

Kim de Lange (43 jaar, zzp'er) is schrijfster van 'Anders pak je toch gewoon een goed boek?' en traint professionals in de zorg in communicatie. Afgelopen januari belandde zij twee keer op de spoedafdeling. De diagnose luidde Endometriose. Ze doet hetzelfde als drie jaar geleden toen ze omviel met een burn-out: in de pen klimmen en haar ervaringen beschrijven. Want er zullen toch legio vrouwen tegen dezelfde dingen aanlopen?

22 maart, EndoWatte?

Hoe leg je de ziekte endometriose uit? En hoe doe je dat, als je mensen niet goed kent maar toch in grote lijnen wil toelichten dat je ergens niet aan deel kunt nemen? Of moet je het dan gewoon vaag houden? Deze vragen pijnigden mijn brein een paar dagen geleden. Ik had contact gelegd met een nieuwe boekhouder. Deze man wilde graag persoonlijk kennismaken. Dat leek mij ook een goede start van onze samenwerking. Er was alleen één grote Maar, dat was namelijk dat ik net de diagnose endometriose had gekregen en ik er fysiek en geestelijk nogal slecht aan toe was.

Om de hete brei heen draaien

Omdat we elkaar nog niet kenden, wilde ik de beste man niet vermoeien met een medische verhandeling. Maar als je zegt: 'Ik heb net de diagnose endometriose gekregen,' is de meest voorkomende reactie: 'EndoWatte?' Logisch, ik had er ook nog nooit van gehoord. Dus dan ontcom je er niet aan om op zijn minst wat oneliners klaar te hebben om de ziekte uit te leggen. Ik koos toch voor de optie vermijden en legde uit dat ik flink verkouden was en haalde een paar keer nadrukkelijk mijn neus op aan de telefoon.

De volgende afspraak mailde ik af met als excuus een milde oorontsteking. Daar was overigens niets aan gelogen, maar de ware reden was dat ik als een zombie op de bank lag met een opgeblazen en pijnlijke buik. En de derde keer zat ik op de poli om een spiraaltje te laten plaatsen. Iets waar ik ook niet in geuren en kleuren over wilde uitweiden, dus zei ik met een piepstem: 'Ik zit nu, euh, op de poli.'

Na een maand hadden we eindelijk een belafpraak. Dat was ook wel nodig, want inmiddels lag mijn boekhouding al weken op zijn gat, net als ikzelf eigenlijk.

Gevoelens van schaamte

Dit alles zette mij wel aan het denken. Waarom komt er zoveel schaamte om de hoek kijken, bij het uitleggen van deze ziekte? Is het dan toch het feit dat het een 'vrouwenziekte' is? Ik ging bij mezelf te rade. Als zzp'er durf ik niet transparant te zijn naar opdrachtgevers uit angst dat ze me misschien niet (meer) inhuren. Nou ontspring ik momenteel nog de dans wat dit betreft,

omdat mijn werk vanwege de corona wat stil ligt. Maar ik voel wel de stress en urgentie als ik dadelijk weer trainingen aanneem en moet gaan plannen. Kan ik dan alleen maar plannen buiten mijn menstruatieweek om? En hoe gaat het dan überhaupt met mijn gezondheid? Die zorg moet ik later maar beantwoorden, eerst dit varkentje wassen. Want wat zou ik doen als ik in vaste dienst werkte?. Dan kun je moeilijk vage redenen blijven verzinnen voor je afwezigheid. Dus ik besloot de eerste de beste keer tekst en uitleg over de ziekte te geven en gewoon eerlijk te zijn. En dat oefenmoment kwam al gauw met, je raad het al, de boekhouder.

Slik daar gaan we dan...

'Hoe gaat het met je?'

'Euh, niet zo goed, net op de spoed gelegen met iets vervelends.'

'Oh, jee, niets ernstigs toch?'

'Ja, nou... nee, niets ernstigs (*Nou eigenlijk wel, maar zo'n slechte binnenkomer*), wel vervelend. Endometriose, misschien weleens van gehoord.'

'EndoWatte...? Dat is toch iets met bloed?'

(*Slik...daar gaan we al.*)

'Ja, dat is iets met baarmoederslijmvlies wat buiten de baarmoeder gaat ontsteken. Of beter gezegd slijmvlies wat op baarmoederweefsel lijkt. (*Pfff, daar ga je Kim, toch een technische verhandeling!*) En dat veroorzaakt veel pijn.' (*En vanaf hier wordt het dan ineens heel oncomfortabel, stotteren, rode vlekken in de nek, vooral om de ziekte aan mannelijk gezelschap uit te leggen. En al helemaal aan iemand die je nog maar een keer gesproken hebt.*)



Stilte..., hummen aan de andere kant van de lijn. (*Gelukkig ziet hij mijn ongemakkelijke blik niet.*) 'Elke keer als je zeg maar je "vrouwelijke periode" hebt (*In gewoon Nederlands ongesteld bent, aan het menstrueren bent, bloedverlies hebt....zeg dat dan gewoon, Kim.*) dan gaat dat weefsel ook ontsteken en dat zorgt voor directe pijn. (*Subtekst: 'Ik ben dus niet normaal, andere vrouwen wel, ik hoor dus bij die groep vrouwen waarbij moeder de natuur niet vanzelf zijn werk doet, ik ben een zeur, ik ben overgevoelig, tetteren de kritische stemmen in mijn oor.*) 'Oh, dus alleen tijdens je menstruatie?' (*Whaaa, ik heb het met mijn boekhouder over mijn menstruatie, hoe zijn we hier belandt? Nog meer schaamte.*) 'Nou nee, het beïnvloed eigenlijk alles.' (*Maar laat maar zitten....teveel details...laten we het maar over de boekhouding gaan hebben.*)

Ik ben incompleet als vrouw

Mijn eigen conclusie over de ongemakkelijkheid de ziekte toe te lichten, is dat het vrouwenorgaan iets heel persoonlijks is. Maar wat misschien ook meespeelt in mijn gevoelens om het uit te leggen, is dat mijn vrouw-zijn me in de steek laat. Op het moment dat ik het erover heb, zeg ik voor mijn gevoel: 'Ik ben incompleet als vrouw.' Als mensen gaan vragen naar behandelmethodes wordt het nog veel ingewikkelder vind ik. Dan krijg je vage

antwoorden als: 'Ja, hormoontherapie.' Dan gaan mensen ineens wazig kijken. Klinkt ook wat suggestief, lijkt meer op een praatgroepje dan een spuit met hormonen in je been of beginnen met een spiraaltje. Als je zegt: 'Ik kan de pil slikken,' zie je mensen denken: 'Oh, zo erg is het dus niet?' Tegen een mannelijke collega zeggen: 'Euh, we gaan over tot beleid spiraaltje laten zetten,' is wel direct heel persoonlijk. Om daarna snel je verhaal te vervolgen met... 'of een kijkoperatie.'

En mannen dan?

Zou het trouwens voor een man ook moeilijk zijn om tegen een vrouw te zeggen: 'Ik heb prostaatankanker,' vraag ik me af. Of zit daar minder schaamte op? Ik moet je het antwoord schuldig blijven want ik ben geen man. Misschien komt het door het feit dat weinig mensen de ziekte endometriose kennen, zelfs woordherkenning van Word niet. Kanker is een ziekte waar inmiddels veel over bekend is. Iedereen heeft er zelf in de directe of indirecte omgeving mee te maken gehad, of kent iemand die ermee geconfronteerd is geweest. Dat voorkomt dat je een heel ziektebeeld moet uitleggen. Je ziet, ik ben nog op zoek naar een paar simpele oneliners. Gewoon voor de hand liggend, zonder dat er teveel doorvragen komen. Oefening baart kunst zullen we maar zeggen.