DE STEM VAN: BIANCA DE BIE, ENDOMETRIOSE STICHTING

Posted on 10 december 2024 by Esmée de Jong



Bianca de Bie van Endometriose Stichting vertelt over belangenbehartiging: "We kunnen niet iedereen redden."

Categories: Interview, Leden

Tags: De Stem Van, Leden

Als puber viel ze flauw van de menstruatiepijn, ze onderging meerdere operaties en staakte noodgedwongen de IVF-poging voor een tweede kind. Haar ervaring - en het gebrek aan betrouwbare informatie - leidde tot de oprichting van de Endometriose Stichting, nu tweeëntwintig jaar geleden. Bianca De Bie (52): "Ik gun niemand wat ik zelf heb meegemaakt."

Het is 2002 en Bianca De Bie zit aan tafel met vier andere endometriose-patiënten. Ze zijn gefrustreerd en maken zich zorgen. Want zíj hebben, na een jarenlange zoektocht, een diagnose en behandelplan. Maar hoe zit het met de duizenden – of zijn het er meer – vrouwen die al jaren rondlopen met hevige menstruatiepijnen en onverklaarbare onvruchtbaarheid? Nederlandstalige informatie is niet beschikbaar, er zijn weinig specialisten, en huisartsen verwijzen verkeerd door. De vrouwen denken: dat moet beter.

Ze starten een stichting. Met de paar gynaecologen die zich wél verdiepen in endometriose bouwen ze een goede band op. Ze vertalen Engelstalige brochures, gaan gesprekken aan met artsen en organiseren lotgenotenbijeenkomsten. In de beginjaren verloopt het stroef. Bianca: "Er zaten nog weinig mensen op internet, dus die kon je slecht bereiken. En ziekenhuizen zaten absoluut niet op ons te wachten. Ze zeiden: is dit echt nodig? Hoe vaak komt endometriose nou voor?"

"Iedereen met die pijn zou in bed moeten liggen."

Eén op de tien

Het werkelijke aantal wordt pas in de loop der jaren duidelijk: één op de tien vrouwen heeft endometriose. Bianca: "Doordat er nu meer aandacht voor is, mede door onze inspanningen, wordt het beter gediagnostiseerd. Voorheen liepen vrouwen wel met de klachten, maar werden ze door de arts weer naar huis gestuurd. Niets aan de hand, hoort erbij, neem maar een pijnstiller. Maar zo werkt het niet", vervolgt Bianca. "De pijn kan bij mensen met ernstige endometriose zo hevig zijn dat je niet kan lopen of zelfs flauwvalt. Iedereen met die pijn zou in bed moeten liggen."

Eigenwaarde

Toch gaan veel vrouwen met endometriose wél naar werk of school. "Het duurt gemiddeld zeven jaar voordat een vrouw de diagnose krijgt. Op een gegeven moment ga je denken: waarom kunnen

ze niets vinden? Ligt het aan mij? Dat vreet aan je eigenwaarde", vertelt Bianca. "Maar ook mét diagnose, medicatie en operaties blijft het moeilijk. Dan worden vrouwen verwacht weer vrolijk aan het werk te gaan. Terwijl het vinden van het juiste behandelplan járen kan duren. Bovendien zijn de operaties zwaar en niet altijd succesvol. Ik ken mensen die door endometriose in een rolstoel zijn beland."

"Als je je drie weken per maand goed voelt, en één week niet, ben je dan ziek?"

Recht op compensatie

Voor de patiënten zelf organiseert de vereniging lotgenotenbijeenkomsten, met hulp van 28 vrijwilligers en twee betaalde parttimers. En webinars, bijvoorbeeld met bedrijfsartsen over rechten en plichten op werk. Bianca: "Veel vrouwen gaan uit zichzelf minder werken en leveren 'vrijwillig' een salaris in. Ze realiseren zich niet dat je via de Arbodienst recht hebt op compensatie. Of ze willen niet 'die lastige collega' worden. Sommigen willen zichzelf niet als ziek zien. Als je je drie weken per maand goed voelt, en één week niet, ben je dan ziek? Ja! Ben je dan lui, stel je je aan? Nee! Dat inzicht willen wij delen."

Persoonlijke verhalen

In haar tweeëntwintig werkzame jaren hoorde Bianca veel schrijnende verhalen. "Vroeger had ik daar veel last van", vertelt ze. "Maar nu kan ik het parkeren. We proberen niet te bemiddelen in persoonlijke verhalen. Toch heb ik een paar weken geleden een moeder van een puber gekoppeld aan een specialistische gynaecoloog. Haar dochter van 16 liep al jaren met klachten bij de gynaecoloog en kinderarts, maar kreeg plots uitval in haar been. De verklevingen kunnen op je zenuwen gaan zitten en dat is heel lastig te diagnosticeren. Dan denk ik wel: hoe kan zij de beste zorg krijgen?"

De patiënt moet het zelf doen

Bianca: "Die verhalen grijpen me nog steeds aan. Ik heb haar kunnen helpen door haar met een arts in contact te brengen, maar daarna moet de patiënt het zelf doen. We kunnen niet iedereen redden. Dat dachten we vroeger wel, en dat was misschien ook onze drijfveer. Ik ben zelf heel erg ziek geweest door endometriose en ik gun niemand wat ik zelf heb meegemaakt. Je kunt endometriose niet voorkomen, maar je kunt het wel verbeteren. We hebben echt veranderingen gerealiseerd,

mede dankzij onze 1200 donateurs. Daar ben ik trots op."