

Inhoud

Proloog	7
1 De schaamtecultuur	15
2 Een blinde vlek	42
3 Wat het met ons doet	69
4 Wat je zelf kunt doen	85
5 Wat de politiek kan doen	102
Let's talk about our bodies	114
Doorbreek de stilte	122
Dankwoord	125
Noten	126

Proloog

‘Weet u dat u een vleesboom hebt?’ vraagt de dokter, die een echo maakt van mijn buik. Al dagenlang heb ik een onhoudbare, stekende pijn in mijn zij, en ik ben dan ook doorverwezen voor een echografie van mijn blindedarm. Daar lig ik dan. Ik merk op dat de dokter nog een paar keer met het echoapparaat laag over mijn onderbuik gaat: niet waar mijn blindedarm (die inderdaad ontstoken blijkt) zit. Terwijl ze naar het scherm kijkt, ontdekt ze mijn myoom, zoals deze Brusselse dokter het in het Frans zegt. Haar advies is om deze te ‘monitoren’ en een afspraak te maken met de gynaecoloog.

Eenmaal thuis google ik de term. In een vloedstroom komen de artikelen tevoorschijn. ‘Vleesbomen’, zo worden ze ook wel genoemd. Aha! Ik had hier weleens iets over gehoord toen ik jong was. Mijn moeder had wat verteld over ‘bomen’ en ‘klieren’ in de baarmoeder. Het zit in de familie, al spraken we er zelden over.

Vleesbomen zijn zwellingen in de baarmoederwand, lees ik, ze bestaan uit weefsel dat in of aan de baarmoeder groeit. Ze kunnen zich zowel buiten als binnen de baarmoederwand bevinden, maar ook in de baarmoederholte. Ze kunnen in grote aantallen voorkomen. Waar ze precies

zitten is bepalend voor het soort klachten. Het is daarom belangrijk dat een gynaecoloog een precieze uitleg geeft over de locatie en de gevolgen daarvan.

Hoe meer ik erover lees – van de gevolgen voor de vruchtbaarheid tot andere complicaties –, hoe meer ik ervan overtuigd raak dat een vleesboom niet per se zo onschuldig is als wel wordt beweerd. Zou dit dan mijn pijnklachten mede kunnen verklaren?

Ik ga meteen naar mijn huisarts, die me doorverwijst naar de gynaecoloog. Als ik de gynaecologen op de website van het ziekenhuis bekijk, zie ik er een vrouw van kleur tussen staan. Met haar maak ik een afspraak. Ik heb namelijk ook gelezen dat vleesbomen significant vaker voorkomen bij Zwarte vrouwen.

Het contact is fijn. Ze herkent het probleem en ik word meteen gediagnosticeerd. De vleesboom is nog relatief klein, een luttele vier centimeter, maar hij moet niet veel groter worden. Als dat wel zou gebeuren, moeten we verder praten over ‘interventies’, om de groei te beperken of de vleesboom te verwijderen. Dat laatste woord blijft nagalmen in mijn hoofd. Een operatie daar, bij mijn baarmoeder? Alsjeblieft, blijf ervan af! Allerlei doemscenario’s spoken door m’n hoofd. Ik wil nog moeder worden. Kan ik dan nog zwanger worden? Of word ik onvruchtbaar? Moet ik mijn eicellen alvast invriezen? Dat laatste vraag ik aan de dokter. ‘Dat zou wel verstandig zijn op jouw leeftijd,’ is haar advies. Ik ben inmiddels vierendertig jaar. Het stelt me niet gerust.

Een halfjaar gaat voorbij, en de blindedarmonsteking, die met medicatie onder controle is gebracht, is ondertus-

sen naar de achtergrond verdwenen. De vleesboom daarentegen lijkt in een groeisput te zitten en is al bijna vijf centimeter, blijkt uit de volgende controle. Ik word doorverwezen naar een andere gynaecoloog die besluit over mogelijke interventies. Ook hij denkt dat we het nog kunnen 'monitoren'. Daar hebben we dat woord weer.

Vleesbomen zijn weliswaar niet kwaadaardig, maar ze kunnen hard doorgroeien. Er zijn getuigenissen van vrouwen die vleesbomen zo groot als een tennisbal, sinaasappel of zelfs een meloen hebben. Hoe groter de vleesboom, hoe gecompliceerder en risicovoller. Het veroorzaakt extra gewicht en een grote vleesboom kan dan ook echt belastend zijn. Mijn vleesboom werd uiteindelijk niet groter dan zes centimeter, maar ik voelde hem op een gegeven moment wel zitten. De bijkomende, stekende pijn beïnvloedde ook de manier waarop ik liep.

Een halfjaar later is het klaar met het monitoren: we gaan opereren, is het eveneens slechte nieuws. Daarvoor moeten we de precieze afmetingen weten van de vleesboom. Ik onderga een MRI-scan. Een 'leuke' verrassing: 'U heeft er niet een maar drie!'

Drie vleesbomen die per toeval ontdekt worden. Het roept vragen bij me op. Hoelang zit dat rare ding (o nee – meervoud dus) al in mijn baarmoeder? Wat zou er zijn gebeurd als ik niet was doorverwezen voor een echo van mijn blindedarm? Zou ik dan nog jaren zijn blijven rondlopen met de hevige menstratiepijnen waar ik altijd last van heb? Waarom worden vrouwen hier niet per definitie periodiek op gecontroleerd? We gaan naar de dokter voor

een uitstrijkje of mammografie. Maar er vindt nauwelijks proactieve controle plaats om vleesbomen of andere serieuze aandoeningen, zoals bijvoorbeeld endometriose, op te sporen.

Hoe meer ik me erin verdiep, hoe meer ik ervan overtuigd raak hoezeer dit onderwerp onderschat wordt. De baarmoeder kun je zien als een soort tweede 'hart' van het vrouwelijk lichaam. Hier baren we kinderen mee. En het is belangrijk voor onze algehele gezondheid. Dit blijkt want we worden opgeroepen voor een preventief bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker en toch is de baarmoeder onderbelicht in medisch onderzoek. Het is zo'n cruciaal onderdeel van ons bestaan en toch wordt er zo weinig over gesproken en onderzoek naar gedaan. Van vijftigduizend recente wetenschappelijke onderzoeken, was slechts een half procent specifiek op vrouwen gericht. Er is meer onderzoek gedaan naar kaalheid bij mannen, erectieproblemen en buitenaards leven, dan naar de werking van het vrouwelijk lichaam.¹

Uit onderzoek van het World Economic Forum blijkt dat 25 procent van de vrouwen wereldwijd leeft in slechtere gezondheid dan mannen.² Het gaat daarbij natuurlijk niet alleen om baarmoedergerelateerde aandoeningen, maar ook om bijvoorbeeld kanker, auto-immuunziekten, hart- en vaatziekten, migraine en depressie. In dit boek kies ik er bewust voor om de baarmoeder centraal te stellen. Juist omdat er nog zoveel mystiek om het vrouwelijk lichaam heen hangt en de werking ervan grotendeels niet wordt gezien en besproken.

Dit kan en móét anders.

Het betreft hier geen incidentele klachten, maar zeer structureel voorkomende baarmoederaandoeningen en hormoongerelateerde klachten; denk aan endometriose, PCOS, de menopauze en de overgang, PMS, hevige menstruatiepijn, hormonale migraine en onvruchtbaarheid die miljoenen vrouwen wereldwijd raken. Het is hoog tijd dat we deze onderwerpen niet langer verzwijgen, maar erkennen, serieus nemen en onderzoeken. Alleen zo kunnen we de broodnodige veranderingen in gang zetten in de zorg, het beleid en onze samenleving. De gezondheid van vrouwen is geen randzaak, maar een onmisbare voorwaarde voor gelijke kansen en welzijn.

Laten we samen de stilte doorbreken. Onze lichamen verdienen het.

Medische kanttekening

Een belangrijke kanttekening vooraf: ik ben geen arts en ik heb geen medische achtergrond. Dit boek is dan ook geen medisch advies en kan nooit een consult bij een huisarts, specialist of gynaecoloog vervangen.

Wat ik wel ben geworden, is ervaringsdeskundige. Vanuit mijn ervaringen en de vele gesprekken die ik in mijn omgeving heb gevoerd, groeide het besef dat dit niet alleen individuele verhalen zijn, maar onderdeel van een structureel probleem.

In mijn rol als Europarlementariër en daarna heb ik mij

daarom uitgebreid laten informeren door artsen, onderzoekers en gynaecologen. Het was soms schrijnend om aan te horen hoe weinig plek het onderwerp vrouwengezondheid had in hun werk. Niet vanwege onwil, maar vanwege het gebrek aan middelen en kennis.

Holistische kanttekening

Met dit boek wil ik het baarmoedertaboe helpen doorbreken. Daarom bespreek ik een breed spectrum aan baarmoedergerelateerde, hormonale en reproductieve gezondheidsaandoeningen, vrouwspecifieke aandoeningen en klachten dus. Een aantal veelvoorkomende klachten en diagnoses zal daarbij aan de hand van persoonlijke verhalen uitgebreider aan bod komen.

Daarbij hanteer ik een holistische blik op het lichaam. Baarmoeder- en hormoongerelateerde aandoeningen staan namelijk vaak niet op zichzelf, maar kunnen samenhangen met processen elders in het lichaam.

Enkele voorbeelden: onderzoek wijst er op dat vrouwen na de menopauze een verhoogd risico lopen op hart- en vaatziekten, en dat deze vrouwspecifieke aandoeningen een belangrijke rol spelen in de algehele vrouwelijke gezondheid. Daarnaast blijkt uit recent onderzoek dat we de eierstokken – die door hun communicatie met hormonen de werking van allerlei organen beïnvloeden – veel meer centraal moeten stellen.³ Genoeg redenen om de baarmoeder uit haar isolement te halen.

Taalkundige kanttekening

In dit boek gebruik ik regelmatig de term ‘vrouw’ en vrouwelijke voornaamwoorden (zij/haar). Daarmee doel ik op mensen die een baarmoeder hebben of die te maken krijgen met baarmoeder- en hormoongerelateerde klachten. Ik erken nadrukkelijk dat niet alle mensen met een baarmoeder zich vrouw noemen, en dat niet alle vrouwen een baarmoeder hebben. Transgender mannen, non-binaire en intersekse personen kunnen eveneens met deze thema’s te maken krijgen.

De schaamtecultuur

‘Europarlementariër Samira Rafaela over taboe op menstruatiepijn: “Kan dag per maand niet werken”, zo kopte LINDA. in 2023.¹ Enkele dagen voor de publicatie stond ik in het kantoor van mijn adviseur in Brussel en vroeg haar of ik dit echt wel moest doen. Verbaasd keek ze op van haar scherm. ‘Ja, natuurlijk moet je het doen!’ zei ze. Niet in de laatste plaats omdat het een beetje laat was om nog van gedachten te veranderen. Toch voelde ik me erg ongemakkelijk. Bijna alsof ik iets crimineels ging bekennen. Terwijl je uit mijn talloze interventies in het Europees Parlement, tussen 2019 en 2024, de conclusie kunt trekken dat ik geen enkele belemmering voel om mij uit te spreken over vrouwenrechten. Tot het opeens over mijn eigen lichaam ging, mijn eigen gezondheid. Ik voelde zelfs schaamte.

Ik sprak mezelf streng toe: als zelfs ik, met dat publieke aanzien en podium, mij niet durfde uit te spreken, wie dan wel?

Op de dag van publicatie ontving ik veel steun van vrouwen. ‘Ja, dit moeten we bespreekbaar maken!’ en ‘Goed dat je hierover praat!’ of ‘Ik herken dit ook.’ Ik voelde de opluchting door me heen stromen. Gelukkig, ik had dit goed aangevoeld en mezelf niet voor schut gezet.

Schaamte: een lange geschiedenis

Die schaamte zat er al vroeg in. Op de middelbare school liet ik mijn moeder weleens liegen op zo'n geel afwezigheidsbriefje. De echte reden durfde ik niet te geven. Op die leeftijd openlijk over je menstruatiepijn praten, was natuurlijk genant. Als ik menstruatieproducten nodig had en mijn moeder niet thuis was om ze voor mij te halen, bereidde ik een strategisch plan voor. Ik observeerde eerst of het in de winkel rustig was, dan liep ik er een paar rondjes doorheen en deed ik net alsof ik iets anders zocht. Als er niemand keek, pakte ik snel maandverband en snelde ermee naar de kassa. Wat een opluchting was het als ik de enige bij de kassa was en het maandverband snel in een tas kon stoppen. Dat voelde als een overwinning!

Om te kunnen begrijpen waar die schaamte vandaan komt, moeten we terug in de tijd. We kennen een lange geschiedenis van vrouwenonderdrukking. Er is werkelijk geen plek op aarde waar vrouwen niet hebben moeten vechten, of nog steeds vechten, voor gelijkwaardigheid.

Wist je dat er in de geneeskunde in beginsel niet eens onderscheid werd gemaakt tussen het mannelijke en vrouwelijke lichaam? Mannen werden als de standaard gezien en vrouwen werden simpelweg begrepen door middel van enkele variaties op het mannelijk lichaam. Hippocrates (460-377 v.Chr.), die wordt beschouwd als de grondlegger van de westerse geneeskunde, associeerde de baarmoeder (Grieks: *hystera*) met de aandoening 'hysterie' en geloofde in het concept van de 'zwervende baarmoeder'. De baar-