



‘Wij worden anders ziek dan mannen’

Zorg is gebaseerd op het mannenlichaam, en dat is een van de redenen waarom veel vrouwen klachten hebben waarvoor geen oorzaak wordt gevonden. Ze krijgen vaak te horen: het zal wel tussen je oren zitten. Ook Mirjam (55) had jarenlang onverklaarde gezondheidsklachten. **“Hoe kan het dat er nog zo weinig bekend is over de verschillen tussen het mannen- en vrouwenlichaam?”**

“**M**evrouw, u mankeert niks, het is psychisch”, krijgt **Francisca** (56) te horen van de tweede reumatoloog die ze bezoekt. En ja, ze huilt tijdens het gesprek, maar niet omdat ze onverwerkt verdriet heeft, zoals hij suggereert. De lange, uitzichtloze zoektocht naar de juiste diagnose wordt haar gewoon even te veel.

Al jaren heeft Francisca veel pijn aan haar spieren en pezen, maar niemand kan haar vertellen wat de oorzaak is en wat ertegen gedaan kan worden. Ze werkt als gespecialiseerd verpleegkundige in het Dijklander Ziekenhuis in Hoorn en heeft altijd een actief leven geleid met hobby's als schaatsen, tuinieren en motorrijden. “Langzamerhand kon ik steeds minder. Ik heb zelfs mijn motor

verkocht, omdat dat niet meer ging. De fysiotherapeut dacht aan mijn schildklier of iets reumatisch. Ik ben bij drie verschillende reumatologen geweest, maar zij konden niets vinden. Ook mijn schildklierwaarden bleken na controle niet af te wijken. Intussen was ik de wanhoop nabij. Ik liep met mezelf te ‘leuren’, op zoek naar iemand die me kon zeggen wat ik mankeerde. Het maakte me somber.

Na zeven jaar aanmodderen vroeg ik mijn huisarts of hij nog een lichtpuntje zag, want zo kon ik toch niet verder? Hij besloot mijn anti-TPO-waarde te testen om te kijken of ik antistoffen tegen mijn schildklier maakte. Bingo! Ik bleek de ziekte van Hashimoto te hebben. Dat is een auto-immuunziekte waarbij de schildklier

Nieuwsbericht

Zorg ingericht op man

Al tientallen jaren worden vrouwen verkeerd of niet gediagnosticeerd met een ziekte omdat het mannenlichaam in onderzoek en praktisch vaak de norm is. Op 22 november overhandigde de stichting Voices For Women een petitie met ruim 53.000 handtekeningen aan de Tweede Kamer, om aandacht te vragen voor genderspecifieke zorg.

Structureel geld om deze problematiek op te lossen, is er nu niet. Het ministerie van Volksgezondheid gebruikt nu 3 miljoen euro om de kennisachterstand over sekse- en genderverschillen te verkleinen. Dat is een fractie van wat er in totaal beschikbaar is voor medische onderzoeken (326,2 miljoen euro). Voices for Women zou graag financiële ondersteuning krijgen. Helaas kan die op korte termijn niet worden gegeven, waardoor de stichting niet kan voldoen aan het grote aantal hulpvragen. Donaties zijn daarom belangrijk. Kijk hoe je kunt helpen op [Doneeractie.nl](https://doneeractie.nl), zoek op 'Ik ben geen man'.

De petitie was op 12 september al persoonlijk uitgereikt aan Ernst Kuipers, minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Hij heeft beloofd zichzelf als genderambassadeur in te zetten voor passende zorg voor vrouwen.

BRONNEN: NOS EN VOICES FOR WOMEN

Mirjam Kaijer (vooraan) met enkele van de vele vrouwen die haar stichting Voices for Women steunen.



MIRJAM: “De meeste medicatie wordt uitsluitend op mannen getest, waardoor vrouwen meer last van bijwerkingen hebben.”

chronisch ontstoken is en te traag werkt. Ik moest schildklierhormoon slikken om dat te verbeteren. En dat hielp.”

Schokkende cijfers

Eindelijk krijgt Francisca de juiste diagnose, nadat ze jarenlang als ‘labiele vrouw’ in de psychische hoek is gedrukt. Het was haar liever bespaard gebleven. En ze is niet de enige: tachtig procent van alle patiënten met onverklaarde gezondheidsklachten is vrouw. Hart- en vaatziekten worden vaker gemist of onderbehandeld.

Vrouwen hebben bovendien twee keer zo vaak last van migraine en een depressie, melden vaker bijwerkingen van medicijnen en hebben vaker angststoornissen dan mannen.

Schokkende cijfers, vindt oud-verpleegkundige, medisch journalist en columnist **Mirjam Kaijer** (55). Zij zet zich met de stichting Voices for Women in voor een betere gezondheidszorg voor vrouwen, want daar schort volgens haar nog veel aan. “Er wordt bijvoorbeeld te weinig onderzoek gedaan naar het vrouwenlichaam, terwijl dat anders ziek wordt dan het mannenlichaam. De meeste medicatie wordt uitsluitend op mannen getest, waardoor vrouwen meer last van bijwerkingen hebben.

Vooraf in de periode rondom de menstruatie, zwangerschap en de overgang komen veel misdiagnoses voor. Onbegrepen gezondheidsklachten van vrouwen worden vaak afgedaan als de overgang, overspannen, burn-out of ‘het zit tussen je oren’. Maar vrouwen zijn niet van poppenstront. Er kunnen ook fysieke oorzaken zijn. Klachten kunnen te maken hebben met hormonale disbalans of met bijwerkingen van medicatie. Als vrouwen hormonaal niet in evenwicht zijn, raakt naast het lichaam ook de geest vaak uit balans. Daarom is het belangrijk om eerst uit te sluiten of er een fysieke oorzaak is.”

Meer onderzoek nodig

Mirjam liep zelf tien jaar lang rond met onverklaarde gezondheidsklachten. Ze weet als geen ander wat dat met je doet. “Ze konden behalve een licht verhoogd calcium, dat niet de oorzaak kon zijn voor mijn klachten, niets vinden en dachten aan fybromyalgie of de overgang. Totdat een wildvreemde dame mij er na tien jaar op attendeerde dat zij dezelfde klachten had. Daar ben ik haar nog altijd dankbaar voor, want anders was ik er misschien nog steeds niet achter gekomen wat ik had.

Bij haar was het een goedaardige tumor van de bijschildklier die kwaadaardig voor de organen is. Ik ben hiermee naar een nieuwe internist gegaan en ik bleek inderdaad dezelfde aandoening als deze vrouw te hebben. Ik heb me in Amerika aan de tumor laten opereren, omdat ik in Nederland vanwege corona erg lang moest wachten. Daar vertelde de chirurg me dat dit bij één op de 250 vrouwen voorkomt. Hoe kan het dat hier in Nederland nog zo weinig over bekend is, vroeg ik me af.”

>

Mirjam raakte gefascineerd en verdiepte zich in het onderwerp. Anderhalf jaar deed ze onderzoek naar genderspecifieke zorg. Ze interviewde wetenschappers, artsen en ervaringsdeskundigen om uit te zoeken waarom zo veel vrouwen met onverklaarde gezondheidsklachten rondlopen. Het resulteerde in het boek *Ik ben geen man!* Daarin beschrijft ze niet alleen haar bevindingen, maar pleit ze ook voor meer wetenschappelijk onderzoek naar man-vrouwverschillen in de zorg.

“Mijn boek heeft veel losgemaakt in de media. Talloze vrouwen herkenden zich erin, reageerden erop en stuurden mails met hun verhaal.” Mirjam kreeg zo veel reacties, dat ze besloot de stichting Voices for Women op te richten. “Ik realiseerde me hoe groot het probleem was en wilde het niet laten bij alleen het boek. Met de stichting willen we de bewustwording rondom het probleem vergroten en vrouwen die er onder lijden steunen. We hebben een meldpunt waar vrouwen hun verhalen over onverklaarde gezondheidsklachten kunnen delen. Daar komen duizenden reacties op binnen.”

Ondraaglijk

Een van hen was **Antoinetta** (48). Ze is getrouwd, moeder van twee dochters en casemanager in de GGZ. Jarenlang kampte ze met klachten als hoofdpijn, vermoeidheid, spierpijn, gewichtstoename, haaruitval, geen libido, snel geïrriteerd, angst en paniek, uitblijvende menstruatie. “Onderzoek door een neuroloog, fysiotherapeut en internist op een pijnpoli leverden niets op. Het zou tussen mijn oren zitten, werd gezegd. Langzamerhand werden de klachten ondraaglijk. Artsen dachten aan van alles: vervroegde overgang, burn-out, Pfeiffer, vitamine-B12-tekort. Uiteindelijk kreeg ik de diagnose chronische depressie en een verwijzing naar de GGZ. Op een gegeven moment begon ik zelf te geloven dat ik depressief en zelfs suïcidaal was.”

Pas toen Antoinetta een andere huisarts kreeg, veranderde er iets. “Hij begon een nieuwe zoektocht en verwees me naar een gynaecoloog. Die vermoedde na het horen van mijn verhaal dat ik een prolactinoom had, een goedaardige tumor op de hypofyse. De diagnose werd met een bloedonderzoek en een MRI-scan bevestigd. Het bleek een tumor van acht centimeter te zijn die een hormoon produceerde waardoor ik ziek werd. Ik werd doorgestuurd naar een endocrinoloog. Eindelijk kon de behandeling beginnen. Dankzij de medicatie verminderden mijn klachten en voelde ik me beter.”

Er zit een patroon in

Voices for Women legt alle verhalen vast en registreert de symptomen, zegt Mirjam. “Zo kunnen we meedenken om tot een beter systeem te komen dat leidt tot verbeterde gezondheidszorg voor vrouwen. Daardoor zullen misdiagnoses minder voorkomen. We bouwen zo steeds meer kennis op van langdurige, onverklaarbare gezondheidsklachten, waardoor ze beter kunnen worden geduid.”

Soms komen bij het meldpunt aandoeningen binnen die Mirjam zelf ook nog niet kende. Zo blijkt **Linda** (36, getrouwd en moeder

Linda overhandigt de vele brieven, geschreven door vrouwen aan de stichting, aan minister Kuipers.



LINDA: “Van het kastje naar de muur gestuurd worden is ellendig. Zoek hulp, want je bent niet de enige.”

van een zoon) de hormonale aandoening PMDD te hebben. Vijf procent van de vrouwen heeft er last van, maar desondanks is PMDD bij veel hulpverleners onbekend.

“Ik was een jaar of zestien toen de eerste klachten begonnen”, vertelt Linda. “Ik voelde me somber, onzeker en snel geïrriteerd. Vaak ging het gepaard met woede, waarbij ik soms uit onmacht met dingen ging gooien. Ik dacht dat het misschien kwam doordat ik in mijn jeugd veel gepest was. Wat ik toen niet merkte, was dat er een patroon in mijn buien zat. Iedere maand veranderde ik in een heks en daar ging ik ernstig onder gebukt. Vriendschappen gingen er zelfs door stuk.”

Linda ging in therapie en kreeg te horen dat ze burn-out was. “Pas in 2016 kwam de bewustwording, toen mijn man een artikel had gelezen waar hij mij in herkende. Ik kon alles afvinken en er ging een wereld voor me open: het moest PMDD zijn. Dat idee werd versterkt doordat ik tijdens mijn zwangerschap nergens last van had, maar na de bevalling een ernstige postnatale depressie kreeg die achttien maanden duurde. De aandoening keerde vervolgens maandelijks terug.”

Het verschil met PMS is dat geestelijke klachten in de week voor de menstruatie een grote rol spelen. Linda: “Helaas wordt de link met de menstruatiecycclus vaak niet gelegd. Het duurt gemiddeld dan ook twaalf jaar tot de juiste diagnose wordt gesteld. Klachten worden vaak als PMS gezien, of als een psychische aandoening, zoals een bipolaire stoornis.”

Francisca en Antoinetta tijdens een protest voor de Voices for Women-petitie.



Feiten & cijfers

- **80%** van alle patiënten met onbegrepen klachten **is vrouw**. Ruim de helft van hen loopt inmiddels al meer dan 5 jaar met onverklaarde gezondheidsklachten. Meestal beginnen de problemen tussen de 25 en 49 jaar oud.
- **Bijna 65%** van de vrouwen met onverklaarde gezondheidsklachten voelt zich **niet gehoord** door haar specialist of huisarts.
- Een ruime meerderheid heeft nog **geen diagnose gehad** of twijfelt aan de juistheid daarvan. Bijna **70%** denkt dat haar **vrouw-zijn van invloed** is op het behandeltraject.

BRON: ENQUÊTE ONDER MEER DAN 2000 VROUWEN DOOR MIRJAM KAUJER

‘Ik begon zelf te geloven dat ik depressief en zelfs suïcidaal was’

Linda richtte met andere ervaringsdeskundigen de stichting PMDD Nederland op om de aandoening onder de aandacht te brengen en informatie over de juiste behandeling te delen. “We pleiten voor meer bekendheid bij huisartsen, gynaecologen, psychiaters en vooral de vrouwen zelf. Het is ellendig om steeds van het kastje naar de muur te worden gestuurd of te moeten horen dat het onverwerkt verdriet is, terwijl dat niet het geval is. Wij zeggen daarom: zoek hulp, want je bent niet de enige. Laat je goed adviseren over welke pil bij jou past. Als dat niet werkt, kunnen antidepressiva helpen, samen met cognitieve therapie waarin je leert hoe je met PMDD kunt omgaan. Ook het gebruik van oestrogeenpleisters is mogelijk. Laatste opties zijn hormoontherapie of een operatie. Er is iets aan te doen, zolang je maar de juiste diagnose krijgt.”

Hoe kan het anders?

Daarnaast is ook erkenning van het probleem heel belangrijk, vindt Mirjam. “Het doet iets met het zelfvertrouwen van vrouwen en hun waardigheid als klachten in de psychiatrische hoek worden gezet en symptomen worden afgedaan als ‘onverwerkte emoties

uit het verleden’. Zelf heb ik dat gebrek aan erkenning als het meest schrijnend ervaren tijdens mijn zoektocht naar de juiste diagnose.”

Met vrijwilligers van de stichting Voices for Women zet Mirjam haar strijd dan ook voort. Op 18 januari 2023 organiseert de stichting het symposium *Eva is geen Adam* in de Parkschouwburg in Hoorn. Dat wordt geopend door minister Ernst Kuipers. Ervarende deskundigen zullen er hun verhalen toelichten, onderbouwd door specialisten.

“Ook hebben we het plan om naast het digitale meldpunt een fysiek steunpunt te starten waar vrouwen terecht kunnen. En we willen vragen en klachten die binnenkomen, terugkoppelen naar de gezondheidszorg, die daar vervolgens iets mee kan doen. Wat zijn de grote verbeterpunten, hoe kan het systeem anders, waar is behoefte aan, welk onderzoek is nodig? Op basis daarvan kunnen vervolgstappen worden genomen. Zorgverleners willen graag helpen, maar hebben ook last van het feit dat er te weinig kennis van het vrouwelijk lichaam is. We pleiten daarom voor extra scholing van professionals, zodat artsen weten hoe ze moeten omgaan met onverklaarde gezondheidsklachten. We hopen zo een verandering in de zorg teweeg te brengen, want meer hulp en onderzoek voor deze grote groep vrouwen met onverklaarde gezondheidsklachten is dringend nodig.”