



The End(♯) game

*het eindspel
van endometriose*



Bachelorproefboek

Britt Emanuel
2022-2023

The
End(♯)
game
Campagne boek

Britt Emanuel
3CMO
Grafische en Digitale Media

Arteveldehogeschool
2022-2023

Inhouds- opgave

| | |
|------------------------------------|------------|
| Theoretisch onderzoek | 5 |
| Het probleem | 6 |
| Literatuurstudie | 8 |
| Enquête | 22 |
| Interview | 40 |
| Persona's | 56 |
| Het vinden van de oplossing | 58 |
| De problemen samengebundeld | 60 |
| Brainstormsessie | 62 |
| Scope | 63 |
| De zoektocht naar een spelmaker | 64 |
| Het creëren van het spel | 67 |
| Het Grafisch onderzoek | 72 |
| Benchmarking | 74 |
| Stijl vastleggen | 75 |
| Moodboards | 83 |
| Het ontwerpproces | 85 |
| Core visuals | 102 |
| Kleuren | 104 |
| Typografie | 106 |
| Logo | 107 |
| Illustraties | 110 |
| Uitgewerkte creaties | 112 |
| Documentatie | 142 |



Digitaal BAP-boek:
www.theendgame.wixsite.com/theend-o-game



Voorwoord

Na 3 zeer leerrijke jaren brak het slotstuk van mijn opleiding aan, de bachelorproef.

Stiekem maakte dit mij redelijk zenuwachtig en legde ik mijzelf een enorme druk op de schouders. Mijn bachelor proef moest en zou een project zijn waar ik met trots op zou kunnen terugkijken. En wat ben ik blij dat mijn opzet geslaagd is.

Craag wil ik alle docenten graphic design en medestudenten bedanken voor de zeer leerrijke lessen en feedbacksessies. In het bijzonder wil ik ook mijn mentor Bart Misant, de patiëntenorganisatie Behind Endo (Stories), mijn zus, mijn familie en vrienden bedanken. Zonder hun feedback en steun had ik dit resultaat nooit kunnen bereiken.

Met trots presenteer ik jullie: het eindspel van endometriose. A.k.a. the end(o)game.



01. Theoretisch onderzoek

Probleem

De start van elke bachelorproef: een **probleemstelling**. Zelf was ik er 100% van overtuigd dat ik een huidig maatschappelijk probleem wou verhelpen door het bedenken van een creatieve oplossing. Maar over welke maatschappelijke kwestie dit zou gaan... Dat wist ik niet. Uren nieuwsartikels bekeken, diverse journalen op tv gekeken. En toch niets.

Tot er op een bepaald moment mij iets te binnen schoot. Zo'n 3 jaar geleden ontdekte ik "per toeval" het bestaan van **endometriose**. Zo zie je maar dat 6 uur YouTube video's kijken niet altijd nutteloos is. Hierdoor was ik zo verwonderd dat ik hier nog nooit van had gehoord. Wat als de pijn die ik de voorbije 10 jaar ervaarde toch niet normaal bleek te zijn?

Wetende dat er degelijk meisjes/vrouwen die endometriose hebben onwetend met deze pijn moeten leven? Dat raakte mij enorm diep. En zo was het onderwerp voor mijn bachelorproef geboren.



Natuurlijk kon ik hier niet zomaar blindelings invliegen. Onderzoek was gewoonweg nodig. **Ik moest mij sowieso zeer goed in dit onderwerp verdiepen** zodat er zeker geen foutieve informatie zou worden verspreid. Al een geluk had ik hiervoor een perfect adres: de vzw Behind Endo (Stories).

Na de goedkeuring van mijn BAP-onderwerp nam ik direct contact met hun op. En lucky me: ze waren zeer enthousiast om mij bij dit project te helpen.

— verdiepen in
het onderwerp —

Uiteraard zou een bachelorproef ook geen bachelorproef zijn zonder eigen literatuurstudie. Valerie, één van de oprichters van de vzw, kon me namelijk niet zelf alles volledig uitleggen wat endometriose inhield. Zo ging ik op zoek naar correcte bronnen. Ik kocht zelfs een boek aan van prof. dr. Jasper Verguts: "Endometriose herkennen en behandelen". Ik haalde hier tal van conclusies uit en was zo zeker van mijn stuk dat ik endometriose goed begreep. Maar wat bleek... Volgens de endosisters was dit boek niet betrouwbaar, überhaupt alle info van de meeste huidige dokters en of professoren. Ze stond dan ook paraat om mij enkele correcte bronnen door te geven waaruit ik de juiste conclusies kon trekken. Zo ging ik verder met mijn literatuurstudie.

patiënten wijzen op gebrekkige zorg bij endometriose in open brief

"Zonder dat je het weet, kan er een tijdbom in je buik zitten": de aandoening die nog vaak wordt gedaan als menstruatiepijn

Literatuurstudie

Dat de onwetendheid van endometriose een groot probleem is in onze maatschappij. Dat is geweten. Maar vooraleer we de problemen echt kunnen inzien die gepaard gaan met endometriose is het belangrijk te beseffen wat endometriose nu exact inhoudt. Hiervoor bestaan er tal van definities. Maar waar vond ik de correcte? Volgens de site Behind Endo en de open brief "tekortkomingen en verbeterkansen in de endometriosezorg" kwam ik tot volgende definitie:

“

Endometriose is een chronische aandoening waarbij goedaardig weefsel dat lijkt op baarmoederslijmvlies in het lichaam wordt aangetroffen.

definitie endometriose

Endometriose is een chronische aandoening waarbij goedaardig weefsel dat enigszins lijkt op baarmoederslijmvlies (maar geen baarmoederslijmvlies is) in het lichaam wordt aangetroffen (*Tekortkomingen en verbeterkansen in de endometriosezorg - Open Brief, z.d.*).

Het weefsel bevat endometrieke klieren en stroma. Deze klieren scheiden stoffen af

die de omliggende weefsels irriteren, waardoor dit omliggende weefsel soms gaat bloeden. Het immuunsysteem reageert op de afgifte van deze stoffen door ontstekingswitten vrij te maken die zich naar de plaats van de ziekte haasten en zwelling en ontsteking veroorzaken. Dit proces zorgt voor (zeer ernstige) pijn, verklevingen en littekenweefsel. Dit weefsel reageert op hormoonschommelingen en kan op allerlei plaatsen in het lichaam bevinden, voornamelijk in de buikholte (*Wat is endometriose?, 2022, 20 mei*).

Endometrioseweefsel kan echter ook op plaatsen in het lichaam buiten de pelvis voorkomen, zoals op het middenrif en in de longen. In veel gevallen kunnen organen (blaas, darmen, eierstokken) aangetast worden, met een belangrijke impact op de urine-darm- en seksuele functies. Endometriose kan ook progressief zijn (*Tekortkomingen en verbeterkansen in de endometriosezorg - Open Brief, z.d.*).

de locatie van endometriose

Zoals vermeld in de definitie komt endometriose het vaakst voor in de **buikholte**.

- Het buikvlies dat de organen in het bekken bekleedt
- De eierstokken
- De ligamenten die de baarmoeder op haar plaats houden
- De wand van de darmen
- De wand van de blaas
- De recto-vaginale ruimte (tussen darm en vagina) en de Douglas-holte (tussen darm en baarmoeder)

Maar dit weefsel kan ook in meer zeldzame gevallen buiten de buikholte voorkomen, zoals:

- Op het middenrif
- In de borstholte
- In het litteken van een keizersnede
- In de navel
- Op de huid

(*Wat is endometriose?, 2022, 20 mei*).

mogelijke oorzaken

Tot op de dag van vandaag wordt er nog steeds gespeculeerd over het ontstaan van endometriose. Deze theorieën werden door wetenschappers geopperd, maar de exacte oorsprong is tot op heden niet met zekerheid bekend. Vele wetenschappers nemen aan dat er waarschijnlijk meerdere factoren in een complexe samenloop een rol spelen (*Wat is endometriose?*, 2022, 20 mei).

Enkele van de theorieën:

- ✿ Embryonale oorsprong
- ✿ Genetisch (Erfelijkheidsfactoren kunnen een grote rol spelen bij endometriose. Sommige studies schatten dat de incidentie van endometriose tot 6 keer hoger is wanneer een familielid in de eerste graad endometriose heeft.
- ✿ Immunologische stoornissen (het afweersysteem herkent bij endometriose blijkbaar niet dat lichaams eigen cellen op de verkeerde plaats zitten en moeten worden opgeruimd. Het afweersysteem ruimt ze dan niet op, maar kapselt ze af, zodat ze kunnen blijven leven en zich verder kunnen ontwikkelen.)

(*Wat is endometriose?*, 2022, 20 mei)

- ✿ Retrograde menstruatie (bij de menstruatie wordt bloed hoofdzakelijk via de vagina geëvacueerd. Toch komt er soms bloed en restanten van het baarmoederslijmvlies weefsel via de eileiders in de buikholte terecht. Deze cellen, tenminste die dat op baarmoederslijmvlies lijken), verspreiden zich op het buikvlies dat alle structuren in het kleine bekken en buik omringt).
- ✿ Stamcellen (zowel afkomstig van het ruggenmerg als het endometrium zouden volgens onderzoek mogelijks een rol kunnen spelen in de ontwikkeling van endometriose).
- ✿ Schadelijke stoffen (met name dioxines en nikkel)
- ✿ Oxidatieve stress zou een bijdrage leveren aan de ontwikkeling van endometriose.

(*Endometriose*, 2022, 25 juli)

“

Het ontstaan van endometriose blijft tot op de dag van vandaag een raadsel. Er bestaan slechts theorieën over hoe dit tot stand komt.

graden van endometriose

In totaal zijn er **4 graden** waarin endometriose kan ingedeeld worden:

- 👉 **Graad 1** (minimaal):
< 3 cm² totale oppervlakte
- 👉 **Graad 2** (mild):
< 3 cm² totale oppervlakte
- 👉 **Graad 3** (matig):
één eierstok met endometriosecyste(n). Met vaak ook nog oppervlakkige endometriose ter hoogte van het buikvlies.
- 👉 **Graad 4** (ernstig):
eierstokken zijn aangetast door endometriosecysten of er zijn diepinfiltrerende aanwezig. Met vaak ook nog oppervlakkige ter hoogte van het buikvlies.

Endometriose wordt zeer vaak ingedeeld in graden. Deze graden zeggen niets over de mogelijke pijnklachten van de patiënt maar eerder de locaties. **Zo heeft endometriose meerdere mogelijke verschijningsvormen:**

- **oppervlakkige endometriose:**
geïsoleerde vlakke zones op het buikvlies
- **diep-infiltrerende endometriose:**
knobbels (noduli) die dieper ingroeien in omliggende organen zoals blaas, urine-wegen, darm en vaginawand.
- **Endometriosecysten** (endometrioma's):
cysten op de eierstok(ken).

(Wat is endometriose?, 2022, 20 mei)

“

De graden van endometriose zeggen niets over de mogelijke pijnklachten van de patiënt maar eerder de locaties.

de symptomen

Endometriose kan bestaan uit **tal van symptomen**. Wat het ook moeilijker maakt om te herkennen:


- Extreem **pijnlijke menstruatie**, dikwijls reeds op zeer jonge leeftijd
- Extreme pijn in de aanloop naar de menstruatie
- Extreme pijn tijdens ovulatie
- **Langdurige extreme bloedingen**
- **Gezwellen buik**
- Extreme vermoeidheid
- **Pijn tijdens of na gemeenschap**
- Chronische ernstige pelvische pijn

- Infertiliteit
- Verstoorde nachtrust
- Blaasgerelateerde problemen en pijn bij het urineren
- Pijn bij ontlasten, rectale bloedingen, diarree, constipatie

(Wat is endometriose?, 2022, 20 mei)

- Pijn aan het staartbeen/stuitje (coccygodynie)
- Pijn aan het bekken (sacro-iliacale gewrichten)
- IBS & opgeblazen dikke darm

(Endometriose, 2022, 25 juli)




(Hurt Lady,
2017, 21 september)

“

Endometriose kan bestaan uit tal van symptomen.

Wat het ook moeilijker maakt om te kunnen herkennen.



Buiten extreme vormen van menstruatie-symptomen kunnen er ook nog extra **diverse symptomen** opduiken:

- Zenuwpijn in benen, pelvis, heupen, onderrug
- Verklevingen en littekenweefsel op en rond organen
- Klaplongen, kortadimigheid
- Borstpijn, schouder-, nek- en hoofdpijn klachten door irritatie van het middenrif-zenuw
- Lethargie, angsten en depressie

(Wat is endometriose?, 2022, 20 mei)

— diagnose

Het diagnosticeren van endometriose is geen evident gegeven. Zo zijn er tal van symptomen die hard uiteenlopen. Hierdoor worden er vaak misdiagnoses vastgesteld en kan het tussen de 8 à 12 jaar duren vooraleer men de juiste diagnose krijgt. Natuurlijk begint een goede diagnose bij een uitgebreid vragengesprek met de dokter of nog beter: je gynaecoloog.

Vervolgens zijn er enkele mogelijkheden om endometriose te **proberen vastleggen** op beeld.

- 👉 Gynaecologische echografie
- 👉 MR-scan (magnetische resonantie)
- 👉 RX dikke darm
- 👉 RX nieren en urinewegen

Al dat dit geen garantie is. Het kan zijn dat je endometriose zou kunnen hebben zonder dat dit gezien kan worden op deze beelden. Daarom is er 1 vrij betrouwbare methode, die wel redelijk ingrijpend kan zijn: **een laparoscopie**. De buikholte en inwendige organen wordt onderzocht met behulp van een endoscoop (een camera). Het maakt directe visualisatie van verklevingen mogelijk. Deze methode maakt het mogelijk om zowel de diagnose te stellen en tegelijkertijd de chirurgische behandeling uit te voeren.

(Wat is endometriose?,
2022, 20 mei)

— de behandeling

Als men vraagt naar een makkelijke behandeling voor endometriose is het antwoord zeer éénvoudig. Deze is er niet. Er zijn 3 paden die men kan inslaan voor een mogelijk werkende behandeling te vinden voor het verlichten van de symptomen.

Medicatie:

Allereerst is er één iets dat zeer belangrijk is om te vermelden. Er bestaat geen medicatie die endometriose zomaar kan wegnemen of doet verdwijnen. Medicatie bestaat er om de symptomen te verlichten, maar dit zal nooit je endometriose wegnemen. Zo is het mogelijk een hormoon therapie te starten. Dit is vaak in de vorm van de anticonceptiepil. Ook GnRH agonist wordt gebruikt als pijnbestrijding al dat dit geen ideale oplossing is gezien het schade kan toelichten aan je lichaam. Het zet je lichaam namelijk in een kunstmatige menopauze wat zeker niet gezond kan zijn. Een andere manier voor de pijn te verlichten is het nemen van pijnstilling zoals ibuprofen. Sterkere anti-inflammatoire geneesmiddelen kunnen worden ingezet indien nodig. Er moet wel worden bij vermeld dat pijnstilling of anticonceptie niet voor iedere patiënt dezelfde verlichting kan bieden.

(Endometriose, 2022, 25 juli)

“

Het ontstaan van endometriose blijft tot op de dag van vandaag een raadsel. Er bestaan slechts theorieën over hoe dit tot stand komt.

Chirurgie:

Tot op de dag van vandaag is dit de meest doeltreffende manier om endometrioma's en endometriose spots te verwijderen. Dit gebeurt via ablatie, excisie en laserchirurgie (laparoscopisch), laparotomie of robotchirurgie. Hierbij tracht de chirurg de endometriosecellen en het littekenweefsel zo goed mogelijk te verwijderen. Hierdoor kan de fertiliteit primeren op pijnklachten. Bij diepe endometriose kunnen één of meerdere orgaan delen worden weggenomen. Dit naargelang de mate dat deze zijn aangetast.

Verandering van levensstijl:

Buiten medicatie en chirurgische ingrepen kan een endometriose patiënt ook verlichting van zijn symptomen krijgen door wijzigingen door te voeren in haar dagelijks leven. Zo zou een bezoekje bij een osteopaat met kennis van endometriose verlichting kunnen bieden. Een aangepast dieet met als focus op ingrediënten die anti-inflammatoire stoffen bevatten zouden ook effect kunnen hebben. Over het algemeen eet men best gedroogde en verse vruchten, groenten (peulvruchten en zee-wieren) en suikervrije dranken. Zoveel mogelijke dierlijke eiwitten, alcohol, tarwe, cafeïne, suiker en andere zoetstoffen moeten vermeden worden.

(Tekortkomingen en verbeterkansen in de endometriosezorg- Open Brief, z.d.)

— de impact op levenskwaliteit

Na te lange tijd onvoldoende onderkend en stiefmoederlijk behandeld te zijn, neemt de aandacht rond endometriose, waaraan ongeveer 1 op 10 vrouwen lijdt, de laatste jaren geleidelijk toe. In België betreft het dus 583.257 vrouwen die lijden aan endometriose. Wereldwijd hebben we het dan over 390.974.602 vrouwen. Endometriose komt dus voor bij 2 tot 10% van de vrouwen in hun vruchtbare levensfase. Dit percentage kan zelfs oplopen tot vijftig procent bij vrouwen met verminderde vruchtbaarheid.

Endometriose klinkt zelfs nog steeds relatief onbekend bij de meeste mensen. Hoogstwaarschijnlijk komt dit door het feit dat het bij veel vrouwen gepaard gaat met menstruatiespijnen die vaak geminimaliseerd worden. Vaak zijn vrouwen bang om als aansteller te worden gezien en durven ze hierdoor niet voor hun klachten uitkomen. Het helpt dan ook zeker niet dat **tijdens artsen opleidingen endometriose zo goed als niet aanbod komt**. Men gebruikt zelfs verkeerde informatie.

(Wat is endometriose?, 2022, 20 mei)

De **impact** op de levenskwaliteit van een endometriose patiënte **valt zeker niet te onderschatten**. De aandoening heeft namelijk een enorme fysieke en mentale impact. Deze beïnvloedt zowel het privéleven (sociale relaties, intieme relaties, kinderwens, ...) als de professionele carrière.

Alhoewel de aandacht rond endometriose de laatste jaren geleidelijk toeneemt, zijn er nog steeds onaanvaardbare vertragingen in de diagnose. In België duurt dit gemiddeld **4-5 jaar**, al dat dit **dikwijls tot 10** of zelfs meer dan **20 jaar kan duren**. De gevolgen van een laattijdige diagnose zijn zeker niet onbestaande. Dit zorgt voor enorm verlies van levenskwaliteit en arbeidsproductiviteit, maar ook zeker tot onomkeerbare schade.

(Tekortkomingen en verbeterkansen in de endometriosezorg- Open Brief, z.d.)

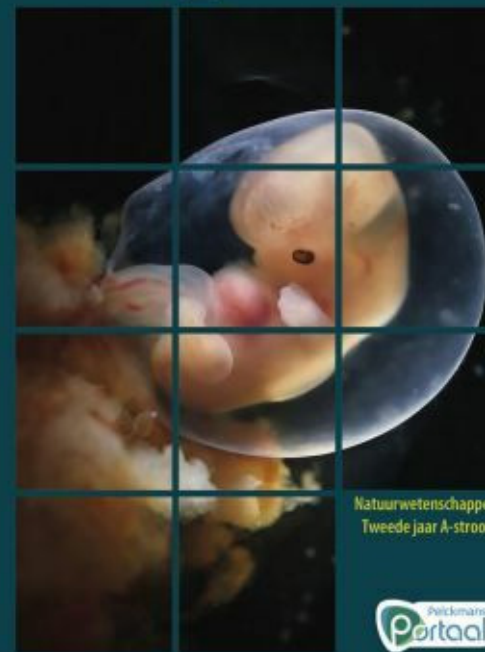
“

Menstruatiesymptomen behoren niet tot het lessenpakket.

Door deze problematiek heerst er vaak een groot onbegrip en miskenning in onze samenleving. Veel vrouwen durven hun probleem niet duidelijk maken. Het is als het ware nog steeds een taboe om over pijnlijke menstruaties te praten. Ook door de lange duur van het stellen van een juiste diagnose komt er veel frustratie op bij de patiënt maar ook een groot kostenplaatje (van alle onderzoeken samen). *(Endometriose herkennen en behandelen, 2022, september)*

Het vreemde aan onze maatschappij is dat er een taboe heerst rond het spreken over menstruaties en bijhorende symptomen terwijl dat vrouwen geen schaamte voelen om er met elkaar over te praten. Het grote probleem is eerder

Explo 2



PELCKMANS

dat deze gesprekken niet serieus worden genomen. Zo heb ik voor dit project ook een cursus van natuurwetenschappen, seksuele opvoeding, ingekeken van in het 2de middelbaar *(Explo 2 leerwerkboek, 2020)*. En tot mijn verbazing: menstruatiesymptomen behoorden niet tot dit lessenpakket. **Wel leert men over de menstruatiecyclus, maar**

de symptomen bespreken... Dat heeft geen prioriteit. Hoe moeten jonge meisjes dan te weten komen of hun symptomen überhaupt normaal zijn?

(Explo 2 leerwerkboek, z.d.)

Literatuurstudie

- conclusies

- ✿ 1 op de 10 van de vrouwen hebben endometriose.
- ✿ 20% van de Belgische bevolking weet van het bestaan van endometriose.
- ✿ **Er heerst een grootte misvatting wat betreft de definitie** van endometriose. Vaak vermeld men dat endometriose baarmoederslijmvlies is dat buiten de baarmoederwand groeit. Terwijl het alleen maar lijkt op baarmoederslijmvlies en zelfs buiten de baarmoeder kan worden aangetroffen.
- ✿ Er heerst **veel misinformatie** wat betreft endometriose. Zowel online als offline. Denk maar aan dokterspraktijken, gynaecologen, gespecialiseerde endometriose centra... Het lezen van een boek van een erkende endometriose professor blijkt zelfs niet te vertrouwen te zijn.
- ✿ Het hebben van endometriose heeft zowel een **fysieke als mentale impact**. Fysiek spreekt dit voor zich naargelang alle symptomen die met endometriose gepaard gaan. Maar mentaal wordt dit vaak onderschat. Een diagnose duurt 5-10 jaar. Hierdoor krijgen vrouwen vaak te horen dat ze zich aanstellen, krijgen een misdiagnose of dat ze het zich inbeelden. Vaak wordt er de pil of wat pijnstilling voorgeschreven. "Probleem opgelost".
- ✿ Er bestaan alleen maar symptoom onderdrukkende oplossingen die niet voor iedereen werken. Dit gaat dan om de anticonceptiepil, andere hormonen, pijnstilling, andere eetgewoonten en osteopathie.
- ✿ Er bestaan ook hormonen (GnRH-analogen) die zeer schadelijk kunnen zijn voor je lichaam. Helaas worden deze heel snel en vaak voorgescreven aan endometriosepatiënten.
- ✿ **De artsen en chirurgen zijn onvoldoende opgeleid** om endometriose te kunnen herkennen. Hierdoor duurt het stellen van de juiste diagnose 5-10 jaar of zelfs langer.
- ✿ Het **diagnosticeren** van endometriose **blijft een lastig iets**. Men kan proberen dit vast te leggen op beeld via een echo of MRI, maar wil je 100% zekerheid dan is de enige optie een kijkoperatie. Zo kan men ondertussen tegelijk de endometriose haarden verwijderen.
- ✿ Tot op de dag van vandaag weet men nog steeds niet zeker hoe endometriose ontstaat. Men kan momenteel enkel speculeren met enkele theorieën.

Enquête

Toen ik voor zo goed als zeker wist wat endometriose nu juist inhoud kon ik beginnen aan het maken van een enquête. Dit zodat ik deze resultaten nadien kon voorleggen bij een interview.

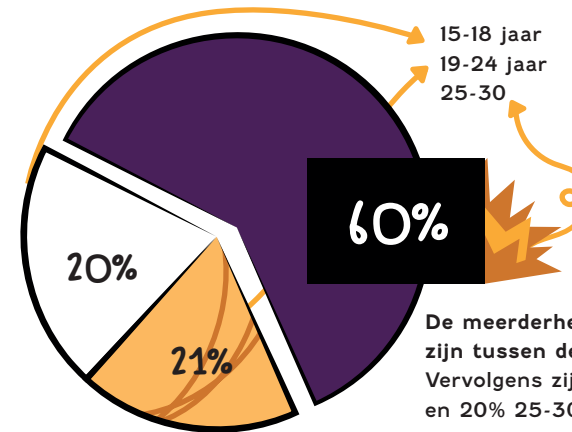
Wat ik voornamelijk bevraagd heb?

Voornamelijk toetste ik af bij 15-30 jarigen of al mijn bevindingen van mijn literatuurstudie degelijk klopten. Of dat degelijk maar 20% van onze bevolking endometriose kent. En of dit te linken valt met de leeftijd. Ik vroeg hun ook even een zelfanalyse te doen i.v.m. hun eigen symptomen en vroeg naar hun ervaringen bij doktersbezoeken. Ik toetste ook naar hun ervaring op de middelbare school i.v.m. de menstruatievriendelijkheid hiervan. Tot slot ging ik nog even na in hoeverre ze zich comfortabel zouden voelen om over hun menstruatiesymptomen te praten en waar ze info over abnormale symptomen en dus endometriose gepast zouden vinden.

Soms waren er ook open vragen waar ze indien nodig extra info konden plaatsen. Deze zijn verwerkt in de conclusies op het einde van dit thema. Maar voor privacy redenen zijn deze niet letterlijk weergegeven.

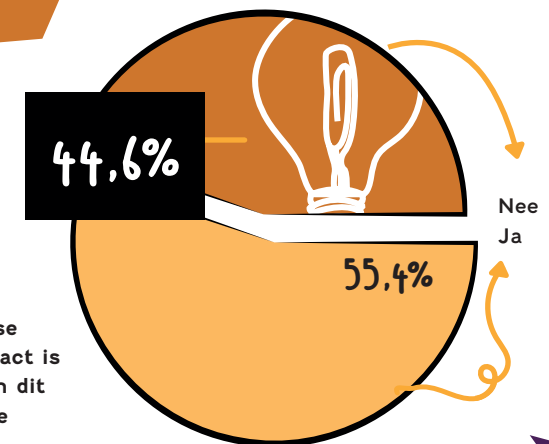
In totaal waren er bij deze enquête 101 respondenten.

Tot welke leeftijds-categorie behoort u?



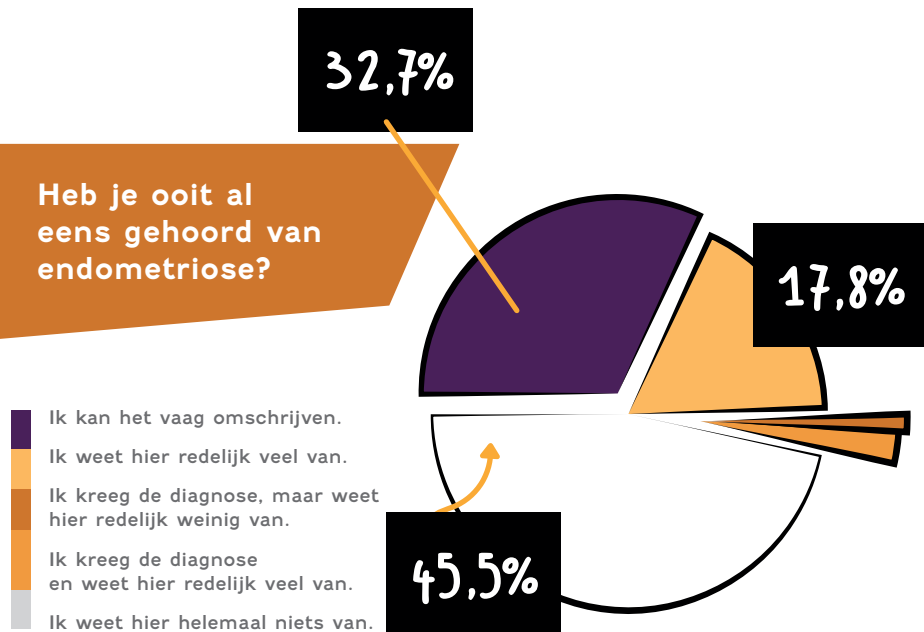
De meerderheid van de respondenten zijn tussen de 19 en 24 jaar (60%). Vervolgens zijn er 20% 15-18 jarigen en 20% 25-30 jarigen.

Heb je ooit al eens gehoord van endometriose?



Van alle respondenten heeft 55,4% reeds gehoord van endometriose. Dit wil niet per se zeggen dat ze weten wat dit exact is en/of inhoudt. Voornamelijk zijn dit de 25-30 jarigen die de enquête hebben ingevuld.

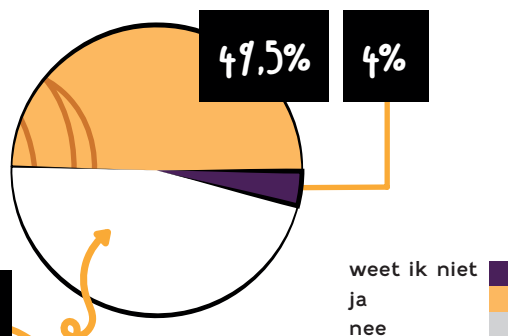
Heb je ooit al eens gehoord van endometriose?



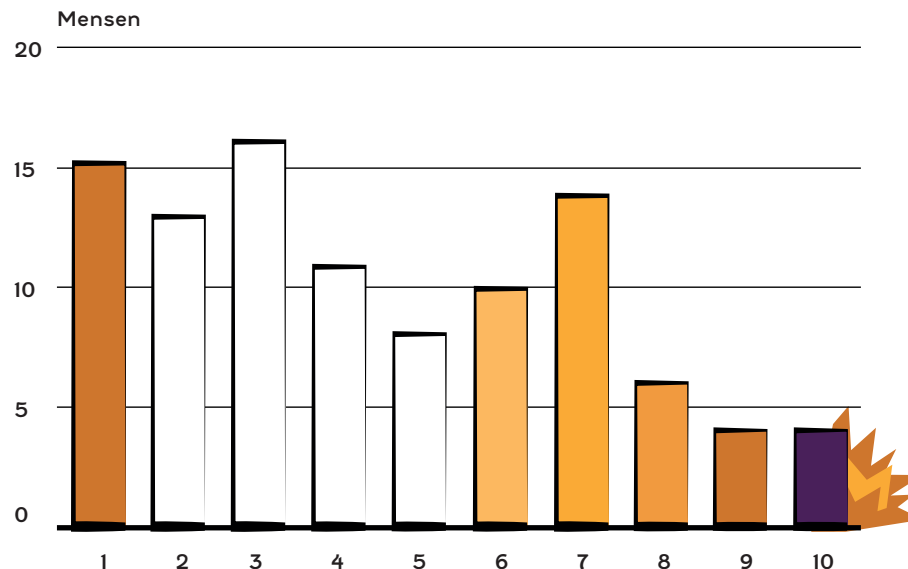
Slechts 17,8% weet effectief wat endometriose is en inhoudt. 32,7% is overtuigd dat ze endometriose vaag kunnen omschrijven. En 50% weet helemaal niets over endometriose.

Heb je zelf endometriose?

Slechts 4 personen (4%) hebben de diagnose van endometriose gekregen. 46,5% beweerd dat deze de ziekte niet hebben. En 49,5% weet niet of ze endo hebben.



Hoe groot schat je de kans op een schaal van 1 tot 10 dat je endometriose zou kunnen hebben?



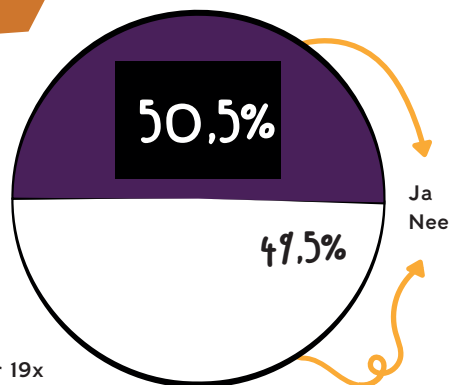
Over het algemeen zijn de vermoedens vrij verdeeld. Er gaven 4 vrouwen aan dat ze endometriose hebben door de score 10 te geven.

Vervolgens hebben er samen 10 vrouwen een score van 8 of 9 op 10 gegeven. Dus ze vermoeden dat ze wel eens endometriose zouden kunnen hebben.

Ben je ooit naar de dokter geweest voor menstruatieklachten?

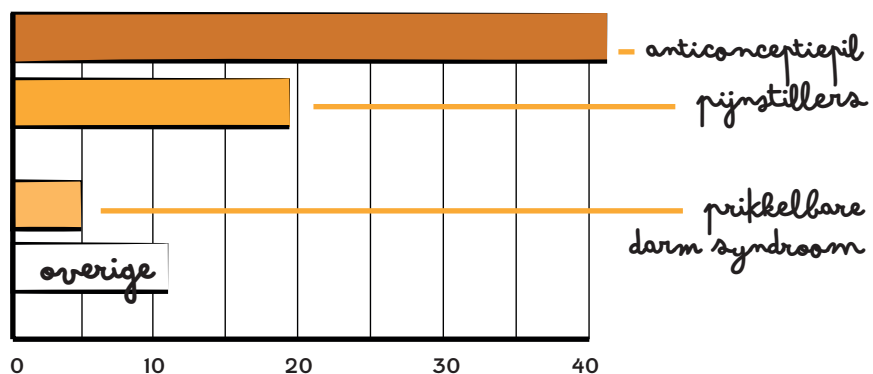
50,5% is al ooit naar de dokter geweest voor menstruatieklachten. 49,5% deed dit nog nooit.

Indien men naar de dokter ging voor menstruatieklachten kregen 42 dames de anticonceptiepil en werd er 19x een pijnstillers aanbevolen. 5 dames hebben een diagnose gekregen van het prikkelbare darm syndroom.



Waarom zou je niet naar de dokter gaan omtrent menstruatieklachten?

- ✦ Omdat de pijn maar **normaal lijkt**. Naar de dokter gaan voelt hiervoor overbodig. (35x)
- ✦ Ikzelf heb geen menstruatieklachten (29x)
- ✦ Ik ben bang dat ik als **aansteller** zal worden beschouwd (12x)
- ✦ Ik **durf** hiervoor **niet** naar de dokter gaan (3x)

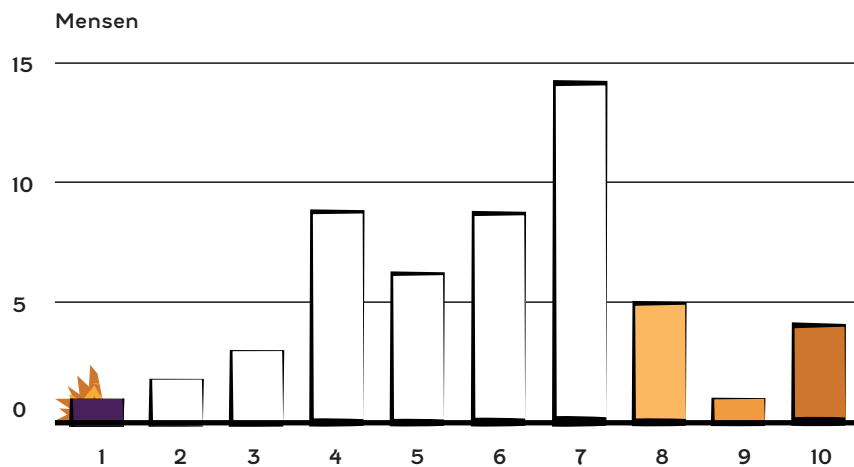


Uit de "overige" antwoorden bleek ook dat er vaak stress werd aangehaald. Dat men zich de pijn inbeelden is gelukkig nog nooit gebeurd bij deze personen.

Wanneer zou jij overwegen om naar de dokter te gaan voor het diagnosticeren van endometriose?

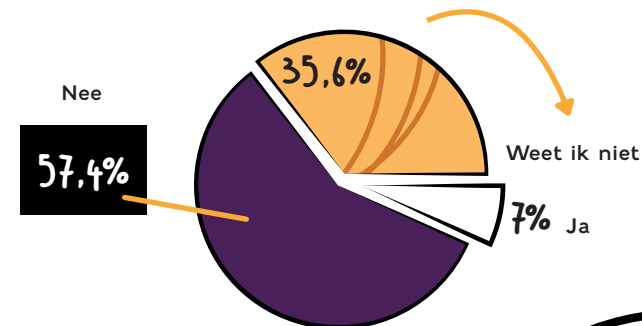
- ✦ Wanneer mijn moeder en/of zus (7x) (en ik (10x)) hier last van hebben. Of wanneer ik zelf last heb van langdurige extreme bloedingen. (55x)
- ✦ Wanneer ik extreme pijnen krijg in de aanloop van mijn regels. (41x)
- ✦ Wanneer ik extreme pijnen krijg tijdens ovulatie. (48x)
- ✦ Wanneer ik pijn krijg bij het ontlasten of urineren. (51x)
- ✦ Wanneer ik niet zwanger kan worden. (39x)

Op een schaal van 1 tot 10, hoe tevreden was je met het doktersadvies omtrent je menstruatieklachten?

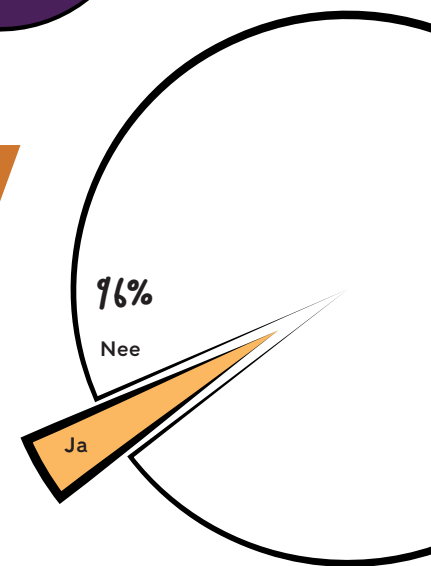


Als we dan polsen naar de tevredenheid van het doktersbezoek **lijkt men vaak tevreden**. Dit vooral gezien ze de anticonceptiepil nemen waardoor (vaak) de extreme pijnen stoppen. Al dat dit toch een vrij oppervlakkige oplossing is waar niet voldoende wordt over geïnformeerd over de mogelijke bijwerkingen.

Was/ is er op je middelbare school een aanspreekpunt voor het bespreken van menstruatieklachten?

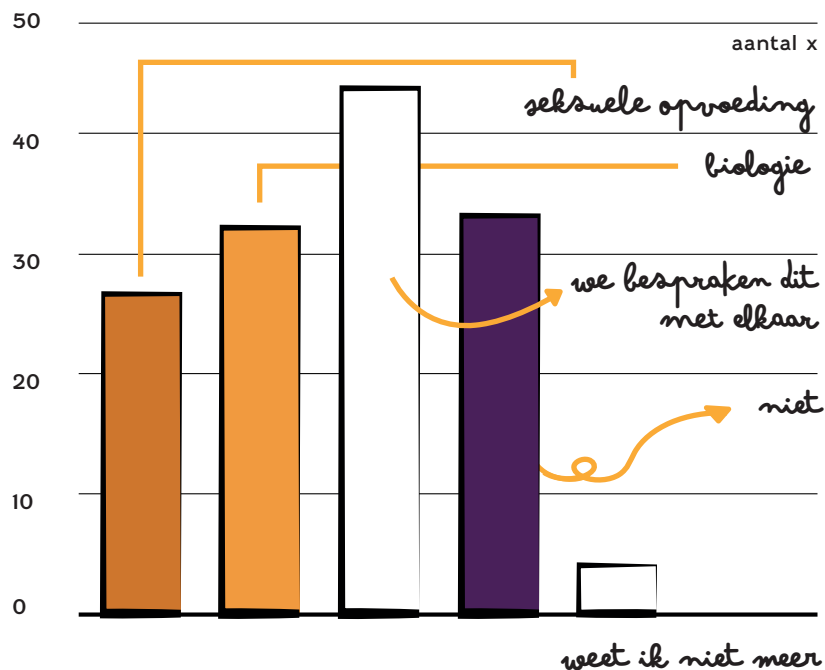


Wordt/ werd endometriose aangekaart op je school?



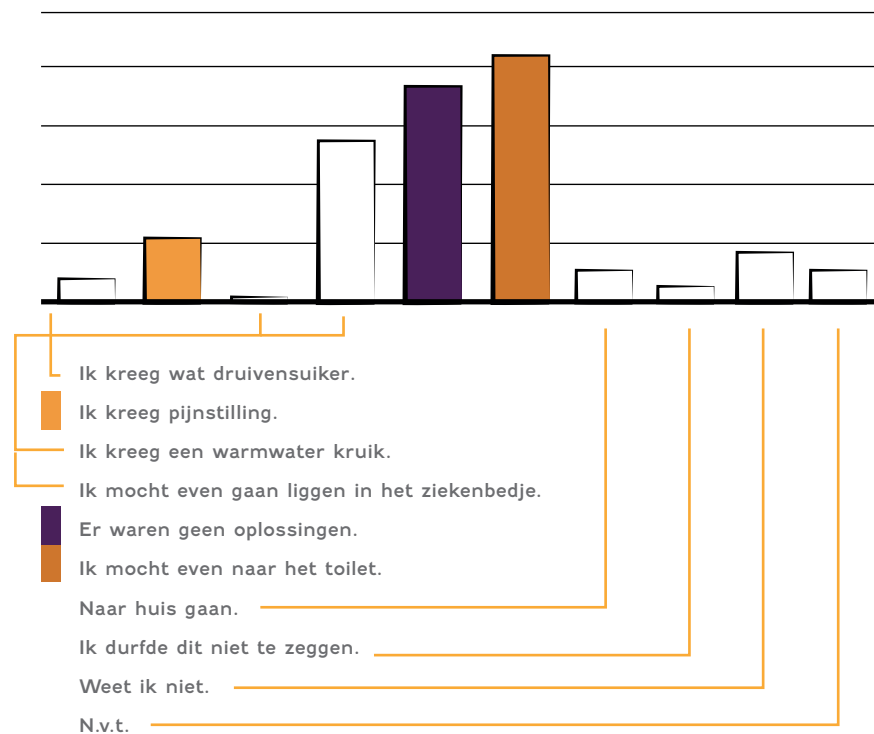
De meerderheid van de respondenten laat weten dat er geen aanspreekpunt was op school voor het bespreken van menstruele klachten (57,4%). Tot mijn grote verbazing wisten 7 dames aan te duiden dat ze info kregen over endometriose op de schoolbanken.

Op welke manieren worden/ werden menstruatieklasten besproken op school?



Menstruatieklasten worden zo goed als niet besproken (33%). Indien dit toch eens besproken wordt dan is dit tijdens seksuele opvoeding (26,7%) of tijdens een andere les. Tussen leerlingen onderling (43,6%) staat op de eerste plaats wat betreft het aankaarten van menstruatiesymptomen.

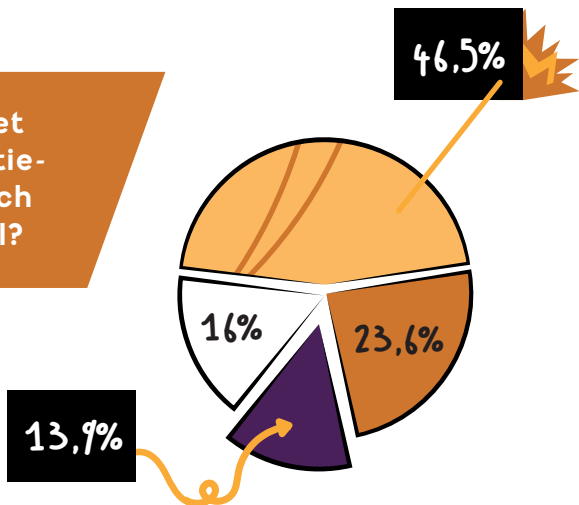
Wordt/ werd endometriose aangekaart op je school?



Als men last heeft van harde menstruatiepijnen durft de leerling hier vaak geen oplossing voor vragen op school. Dit gezien de oplossingen vaak niet veel betekenen (druivensuiker (4%), gaan liggen op het EHBO bedje (27,7%), naar het toilet gaan (40,6%)). Slechts 10,9% kreeg van het school pijnstilling aangeboden.

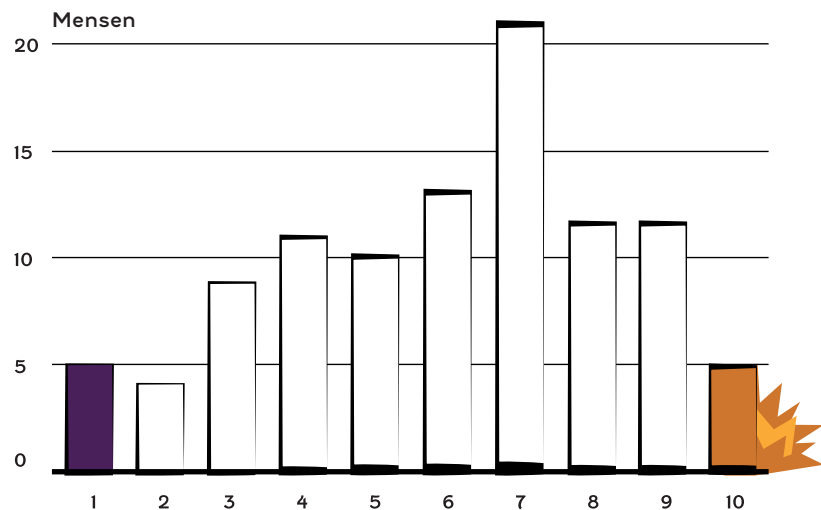
Kan/ kon je terecht met vragen over menstruatieklachten bij het medisch onderzoek op je school?

- Nee
- Ik weet dit niet
- Ja
- Misschien



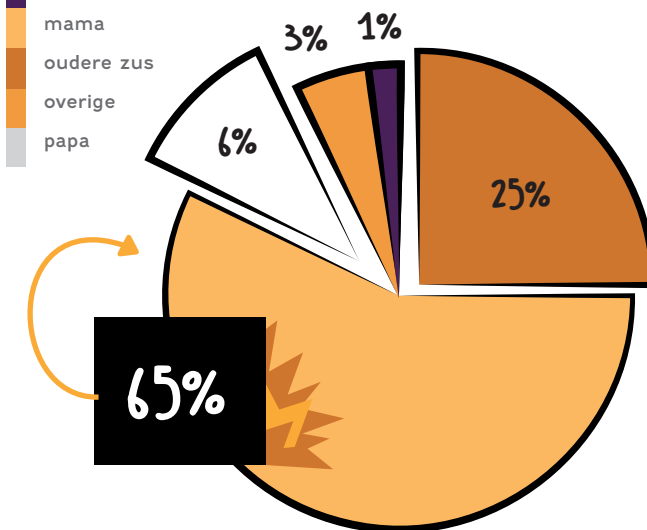
Op een schaal van 1 tot 10, hoe comfortabel zou je je voelen om dit onderwerp in de schoolomgeving te bespreken?

62,5% voelt zich comfortabel om dit te bespreken tussen de schoolmuren.



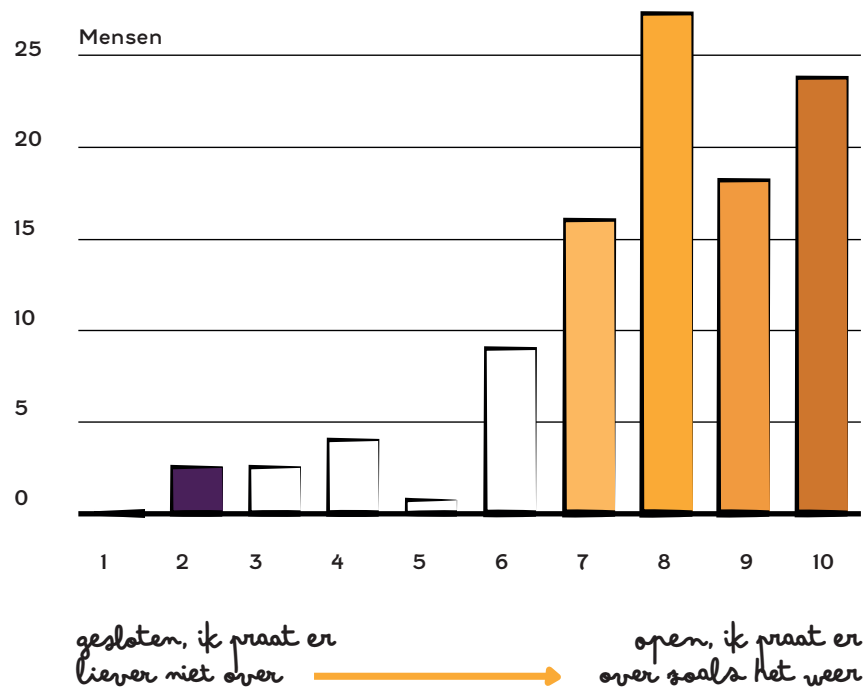
De eerste keer je regels, altijd een beleving. Bij wie kon je terecht met al je vragen (binnen je gezin)?

- bij niemand
- mama
- oudere zus
- overige
- papa



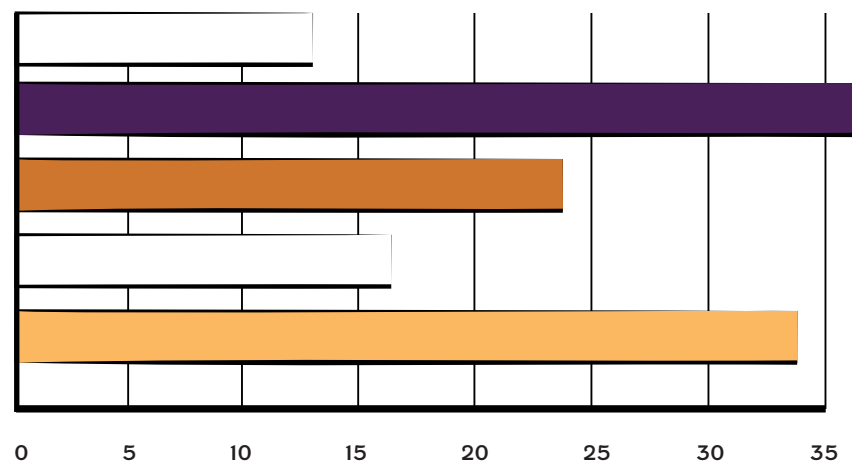
De vertrouwenspersoon binnen het gezin om menstruatieklachten te bespreken is **overduidelijk de moeder**. Hier halen ze vaak hun informatie vandaan. (91,1%). Als ze niet bij hun moeder kunnen gaan ze naar de oudere zus (24,8%). Spijtig genoeg zijn er ook meisjes die bij **niemand terecht** kunnen om dit te bespreken. Van de respondenten waren er dit 5.

Op een schaal van 1 tot 10, hoe open ben je over je menstruatiesymptomen binnen je gezin?



Hoe staat je moeder tegenover menstruatiepijnen?






- Extreme pijnen? Daar had ik nooit last van. Dat zal er wel bijhoren.
- Extreme pijnen? Dat had ik vroeger ook. Dat hoort erbij.
- Heb je veel pijn? Dat had ik vroeger ook. Dat laten we best eens onderzoeken.
- Heb je veel pijn? Gaan we snel naar de dokter voor een anticonceptiepil.
- Zoveel pijn? Dat is niet normaal. We gaan naar de dokter.



Op welke plaatsen vindt u dat over endometriose info moet worden gegeven?

-  Bij de dokter (93x)
-  Op de middelbare school (90x)
-  Bij de gynaecoloog (88x)
-  In het hoger onderwijs (50x)
-  Op het werk (18x)

Wat houdt jou tegen om te praten over jouw menstruele klachten?

-  Ik praat erover zonder problemen. Niets houdt mij tegen! (61x)
-  Het is ongepast, of voelt toch zo aan (18x)
-  Ik oog hierdoor zwak. En krijg bijnamen van "aansteller, "kleinzerige" ... (15x)
-  Niemand begrijpt mij (4x)
-  Ik heb niemand om hierover te praten (3x)

Enquête - conclusies

Algemeen:

-  Hoe ouder je bent, hoe groter de kans dat je meer weet over endometriose. Dit werd ook bevestigd door het interview met de vzw behind endo. Hoe ouder je bent, hoe groter de kans dat je aan kinderen wilt beginnen. Waardoor je tegen dit probleem kan stoten.
-  Als men ooit al eens heeft gehoord van endometriose komt dit vaak doordat ze een vriendin, buurvrouw, familielid hebben die hieraan lijdt.
-  Van de 101 respondenten zijn er 4 vrouwen met endometriose. Wat wilt zeggen dat er **6 vrouwen, of meer, rondlopen met endometriose zonder dat ze dit beseffen.**
-  Als men geen, of niet al te zware, menstruatieklasten heeft besluiten vele vrouwen dat ze geen endometriose kunnen hebben. Dit komt vaker voor bij de jongere leeftijdscategorie. Hoe jonger, hoe lager ze de kans schatten dat ze endometriose kunnen hebben.

Endometriose en/of menstruatie bij de dokter:

-  Er heerst nog een **zeer groot taboe** rond menstruatie en de bijkomende klachten. Wij als vrouwen worden onvoldoende geïnformeerd van welke pijnen normaal zijn en de welke niet. Hierdoor denken velen dat extreme pijnen maar normaal zijn en gaan hiervoor niet naar de dokter. Indien ze dan toch twijfelen om te gaan durven ze niet uit angst om als aansteller te worden beschouwd.

✦ **Gezien de helft van de vrouwen haar menstruatie niet laat controleren** door de huisarts **ontbreken er vaak diagnoses**. Dit hoeft niet perse endometriose te zijn, maar hieruit kan ook PCOS of een andere aandoening blijken.

✦ De standaard regel is dat men pas naar de gynaecoloog gaat wanneer je seksueel actief bent. Maar eigenlijk zou je als vrouw je regelmatig eens moeten laten controleren om de 6 maanden, zeker wanneer je vrij pijnlijke menstruatiesymptomen hebt.

✦ Vrouwen die naar de dokter gaan voor menstruatieklasten **krijgen hoogstwaarschijnlijk de pil voorgeschreven**. De kans dat deze de pijnen verlicht of zelfs weghaalt zijn vrij groot. Maar of dit steeds de ideale oplossing is, daar zijn twijfels rond onder de vrouwen die de enquête hebben ingevuld.

Binnen in de schoolmuren:

✦ In de schoolmuren wordt niet alleen endometriose niet besproken, maar zelfs ook **niet de algemene menstruatieklasten**. Vaak gaan de lespakketten er van uit dat de leerlingen reeds hun menstruatie hebben en/of weten wat dit inhoudt door gesprekken met hun ouders. Hierdoor wordt wel de menstruatiecyclus uitgelegd, maar niet de bijhorende normale klachten. Vaak wordt dit dan onderling eens besproken tussen de klasgenoten.

✦ In de schoolomgeving wordt er vaak onvoldoende aandacht besteed aan deze ongemakken. Zo zijn er geen aanspreekpunten, of toch niet waar leerlingen van weten, waarbij men terecht kan bij menstruatieproblemen. **Leerlingen durven niet vragen naar hulp**. Indien ze dit toch doen mogen ze even naar het toilet of gaan liggen op het bed in het EHBO lokaal. Al dat vaak momenteel de enige "oplossing" tanden bijten is.

✦ Over het algemeen weten leerlingen niet of het mogelijk is hulp te krijgen op school of bij het medisch onderzoek bij menstruatieklasten.

✦ Leerlingen zouden zich wel vrij comfortabel voelen om dit onderwerp in de schoolomgeving te bespreken. Natuurlijk onder de juiste sfeer.

Bespreekbaarheid binnen het gezin:

✦ De **vertrouwenspersoon** waar meisjes/vrouwen bij terecht kunnen om menstruatieklasten te bespreken is natuurlijk de **moeder**. Hier halen de meeste meisjes hun advies vandaan. Al dat dit niet altijd correct is. **Vaak vergelijken de moeders dit met hun eigen ervaringen** waardoor er 2 mentaliteiten ontstaan. "Extreme pijnen? Dat hoort erbij." "Extreme pijnen? Dat laten we best eens controleren."

✦ 9 op de 10 vrouwen zijn vrij open over hun menstruatiesymptomen. Ze vinden het geen probleem om hierover met elkaar te praten. **Wat maakt het dan juist een taboe? De manier waarop mannen hiermee omgaan.**

Bespreekbaarheid binnen het gezin:

✦ De meisjes en vrouwen uit mijn enquête zijn het hierbij eens. Endometriose moet meer onder de aandacht komen op de middelbare school en bij de dokter. Er moet gewerkt worden aan de bekendheid van de symptomen en ook de kennis van alarmsignalen. Hiervoor kunnen tools worden bedacht waardoor je endometriose sneller zou moeten kunnen herkennen.

Interview

Om het totaalplaatje rond te maken besloot ik een interview te regelen met één van de oprichtsters van de vzw behind endo: Valerie Clinkemalie. Niet alleen is ze zelf enorm bezig met haar leden en weet ze veel over endometriose. Ze heeft deze aandoening namelijk zelf. Zo stelde ik haar vragen over endometriose die ik niet beantwoord kreeg tijdens mijn literatuurstudie en kon ik enkele antwoorden vanuit de enquête bij haar voorleggen.

Hallo! Bedankt dat ik dit gesprek met jullie mag voeren. Zoals ik eerder in een mail liet weten studeer ik grafische en digitale media aan de Arteveldehogeschool en doe ik mijn BAP rond de awareness van endometriose. Nu, wat houdt dit exact in. De bedoeling is dat ik, een grafisch ontwerper, iets creëer dat voor bewustwording van endometriose zorgt. Dit kan gaan van basic flyers, brochures, posters, instagraposts. . . Tot creatievere oplossingen zoals een gezelschapsspel, lespakketten, knuffels, enz. Dit kan heel divers gaan. Mijn creativiteit is eigenlijk enkel beperkt tot mijn eigen budget en de haalbaarheid voor het produceren hiervan (zo is het maken van een luchtballon met een advertentie te hoog gegrepen). Op dit moment heb ik al een literatuurstudie gedaan en een enquête verspreid gericht naar 15-30 jarige vrouwen bij wie ik pols naar hoeveel ze op dit moment al weten van endometriose.

Maar ik kan pas echt beginnen brainstormen over een oplossing tot ik de hele situatie in kaart heb gebracht. Wat dus ook betekend dat ik pas na dit gesprek hierover kan beginnen nadenken.

Hiervoor heb ik dan enkele vragen voorbereid. Graag zou ik dan ook willen vragen of het toegestaan is dat ik dit gesprek opneem. Dit voor het te kunnen vergelijken met mijn literatuurstudie en mijn enquête en natuurlijk ook voor dit te kunnen uittypen in mijn BAP-boek.

Welke acties ondernemen jullie op dit moment? Merken jullie hierdoor verbetering op de herkenbaarheid van endometriose? Wat zijn de effecten van deze acties?

Je bedoeld om endometriose over het algemeen bekender te maken? We hebben onze websites en social media accounts waar we info meedelen. We hebben samen met een andere patiëntenorganisatie een checklist ontwikkeld die we regelmatig gedownload zien worden. Ik denk dat we intussen deze al twee keer opgevraagd geweten hebben. Deze checklist gaat over dat je zelf kan vaststellen aan de hand van vragen of dat je eventueel de diagnose van endometriose zou kunnen hebben. We hebben daarbij ook een pijndiagnose ontwikkeld die je op de website kan terugvinden. Deze wordt ook regelmatig gedownload.

Naar het beleid toe zijn we momenteel bezig met de politiek. Eind september zijn we naar de kamer geweest in Brussel waar er verschillende resoluties, dat door verschillende politieke partijen opgemaakt geweest zijn, zijn beoordeeld en behandeld geweest zijn. Dit door artsen, door ons als patiëntenorganisaties. Daar zijn ook vragen gesteld geweest door de politiek zoals: "Wat moet er zeker instaan?", "Wat moet er zeker veranderen?", "Wat is er niet correct?" en dergelijke. En daar zijn ze nu achter de schermen mee bezig om al die verschillende resoluties tot één resolutie te maken. En wat is de bedoeling hiervan? Dat er sowieso meer bewustwording rond de ziekte komt.

Dat er ook betere zorg komt in de zin van dat de kennis van de hele medische wereld vergroot, want op dit moment als je nu naar de dokter gaat en gaat praten over zware menstruaties dan krijg je vaak als antwoord: "Dat is normaal, neem de pil en dan voel je je wel beter". Dus om daar meer te bekomen dat ze de symptomen leren herkennen en dat ze niet direct naar de pil grijpen of naar een ander hormoon, maar dat ze echt consequent kunnen doorverwijzen voor verdere opvolging is door bijvoorbeeld de resolutie te bekrachten. Maar dat is politiek vlak, dat is niet voor morgen bij wijze van spreken. We weten dat dit even gaat duren.

Wat doen wij nog van acties? We staan bijvoorbeeld op markten,

beurzen, we hebben onze flyer ontwikkeld. We zijn op dit moment bezig met een iets uitgebreidere folder te ontwikkelen dat we dit kunnen bezorgen aan gynaecologen en huisartsen en dergelijke. Als er dan iemand toch met endo of een vermoeden van endo is dat we deze dan toch kunnen meegeven. Dat ze daardoor dan ook tal van informatie van kunnen opzoeken. We zijn ook onze endo-dag aan het voorbereiden, voor volgend jaar in maart. Veel verschillende acties waar ik momenteel nog niet veel over ga kwijtspelen. Maar we ondervinden wel, ook door de aanmeldingen in onze groep, van het aantal leden en ook door de verhalen dat verteld worden, dat ze ons weten te vinden en dat het wel helpt met de informatie dat op onze website staat.

Ja dat zijn toch wel al redelijk wat acties, super om te horen. Want over het algemeen krijg je weinig te horen rond awareness van endometriose. Want natuurlijk, de media kiest ook wel zijn onderwerpen als ze dan iets plaats.

Ja. Ik moet er ook bij vermelden dat, zoals ik ook al vertelde in de mail, dat de media echt heel weinig zijn best doet om de informatie hierover te geven. Want ik heb me ook nog maar net opnieuw kwaad moeten maken op de Nederlandse media waar dat een artikel vanuit Margriet volledig was overgenomen van de Nederlandse Flair. Hier zat dan ook echt foute informatie over de ziekte in, waar er uiteindelijk victim blaming naar de patiënten toe gebeurde. Omdat wij, endosisters, zogezegd onze symptomen niet adequaat genoeg omschrijven waardoor de huisartsen deze niet op tijd herkennen. De journalisten moeten eigenlijk meer echt opzoeken doen, uit de juiste bronnen ook en dus niet de foutieve bronnen. En dus niet bij elkaar afkijken: "ja dat is endo en dat zijn de symptomen", dat klopt gewoonweg vaak niet. Dat is echt een groot probleem.

Buiten jullie vzw, zijn er nog organisaties in België die zich bezighouden rond de bewustwording van endometriose? Zijn deze betrouwbaar?

Wij zijn als vzw de opvolger van endohome, de vorige vzw. Daarnaast heb je nog een andere patiëntenorganisatie die momenteel nog geen vzw is gezien dit veel administratieve rompslomp is, maar ze willen wel zorgen voor bewustwording en het delen van correcte info maar niet echt als iets officieel en dat is endo awareness BE/NL. Zij zijn diegenen die de open brief gemaakt hebben. Daar ben je 100% zeker van de juiste info gezien ze ook samen met de Nederlandse facebook-groepen altijd naar studies, onderzoeken en publicaties zoeken vanuit het buitenland. Daar mag je zeker van zijn dat alles wat ze delen dat dit zeker correct is. En dan heb je ook nog een koppel, dus geen echte organisatie, "my endo". Zij hebben 2 jaar geleden op Telefacts een documentaire uitgezonden waar ze praat over haar verhaal, maar dan ook hem als partner erbij met de operatie in UZ Leuven. Ook zij heeft een website met allemaal correcte info op. Met hen werken we dan ook op dit moment samen.

Qua artsen heb je ook Colette Peters, een osteopaat, waar er ook een groot deel over endo op haar site terug te vinden is. Ze werkt ook nauw samen om die info te delen.

In UZ Leuven is er ook een goede beeldvormster, diegene dat de MRI's en echo's maakt. Maar zij hangen daar wel nog

stevig vast aan de kunstmatige menopauze. Dat zijn dan de JRNA inspuitingen, de hormooninspuitingen waardoor dat je 3 maanden op voorhand voor dat de operatie gebeurd kom je dan in een kunstmatige menopauze terecht, maar hierdoor zijn er dan heel veel patiënten die hier heel veel bijwerkingen van ondervinden. Het wordt soms zelfs voorgescreven door andere ziekenhuizen als een algemene behandeling, zonder dat er een operatie plaatsvindt. Normaal gezien mag je dit maximum 3 maanden nemen, maar zijn er hierdoor dus mensen die dit al jaren aan het nemen zijn. Dat is echt een groots probleem. Voor de rest is er ook dr. Verguts die net een boek heeft uitgebracht, die zijn we aan het lezen en daar gaan we een post over delen want er staat ook informatie in waarvan je totaal niet weet op welke studies hij voor zijn uitspraken zich gebaseerd heeft. Een voorbeeld hiervan: "zwangerschap en borstvoeding zijn oplossingen voor endo". Zelf heb ik geen idee waar hij deze info van haalt, dit kan je ook niet

terugvinden uit zijn bronvermelding. Dus deze info is gewoon bij de haren getrokken. Dan komt er eens een boek uit, komt dit op radio 2. Wij hebben dan ook via de radio 2 app een repliek gestuurd, we hebben daar geen antwoord op gekregen. Dat zegt dus veel over de media en hun ontzag nog altijd voor als er een dokter voor je neus staat.

Ja zeker weten. Want ik moet toegeven dat het altijd wel een grote impact heeft om uitspraken te horen komen uit de mond van een arts. Als een dokter iets zegt, dan moet dit wel kloppen. Of daar ga je dan toch vanuit.

Ja en dat zou moeten kloppen! Dat is net het ergste. Je zou er eigenlijk vanuit moeten mogen gaan dat wat ze zeggen dat dat klopt. Maar ik heb geen idee van wat dat is. Ik denk dat zij ook gewoon steeds blijven vissen in dezelfde poel van verkeerde informatie of verkeerde studies.

Vorig jaar is er een podcast geweest van radio 1, "geen kleine man", waar ook Colette een gast was. Daar was ook een andere dokter bij waar zij mee samenwerkt, dr. Decler. En deze doet de uitspraak: "Het is simpel hé om endo op te lossen, laat gewoon je baarmoeder en eierstokken wegnemen". En hierop zijn wij dan ook opgevlogen en hebben wij echt gezegd dat dat niet kon. Dat moet veranderen, dat moest er uitgeknipt worden, er moest een andere omschrijving van de ziekte in komen. Want volgens hem was het nog altijd baarmoederslijmvlies. We hebben hier echt voor gestreden, dat heeft ook 9 maanden geduurd. Maar uiteindelijk is het dan ook effectief aangepast geweest. We hebben dan ook dr. Decler gemaïld, waar hij dan ook letterlijk heeft toegegeven in de mail dat de patiënten eigenlijk veel meer weten over deze ziekte. De reden waarom hij dit zo beschreef als baarmoeder-slijmvlies? Voor een simplistische uitleg te kunnen geven gezien het grote deel van het publiek geen medische achtergrond heeft en dat ze dit dan anders niet zouden kunnen begrijpen. Door er gewoonweg bij te zetten dat het op baarmoederslijmvlies "lijkt" en te zeggen dat dit weefsel is dat in je lichaam komt wat er niet hoort te zitten... Ik weet niet wat hier zo moeilijk te begrijpen aan is.

Voor een eerste onderzoek aan de hand van literatuurstudie was ik op zoek naar betrouwbare bronnen. Zo ging ik eens kijken in de bib in mijn dorp, waar ik helaas geen boek vond, zocht ik naar folders, waar ik ook niet aangeraakte, en zocht ik

op het internet. Zo stootte ik tegen enkele nieuwsartikels, bachelor proeven en wonder boven wonder: een recent uitgebracht boek. Wat bleek dan na contact met jullie opgenomen te hebben, dat deze niet zo betrouwbaar was. Zijn hier nog voorbeelden van waar er verkeerde informatie wordt gedeeld? Hoe wordt er van mensen momenteel verwacht dat ze hun informatie omtrent endometriose kunnen vinden? Dus zonder dat ze hierover eerst moeten horen van hun vrienden of familie?

Er bestaan 2 Engelse boeken die ik je zeker kan aanraden die zeker te vertrouwen zijn. De ene is wel al wat ouder gezien ik deze 4 jaar geleden heb gelezen toen ik voor het eerst een diagnose kreeg. Deze heette namelijk "Private parts", de andere heet "Know your endo". Deze staan gevuld met onderzoeken en nuttige cijfers die zeker correct zijn.

Spijtig genoeg ga je op veel ziekenhuis websites nog steeds verkeerde info vinden. Zo had ik eerder al UZ Leuven aangehaald. Er is gisteren iemand lid geworden in onze facebookgroep die een verhaal heeft gedaan waar ze op gesprek geweest is in UZ Leuven waar ze dan een brochure mee heeft gekregen. Haar had ik dan gevraagd of ze hier eens foto's van wou sturen en wonder boven wonder was dit nog steeds dezelfde patiënten brochure waar nog steeds de verkeerde informatie staat, namelijk dat het

baarmoederslijmvlies is. Ik heb niet meer verder gekregen, het was overduidelijk nog steeds dezelfde verouderde brochure die ze blijven meegeven.

Hoe dat mensen dit nu moeten leren kennen, dat is de vraag natuurlijk. Dat is de reden waarom we onze vzw hebben opgericht omdat we inderdaad vinden dat er veel te weinig kennis geweten is zowel bij de medische wereld als bij het overgrote publiek, terwijl 1 op de 10 vrouwen hieraan lijdt. We vermoeden zelfs dat dit 1 op 7 is. En toch, als je dan inderdaad zegt dat je een vermoeden hebt dat je endometriose hebt of dat je een vriendin met deze ziekte kent dan krijg je vaak wel eens te horen "ah ja, ik ken ook iemand. Mijn zus, mijn vriendin of mijn buurvrouw". Daar moet veel meer over gesproken worden en daar zijn wij hier dan ook voor.

Hoelang bestaat jullie vzw? Hoelang bestaat jullie facebook groep? Hoeveel leden hebben jullie nu?

Onze facebookgroep is van maart vorig jaar denk ik. En onze vzw is officieel van oktober vorig jaar. Dus we zijn een jaar oud. In onze facebookgroep hebben we net iets over 500 leden, officiële leden van de vzw zijn het er 16 denk ik. Dat zijn er niet zo heel veel.

Dat zal ooit wel komen vermoed ik. Daar geloof ik in.

Ik hoop het, maar ik denk dat dat ook komt dat er al zoveel kosten aan verbonden zijn als patiënt. We hebben dan ook nog altijd corona voor een stuk meegemaakt tijdens onze opstart. We zijn dan ook nu aan het proberen om weer live momenten op te starten, we beginnen met twee online momenten deze maand en volgende maand. Maar vanaf volgend jaar hopen we dat we er weer zoveel mogelijk in het echt kunnen organiseren en misschien dat er dan op die manier meer leden zouden kunnen volgen. Al dat we weten van de vorige vzw, endo home, dat deze ook veel moeite had om leden aan te trekken.

Wat is de gemiddelde leeftijd van jullie leden?

Ik denk dat dit tussen de 30 en de 45 jaar is. Maar ik wil hier gerust eens naar polsen in de facebook groep zodat ik je dit later accurater kan meegeven.

Dat zou zeer welkom zijn. Een volgende vraag: kan je ook endometriose hebben zonder dat je de expliciete pijn ervaart? Want het is natuurlijk moeilijk in te schatten of je pijn wel normaal is. Een vaak genomen conclusie is dan ook: "ik heb niet zo'n menstruatieklachten, dus ik heb 100% zeker geen endometriose".

Gaat dit over jonge meisjes die nog niet aan kinderen begonnen zijn? De reden waarom ik dit vraag is omdat je 4 graden hebt van endometriose qua ernstigheid. Graad 1 is bijvoorbeeld dat je bepaalde cystes op je eierstokken hebt, graad 4 is de ernstigste variant waar je cystes op je eierstokken hebt, verklevingen, vergroeiingen en de diep invasieve endo in de Douglas-holte waar je echt overal haarden hebt zitten. Maar je pijngrens of je level van pijn is hier niet relevant mee. Je kan graad 1 hebben en creperen van de pijn. En je kan graad 4 hebben en het

uiteindelijk niet weten dat je het hebt. Wanneer kom je dit dan te weten, wanneer je bijvoorbeeld aan kinderen begint en je ondervindt dat je moeilijk zwanger geraakt. Dan ga je testen laten doen, fertiliteitstesten, en dan 9 van de 10 komt er boven van: "dat zijn dus de oorzaken, dat zijn de problemen". Dus het is niet omdat je weinig pijn hebt of bijna geen pijn dat je geen endometriose kan hebben en dat het niet ernstig kan zijn. Want graad 4 zorgt er gewoon al voor dat al je organen op den duur aan elkaar verkleefd raken, dat ze vergroeid zijn en zeker als het op je darm zit dat het ingroeit in de darm en dat het gewoon afgesnoerd wordt. Dan wordt het echt levensbedreigend. Dan kan het bijvoorbeeld zijn dat er een cyste knapt waardoor je echt in één keer helse pijnen hebt en je naar het ziekenhuis moet. Daarbij denken ze dan vaak aan een gesprongen appendix, dat is dezelfde pijn. Of dat je darmen afgeknelde zijn dat je daardoor in het ziekenhuis beland en dat ze dan ontdekken dat je endo in de ergste graad hebt. Dat is soms een moeilijke.

Is er eigenlijk een manier om te ontdekken dat je endometriose hebt terwijl je de anticonceptiepil slikt en je dus minder last hebt van je symptomen? Want vaak denk je dat als je van je pijn vanaf bent dat je ervan af bent. Maar ondertussen kan je endometriose dan wel blijven verder groeien...

Ja, even voor de duidelijkheid: elk hormoon, ook de anticonceptie, gaan je endo niet stoppen en niet stoppen met groeien. Ik omschrijf dit altijd als een pleister op een open wonde. Daarom dat ik dit ook niet meer wil nemen. Dat is misschien ergens masochistis, maar ik wil aan de hand van de pijn die ik ervaar besluiten kunnen trekken hoe verder de endometriose gaat en hoe erger dat het wordt. En als je de pil neemt kan het voor heel veel endosisters zijn dat hun pijn daarmee verlicht wordt, ik zeg kan want bij sommigen helpt het totaal niet, maar ondertussen blijft de endo dat daar zit zich wel verder ontwikkelen. Bij mij was dit zo. Ik heb jaren lang de pil genomen omwille van pijnlijke menstruaties, ik heb dan mijn

vriend leren kennen. Er was een leeftijdsverschil en hij was gesteriliseerd dus op zich was er voor mij geen enkele reden meer om de pil te nemen. Ik had daar ook veel bijwerkingen van, mijn libido was volledig weg, precies alsof ik in een was leefde en dergelijke. Dus ik stopte met de pil en dan heb ik een immense uitbarsting gehad van pijn en ben ik alle symptomen beginnen ingeven op google en zo ben ik zelf bij de diagnose van endo gekomen. Ik heb onderzoeken laten doen en hebben ze tijdens een operatie vastgesteld dat ik inderdaad endometriose had. En sindsdien wou ik geen anticonceptiepil meer nemen. Ik was ook voor een second opinion geweest in Leuven, waar ze me zeiden dat het te vroeg was een 2de operatie te

doen en werd er me de pil aanbevolen. Ik zei dat ik dit gewoon niet meer wou.

Zou je andere meisjes/ vrouwen aanbevelen om dezelfde stappen te ondergaan zoals jij deed? Hiermee bedoel ik of je anderen zou aanraden om te stoppen met de pil. Ook als ze hier bijvoorbeeld op dit moment goed mee zijn?

Dat is een keuze dat je voor jezelf moet maken. Maar je moet je zeer bewust zijn van wat de voor- en de nadelen van de pil zijn enerzijds en je moet je goed bewust zijn dat je inderdaad de mogelijkheid hebt dat je endo zou kunnen hebben en dat deze zich zo verder gaat blijven ontwikkelen. Als je ervoor kiest om toch de anticonceptiepil te nemen of een spiraaltje of elk ander hormoon, laat je om de 6 maanden opvolgen bij de gynaecoloog. Het is op die manier dat je kan monitoren of je endometriose ernstiger wordt of niet.

Identiek hetzelfde advies voor vrouwen die niet weten of ze endo hebben of niet, laat je regelmatig opvolgen bij de gynaecoloog. Van de moment dat je verandering zou voelen in de zin van bijvoorbeeld ergere pijnen of dat de pil daarvoor opeens toch niet meer helpt, dan moeten ze verder gaan zoeken. Dan is een operatie misschien de volgende stap. Dat is heel persoonlijk wat je niet voor iedereen als raad kan voorschrijven. Langs de andere kant is er momenteel buiten een laproscopie geen enkele andere manier waardoor je endo zou kunnen vaststellen. Je kan beeldmateriaal laten nemen zoals echo's, vaginale echo's, MRI's, daarop kunnen ze veel zien. Maar er zijn ook heel veel patiënten dat er op al die beelden niets te zien is, waardoor ze je zeggen dat het geen endo kan zijn gezien ze dit niet zien op de beelden. Maar die blijven dan verder vechten en zoeken waardoor ze uiteindelijk een operatie ondergaan, waardoor hieruit blijkt dat hun buik vol blijkt te zitten.

Dat is zeker wel lastig, zelf hoop ik dat dit op medisch vlak voor het te detecteren in de toekomst wel zal beteren. Want ik heb gelezen dat ze op dit moment een speekseltest aan het ontwikkelen zijn voor endometriose te detecteren. Klopt dit?

In Frankrijk is er inderdaad een bedrijf die zich hiermee bezig houdt. Ze hebben inderdaad een speekseltest ontworpen. In hoeverre dit accuraat is... Die vraag stellen we ons. Want we hebben hun studie en

omschrijving bekeken en onderzocht. Ze hebben dit bij 200 vrouwen uitgevoerd. Dus hoe relevant zijn die resultaten? Daar zijn nog wat twijfels over. Zij verkopen het nu in Frankrijk. En ik denk dat er momenteel onderhandelingen zijn met de mutualiteit gezien deze op dit moment nog aan een zeer hoge prijs worden verkocht. Ze zijn dus met de mutualiteit aan het onderhandelen om dit betaalbaar te krijgen, zoals bijvoorbeeld de prijs van een zwangerschapstest. Op dit moment is het nog niet zo, maar stel dat dit zelfs erdoor komt durf ik nog steeds de betrouwbaarheid van die testen te betwijfelen. Deze test is dan op basis van bepaalde markers dat in je speeksel zou aanwezig zijn als je de ziekte hebt en deze te vergelijken met het speeksel van vrouwen waarvan ze zeker zijn dat deze geen endometriose hebben. Maar nogmaals, als dit maar bij 200 vrouwen getest is geweest. Hoe betrouwbaar is het dan om te zeggen of dit een goede test is. Dat is nog af te wachten.

Natuurlijk heb ik jullie endo stories al eens gelezen, maar toch wou ik dit nog eens vragen. Waar liggen volgens jullie de voornaamste pijnpunten omtrent awareness rond endometriose? Dus op bijvoorbeeld middelbare scholen, dokterspraktijken, ... Wat kan er beter?

Voor ons vooral bij de kennis van de dokters. We hebben ook plannen om een schoolproject op te starten, omdat we

inderdaad vinden hoe vroeger dat de meisjes zelf weten wat de ziekte is en wat de symptomen zijn des te beter. Want op die manier kunnen ze voor zichzelf opkomen en kunnen ze gestaafd met bewijzen bij de huisarts zeggen dat hun menstruatiespijn niet normaal is: "Ik heb die symptomen, er is iets aan de hand, ik moet verder onderzocht worden".

Langs de andere kant vinden we het zeer belangrijk dat de kennis van de artsen en in de eerste plaats die van de huisartsen, het eerste contact dat je hebt als patiënt. In de tweede plaats de gynaecologen en in de derde plaats de spoed waar je ook soms op terecht komt. Die kennis moet echt omhoog. Nu weten we van studenten die momenteel gynaecologie of gezondheid en dergelijke studeren dat endo één alinea in de cursus krijgt. Ergens hebben we daar nog begrip voor, want er zijn zoveel ziekten die je niet allemaal even uitgebreid kan bespreken. Maar langs de andere kant gaat het om een ziekte waar 1 op 10, of

zelfs 1 op 7, aan lijdt. Wordt het toch wel tijd om hier iets meer aandacht aan te besteden in de opleiding. Dat is zeker een pijnpunt waar verandering in moet komen.

Zijn er projecten in het buitenland die jullie inspireren?

Ik weet nu bijvoorbeeld dat ze in Amerika bezig zijn met een groots scholenproject. Dat hopen wij hier in België ook te kunnen doen. Van andere projecten weet ik dat Frankrijk druk in de weer is en heeft uitpakkt met hun endometriose plan, maar op dit moment weet ik niet wat er momenteel al is van uitgekomen. Dus daar kan ik nog niet veel over zeggen.

Jullie krijgen hoogstwaarschijnlijk tal van vragen binnen van jonge vrouwen die meer info willen krijgen omtrent endometriose. Uit al hun verhalen, merken jullie parallellen op van bijvoorbeeld dezelfde ervaringen in het gezin, op school, op de werkvloer, bij de dokter etc?

Ja zeker. De meest bekende zijn dan dat al die menstruatiepijnen maar normaal zijn, neem de pil, neem een dafalgan. Ook heerst er heel veel onbegrip van collega's op de werkvloer als het dan werkende mensen zijn, of op school ook dat ze flauw vallen van de pijn of wegblijven van de turnles omdat ze zo hevige bloedingen hebben en dat ze daardoor ook scheef bekeken worden.

Omdat er ook inderdaad zo weinig kennis is bij de dokters moeten velen ook langsgaan bij 10 verschillende huisartsen zonder resultaat waardoor ze ook beginnen te denken dat het echt wel tussen hun oren zit. Als ze niet vinden wat mijn probleem is, ben ik dit dan zelf aan het bedenken bij wijze van spreken. Dat zal het zowat zijn, de grote parallellen.

Een vaak voorkomend probleem is dat mensen niet weten wanneer het tijd is om naar de dokter of gynaecoloog te gaan wegens mogelijke endometriose klachten. Wat is jullie raad voor de mensen die dit zich afvragen.

Je mag ondervinden dat je je menstruatie hebt in de zin van het hebben van een zeurende pijn of een druk in je onderbuik. Van het ogenblik dat je pijnstilling moet beginnen innemen, dan moet je je zorgen beginnen maken. Want dan neem je verdere stappen. Als je moet beginnen overgeven, als je begint flauw te vallen dan moet je bij wijze van spreken naar de dokter gaan.

Daarvoor wilt het niet zeggen dat je perse endometriose hebt. Dat kan zijn dat je PCOS hebt of iets anders, maar wanneer je echt begint met het nemen van pijnmedicatie is er iets aan de hand.

Zijn er momenteel tools buiten die van op jullie website die je kunnen helpen om endometriose te detecteren? Naargelang de symptomen bijvoorbeeld.

Momenteel hebben we de checklist en pijndiagnose, dat zijn zeker 2 tools die je kan gebruiken. Elke stichting heeft zo een vragenlijst of checklist dat ze aanraden om te gebruiken. Dat is een standaard. Wat je eventueel nog zou kunnen doen is het bijhouden van een pijndagboek van gedurende je hele cyclus. En sommigen raden aan om eventueel je voeding ook te tracken. Stel dat je een dagboek bijhoudt van wat je op welke dag gegeten hebt kan je conclusies trekken wanneer je ziet welke pijnen je kreeg. Zo kom je te weten welke voeding welke pijn oplevert. Die dagen rond mijn cyclus of rond mijn eiersprong heb ik die pijnen en de andere dagen heb ik dit niet. Daar kan je ook al veel uithalen.

Mocht je jezelf van voor je diagnose kunnen aanspreken, wat zou je haar als raad willen geven?

Van voor de diagnose is nog niet zo lang geleden, zo'n 4 jaar geleden. Mijn raad is nu niet echt persoonlijk want ik vind dat je als patiënt die verantwoordelijkheid niet

hebt, maar ik vind naar de omgeving en vooral naar de school toe... Wat krijg jij nu te weten tijdens de lessen biologie over je menstruatiedicyclus. Niet zo veel. Dit zou ook iets moeten zijn wat ook echt kan veranderen. Als je als meisje en als vrouw weet hoe een cyclus in elkaar zit, hoe je menstruatie verloopt en te horen krijgt wat een normale menstruatie inhoud en wat niet. Dat je weet wanneer je je zorgen moet beginnen maken. Dan weet je als 16-18 jarige al veel meer dan vrouwen die op dit moment 40 jaar zijn.

Naar mijzelf toe... Ik had niet veel anders kunnen doen, want ik wist het niet. Dat is het probleem. Als je het veel vroeger weet en je weet wat er zou kunnen zijn dan kan je hierop reageren.

Interview

- conclusies

Dit waren momenteel al mijn vragen. Zijn er nog zaken die jullie mij graag willen medelen? Info die ik zeker nog moet weten?

Ik denk het niet, ik geloof dat je alle info al weet. Dus vanop onze website, van de open brief, osteopaat Colette. Ik denk dat je daar echt zoveel goede info uit kan halen als dat je wilt. Ik ben ook vooral benieuwd wat het project gaat zijn dat hieruit gaat komen.

Dan wil ik jullie ontzettend bedanken voor dit gesprek. Hoogstwaarschijnlijk heb ik voor mijn uitwerking ook correcte informatie nodig omtrent endometriose. Bij deze mijn vraag of jullie het zouden zien zitten om mij voor de tekstuele info bij te staan.

Wat ik bedoel is het volgende: stel ik zoek een brochure te maken of een lespakket, zouden jullie het zien zitten om mij de nodige teksten (of toch al zeker een basis) hiervoor aan te leveren? Dit zodat ik zeker de juiste informatie verspreid met mijn toekomstige campagne.

Dat is zeker geen probleem, hier willen we jou gerust bij helpen.

Is het goed dat ik jou dan opgeef als mijn externe mentor?

Ja zeker en vast, ik zet dit alvast op mail.

Super! Dan wil ik je bedanken voor dit gesprek.

Huidige problematieken:

- ✿ In dokterspraktijken en ziekenhuizen is endometriose onvoldoende gekend. Tijdens de opleiding geneeskunde is de omvang leerstof over endometriose welgeteld 1 alinea. Hierdoor **zijn dokters en artsen onvoldoende opgeleid om signalen en symptomen te kunnen herkennen**. Vaak worden de endo pijnen dan ook gecategoriseerd tot normale menstruatieklachten of het prikkelbare darmsyndroom.
- ✿ **De pil** wordt regelmatig voorgeschreven, maar **dit houdt de groei en het bestaan van endometriose niet tegen**. Ongeacht welk hormoon je ook neemt, mocht je endometriose hebben blijft deze groeien tot op een bepaald moment wanneer de bom in je buik ontploft.
- ✿ Er heerst ook een misconceptie dat wanneer je geen pijnlijke of hevige maanstonen hebt dat je geen endometriose zou kunnen hebben.
- ✿ Er heerst **veel onbegrip** wat betreft endometriose klachten of zelfs simpelweg hevige menstruatieklachten. Dit zowel bij collega's op het werk, medestudenten en bij dokters.
- ✿ Op scholen worden kinderen onvoldoende ingelicht over het menstrueren en de bijkomende normale klachten hiervan.

- ✿ Men weet niet wanneer het de tijd is om met hevige menstruatieklaachten naar de dokter te gaan om dit te laten onderzoeken. Eigenlijk zou je je moeten laten controleren wanneer je pijnstillers begint in te nemen. Hiervoor moet dit niet perse endometriose te zijn, maar kan je ook PCOS hebben of een andere aandoening.
- ✿ Er **wordt zeer veel foutieve informatie verspreid**. Zelfs websites van ziekenhuizen, krantenartikels en boeken geschreven door professoren zijn niet correct. De oorzaak hiervan komt vaak voort uit de angst dat de normale mens, zonder enige medische kennis, dit anders niet zou kunnen begrijpen.
- ✿ De enige manier om momenteel te weten te komen wat endometriose inhoud is door zelf veel opzoekwerk te doen of met dit onderwerp in contact te komen via een vriendin/zus/buurvrouw die dit heeft.

Huidige oplossingen:

- ✿ Er bestaan enkele websites die correcte informatie bieden over endometriose.
- ✿ Er **bestaat een community** op facebook die zich focust om endosisters dichterbij elkaar te brengen waardoor ze hun ervaringen kunnen delen. **Deze bestaat voornamelijk uit 30-40 jarigen.**
- ✿ Er bestaat een pijndiagnose checklist die je helpt de symptomen in kaart te brengen.
- ✿ Het is mogelijk een pijndagboek bij te houden van gedurende je hele cyclus. Ook is het mogelijk je voeding te monitoren. Dit allemaal om je pijnen in kaart te brengen en mogelijks conclusies hieruit te trekken.

- ✿ Er bestaat reeds een open brief naar de Vlaamse overheid om het politiek beleid aan te pakken rond de medische kennis van endometriose. Hiervoor gaan vzw's reeds in gesprek om de kennis van endometriose in medische opleidingen aan te pakken.
- ✿ De vzw Behind Endo staat op markten en beurzen.
- ✿ De vzw Behind Endo ontwikkeld reeds enkele flyers en werken aan een uitgebreide folder om bij de huisartsenpraktijken te kunnen leggen.

Momenteel ligt de primaire focus op vrouwen die reeds extreme klachten ervaren en hierdoor zelf opzoekwerk doen om te weten te komen waaraan ze lijden. Voor deze vrouwen zijn al tal van acties en hulpmiddelen ontwikkeld. De boodschap zou moeten worden opengetrokken naar het groter publiek

Persona's

Om nog meer inzicht te hebben op de doelgroep die ik graag zou willen bereiken bij de campagne heb ik 2 persona's gecreëerd. Dit zijn bedachte personen die helpen de doelgroep beter te visualiseren.



Roos DeKorte
15 jaar
middelbare scholier

(Ivanov, 2019)

Bio: Roos is een studente aan de middelbare school te Buggenhout. Ze heeft sinds kort haar eerste maandstonden gekregen en maakt zich wat zorgen over de symptomen die ze heeft. Is dit wel normaal? Met haar moeder kan ze er moeilijk over praten gezien hun band niet zo hecht meer is. Dus hoopt ze op advies van haar leerkracht natuurwetenschappen. Maar het is toch wel moeilijk voor haar om hem eens apart hierover aan te spreken.

Zorgen en ergernissen:

- tijdens de les seksuele opvoeding kreeg ze geen info over wat normale menstruatieklachten zijn en de welke niet.
- zelf is ze een laatbloeiër en heeft ze het gevoel dat ze hier niet met haar vriendinnen zomaar over kan praten.

Wensen en doelen:

- een luchtige simpele manier om menstruatiesymptomen te kunnen bespreken.
- een manier waardoor ze weet of haar symptomen normaal zijn of niet.



Vanessa DeZevere
28 jaar
boekhoudster

(Bellis, 2017)

Bio: Vanessa is het beu. Ze heeft al talloze doktersbezoekjes achter de rug. Zelf is ze 100% overtuigd dat haar menstruatiesymptomen niet normaal zijn. Maar zelf krijgt ze het gevoel dat niemand haar gelooft. Ze wordt steeds de pil en pijnstilling voorgeschreven, al dat dit voor haar geen verlichting kan bieden. Ook op haar werk wordt er niet naar haar geluisterd. Tijdens haar regels aan de computer voor uren blijven zitten is als het ware de hel. Meerdere keren vroeg ze voor hulp, thuiswerk of zelfs een beetje empathie. Maar helaas... "ze stelt zich aan".

Zorgen en ergernissen:

- niemand die haar gelooft of begrijpt
- geen remedie hebben voor de pijn.

Wensen en doelen:

- meer aandacht voor haar pijn
- een bron vol informatie die bevestigt of haar pijn al dan niet normaal is.
- een manier waarop haar werkplek empathie voor haar kan tonen.



02.

Het vinden van
de oplossing



De problemen samengebundeld

Het onderzoek is eindelijk afgerond. Wat wou zeggen dat ik aan een brainstormsessie kon beginnen. Hiervoor koos ik van alle conclusies enkele topics uit waardoor dit de brainstormsessie zou kunnen vergemakkelijken.

Medisch:

- In de medische wereld is endometriose onvoldoende gekend.
- Er heerst veel desinformatie over endometriose: zo wordt het gelijkgesteld aan baarmoederslijmvlies.
- Kameleon symptomen: zeer diverse klachten, moeilijk te herkennen.
- Endometriosepijnen worden vaak gelijkgesteld met menstruatieklachten.
- Zeer kostelijk om hedendaags endometriose te diagnosticeren (want duurt +- 10 jaar).

Cultureel:

- Het onderwerp is enkel taboe bij de mannen. Vrouwen praten hier vrij open over.
- Pijnlijke menstruaties zijn momenteel "normaal". (50% gaat hiervoor niet naar de dokter)
- Meisjes/vrouwen gaan vaak enkel naar gynaecoloog wanneer ze seksueel actief zijn. (moet dit niet vroeger gebeuren als je redelijk wat last hebt?)
- Meisjes praten vrij open over hun regels in de juiste omgeving. (op school staan er veel voor open, in thuis situatie nog meer)

School:

- Wat zijn normale menstruatieklachten, welke niet? Deze worden gewoonweg niet aangekaart.
- Veel scholen zijn niet menstruatievriendelijk.
- Indien er voor menstruatieproblemen een aanspreekpunt is weten de leerlingen hier niet of onvoldoende van.

“

De middelbare school is het grote probleem van de onwetendheid. Daarom worden deze symptomen niet besproken?

Uit alle conclusies werd 1 ding zeker. Hoe ouder je wordt als vrouw hoe groter de kans dat je wel al eens gehoord zal hebben van endometriose. Het **grote probleem ligt dus bij de middelbare scholen**. De tijd in jonge vrouwen hun leven wanneer ze voor het eerst hun regels krijgen. Waarom zou je langer wachten om geïnformeerd te worden over endometriose. Zo kan je voor iemand zeker 10 jaar leed besparen?

Ook wou ik zeker niet in het vaarwater van de endosisters vallen. Daarom heb ik tijdens het interview gevraagd welke oplossingen ze reeds al hebben bedacht of waar ze reeds mee bezig zijn.

brainstorm sessie

Door het bekijken van de lijst beknopte conclusies kwam ik op tal van ideeën om volgende vraag te kunnen oplossen:

Hoe kunnen we endometriose onder de aandacht brengen van jongeren tussen de 15 en 26 jaar

- ✦ Een partygame zoals het principe van exploding kittens (russian roulette) waarbij de bom een extreem symptoom is.
- ✦ “The endo space”. Een plaats voor middelbare scholieren waar ze open over hun pijnen kunnen praten. Met een bijhorende guide voor leerkrachten hoe ze jonge vrouwen met hevigere pijnen kunnen steunen en naar wie ze hen kunnen doorverwijzen.
- ✦ Een app die je helpt je symptomen te tracken en je waarschuwingssignalen kan geven voor endometriose, PCOS, ...
- ✦ “Mijn eerste menstruatie kit”. Een box met folders en tools voor menstrueren uit te leggen met voldoende aandacht voor waarschuwingssignalen van endometriose, PCOS, ...
- ✦ Fysieke menstruatiedagboek
- ✦ Een illustratief boek die de lijdensweg schetst van een vrouw met endometriose die een diagnose wilt krijgen.

Scope

1. Projectomschrijving

Het grote doel van dit project is om meer bewustwording te creëren bij jonge vrouwen. Meer specifiek: 15 - 26 jarigen. Hiervoor wordt er een party game ontwikkelt wat ervoor moet zorgen dat het onderwerp iets makkelijker wordt om aan te halen. Het bespreken van menstruatiesymptomen zou met andere woorden laagdrempeliger moeten worden. Het project zal ook nog bestaan uit buttons, stickers en flyers. Deze zouden moeten zorgen voor meer herkenbaarheid en media-aandacht.

2. Doelen

- ✦ Specifiek: met de campagne wil ik bereiken dat vrouwen meer en open over hun menstruatie symptomen praten.
- ✦ Meetbaar: aantal verkochte speldozen, enquêtes en reviews.
- ✦ Haalbaar: ja. Het enige struikelblok dat zou kunnen opduiken zou het vinden van een uitgever zijn. Anders vormt budget voor het zelf te produceren mogelijks een probleem.
- ✦ Realistisch: ja. Zonder rekening te houden met het budget.

3. Acceptatiecriteria

Het houden van een theoretisch en grafisch onderzoek, zouden ervoor moeten zorgen dat het spel wordt geaccepteerd in onze markt.

4. Projectrisico's

De enige risico's bestaan uit computerproblemen En mogelijks onvoldoende respons krijgen op de enquêtes.

Zoektocht naar een spelmaker

Mijn beslissing stond vast. Ik wou en zou een partygame / educatief spel creëren voor endometriose. Juist 1 klein probleem. Zelf weet ik niets over hoe ik een spel zou moeten creëren. Dus ging ik op zoek en contacteerde tal van spelmakers.

Hieronder vielen spellenlab, crimibox, Frederic Moyersoen (creator van saboteur), Jill VanParys (vroegere collega Curious Cats), Jessie De Jans (creator van lockdown), monkeyshinegames (creator van oh deer).

Long story short: Niemand wou of kon mij helpen met het creëren van een spel.

Dit gezien de deadline vrij kort was, wetende dat als je een spel wilt creëren je er vaak een jaar over doet om het perfect te krijgen.

Maar dit hielt mij niet tegen. Zeker gezien 2 spelmakers mij toch wel nog zeer handige tips konden meegeven om zelf aan het creëren van dit spel te beginnen. Enkele youtube video's hielpen mij ook opweg. "Prototype, here I come!".



— tips & tricks van Frederic Moyersoen

De taken van een spelontwerper beperken zich tot het bedenken van een origineel concept, dit grondig te testen en dit concept aan een uitgever te verkopen. Elk van deze 3 stappen vergt een zekere tijd en in mijn geval spreken we dan onmiddellijk **over maanden, zo niet jaren**. Gezien jouw opdracht ruimer is en je een leuk product zal moeten maken en uitwerken en je deadline vrij kort valt vrees ik dat in het kader van je bachelorproef je de lat niet al te hoog mag leggen.

- 👉 **Advies 1:** deel je tijd zo efficiënt mogelijk in. Het is beter een bescheiden concept grondig uit te werken dan een super origineel idee uit tijdgebrek ineem te flansen.
- 👉 **Advies 2:** een standaard kaartspel bevat 54 kaarten. Het is een idee om je concept tot die hoeveelheid te beperken.
- 👉 **Advies 3:** Zonder een bestaand spel te plagiëren, kun je wel een variant hierop bedenken. Vanuit dit idee kun je dan verder je creativiteit botvieren. Dit is één van de beproefde ontwerp-technieken: elementen uit verschillende spellen samenvoegen om zo een nieuw spel te bedenken.
- 👉 **Advies 4:** van zodra je een basisconcept hebt, moet je dit testen. Zo kun je je concept verfijnen en op punt stellen. Tevens moet je de spelregels opstellen.

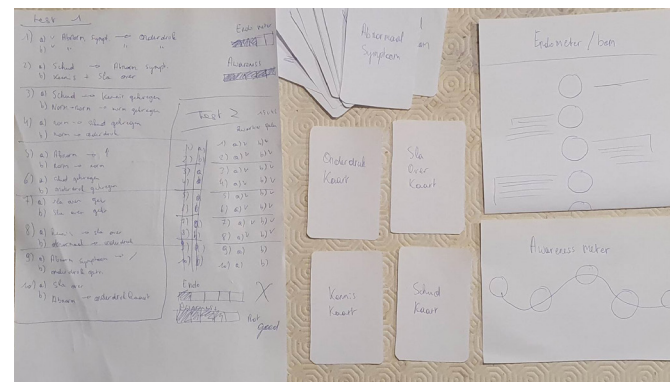
— tips & tricks van jessie de jans

- 👑 **Advies 1:** probeer je vaag concept zo ver mogelijk uit te werken zodanig dat je een demo kan maken. Hiermee ga je best eens langs naar enkele lokale spellenclubs in je buurt. Je zal zien dat er enorm veel vragen en bedenkingen zullen gesteld worden. Aan de hand daarvan kan jij je spel dan bijsturen en de spelregels verduidelijken.
- 👑 **Advies 2:** denk je dat je spel op punt staat? Neem de proef op de som en laat enkele 'leeks' je spel (juist!) spelen aan de hand van je spelregels.
- 👑 **Advies 3:** Let op de wetgeving die geldt voor wat er op een verpakking van een spel moet staan (barcode, bepaalde vermeldingen...) voor moest het ook effectief de bedoeling zijn dat het spel in de winkels verkocht kan worden.

Van al dit advies heb ik veel opgestoken. Bij de uitwerkingen is dit normaal gezien ook te zien. Het advies van Frederic Moyersoën deed mij wel even slikken. Wetende dat de meeste spellen worden gecreëerd over maanden, of zelfs jaren. En ik zou het hele proces van ontwikkelen naar ontwerpen moeten doorlopen op maximum 2 maanden? Hierdoor wist ik zeker:

Deze BAP zal pittig worden.

Het creëren van het spel



Na alle tips & trick besloot ik maar zelf van start te gaan met het ontwikkelen van het spel. Zo nam ik als grote inspiratiebron de party game: exploding kittens. Ik zocht het basis spelprincipe op en kwam de term "russische roulette" tegen. Al snel wist ik dat dit het basisprincipe ging zijn waaruit ik ging vertrekken.

Wat kon ik nog zelf toevoegen aan dit spel?

Ik dacht eens even terug aan mijn jeugd en herrinnerde me dat er een soort levensjaar meter werd gebruikt in een versie van Levensweg. Ideaal voor zoiets qua mechanisme te kunnen gebruiken in mijn eigen spel. Toen kwamen de endometriemeter en awareness meter tot stand.

In mijn eerste versie begon ik met 37 kaarten. De opdeling van de soorten kaarten schreef ik ieder individueel op en begon ik een fictief spel uit te testen. Zo hield ik op een blad bij welke speler welke zet zou doen en wat dit als gevolg zou hebben. Zo krijg je op de volgende pagina's een overzicht van al mijn testpogingen met bijhorende bevindingen. De spelregels vallen op dit moment moeilijk uit te schrijven gezien deze allemaal in mijn hoofd aanwezig waren. Al dat hier en daar er wel eens een hint van kan komen tussen mijn bevindingen door.

Poging 1:

Normale kaarten: 14
Abnormale kaarten: 5
Onderdruk kaarten: 6
Schud kaarten: 4
Sla over kaarten: 4
Kenniskaart: 4

Bevindingen:

Het spel eindigde met de endometriosemeter op 3 en de awareness meter op 5. Als men met 2 spelers speelt zal de awareness meter pas stijgen om de 2 rondes. Op zich ging dit nog goed. Enig probleem: wat moet er gebeuren met de normale symptoomkaarten? Ook is het misschien handig om 4 onderdrukkaarten in het spel te introduceren voor het spel spannender te maken. Naargelang het spel vordert heb je meer en meer kans om een abnormaal symptoom te krijgen. Dit maakt het "fun" en spannend. De stapel zelf mag in principe iets groter worden.

Poging 2:

Normale kaarten: 20
Abnormale kaarten: 6
Onderdruk kaarten: 6
Schud kaarten: 5
Sla over kaarten: 4
Kenniskaart: 5

Bevindingen:

Tijdens dit spel probeerde ik eens uit dat als je 2x dezelfde normale symptoom in je hand hebt dat deze uit het spel zullen worden verwijderd. Wat maakt dat het spel sneller moeilijker zal worden.

Mijn conclusie: dit was niet interessant, het spel had weinig spanning.

Poging 3:

Normale kaarten: 20
Abnormale kaarten: 6
Onderdruk kaarten: 4
Schud kaarten: 4
Sla over kaarten: 4
Kenniskaart: 5
Shutup kaart: 2
Unlucky kaart: 2
Mood switch kaart: 4

Bevindingen:

Shutup kaart (= de awareness meter zakt met 1 fiche), **Unlucky** kaart (= de onderdruk kaart werkt niet gedurende 1 ronde), **Mood switch** kaart (= je wisselt al je kaarten met een medespeler naar keuze) zijn toegevoegd.

Bij het uitdelen mogen de volgende kaarten nog niet in het pakketje zitten: unlucky kaart, mood switch, shut up kaart. Alle toegevoegde extra kaarten zijn een echte meerwaarde aan het spel. Zeker met de mood switch kaart. Er moet wel rekening worden gehouden bij de shutup kaart dat je dit makkelijk kan bijhouden bij het start van het spel als je bijvoorbeeld -1 hebt. De unlucky kaart moet ook voor 1 ronde kunnen aangeduid worden dat je je onderdrukkaart niet kan gebruiken.

Misschien is het nog leuk om de onderdrukkaart niet standaard mee te geven en deze mee te laten uitdelen. Wat moet er gebeuren met de normale symptomen? Heb je 2 in dezelfde hand? Dan stijgt de endometriose meter met 1 fiche. Je legt dan beide kaarten op de legstapel. Dit telt wel niet tijdens de 1ste ronde. Ligt het normaal symptoom met bijvoorbeeld nr. 2 op de legstapel en jij hebt deze ook? Dan mag je deze niet op elkaar leggen of de endometriosemeter stijgt ook met 1 fiche. Je mag ook maar per ronde 1 normale symptoomkaart leggen.

* meer obstakel kaarten moeten worden toegevoegd.

Poging 4:

Normale kaarten: 20
 Abnormale kaarten: 6
 Onderdruk kaarten: 4
 Schud kaarten: 4
 Sla over kaarten: 4
 Kenniskaart: 5
 Shutup kaart: 4
 Unlucky kaart: 3
 Mood switch kaart: 4

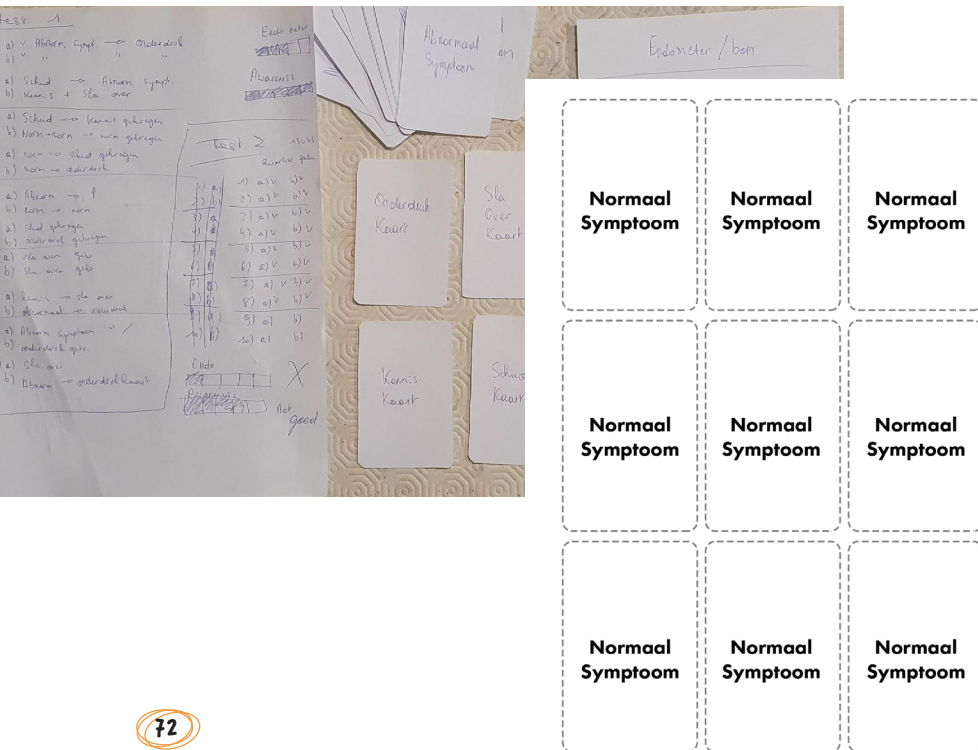
Bevindingen:

De schudkaarten gaan veranderd mogen worden naar "laparoscopie/ kijkoperatie"-kaarten. Met deze kaart vraag je aan je buur de trekstapel op te pakken en in een waaier met de rugkant bovenaan vast te houden. Kies 4 kaarten, leg de trekstapel terug en plaats deze 4 kaarten terug onderaan de stapel. De mood switch kaart zorgt ervoor dat je je kaarten wisselt met je buur (met de wijzers van de klok mee).

Zo was eindelijk het spelprincipe zo goed als klaar. Fouten merkte ik niet onmiddellijk op tijdens het spelen en **om dit uiteindelijk te kunnen playtesten werd het noodzakelijk dat ik deze kaarten eerst ging vormgeven**. Voor mijzelf ging het zelfs al stroef tijdens het spelen. Zo merk je pas de noodzaak aan visuele communicatie! En toegegeven... Wat was ik blij dat ik eindelijk kon beginnen nadenken over het grafische aspect. Ik voelde me veilig terug als een visje in het water.

Ik maakte in Word de spelregels op en stuurde deze door naar enkele vrienden. Om alvast eens na te gaan of ze het spelprincipe begrepen en welke zaken ze lastig vonden om te begrijpen. Hierdoor kreeg ik toch wat feedback op de spelregels. Voornamelijk waren dit spelfouten en heb ik enkele regels kunnen uitklaren. Indien je graag deze versies eens zou willen inkijken mag je dit gerust eens navragen. Dan stuur ik ze met plezier door.

Op naar het grafisch ontwerp!



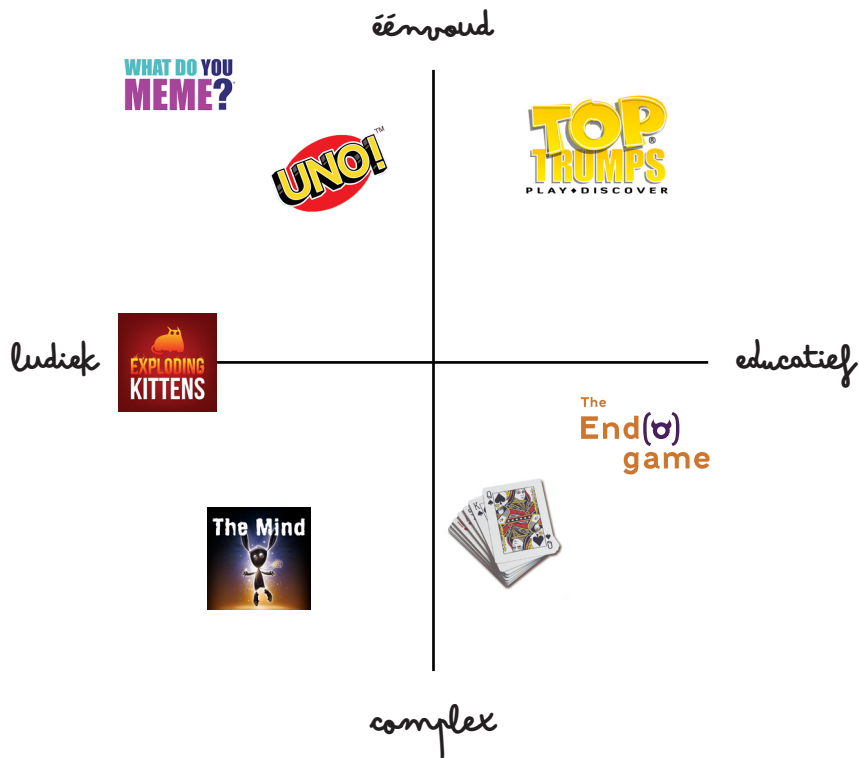


03.

Het Grafisch *onderzoek*

Benchmarking

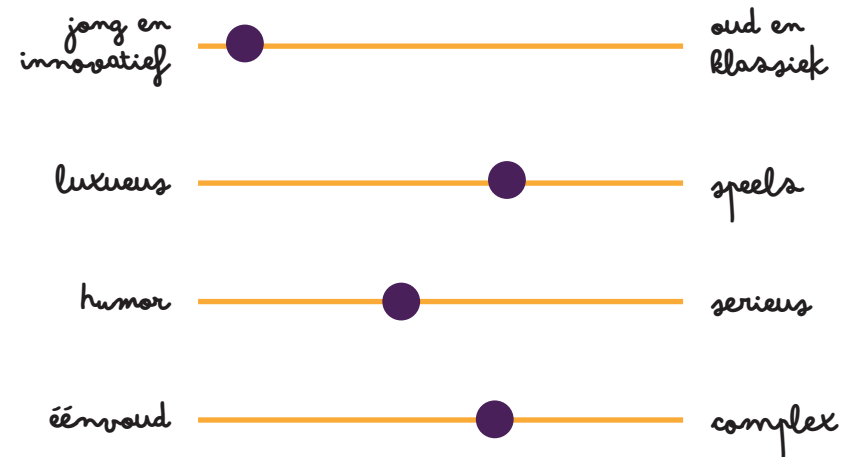
Vooraleer ik van start kon gaan met het bepalen van een stijl voor mijn spel ging ik even een kijkje nemen naar mijn concurrentie. Dit gaat dan vooral over reeds bestaande party games en educatieve games. Zo heb ik een mooi overzicht van welke spellen er reeds bestaan en waar ergens mijn spel zich zou situeren.



Stijl vastleggen

Na bepaald te hebben waar the End(o)game zich ergens zou situeren op de spellenmarkt werd het tijd om de stijl vast te leggen.

Zo had ik voor mijzelf al enkele peilers geselecteerd om aan te duiden hoe ik graag wou dat het publiek, de 15-26 jarigen, mijn spel zouden bekijken. Dit valt af te lezen in onderstaand schema.



enquête gericht naar de endosisters

Natuurlijk gaat deze BAP verder dan gewoonweg het creëren van het spel. Ik moest er voor zorgen dat **de stem van deze sterke vrouwen gehoord zou worden**. Zelf heb ik niet de diagnose van endometriose, maar ik moest wel zeker zijn dat de symboliek die endometriose uitbeeld zou kloppen. Zo creëerde ik nog een enquête om te polsen hoe zij symbolisch endometriose zien of zouden voorstellen. En in hoeverre ze de verschillende peilers aanbod willen zien komen in dit spel.

Welke kleur past het beste bij endometriose? En waarom?

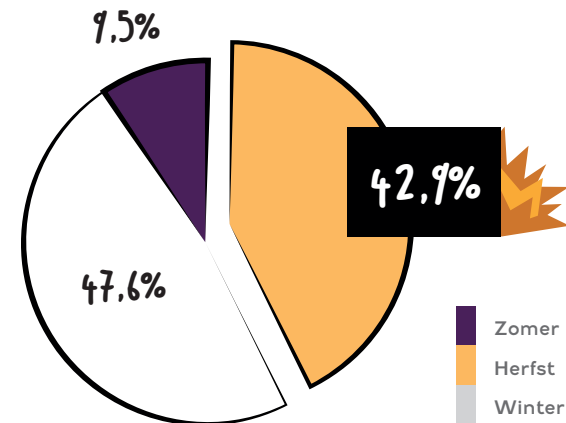
(Hierbij kregen ze een document dat emotionele betekenissen koppelt met bepaalde kleuren)

- Rood**
 - Boos, agressie, seksualiteit, intensiteit
 - Onbewust gekoppeld aan bloed/menstrueren etc
- Zwart**
 - (Onzichtbaar) lijden en tegelijk sterkte voor blijven door te gaan
- Geel**
 - Kwestie van herkenbaarheid. Deze kleur wordt al vaak gebruikt door verschillende lotgenoten groepen.
 - Ziekte = laf, sluimert in jou, egoïstisch (het kiest zelf hoeveel last je gaat hebben), niet voorspelbaar, teleurstelling als diagnose valt.
- Turquoise**
 - Stress, geheim, groei, empathie
 - Eigenschappen wat een persoon met endometriose nodig heeft

Welke kleur zou u graag in associatie gebracht willen hebben met endometriose? En waarom?

- Geel**
 - Optimisme, creativiteit, warmte
- Turquoise**
 - Vrede, compassie, duidelijkheid
- Rood**
 - Gevoel en betekenis leunen best aan bij de ziekte
 - Seksualiteit = pijn, menstruatie, vurig, passie, hulp, medeleven
- Zwart**
 - Harde ziekte

Als je endometriose met een seizoen zou moeten vergelijken, met welk seizoen zou dit zijn?



Waarom dit seizoen?



Winter

- Donker, kilte, zwaar, moe, verlaten, geen energie, gelaten
- Je zit veel binnen en bij barre omstandigheden geïsoleerd



Herfst

- Er zijn goede (zonnige dagen) en mindere, maar je voelt dat het slechter en slechter wordt zoals het weer in de herfst.
- Herfst = loslaten, vallen van de bladeren, leuke kleuren, winter klaar maken. Zo voelt endometriose ook, deels moet je het loslaten want er is nog niet veel over geweten.
- Loslaten van dromen, verlangens, controle
- Een deken van bladeren, endometriose zit ook verborgen en vormt zelf dat herfstdeken waar alles onder broeit.



Zomer

- Vuur, warmte (kwaadheid, colère, passie), verschroeiend
- 40° graden zomer dag = benauwd, sloom

Met welk dier zou je endometriose kunnen vergelijken?



Slang

- Ligt heel lang op de loer, onzichtbaar
- Als hij aanvalt wurgt hij je langzaam net als endometriose bij je lichaam doet



Octopus

- Tentakels van de ziekte die zich over gans uw lijf kunnen uitspreiden



Spin

- De vele verklevingen die als een web van de spin alles aan elkaar plakt



Kameleon

- Niet zichtbaar, veranderd van kleur.
- Endometriose is moeilijk te vinden, wordt vaak niet begrepen en gaan daarom meer op zichzelf leven.

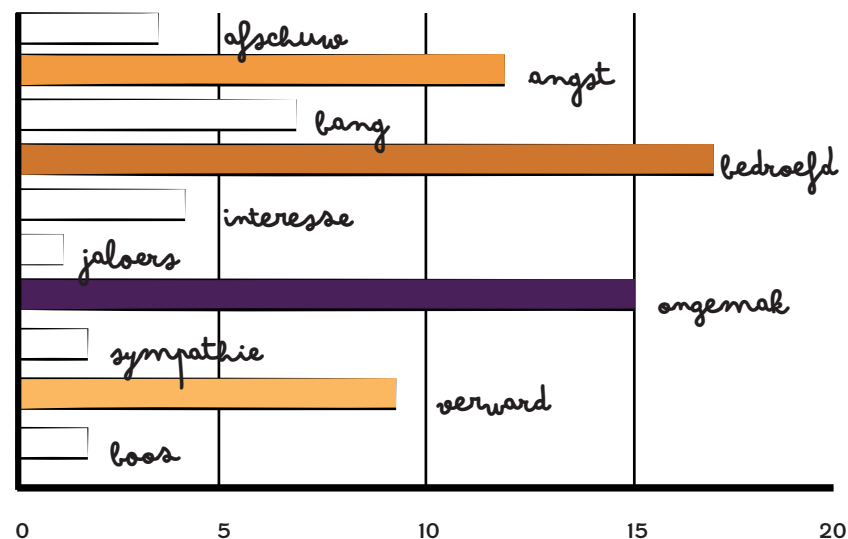


Bij, Egel, Kwal, ..

Op welke manier zou u zelf endometriose uitbeelden/ omschrijven?

- 👉 Als een donker alles verterend en verwoestend monster dat langzaam groter wordt.
- 👉 Een sleepnet dat altijd een last is om te dragen en voller en voller komt te zitten.
- 👉 Prikkel draad rond een blote buik gesnoerd als een riem.
- 👉 Duivel uit een doosje.
- 👉 The elephant in the room.
- 👉 Heel abstract, een wir war aan kleuren.
- 👉 Mijn baarmoeder = droge vod vol zenuwen die uitgewrongen wordt.

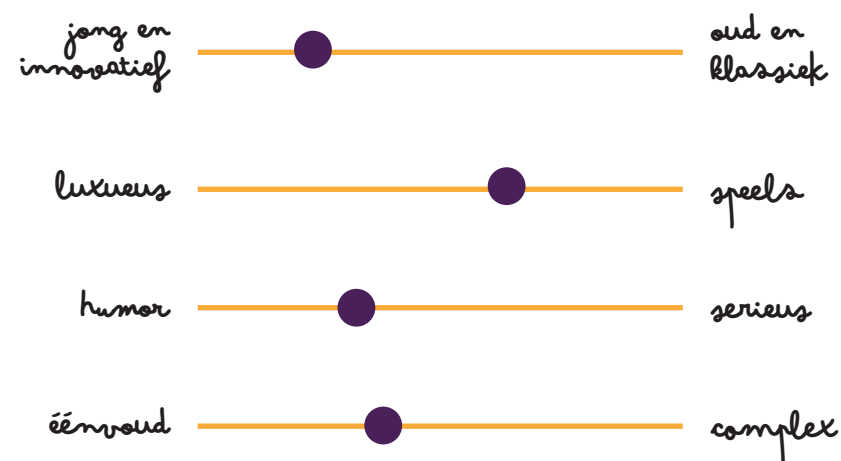
Welke emoties komen in u op wanneer u denkt aan endometriose?



Wat moet zeker worden vermeld in dit spel?

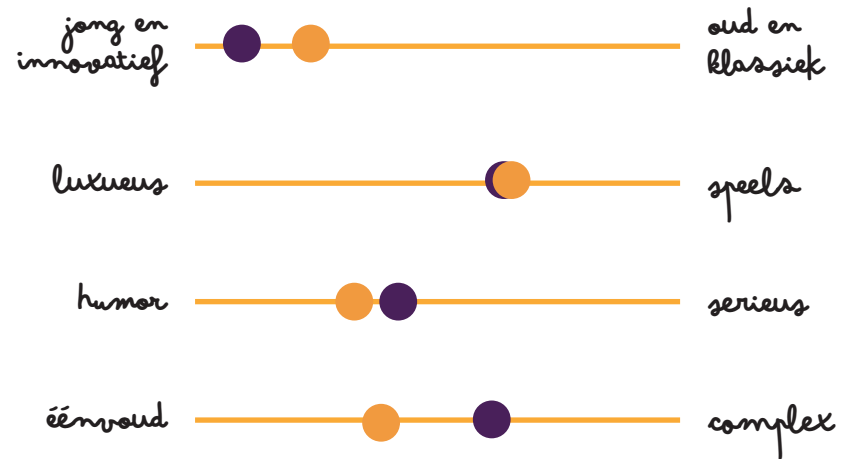
- 👉 Correcte omschrijving van wat het is, meest herkenbare symptomen.
- 👉 Mogelijke behandelingen
- 👉 Dat je als endopatient moet leren opkomen voor jezelf, voor jezelf vechten.
- 👉 Aanmoediging om naar een arts te stappen.
- 👉 Volg je gevoel/intuïtie.
- 👉 Endo kent geen genezing, wordt niet afgeremd door hormonen (a.k.a pil)

Hoe moet het informatief spel overkomen naargelang onderstaande eigenschappen?



Stijl vastleggen volgens endosisters

Nu ik zowel mijn eigen input heb quasi peilers en die van de endosisters kon ik deze combineren om een duidelijk overzicht te verkrijgen aan welke peilers mijn stijl zal moeten gaan voldoen.



Moodboards



algemene feeling



de stijl van het spel

Ontwerp proces

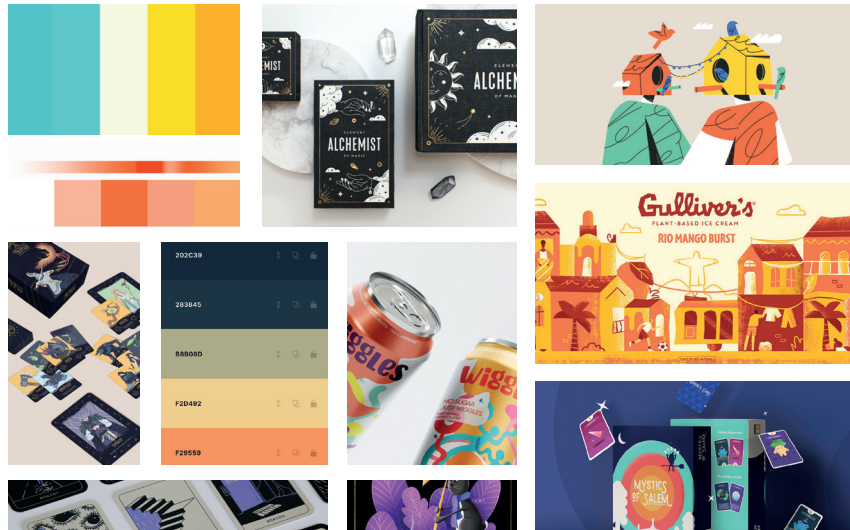
Benchmarkig, check. Stijl bepalen, check. Moodboards, check!
De voorbereidingen zijn klaar. Nu is het tijd voor het echte werk.

Maar hoe begin je daar nu eigenlijk aan? Het ontwerpen van een kaartspel?
Met de kaarten zelf natuurlijk.

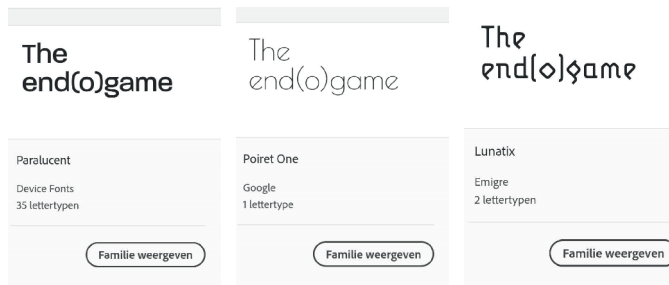
— ontwerp proces kaarten

Vooraleer ik kon illustreren moest ik eerst goed nadenken wat er exact op de kaarten terecht ging komen. Voornamelijk zijn dit symptomen van menstruaties. En deze moesten zeker en vast niet al te wansmakelijk overkomen.

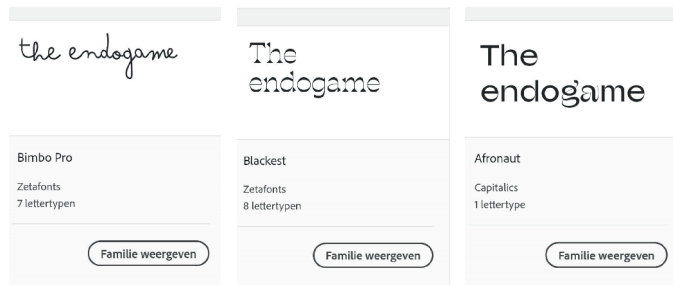
Zo startte ik een **brainstormsessie** waar ik alle onderwerpen van de 24 verschillende kaarten aanhaalde **met daarbij mogelijke figuurlijke betekenissen en illustraties**. Dit startte als een lijstje en vervolgens tekende ik deze slordig uit om toch al een bepaald beeld te krijgen.

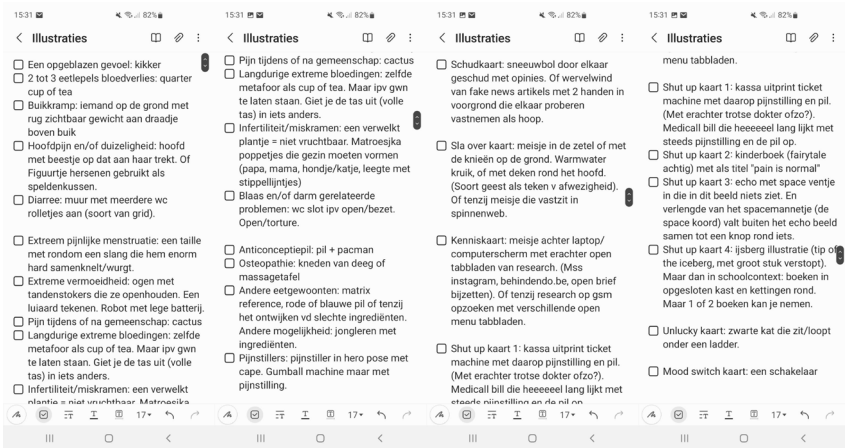


kleur

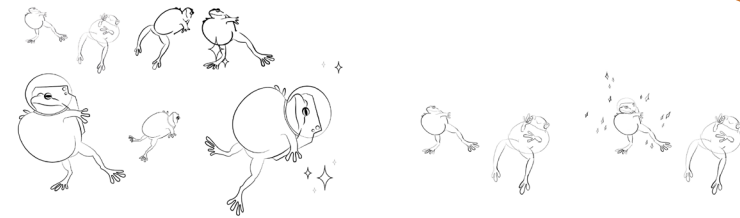


het font





Kaart 1: een opgeblazen gevoel



Oorspronkelijk ging ik voor een kikker die met opgeblazen kaakblazen op een lelie ging liggen.

Dit is uiteindelijk getransformeerd tot een kikker die hierdoor naar de ruimte vliegt.

Volgens koos ik uit deze slordige schetsen de concepten die ik wou gebruiken en tekende deze netter uit op mijn nieuwe Samsung tablet. Deze kan je zien op de volgende pagina's.

Na het maken van zo'n 1-3 illustraties, zette ik deze om in vector bestanden en begon ik met enkele **kleurstudies** over welke kleuren ik zou gebruiken voor alle kaarten. Zo zie je al de basis van de kaarten tot stand komen.

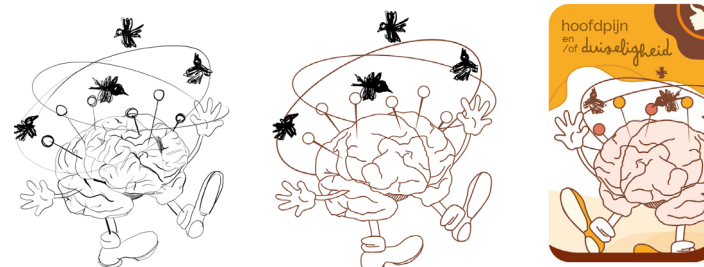


Kaart 2: quarter cup of tea

Het concept hiervan is zeer simpel. De hoeveelheid van bloedverlies is letterlijk uitgebeeld. Een kwart van een theekopje.



Kaart 4: hoofdpijn en/of duizeligheid



Kaart 3: belly attack



Kaart 5: toilet explosion (diarree)



Het eerste idee was voornamelijk het eenvoudig uitwerken van een grid wc-rollen. Maar dit kwam vrij "saai" over. Dus 1 oplossing: een wc kotje die wegens de druk naar de ruimte vliegt.

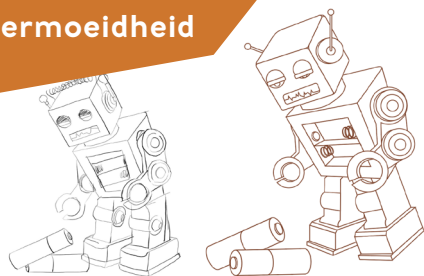
Kaart 6: extreme buikkramp



Dit concept is gestroomd vanuit mijn enquête waarin een endometriose patiënte liet weten dat ze endometriose eerder vergelijkt met een wurgende slang.



Kaart 7: extreme vermoeidheid



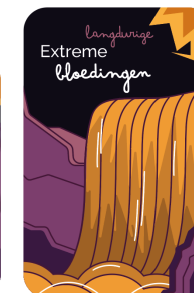
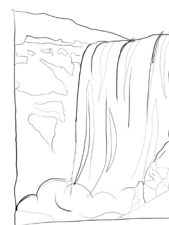
Kaart 8: pijn tijdens/na gemeenschap



Pijn tijdens gemeenschap is geen evidentie om te illustreren.

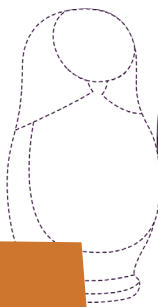
Normaal gezien ging een gebroken bloempotje boven de cactus plaatsen maar deze was helemaal niet meer nodig.

Kaart 9: extreme bloedingen

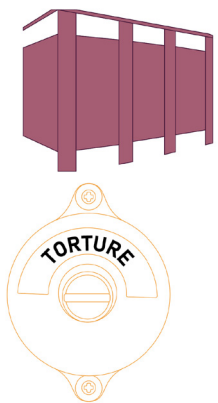


Ik twijfelde of ik wel een waterval zou gebruiken als uitvoering van extreme bloedingen. Maar het voelt zo dege-lijk aan dat het op geen enkele andere manier te beschrijven valt.

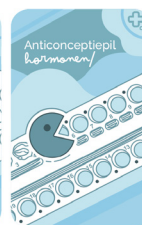
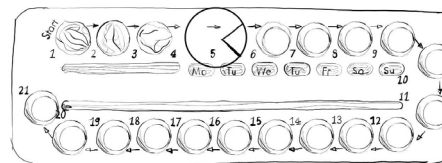
**Kaart 10:
miskraam en/of
infertiliteit**



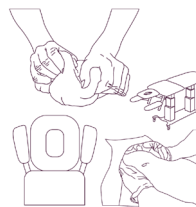
**Kaart 11:
blaas/darm problemen**



**Kaart 12:
Anticonceptiepil/ hormonen**



**Kaart 13:
osteopathie sessie**



Kaart 14: verandering van eetgewoonten

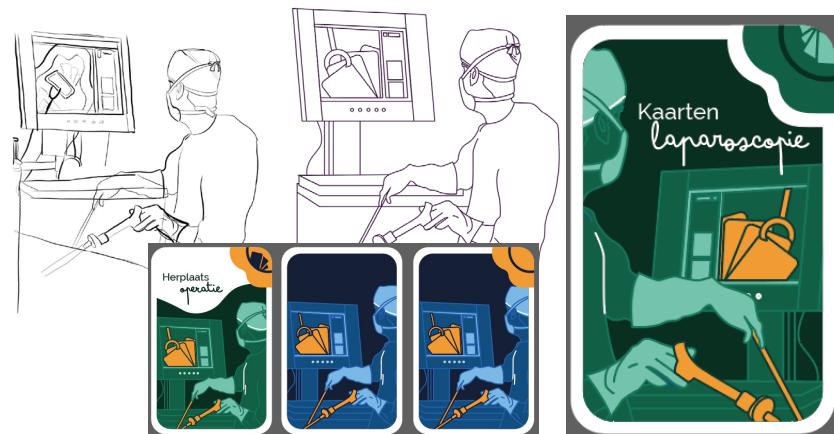


Oorspronkelijk was het de bedoeling een "Matrix" referentie te maken door te kiezen tussen de blauwe en de rode pil maar met het concept van goed en slecht eten. Maar de uitwerking werd veel te gedetailleerd voor op een kleine kaart waardoor dit concept is weggevallen. Zo besloot ik een kookboek te illustreren met daarop de ingrediënten die wel goed zijn wanneer je endometriose hebt.

Kaart 15: neem een pijnstiller



Kaart 16: kaarten laparoscopie



Kaart 17: sla beurt over



Kaart 18:
de kennis kaart
“knowledge”



Het concept is het weergeven van een éénvoudig gsm scherm die aan het browsen is op het internet. Deze heeft enkele nuttige links openstaan om kennis op te doen over endometriose.

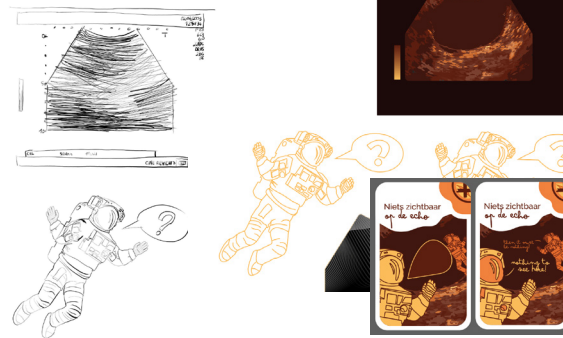
Kaart 20:
shut up kaart 2
“hetzelfde verhaal”



Kaart 19:
shut up kaart 1
“hetzelfde voorschrift”



Kaart 21:
shut up kaart 3
“lege echo”

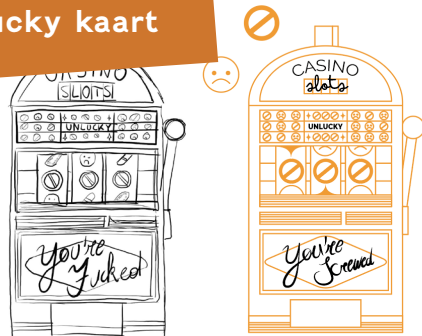


Kaart 22: shut up kaart 4 "onvoldoende educatie"



Voor dit concept ben ik gegaan voor het vertonen van een ijsberg. Ik gebruik inderdaad het ijsberg metafoor. Want wat we leren in de middelbare school over menstruaties is zeker weten onvoldoende.

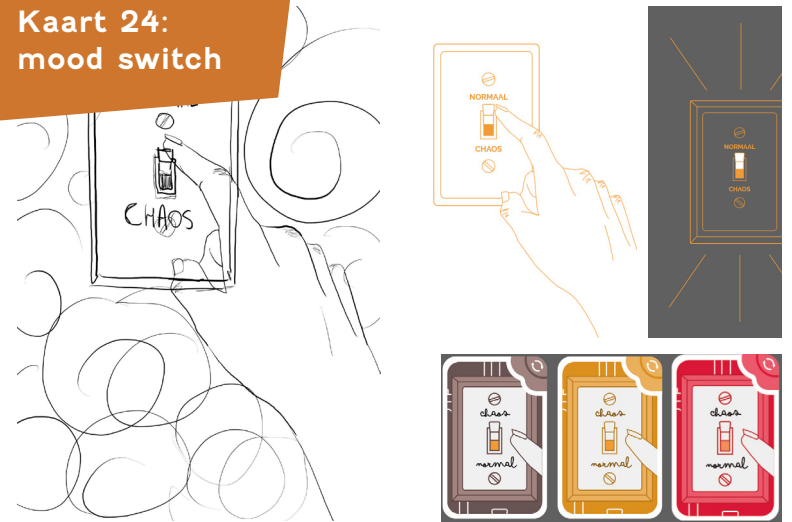
Kaart 23: unlucky kaart



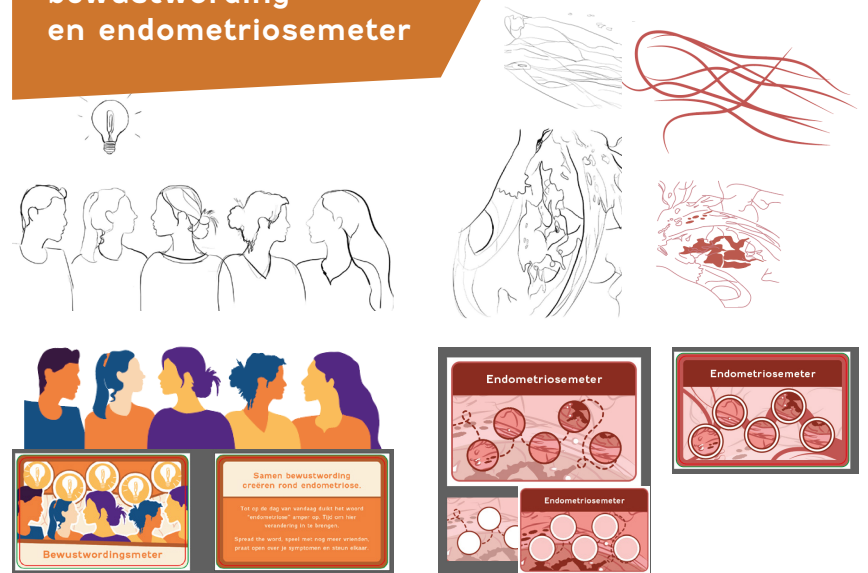
De unlucky kaart beeld een casino machine uit. Zo voelt het ook wat aan als je één van diegenen bent waarbij bv. de anti-conceptiepil niet werkt.



Kaart 24: mood switch



De meters: bewustwording- en endometriosemeter



— ontwerpproces logo

Na het maken van de kaarten was het noodzakelijk om een logo te creëren. Ik ging verder met het handschrift aspect, die de draden van endometriose vertegenwoordigt, en een medisch, serieuzer font. Deze werden gecombineerd tot een evenwichtig geheel. Vervolgens werd de "o" getransformeerd tot een duiveltje die staat voor de endometriose. Als men goed kijkt zie je ook het sterrenbeeld van de stier. De eigenschappen van dit sterrenbeeld sluiten mooi aan bij de eigenschappen die de endosisters nodig hebben om te leven met de uitdagingen van het hebben van endometriose.

- Ze zijn toegewijd, volhardend en staan gekend om hun geduldigheid. Al dat ze ook koppig kunnen zijn (verwijzing naar doktersbezoeken)
- Zoeken naar emotionele en financiële zekerheid en ondanks het negatieve zijn ze echte levensgenieters

The End(o)game



— ontwerpproces speldoos

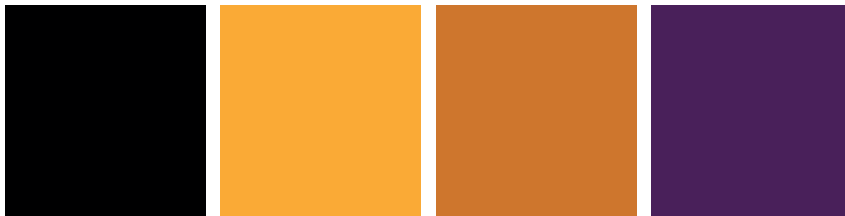


Voor de speldoos zijn er tal van studies geweest. Zou wou ik oorspronkelijk een verticale doos. Maar horizontaal kwam uiteindelijk beter uit. De uitleg vind je terug in de core visuals.

04.
Core
visuals

Kleuren pallet

The End(o)game bestaat voornamelijk uit 4 primaire kleuren die hieronder staan weergegeven. Zwart staat voor het donkere aspect die gepaard gaat met endometriose. Geel staat overduidelijk symbool voor endometriose, meer specifiek de endosisters die positief in het leven proberen staan. De oranje kleur verwijst naar de hardheid en volharding die de endosisters hebben. En tot slot symboliseert de paarse kleur het mysterie achter deze ziekte.



| PRIMAIR | PRIMAIR | PRIMAIR | PRIMAIR |
|--------------|------------|------------|-------------|
| 0/0/0 | 248/172/39 | 208/116/30 | 75/34/86 |
| 50/40/40/100 | 0/38/89/0 | 15/61/96/4 | 79/98/30/28 |
| #000000 | #f8ac27 | #d0741e | #4b2256 |



Als je de kleuren van de kaarten tot een kleurenpallet vormt bekom je ook een harmonisch geheel. Elke kaartkleur heeft zo zijn betekenis:



Blauw
= intelligentie en stabiliteit.

Vuil paars
= emotioneel, gevoelig.

Paars
= waakzaamheid, mysterie, wijsheid.

Vuil roze
= vrouwelijkheid, timide.

Rood
= gevaar, rem, kracht.

Oranje
= emotie, oppervlakkig, dominant.

Groen
= veiligheid, hoop, medisch.

Bruin
= duf en levensloos, koppig.

Zwart
= bedreiging, verstikking.

Typografie

Fenwick

Aa Bb Cc Dd Ee
Ff Gg Hh Ii Jj Kk
Ll Mm Nn Oo Pp
Qq Rr Ss Tt Uu
Vv Ww Xx Yy Zz

Als algemeen font werd er gekozen voor "Fenwick". Deze letters hebben als het ware een medische uitstraling door de vrij hoekige vormen. Het font is over het algemeen vrij goed leesbaar en kon dus ook worden gebruikt als leestekst. Een ideale match voor dit spel.

bimbo pro

a b c d e f g
h i j k l m n
o p q r s t u
v w x y z

Om een ietwat speelsere toets te introduceren gebruikte ik bimbo pro. Het gaat samen met de tekenstijl die voornamelijk bestaat uit lijntekeningen. En het vertegenwoordigt tegelijkertijd de vrouwelijkheid en edometriose (= spinnenweb) met zijn kronkels en krullen.

Het logo



Het logo bestaat algemeen uit 2 varianten die ieder nog 2 kleurvarianten heeft. Deze worden gebruikt naargelang de kleur van de achtergrond.

Een duiveltje is duidelijk zichtbaar. Wat overduidelijk endometriose vertegenwoordigd. Maar ondertussen is er ook het sterrenbeeld van de stier zichtbaar. De eigenschappen van dit sterrenbeeld vertegenwoordigen de karaktertrekken die alle endometriosepatiënten nodig hebben.

Logo guidelines

Voor het logo zijn enkele guidelines opgelegd zodat de herkenbaarheid blijft van het merk. Deze zijn terug te vinden op de volgende pagina's.



Donkere achtergrond

Bij de meerderheid van de toepassingen wordt een donkerpaarse of zwarte achtergrond gebruikt. Hierbij wordt steeds de variant gebruikt met witte letters en een geel kleuraccent. De 2 varianten quasi grootte hebben geen specifieke regel wanneer deze moeten worden toegepast.



Uitzondering: oranje achtergrond

Wanneer de achtergrond oranje kleurt wordt het gele kleuraccent veranderd naar de paarse kleur. Er zijn 2 varianten quasi grootte beschikbaar.

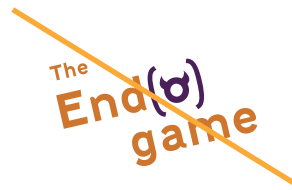


Gebruik op blanco achtergrond

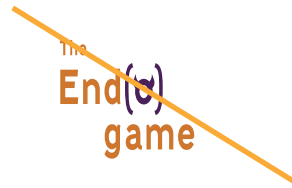
Wanneer het logo op een witte achtergrond wordt geplaatst wordt de variant met oranje letters gebruikt.



Roteer het logo niet



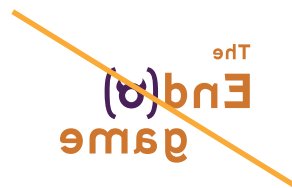
Vervorm het logo niet



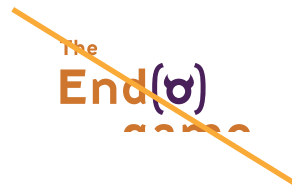
Gebruik geen ander lettertype met het logo



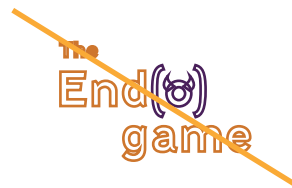
Spiegel het logo niet



Snij het logo niet bij

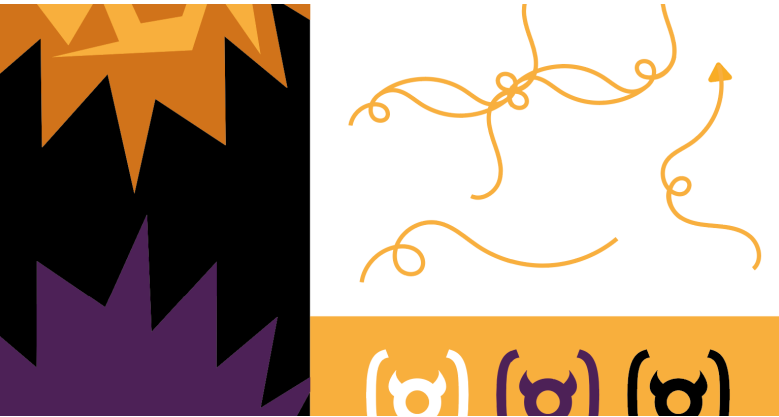


Plaats het logo niet in outlines



Illustraties

De voornaamste illustraties die worden gemaakt in het thema van the end(o)game bevatten lijnillustraties met een monotoon kleurenpallet. Buiten de kaarten zijn er vaste componenten die voor herkenbaarheid zorgen.



De paarse vorm met een sierlijke witte lijn in vertegenwoordigd een soort van bloem. Wat vertegenwoordigd dit? De facade die onze maatschappij ons doet opzetten, waardoor alle soorten pijn rozegeur en maneschijn lijken. Vergeleken met aan de andere kant: de harde scherpe realiteit van endometriose met zijn bijhorende abnormale symptomen + de kracht die de endosisters binnen zich hebben.



05.

Uitgewerkte
creaties

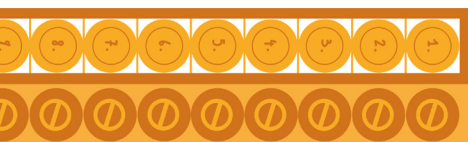
De speldoos kaarten en meters

Met the End(o)game leren jongvolwassen spelenderwijs de symptomen herkennen van endometriose. Het doel van het spel is zeer simpel: vul de bewustwordingsmeter vooraleer de endometriosemeter dit doet. Dit doe je aan de hand van de actie- en doorsta-kaarten te spelen. Het spel zou zo'n 15 minuten duren en kan gespeeld worden tussen 2 en 4 spelers. Het spel kan breed worden ingezet. Je kan het spelen met je gezin, vrienden en zelfs op school tijdens seksuele opvoeding om op een educatieve en leuke manier kennis te maken met abnormale symptomen.



Inhoud:

- 54 kaarten
- 3 meters
- 15 fiches



De verpakking vertegenwoordigt de strijd tussen de harde realiteit waar endometriosepatiënten quasi pijn mee moeten leven en de facade die ze moeten opzetten waardoor hun symptomen slechts rozegeur en maneschijn lijkt.

De achterkant van de verpakking is volledig volgens de richtlijnen opgemaakt om te kunnen worden verkocht als speelgoed.

The
End(♫) game

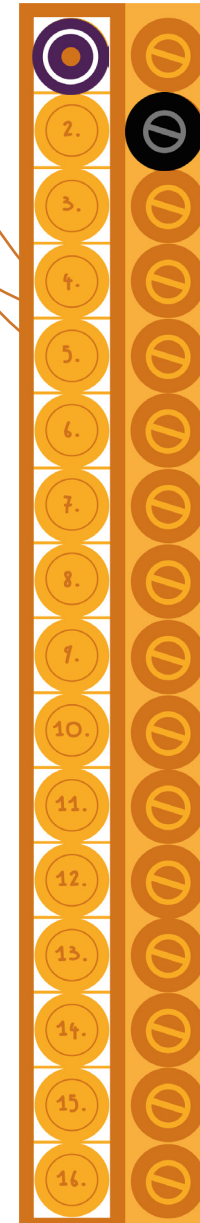
Het enige echte
bewustwordingspel.
Samen gaan we
voor bewustwording!

2-4 15 min 12+

The
End(♫) game

The
End(♫) game





De speldoos spelregels



De spelregels zijn op een overzichtelijke manier opgebouwd. Zo zijn deze zo'n 5-tal keer gewijzigd voor het meest bestaanbaar resultaat. De spelregels zijn opgedeeld in de inhoud, het doel van het spel, het spel voorbereiden, het spel, de actiekaarten en de doorsta-/onderga-kaarten

Het spel voorbereiden:

- Neem de stapel speelkaarten en leg alle 'abnormaal symptoom'- (6), 'shut up'- (4), 'unlucky'- (3) en 'mood switch'-kaarten (4) opzij.
- Schud de overgebleven kaarten grondig door elkaar en deel aan iedere speler 6 kaarten uit.
- Voeg de apart gelegde kaarten toe aan de eerste stapel.
- Schud de kaarten nog eens goed door elkaar. Leg deze in het midden van de tafel.
- Voorzie naast de trekstapel ruimte voor een legstapel.



- Plaats de endometriosemeter, bewustwordingsmeter en rondemeter naast de trekstapel. Leg de tracker fiche op de 1ste cirkel.
- Houd de bijhorende fiches in handbereik.
- Kies nu enkel nog willekeurig de speler die mag starten en spelen maar!

Wat is zeer belangrijk? Verraad nooit de kaarten die je in je hand hebt. Vertel niet wat hierop staat en laat deze dus ook zeker niet zien aan je medespelers.

actiekaarten



Kaarten die je kan leggen

onderga kaarten



Kaarten die je moet doorstaan

The End(o) game

de kaarten

Het spel

- Elke speler heeft per ronde een speelbeurt. Deze bestaat telkens uit 2 opties
 - Je past en speelt geen enkele kaart.
 - Je speelt één of meerdere kaarten uit je hand. Dit doe je door deze op de aflegstapel te leggen en de instructies van elke kaart uit te voeren. Je speelt zoveel kaarten je zelf wilt.

(Ja het is dus mogelijk dat je al je kaarten uit je hand hebt afgelegd, maar na je ronde krijg je toch sowieso weer een kaart van de trekstapel)

(Let op: per speelbeurt mag je maar 1 'normaal symptoom'-kaart op de aflegstapel leggen.)

- Wanneer elke speler zijn speelbeurt heeft doorlopen, eindigt een speelronde.

- Verplaats de tracker fiche na elke speelronde
- Pas na elke speelronde stijgt de bewustwordingsmeter met 1 fiche.
- 1 uitzondering:** speel je met 2 spelers? Dan stijgt de bewustwordingsmeter pas na elke 2de speelronde.

einde van het spel:

Dit spel kan op 2 manieren eindigen.

- De endometriosemeter bereikt als eerste haar maximum waardoor je team verliest.
- De bewustwordingsmeter bereikt als eerste haar maximum en je team wint!

Maar dan ben je nog lang niet uitgespeeld! De bewustwording rond endometriose stopt hier namelijk niet! Nu is het jouw beurt. Spread the word, speel met nog meer vrienden, praat open over je symptomen en steun elkaar. Wil je graag meer info over endometriose? Check zeker de website www.behindendo.be!

The End(o) game

actiekaarten

Volgende kaarten zijn actiekaarten die je kan leggen vooraleer je een kaart trekt en je beurt beëindigt. Elk soort kaart heeft zijn eigen kenmerk en kan dus in bepaalde omstandigheden, wanneer je deze goed gebruikt, in het voordeel spelen van je team.

'normaal symptoom'-kaarten:

Over het algemeen zijn deze kaarten vrij onschuldig, simpelweg: normaal. Maar ze kunnen best gevaarlijk worden. Wanneer je 2 dezelfde 'normaal symptoom'-kaarten in je handen hebt, transformeren deze tot een 'abnormaal symptoom'. In dit geval ben je verplicht de 2 kaarten op de legstapel te leggen en stijgt de endometriosemeter met 1 fiche.

Let op: Per beurt mag je maar 1 'normaal symptoom'-kaart leggen.



Er bestaat 1 uitzondering op deze regel, namelijk: de eerste ronde. Heb je in het begin van het spel na het uitleiden van de kaarten reeds een dubbel paar? Dan transformeren deze kaarten niet onmiddellijk naar een 'abnormaal symptoom'. M.a.w. de endometriose meter stijgt nog niet. Je krijgt de kans 1 van deze 2 kaarten kwijt te spelen. Doe je dit niet en heb je beide kaarten nog tijdens de 2de ronde? De regel treedt terug in werking, de endometriose meter stijgt.

'ondersteun'-kaarten:

Trek je een 'abnormaal symptoom'-kaart en heb je wel een 'ondersteun'-kaart in je handen? **Speel deze 'ondersteun'-kaart onmiddellijk en leg ze op de legstapel** zodat de endometriosemeter niet stijgt.

Steek de 'abnormaal symptoom'-kaart weer in de trekstapel en schud deze grondig.



Deze ondersteunkaarten bieden als het ware verlichting voor je endometriose. Maar let op. Deze oplossingen zorgen er echter niet voor dat je endometriose verdwijnt en kunnen het ontstaan van nieuw weefsel ook niet tegenhouden. Wees dus op je hoede!

Wist je dat deze "oplossingen" in het echte leven helaas niet voor iedereen werken? Zo kunnen hormonen, pijnstillers en andere eetgewoonten voor de ene persoon verlichting bieden, terwijl dit bij iemand anders totaal niet helpt.

Wist je dat niet elke osteopaat kennis heeft van endometriose? Indien je verlichting wilt voor je endometriose ga je best opzoek naar een ervaren osteopaat met kennis van endometriose.

'sla een leurt over'-kaarten:

Het zit je vandaag niet mee. Je neemt een dekenje, legt je in de zetel en probeert je pijn te verbijten. Door deze kaart op de legstapel te leggen, hoef je geen nieuwe kaart te trekken en wordt je beurt onmiddellijk beëindigd.

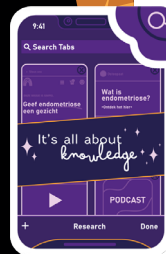


kaarten laparoscopie'-kaarten:

Speel deze kaart om de trekstapel te **herorganiseren**. Zoals bij een laparoscopie neem je een kijkje binnenin en voer je wijzigingen toe. Dit wordt deze keer niet uitgevoerd in iemands buik, maar in de trekstapel. Vraag je buur om de trekstapel open te houden als een waaijer met de rug van de kaarten zichtbaar. **Kies 4 kaarten en leg deze onderaan de trekstapel. Let op!** Kijk niet naar de inhoud van deze kaarten.

Wanneer kan je deze het beste gebruiken? Je weet dat er een 'abnormaal symptoom'-kaart aankomt doordat je een kenniskaart hebt geleegd, maar je hebt geen 'ondersteun'-kaart. Ideaal voor de 'Kaarten laparoscopie'-kaart in te zetten!

Wist je dat? De enige manier om zeker te zijn of je endometriose hebt is door het laten uitvoeren van een kijkoperatie (= laparoscopie).



'kennis'-kaarten:

Je doet onderzoek naar endometriose en bijhorende symptomen. **Dankzij deze 'kennis'-kaart mag je de 2 eerstvolgende kaarten op de trekstapel bekijken.** Laat deze niet zien aan je medespelers en leg ze nadien terug in de juiste volgorde. Ga verder met je beurt en leg alle kaarten die je kwijt wil op de legstapel.

Hoe kan je deze kaart omzetten in een voordeel voor je hele team? Als je bijvoorbeeld een 'Kaarten laparoscopie'-kaart in bezit hebt en je hebt gezien dat er een 'abnormaal symptoom'-kaart aankomt voor je teamspeel. Dan kan je deze kaart inzetten om een aankomend 'abnormaal symptoom'-kaart te versterken. Zo red je je hele team.

The End(o) game

doorsta kaarten

Volgende kaarten zijn doorsta kaarten die je zelf nooit kan leggen. Je kan deze enkel trekken uit de trekstapel.

Elk soort kaart heeft zijn eigen uit te voeren, of eerder te "doorstane" opdracht.

'abnormaal symptoom'-kaarten:

Trek je een 'abnormaal symptoom'-kaart? **Laat ze dan onmiddellijk zien aan de anderen.**

Heb je geen 'ondersteun'-kaart ter beschikking? Pech! De endometriosemeter stijgt met 1 fiche.

Steek de 'abnormaal symptoom'-kaart hierna terug in de trekstapel en schud deze grondig.



'unlucky'-kaarten:

Aan het einde van je beurt trek je een 'unlucky'-kaart. De 'ondersteun'-kaart werkt niet gedurende de rest van de ronde.

Leg onmiddellijk de unlucky fiche naast de bijhorende ronde. Trekt een speler tijdens dezelfde ronde een 2de unlucky kaart. Leg de unlucky fiche dan bij de volgende ronde. Plaats de 'unlucky'-kaart op de legstapel. Je beurt is voorbij.



'shut up'-kaarten:

Aan het einde van je beurt trek je een 'shut up'-kaart. Helaas! Onze maatschappij wilt endometriose weer eens 'verdoezelen'. **De bewustwordingsmeter zakt met 1 fiche.**

Leg de 'shut up'-kaart op de legstapel. Je beurt is voorbij.

Wist je dat onze maatschappij zeer vaak endometriose probeert te verdoezelen?

Het verdoezelen start vaak op zeer jonge leeftijd. Je hebt als meisje voor het eerst je regels en vraagt raad aan je mama. Vaak bevat deze raad de woorden "dat is normaal". Maar wat als het nu niet zo is?

Zo brengen vrouwen een bezoekje aan de dokter met abnormale klachten en worden ze simpelweg een anticonceptiepijl of pijnstilling voorgeschreven zonder enig verder onderzoek.

Mocht er toch een onderzoek gestart worden en je zou een echo laten maken, maar er valt niets te zien, besluit men vaak dat je geen endometriose zal hebben. Al dat dit degelijk wel kan.



'mood switch'-kaarten:



Aan het einde van je beurt trek je een 'mood switch'-kaart. Je endometriosesymptomen zorgen ervoor dat je wereld op zijn kop staat.

Iedereen geeft zijn kaarten klokwijs door aan zijn buur. Leg de 'mood switch'-kaart op de legstapel. Je beurt is voorbij.

De speldoos checklist

Normale menstruatieklachten

In de speldoos kan je ook een checklist vinden die alle symptomen nog eens oplijst. Zo kunnen vrouwen voor zichzelf al hun symptomen aanvinken en krijgen ze sneller een visualisatie of ze eerder normale menstruatieklachten hebben of abnormale.

- Sneller geïrriteerd of emotioneel zijn
- Moeheid
- Pijnlijke borsten
- Een opgeblazen gevoel
- Buikkramp
- Ongeveer 2 tot 3 eetlepels bloedverlies ofwel 30 a 40 ml.
- Hoofdpijn
- Duizeligheid
- Misselijkheid
- Braken
- Diarree

Kortweg:
Pijn is niet normaal. Normaal, dat is dat je wat ongemak en kramp voelt. Maar pijn waar pijnstilling bij nodig is? Dat is niet normaal.

Abnormale menstruatieklachten

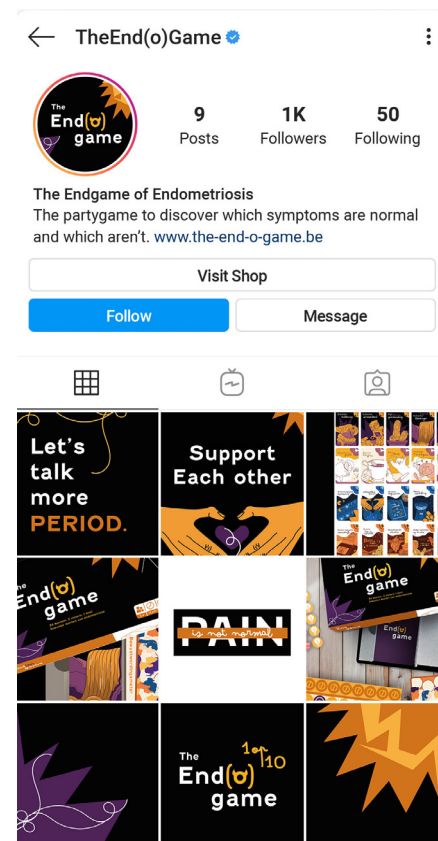
- Extreem pijnlijke menstruatie (dikwijls op zeer jonge leeftijd)
- Chronische ernstige pelvische pijn
- Extreme pijn in de aanloop naar de menstruatie
- Extreme pijn tijdens ovulatie
- Gezwollen buik (endobelly)
- Extreme vermoeidheid
- Pijn tijdens of na gemeenschap met eventueel bloedverlies
- Uitstralende zenuwpijn (in benen, liezen, billen, pelvis, heupen, onderrug)
- Langdurige extreme bloedingen (kan duiden op adenomyose)
- Blaasgerelateerde problemen en pijn bij het urineren met eventueel bloed in urine
- Pijn bij ontlasten, rectale bloedingen, anuspijn, loze aandrang, diarree, constipatie

Hiervoor heb je niet perse endometriose, je kan zo bijvoorbeeld fibromen, poliepen, een bekkenontsteking, schildklierproblemen, bloedstollingsaandoeningen, stress of PCOS.

Flyer



Instagram pagina



Voor het spel meer te promoten zijn er zowel flyers als een Instagram pagina voorzien.

De flyers kunnen worden uitgedeeld op scholen, bij dokterspraktijken, in de gemeente...

En overduidelijk spreekt het Instagramaccount de doelgroep jongvolwassenen aan.

Deursticker "endo-friendly"

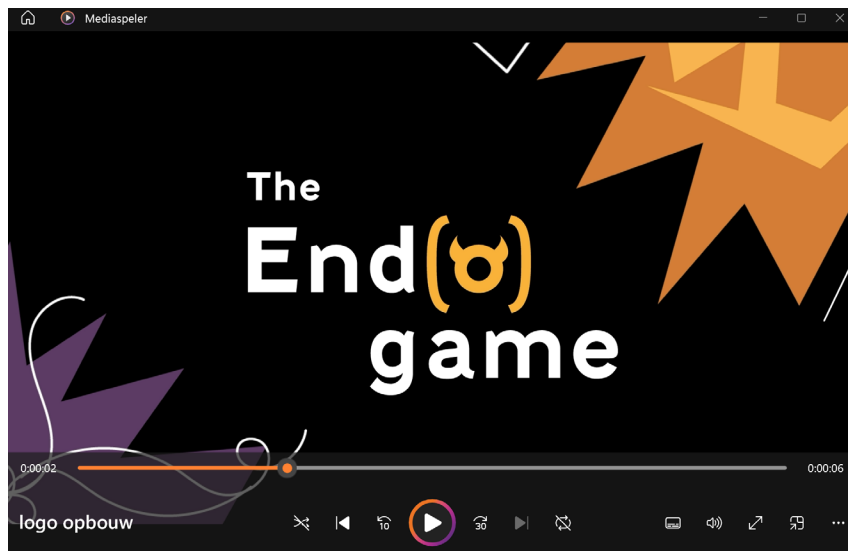


Buttons

Als enkele extra's worden er als actie deurstickers en buttons uitgedeeld wanneer men the End(o)game kopen. Deze zorgen voor nog meer herkenbaarheid en hopelijk creëert dit meer bewustzijn.

De deursticker heeft als doel aan te duiden als bedrijf dat je "endo-friendly" bent. Dit wilt zeggen dat je begrijpt wat endometriose is en inhoudt. En dat je dus empathie toont voor je werknemers met deze ziekte.

Promotie video



Voor een finishing touch is er een korte promotievideo gemaakt om het spel te adverteren. Dit kan zowel verspreid worden op sociale media kanalen als dat het gepresenteerd kan worden op een scherm in een speelgoedwinkel.

Zie je het filmpje graag in beweging? [Bekijk dan de BAP-site.](#)

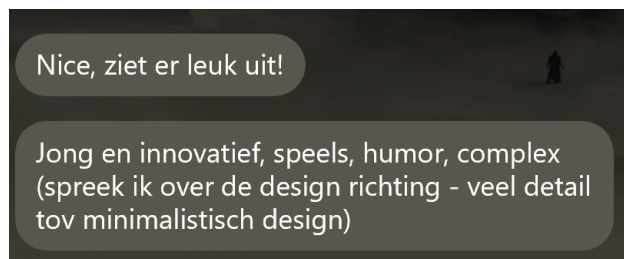
Feedback the end(o)game

Eens het spel klaar was ging ik mijn stijl nog even aftoetsen bij mijn doelgroep. Zo contacteerde ik 8 personen met 1 simpele vraag:

Welke woorden komen er in je op als je de foto's ziet.

... En als je deze termen ziet: Jong en innovatief/ oud en klassiek, speels/luxueus, humor/serieus, eenvoud/complex... welke sluiten hier het beste bij aan?

Dit waren de antwoorden:



Oei euhm
Speletje
Kaarten
Door je dood gaat
Alles bepalend ofzo

En als je deze termen ziet: Jong en innovatief/
oud en klassiek, speels/luxueus, humor/serieus,
eenvoud/complex... welke sluiten hier het
beste bij aan?

Jong voor jonge mensen even wakker te
schudden ofzo
Ik denk serieus

Ok merci! 😊

Mysterieus, maar ludiek, de kaartjes doen me
aan een verhaaltje/cartoon/strip denken,
overzichtelijk. Eerder een donker kleuren thema,
met hier en daar wat vrolijke kleuren tussen. Ook
het duiveltje maakt het zo wat geheimzinnig en
raadselachtig

Ok super, merci! 😊

Jong en innovatief
Humor (maar een mysterieuze kant toch ;))
Eenvoud

Hi! Sorry in had het wat druk met mn examen 😅

Het lijkt me op eerste zicht een soort drank
spelletje
Of toch iets dat jongeren met wat vrienden
zouden spelen

De kaartjes zien er echt stijlvol en leuk uit
Zonder te lezen wat er staat, lijkt het me een
soort gameplay zoals legends of runeterra
Of tcg in genshin nu 😊

De doos en kaarten geven me eerder jong en
innovatief
Misschien omdat het heel hard aanleunt aan
games die ik zie liggen in worlds end 😊😊

En de tekeningen zelf erop vind ik geweldig goe
gedaan

Jong en innovatief, speels, humor, complex

Stijl, het eerste dat in mij opkomt is zo... winters
gevoel? Deet mij direct aan herfst denken. Door
de kleuren volgens mij.

De verpakking is wel nog mooi spreekt aan om het vast te pakken en te lezen waarover het gaat. De naam doet ook veel ge ziet end game denkt oh waarover gaat dat gaat. Dat kaarten zien wel mooi uit ge ziet ook duidelijk dat de kaarten met dezelfde kleuren in dezelfde categorie zitten. Het zijn kleuren dat zelf de volwassenen gaan aantrekken omdat het er niet kinderachtig uitziet. Het is wel dat als ik kijk op de verpakking ik niet direct weet waarover het gaat en wel eerst moet lezen. Die symbolen op de voorkant in het paars en geel die ge overal een beetje terug vind betekenen die iets?

Ik vind het jong en innovatief, spelletjes zijn niet nieuwe maar over zo een dingen spreken wel. Er is hierover altijd nog taboe.

Ik vind het speels, het mag speels zijn en en zo onthouden er mensen zelf sneller.

Ik ken het spel niet, maar op eerste zicht lijkt het serieus te zijn, maar doordat het een spel is neem ik aan dat het wel leuk moet zijn.

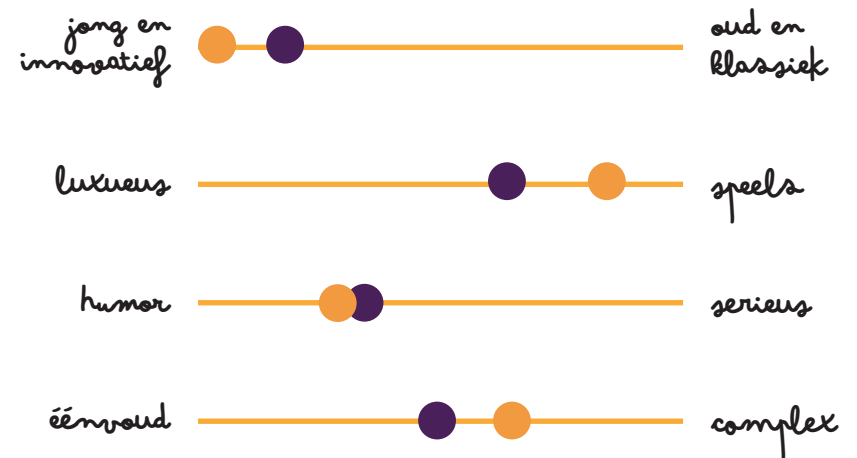
Op eerste zicht ziet het er een beetje complex uit, omdat het niet lijkt op andere spelletjes. Zeker door de meter kaartjes.

Goh bedoel je de foto's op zich of ook de tekst. Als je het hebt over het spel en wat het doet vind ik dit wel geniaal. Het ziet er aan ene kant wat raar uit, want ik vraag me af hoe je er een spel kan van maken. Is het vooral educatief en minder spel of zit het spel gedeelde er goed in. Het is wel goed dat het in een spel vorm is want zo kunnen kinderen er ook mee spelen. Iedereen kan hieruit iets leren!

Stijl vastleggen

Na alle feedback ontvangen te hebben kon ik nogmaals nakijken of ik er in ben geslaagd de juiste look en feel over te brengen in het spel.

Tot mijn bevinding: alles klopte. Één van deze personen liet zelfs ook de woorden herfst en winter vallen. En iemand anders de term "mysterieus". Allemaal zaken die gepland waren.



Playtesting spelen maar!



“

Een zeer educatief spel met in het begin complexe regels.

Maar éénmaal je de spelregels leest wordt alles duidelijk!

Tot slot was het eindelijk zo ver om het spel officieel uit te testen. En al een geluk dat we dit hebben gedaan. Zo ontdekte ik nog enkele foutjes in het spel, maar deze waren snel verholpen. Dankzij deze meerdere spelmomenten is de ronde-meter ontstaan met bijhorende unlucky fiches. Ook is het spelmechanisme een klein beetje gecorrigeerd voor wanneer men met 3 en 4 personen wou spelen in de plaats van 2. Alles was eindelijk in orde!



06.
Alle
documentatie

De nacalculatie

the end(o)game

Formaat: 17 cm x 10,5 cm x 3 cm
Kleur: Full colour
Materiaal: sulfaatkarton
Grammage: 400 g
Afwerking: /
Oplage: 250

speldoos

| Drukker | Papier | Prijs (incl.btw) |
|----------------|------------------------|---------------------|
| flyeralarm.com | 400 gram sulfaatkarton | € 571,62 |

Formaat: 1 A4 vel
Kleur: Full colour R/V
Materiaal: Coated
Grammage: 350 g
Afwerking: bijsnijden
Oplage: 250

meters en fiches

| Drukker | Papier | Prijs (incl.btw) |
|---------------|---------------------------|---------------------|
| peterprint.be | 300 gram Algro Design Duo | € 107,72 |

Formaat: 3 A3 vellen (18 kaarten op 1 A3)
Kleur: Full colour R/V
Materiaal: Coated
Grammage: 350 g
Afwerking: bijsnijden
Oplage: 54 ontwerpen x 250 stuks

kaarten

| Drukker | Papier | Prijs (incl.btw) |
|---------------|---------------------------|---------------------|
| peterprint.be | 300 gram Algro Design Duo | € 620,78 |

Formaat: 9 x 12 cm boekje
Kleur: Full colour R/V
Materiaal: Coated
Grammage: 135 g
Afwerking: bijsnijden
Oplage: 250

spiegelbregels

| Drukker | Papier | Prijs (incl.btw) |
|---------------|---------------|---------------------|
| peterprint.be | 135 gram Maco | € 96,51 |

Formaat: 9 x 12 cm (= 2 op 1 A4)
Kleur: Full colour R/V
Materiaal: Uncoated
Grammage: 120 g
Afwerking: bijsnijden
Oplage: 125

checklist

| Drukker | Papier | Prijs (incl.btw) |
|---------------|-------------------|---------------------|
| peterprint.be | 120 gram Soporset | € 60,65 |

Formaat: 9 x 12 cm (= 2 op 1 A4)
Kleur: Full colour R/V
Materiaal: Unoated
Grammage: 135 g
Afwerking: bijsnijden
Oplage: 250

flyers

| Drukker | Papier | Prijs (incl.btw) |
|---------------|---------------|---------------------|
| peterprint.be | 135 gram Maco | € 43,64 |

Formaat: 8 x 8 cm
Kleur: Full colour
Materiaal: Coated
Grammage: 90 g
Afwerking: bijsnijden
Oplage: 250

sticker

| Drukker | Papier | Prijs (incl.btw) |
|---------------|------------------------------------|---------------------|
| peterprint.be | 90 gram stickerpapier hoogglanzend | € 45,97 |

Formaat: 3,8 cm x 3,8 cm
Kleur: Full colour
Materiaal: Coated
Grammage: 170 g
Afwerking: bijsnijden
Oplage: 250

buttons

| Drukker | Papier | Prijs (incl.btw) |
|-------------|-------------------|---------------------|
| drukland.be | 170 gram glans mc | € 256,70 |

Zo komt het kostenplaatje snel de hoogte in. Daarom is het beter contact op te nemen met een uitgever om te vragen of ze interesse hebben om het spel uit te geven. Je deelt dan wel je winst, maar dan heb je ook weer niet zo'n hoge kostprijs.

Overzicht communicatie

| Datum | Verduidelijking |
|------------|---|
| 22/09/2022 | Eerste contact met mentor: Bart Missant. |
| 26/09/2022 | Contact met Kelly Pieters (Fertiliteit UZ Jette) i.v.m. hulp bekomen info endometriose. |
| 14/10/2022 | Eerste contact met de patiëntenorganisatie/ vzw Behind Endo (Stories). |
| 18/10/2022 | Contact met Valerie vzw behindendo: afspreken datum en uur interview. |
| 21/10/2022 | Contact met Jonas Johé: i.v.m. aansluiten van SurveyCircle om meer respons te krijgen op de enquête. |
| 24/10/2022 | Interview met Valerie vzw behindendo. |
| 1/11/2022 | Contact met vroegere docent natuurwetenschappen voor het inkijken van de cursus seksuele opvoeding in het 2de jaar. |
| 2/11/2022 | Contact met Kelly Pieters (Fertiliteit UZ Jette) i.v.m. ontvangen ziekenhuis artikels van endometriose. |
| 8/11/2022 | Contact met Valerie vzw behindendo: ontvangen van nodige gegevens om interview aan te vullen. |

| Datum | Verduidelijking |
|------------|--|
| 8/11/2022 | Contact met mentor Bart Missant: opvolgingsgesprek. |
| 14/11/2022 | Contact met SpellenLab: i.v.m. vragen voor samenwerking -> kon spijtig genoeg niet helpen. |
| 14/11/2022 | Contact met Crimibox: i.v.m. vragen voor samenwerking -> gaven de naam "Bart Meese" mee om te contacteren. |
| 15/11/2022 | Contact met Frederic Moyersoer (Saboteur): i.v.m. vragen voor samenwerking of tips -> tips ontvangen. |
| 15/11/2022 | Contact met Valerie vzw behindendo: eerste pitch concept kaartspel. Ook vraag naar verspreiden van de enquête onder de endometriose patiënten. |
| 22/11/2022 | Contact met Jill VanParys (vroegere collega Curious Cats) |
| 23/11/2022 | Contact met Jessie De Jans (spelmaker "lockdown"): i.v.m. vragen voor samenwerking of tips -> tips ontvangen. |
| 23/11/2022 | Contact met monkeyshinegames (oh deer): nooit antwoord gekregen via mail. |
| 23/11/2022 | Contact met Valerie vzw behindendo: update i.v.m. respondenten van de enquête. |
| 5/12/2022 | Contact met Valerie vzw behindendo: update i.v.m. het zoeken naar spelmakers en ontwikkelen eigen spelregels. Vraag naar hulp van textuele info. |
| 12/12/2022 | Contact met Valerie vzw behindendo: ontvangen info abnormale en normale symptoomkaarten. |

Overzicht tijdsbesteding

| | | |
|---------------------------|--------|---|
| ■ Theoretisch onderzoek | 22,75 | u |
| ■ Enquête/ interviews | 14 | u |
| ■ Prototype en spelregels | 31 | u |
| ■ Voorbeelden opzoeken | 6,5 | u |
| ■ Core visuals | 110,25 | u |
| ■ Offertes | 1,25 | u |
| ■ BAP-boek | 55 | u |
| ■ Digital styleguide | 9 | u |

Totaal 249,75 u

| Datum | Tijd | Verduidelijking |
|------------|-----------|--|
| 20/09/2022 | 5,0 uur ■ | Het vinden van een onderwerp (7 onderwerpen) |
| 13/10/2022 | 4,5 uur ■ | Literatuurstudie: boek "de tikkende tijdbom in je buik - Endometriose" |
| 14/10/2022 | 1,0 uur ■ | Contact opnemen met vzw behind endo (stories) via mail. |
| 17/10/2022 | 3,0 uur ■ | Literatuurstudie 2.0: allemaal andere bronnen. |
| 18/10/2022 | 6,0 uur ■ | Opstellen algemene enquête. |

| Datum | Verduidelijking |
|------------|--|
| 13/12/2022 | Contact met Valerie vzw behindendo: update vordering spelregels. |
| 16/12/2022 | Contact met Valerie vzw behindendo: uitleg over toenmalige "onderdrukkaarten". Samen op een nieuwe benaming gekomen. |
| 16/12/2022 | Contact met Valerie vzw behindendo: doorsturen spelregels voor feedback. |
| 19/12/2022 | Contact met Valerie vzw behindendo: ontvangen feedback spelregels van the end(o)game. |
| 29/12/2022 | Contact met Valerie vzw behindendo: info vragen naar wat men mag eten met endometriose en wat niet. |
| 5/01/2023 | Contact met Hawken Paulus en Cora Impens: vragen naar feedback omtrent de begrijpbaarheid van de spelregels. |
| 10/01/2023 | Contact met Valerie vzw behindendo: presenteren resultaat the End(o)game. |
| 10/01/2023 | Playtesting the End(o)game met mijn mama Jessy Pieters. |
| 11/01/2023 | Contacteren 10-tal mensen die behoren tot de doelgroep voor feedback quasi stijl the End(o)game. |
| 12/01/2023 | Contact met drukkerij het punt voor offerte laten drukken jury moment. |
| 13/01/2023 | Langsgaan bij drukkerij het punt voor offerte. |
| 13/01/2023 | Playtesting the End(o)game met mijn leeftijdsgenoot die behoort tot de doelgroep. En eens gespeeld met 3 personen. |

| Datum | Tijd | Verduidelijking |
|------------|---------|--|
| 19/10/2022 | 1,0 uur | Verspreiden enquête via facebook, Instagram en Messenger berichten. |
| 24/10/2022 | 1,5 uur | Opstellen vragen interview Valerie (behind endo). |
| 24/10/2022 | 1,0 uur | Interview Valerie behindendo. |
| 28/10/2022 | 3,5 uur | Uittypen interview Valerie behindendo. |
| 31/10/2022 | 0,3 uur | Contact opnemen met de leerkracht S.O. voor het mogen inkijken van de cursus. |
| 31/10/2022 | 0,8 uur | Conclusies halen uit het interview met Valerie. |
| 3/11/2022 | 4,0 uur | Conclusies halen uit enquête. |
| 5/11/2022 | 2,0 uur | Literatuurstudie: website Colette Peeters, cursus S.O. en het bekijken van de artikels uit het ziekenhuis. |
| 7/11/2022 | 2,0 uur | Brainstormsessie: hoe kunnen we endometriose bekend maken onder de jongvolwassenen. |
| 8/11/2022 | 1,0 uur | Vervolg van de brainstormsessie. |
| 8/11/2022 | 0,25uur | Opvolgingsgesprek met mentor: onderzoeksfase afgerond. |
| 14/11/2022 | 1,5 uur | Zoektocht naar card game ontwikkelaar. |

| Datum | Tijd | Verduidelijking |
|------------|---------|--|
| 14/11/2022 | 1,0 uur | Inspiratie opdoen van reeds bestaande spellen. |
| 15/11/2022 | 2,0 uur | Enquête opgesteld en verstuurd voor endosistors (symboliek van endometriose) |
| 15/11/2022 | 0,25uur | Antwoorden op mails card game ontwikkelaars. |
| 18/11/2022 | 0,5 uur | Contacteren van Bart Meese op LinkedIn, contact met monkeyshinegames. |
| 21/11/2022 | 0,5 uur | Contacteren van Jessie de Jans (lockdown spel) en monkeyshinegames (deer lord). |
| 23/11/2022 | 0,25uur | Contact opnemen met Valerie, zoeken naar meer antwoorden op enquête. |
| 24/11/2022 | 2,0 uur | Uitdenken concept/strategie kaartspel, twist verzinnen op exploding kittens. |
| 1/12/2022 | 0,25uur | Antwoorden op mails Jessie de Jans en Jill Van Parys. |
| 1/12/2022 | 0,75uur | Analyse enquête grafisch onderzoek. |
| 1/12/2022 | 0,5 uur | Opzoeken spelregels exploding kittens. |
| 1/12/2022 | 0,5 uur | Start ontwikkelen strategie van het spel. |
| 7/12/2022 | 1,5 uur | Maken eerste prototype: uitknippen van 52 kaartjes. Bepalen hoeveelheid kaarten van elk. |

| Datum | Tijd | Verduidelijking |
|------------|---------|---|
| 8/12/2022 | 2,0 uur | ■ Maken eerste prototype: uittesten 3 mogelijke pistes en noteren bevindingen, verzinnen 3 extra kaarten. |
| 10/12/2022 | 0,5 uur | ■ Uitsnijden prototype versie 4. |
| 12/12/2022 | 1,75uur | ■ Uittesten prototype versie 4. Uitsnijden versie 5. |
| 13/12/2022 | 1,0 uur | ■ Starten uitschrijven spelregels (verschillende soorten kaarten). |
| 16/12/2022 | 2,5 uur | ■ Uitschrijven spelregels. |
| 19/12/2022 | 3,5 uur | ■ Inspiratie opdoen graphic design kaartspel, moodboard deel 1. |
| 20/12/2022 | 1,0 uur | ■ Feedback ontvangen van Valerie omtrent spelregels. Ik heb de feedback toegepast. |
| 20/12/2022 | 3,0 uur | ■ Moodboard deel 2, alle moodboards samenstellen (kleur, stijl, algemene feel, font). |
| 22/12/2022 | 2,0 uur | ■ Zoeken illustratieve betekenissen per kaart. |
| 26/12/2022 | 5,5 uur | ■ Uitwerken eerste kaarten. Opgeblazen gevoel kaart af. Voor de rest kleurenstudies gedaan. |
| 27/12/2022 | 6,75uur | ■ Uitwerken 2 normale symptoomkaarten. |
| 28/12/2022 | 6,75uur | ■ Uitwerken 2 normale symptoomkaarten. |

| Datum | Tijd | Verduidelijking |
|------------|---------|---|
| 29/12/2022 | 7,5 uur | ■ Uitwerken abnormale symptoomkaarten. |
| 30/12/2022 | 1,0 uur | ■ Kaarten in drukklaar document zetten. Lichte wijzigingen van de kleur van de normale symptoomkaarten. |
| 30/12/2022 | 7,0 uur | ■ Uitwerken ondersteunkaart, onderzoeken bijpassende stijl en mogelijkheden (anticonceptiepil) |
| 31/12/2022 | 1,0 uur | ■ Opslaan afbeeldingen studiewerk. Mapje aangeemaakt "dossier" met alle studies tot nu toe. |
| 31/12/2022 | 1,0 uur | ■ Herwerken illustratie veranderen van eetgewoonte (schets). Aanpassen 1 kleur normale symptoomkaarten. |
| 2/01/2022 | 6,0 uur | ■ Uitwerken ondersteunkaarten. |
| 2/01/2022 | 2,5 uur | ■ Maken 4 schetsen eerstvolgende kaarten. |
| 3/01/2022 | 5,5 uur | ■ Uitwerken 3 kaarten (laparoscopie, sla over en kennis kaarten). |
| 3/01/2022 | 1,5 uur | ■ Maken schetsen voor komende kaarten. |
| 4/01/2023 | 7,25uur | ■ Uitwerken 3 shut up kaarten. |
| 4/01/2023 | 0,75uur | ■ Maken laatste 3 schetsen voor komene kaarten. |
| 5/01/2023 | 5,25uur | ■ Uitwerken 3 laatste kaarten (shutup, unlucky en mood switch). |

| Datum | Tijd | Verduidelijking |
|------------|-----------|---|
| 5/01/2023 | 2,25uur ■ | Alle kaarten verzamelen in drukklare bestanden. Ook alle kaarten verzamelen als display. |
| 5/01/2023 | 0,5 uur ■ | Aanpassen spelregels: inhoud die ik niet op de kaarten kreeg zijn verwerkt in de spelregels. Ook de schudkaarten aangepast qua naam. |
| 6/01/2023 | 0,5 uur ■ | Aanpassen spelregels: toepassen feedback Cora Impens. |
| 6/01/2023 | 6,75uur ■ | Uitwerken endometriosemeter en bewustwordingsmeter. |
| 7/01/2023 | 6,0 uur ■ | Maken prototype speldoos. Juiste formaten gereed zetten in AI voor ontwerpfase. |
| 7/01/2023 | 2,5 uur ■ | Start maken logo en ontwerp doos. |
| 8/01/2023 | 8,5 uur ■ | Maken bovenkant cover speldoos. |
| 9/01/2023 | 8,25uur ■ | Exporteren kaarten (ook png's), meters, dozen in pdf (voor thuis en voor naar de drukker). Volledig maken speldoos. Starten spelregels. |
| 10/01/2023 | 5,75uur ■ | Uitwerken spelregels (layout en opmaak). |
| 10/01/2023 | 1,25uur ■ | Playtesting spel met mijn mama. |
| 10/01/2023 | 2,0 uur ■ | Aanpassen spelregels naargelang feedback playtesting spel met mijn mama. |
| 11/01/2023 | 9,0uur ■ | Maken promo video voor op website the End(o) game. Ook aparte opbouw en afbouw video. |

| Datum | Tijd | Verduidelijking |
|------------|-----------|---|
| 11/01/2023 | 0,5 uur ■ | Vragen/terugtoetsen naar waarden/woorden die bovenkomen wanneer mijn doelgroep the End(o) game ziet. |
| 12/01/2023 | 0,5 uur ■ | Contacteren drukkerij het punt voor informatie-spel te laten drukken. |
| 12/01/2023 | 6,25uur ■ | Maken Instagram posts (profielfoto + 9 posts), maken buttons, sticker en alle kaarten aparte afbeeldingen van gemaakt. |
| 13/01/2023 | 1,25uur ■ | Bijwerken kleine correctie bestanden en exporteren als pdf's. Maken flyer voor op school. |
| 13/01/2023 | 0,75uur ■ | Langsgaan bij drukkerij het punt voor bespreken drukwerk (op welk papier etc.). Plaatsen van de bestelling. |
| 13/01/2023 | 2,5 uur ■ | Playtesting spel met leeftijdsgenoot die behoort tot doelgroep. Ook meerdere keren gespeeld met 3 personen. Stootte nog tegen een aantal problemen. Aangepast in de spelregels. |
| 14/01/2023 | 8,5 uur ■ | Start BAP-boek. Maken van de cover, inhoudstafel, voorwoord en 1ste tekst. |
| 15/01/2023 | 4,0 uur ■ | Verder maken BAP-boek. Tekst samenvoegen voor literatuurstudie. Nalezen en herschrijven met correcte bronvermelding. 1 Spread literatuurstudie gedaan. |
| 16/01/2023 | 9,5 uur ■ | Vervolledigen literatuurstudie. Starten aan enquête. |
| 17/01/2023 | 8,0 uur ■ | Vervolledigen theoretisch onderzoek, prototype en spelregels. |
| 18/01/2023 | 11 uur ■ | Vervolledigen BAP-boek. |

Bronnenlijst

Tekortkomingen en verbeterkansen in de endometriosezorg

- Open Brief. (z.d.). Avaaz.

Geraadpleegd op 17 oktober 2022, van https://secure.avaaz.org/community_petitions/nl/ministers_van_volksgesondheid_en_professionele_zor_tekortkoming_en_verbeterkansen_in_de_endometriosezorg_open_brief/?fbclid=IwAR3v3bqVnvKMPINXmaInfaWiVu8PSwkiHbN75o6ZrrZj1J8cN8hGjTndQME

Wat is endometriose? (2022, 20 mei). Behind Endo.

Geraadpleegd op 17 oktober 2022, van <https://behindendo.be/wat-is-endometriose/>

Endometriose. (2022, 25 juli). Osteopaat Colette Peeters.

Geraadpleegd op 17 oktober 2022, van <https://osteopaatcolette.be/specialisaties/endometriose/>

Verguts, J. (2022, september).

Endometriose herkennen en behandelen (1ste editie).

Manteau.

Explo 2 leerwerkboek. (2020). Pelckmans.

<https://www.pelckmans.be/explo-2-leerwerkboek-in-cl-pelckmans-portaal.html>

Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding dinsdag 22 februari 2022, 13.45u | Vlaams Parlement. (z.d.).

Geraadpleegd op 17 oktober 2022, van <https://www.vlaamsparlement.be/nl/parlementair-werk/commissies/commissievergaderingen/1608073/verslag/1611093>

"Mijn menstruatie is de hel". (2021). Flair

| Datum | Tijd | Verduidelijking |
|------------|----------|--|
| 19/01/2023 | 2 uur ■ | Het afwerken van het BAP-boek. |
| 19/01/2023 | 11 uur ■ | Maken presentatiemateriaal jury (uitsnijden alle 54 kaarten, meters en fiches. Maken van buttons, stickers, flyers etc.) |

In deze tijd zit het volgende nog niet verwerkt:

- het maken van de digitale huisstijlgids.
- het maken van de presentatie voor het jury-moment.

Bronnenlijst

- afbeeldingen

Explo 2 leerwerkboek. (z.d.). www.pelckmans.be.
<https://www.pelckmans.be/explo-2-leerwerkboek-incl-pelckmans-portaal.html>

Hurt lady. (2017, 21 september). Unsplash. <https://unsplash.com/photos/OID4hFfBv0>

Ivanov, O. (2019, 9 augustus). Smiling woman wearing black and orange floral top photo. unsplash. <https://unsplash.com/photos/NSIE406ixeU>

Bellis, T. (2017, 31 januari). Woman wearing black and white striped top and round eyeglasses. Unsplash. <https://unsplash.com/photos/Brl7bqld05E>

Endometriose, een woord dat niet snel een belletje zal doen rinkelen bij de meeste mensen. Al zou dit toch mogen, aangezien maar liefst 1 op de 10 vrouwen met deze meedogenloze ziekte te maken heeft. En toch heeft maar 20% van onze bevolking hier momenteel over gehoord.

Hierdoor leven ontzettend veel vrouwen die endometriose hebben met de gedachte dat de pijn die ze ervaren maar “normaal” is. Hoe ik dit probleem heb aangepakt? Dat ontdek je in dit BAP-boek: “het eindspel van endometriose”.

Bekijk je dit project liever digitaal? Ga naar www.theendogame.wixsite.com/theend-o-game
