ENDOubt
Samen tegen endometriose

Mijn endometriosegids



Pijnlijke menstruaties

Pijn bij stoelgang

Pijn bij seks

Opgezette buik

Bekkenpijn

Vermoeidheid

BEN JIJ DIT?

Moeilijk zwanger worden

Pijn bij plassen

Darmklachten

Deze gids kwam tot stand met de steun van Gedeon Richter



Hallo,

Als je deze gids in handen hebt, is de kans groot dat je zelf te maken hebt met endometriose, of dat je iemand kent die ermee worstelt. Misschien heb je al lang pijn en weet je niet precies wat er aan de hand is, of heb je net de diagnose gekregen en voel je je een beetje overweldigd.
Wat je situatie ook is, weet dat je niet alleen bent.

Endometriose is een chronische aandoening die veel vrouwen treft, maar waarvan de impact vaak onderschat wordt. De symptomen kunnen sterk variëren – van hevige buikpijn en pijnlijke menstruaties tot vruchtbaarheidsproblemen – en soms voelt het alsof je helemaal niet begrepen wordt. Het kan zelfs aanvoelen alsof je in een soort medische mist zit, waarbij het moeilijk is om antwoorden te vinden die jouw persoonlijke vragen beantwoorden.

Deze gids ondersteunt je in de verschillende stappen die je kan ondernemen om met endometriose om te gaan.

- We helpen je bijvoorbeeld bij het voorbereiden van je eerste afspraak met de arts door middel van een handig pijn- en symptomendagboek, zodat je je klachten duidelijk kunt uitleggen.
- Daarnaast bieden we jou tips die je kan toepassen tijdens die eerste afspraak.
- We leggen je uit welke onderzoeken er bestaan om tot een diagnose te komen en brengen de verschillende behandelingsmogelijkheden in kaart.

Neem rustig de tijd om deze gids te ontdekken. Beschouw hem als je trouwe bondgenoot doorheen jouw zoektocht naar antwoorden.

De twijfel

Heel wat vrouwen hebben niet alleen vragen over endometriose, maar ook twijfels, vooral omdat het tussen 7 tot 10 jaar[1] kan duren voordat ze een diagnose en behandelplan krijgen.



"Niemand kon mijn pijn begrijpen."

Advies: Net omdat endometriose niet altijd zichtbaar is bij onderzoeken, is het heel belangrijk om zoveel mogelijk informatie te delen tijdens je eerste afspraak met een huisarts of gynaecoloog. Dit vraaggesprek heet een anamnese. Je arts luistert naar je verhaal en zal op basis daarvan al een eerste beeld kunnen vormen van je situatie.

"Ik had geen typische symptomen, waardoor endometriose moeilijk te herkennen was."

Advies: Omdat endometriose zich op verschillende manieren kan uiten en soms gelijkaardige symptomen deelt met andere aandoeningen, kan de diagnose moeilijk zijn en veel tijd vragen. Uit recent onderzoek blijkt dat er gemiddeld 7 à 10 jaar zit tussen het moment waarop vrouwen voor het eerst met hun klachten naar een arts gaan en het moment dat ze een definitieve diagnose krijgen.[1] Daarom is het belangrijk je huisarts of gynaecoloog te raadplegen als je verschillende symptomen ervaart die gelinkt kunnen worden aan endometriose. Zij kunnen jou sneller doorverwijzen naar een gynaecoloog gespecialiseerd in endometriose als er een vermoeden van endometriose bestaat.

"Ik had jarenlang spijsverterings-problemen en was er zeker van dat ik het Prikkelbare Darm Syndroom (PDS) had."

Advies: Als je zonder duidelijke oorzaken last hebt van aanhoudende maag- en/of darmklachten, zoals pijn bij de stoelgang, kan het de moeite waard zijn om endometriose als mogelijke oorzaak te overwegen. Je symptomen bespreken met een arts die bekend is met endometriose, kan meer inzicht bieden, aangezien vage, niet samenhangende klachten soms kunnen wijzen op endometriose.[2]

"Ik had pijn tijdens mijn menstruatie of tijdens het vrijen, pijn die volgens mij te maken had met endometriose."

Advies: Vrouwen met endometriose hebben soms een gespannen bekkenbodem, wat o.a. pijn kan veroorzaken tijdens het vrijen. Het kan nuttig zijn om beroep te doen op een bekkenbodemkinesitherapeut die kan helpen om bv. de bekkenbodem te leren ontspannen.[3] Dit kan mogelijks helpen bij vrouwen met (oppervlakkige) endometriose die pijn ervaren tijdens het vrijen of tijdens hun menstruatiecyclus.

"Ik had na mijn endometrioseoperatie terugkerende symptomen die mijn vruchtbaarheidstraject in de weg stonden."

Advies: Endometriose kan de vruchtbaarheid op verschillende manieren beïnvloeden. Het is daarom essentieel dat je jouw symptomen en zorgen duidelijk bespreekt met je behandelende arts. Zo ben je zeker dat die over alle nodige informatie beschikt om het meest geschikte zorgplan voor jou uit te stippelen voor een optimaal vruchtbaarheidstraject.

Mijn eerste afspraak

Heb je klachten die passen bij endometriose? Bespreek deze dan eerst met je huisarts. Die kan samen met jou bekijken welke verdere evaluatie nodig is en wanneer een consultatie bij een gynaecoloog met expertise in endometriose aangewezen is.

01. Hoe bereid je je voor op je eerste doktersafspraak?
02. Vragen die je aan je zorgverlener kunt stellen
03. Je afspraak zelf



01. Hoe bereid je je voor op je eerste doktersafspraak?

Vóór je afspraak

Neem de tijd om rustig een duidelijk doel voor je afspraak te bepalen en een lijst met relevante vragen op te stellen. Hieronder vind je 4 belangrijke zaken die je best op voorhand voorbereid.

- **Noteer vooraf je symptomen**

  Schrijf je symptomen op voordat je een arts raadpleegt. Gebruik hiervoor het pijn- en symptomendagboek op pagina 19-21 in deze gids. Noteer de datum waarop je voor het laatst ongesteld was, de regelmaat van je menstruaties, de frequentie en ernst van de regels, de ernst van de bekkenpijn en andere symptomen zoals bv. darm- en/of plasklachten, pijn tijdens het vrijen (inclusief frequentie, plaats en ernst van de pijn), pijn tijdens de stoelgang ,... . Hoe beter jij een beeld kan schetsen van je symptomen, hoe beter de arts kan inschatten of het over endometriose zou kunnen gaan. Neem deze lijst mee naar je afspraak.

- **Breng je medische voorgeschiedenis in kaart**

  Als je arts geen toegang heeft tot je medische gegevens, neem dan je medische voorgeschiedenis mee. Denk aan bloed- en gynaecologische onderzoeken, beeldvorming, gastro-intestinale of andere aandoeningen zoals auto-immuunziekten, chronisch vermoeidheidssyndroom, endocriene ziekten, allergieën, astma of fibromyalgie, een aandoening waarbij je last hebt van langdurige (chronische) pijn in je spieren en bindweefsel.

- **Maak een lijst van je medicijnen en supplementen**

  Noteer op pagina 22 de medicijnen en/of supplementen die je gebruikt, je routines voor lichaamsbeweging en voeding, je tabak-, alcohol- en/of andere drugsgebruik.

- **Onderzoek je familiegeschiedenis**

  Verschillende studies tonen aan dat genetische factoren een rol kunnen spelen bij het ontstaan van endometriose.[4] Endometriose komt ook vaker voor binnen bepaalde families.[4] Je arts kan daarom vragen stellen over endometriose of andere relevante aandoeningen in je familie en hoe deze het leven van je familieleden hebben beïnvloed.

02. Vragen die je aan je arts kunt stellen

Neem bij je eerste consult je medische voorgeschiedenis mee en schrijf vooraf vragen, klachten of bezorgdheden op die je met je arts wilt bespreken. Zo vergeet je tijdens de consultatie niets belangrijks.

Enkele voorbeeldvragen:

- Naar wie zal ik worden doorverwezen en wat is de wachttermijn als er een vermoeden is van endometriose?
- Welk behandelplan kan de arts me voorstellen in afwachting van een afspraak bij een gynaecoloog?
- Aan welke onderzoeken of procedures mag ik me verwachten voor een diagnose?
- Welke aanpassingen in levensstijl en/of voeding of welke therapieën kan de arts aanbevelen om mijn symptomen te helpen beheersen?
- Wat zijn mogelijke behandelingsopties voor patiënten met een diagnose van endometriose?
- Kan endometriose mijn vruchtbaarheid of zwangerschap beïnvloeden?
- Hoe vaak zal ik naar vervolgafspraken of behandelingen moeten gaan?

03. Je afspraak zelf

In de wachtkamer

Gebruik de wachttijd om je vragen en doelen door te nemen, in plaats van op je telefoon te kijken of een tijdschrift te lezen. Zo blijf je gefocust wanneer de arts klaar is om je te ontvangen.

Tijdens de afspraak

Vertel je arts duidelijk en beknopt wat het doel van je afspraak is.

Bijvoorbeeld:

"Ik ben hier vandaag omdat ik al twee jaar elke maand bekkenpijn heb. Ik heb pijnstillers zonder voorschrift genomen, maar dat helpt niet. Ik wil graag de oorzaak van deze pijn kennen en een manier vinden om ermee om te gaan."

Het is belangrijk om je symptomen niet te minimaliseren of vaag te zijn. Zeg nooit: "Het is waarschijnlijk niets." Als je jouw symptomen van pijn zou minimaliseren, krijg je misschien niet de zorg die je zo hard nodig hebt.

Wees specifiek over je klachten. Neem daarom je symptoom- en pijndagboek mee.* Het schetsen van een pijnkaart van je lichaam waarop de arts de exacte locatie van de pijn kan zien, is ook nuttig bij het vaststellen en behandelen van endometriose.

Wees steeds specifiek met de informatie die je je arts geeft zodat hij/zij een nauwkeurig beeld krijgt over je symptomen. Je kunt bijvoorbeeld zeggen:

"Twee jaar geleden begon ik pijn te krijgen bij het vrijen. Ik heb een diep trekkende pijn en een branderig gevoel bij diepe penetratie, soms tot twee uur na het vrijen. Het gebeurt meestal in het midden van mijn menstruele cyclus."

Schaam je niet voor je klachten. Praat in klare taal zodat de intensiteit en de frequentie van je symptomen duidelijk worden voor je arts.

Simpelweg zeggen dat je 'krampen' hebt, is mogelijks niet specifiek genoeg. Maar vertellen dat je elke maand vijf dagen lang scherpe pijn in je onderbekken hebt, doet dat wel. Door nauwkeurige beschrijvingen te geven, kun je een belangrijke rol spelen bij het verkrijgen van een juiste diagnose en behandelplan.

Durf vragen naar een verwijzing.
Als de zorg die je arts biedt niet voldoet aan je behoeften, wees dan niet bang om een doorverwijzing naar een (andere) specialist te vragen. Je kunt zoiets zeggen als: "Ik voel me niet prettig bij het behandelplan dat u hebt geschetst. Ik wil graag een verwijzing naar een (andere) gynaecoloog, gespecialiseerd in endometriose."

* Pagina 19-22 van deze gids.

Samenvatting

Het ontwikkelen van een goede arts-patiëntrelatie kost wat tijd, maar het is de moeite waard als je iemand vindt die je kunt vertrouwen. De beste manier om goede zorg te krijgen is om:



- **Volhardend te zijn**
- **Je symptomen niet te minimaliseren**
- **Te zoeken tot je de antwoorden vindt die je nodig hebt**
- **Je goed te informeren met betrouwbare bronnen en in contact te komen met andere vrouwen met endometriose**

Onderzoeken en diagnose

Een diagnose begint altijd met een anamnese. Dat is een vraaggesprek waarbij de gynaecoloog peilt naar je symptomen, je medische voorgeschiedenis en relevante omstandigheden, zoals je werk, je dagelijks leven en je familie. Na deze anamnese volgt een lichamelijk onderzoek en een gynaecologische echografie. In functie van de resultaten kan al dan niet bijkomend een MRI of laparoscopie ingepland worden. Hieronder leggen we je uit wat je mag verwachten van de verschillende onderzoeken die nodig kunnen zijn om een correcte diagnose te stellen.

• Klinisch onderzoek inclusief een bekkenbodemonderzoek

Tijdens het bekkenbodemonderzoek zal de arts met één hand één of twee gehandschoende vingers in je vagina brengen. Tegelijkertijd drukt de andere hand zachtjes op de buitenkant van je onderbuik. De arts zal de vulva en inwendige voortplantingsorganen zoals de vagina, baarmoederhals, eierstokken, eileiders en baarmoeder onderzoeken en het bekkengebied controleren op afwijkingen zoals cysten, gevoeligheid, knobbeltjes en littekenweefsel achter de baarmoeder. Kleinere endometrioseletsels kunnen echter onopgemerkt blijven, tenzij ze zich hebben ontwikkeld tot goed voelbare cysten die endometriomen worden genoemd.

• Echografie

Echografie (of ultrasonografie) maakt gebruik van geluidsgolven en een omvormer, die op de buik of vaginaal wordt aangebracht, om de voortplantingsorganen in beeld te brengen. Echografie kan helpen bij het opsporen van bepaalde vormen van endometriose, zoals endometriomen en diep geïnfiltreerde endometriose, en kan bijdragen aan het bepalen van de locatie en uitgebreidheid van de letsels.

Onderzoeken en diagnose

• MRI

MRI (Magnetic Resonance Imaging) is een diagnostische techniek die radiogolven en een magnetisch veld gebruikt om gedetailleerde beelden te maken van de interne structuren van het lichaam, waaronder organen en weefsels. Deze procedure is essentieel ter voorbereiding op een operatie, met name bij endometriose, omdat ze de chirurg nauwkeurige informatie geeft over de exacte locatie en afmetingen van de endometrioseletsels. Belangrijk om weten is dat het altijd mogelijk is dat er kleinere of oppervlakkige endometrioseletsels aanwezig kunnen zijn, zelfs als die niet te zien zijn via echografie of MRI.

• Laparoscopie

Bij deze techniek maakt de chirurg een klein sneetje in je buik om een dun instrument in te brengen, bekend als een laparoscoop. Onder algemene verdoving onderzoekt de chirurg de buikholte om endometrioseletsels te identificeren en te beoordelen. Hierbij kunnen ook biopsiestalen worden genomen voor diagnose, wat mogelijk de noodzaak van bijkomende operaties vermindert.



Behandelingsopties



Er zijn verschillende behandelingsopties beschikbaar, gaande van pijnmedicatie en hormonale therapieën tot chirurgische ingrepen om de letsels te verwijderen. De keuze van het behandelplan moet vooral een onderlinge afspraak zijn tussen jou en je arts, in functie van jouw behoeften en van de levensfase waarin je je bevindt. Voor elke behandeling geven we hieronder kort weer wat de behandeling inhoudt en welke de meest voorkomende bijwerkingen zijn. Voor een volledig overzicht van de bijwerkingen, raadpleeg je arts of de bijsluiter van het geneesmiddel.

Pijnmedicatie:

Pijnstillers

Pijnstillers zoals paracetamol werken pijnstillend en koortswerend. Ze werken in op pijn, maar er zijn geen studies die aantonen dat ze ook effectief zijn bij endometriosegerelateerde pijn. Soms worden ze gebruikt in combinatie met niet-steroïdale anti-inflammatoire geneesmiddelen, kortweg NSAID's.
Bijwerkingen: paracetamol geeft bij normaal gebruik zelden bijwerkingen.
Soms komen overgevoeligheidsreacties voor, zoals bv. huiduitslag of netelroos.

NSAID's

(Niet-Steroïdale Anti-Inflammatoire Geneesmiddelen)

Er zijn veel NSAID's beschikbaar (ibuprofen, naproxen, ...). Alle NSAID's zijn behalve pijnstillend en koortswerend, ook sterk ontstekingsremmend. Door deze eigenschap worden ze veel gebruikt bij ziektes, waarbij de pijn wordt veroorzaakt door ontsteking.
Bijwerkingen: NSAID's kunnen ernstige bijwerkingen hebben. De bekendste is maagpijn en de kans op een maagzweer. Andere mogelijke bijwerkingen zijn vertraagde bloedstolling (sneller blauwe plekken, wondjes blijven langer bloeden). Waar mogelijk moet men langdurig gebruik vermijden.

Behandelingsopties

Hormonale behandelingen:

Deze behandelingen gaan de aanmaak van hormonen voor de opbouw van het baarmoederslijmvlies, de eisprong en de menstruatie beïnvloeden. Hormonale behandelingen bestaan onder verschillende vormen. Ze kunnen helpen om de pijn te bestrijden, maar ze zullen de bestaande endometriosehaarden niet laten verdwijnen. Bovendien zijn ze niet allemaal aangewezen voor endometriosegerelateerde pijn. Hormonale medicijnen hebben ongeveer 3 tot 6 maanden nodig voordat je goed kan merken of het wel of niet werkt. Wat voor de ene vrouw werkt, werkt daarom niet bij de andere vrouw.

De gecombineerde anticonceptiepil

De gecombineerde hormonale anticonceptiepil voorkomt de eisprong. De hormonen in deze anticonceptiepil zorgen voor geringe opbouw van het baarmoederslijmvlies waardoor bloedingen minder hevig zijn. De endometriosehaarden zullen door gebruik van een pil echter niet verdwijnen.
Bijwerkingen die bij het gebruik van de gecombineerde anticonceptiepil kunnen optreden: hoofdpijn, gespannen borsten, misselijkheid, vocht vasthouden, emotionele of sombere stemming, … .

Orale progestagenen

Progestagenen zijn vrouwelijke hormonen, die een vergelijkbare werking hebben als het natuurlijke progesteron. Progestagenen blokkeren de menstruatiecyclus, de groei van baarmoederslijmvlies en van endometriosehaarden. Hierdoor valt de verdere ontwikkeling van endometriose stil en kunnen de klachten afnemen. De bestaande endometriosehaarden zullen door gebruik van een progestageen echter niet verdwijnen.
Bijwerkingen die bij het gebruik van progestagenen kunnen optreden zijn: depressie, hoofdpijn, borstgevoeligheid, gewichtstoename, onregelmatige vaginale bloedingen, vermoeidheid, … .

Hormoonspiraal

Het hormoonspiraal wordt in de baarmoederholte gebracht. Het geeft daar een hormoon af (levonorgestrel), waardoor het baarmoederslijmvlies zich niet ontwikkelt en in een ‘rustfase’ komt. De hormoonspiraal werkt anticonceptief, enkele maanden na de plaatsing is de kans groot dat de menstruele bloedingen ophouden.
Het voordeel van de hormoonspiraal ten opzichte van bijvoorbeeld de anticonceptiepil is dat het hormoon progesteron vooral lokaal in de baarmoeder werkt. Slechts een kleine hoeveelheid komt in de bloedbaan terecht. Daardoor zijn de hormoonspiegels in het bloed doorgaans lager dan bij een anticonceptiepil en ervaren sommige vrouwen minder hormoongerelateerde bijwerkingen. Als je als endometriosepatiënte met een hormoonspiraal begint, moet er wel na enkele maanden verbetering van klachten zijn. Zo niet, dan is het niet effectief genoeg.
Vaak voorkomende bijwerkingen zijn: rugpijn en/of buikpijn, onregelmatig bloedverlies, een infectie van de baarmoeder, … .

GnRH-agonisten

(Gonadotropine-Releasing Hormone)

De GnRH-agonisten blokkeren vanuit de hersenen de menstruatiecyclus waardoor er een zeer lage oestrogeenspiegel in het bloed ontstaat en de ontwikkeling van endometriose-haarden stopt. De GnRH-agonisten worden per 1 of 3 maanden met een injectie toegediend. Het nadeel van deze groep geneesmiddelen is dat ze ervoor zorgen dat er bijvoorbeeld opvliegers en andere verschijnselen van de menopauze optreden. Omwille van het risico op verlies van botdichtheid kunnen de GnRH-agonisten maar voor een korte duur (max. 6 maanden) worden toegediend.
Bijwerkingen die bij het gebruik van GnRH-agonisten kunnen optreden zijn: opvliegers, nachtelijk transpireren, hoofdpijn, … .

GnRH-antagonisten

De GnRH-antagonisten blokkeren vanuit de hersenen de menstruatiecyclus waardoor er onmiddellijk een zeer lage oestrogeenspiegel in het bloed ontstaat en de ontwikkeling van endometriosehaarden stopt. De combinatie met add-back therapie (een lage dosis oestrogeen en progestageen), zorgt ervoor dat er minder menopauzale symptomen optreden en dat er geen risico is op verlies van botmineraaldichtheid op langere termijn. De endometriosehaarden zullen door gebruik van deze groep geneesmiddelen echter niet verdwijnen.
De meest voorkomende bijwerkingen zijn opvliegers of hoofdpijn.

Behandelingsopties

Chirurgische interventies:

In sommige gevallen zal een chirurgische ingreep worden overwogen. Vraag raad aan je gynaecoloog die met jou de voordelen en risico's van onderstaande behandelingen zal bespreken.

Hysterectomie

Dit is de meest ingrijpende oplossing bij de behandeling van endometriose omdat hierbij de baarmoeder gedeeltelijk of volledig verwijderd wordt. Hoewel een hysterectomie pijnverlichting kan bieden, is dit echter geen remedie voor de aandoening want zelfs als de baarmoeder wordt verwijderd, kan het endometriumweefsel elders blijven groeien. De experts zijn het erover eens dat 'deze operatie enkel wordt toegepast wanneer de andere therapeutische behandelingen niet helpen en/ of bij patiënten die geen kinderen meer wensen'. Hysterectomie kan abdominaal, laparoscopisch en vaginaal worden uitgevoerd.

Laparoscopie

Een laparoscopie, ook wel kijkbuisoperatie, is een ingreep waarbij de arts met een camera, de laparoscoop, in de buikholte kijkt. Soms kan laparoscopie gebruikt worden om een diagnose te stellen: de diagnostische laparoscopie. Of om via een aantal kleine sneetjes in de buikwand, de endometriotische letsels te verwijderen, de zogenaamde operatieve of therapeutische laparoscopie. Hiervoor worden twee tot vier kleine sneetjes in de buik gemaakt. Door de opening bij de navel wordt de laparoscoop, de camera, in de buik ingebracht; via de andere sneetjes wordt hulpapparatuur ingebracht (zoals een schaartje, een laser, een klemmetje e.d.). Door de minimale beschadiging van de buikwand is de herstelperiode korter dan bij een laparotomie (waarbij de buikwand en het buikvlies door middel van een incisie worden geopend). De arts kan verklevingen, cysten, endometriosehaarden en zelfs een hele baarmoeder verwijderen.

Een holistische kijk op zorg

Samenwerkende zorgteams bestaan o.a. uit gynaecologen, pijnspecialisten, bekkenbodemkinesitherapeuten, psychologen, sportcoaches, voedingsdeskundigen, etc. bieden een multidisciplinaire benadering van de behandeling van endometriose.

Psychologische ondersteuning valt niet te verwaarlozen. Het biedt vrouwen een platform om hun ervaringen te delen en te leren omgaan met de mentale en emotionele uitdagingen van endometriose.

Door behandelplannen af te stemmen op individuele behoeften, zorgen deze teams ervoor dat patiënten persoonlijke zorg krijgen die rekening houden met de complexe aard van de ziekte. Het doel is niet alleen symptoombestrijding, maar ook het verbeteren van de algemene levenskwaliteit.

Aanvullende behandelingen voor endometriose

Holistische benaderingen kunnen medische en chirurgische behandelingen aanvullen door aandacht te besteden aan het algehele welzijn van vrouwen met endometriose. Voedingsondersteuning en veranderingen in het eetpatroon kunnen een rol spelen in het verminderen van de ontsteking en zo de symptomen beheersen.

Wanneer deze technieken gebruikt worden in combinatie met traditionele geneeskunde, zoals medicatie en/of chirurgie, kunnen ze fysieke en emotionele verlichting bieden.

Praktijken zoals acupunctuur, yoga en fysiotherapie zijn niet-medicamenteuze methoden die pijnverlichting en stressvermindering ondersteunen. Mind-body technieken, zoals meditatie en ontspanningsoefeningen, winnen aan aandacht door hun potentiële voordelen.



Je bent niet alleen

Omgaan met endometriose kan een uitdaging zijn, en het vraagt om een aanpak die écht rekening houdt met de moeilijkheden waar je mee te maken hebt. Het is belangrijk om zo snel mogelijk een diagnose te krijgen, zodat je aan de slag kunt met een behandelplan dat bij jou past.

Weet dat je er niet alleen voor staat. Er zijn veel manieren om je te ondersteunen. Naast medische behandelingen kunnen aanvullende therapieën en hulpgroepen je helpen om de complexiteit van endometriose te begrijpen en ermee om te gaan. Het belangrijkste is dat je goed geïnformeerde keuzes maakt en je op tijd de hulp krijgt die je nodig hebt. Je hoeft deze reis niet alleen te maken – er is altijd steun en informatie beschikbaar om je te helpen.

Wil je meer informatie over endometriose?

Beluister onze podcast

Surf naar ENDOubt.be

Bezoek de websites
www.endoinsideout.be
www.behindendo.be
en kom in contact met lotgenoten.

Pijn- en symptomendagboek[5]



Het bijhouden van een dagboek met je pijn en symptomen kan zowel jou als je arts helpen om je klachten beter te begrijpen en een juiste diagnose te stellen.

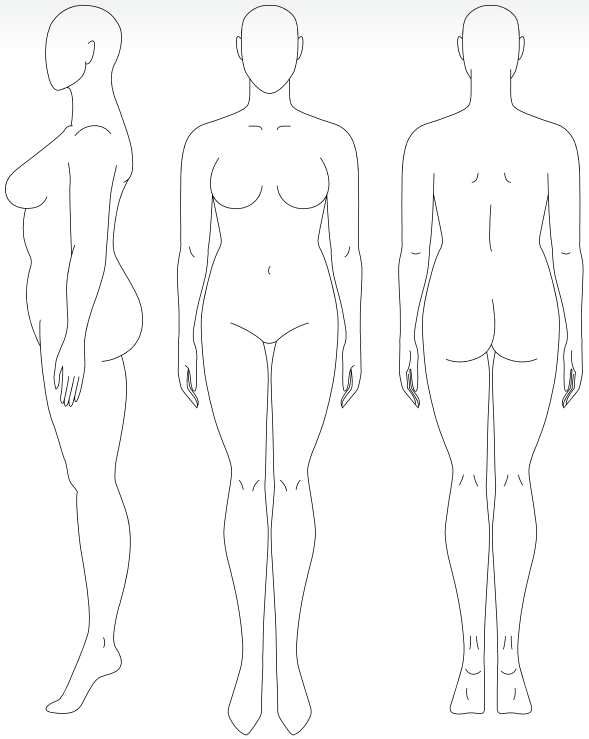
Het eerste deel van dit formulier bestaat uit een vragenlijst. Op de laatste pagina staat een dagboek voor een week. Kopieer deze dagboekpagina als je je symptomen langer dan een week moet bijhouden. Antwoord zo eerlijk en uitgebreid mogelijk, want je antwoorden zijn bijzonder waardevol voor je arts. Antwoord dus niet alleen met 'ja' of 'nee', maar probeer zoveel mogelijk informatie mee te geven. Noteer ook zaken waarvan je misschien denkt dat ze niet relevant zijn. Ze kunnen later toch waardevol blijken.

Algemene vragen

Datum van je laatste maandstonden:	
1.	Hoe oud was je toen je voor het eerst ongesteld werd?
2.	Ben je regelmatig ongesteld, bv. elke maand? J/N Zo nee, hoe regelmatig?
3.	Hoeveel dagen duurt je normale menstruatie?
4.	Zou je je regels omschrijven als licht, gemiddeld, zwaar of zeer zwaar?
5.	Bloed je tussen je menstruaties door? J/N

Pijn

1.	Heb je pijn tijdens je menstruatie? J/N			
2.	Heb je ook pijn op andere momenten? J/N Zo ja, wanneer?			
3.	Waar voel je deze pijn juist? Duid dit nauwkeurig aan op de tekening op de volgende pagina. Vermeld rug-, been- en pijn op de borst als dit van toepassing is.			
4.	Ervaar je pijn tijdens of na seks? J/N			
5.	Is er iets (zoals wandelen, sporten, stress, enz.) wat deze pijn verergert?			
6.	Hoe zou je deze pijn omschrijven? (Omcirkel alles wat van toepassing is.)			
	Stekende pijn	Spasme	Brandende pijn	Doffe pijn
	Aanhoudende pijn	Scherpe pijn	Voortdurende pijn	Bonzende pijn
	Willekeurige pijn	Kwellende pijn	Pijnscheuten	Krampen



Symptomen

1.	Heb je pijn of bloed je tijdens stoelgang maken? J/N Zo ja, is dit erger tijdens je menstruatie?
2.	Heb je pijn of bloed je als je plast? J/N Zo ja, is dit erger tijdens je menstruatie?
3.	Heb je een opgeblazen gevoel? J/N Zo ja, is dit erger tijdens je menstruatie?
4.	Ben je lichamelijk moe? J/N Zo ja, ben je vermoeider tijdens je menstruatie?
5.	Voel je je ziek, moet je overgeven of val je flauw tijdens je menstruatie?

Week startend op …./…./……..	Ben je ongesteld?	Beschrijf je pijn* en waar die zich bevindt	Hoe voelt deze pijn** en hoe lang houdt hij aan? Bv. 3 uur	Heb je nog andere symptomen? Bv. een opgeblazen gevoel, bloedverlies, stoelgang- of plasproblemen, …	Heb je iets ingenomen of iets gedaan om de pijn of de symptomen te verlichten? En zo ja, heeft dit geholpen?	Welke impact had dit op jou?***
Maandag						
Dinsdag						
Woensdag						
Donderdag						
Vrijdag						
Zaterdag						
Zondag						

* Geef je pijn een cijfer op een schaal van 1 tot 10, waarbij 1 staat voor draaglijke pijn en 10 voor de ergst denkbare pijn.
** Gebruik de woorden die in de paragraaf met als titel 'Pijn' bij vraag 6 opgelijst zijn, of voeg je eigen omschrijvingen toe.
*** Geef aan of deze klachten invloed hadden op je werk, opleiding, relaties, sociale activiteiten, slaap, lichaamsbeweging, voedselinname, seksleven, stressniveaus en/of levenskwaliteit die dag.

Mijn lijst van geneesmiddelen en/of supplementen

Mijn dagelijkse routines

1.	Wat zijn je dagelijkse eetgewoontes (ontbijt, lunch, avondeten en tussendoortjes)?
2.	Doe je aan lichaamsbeweging ? Hoeveel keer per week?
3.	Rook je?
4.	Gebruik je alcohol of drugs?

Mijn familiegeschiedenis

Noteer zorgvuldig specifieke informatie over ziektes of aandoeningen in je gezin of nabije familie.

Mijn afspraken

Reden van afspraak										
Adres										
Telefoonnummer										
Datum en uur										
Naam arts/zorgprofessional(s)										

Mijn afspraken

Reden van afspraak									
Adres									
Telefoonnummer									
Datum en uur									
Naam arts/zorgprofessional(s)									

Notities

Notities

Notities

1. Johnston JL et al. Br J Gen Pract. 2015 Feb;65(631):101-2.

2. Junkka SS et al. BMC Gastroenterol. 2023 Jul 3;23(1):228.

3. https://www.youtube.com/watch?v=RotGFPTdwf0&ab_channel=ENDOubtendometriosisexplained | “Endometriosis Assistance: Try These Pelvic Floor Exercises For Relief!” ENDOubtnYouTube Channel, Watched 11 February 2024.

4. Hansen KA et al. Clin Obstet Gynecol. 2010 Jun;53(2):403-12.

5. Shafrir AL et al. Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol. 2021 Sep;264:247-253.

ENDOubt

Samen tegen endometriose

Meer weten?
ENDOubt.be

Deze gids kwam tot stand met de steun van Gedeon Richter

2026-229/BENL, date of creation 10/2026. V.U.: Isabelle De Walsche, Groot-Bijgaarden.