

Tussen erkenning en onbegrip: Een kwalitatieve studie naar het diagnosticeringstraject van vrouwen met endometriose

Elena De Munck

[s0206363]

Masterproef
Master in de sociologie

Promotor
Prof. dr. Sarah Van de Velde

Copromotor
Anna Wallays

Medebeoordelaar
Prof. dr. Imane Kostet



Abstract & key words

Diagnosing endometriosis is complex because of the unknown causes and the unpredictable and diverse nature of the disease, causing symptomatic and diagnostic confusion in both patients and doctors and rendering it a 'missed disease'. This study explores women's experiences of their diagnostic journey of endometriosis in Flanders, and more concretely aims to gain insight in the way they navigate and position themselves to gain medical recognition, while also keeping the process bearable for themselves. Based on fourteen in-depth semi structured interviews with women aged 21 to 55 who have been diagnosed with or have a strong suspicion of endometriosis, this study reveals the complexity and ambiguity surrounding endometriosis and its diagnosis and the medical uncertainty influencing the diagnostic process, specifically within the medical consultation. The analysis shows that during their diagnostic journey, women navigate knowledge and power and, in an attempt to gain medical recognition, position themselves towards a normative, biomedical and gendered template of disease. Additionally, the research reveals that as a reaction to repeated destructive interactions within the medical consultation, women often strengthen their knowledge position and take responsibility over their own care. Their engaged patienthood enables them to exercise relational power and seek alternative ways for recognition and care, ultimately challenging medical authority. Furthermore, this study reveals the different ways in which women reflect on endometriosis and its diagnosis, highlighting their problematisation and rejection of the victim role it is often associated with.

Key words: endometriosis, diagnostic journey, medical uncertainty, medical consultation, epistemological power relations, engaged patienthood, women's health

Dankwoord

Wat begon als een enigzins activistische interesse in en ongelooft over genderongelijkheid in de medische wereld groeide in het afgelopen jaar uit tot een diepgaand begrip over endometriose en haar diagnosticeringsproces. Deze masterproef vormt het symbolische slotstuk van mijn opleiding sociologie, ik wil daarom mijn dank en appreciatie uitdrukken voor de steun en betrokkenheid die ik hierbij heb ontvangen.

Allereerst wil ik mijn promotor Professor Sarah Van de Velde en co-promotor Anna Wallays bedanken voor hun gedeelde interesse en curiositeit in het onderwerp en de waardevolle begeleiding die ze me gedurende het hele proces hebben geboden. Hun scherpe inzichten en doelgerichte feedback hebben me voortdurend gestimuleerd tot kritisch nadenken en heeft de kwaliteit van deze masterproef met zekerte opgetild. Bedankt voor de fijne samenwerking en me het zelfvertrouwen te geven deze masterproef tot een mooi eindproduct te brengen.

Verder wil ik graag mijn ouders bedanken voor hun onvoorwaardelijke steun tijdens mijn gehele opleiding en het altijd luisterende oor bij het schrijven van deze masterproef. Daarnaast wil ik ook mijn liefste vriendinnen in België én Zweden bedanken die een klankbord voor me waren en me deden vertrouwen in mijzelf en mijn werk. Dankjewel aan zij die de tijd hebben genomen mijn werk na te lezen en me tips gaven hoe het nog te verbeteren. Speciale dank gaat uit naar Manon, die tijdens het schrijven van haar eigen masterproef ook steeds betrokkenheid en interesse toonde in de mijne, en die me in stressvolle momenten telkens weer deed geloven in mezelf.

Voorts wil ik mijn oprechte dankbaarheid uiten voor alle veertien vrouwen die deelnamen aan dit onderzoek. Jullie verhalen hebben me enorm veel bijgeleerd en me gestimuleerd dit onderwerp in haar diepte te verkennen. Bedankt om jullie in alle kwetsbaarheid open te stellen om met mij in gesprek te gaan, zonder jullie was deze masterproef er niet.

Tot slot wil ik graag u, de lezer, bedanken voor uw interesse in mijn werk. Het is naar mijn mening een zeer belangrijk onderwerp dat nood heeft aan meer aandacht en belangstelling. Ik hoop dan ook met dit onderzoek bij te dragen aan het groeiende wetenschappelijk onderzoeksveld rond endometriose en soortgelijke aandoeningen.

Inhoudsopgave

1	INLEIDING	5
2	LITERATUURSTUDIE EN CONCEPTUEEL KADER	7
2.1	ENDOMETRIOSE, EEN ERNSTIGE MAAR 'GEMISTE' ZIEKTE	7
2.2	UNDONE SCIENCE EN DE GENDERGEGEVENSKLOOF	8
2.3	EEN DIAGNOSTISCHE ODYSSEE.....	9
2.3.1	<i>Ervaringen met de medische consultatie</i>	<i>10</i>
2.3.2	<i>Het conflict tussen patiënt en arts als een 'epistemologisch vagevuur'.....</i>	<i>10</i>
2.3.3	<i>Diagnostic slippage en de geëngageerde patiënt</i>	<i>11</i>
2.4	HERSTEL DOOR ERKENNING: DE IMPACT VAN EEN DIAGNOSE	12
3	METHODEN	14
3.1	DATAVERZAMELING	14
3.1.1	<i>Onderzoekspopulatie</i>	<i>14</i>
3.1.2	<i>Respondentenverzameling en contact</i>	<i>15</i>
3.2	ONDERZOEKSTECHNIEK- EN INSTRUMENT.....	15
3.3	DATAVERWERKING- EN ANALYSE	16
3.4	ROL ALS ONDERZOEKER	17
4	RESULTATEN	18
4.1	OP WEG NAAR ZORG - EERSTE VERTRAGINGEN IN HET DIAGNOSTICERINGSTRAJECT	18
4.1.1	<i>Normalisatie van (endometriose)pijn.....</i>	<i>18</i>
4.1.2	<i>Een maatschappelijk taboe</i>	<i>19</i>
4.2	DE DUALITEIT VAN DE MEDISCHE CONSULTATIE.....	20
4.2.1	<i>Constructieve interacties.....</i>	<i>20</i>
4.2.2	<i>Destructieve interacties.....</i>	<i>22</i>
4.3	POSITIONEREN IN HET DIAGNOSTICERINGSTRAJECT	26
4.3.1	<i>Verantwoordelijk voor eigen zorg</i>	<i>26</i>
4.3.2	<i>Strategieën voor medische erkenning</i>	<i>28</i>
4.3.3	<i>Andere wegen naar erkenning</i>	<i>30</i>
4.4	POSITIONEREN TEN OPZICHTE VAN DE DIAGNOSE ENDOMETRIOSE	32
4.4.1	<i>De diagnosticering als een gemengde ervaring</i>	<i>32</i>
4.4.2	<i>Endometriose: what's in a name?</i>	<i>33</i>
5	DISCUSSIE EN CONCLUSIE	35
6	BIBLIOGRAFIE	39
7	BIJLAGEN	43
7.1	ACHTERGRONDVRAGENLIJST.....	43
7.2	GEÏNFORMEERDE TOESTEMMING	45
7.3	INTERVIEWLEIDRAAD (GEDIAGNOSTICEERDE ENDOMETRIOSE).....	48
7.4	INTERVIEWLEIDRAAD (STERK VERMOEDEN).....	52
7.5	FACEBOOK OPROEP	57

1 Inleiding

Endometriose komt voor bij 1 op de 10 vrouwen van reproductieve leeftijd, overeenkomend met zo'n 190 miljoen mensen wereldwijd en bij ongeveer de helft van de vrouwen die met bekkenpijn kampen (Ballard et al., 2006; Denny, 2009; Hudson, 2022). Ondanks haar ernst en algemene prevalentie wordt endometriose vaak gekarakteriseerd als een 'gemiste ziekte' (Hudson, 2022). Nochtans kan endometriose hevige pijn teweegbrengen en in sommige gevallen onomkeerbare schade of letsels aanrichten, ook de algemene levenskwaliteit van de patiënt kan eronder beginnen lijden. Vrouwen, en bij uitbreiding andere personen met een baarmoeder, zien vaak hun professioneel, sociaal alsook persoonlijk en intiem leven achteruitgaan (As-Sanie et al., 2019) en merken door het langdurige diagnosticeringsproces een significante impact op hun mentale gezondheid en emotioneel welzijn (Culley et al., 2013). Diagnostische vertragingen en misdiagnoses hebben verschillende gevolgen voor de gezondheid en levenskwaliteit van de patiënt. Zo kan het lange wachten op een diagnose leiden tot littekenvorming, verergering van de ziekte met als gevolg chronische pijn, en vergroot het de kans op verminderde vruchtbaarheid (Hallström, 2024). Daarnaast kan het langdurige diagnostiseringstraject ook significant psychologisch leed aanrichten, waarbij vrouwen zorgen, angst, boosheid, depressieve gedachten, zelfverwijt en machteloosheid ervaren (Culley et al., 2013; K. Seear, 2009). Verder zorgt het mogelijk voor een zwaarte binnen het gezin en de relatie van de patiënt, wanneer daar sprake van is, en worden seksuele en intieme relaties bedreigd (Culley et al., 2017; Heng & Shorey, 2022; Law et al., 2025). Bovendien stellen studies dat het complexe diagnosticerings- en behandelingsproces van endometriose de vrouwelijke identiteit van de patiënt en haar lichaamsbeeld integriteit mogelijk kan bedreigen (Cole et al., 2021; Heng & Shorey, 2022).

Foutieve, laattijdige of uitblijvende diagnoses zijn volgens onderzoek het gevolg van de enigmatische aard van endometriose en de historisch gegroeide achterstand in medische kennis, onderzoek, ontwikkeling en financiering van deze gender gerelateerde ziekte (Annandale & Hunt, 2000; Epstein, 2008; Hudson, 2022; Whelan, 2007; Wren & Mercer, 2022). Het gebrekkige bewustzijn onder patiënten, zorgverleners en het publiek blijkt gedeeltelijk te verklaren door de maatschappelijke neiging vrouwelijke pijn te normaliseren (Jones, 2015; Wren & Mercer, 2022) en het stigma rond gynaecologische en menstruele problemen (Hudson, 2022; K. Seear, 2009). Verder illustreert het langdurige diagnosticeringsproces van endometriose het conflict tussen geleefde ziekte-ervaringen en experten kennis (Whelan, 2007; Young et al., 2020). Hoewel er toenemende aandacht is voor het integreren van het patiënten perspectief in de hedendaagse klinische praktijk (Elwyn et al., 2012; Makoul & Clayman, 2006; Metzemaekers et al., 2021; Young et al., 2020), suggereren studies dat de medische ervaringen van vrouwen vaak nog ondergewaardeerd en onvoldoende erkend worden (Hudson, 2022; Wren & Mercer, 2022; Young et al., 2020). Tijdens medische consultaties worden endometriosepatiënten regelmatig geconfronteerd met wat door Whelan (2007) wordt omschreven als het 'epistemologisch vagevuur', daarin komen verschillende kennisclaims tegenover elkaar te staan en dreigen geleefde ziekte-ervaringen gedelegeitmeerd en miskend te worden door zorgverleners. De relatie tussen artsen en patiënten in het proces van diagnostisering is bijgevolg complex en houdt zowel compromisvorming als betwisting in (Brown et al., 2011), wat dit tot een langdurig en zwaarwegend traject kan maken.

Eerder onderzoek focuste reeds op de geleefde ervaringen van patiënten met endometriose en de impact op hun dagelijks leven (Cole et al., 2021; Culley et al., 2013; Grogan et al., 2018; Simoens et al., 2007). Echter werd er tot op heden relatief weinig aandacht besteed aan de manier waarop patiënten zich door het diagnosticeringsproces navigeren en hoe ze omgaan met delegitimatie en miskenning. Enkele empirische studies toonden reeds aan dat door negatieve ervaringen met de zorgverlening rond endometriose en de gebrekkige steun die tijdens dit proces voorzien wordt, patiënten zich soms geneigd voelen zich verantwoordelijk te stellen voor hun eigen zorg (Whelan, 2007; Wren & Mercer, 2022; Young et al., 2020). Dit leidt hen in veel gevallen naar alternatieve manieren om erkenning te genieten en de ziekte draaglijker te maken, wat zowel een last als een bron van empowerment kan betekenen (Cox, Henderson, Wood, et al., 2003).

Deze masterproef zal zich hier verder op focussen en stelt 3 onderzoeksdoelen op. Het eerste doel is een dieper begrip krijgen van de manieren waarop vrouwen het diagnosticeringsproces van endometriose ervaren en zich hier een weg door banen. Ten tweede wil ik inzicht krijgen in hoe zij hun diagnosticeringstraject mee vormgeven en hoe ze zich positioneren om medische erkenning te krijgen en het traject draaglijk te houden voor henzelf. Ten slotte ben ik geïnteresseerd in de manier waarop vrouwen zich positioneren ten opzichte van hun diagnose van endometriose en wil ik nagaan hoe zij hier betekenis aan geven. Deze masterproef maakt hiervoor gebruik van diepte-interviews waarin veertien vrouwen me over hun geleefde ervaringen met het diagnosticeringsproces van endometriose vertellen.

Voorts is het belangrijk te vermelden dat hoewel dit onderzoek betrekking heeft op de ervaringen van cisgender vrouwen, en verder zo naar endometriosepatiënten verwezen zal worden, de bevindingen ook waardevol zijn voor andere personen die endometriosesymptomen ervaren.

2 Literatuurstudie en conceptueel kader

2.1 Endometriose, een ernstige maar ‘gemiste’ ziekte

Endometriose is een gynaecologische aandoening gekenmerkt door de aanwezigheid van cellen die lijken op baarmoederslijmvlies (het weefsel dat elke maand de baarmoeder bekleedt ter voorbereiding op de implantatie van een bevrucht embryo) buiten de baarmoeder en die zich op organen en/of rondom zenuwen elders in het lichaam kunnen gaan nestelen wat een chronische ontstekingsreactie veroorzaakt (Abraham & V, 2024; Dunselman et al., 2014; Jones, 2015; Kate Seear, 2009). In tegenstelling tot baarmoederslijmvlies wordt dit weefsel niet afgescheiden als onderdeel van de maandelijkse menstruatiecyclus, wel bloedt en zwelt het en kunnen er letsels, cysten en knobbels ontstaan die krampen, hevige bloedingen en pijn veroorzaken (Kate Seear, 2009). Symptomen variëren van extreme menstruatiepijn en bloedingen, tot dyspareunie (pijn tijdens en na seksueel contact) en darm- en blaasproblemen, maar veroorzaken ook langetermijngevolgen zoals onvruchtbaarheid en chronische pijn (Abraham & V, 2024). Er wordt gesproken van uitstraling naar de benen, schouders en het middenrif, ook zijn hevige vermoeidheid en migraine voor velen een last waardoor dagelijkse activiteiten en verantwoordelijkheden belemmerd worden (Abraham & V, 2024). Er wordt geschat dat tussen 10% en 15% van de vrouwen van reproductieve leeftijd te maken krijgt met endometriose, en dat 47% van de vrouwen die met onvruchtbaarheid kampen en 50% die bekkenpijn ervaren, mogelijk endometriose hebben (Ballard et al., 2006; Denny, 2009; Hudson, 2022). Bovendien maakt het chronische karakter van de ziekte dat vrouwen jarenlang opgezaagd worden met medische kosten van onder andere pijnremmers en pijntherapie, zij het in de conventionele of alternatieve geneeskunde (Cox, Henderson, Wood, et al., 2003; Simoens et al., 2007).

Endometriose heeft een onzekere en betwiste etiologie, ook behandelingen zijn ambigu en er is geen gekende genezing (Hudson, 2022). Er bestaan verschillende theorieën over de oorzaak van de aandoening en potentiële risicofactoren, waaronder genetische factoren, verstoorde immuunreacties, omgevingsfactoren, levensstijlkeuzes, stress en zelfs onderdrukte jeugdtrauma's en ervaringen met seksueel misbruik (Hudson, 2022; Kate Seear, 2009). Een idee over het mechanisme betrokken bij endometriose dat aan veel populariteit won, is dat van de 'retrograde menstruatie', waarbij bloed en baarmoedercellen en/of -klieren in omgekeerde richting stromen door de eileiders tijdens de menstruatie (Hudson, 2022; Kate Seear, 2009). Echter zijn ook hiervoor de redenen ambigu, waardoor menstruatie an sich wordt gezien als een risicofactor, en behandelingen doorgaans gericht zijn op het onderdrukken van de menstruatiecyclus, hetzij met kunstmatige middelen zoals anticonceptie of op natuurlijke wijze door middel van een zwangerschap (Kate Seear, 2009). Aangezien er geen gekende genezing is, richten hedendaagse behandelingen zich op symptoomverlichting waaronder pijnremmers, hormonale therapie en zowel minimaal invasieve als radicale chirurgie (Hudson, 2022) zoals een laparoscopie (kijkoperatie), het wegsnijden of -branden van endometrioseweefsel en verklevingen, of het verwijderen van de baarmoeder of eierstokken. Echter bieden deze behandelingen geen garantie en kunnen de symptomen ook na een chirurgische ingreep blijven aanhouden of terugkomen (Adamson et al., 2010). Naast pijnverlichting, trachten deze behandelingen ook de levenskwaliteit en productiviteit, alsook de seksuele gezondheid van de patiënt te verbeteren en kansen op zwangerschap te vergroten (Metzemaekers et al., 2021). Door de variatie van symptomen en de onzekerheid over het managen van de aandoening, verloopt de behandeling vaak op een *trial-and-error* basis, waarbij vrouwen doorgaans als eerste behandeling de anticonceptiepil voorgeschreven krijgen (Ballard et al., 2006; Hudson, 2022). Hoewel echografie en MRI-scans belangrijke hulpmiddelen zijn in de opsporing van endometriose, wordt de diagnose doorgaans pas officieel en definitief gesteld tijdens een chirurgische ingreep, met een laparoscopie als gouden standaard (Ballard et al., 2006). Gezien de symptomen van endometriose niet specifiek zijn en moeilijk te onderscheiden van andere gynaecologische, maag-darm, urologische of zelfs musculoskeletale aandoeningen, is het stellen van de diagnose endometriose zelden een eenvoudige zaak en worden bijgevolg soms andere verklaringen of diagnoses toegeschreven aan de pijn (Leroy R, 2024). Vermits endometriose geen duidelijke oorzaak, eenduidige symptomen en geen gekende genezing

heeft, en behandelingen differentiëren in hun effectiviteit, blijft het in zeker zin een enigma, voor zowel patiënten als zorgverleners (Fernley, 2021; Whelan, 2007). Met een gemiddelde wereldwijde diagnostische vertraging van 7 tot 9 jaar vanaf het begin van de symptomen (Cunnington et al., 2024), lijden talloze mensen aan endometriose zonder het te weten, vaak met beperkte toegang tot adequate zorg en begeleiding voor het omgaan met hun klachten. Ondanks haar ernst en algemene prevalentie, wordt endometriose bijgevolg vaak benoemd als een ‘gemiste ziekte’ (Hudson, 2022; Taylor, 2003).

Onderzoek toont aan dat dit enerzijds voortkomt uit een dominant androcentrisch denkkader in de medische wereld dat samenhangt met een historische achterstand en kloof van medische kennis, onderzoek, ontwikkeling en financiering bij gender gerelateerde aandoeningen zoals endometriose (Hudson, 2022; Keller, 1982; Young et al., 2019). Anderzijds wordt het gebrekkige bewustzijn bij patiënten, zorgverleners en het bredere publiek deels toegeschreven aan de maatschappelijke neiging om vrouwelijke pijn te normaliseren en het stigma en taboe rond gynaecologische en menstruele problemen (As-Sanie et al., 2019; K. Seear, 2009). Verder wijzen verschillende studies erop dat vrouwen voor, tijdens en na hun diagnose geconfronteerd worden met onbegrip en delegitimering van hun symptomen, waarbij zorgverleners hen niet serieus zouden nemen en klachten wegwuiven (Denny & Mann, 2008; Hudson, 2022; Johansson et al., 1996; Werner & Malterud, 2003). Met dat in het achterhoofd, biedt het fenomeen van endometriose context aan de hedendaagse strijd om erkenning en legitimering van geleefde ziekte-ervaringen in relatie tot experten kennis (Hudson, 2022).

2.2 *Undone science* en de gendergegevenskloof

Zoals hierboven besproken, heerst er vandaag nog grote onwetendheid over endometriose waardoor onderzoekers ernaar verwijzen als een ‘gemiste ziekte’ (Hudson, 2022; Taylor, 2003). Aan de basis van deze onwetendheid liggen verschillende historische en sociale processen gerelateerd aan kennisproductie. Met name de systematische ‘niet-productie van kennis’ – de keuze om bepaalde hiaten in kennisvelden te accepteren – over de gezondheid van vrouwen kan gesitueerd worden binnen een historische context van (witte) androcentrische bio-geneeskunde, en bevordert een beter begrip van hedendaagse vormen van onwetendheid over endometriose (Annandale & Hunt, 2000; Epstein, 2008; Hudson, 2022).

Hoewel endometriose voornamelijk beschouwd wordt als een relatief moderne medische ontdekking, mede door het gebrek aan bewijs over het bestaan ervan voor het einde van de 19^e eeuw en het begin van de 20^e eeuw, wordt erop gewezen dat de aandoening vermoedelijk al veel langer voorkomt en overeenkomt met historische beschrijvingen van chronisch bekkenpijn (Hudson, 2022; Nezhat et al., 2020). In dit verband spreekt Jones (2015) van een discours rond hysterie in de medische en wetenschappelijke literatuur betreffende endometriose, waarbij een ‘vrouwenziekte’ zoals endometriose resultaat zou zijn van de psyche van de vrouw en haar vermeend onvermogen te voldoen aan het vrouwelijke lot van kinderen krijgen. Dit discours heeft haar wortels in historische beschrijvingen van hysterie (Hudson, 2022; Jones, 2015; Young et al., 2019). De naam endometriose komt van het oude Grieks en betekent ‘een abnormale toestand van de baarmoeder’, het Griekse woord voor baarmoeder is tevens ‘hustera’ (Hudson, 2022; Jones, 2015). Door de verbinding te maken tussen de baarmoeder en de mentale gezondheid van een vrouw, zorgden de oude Grieken ervoor dat zij die problemen met betrekking tot de baarmoeder ondervonden, als losgeslagen, gek en hysterisch beschouwd werden (Hudson, 2022; Young et al., 2019). Door het verband tussen endometriose en menstruatie werd ook deze aandoening opgenomen in het bredere gynaecologische discours van haar tijd, waarin vrouwenlichamen als ontregeld werden beschouwd en onder controle moesten worden geplaatst (Hudson, 2022). Vanuit dit perspectief, stellen onderzoekers dat vrouwen die historisch gezien als hysterisch werden bestempeld, in werkelijkheid mogelijk leden aan ongediagnosticeerde endometriose (Hudson, 2022; Jones, 2015; Nezhat et al., 2012). Gezien deze vrouwen vaak te maken kregen met criminalisering, opsluiting in gekkenhuizen, geweld en onophoudelijke pijn, beschouwen Hudson (2022) en Nezhat et al. (2020) deze massale misdiagnostisering op medisch vlak één van de grootste onrechtvaardigheden in de menselijke geschiedenis.

Studies stellen dat het dominante denkkader in de medische wereld doordrongen is van androcentrisme (Hudson, 2022; Keller, 1982; Young et al., 2019), de tendens om de samenleving te centreren rond mannelijke noden, ervaringen, perspectieven en waarden (Bailey et al., 2019). Dat zou mee een verklaring bieden voor hoe de klachten waar vrouwen doorheen de geschiedenis mee kampten, vaak niet als legitieme gezondheidsklachten erkend werden, maar veeleer als bevestiging van de zogenaamde natuurlijke zwakte van de vrouw (Epstein, 2008; Hudson, 2022). Deze androcentrische bias heeft bijgedragen aan de totstandkoming van een gendergegevenskloof, waarbij vrouwelijke ervaringen en perspectieven ondervertegenwoordigd en onderbenut zijn binnen medisch onderzoek en de medische praktijk (Ahn et al., 2024; Epstein, 2008). De kloof manifesteert zich op vlak van wetenschappelijk kennis, onderzoek, ontwikkeling en financiering rond tal van gender gerelateerde aandoeningen. Als gevolg blijven zogenaamde ‘vrouwenziektes’ zoals endometriose systematisch onderbelicht, genegeerd of foutief toegeschreven (Hudson, 2022). Hudson (2022) omschrijft dit bredere fenomeen als *undone science*, verwijzend naar onderzoeksgebieden die niet worden gefinancierd, onvolledig zijn of in het algemeen genegeerd worden (Frickel et al., 2010). In het geval van endometriose impliceert dit dat het gebrek aan kennis over de aandoening niet louter een medische tekortkoming is, maar het resultaat van structurele, culturele en politieke processen en krachten die mannelijke stemmen systematisch privilegeren boven vrouwelijke.

Naast de gebrekkige kennis over de ziekte, mede voortkomend uit de historisch gegroeide gendergegevenskloof en het fenomeen van *undone science*, wijst onderzoek ook op het taboe en stigma rond gynaecologische problemen en dyspareunie, alsook de maatschappelijke neiging om vrouwelijke pijn te normaliseren als belangrijke barrières die voor laattijdige diagnoses zorgen (As-Sanie et al., 2019; Denny, 2009; K. Seear, 2009). Verschillende studies tonen aan dat vrouwen regelmatig terughoudend of beschaamd zijn om menstruele en seksuele onregelmatigheden en klachten te bespreken, zowel binnen hun sociale omgeving als met zorgverleners, gezien hun ervaringen met pijn vaak niet begrepen of serieus genomen worden (As-Sanie et al., 2019; Hudson, 2022; K. Seear, 2009). Wanneer vrouwen er wel voor kiezen hun menstruele problemen te bespreken, dreigt hun pijn vaak getrivialiseerd en geminimaliseerd te worden door familieleden, *peers*, werkgevers en anderen, wat hen er van kan terughouden professionele hulp te zoeken (Denny et al., 2011). Dit alles maakt dat gynaecologische onregelmatigheden en problemen lang onder de radar blijven, met als resultaat laattijdige diagnoses van aandoeningen zoals bijvoorbeeld endometriose (Laws, 1991).

2.3 Een diagnostische odyssee

Onderzoekers Jeske et al. (2024) wijzen op een tweedeling binnen de sociologische literatuur over gezondheid en ziekte, waarbij onderzoek zich enerzijds focust op de geleefde ervaringen van mensen met bepaalde ziektes en anderzijds het diagnosticeringsproces, en meer specifiek het diagnosticeringsmoment, als focus heeft. Echter is het in de context van ambigue en omstreden ziektes, waar het diagnosticeringsproces en de ziektebeleving erg verweven zijn met elkaar, waardevol de twee samen te bekijken als een *diagnostic journey* of diagnosticeringstraject dat wordt afgelegd. Er wordt benadrukt dat het traject dat vrouwen afleggen, in het bijzonder de relaties die ze met zorgverleners ontwikkelen, hun betrokkenheid bij de biomedische wetenschap alsook hun afwijzing ervan en de verwachtingen die ze koesteren, invloed hebben op hun zogenaamde *practices of patienthood* - dat is, de manieren waarop patiënten omgaan met hun gezondheidstoestand en zich een weg banen door het gezondheidszorgsysteem (Cox, Henderson, Andersen, et al., 2003; Jeske et al., 2024). Bovendien stellen Jeske et al. (2024) dat de aard van het diagnosticeringstraject, zij het met een plotselinge of late diagnose, mee de ziektebeleving bepaalt, alsook de impact ervan op de levenskwaliteit en het algemene welzijn van de patiënt. Dit is al zeker het geval bij chronische en ongeneeslijke aandoeningen zoals endometriose, waarbij van diagnostische odyssees gesproken kan worden, verwijzend naar het typisch langdurige en zware karakter ervan. De ervaring van vrouwen in het diagnosticeringstraject van endometriose blijkt namelijk in veel gevallen negatief wat betreft de impact van de ziekte, de contacten met de medische wereld en het gebrek aan toereikende behandelingen (Denny, 2009).

2.3.1 Ervaringen met de medische consultatie

Grundström et al. (2018) concluderen uit hun onderzoek over het diagnosticeringsproces van endometriose dat de ervaringen met de medische consultatie voor vrouwen een significante betekenis hebben, gezien deze niet alleen hun perceptie over hun fysieke gezondheid en lichaam beïnvloeden, maar ook die over zichzelf als persoon en hun eigenwaarde. Hun meest belangrijke bevinding was dat de medische consultatie ervaren wordt als *double-edged*, zowel destructief als constructief van aard. Zo blijkt het voor veel vrouwen destructief om tijdens de medische consultatie te worden geconfronteerd met onbegrip, wantrouwen en ongeloof, waarbij hun geleefde ervaringen van pijn door zorgverleners worden afgewezen als een normaal deel van het vrouw-zijn. Om een medische consultatie constructief te laten zijn, toont het onderzoek van Grundström et al. (2018) aan dat vrouwen zich erkend moeten voelen in hun realiteit, gehoord en gezien moeten worden met betrekking tot hun klachten, en de tijd en ruimte moeten krijgen voor een verbindend gesprek dat hun zelfvertrouwen kan opkrikken. In dat opzicht beargumenteren Johansson et al. (1996) dat de gewenste uitkomst van de medische consultatie een wederzijds begrip is van het probleem en een effectieve behandeling. Om dat te bekomen pleiten zij voor een patiëntgerichte benadering, waarbij aandacht is voor de levenssituatie, verwachtingen, noden en gevoelens van de patiënt (Johansson et al., 1996).

Tallose studies wijzen echter op het feit dat vrouwen doorheen hun diagnosticeringsproces van endometriose vaak te maken krijgen met destructieve interacties met zorgverleners, waardoor het diagnosticeringstraject zich ook steeds verlengt (Abraham & V, 2024; Ballard et al., 2006; Denny & Mann, 2008; Grundström et al., 2018; Johansson et al., 1996; Werner & Malterud, 2003; Wren & Mercer, 2022; Young et al., 2020). Vrouwen met medisch onverklaarde pijn blijken namelijk vaak voor, tijdens en na hun diagnose geconfronteerd te worden met scepticisme, afwijzing en een gebrek aan empathie, waarbij hun eigen perspectieven vaak niet in acht worden genomen door zorgverleners (Culley et al., 2013; Grace, 1995; Hudson, 2022; Wren & Mercer, 2022; Young et al., 2020). Onderzoek van Culley et al. (2013) illustreert dat in een poging om een diagnose te krijgen, de eigen kennis van vrouwen over hun lichamen soms ondermijnd wordt. Specifiek wordt erop gewezen dat symptomen vaak niet serieus worden genomen in eerstelijnsgezondheidszorg, bij de huisarts. Culley et al. (2013) suggereren dat huisartsen te weinig kennis, bewustzijn en sympathie hebben tijdens de medische consultatie en een houding aannemen die mythes over endometriose en bij uitbreiding gynaecologische pijn in stand houdt. Doordat het meest voorkomende symptoom van endometriose menstruatiepijn is, krijgen vrouwen vaak te horen dat hun pijn een normaal deel van de menstruatiecyclus is en ze jammer genoeg “pech” hebben, verder wordt de ernst ervan niet onderzocht, resulterend in een vertraging van een mogelijke diagnosticering van endometriose (Ballard et al., 2006; Denny & Mann, 2008). Bovendien blijkt uit onderzoek dat vrouwen soms verweten worden dat hun geleefde ervaringen van pijn hypochondrisch of zelfs hysterisch van aard zijn (Whelan, 2007). In de meeste gevallen krijgen patiënten tijdens de medische consultatie pijn remmende medicatie voorgeschreven, vaak in de vorm van hormonale anticonceptie die de symptomen zal proberen te verlichten, maar wordt hen verder geen informatie over de oorzaak of implicaties van hun symptomen verschaft (Hudson, 2022).

2.3.2 Het conflict tussen patiënt en arts als een ‘epistemologisch vagevuur’

Denny (2009) concludeert uit haar onderzoek dat de manier waarop endometriosepijn wordt geïnterpreteerd en behandeld, onlosmakelijk verbonden is met de onzekerheid rond de diagnosticering en het ziekte-traject dat vrouwen ervaren. De geneeskunde opereert sinds jaar en dag vanuit een biomedisch denkkader waarbij objectief waarneembare letsels vastgesteld dienen te worden, zodoende een diagnose kan volgen (Denny, 2009; Duran, 2021; Grace, 1995; Hudson, 2022; K. Seear, 2009; Whelan, 2007). Echter zijn de standaard diagnostische kaders van de biomedische geneeskunde vaak niet van toepassing op de ervaring van endometriose. Voor veel vrouwen zijn de symptomen van endometriose immers cyclisch, en dus regelmatig afwezig waardoor ze niet noodzakelijkerwijs aansluiten bij gangbare ideeën over langdurige ziektes (Denny, 2009).

Hoewel de plaats en het type kunnen variëren, is de ervaring van pijn het meest voorkomende symptoom van endometriose (Denny, 2004). Echter is deze ervaring een geheel persoonlijke belevenis en subjectief, waardoor het moeilijk tastbaar is vanuit een medisch oogpunt (Whelan, 2007). Bijgevolg kan een kloof ontstaan tussen degene die pijn lijdt en degene die symptomen dient waar te nemen (Whelan, 2003). Tijdens medische consultaties worden vrouwen vaak geconfronteerd met wat Whelan (2007) omschrijft als het ‘epistemologisch vagevuur’, waarin verschillende kennisclaims met elkaar in conflict komen en geleefde ziekte-ervaringen risico lopen verkeerd geïnterpreteerd en gedelegeerd te worden door zorgverleners. De ervaring van pijn komt namelijk niet altijd overeen met de observeerbare omvang van de pijn, waardoor de kennisclaims van patiënten en artsen niet bij elkaar aansluiten en elkaar zelfs kunnen tegenspreken (Whelan, 2007). Wanneer dit het geval is, zorgt de gebrekkige objectieve bevestiging ervoor dat artsen kunnen twijfelen aan de legitimiteit van de ervaring en deze bijgevolg miskennen (Grace, 1995; Whelan, 2007). Artsen belichamen doorheen hun dagelijkse praktijken hun medische autoriteit om de ultieme waarheid over het lichaam te kennen en definiëren (Grace, 1995; Young et al., 2019) en dus ook in het al dan niet (h)erkennen en diagnosticeren van endometriose.

Onbegrip en delegitimatie blijken met andere woorden belangrijke en veelvoorkomende thema’s in de ervaring met het diagnosticeringsproces van endometriose, waarbij de ambiguïteit rondom de ziekte de geloofwaardigheid van de vrouwen mogelijk bedreigt (Whelan, 2007). Werner and Malterud (2003) wijzen er in hun onderzoek op dat ambigue aandoeningen en onverklaarde chronische pijn als een morele gebeurtenis worden ervaren, waarbij schaamte, schuld, verantwoordelijkheid en stigmatisering een rol spelen, en waarbij vrouwen hun morele karakters in vraag worden gesteld en klachten mogelijk worden gepseudologiseerd (Asbring & Narvanen, 2002; Cox, Henderson, Andersen, et al., 2003; Ware, 1992; Werner et al., 2004). De motivatie voor een diagnose kan in dat opzicht zowel praktisch als psychosociaal van aard zijn (Nettleton, 2006). De synergie tussen gender en macht blijkt een rol te spelen tijdens het diagnosticeringstraject en zorgt er mede voor dat onverklaarde vrouwelijke pijn laag in de hiërarchie van medische aandacht en prestige komt te staan (Album, 1991; Werner & Malterud, 2003). Theoretische inzichten over medische autoriteit benadrukken namelijk dat artsen niet enkel de macht hebben een diagnose te stellen, maar ook optreden als poortwachters van erkenning, waarbij zij beschikken over de autoriteit om lichamelijke ervaringen al dan niet serieus te nemen, en zo fundamenteel het subjectieve welzijn van de patiënt beïnvloeden (Duran, 2021; Werner & Malterud, 2003; Werner et al., 2003; Young et al., 2019).

De literatuur geeft aan dat ziekte- en patiënten gedrag impliciete en genderspecifieke aspecten hebben. Werner en Malterud (2003) onderzochten in dit opzicht het soort ‘werk’ dat vrouwen verrichten om als een geloofwaardige patiënt gezien en behandeld te worden– *credibility work*. Ze ontdekten dat vrouwen moeite doen om hun symptomen duidelijk en lichamelijk te maken tijdens de consultatie, waarbij ze pogen een subtiel evenwicht te bewaren niet te sterk maar ook niet te zwak over te komen, en de juiste mix van assertiviteit en overgave hanteren in interactie met hun zorgverlener (Werner & Malterud, 2003). In een vergelijkbare studie over chronische rugpijn kwamen ook May et al. (2000) er achter dat patiënten een reeks narratieve strategieën gebruiken om het risico gepseudologiseerd te worden te verkleinen. Op microniveau weerspiegelt dit *credibility work* een vorm van relationele macht binnen de medische interactie, terwijl diezelfde strategieën op macroniveau gezien kunnen worden als een aanpassing aan een normatief, biomedisch, en ook genderbepaald ziektebeeld (Werner & Malterud, 2003).

2.3.3 *Diagnostic slippage* en de geëngageerde patiënt

Zoals reeds benadrukt creëert de medische onzekerheid rond endometriose onenigheid binnen de geneeskunde zelf maar ook tussen patiënten en hun artsen (Denny, 2009; Whelan, 2007). De relatie tussen patiënten en artsen in het diagnosticeringsproces is complex, en omvat zowel compromisvorming als betwisting (Brown et al., 2011). Wanneer er een discrepantie ontstaat tussen de geleefde ervaringen van patiënten en de objectieve kennis die artsen belichamen, wordt de kans op betwisting groter.

Hoewel patiënten onderworpen aan medische onzekerheid lange tijd relatief weinig middelen hadden om een diagnose te verkrijgen binnen het medisch systeem, waar medische expertise onder de autoriteit van artsen geconcentreerd is, heeft zich in de laatste decennia een machtsverschuiving voorgedaan waarbij patiënten steeds meer uit hun passieve patiëntenrol stappen en actief medische onzekerheid confronteren (Duran, 2021; Henry, 2006). Louter vertrouwen op de expertise van zorgverleners blijkt namelijk onvoldoende voor velen, waardoor patiënten zich genoodzaakt voelen de verantwoordelijkheid voor hun eigen zorg op te nemen (Duran, 2021). Dat leidt hen in veel gevallen naar alternatieve wegen om medische erkenning te genieten, waaronder het gebruik van alternatieve en complementaire therapieën, en maakt hen tegelijkertijd meer geïnvesteerd in het controleren van hun ziekte-narratief (Cox, Henderson, Wood, et al., 2003; Duran, 2021; Henry, 2006). Op die manier groeit patiënt-gecentreerde kennis en worden patiënten aan de hand van hun geleefde ervaringen lekenexperten, dit is in het bijzonder het geval bij chronische aandoeningen (Duran, 2021). De machtsverschuiving tussen arts en patiënt tracht overigens de paternalistische communicatie die in de geneeskunde lang dominant was tot een meer op samenwerking gerichte relatie te transformeren (Jeske et al., 2024). Een dergelijke betrokkenheid van patiënten kan er namelijk toe leiden dat ze eigenaarschap over hun gezondheidstoestand claimen, iets waar Duran (2021) naar verwijst met het concept *diagnostic slippage*, het proces waarbij de diagnosticering als het ware uit de handen van artsen glipt. De toegenomen betrokkenheid bij de eigen zorg stelt patiënten steeds meer in staat om medische diagnoses in twijfel te stellen, alternatieve informatie te verzamelen en zo de culturele autoriteit van de arts over ziekte-ervaringen uit te dagen (Duran, 2021; Nettleton, 2006; Peters et al., 1998). Verder richten endometriosepatiënten zich volgens onderzoek steeds meer op het politiseren van de ziekte door middel van het vormen van patiënten gemeenschappen die geleefde ervaringen delen, informatie uitwisselen en elkaar steun bieden (Brown et al., 2011; Whelan, 2007). Sociale bewegingen rond omstreden ziektes democratiseren op die manier de productie van kennis en gebruiken hun ervaringskennis als basis voor hun eisen omtrent grondiger onderzoek naar de ziekte alsook de diagnosticering en behandeling (Brown et al., 2011). Hieruit vloeit bovendien voort dat diagnoses steeds meer een lekenprestatie vormen in plaats van de verdienste van een arts (Duran, 2021). Wel blijkt uit onderzoek dat patiënten met een sterk vermoeden van endometriose of zij die zichzelf diagnosticeren, in veel gevallen nog de bevestiging en dus legitimatie van een arts verlangen om de diagnose effectief te kunnen omarmen en tevens een behandeling te kunnen verkrijgen (Denny, 2009; Duran, 2021; Whelan, 2007).

2.4 Herstel door erkenning: de impact van een diagnose

De diagnose endometriose blijkt enorm betekenisvol te zijn voor patiënten, in het bijzonder voor zij die een lang en zwaar diagnosticeringstraject hebben doorlopen (Cox, Henderson, Andersen, et al., 2003). Hoewel het krijgen van een medische diagnose van een chronische ziekte een moment van kwetsbaarheid en vervreemding kan betekenen, en een diagnostische label in sommige gevallen ook stigmatiserend kan werken (Jeske et al., 2024; Lewis, 1998), stelt onderzoek dat de erkenning en legitimatie ervan vrouwen in staat stelt hun eigenwaarde en zelfbeeld te herstellen en hun gezondheidstoestand een plek te geven in hun leven (Kralik et al., 2001). Bovendien heeft het een positief effect op de toegang tot behandelingen en de sociale steun die patiënten ontvangen (Hudson, 2022; Kralik et al., 2001; Nettleton, 2006). Voor de diagnose bevinden vrouwen zich vaak in een zogenaamde *diagnostic limbo* waarbij hun gezondheidstoestand gekenmerkt wordt door onzekerheid en ambivalentie heerst ten opzichte van hun eigen ervaringen en het medische systeem (Nettleton, 2006). Hierdoor ondervinden ze bijvoorbeeld vaak moeilijkheden uit te leggen aan anderen wat er precies mis is met hen of voelen ze zich terughoudend hun pijn uit te spreken uit vrees niet geloofd of veroordeeld te worden (Ballard et al., 2006; Nettleton, 2006). Het missen van een diagnostisch label maakt het voor vrouwen bovendien moeilijker een zogenaamde ziekenrol aan te nemen, waarin ze vrijgesteld worden van hun gewoonlijke verwachtingen en verplichtingen (Glenton, 2003). Het hebben van dergelijk medisch label daarentegen stelt hen in staat voor zichzelf op te komen en legitimeert hun pijn alsook hun onvermogen hun normale verantwoordelijkheden volledig te kunnen vervullen (Denny, 2009; Glenton, 2003). De ziekenrol, hoewel breed gecontesteerd en niet toepasselijk bij chronische ziekten vanwege haar tijdelijke aard, blijkt uit onderzoek toch belangrijk te zijn voor

de erkenning die patiënten over hun gezondheidstoestand genieten en de verwachtingen die heersen ten aanzien van hen (Glenton, 2003; Nettleton, 2006). In het kader van endometriose waarvoor geen gekende genezing bestaat en patiënten in zekere zin een eeuwige ziekenrol bekleden, rijst daarom de vraag wat het diagnostisch label hier voor betekenis aanneemt? Desalniettemin wordt benadrukt dat het diagnosticeren en het erkennen van de aandoening volgens onderzoekers een positieve en performatieve werking heeft, met allerlei voordelen voor zowel de mensen die eraan lijden als de grotere sociale structuren die van invloed zijn op de diagnose ervan (Brown et al., 2011; Hudson, 2022).

Doorheen bovenstaande verkenning van de literatuur met betrekking tot endometriose en haar diagnosticeringsproces blijkt het diagnosticeringstraject gekenmerkt te worden door (medische) ambiguïteit. Deze masterproef bouwt verder op de inzichten uit de literatuur en stelt als centrale vraag: **“Hoe navigeren vrouwen met endometriose in Vlaanderen zich door het (langdurige) diagnosticeringsproces en hoe positioneren ze zich om medische erkenning te krijgen en het traject draaglijk te maken voor henzelf?”**

3 Methoden

Voor deze masterproef werd gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksopzet, met als doel een diepgaand inzicht te krijgen in de geleefde ervaringen van vrouwen van het diagnosticeringsproces van endometriose. De nadruk lag hierbij op het persoonlijke traject dat vrouwen aflegden in de zoektocht naar medische erkenning en hoe ze dat door zich op bepaalde manieren te positioneren zelf mee vormgaven. Dergelijke kwalitatieve benadering aan de hand van diepte-interviews laat toe inzichten te verkrijgen in de beleavingswereld van de respondenten, waar hun ervaringen en perspectieven centraal staan (Mortelmans, 2020). In wat volgt wordt het verloop van het onderzoek uit de doeken gedaan en bespreek ik de gehanteerde methoden. Allereerst sta ik stil bij de dataverzameling, waarbij ik de selectiecriteria van de onderzoekspopulatie en de effectieve sample van respondenten toelicht. Daarna bespreek ik het gebruikte onderzoeksinstrument en overloop ik de onderzoekstechniek. Daarop volgt een bespreking van de dataverwerking en -analyse en tenslotte besteed ik aandacht aan een reflectie over de positionaliteit van mezelf als onderzoeker.

3.1 Dataverzameling

3.1.1 Onderzoekspopulatie

In totaal werden veertien respondenten gerekruteerd die dienden te voldoen aan enkele vooropgestelde criteria. Een eerste selectie criterium was het hebben van de diagnose endometriose, voorts koos ik ervoor ook personen met een sterk vermoeden van endometriose te betrekken. Deze beslissing vloeide voort uit de complexiteit en ambiguïteit van het diagnosticeringsproces van endometriose. Door naast gediagnosticeerde patiënten ook mensen te betrekken die zich nog middenin hun zoektocht bevinden, kon ik een dieper inzicht verkrijgen over het verloop van het diagnosticeringstraject en de manieren waarop patiënten zich gedragen om medische erkenning te krijgen. Wat leeftijd betreft, was het enige criterium dat de respondenten achttien jaar of ouder waren, wegens ethische overwegingen. Gezien de algemene prevalentie van endometriose, was ik me bewust dat het zich kan manifesteren bij een breed spectrum aan mensen, waaronder (cisgender) vrouwen, transmannen en andere genderdiverse personen. Aangezien generalisatie niet het doel is van kwalitatief onderzoek, maar ik inzicht wilde krijgen in de geleefde ervaringen met het diagnosticeringsproces van endometriose, hanteerde ik voor de onderzoekspopulatie geen beperkte selectie uit deze groepen. Echter gaven alle veertien respondenten op het moment van het interview aan zich te identificeren als (cisgender) vrouw. Elf van de veertien vrouwen waren gediagnosticeerd met endometriose en drie hadden een sterk vermoeden. De leeftijden varieerden van 21 tot 55 jaar oud. Alle respondenten waren wit en hadden de Belgische nationaliteit en afgezien van drie respondenten hadden ze allen een diploma hoger onderwijs of bevonden ze zich in een opleiding dit te behalen.

Tabel 1: Respondentenbestand

Schuilnaam	Leeftijd	Endometriose
Mona	21 jaar	Sterk vermoeden
Isa	22 jaar	Gediagnosticeerd
Fleur	23 jaar	Sterk vermoeden
Leyla	24 jaar	Gediagnosticeerd
Nour	25 jaar	Gediagnosticeerd

Ada	25 jaar	Gediagnosticeerd
Astrid	25 jaar	Gediagnosticeerd
Eva	28 jaar	Sterk vermoeden
Sofie	35 jaar	Gediagnosticeerd
Anneleen	36 jaar	Gediagnosticeerd
Stefanie	38 jaar	Gediagnosticeerd
Katrien	46 jaar	Gediagnosticeerd
Moïra	50 jaar	Gediagnosticeerd
Hilde	55 jaar	Gediagnosticeerd

3.1.2 Respondentenverzameling en contact

De respondenten werden via verschillende pistes gerekruteerd. Enerzijds deed ik beroep op mijn persoonlijke netwerk, waarbij potentiële respondenten werden verzameld via vrienden, familie en kennissen. Om vertekening te vermijden zorgde ik dat er steeds voldoende afstand was tussen mezelf en de respondent. Daarnaast kwam de sample verder tot stand door het sneeuwbal-effect, waarbij gebruik werd gemaakt van de netwerken van de respondenten zelf. Voorts deed ik een oproep op Facebook, waarin het gewenste profiel van de respondenten werd beschreven.

De respondenten werden tevens op verschillende manieren gecontacteerd, concreet werd gecommuniceerd over e-mail, Whats-app en in sommige gevallen ook Messenger en Instagram. Voorafgaand aan het interview werden de respondenten geïnformeerd over het doel van het onderzoek en het verloop van het interview. Ze werden op de hoogte gesteld over de verwerking van de data en ondertekenden een geïnformeerde toestemming die aangaf dat hun anonimiteit werd verzekerd en bevestigde dat ze instemden te participeren aan het onderzoek. In totaal nam ik veertien interviews af die gemiddeld 57 minuten duurden, met een minimum van 31 minuten en een maximum van een uur en 44 minuten. Zes van de veertien interviews vonden *face-to-face* plaats, waarvan drie bij de respondenten thuis, één bij mezelf thuis, één op de campus van de Universiteit Antwerpen en één in een koffiobar. Wegens mijn Erasmus uitwisseling in het tweede semester, werden de acht overige interviews online gedaan, via een *video-call*.

3.2 Onderzoekstechniek en -instrument

Deze masterproef kreeg goedkeuring van de Ethische Adviescomissie Sociale en Humane Wetenschappen van de Universiteit Antwerpen en gebruikte een geïnformeerde toestemming naar diens standaard. Voor het onderzoek maakte ik gebruik van semigestructureerde diepte-interviews, geleid door een flexibele interviewleidraad met open vragen. Dit zorgde ervoor dat ik dezelfde thema's bij verschillende respondenten konden bevragen maar zij ook telkens de mogelijkheid kregen de richting van het interview te bepalen. Bovendien maakte dit mogelijk dat nog andere relevante thema's met betrekking tot het diagnosticeringsproces van endometriose alsook de ziektebeleving ervan organisch naar voren kwamen en verkend konden worden. Gelijktijdig werd gewaarborgd dat belangrijke onderwerpen aan bod kwamen via vooraf gedefinieerde vragen. Gezien ik zowel vrouwen met gediagnosticeerde endometriose interviewde als vrouwen met een sterk

vermoeden ervan, werden twee versies van de vragenlijst opgesteld. Hoewel grotendeels overlappend, legde de vragenlijst betreffende het sterk vermoeden meer de focus op de respondenten hun huidige zoektocht naar een verklaring alsook het doel dat zij voor ogen hadden in het navigeren van het diagnosticeringsproces. Bij de versie van gediagnosticeerde endometriose werd ook het traject na diagnosticering uitvoerig besproken, doordat bleek dat ook hier onzekerheden en moeilijkheden zich verder zetten.

De interviews gingen van start met een korte kennismaking om het ijs te breken en de respondenten op hun gemak te stellen. Daarbij werd de geïnformeerde toestemming ondertekend en een drop-off peilend naar achtergrondkenmerken van de respondenten ingevuld. Daarna ging ik over tot de effectieve vragen betreffende het diagnosticeringstraject van endometriose. Ik vroeg naar hun symptomen en de eerste stappen die ze zetten in het diagnosticeringsproces, daarna vertelden ze over de interacties met zorgverleners en peilde ik naar de manieren waarop de respondenten zich als patiënt gedroegen. Hierbij besteedde ik aandacht aan mogelijke maatschappelijke invloeden op hun ervaringen. Ook peilde ik naar de kennis van de respondenten over endometriose. Ik vroeg hen bijkomend hoe zij de impact van (een sterk vermoeden van) endometriose op hun leven ervoeren en op welke manier zij al dan niet steun zochten tijdens hun traject. Ten slotte kregen de respondenten ruimte om enkele adviezen en boodschappen te formuleren over hoe endometriosezorg in hun ogen verbeterd kon worden. Na te vragen of ze nog iets wensten toe te voegen, eindigde ik elk interview met een moment van reflectie over hoe het voelde hun ervaringen te delen. Dit creëerde een comfortabele en open sfeer en vormde een mooi slot van het interview.

3.3 Dataverwerking en -analyse

Voor de data-analyse hanteerde ik de principes van de Grounded Theory, één van de fundamentele benaderingen binnen sociaalwetenschappelijk onderzoek (Mortelmans, 2020). Hierin wordt inductief te werk gegaan en vormt de empirische data het beginpunt voor het afleiden van theorieën in plaats van te starten vanuit vooraf bestaande theoretische aannames (Mortelmans, 2020). Mijn focus lag met andere woorden op het identificeren van patronen in de sociale realiteit van de respondenten zelf. Voorafgaand aan de interviews voerde ik echter een literatuurstudie uit waarin ik me verdiepte in het onderwerp, de literatuur omtrent endometriose en haar diagnosticeringsproces diende dus als een belangrijk referentiekader voor de analyse van de data. Het onderzoek werd in die zin ook abductief benaderd, door middel van een afwisseling tussen het verzamelen van literatuur en analyseren van de data, wat me in staat stelde een beter begrip te krijgen van de data.

Voor de analyse van start ging, werd de ruwe data, namelijk de opnames van de interviews, getranscribeerd door GoodTapes, een GDPR conform AI-tool. Hierna herbeluisterde ik de opnames, las ik de transcripten grondig door en maakte ik aanpassingen waar nodig. Dit proces maakte dat ik als onderzoeker, ondanks niet zelf te hebben getranscribeerd, een diepgaand begrip verwierf over de inhoud van de interviews. De interviews werden gecodeerd met behulp van het softwareprogramma Nvivo en verliep in verschillende fasen: open, axiaal en selectief coderen (Mortelmans, 2020). De data-analyse zelf verliep ook in twee fasen. Eerst werden de zeven eerste interviews afgenomen, open en axiaal gecodeerd en geanalyseerd. Bij de open codering van de eerste zeven interviews werd zeer dicht bij de data gebleven, conform de principes van de Grounded Theory (Mortelmans, 2020). Dit maakte een verkennend en datagestueerd proces mogelijk waarbij consistente thema's en patronen die relevant waren voor het onderzoek werden geïdentificeerd. Vervolgens clusterde ik de open codes die met elkaar in verband stonden tot axiale codes van inhoudelijk relevante concepten. Het open en axiaal coderen werd verschillende keren doorlopen als een cyclisch proces zodoende steeds specifiekere inzichten werden verkregen. Hierna volgde de codering en analysering van de zeven laatste interviews, waarbij gericht te werk werd gegaan in functie van de codering van de eerdere interviews, maar waarbij de nodige alertheid voor eventuele nieuwe inzichten werd behouden. Hierna, tijdens het selectief coderen, verbond ik de geïdentificeerde concepten met elkaar op een betekenisvolle manier en abstraheerde ik de ervaringen van de

respondenten tot theoretische inzichten. Het schrijven van de analyse gebeurde tijdens en na het selectief coderen van de data, waarbij ik mijn inzichten duidde met zowel eerder gelezen als nieuwe literatuur.

3.4 Rol als onderzoeker

Ik was me doorheen het onderzoeksproces bewust van de mogelijke gevoeligheid van het onderwerp, gezien de interviews gesprekken omvatten over persoonlijke en intieme zaken zoals gezondheid en ziekte en menstruele, gynaecologische en seksuele problemen. Na controle van de vragenlijst bij de ethische commissie werden echter geen ethische problemen geïdentificeerd. Op momenten waarin de respondenten emotioneel reageerden was het van belang om me als onderzoeker zowel empathisch als professioneel op te stellen. Het was belangrijk voor me de respondenten op hun gemak te stellen en een comfortabele en open sfeer te creëren tijdens het interview.

Voorts is het belangrijk stil te staan bij de positionaliteit van mezelf als onderzoeker, gezien mijn maatschappelijke en culturele positie mogelijk invloed heeft gehad op het uitgevoerde onderzoek. In dit onderzoek had ik zowel een *insider* als *outsider* perspectief (Dwyer & Buckle, 2009). Ondanks ik zelf geen endometriose heb, en op dat vlak een buitenstaander ben in de ervaringen van de respondenten, heb ik als vrouw zijnde ook mijn eigen ervaringen met menstrueren en de interacties die binnen medische consultaties hieromtrent plaatsvinden. Mijn eigen ervaringen, kennis en vooringenomenheden rond maatschappelijke invloeden op menstruele klachten alsook mijn bewustzijn over heersende taboe's hebben onvermijdelijk een invloed gehad op de benadering van dit onderwerp. Echter creëerde dit vooral interesse in het thema en de leefwereld van de respondenten. Gender vormde een deel van de interviewcontext en had daarom invloed op de interviews. Door ons gedeelde vrouw-zijn betrapte ik mijzelf en respondenten er soms op dat we impliciet uitgingen van gedeelde kennis en bewustzijn. Daarom was het belangrijk om me als een buitenstaander op vlak van het thema op te stellen, zodat de respondenten hun ervaringen expliciet en uitgebreid konden toelichten. Daarnaast heeft mijn vrouw-zijn wellicht geholpen om toegang te krijgen tot de vrouwen hun leefwereld waarbij ze zich comfortabel genoeg voelden om persoonlijke en intieme thema's te bespreken.

Wat AI betreft, vermeld ik graag dat hier niet veelvuldig gebruik van is gemaakt. Ik zette GoodTapes in voor de transcribering van de interviews en gebruikte DeepL en ChatGPT enkele malen als vertalingsmiddel van Engelstalige literatuur en soms voor suggesties voor het slinken van lange zinsconstructies.

4 Resultaten

In dit deel bespreek ik de belangrijkste bevindingen die naar boven kwamen tijdens de analyse van de diepte-interviews. Eerst wordt dieper ingegaan op de geleefde ervaringen van de respondenten met het diagnosticeringsproces van endometriose. Ik richt me daarvoor op het traject dat de vrouwen aflegden om tot een verklaring voor hun klachten alsook een behandeling te komen. Er is oog voor de verwachtingen, wensen en noden met betrekking tot de medische consultatie en de obstakels die tijdens het traject werden ervaren. Concreet onderzoek ik de verschillende manieren waarop de respondenten omgaan met onbegrip gedurende het diagnosticeringsproces en hoe ze zich positioneren om zowel medische aandacht en erkenning te krijgen voor hun situatie, alsook het traject voor henzelf op emotioneel vlak draaglijk te maken. Ten slotte veruidelijk ik op welke manieren de respondenten zich positioneren ten opzichte van hun diagnose en hoe op verschillende wijze betekenis wordt gegeven aan endometriose.

4.1 Op weg naar zorg - Eerste vertragingen in het diagnosticeringstraject

In wat volgt bespreek ik de eerste fasen van het diagnosticeringsproces. Uit de interviews leerde ik dat vrouwen hun symptomen vaak al op jonge leeftijd ervaren, maar dat een samenspel van normalisatie en bestaande maatschappelijke taboes en stigma's rondom hun pijn hen ervan weerhielden medische hulp te zoeken. Medische aandacht en zorg kwam er uiteindelijk doordat ze geïnformeerd werden over mogelijke verklaringen en aangemoedigd werden door naasten om op controle te gaan.

4.1.1 Normalisatie van (endometriose)pijn

Voor het merendeel van de respondenten begon het endometriosetraject al in de adolescentie, vaak onbewust, bij de eerste menstruatie. Hoewel hun bloedingen en pijn extreem waren en hun dagelijks functioneren beperkt werd, beschouwden zij dit als een normaal onderdeel van menstrueren. Ook door hun directe omgeving, waaronder familie en *peers*, werden hun klachten genormaliseerd, waardoor de pijn bovendien werd aanvaard als deel van het leven en van het vrouw-zijn.

Wel, ik herinner mij momenten als tiener eigenlijk dat ik sowieso heel veel pijn had, dat ik in elkaar zakte van de pijn. [...] En dat was niks alarmerends, want mijn zus en mijn mama hebben dat ook altijd gehad. Dus ja, ge hebt een meisjesbuik, dat is normaal. Dus in dat opzicht ben ik daar eigenlijk... Ja, was dat heel normaal en moest ik dealen met die pijn. (Anneleen, 36 jaar, gediagnosticeerde endometriose)

Mona (21 jaar) en Eva (28 jaar), beide respondenten met een sterk vermoeden van endometriose gaven aan dat de cyclische aard van hun pijn ervoor zorgde dat ze de ernst en urgentie ervan begonnen te relativeren.

Maar ook, je hebt dat dan één week per maand. En dan die week is dat super actueel en denkt ge daar heel hard aan, van ahja nu heb ik keiveel pijn. Maar dan de volgende weken relativeert ge dat eigenlijk. En dan ben ge zo van, ahja maar eigenlijk valt het wel goed mee. Dus daarom ben ik ook niet supersnel hulp gaan zoeken. [...] En ja das wel... dan, ge voelt u ook zo precies een overdrijver ofzo, want elke vrouw heeft haar menstruatie, dus dan denkt ge zo ah ja, maar iedereen heeft pijn, dus ik moet gewoon niet overdrijven ofzo. (Mona, 21 jaar, sterk vermoeden van endometriose)

Voor enkele respondenten verschilden de klachten van hun gewoonlijke menstruatiepijn en deden deze zich plotseling voor. Er werd gesproken van een algeheel ziektegevoel, een opgezwollen en ontstoken buik, darmklachten en overgeefaanvallen. Aanvankelijk rationaliseerden respondenten deze klachten en werden ze toegeschreven aan externe stressfactoren in het leven. Zoals Ada (25 jaar, gediagnosticeerde endometriose)

vertelde, stak ze haar klachten in eerste instantie op de drukke en donkere periode van het jaar alsook de stress die ze ervaarde op professioneel vlak. Toen haar klachten aanhielden overwoog ze nog verschillende mogelijke verklaringen zoals een vergroeiing van haar spiraal met haar baarmoeder of prikkelbare-darmklachten, maar endometriose was daar nooit één van. De link met endometriose werd maar door enkele respondenten gelegd, vaak door geïnformeerd te worden door eigen opzoekwerk of anderen in hun omgeving die het zelf hadden. De meeste respondenten hadden echter nog nooit van endometriose gehoord. Zelfs wanneer ze wisten van het bestaan ervan, herkenden en interpreteerden sommige respondenten hun eigen symptomen niet als tekenen van endometriose. Als gevolg van het diffuse ziektebeeld en het brede spectrum aan klachten, was dit ook zo voor Moïra (50 jaar, gediagnosticeerde endometriose):

Endometriose had ik wel al leren kennen door een vriendin. [...] Maar die had dat vaginaal. Dus bij haar zat dat volledig rond haar urinebuis en haar vagina. Waardoor ik daar niet mee kon *relaten*. Dus die haar klachten waren seksueel. En die van mij waren dat niet. Dus zij had dat dan gediagnosticeerd en zij vertelde erover en over de therapieën die ze onderging. En ik had de hele tijd iets van, maar dat is niet wat ik heb. Dat heb ik echt zo meegevolgd, maar dan met totale afwezigheid van herkenning. Dat was echt haar ding. Ik heb nooit een link gelegd naar mij.

De respondenten wezen met hun getuigenissen op een maatschappelijk gebrek aan kennis over cyclus gebonden en menstruele pijn, wat de normalisatie ervan in de hand werkte en medische hulp uitstelde. Hierdoor bleven namelijk hun gewoonlijke verplichtingen en verantwoordelijkheden doorlopen en probeerden ze, ondanks hun toestand, te voldoen aan de verwachtingen ten aanzien van hen.

4.1.2 Een maatschappelijk taboe

Naast het normaliseren, relativeren en rationaliseren van de pijn, wezen enkele respondenten op een maatschappelijk taboe dat hen er bijkomend van weerhield te spreken over hun pijn en hulp te zoeken.

Dat er toch nog ergens een taboe over hangt. [...] Dat dat nog steeds niet heel vanzelfsprekend is. Of dat je ook voelt als je praat over pijn hebben op dat vlak, dat dat een beperkte, dat er ergens toch een tijdslimiet op zit. Want je gaat er ook niet over blijven praten. Want dat ik zo het gevoel heb dat in de maatschappij veel vrouwen ook wel hebben geleerd van niet flauw daarover [menstruatiepijn] te doen of zo. Want dat is gewoon het leven. Dus. En we hebben het allemaal. (Fleur, 23 jaar, sterk vermoeden van endometriose)

Enkele respondenten vermeldde dat zij vreesden door hun omgeving niet geloofd of veroordeeld te worden wanneer ze zich ziek meldden door hun menstruele pijn. Daardoor leerden ze de pijn te verbergen.

Ik heb het wel verstopt ooit. Omdat ik dacht, moet ik weer zeggen dat ik ziek ben? Weet je dat? Ik wil dat niet zeggen. [...] Ik zou nog eerder een uitvlucht als ik jonger was bedenken dan weer zeggen dat ik ziek was. Omdat ik vond dat ik altijd degene was die moest zeggen dat ik ziek was. En dat komt ook... Nu is dat dus vatbaar, maar dat komt ook raar over hé? Je bent die dagen ernaartoe ziek, maar ça va nog. En dan plots val je compleet echt weg, dubbel geplooid van de pijn. En 24 uur later huppel je weer rond. [...] maar mensen kijken naar u als, is dat een of andere komedie? (Katrien, 46 jaar, gediagnosticeerde endometriose)

Net als menstruatiepijn, zat pijn bij seksueel contact ook in de taboesfeer, wat er voor enkele respondenten toe bijdroeg dat ze lange tijd niet openlijk konden of durfden spreken over hun klachten. Hilde (55 jaar, gediagnosticeerde endometriose) bijvoorbeeld, vertelde zich hierin als jonge vrouw eenzaam te voelen. Bovendien was het voor haar ook onduidelijk op welke manier de medische wereld haar hierbij kon helpen:

En dan denk je, oei, moet ik daarvoor bij een seksuoloog zijn? Of is dat weer een dokter? Ja, een dokter heeft daar zeker geen oren aan, die zeggen dan “gebruik een gel”, of ik weet niet wat, maar dat is geen oplossing.

De normalisatie, rationalisatie en het relativeren van menstruele pijn, alsook de cyclische aard ervan en de maatschappelijke taboes en stigma's waarover de vrouwen vertelden, zorgden ervoor dat de meeste respondenten pas na een tijd gealarmeerd waren over hun pijn en effectief hulp zochten. Pas achteraf, na diagnose, interpreteerden vrouwen hun vroege pijnlijden als de eerste symptomen van endometriose. Bovendien kwam uit de getuigenissen van de respondenten naar voren dat ze naar een gynaecoloog gaan op jonge leeftijd toch een grote stap vonden, die enige moed en zelfzekerheid vereiste. Mona (21 jaar, sterk vermoeden van endometriose) werd aangemoedigd en geïnformeerd door naasten om deze stap te zetten:

Eigenlijk zei mijn mama dat [om medische hulp in te schakelen] al kei lang, maar ik ben zo'n uitsteller. Dus ik was zo... En ook naar de gynaecoloog gaan vond ik zo een stapje. Allee, dat is wel even een grens voorbijgaan. Maar mijn zus, haar twee huisgenoten hebben endometriose. Dus die zei dan... "Ah ja, ik ken een gynaecoloog die..." Allee, zij kennen een gynaecoloog die daarin gespecialiseerd is, dus je kunt daar naartoe gaan. Dus dan zei mijn mama, "ja, maak een afspraak". En dan heb ik dat gedaan.

Andere respondenten gaven ook aan dat ze via eigen opzoekwerk werden geïnformeerd over gynaecologische aandoeningen waaronder endometriose en zo de stap zetten een consultatie in te plannen. Ik merkte daarbij op dat de meeste respondenten op dit moment in de tijd niet uit waren op een diagnose, ze beoogden in eerste plaats een behandeling om hun pijn te verlichten en eventueel een verklaring wanneer de pijn volgens hen abnormaal leek.

4.2 De dualiteit van de medische consultatie

Wanneer de respondenten uiteindelijk zorgverleners opzochten, doorgaans een huisarts of gynaecoloog, verliep dit niet voor iedereen zoals verwacht of gewenst. De medische consultatie in de conventionele gezondheidszorg werd door de respondenten op uiteenlopende wijze beleefd, waarbij zowel positieve als negatieve interacties met zorgverleners ervaren werden. Alle veertien respondenten hadden ergens in hun traject een positieve ervaring, hetzij bij huisartsen, gynaecologen, of andere zorgverleners zoals kinesisten, endometriosespecialisten en chirurgen. Wat echter sterk uit de interviews naar voren kwam, is dat vrijwel alle respondenten tijdens hun traject ook met onbegrip in aanraking kwamen, weliswaar in mindere en meerdere mate. Voor de meeste respondenten duurde het een lange tijd vooraleer ze een positieve ervaring hadden. De respondenten koesterden bepaalde verwachtingen ten aanzien van de medische consultatie, waarbij zij erkend werden in hun geleefde ervaringen en aandacht werd besteed aan hun persoonlijke noden en wensen. Echter werden deze verwachtingen voor slechts enkele respondenten vanaf het begin vervuld; voor hen verliep het diagnostiseringstraject dan ook relatief vlot en werd het in overwegend positieve termen beschreven. In wat volgt worden de ervaringen met de medische consultatie in de conventionele gezondheidszorg, die ik opdeed in constructief en destructief, besproken. Ik merk daarbij op dat de interacties binnen medische consultaties niet strikt van elkaar gescheiden kunnen worden, maar eerder gesproken kan worden van een afwisseling tussen de twee. Ik geef daarom een inzicht in hoe deze constructieve en destructieve interacties tot stand kwamen, zowel vroeg als later in het diagnosticeringstraject (pre- en post-diagnose) en op welke manier de respondenten dit mee vormgaven.

4.2.1 Constructieve interacties

Wat opviel was dat de positieve ervaringen in het diagnosticeringstraject meestal gepaard gingen met symptomen die voor artsen relatief snel zichtbaar werden, waardoor stappen ondernomen konden worden in het verdere proces. Dit was bijvoorbeeld het geval bij Nour (25 jaar, gediagnosticeerde endometriose):

Ik had heel hard het gevoel dat er een stekende pijn was en zo een soort van bol ofzo. [...] Maar dan zag de gynaecoloog eigenlijk direct dat ik 4 cm ontstekingsvocht had, wat heel veel was. Dus dan heeft hij eigenlijk direct

kunnen zien dat ik endometriose had, aan de hand van alle ontstekingen die er in mijn lichaam waren. [...] en dan ben ik voor die operatie ook vrij vlot geholpen. Ik zei van ja, ik heb hier pijn, er is volgens mij iets gaande. En hij voelde, er was wild vlees aan het groeien. [...] En dan zei hij ook direct van ja als je geopereerd wil worden, dan kunnen we dat doen. Dat was echt zo... Ik vond dat kei zot dat ik zo snel... Dat was precies zo een broodje bestellen. Ah ja, ik wil dit. Ah ja, hier, je betaalt daarvoor. We regelen een datum en klaar.

Ook Ada (25 jaar, gediagnosticeerde endometriose) vertelde dat door de zichtbare ernst van haar symptomen vroeg in haar diagnosticeringstraject, haar gynaecoloog relatief snel overging tot een kijkoperatie, waaruit de diagnose endometriose voortvloeide. *“Ja, textbook bijna [...] Allee ik denk als ik, stel u maar voor hé dat ik op die moment geen duidelijke cysten heb, maar wel die pijnen hebt, kan ik mij voorstellen dat dat een ander consult had geweest.”*

De bovenstaande getuigenissen illustreren dat zichtbare symptomen, zoals lichamelijke letsels, en een snelle medische opvolging essentieel waren voor een vlot diagnosticerings- en behandelingsproces. Bovendien vergde het diagnosticeringsproces op deze manier niet al te veel energie van de patiënt. Wanneer symptomen echter niet eenvoudig waarneembaar waren, ervoeren de respondenten meer moeilijkheden tijdens hun diagnosticeringstraject en dienden ze zelf ook meer moeite te doen binnen en buiten de medische consultatie om duidelijkheid te krijgen over hun klachten. Wat hierin constructief werkte, was een transparante samenwerking tussen arts en patiënt, zoals het geval was bij Sofie en haar huisarts (25 jaar, gediagnosticeerde endometriose):

Ik ben altijd zo met research naar hem gekomen, hij met research naar mij. En zo van ja we gaan dat proberen he. Dus hij... hij had altijd zoiets van blijf maar komen met van alles dat ge vindt en dan zien we wel. Dus daar heb ik het gevoel veel meer dat wij een team zijn ofzo. Dus niet hij is de dokter en ik moet luisteren maar ja, het is mijn lichaam [...] we hebben best veel geëxperimenteerd met van alles en dan altijd teruggekoppeld en oké, ja dan beter misschien dit of dat. Hé dat onderzoeken samen, dat was wel een heel groot verschil.

Het sentiment dat Sofie uitdrukte, werd door verschillende respondenten gedeeld. Zo benadrukte ook Ada (25 jaar, gediagnosticeerde endometriose) het belang van de samenwerking dat ze bij haar gynaecoloog ervoerde: *“Die is altijd wel een beetje een ally geweest of zo [...] Ik ben ook naar niemand anders geweest”*. Haar woordgebruik onderstreept hoe het navigeren binnen het medische systeem door patiënten vaak als een strijd werd beleefd, waarbij zorgverleners werden gezien als bondgenoten of als tegenstanders. Transparantie over informatie en behandelingsmogelijkheden bleek in dit kader een verbindende factor te zijn, die een geïnformeerde en gelijkwaardige samenwerking tussen patiënt en arts bevorderde. Bovendien bleek de houding van de arts tegenover de patiënt een belangrijke rol te spelen in het tot stand brengen van een constructieve interactie, waarbij erkenning, begrip en empathie voor de leefwereld en lichamelijke ervaringen van de vrouwen onmisbaar waren. Nour (25 jaar, gediagnosticeerde endometriose) illustreerde dit met wat voor haar een waardevolle interactie was bij haar gynaecoloog:

Ja, een heel klein momentje dat ik me heel goed herinner. Ik lag in zo die stoel, zo die gynaecologenstoel, dat je zo met je benen naar boven moet. [...] ik had echt pijn en ik was echt zo aan het samentrekken en zo proberen naar achter te duwen, van ik vind dit niet fijn, maar ja, je moet onderzocht worden, dus even doorbijten dan. En die man die legde zo even zijn hand op mijn knie en zei toen iets van “euhm... ja, we hebben het nagekeken, het is in orde ze.” En die keek zo even met een half lachetje, “ik zie dat je pijn hebt, maar het is voorbij. Het is nu goed.” [...] Die hecht daar zoveel belang aan en die komt zo zacht over, dat ik mij wel altijd comfortabel heb gevoeld om mijn problemen bij hem voor te leggen.

Bij Moïra (50 jaar, gediagnosticeerde endometriose) was het haar huisarts die haar pijn en doorzettingsvermogen erkende, hij benadrukte te vertrouwen op de signalen van haar lichaam en bood haar op die manier meer zelfvertrouwen.

Dat die [haar huisarts] mij als persoon waardeerde en dat die dat ook kon zeggen van “Moïra, je bent echt wel een doorbijter.” En zo... “En als mensen u”, dat zei hij ook, “als mensen u in vraag stellen, moet je oprecht vragen, wil je mijn rugzak eens dragen? Wil je dat eens doen? Een week in mijn schoenen lopen?” Omdat hij zei, “jij kunt dat voelen en wij kunnen proberen te begrijpen wat jij voelt, maar het is niet aan mij om te gaan zeggen dat wat jij voelt, dat ik dat moet minimaliseren”.

Uit de interviews werd duidelijk dat constructieve medische consultaties essentieel waren voor een vlot diagnosticerings- en behandelingstraject, en tot stand kwamen door enerzijds de aard van de symptomen als specifiek, ernstig, en zichtbaar, alsook door de relatie tussen arts en patiënt en de houding die zorgverleners tijdens de medische consultatie aannamen.

4.2.2 Destructieve interacties

4.2.2.1 Onbegrip binnen de medische consultatie

In schril contrast met de voorgaande getuigenissen, voelde het merendeel van de vrouwen zich pas laat in hun diagnosticerings- en behandelingstraject gehoord en ondersteund, en kregen ze eerst te maken met een zeker onbegrip dat hen ervan belette adequate zorg te ontvangen voor hun klachten. Ze voelden zich genegeerd, niet serieus genomen en afgewezen. Astrid (25 jaar, gediagnosticeerde endometriose) vertelde hoe dit voor haar voelde:

Hij [gynaecoloog] had gewoon heel heel weinig begrip voor alles, ja da was ook een man. [...] En ja, ik ben daar ook vier jaar naartoe geweest. En iedere keer heb ik verteld hoeveel pijn ik had. En nooit dacht hij dat dat iets anders was dan gewoon een beetje een heftige maandstonden. En hij toonde dat ook in zijn woorden. Hoe hij dat deed. En in zijn houding. Dat hij mij niet echt serieus nam. En mij gewoon een overgevoelig meisje vond.

De normalisatie van de respondenten hun pijn zette zich met andere woorden verder en vertraagde het diagnosticeringsproces. In sommige gevallen leidde dit ertoe dat de vrouwen hun eigen pijngrens in vraag begonnen te stellen en zich, net als hun arts insinueerde, als overgevoelig en zwak bestempelden. Katrien (46 jaar, gediagnosticeerde endometriose) reflecteerde: *“Ge bent daar zo'n beetje boos voor op uwzelf. [...] Dus ik ging heel vaak de oorzaak van dat ziek zijn zo'n beetje terugkoppelen naar mezelf [...] Een soort van zwakte ofzo... [...] En zo is dat echt wel tussen mijn oren gegaan.”* Ook Eva (28 jaar, sterk vermoeden van endometriose) getuigde dat haar klachten en geleefde ervaringen jarenlang afgewimpeld en afgewezen werden door haar gynaecologen, waardoor ze zich eenzaam voelde in haar diagnosticerings- en behandelingstraject. Gevoelens van eenzaamheid manifesteerden zich wanneer lichamelijke en geleefde ervaringen niet overeenkwamen met de medische beoordeling van de arts. De eenzaamheid waar Eva over sprak was dan ook een veelvoorkomend sentiment bij de respondenten. Bij Sofie (35 jaar, gediagnosticeerde endometriose) werden lang geen zichtbare symptomen waargenomen, waardoor geen verder onderzoek naar de oorzaak van haar pijn werd ondernomen.

Dus er is echt wel heel veel scans gemaakt waarop ze telkens zeiden, “er is niks”. En dat is zo het ding van, ja maar “hoezo er is niks? Het kan zijn dat ge niks ziet, maar het kan toch niet zijn dat er niks is, want ik verga van de pijn.” Dus dat is eigenlijk het continue verhaal dat ik heb gekregen, “er is niks [...] er kan niks zijn, er is geen endometriose”.

Verder gebeurde het ook dat wanneer er geen verklaring of oplossing werd gevonden voor hun pijn, de vrouwen gepsihologiseerd werden, waarbij hun lichamelijke klachten tot een psychologische zaak werden herleid.

Ik had aanhoudend buikpijn, elke dag buikpijn, buikpijn, buikpijn. Dan ga je naar een dokter en dan [...] belandde ik in de psychische hoek. [...] ik denk ook doordat mijn fragiliteit zo duidelijk was dat dat heel gemakkelijk was om mij in die hoek ook te duwen. (Moïra, 50 jaar, gediagnosticeerde endometriose)

Astrid (25 jaar, gediagnosticeerde endometriose) haar ervaringen werden destructief van aard wanneer eveneens na lang wachten op een afspraak met een endometriosespecialist een medische oplossing uitbleef, wat zorgde voor grote teleurstelling en verdriet:

En dat was wel echt een beetje hartbrekend, omdat ik echt daar hard had naar uitgekeken om eindelijk een keer naar een gynaecoloog te gaan die daar zogezegd iets meer over ging weten om dan te horen te krijgen dat ze eigenlijk niks kunnen doen voor mij. [...] Dus ik barstte toen ook gewoon uit in tranen. En dan zeiden ze ook gewoon van “sorry”. Dat ik misschien naar een psycholoog kon gaan. Maar dat is niet wat ik wil horen.

Hoewel door één respondent als positief gezien, hekelden de meesten een te rationele en probleem-oplossende omgang met de patiënt en weinig empathie en respect voor hun geleefde ervaringen en emoties. Bovendien werd meermaals benadrukt dat de tijdsdruk in medische consultaties hen hinderde om hun volledig verhaal te kunnen doen en ook een duidelijke uitleg van hun arts te krijgen. Daardoor keerden ze onbeholpen, niet veel wijzer en onzekerder naar huis. Anneleen (36 jaar, gediagnosticeerde endometriose) haar getuigenis over haar eerste consultatie bij haar gynaecoloog illustreert dit:

Gewoon heel zakelijk, kortaf, met weinig respect. Zo, “ja meisje, zegde gij nu een domme kalf?” Zo wat dat gevoel. Dus ge kon niet echt met u... Ik had niet het gevoel dat ik daar met mijn verhaal welkom was. Dat daar tijd of ruimte voor was. En dat was niet op een verbindende manier dat er gesproken werd hé. Dat was gewoon ja, de zoveelste. Want er zaten er nog zeven in de wachtzaal en het ziekenhuis te wachten hé. [...] En als er dan emoties bij komen, en die kunnen daar dan ook niet mee om, dan ist... dan ja vertrekt ge met een, ja met niet veel hé. Of met het idee van het is niet gehoord, dus het zal wel aan mij liggen dan. Ik zal er niet tegen kunnen.

In lijn met de ervaring van Anneleen, legde ook Isa (22 jaar, gediagnosticeerde endometriose) uit dat de formele, eerder invasieve, aanpak van haar gynaecoloog een sterke indruk had achtergelaten:

Maar die had heel weinig tijd, dat was de eerste keer dat ik daar kwam. En ik moest gewoon binnenkomen, die heeft direct een echo genomen. Ook zo echt zo gevoeld in mijn vagina, zonder dat helemaal aan te kondigen ofzo. Ja. En dan was dat direct oké, broek terug aan, ja, ik ga u deze pil voorschrijven. En ik weet dat ik daarna, mijn mama was meegegaan, en daarna in de auto moest ik wel heel hard huilen, omdat ik echt onder de indruk was van hoe snel en ook hoe super formeel die dat had aangepakt. En gewoon zo, ah ja, probleem, oplossing hier, buiten.

Ze vertelde bijkomend dat ze op het moment waarop ze de diagnose endometriose kreeg geen verdere uitleg erover ontving, iets wat bij veel van de respondenten het geval was, zoals bij Katrien (46 jaar, gediagnosticeerde endometriose)

Toen hebben ze mij s'avonds gebeld dus met de melding van alles was supergoed [verlopen tijdens de operatie], “het was maar endometriose in uw eierstokken en in uw eileiders.” [...] Ja, het was maar endometriose. En ikke zo van “huh endometriose?” “Voila, daaag!” Hé? “Kom binnen twee weken maar op consultatie om te zien dat de wonden goed hersteld zijn”, klaar. Klaar. Daarmee was alles gezegd.

Ook Fleur (23 jaar, sterk vermoeden van endometriose) voelde zich onvoldoende geïnformeerd, met name over de gevolgen van haar operatie. Ze was geschrokken en emotioneel getroffen toen bleek dat één van haar eierstokken verwijderd was, een ingreep die initieel als een klein risico was voorgesteld. De ingrijpende impact ervan, zowel lichamelijk als emotioneel, was volgens haar vooraf sterk onderschat en confronteerde haar met de mogelijk negatieve gevolgen voor haar vruchtbaarheid. Onbegrip manifesteerde zich eveneens wanneer de eigen wensen en perspectieven van respondenten geen gehoor vonden binnen de medische consultatie, en in sommige gevallen expliciet werden afgewezen. Stefanie (38 jaar, gediagnosticeerde endometriose) bijvoorbeeld, vertelde over haar frustratie wanneer haar gynaecoloog de operatie die ze zelf graag wenste, weigerde uit te voeren.

Zij wou mijn baarmoeder niet weghalen. [...] Zij zei “ik wil dat eigenlijk niet doen”. [...] Zij zei ook nog, “ja maar je bent nog zo jong om je baarmoeder te laten verwijderen”. Als jij tegen mij zegt, “ge moogt geen kinderen meer maken, want het is levensbedreigend voor u en voor het kind”. Als jij mij hebt gesteriliseerd, als jij mij drie keer hebt opengesneden en hebt gezegd dat mijn baarmoeder er heel slecht aan toe is, waarom zegde jij dan op die moment dat ik te jong ben om mijn baarmoeder weg te laten halen? [...] Ik wou heel graag hé! [...] Ik had alleen maar negatieve dingen met die baarmoeder. Dus waarom zou ik niet zelf mogen, over mijn eigen lichaam, beslissen dat ik die eruit wil laten halen?

4.2.2.2 Gender als element van betekenis in de medische consultatie

Uit enkele getuigenissen bleek dat het gender van de arts een rol speelde in de manier waarop de vrouwen de medische consultatie hebben beleefd. Isa (22 jaar) ging hier dieper op in en belichtte een verschil tussen mannelijke en vrouwelijke gynaecologen:

Het hangt natuurlijk wel af van persoon tot persoon, maar ik denk wel dat ik nu nooit meer naar een mannelijke gynaecoloog zou gaan. [...] Omdat die [naasten die ook negatieve ervaringen hebben gehad met mannelijke gynaecologen] toch voelden dat er iets van begrip ofzo niet aanwezig was. Waarmee ik niet wil zeggen dat mannen niet begripvol kunnen zijn, maar bij een vrouw heb ik gewoon sneller dat gevoel van veiligheid wel.

Andere respondenten, waaronder Hilde (55 jaar, gediagnosticeerde endometriose) en Leyla (24 jaar, gediagnosticeerde endometriose), vonden het gender van hun arts geen beslissende factor in het onbegrip dat ze ervoeren, zij voelden zich eerder hoe niet gehoord. Leyla (24 jaar, gediagnosticeerde endometriose) gaf bijvoorbeeld aan dat ze begreep dat vrouwen met milde menstratiepijn net als mannen zich de ernst van endometriosepijn niet kunnen inbeelden. Hilde (55 jaar, gediagnosticeerde endometriose) was tevens verbaasd over hoe sommige vrouwelijke artsen te werk gingen tijdens gynaecologisch onderzoek:

Ik denk wel bij gynaecologisch onderzoek, als ze zo echt in de vagina gaan, ik zweer het u, dan denk ik soms alleen jong ge zijt een vrouw en, moet dat zo brut of zo? En dan zit je daar totaal uit te breken van de pijn [...] En dan heb je echt vrouwen die even beenhouwer zijn als mannen. [...] Daar krijg je gewoon een tweede trauma van. [...] En dan voel je je niet gehoord. Want dan denk je, maar serieus, sorry, maar ge zijt een vrouw. Als jij het al niet snapt.

Verder bleek uit de interviews dat de meeste respondenten zich als vrouw snel veroordeeld voelden als overgevoelig, zich aanstellend of zwak. Ze wezen daarmee op een maatschappelijk stereotype dat de ernst en legitimiteit van hun ervaringen miskende. Hilde (55 jaar, gediagnosticeerde endometriose) echter, schreef de problematische diagnosticering van endometriose niet toe aan een inherent vooroordeel bij artsen dat vrouwen overgevoelig reageren op pijn, althans zo heeft ze het zelf niet ervaren. Ze vertelde het volgende:

Wat is de pijngrens van iemand? En ik denk dat zelfs met de beste wil, mensen dat niet altijd kunnen inschatten. Wat is pijn voor jou? Wat is pijn voor mij? Wanneer klaagt iemand? Wanneer klaagt iemand niet? Dus ik snap ook als ik aan een dokter uitleg, zeggen ze soms op een ding van 0 tot 10 en dan kun je zeggen 7 of 8. Maar als ik 8 ga zeggen, moet ik bijna dood zijn. Dus snap je, dat heeft niet meer te maken met gender of ‘het is de vrouw die klaagt’. Ik denk dat het moeilijk is de pijn te rationaliseren omdat dat zoveel verbonden is met de persoon en uw pijngrens.

4.2.2.3 De (hormonale) behandeling

Bij de respondenten werden pijnremmers en hormonale anticonceptie doorgaans als eerste behandelingen aangeraden, zonder de werking ervan uit te leggen of alternatieven voor te leggen. In sommige gevallen werd overgegaan tot chirurgische ingrepen of nog andere vormen van hormonale behandelingen zoals specifieke endometriosepillen en de kunstmatige menopauze. Hoewel de meeste vrouwen deze behandeling initieel volgden, uitten ze ook weerstand tegenover hormonale therapie, doorgaans als gevolg van eerdere negatieve

ervaringen. Zo gaf Fleur (23 jaar, sterk vermoeden van endometriose) aan dat zij hevige bijwerkingen ondervond van hormonale anticonceptie en de pil die ze voorgeschreven kreeg bovendien geen effect had op haar pijn. Ondanks haar herhaaldelijk betoog tegen hormonale therapie bleef haar arts hierop aandringen, wat leidde tot frustratie en ongelooft in het medische systeem:

Maar zelfs nog steeds als ik dan met die pijn naar de dokter ging, was nog steeds het antwoord van “ah maar dan zullen we nog iets anders proberen van anticonceptie”. Ja, dan dacht ik wel zo op den duur van hoe kan het dat er geen andere behandelingen zijn hiervoor of geen andere manieren om die pijn te bestrijden?

Ook Leyla (24 jaar, gediagnosticeerde endometriose) wilde geen hormonen nemen, ze koos er dan ook bewust voor geen behandeling voor haar endometriose te volgen omdat de bijwerkingen zwaarder doorwogen dan de klachten zelf: *“Puntje bij paaltje zei hij [de endometriose specialist], ja dat [hormonale behandeling] is wel hetgene wat je moet doen als je minder last wilt hebben. [...] En dan zei ik, ja maar dan heb ik liever last dan dat ik die pil ga pakken”*

4.2.2.4 De impact van de onzekerheid rond endometriose

Alle respondenten identificeerden een significant tekort aan kennis over endometriose in de maatschappij en ook in de medische wereld wat volgens hen invloed had op hun traag en langdurig diagnosticeringstraject. Katrien (46 jaar, gediagnosticeerde endometriose) bijvoorbeeld, noemde endometriose een *“blinde vlek in de wetenschap”* en Anneleen (36 jaar, gediagnosticeerde endometriose) en Sofie (35 jaar, gediagnosticeerde endometriose) benadrukten hoe de huidige gezondheidszorg niet genoeg aangepast is aan cyclus gebonden aandoeningen. Leyla (24 jaar, gediagnosticeerde endometriose), Fleur (23 jaar, sterk vermoeden van endometriose) en Mona (21 jaar, sterk vermoeden van endometriose) deelden deze meningen, zij spraken over endometriose als een “vrouwenziekte” in een “mannenwereld”.

In onze maatschappij is er veel te weinig bewustzijn op de cyclus van de vrouw. Er is ook gewoon veel te weinig onderzoek gedaan op vrouwen in de geneeskunde. Dus ja, als alle medicatie is afgestemd op mannen, ja dan... en vrouwen zitten helemaal anders in elkaar, ja dan is er iets goed fout in de maatschappij hé. (Anneleen, 36 jaar, gediagnosticeerde endometriose)

De interviews maakten duidelijk dat het diagnosticeringstraject van endometriose gekarakteriseerd werd door ambiguïteit, zowel bij de arts als bij de patiënt. Dit werkte de totstandkoming van destructieve interacties binnen de medische consultatie in de hand, en liet bij de respondenten op zowel fysiek als emotioneel vlak haar sporen na. Zo goed als alle vrouwen gaven aan een negatieve impact te hebben ervaren op hun emotionele staat, mentale welzijn en zelfbeeld. Eva (28 jaar) had een sterk vermoeden van endometriose maar kreeg nog nooit bevestiging, ze vertelde hoe in de strijd naar erkenning zij aan de verliezende hand leek te zijn:

Maar dat is dan misschien eerder de strijd in de zoektocht, die mij heel neerslachtig maakt of zo. Misschien is dat niet het juiste woord, maar dat heeft wel een negatief effect op mijn mentale gezondheid. Ik voel dat ik echt zo, dat ik er wat door begin te zitten en dat dat echt, ja dat weegt wel echt op u. Ook al weet ik niet wat het is. Gewoon die zoektocht.

De impact van de chronische pijn in combinatie met de blijvende medische onzekerheid, zorgde voor gevoelens van moedeloosheid onder de respondenten, waardoor sommigen gevoelens van schaamte, zelfverwijt en schuld ontwikkelden. Moira (50 jaar, gediagnosticeerde endometriose) beschouwde haar aandoening lange tijd een gevolg van haar eigen tekortkomingen, zoals onvoldoende zelfzorg en stress, wat haar psychisch zwaar belastte. Ook Katrien (46 jaar, gediagnosticeerde endometriose) verwoordde een fundamenteel verlies aan vertrouwen

in haar lichaam en aantasting van haar zelfbeeld: *“Je voelt je een zwakkeling, hè? [...] Allee heb ik niet meer karakter om even te blijven rechtstaan.”*

Ondanks de emotionele tol van het diagnosticeringsproces, klonk vaak in de interviews dat de vrouwen wilden vermijden in een slachtofferrol te belanden. Ze benadrukten het belang van veerkracht en wilden zichzelf niet laten beperken door hun situatie. Daarenboven bood het traject voor sommige vrouwen, naast fysieke en mentale uitdagingen, ook ruimte voor persoonlijke groei. Volgens Hilde (55 jaar, gediagnosticeerde endometriose) nodigde endometriose uit tot een persoonlijke zoektocht naar manieren om comfort te vinden die aansloten bij haar specifieke noden:

Er is geen goed of fout. Er is gewoon op ontdekking gaan zelf en kijken wat er werkt en niet. [...] En ik denk dat dat de grootste uitnodiging is voor endometriose, om comfort te bieden of iets te vinden dat voor jou werkt, zodat je ook niet die klaagbaak moet worden ook zo [...] De slachtofferrol, dat brengt niks in uw leven dat is niet... Ik kan dat wel horen hoor, ik kan ook empathisch zijn, maar als dat lang duurt dan denk ik jongens probeer ne keer iets, misschien iets anders, weet ge, dat is zo dat.

De inherente onzekerheid van het diagnosticeringstraject van endometriose riep dus niet alleen frustratie en moedeloosheid op onder de respondenten, maar bood ook ruimte voor betrokkenheid als patiënt in het diagnosticeringstraject en een persoonlijke zoektocht naar wegen tot medische erkenning en zelfzorg.

4.3 Positioneren in het diagnosticeringstraject

Uit de interviews is duidelijk geworden dat de vrouwen tijdens hun diagnosticeringsproces, in het bijzonder tijdens de medische consultatie, in een kwetsbare positie kwamen te staan betreffende hun lichamelijke ervaringen, onverklaarde klachten en onvervulde noden. De langdurige zoektocht naar een verklaring en adequate behandeling zorgde bij de respondenten voor gevoelens van teleurstelling in en frustratie over het gezondheidszorgsysteem en de medische setting. Ze beschreven hun ervaringen met zorgverleners met termen als “afgewimpeld”, “afgewezen” en “geforceerd” en hun pogingen om erkenning te krijgen voor hun situatie en geholpen te worden als een “strijd”. Overwegend alle respondenten getuigden over ervaringen met onbegrip en wantrouwen tijdens de medische consultatie; ze voelden zichzelf niet begrepen en vertrouwd in hun ervaring, en ervoeren ook zelf beperkt vertrouwen in de zorgverleners. In een poging om te gaan met dat onbegrip en hun diagnosticeringstraject mee vorm te geven, positioneerden de respondenten zich, bewust en onbewust, op verschillende manieren om enerzijds medische aandacht en toegang tot adequate zorg te krijgen en om anderzijds ook hun emotioneel welzijn en zelfbeeld te beschermen gedurende het traject.

4.3.1 Verantwoordelijk voor eigen zorg

De tekortkomingen van de gezondheidszorg en het gebrek aan erkenning dat de vrouwen ondervonden, droegen ertoe bij dat de meesten zich genoodzaakt voelden hun eigen kennispositie te versterken en in te staan voor hun eigen zorg. Sommigen kwamen tot dit besluit tijdens hun zoektocht naar een diagnose, anderen nadat ze al gediagnosticeerd waren en verschillende behandelingen hadden uitgeprobeerd. Dit stelde hen in staat om met meer vertrouwen het gesprek met zorgverleners aan te gaan, en bood een gevoel van controle in een traject dat vaak als onvoorspelbaar en machteloos werd ervaren.

4.3.1.1 De arts als expert?

Initieel werden artsen, meestal gynaecologen, door de respondenten gepercipieerd als de expert en autoriteit over hun lichaam en gezondheid en namen ze een eerder passieve patiëntenrol aan. Moïra (50 jaar,

gediagnosticeerde endometriose) noemde het in haar geval: *“Zo dat aangeboren ontzag voor mensen met een medisch beroep”*. Hierdoor volgden ze de adviezen en aanbevelingen van hun artsen op, waarbij enkele vrouwen veronderstelden dat wanneer hun arts geen directe verklaring of oplossing aanreikte, deze gewoonweg niet bestond: *“Je gaat dat ook niet opeisen bij de dokter, want dat is ook zo precies of je moet uw zwakte op tafel leggen. Dus je zegt wel ik heb last, maar het kwam niet eens in mij op te denken dat zij dat konden oplossen.”* (Katrien, 46 jaar, gediagnosticeerde endometriose). Een gebrek aan erkenning tijdens de medische consultatie ondermijnde bovendien het vertrouwen van veel respondenten in hun eigen geleefde ervaringen, waardoor ze zich geremd voelden om hun arts tegen te spreken.

Vaak ben ik gewoon...voel ik mij zowaar aan de grond genageld of zo, wat verbouwereerd door hun reactie. En dan voel ik vooral alsof ik de moed niet heb om zelfs zo daarop in te gaan. Dan word ik daar gewoon heel onzeker van. En dan is het heel moeilijk om dat niet te geloven of zo. Van, ah ja oké, ik ben mij aan het aanstellen. (Eva, 28 jaar, sterk vermoeden van endometriose)

Het aanvankelijke ontzag voor het medische beroep en de autoriteit van de arts nam bij veel respondenten geleidelijk af na herhaalde medische consultaties die als teleurstellend werden ervaren. Door deze ervaringen groeide het besef dat hun artsen slechts beperkte zorg konden bieden, wat leidde tot een verschuiving in de perceptie van de arts als expert. In sommige gevallen uitten respondenten expliciete kritiek door hun artsen als onwetend, onbekwaam of zelfs misogyn te beoordelden. Fleur (23 jaar, sterk vermoeden van endometriose) verwoordde haar kritiek door te stellen dat ze haar arts even onzeker en zoekend achtte als zichzelf, duidend op een gedeeld gebrek aan kennis. Isa (22 jaar, gediagnosticeerde endometriose) benadrukte op haar beurt dat de zoektocht naar gepaste zorg afhankelijk leek van het toevallig treffen van een bekwame gynaecoloog, en uitte haar bezorgdheid over het grote aantal zorgverleners dat volgens haar onvoldoende expertise bezit binnen dit veld. Daarnaast wezen enkele respondenten op structurele tekortkomingen binnen het gezondheidszorg- en medische opleidingssysteem. Ze reflecteerden kritisch op het biomedisch denkkader van waaruit artsen worden opgeleid en waarin ze functioneren. Hilde (55 jaar, gediagnosticeerde endometriose) merkte op: *“Dokters zijn zo gewired, die zijn ook zo opgevoed. Je kunt ze het ook niet kwalijk nemen”*. Deze reflectie ging meestal gepaard met een gevoel van frustratie, zoals verwoord door Anneleen (35 jaar, gediagnosticeerde endometriose).

Ze hebben niet de tools of niet de behendigheid of het talent om echt te luisteren en om de juiste vragen te stellen [...] het is pas als er iemand echt ook vragen begint te stellen dat je daar zelf ook meer bewustzijn begint rond te krijgen.

4.3.1.2 Eigenaarschap en de geëngageerde patiënt

Een terugkerend thema in de interviews was de actieve zoektocht naar informatie, verklaringen, en manieren om de pijnklachten te verlichten. Hoewel deze zoektocht doorgaans voortkwam uit noodzaak, getuigde ze ook van een zekere betrokkenheid van de respondenten. Onderstaand citaat van Moïra (50 jaar, gediagnosticeerde endometriose) omvat dit treffend:

Ik besepte dat, ik heb die keuze, ofwel kan ik het systeem over mij heen laten walsen, ofwel ga ik zelf deelnemen en pak ik dat vast, en ik heb dat gekozen.

De zoektocht naar kennis liep langs verschillende wegen, waarbij het raadplegen van het internet en ‘dokter Google’ het vaakst genoemd werd als informatiebron. Daarnaast breidden de respondenten hun kennis verder uit door het lezen van boeken en wetenschappelijke artikels, beluisteren van podcasts, bekijken van documentaires en ook bespreken van bevindingen met hun omgeving en lotgenoten. Eén respondent wijdde zelfs haar studies aan dit onderwerp. Voor sommige respondenten leidde hun zoektocht uiteindelijk tot het sterke vermoeden of de zelfdiagnose van endometriose, terwijl anderen vooral praktische inzichten opdeden die

zij integreerden in hun dagelijks leven om beter met hun klachten om te gaan. Bovendien stelde deze zelf vergaarde kennis de respondenten in staat gericht het gesprek met hun zorgverleners aan te gaan, wat in sommige gevallen, zoals bijvoorbeeld bij Astrid (25 jaar, gediagnosticeerde endometriose), leidde tot medische erkenning en bevestiging.

Ik denk door juist dingen zelf al op te zoeken en al eigenlijk het antwoord voor hunder klaar te hebben. En er gewoon zelf van overtuigd te zijn van “aha, nu weet ik het!” En ik wil dan gewoon nog dat die zorgverlener dat ook bevestigt en mij daar dan naar kan behandelen. En door daar zelf zo van overtuigd te zijn dat dat waar was, namen zij mij dan ook meer serieus. [...] Dat gaf me eigenlijk ook een beetje geruststelling, omdat ik ook zelf een beetje in handen kon nemen en niet altijd moest vertrouwen en wachten op zorgverleners om het me helemaal uit te leggen.

Bovenstaand citaat illustreert hoe de participatie van patiënten in hun diagnosticeringsproces een positief effect kan hebben op de individuele patiënt, doordat het een verschuiving van een passieve naar een actievere rol stimuleerde en een gevoel van eigenaarschap en controle over de eigen gezondheidstoestand bevorderde. Over de verantwoordelijkheid van de patiënt in het diagnosticeringsproces, verschilden de meningen. Anneleen (36 jaar, gediagnosticeerde endometriose) uitte haar frustratie over de impliciete verwachting dat patiënten al over een zekere mate van voorkennis zouden moeten beschikken alvorens ze serieus worden genomen door hun artsen, aangezien dat veel tijd en energie vraagt. Daartegenover stelde Hilde (55 jaar, gediagnosticeerde endometriose) dat in de zoektocht naar een oplossing het nodig is ook de patiënt te responsabiliseren:

Ik denk dat ik mij liet horen. Ik denk dat er veel afhangt van hoe je er zelf in staat. Ofwel, ocharme ik en zie wat ik heb en iedereen weent met u mee. Of kijk, dat is de situatie, hoe gaan we het oplossen? Wat zijn de mogelijkheden? Ik vind dat een gedeelde verantwoordelijkheid voor de patiënt en voor de dokter, en de interactie maakt hoe dat er naar gekeken wordt.

Echter bleek de persoonlijke zoektocht niet voor iedereen meer duidelijkheid te scheppen over hun klachten; de veelheid aan soms tegenstrijdige informatiebronnen leidde bij enkele respondenten tot verwarring, zoals bij Eva (28 jaar, sterk vermoeden van endometriose):

Als je, een voorbeeld is, de laatste keer dat ik bij de gynaecoloog was, zei ik van “ja ik heb ook die cyclische darmklachten” bla bla bla, dit dat, en dan zei zij van “ja, darmklachten zijn niet gelinkt aan endometriose.” En als je op internet kijkt, maar dan voel je u zowa je voelt u zo in de war, want als je dan op het internet kijkt, 80% van de mensen die endometriose heeft, heeft zware darmklachten, heeft grotere kans op SIBO, heeft allee... Dus dat is dan gewoon zo... je bent dan aan iemand die u zou moeten helpen aan het uitleggen wat eigenlijk die ziekte of dat syndroom inhoudt.

4.3.2 Strategieën voor medische erkenning

De verhalen van de vrouwen maakten duidelijk dat effectieve patiëntenparticipatie de nodige assertiviteit en voorbereiding vergde om medische erkenning te verkrijgen. Een paar respondenten beschreven zich telkens zorgvuldig voor te bereiden op consultaties door zowel fysieke als emotionele klachten systematisch te noteren en te rapporteren. Moïra (50 jaar, gediagnosticeerde endometriose) legde uit dat haar assertiviteit haar in staat stelde actief deel te nemen aan de medische consultatie en haar vragen beantwoord te krijgen. Stefanie (38 jaar, gediagnosticeerde endometriose) was ervan overtuigd dat ze haar diagnose deels aan zichzelf en haar vastberadenheid had te danken, volgens haar lopen veel vrouwen een diagnose mis *“omdat die gewoon ook ni op hun strepen staan.”*

4.3.2.1 Duidelijk en fysiek maken van symptomen.

Uit hun getuigenissen werd duidelijk dat de respondenten zich bewust waren van het biomedisch denkkader van waaruit artsen medische klachten benaderen. Met de tijdslimiet van een medische consultatie in het achterhoofd, trachtten ze hun symptomen zo duidelijk en efficiënt mogelijk te beschrijven, hopen op een verklaring of verder onderzoek.

Ik moet wel altijd, voor ik naar de gynaecoloog ga, moet ik altijd van mijn mama heel goed... Dan vraagt die altijd, "oké, wat ga je zeggen?" Dus in de maanden voor die operatie en ook daarna als ik dan nog pijn had, dat was altijd, "oké, maar je moet goed uitleggen aan welke kant je pijn hebt, welke dag dat je pijn hebt." Dus op die manier was ik daar wel heel erg mee bezig. Maar dat ging dan ook niet over serieus genomen worden, denk ik, maar eerder over dat zij [de gynaecoloog] gewoon heel goed wist waar ze moest kijken. (Isa, 22 jaar, gediagnosticeerde endometriose)

Hoewel sommigen, zoals Eva (28 jaar, sterk vermoeden van endometriose), nog steeds verweten werden overgevoelig te zijn, was deze aanpak voor anderen, waaronder Moïra (50 jaar, gediagnosticeerde endometriose) wel succesvol:

En dan heb ik met mijn huisarts... heb ik gezegd, "er zit iets. Ik voel, er zit iets. Ik kan het er zo, het plakt." Dan heeft hij gezegd, "ik neem je serieus, echo." Echo erop en dan zei die, "je hebt inderdaad daar een hele grote bol zitten." En dan gaat het heel snel, dus dan toek toek toek terug geopereerd, dan hebben ze die bol opgestuurd en dan was dat endometriose.

Ook Hilde (55 jaar, gediagnosticeerde endometriose) gaf aan haar lichaam goed te kennen, maar dat dat soms ook averechts werkte gezien haar ervaringen breder gingen dan het biomedisch kader waaruit artsen symptomen benaderden. Daarnaast bleek het duidelijk en fysiek maken van pijn niet voor iedereen evident:

Wat ik heel hard moest doen om dat [de pijn] te bewijzen, was bijvoorbeeld aanduiden waar is die pijn? En hoe voelt dat precies? Maar pijn is zo'n moeilijk begrip om uit te leggen. En daar werd ik zo wel gek van, van hoe kan ik hier de juiste woorden voor vinden ofzo? (Fleur, 23 jaar, sterk vermoeden van endometriose)

Verder probeerden de respondenten in een poging erkend te worden, een serieuze houding aan te nemen en hun verhaal zo duidelijk mogelijk te brengen. Echter namen emoties soms de bovenhand.

Ik heb sowieso het probleem dat ik bijna bij elke consultatie super emotioneel word, omdat ik me zowat onbeholpen voel in die strijd. [...] Soms heb ik zoiets van oké, wees serieus, leg uw verhaal uit, maar ik begin direct te wenen dus. (Eva, 28 jaar, sterk vermoeden van endometriose)

Eva noemde het tonen van haar emoties een probleem, iets dat haar ervan weerhield haar verhaal duidelijk te brengen, en mogelijk haar credibiliteit als patiënt in gevaar bracht. Dit leek te suggereren dat vrouwen tijdens een medische consultatie hun emoties probeerden te verbergen, in een poging hun geloofwaardigheid te beschermen en niet veroordeeld te worden als een *drama queen*. Nog een andere strategie die vrouwen gebruikten om hun geloofwaardigheid te vergroten was het bewijzen van hun pijngrens, dit deden ze door te verwijzen naar eerdere letsels of andere pijnen die ze al doorstaan hadden, of door een pijnindicatie te maken van 1 op 10.

4.3.2.2 Onderhandelen en veranderen van arts

De interviews illustreerden hoe vrouwen regelmatig het gevoel hadden te moeten onderhandelen over hun klachten, diagnose en mogelijke behandelingen. De meeste respondenten kwamen dan ook gedurende hun

diagnosticeringstraject met verschillende zorgverleners in contact, waaronder huisartsen en gynaecologen, kinesisten, chirurgen en gespecialiseerde endometriose artsen. Vrouwen veranderden van arts wanneer ze voelden dat hun klachten niet serieus werden genomen, dat er een gebrek aan kennis heerste, of wanneer ze ervoeren dat er geen verdere stappen zouden worden ondernomen in hun behandeling. Bovendien droeg het veranderen van arts ook bij aan het beschermen van de eigenwaarde van de patiënt, door henzelf van tijd, energie en onbegrip te besparen.

Stefanie (38 jaar, gediagnosticeerde endometriose) haar verzoek om haar baarmoeder te laten verwijderen werd zoals hierboven reeds besproken door haar oorspronkelijke gynaecoloog geweigerd. Ze besloot daarom haar wens bij een andere arts voor te leggen:

En dan ben ik gewoon letterlijk naar de gynaecoloog de deur dernaast gestapt. En die zei “volgende week binnenkomen we gaan ze eruit halen, want dat gaat endometriose zijn”. En volgens mij is er nog zo iets *adomeose* of zo iets. Awel, ze zei “volgens mij hebde jij van alle twee last”. En uiteindelijk achteraf bleek dan ook dat ik de twee zou gehad hebben.

Het veranderen van arts was niet voor iedereen een evidente zaak, zo bleek uit de getuigenis van Astrid (25 jaar, gediagnosticeerde endometriose) dat hoewel ze geen goede relatie had met haar huidige gynaecoloog, ze zich beperkt voelde in haar mogelijkheden te veranderen:

Maar ja, ik blijf altijd bij hem gaan omdat hij gewoon altijd een plaats vrij heeft. En ik kan snel naar hem gaan. En andere gynaecologen, ik zou liever naar een vrouw gaan. Maar dat duurt altijd weken tegen dat ik een afspraak zou kunnen maken. En ik heb gewoon soms te veel pijn en te veel last dat ik gewoon in een opwelling, s ‘nachts of zo, nu een afspraak wil maken en dan zo snel mogelijk daar naartoe wil gaan. Dus daarom blijf ik bij die gynaecoloog.

Hoewel in sommige gevallen succesvol, bleken de strategieën en assertiviteit niet altijd voldoende om gehoord en geholpen te worden. Wanneer de respondenten ondanks hun inspanningen geen gehoor vonden, kozen velen ervoor buiten de reguliere medische setting op zoek te gaan naar erkenning, steun en antwoorden.

4.3.3 Andere wegen naar erkenning

4.3.3.1 Alternatieve en complementaire geneeswijzen

Uit ontevredenheid met de conventionele gezondheidszorg, wendde het merendeel van de respondenten zich tot alternatieve behandelingsvormen, waaronder acupunctuur, osteopathie en andere holistische therapieën. Waar ze in de conventionele gezondheidszorg op een spreekwoordelijke muur stuitte, bleken alternatieve zorgverleners meer bereid samen naar oplossingen te zoeken. Eva (28 jaar, sterk vermoeden van endometriose) bijvoorbeeld, gaf aan meer vertrouwen te hebben in holistische therapieën:

Ik ben sowieso wel iemand die meer is voor holistische therapie. Omdat ik het gevoel dat ik voor zo'n dingen, zo'n chronische dingen, dat zeker de westerse geneeskunde niet echt veel mij kan helpen alleszins. Zolang ik geen functioneel probleem heb en ze dat zien en dat kunnen verwijderen.

Osteopathie door middel van inwendige massages kwam regelmatig naar boven in de interviews als een veelbelovende behandeling. Voor Sofie (35 jaar, gediagnosticeerde endometriose) was dit een wereld van verschil met de conventionele zorg: *“Dus in plaats van, der is niks, direct naar, wow, dat zit hier helemaal vast. Dat is direct erkenning van, oké ja, ik ben niet helemaal gek aan het worden.”* Bovendien bood de behandeling perspectief en houvast door middel van een duidelijk stappenplan, waarin structurele opvolging centraal stond.

De holistische benadering van hun klachten betekende ook voor veel respondenten een grote bron van steun en erkenning, zoals bij Anneleen (36 jaar, gediagnosticeerde endometriose):

Ja dat was echt een verademing voor mij. Omdat zij [osteopaat] ja zij luisterde, ze stelde ook vragen waarbij dat ik, dat nog nooit iemand aan mij had gevraagd. [...] Ik word daar zelfs emotioneel van als ik dat zeg, want zij was eigenlijk degene die zei “nee dat kan niet, dat je zoveel pijn moet verdragen. Dat klopt niet, dat is niet, allee, er moet iets aan gedaan worden”.

Sommige respondenten kozen ervoor de conventionele en alternatieve zorg te combineren, zoals Hilde (55 jaar, gediagnosticeerde endometriose). Haar pragmatische aanpak wees op een actieve vorm van zelfzorg, waarin verschillende vormen van expertise ingezet werden afhankelijk van de aard en ernst van de klachten.

Ja, ik denk dat ik regelmatig bij de osteopaat ga of naar de Chinese dokter, acupunctuur, omdat ik weet dat dat comfort geeft. Zo'n dingen wel. Dus ik zorg wel op dat vlak goed voor mezelf. En als ik echt twijfel of denk van, oef dat herken ik niet of het wordt precies erger, dan ga ik wel naar een dokter natuurlijk, ik doe niet onnozel.

4.3.3.2 Lotgenoten benaderen: de *endo-community* als klankbord

Verder werd in de interviews enkele keren verwezen naar de *endo-community* als bron van kennis, erkenning en steun. Door het uitwisselen van ervaringen met lotgenoten leerden de respondenten bij over hun klachten en hoe ermee om te gaan. Voor Astrid (25 jaar, gediagnosticeerde endometriose) heeft deze community veel betekend na haar diagnose, toen ze beseftte dat ze niet alleen stond:

En niet zo lang geleden ook ben ik begonnen, beginnen kijken naar zo'n groepen op *Reddit* van mensen met endometriose die hun verhalen delen. En dan heb ik zelf ook een keer iets opgeschreven toen ik echt diep zat met de pijn en al, en niemand die me kon helpen. En dan hebben daar ook veel mensen op gereageerd van dingen dat ze zelf hebben geprobeerd die misschien werken en gewoon zeggen van “ik begrijp je”. Dat was ook wel leuk dat dat mensen waren die mij begrepen, maar echt begrijpen, niet gewoon mijn ouders die dat wel zien dat ik pijn heb maar die mensen die het ook zelf ervaren, want ik ken niemand die ook endometriose heeft.

Naast erkenning bood de *endo-community* ook bevestiging over klachten en behandelingsmogelijkheden zoals het ondergaan van een operatie, iets waar enkele respondenten initieel terughoudend in waren. Ada (25 jaar, gediagnosticeerde endometriose) gaf bijvoorbeeld aan dat ze in zeker mate toestemming nodig had van lotgenoten om bepaalde beslissingen te nemen:

Ik heb daar zo wel wat toestemming nodig voor gehad, van als ik iets voel dat ik raar vind, mag ik daar iets op doen. [...] En dan in zo de *endo-community* hé, dat [een operatie] wordt ook nooit van tafel geschoven als een behandelmethode. Als er geopereerd moet worden, moet er geopereerd worden, punt hé. [...] Dus ik had zo wel die twee stukken nodig, en een dokter dat dat zei, en de bevestiging van zoveel andere vrouwen die zeiden “als dat nodig is, is dat nodig”.

In tegenstelling tot deze positieve ervaringen, vertelde Katrien (46 jaar, gediagnosticeerde endometriose) juist weg te willen blijven van de persoonlijke verhalen van lotgenoten:

Ik probeer wel niet zo de zelfhulpgroepen of de persoonlijke verhalen van mensen te leren. Ik probeer te kijken naar de dingen die aan ziekenhuizen verbonden zijn, of op zijn minst dat er deftige logootjes bij staan waar ik denk van oké, dat zal wel iets betrouwbaar zijn.

Nog andere respondenten, waaronder Eva (28 jaar, sterk vermoeden van endometriose), hadden gemengde gevoelens bij het in contact staan met lotgenoten. Hoewel het haar minder eenzaam deed voelen, voedde de verhalen van anderen ook haar angsten naar de toekomst toe.

4.4 Positioneren ten opzichte van de diagnose endometriose

Hoewel het diagnosticeringsproces meerdere raakvlakken had bij de verschillende respondenten, vormde het voor iedereen een persoonlijk traject. Overigens maakte dit dat op verschillende wijze over endometriose en haar diagnose werd gereflecteerd. In wat volgt bespreek ik hoe de vrouwen zich positioneerden ten opzichte van hun diagnose en ook betekenis gaven aan endometriose als chronische ziekte.

4.4.1 De diagnosticering als een gemengde ervaring

Het krijgen van de diagnose endometriose werd door de respondenten als betekenisvol maar niet eenduidig ervaren. Voor de meesten betekende de diagnose een keerpunt na een lange periode van medische onzekerheid. De diagnose bood erkenning, gaf perspectief en richting voor verdere behandelingen en hielp bij de legitimatie van hun pijnklachten. Voor Ada (25 jaar, gediagnosticeerde endometriose) was de diagnose een openbaring: *“Ik dacht van wow, der gaat hier een wereld open.”* Eva (28 jaar) bij wie nog geen formele diagnose werd gesteld, maar die een sterk vermoeden van endometriose had, benadrukte de waarde die een diagnose voor haar zou hebben. Ze gaf aan dat een bevestiging niet alleen duidelijkheid over haar klachten en een gepaste behandeling zou scheppen, maar haar ook mentale rust zou bieden. Het traject dat ze aflegde had al voor veel twijfel en onzekerheid gezorgd, een diagnose zou haar bijgevolg de nodige erkenning geven en ook ruimte creëren haar energie op andere aspecten van haar leven te richten. Ook het sociale aspect van een diagnose werd herhaaldelijk benoemd. Mona (21 jaar, sterk vermoeden van endometriose) hoopte via een diagnose haar pijn makkelijker bespreekbaar te maken, zonder angst voor ongeloof en veroordeling van anderen. Hoewel de positieve impact van een diagnose door alle veertien respondenten gedeeld werd, was het moment van de diagnosticering voor sommigen een gemengde ervaring. Sofie (35 jaar, gediagnosticeerde endometriose) legde uit dat haar initiële opluchting vrijwel meteen werd gevolgd door de melding: *“heel jouw eileiders zijn vervormd, je gaat geen kinderen kunnen krijgen”*, wat bij haar voor veel verdriet zorgde.

Wat ook naar voren kwam in de interviews, was dat sommige respondenten minder belang hechtten aan de diagnose die ze kregen, omdat dit hen nog steeds niet verzekerde van een effectieve oplossing voor hun pijn. Isa (22 jaar, gediagnosticeerde endometriose) legde in dit opzicht uit dat de naam van haar pijn weinig verschil maakte:

Dat voelde als een diagnose die zo... Die was er wel, maar dat zei ook niet per se heel veel. Omdat ik ook wel wist, ja die pijn dat komt sowieso van ergens en dat is sowieso iets dat niet juist zit. Maar endometriose was zelf ook... Dat wordt nooit ook afgeschilderd als gevaarlijk ofzo. Dat is gewoon het grootste nadeel is dat je heel veel pijn krijgt. Dus toen dacht ik ook, ja, als die pijn nu endometriose is of niet, dat gaat sowieso heel veel pijn doen. Dus op zich maakt dat niet veel uit.

Het ziekte-label ‘endometriose’ krijgen, werd eveneens op verschillende wijze geïnterpreteerd en beoordeeld. Hilde (55 jaar, gediagnosticeerde endometriose) en Moïra (50 jaar, gediagnosticeerde endometriose) stonden hier bijvoorbeeld anders in:

Hilde: Ik ga nooit geen label opplakken. Want ik vind... door die label voel je je... Soms kunnen mensen zeggen, “ahja maar je hebt endometriose”, dan denk ik, maar ik moet mezelf niet in een kast zetten waar ik niet zit, snap je. Ik zal zelf wel beslissen wat dat met mij doet [...] Maar als je gelabeld wordt, dan is het zo makkelijk om zo... “O, arme ik!”

Moïra: Ineens had ik een naam en kreeg ik ook een erkenning. [...] Ja, ik heb labels nooit als een determinatie beschouwd. Ik vond dat eigenlijk bevrijdend, omdat ik dan ook begreep waar ik zat, wat ik kon doen. Dat creëerde juist mogelijkheden, vond ik. En inzicht.

Katrien (46 jaar, gediagnosticeerde endometriose) keek met gemengde gevoelens terug op haar late diagnose. Hoewel de erkenning betekenisvol was, zag ze ook een voordeel in haar jarenlange onwetendheid: *“Want nu ben ik in een soort naïviteit blijven doorgaan. [...] Dus ik voel daar niet echt wroeging over, dat ik het niet wist, moet ik eerlijk zeggen.”* Voor haar bleek de diagnose endometriose overigens pas echt waardevol als die hand in hand gaat met een effectieve behandeling.

4.4.2 Endometriose: what's in a name?

Opmerkelijk was dat tijdens de interviews duidelijk werd dat de betekenis die de respondenten aan endometriose als een chronische ziekte toekenden, verschilde. De meeste respondenten ervaarden endometriose enkel als een chronische ziekte in momenten waarin de klachten actief waren. Een aantal respondenten, waaronder Leyla (24 jaar, gediagnosticeerde endometriose), gaven aan dat endometriose bijgevolg geen prominente rol in hun leven of identiteit opnam: *“Het ding sluimert en dat komt soms op. Dus zolang ik geen last heb, ben ik daar ook niet mee bezig.”* Voor anderen domineerde het leven met de symptomen en de voortdurende zoektocht naar een gepaste behandeling hun leven, waardoor endometriose wel een centrale plaats innam, zoals bij Astrid (25 jaar, gediagnosticeerde endometriose) bijvoorbeeld:

Ja, nu is het echt wel maximaal. Ja, ook gewoon omdat ik nu gewoon zo vaak naar de kinesist ga, zo vaak van pil veranderen en nieuwe dingen erbij doen en zo *eager* op zoek ben naar dé oplossing, is het [endometriose] nu wel echt zeker 80% van mijn leven.

De perceptie van endometriose als een chronische ziekte bleek ook te verschillen. Sommige respondenten, waaronder Mona (21 jaar, gediagnosticeerde endometriose), voelden zich niet ‘ziek’ doordat hun symptomen cyclisch en onvoorspelbaar van aard waren. Katrien (46 jaar, gediagnosticeerde endometriose) en Hilde (55 jaar, gediagnosticeerde endometriose) wezen op de ambiguïteit van endometriose en maakten de vergelijking met andere ‘echte’ ziektes:

Katrien: Ik voel me niet een zieke persoon. Iemand die ziek is, heeft kanker of heeft diabetes of heeft... Dat zijn voor mij... Of een nierdialyse of noem maar op. Dat zijn voor mij mensen met een ziekte en ik vind... Ja dat is net waar het misschien helemaal om gaat. Dat dit zo altijd het kantje boortje geval is.

Daartegenover stond Nour (25 jaar, gediagnosticeerde endometriose) die aangaf zichzelf te moeten herinneren en verplichten endometriose als een serieuze ziekte te percipiëren, zodoende ze het een plek kon geven in haar leven en identiteit. Bovendien vertelde ze zo haar steentje bij te willen dragen aan de groeiende belangstelling voor de ernst van endometriose, doelend op verder onderzoek naar de ziekte. Anderen, Moïra (50 jaar, gediagnosticeerde endometriose) en Stefanie (38 jaar, gediagnosticeerde endometriose), benoemden endometriose wel als een chronische ziekte, maar identificeerden zich na hun operatie die hun pijn beëindigde, niet langer als endometriosepatiënt. Zo stelde Stefanie: *“Voor mij is dat voorbij. [...] Bij mij is dat echt zo, vanaf dat mijn baarmoeder eruit is gehaald, in mijn hoofd, is dat ook uit mijn lichaam”*. Daartegenover vertelde Sofie (35 jaar, gediagnosticeerde endometriose) dat ze ondanks haar operatie blijvende pijn had: *“Ik ben er niet van af, snap je? Ik ben wel gerepareerd, maar ik ben er echt niet van af.”* Nog andere respondenten erkenden endometriose als een chronische ziekte maar uitten moeite met het aanvaarden ervan als een blijvende realiteit: *“Er is iets in mij dat zich niet kan neerleggen bij een chronische ziekte”* (Anneleen, 36 jaar, gediagnosticeerde endometriose). Ook Sofie (35 jaar, gediagnosticeerde endometriose) deelde deze mening en voegde bijkomend toe: *“Ik vind dat niet leuk, omdat dat echt zo'n slachtoffergevoel geeft”*

Een betekenisvolle parallel die getrokken kan worden doorheen de verschillende interviews is dat het slachtofferschap dat rond endometriose werd gepercipieerd door nagenoeg alle respondenten expliciet werd geproblematiseerd en verworpen. Gezien de implicatie van hun diagnose dat ze hun leven niet zouden kunnen leiden zoals ze dat wensten, echode volgend sentiment van Moïra (50 jaar, gediagnosticeerde endometriose) zich doorheen alle interviews: *“Ik wou wel iets in het leven, hè. Ik wou iets bereiken en functioneren en betekenis voelen. Dat doe je niet door ziek te zijn, hè!”*. Alle respondenten trachtten daarom de ziekte in hun leven te integreren zonder zich erdoor te laten beperken of definiëren. Dit vergde een voortdurende afweging tussen hard en zacht zijn voor zichzelf, en acceptatie en strijd met betrekking tot hun situatie. Hilde (55 jaar, gediagnosticeerde endometriose) bekritiseerde de negatieve beeldvorming van endometriose in de media en pleitte voor een genuanceerder beeld waarin ook veerkracht en eigenaarschap zichtbaar worden. Ook Katrien (46 jaar, gediagnosticeerde endometriose) verwoordde een vergelijkbare houding, waarbij erkenning cruciaal is maar het relativeren van de eigen situatie en het ontsnappen aan de slachtofferrol ook van belang is:

Omdat ik zoiets heb van ja iedereen heeft iets hé. Iedereen heeft iets. Zieke ouders, een andere ziekte, psychologische trauma's, weet ik veel wat. Iedereen heeft een verhaal. En ik ben daarin nogal een harde, zo van, ja, dat wil niet zeggen dat de wereld rondom mij moet gaan draaien. Weet je. Ik moet met mijn verhaal, of met mijn ding leren leven. [...] Dus ik wil daar nu ook wel niet zo'n slachtofferverhaal van maken. Er zijn erger dingen hé, ook nog. Het is anderzijds, net zoals de dokter zei, het is ook maar dat tegelijkertijd.

Deze analyse maakte duidelijk dat het diagnosticeringstraject van endometriose verschillende vormen kan aannemen, maar de ervaringen van de respondenten belangrijke raakvlakken hebben die een problematisch beeld scheppen van het diagnosticeringstraject van endometriose. De heersende maatschappelijke en medische ambiguïteit rond endometriose zorgde ervoor dat de zorgverlening op verschillende vlakken tekortschoot. De respondenten positioneerden zich dan ook bewust en onbewust om meer duidelijkheid te scheppen over hun situatie. Bovendien zorgde het persoonlijke traject dat de respondenten aflegden ook telkens voor een persoonlijke relatie met endometriose.

5 Discussie en conclusie

Deze masterproef onderzocht de geleefde ervaringen van het diagnosticeringsproces van endometriose en ging na hoe vrouwen zich navigeren door en zich positioneren binnen dit traject. Diepte-interviews zorgden voor inzicht in de leefwereld van endometriosepatiënten en de implicaties van de ziekte en haar diagnosticeringsproces op hun welzijn. De getuigenissen van veertien vrouwen brachten de complexiteit van endometriose en haar diagnosticeringsproces verder aan het licht, in het bijzonder de ambiguïteit die heerst binnen medische consultaties. Bovendien maakt dit onderzoek duidelijk dat het diagnosticeringstraject van endometriose een hoogstpersoonlijke belevenis is en de interacties en relaties die zich tijdens dit traject vormen binnen de medische consultatie, maar ook in de directe omgeving of met lotgenoten, een rol spelen in de betekenisgeving aan endometriose en haar diagnose. In lijn met de studie van Jeske et al. (2024) toont dit onderzoek aan dat het diagnosticeringstraject dat patiënten afleggen invloed heeft op de manier waarop ze omgaan met hun gezondheidstoestand en zich een weg banen door het gezondheidszorgsysteem. Bovendien werd uit deze analyse duidelijk dat deze relatie wederzijds is. Dergelijke *practices of patienthood* omvatten namelijk ook de manieren waarop patiënten zich positioneren om medische erkenning te krijgen en het diagnosticeringstraject aldus mee vormgeven.

De resultaten van de analyse bevestigen het problematische beeld van het diagnosticeringstraject van endometriose dat in eerder onderzoek naar voren kwam, waarin vrouwen met endometriose een vaak lang en moeizaam traject afleggen vooraleer ze medische hulp genieten (Abraham & V, 2024; Ballard et al., 2006; Cox, Henderson, Andersen, et al., 2003; Denny, 2009; K. Seear, 2009). Zo blijkt uit de interviews dat symptomen voor vrouwen zelf lang onder de radar blijven doordat enerzijds een gebrek aan bewustzijn en kennis over de aandoening heerst, en anderzijds een maatschappelijk taboe rond menstruele en seksuele onregelmatigheden en problemen er hen van weerhoudt medische zorg te zoeken. Verder is de diagnose endometriose complex vanwege de onbekende oorzaken en de onvoorspelbare en uiteenlopende aard van de ziekte, waardoor ook bij artsen symptomatische en diagnostische verwarring lijkt te heersen (Fernley, 2021). Bovendien suggereren de getuigenissen van de respondenten een houding onder artsen waarbij pijnklachten niet serieus worden genomen en geen verder onderzoek wordt ondernomen, wat een mogelijke diagnose van endometriose uitstelt. Dit onderzoek bevestigt daarmee het argument van Hudson (2022) dat endometriose een ‘gemiste ziekte’ is. Hoewel de vertragingen enerzijds individueel en contextueel bepaald zijn, lijkt het consistente voorkomen ervan te wijzen op een structureel probleem, namelijk een diepgewortelde onwetendheid en onzekerheid over endometriose in onze samenleving.

Een belangrijk inzicht uit mijn analyse is dat de medische onzekerheid die rond endometriose heerst, epistemologisch gezien, vrouwen kwetsbaar maakt maar hen tegelijkertijd ook in staat stelt medische autoriteit uit te dagen. Net als voorgaand onderzoek suggereerde (Denny & Mann, 2008; Werner & Malterud, 2003; Whelan, 2007), blijkt dat vrouwen tijdens hun diagnosticeringsproces, in het bijzonder binnen de medische consultatie, in een kwetsbare positie komen te staan qua kennis, macht en geloofwaardigheid, waar door Whelan (2007) naar verwezen wordt als een ‘epistemologisch vagevuur’. Ook de respondenten in dit onderzoek werden geconfronteerd met het conflict tussen hun eigen ervaringskennis en formele medische expertise, waarbij hun lichamelijke kennis dreigde ondermijnd te worden door de medische autoriteit van de arts. Daarnaast illustreert mijn analyse de genderbepaalde context van de medische consultatie en het diagnosticeringstraject als een morele gebeurtenis (Werner & Malterud, 2003), waarin vrouwelijke patiënten dreigen gepsihologiseerd en als overgevoelig veroordeeld te worden wanneer hun pijn geen verklaring krijgt. Hoewel positieve interacties weliswaar ook plaatsvonden, bevestigt mijn onderzoek het consequent beeld van negatieve interacties binnen de medische consultatie betreffende endometriose dat eerder onderzoek beschreef (Abraham & V, 2024; Ballard et al., 2006; Culley et al., 2013; Denny, 2009; Fernley, 2021; Johansson et al., 1996; Werner et al., 2003; Wren & Mercer, 2022). Deze negatieve interacties blijken, net als Grundström en collega’s (2018) aantoonde, destructief van aard te kunnen worden, met zowel fysieke als mentale en emotionele gevolgen voor de patiënt.

Echter zorgen de onzekerheden rond endometriose niet uitsluitend voor negatieve gevolgen op het welzijn van de respondenten; mijn analyse toont ook aan dat dit patiënten de ruimte biedt voor epistemologische weerstand, en zoals Duran (2021) stelde *diagnostic slippage* creëert. Op basis van voorgaande empirische studies, waaronder dat van Whelan (2007) en Young et al. (2020) werd duidelijk dat vrouwen met endometriose kennis en macht navigeren tijdens hun diagnosticeringstraject. Door herhaaldelijke negatieve ervaringen met de zorg rond endometriose en de gebrekkige steun die tijdens dit proces voorzien wordt, komt ook uit mijn analyse voort dat sommige vrouwen de expertise van hun artsen in vraag zullen stellen en ze zich bijgevolg geneigd voelen zichzelf verantwoordelijk te stellen voor hun eigen zorg. Ze lijken daarbij hun kennispositie te versterken en zo meer controle en eigenaarschap te claimen over hun gezondheidssituatie. De resultaten illustreren de machtsverschuiving tussen arts en patiënt die zich sinds enkele decennia voordoet (Duran, 2021; Henry, 2006; Jeske et al., 2024), waarbij patiënten een steeds actievere rol spelen in hun gezondheidstoestand en ziekte-trajecten en de culturele autoriteit van artsen hierbij uitdagen.

Een volgende bevinding voortkomend uit de analyse is dat patiënten mee vorm lijken te geven aan hun diagnosticeringstraject door zich bewust of onbewust te positioneren naar het normatief, biomedisch en ook genderbepaald ziektebeeld van endometriose. In dat opzicht heeft mijn onderzoek overeenstemmingen met de studie van Werner and Malterud (2003) waarin *credibility work* onderzocht werd, het 'werk' dat patiënten binnen de medische consultatie verrichten om als geloofwaardige patiënt beschouwd en behandeld te worden. De analyse van de interviews wees op de dominante aanwezigheid van het biomedische denkkader binnen de medische praktijk, waarbij objectief waarneembare letsels nodig zijn zodoende een diagnose kan worden gesteld (Denny, 2009; Duran, 2021; Grace, 1995; Hudson, 2022; K. Seear, 2009; Whelan, 2007). De interviews suggereren dat de respondenten zich bewust zijn van dit denkkader en zich hier naar positioneren om de kans op medische erkenning, een verklaring, of verder onderzoek te vergroten, wat tevens als een uiting van hun relationele macht beschouwd kan worden. Hiervoor doen ze beroep op verschillende strategieën om hun pijnklachten meer duidelijk, concreet en ook 'fysiek' te maken. Hoewel deze *practice of patienthood* door de respondenten zelf niet noodzakelijk beschouwd werd als een bewuste strategie om meer serieus te worden genomen, kan men deze op basis van het onderzoek van Werner and Malterud (2003) interpreteren als een vorm van *credibility work*.

Verder werd in dit onderzoek het belang van alternatieve therapieën en geneeswijzen in het diagnosticerings- en behandelingstraject van endometriose blootgelegd. De getuigenissen van mijn respondenten weerspiegelen een te rationele, probleem-oplossende en 'kille' omgang tijdens de medische consultatie binnen de conventionele gezondheidszorg en een verlangen naar een mens-gerichte benadering waarin rekening wordt gehouden met hun specifieke levenssituatie, noden en wensen. Een ervaring dat nagenoeg alle vrouwen deelden was zich wenden tot complementaire therapieën, iets wat volgens Cox, Henderson, Wood, et al. (2003) een uiting van patiëntenautonomie is, en essentieel blijkt voor endometriosepatiënten om meer controle te krijgen over hun leven en eigenaarschap te creëren over hun gezondheidstoestand. Voor sommigen bleek het gebruik van alternatieve therapieën een belangrijke aanvulling op de behandelingsmethoden die artsen voorschreven. Anderen vervingen deze volledig, enerzijds uit ontgoocheling in de conventionele gezondheidszorg en anderzijds uit een inherente voorkeur voor holisme als gezondheidsfilosofie.

Dit onderzoek beargumenteert dat het persoonlijke diagnosticeringstraject dat wordt afgelegd voor een persoonlijke relatie met endometriose zorgt. Wat dat betreft, kwam ik tot het inzicht dat de ervaring van de uiteindelijke diagnosticering eveneens een persoonlijke en voor velen gemengde ervaring is. De erkenning en legitimering die een diagnose biedt werd, net zoals in eerder onderzoek naar voren kwam (Hudson, 2022; Kralik et al., 2001; Nettleton, 2006), van onschatbare waarde geacht door vrouwen. Toch toonde mijn analyse aan dat het diagnosticeringstraject zelden eindigt met het stellen van de uiteindelijke diagnose, maar dat de zoektocht naar adequate zorg en pijnverlichting zich vaak verder zet. Voorts lijkt het chronische karakter van endometriose bij sommige vrouwen ook een onzeker toekomstbeeld en angsten met betrekking tot hun vruchtbaarheid en kinderwens te voeden. Het diagnostisch label is waardevol, maar blijkt dus niet voor iedereen soelaas te brengen.

Bovendien toonde de analyse aan dat het diagnostisch label van endometriose vaak geassocieerd werd met een slachtoffergevoel en voor sommigen dus ook als determinerend wordt ervaren.

Dat laatste leidt tot een finale bevinding van dit onderzoek, namelijk dat vrouwen verschillen in de beoordeling van endometriose als een chronische ziekte. Opvallend in de analyse was namelijk het aandeel vrouwen dat endometriose niet percipieerde als een ziekte maar het eerder relativeerde als een deel van hun levensverhaal, een 'rugzak' als het ware. Deze relativering vloeide voort uit de overtuiging niet beperkt te willen worden in het leven. Waar een diagnose en de bijhorende ziekenrol gewoonlijk uitgaan van bepaalde rechten en privileges voor de zieke (Glenton, 2003; Nettleton, 2006), zorgt het feit dat er geen gekende genezing bestaat voor endometriose dat vrouwen een zo goed als eeuwige ziekenrol bekleden, waardoor die in hun ogen wordt beschouwd als een slachtofferrol. Nagenoeg alle vrouwen in dit onderzoek zetten zich daarom juist af van de ziekenrol en wilden uit levenslust en *drive* doorzetten om hun levensdoelen en ambities te bereiken. Dit onderzoek toont daarmee aan dat, hoewel niet zonder obstakels, veel vrouwen moeite doen om endometriose in hun leven te integreren zonder zich erdoor te laten beperken en definiëren.

Net als ander wetenschappelijk onderzoek, kent ook deze masterproef limitaties. Een eerste limitatie betreft de onderzoekssample. De verzameling van de respondenten via mijn eigen netwerk en dat van de respondenten zelf (sneeuwbalmethode) heeft mogelijk voor vertekening gezorgd, doordat het de variatie in de kenmerken van de respondenten wellicht heeft beperkt. Het is overigens goed mogelijk dat vrouwen die een problematisch diagnosticeringstraject doorliepen in de meerderheid waren van degenen die bereid waren deel te nemen aan de interviews, specifiek om hun verhaal te willen delen of hun frustratie te uiten. Een tweede limitatie is dat de onderzoekssample diversiteit mist, waardoor waardevolle perspectieven ontbreken. De respondenten binnen dit onderzoek waren allen witte cisgender vrouwen, en afgezien van drie respondenten waren ze houder van een diploma hoger onderwijs of bevonden ze zich in een opleiding dit te behalen. Dit heeft ook ongetwijfeld invloed gehad op de resultaten van deze analyse. Bovendien stelt onderzoek dat onbegrip binnen de medische consultatie nog vaker voorkomt bij vrouwen uit etnische minderheidsgroepen (Miller & Peck, 2020; Orlando et al., 2022), en dat pijn (h)erkenning bij hen nog problematischer is, gezien zij vaker dan witte vrouwen niet serieus worden genomen binnen de medische consultatie en als onbetrouwbare bronnen worden behandeld (Denny et al., 2011; Hoffman et al., 2016; Hudson, 2022). Het is daarom aangewezen in toekomstig onderzoek de sample van meer diversiteit te voorzien of zich juist specifiek te richten op de doelgroep van vrouwen uit etnische minderheidsgroepen, gezien zij ondergerepresenteerd zijn in wetenschappelijk onderzoek. Hetzelfde geldt voor andere genderdiverse personen met endometriosesymptomen die wellicht andere ervaringen en dus ook andere perspectieven zullen hebben.

In dit kwalitatief onderzoek liet ik vrouwen aan het woord over hun geleefde ervaringen en kreeg ik daardoor meer inzicht in het diagnosticeringstraject van endometriose en haar valkuilen, in Vlaanderen. Dit onderzoek is in die zin exploratief van aard. Voorts zou het interessant zijn voor toekomstig onderzoek om ook de perspectieven van zorgverleners te betrekken om zo een vollediger beeld te krijgen van de dynamieken binnen de medische consultatie betreffende endometriose.

Dit onderzoek suggereert dat het gezondheidszorgsysteem nog op verschillende vlakken tekortschiet in het voorzien van toereikende zorg en het creëren van een comfortabele omgeving voor vrouwen met ambigue pijnklachten. Het is zorgwekkend hoe de overgrote meerderheid van vrouwen in dit onderzoek ervaringen met onbegrip delen, waarbij artsen hun geleefde ervaringen afwimpelen of in twijfel trekken. Niettemin, wijst dit onderzoek op potentieel voor verandering en verbetering in endometriosezorg. Ik wil dan ook enkele aanbevelingen doen die door de respondenten zelf werden geformuleerd om vrouwen met endometriose of soortgelijke klachten beter te ondersteunen. Ten eerste werd het huidige medische landschap meermaals bekritiseerd wegens te gefragmenteerd, wat volgens de respondenten een multidisciplinaire benadering van endometriose in de weg staat. Gezien endometriose een complexe en persoonlijke belevenis is, met invloed op

alle facetten van het leven, is een zorgplan op maat van de patiënt aangewezen. Verder werd er gepleit voor een meer holistische benadering van de patiënt en haar klachten, waarbij tijd en ruimte is voor een open en verbindend gesprek, en waar artsen volledig transparant zijn over hun kennis en kunnen. Daarnaast benadrukten de respondenten de nood voor artsen als empathische luisteraars waardoor de medische consultatie een veilige omgeving kan vormen. Verder beklemtoonden de respondenten het verlangen van vrouwen meer ondersteuning en begeleiding te ontvangen bij de mentale en emotionele impact van hun diagnosticeringstraject.

Het in diskrediet brengen van de epistemologische bijdragen van vrouwen hindert een betekenisvolle dialoog in de medische praktijk en heeft bijgevolg invloed op een accurate diagnose en adequate behandeling van endometriose, alsook op het algemene welzijn van de patiënt. Dit onderzoek roept daarom op vrouwen meer agency te geven over hun lichamelijk realiteit. Het is noodzakelijk dat hun kennis over hun eigen lichaam en gezondheid tijdens de medische consultatie benut wordt in tandem met de medische expertise van artsen. Dit kan immers een gedeeld begrip van de patiënt haar klachten en ook een overeengekomen besluitvorming over de behandeling van endometriose bevorderen. Bovendien onderstreept dit onderzoek de nood aan meer en diepgaand wetenschappelijk onderzoek naar endometriose zelf en de ontwikkeling van alternatieve diagnosticerings- en behandelingsmethoden. Met deze masterproef echo ik tenslotte de nood aan een grotere maatschappelijke bewustwording rond gynaecologische en cyclische aandoeningen, zoals endometriose, om zo bij te dragen aan een meer gendersensitieve geneeskunde.

6 Bibliografie

- Abraham, J. M., & V, R. (2024). Emotions of endometriosis in clinical encounters: An analysis of women's experiences of health care. *J Eval Clin Pract*, 30(4), 575-581. <https://doi.org/10.1111/jep.13974>
- Adamson, G. D., Kennedy, S., & Hummelshoj, L. (2010). Creating solutions in endometriosis: global collaboration through the World Endometriosis Research Foundation. In (Vol. 2, pp. 3-6): SAGE Publications Sage UK: London, England.
- Ahn, H., Choi, M., & Seo, Y. (2024). Gender gap and gender data gap in futures research: Focusing on the studies employing the Delphi technique. *Futures*, 159, 103378.
- Album, D. (1991). [The prestige of diseases and medical specialties]. *Tidsskr Nor Laegeforen*, 111(17), 2127-2133. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1871751> (Sykdommers og medisinske spesialiteters prestisje.)
- Annandale, E., & Hunt, K. (2000). *Gender inequalities in health* (Vol. 214). Citeseer.
- As-Sanie, S., Black, R., Giudice, L. C., Gray Valbrun, T., Gupta, J., Jones, B., Laufer, M. R., Milspaw, A. T., Missmer, S. A., Norman, A., Taylor, R. N., Wallace, K., Williams, Z., Yong, P. J., & Nebel, R. A. (2019). Assessing research gaps and unmet needs in endometriosis. *Am J Obstet Gynecol*, 221(2), 86-94. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2019.02.033>
- Asbring, P., & Narvanen, A. L. (2002). Women's experiences of stigma in relation to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Qual Health Res*, 12(2), 148-160. <https://doi.org/10.1177/104973230201200202>
- Bailey, A. H., LaFrance, M., & Dovidio, J. F. (2019). Is man the measure of all things? A social cognitive account of androcentrism. *Personality and social psychology review*, 23(4), 307-331.
- Ballard, K., Lowton, K., & Wright, J. (2006). What's the delay? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis. *Fertil Steril*, 86(5), 1296-1301. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2006.04.054>
- Brown, P., Lyson, M., & Jenkins, T. (2011). From diagnosis to social diagnosis. *Soc Sci Med*, 73(6), 939-943. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.05.031>
- Cole, J. M., Grogan, S., & Turley, E. (2021). "The most lonely condition I can imagine": Psychosocial impacts of endometriosis on women's identity. *Feminism & Psychology*, 31(2), 171-191.
- Cox, H., Henderson, L., Andersen, N., Cagliarini, G., & Ski, C. (2003). Focus group study of endometriosis: struggle, loss and the medical merry-go-round. *Int J Nurs Pract*, 9(1), 2-9. <https://doi.org/10.1046/j.1440-172x.2003.00396.x>
- Cox, H., Henderson, L., Wood, R., & Cagliarini, G. (2003). Learning to take charge: women's experiences of living with endometriosis. *Complement Ther Nurs Midwifery*, 9(2), 62-68. [https://doi.org/10.1016/S1353-6117\(02\)00138-5](https://doi.org/10.1016/S1353-6117(02)00138-5)
- Culley, L., Law, C., Hudson, N., Denny, E., Mitchell, H., Baumgarten, M., & Raine-Fenning, N. (2013). The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review. *Hum Reprod Update*, 19(6), 625-639. <https://doi.org/10.1093/humupd/dmt027>
- Culley, L., Law, C., Hudson, N., Mitchell, H., Denny, E., & Raine-Fenning, N. (2017). A qualitative study of the impact of endometriosis on male partners. *Hum Reprod*, 32(8), 1667-1673. <https://doi.org/10.1093/humrep/dex221>

- Cunnington, S., Cunnington, A., & Hirose, A. (2024). Disregarded, devalued and lacking diversity: An exploration into women's experiences with endometriosis. A systematic review and narrative synthesis of qualitative data. *Journal of Endometriosis and Uterine Disorders*, 100087.
- Denny, E. (2004). Women's experience of endometriosis. *J Adv Nurs*, 46(6), 641-648. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03055.x>
- Denny, E. (2009). "I never know from one day to another how I will feel": pain and uncertainty in women with endometriosis. *Qualitative health research*, 19(7), 985-995.
- Denny, E., Culley, L., Papadopoulos, R., & Apenteng, P. (2011). Endometriosis and cultural diversity: improving services for minority ethnic women. In: 834y4.
- Denny, E., & Mann, C. H. (2008). Endometriosis and the primary care consultation. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*, 139(1), 111-115. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2007.10.006>
- Dunselman, G. A., Vermeulen, N., Becker, C., Calhaz-Jorge, C., D'Hooghe, T., De Bie, B., Heikinheimo, O., Horne, A. W., Kiesel, L., Nap, A., Prentice, A., Saridogan, E., Soriano, D., Nelen, W., European Society of Human, R., & Embryology. (2014). ESHRE guideline: management of women with endometriosis. *Hum Reprod*, 29(3), 400-412. <https://doi.org/10.1093/humrep/det457>
- Duran, E. (2021). Diagnostic slippage: Medical uncertainty and engaged patienthood in the case of atypical disorders. *Soc Sci Med*, 280, 114054. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114054>
- Dwyer, S. C., & Buckle, J. L. (2009). The space between: On being an insider-outsider in qualitative research. *International journal of qualitative methods*, 8(1), 54-63.
- Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., Cording, E., Tomson, D., Dodd, C., Rollnick, S., Edwards, A., & Barry, M. (2012). Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med*, 27(10), 1361-1367. <https://doi.org/10.1007/s11606-012-2077-6>
- Epstein, S. (2008). *Inclusion: The politics of difference in medical research*. University of Chicago Press.
- Fernley, N. (2021). That one doctor... Qualitative thematic analysis of 49 women's written accounts of their endometriosis diagnosis. *Journal of Endometriosis and Pelvic Pain Disorders*, 13(1), 40-52.
- Frickel, S., Gibbon, S., Howard, J., Kempner, J., Ottinger, G., & Hess, D. J. (2010). Undone Science: Charting Social Movement and Civil Society Challenges to Research Agenda Setting. *Sci Technol Human Values*, 35(4), 444-473. <https://doi.org/10.1177/0162243909345836>
- Glenton, C. (2003). Chronic back pain sufferers--striving for the sick role. *Soc Sci Med*, 57(11), 2243-2252. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(03\)00130-8](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(03)00130-8)
- Grace, V. M. (1995). Problems women patients experience in the medical encounter for chronic pelvic pain: a New Zealand study. *Health Care Women Int*, 16(6), 509-519. <https://doi.org/10.1080/07399339509516206>
- Grogan, S., Turley, E., & Cole, J. (2018). 'So many women suffer in silence': a thematic analysis of women's written accounts of coping with endometriosis. *Psychol Health*, 33(11), 1364-1378. <https://doi.org/10.1080/08870446.2018.1496252>
- Grundström, H., Alehagen, S., Kjølhede, P., & Berterö, C. (2018). The double-edged experience of healthcare encounters among women with endometriosis: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 27(1-2), 205-211.
- Hallström, I. (2024). Endo time: Endometriosis and the flow of recognition. *Hypatia*, 1-21.

- Heng, F. W., & Shorey, S. (2022). Experiences of endometriosis-associated infertility among women and their partners: A qualitative systematic review. *Journal of Clinical Nursing*, 31(19-20), 2706-2715.
- Henry, M. S. (2006). Uncertainty, responsibility, and the evolution of the physician/patient relationship. *J Med Ethics*, 32(6), 321-323. <https://doi.org/10.1136/jme.2005.013987>
- Hoffman, K. M., Trawalter, S., Axt, J. R., & Oliver, M. N. (2016). Racial bias in pain assessment and treatment recommendations, and false beliefs about biological differences between blacks and whites. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 113(16), 4296-4301.
- Hudson, N. (2022). The missed disease? Endometriosis as an example of 'undone science'. *Reproductive biomedicine & society online*, 14, 20-27.
- Jeske, M., James, J., & Joyce, K. (2024). Diagnosis and the practices of patienthood: How diagnostic journeys shape illness experiences. *Sociology of health & illness*, 46(S1), 225-241.
- Johansson, E. E., Hamberg, K., Lindgren, G., & Westman, G. (1996). "I've been crying my way"—Qualitative analysis of a group of female patients' consultation experiences. *Family Practice*, 13(6), 498-503.
- Jones, C. E. (2015). Wandering wombs and "female troubles": The hysterical origins, symptoms, and treatments of endometriosis. *Women's studies*, 44(8), 1083-1113.
- Keller, E. F. (1982). Feminism and science. *Signs: Journal of women in culture and society*, 7(3), 589-602.
- Kralik, D., Brown, M., & Koch, T. (2001). Women's experiences of 'being diagnosed' with a long-term illness. *Journal of advanced nursing*, 33(5), 594-602.
- Law, C., Hudson, N., Mitchell, H., Culley, L., & Norton, W. (2025). 'You feel like you're drifting apart': a qualitative study of impacts of endometriosis on sex and intimacy amongst heterosexual couples. *Sexual and Relationship Therapy*, 40(1), 142-165.
- Laws, S. (1991). *Issues of blood: The politics of menstruation*. Springer.
- Leroy R, D. F., Ombelet S, De Jaeger M, Benahmed N, Camberlin C, Christiaens W. (2024). *How can we improve endometriosis care in Belgium?*
- Lewis, K. S. (1998). Emotional adjustment to a chronic illness. *Lippincotts Prim Care Pract*, 2(1), 38-51. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9451198>
- Makoul, G., & Clayman, M. L. (2006). An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient Educ Couns*, 60(3), 301-312. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.06.010>
- May, C. R., Rose, M., & Johnstone, F. (2000). Dealing with doubt: how patients account for non-specific chronic low back pain. *Journal of psychosomatic research*, 49(4), 223-225.
- Metzemaekers, J., Slotboom, S., Sampat, J., Vermolen, P., Smeets, M. J., van den Akker-van, M. E., Maas, J., Bakker, E. C., Nijkamp, M., & Both, S. (2021). Crossroad decisions in deep endometriosis treatment options: a qualitative study among patients. *Fertility and sterility*, 115(3), 702-714.
- Miller, L. R., & Peck, B. M. (2020). A Prospective Examination of Racial Microaggressions in the Medical Encounter. *J Racial Ethn Health Disparities*, 7(3), 519-527. <https://doi.org/10.1007/s40615-019-00680-y>
- Mortelmans, D. (2020). *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden* (Vol. 3). Acco Illenois, Lake Zurich.
- Nettleton, S. (2006). 'I just want permission to be ill': towards a sociology of medically unexplained symptoms. *Social Science & Medicine*, 62(5), 1167-1178.

- Nezhat, C., Nezhat, F., & Nezhat, C. (2012). Endometriosis: ancient disease, ancient treatments. *Fertility and Sterility*, 98(6, Supplement), S1-S62. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2012.08.001>
- Nezhat, C., Nezhat, F., & Nezhat, C. H. (2020). *Endometriosis: ancient disease, ancient treatments*. Springer.
- Orlando, M. S., Luna Russo, M. A., Richards, E. G., King, C. R., Park, A. J., Bradley, L. D., & Chapman, G. C. (2022). Racial and ethnic disparities in surgical care for endometriosis across the United States. *Am J Obstet Gynecol*, 226(6), 824 e821-824 e811. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2022.01.021>
- Peters, S., Stanley, I., Rose, M., & Salmon, P. (1998). Patients with medically unexplained symptoms: sources of patients' authority and implications for demands on medical care. *Soc Sci Med*, 46(4-5), 559-565. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(97\)00200-1](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(97)00200-1)
- Seear, K. (2009). The etiquette of endometriosis: stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay. *Soc Sci Med*, 69(8), 1220-1227. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.07.023>
- Seear, K. (2009). 'Nobody really knows what it is or how to treat it': why women with endometriosis do not comply with healthcare advice. *Health, risk & society*, 11(4), 367-385.
- Simoens, S., Hummelshoj, L., & D'Hooghe, T. (2007). Endometriosis: cost estimates and methodological perspective. *Hum Reprod Update*, 13(4), 395-404. <https://doi.org/10.1093/humupd/dmm010>
- Taylor, M. M. (2003). Endometriosis--a missed malady. *AORN J*, 77(2), 298, 301-299, 312-293; quiz 314-296. [https://doi.org/10.1016/s0001-2092\(06\)61200-3](https://doi.org/10.1016/s0001-2092(06)61200-3)
- Ware, N. C. (1992). Suffering and the social construction of illness: The delegitimation of illness experience in chronic fatigue syndrome. *Medical Anthropology Quarterly*, 6(4), 347-361.
- Werner, A., Isaksen, L. W., & Malterud, K. (2004). 'I am not the kind of woman who complains of everything': illness stories on self and shame in women with chronic pain. *Soc Sci Med*, 59(5), 1035-1045. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.12.001>
- Werner, A., & Malterud, K. (2003). It is hard work behaving as a credible patient: encounters between women with chronic pain and their doctors. *Social Science & Medicine*, 57(8), 1409-1419.
- Werner, A., Steihaug, S., & Malterud, K. (2003). Encountering the continuing challenges for women with chronic pain: recovery through recognition. *Qual Health Res*, 13(4), 491-509. <https://doi.org/10.1177/1049732302250755>
- Whelan, E. (2003). Putting pain to paper: endometriosis and the documentation of suffering. *Health*, 7(4), 463-482.
- Whelan, E. (2007). 'No one agrees except for those of us who have it': endometriosis patients as an epistemological community. *Sociology of health & illness*, 29(7), 957-982.
- Wren, G., & Mercer, J. (2022). Dismissal, distrust, and dismay: A phenomenological exploration of young women's diagnostic experiences with endometriosis and subsequent support. *J Health Psychol*, 27(11), 2549-2565. <https://doi.org/10.1177/13591053211059387>
- Young, K., Fisher, J., & Kirkman, M. (2019). "Do mad people get endo or does endo make you mad?": Clinicians' discursive constructions of medicine and women with endometriosis. *Feminism & Psychology*, 29(3), 337-356.
- Young, K., Fisher, J., & Kirkman, M. (2020). Partners instead of patients: Women negotiating power and knowledge within medical encounters for endometriosis. *Feminism & Psychology*, 30(1), 22-41.

7 Bijlagen

7.1 Achtergrondvragenlijst



Achtergrondvragenlijst:

Mijn voor- en achternaam	
Mijn geboortedatum	
Mijn nationaliteit	
Mijn woonplaats	
Ik identificeer mezelf als	☐ Vrouw ☐ Man ☐ Non-binair ☐ Andere optie, ik identificeer mezelf als:
Mijn arbeidssituatie	☐ Voltijds werken ☐ Deeltijds werken ☐ Werkloos ☐ Loopbaanonderbreking ☐ Arbeidsongeschikt ☐ Student ☐ Andere:
Mijn hoogst behaalde diploma	☐ Geen diploma ☐ Lager onderwijs ☐ Lager secundair onderwijs ☐ Hoger secundair onderwijs ☐ Hogeschool of universiteit ☐ Geen idee

Mijn beroep of studie (indien van toepassing)	
Mijn relatiestatus	☐ Gehuwd ☐ In een relatie ☐ Single ☐ Andere:
Mijn seksuele voorkeur	☐ Heteroseksueel ☐ Biseksueel ☐ Homoseksueel ☐ Panseksueel ☐ Aseksueel ☐ Andere:
Aantal kinderen	☐ Geen ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ Meer dan 3:
Mijn woonsituatie	☐ Ouderlijk huis ☐ Alleen wonen ☐ Samenwonen met partner ☐ Co-housing ☐ Andere:
Ik ben gediagnosticeerd met endometriose	☐ Ja, in dit jaar: ☐ Neen ☐ Neen maar ik heb een sterk vermoeden ☐ Neen, andere:
Mijn ziekteverzekering/mutualiteit	☐ Geen ☐ Ja:

7.2 Geïnformeerde toestemming



Universiteit Antwerpen
Centrum voor Demografie,
Familie en Gezondheid

Informed Consent

Beste deelnemer,

Je bent uitgenodigd om te nemen aan een wetenschappelijke studie naar de ervaringen van endometriosepatiënten gedurende het diagnosticeringsproces van de ziekte. Dit onderzoek wordt uitgevoerd in het kader van het schrijven van een masterproef in de master Sociologie aan de Universiteit van Antwerpen. Het onderzoek wordt uitgevoerd door Elena De Munck onder begeleiding van Prof. Dr. Sarah Van de Velde en doctoraatsonderzoeker Anna Wallays.

Ik zal je zo dadelijk een aantal vragen stellen gaande over jouw ervaringen met en perspectieven op het proces en traject van een endometriosediagnostics. Dit zal ongeveer een uur tot een uur en half duren.

Voor het interview van start gaat vragen wij u onderstaande informatie aandachtig door te nemen. Als u vragen heeft in verband met het onderzoek, kan u deze stellen aan onze onderzoeker. Indien u na het lezen van dit formulier akkoord gaat om deel te nemen aan het onderzoek, zal de onderzoeker u vragen om deze informed consent te ondertekenen. Hiermee verklaart u dat u vrijwillig deelneemt aan de studie en dat u uw rechten en plichten omtrent deelname aan de studie kent. Daarna kan het eigenlijke interview van start gaan.

Bij deelname aan deze studie ben je tijdens het verzamelen van data en/of in de gegevens die we verzamelen herkenbaar voor onze onderzoekers. Volgens de AVG/GDPR zijn we vereist om **bij instemming tot deelname uw naam en voornaam te registreren**. De toestemmingsformulieren waarin je herkenbaar bent bewaren we afzonderlijk en digitaal (zo nodig gedigitaliseerd) tijdens de looptijd van het interview in met paswoord-beveiligde bestanden op een afzonderlijke locatie op beveiligde servers van de AUHA (Associatie Universiteit en Hogescholen Antwerpen). Deze toestemmingsformulieren zijn enkel toegankelijk voor: de masterstudent en onderzoeker Elena De Munck en de promotoren Prof. Dr. Sarah Van de Velde en doctoraatstudent Anna Wallays. Voor deze studie werd ethische goedkeuring aangevraagd en verkregen bij de EASHW (Ethische Adviescommissie Sociale en Humane Wetenschappen).

Verder **verzamen we ook andere gegevens waarmee we je kunnen herkennen**. Er wordt namelijk verwacht dat je een drop-off bestaande uit algemene en persoonsgegevens invult. Ik zal een audio-opname van het interview maken met mijn smartphone. U heeft de mogelijkheid om deze opname te weigeren. **Na** het interview en voor de start van de analyses, **wordt de data geanonimiseerd**. Dit wil zeggen dat er een andere naam aan jouw antwoorden wordt toegekend. Enkel masterstudent en onderzoeker Elena De Munck en de promotoren van dit onderzoek Prof. Dr. Sarah Van de Velde en doctoraatsonderzoeker Anna Wallays hebben toegang tot de persoonsgegevens en kunnen jou nog steeds herkenbaar maken in de datasets/resultaten. Hier wordt door de onderzoekers op strikt vertrouwelijke wijze mee omgegaan. Voor alle andere personen ben je niet meer direct herkenbaar in de datasets en resultaten van deze studie. De gepseudonimiseerde data worden bewaard gedurende de looptijd van de studie.

Je hebt het recht bestanden waarin jij herkenbaar bent in te kijken zolang deze bestanden bewaard worden. Je kan in deze bestanden enkel gegevens over jezelf inkijken. Het wijzigen of schrappen van gegevens kan uitzonderlijk en als dit het doel van het onderzoek niet in gevaar brengt.

Je hebt het recht te weigeren om deel te nemen en jouw deelname te allen tijde jouw deelname te stoppen of bepaalde vragen niet te beantwoorden. Je hoeft hiervoor geen uitleg te geven en dit zal geen enkel nadeel of verlies van voordelen met zich meebrengen. De dan reeds verzamelde data kunnen op jouw vraag geschrapt worden als dit het doel van het onderzoek niet in gevaar brengt.

De onderzoekers van deze studie hebben het recht anonieme databestanden (waarin deelnemers voor niemand herkenbaar zijn) **te delen met (inter)nationale collega's** in het kader van (dit en/of later) wetenschappelijk onderzoek. Deze databestanden zijn niet toegankelijk voor andere partijen, inclusief jezelf of bedrijven/organisaties die niet kaderen binnen wetenschappelijke onderzoeksinstituten.

Bij verdere vragen of opmerkingen kan je contact opnemen met **de contactpersoon van dit project**: Elena De Munck. Met vragen of opmerkingen inzake het verzamelen van gegevens waarmee je herkenbaar bent kan je tevens contact opnemen met de **Data Protection Officer of de Privacy dienst van Universiteit Antwerpen**: privacy@uantwerpen.be. Als je denkt dat iemand van de bovenvermelde personen jouw persoonsgegevens niet rechtmatig en volgens de wettelijke vereisten verwerkt, dan heb je recht om klacht in te dienen bij de Gegevensbeschermingsautoriteit (contactgegevens beschikbaar via: <https://www.gegevensbeschermingsautoriteit.be/>). In geval van klachten raden wij evenwel aan om eerst onze functionaris voor gegevensbescherming te contacteren. Vaak kunnen eventuele problemen of misverstanden op deze manier snel en eenvoudig opgelost worden.

Contact: Elena De Munck

E-mail: Elena.DeMunck@student.uantwerpen.be

Toestemming:

Ik heb de informatie in het inlichtingenformulier gelezen en begrepen (kruis aan wat van toepassing is):

☐ Ik stem geheel vrijwillig in tot deelname,

☐ Ik wens niet deel te nemen aan deze studie (geen naam en handtekening vereist).

NAAM & VOORNAAM **deelnemer**:

Gelieve bij volgende stellingen te schrappen wat niet past: “wel” of “niet”

Ik ga WEL / NIET akkoord met het maken van audio-opnamen,

Ik ga WEL / NIET akkoord met het bewaren van audio-opnamen zoals toegelicht,

DATUM:

HANDTEKENING:

NAAM & VOORNAAM **uitvoerend onderzoeker**:

DATUM:

HANDTEKENING:

7.3 Interviewleidraad (gediagnosticeerde endometriose)

Interviewleidraad

Intro

Dank u dat u deelneemt aan dit interview. Ik zal mezelf eerst even voorstellen. Ik ben Elena De Munck masterstudent Sociologie aan de universiteit van Antwerpen. Dit interview maakt deel uit van mijn masterproef waarin ik onderzoek voer naar het diagnosticeringsproces van endometriose. Ik wil graag begrijpen hoe vrouwen met endometriose en zij die het vermoeden hebben endometriose te hebben, omgaan met het vaak lange en uitdagende proces van diagnosticering en medische erkenning. Ik ben hier om uw verhaal te horen en zal daarbij enkele vragen stellen om meer inzicht te krijgen in uw ervaringen en perspectieven. Er is nog weinig up to date onderzoek over hoe vrouwen navigeren door dit proces en hoe ze de ervaring draaglijk voor henzelf maken, zeker in de Vlaamse context. Via interviews met endometriosepatiënten hoop ik een waardevolle bijdrage te leveren aan een beter begrip over het diagnosticeringsproces en haar valkuilen, over hoe patiënten zich positioneren en gedragen in de zoektocht naar erkenning en bovendien ook om aanbevelingen te kunnen doen om de gezondheidszorg rond endometriose te verbeteren.

Het interview zal ongeveer een uurtje duren. De vragen die ik u ga stellen gaan over uw eigen ervaring en verhaal, er zijn dus geen juiste of foute antwoorden. Het is de bedoeling dat je de vragen zo ruim mogelijk beantwoordt, alles wat je denkt dat relevant is of wat je graag kwijt wil mag je aanhalen, ook als ik er nog geen vraag over heb gesteld of als het misschien details lijken. Je mag ook op elk moment tijdens het interview beslissen een pauze te nemen of het interview te beëindigen.

Alle informatie uit dit interview zal strikt vertrouwelijk worden gebruikt, uw anonimiteit is verzekerd (ik zal gebruik maken van pseudoniemen). Ik zal dit interview opnemen via mijn gsm maar ik zal de opname enkel gebruiken om het interview later uit te schrijven wat de verwerking ervan vergemakkelijkt.

Heb je nog vragen of bedenkingen hierover?

Vooraleer we aan het interview beginnen, wil ik je vragen of je deze documenten (informed consent en drop-off) zou willen ondertekenen. Deze omvatten algemene en persoonsgegevens die zullen helpen bij de analyse van dit interview.

Introductie:

- Zou je jezelf eens kort willen voorstellen?
 - Wat is je leeftijd?
 - Job?
 - Woonsituatie?
 - Partner?
 - Kinderen?
 - Hoe ziet een doorsnee week er voor je uit?
 - Werksituatie?
 - Hobby's?
 - Contact met vrienden/familie?

Traject:

- Kunt u teruggaan naar het begin en beschrijven hoe en wanneer u voor het eerst symptomen opmerkte die u alarmeerden?
 - Wat dacht u dat er aan de hand was toen u deze symptomen ervaarde?
 - Wanneer kreeg u het vermoeden dat het ernstig was en dat het om endometriose ging?
 - Welke impact hadden die eerste ervaringen op u, zowel lichamelijk als emotioneel?
 - Hoe ging u met de symptomen en hun impact om?
 - Wat deed u om de symptomen te verzachten/tegen te gaan?
 - Hoe heeft u uw pijn duidelijk gemaakt aan uw omgeving?
 - Wat waren de reacties?
 - Met wie spreekt u erover en met wie niet?
 - Wanneer besloot u om medische hulp in te schakelen?
 - Hoe was uw eerste ervaring met het zoeken van medische hulp?
- Kunt u enkele van de meest betekenisvolle ervaringen beschrijven die u had in uw pogingen om een diagnose en erkenning te krijgen?
- Hebt u een diagnose verkregen die verschilde van endometriose?
 - Welke?
 - Hoe ervaarde u dit?
 - Hoe reageerde u hierop?
 - Gaf u dit voldoening?
 - Wat maakte dat u (toch) nog een andere diagnose nastreefde/kreeg?
- Werd u bepaalde behandelingen/ingrepen aangeraden na het krijgen van de diagnose?
 - Hoe ging u hier mee om?
 - Wat maakte dat u deze behandeling bent ondergaan?
 - Wat maakte dat u deze niet wou volgen?

Interactie met zorgverleners

- Kunt u een specifieke interactie met een zorgverlener beschrijven die u als positief ervaren hebt?
 - Wat maakte deze interactie voor u anders dan andere momenten?
- Kunt u een specifieke interactie met een zorgverlener beschrijven die u als negatief ervaren hebt?
 - Waarom heeft dit een indruk op u gemaakt?
- Wat was uw ervaring bij het proberen te worden 'gehoord' of 'begrepen' door zorgverleners?
- Heeft u ooit het gevoel gehad dat zorgverleners uw symptomen in twijfel trokken?
 - Hoe ging u hiermee om en wat deed dat met u persoonlijk?
 - Hoe heeft u uw pijn duidelijk gemaakt aan zorgverleners?
 - Heeft u het gevoel gehad dat u om uw diagnose moest onderhandelen?
- Zijn er specifieke manieren waarop u probeert om serieus genomen te worden door zorgverleners?
 - Hoe ziet uw voorbereiding voor een doktersbezoek eruit?
 - Zijn er manieren waarop u uw 'geloofwaardigheid' probeerde vergroten? Of waarop u zichzelf presenteerde die volgens u zouden kunnen helpen met het verkrijgen van erkenning van een zorgverlening?

- Zijn er momenten geweest waarin u voelde dat deze 'strategieën' werkten?
- Zijn er momenten geweest waarin u voelde dat deze juist niet werkten?
- Hoe voelde u zich bij het toepassen van die 'strategieën' *(in achterhoofd: impact op eigen waarde, vervreemding, empowerment etc.)*?

Kennis

Ik ga u nu vragen even terug te gaan in de tijd en probeert te herinneren wat u al wist over endometriose voor de eerste klachten begonnen en eerste stappen in het diagnosticeringsproces werden gezet.

- Had u voor de start aan het diagnosticeringsproces al van endometriose gehoord?
 - Wat wist u hierover?
 - Hoe had u die kennis opgedaan?
- Zijn er buiten medische consultaties nog manieren waarop u kennis over endometriose heeft vergaard?
 - Welke?
 - Hoe waren die een aanvulling (of tegenspraak) op de kennis die u al had?

Steun

- Heeft u steun gezocht of gekregen van specifieke mensen, zoals vrienden, familie, of lotgenoten?
 - Indien wel, hebben deze mensen een rol gespeeld in uw zoektocht naar een diagnose en medische erkenning?
 - Op welke manier

Maatschappelijke invloeden

- Denkt u dat uw ervaringen beïnvloed zijn door heersende ideeën rondom gynaecologische en menstruele klachten/pijn?
 - *(in achterhoofd: Zoals bijvoorbeeld het taboe om over onregelmatigheden te spreken of het normaliseren van menstruatiepijn?)*
 - Kan u dit duiden met een specifiek voorbeeld uit uw eigen leven of waarvan je gehoord hebt?
 - Hoe deed dat u voelen? Hoe ging u er mee om?
- Denkt u dat uw ervaringen beïnvloed zijn door verwachtingen of stereotypen rondom gender, *(in achterhoofd: zoals het idee dat vrouwen gevoeliger of emotioneler zouden zijn?)*
 - Hoe bent u hiermee omgegaan/ gaat u daar mee om?
 - Hoe heeft uw zelfbeeld zich ontwikkeld tijdens dit proces?

Leven met endometriose

- Hoe balanceerde u uw gezondheid met andere activiteiten/verantwoordelijkheden?
 - Zoals werk/studie, gezinsleven, sociaal leven?
 - Zelfzorg?
 - Voelt u dat er specifieke verwachtingen zijn van u die het moeilijk(er) maken om voor uzelf op te komen?
 - Wat voor impact heeft het balanceren van deze rollen op uw welzijn gehad?
 - Zijn er bepaalde aanpassingen die u hebt gemaakt in uw dagelijkse leven?

- Hoe beïnvloed leven met endometriose uw toekomstbeeld?
 - Hoe heeft endometriose uw kijk op een mogelijke kinderwens beïnvloed?
 - Hoe gaat u daar mee om?

Adviezen

- Als u iets zou kunnen veranderen in het medische systeem om de ervaring van andere vrouwen met soortgelijke klachten te verbeteren, wat zou dat dan zijn?
 - Zijn er specifieke boodschappen die u zou willen meegeven aan zorgverleners of beleidsmakers over hoe zij vrouwen met endometriose beter kunnen ondersteunen/begeleiden?
-

Slotvragen

- Is er iets belangrijks dat we nog niet hebben besproken en dat u graag zou willen toevoegen?
- Hoe voelde het voor u om hierover met mij te praten?

7.4 Interviewleidraad (sterk vermoeden)

Interviewleidraad

Intro

Dank u dat u deelneemt aan dit interview. Ik zal mezelf eerst even voorstellen. Ik ben Elena De Munck masterstudent Sociologie aan de universiteit van Antwerpen. Dit interview maakt deel uit van mijn masterproef waarin ik onderzoek voer naar het diagnosticeringsproces van endometriose. Ik wil graag begrijpen hoe vrouwen met endometriose en zij die het vermoeden hebben endometriose te hebben, omgaan met het vaak lange en uitdagende proces van diagnosticering en medische erkenning. Ik ben hier om uw verhaal te horen en zal daarbij enkele vragen stellen om meer inzicht te krijgen in uw ervaringen en perspectieven. Er is nog weinig up to date onderzoek over hoe vrouwen navigeren door dit proces en hoe ze de ervaring draaglijk voor henzelf maken, zeker in de Vlaamse context. Via interviews met endometriosepatiënten hoop ik een waardevolle bijdrage te leveren aan een beter begrip over het diagnosticeringsproces en haar valkuilen, over hoe patiënten zich positioneren en gedragen in de zoektocht naar erkenning en bovendien ook om aanbevelingen te kunnen doen om de gezondheidszorg rond endometriose te verbeteren.

Het interview zal ongeveer een uurtje duren. De vragen die ik u ga stellen gaan over uw eigen ervaring en verhaal, er zijn dus geen juiste of foute antwoorden. Het is de bedoeling dat je de vragen zo ruim mogelijk beantwoordt, alles wat je denkt dat relevant is of wat je graag kwijt wil mag je aanhalen, ook als ik er nog geen vraag over heb gesteld of als het misschien details lijken. Je mag ook op elk moment tijdens het interview beslissen een pauze te nemen of het interview te beëindigen.

Alle informatie uit dit interview zal strikt vertrouwelijk worden gebruikt, uw anonimiteit is verzekerd (ik zal gebruik maken van pseudoniemen). Ik zal dit interview opnemen via mijn gsm maar ik zal de opname enkel gebruiken om het interview later uit te schrijven wat de verwerking ervan vergemakkelijkt.

Heb je nog vragen of bedenkingen hierover?

Vooraleer we aan het interview beginnen, wil ik je vragen of je deze documenten (informed consent en drop-off) zou willen ondertekenen. Deze omvatten algemene en persoonsgegevens die zullen helpen bij de analyse van dit interview.

Introductie:

- Zou je jezelf eens kort willen voorstellen?
 - Wat is je leeftijd?
 - Job?
 - Woonsituatie?
 - Partner?
 - Kinderen?
 - Hoe ziet een doorsnee week er voor je uit?
 - Werksituatie?
 - Hobby's?
 - Contact met vrienden/familie?

Traject:

- Kunt u teruggaan naar het begin en beschrijven hoe en wanneer u voor het eerst symptomen opmerkte die u alarmeerden?
 - Wat dacht u dat er aan de hand was toen u deze symptomen ervaarde?
 - Wanneer kreeg u het vermoeden dat het ernstig was en/of dat het om endometriose ging?
 - Welke impact hadden die eerste ervaringen op u, zowel lichamelijk als emotioneel?
 - Hoe ging u met de symptomen en hun impact om?
 - Wat deed u om de symptomen te verzachten/tegen te gaan?
 - Hoe heeft u uw pijn duidelijk gemaakt aan uw omgeving?
 - Wat waren de reacties?
 - Met wie spreekt u erover en met wie niet?
 - Wanneer besloot u om medische hulp in te schakelen?
 - En waarom?
 - Hoe was uw eerste ervaring met het zoeken van medische hulp?
- Wat hoop je te winnen/ontvangen uit je traject dat je nu aan het afleggen bent (beoogde doel)?
 - Pijn/symptoom bestrijding?
 - Een diagnose?
 - Een behandeling?
 - Erkenning?
- Kunt u enkele van de meest betekenisvolle ervaringen beschrijven in uw pogingen om een verklaring/diagnose en erkenning te krijgen?
- Hebt u ergens in uw zoektocht een bepaalde verklaring gekregen?
 - Hebt u een diagnose gekregen die verschilde van endometriose?
 - Welke?
 - Hoe ervaarde u dit?
 - Hoe reageerde u hierop?
 - Gaf u dit voldoening?
 - Waarom (niet)?
 - Wat maakte dat u (toch) nog een andere diagnose nastreefde/verlangde?
 - Wat maakte dat u nog bij een andere arts/zorgverlener te rade bent gegaan/ gaat u gaan?
 - Hoe verliep dat?
 - Hoe hoop je dat dat zal gaan?
 - In hoeverre denk je dat je die consultatie anders zal aanpakken?
- Werd u bepaalde behandelingen/ingrepen aangeraden om om te gaan met uw pijn/klachten?
 - Hoe ging u hier mee om?
 - Wat maakte dat u deze behandeling bent ondergaan?
 - Wat maakte dat u deze niet wou volgen?

Interactie met zorgverleners

- Kunt u een specifieke interactie met een zorgverlener beschrijven die u als positief ervaren heeft?
 - Wat maakte deze interactie voor u anders dan andere momenten?
 - Waarom/hoe heeft dit een indruk op u gemaakt?
- Kunt u een specifieke interactie met een zorgverlener beschrijven die u als negatief ervaren heeft?

- Waarom/hoe heeft dit een indruk op u gemaakt?
- Hoe ervaart u dat u 'gehoord' wordt door zorgverleners?
 - Hoe voelt dat?
 - Hoe probeert u dit te verbeteren?
- Hoe ervaart u dat u 'begrepen' wordt door zorgverleners?
 - Hoe voelt dat?
 - Hoe probeert u dit te verbeteren?
- Heeft u ooit het gevoel gehad dat zorgverleners uw symptomen/pijn in twijfel trokken?
 - Hoe ging/gaat u hiermee om en wat doet dat met u persoonlijk?
 - Hoe heeft u uw pijn duidelijk gemaakt aan zorgverleners?
 - Heeft u het gevoel (gehad) dat u om een verklaring/diagnose moet onderhandelen?
 - In welk opzicht?
- Zijn er specifieke manieren waarop u probeert om serieus genomen te worden door zorgverleners?
 - Hoe ziet uw voorbereiding voor een doktersbezoek eruit?
 - Zijn er manieren waarop u uw 'geloofwaardigheid' probeerde vergroten? Of waarop u zichzelf presenteerde die volgens u zouden kunnen helpen met het verkrijgen van erkenning van een zorgverlener?
 - Zijn er momenten geweest waarin u voelde dat deze 'strategieën' werkten?
 - Zijn er momenten geweest waarin u voelde dat deze juist niet werkten?
 - Hoe voelde u zich bij het toepassen van die 'strategieën'? (*in achterhoofd: impact op eigen waarde, vervreemding, empowerment etc.*)

Kennis

Ik ga u nu vragen even terug te gaan in de tijd en probeert te herinneren wat u al wist over endometriose voor de eerste klachten begonnen en eerste stappen in het diagnosticeringsproces werden gezet.

- Had u voor de start aan het diagnosticeringsproces/zoektocht al van endometriose gehoord?
 - Wanneer leerde je over endometriose?
 - Wat wist u hierover?
 - Hoe had u die kennis opgedaan?
- Zijn er buiten medische consultaties nog manieren waarop u kennis over endometriose heeft vergaard?
 - Welke?
 - Hoe waren die een aanvulling (of tegenspraak) op de kennis die u al had?

Steun

- Heeft u steun gezocht of gekregen van specifieke mensen, zoals vrienden, familie, of lotgenoten (tijdens uw zoektocht traject/zoektocht)?
 - En formele instellingen?
- Indien wel, spelen deze mensen een rol in uw zoektocht naar een diagnose en medische erkenning?
 - Op welke manier?

Maatschappelijke invloeden

- Denkt u dat uw ervaringen beïnvloed zijn door heersende ideeën rondom gynaecologische en menstruele klachten/pijn?
 - In hoeverre ervaart u/heeft u bepaalde taboes ervaren?
 - Wat voor rol spelen die taboes?
 - *(in achterhoofd: zoals bijvoorbeeld het taboe om over onregelmatigheden te spreken of het normaliseren van menstruatiepijn?)*
 - Kan u dit duiden met een specifiek voorbeeld uit uw eigen leven of waarvan je gehoord hebt?
 - Hoe voelde u zich hierbij? Hoe ging u er mee om?
 - Denkt u dat uw ervaringen beïnvloed zijn door verwachtingen of stereotypen rondom gender/vrouwelijkheid, *(in achterhoofd: zoals het idee dat vrouwen gevoeliger of emotioneler zouden zijn, of het gender van uw arts)?*
 - Hoe bent u hiermee omgegaan/ gaat u daar mee om?
 - Verzet u zich hiertegen?
 - Waarom wel/niet?
 - Hoe heeft uw zelfbeeld zich ontwikkeld tijdens dit proces?

Leven met endometriosesymptomen

- Hoe balanceert u uw gezondheid met andere activiteiten?
 - Zoals werk/studie, gezinsleven, sociaal leven?
 - Zelfzorg?
 - Voelt u dat er specifieke verwachtingen zijn van u die het moeilijker maken om voor uzelf op te komen?
 - Wat voor impact heeft het balanceren van deze rollen op uw welzijn gehad?
 - Zijn er bepaalde aanpassingen die u hebt gemaakt in uw dagelijkse leven?
 - Hoe voel je je daarbij?
- In hoeverre is uw pijn en zoektocht naar een diagnose/verklaring/erkenning (beoogde doel) een deel van uw identiteit/leven?
 - Voel u zich chronisch ziek?
- Hoe beïnvloedt leven zonder diagnose uw toekomstbeeld?
- Hoe beïnvloedt leven met uw pijn/vermoeden van endometriose uw toekomstbeeld?
 - Hoe heeft het vermoeden van endometriose uw kijk op een mogelijke kindwens beïnvloed?
 - Hoe gaat u daar mee om?
- Wat zou het voor u betekenen als je deze/een diagnose zou krijgen?
 - Wat zou er concreet veranderen?

Adviezen

- Als u iets zou kunnen veranderen in het medische systeem om de ervaring van andere vrouwen met soortgelijke klachten te verbeteren, wat zou dat dan zijn?

- Zijn er specifieke boodschappen die u zou willen meegeven aan zorgverleners of beleidsmakers over hoe zij vrouwen met endometriose of zij die vermoeden hebben het te hebben beter kunnen ondersteunen/begeleiden?
-

Slotvragen

- Is er iets belangrijks dat we nog niet hebben besproken en dat u graag zou willen toevoegen?
- Hoe voelde het voor u om hierover met mij te praten?

7.5 Facebook oproep

Respondenten gezocht!!

Lieve iedereen,

Voor mijn masterproef in de Sociologie aan de Universiteit Antwerpen voer ik onderzoek naar ervaringen met het diagnostiseringsproces van endometriose. In mijn onderzoek wil ik nagaan hoe vrouwen met endometriose zich door dit proces navigeren en hoe ze dat traject persoonlijk beleven. Specifiek ben ik op zoek naar vrouwen (18+) die de diagnose van endometriose hebben ontvangen of een sterk vermoeden hebben van endometriose, en die openstaan om mij in een (online) interview van ongeveer een uur over hun persoonlijke ervaringen te vertellen. (Uiteraard wordt alle info anoniem en vertrouwelijk behandeld).

Indien je hier voor openstaat, of iemand kent die dit zou zien zitten, stuur me dan zeker een berichtje!

Dit betekent heel veel voor mijzelf en het voltooien van mijn masteropleiding!

Groetjes,
Elena