

Zaterdag 20 juni 2020 nr. 449

De Standaard Weekblad

verhalen, cultuur & gids

**Dokters kennen het
vrouwenlichaam niet**



Bij Anne-Mie Van Kerckhoven in haar atelier

Bij Ilja Leonard Pfeijffer in Genua

Komt een vrouw bij de dokter





Een vrouw is geen man met borsten en zonder penis. Toch doet de medische wetenschap al eeuwen alsof dat wel het geval is. 'Als dokter moet je je bewust zijn van het geslacht van je patiënt, anders riskeer je haar tekort te doen.'

Je werkt te hard, je hebt te veel stress, doe wat rustiger aan. Dat zei zowel de huis- als de bedrijfsarts toen ik last had van vermoeidheid, kortademigheid en spierpijn. Ik had een drukke baan, twee kinderen en een actief sociaal leven. Omdat ik dacht dat de dokters gelijk hadden, heb ik ander werk gezocht. Maar ik bleef me belabberd voelen. Een bloedonderzoek wees niets uit.'

'Twee keer per week ging ik sporten. Op een zondagochtend voelde ik me niet zo goed. Mijn sportinstructrice keek me aan en zei: je hebt een hartinfarct, we moeten nu naar de spoed. Ik wou haar eerst niet geloven, ik had geen stekende pijn in mijn linkerarm en al evenmin een beklemd gevoel op de borst. Ze had gelijk. Ik had een hartaanval, ook al kon de spoeddokter niet meteen iets aan mijn hart vinden, tenzij een klein obstakel, te klein om een hartaanval te veroorzaken.'

Caroline Verhage (57) is officieel hartpatiënt sinds 2016, maar allicht is ze het al veel langer. Na de geboorte van haar tweede kind, in 2000, had ze al soortgelijke symptomen, die ook in de jaren nadien in periodes terugkwamen.

'Er zijn zeker doden gevallen door de beperkte kennis van het vrouwenhart'

Toine Lagro-Janssen

Huisarts en expert gender en gezondheid

Ze onderging een maagonderzoek, waaruit niets bleek, en kreeg het advies het rustiger aan te doen. Zelfs na haar eerste hartinfarct kreeg ze geen adequate zorg. 'Ik had pech gehad, zei de dokter. Er was niets structureels mis met mijn hart. Na een week in het ziekenhuis stuurden ze me naar huis, met medicijnen waar ik me niet beter van ging voelen: ACE-remmers, bètablokkers, plastabletten en statine, allemaal niet getest op vrouwen. Ik kreeg er spierpijn van, werd vergeetachtig, vermoeid en kwam bij. Pas toen ik in 2017 bij een vrouwelijke cardioloog terecht kwam die gespecialiseerd was in het vrouwenhart, kreeg ik bloedverdunners, en bleek uit een onderzoek wat het probleem was: mijn hart pompte nog amper. Met een

openhartoperatie hebben ze de schade proberen te herstellen, maar ik heb me nooit meer de oude gevoeld.'

Caroline Verhage is geen alleenstaand geval. Via de door haar opgerichte site vrouwenhart.nl leerde ze zo'n 1.800 vrouwen kennen die erg lang op de diagnose van hun hartproblemen hebben moeten wachten. Dat is geen onwil van hun dokters, het is een gebrek aan kennis. Hartproblemen manifesteren zich bij vrouwen geregeld anders dan bij mannen, en het beeld dat dokters van een hartinfarct hebben, is het beeld van de man die een drukkende pijn voelt, naar zijn hart grijpt en neervalt.

'Er zijn zeker doden gevallen door de beperkte kennis van het vrouwenhart', zegt Toine Lagro-Janssen, huisarts en emeritus hoogleraar vrouwenstudies medische wetenschappen. 'Het vergt ander onderzoek om atherosclerose (*aderverkalking, red.*) in de aders van het hart van vrouwen aan te tonen. Bij patiënten die niet de klassieke symptomen van een hartaanval vertonen, vaak vrouwen, zijn het niet de grote aders die geblokkeerd zitten, maar de kleinere bloedvaten die verstopt raken. Ook kan de wand

van de vaten verdikt zijn, waardoor het bloed niet meer vlot kan stromen. Die zaken zie je niet met een coronaire angiografie, wat het standaardonderzoek voor atherosclerose van de hartvaten is.'

Toine Lagro-Janssen heeft jarenlang de leerstoel 'Sekseverschillen in ziekte en gezondheid' aan het Radboudumc in Nijmegen bekleed, maar in de allereerste plaats is ze een vrouw uit de praktijk. In 1977 vestigde ze zich als eerste vrouwelijke huisarts in Nijmegen. Een oog voor genderrollen had ze al wel, maar het was in haar spreekkamer dat ze zich ten volle bewust werd van het subtiele samenspel tussen de rollen die mannen en vrouwen aangemeten krijgen in de samenleving en hun kwetsbaarheden. 'Als dokter moet je heel

goed kijken naar wie er voor je zit. Ik heb veel vrouwen gezien die met een lichamelijke klacht kwamen, en uiteindelijk voor het eerst in hun leven vertelden over seksueel misbruik of geweld. Maar ook mannen zitten in een mal – echte mannen huilen niet, bijvoorbeeld – die maakt dat je soms verder moet kijken dan de klacht waarmee ze komen. Ik heb heel veel eenzame mannen gezien, autistische mannen, alcoholverslaafde mannen, mannen die met niemand durfden te praten over het gevoel dat ze hun leven niet meer onder controle hadden.'

Om zowel vrouwen als mannen optimale zorg te kunnen bieden is, behalve een sterker bewustzijn van de genderrollen, nog veel meer kennis nodig over het vrouwenlichaam, en hoe ziektes zich daarin manifesteren. 'Het lichaam is in de geneeskunde altijd gezien als het mannenlichaam. Wat men in het mannenlichaam vond, dacht men gewoon te kunnen vertalen naar het vrouwenlichaam', zegt Lagro-Janssen. 'Dat klopt niet, dat zie je heel duidelijk bij hartproblemen en bij medicatie. Er zijn ook nog veel gebieden waar amper onderzoek naar gedaan is, bijvoorbeeld omdat de medische professe het geen belangrijke klachten vond. In november 2019 is daarom onder redactie van Doreth Teunissen en mezelf het boek *Urogynaecologie* uitgekomen, een handboek over gynaecologische en urologische klachten bij vrouwen en mannen, omdat de zorg voor die klachten bij huisartsen nog heel veel kan verbeteren.'

ADHD en autisme

'Toen ik begin dertig was, had ik allereerste kleine klachten. Ik was moe, kon me niet meer concentreren en organiseren. Mijn hele leven was chaos. Soms had ik koorts zonder dat ik ziek was.'

Pas toen Eveline Roux (43) op haar 36ste aan de huisarts vroeg om haar te testen op ADHD, gebeurde dat effectief. Ze bleek de aandoening te hebben. 'Ik herinnerde hoe een vriendin me tien jaar eerder over ADD en ADHD had verteld. Ik herkende wat ze vertelde, en toch dacht ik dat iedereen functioneerde zoals ik: moe en energiek tegelijk, impulsief, altijd spelen met het idee om in het buitenland te gaan werken, nooit helemaal tevreden met wat ik had. Ik

deed toen online een test, die aangaf dat er een heel reële kans was dat ik het had, maar pas tien jaar later vertelde ik het aan de dokter. Mijn huisarts bekeek de hypothese eerst sceptisch, hij dichtte mijn klachten aan mijn levensfase toe – ik had in 3,5 jaar tijd drie kinderen gekregen. Maar ik had die klachten al voor ik kinderen kreeg.’

Terwijl bij jongens ADHD vaak al als kind wordt vastgesteld, wordt er bij meisjes doorgaans niet eens aan gedacht om ze op ADHD te testen. Jongens met ADHD neigen ernaar om de orde in de klas te verstoren, ze maken een hoop drukte, en worden doorverwezen en getest. Meisjes met ADHD praten veel, of slaan aan het dagdromen – hun gebrek aan concentratie wordt geweten aan hun karakter, niet aan een mogelijke stoornis. Ook autismespectrumstoornissen blijven om soortgelijke redenen bij meisjes vaak lang onopgemerkt – een schrijnend voorbeeld haalde begin dit jaar het nieuws met het euthanasieproces rond Tine Nys. Zowel bij ADHD als autisme heeft het onderzoek zich heel lang – en nog altijd – op mannelijke patiënten geconcentreerd. De gevolgen op het zelfbeeld van de vrouwelijke patiënten zijn niet te onderschatten. ‘Ik heb zo lang gedacht dat ik dom was, terwijl ik eigenlijk slim genoeg was maar niet wist hoe ik efficiënt moest leren’, zegt Eveline Roux. ‘Pas na mijn diagnose heb ik het aangedurfd om te gaan studeren, en ik bleek dat best goed te kunnen. Mijn diagnose heeft me geholpen om mezelf te accepteren, en om een weg rond mijn beperkingen te zoeken. Als de bedrijfsarts die vaststelde dat ik vaker ziek was dan gemiddeld een beter beeld van ADHD bij vrouwen had gehad, had ik veel eerder mijn volle potentieel kunnen bereiken, in plaats van mezelf keer op keer te overvragen.’ Op Facebook beheert Roux intussen een groep met een kleine 800 lotgenoten, met de website adhdbijvrouwen.nl hoopt ze andere vrouwen de lange zoektocht naar een diagnose te besparen.

‘Het is niet alleen de kennis over hoe sommige aandoeningen zich bij vrouwen uiten die ontbreekt’, zegt Lydia Ketting-Stroet, voorzitter van de Nederlandse vereniging voor vrouwelijke artsen. ‘Er spelen veel onbewuste patronen mee in hoe dokters naar patiënten kijken, en

die leiden tot blinde vlekken. In de beoordeling van pijn spelen bijvoorbeeld veel verwachtingen mee. Een meisje dat huult, is minder verontrustend dan een jongen die huult. Een man die toegeeft dat hij afziet, zal wel iets ernstigs mankeren, terwijl dokters het bij vrouwen al sneller in het psychosomatische zullen zoeken en een kalmeermiddel of antidepressivum voorstellen.’

Structurele achterstelling

‘Een antidepressivum, dat was wat mijn huisdokter voorstelde. Toen ik gepikeerd reageerde, zei hij dat ik het dan zelf maar moest weten’, zegt Karla (41)*, die tien jaar van dokter naar dokter liep met extreem pijnlijke maandstonden en een ernstige vorm van het premenstrueel syndroom. ‘Ik vind dat beledigend.

Meisjes met ADHD praten veel, of slaan aan het dagdromen. Hun gebrek aan concentratie wordt toegedicht aan hun karakter, niet aan een mogelijke stoornis

Je komt met een klacht die je wanhopig en soms zelfs suïcidaal maakt, en ze komen met een lapmiddel in plaats van je ernstig te onderzoeken.’

Geen enkele van de dokters die Karla in die tien jaar opzocht, dacht aan PMDD of premenstruele dysfore stoornis. Ze kwam zelf bij de diagnose uit, nadat ze maandenlang minutieus haar symptomen had bijgehouden en het internet afgespeurd. ‘Op de site iapmd.org vond ik een checklist die mijn vermoeden bevestigde. Symptomen beginnen vaak al vanaf de eisprong en duren tot de eerste dag van de maandstonden. Het kan gaan om griepige spierpijnen, enorme vermoeidheid, mist in het hoofd, depressie en in het extreemste geval suïcidale gedachten. Via dezelfde site heb ik een gespecialiseerde dokter gevonden met wie ik er eindelijk over kon praten. Er is nog geen medicijn tegen de aandoening, het is via trial-and-error zoeken naar wat helpt. De dokter die me behandelt, zei me dat de Yaz-pil, magnesium, calcium, kuisboomextract, vitamine B en C, een strikt dieet zonder suiker, koffie of alcohol en veel bewe-

ging een invloed hebben. In 2018 heeft de Wereldgezondheidsorganisatie de aandoening erkend als een hormonale stoornis – en niet als een psychiatrische. Dat ik nu weet dat er een fysieke reden is waarom ik tien dagen per maand mezelf niet ben, maakt het iets draaglijker. Vroeger kon ik mezelf ontzettend naar beneden halen als ik op een slechte dag weer eens was uitgevlogen. Ik kan op zulke dagen heel negatief zijn en snel mijn geduld verliezen. Soms moet ik een afspraak afzeggen, omdat het echt niet gaat. Daardoor heb ik vrienden zien wegvallen en heb ik opdrachtgevers verloren. Nu ik weet dat de oorzaak hormonaal is, en dat er geen medicijn is, weet ik dat ik er zo goed mogelijk mee moet leren te leven. Ik ben zelfstandige in bijberoep geworden, zodat ik meer contro-

le heb over de dagen en uren waarop ik werk. Verder zorg ik in die fase van de maand heel goed voor mezelf. Ik plan zo min mogelijk afspraken buitenshuis, rust veel en probeer genoeg te bewegen. Ik ga wandelen met de hond van de buren. Meditatie en qi gong helpen me het hoofd koel houden. Het begrip van de dokter, en van familie en vrienden, doet veel. Voor de rest is aanvaarding cruciaal. In mijn lichaam is nog niet zoveel veranderd, maar in mijn hoofd wel. Helaas rust in de samenleving nog altijd een groot taboe op aandoeningen die met maandstonden te maken hebben.’

Er zijn nogal wat vrouwenklachten waarvoor geen medicijn bestaat. ‘De farmaceutische sector is in hetzelfde bedje ziek als de hele cultuur van de geneeskunde’, zegt Toine Lagro-Janssen. ‘Het is een sector die altijd gedomineerd is door mannen. Dus er is minder aandacht voor dingen waar alleen vrouwen mee te maken krijgen.’ Pijnlijke maandstonden, bijvoorbeeld, zijn iets waarmee je moet leren te leven. Een aandoening als migraine, die vooral vrouwen treft, is nog altijd niet afdoende onderzocht en ►►

behandelbaar. Dat geldt ook voor endometriose, waarbij het soms jarenlang duurt voor vrouwen ernstig genomen worden.

De structurele achterstelling van de vrouwelijke patiënt door de farmasector gaat nog een stuk verder. Tot in de jaren 90 werden medicijnen, tenzij ze specifiek voor vrouwen ontwikkeld werden, getest op mannen tussen de 20 en 50. De voornaamste reden is dat die niet zwanger kunnen zijn, waardoor er geen ongeboren leven geschaad kan worden – en de farmasector daar geen schadeclaims voor riskeert. Maar een vrouwenlichaam zit anders in elkaar dan een mannenlichaam. Vrouwen wegen gemiddeld minder dan mannen, ze hebben een hoger vetpercentage en een lager waterpercentage.

‘Dat kan ertoe leiden dat sommige medicijnen langer of korter in een vrouwenlichaam blijven hangen’, zegt Loes Visser, apotheker bij het HagaZiekenhuis in Den Haag en onderzoeker in sekseverschillen. ‘Sommige medicijnen nestelen zich in het vet, andere houden van water. Er is geen standaardlichaam, en dat maakt dat de standaarddosering van een medicijn niet voor iedereen de juiste is. Onlangs is in *The Lancet* een studie verschenen over de oude generatie hartmedicijnen, met onder meer de bètablokkers, die stammen uit het tijdperk dat er getest werd op mannen. Blijkt dat de dosering voor vrouwen onnodig hoog is en 40 procent lager zou kunnen.’ Om de zaken nog ingewikkelder te maken, is er ook nog de hormoonhuishouding, waarvan vermoed wordt dat ze een invloed heeft op de werking van medicijnen, maar er is amper onderzoek.

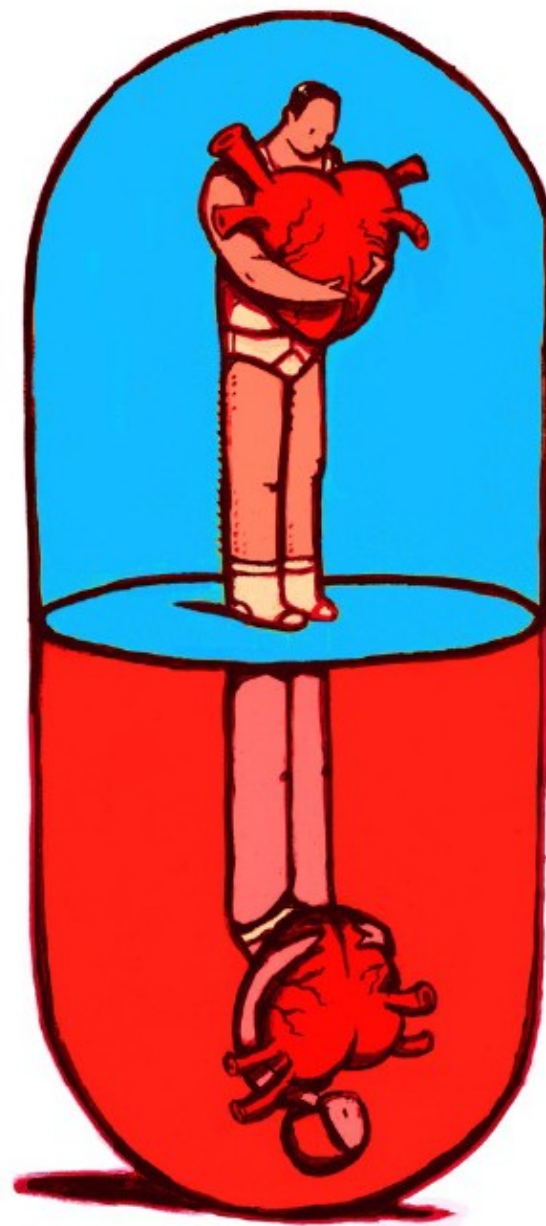
Geneeskunde van de toekomst

Hoe seksegebonden de effectiviteit en mogelijke bijwerkingen van een medicijn zijn, is onderwerp van een onderzoek waarvan Loes Visser de eerste fase aan het afronden is. Ze keek naar de ziekenhuisopnames in Nederland tussen 2005 en 2018, vanuit de vraag hoeveel ervan veroorzaakt werden door ernstige bijwerkingen van medicijnen. 0,35 procent, zo blijkt, en dat percentage is even hoog bij mannelijke en vrouwelijke patiënten. ‘We hadden het anders verwacht, omdat vrouwen volgens onder-

zoek tot nog toe 50 tot 70 procent meer kans op bijwerkingen hebben – als we spreken over alle bijwerkingen dan, niet alleen over de heel ernstige die tot ziekenhuisopnames leiden’, zegt Visser.

Hoewel het percentage van medicijngerelateerde opnames niet verschilt, zag Visser een groot verschil in het soort medicijnen en bijwerkingen dat mannen en vrouwen het ziekenhuis deed belanden. ‘Vrouwen krijgen vooral problemen met diuretica – plaspillen – die

hun natrium- en kaliumhuishouding ontregelen, waardoor ze kampen met hartritmestoornissen, verwardheid, spierslapte. Mannen hebben vaker bloedingen als gevolg van antistollingsmedicatie.’ Die verschillen vaststellen is één ding, maar nu moet nog worden uitgezocht waar het verschil in bijwerkingen vandaan komt. ‘Bij de ernstige bijwerkingen heeft het allicht te maken met verschil in lichaamsbouw en hormonen. Bij de minder ernstige bijwerkingen



vraag ik me af of er ook culturele factoren meespelen. Dat vrouwen meer bijwerkingen rapporteren dan mannen, zou ook kunnen komen doordat vrouwen hun lichaam beter in de gaten houden en/of sneller melden dat ze een bijwerking voelen. Misschien hebben mannen evengoed bijwerkingen, maar rapporteren ze die niet, omdat ze bang zijn als kleinzerig bekeken te worden. Het is maar een hypothese, maar ik zou ze graag onderzoeken.'

Hoewel er nog een massa onderzoek te doen is, is Loes Visser opgetogen over de evolutie van de laatste decennia. Sinds halfweg de jaren 90 is het verplicht om medicijnen te testen op de bevolkingsgroepen waarvoor ze bedoeld zijn. Ook is het in de VS verplicht – en in Europa sterk aanbevolen – om in de rapportering van testresultaten een onderscheid te maken tussen mannen en vrouwen. 'Ook op bijsluiters wordt al maar vaker het onderscheid gemaakt, zeker als het over bijwerkingen gaat. In 2017 was dat al voor meer dan de helft van de nieuwe geneesmiddelen het geval', zegt Visser. 'Ik zou heel graag zien dat er ook systematisch melding gemaakt wordt van verschillen in de effectiviteit, dat zou mijn werk als apotheker vergemakkelijken.'

De zorg van de toekomst zal in elk geval meer oog hebben voor het genderperspectief dan tot nu toe het geval is. 'Dokters moeten zich daar zoveel mogelijk bewust van worden, en op elk moment ook het genderperspectief voor ogen houden. Dat geldt voor de diagnose, de behandeling en de nazorg', zegt Lydia Ketting-Stroet.

'Het besef dat de standaardpatiënt niet bestaat, dringt stilaan door in de medische wetenschap', zegt Toine Lagro-Janssen. 'Het is niet alleen een kwestie van het geslacht (m/v/x) van de patiënt voor ogen houden. Genen, epigenetica (omgevingsfactoren beslissen er mee over welk deel van je genetische aan-

'Je komt met een klacht die je wanhopig en zelfs suïcidaal maakt, en ze komen met een lapmiddel in plaats van je ernstig te onderzoeken'

Karla
PMDD-patiënt

leg zich uit, red.) en gender: dat zijn de drie factoren waar de geneeskunde van de toekomst aandacht voor moet hebben. Pas dan krijg je de meest effectieve vorm van geneeskunde: eentje op maat van het individu.' Etnische achtergrond, sociale klasse, culturele achtergrond, levensgeschiedenis, seksuele oriëntatie en genetische aanleg spelen een rol in je kwetsbaarheid voor ziektes en je reactie op behandeling. Hoe al die factoren op elkaar inwerken, werd duidelijk in de coronacrisis: mannen zijn zwaarder getroffen dan vrouwen, zwarte mensen zijn zwaarder getroffen dan witte. Het ene heeft, zo vermoeden wetenschappers, te maken met het immuunsysteem van vrouwen. Bij de onevenredig getroffen zwarte klasse in de VS speelt vooral de sociale positie: er is meer armoede, en arme mensen zijn gemiddeld minder gezond dan bemiddelde. Daarbovenop voeren ze de laagbetaalde jobs uit die door de vele contacten een groter risico op covid-19-besmetting vormen.

Zachte revolutie

Als de nieuwe manier van denken over zorg ingang vindt in de modale spreekkamer, dreigt één nadeel. Het zou wel eens kunnen dat we geregeld wat langer in de wachtkamer zitten als de dokter de tijd neemt om te zien wie tegenover hem zit, en wat de patiënt nodig heeft. 'Een patiënt komt niet zozeer met een symptoom, maar met een existentiële vraag', zegt Lydia Ketting-Stroet. 'Je moet boven tafel krijgen welke angst er zit. Soms moet iemand horen dat hij niet zal doodgaan. Soms komt een patiënt met vage klachten, en blijkt hij de-

pressief. Dat zijn geen dingen die je in 10 minuten kunt doorhebben, wat nog altijd de richtlijn is. Consulten zullen langer worden en navenant gefinancierd moeten worden.'

Nu al blijkt dat een consult bij een vrouwelijke arts gemiddeld langer duurt dan bij een mannelijke. Dat is omdat – u kent het cliché – vrouwen meer praten. 'En dat praten loont: patiënten zijn gemiddeld tevredener na een consult bij een vrouwelijke arts', zegt Toine Lagro-Janssen, die een onderzoek voerde naar de duur en opbouw van consultaties door mannen en vrouwen. 'Vrouwelijke artsen stellen meer vragen, overleggen meer, toetsen af welke behandeling de patiënt verkiest. Een vrouwelijke dokter stelt de patiënt op het gemak, en zal haar positie als dokter niet benadrukken.'

Het is ook aan de patiënten om bij te dragen aan de zachte revolutie in de spreekkamer – in een campagne van de Nederlandse organisatie Women Inc tref je samengevat als 'Komt een mens bij de dokter'. Vrouwen mogen gerust wat veeleisender worden in de spreekkamer, zo beveelt de Britse spoedarts Alyson McGregor aan. In haar pas verschenen boek *Sex matters* wijdt ze een hoofdstuk aan wat vrouwen die willen dat de medische sector hen ernstig gaat nemen kunnen doen. Dingen als deelnemen aan medische testen, bijwerkingen melden, actief zijn in patiëntengroepen. En vragen stellen in de spreekkamer. 'Vraag je dokter of het medicijn werkt voor vrouwen, of de dosis aangepast moet worden, wat de neveneffecten bij vrouwen zijn, of er een wisselwerking met je voorbehoedsmiddel is, of met je menstruatiecyclus', zei ze in *The Guardian*. 'Er is een kans dat je dokter het niet weet,' zei McGregor erbij, 'maar een goede dokter doet aan levenslang leren. Ik hoop dat dokters zeggen: "Ik zoek het uit."' ■

'Een man die afziet, zal wel iets ernstigs mankeren, terwijl dokters het bij vrouwen al sneller in het psychosomatische zoeken'

Lydia Ketting-Stroet

Voorzitter Nederlandse vereniging voor vrouwelijke artsen

* Karla wil om professionele redenen onder een schuilnaam getuigen.