waar is het bewegingsverlies en kan ik dan ook hun punctum maximum of pijn of hun herkenbare pijn gaan uitlokken. En op die manier kan ik eigenlijk heel het kleine bekken en buik onderzoeken op bewegingsverlies op structuren die pijn uitlokkend zijn die we dan weer kunnen koppelen aan hun voorgeschiedenis en symptomatologie om zo tot een verhaal te komen van oké hier is iets dat echt duidelijk niet klopt.

N:

Dus ik mag dat heel letterlijk nemen, al die organen dat moet daar los en beweeglijk zitten op een bepaalde manier en jij gaat letterlijk voelen tot hoe tot ver ze nog bewegen.

C:

Ja, inderdaad. Daar kunnen ook andere oorzaken achter zitten, het zijn niet altijd endometriosepatiënten en dat maakt het juist soms zo moeilijk om te gaan differentiëren. Is het nu iemand die bijvoorbeeld een diverticulitis heeft, dat is een

ontsteking van een deel van een dikke darm, die kan ook heel veel klachten ontwikkelen zoals staartbeen pijn, anale steken en buikpijnen, dus dat is inderdaad een beetje... ja heel veel ervaring hebben en het fijne is als je met bepaalde artsen een heel goede samenwerking hebt en je vermoed inderdaad die diagnose dat je die patiënt kan verwijzen en dat je weet dat zij bij de juiste persoon terecht komt.

N:

Ja, want dat wat jij doet is osteopathie. Dat is niet gebruikelijk dat die zo hand in hand gaan met, zal ik het dan, mag ik het klassieke geneeskunde noemen? Hoe hebben jullie elkaar gevonden?

W:

Wel, dat is één van de problemen van de geneeskunde in het algemeen. We gaan veel teveel bepaalde ziektes, en endometriose is daar eigenlijk een heel mooi voorbeeld van, dat is in principe een gynaecologische ziekte maar die heel veel uitbreng heeft naar andere domeinen en we moeten een beetje een meer een holistische aanpak hebben van een aantal zaken. dat uit zich onder andere in onze samenwerking waarbij dat Colette een heel sterke diagnostische georiënteerde rol daarin heeft bij de zware endometriose.

N:

Ja, maar is dit een evidente samenwerking? Is dit ... want als je zegt dat je samenwerkt met urologen, die zijn ook meer in de...

W:

Ik denk dat we vrij uniek zijn daarin.

C:

hahaha, ja, dat denk ik ook. Ook wel omdat er ook eigenlijk nog bijna niemand echt mijn specialisatie doet daarom dat ik ook in het buitenland doseer. Wat ook zo fijn is en wat dat je heel goed voelt bij je patiënten is stel dat je hebt een vermoeden dit is een endometriose patiënt en verwijst door, bijvoorbeeld dokter Decler doet een laparoscopie en wat de dokter meer kan uitleggen welke technieken enzo maar nadien voel ik dat de structuren terug mooier beweeglijk zijn, dat verklevingen zijn losgemaakt en dan kan ik veel beter gaan mobiliseren en zorgen dat de beweeglijkheid herstelt of van de mate van dat mogelijk, waardoor die patiënten gedurende een bepaalde periode, en bij de een is dat lang bij de ander een paar weken, beduidend veel minder pijn heeft. Naast het fertiliteitsprobleem dat al dan niet aanwezig zou zijn.

W:

Je mag niet vergeten dat er dus na een operatie zijn er littekens he. Inwendig vertaalt zich dat in verklevingen. Als ge een operatie doet aan de buitenkant dan heb je een litteken. Aan de binnenkant heb je een oppervlakte die rauw is, zo te zeggen. Je kunt het een beetje vergelijken als uw met uw beide handen langs de rand schrapen. Het vel is van uw handpalmen van twee de kanten. Stel dat die twee handen dan mooi zo tegen mekaar liggen. Dan heb je grote kans dat ze aan mekaar gaan kleven. En dat aan mekaar gaat groeien en dat litteken maken dat uw handen gefixeerd zijn aan mekaar wat natuurlijk niet de bedoeling is. Maar in die buik heb je bijvoorbeeld een grote endometriosecyste uitgepeld uit het ovarium. Daar waren flink wat

verklevingen daarrond met bijvoorbeeld de dikke darm verkleeft was. Dan heb je natuurlijk wat wij noemen buikvlies letsels. Dat proberen we natuurlijk zoveel mogelijk te vermijden maar je kunt geen eieren eten zonder de schaal te breken. Dus je hebt wondes. En dan kan het dus weer aan mekaar kleven. En in die zin is het dan natuurlijk uiteraard weer interessant dat ze ook postoperatief opgevoerd worden door zo iemand als Colette.

N:

Ja, dus het is niet alleen vooraf diagnose bevestigd door laparoscopie?

W:

Nee, het is in het geheel ook.

N:

Het is ook de nabehandeling.

W:

En ik denk dat wat Colette daar pas al eventjes aanraakte, die heeft wat heel veel mensen in de eerstelijns geneeskunde ook ontbreekt is het driedimensionaal zicht en ik denk dat veel, heel wat mensen die in dat terrein, in dat gebied werkzaam zijn, dat die dat ook zo wat aan hebben die dan een keer mee te kijken bij zo'n operatie omdat je dan inderdaad driedimensionale expressie ziet van dat wat je voelt hè.

N:

En wat bedoel je met driedimensionaal zicht?

W:

Met de moderne beeldvorming dat we hebben bij de endoscopisch operatie dat we hebben we een perfect driedimensionaal zicht in de buik he. Verklevingen, ruwingen, peritoneaal effecten zijn allemaal zeer abstracte begrippen. Ik neem aan dat je daar niet echt veel onder kunt voorstellen.

N:

Nee, ze schieten door de kamer.

W:

Tot eigenlijk je zou gezien hebben.

N:

Ja

W:

Het moesten we hier nu eigenlijk een paar beelden eigenlijk aan laparoscopie kunnen bijgeven dan zou dat de zaak heel wat duidelijker maken en dat is precies wat ook bij heel veel gezondheidswerkers ontbreekt. Men heeft eigenlijk wel geleerd wat endometriose is in de cursus en men wat dat met weefsel onderzoeken opgeeft en men kan dat anatoom- pathologisch rapport interpreteren, dat wel. Maar heeft geen inzicht in de impact driedimensionaal in die buik, waardoor dat men heel wat minder inzicht heeft in hoe kan het nou eigenlijk in godsnaam dat die mevrouw met die endometriose, wat een gynaecologisch probleem is, voornamelijk bijvoorbeeld last heeft van opgeblazen darm.

N:

Ja. Hoe is dat voor jou, Colette om bij zo'n operatie aanwezig te zijn?

C:

Oh, fantastisch!

N:

En bevestigd te zien wat jij hebt gevoeld?

C:

Dat is ook fantastisch. Ik heb gigantisch veel geleerd en dat is ook wat zo prachtig is. Dat is eigenlijk een droom van elke osteopaat die uit zou komen hè. Dat je kan bevestigen, want er bestaan eigenlijk geen of weinig toestellen die kunnen gaan onderzoeken hoe je iets beweeglijk is in het lichaam, dus we hebben die feedback eigenlijk bijna nooit. En dat is dat wat we nu wel hebben en dat is een wereld die voor mij opengegaan is. Zeer zeer boeiend en denk ik heel belangrijk naar onze patiënten toe dat we veel beter begrijpen wat er aan de hand is, hun klachten veel beter kunnen begrijpen. En hoe meer dat ik mijn patiënten kan educeren en adviseren hoe beter dat ze hun problematiek herkennen en kunnen plaatsen waarom bepaalde klachten aanwezig zijn, waarom niet en hoe wisselend dat die klachten ook kunnen zijn.

N:

Ik vraag mij af, is hetjullie samenwerking is uniek, is het soms voor u dokter Decler moeilijk te verantwoorden zo'n samenwerking met osteopathie, begrijpt iedereen dat?

W:

Dat zul je eigenlijk aan andere mensen moeten vragen. Ik ga het nog eventjes inpikken in de andere richting ook hè. Colette zag dat het voor haar leerrijk was om te gaan zien wat er uit komt. Voor mij was het bijzonder ontvullend zelfs om te gaan zien dat mensen die 7 jaar geneeskunde gestudeerd hebben, met een hele hoop stages en wat al, en dan 5 jaar gespecialiseerd hebben enzovoort, heel dikwijls niet op de diagnose komt, daar waar iemand die een heel andere opleiding gehad heeft, maar die toch beduidend korter is in de eerste fase. Dat je niet zo verwacht dat ze de diagnose stellen dat zij de diagnose stellen daar waar niemand anders opkomt. En dat uitermate zelden er een patiënt komt die Colette doorstuurt met kun je daar een keer een laparoscopie doen en ik ben er echt toch ernstig van overtuigd dat daar een endometriose achter zit, dat we dan vaststellen dat dan niet het geval is bijvoorbeeld. En in die gevallen gaat er ook praktisch altijd pathologie achter zitten, ander dan endometriose, maar die misschien ook wel interessant is dat we die vastgesteld hebben.

C:

Bijvoorbeeld Chlamydia is zo'n voorbeeld.

W:

Bijvoorbeeld ja

N:

Even over die laparoscopie, die term is al een paar keer voorbij gekomen. Dan hebben we het over de kijkoperatie die dan in jullie geval volgt op het vermoeden dat Colette aangeeft van endometriose. Wat gebeurt er juist tijdens zo'n kijkoperatie, dokter Decler?

W:

Wel in principe is een kijkoperatie een diagnostische ingreep, waarbij wij een sneetje gaan maken in de navel. Langs daar ga je een naaldje in brengen om de buikholte op te blazen, want de buikholte, dat is eigenlijk geen holte dat ligt allemaal tegen mekaar. Je gaat dus de buik opblazen als het ware, zodanig dat de buikwand wat hoger komt en dat je dus beneden door de zwaartekracht de darm hebt, hè als de patiënt op haar rug ligt dan liggen de darmen tegen haar rug. En dan gaan we de patiënt wat hellen, zodanig dat ze met haar hoofd wat naar beneden ligt, daardoor schuiven die darmen allemaal een beetje naar boven en komt het kleine bekken vrij en kunnen we dus gaan kijken naar de baarmoeder, naar de eierstokken, naar de eileiders, naar de dikke darm die dus achter de baarmoeder door naar de anus gaat.

N:

U blaast de buik op. De patiënt wordt een beetje naar 1 kant getild?

W:

Nee, met het hoofd naar beneden gelegd eigenlijk.

N:

Ja, ja, oké

W:

Dus we gaan de tafel zo...

N:

Een beetje tillen...hellen.

W:

Dat is ook de reden dat het onder narcose moet want eigenlijk qua pijn opzicht zou het perfect onder lokale verdoving kunnen. U kunt het met een sneetje onder de navels zo met lokale anesthesie verdoven. Maar als je dan die buik opblaast dan gaat het een enorme druk geven op haar middenrif, er zit iemand van 100 kilo op mijn buik.

N:

Ja

W:

En als je ze dan ook nog een beetje met hun hoofd naar beneden gaat leggen dan wordt het nog wat vervelender. En daarom laten wij eigenlijk de patiënt slapen en nemen wij de ademhaling over.

N:

Juist

W:

Zodat de druk op het middenrif wegvalt.

N:

Dat is dan een kijkoperatie om de endometriose vast te stellen, gebeurt daar verder nog iets?

W:

Wel, in ons centrum gaan we dus meteen ook een therapeutische laparoscopie aansluiten aan de diagnostische laparoscopie. We zijn daarop voorzien, we zijn er

ook op voorzien dat de mensen van de andere disciplines weten dat we met de laparoscopie bezig zijn, zodat ze bij de operatietafel kunnen komen en eventueel een stuk kunnen overnemen als het over de darm of het blaas ureter stelsel gaat.

Dus we kunnen dikwijls aan patiënten zeggen, ‘kijk, u hebt endometriose, en we hebben die al grotendeels kunnen corrigeren’. Dat is in heel veel landen en centra niet het geval. Nogal wat centra zijn strikt georganiseerd, noemt men dat dan, de directie van de ziekenhuizen hoort dat veel liever, en daar gaat men de diagnostisch laparoscopie afsplitsen van het therapeutische, bijvoorbeeld in Nederlandse ziekenhuizen gaat men dat altijd in twee tijden doen, zoals men dat noemt, maar dan moet de patiënt nog een keer in slaap. Twee keer opgenomen worden en twee keer geopereerd.

N:

Nog even voor mijn goede begrip. Als er dan een therapeutische behandeling gekoppeld wordt tijdens de operatie, wat gebeurt er dan? Hoe haalt u dat dan weg, die endometriose?

W:

We hebben heel wat apparaten, heel veel instrumenten daarvoor. Jan modaal wat is het instrument van de chirurg? Dat is het mes, de bistorie. De bistorie gebruiken wij nog om de eerste insnede in de huid te maken.

N:

Dat is het scalpel?

W:

Ja, dat gebruiken we voor de eerste insnede te maken en dat is het.

N:

Ja

W:

Al de rest gebeurt ofwel elektrisch, ofwel met laser, met een schaarje dat met ultrasonie werkt. En waarmee je dus verklevingen kunt wegnemen. Zonder het overal begint te bloeden. Omdat de vaatje meteen dichtgeschroeid worden. Je kunt, als er bijvoorbeeld endometriose cysten zijn die sinaasappel groot zijn. Dan kun je die voorzichtig uitpellen uit die eierstok. Die eierstok kan je uiteraard bewaren, want het gaat over een fertiliteit patiënt. Tuurlijk als dat iemand is van pakweg 44 jaar met afgesloten familieplanning, dan is het dikwijls zinvoller om die eierstok ook geheel weg te nemen om zodoende, risico op recidief te beperken. Maar vergeet niet, endometriose is een recupereerde progressieve ziekte.

N:

Nogmaals een korte toevoeging. Het verwijderen van de baarmoeder en of eierstokken is geen genezing van endometriose. De endometriose zelf moet worden weggesneden en de organen, die talrijke belangrijke functies hebben moeten zo veel mogelijk behouden worden. Verwijdering van de baarmoeder afhankelijk van de levensfase en de wens van de patiënt wel een oplossing om pijnklachten te verminderen.

N:

Wat we ook vaak te horen kregen is dat de anticonceptiepil soms wordt ingezet als een soort symptoombestrijding. Hoe effectief is dat?

W:

Weinig, als je een laag gedoseerde pil gaat nemen, ga je een iets wat mindere opbouw hebben van het baarmoederslijmvlies. Het baarmoederslijmvlies gaat er op de echografie wat minder dik opgebouwd zien. En als je dan uw maandstonde krijgt moet er minder weefsel naar buiten geperst worden door het baarmoederhals kanaal. Dan gaat de baarmoeder minder verkrampen en als er dan verklevingen of littekens zijn waar de baarmoeder aan trekt, dan gaat die baarmoeder uiteraard minder samentrekken. U kunt het een beetje vergelijken als er half zoveel auto's op de e40 zitten dan gaat er ook minder file zijn. Als er heel dik endometrium is bijvoorbeeld door een cyste. Dan moet er veel meer baarmoederslijmvlies naar buiten geperst worden omdat door die cyste die oestrogenen produceert, het baarmoederslijmvlies dikker is. Dus in die zin kun je met de pil dus misschien tijdelijk een verbetering krijgen. Je kunt natuurlijk ook een progesteron only pil geven waardoor de maandstonde achterwege blijven. Waardoor je daarom de symptomen wat meer wegneemt in zoverre, dat die symptomen zich voornamelijk presenteren bij de maandstonde. ?

N:

Ja

W:

Als dat iemand is die met name darmproblemen heeft, of bij betrekkingen, of met fertiliteit problemen, dan zal het geen moer uithalen.

N:

En bovendien kun je je ook voorstellen voor iemand die kinderen wil, die komt dan weer in een dilemma terecht.

W:

Je kunt niet de pil nemen en zwanger worden he.

W:

Je hebt dus twee groeten patiënten, je hebt de groep van 18 jaar, waarbij de kinderwens op dat moment nog geen actueel ding is. En waarbij dat je wel kunt proberen natuurlijk om de pil te nemen. Maar mijn ervaring met de pil bij echte uitgesproken endometriose is dat het maar een minimaal effect heeft.

C:

Wat ik vooral voel is dat als zij echt elke maand hun maandstonde laten komen. En elke maand ovuleren is dat zij veel vlugger hun initiële spanning dat alles weer terug begint bij mekaar te trekken, dat ze daar iets meer opbouwen. Dan voel ik na de maandstonde terug dat daar meer bewegingsverlies is, want daar ben ik naar opzoek. Sommige vrouwen kiezen dan wel voor een bepaalde anticonceptie omdat zij die klachten toch wel wat minder opbouwen. Anderen voelen zich juist niet goed met anticonceptie want omdat endometriose ook een hormonaal disbalans is. En zij reageren dan ook weer heel erg op bepaalde anticoncepties. Het is echt iets dat heel

persoonlijk moet worden afgetoetst, wat zijn de mogelijkheden en wat is het doel, waarom willen we naar een anticonceptie?

W:

Wat wel waar is, is dat er een medicijn tegen endometriose bestaat. In die zin dat je iemand in een soort kunstmatige menopauze brengt. Het zijn ook de middelen die gebruikt worden bij bepaalde kankers zoals hormoonkankers. Als je dit soort middelen gaat geven dan ga je dus eigenlijk het hormonale systeem platleggen. Het endometrium in de baarmoeder zal niet meer opgroeien. En het endometrium buiten de baarmoeder uiteraard ook niet. En dan gaat dus de actieve vorm van endometriose wegvallen. En er lopen momenteel een aantal internationale studies over nieuwe medicamenten die eigenlijk allemaal een beetje in die richting werken. Het gericht wegnemen van bepaalde hormonale effecten medicamenteus. Je mag niet vergeten het is een reuzen markt, we hebben het er pas over gehad in het begin. Hoeveel patiënten er potentieel in aanmerking komen daarvoor. Dus een firma die op dat gebied een product vindt dat echt effectief zou zijn met niet al te veel nevenwerkingen, want daar kunnen we ook nog een woordje over doen, die heeft een goudmijn ontdekt.

N:

Ja, ja. U gaf het al even aan, dat ik ook iets wat we heel vaak hebben horen terugkomen, zowel in het verhaal als van Stella als van Wille. Het zit tussen de oren, hoeveel komen er patiënten bij jullie met dat verhaal?

C:

Bij mij in de praktijk wordt dat natuurlijk heel veel verteld. Bij degene die nog geen diagnose hebben gehad in hun zoektocht. Het zit tussen de oren, we vinden niets. Het moet verschrikkelijk zijn om zelf te voelen dat er echt iets mis is in je lichaam en dat aan iedereen die je hulp vraagt dat daar heel vaak wordt gezegd, het zit tussen de oren. Ik zeg altijd, het is niet omdat je het niet kent dat het niet bestaat. De aarde was vroeger ook plat.

N:

Misschien een beetje een suggestieve vraag maar ik ga ze toch stellen, 'hoeveel heeft het er naar jullie mening mee te maken dat endometriose zo moeilijk en zo weinig vastgesteld wordt en dat er nog zo weinig geweten is over de ziekte, met het feit dat het een aandoening is die baarmoeder specifiek is en vooral bij vrouwen voorkomt.

W:

Inderdaad een suggestieve vraag, ik denk dat er veel analoge pathologieën zijn bij mannen. Hoe komt het dat er nog steeds zo weinig onderzoek is naar prostaatkanker. Het ligt een beetje in de seksuele sfeer dat maakt het altijd wat taboe.

C:

Ik denk wel dat er een bepaalde link is, de geneeskunde is heel veel jaren uitsluitend en heel lang in mannen handen zijn geweest. Heel veel symptomen die de vrouwen hebben geuit, zoals pijn bij het vrijen en pijn bij maandstonde, is ook heel moeilijk om iemand van het andere geslacht daar een beeld bij te vormen. Zoals ook ik heel

moeilijk typische mannelijke problemen zou kunnen inschatten. Dus ik denk wel dat het daar een stukje in de geschiedenis heeft meegespeeld. Vroeger werd het ook heel veel onder hysterie geplaatst. Alles rond maandstonde pijnen, pijn bij het vrijen en dat soort dingen. Dus ik denk wel dat daar een stukje de gender gerelateerde pathologie zeker in het verleden een rol heeft gespeeld.

N:

Dokter Decler, hoe staat u daar tegenover, als er evenveel mannen waren geweest met endometriose, stonden we dan verder?

W: Ik ben het ten delen maar eens met Colette, ik denk dat het oorspronkelijk misschien inderdaad zo was maar je ziet juist vaak vrouwelijke artsen die zeggen 'Kom op, niet zeuren, we hebben er allemaal wel eens last van'.

C:

Ja dat is waar.

W:

zij kunnen dat zeggen, ik niet.

C:

Maar vooral in die geschiedenis he, dat er nog voornamelijk mannelijke wetenschappers en artsen waren. Nu absoluut een vrouwelijke gynaecoloog of vrouwelijke therapeut hoeft niet meer begripvol te zijn. Maar ook om het nog altijd zo is dat klachten zodanig taboe gerelateerd zijn dat die vrouwen dat niet spontaan durven te zeggen. Zeker niet als het naar een mannelijk persoon toe is.

Ik denk dat daar nog altijd, bijvoorbeeld menstruatie blijft nog altijd een groot taboe in onze westerse wereld. Iemand die zijn tampon vergeten is, de schaamte die er is om dat bijvoorbeeld te vragen. Een vlek in je kleding, daar hangt nog een enorm taboe rond. En een probleem ook met endometriose vaak is dat de mama ook een endometriose patiënt is, die veel ouder is een geen diagnose heeft gehad en als de dochter spreekt van, ja ik heb een pijnlijke maandstonde, dan zegt die moeder, ja dat ken ik dat heb ik ook, dus dat is normaal. Zo blijven ook alle dingen hangen in een cultuur of in een taboesfeer. Waar we wat meer moeten kunnen uitbreken.

N:

Ja en nog los van het taboe, het zijn hele gevoelige verhalen waar mensen mee komen he, bij jou in de praktijk dan, het gaat over pijn bij het vrijen, de impact op de relatie die daar vaak mee te maken heeft. Hoe ga jij daarmee om tijdens een consultatie. Mensen die al zo'n lastig traject achter de rug hebben vaak.

C:

Dat is heel moeilijk he, het belangrijkste is dat ik probeer heel goed te luisteren, wat is hier aan de hand en wat is de impact, het rare is dat wij in onze westerse cultuur heel erg nog altijd gericht zijn op penetratie bij het beleven van seksualiteit. Juist die penetratie is zo pijnlijk. Ik probeer hen toch ook wel een beetje een andere kijk te geven op seksualiteit, ik heb vrouwen die absoluut geen vaginale penetratie kunnen hebben maar die onder goede omstandigheden wel anale penetraties kunnen hebben. Maar ook dat is taboe, niemand durft dat te vragen of te bespreken. Ik durf dat wel. En vaak vragen zij of hun partner eens mee mag komen. Hij begrijpt het niet waarom het tijdens het vrijen pijn doet, en absoluut breng maar mee, en ik

probeer dat uit te leggen door middel van 3D projecties op de computer, met anatomische modellen. Kijk daarom doet dat pijn, dat is mechanisch, wat kunnen we er aan doen? Probeer eerst een beetje manueel op te rekken bijvoorbeeld. Er zijn tal van dingen die we toch wel bij kunnen helpen, anders dan bij een seksuoloog omdat ik echt palpatoir fysiek probeer mee te helpen, kijk dat is te pijnlijk als je in die richting stoot, bijvoorbeeld op zijn hondjes dat is klassiek bij endometriose dat dat pijnlijk is. Waarom is dat pijnlijk? Waarom vermijd je die houding? Als ik het een paar keer behandel is het weefsel veerkrachtiger en doet het minder pijn. Ik probeer daar echt heel open in te zijn.

N:

Dat vraagt ook tijd tijdens een consultatie.

C:

Ja wij hebben eigenlijk vrij veel tijd he, de patiënten worden 45 min ingeboekt. Je hebt ook een andere manier om een relatie op te bouwen, een vertrouwensband, omdat uw therapieën langer duren, ook het fysiek contact is anders, dus ik merk wel dat de meeste van mijn patiënten voldoende vertrouwen hebben en voldoende zich veilig voelen om die problemen bij mij toch wel durven benoemen en dat we die toch wel kunnen bespreken. Ik vind dat toch wel heel belangrijk.

N:

Ja

Muziek

N:

Ik hoor hier, dus je krijgt de diagnose endometriose, het keuzemenu dat je vervolgens krijgt is best pittig. Eén daarvan is de patiënt in de kunstmatige menopauze brengen. Als oplossing van een aandoening is dat natuurlijk niet min.

W:

Je hebt veel verschijningsvormen van endometriose en je hebt de verschijningsvorm dat je overal actieve endometriose ziet. Dan zie je op het buikvlies bloedvaatjes en spotjes komen omdat het lichaam gaat reageren daarop. Je hebt ook de vorm met heel veel littekenweefsel, heel veel fibrose. Daar vind je bij een biopt zo goed als nooit actieve endometriose. Die vorm gaat dus nooit op een medicamenteuze behandeling reageren. Het gaat alleen reageren op chirurgie. Maar heel dikwijls heb je een combinatie van de twee. Middels chirurgie ga je die verklevingen corrigeren en die littekenvorming eruit nemen. Knobbels die in de wanden van de baarmoeder zitten die ga je wegnemen. Maar dan heb je daarnaast nog de actieve endometriose en als je dus niets doet moet je opletten dat je niet na een jaar weer met hetzelfde staat. Daarvoor is de nabehandeling belangrijk.

N:

Dus daarvoor, we leggen alles plat, in de menopauze.

W:

Gedurende 3 maanden. En als het een fertiliteit patiënt is dan ga we na die drie maanden onmiddellijk over naar IVF, met de bedoeling om ze zo snel mogelijk zwanger te krijgen. En als ze dan zwanger zijn hebben we een additioneel gunstig effect en dat is dat we negen maanden een massieve doorbloeding van het bekken

hebben. Als je zwanger bent dan is de doorbloeding van het bekken ongeveer 100 keer zo hoog als dat je niet zwanger bent. En iedereen weet dat als je een ontstekingsproces ergens hebt dat als je een verkeerde doorbloeding gaat genereren dat ga je een betere genezing hebben. Dus als je je endometriose ooit helemaal wilt wegstrijken dan is de activatie van die doorbloeding een enorm gunstige factor. Dus het is ideaal om ze zo rap mogelijk zwanger te krijgen.

N:

En dan daarna?

C:

Dat is eigenlijk wat wij manueel doen he, door alles te laten bewegen stimuleer je de fluidity, de vascularisatie enzovoort, zoals je ook in de zwangerschap hebt, zoals dokter Declerzonet ook zei.

N:

Ja, maar hoe duurzaam is die oplossing dan?

W:

Ja zeer verschillend, je hebt mensen die je opereert en waar het eigenlijk best 'meevalt'. En die twee jaar later met de klachten daar opnieuw staan. En je hebt mensen die je opereert en dat je denk nou dat is toch wel een moeilijk geval en dat je het net, min of meer onder controle hebt gekregen. En dat je die de volgende tien jaar niet meer ziet. Maar endometriose is een recupereerde ziekte, het is een goedaardige ziekte en daarmee is het het enige positieve. Er zijn dikwijls hele moeilijke operaties, je hebt littekenvorming op de meest ongunstige plaatsen. Je kunt vervormingen van het heel kleine bekken hebben. We evolueren dan naar een *frozen pelvis*. Het woord zegt het al het is eigenlijk alsof het aan elkaar gevrozen is. De beweging van de baarmoeder tegenover de eierstokken of het bekken is nul. Het is een vreselijk moeilijk en complex verhaal.

C:

Dat voel je eigenlijk in de praktijk met die interne anale en vaginale technieken zeer goed. Bij de patiënten waarbij het actief is en evolueert ga je merken dat je meer en meer bewegingsverlies hebt. Alles wordt stugger, de klachten worden erger en erger. Dan heb ik het idee hier is alles actief terug aan het opbouwen. De *frozen pelvises* die herkennen wij normaal heel gemakkelijke omdat het zoals een *frozen shoulder* bijna niet meer beweegt. En elke beweging doet pijn en is herkenbaar voor de patiënt.

W:

Dit is misschien ook mede een verklaring waarom de diagnoses gemist worden. Omdat mensen uit hun opleiding endometriose onthouden als een endometriose stadium vier met een *frozen pelvis*.

N:

Maar dat is eigenlijk het eindstation.

W:

Voilà. Het is natuurlijk wel de bedoeling dat we er iets vroeger bij zijn.

N:

U had het daarnet over een goudmijn he. Wie hier een oplossing voor kan bedenken. Het is een enorm gat in de markt.

W:

als je morgen een medicament hebt dan heb je 200 miljoen afnemers wereldwijd, onmiddellijk. Die zitten te smeken om dat product, dat hebben we eigenlijk niet, het bestaat eigenlijk niet.

N:

Wie is daar mee bezig?

W:

Verschillende firma's.

N:

wordt er hard naar gezocht?

W:

Ja ik denk het wel, er lopen toch meerdere internationaal grotere studies. Maar het is een beetje zo, vroeger was er voor bacteriële infecties niets te vinden en opeens vind Flemming het antibioticum uit. ja dat was een voltreffer he. Men heeft daar ook meteen de nobel prijs voor gekregen. Maar dit is toch ook een groep patiënten die momenteel nog met zeer gebrekkige medicatie met veel nevenwerkingen behandeld wordt.

C:

Ja dat proberen we dus nu met technieken en de osteopathie is juist om zonder dat we medicamenteus echt iets hebben de klachten onder controle te krijgen door het manueel te doen en die resultaten zijn echt fantastisch, mijn patiënten zijn zeer gelukkig.

N:

Ze kunnen uiteraard niet allemaal bij jou over de vloer komen,

C:

Ik doe mijn best.

W:

Colette heeft 36 uur in de dag.

N:

Kunnen we die medicatie nog verwachten in dit leven?

W:

Je weet niet hoe ontdekkingen gaan. Het duurt soms heel lang voordat er een doorbraak komt. En plotseling kan die daar zijn he. Denk maar aan de ontwikkeling van de pil.

N:

Dus er kan zomaar een doorbraak zijn, wordt er voldoende in geïnvesteerd?

W:

Het probleem ligt het eigenlijk in de diversiteit van de presentatie. Als je gaat kijken naar endometriose en fertiliteit dan zie je dat bij de lichte endometriose stadium 1 en bij de stadium 4 endometriose de fertiliteit cijfers nauwelijks verschillen. Alleen bij stadium 1 wordt men niet zwanger omdat stadium 1 maar een stadium 1 is en

waarom? Omdat het lichaam daar adequaat op gaat reageren. Massief verdediging cellen naar de buikholte gaat sturen. Men ziet dan ook dat er meestal wat vocht in die buikholte staat. En als je daar dan analyses op gaat doen dan zie je daar dus die verdedigingscellen die in grote getale zijn geactiveerd daar. En die proberen die endometriose op te eten. Maar dat gaat niet, die kunnen hoogstens een pat situatie creëren waardoor het niet verder evolueert. Maar die zitten daar in geactiveerde toestand. Dan komen daar zaadcellekes binnen, die zijn uiteraard ook een vreemd lichaam. Normaal zo klein dat ze geen reactie gaan uitlokken van de gastvrouw. Maar nu wel. Je kunt het vergelijken als je met een sportvliegertje boven Frankrijk gaat vliegen dan wordt je waarschijnlijk niet afgeschoten maar als je boven Syrië gaat vliegen waarschijnlijk wel. Omdat de afweer in geactiveerde vorm is. In stadium vier daarentegen, dat is stadium vier geworden omdat er onvoldoende afweer was, dat die endometriose ongestoord z'n gang kon gaan. Door die uitgebreide endometriose is alles aan elkaar gekoekt. Die vrouwen worden niet zwanger door mechanische redenen. Omdat die eileider gewoon niet meer kan bewegen. Omdat die niet meer de eierstok kan afzoeken waar er eventueel een eitje vrijkomt. Dus je zit met een ziektebeeld dat enorm kan verschillen. Vind daar maar een gemeenschappelijke deler waarop je een medicament kan vinden waarop dat allemaal werkt.

C:

Ik denk wel wat dokter Decler nog eens uitlegt dat dat toont dat endometriose niet enkel retrograde menstruatie is van 1920 door Samson. Maar dat er veel andere systemen, zoals het immuunsysteem en het aanvallen van die cellen enzo dat is zo complex en er speelt veel meer mee dan men initieel dacht.

N:

Wat met de endometriosepatiënten vandaag, Colette hoeveel uren per dag moet jij op dit moment rekenen?

C:

Ik ben bijna 24/7 bereikbaar of beschikbaar voor mijn patiënten, ik ben ondertussen collega's aan het opleiden maar het is heel moeilijk om mensen op te leiden met inwendige technieken omdat mijn collega niet kunnen zien wat ik doe en ze kunnen ook niet voelen wat ik doe. Zoals ik niet kan zien en voelen wat zij doen. In de chirurgie heb je uw beeld en je kunt zien op camera wat doen we. Dat kan ik niet. Dus om het aan te leren is heel moeilijk en je kan eigenlijk niet voelen hier is iets niet goed als je al honderden, duizenden vrouwen inwendig hebt gepalpeerd. Je hebt die ervaring nodig en dat vraagt tijd dus ik ben daar zeker mee bezig want we willen nog veel meer samenwerkingen zodat er nog veel meer patiënten terecht kunnen maar dat vraagt tijd. Ik vind het belangrijker dat mensen voldoende opgeleid zijn dat alles veilig kan verlopen, dan dat we allemaal rap rap rap en dat er foute dingen gaan gebeuren.

N:

ik hoor ook van heel veel endometriosepatiënten die ja een toevlucht, of dat is misschien oneerbiedig gezegd, die heel veel research doen en hun toevlucht zoeken

in alternatieve methodes, behandelingen, waarop kunnen zij vertrouwen op dit moment.

W:

Dokter google is een moeilijke raadgever he.

N:

Maar is het begrijpelijk?

W:

Ja absoluut, je zit met een probleem en je raakt er maar niet vanaf en je blijft maar aanmodderen en pijn hebben. Het is nogal evident dat je gaat zoeken he. Maar het is al moeilijk voor professionele om te gaan kijken van welk stadium zitten we, wat is het primum movens (eerste oorzaak). Dus hoe kan je daar dan in godsnaam zelf dan uitgeraken. Als je al alle moed hebt van de wereld om dat zelf dan uit te vissen. Met alle specialistische methodes die we tegenwoordig hebben.

N:

Zijn ze dan aangewezen op mensen zoals Colette.

W:

Ik zou zeggen van ja he.

N:

En zo zijn er niet veel.

C:

Nee voorlopig nog niet.

W:

We hebben nog kansen voor de toekomst waarbij we kunnen klonen en een rij Colletjes maken.

N:

Oké dokter Decler, Colette Peeters dank u wel.