

STICHTING VOICES FOR WOMEN

# EVA IS GEEN ADAM



*ERVARINGSDESKUNDIGE VROUWEN  
WILLEN DE GEZONDHEIDSZORG VERBETEREN.*

## INLEIDING

# WIJ HEBBEN DRINGEND HULP NODIG!

*Onze stichting Voices for Women heeft een groot hiaat blootgelegd: vrouwen krijgen niet de zorg die ze nodig hebben. Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat vrouwen ten onterechte met psychische labels naar huis worden gestuurd en te snel medicatie voorgeschreven krijgen met alle gevolgen van dien. Ook zien wij dit terug in de duizenden berichten die binnenkomen op ons meldpunt. Dit veroorzaakt niet alleen veel leed maar leidt ook tot hoge zorgkosten.*

De groep vrouwen met onverklaarde gezondheidsklachten is enorm. Wij merken dat er een grote maatschappelijke behoefte aan ondersteuning nodig is. Al bijna 53.000 vrouwen hebben onze petitie, waarin wij pleiten voor betere vrouwenzorg, ondertekend. De stichting wordt overstelpt

met reacties waaruit een dringende hulpvraag blijkt. Inmiddels heeft ook de pers grote belangstelling voor ons gedachtegoed dat gestoeld is op wetenschappelijk onderbouwde feiten. De impact die wij het afgelopen jaar op het gebied van vrouwenzorg hebben gehad blijkt groot.



Onze stichting wil niets liever dan tegemoet komen aan deze maatschappelijke behoefte, echter vanwege gebrek aan voldoende financiële middelen lukt het nog onvoldoende. Voices for Women wil uitbouwen en verder professionaliseren om de gezondheidszorg voor vrouwen echt te verbeteren.

*Graag vragen wij uw aandacht voor ons verhaal.*



## INHOUD

Wat is het probleem?	4
Wat doen wij al?	6
Meerwaarde Voices for Women	7
Wat is er nodig?	8
Bijlage I Hoe het begon	10
Bijlage II Testimonials	13
Bijlage III In de media	17
Contactgegevens stichting	18



ÉÉN

## WAT IS HET PROBLEEM?

Uit onderzoek blijkt dat van alle patiënten met onverklaarde gezondheidsklachten 80% vrouw is.

Voordat we verder inzoomen op onze 'probleemstelling', delen we het schrijnende verhaal van Antoinetta, één van de vrouwen die Voices for Women heeft aangeschreven.

*'Jarelang kreeg ik te horen dat ik depressief was en ondanks dat ik aangaf dat ik sterk het gevoel had dat er een andere oorzaak aan te grondslag lag werd ik niet gehoord. Dit had grote impact op mijn leven, gezondheid en zelfbeeld. Na 30 jaar bleek na goed doorvragen van een fantastische gynaecoloog dat ik een tumor op mijn hypofyse had. Ik heb mij aangesloten bij de stichting VfW want erkenning is zo'n grote levensbehoefte. Samen met andere ervaringsdeskundige vrouwen strijd ik voor meer onderzoek en ondersteuning.'*

Casus Antoinetta (casemanager GGZ)



Antoinette bij overhandiging petitie VWS

Het relaas van Antoinetta is één van de vele brieven die op ons meldpunt zijn binnengekomen. Wilt u weten meerdere 'testimonials' lezen, zie bijlage.



ÉÉN

## DE CIJFERS:

- Van alle patiënten met auto-immuun aandoeningen is 75% vrouw.
- 80% van alle patiënten met onverklaarde gezondheidsklachten is vrouw
- Vrouwen krijgen 2 x zo vaak de diagnose depressie en angststoornissen
- Vrouwen hebben veel meer bijwerkingen op medicatie

*(Onderzoek: WOMEN.Inc)*

Dit is slechts een kleine greep. De cijfers en voorbeelden zijn schokkend en al sinds de vorige eeuw bekend. De oorzaak: onderzoek heeft voornamelijk plaatsgevonden op het mannenlichaam terwijl het vrouwen lichaam heel anders ziek wordt. Daarbij is er onvoldoende kennis over vrouwspecifieke, hormonaal gerelateerde klachten, zo bleek ook weer uit recent onderzoek van vrouwenorganisatie WOMEN.Inc. Het onderzoek dat wel beschikbaar is blijkt onvoldoende geïmplementeerd in het zorgsysteem. Scholing voor zorgprofessionals is noodzakelijk en meer hulp voor deze grote groep vrouwen met onverklaarde gezondheidsklachten is dringend nodig.

Onvoldoende kennis, verkeerde diagnoses en onnodig medicaliseren zorgt niet alleen voor een hoge zorglast, maar ook voor een enorm hiaat in onze samenleving. Hierdoor lopen vrouwen vast in ons zorgsysteem en verdwalen in medische zoektochten waardoor zij uiteindelijk uit het arbeidsproces raken.

Zoals eerder gezegd: op ons meldpunt horen wij opvallend vaak dat klachten bij vrouwen vaak onterecht worden gerelateerd aan psychische problematiek. Dit heeft tot gevolg dat zij niet de juiste behandeling krijgen en onnodig medicatie slikken terwijl uiteindelijk blijkt dat er een lichamelijke oorzaak aan ten grondslag ligt. Ook wetenschappelijk onderbouwd onderzoek bevestigt dit. Dit zorgt voor onnodig hoge ziektekosten.

Wij als stichting willen hier meer onderzoek naar doen. De stichting wordt overladen met verzoeken om hulp, maar wij kunnen de grote stroom vanwege onvoldoende financiële middelen niet aan.





TWEE

## WAT DOEN WIJ AL?

Voices for Women

- > Zet zich in om bewustwording te vergroten ten aanzien van de noodzaak voor:
  - Meer onderzoek naar het vrouwenlichaam
  - Meer aandacht voor man-vrouw verschillen in scholing van zorgverleners
  - Een genderspecifieke aanpak in de zorg
  - Erkenning voor vrouwen met onverklaarde gezondheidsklachten;
- > Is een actief gespreks- en samenwerkingspartner voor onderzoeksinstituten, zorginstellingen, hulpverleners, beleidsmakers, bedrijven en instellingen als ZONMW, WOMEN.Inc, NVOG en gemeenten.
- > Vormt een groeiende databank met kennis en ervaringen van en over vrouwen met onverklaarde gezondheidsklachten.
- > Herkenning van de klachten door ervaringsdeskundigen heeft in meerdere gevallen – in samenwerking met hulpverleners - geleid tot een diagnose.
- > Heeft een digitaal meldpunt voor vrouwen met onverklaarde gezondheidsklachten.
- > Naast een digitaal meldpunt willen wij in de toekomst een fysieke steunpunt openen. Vrouwen kunnen hier terecht met zowel psychische als somatische onverklaarbare gezondheidsklachten en erkenning, informatie, steun en hulp krijgen in hun zoektocht naar een diagnose.
- > VfW is in opbouw naar een kenniscentrum van waaruit symposia, workshops en lezingen worden georganiseerd en kennis en expertise wordt gedeeld met zorgverleners. Zo gaf de stichting laatst een lezing op het symposium van endocrinologen, farmacie en de NVOG. Ook wordt de stichting uitgenodigd bij vrouwenorganisaties en in ziekenhuizen.
- > Op 18 januari organiseert de stichting het symposium: **EVA is geen ADAM**. Minister Ernst Kuipers heeft toegezegd dit te openen.



Vanaf de publicatie van het door Mirjam Kaijer geschreven boek 'Ik ben geen man' in 2021 is er (meer) aandacht voor het gebrek aan het kennis van het vrouwenlichaam en de noodzaak voor genderspecifieke zorg.

November 2021 was Mirjam Kaijer te gast bij Humberto Tan



DRIE

## MEERWAARDE STICHTING

VfW blijft de komende jaren aanjager van genderspecifieke zorg vanuit de verhalen van ervaringsdeskundigen. Wat wij bereikt hebben is:

- > meer bewustwording genderspecifieke zorg in Nederland;
- > erkenning – vrouwen komen in hun kracht;
- > herkenning: Alle inspanningen dragen bij aan een snellere herkenning van klachten en hebben al diverse diagnoses opgeleverd;
- > de stichting is uniek en springt in een groot hiaat waar nog onvoldoende ondersteuning voor is.

Uiteindelijk zal dit leiden tot:

- ontlasting van de 1<sup>e</sup> lijns zorg (doorbreekt draaideur effect)
- minder afglijden GGZ
- minder medicatie gebruik
- meer begrip tussen patiënt en hulpverlener/betere communicatie
- passende zorg: minder operaties en nadruk op preventie
- verlaging van de zorgkosten.
- minder ziekteverzuim: vrouwen kunnen blijven participeren in het arbeidsproces.

In Nederland ontbreekt het op dit moment aan (voldoende) bewustzijn over de man-vrouw verschillen in de gezondheidszorg. Voor zover bekend zijn de meeste ziekenhuizen nog niet met genderspecifieke zorg gestart.

*(bron: cardioloog Prof.dr. Angela Maas)*

VfW zet zich in voor beide partijen. Niet de hulpverleners moeten ter discussie staan maar we moeten kijken naar een beter systeem. Dit heeft meer begrip en betere samenwerking tot gevolg. Hulpverleners nemen contact met ons op en geven aan ook last te hebben van het huidige kennishiaat.

Direct contact is er met belangrijke organisaties als WOMEN.Inc, De HeartLife Kliniek, Zus & Zorg, ZONMW, Coalitie NHN en diverse artsen en wetenschappers die strijden voor genderspecifieke zorg. Het ministerie van VWS en de stichting zijn hierover met elkaar in gesprek.



## VIER

### WAT HEBBEN WIJ NODIG?

Wij hebben financiële ondersteuning nodig om een fysiek steunpunt op te richten

- A. Het middels het steunpunt vergroten van kwaliteit van leven van vrouwen met onverklaarde klachten door het bieden van erkenning. Het doel is om kwaliteit van leven bij vrouwen met onverklaarde klachten te verbeteren. Een optie is – dit plan is uitgeschreven -om het steunpunt te starten in de ziekenhuizen, zodat doorverwijzen direct mogelijk is en wij onze kennis met de zorg- professionals kunnen delen zodat genderspecifieke zorg sneller wordt uitgerold in Nederland.
- B. Het toetsen of toevoegen van het steunpunt aan de reguliere zorg leidt tot een verbeterde ervaring van kwaliteit van de gezondheidszorg.
- C. Het beter in kaart brengen van de omvang van onverklaarde gezondheidsklachten bij vrouwen. Welke klachten ervaren zij en op welke wijze lopen zij vast in de gezondheidszorg, om zo te komen bij de vraag: waar is meer onderzoek voor nodig? Onderzoeksinstituten hebben zich al gemeld dat ze als financiële verdubbelaar willen optreden.
- D. Het nog meer vergroten van de bewustwording van genderspecifieke hiaten bij zorgprofessionals en aanscherpen van de communicatie door middel van symposia en lezingen.

Als stichting zijn wij afhankelijk van fondswerving en donaties om onze gestelde doelen te kunnen verwezenlijken.





## VIER



Onze Ambassadeurs Roos Schlikker (auteur, columnist Parool, journalist) en Paul van Vliet (cabaretier) zetten zich in voor bewustwording over het feit dat het vrouwenlichaam anders ziek wordt

Wij hopen op uw hulp zodat wij ook in 2023/2024 kunnen blijven werken aan een betere gezondheidszorg voor vrouwen door hun verhalen een gezicht te geven. Dit is geen vrouwenprobleem, maar een probleem van de maatschappij.

Wij vertrouwen erop dat we u met het aanbieden van dit document hebben overtuigd van de noodzaak van onze stichting. Dank voor uw aandacht.

Met vriendelijke groet  
Voices for Women



## BIJLAGE ÉÉN

### HOE HET BEGON

*Uit onderzoek blijkt dat van alle patiënten met onverklaarde gezondheidsklachten 80% vrouw is.*

Mirjam Kaijer - *journaliste en oud-verpleegkundige* - was één van deze vrouwen. Haar aandoening werd in de korte consulten niet herkend, ondanks dat zij van specialist naar specialist ging. Tot het moment dat een onbekende vrouw op een gezondheidsforum haar klachten herkende en haar na tien jaar op het juiste spoor zette en dit uiteindelijk tot een diagnose leidde.



Kaijer werd in 2020 vanwege corona geopereerd in Amerika en hoorde daar van de arts dat haar aandoening: primaire hyperparathyreoïdie (goedaardige tumor bijn schildklier) met name bij vrouwen voorkwam.

*Hoe dat kwam wist men niet.*

Ook hoorde zij dat 1 op de 250 vrouwen deze aandoening heeft terwijl Kaijer er als verpleegkundige zelden mee werd geconfronteerd. De vraag rees: hoeveel vrouwen krijgen net als Kaijer te horen klachten worden veroorzaakt door de overgang, fibromyalgie of teveel stress, terwijl deze tumor voortwoekert en schade aanricht. Dit werd het begin van haar zoektocht.

Ze deed 1,5 jaar lang onderzoek naar genderspecifieke zorg en interviewde wetenschappers, artsen en ervaringsdeskundigen en schreef het boek: *'ik ben geen man'*. Ook lanceerde zij bij radio 1 een meldpunt voor vrouwen met onverklaarde gezondheidsklachten. De reacties waren overweldigend. De verhalen schrijnend. Niet de pijn en onduidelijke klachten bleken het grootste verdriet: het was het vastlopen in het medische systeem en het gevoel niet te worden gezien.

Kaijer besloot tevens een petitie te starten die momenteel bijna 53.000 keer is ondertekend. De grote publiciteit zorgde ervoor dat zij zich fulltime ging richten op datgene wat het losmaakte in de maatschappij. Haar bevindingen en de petitie zorgde niet alleen voor bewustwording bij vrouwen maar ook bij zorgprofessionals. Ook zij lopen aan tegen een systeem waar onvoldoende onderzoek is gedaan naar het vrouwenlichaam en waar het mannenlichaam de norm is.



## BIJLAGE ÉÉN

### MINISTER

Vanwege de grote aandacht werd besloten een stichting op te richten: Voices For Women (VfW). Naast een digitaal meldpunt ontstond al snel de behoefte om een fysiek steunpunt op te richten om genderspecifieke zorg aan te jagen vanuit de verhalen van de vrouwen met onverklaarde gezondheidsklachten. Want zolang er nog onvoldoende onderzoek is gedaan is het van groot belang dat vrouwen zich kunnen richten tot gelijkgestemden en daar tevens informatie kunnen krijgen.



Mirjam Kaijer oprichter stichting Voices for Women, zingt Minister Kuipers toe

Vorige maand overhandigde Kaijer samen met 35 andere ervaringsdeskundigen op ludieke wijze de petitie aan Minister Ernst Kuipers. Ook werden de verhalen die binnen waren gekomen op het meldpunt aangeboden en zong Kaijer de minister toe met het lied erkenning. Kuipers was geïnteresseerd in het unieke uitgangspunt van de stichting en een vervolgesprek is gepland.



## BIJLAGE ÉÉN

### ERKENNING

Zo bleek dat het simpelweg het geven van tips leidde tot kracht en in sommige gevallen een diagnose. Maar ook dat het delen van je verhaal, dat gebruikt wordt om de gezondheidszorg te verbeteren, bij deze vrouwen voor erkenning zorgde.

Ook gaven de vrouwen aan zich minder eenzaam te voelen nu zij wisten dat zij niet de enige waren. Het verstrekken van informatie over genderspecifieke zorg en het meegeven dat men nog onvoldoende weet over het vrouwenlichaam maakt dat vrouwen anders met hun klachten omgaan.

*Daarbij – en dit blijkt een enorme meerwaarde te zijn van onze stichting - herkende de ervaringsdeskundige vrouwen diverse keren hun eigen aandoening in de casuïstiek van anderen hetgeen uiteindelijk voor sommige - nog steeds zoekende vrouwen - tot een diagnose leidde.*

Want zoals Kaijer tegen de minister vertelde in het gesprek na de overhandiging van de petitie: ik heb de maatschappij met alle consulten en behandelingen meer dan een halve ton gekost. Hoe waardevol is het dan dat wij als ervaringsdeskundigen – in samenwerking met de behandelde hulpverleners – mee kunnen denk in de ellenlange zoektochten. Hoeveel leed maar ook hoeveel geld kunnen we hier besparen?



## BIJLAGE TWEE

# TESTIMONIALS

De stichting Voices for Women bleek enorm veel los te maken en veel vrouwen, maar ook mannen, richtte zich tot ons.

*Casus Karel: Vrouw hypochonder*

*Beste Mirjam,*

*Mijn vrouw had jarenlang last van onverklaarde gezondheidsklachten. Vaak zat ze huilend op de bank. Mijn zoons en ik kregen het advies om mijn vrouw stevig aan te pakken: ze mankeerde immer niets, zo bleek uit onderzoek.. ‘Uw vrouw is een hypochonder’, zei de huisarts..*

*Ik zag uw optreden bij Humberto Tan en hoorde u daar zeggen dat het vrouwenlichaam heel anders ziek wordt en dat er nog veel onwetendheid is en te weinig onderzoek gedaan naar het vrouwenlichaam. Ik wou dat we dat eerder hadden geweten. Mijn vrouw bleek wel degelijk ziek en is overleden.*

*Elke dag moeten mijn zoons en ik leven met schuldgevoel en de wetenschap hoe intens eenzaam zij zich gevoeld moet hebben.*

*Dankjewel dat jullie dit belangrijke onderwerp op de agenda wilt zetten. Dit is geen vrouwenprobleem, maar een maatschappelijk probleem*



## BIJLAGE TWEE

# TESTIMONIALS

*Beste Mirjam, Voices for Women,*

*Ik wil graag dankjewel tegen jou zeggen!*

*Met jouw laatste woorden in onze e-mail wisseling ben ik nog een laatste keer 'ten strijde getrokken'.*

*Na 34 jaar is er dan eindelijk een diagnose. Een onbekend genetische mutatie die voor een stollingsstoornis zorgt en een aantal maanden later het Ehlers Danlos Syndromen (EDS). Het zat kennelijk niet tussen mijn oren!! En daarmee is zoveel van mij afgevallen. Nu kan ook mijn familie getest worden.*

*De erkenning, mij nu zien en luisteren naar mijn verhaal, ik ben gewoonweg gelukkiger geworden. Hoe gek dat wellicht ook klinkt. Mogelijk herken je dit.*

*Dank dat je mij nog een keer inspireerde om door te gaan met mijn zoektocht! Dank dat je dit op de politieke agenda zet! Enorm veel dank zelfs, het is zo nodig! Ik had er in mijn strijd de puf niet voor.*

*Maar nu heb ik zoveel kracht terug, dat ik mijn kwaliteiten weer kan inzetten.*

*Lieve groet Mirjam*





## BIJLAGE TWEE

### TESTIMONIALS

*Hallo Mirjam,*

*Sorry dat ik je via deze weg benader maar ik ben ten einde raad. Ik heb net als jou verhoogde calciumwaarden maar mijn internist zegt dat een beetje verhoogd niet erg is. Nu lees ik dat jij dezelfde klachten had en wel geopereerd ben. Ik ben de wanhoop nabij en voel mij steeds zieker worden. Ik zit al 6 maanden in de ziektewet met het label overspannen maar ik denk dat er meer speelt.*

*Wil je mij ALSJEBLIEFT helpen.*

*Groet Carina.*

We hebben Carina geadviseerd en informatie gegeven en is daarmee naar haar huisarts gegaan: die stuurde haar naar een academisch ziekenhuis en daar kreeg ze de diagnose: goedaardige tumor bijschildklier. Ze is ondertussen geopereerd en neemt weer deel aan het arbeidsproces.



## BIJLAGE TWEE

# TESTIMONIALS

*Beste Mirjam,*

*HELP!!!!*

*Ik ben Ingrid, moeder en echtgenote en heb enorm veel klachten en ben op dit moment bezig met een euthanasietraject omdat ik de pijn niet meer kan dragen. Al sinds 1989 heb ik onverklaarde gezondheidsklachten. Ik heb veel operaties gehad: plasbuis in vroege jaren 90 over lengte ingesneden, rectum ingeknipt en heb voortdurend een gevoel van stroom beneden. Ik heb zeer veel pijnbestrijding gehad in verband met helse pijnen. Ik ben uitbehandeld en leef op pillen en lig al zeker 2 maanden plat. Er is nooit een arts geweest die alles helemaal heeft opgepakt. Er is vanuit hokjes naar mij gekeken en de communicatie onderling was geregeld onvoldoende. Ik voelde mij vaak niet serieus genomen, vooral als mijn klachten werden afgedaan als psychisch. Er blijkt nu wel degelijk van alles aan de hand, maar nog steeds weet men niet waar de ondraaglijke pijn echt vandaan komt.*

*Ik ben zo moe gestreden, heb instanyl neusspray, sterker als morfine waar ik zwaar op tegen ben. Helaas moet ik deze opvoeren. Euthanasie is de enige optie.*

*Ik WILLLLLL leven, maar kan de pijn niet meer verdragen. Mijn huisarts wil niks meer ondernemen, 'ik heb genoeg artsen gezien', zegt hij. Ik hoop dat ik het zo voldoende heb beschreven ben op dit moment niet helemaal helder en kan het niet goed ordenen in mijn hoofd.*

*Ingrid*

Ingrid is na contact met ons een second opinion gaan aanvragen hetgeen wij gefilmd hebben. Ze heeft het euthanasietraject stop gezet en is door blijven zoeken. Ze belde ons 6 weken geleden met de woorden: Ik heb een diagnose.

Ondanks dat ze in afwachting van operatie is en nog veel pijn heeft ging zij mee naar de minister en heeft hem de petitie overhandigd. Film wordt apart toegestuurd.



## BIJLAGE DRIE

### IN DE MEDIA

Vanaf de publicatie van het door Mirjam Kaijer geschreven boek *'Ik ben geen man'* in 2021 is er (meer) aandacht voor het gebrek aan kennis van het vrouwenlichaam en de noodzaak voor genderspecifieke zorg.

Nog wekelijks komen er mediaverzoeken binnen.  
Een greep uit de media optredens:



#### TV/radio

Humberto Tan, Koffietijd, BNN/  
VARA, Pointer VARA/NCRV,  
TV Noord-Holland, Hart van  
Nederland, Eénvandaag, Radio 1,  
Groot nieuws radio, Radio Noord  
Holland



#### Kranten/tijdschriften/artikelen:

NHD, AD, FIT Mediahuis,  
Leidsche courant, Gooisch  
dagblad, Telegraaf VROUW,  
Linda, Wendy, Eva Jinek, Revu,  
Libelle, medisch contact.

De media volgt de stichting op de  
voet in alle ontwikkelingen.



De stichting in overleg met Minister Kuipers over vervolgstappen, 12 september 2022.







