

NVOG
MAATSCHAPPELIJKE
ACCEPTATIE VAN
VROUWSPECIFIEKE
AANDOENINGEN

Fase 1 Urgentie-analyse
Fase 2 Agenda's

INHOUDSOPGAVE

| | | | |
|--|-----------|--|------------|
| Samenstelling projectgroep | 4 | 13. Conclusie | 43 |
| Inleiding | 5 | HORMOON-GERELATEERDE AANDOENINGEN | 44 |
| Leeswijzer witte vlekkenanalyse en impactanalyse | 6 | 1. Achtergrond | 44 |
| Leeswijzer budget impact analyse | 7 | Witte vlekkenanalyse | 45 |
| BEKKENBODEMPROBLEMEN | 8 | 2. Wat is er bekend aan kwaliteitsstandaarden? | 45 |
| 1. Achtergrond | 8 | 2.1 Richtlijnen | 45 |
| Witte vlekkenanalyse | 8 | 2.2 Patiënteninformatie | 45 |
| 2. Wat is er bekend aan kwaliteitsstandaarden? | 8 | 2.3 Implementatie | 46 |
| 2.1 Richtlijnen | 8 | 2.4 Meten en evaluatie | 46 |
| 2.2 Patiënteninformatie | 8 | 3. Wat ontbreekt in het kwaliteitsbeleid? | 48 |
| 2.3 Implementatie | 10 | 3.1 Witte vlekken richtlijnen | 48 |
| 2.4 Meten en evaluatie | 10 | 3.2 Witte vlekken patiënteninformatie | 48 |
| 3. Wat ontbreekt in het kwaliteitsbeleid? | 11 | 3.3 Witte vlekken implementatie | 49 |
| 3.1 Witte vlekken richtlijnen | 11 | 3.4 Witte vlekken meten en evaluatie | 49 |
| 3.2 Witte vlekken patiënteninformatie | 11 | 4. Concrete aanbeveling witte vlekkenanalyse | 50 |
| 3.3 Witte vlekken implementatie | 11 | Impactanalyse | 51 |
| 3.4 Witte vlekken meten en evaluatie | 12 | 5. Incidentie/prevalentie | 51 |
| 4. Concrete aanbeveling witte vlekkenanalyse | 13 | 6. Impact aandoening op kwaliteit van leven | 52 |
| Impactanalyse | 14 | 6.1 Impact op dagelijks leven | 52 |
| 5. Incidentie/prevalentie | 14 | 6.2 Impact op seksueel functioneren | 53 |
| 6. Impact aandoening op kwaliteit van leven | 14 | 7. Ziekteverzuim | 53 |
| 6.1 Impact op dagelijks leven | 14 | 8. Maatschappelijke participatie | 54 |
| 6.2 Impact op seksueel functioneren | 16 | 9. Kosten | 55 |
| 7. Ziekteverzuim | 16 | 10. Grijs literatuur | 60 |
| 8. Maatschappelijke participatie | 16 | 11. Witte literatuur | 61 |
| 9. Kosten | 17 | 12. Literatuurlijst | 62 |
| 10. Grijs literatuur | 21 | 13. Conclusie | 63 |
| 11. Witte literatuur | 21 | Vulvaire problemen | 64 |
| 12. Literatuurlijst | 23 | 1. Achtergrond | 64 |
| 13. Conclusie | 24 | Witte vlekkenanalyse | 62 |
| CYCLUSSTOORNISSEN EN CYCLUSGERELATEERDE | | 2. Wat is er bekend aan kwaliteitsstandaarden? | 64 |
| BUIKPIJN | 25 | 2.1 Richtlijnen | 64 |
| 1. Achtergrond | 33 | 2.2 Patiënteninformatie | 64 |
| Witte vlekkenanalyse | 26 | 2.3 Implementatie | 65 |
| 2. Wat is er bekend aan kwaliteitsstandaarden? | 26 | 2.4 Meten en evaluatie | 65 |
| 2.1 Richtlijnen | 26 | 3. Wat ontbreekt in het kwaliteitsbeleid? | 66 |
| 2.2 Patiënteninformatie | 26 | 3.1 Witte vlekken richtlijnen | 66 |
| 2.3 Implementatie | 27 | 3.2 Witte vlekken patiënteninformatie | 66 |
| 2.4 Meten en evaluatie | 27 | 3.3 Witte vlekken implementatie | 66 |
| 3. Wat ontbreekt in het kwaliteitsbeleid? | 28 | 3.4 Witte vlekken meten en evaluatie | 67 |
| 3.1 Witte vlekken richtlijnen | 29 | 4. Concrete aanbeveling witte vlekkenanalyse | 67 |
| 3.2 Witte vlekken patiënteninformatie | 29 | Impactanalyse | 68 |
| 3.3 Witte vlekken implementatie | 30 | 5. Incidentie/prevalentie | 68 |
| 3.4 Witte vlekken meten en evaluatie | 30 | 6. Impact aandoening op kwaliteit van leven | 68 |
| Impactanalyse | 32 | 6.1 Impact op dagelijks leven | 68 |
| 5. Incidentie/prevalentie | 32 | 6.2 Impact op seksueel functioneren | 70 |
| 6. Impact aandoening op kwaliteit van leven | 32 | 7. Ziekteverzuim | 70 |
| 6.1 Impact op dagelijks leven | 32 | 8. Maatschappelijke participatie | 70 |
| 6.2 Impact op seksueel functioneren | 34 | 9. Kosten | 70 |
| 7. Ziekteverzuim | 34 | 10. Grijs literatuur | 73 |
| 8. Maatschappelijke participatie | 35 | 11. Witte literatuur | 73 |
| 9. Kosten | 35 | 12. Literatuurlijst | 74 |
| 10. Grijs literatuur | 40 | 13. Conclusie | 76 |
| 11. Witte literatuur | 41 | Algemene samenvatting en conclusie | 102 |
| 12. Literatuurlijst | 41 | | |

INITIATIEF

Nederlandse Vereniging voor Obstetrie & Gynaecologie
WOMEN Inc.

IN SAMENWERKING MET

Bekkenbodem4All
Endometriose Stichting
Freya
Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB)
Patiëntfederatie Nederland (PFN)
Stichting Lichen Sclerosus
Stichting Vuurvrouw
Stichting PMMD

MET ONDERSTEUNING VAN

Health Technology Assessment (HTA) Vrije Universiteit Amsterdam
Kennisinstituut van de Federatie van Medisch Specialisten

FINANCIERING

De ontwikkeling werd gefinancierd uit ZonMW-gelden.

COLOFON

Maatschappelijke acceptatie van vrouwspecifieke aandoeningen
© 2023

Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie
Mercatorlaan 1200, 3528 BL Utrecht
088 2823306
info@nvog.nl
www.nvog.nl

Alle rechten voorbehouden:

De tekst uit deze publicatie mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën of enige andere manier, echter uitsluitend na voorafgaande toestemming van de uitgever. Toestemming voor gebruik van tekst(gedeelten) kunt u schriftelijk of per e-mail en uitsluitend bij NVOG aanvragen.

Adres en e-mailadres: zie boven.

SAMENSTELLING PROJECTGROEP

Initiatief

(voorzitter) Dr. A. (Astrid) Vollebregt, urogynaecoloog, Spaarne Gasthuis Haarlem, NVOG, geen disclosures.
Prof. Dr. J. (Judith) Huirne, gynaecoloog, Amsterdam UMC, voorzitter koepel Wetenschap NVOG, disclosures: research grants van NWO (TTW/ZonMw), Hologic en Samsung, adviseur Ikherstel, voorzitter koepel wetenschap NVOG.

Projectleden

Prof. Dr. M. (Marlies) Bongers, gynaecoloog Máxima MCMC, Hoogleraar benigne gynaecologie MUMC+ en Universiteit van Maastricht, voorzitter pijler benigne gynaecologie, NVOG, Advisory board Hologic, Advisory board Gedeon Richter, NVOG, geen disclosures.
Drs. M. (Marieke) Dewitte, psycholoog-seksuoloog, assistant professor Universiteit Maastricht, hoofdredacteur Tijdschrift voor Seksuologie, Secretary General European Society of Sexual Medicine, NVVS, geen disclosures.
Drs. J. (Jeroen) R. Dijkstra, gynaecoloog, Fellow of the European Committee of Sexual Medicine (FECSM), Voorzitter Werkgroep Psychosomatische Obstetrie en Gynaecologie (WPOG), NVOG, geen disclosures.
Prof. Dr. A. (Annemiek) Nap, gynaecoloog-VPG Radboudumc Nijmegen, voorzitter pijler Voortplantingsgeneeskunde, NVOG, disclosures: Member advisory board Organon International, Organon Nederland, Merck, Gedeon Richter; research grant endometriosis Merck, Ferring.
Prof. Dr. J.P.W.R. (Jan-Paul) Roovers, urogynaecoloog, bestuurslid werkgroep Bekkenbodem, Amsterdam UMC, Bergman clinics, NVOG, disclosures: consultant voor Coloplast
M. (Metty) Spelt, programmanager gezondheid, WOMEN Inc., geen disclosures.
Drs. K. (Klaartje) Spijkers, senior adviseur Patiëntenfederatie Nederland, geen disclosures
Dr. D. (Doreth) Teunissen, huisarts, kaderhuisarts urogynaecologie, voorzitter UgynHag, NHG, geen disclosures.
Drs. D. (Dorenda) van Dijken, gynaecoloog, voorzitter Dutch Menopause Society, NVOG, geen disclosures.
Drs. R. (Rulanda) van Kruysbergen, bedrijfsarts, ArboUnie Arnhem, NVAB, geen disclosures.

Achterwachten

A. (Aida) Bilajbegovic, WOMEN Inc., geen disclosures.
Dr. P.M.A.J. (Peggy) Geomini, gynaecoloog, Maxima Medisch Centrum, Veldhoven, NVOG, geen disclosures.
Dr. D. (Dorien) Koppes, gynaecoloog i.o. tot urogynaecoloog, Zuyderland MC, NVOG, geen disclosures.
Dr. Y. (Yadira) Roggeveen, gynaecoloog, OLVG, waarnemend voorzitter van de NVOG-koepel Gynaecoloog en Maatschappij, NVOG, geen disclosures.
Dr. D. (Deodata) Tijsseling, urogynaecoloog, Bergman Clinics locaties Hilversum, Amsterdam en Rijswijk, NVOG, geen disclosures.
Dhr. J. (Joggem) Veen, urogynaecoloog, bekkenzorg Maxima Medisch Centrum (MMC), NVOG, geen disclosures.

Methodologische ondersteuning

Prof. Dr. J. (Judith) Bosmans, HTA-specialist VU Amsterdam, geen disclosures.
Y.J. (Yvonne) Labeur, MSc. Adviseur bij Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten, geen disclosures.
A.Y. (Amrah) Schotanus, MSc., PhD VU Amsterdam, geen disclosures.
Dr. J. (Jana) Tuijelaars, adviseur bij Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten, geen disclosures.
Ir. T.A. (Teus) van Barneveld, algemeen directeur bij Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten, geen disclosures.

INLEIDING

Fase 1 Urgentie-analyse

Veel vrouwspecifieke aandoeningen hebben een grote impact op kwaliteit van leven, zoals (1) bekkenbodemp Problemen, (2) cyclusstoornissen en cyclusgerelateerde buikpijn, (3) hormonale problemen en (4) vulvaire klachten. Deze aandoeningen beïnvloeden het functioneren, met als gevolg ziekteverzuim, een verminderde inzet in het arbeidsproces, en verminderde participatie. Dit kan leiden tot man-vrouw-verschillen.

Het doel van de eerste fase van dit verslag (urgentie-analyse), is om enerzijds in kaart te brengen wat er bekend is aan kwaliteitsstandaarden (richtlijnen, patiënteninformatie, onderzoek, wetenschappelijke agenda's en landelijke registraties) en wat er ontbreekt aan kwaliteitsstandaarden (de witte vlekkenanalyse), en om anderzijds de impact te bepalen van de aandoeningen op incidentie/prevalentie, kwaliteit van leven (impact op dagelijks leven en op seksueel functioneren), ziekteverzuim, maatschappelijke participatie en kosten (de impactanalyse).

Fase 2 Agenda's

Op basis van de uitkomsten van deze analyse zullen de drie belangrijkste aandoeningen worden geprioriteerd. Voor deze drie aandoeningen zullen in de tweede fase agenda's worden ontwikkeld: (1) een wetenschappelijke agenda, (2) een implementatieagenda en (3) een maatschappelijke agenda.

LEESWIJZER WITTE VLEKKENANALYSE EN IMPACTANALYSE

Per onderwerp zal eerst een afbakening plaatsvinden van de primaire en secundaire onderwerpen die hieronder vallen. De witte vlekkenanalyse en impactanalyse is op de primaire onderwerpen gebaseerd.

1. Achtergrond

De witte vlekkenanalyse is steeds als volgt opgebouwd:

2. Wat is er al bekend aan kwaliteitsstandaarden?

2.1 Richtlijnen

2.2 Patiënteninformatie

2.3 Implementatie

2.4 Meten en evaluatie

3. Wat ontbreekt in het kwaliteitsbeleid (de witte vlekken)?

3.1 Witte vlekken richtlijnen

3.2 Witte vlekken patiënteninformatie

3.3 Witte vlekken implementatie

3.4 Witte vlekken meten en evaluatie

4. Een concrete aanbeveling o.b.v. de witte vlekkenanalyse

Het formuleren van de witte vlekken is gedaan door een expert op dit gebied van de projectgroep mondeling te raadplegen door een adviseur van het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten. Dit deel is subjectief (van mening afhankelijk). De verslaglegging is gedaan door de adviseur met ondersteuning van de projectleden.

De impactanalyse is steeds als volgt opgebouwd:

5. Incidentie/prevalentie

6. Impact aandoening op kwaliteit van leven

6.1 Impact op dagelijks leven

6.2 Impact op seksueel functioneren

7. Ziekteverzuim

8. Maatschappelijke participatie

9. Maatschappelijke kosten en budget impact analyse

10. Grijs literatuur (meer informatie per bron in kader)

In de kaders kunt u meer lezen over de bronnen.

11. Witte literatuur (meer informatie per bron in kader)

12. Literatuurlijst

13. Conclusie

14. Overzicht

Dit overzicht is gemaakt om de vier aandoeningen met elkaar te kunnen vergelijken en de keuze te maken welke drie aandoeningen zullen worden geprioriteerd voor fase-2, de agenda's.

De impactanalyse berust op cijfers van 'grijze' literatuur, dat wil zeggen bronnen zoals het RIVM, TNO, NIVEL, CBS etc. Wanneer deze cijfers niet beschikbaar waren, is een oriënterende search gedaan in de 'witte' (wetenschappelijke) literatuur, waarbij alleen Nederlandse of Europese literatuur is meegenomen.

LEESWIJZER BUDGET IMPACT ANALYSE

Voorkomen en kosten vrouwspecifieke aandoeningen:

1. Voorkomen vrouwspecifieke aandoening

2. Kosten van de vrouwspecifieke aandoening

2.1 DBC zorgkosten

2.2 Directe en indirecte kosten uit aanvullende literatuur

3. Budget impact schatting

4. Budget impact analyse conclusie

De budget impactanalyse berust op cijfers van 'grijze' literatuur, dat wil zeggen bronnen zoals het RIVM, TNO, NIVEL, CBS, de Nederlandse Zorgautoriteit etc. Aanvullend is een oriënterende search gedaan in de 'witte' (wetenschappelijke) literatuur naar directe en indirecte kosten waarbij in de berekening van de impact analyse alleen bevindingen uit Nederlandse of Europese literatuur is meegenomen. Daarnaast is er advies en ondersteuning gevraagd aan gynaecologen om de prevalentie schattingen op basis van de Nivel codes te beoordelen.

BEKKENBODEMPROBLEMEN

1. Achtergrond

Een aanzienlijk deel van de vrouwen in Nederland boven de 40 jaar kampt met bekkenbodempklachten, die leiden tot hinder bij zitten, fietsen, dagelijkse lichamelijke en sociale activiteiten en seksuele problemen (Verbetersignalement Zinnige Zorg, 2020).

In het licht van de toenemende zorgkrapte en vergrijzing is het belangrijk te focussen op preventie en zelfredzaamheid in het geval van bekkenbodempklachten.

Het is bekend dat bekkenbodempklachten (stressincontinentie (SUI), urge-incontinentie (UUI), overactieve blaasklachten (OAB), prolaps (POP), en fecale en anale incontinentie (FI, AI) vaker voorkomen bij vaginaal bevallen vrouwen dan bij nullipara (Damen, 2015; Hallock, 2016).

De gedachte is dat dit wordt veroorzaakt door twee verschillende mechanismes: beschadiging van de perineale dwarsgestreepte spieren en neurogene schade aan de zenuwen van de bekkenbodempieren (Spinelli, 2021).

Meer in zijn algemeenheid is de ontwikkeling van bekkenbodempklachten multifactorieel en kan bekeken worden vanuit het 'life span' model. Onder fase 1 vallen predisponerende factoren als ras en genetische predispositie. Fase 2 omvat partus gerelateerde schade en in fase 3 valt de invloed van leeftijd en obesitas. Welke beide ook geassocieerd zijn met verhoogd risico op bekkenbodempklachten (Hallock, 2015).

Ten aanzien van preventie en behandeling van zwangerschaps- en partus-gerelateerde bekkenbodempklachten is er tot op heden vooral focus op preventie van derde- en vierdegraads sfincterletsel.

Voor urine-incontinentie en prolaps zijn verschillende wetenschappelijk bewezen behandelingen beschikbaar, zowel chirurgisch als niet-chirurgisch. Voor recidief chirurgie zijn de mogelijkheden echter beperkt en gebonden aan strenge regelgeving.

Afbakening onderwerp

De primaire onderwerpen zijn

- Zwangerschaps- en partus-gerelateerde bekkenbodempklachten
- Stress urine-incontinentie (SUI), urgentie urine-incontinentie (UUI) en overactieve blaas (OAB)
- Prolaps

Dit zijn de meest voorkomende bekkenbodempklachten. Andere bekkenbodempklachten zijn urineweginfecties, operaties aan de bekkenbodem, verwondingen, overmatige belasting van de bekkenbodem bij topsporters, ernstige obstipatie of zwaar werk.

De secundaire onderwerpen worden niet behandeld in de witte vlekkenanalyse, maar zullen benoemd worden als relevante factoren, bijvoorbeeld bij uitkomsten van operaties.

Witte vlekkenanalyse

2. Wat is er bekend aan kwaliteitsstandaarden?

2.1 Richtlijnen

Algemeen

In Nederland zijn er:

- NVOG-richtlijn Chronische bekkenpijn (2021)
- Zorginstituut Nederland Verbetersignalement Zinnige Zorg bij vrouwen met bekkenbodempklachten (2020) (focus op urine-incontinentie en prolaps)

Zwangerschaps- en partus-gerelateerde bekkenbodempklachten

In Nederland is er een richtlijn:

- NVOG-richtlijn Totaal Ruptuur (2013, momenteel in revisie)
- KNGF-richtlijn Zwangerschapsgerelateerde bekkenpijn (2009, update 2017)

Stress urine-incontinentie (SUI), urgentie urine-incontinentie (UUI) en overactieve blaas (OAB)

In Nederland zijn er richtlijnen:

- NVOG-richtlijn Urine-incontinentie bij vrouwen (2015, momenteel in revisie)
- NHG-standaard Incontinentie voor urine bij vrouwen (2015)
- NVU-richtlijn Urine-incontinentie in de tweede en derde lijn (2014, momenteel in revisie)
- KNGF-richtlijn Stress (urine)incontinentie (2011, update 2017)

Prolaps

In Nederland is er een richtlijn:

- NVOG-richtlijn Prolaps (2014)

2.2 Patiënteninformatie

Algemeen

- Thuisarts.nl; op Thuisarts zijn er de algemene situaties:
 - Ik heb pijn onder in mijn buik en in mijn bekken (vrouw)
 - Ik heb pijn onder in mijn buik en in mijn bekken

die lang blijft (vrouw)

- Ik ga bekkenbodem oefeningen doen (vrouw)

• DeGynaecoloog.nl; op DeGynaecoloog.nl is:

- Algemene informatie over Bekkenbodempklachten (o.a. functie en vorm normaal bekken, oorzaken bekkenbodempklachten, seksuele problemen, gevolgen voor dagelijks leven, behandelingen die mogelijk zijn en verwijzing naar keuzehulp voor verzakingsklachten)
- Algemene informatie over Het bekken en haar structuren
- Bekkenbodemp4All; is een stichting voor vrouwen en mannen met bekkenbodempklachten. Naast informatie over een uitgebreid scala aan bekkenbodempklachten, zijn er ook filmpjes over bekkenbodem oefeningen te vinden, nieuwsberichten en Webinars. Ook is het mogelijk om via een hulplijn met een ervaringsdeskundige in contact te komen.
- Bekkenbodempwijzer.nl; is het platform van de werkgroep bekkenbodem voor urogynaecologische klachten. Op de website zijn er informatie te vinden over verschillende bekkenbodempklachten. Ook zijn er keuzehulpen en filmpjes beschikbaar met uitleg en oefeningen.

- International Urogynecological Association (IUGA); is een internationaal platform voor vrouwen met urogynaecologische problemen. Er is informatie te vinden over een verscheidenheid aan urogynaecologische condities (Engels) en er zijn ook folders te vinden waarvan sommige in het Nederlands zijn vertaald.
- Bekkenfysiotherapie.nl; hier is informatie te vinden over klachten rondom de zwangerschap, urine-incontinentie, verzakking en seksuele klachten. Via de website kun je een bekkenfysiotherapeut vinden.

Zwangerschaps- en partus-gerelateerde bekkenbodempklachten

- Thuisarts.nl; op Thuisarts is er de situatie:
 - Ik ben zwanger en heb bekkenpijn
- DeGynaecoloog.nl; afgezien van de eerdergenoemde algemene informatie voor vrouwen met bekkenbodempklachten (waarin ook partus-gerelateerde bekkenbodempklachten als oorzaak genoemd staat) is er geen informatie gevonden over zwangerschaps- of partus-gerelateerde bekkenbodempklachten.

Stress urine-incontinentie (SUI), urge urine-incontinentie (UUI) en overactieve blaas (OAB)

- Thuisarts.nl; op Thuisarts is er informatie over Plas niet goed op kunnen houden bij vrouwen. Er zijn de situaties:

- Ik kan mijn plas niet goed ophouden (vrouw)
- Ik kan mijn plas niet goed ophouden bij bijvoorbeeld hoesten, lachen of sporten (vrouw)
- Ik moet soms ineens heel erg plassen en ben dan niet op tijd bij de wc (vrouw)
- Ik ga een plasdagboek invullen (vrouw)
- Ik ga bekkenbodem oefeningen doen (vrouw)
- Ik krijg een ring in mijn vagina om mijn plas beter op te houden (pessarium)
- Ik ga mijn blaas trainen om mijn plas langer op te houden (vrouw)
- Ik krijg een plasbuisbandje om mijn plas beter op te houden
- DeGynaecoloog.nl; er is informatie over
 - Midurethrale sling: een bandje tegen urineverlies
- Bekkenbodempwijzer; er is informatie over de verschillende vormen van urineverlies en behandelingen
- Informatiefilms; op DeGynaecoloog.nl zijn informatiefilms te vinden over Urineverlies en verzakking:
 - Wat is ongewild urineverlies, hoe ontstaat het en wanneer moet ik naar de dokter?
- Keuzehulp; er is een keuzehulp waarnaar verwezen wordt via DeGynaecoloog.nl en bekkenbodempwijzer.nl
 - Keuzehulp Stressincontinentie bij Zorgkeuzlab

Prolaps

- Thuisarts.nl; op Thuisarts is er informatie over Verzakking. Er zijn de situaties:
 - Ik heb een verzakking
 - Ik heb een verzakking en krijg een ring in mijn vagina (pessarium)
- DeGynaecoloog.nl; er is informatie over:
 - Pessarium: een ring tegen een verzakking
 - Verzakking - achterwandverzakking
 - Verzakking - voorwandverzakking
 - Mesh-implantaten en langdurige gezondheidsklachten
- Bekkenbodempwijzer; er is informatie over
 - Vaginale verzakking: informatie over soorten verzakkingen, behandelingen
 - Matjes en implantaten
- Informatiefilms; op DeGynaecoloog.nl zijn informatiefilms te vinden over Urineverlies en verzakking:
 - Wat is een verzakking, en welke soorten zijn er?
 - Wat is een pessarium of ring in de vagina bij een verzakking?
 - Wat is een implantaat of matje bij een verzakking?
- Keuzehulp; er zijn twee keuzehulpen waarnaar verwezen wordt door DeGynaecoloog.nl, bekkenbodempwijzer.nl en Thuisarts.nl
- Er is een keuzehulp over Verzakking bij

- PatientPlus.
- Er is een keuzehulp over verzakking van ZorgKeuzLab.

2.3 Implementatie

Implementatie algemeen

De algemene richtlijnen die hierboven zijn genoemd, zoals de richtlijn Chronische Bekkenpijn en Urine-incontinentie bij vrouwen zijn veel omvattend en goed geïmplementeerd.

Implementatiehulpmiddelen

- Zorgkeuzelab; Er zijn keuzehulpen door Zorgkeuzelab ontwikkeld over stress-incontinentie, verzakking en overactieve blaas, gebaseerd op de verschillende richtlijnen. De keuzehulpen zijn alleen beschikbaar bij een abonnement/op aanvraag.
- Bekkenbodewijzer; bevat gratis keuzehulpen voor stressincontinentie, een verzakking en een operatie bij verzakking.
- URinControl; is een app met oefenprogramma's voor incontinentieklachten. De app is gratis.
- Perineum.net; is een platform van professor Sultan en professor Thakar. Via de website zijn flowcharts te downloaden over zwangerschap na OASIS (totaal ruptuur), postpartum urine-incontinentie, urine-incontinentie, stressincontinentie, prolaps en meer. De informatie is alleen in het Engels beschikbaar.

2.4 Meten en evaluatie

Algemeen

Om te kunnen meten en evalueren is het noodzakelijk risicofactoren en mogelijke behandelingen gericht op deze risicofactoren in kaart te brengen. Bij voorkeur wordt hier gekeken naar de mogelijkheden van primaire preventie en vroegdiagnostiek. Wanneer deze factoren en behandelingen in kaart zijn gebracht kan er geëvalueerd worden.

Een van de bekende risicofactoren voor de ontwikkeling en recidief van bekkenbodempromblematiek is een toegenomen genitale hiatus (Dietz, 2008; Khunda, 2012).

ZonMW onderzoek

- De SUPPORT studie (J.P. Roovers, E.C.A.M van Swieten) onderzoekt of verkleining van de genitale hiatus door middel van een perineoplastiek ten tijde van een prolapsoperatie leidt tot een afname van het aantal recidief prolaps. Dit betreft een reactieve behandeling i.p.v. een preventieve behandeling (ZonMw dossiernummer 1039001211093).

- De PARCC studie valideert een predictiemodel voor recidief voorwandprolaps met behulp van bewezen risicofactoren (I. Kessels, M. Weemhoff) (NTR 6466).

Registraties

Er is een registratie voor bekkenbodemp-implantaten: de NGR

Kennisagenda's

Kennisagenda NVOG

- Kennisagenda: in de kennisagenda 2020-2023 van de NVOG is een stukje opgenomen over weefselengineering bij bekkenbodempromblematiek. Bij de meest urgente kennislacunes is een vraag geselecteerd over urine-incontinentie: Geeft een multidisciplinaire behandeling van urine-incontinentie een betere uitkomst dan een monodisciplinaire behandeling?
- In de kennisagenda 2023-2026 van de NVOG zijn een aantal onderwerpen m.b.t. het thema bekkenbodempromblematiek ook geprioriteerd:

Meest urgente kennislacunes pijler gynaecologie 2023-2026:

- Hoe kan het zorgpad conservatieve behandeling POP met de eerste lijn geoptimaliseerd worden?
- Wat is het meest (kosten-) effectieve diagnostiek en behandeling voor patiënten met problemen in het achterste compartiment?
- Hoe effectief zijn behandelingen bij chronische bekkenpijn als gevolg van bijvoorbeeld endometriose/MESH complicaties/postoperatieve pijn. Te denken valt aan bekkenfysiotherapie, psychologische ondersteuning, pijnteambegeleiding, medicatie zoals Esketamine, lifestyle interventies, eHealth toepassingen (of een combinatie hiervan)?
- Wat is de (kosten)effectiviteit van verschillende behandelingen voor overactieve blaasklachten?

In de kennisagenda zijn ook belangrijke thema's voor toekomstig onderzoek benoemd op het gebied van translationeel onderzoek, e-health, AI en zorginrichting. Deze zijn beschreven in de verschillende visiedocumenten van de verschillende pijlers binnen verloskunde en gynaecologie.

Kennislacunes NHG

Kennislacunes:

- Effectiviteit en bijwerkingen op incontinentie van mirabegronin vergelijken met tolterodine met gereguleerde afgifte bij vrouwen met urgency-incontinentie in de huisartsenpraktijk.
- Effectiviteit op incontinentie van een pessarium bij vrouwen met stressincontinentie met een urogenitale prolaps tot voorbij de hymenring.

- Effectiviteit op incontinentie van het dragen van een grote tampon bij vrouwen met stressincontinentie.
- Effectiviteit op incontinentie van bekkenbodemp- spieroefeningen bij vrouwen met stressincontinentie en daarbij ook een urogenitale prolaps voorbij de hymenring.
- Effectiviteit van barrièremiddelen ter preventie van vochtletsel (maceratie en/of decubitus categorie II) bij mensen met incontinentie voor urine of faeces en met risicofactoren voor decubitus.

Koploperproject Bekkenbodemp en proctologie

In 2024 zullen een aantal richtlijnmodules worden geselecteerd binnen de urogynaecologie voor het cluster Bekkenbodemp en proctologie.

3. Wat ontbreekt in het kwaliteitsbeleid?

3.1 Witte vlekken richtlijnen

Zwangerschaps- en partus-gerelateerde bekkenbodempschade

Op dit moment is er weinig bekend over een optimaal beleid voor de preventie en behandeling van bekkenbodemp-gerelateerde schade. Het is niet duidelijk welke adviezen of handelingen tijdens de bevalling bekkenbodemp-gerelateerde schade kunnen voorkomen.

Overactieve blaas

Idealiter wordt er een multidisciplinaire richtlijn ontwikkeld in samenwerking met de urologie en urogynaecologie. De (kosten)effectiviteit van de verschillende behandelingen voor overactieve blaasklachten is een kennishiaat (ook geprioriteerd in de kennisagenda 2023-2026).

Beeldvorming in de urogynaecologie

Er is veel onderzoek gedaan naar beeldvorming binnen de urogynaecologie. Langzaam wordt de waarde van beeldvorming binnen de urogynaecologie duidelijker. Zeker in de rol van recidief en partus gerelateerde schade lijkt hier een plaats voor objectivering middels beeldvorming. De ontwikkeling van een richtlijn op dit gebied draagt bij aan standaardisering van meetmethode en uitkomstmaten.

Richtlijn huisartsen

Er ontbreekt een NHG-richtlijn Prolaps voor de huisarts.

3.2 Witte vlekken patiëntinformatie

Zwangerschaps- en partus-gerelateerde bekkenbodempschade

Voor de patiënt is er op dit moment weinig wetenschappelijk onderbouwde informatie over de invloed van zwangerschap, bevallen en postpartum herstel met betrekking tot de bekkenbodemp.

Om bekkenbodempschade tijdens de partus te voorkomen zou meer ingezet moeten worden op een goede voorlichting over de baring. Zo zou er meer informatie moeten komen over de wensen en voorkeuren van patiënten, verschillende baringshoudingen, hands-on en hands-off baringen, medicatie en ingrepen, het persen en de toestemming voor een episiotomie. Ook is er nog weinig informatie over de toegevoegde waarde van bekkenfysiotherapie.

Bij vrouwen met postpartum-rupturen is weinig informatie beschikbaar over wat wanneer weer mag en kan. Wat is een normaal herstel en wat is afwijkend? Wat te doen wanneer seksuele problemen opspelen die gerelateerd zijn aan de partus en bekkenbodempschade?

Stress urine-incontinentie (SUI), urge urine-incontinentie (UUI) en overactieve blaas (OAB) Voor vrouwen met urine-incontinentie is er vooral veel informatie beschikbaar over operatieve ingrepen en medicijnen. Er is veel minder beschikbaar over alternatieve behandelingen zoals vaginale incontinentie hulpmiddelen met een speciale tampon, pessarium of bulkinjecties (Bulkamid). Het is goed dat er een app is ontwikkeld met oefeningen voor vrouwen met urine-incontinentie, maar deze is niet vrij beschikbaar en zou ook voor vrouwen met andere bekkenbodempromblemen beschikbaar moeten zijn. Ook moet er in de apps naar voren komen bij wat voor pijn of klachten een huisarts of andere specialist geraadpleegd zou moeten worden.

Algemeen

Vrouwen lopen over het algemeen lang door met klachten gerelateerd aan bekkenbodempromblematiek. Het is een onderwerp dat in de taboesfeer hangt. Dit draagt bij aan de relatieve onbekendheid van oorsprong en behandelbaarheid van deze klachten.

3.3 Witte vlekken implementatie

Om te implementeren moeten eerst interventies en uitkomstmaten gedefinieerd worden. Specifiek voor de partus lijkt schade van aan de levator ani spier een rol te spelen in de ontwikkeling van bekkenbodempromblematiek, mede door vergroting van de genitale hiatus. Echter de precieze rol en eventuele preventie van deze

schade is nog niet duidelijk.

Om vrouwen minder lang door te laten lopen met klachten is het nodig om patiënteninformatie beschikbaar te maken en om het taboe te doorbreken. Dit kan door het inzetten van rolmodellen, talkshows, voorlichting op bushokjes, programma op de radio, posters in de openbare ruimte etc. etc. Hier moet ook geld voor worden vrijgemaakt.

Ook in het curriculum van gynaecologen en andere zorgverleners is er weinig aandacht voor bekkenbodemp Problemen. Het onderwerp komt niet uitgebreid terug in het opleidingsplan. Volgens een capaciteitsberekening zou 15% van de tijdbesteding van een gynaecoloog gealloceerd zijn aan urogynaecologie, maar de opleiding besteedt minder dan 5% van de tijd hieraan.

3.4 Witte vlekken meten en evaluatie

Zoals boven benoemd is er nog maar weinig bekendheid vanuit de literatuur over hoe bekkenbodemschade het beste gemeten/ vastgesteld kan worden. Ook is er weinig onderzoek over preventie en herstel na partus-gerelateerde bekkenbodemschade. En zijn er geen exacte cijfers over de prevalentie van bekkenbodemp Problemen zoals prolaps, incontinentie en zwangerschaps-gerelateerde schade.

Een ander onderwerp wat benoemd moet worden is de bespreekbaarheid van bekkenbodemp Problemen in de maatschappij. Het is lastig om in kaart te brengen, maar zou wel geëvalueerd moeten worden. Uit de impactanalyse blijkt dat er geen informatie is in Nederland over de impact van bekkenbodemp Problemen op ziekteverzuim en maatschappelijke participatie. Hier zouden nog big data/registratiestudies voor moeten worden opgezet.

Er zijn weinig studies die behandelingen afstemmen op de individuele patiënt, met individuele karakteristieken. Het is op dit moment niet duidelijk wie baat heeft bij welke interventie. Is een preventief programma voor iedereen nuttig? Het is belangrijk te onderzoeken of reductie van risicofactoren (afvallen, optimalisatie van defecatie, vaginale oestrogenen in de premenopauze) kan helpen en zo ja voor wie.

Meer basaal onderzoek naar bekkenbodemp Problemen ontbreekt ook nog. Wordt de pijn veroorzaakt door beschadiging van perineale dwarsgestreepte spieren of door

neurogene schade aan de zenuwen van de bekkenbodempieren (zie inleiding).

Wanneer een patiënt met een hoog risico op een recidief prolaps meer baat heeft bij een preventieprogramma, dan zou je bij die patiënten bijvoorbeeld een andere behandeling inzetten, dan bij de patiënten met een laag risico op recidief prolaps.

De veiligheid van vaginale implantaten (vaginale matjes) om een vaginale verzakking te verhelpen is veel in het nieuws geweest. Nederlandse (uro) gynaecologen waren de eerste ter wereld die reeds in 2012 een richtlijn vaginale implantaten hebben uitgebracht (NVOG, 2012). Hierin is het standpunt aangenomen om vaginale implantaten voor te behouden aan complexe prolaps patiënten in een select aantal ziekenhuizen. Met de jaren zijn ook andere richtlijnen en mogen vaginale implantaten alleen nog geplaatst worden wanneer andere behandelingen onvoldoende helpen (IGJ, 2021). Er zijn echter nog geen goede alternatieven gevonden. Er wordt wel hard gewerkt aan alternatieven, zoals vertraagd oplosbare materialen en hydrogels. Voor gebruik in de praktijk van deze alternatieven is echter nog veel onderzoek en evaluatie nodig en zullen daarom niet op korte termijn beschikbaar zijn.

Registraties

Er zijn geen Nederlandse registraties voor bekkenbodemp Problemen.

Kennisagenda

In de kennisagenda's van de NVOG 2020-2023 en 2023-2026 komen verschillende kennishiaten aan bod. Echter door de grote hoeveelheid aan vragen is het niet mogelijk om deze allen in de eerdere kennisagenda's op te nemen. De vragen die wel opgenomen zijn richten zich veelal op de verschillende behandelopties. Maar de grote vragen zoals preventie, vroege detectie, innovatieve behandelopties en hoe kunnen we de maatschappelijke acceptatie bevorderen komen door de huidige opzet van de kennisagenda ontwikkeling onvoldoende aan bod. Tevens is er een kennisagenda met een multidisciplinaire aanpak nodig.

4. Concrete aanbevelingen naar aanleiding van de witte vlekkenanalyse bekkenbodemp Problemen

Onderzoek naar preventie, vroege detectie en behandeling van zwangerschaps- en partus-gerelateerde bekkenbodemschade is belangrijk. Dit heeft als doel om op de lange termijn de incidentie van bekkenbodemp Problematiek te voorkomen in plaats van te behandelen.

Het taboe op urogynaecologische bekkenbodemp Problematiek moet doorbroken worden. Als er minder taboe heerst op bekkenbodemp Problemen, kunnen vrouwen sneller hulp zoeken en meer verantwoordelijkheid nemen voor hun klachten.

De volgende onderzoeken zijn daarbij belangrijk:

- Onderzoek naar individueel afgestemde en alternatieve behandelopties voor prolapsklachten en chirurgie.
- Onderzoek naar risicoreductie in vrouwen met hoog risico op verzakking
- Onderzoek naar tissue-engineering als alternatief voor beschikbare polypropyleen implantaten/ ter verbetering van de operatieve behandelingen van prolaps en incontinentie.

IMPACTANALYSE BEKKENBODEMPROBLEMEN

5. Incidentie/prevalentie

Algemeen

In totaal melden 7 op de 10 Nederlandse vrouwen zich jaarlijks bij de huisarts met één of meerdere bekkenbodempklachten (Nivel, 2023); zie ook kostenanalyse. Dit betreft meer aandoeningen dan hieronder beschreven, gebaseerd op alle x-codes die onder bekkenbodemp Problemen vallen bij de huisartsenposten in Nederland.

Klachten in het kleine bekken

De cijfers zijn gebaseerd op de huisartsenregistraties van het Nivel, jaar 2021, populatie 'vrouw' (tabel 1). Klachten in het kleine bekken werden gemeld door 2,5 per 1000 (incidentie) en 2,3 per 1000 (prevalentie).

Tabel 1. Incidentie en prevalentie klachten kleine bekken onder vrouwen

| | Incidentie | Prevalentie |
|----------------------------------|------------|-------------|
| Symptomen/klachten kleine bekken | 2,5 | 2,3 |

BRON: NIVEL, 2021

Zwangerschaps- en partus-gerelateerde bekkenbodemschade

Er zijn geen cijfers gevonden.

Stress urine-incontinentie (SUI), urge urine-incontinentie (UII) en overactieve blaas (OAB)

De cijfers zijn gebaseerd op de huisartsenregistraties van het Nivel, jaar 2021, populatie 'vrouw'. In 2021 hebben 8,5 per 1000 (incidentie) nieuwe vrouwen zich gemeld bij de huisarts met urine-incontinentieklachten, en 14,9 per 1000 (prevalentie) vrouwen hadden in totaal urine-incontinentieklachten in dit jaar bij de huisarts (tabel 2).

Tabel 2. Incidentie en prevalentie urine-incontinentie onder vrouwen

| | Incidentie | Prevalentie |
|---------------------|------------|-------------|
| Urine-incontinentie | 8,5 | 14,9 |

BRON: NIVEL, 2021

Er zijn ook gegevens bij het CBS over de prevalentie van urine-incontinentie, voor de periode 2020-2021, populatie 'vrouw'. Gemiddeld kwam urine-incontinentie voor bij 10,5% van de vrouwen. De prevalentie nam toe met de leeftijd (zie tabel 3).

Tabel 3. Urine-incontinentie (urineverlies) afgelopen 12 maanden onder vrouwen

| Leeftijd | Tot 25 jaar | 25-45 jaar | 45-65 jaar | Ouder dan 65 jaar |
|---------------------|--|------------|------------|-------------------|
| Urine-incontinentie | 1,3% onder mannen én vrouwen (gemiddeld) | 6,7% | 11,9% | 19,2% |

BRON: CBS, 2021

Prolaps

De cijfers zijn gebaseerd op een cross-sectionele steekproef in Brielle in Nederland onder vrouwelijke inwoners 45-85 jaar (Sliker-ten Hove, 2009). Bij de studie van Sliker-ten Hove onder 1224 vrouwen met een volledig ingevulde vragenlijst, werd een prevalentie van 11,4% gevonden van vrouwen die prolaps voelden of zagen aan de vagina.

Er zijn ook cijfers gevonden bij de huisartsenregistraties: gemiddeld meldden 6 per 1000 vrouwen zich met verzakking/prolapsklachten (incidentie) en in totaal hadden 12,7 per 1000 vrouwen verzakking/prolapsklachten (tabel 4).

Tabel 4. Incidentie en prevalentie verzakking/prolaps onder vrouwen

| | Incidentie | Prevalentie |
|-----------------------------|------------|-------------|
| Vaginale verzakking/prolaps | 6 | 12,7 |

BRON: NIVEL, 2021

6. Impact aandoening op kwaliteit van leven

6.1 Impact op dagelijks leven

Algemeen

Er zijn geen cijfers gevonden van registratiestudies in Nederland over de impact van één of meerdere bekkenbodemp Problemen op de kwaliteit van leven en activiteiten in het dagelijks leven.

Stress urine-incontinentie (SUI), urge urine-incontinentie (UII) en overactieve blaas (OAB) Urine-incontinentie

De cijfers zijn afkomstig van het onderzoek van Van der Vaart (2000), gebaseerd op het jaar 1999, uit een steekproef van vrouwen in Zeist tussen 40-75 jaar.

Van de 1950 vrouwen naar wie de vragenlijst was verstuurd, had 1150 (60,4%) een vragenlijst teruggestuurd, waarvan 1107 bruikbaar waren

voor evaluatie. Hiervan ervoeren 620/1150 (57,1%) wel eens urine-incontinentie. Er waren 1086 vrouwen die de vraag over zowel stress- als urge-incontinentie hadden ingevuld, waarvan 620 (57,1%) urine-incontinentie hadden. Hiervan hadden 312/1086 (28,7%) stressincontinentie, 61/1086 (5,6%) urge-incontinentie en 247/1086 (22,7%) beide.

Van de vrouwen met urine-incontinentie hadden 37 vrouwen (6%) heel veel hinder in het dagelijks leven, 53 (8,5%) nogal veel hinder, 198 (31,9%) weinig hinder en 332 (53,6%) helemaal geen hinder.

Vrouwen met gecombineerde urine-incontinentie (n=247) hadden het meest hinder: op alle domeinen van de RAND-36 vragenlijst (behalve gezondheidsverandering) hadden zij een lagere (slechtere uitkomst) score dan vrouwen zonder urine-incontinentie.

Vrouwen met stressincontinentie (n=312) hadden (ten opzichte van vrouwen zonder urine-incontinentie) een lagere score (0-100) op:

- algemene gezondheid (71.1 versus 74.9)
- fysiek functioneren (82.6 versus 86.9)
- vitaliteit (62.9 versus 66.9)
- rolbeperking emotie (emotioneel probleem) (78.5 versus 85.7)

Vrouwen met urge-incontinentie (n=61) hadden een lagere score (0-100) (ten opzichte van vrouwen zonder urine-incontinentie) op:

- fysiek functioneren (79.2 versus 86.9)
- vitaliteit (60.4 versus 66.9)
- pijn (75.2 versus 83.8)
- rolbeperking fysiek (fysiek probleem) (67.4 versus 83.5)

Overactieve blaas

Uit het Finse populatie-onderzoek van Vaughan (2011) bleek dat de meeste vrouwen (1649 participanten) geen of zelden (56,9%) blaasklachten hadden. Echter, vrouwen die wel blaasklachten hadden, ondervonden hier gemiddeld veel hinder van (tabel 3 Urgentie en hinder van urgente blaas). De mate van hinder nam toe met de frequentie van urgentieklachten en de frequentie van urge urine-incontinentie bij vrouwen in alle leeftijden. Met de leeftijd namen de klachten toe. De domeinen op de 15D-gezondheidsvragenlijst waar vrouwen met overactieve blaasklachten de meeste klachten bij ervoeren waren mictie, discomfort (algemeen), vitaliteit, nood- en urgentiesignalen (stress hiervan), seksuele activiteiten, dagelijkse activiteiten en slapen.

Tabel 5 Urgentie en hinder van urgente blaas

| Frequentie van urgente blaas | Hinder van urgente blaas | | | | |
|------------------------------|--------------------------|-------|-----------|-------|--------|
| | Geen | Klein | Gemiddeld | Veel | Totaal |
| Zelden, % | 46.6% | 49.7% | 3.5% | 0.3% | 100% |
| Vaak, % | 1.6% | 33.0% | 52.3% | 13.1% | 100% |
| Altijd, % | 19.2% | 10.1% | 23.7% | 46.9% | 100% |

BRON: VAUGHAN, 2011 SUPPLEMENTAL TABLE S2

Uit het onderzoek van Irwin (2008) in Canada, Duitsland, Zweden en Engeland, bleek ook dat vrouwen met overactieve blaas hier vaak hinder van ondervinden (67%) in vergelijking met 36% van de vrouwen zonder overactieve blaas. Vrouwen hebben hier minder vaak hinder van dan mannen (67% bij vrouwen versus 77% bij mannen). Mogelijk hebben vrouwen hier betere coping-technieken, door bijvoorbeeld de inname van vloeistoffen te beperken, absorberende producten te gebruiken, fysiotherapie of oefeningen te ondernemen. Vrouwen die zich meer gehinderd voelden door klachten, begonnen vaker zelf een gesprek bij de huisarts of zorgverlener (52%), terwijl vrouwen die minder gehinderd werden door klachten minder vaak een gesprek initieerden (22%).

6.2 Impact op seksueel functioneren

Bekkenbodemp Problemen en seksuele functie

Het effect van bekkenbodemp Problemen op de seksuele functie is moeilijk om te analyseren omdat het seksueel functioneren een complex geheel is, biopsychosociaal bepaald is, en dus afhankelijk is van diverse persoonlijke- en omgevingsfactoren. Daarnaast is er in de literatuur veel cross-over tussen prolaps en (urine) incontinentie en het seksueel functioneren. Hierdoor zijn er conflicterende resultaten in de literatuur terug te vinden (Fotton, 2020).

Seksuele dysfunctie wordt gedefinieerd als een verstoring van de seksuele respons (verlangen, opwinding, orgasme, of pijnklachten) waarbij men ook lijdenslast ervaart (DSM5). Naast verstoring van de seksuele dysfunctie, speelt seksuele beleving een belangrijke rol. Veel lichamelijke aandoeningen hebben zowel een directe als indirecte impact op de seksuele functie, seksuele beleving en seksuele relatie. Naast de rechtstreekse biomedische component, zijn verschillende indirecte effecten te onderscheiden, zoals gevoelens van schaamte, zich minder vrouw voelen, verminderde zelfwaarde, angst voor afwijzing, stigma, etc. Seksuele problemen dienen ook steeds binnen een relationele context geplaatst te worden, het zijn gedeelde stressoren en hebben dus ook een impact op de partner en de relatie, wat dan weer impact heeft op de klacht zelf.

Bekkenbodemp hypertonie is een van de belangrijkste mechanismen dat bijdraagt aan het ontstaan en in stand houden van genitale pijnproblemen (Dewitte, 2018; Thibault-Gagnon, 2015).

In het algemeen richt het biomedisch onderzoek zich op de seksuele functie en weinig op de seksuele beleving. Dit laatste zou meer moeten gebeuren.

In de algemene populatie ligt de prevalentie van seksuele disfunctie tussen 30-50%. Bij vrouwen met bekkenbodemp Problemen die seksueel actief zijn wordt een incidentie tussen 50-83% gerapporteerd. De meest genoemde redenen voor de vermindering van de seksuele ervaring waren zorgen over het beeld van hun vagina bij vrouwen met een verzakking, dyspareunie en coïtale incontinentie bij vrouwen met urine-incontinentie en angst voor vervuiling bij vrouwen met anale incontinentie (Verbeek, 2019).

Daarnaast is er nog de groep vrouwen die buiten de meest afgenomen vragenlijst valt: zij die niet seksueel actief zijn. In verouderde vragenlijsten niet kon vaak niet worden aangegeven of dit het gevolg was van hun bekkenbodemp Problemen. Hierdoor is de prevalentie van seksuele disfunctie bij vrouwen met bekkenbodemp Problemen mogelijk een onderrapportage (Fotton, 2020).

Specifiek voor vrouwen met urine-incontinentie, rapporteerde 46% van de patiënten seksuele disfunctie (niet gespecificeerd). De meest genoemde disfuncties waren dyspareunie (44%), verminderde seksuele interesse en verlangen (34%), seksuele opwinding disfunctie (23%) en afwezigheid van orgasme (11%).

Opgesplitst naar SUI en UUI werd in 68% van de patiënten met SUI-incontinentie ten tijde van de coïtus en het orgasme als hoofdoorzaak van de seksuele disfunctie genoemd. Voor UUI stonden dyspareunie en seksuele opwinding/lubricatieproblemen op de voorgrond (34%) (Verbeek, 2019).

7. Ziekteverzuim

Er zijn geen cijfers gevonden van registratiestudies in Nederland over de impact van bekkenbodemp Problemen op ziekteverzuim.

8. Maatschappelijke participatie

Er zijn geen algemene cijfers gevonden van registratiestudies in Nederland over de impact van één of meerdere bekkenbodemp Problemen op maatschappelijke participatie. Wel zijn er studies over maatschappelijke participatie bij urine-incontinentie.

Hulp zoeken bij incontinentieproblemen

Uit de URINO-trial van Visser (2012) blijkt dat 64% (143/225) van de vrouwen met urine-incontinentieklachten niet de huisarts raadpleegt. Deze vrouwen zijn gemiddeld jonger (gemiddeld 64 jaar) ten opzichte van vrouwen die wel hulp zochten (gemiddeld 70 jaar). De vrouwen die een huisarts bezochten, hadden vaker een mannelijke huisarts, en woonden vaker in een landelijke omgeving, terwijl vrouwen die geen huisarts bezochten vaker een vrouwelijke huisarts hadden en vaker in de stad woonden. Daarnaast hadden vrouwen die geen huisarts bezochten minder ongemak vanwege urogynaecologische problemen (UDI-score OR 0.95; 95% BI 0.92 - 0.98), en gaven zij aan dat de symptomen niet ernstig genoeg waren om ermee naar de huisarts te gaan (73%). De tweede aangegeven reden was dat ze een

manier hadden gevonden om met de klachten om te gaan (57%), of dat ze urine-incontinentie beschouwden als een normaal symptoom bij de veroudering (47%). Tot slot gaven zij als reden dat er geen kuur was om de urine-incontinentie te genezen (24%).

Uit het onderzoek van Coyne (2012) blijkt dat van de 117 vrouwen met stressincontinentie 14.8% een zorgverlener bezoekt. De meeste vrouwen ervaarden geen problemen (33.3%), nauwelijks problemen (51.2%) of milde problemen (11.9%) van de incontinentie. Een klein deel van de vrouwen ervaarden matige problemen (3.1%) of erge problemen (0.6%).

Urine-incontinentie en psychische impact

15/117 (12.7%) van de vrouwen met stressincontinentie ondervonden angstsymptomen (HADS-angst ≥ 8) van de incontinentie. 17/117 (12.7%) van de vrouwen met stressincontinentie ondervonden depressiesymptomen (HADS-depressie ≥ 8) van de incontinentie. Dit percentage was lager dan bij vrouwen met urge incontinentie (17.0% en 15.2%), gecombineerde urine-incontinentie (47.2% en 42.1%) of andere vormen van urine-incontinentie (28.0 en 19.5%).

Het is mogelijk dat angst een trigger is voor incontinentie-episodes, maar het is ook mogelijk dat vrouwen met incontinentie zich vaker zorgen maken om verder van huis te reizen omdat ze zich zorgen maken over het lekken, en zich daardoor onthouden van sociale contacten. Door het beperken van sociale contacten voelen vrouwen zich sneller angstig, eenzaam of depressief (Coyne, 2012).

9. Kosten

Jaarlijks melden 7 op de 100 Nederlandse vrouwen in de volwassen leeftijd zich bij de huisarts met bekkenbodempklachten (Nivel, 2023). Een groot deel van deze vrouwen is boven de 40 jaar waarbij de vrouwen met bekkenbodemp Problemen vaak last krijgen van aanhoudende bijkomende klachten zoals stressincontinentie (SUI), urge-incontinentie (UUI), overactieve blaasklachten (OAB), blaasinfectie, prolaps (POP), en fecale en anale incontinentie (FI, AI). Desondanks zijn er in Nederland geen specifieke cijfers bekend over de totale maatschappelijke kosten gerelateerd aan bekkenbodemp Problemen.

Wel zijn er op basis van DBC-zorgproducten incontinentie/prolaps (G25), stress incontinentie/prolaps (U034) en urge-incontinentie/OAB (U035) gedeclareerde zorgkosten van ziekenhuiszorg beschikbaar via opendisdata van de Nederlandse Zorgautoriteit (Nederlandse Zorgautoriteit, 2023). De kosten van deze zorgproducten bestaan daarbij uit consultaties en polikliniekbezoeken, dagbehandeling, operatieve ingrepen en ziekenhuisopname. Er zijn geen nationale of internationale studies gevonden die naast de direct geschatte zorgkosten ook de invloed andere directe- en indirecte kosten zoals productiviteitsverliezen hebben onderzocht voor de maatschappelijke en economische impact van bekkenbodemp Problemen.

DBC-declaraties voor bekkenbodemp Problemen

De gemiddelde kosten per unieke patiënt per jaar in Nederland over de periode 2019-2022 (met uitzondering van het jaar 2020 wegens de grote invloed van Covid-19 op de uitvoering van niet acute zorg) bedragen €1001 per vrouw per jaar op basis declaraties voor DBC-zorgproduct G25 (incontinentie/prolaps)¹.

Tabel 6. Zorgkosten DBC-declaraties bekkenbodemp Problemen

| Jaartal | Aantal unieke patiënten per jaar DBC G25 (Incontinentie/prolaps) | Totale zorgkosten DBC G25 (Incontinentie/prolaps) | Gewogen gemiddelde Zorgkosten DBC G25 (Incontinentie/prolaps) |
|---------|--|---|---|
| 2019 | 61.377 | €63.049.160 | €1027 |
| 2021 | 58.583 | €54.561.740 | €931 |
| 2022 | 59.758 | €62.497.740 | €1046 |

*KOSTEN BEREKEND IN EURO'S, (NEDERLANDSE ZORGAUTORITEIT, 2023)

¹ De kosten bestaan daarbij uit consultaties en polikliniekbezoeken, dagbehandeling, operatieve ingrepen en ziekenhuisopname.

DBC-declaraties voor stressincontinentie/prolaps

De gemiddelde kosten van ziekenhuiszorg per unieke patiënt per jaar in Nederland over de periode 2019-2022 (met uitzondering van het jaar 2020 wegens de grote invloed van Covid-19 op de uitvoering van niet acute zorg) bedragen €1078 per vrouw per jaar op van declaraties voor DBC-zorgproduct U034 (stressincontinentie/prolaps)².

Tabel 7. Zorgkosten DBC-declaraties stressincontinentie/prolaps

| Jaartal | Aantal unieke patiënten per jaar DBC U034 (Stressincontinentie/prolaps) | Totale zorgkosten DBC U034 (Stressincontinentie/prolaps) | Gewogen gemiddelde Zorgkosten DBC U034 (Stressincontinentie/prolaps) |
|---------|---|--|--|
| 2019 | 8.302 | €8.928.925 | €1075 |
| 2021 | 7.184 | €7.433.630 | €1034 |
| 2022 | 7.482 | €8.415.880 | €1124 |

*KOSTEN BEREKEND IN EURO'S, (NEDERLANDSE ZORGAUTORITEIT, 2023).

DBC-declaraties urge-incontinentie/prolaps

De gemiddelde kosten per unieke patiënt per jaar in Nederland over de periode 2019-2022 (met uitzondering van het jaar 2020 wegens de grote invloed van Covid-19 op de uitvoering van niet acute zorg) bedragen €853 per vrouw per jaar op basis van declaraties voor DBC-zorgproduct G035 (urge-incontinentie/OAB)³.

Tabel 8. Zorgkosten DBC-declaraties Urge-incontinentie/OAB

| Jaartal | Aantal unieke patiënten per jaar DBC U035 | Totale zorgkosten DBC U035 | Gewogen gemiddelde Zorgkosten DBC U035 |
|---------|---|----------------------------|--|
| 2019 | 16.070 | €22.550.190 | €1403 |
| 2021 | 26.302 | €22.467.190 | €696 |
| 2022 | 25.277 | €18.980.545 | €750 |

*KOSTEN BEREKEND IN EURO'S, (NEDERLANDSE ZORGAUTORITEIT, 2023).

In Nederland zijn er geen gegevens bekend over de totale jaarlijkse zorgkosten ten gevolge van bekkenbodemp Problemen (eerste- en tweedelijnszorg). In de VS is hier wel een schatting van gemaakt in een onderzoek van Sung et al., (2010) waaruit blijkt dat vanwege de hoge prevalentie van bekkenbodemp Problemen deze tot een grote economische last leiden. In 2006 bedroegen de geschatte directe jaarlijkse totale kosten van ambulante zorg voor bekkenbodemp Problemen 412 miljoen dollar en de gemiddeld gewogen zorgkosten per patiënt bedroegen 2006 dollar per jaar (Sung et al., 2010). Ook is er in de VS met behulp van het US Census Bureau een prognose gemaakt voor het verloop en voorkomen van bepaalde bekkenbodempklachten. In deze studie wordt geschat dat het totale aantal vrouwen dat tussen 2010 en 2050 een operatie

voor POP zal ondergaan met 48,2% zal toenemen (Wu et al., 2011).

Opvallend aan deze cijfers is dat de gemiddeld gewogen zorgkosten op basis van DBC-zorgproducten in Nederland veel lager zijn dan de gemiddelde zorgkosten per vrouw per jaar uit het onderzoek van Sung et al. (2010). Ook zijn er in Nederland nog geen cijfers bekend met betrekking tot de totale jaarlijkse zorgkosten of de belangrijkste maatschappelijke kosten van bekkenbodempklachten bestaande uit productiviteitsverlieskosten. Eveneens wordt er in de cijfers die wel bekend zijn nog geen rekening gehouden met de aanstaande vergrijzing van de bevolking en een mogelijke stijging van zorgkosten ten gevolge van het toenemende aantal vrouwen met bekkenbodempklachten.

² De kosten bestaan daarbij uit consultaties en polikliniekbezoeken, dagbehandeling, operatieve ingrepen en ziekenhuisopname.

³ De kosten bestaan daarbij uit consultaties en polikliniekbezoeken, dagbehandeling, operatieve ingrepen en ziekenhuisopname.

Budget impact schatting

Op basis van een voorzichtige schatting van de prevalentie van bekkenproblemen die naar schatting 5%-15% van alle vrouwen van 40 jaar en ouder in Nederland bedragen in combinatie met populatie cijfers voor de Nederlandse bevolking op 1 januari 2022 van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) schatten we dat er 235.000 tot 705.000 duizend vrouwen met bekkenbodemp Problemen in Nederland zijn. In combinatie met de bovenstaande DBC-schattingen kan een voorzichtige budget impact schatting gemaakt worden voor de situatie waarin alle vrouwen met bekkenbodemp Problemen tweedelijns zorg zouden ontvangen.

Tabel 9. Budget impact schatting bekkenbodemp Problemen 2022

| Kostencategorie | Gemiddelde kosten | Totaal kosten Prevalentie 5% 2022 | Totaal kosten Prevalentie 10% 2022 | Totaal kosten Prevalentie 15% 2022 |
|--|-------------------|-----------------------------------|------------------------------------|------------------------------------|
| Gezondheidszorgkosten DBC (G25/U034/U035) Nederlandse Zorgautoriteit | €977 | €230 mln. | €460 mln. | €690 mln. |
| Kosten incontinentie Materiaal | €500 | €118 mln. | €236 mln. | €354 mln. |
| Totaal kosten opgeteld | €1477 | €348 mln. | €696 mln. | €1,04 mld. |

*KOSTEN BEREKEND IN EURO'S, (NEDERLANDSE ZORGAUTORITEIT, 2023).

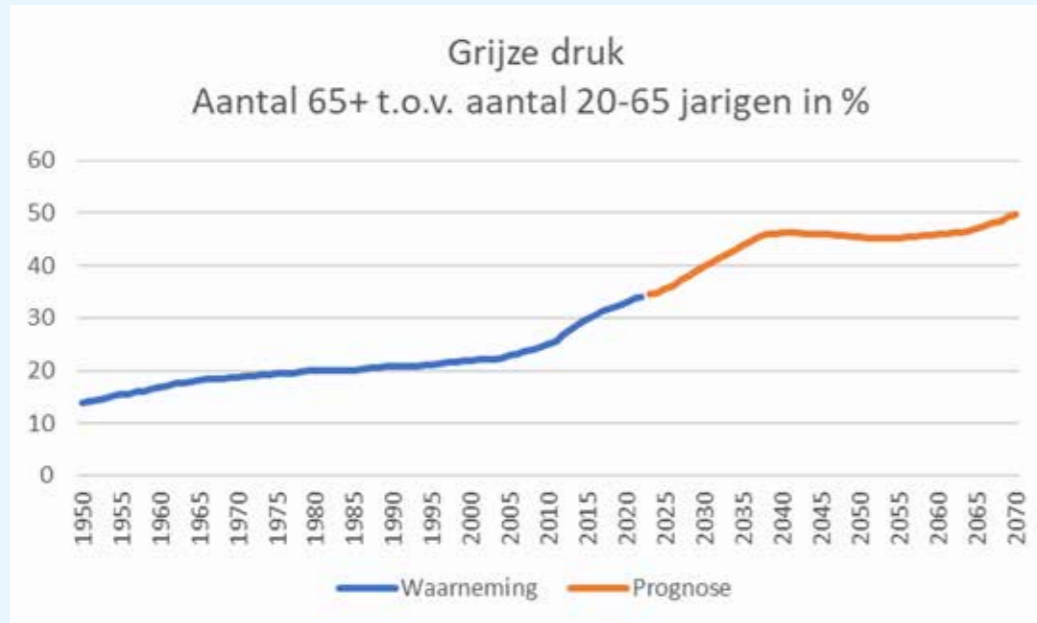
Bij bovenstaande schatting moet er een aantal belangrijke kanttekeningen gemaakt worden. Ten eerste gebruiken we zorgkosten en cijfers uit voorgaande jaren die niet geïndexeerd zijn naar de huidige zorgtarieven. Ten tweede zijn in deze berekening alleen de Gezondheidszorgkosten DBC-codes G25, U034 en U035 van de Nederlandse Zorgautoriteit meegenomen. Deze codes betreffen uitsluitend ziekenhuiszorg. Cijfers van zorgkosten gerelateerd aan de zorg consumptie in de eerstelijnszorg (huisartsen, fysiotherapeuten (bekkenfysiotherapie), psycholoog, seksuoloog of andere zorgverleners waar zelf een verwijzing voor verkregen kan worden) zijn in Nederland onbekend. Enerzijds geeft dat een mogelijke overschatting van de kosten omdat niet alle vrouwen met dergelijke klachten tweedelijnszorg ontvangen. Tegelijkertijd geeft dit een mogelijke onderschatting van de kosten omdat het overgrote gedeelte van de vrouwen met deze klachten eerstelijnszorg genieten waarvan er geen cijfers bekend zijn en derhalve niet meegenomen zijn in bovenstaande berekening. Ten tweede is het niet bekend hoeveel vrouwen met deze klachten zich niet voor zorg melden (op klachten van dergelijke aard rust nog altijd een taboe) maar die wel negatieve gevolgen ervaren ten gevolge van deze klachten. Ten derde zijn in deze analyse kosten voor het eigen gebruik van probleem gerelateerde producten (vrouwspecifieke producten die buiten de vergoeding vallen, vrij verkrijgbare medicatie etc.) die patiënten maken

niet meegenomen, alsmede gemaakte reiskosten tot zorglocaties en de kosten voor de jaarlijkse eigenbijdrage ziekenkosten verzekering. De werkelijke zorgkosten zijn gezien de ontbrekende cijfers waarschijnlijk aanzienlijk hoger. Tenslotte zien we sinds 1950 een stijging van het aantal ouderen in Nederland. Naarmate de Nederlandse bevolking verder vergrijsd zullen naar verwachting de zorgkosten voor bekkenbodemp Problemen ook verder stijgen. Deze stijging is in de bovenstaande budget impact analyse nog niet doorberekend. De totale maatschappelijke kosten van deze aandoeningen zijn daarom waarschijnlijk nog vele malen hoger dan de nu bekende zorgkosten zoals ook blijkt uit de zorgkosten studie van Sung et al. (2010).

Stijging aantal unieke patiënten met bekkenbodemp Problemen door vergrijzing

Uit cijfers van het CBS blijkt dat Nederland vergrijsd, wat betekent dat er jaarlijks meer ouderen bijkomen (Centraal Bureau voor de Statistiek, 2023). Omdat bekkenbodemp Problematiek voornamelijk onder 40-plussers voorkomt is, de verwachting dat door de stijging van het aantal oudere mensen ook de zorgkosten voor bekkenbodemp Problemen zullen stijgen. In 2022 was de grijze druk 34%, op elke 65-plusser waren er 3 mensen in de werkzame leeftijd. Dit percentage zal de aankomende jaren alleen maar meer toenemen. De prognose is dat deze druk in 2025 35,6% bedraagt (zie een figuur op de volgende pagina).

Figuur 1. Grijs druk bekkenbodempromen



Als we rekening houden met de trend in toename van leeftijd en de te verwachten stijging in aantal patiënten met bekkenbodempromen doorberekenen in de te verwachten zorgkosten en totale maatschappelijke kosten door bekkenbodempromen dan levert dit de volgende resultaten op.

Tabel 10. Budget impact schatting bekkenbodempromen 2025

| Kostencategorie | Gemiddelde kosten | Totaal kosten Prevalentie 5% 2025 | Totaal kosten Prevalentie 10% 2025 | Totaal kosten Prevalentie 15% 2025 |
|--|-------------------|-----------------------------------|------------------------------------|------------------------------------|
| Gezondheidszorgkosten DBC (G25/U034/U035) Nederlandse Zorgautoriteit | €977 | €234 mln. | €468 mln. | €702 mln. |
| Kosten incontinentiemateriaal | €500 | €120 mln. | €240 mln. | €360 mln. |
| Totaal kosten opgeteld | €1.477 | €354 mln. | €708 mln. | €1.06 mld. |

*KOSTEN BEREKEND IN EURO'S, (NEDERLANDSE ZORGAUTORITEIT, 2023).

Door het stijgende aantal vrouwen met bekkenbodempromen en prolaps in Nederland verwachten we dat de totale maatschappelijke kosten ook mee zullen stijgen in Nederland. Op basis van onze schattingen kunnen de totale ziekenhuiszorgkosten en kosten voor incontinentiemateriaal gerelateerd aan bekkenbodempromen en prolaps naar schatting per jaar stijgen van 348 mln.-1,04 mld. in 2022 tot 354 mln.- 1,06 mld. in 2025 afhankelijk van het meest en minst gunstige scenario op basis van de ziekenhuiszorg cijfers plus persoonlijke directe kosten. We verwachten dat de kosten gerelateerd aan bekkenbodempromen en prolaps in werkelijkheid nog veel hoger uitvallen doordat er

veel informatie over kosten ontbreekt.

De belangrijkste ontbrekende kosten zijn:

1. Kosten van zorg in de eerste lijn. Er is geen informatie beschikbaar over kosten van zorg door de huisarts en andere eerstelijnszorgverleners zoals fysiotherapeut, diëtist, psycholoog, seksuoloog.
2. Eigen kosten van vrouwen. Er is geen eenduidige informatie beschikbaar over producten die vrouwen aanschaffen gerelateerd aan deze aandoeningen. Men kan dan denken aan vrouwspecifieke producten, pijnstillers, speciale kleding en beddengoed.
3. Kosten door verzuim van betaald en

onbetaald werk door bekkenbodempromen en prolaps. Er zijn geen onderzoeken bekend die productiviteitsverliezen berekend hebben voor bekkenbodempromen. Bovendien worden ziekteverzuim en onderliggende oorzaken in Nederland vaak niet of slechts partieel geregistreerd door bedrijfsartsen.

4. Ook is de invloed van deze aandoeningen op de kosten voor de jaarlijkse eigen risico bijdrage ziektekostenverzekering onbekend.

Conclusie kostenanalyse bekkenbodempromen

Op basis van bovenstaande concluderen we dat bekkenbodempromen en prolaps gepaard gaan met hoge kosten door gebruik van ziekenhuiszorg en kosten voor incontinentiemateriaal. De werkelijke zorgkosten kunnen enerzijds hoger

zijn, omdat sommige vrouwen nooit in zorg komen en gebruik van eerstelijnszorg door huisartsen, bedrijfsartsen en psychologen in deze schattingen niet is meegenomen, maar anderzijds zullen ook niet alle vrouwen met deze problemen zorg krijgen in de 2e lijn waardoor de kosten ook lager kunnen zijn. Bovendien is de maatschappelijke impact in Nederland onbekend door het ontbreken van productiviteitsverliezen terwijl daar naar verwachting hoge kosten mee gepaard gaan. We verwachten dat de aankomende jaren de totale maatschappelijke kosten gerelateerd aan bekkenbodempromen en prolaps toe zullen nemen door het stijgende aantal vrouwen met bekkenbodempromen ten gevolge van de vergrijzing van de Nederlandse bevolking.

10. Grijs literatuur

CBS

Het Centraal Bureau Statistiek (CBS) heeft tabellen met cijfers over de gezondheid van de Nederlandse bevolking. De gegevens zijn afkomstig van de Gezondheidsenquête: een doorlopend onderzoek onder de Nederlandse bevolking van 0 jaar en ouder, woonachtig in particuliere huishoudens. De gegevens zijn gebaseerd op minstens 100 waarnemingen. Aan de respondenten werd gevraagd of er sprake was van een chronische aandoening (6 maanden of langer), en vervolgens is gevraagd om bij 23 aandoeningen te beantwoorden of hier sprake van was. Aan de respondenten werd gevraagd: Heeft u/uw kind één of meer langdurige ziekten of aandoeningen? Langdurig is (naar verwachting) 6 maanden of langer. Vervolgens zijn 23 aandoeningen en een restcategorie voorgelegd, en is gevraagd of men dit in de afgelopen 12 maanden heeft gehad. Het percentage urine-incontinentie is berekend door de antwoordcategorie 'ja' op de vraag: "Heeft of had u in de afgelopen 12 maanden onvrijwillig urineverlies, ook wel incontinentie genoemd?"

De gegevens kunnen uitgesplitst worden naar geslacht, leeftijd en sociaaleconomische status. De gegevens zijn bepaald over het jaar 2021.

NIVEL

Het Nivel heeft cijfers gebaseerd op de huisartsenregistraties in Nederland. De cijfers zijn de jaarcijfers, en zijn gebaseerd op ziekte-episodes, die omschreven worden als "Een **ziekte-episode** is de periode tussen de diagnosedatum en de geschatte datum van herstel." De cijfers zijn voor mannen en vrouwen apart berekend, en in dit geval worden alleen de cijfers voor de populatie 'vrouw' gerapporteerd, voor het jaar 2021. Van de ruim 500 deelnemende praktijken, zijn er 393 huisartsenpraktijken geïncludeerd. Sommige praktijken vallen af doordat ze niet voldoen aan de kwaliteitscontrole, niet beschikken over het juiste huisartsinformatiesysteem, of gebruik maken van een externe partij voor inschrijfdeclaraties. Deze 393 praktijken bevatten de gegevens van 1.734.476 patiënten, hiervan was 50,5% vrouw. Dit komt overeen met het landelijke gemiddelde.

11. Witte literatuur

Coyne (2012)

De studie van Coyne (2012) is een secundaire analyse van een epidemiologische studie over urine-incontinentie. Een cross-sectionele internetvragenlijst is verstuurd in de Verenigde Staten, Engeland en Zweden om de prevalentie van urine-incontinentie te bepalen, en vervolgens de impact van de verschillende soorten incontinentie

op gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven en mentale gezondheid te bepalen. Exclusiecriteria waren een huidige urineweginfectie of zwangerschap. In totaal 30 000 mannen en vrouwen ≥40 jaar werden benaderd (20 000 VS, 7500 Engeland en 2500 Zweden) waarbij de resultaten apart voor mannen en vrouwen zijn geanalyseerd. De huidige analyse is gebaseerd op

mannen en vrouwen die in de afgelopen 4 weken urine-incontinentie hebben ervaren. Het bezoek van een zorgverlener is gerapporteerd door te vragen 'heeft u in de afgelopen 12 maanden ooit een dokter, verpleegster of andere zorgverlener gezien voor uw urine-incontinentie'? De prevalentie van angst en depressie is onderzocht met de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), een 14-item gevalideerde vragenlijst. Een score van ≥ 8 werd beschouwd als een klinisch relevante angst of depressieklacht. Andere gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven vragenlijsten die gebruikt zijn, zijn Short Form 12 (SF-12) en Overactive Bladder Questionnaire Short Form (OABq-SF). In totaal werden 117 vrouwen met stressincontinentie geïnccludeerd, 787 met urgentie-incontinentie, 198 gecombineerde urine-incontinentie, 890 urgentie + overige, 172 stress + overige en 4315 overige incontinentie.

Irwin (2008)

De studie van Irwin (2008) was een ingenestelde case-control-analyse van data verzameld binnen de EPIC-studie, waarbij telefonische vragenlijsten zijn afgenomen bij individuen van 18 jaar of ouder in 5 landen: Canada, Duitsland, Italië, Zweden en Engeland.

Het interview was opgedeeld in twee delen: het eerste korte deel waarin urineklachten werden uitgevraagd, consistent met de ICS-definitie van overactieve blaas (OAB), en vragen werden gesteld over demografische persoonskenmerken. Het tweede lange deel werd alleen gevraagd aan personen met OAB en controles, met vragen over risicofactoren, hulpzoekend gedrag, omgang met blaasklachten en kwaliteit van leven. De resultaten zijn apart geanalyseerd voor mannen en vrouwen. In totaal werden 932 vrouwen met OAB geïnccludeerd en 932 vrouwen zonder OAB.

Slieker-ten Hove (2009)

De cross-sectionele studie van Slieker-ten Hove (2009) heeft een vragenlijst verstuurd naar vrouwen in Brielle tussen 45-85 jaar. Brielle is een kleine stad met 16.000 inwoners dichtbij Rotterdam, waar de inwoners grotendeels blank zijn. De namen en adressen zijn verkregen via huisartsen. Selectie vond plaats via een e-mail over de POP-studie. Om selectiebias uit te sluiten kregen alle non-responders een kleine vragenlijst over de aanwezigheid van stress urine-incontinentie, fecale incontinentie en verzakkingsgevoel. Het responspercentage was 62.7% (1869/2979). Na verwijdering van alle vrouwen die niet aan de inclusiecriteria voldeden of met incomplete resultaten, bleven 1224 vrouwen over voor de analyse.

Er werd geen klinisch relevant verschil gevonden tussen de geen-respons groep en de

responsgroep, en ook niet tussen de baseline gegevens van de symptomatische en de niet-symptomatische vrouwen.

Van der Vaart (2000)

In het onderzoek van Van der Vaart e.a. (2000) is uit een bevolkingsregister van de gemeente Zeist een steekproef gedaan onder 1905 vrouwen met de Nederlandse nationaliteit in de leeftijd 40-75 jaar. In april 1999 werd deze groep vrouwen een vragenlijst gestuurd met vragen over ziekte-specifieke en algemene aspecten van kwaliteit van leven, gemeten met de Urogenitale Klachtenlijst (UKL) en Incontinentie-impactlijst (IIL). Kwaliteit van leven werd gemeten met de RAND-36. Door middel van de UKL werden vrouwen ingedeeld in 4 groepen: (1) vrouwen zonder urine-incontinentie, (2) vrouwen met alleen stressincontinentie, (3) vrouwen met alleen urge-incontinentie en (4) vrouwen met een gecombineerde incontinentie. In de resultatensectie werden deze groepen met elkaar vergeleken.

Vaughan (2011)

In de Finse FINNO-studie werden 6000 brieven verstuurd naar 3000 mannen en 3000 vrouwen van het algemene Finse populatieregister. Er waren extra veel brieven verstuurd naar de jongere generaties t.o.v. de oudere generaties, om te voorkomen dat er vooral oudere personen met overactieve blaasklachten mee zouden doen, omdat overactieve blaasklachten vooral bij oudere personen voorkomen. De vragenlijsten bevatten vooral vragen over de prevalentie van overactieve blaasklachten en urgentie-incontinentie, de mate van hinder van de klachten en de gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven (15D-vragenlijst). Bij de analyse is gestratificeerd voor leeftijd en geslacht en/of hiervoor gecorrigeerd. In totaal deden 3215 personen mee aan de 'mate van hinder'-analyse, waarvan 1550 mannen en 1649 vrouwen.

Visser (2012)

In het eerste deel van het onderzoek van Visser (2012), de URINO-trial, werden alle vrouwen van 55 jaar of ouder door hun huisarts gevraagd om deel te nemen aan een screeningsvragenlijst naar de symptomen van urine-incontinentie. Alle patiënten die minimaal één keer per maand urine-incontinentie hadden werden geïnccludeerd in het onderzoek. In totaal 225 patiënten die toestemming hadden gegeven voor het onderzoek werden geïnccludeerd. Er werden verschillende vragenlijsten gebruikt: de ICIQ-UI SF (Incontinence Consultation on Incontinence Questionnaire), de ISI (Incontinence Severity Index), de UDI (Urogenital Distress Inventory), de IIQ (Incontinence Impact Questionnaire), EQ5D (EuroQol 5 Dimensions) en de GARS (Groningen Activity Restriction Scale) en nog aantal vragen over hulpzoekend gedrag.

Visser (2013)

In het tweede deel van onderzoek van Visser (2013), de URINO-trial, werden huisartsen gerandomiseerd in plaats van patiënten. Nadat verschillende huisartsen in het Noorden van Nederland toegestemd hadden om in het onderzoek te participeren, werden zij in paren gematcht, gebaseerd op urbanisatiegraad, leeftijd en geslacht. Binnen elk paar werd één huisarts de interventie toegewezen en één huisarts de controle. Patiënten, onderzoeksassistenten en huisartsen zelf waren niet geblindeerd voor de interventie. Vervolgens werd binnen het patiëntenbestand een lijst gemaakt met alle vrouwen ≥ 55 jaar in de praktijk. Vrouwen die eerder waren gediagnosticeerd met een maligne gynaecologische aandoening, dementie of een slechte fysieke conditie werden

geëxcludeerd. Alle vrouwen kregen een baseline screeningsvragenlijst toegestuurd. Vervolgens werd aan de huisartsen in de interventiegroep gevraagd om contact op te nemen met vrouwen die urine-incontinentie aangaven op de screeningsvragenlijst, om een multidisciplinaire interventie aan te bieden met de huisarts, uroloog, gynaecoloog en bekkenbodempysiotherapeut. Dit team bood een individueel-passende interventie aan. De vrouwen in de controlegroep kregen standaard zorg, dat wil zeggen: zij werden niet actief aangemoedigd om diagnostiek en behandeling te ondergaan, en ontvingen alleen behandeling wanneer zij hun huisarts bezochten en hier actief om vroegen. Als zij hierom gevraagd hadden, werden de Nederlandse richtlijnen voor urine-incontinentie toegepast door de behandelend arts.

12. Literatuurlijst

- Coyne KS, Kvasz M, Ireland AM, Milsom I, Kopp ZS, Chapple CR. *Urinary incontinence and its relationship to mental health and health-related quality of life in men and women in Sweden, the United Kingdom, and the United States.* *Eur Urol.* 2012 Jan;61(1):88-95.
- Centraal Bureau voor Statistiek. (2023). *Dashboard bevolking>leeftijdsverdeling>ouderen.* [www.cbs.nl](https://www.cbs.nl/nl-nl/visualisaties/dashboard-bevolking/leeftijd/ouderen). Geraadpleegd op 03-08-2023 van <https://www.cbs.nl/nl-nl/visualisaties/dashboard-bevolking/leeftijd/ouderen>
- Centraal Bureau voor Statistiek. *Gezondheid en zorggebruik; geslacht, leeftijd, persoonskenmerken, 2014-2021.* URL [Gezondheid en zorggebruik; geslacht, leeftijd, persoonskenmerken, 2014-2021 (cbs.nl)]. Gewijzigd op: 10-3-2023. Geraadpleegd op 07-07-2023.
- Damen K, Lagro-Janssen ALM, Teunissen TAM. *Bekkenbodempatiëntie in en na de zwangerschap.* *Bijblijven, Uitgave 9/2015.*
- Dewitte M, Borg C, Lowenstein L. *A psychosocial approach to female genital pain.* *Nat Rev Urol.* 2018 Jan;15(1):25-41. doi: 10.1038/nrurol.2017.187. Epub 2017 Nov 28.
- Fatton B, de Tayrac R, Letouzey V, Huberlant S. *Pelvic organ prolapse and sexual function.* *Nat Rev Urol.* 2020 Jul;17(7):373-390.
- Hallock JL, Handa VL. *The Epidemiology of Pelvic Floor Disorders and Childbirth: An Update.* *Obstet Gynecol Clin North Am.* 2016;43(1):1-13.
- IGJ. *Webpagina [https://www.igj.nl/onderwerpen/bekkenbodematjes], 2021.* Geraadpleegd op 1 juni 2023.
- Irwin DE, Milsom I, Kopp Z, Abrams P; EPIC Study Group. *Symptom bother and health care-seeking behavior among individuals with overactive bladder.* *Eur Urol.* 2008 May;53(5):1029-37.
- Khunda A, Shek KL, Dietz HP. *Can ballooning of the levator hiatus be determined clinically?* *Am J Obstet Gynecol.* 2012 Mar;206(3):246.e1-4.
- Laine K, Pirhonen T, Rolland R, Pirhonen J. *Decreasing the incidence of anal sphincter tears during delivery.* *Obstet Gynecol.* 2008 May;111(5):1053-7.
- Nederlandse Zorgautoriteit. (2023, 01 juli). *Open data van de Nederlandse Zorgautoriteit.* www.opendisdata.nl. Geraadpleegd op 18-07-2023 van <https://www.opendisdata.nl/>
- NIVEL. *Vanhommerig, J. Cijfers ziekten en aandoeningen op jaarbasis.* Uit: www.nivel.nl [Laatst gewijzigd op 04-07-2023; geraadpleegd op 07-07-2023]. URL: [<https://www.nivel.nl/nl/resultaten-van-onderzoek/cijfers-ziekten-en-aandoeningen-op-jaarbasis>]
- NVOG. *NOTA GEBRUIK VAN KUNSTSTOF MATERIAAL BIJ PROLAPS CHIRURGIE, versie 1.0 2012*
- Slieker-ten Hove MC, Pool-Goudzwaard AL, Eijkemans MJ, Steegers-Theunissen RP, Burger CW, Vierhout ME. *Symptomatic pelvic organ prolapse and possible risk factors in a general population.* *Am J Obstet Gynecol.* 2009 Feb;200(2):184.e1-7.
- Spinelli A, Laurenti V, Carrano FM, Gonzalez-Díaz E, Borycka-Kiciak K. *Diagnosis and Treatment of Obstetric Anal Sphincter Injuries: New Evidence and Perspectives.* *J Clin Med.* 2021 Jul 23;10(15):3261.
- Sung VW, Washington B, Raker CA. *Costs of ambulatory care related to female pelvic floor*

disorders in the United States. *Am J Obstet Gynecol.* 2010 May;202(5):483.e1-4.

Thibault-Gagnon S, Morin M. Active and Passive Components of Pelvic Floor Muscle Tone in Women with Provoked Vestibulodynia: A Perspective Based on a Review of the Literature. *J Sex Med.* 2015 Nov;12(11):2178-89.

Vanhommerig, J, Overbeek, I. (2023, 09 augustus) Cijfers over ziekten op jaarbasis-hoe gezond is Nederland? [www.nivel.nl. Geraadpleegd op 03-08-2023 van https://www.nivel.nl/nl/resultaten-van-onderzoek/cijfers-ziekten-op-jaarbasis-van-der-Vaart-CH, de Leeuw JRJ, Roovers JPWR en Heintz APM. De invloed van urine-incontinentie op de kwaliteit van leven bij thuiswonende Nederlandse vrouwen van 45-70 jaar. Ned Tijdschr Geneeskd 2000 6 mei;144\(19\). P.894-897.](https://www.nivel.nl/geraadpleegd-op-03-08-2023-van-https://www.nivel.nl/nl/resultaten-van-onderzoek/cijfers-ziekten-op-jaarbasis-van-der-Vaart-CH,-de-Leeuw-JRJ,-Roovers-JPWR-en-Heintz-APM.-De-invloed-van-urine-incontinentie-op-de-kwaliteit-van-leven-bij-thuiswonende-Nederlandse-vrouwen-van-45-70-jaar.-Ned-Tijdschr-Geneskd-2000-6-mei;144(19).-P.894-897)

Vaughan CP, Johnson TM 2nd, Ala-Lipasti MA, Cartwright R, Tammela TL, Taari K, Auvinen A, Tikkinen KA. The prevalence of clinically meaningful overactive bladder: bother and quality of life results from the population-based FINNO study. *Eur Urol.* 2011 Apr;59(4):629-36.

Verbeek M, Hayward L. Pelvic Floor Dysfunction And Its Effect On Quality Of Sexual Life. *Sex Med Rev.* 2019 Oct;7(4):559-564.

Visser E, de Bock GH, Kollen BJ, Meijerink M, Berger MY, Dekker JH. Systematic screening for urinary incontinence in older women: who could benefit from it? *Scand J Prim Health Care.* 2012 Mar;30(1):21-8.

Visser E, Dekker JH, Vermeulen KM, Messelink EJ, Schram AJ, Berger MY, de Bock GH. The effect of systematic screening of older women for urinary incontinence on treatment uptake: the URINO trial. *Maturitas.* 2013 Apr;74(4):334-40.

Dietz HP, Shek C, De Leon J, Steensma AB. Ballooning of the levator hiatus. *Ultrasound Obstet Gynecol.* 2008 Jun;31(6):676-80.

Wu JM, Kawasaki A, Hundley AF, Dieter AA, Myers ER, Sung VW. Predicting the number of women who will undergo incontinence and prolapse surgery, 2010 to 2050. *Am J Obstet Gynecol.* 2011 Sep;205(3):230.e1-5.

Zorginstituut Nederland. Verbetersignalement Zinnige Zorg bij vrouwen met bekkenbodempklachten. 2020;3-60.

13. Conclusie bekkenbodempklachten

Bekkenbodempklachten zoals prolaps, incontinentie en zwangerschaps- en partus-gerelateerde bekkenbodemschade komen heel vaak voor variërend van 11.4% tot 57.1%. Deze aandoeningen hebben een grote impact op de kwaliteit van leven, dagelijks functioneren, seksueel functioneren, zorgkosten en maatschappelijke kosten. Echter exacte cijfers voor Nederland ontbreken omdat deze aandoeningen niet worden geregistreerd. Maar ook omdat zorgverleners er te weinig naar vragen en omdat er nog altijd sprake is van een taboe waardoor het voor patiënten moeilijk is om gerelateerde klachten bespreekbaar te maken. Door het doorbreken van het taboe zullen vrouwen sneller hulp zoeken en meer regie hebben over hun klachten en behandeling. Er bestaan erg veel witte vlekken, te beginnen met de exacte prevalentie en registraties van

deze problematiek en daarmee ook de impact van bekkenbodempklachten op ziekteverzuim en maatschappelijke participatie. Onderzoek naar individueel afgestemde en alternatieve behandelopties voor prolapsklachten en prolapschirurgie zijn nodig omdat op dit moment onvoldoende duidelijk is welke patiënten baat hebben bij bepaalde interventies. Daarnaast is onderzoek naar risicoreductie in vrouwen met hoog risico op (recidief) verzakking nodig en naar tissue-engineering ter verbetering van de operatieve behandelingen van prolaps en incontinentie. Ook onderzoek naar preventie, vroege detectie en behandeling van zwangerschaps- en bevallings-gerelateerde bekkenbodemschade is noodzakelijk. Dit heeft als doel om op de lange termijn bekkenbodempklachten te voorkomen in plaats van te behandelen.

CYCLUSSTOORNISSEN EN CYCLUSGERELATEERDE BUIKPIJN

1. Achtergrond

Een aanzienlijk deel van de vrouwen in Nederland heeft menstratieklachten, of klachten die gerelateerd zijn aan de cyclus. De voornaamste klachten waarmee vrouwen zich melden zijn pijn en zware krampen tijdens de menstruatie (dysmenorroe), hevig menstrueel bloedverlies (menorrhagia), onregelmatige menstruaties, (cyclusgerelateerde) buikpijn en bekkenpijn.

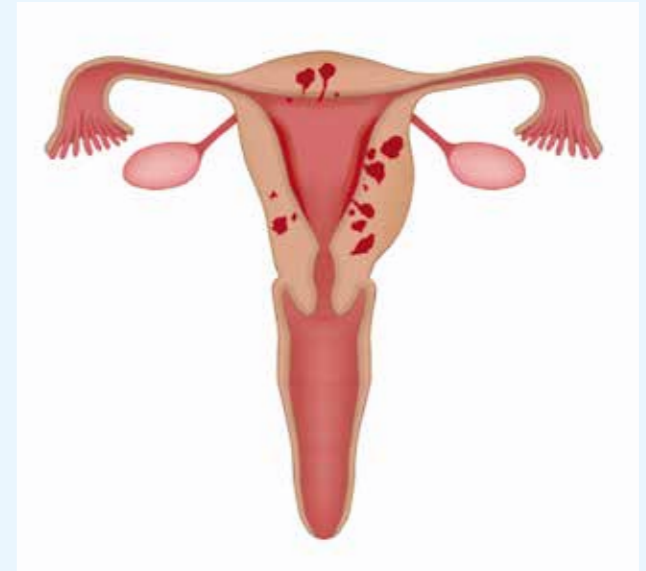
De meest voorkomende oorzaken:

Endometriose

Endometriose is een chronische inflammatoire ziekte waarbij endometriumachtig weefsel zich buiten de baarmoeder (uterus) bevindt. De groei en vestiging van dit endometrioseweefsel zijn afhankelijk van oestrogeen, en dus komt de aandoening meestal voor bij vrouwen tijdens de reproductieve fase, maar klinische consequenties kunnen tot na de postmenopauze aanhouden. Niet alle vrouwen zijn symptomatisch, maar de meeste vrouwen ervaren pijn rondom de menstruatie (voor en tijdens) en de ziekte gaat vaak gepaard met infertiliteit (ESHRE-guideline Endometriosis, Introduction, 2022). Andere symptomen zijn (chronische) buikpijn of bekkenpijn, darm- en blaasproblemen, vermoeidheid en pijnlijke geslachtsgemeenschap (Endometriose Stichting).

Adenomyose

Adenomyose is een variant van endometriose waarbij endometriumachtig weefsel in de spierwand van de baarmoeder groeit. Net als bij endometriose gaat dit vaak gepaard met pijnlijke en hevige menstruaties maar andere symptomen zijn buikpijn, klachten van het maag-darmstelsel (zoals obstipatie) en pijn bij seksueel contact. Door het ruime bloedverlies kunnen vrouwen bloedarmoede (anemie) krijgen, met kortademigheid en vermoeidheid als symptomen. Net als endometriose gaat de aandoening vaak gepaard met infertiliteit. Adenomyose wordt bij patiënten die de gynaecoloog bezoeken vanwege klachten of vruchtbaarheidsproblemen bij ongeveer 25% van de vrouwen waargenomen (ESHRE-guideline Endometriosis, 2022; Endometriose Stichting, AmsterdamUMC en Catharina Ziekenhuis Eindhoven).



BRON AFBEELDINGEN: NVOG, DEGYNAECOLOGOOG.NL

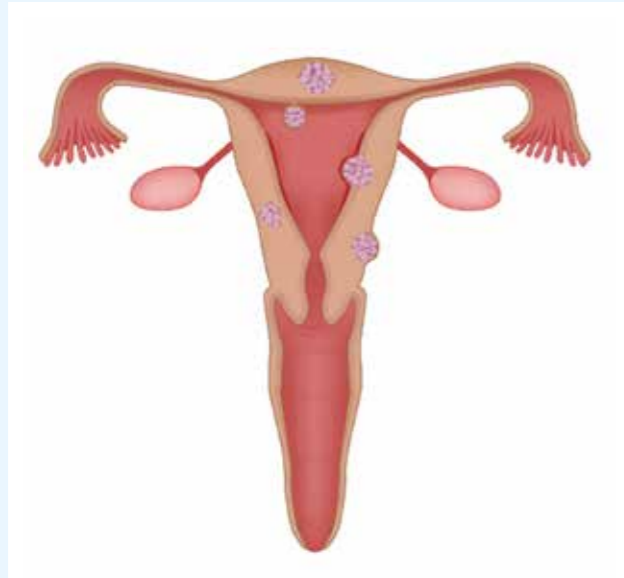
Myomen

Myomen, ook wel vleesbomen of fibromen genoemd, zijn goedaardige knobbels in de spierwand van de baarmoeder bestaande uit spiervezels. Ze kunnen variëren van enkele millimeters groot, tot enkele kilo's zwaar. Ze komen veel voor bij vrouwen in de vruchtbare leeftijd (20-30%) maar geven niet altijd klachten en worden soms bij toeval gevonden. Bij zwarte vrouwen is de prevalentie hoger en zien we vaker meer myomen en ook vaker op jongere leeftijd. Myomen groeien onder invloed van oestrogenen en mogelijk ook onder invloed van progesteron. Myomen die in de baarmoederholte voorkomen of hiermee contact maken geven vaker hevig en pijnlijk menstrueel bloedverlies. Door het ruime bloedverlies kunnen vrouwen bloedarmoede (anemie) krijgen, met kortademigheid en vermoeidheid als symptomen. Daarnaast kunnen klachten voorkomen zoals een drukkend gevoel in de buik of lage rug, klachten met plassen of pijn tijdens seksueel contact. Myomen die contact maken met de baarmoederholte of deze vervormen verlagen de kans op zwangerschap, geven een hogere kans op miskramen en vroeggeboorte. Myomen groeien gedurende de vruchtbare levensfase en tijdens een zwangerschap, dit kan gepaard gaan met hevige pijnaanvallen waarvoor dan vaak pijnstilling nodig is (NVOG, DeGynaecoloog.nl, 2018; NVOG-richtlijn Hevig Menstrueel Bloedverlies, 2022).

Afbakening onderwerp

Bij dit onderwerp is ervoor gekozen om, naast algemeen te zoeken op hevig menstrueel bloedverlies en de symptomen hiervan (menorrhagie en dysmenorroe), ook te zoeken op de meest voorkomende oorzaken van hevig menstrueel

bloedverlies (myomen, adenomyose) en endometriose. Dit omdat er vaak registratiestudies en literatuur op onderliggende aandoening worden gerapporteerd.



Witte vlekkenanalyse

2. Wat is er bekend aan kwaliteitsstandaarden?

2.1 Richtlijnen

In Nederland zijn er richtlijnen:

- NVOG-richtlijn Hevig Menstrueel Bloedverlies (2013, geüpdatet 2023); deze richtlijn uit 2013 is modulair herzien met de laatste updates in 2020 en 2023.
- NHG-standaard Vaginaal bloedverlies (2014, geüpdatet 2023); behandelstandaard voor huisartsen.
- NHG-behandelrichtlijn Dysmenorroe (2004); behandelstandaard voor huisartsen.

Internationaal zijn er richtlijnen:

- ESHRE-guideline Endometriosis (2022). Er zijn plannen binnen de NVOG om deze richtlijn geheel te vertalen.

2.2 Patiënteninformatie

Dysmenorroe en menorrhagie

- Thuisarts.nl; op Thuisarts zijn er de onderwerpen over 'bloed uit de vagina' en 'ongesteld en veel bloedverlies' waarbinnen verschillende situaties over dysmenorroe en menorrhagie te vinden zijn:
 - Ik heb veel bloedverlies als ik ongesteld ben.
 - Ik heb veel pijn als ik ongesteld ben.
 - Ik ben niet regelmatig ongesteld.

- Ik verlies wel eens bloed als ik niet ongesteld ben.
- Ik denk na over een behandeling voor veel bloedverlies bij ongesteld zijn.
- Ik kies voor een hormoonspiraal bij veel bloedverlies tijdens ongesteld zijn.
- Ik kies voor een operatie van het baarmoederslijmvlies bij veel bloedverlies tijdens ongesteld zijn.
- DeGynaecoloog.nl; via de patiënteninformatie-website van de NVOG zijn te vinden:
 - Informatie over Dysmenorroe (pijn tijdens je menstruatie of ongesteldheid)
 - Informatie over Ongesteld en veel bloedverlies
- Informatiefilms; de informatiefilms over 'Veel bloedverlies tijdens de ongesteldheid' zijn ontwikkeld door de NVOG en zijn via DeGynaecoloog.nl te vinden.
- Keuzekaart; de keuzekaart 'Veel bloedverlies tijdens ongesteld zijn' is ontwikkeld i.s.m. richtlijnontwikkelaars en is te downloaden via Thuisarts en DeGynaecoloog.nl. In 2023 zal een update van de keuzekaart plaatsvinden.
- Keuzehulp 'Veel bloedverlies bij het ongesteld zijn' wordt momenteel geüpdatet (origineel 2021), door PatientPLUS.

Endometriose

- Thuisarts.nl; op Thuisarts is informatie over 'Endometriose' te vinden, met de volgende situaties:
 - Ik heb veel pijn als ik ongesteld ben. Heb ik endometriose?
 - Ik heb endometriose en ik wil een behandeling kiezen
 - Ik heb endometriose en ik wil zwanger worden
 - Ik heb endometriose en het lukt niet om zwanger te worden
- DeGynaecoloog.nl; Op DeGynaecoloog is dezelfde informatie over 'Endometriose' te vinden als op Thuisarts.nl
- Endometriose Stichting; Endometriose Stichting heeft informatie en informatiefilms beschikbaar op het platform over endometriose. Ook is er een zelftest, nieuwsupdates, een Webinar, podcasts, en ervaringsverhalen. Ook is het mogelijk om met lotgenoten in contact te komen, bijvoorbeeld door naar één van de thema-avonden te komen.
- ESHRE guideline: de internationale richtlijn heeft een folder voor vrouwen met Endometriose die ook in het Nederlands beschikbaar is.

Adenomyose

Hier is geen informatie over gevonden bij Thuisarts of DeGynaecoloog.nl. Op de site van de endometriose stichting staat wel informatie over adenomyose vermeld (<https://www.endometriose.nl/index.php?page=1077&sid=1>).

Myomen

- Thuisarts.nl; op Thuisarts is er informatie over het onderwerp 'Vleesboom (myoom)' met de situatie:
 - Ik heb een vleesboom.
- DeGynaecoloog.nl; ook via DeGynaecoloog.nl is informatie over 'Vleesbomen' te vinden.
- Keuzehulp Vleesbomen; deze is beschikbaar op Thuisarts.nl en is ontwikkeld door PatientPLUS, in samenwerking met o.a. Amsterdam UMC, NVOG, Bekkenbodem4all, ETZ, en Maxima MC. De keuzehulp is vrij toegankelijk voor iedereen die geïnteresseerd is via www.keuzehulp.info/myomen.
- Keuzehulp 'Veel bloedverlies bij het ongesteld zijn' wordt momenteel geüpdatet (origineel 2021), door PatientPLUS i.s.m. F.E.M. (Florentien) Vree, gynaecoloog Noordwest Ziekenhuisgroep, NVOG, en C.A.H. (Ineke) Janssen, gynaecoloog Groene Hart Ziekenhuis te Gouda, NVOG.

2.3 Implementatie

Implementatie algemeen

- NVOG richtlijn Hevig Menstrueel Bloedverlies en NHG-standaard Vaginaal Bloedverlies worden veelvuldig bezocht.
- De internationale ESHRE-richtlijn Endometriosis wordt ook veelvuldig gebruikt. Er zijn plannen binnen de NVOG om deze richtlijn te vertalen.

Implementatiehulpmiddelen

- Binnen de NVOG-richtlijn Hevig Menstrueel Bloedverlies zijn links gemaakt naar lopend ZonMw-onderzoek. Ook heeft de richtlijn een stroomschema over de behandeling van Hevig Menstrueel Bloedverlies.
- De internationale ESHRE-richtlijn Endometriosis bevat een publicatie in Human Reproduction Open over de gehele richtlijn en een publicatie over de belangrijkste aanbevelingen.
- Ten aanzien van myomen en adenomyose bestaan geen aparte richtlijnen of andere implementatie hulpmiddelen

2.4 Meten en evaluatie

Registraties

- NIVEL huisartsregistratie menstruatiestoornissen (gespecificeerd voor amenorroe en dysmenorroe)

ZonMw-onderzoek

- PROSECCO; De PROSECCO trial (ZonMw-studie): "Procedural sedation for hysteroscopic myomectomy: cost-effectiveness and patient preference" onder leiding van drs. J. van der Meulen, dr. H.S. Kok en prof. dr. M.Y.

- Bongers over de effectiviteit van poliklinische myoomverwijdering onder sedatie op de behandelkamer in plaats van dezelfde ingreep in dagopname onder narcose op de operatiekamer.
- MIRA-1; De MIRA-1 (ZonMw-studie) over Mirena (spiraal) versus endometriumablatie voor de behandeling van hevig menstrueel bloedverlies onder leiding van drs. P. Beelen en prof. dr. M.Y. Bongers.
- MIRA-2; De MIRA-2 (ZonMw-studie) over Mirena (spiraal) direct na endometriumablatie voor de behandeling van hevig menstrueel bloedverlies versus endometriumablatie alleen onder leiding van drs. T.J. Oderkerk en Dr. P.M.A.J. Geomini.
- MYOMEX2 studie; vergelijking ulipristal versus standaard chirurgische behandeling (embolisatie, myomenucleatie of hysterectomie) voor symptomatische myomen onder leiding van dr. W.J.K. Hehenkamp, dr. P.N.M. Lohle en prof. dr. J. Huirne.
- Questa; De Questa-studie: over embolisatie versus hysterectomie voor de behandeling van hevig menstrueel bloedverlies bij vrouwen met adenomyose onder leiding van, dr. W.J.K. Hehenkamp, dr. P.N.M. Lohle en prof. dr. J. Huirne.
- Embolisatie van adenomyose. De systematische review en meta-analyse: "Uterine artery embolization versus surgical treatment in patients with symptomatic uterine fibroids: Protocol for a systematic review and meta-analysis of individual participant data" onder leiding van drs. M.A. Middelkoop, dr. W.J.K. Hehenkamp en prof. dr. J. Huirne. De studie gaat over de vergelijking van endometriumablatie versus diverse operatieve ingrepen voor vrouwen met hevig menstrueel bloedverlies en myomen.
- IPD studie van internationale studies inclusief de Emmy trial waarbij embolisatie wordt vergeleken met chirurgische interventies wordt momenteel uitgevoerd door drs. A. Semmler onder leiding van dr. W.J.K. Hehenkamp en prof. dr. B.W. Mol.

Kennisagenda's

- NVOG Kennisagenda 2020-2023: thema benigne uterusafwijkingen:
 - Wat is het effect van myomen op fertiliteit en zwangerschap en heeft het verwijderen van myomen een positieve invloed hierop?
 - Wat is de meest effectieve behandeling voor adenomyose?
- NVOG Kennisagenda 2023-2026: binnen de pijler gynaecologie zijn diverse kennislacunes over cyclusstoornissen en cyclusgerelateerde buikpijn geselecteerd:
 - Welke myomen moeten bij actieve kinderwens of subfertiliteit behandeld worden, en met welke behandelmodaliteit (enucleatie, embolisatie,

HIFUS) en wat is de waarde van de SONATA-behandeling?

- Hoe verhouden nieuwe behandelingen (bijvoorbeeld met GnRH-antagonisten) zich tot de bestaande behandelingen (hormoonpreparaten, Mirena, embolisatie of hysterectomie) bij vrouwen met adenomyose, met of zonder kinderwens?
- Hoe effectief is het gebruik van zelfdiagnostiek (middels een gevalideerde app) naar uteriene afwijkingen bij vrouwen met hevige menstrueel bloedverlies en pijnlijke menstruaties en hoe kan dit onderwerp in de breedste zin van het woord verbeterd worden voor het welzijn van vrouwen?
- Wat zijn de behandelopties bij cyclusklachten wanneer de focus ligt op meest effectief, innovatief, alternatief, levensstijl, beste kwaliteit van leven, voorspelling behandelrespons en nieuwe technologieën? Het betreft cyclusklachten door uteriene afwijkingen, (iatrogene) stollingsstoornissen of zonder aanwijsbare oorzaak.
- Wat is de waarde van geavanceerde echo-diagnostiek bij hevig menstrueel bloedverlies of uteriene afwijkingen (inclusief congenitale afwijkingen)?
- Wat is de effectiviteit van GnRH-agonisten met add back op essentieel HMB en voor welke vrouwen kan deze medicatie het beste worden ingezet?

- Hoe effectief zijn behandelingen bij chronische bekken- en buikpijn als gevolg van bijvoorbeeld endometriose/MESH complicaties/postoperatieve pijn. Te denken valt aan bekkenfysiotherapie, psychologische ondersteuning, pijnteambegeleiding, medicatie zoals Esketamine, lifestyle interventies, eHealth toepassingen of een combinatie hiervan.

In de kennisagenda zijn ook belangrijke thema's voor toekomstig onderzoek benoemd op het gebied van translationeel onderzoek, e-health, AI en zorginrichting. Deze zijn beschreven in de verschillende visiedocumenten van de verschillende pijlers binnen verloskunde en gynaecologie. Met betrekking tot cyclusstoornissen en cyclusgerelateerde buikpijn zijn deze benoemd in het visiedocument van de pijlers gynaecologie en voortplantingsgeneeskunde.

Koploperproject Benigne Gynaecologie

In 2023 zijn twee richtlijnmodules voor 2024 geselecteerd: HMB: Beeldvormende diagnostiek en HMB: Therapeutische hysteroscopie.

3. Wat ontbreekt in het kwaliteitsbeleid?

3.1 Witte vlekken richtlijnen

Dysmenorroe en menorrhagie

De richtlijnen over menstruatiestoornissen richten zich momenteel vooral op de diagnose en behandeling. Nieuwe minder invasieve behandelingen komen maar beperkt aan bod, evenals de potentiële diagnose adenomyose. Er is ook weinig gepubliceerd over het effect van hormonen op de klachten gedurende verschillende levensfasen, zoals tijdens de puberteit of tijdens de overgang. Ook is er weinig aandacht voor de langetermijnevolgen van de verschillende chirurgische behandelingen of van het niet behandelen en de effecten op de vruchtbaarheid en eventuele uitkomsten van toekomstige zwangerschappen. Eveneens is er weinig aandacht voor psychologische aspecten zoals de beleving van het vrouw-zijn, lichaamsbeeld, lust en plezier (in seks) en het omgaan met klachten en zelfmanagement.

Endometriose

Er is op dit moment weinig aandacht voor niet-medische behandelopties zoals voeding, leefstijl, bewegen, yoga etc. in de internationale richtlijn Endometriosis.

In de richtlijn Endometriosis is er momenteel beperkte aandacht voor seksuologische aspecten, zoals pijn bij het vrijen, het vrouw-zijn en partnerrelatie. Hoewel het verwijderen van verklevingen de fysieke pijn kan verlichten, draag het niet direct bij aan het doorbreken van negatieve associaties met seks.

Adenomyose

Er bestaat momenteel geen specifieke richtlijn voor adenomyose. De diagnose wordt in beperkte mate behandeld binnen de richtlijn voor Hevig Menstrueel Bloedverlies, maar vormt geen zelfstandig onderwerp binnen deze richtlijn. De mogelijke impact van adenomyose op zaken als dyspareunie, vruchtbaarheidsproblemen, miskramen en toekomstige zwangerschapsuitkomsten zoals vroeggeboorte komen niet aan bod.

Myomen

Er is momenteel geen aparte richtlijn over myomen. De diagnose komt aan bod binnen de richtlijn Hevig Menstrueel Bloedverlies, en sommige modules zijn specifiek gericht op vrouwen met myomen, maar het is geen zelfstandig onderwerp binnen de richtlijn. De potentiële impact van myomen op vruchtbaarheidsproblemen, miskramen

en toekomstige zwangerschapsuitkomsten zoals vroeggeboorte komen niet aan bod. Eveneens komen alle verschillende behandelopties voor de behandeling van myomen (ablatietechnieken, embolisatie, myoomenucleatie en verschillende medicamenteuze) behandelingen onvoldoende aan bod.

Algemeen

Vanwege de verscheidenheid aan problemen op korte en lange termijn van endometriose, adenomyose en myomen, is een multidisciplinaire aanpak essentieel. Deze aanpak richt zich op de behandeling van de onderliggende oorzaak, de symptomen, het voorkomen van langetermijncomplicaties, het behoud van vruchtbaarheid, (pijn)educatie, het omgaan met klachten, maatschappelijke en sociale participatie, seksualiteit en zelfmanagement. Om dit te realiseren is meer onderzoek nodig op al deze gebieden.

3.2 Witte vlekken patiëntinformatie

Dysmenorroe en menorrhagie

Voor patiënten is het moeilijk om in te schatten welke menstruatieklachten normaal of abnormaal zijn. Ook is het voor hen niet altijd duidelijk dat er verschillende behandelingen mogelijk zijn. Vrouwen lopen vaak lang door met klachten die het dagelijks leven negatief beïnvloeden en potentieel blijvende vruchtbaarheidsproblemen kunnen geven. Bij vrouwen met menstruatiestoornissen is er weinig bekendheid over de invloed van de psyche, bijvoorbeeld in het onderbewuste door beschadigingen of negatieve ervaringen in het verleden, die bijdragen aan een negatieve associatie met vrouw-zijn. Bij het leren leven met klachten is het belangrijk om ook een positieve beleving met het eigen lichaam, lust en plezier te creëren. Ook op seksueel vlak heeft dit een positief effect.

Endometriose

Ook binnen bestaande patiënteninformatie voor endometriose is er weinig aandacht voor niet-medische behandelopties. Vrouwen hebben er behoefte aan om te weten welke behandelingen (zoals crashdiëten of experimentele medicatie) niet werken. Er is op dit moment zoveel conflicterende informatie te vinden, dat veel vrouwen niet meer weten waar ze terecht kunnen. Het is belangrijk om experts te betrekken bij de websites voor patiënteninformatie.

Vrouwen met genitale pijn of pijn bij het vrijen, weten niet waar zij terecht kunnen. Er zijn meer educatieve websites nodig, waarin ook

de diagnostiek en behandeling van seksuele problemen aan bod komt.

Adenomyose

Er is nog geen informatie over adenomyose op Thuisarts of DeGynaecoloog.nl. Er is behoefte aan meer duidelijkheid over de overeenkomsten en verschillen met endometriose, de invloed op vruchtbaarheid bij een kinderwens, de diagnostiek specifiek bij vrouwen met adenomyose en de behandelopties specifiek voor vrouwen met adenomyose, gericht op het verminderen van hevige menstruaties, behoud en/of bevorderen van vruchtbaarheid.

Myomen

Er is één pagina beschikbaar over vleesbomen op Thuisarts en DeGynaecoloog.nl, waarin de oorzaken en behandel mogelijkheden van myomen worden besproken. De informatie is gemakkelijk te bereiken en goed te begrijpen, maar gaat niet in op alle oorzaken en bespreekt niet alle behandel mogelijkheden. Ook ontbreekt beeldmateriaal om de tekst te ondersteunen.

De keuzehulp voor vrouwen met myomen is te bereiken via een link op Thuisarts en DeGynaecoloog.nl maar is ook vrij beschikbaar voor iedereen die het wil gebruiken onder de link www.keuzehulp.info/myomen. 'Hoe goed het helpt' is visueel gemaakt door 'groene poppetjes=minder bloedverlies' en 'rode poppetjes=evenveel bloedverlies' te presenteren per behandeloptie, en dieper in te gaan op de voor- en nadelen van elke behandeling. De informatie is lastiger te begrijpen dan de informatie op Thuisarts maar geeft wel veel meer informatie en zou meer gezien moeten worden als een handige tool ter ondersteuning van de informatie die door de gynaecoloog gegeven is.

De keuzekaart 'Veel bloedverlies bij ongesteld zijn' is gemakkelijk te lezen, en kan gebruikt worden in de spreekkamer, maar is niet specifiek ontwikkeld voor vrouwen met myomen.

Dit geldt ook voor de informatiefilms op DeGynaecoloog.nl over 'Veel bloedverlies bij ongesteld zijn', die de verschillende behandelingen met beeldmateriaal uitleggen, en gemakkelijk te begrijpen is, maar niet specifiek gericht is op vrouwen met myomen.

Er is dus meer patiënteninformatie nodig dat specifiek is ontwikkeld voor vrouwen met myomen, en niet voor vrouwen met hevig menstrueel bloedverlies in het algemeen.

3.3 Witte vlekken implementatie

Dysmenorroe en menorrhagie

Richtlijnen voor menstruatiestoornissen zijn moeizaam te lezen, en er is vaak geen samenvatting, verkorte versie of versie voor patiënten beschikbaar. In onze maatschappij is het nog steeds niet normaal om over menstruatie problemen te spreken. Binnen veel bedrijven en scholen is het ook veelal taboe om over menstruatiestoornissen of gerelateerd ziekteverzuim te spreken en indien er veel mannelijke collega's of werkgevers zijn is dit nog lastiger. Plan International heeft onderzoek uitgevoerd onder 4.127 jongens en mannen (15-24 jaar) in Brazilië, Indonesië, Uganda en Nederland. Dit Bloedeerlijk onderzoek legt de diepgewortelde taboes rondom menstruatie pijnlijk bloot. Menstruatieschaamte heeft gevolgen voor het welzijn en schoolprestaties van meisjes. Tevens bleek dat ook de kennis bij jongens in Nederland over menstruatie problemen in Nederland onverwacht laag is en niet hoger dan mannelijke jongeren uit Brazilië, Indonesië en Uganda (Plan International, Bloedserieus, 2022). Dit onderzoek laat zien dat het nodig is om meer aandacht te besteden aan menstruatieproblematiek op scholen. In zijn algemeenheid zijn er geen veilige plekken waar je terecht kunt met vragen. Menstruatieproblemen hebben een negatieve impact op seksualiteit. Seksualiteit is een onderwerp dat in het curriculum van huisartsen of gynaecologen nauwelijks aan bod komt.

Endometriose

Op endometriose heerst geen taboe, maar er is wel veel onbekendheid. Op scholen en in het onderwijs is er weinig aandacht voor endometriose terwijl dit een veelvoorkomende aandoening is.

De internationale richtlijnen hebben goede implementatiehulpmiddelen ontwikkeld, maar deze zijn niet in het Nederlands beschikbaar. Er is geen verkorte versie van de internationale richtlijn Endometriosis.

Implementatie van de geadapteerde richtlijnen zal de implementatie van de internationale richtlijnen naar verwachting wel ten goede komen.

Adenomyose

Adenomyose komt onvoldoende als apart onderwerp terug in (internationale) richtlijnen over Endometriose.

Myomen

Ook in de richtlijn Hevig Menstrueel Bloedverlies worden 'myomen' niet behandeld als apart onderwerp.

3.4 Witte vlekken meten en evaluatie

Registraties

Er zijn nog geen Nederlandse registraties (zoals CBS, TNO, RIVM, UWV, ARBO etc.) over dysmenorroe en menorrhagie, en de onderliggende oorzaken zoals endometriose, adenomyose en myomen (zie ook impactanalyse) of de lange termijn complicaties van deze aandoeningen met betrekking tot fertiliteit, zwangerschapsuitkomsten, ziekteverzuim of arbeidsongeschiktheid.

Er zijn geen aparte registraties m.b.t. myomen, adenomyose of endometriose waardoor we verder geen inzicht krijgen in de prevalentie van de aandoeningen in de huisartspraktijk, dit vergt echter wel verwijzing voor beeldvorming.

ZonMw onderzoek

Dysmenorroe en menorrhagie

Er is weinig onderzoek naar de exacte onderliggende werkzaamheden van menstruatiestoornissen, en behandelingen die aangrijpen op de onderliggende oorzaak. Er is weinig onderzoek naar de impact van menstruatiestoornissen op kwaliteit van leven, maatschappelijke en sociale participatie, psyche en seksueel functioneren.

Endometriose

Er is veel behoefte aan onderzoek naar endometriose. Zoals onderzoek naar niet-hormonale behandelopties van endometriose.

Adenomyose

- Er is weinig onderzoek naar accuraatheid van verschillende diagnostische middelen om adenomyose te diagnosticeren in relatie tot histologie en kliniek.
- Er is nog geen consensus over de minimale criteria voor de diagnose adenomyose bij echoscopie, MRI of histologie.
- Er zijn geen prognostische modellen die de kans op het ontwikkelen van onvruchtbaarheid, miskramen of vroeggeboorte door adenomyose kunnen voorspellen.
- Er is weinig onderzoek naar de onderliggende oorzaak van adenomyose die gerichte behandeling of preventie mogelijk maken.
- Momenteel is er geen goede uterus-sparende behandeling van diffuse adenomyose, met uitzondering van hormonale onderdrukking die vaak gepaard gaat met bijwerkingen.
- Er is vrijwel geen onderzoek naar de impact van adenomyose op kwaliteit van leven, maatschappelijke en sociale participatie, psyche en seksueel functioneren.

Myomen

- Er zijn geen prognostische modellen die voorspellen welke myomen wel of niet gaan groeien en een behandeling nodig hebben.
- Er is onvoldoende onderzoek naar de impact van intramuraal en subsereuze myomen op de vruchtbaarheid, miskramen en vroeggeboorte.
- Er is vrijwel geen onderzoek naar de lange termijn uitkomsten van de meeste myoombehandelingen.
- Er is geen gerandomiseerd onderzoek naar de effecten van myoombehandeling op vruchtbaarheid, miskramen en zwangerschapsuitkomsten.
- De effectiviteit van hormonale behandelingen en nieuwe medicamenteuze behandelingen zijn onvoldoende vergeleken met chirurgische behandelingen.
- Er is weinig onderzoek naar de onderliggende oorzaak van myomen die gerichte behandeling of preventie mogelijk maken.
- Er is weinig onderzoek naar de effecten van lifestyle, voeding op de ontwikkeling van myomen.
- In Nederland is er weinig onderzoek naar de impact van uterus myomatosus op kwaliteit van leven, maatschappelijke en sociale participatie, psyche en seksueel functioneren.

Concrete aanbeveling naar aanleiding van de witte vlekkenanalyse cyclusstoornissen en cycluserelateerde buikpijn

Dysmenorroe en menorrhagie

Op het gebied van menstruatieproblemen moet er meer inzicht komen in de onderliggende pathologie. Gezien de grote delay voordat onderliggende problemen worden opgespoord is het belangrijk dat er middelen komen die de vrouw helpen om te beoordelen wat abnormaal is en wanneer aanvullende hulp nodig is. Eveneens moeten zorgverleners middelen krijgen om te weten wanneer een doorverwijzing voor aanvullende diagnostiek nodig is. Vrouwen moeten geholpen worden om de impact van de klachten op het algeheel welbevinden, algeheel functioneren en seksuele functie te beperken.

Endometriose

Er is behoefte aan meer onderzoek naar niet-hormonale behandelopties voor vrouwen met endometriose en naar middelen voor betere diagnostiek en zelfmanagement. Daarnaast zal implementatie van de internationale richtlijnen gestimuleerd moeten worden, o.a. door implementatiehulpmiddelen te ontwikkelen in het Nederlands. Ook is er behoefte aan georganiseerde initiatieven op gebied van bekkenbodempfysotherapie en pijn bij het vrijen bij vrouwen met cyclusstoornissen.

Adenomyose

Dit moet als apart onderwerp binnen richtlijnen

Kennisagenda's

In de kennisagenda's van de NVOG 2020-2023 en 2023-2026 komen de verschillende aandoeningen wel aan bod, zoals myomen, adenomyose en niches die hieronder vallen, en komen verschillende onderwerpen zoals hierboven geformuleerd aan bod. Echter, door de grote hoeveelheid aan vragen is het niet mogelijk om deze allen in de eerdere kennisagenda's op te nemen. De vragen die wel opgenomen zijn richten zich veelal op de verschillende behandelopties. Maar de grote vragen zoals wat is de onderliggende pathologie, hoe moeten we de juiste diagnose stellen, wat zijn de lange termijneffecten zoals vruchtbaarheid van de aandoeningen en de behandelingen, hoe bereiken we de patiënten, en hoe we de maatschappelijke acceptatie kunnen bevorderen, komen onvoldoende aan bod door de huidige opzet van de kennisagenda ontwikkeling. Tevens is behoefte aan meer georganiseerde initiatieven op het gebied van bekkenbodempfysotherapie, pijn bij het vrijen, coping met klachten en de maatschappelijke participatie. Er is een kennisagenda met een multidisciplinaire aanpak nodig.

en patiënteninformatie aan bod komen, zowel als aparte entiteit als ook genoemd bij richtlijnen over endometriose als hevig menstrueel bloedverlies. Er is behoefte aan meer onderzoek naar diagnostiek, onderliggende oorzaken, impact op klachten, kwaliteit van leven als vruchtbaarheid en zwangerschapsuitkomsten alsmede behandelopties die aangrijpen op de onderliggende pathologie. Er is meer onderzoek nodig naar de lange termijnuitkomsten van de verschillende behandelingen met name ook met betrekking tot de impact op de fertiliteit en zwangerschapsuitkomsten.

Myomen

Dit moet als apart onderwerp binnen richtlijnen en patiënteninformatie als aparte entiteit maar dient ook genoemd te worden in de richtlijn hevig menstrueel bloedverlies. Er is behoefte aan meer onderzoek naar onderliggende oorzaken, impact op klachten, kwaliteit van leven als vruchtbaarheid en zwangerschapsuitkomsten alsmede behandelopties die aangrijpen op de onderliggende pathologie. Nieuwe behandelingen moeten vergeleken worden met de bestaande behandelingen voordat deze worden geïmplementeerd. Bij de evaluatie moet er aandacht zijn voor de lange termijn uitkomsten waaronder vruchtbaarheid en zwangerschapsuitkomsten.

IMPACTANALYSE VAN CYCLUSSTOORNISSEN EN CYCLUSGERELATEERDE BUIKPIJN

5. Incidentie/prevalentie

Algemeen

In totaal melden jaarlijks 5 op de 100 Nederlandse vrouwen zich bij de huisarts met hevige menstruatieklasten (zie ook kostenanalyse). Dit betreft meer aandoeningen dan hieronder beschreven, gebaseerd op alle x-codes die onder cyclusstoornissen en cyclusgerelateerde pijn vallen bij de huisartsenposten in Nederland.

Menorragie en dysmenorroe

Hevige menstruatieklasten komen veel voor onder vrouwen en worden zelfs benoemd als het meest voorkomende gynaecologische probleem bij fertile vrouwen (vakblad Huisarts & Wetenschap). In een studie naar menstruatieklasten onder vrouwen van 15 tot 45 jaar werd een zelf-ontwikkelde vragenlijst ingevuld door 42.879 vrouwen. De volgende klachten werden genoemd tijdens de menstruatieperiode: buikpijn (85.4%), heftig menstrueel bloedverlies (53.7%), hoofdpijn (56.2%), rugpijn (59.2%), vermoeidheid (70.7%) en premenstruele psychologische klachten (77.3%) (Schoep, 2019a).

De incidentie en prevalentie van hevige menstruatieklasten is gerapporteerd door het Nivel (2021) en is afgeleid uit de analyse van de huisartsenregistraties uit 2021 (zie bron in het kader). De getallen geven het aantal vrouwen weer dat zich meldt bij de huisarts met hevige menstruatieklasten per 1000 huisartsaanmeldingen. De cijfers zijn: amenorroe/hypomenorroe/langdurige oligomenorroe (incidentie: 3,1; prevalentie: 5,3) en pijnlijke menstruatie (incidentie: 4,3; prevalentie: 8,8).

Endometriose

Exacte cijfers over de incidentie en prevalentie van endometriose in Nederland zijn niet bekend. De Europese ESHRE richtlijn voor management van vrouwen met endometriose (zie kader) geeft aan dat de exacte prevalentie onbekend is, maar schat dat tussen de 2 en 10% van de vruchtbare vrouwen endometriose heeft. De prevalentie kan oplopen tot 50% onder onvruchtbare vrouwen. Op basis van deze cijfers hebben naar schatting ongeveer 500.000 vrouwen in Nederland endometriose.

Adenomyose

Er zijn geen cijfers bekend over incidentie/prevalentie onder Nederlandse vrouwen met adenomyose.

Uit een Engelse prosectieve cohortstudie, waarbij de uterus echoscopisch werd geëvalueerd bij 985 vrouwen die een ivf-kliniek bezochten, werd bij 20,9% van de vrouwen adenomyose gediagnosticeerd (Naftalin, 2012). Prevalenties van

5 tot 70% worden gerapporteerd, afhankelijk van toegepaste diagnostiek en populatie (Pados, 2023).

Myomen

Er zijn geen cijfers bekend over incidentie/prevalentie onder Nederlandse vrouwen met myomen.

Wel zijn er Europese cijfers over vrouwen met myomen (Downes, 2010). Downes (2010) voerde een cross-sectionele studie uit onder eerdere respondenten van een Nationale Gezondheid en Welzijnsvragenlijst in Frankrijk (n=1111), Duitsland (n=857), Italië (n=783), Spanje (n=751) en Engeland (n=912). Gecorrigeerd voor leeftijd was de incidentie van gediagnosticeerde myomen 11.7% in Frankrijk, 12.2% in Engeland, 14.2% in Duitsland, 18.8% in Spanje en 23.6% in Italië. Myomen komen vaker voor bij zwarte dan bij witte vrouwen.

Gecorrigeerd voor leeftijd was de incidentie van één of meer bloedingssymptomen (gemeten met UFS-QOL, een myoom-specifieke kwaliteit van leven vragenlijst) 14.7% in Frankrijk, 18.8% in Italië, 19.1% in Spanje, 20.1% in Duitsland en 24.6% in Engeland. In totaal varieerde de incidentie van bloedingssymptomen (al dan niet gediagnosticeerd, gecorrigeerd voor leeftijd) van 26.4% (Frankrijk) tot 42.4% (Italië).

Het merendeel van de gediagnosticeerde vrouwen (≥50%) consulteerde hiervoor een hulpverlener. In Frankrijk, Duitsland, Italië en Spanje consulteren vrouwen hiervoor als primaire hulpverlener een gynaecoloog in de private sector (≥50%), terwijl in Engeland vrouwen hiervoor als primaire hulpverlener de huisarts consulteren (75%) en daarna de gynaecoloog op de polikliniek.

Door deze verschillen in de organisatie van zorg binnen verschillende landen, en het ontbreken van Nederlandse cijfers, is het niet duidelijk of de cijfers wel van toepassing zijn op de Nederlandse situatie. Het is echter niet te verwachten dat het aantal vrouwen met myomen lager is in Nederland dan in bijvoorbeeld Frankrijk of België. Net als in Frankrijk hebben we in Nederland ook duidelijke regionale verschillen gezien, met een verhoogde associatie met een donkere huidskleur.

6. Impact aandoening op kwaliteit van leven

6.1 Impact op dagelijks leven

Menorragie en dysmenorroe

Er zijn geen Nederlandse cijfers beschikbaar over de impact van hevige menstruatieklasten op de kwaliteit van leven.

Endometriose

Uit verschillende artikelen blijkt dat de negatieve impact van endometriose op de kwaliteit van leven groot is.

In een artikel in het NTvG over een Levonorgestrelhoudend IUD voor de behandeling van endometriose (Stekking & van der Linden, 2007; zie kader) wordt beschreven dat endometriose hevige pijnklachten kan veroorzaken die de kwaliteit van leven ernstig kan beïnvloeden. Deze gegevens zijn echter gebaseerd op een Braziliaans onderzoek en er worden geen cijfers genoemd.

Uit een onderzoek onder 50 Nederlandse vrouwen met endometriose en 42 Nederlandse vrouwen zonder endometriose, uitgevoerd vanuit Rijnstate Ziekenhuis, blijkt dat de gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven significant lager is onder vrouwen met endometriose dan onder vrouwen zonder endometriose.

In een cohort van 909 vrouwen met endometriose uit 10 verschillende landen, waaronder Nederland, is de gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven (health-related quality of life) onderzocht. Van de respondenten rapporteerde 16% problemen met mobiliteit, 3% problemen met zelf zorg, 29% problemen met uitvoeren van activiteiten, 56% pijn of discomfort en 36% gevoelens van angst of depressie. Gemiddeld genomen is de kwaliteit van leven voor vrouwen met endometriose 19%

lager dan voor personen met de best mogelijke gezondheidsstatus. Slechts 24% van de vrouwen met endometriose waardeerden hun kwaliteit van leven gelijk aan personen met de best mogelijke gezondheidsstatus (Simoens, 2012; zie kader).

Adenomyose

Er zijn geen cijfers bekend over ziekteverzuim onder Nederlandse vrouwen met adenomyose.

Myomen

Er zijn geen cijfers bekend over ziekteverzuim onder Nederlandse vrouwen met myomen.

Wel zijn er Europese cijfers over vrouwen met myomen (Downes, 2010). De impact van myomen op ernst van symptomen, onder vrouwen gediagnosticeerd met myomen, varieerde van 24.7 in Frankrijk (mild) tot 37.6 in Duitsland (gemiddeld). De impact van myomen op gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven, onder vrouwen gediagnosticeerd met myomen, varieerde van 59.2 in Engeland (mild) tot 69.7 in Italië (ernstig).

De impact op fysiek en mentaal functioneren was ook onderzocht met de SF12v2-vragenlijst met een hogere score voor een betere kwaliteit van leven. De impact op de fysieke component varieerde van 43.8 in Engeland (gemiddelde impact) tot 49.6 in Frankrijk (milde impact). De impact op de mentale component varieerde van 38.5 in Engeland (gemiddelde impact) tot 42.0 in Italië (gemiddelde impact).

Tabel 1. Impact myomen op kwaliteit van leven gemeten met UFS-QOL

| | Frankrijk (n=136) | Duitsland (n=108) | Italië (n=176) | Spanje (n=162) | Engeland (n=113) |
|--|-------------------|-------------------|------------------|------------------|------------------|
| UFS-QOL, Ernst van symptomen score, gem (95% BI) | 24.7 (21.1-28.3) | 37.6 (32.2-43.0) | 29.0 (26.1-31.9) | 30.3 (27.1-33.5) | 34.2 (30.1-38.2) |
| UFS-QOL, gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven score, gem (95% BI) | 66.7 (62.1-71.2) | 60.8 (56.2-65.4) | 69.7 (66.5-73.0) | 66.9 (63.3-70.5) | 59.2 (54.2-64.2) |
| SF-12v2, PCS score, gem. (95%BI) | 49.6 (48.0-51.1) | 45.6 (43.8-47.5) | 45.8 (44.6-47.1) | 47.8 (44.6-47.1) | 43.8 (41.6-46.0) |
| SF-12v2, MCS score, gem (95%BI) | 40.4 (38.5-42.3) | 39.9 (38.2-41.6) | 42.0 (40.6-43.4) | 40.7 (39.1-42.3) | 38.5 (36.4-40.5) |

DOWNES, 2010

6.2 Impact op seksueel functioneren

Menorragie en dysmenorroe

Er zijn geen Nederlandse cijfers beschikbaar over de impact van hevige menstruatieklasten op seksuele relaties.

Endometriose

In een studie onder 192 Nederlandse vrouwen met een klinische diagnose van endometriose is met behulp van vragenlijsten de seksuele kwaliteit van leven onderzocht. De seksuele kwaliteit van leven van deze vrouwen was gemiddeld (van Poll, 2020).

Adenomyose

Er zijn geen cijfers bekend over impact op seksuele relaties onder Nederlandse vrouwen met adenomyose.

Myomen

In een kwalitatieve studie onder vrouwen met benigne indicaties voor hysterectomie werd gesuggereerd dat hysterectomie invloed kan hebben op het vrouw-zijn, psychologisch welbevinden en seksueel functioneren, terwijl uterus-sparende operaties, die leiden tot verbetering van klachten, hier een positief effect op kunnen hebben (Vomvolaki, 2006). Echter uit een zeer recente systematische review, met daarin 4054 vrouwen bleek dat een hysterectomie geen negatief effect had op het seksueel functioneren, hierbij waren de uitkomsten beter wanneer de eierstokken niet werden verwijderd (Dedden, 2023).

Er zijn echter geen Nederlandse studies die vrouwen met adenomyose of myomen die een ingreep hebben ondergaan vergelijken met vrouwen die geen ingreep hebben ondergaan ten aanzien van seksueel functioneren.

7. Ziekteverzuim

Menorragie en dysmenorroe

Er zijn geen Nederlandse cijfers beschikbaar over het ziekteverzuim van mensen met hevige menstruatieklasten.

Wel is er een onderzoek uitgevoerd dat heeft gekeken naar ziekteverzuim onder 32.748 vrouwen. 13.8% van de respondenten rapporteerde absentieïsme (i.e. afwezigheid op werk/school) vanwege menstruatieklasten en 80% van de

respondenten rapporteerde presenteïsme (i.e. productiviteitsverlies ondanks aanwezigheid op werk/school) vanwege menstruatieklasten. Voor 3.4% van de respondenten treedt absentieïsme op tijdens iedere of bijna iedere menstruatiecyclus (voor werkenden was dit 4.5% en 0.9 dagen afwezigheid per jaar; voor studenten was dit 2.4% en 1.6 dagen afwezigheid per jaar). Hogere pijnscores tijdens de menstruatie waren significant gerelateerd aan zowel absentieïsme als presenteïsme (Schoep, 2019b). Deze cijfers gaan dus over de algemene populatie vrouwen in Nederland, en niet enkel over vrouwen met hevige menstruatieklasten.

Endometriose

Er zijn geen cijfers bekend over ziekteverzuim onder Nederlandse vrouwen met endometriose.

In een cohort van 931 vrouwen met endometriose uit 10 verschillende landen, waaronder Nederland, geven respondenten aan dat endometriose een negatief effect heeft op werk (51%, waarvan 48% minder uren is gaan moeten werken), relaties (50%) en opleiding (16%, waarvan 15% heeft moeten stoppen met de opleiding) (De Graaff, 2013).

Adenomyose en myomen

Er zijn geen cijfers bekend over ziekteverzuim onder Nederlandse vrouwen met adenomyose.

Myomen

Er zijn geen cijfers bekend over ziekteverzuim onder Nederlandse vrouwen met myomen.

Wel zijn er Europese cijfers over vrouwen met myomen (Downes, 2010). Van de vrouwen met myomen die werken, meldt 4.3% (Frankrijk) tot 9.3% (Duitsland) zich regelmatig ziek o.b.v. de klachten (absentieïsme). Van de vrouwen met myomen die werken, meldt 26.6% (Frankrijk) tot 37.9% (Engeland) toch naar het werk te komen ondanks dat het beter was geweest door ziekte thuis te blijven (presenteïsme). Ook meldde 29.2% (Frankrijk) tot 40.8% (Engeland) algemene hinder tijdens activiteiten op het werk door de aandoening.

Tabel 2. Impact myomen op werk en maatschappelijke participatie

| | Frankrijk (n=136) | Duitsland (n=108) | Italië (n=176) | Spanje (n=162) | Engeland (n=113) |
|---|-------------------|-------------------|------------------|------------------|------------------|
| Werkend, n (%) | 96 (70.6) | 65 (60.2%) | 132 (75.0) | 120 (74.1%) | 67 (59.3%) |
| WPAI-SHP absentieïsme, Gem. (%) (95%BI) | 4.3 (0.8-7.8) | 9.3 (3.9-14.7) | 8.3 (5.1-11.5) | 4.8 (1.9-7.7) | 6.4 (2.3-10.5) |
| WPAI-SHP, Presenteïsme, Gem. (%) | 26.6 (22.3-30.9) | 32.2 (27-37.4) | 35.7 (31.1-40.2) | 32.0 (27.0-37.0) | 37.9 (31.6-44.2) |
| WPAI-SHP, algemene werk hinder | 29.2 (24.2-34.2) | 37.4 (31.2-43.7) | 39.6 (34.6-44.6) | 34.1 (28.8-39.4) | 40.8 (34.1-47.6) |
| WPAI-SHP, activiteit beperking | 29.3 (25.2-33.4) | 40.9 (36.4-45.5) | 40.7 (36.7-44.6) | 35.6 (31.4-39.8) | 44.1 (38.7-49.5) |

DOWNES, 2010

8. Maatschappelijke participatie

Menorragie en dysmenorroe

Er zijn geen Nederlandse cijfers beschikbaar over de impact van hevige menstruatieklasten op maatschappelijke participatie.

Wel is er een studie uitgevoerd onder de algemene populatie Nederlandse vrouwen, waarin de gevolgen van menstruatieklasten werden onderzocht. In dit onderzoek werd een zelf-ontwikkelde vragenlijst ingevuld door 42.879 vrouwen van 15 tot 45 jaar. De meest voorkomende menstruatieklasten (i.e. buikpijn, heftig menstrueel bloedverlies, hoofdpijn, rugpijn, vermoeidheid en premenstruele psychologische klachten) hebben een aanzienlijke impact op het uitvoeren van dagelijkse activiteiten (range 3.5 tot 4.4 op een schaal van 0 - geen beperkingen - tot 10 - onmogelijk om de activiteit uit te voeren). Bovendien geeft 40% van de respondenten aan minder activiteiten uit te kunnen voeren tijdens de menstruatieperiode. Van de 13.432 vrouwen die zorgtaken hebben binnen het gezin, gaf 11% aan deze taken niet zelf uit te kunnen voeren vanwege menstruatieklasten, 22.4% moest taken uitstellen en 39.6% moest pijnstillers gebruiken om de taak alsnog uit te kunnen voeren (Schoep, 2019a).

Endometriose

Er zijn geen cijfers bekend over maatschappelijke participatie onder Nederlandse vrouwen met endometriose.

Adenomyose

Er zijn geen cijfers bekend over maatschappelijke participatie onder Nederlandse vrouwen met adenomyose.

Myomen

Er zijn geen cijfers bekend over maatschappelijke participatie onder Nederlandse vrouwen met myomen.

9. Kosten

Jaarlijks melden 5 op de 100 Nederlandse vrouwen zich bij de huisarts met hevige menstruatieklasten of andere cyclus gerelateerde klachten. In Nederland hebben naar schatting 180.000-540.000 vrouwen in de vruchtbare leeftijd endometriose. Daarnaast krijgt naar schatting 14-42% van alle vrouwen gedurende het leven last van aanhoudende cyclus gerelateerde klachten veroorzaakt door myomen. Desondanks zijn er in Nederland geen specifieke cijfers bekend over de totale maatschappelijke kosten, bestaande uit directe en indirecte kosten gerelateerd aan endometriose en cyclusstoornissen.

Wel zijn er op basis van de DBC-zorgproducten endometriose (G17), cyclusstoornis (G11) en uterus myomatosis (G15) gedeclareerde kosten van ziekenhuiszorg beschikbaar via opendata van de Nederlandse Zorgautoriteit (Nederlandse Zorgautoriteit, 2023). De

kosten van deze zorgproducten bestaan uit consultaties en polikliniekbezoeken, diagnostiek, behandeling en operatieve ingrepen. Daarnaast is er voor endometriose data beschikbaar uit een internationaal onderzoek uitgevoerd door de Katholieke Universiteit in Leuven (Simoens et al., 2012). In dit onderzoek zijn de maatschappelijke kosten van endometriose per vrouw geschat in een cohort van 909 vrouwen uit 10 verschillende landen, waaronder Nederland.

Tabel 3. DBC-declaraties endometriose

| Jaartal | Aantal unieke patiënten per jaar DBC G17 (endometriose) | Totale zorgkosten DBC G17 (endometriose) | Gewogen gemiddelde Zorgkosten DBC G17 (endometriose) |
|---------|---|--|--|
| 2019 | 14.248 | €17.530.255 | €1230 |
| 2021 | 16.810 | €18.656.275 | €1109 |
| 2022 | 17.007 | €19.200.140 | €1129 |

*KOSTEN BEREKEND IN EURO'S, (NEDERLANDSE ZORGAUTORITEIT, 2023).

In het onderzoek van Simoens et al. (2012) waren de kosten per patiënt €9579 per jaar, waarvan de kosten door productiviteitsverlies het grootste deel uitmaakte (€6298 per vrouw per jaar). Kosten voor de gezondheidszorg bedroegen €3113 per vrouw per jaar, waarvan 29% door operaties, 19% door monitoring, 18% door ziekenhuisopnames en 16% door bezoeken aan artsen. De zelf betaalde kosten per vrouw per jaar bedroegen €168, bestaande uit transportkosten en kosten gemaakt voor hulp in het huishouden. Opvallend aan deze cijfers is dat de gemiddeld gewogen zorgkosten op basis van DBC-

Tabel 4. DBC-declaraties uterus myomatosus

| Jaartal | Aantal unieke patiënten per jaar DBC G15 (uterus myomatosus) | Totale zorgkosten DBC G15 (uterus myomatosus) | Gewogen gemiddelde Zorgkosten DBC G15 (uterus myomatosus) |
|---------|--|---|---|
| 2019 | 16.070 | €22.550.190 | €1403 |
| 2021 | 15.282 | €22.467.190 | €1470 |
| 2022 | 14.725 | €21.652.585 | €1470 |

*KOSTEN BEREKEND IN EURO'S, (NEDERLANDSE ZORGAUTORITEIT, 2023).

DBC-declaraties voor en maatschappelijke kosten van endometriose

De gemiddelde kosten van ziekenhuiszorg per unieke patiënt per jaar in Nederland over de periode 2019-2022 (met uitzondering van het jaar 2020 wegens de grote invloed van Covid-19 op de uitvoering van niet acute zorg) bedragen €1156 per vrouw per jaar op basis declaraties voor DBC-zorgproduct G17 (endometriose)⁴.

zorgproducten in Nederland veel lager zijn dan de gemiddelde zorgkosten per vrouw per jaar uit het onderzoek van Simoens et al. (2012).

DBC-declaraties voor uterus myomatosus

De gemiddelde kosten van ziekenhuiszorg per unieke patiënt per jaar in Nederland over de periode 2019-2022 (met uitzondering van het jaar 2020 wegens de grote invloed van Covid-19 op de uitvoering van niet acute zorg) bedragen €1448 per vrouw per jaar op basis van declaraties voor DBC-zorgproduct G15 (uterus myomatosus)⁵.

DBC-declaraties voor cyclusstoornissen

De gemiddelde kosten van ziekenhuiszorg per unieke patiënt per jaar in Nederland over de periode 2019-2022 (met uitzondering van het jaar 2020 wegens de grote invloed van Covid-19 op de uitvoering van niet acute zorg) bedragen €853 per vrouw per jaar op basis van declaraties voor DBC-zorgproduct G11 (cyclusstoornissen)⁶.

Tabel 5. DBC-declaraties cyclusstoornissen

| Jaartal | Aantal unieke patiënten per jaar DBC G11 (cyclusstoornissen) | Totale zorgkosten DBC G11 (cyclusstoornissen) | Gewogen gemiddelde Zorgkosten DBC G11 (cyclusstoornissen) |
|---------|--|---|---|
| 2019 | 104.708 | €87.801.180 | €839 |
| 2021 | 103.844 | €87.418.710 | €842 |
| 2022 | 96.647 | €84.844.750 | €878 |

*KOSTEN BEREKEND IN EURO'S, (NEDERLANDSE ZORGAUTORITEIT, 2023).

Budget impact schatting

Op basis van de prevalentiecijfers voor vrouwen met endometriose, myomen en cyclusstoornissen, die elk naar schatting tussen de 5% en 15% liggen van de 3,6 miljoen vrouwen in de vruchtbare leeftijd in Nederland, samen met de bovenstaande DBC-cijfers, de resultaten van het onderzoek van Simoens et al. (2012) en de bevolkingscijfers van Nederland op 1 januari 2022 van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS), kan voorzichtig een schatting worden gemaakt van de budgetimpact voor verschillende prevalentiepercentages in het jaar 2022. Dit geldt wanneer alle vrouwen met cyclusgerelateerde aandoeningen in de tweede lijn zouden worden behandeld.

Tabel 6. Budget impact schatting cyclusstoornissen en cyclusgerelateerde buikpijn 2022

| | Gemiddelde kosten per unieke patiënt | Totaal kosten Prevalentie 5% 2022 | Totaal kosten Prevalentie 10% 2022 | Totaal kosten Prevalentie 15% 2022 |
|---|--------------------------------------|-----------------------------------|------------------------------------|------------------------------------|
| Gedeclareerde DBC-zorgproductkosten (Nederlandse Zorgautoriteit, 2023) | | | | |
| Endometriose | €1156 | €208 mln. | €416 mln. | €624 mln. |
| Uterus Myomatosus | €1448 | €261 mln. | €521 mln. | €782 mln. |
| Cyclusstoornissen | €853 | €154 mln. | €307 mln. | €460 mln. |
| Totale ziekenhuis Zorgkosten | €3457 | €623 mln. | €1,2 mld. | €1,9 mld. |
| Maatschappelijke kosten endometriose (Simoens et al. 2012) | | | | |
| Totale ziekenhuis Zorgkosten | €3281 | €590 mln. | €1,2 mld. | €1,8 mld. |
| Productiviteitsverliezen | €6298 | €1,1 mld. | €2,2 mld. | €3,4 mld. |
| Totale maatschappelijke kosten | €9579 | €1,7 mld. | €3,4 mld. | €5,2 mld. |

*KOSTEN BEREKEND IN EURO'S

⁴ De kosten bestaan daarbij uit consultaties en polikliniekbezoeken, diagnostiek, behandeling en operatieve ingrepen
⁵ De kosten bestaan daarbij uit consultaties en polikliniekbezoeken, diagnostiek, behandeling, ziekenhuisopnames en operatieve ingrepen.

⁶ De kosten bestaan daarbij uit consultaties en polikliniekbezoeken, diagnostiek, behandeling, inbrengen hormoonstaafje, ziekenhuisopnames en operatieve ingrepen.

Bij bovenstaande schatting moeten er belangrijke kanttekeningen gemaakt worden. Ten eerste gebruiken we zorgkosten en cijfers uit voorgaande jaren die niet geïndexeerd zijn naar de huidige zorgtarieven. Ten tweede zijn in deze berekening alleen de gedeclareerde DBC kosten voor de zorgproducten met de codes G17, G15 en G11 van de Nederlandse Zorgautoriteit meegenomen. Deze zorgproducten betreffen uitsluitend ziekenhuis zorg. Informatie over de kosten van het gebruik van eerstelijnszorg voor deze aandoeningen (huisartsen of andere zorgverleners waar zelf een verwijzing voor verkregen kan worden, fysiotherapeut, psycholoog, seksuoloog) zijn in Nederland onbekend. Enerzijds geeft dat een mogelijke overschatting van de kosten omdat niet alle vrouwen met dergelijke klachten tweedelijnszorg ontvangen. Tegelijkertijd geeft dit een mogelijke onderschatting van de kosten omdat het overgrote gedeelte van de vrouwen met deze klachten eerstelijnszorg genieten waarvan er geen cijfers bekend zijn en derhalve niet meegenomen zijn in bovenstaande berekening. Ten derde is het niet bekend hoeveel vrouwen met deze klachten geen zorg vragen, maar wel negatieve gevolgen ervaren ten gevolge van deze klachten. Ook is niet bekend hoeveel vrouwen wel onder behandeling zijn in het ziekenhuis, maar bij wie nog geen diagnose endometriose of uterus myomatosus gesteld is. Doordat het gemiddeld 2-9 jaar duurt voordat deze diagnose gesteld wordt, gaat het hier naar alle waarschijnlijkheid ook nog om een groot aantal vrouwen. Ten vierde is er ook een associatie tussen deze klachten en verminderde fertiliteit, deze kosten zijn in deze analyse niet meegenomen. Daarentegen is het onwaarschijnlijk dat vrouwen met een specifieke aandoening zodanig ernstige klachten hebben dat zij ziekenhuiszorg nodig hebben. Dit leidt tot een overschatting van tweedelijnskosten. Echter, we verwachten dat de werkelijke zorgkosten gezien

Tabel 7. Stijging aantal unieke patiënten DBC-zorgproducten

| Jaartal | Aantal unieke patiënten DBC G17 (endometriose) | Procentuele stijging ten opzichte van het jaar ervoor |
|---------|--|---|
| 2014 | 8.696 | |
| 2015 | 9.056 | 4,1% |
| 2016 | 10.815 | 19,4% |
| 2017 | 11.745 | 8,6% |
| 2018 | 12.707 | 8,2% |
| 2019 | 14.248 | 12,1% |
| 2020 | 14.819 | 4% (Covid 19) |
| 2021 | 16.810 | 18% |
| 2022 | 17.007 | 1,2% |

de ontbrekende cijfers waarschijnlijk vele malen hoger zijn dan hier geschat. Maatschappelijke kosten zijn waarschijnlijk nog veel hoger zoals ook blijkt uit de studie van Simoens et al.(2012). In Nederland wordt niet openbaar geregistreerd door o.a. bedrijfsartsen hoeveel vrouwen uiteindelijk uitvallen doordat zij met deze klachten blijven doorlopen en welke impact dit heeft op het ziekteverzuim en productiviteitsverlies. Ook verborgen gevolgen zoals het niet kunnen afronden van een opleiding of beperkte carrièremogelijkheden door verhoogd ziekteverzuim en/of deeltijdwerk zijn niet bekend. Daarnaast zijn in deze analyse kosten voor het eigen gebruik van probleem gerelateerde producten (menstruatie producten, speciale kleding en beddengoed, vrij verkrijgbare medicatie etc.) alsmede de reiskosten gemaakt om zorg te kunnen genieten en kosten voor de jaarlijkse eigen bijdrage ziektekostenverzekering die patiënten maken niet meegenomen. Ook zijn in deze berekening vrouwen met een diagnose endometriose boven de vruchtbare leeftijd van 45 jaar niet meegenomen.

Stijging aantal unieke patiënten DBC-zorgproducten

Op basis van de gedeclareerde zorgproducten voor DBCG17 endometriose is een stijging in het aantal unieke patiënten per jaar te zien. In 2014 waren er 8.696 unieke patiënten met endometriose per jaar, acht jaar later in 2022 waren dit 17.007 unieke patiënten per jaar. Gemiddeld is het aantal patiënten met endometriose over de afgelopen acht jaar met 9,45% of met 1039 patiënten per jaar gestegen. We verwachten dat de zorgkosten voor endometriose in de toekomst daarom nog hoger zullen uitvallen door het stijgende aantal patiënten met endometriose. Het aantal unieke patiënten sinds 2012 met diagnose cyclusstooris (G11) en uterus myomatosus (G15) over een periode van 10 jaar is stabiel gebleven.

Wanneer we rekening houden in de budget impact schatting met de trend van de afgelopen jaren dat er een gemiddelde stijging van het aantal unieke patiënten in Nederland met endometriose te zien is in de openbare data van de Nederlandse Zorgautoriteit (NZA) zou dat in 2025 uitkomen op 22.298 patiënten per jaar. De verwachting is dat door deze stijgende trend de zorgkosten voor vulvaire aandoeningen ook zullen stijgen. Wanneer we de verwachte stijging in zorgkosten doorbereken over een periode van drie jaar tussen het jaar 2022 en 2025 levert dat de volgende resultaten op.

Tabel 8. Budget impact schatting cyclusstoorissen en cyclusgerelateerde buikpijn 2022

| | Gemiddelde kosten per unieke patiënt | Totaal kosten Prevalentie 5% 2025 | Totaal kosten Prevalentie 10% 2025 | Totaal kosten Prevalentie 15% 2025 |
|--|--------------------------------------|-----------------------------------|------------------------------------|------------------------------------|
| Gedeclareerde DBC-zorgproduct kosten (Nederlandse Zorgautoriteit, 2023) | | | | |
| Endometriose | €1156 | €273 mln. | €545 mln. | €818 mln. |
| Uterus Myomatosus | €1448 | €342 mln. | €683 mln. | €1 mld. |
| Cyclusstoorissen | €853 | €201 mln. | €307 mln. | €403 mln. |
| Totale ziekenhuis Zorgkosten | €3457 | €817 mln. | €1,6 mld. | €2,5 mld. |
| Maatschappelijke kosten (Simoens et al. 2012) | | | | |
| Gezondheidszorgkosten (Simoens et al., 2012) | €3281 | €689 mln. | 1,6 mld. | 2,4 mld. |
| Productiviteitsverliezen (Simoens et al., 2012) | €6298 | €1,4 mld. | 2,9 mld. | 4,5 mld. |
| Total kosten (Simoens et al., 2012) | €9579 | €2,2 mld. | 4,5 mld. | 6,8 mld. |

*KOSTEN BEREKEND IN EURO'S

Door het stijgende aantal vrouwen met endometriose in Nederland verwachten we dat de totale maatschappelijke kosten endometriose ook mee zullen stijgen in Nederland. De totale ziekenhuiszorgkosten en productiviteitsverliezen gerelateerd aan endometriose en cyclusstoorissen zouden naar schatting per jaar op kunnen lopen van 1,7- 5,2 mld. in 2022 tot 2,2-6,8 mld. in 2025 afhankelijk van het meest en minst gunstige scenario op basis van de ziekenhuiszorg cijfers plus productiviteitsverliezen. We verwachten dat de kosten gerelateerd aan endometriose en cyclusstoorissen in werkelijkheid nog veel hoger uitvallen doordat er veel informatie over kosten ontbreekt.

De belangrijkste ontbrekende kosten zijn:

1. Onnodig gemaakte zorgkosten in het ziekenhuis voorafgaand aan de juiste diagnose. Door de onbekendheid van vrouwspecifieke aandoeningen duurt het gemiddeld 2-9 jaar voordat bij

endometriose de juiste diagnose gesteld wordt. Gedurende deze periode krijgen vrouwen wel zorg omdat een verklaring voor de klachten gezocht wordt. Vrouwen bezoeken daarbij regelmatig de huisarts en andere specialisten waaronder MDL-artsen, orthopeden, psychologen en psychiaters en ondergaan ook verschillende aanvullende onderzoeken zoals labonderzoek en beeldvorming. Veel voorkomende diagnoses die in deze periode gesteld worden zijn Somatische Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten (SOLK) en Prikkelbare Darm Syndroom (PDS). Waarbij patiënten met endometriose een drie keer grotere kans hebben om ook een diagnose PDS te verkrijgen (Naibi et al., 2020; Saidi, Sharma & Ohlsson, 2022). Volgens de richtlijndatabase van de Federatie Medisch Specialisten wordt bij ongeveer de helft van de patiënten met SOLK ook endometriose, myomen of cystes vastgesteld (Federatie Medisch Specialisten, 2010).

2. Kosten van zorg in de eerste lijn. Er is geen

informatie beschikbaar over kosten van zorg door de huisarts en andere eerstelijnszorgverleners zoals fysiotherapeut, diëtist, psycholoog en seksuoloog.

3. Kosten van overige zorg in de tweede lijn. Er is geen informatie beschikbaar over kosten van fertiliteitszorg ten gevolge van de hier besproken aandoeningen. Daarnaast kunnen psycholoog-seksuologen in het ziekenhuis geen DBC openen. Arts-seksuologen kunnen dit wel maar dan is het niet te relateren aan bijvoorbeeld de endometriose. Het is dus onbekend hoeveel vrouwen een seksuoloog bezoeken in verband met deze aandoeningen.
4. Eigen kosten van vrouwen. Er is geen eenduidige informatie beschikbaar over producten die vrouwen aanschaffen gerelateerd aan deze aandoeningen. Men kan dan denken aan menstruatiesproducten, anticonceptie, maar ook pijnstillers, speciale kleding en beddengoed. Wel zijn er kostenschattingen gemaakt door Nederlandse nieuwsmedia en fabrikanten van menstruatiesproducten voor het maandelijks gebruik van menstruatiesproducten maar deze lopen sterk uiteen van 0,77 euro tot 7,90 per maand. Bovendien kunnen deze kosten niet direct doorberekend worden voor endometriose en cyclusstoornissen omdat er bij deze aandoeningen vaak sprake is van een verstoring van het reguliere menstruatiespatroon.
5. Kosten door verzuim van betaald en onbetaald werk. Er is geen Nederlandse informatie beschikbaar over kosten gerelateerd aan verzuim van betaalde en onbetaalde werkzaamheden door vrouwen met deze aandoeningen. Productiviteitsverliezen in deze analyse zijn berekend aan de hand van een onderzoek door Simoens et al. (2012) uitgevoerd in verschillende landen in Europa. Ziekteverzuim en onderliggende oorzaak wordt in Nederland niet geregistreerd door bedrijfsartsen.

10. Grijs literatuur

Huisartsenregistratie (NIVEL) (2021)

Het Nivel heeft cijfers gebaseerd op de huisartsenregistraties in Nederland. De cijfers zijn de jaarcijfers, en zijn gebaseerd op ziekte-episodes, die omschreven worden als "Een ziekte-episode is de periode tussen de diagnosedatum en de geschatte datum van herstel." De cijfers zijn voor mannen en vrouwen apart berekend, en in dit geval worden alleen de cijfers voor de populatie 'vrouw' gerapporteerd, voor het jaar 2021. Van de ruim 500 deelnemende praktijken, zijn er 393 huisartsenpraktijken geïncludeerd. Sommige praktijken vallen af doordat ze niet voldoen aan de

6. Verborgene kosten door kansongelijkheid gerelateerd aan vrouwspecifieke aandoeningen zoals kosten door het niet af kunnen ronden van een opleiding of het niet kunnen vinden van passend werk door beperkte opleidingsmogelijkheden/ziekteverzuim.
7. Ook is de invloed van deze aandoeningen op de kosten voor de jaarlijkse eigenrisico bijdrage ziektekostenverzekering onbekend.

Conclusie kostenanalyse cyclusstoornissen en cyclusgerelateerde buikpijn

Op basis van bovenstaande concluderen we dat endometriose en cyclusstoornissen gepaard gaan met hoge kosten door gebruik van ziekenhuiszorg en productiviteitsverliezen. De werkelijke zorgkosten zijn waarschijnlijk nog vele malen hoger, omdat sommige vrouwen nooit in zorg komen, een groot aantal vrouwen wel zorg ontvangt maar nog geen correcte diagnose heeft gekregen, gebruik van eerstelijnszorg in deze schattingen niet is meegenomen en kosten ten gevolge van verminderde fertiliteit ook niet meegenomen zijn. Anderzijds zullen ook niet alle vrouwen met deze problemen zorg krijgen in de 2e lijn waardoor de kosten ook lager kunnen zijn. De totale maatschappelijke kosten ten gevolge van endometriose en cyclusstoornissen zijn enorm. We hebben deze echter niet nauwkeurig in kaart kunnen brengen door gebrek aan informatie over kosten die vrouwen zelf dragen, onbetaalde productiviteitsverliezen ten gevolge van deze aandoeningen en beperkte opleidings- en carrièremogelijkheden geassocieerd met deze aandoeningen. Daarnaast verwachten we dat het aantal vrouwen met deze aandoeningen de komende jaren zal toenemen waardoor de kosten nog verder zullen toenemen.

kwaliteitscontrole, niet beschikken over het juiste huisartsinformatiesysteem, of gebruik maken van een externe partij voor inschrijfdeclaraties. Deze 393 praktijken bevatten de gegevens van 1.734.476 patiënten, hiervan was 50,5% vrouw. Dit komt overeen met het landelijke gemiddelde.

ESHRE-guideline: management of women with endometriosis

De ESHRE-richtlijn is een Europese richtlijn, opgesteld door de European Society of Human Reproduction and Embryology, waarin 83 aanbevelingen voor de behandeling van vrouwen

met endometriose worden geformuleerd. De werkgroep die verantwoordelijk was voor het opstellen van de richtlijn bestond uit experts uit het veld en patiëntvertegenwoordigers. De richtlijn

is voor het eerst opgesteld in 2005 en herzien in 2013 door middel van een update van de literatuur en consensus binnen de werkgroep over de geformuleerde aanbevelingen.

11. Witte literatuur

Bronnen Endometriose

Levonorgestrelhoudend IUD voor de behandeling van endometriose (E. Stekkinger & P.J.Q. van der Linden)

Dit artikel is in 2007 verschenen in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde en beschrijft de effecten van een levonorgestrel-afgevend IUD op de pijnklachten bij endometriose.

Endometriosis and sexual Quality of Life (Mikal van Poll, 2020)

Vanuit de afdeling Obstetrie en Gynaecologie van het Maastricht Medische Centrum is met behulp van vragenlijsten onderzoek gedaan naar de seksuele kwaliteit van leven onder 192 vrouwen met de klinische diagnose endometriose. Seksuele kwaliteit van leven werd gemeten met behulp van daarvoor bedoelde module van de EHP-30 vragenlijst. De module bevat 5 items die gaan over pijn en seksuele ervaring, welke gescoord worden op eens schaal van 0; nooit, tot 4; altijd.

The EndoCost study (verschillende publicaties)

In dit onderzoek, uitgevoerd vanuit Maastricht University Medical Center (Nederland) en de Katholieke Universiteit in Leuven (België), worden de effecten van endometriose onderzocht in vrouwen met een laparoscopische en/of histologische diagnose van endometriose uit 12 verschillende centra binnen 10 landen (België, Denemarken, Frankrijk, Duitsland, Hongarije, Italië, Nederland,

Zwitserland, het Verenigd Koninkrijk en de Verenigde Staten). In totaal ontvingen 3216 vrouwen een brief over deelname aan het onderzoek en gaven 1450 vrouwen toestemming voor deelname.

1. The significant effect of endometriosis on physical, mental and social wellbeing: results from an international cross-sectional survey (De Graaff, 2013)

Een zelf-ontwikkelde vragenlijst werd gebruikt om psychische, mentale en sociale gezondheid uit te vragen en de SF-36 werd gebruikt om de kwaliteit van leven uit te vragen. In totaal werden vragenlijsten van 931 vrouwen meegenomen in de analyses.

2. The burden of endometriosis: costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centres (Steven Simoens, 2012)

Ziektekosten werden uitgevraagd met zelf-ontwikkelde vragenlijsten. Er is gepoogd om landen te includeren met een verschillende organisatie van de zorg en financiering van de ziektekosten: België, Denemarken, Frankrijk, Duitsland, Hongarije, Italië, Nederland, Zwitserland, het Verenigd Koninkrijk en de Verenigde Staten (zie hiervoor het studieprotocol: Endometriosis Cost Assessment (the EndoCost Study): A Cost-of-Illness Study Protocol, Steven Simoens, 2010). In totaal werden vragenlijsten van 909 vrouwen meegenomen in de analyses.

12. Literatuurlijst

- AmsterdamUMC. Webpagina [<https://www.amsterdamumc.nl/nl/patienteninformatie/adenomyose.htm>]. 3 april 2023. Versie 1. Stichting Patiëntenvoorlichting AMC. Geraadpleegd op 1 juni 2023.
- Brief regering: Taboe overgang en werk. Van Gennip CEG; De minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, Kuipers EJ; De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. [Vaststelling van de begrotingsstaten van het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (XV) voor het jaar 2023 | Tweede Kamer der Staten-Generaal] geraadpleegd 16 mei '23.
- Catharina Ziekenhuis Eindhoven, webpagina [<https://www.catharinaziekenhuis.nl/aandoeningen/adenomyose/>], prof. dr. H.A.A.M. (Huib) van Vliet, dr. A.G. (Dana) Huppelschoten, prof. Dr. D. (Dick) Schoot. 2023. Geraadpleegd op 1 juni 2023.
- Dedden SJ, Werner MA, Steinweg J, Lissenberg-Witte BI, Huirne JAF, Geomini PMAJ, Maas JWM. Hysterectomy and sexual function: a systematic review and meta-analysis. *J Sex Med.* 2023 Mar

31;20(4):447-466.

DeGynaecoloog.nl, webpagina [https://www.degynaecoloog.nl/nuttige-informatie/beeldmateriaal-gynaecologische-onderwerpen/attachment/adenomyose-6/] geplaatst op 16 maart 2023, geraadpleegd op 1 juni 2023.

Downes E, Sikirica V, Gilabert-Estelles J, Bolge SC, Dodd SL, Maroulis C, Subramanian D. The burden of uterine fibroids in five European countries. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol.* 2010 Sep;152(1):96-102.

ESHRE guideline Endometriosis. ESHRE Endometriosis Guideline Development Group. 2022. Becker C, Bokor A, Heikinheimo O, Horne A, Klesel L, Kvaskoff M, Nap A, Petersen K, Saridogan E, Tomassetti C, van Hanegem N, Vulliamoz N, Jansen F, King K, Vermeulen M. p.1-192. Version 2022.

Endometriose Stichting. Webpagina [https://www.endometriose.nl/index.php?page=1077&sid=6]. Prof. Dr. V. Mijatovic en Dr. W. Hehenkamp. Beide gynaecoloog Endometriose Centrum AmsterdamUMC. 2023. Geraadpleegd op 1 juni 2023.

Federatie Medisch Specialisten. (2010, 01 januari). Richtlijndatabase: Solk Chronisch buikpijn bij vrouwen. Geraadpleegd op 10-08-2023 van https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/somatisch_onvoldoende_lichamelijke_verklaarde_klachten/solk_behandeling/solk_chronisch_buikpijn_bij_vrouwen.html

Laan E, van Lunsen R. De waarheid over seks. *de Arbeiderspers.* 18 april 2023. P.1-224.

Nabi, M. Y., Nauhria, S., Reel, M., Londono, S., Vasireddi, A., Elmiry, M., & Ramdass, P. V. (2022). Endometriosis and irritable bowel syndrome: A systematic review and meta-analyses. *Frontiers in medicine*, 9, 914356.

Naftalin J, Hoo W, Pateman K, Mavrelou D, Holland T, Jurkovic D. How common is adenomyosis? A prospective study of prevalence using transvaginal ultrasound in a gynaecology clinic. *Hum Reprod.* 2012 Dec;27(12):3432-9.

Nederlandse Zorgautoriteit. (2023, 01 juli). Open data van de Nederlandse Zorgautoriteit. www.opendisdata.nl. Geraadpleegd op 18-07-2023 van https://www.opendisdata.nl/

NVOG Commissie Patiëntencommunicatie 2018. Webpagina DeGynaecoloog.nl [https://www.degynaecoloog.nl/onderwerpen/vleesboom/] publicatie 2018. Geraadpleegd op 1 juni 2023.

NHG-standaard. De overgang. Blom JW, de Vries CJ, Eekhof H, Engel HF, Hoenjet E, Janssen CA, Schep A, Stevens NT, van den Donk M, Wiersma TJ, Woudstra SJ. Versie 3.0, juni 2022. P1-119.

NICE-guideline. Menopause: diagnosis and management. Lumsden MA, Davies M, Panay N, Shaw N, Shaw I, Hope S, Parsons A, Holloway D, Neale P, Aspray T, Moger S, Bowring C, Keatley D, West C. Version 05-12-2019. P.1-273

Nivel Zorgregistraties Zorg door de huisarts. Eerste Lijn: jaarcijfers 2021 en trendcijfers 2017-2021. 1004273. pdf (nivel.nl) Bezocht op 06-03-2023.

NVAB. Standpunt Overgang en Werk. 2021. Van Aalst M, van Dijken D, Franklin S, Oosterhof H. p.1-7

NVOG Kennisagenda 2020-2023. Van der Voet LF, Haak MC, Schoenmakers S, Nijman TAJ, Morshuis AF. P.1-62

NVOG-richtlijn Hevig Menstrueel Bloedverlies. Timmermans A, Janssen CAH, Vree FEM, Bosch M, Braat MNGJA, Abdollahi M, Labeur YJ, Olthuis van Essen H, Sussenbach AE, Verhoeven M, Mostovaya IM, Bijlsma-Rutte A, Venhorst K, Göthlin M. Versie 2022. Webpagina [https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/hevig_menstrueel_bloedverlies/startpagina_-_hevig_menstrueel_bloedverlies_hmb.html]. Geraadpleegd op 1 juni 2023.

Plan International. Bloedeerlijk onderzoek. BLOEDEERLIJK? DIT ZEGGEN JONGENS OVER MENSTRUATIE. Rapport mei 2022.

Saidi, K., Sharma, S., & Ohlsson, B. (2020). A systematic review and meta-analysis of the associations between endometriosis and irritable bowel syndrome. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 246, 99-105.

Schoep ME, Nieboer TE, van der Zanden M, et al. The impact of menstrual symptoms on everyday life: a survey among 42,879 women. *Am J Obstet Gynecol* 2019;220:569.e1-7. (Schoep, 2019a)

Schoep ME, Adang EMM, Maas JWM, et al. Productivity loss due to menstruation-related symptoms: a nationwide cross-sectional survey among 32 748 women. *BMJ Open* 2019; 9:e026186. doi:10.1136/bmjopen-2018-026186. (Schoep, 2019b)

Simoens S, Dunselman G, Dirksen C, Hummelshoj L, Bokor A, Brandes I, Brodzsky V, Canis M, Colombo GL, DeLeire T, Falcone T, Graham B, Halis G, Horne A, Kanj O, Kjer JJ, Kristensen J, Lebovic D, Mueller M, Viganò P, Wullschlegel M, D'Hooghe T. The burden of endometriosis: costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centres. *Hum Reprod.* 2012 May;27(5):1292-9.

Stekking, E, and Van der Linden, PJQ. Levonorgestrelhoudend IUD voor de behandeling van endometriose. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde.* 2007; 151.43: 2372-2376. Van Lunsen R, Laan E. SEKS, een leven lang leren. Prometheus. 25 januari 2017. P.1-232

Vanhommerig, J, Overbeek, I. (2023, 09 augustus) Cijfers over ziekten op jaarbasis-hoe gezond is

Nederland?. www.nivel.nl. Geraadpleegd op 03-08-2023 van https://www.nivel.nl/nl/resultaten-van-onderzoek/cijfers-ziekten-op-jaarbasis

Vomvolaki E, Kalmantis K, Kioses E, Antsaklis A. The effect of hysterectomy on sexuality and psychological changes. *Eur J Contracept Reprod Health Care.* 2006 Mar;11(1):23-7.

Zorg door de huisarts. Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn: jaarcijfers 2021 en trendcijfers 2017-2021. 1004273. pdf (nivel.nl) Bezocht op 06-03-2023.

13. Conclusie

Abnormaal uterien bloedverlies, pijnlijke menstruaties en gerelateerde aandoeningen zoals myomen, adenomyose, en endometriose komen heel vaak voor. Uit veelal internationale cijfers blijkt dat deze aandoeningen een grote impact hebben op kwaliteit van leven, dagelijks functioneren, maatschappelijke participatie, ziekteverzuim, seksueel functioneren, zorgkosten en maatschappelijke kosten en bijdragen aan de grote verschillen tussen mannen en vrouwen. Echter exacte cijfers voor Nederland ontbreken doordat deze aandoeningen niet worden geregistreerd, er te weinig naar wordt gevraagd bij de verschillende zorgverleners en er nog altijd sprake is van een taboe waardoor het moeilijk is om deze problemen te bespreken. Er bestaan

erg veel witte vlekken, te beginnen met de prevalentie. De lange termijneffecten van deze aandoeningen zoals risico op onvruchtbaarheid, miskramen en zwangerschapscomplicaties zijn onvoldoende onderzocht. Inzicht in de onderliggende pathofysiologie ontbreekt waardoor effectieve gerichte behandelingen met behoud van vruchtbaarheid en zo min mogelijk bijwerkingen ontbreken. Prognostische modellen voor de effectiviteit van verschillende behandelingen ontbreken en de effectiviteit van verschillende behandelingen zijn niet afgezet tegen bestaande behandelingen. Er is onvoldoende onderzoek en aandacht voor de impact van deze behandelingen op de psyche, maatschappelijk, sociaal en seksueel functioneren.

HORMOON-GERELATEERDE AANDOENINGEN

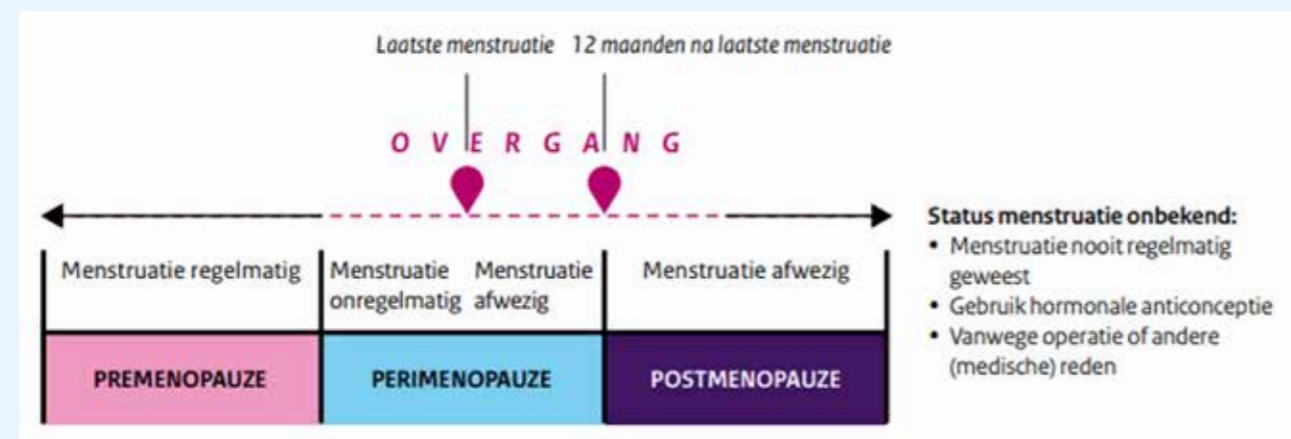
1. Achtergrond

De overgang wordt beschouwd als de periode waarin het menstruatiepatroon van een vrouw verandert en de eerste menstruatievrije jaren plaatsvinden. Tijdens de overgang ervaart 80% van de vrouwen vasomotorische symptomen zoals opvliegers en/of zweten, slecht slapen en een depressieve stemming, resulterend in vermoeidheid, geïrriteerdheid, vergeetachtigheid en een verminderde werkproductiviteit. De overgang kan tot 10 jaar duren. Hierdoor heeft de

overgang een grote impact op maatschappelijke participatie en gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven (Nappi, 2023).

De menopauze is gedefinieerd als de laatste menstruatie van de vrouw. Er kan onderscheid worden gemaakt tussen de premenopauze (menstruatie nog regelmatig), perimenopauze (menstruatie onregelmatig of afwezig (oftewel de overgang) en de postmenopauze (meer dan 12 maanden na de laatste menstruatie) (RIVM, 2022).

Figuur 1. Drie fasen rondom menopauze



BRON AFBEELDING: RIVM-BROCHURE WERKEN TIJDENS OVERGANG (2022)

PCOS (polycysteus-ovariumsyndroom) is een aandoening waarbij twee van de volgende drie criteria aanwezig moeten zijn: echoscopisch PCO-achtige ovaria (AFC groter dan 10 aan ieder ovarium), een cyclusstoornis, en/of klinisch of laboratorium-technisch hyperandrogenisme. Maar er zijn ook vrouwen die geen menstruatieproblemen hebben, en hierdoor (lang) zonder diagnose blijven. Bij de symptomen kunnen ook aanwezig zijn: psychische klachten (angst, depressie, lichaamsbeeld), reproductieve problemen (onregelmatige cycli, hirsutisme, infertiliteit en zwangerschapscomplicaties) en metabole afwijkingen (insulineresistentie, metabool syndroom, prediabetes, diabetes type 2 en cardiovasculaire risicofactoren) (International guideline PCOS, 2018, Context and background).

PMS (premenstrueel syndroom) is een aandoening waarbij hinderlijke lichamelijke en emotionele klachten worden ervaren in de luteale fase, de periode voorafgaand aan de menstruatie (NVOG-richtlijn PMS, 2010). PMDD (premenstrueel dysforic disorder, in het Nederlands Premenstrueel Dysforie Syndroom) is een stemmingsstoornis, waarbij ernstige klachten eveneens alleen tijdens de luteale fase worden ervaren. Hoewel klachten samenhangen met de cyclus, is er geen sprake van een hormonale disbalans, maar eerder een hevige negatieve reactie op het natuurlijk stijgen en dalen van oestrogeen en progesteron. Bij vrouwen met PMDD wordt een hoog percentage (30%) wens tot zelfdoding gezien. (patiëntenvereniging PMDD).

Witte vlekkenanalyse

2. Wat is er bekend aan kwaliteitsstandaarden?

2.1 Richtlijnen

De overgang

In Nederland zijn er richtlijnen:

- NVOG-richtlijn Management rondom Menopauze (2018) inclusief Praktische handleiding hormoonsuppletie therapie (HST) (laatste update 2021, in 2024 volgt weer een update)
- NHG-standaard De Overgang (2022)
- NVAB-standpunt Overgang en werk (2021)

Internationaal zijn er richtlijnen:

- NICE-guideline Menopause: diagnosis and management (2015, laatste update 2019). De NICE-richtlijn is momenteel bezig met een update met verwachte publicatie in 2024.
- EMAS praktische handleidingen, position papers en protocollen.
- IMS (International Menopause Society) position papers (2000-2021)
- NAMS (North American Menopause Society) position statements (2000-2022)

PCOS

In Nederland is er de richtlijn:

- NVOG-richtlijn Adaptatie PCOS (2023); dit betreft een adaptatie van de internationale ESHRE-richtlijn PCOS (zie onder). Het hoofdstuk over vruchtbaarheidsproblemen is gepubliceerd in 2021, de andere hoofdstukken zijn gepubliceerd in 2023.

Internationaal is er de richtlijn:

- CRE-PCOS, Monash University, ASRM en ESHRE-richtlijn PCOS (2018); de richtlijn die voor de NVOG aanleiding gaf tot adaptatie, is in 2023 geüpdatet.

PMS/PMDD

In Nederland is er de richtlijn:

- NVOG-richtlijn PMS (2010, geüpdatet in 2023); in deze richtlijn komt zowel PMS als PMDD aan bod.

Internationaal zijn er de richtlijnen:

- Green-top guideline Management of Premenstrual Syndrome (2017); deze richtlijn gaat over de behandeling van PMS.
- EMA/CHMP/EWP- Guideline on the treatment of Premenstrual Dysphoric Disorder (PMDD) (2011); de EMA-richtlijn behandelt diagnostiek en behandeling van PMDD, met het oog op farmacologische trials voor vrouwen met PMDD.

2.2 Patiënteninformatie

De overgang

In Nederland zijn er de platforms:

- Thuisarts.nl; heeft Thuisarts-situaties over de overgang. Het platform wordt beheerd door gynaecologen, huisartsen en andere hulpverleners gebaseerd op de richtlijnen Management rondom Menopauze van de NVOG en NHG-standaard De Overgang. Recentelijk zijn hierbij drie keuzekaarten ontwikkeld en wordt er gewerkt aan een keuzehulp, die ook op Thuisarts zal worden gepubliceerd.
- DeGynaecoloog.nl; platform beheerd door NVOG. Heeft informatiefilms, keuzekaarten, podcasts en meer over de overgang.
- Stichting Vuurvrouw; stichting op gebied van overgang, aangesloten bij de Patiëntenfederatie. Heeft ervaringsdeskundigen, podcasts, video's en een module genaamd 'Vuurvrouw werkt' in samenwerking met de Rijksoverheid.
- Vrouwenindeovergang.nl; een website beheerd door experts op gebied van menopauze (o.a. gynaecologen, verpleegkundig overgangsconsulenten en seksuologen)
- Boek: Hart&Hormonen van Janneke Wittekoek en Dorenda van Dijken
- Boek: Ook leuke meisjes worden vijftig van Manon Kerkhof en Maaïke de Vries
- Boek: Het nonsense handboek over de overgang van Jos Teunis en José Rozenbroek
- Boek: Het verboden Woord van Caroline Tensen mmv Dorenda van Dijken
- Overgangsconsulente.com; beheerd door de Vereniging van Verpleegkundig Overgangsconsulenten (VVOC). Via de website is een kaart te downloaden van overgangsconsulenten in de buurt.
- Boeken: 'De waarheid over seks' (release 18 april 2023) en 'Seks, een leven lang leren' (release 25 januari 2017) van Rik van Lunsen en Ellen Laan. Rik van Lunsen (1951) is een arts-seksuoloog NVVS, afdeling seksuologie van het AMC, inmiddels gepensioneerd. Ellen Laan (1962-2022) gz-psycholoog en seksuoloog-NVVS, ook verbonden aan afdeling seksuologie van het AMC, is inmiddels overleden.
- In 2024 wordt een nieuw boek verwacht genaamd 'Brein Hormonen Seks' van Dorenda van Dijken, Mireille Boerma en Bianca van Moorst.

PCOS

In Nederland zijn er de platforms:

- Thuisarts.nl; Op Thuisarts is informatie over PCOS en over PCOS en zwanger worden.
- Degynaecoloog.nl; Degynaecoloog.nl heeft informatie over PCOS.

- Stichting PCOS; Stichting PCOS heeft informatie over PCOS, en maakt het mogelijk om met lotgenoten in contact te komen.
- Freya; Freya heeft informatie voor vrouwen met PCOS en een kinderwens.

PMS/PMDD

In Nederland zijn er de platforms:

- Thuisarts.nl; Thuisarts heeft informatie over Premenstrueel Syndroom met over andere de situaties:
 - Hoe weet ik of ik het premenstrueel syndroom heb?
 - Ik heb het premenstrueel syndroom
- Degynaecoloog.nl; DeGynaecoloog.nl heeft informatie over Premenstrueel syndroom.
- Stichting PMDD; via Stichting PMDD is informatie beschikbaar over PMDD en is het mogelijk om met lotgenoten in contact te komen.

2.3 Implementatie

De overgang

Implementatie algemeen

- Dutch Menopause Society; wetenschappelijke werkgroep met interesse in menopauze van de NVOG. Via de website wordt informatie gedeeld over congressen, symposia, films voor in de spreekkamer en links naar meest actuele richtlijnen. Leden krijgen tweewekelijks relevante wetenschappelijke literatuur over de overgang. De groep bestaat uit o.a. gynaecologen/ AIOS gynaecologie, bedrijfsartsen, huisartsen en verpleegkundig overgangsconsulenten. Jaarlijks wordt een symposium georganiseerd, en is er een society symposium op EMAS en IMS-congressen. Ook worden er regelmatig Webinars en nascholingen georganiseerd voor zorgprofessionals.

Implementatiehulpmiddelen

- Keuzekaarten Opvliegers; de drie keuzekaarten zijn te downloaden via Thuisarts.nl
- Praktische handleiding hormoontherapie; de handleiding is te downloaden als bijlage bij de modules over hormoontherapie van de richtlijn Management rondom Menopauze op de FMS-richtlijndatabase.

PCOS

Implementatie algemeen

- De internationale richtlijn PCOS wordt veelvuldig bezocht, en naar verwachting zal de adaptatie die binnenkort gepubliceerd ook vaak geraadpleegd worden.

Implementatiehulpmiddelen

- De implementatiehulpmiddelen die door de

internationale richtlijn zijn ontwikkeld worden veelvuldig gebruikt. Er zijn nog geen Nederlandse adaptatiehulpmiddelen beschikbaar.

PMS/PMDD

Implementatie algemeen

- De NVOG-richtlijn PMS wordt veelvuldig bezocht.

Implementatiehulpmiddelen

- Links naar Daily Symptoms Recording Scale, PMS kalender en Premenstrual Screening Symptoms Tool zijn beschikbaar bij de richtlijn PMS.

2.4 Meten en evaluatie

De overgang

Registraties

- NIVEL-zorgregistraties eerste lijn; deze cijfers komen van huisartsenregistraties, op basis van ruim 500 aangesloten huisartsenpraktijken
- TNO NEA (Nationale Enquête Arbeidsomstandigheden); jaarlijks terugkerende vragenlijst voor in Nederland wonende werkenden tussen 15-75 jaar.
- RIVM Lifelines; biobank met gegevens van inmiddels ca. 167.000 mensen in Noord-Nederland
- RIVM: brochure: werken tijdens de overgang april 2022

(ZonMW) onderzoek

Er zijn aanvragen gedaan voor onderzoeksprojecten met overgang als onderwerp:

- Hart- en vaatziekten onder vrouwen in de overgang
- Migraine en hormonale veranderingen in de overgang
- Menopauze en artrose
- Psychiatrische stoornissen bij mannen en vrouwen met menopauze als effect-modifier

Deze aanvragen zijn (nog) niet gehonoreerd ten tijde van dit rapport.

Consortiumstudie Menopauze

Er is begin 2023 een aanvraag gedaan bij het NWO (NWA-ORC) voor een consortiumstudie. In juli 2023 de gevraagde subsidie van 9,5 miljoen euro gehonoreerd. De studie gaat per januari 2024 starten.

Er zijn vier WorkPackages (WP):

- WP 1 Overgang, slaap en psyche
- WP 2 Overgang, en zorg op maat voor diverse comorbiditeit als Diabetes, hart- en vaatziekten, schildklier en bot
- WP 3 Overgang en werk
- WP 4 Maatschappelijke impact en implementatie van de overgang en opheffen van het taboe

Er is in 2022 contact geweest met het ZIN en diverse partijen voor een multidisciplinaire richtlijn. Omdat het NHG zelf al een standaard heeft, die recentelijk is geüpdatet, is het niet tot een samenwerkingsverband gekomen.

Ronde Tafelgesprekken Tweede Kamer

In december 2020 is er in de Tweede Kamer een motie aangenomen op het opheffen van het taboe over de menopauze in samenwerking met de Dutch Menopause Society. Het Ronde Tafelgesprek leverde destijds een voorstel voor een publiekscampagne op, maar die werd uiteindelijk niet gehonoreerd.

Op donderdag 2 juli 2022 heeft de Ronde Tafel Overgang en Werk plaatsgevonden in Den Haag, met de ministeries van Sociale Zaken en Werkgelegenheid en Volksgezondheid Welzijn en Sport, samen met de sociale partners. Ook hier bleek dat het taboe rondom overgangsklachten en werk doorbroken moet worden, zodat vrouwen in welzijn en werk-participatie ondersteund kunnen worden. De impact van overgangsklachten op werk kan namelijk hoog zijn en leidt bij 34% van de vrouwen tot verzuim. Stemmingklachten spelen hierbij vaak een grote rol. Ernstige overgangsklachten geven 8x meer kans op ziekteverzuim. Presenteïsme (wel aanwezig maar minder focus op werk) is bij vrouwen in de overgang 25%. Uit recente Nederlandse studies blijkt dat interventies echt een verbetering kunnen geven (Geukes, 2019; NVAB Standpunt Overgang en werk, 2021).

Dit heeft er onder andere toe geleid dat de beroepsvereniging van bedrijfsartsen (NVAB) heeft aangekondigd een richtlijn te willen ontwikkelen voor bedrijfsartsen over overgangsklachten en werk, met financiering van het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. Er is een Handreiking overgang en werk in de maak. Het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) heeft in samenwerking met de NVOG, de Standaard Overgang recentelijk geüpdatet. Bij de standaard zijn drie keuzekaarten, Thuisartsinformatie en een H&W podcast gepubliceerd. Daarnaast wordt er gewerkt aan een nieuwe e-learning voor het huisartsen en een keuzehulp voor vrouwen met overgangsklachten op Thuisarts. De NVOG is gestart met dit project en zal de impactanalyses en witte vlekkenanalyses dit jaar nog aanbieden aan de Tweede Kamer (Brief regering, 2023).

Kennisagenda's

- NVOG-Kennisagenda 2020-2023: de overgang staat niet op de kennisagenda van 2020-2023.
- NVOG-kennisagenda 2023-2026:

De volgende kennislacune staat in de lijst van meest urgente lacunes van de NVOG in 2023-2026 in de pijler gynaecologie:

- Biedt hormoontherapie een effectieve behandeling bij psychische of niet typische klachten tijdens de overgang?
- Koploperproject Benigne Gynaecologie
- In 2023 is er voor 2024 een module geprioriteerd: Mirena in de postmenopauze.

PCOS

Registraties

Er zijn geen registraties bekend op gebied van PCOS in Nederland.

ZonMW-onderzoek

Er is op dit moment ook één lopende Zonmw-studie naar PCOS: MYPP-trial: A multicenter double-blind placebo-controlled randomized trial to prevent pregnancy complications of women with polycystic ovary syndrome using myo-inositol. De studie onderzoekt of suppletie van myo-inositol, een stof waar vrouwen met PCOS vaak een tekort aan hebben, helpt om de insuline-werking te verbeteren, testosteron te verminderen en de kans op complicaties tijdens zwangerschap te verminderen. In totaal worden 460 zwangere vrouwen met PCOS gerandomiseerd over inositol of placebo. Het onderzoek wordt geleid door dr. B.B. van Rijn.

Kennisagenda's

- NVOG kennisagenda 2020-2023: De volgende kennislacune staat in de lijst van meest urgente lacunes van de NVOG in 2020-2023:
 - Wat is de effectiviteit van behandeling met anti-oestrogenen ten opzichte van behandeling met aromataseremmers, bij patiënten met Polycysteus Ovarium Syndroom (PCOS) met een actieve kinderwens?
- In 2023 is uitgezocht dat de kennislacune is geselecteerd in de pijler Voortplantings-geneeskunde, ingediend bij OvuleT, maar geen subsidie is verkregen.
- NVOG kennisagenda 2023-2026: er is geen kennislacune over PCOS geselecteerd.

PMS/PMDD

Registraties

Er zijn geen registraties bekend op gebied van PMS/PMDD in Nederland.

ZonMW-onderzoek

Er zijn geen ZonMW-studies bekend op gebied van PMS/PMDD.

Kennisagenda's

- NVOG Kennisagenda 2020–2023: PMS/PMDD komt niet voor in de kennisagenda van 2020–2023.
- NVOG Kennisagenda 2023–2026: PMS/PMDD komt niet voor in de kennisagenda van 2020–2026.
- NHG Kennislacunes:
 - Bijwerkingen van levonorgestrel-afgevend spiraal bij hormoontherapie
 - Orale versus transdermale toediening van estradiol en risico op bijwerkingen

Koploperproject Benigne Gynaecologie

- In 2023 is er voor 2024 een module geprioriteerd: leefstijl aanpassing als behandeling van PMS

3. Wat ontbreekt in het kwaliteitsbeleid?

3.1 Witte vlekken richtlijnen

De overgang

In richtlijnen is op dit moment vooral veel informatie over symptomen, klachten en behandelingen voor de overgang, maar nog maar weinig over de maatschappelijke impact. Onderwerpen waar nog weinig aandacht aan wordt besteed zijn overgang en werk, slaapproblemen, invloed op psyche, spier- en gewrichtsklachten en seksueel functioneren. Maar ook het effect van het verlies van oestrogeen op de langere termijn zoals het risico op hart- en vaatziekten, osteoporose en dementie, en het risico op Diabetes is onderbelicht. Het zou goed zijn om richtlijnen multidisciplinair te ontwikkelen (gynaecologen, cardiologen, psychologen, psychiaters, neurologen (slaap), reumatologen, huisartsen, diëtisten, verpleegkundig overgangsconsulenten).

PCOS

In de richtlijn PCOS komen leefstijl, voeding, beweging en medicatie voor obesitas wel aan bod. Hoe deze adviezen zich tot elkaar verhouden, en wanneer welke expert moet worden ingeschakeld bij vrouwen met PCOS, is niet duidelijk. Vrouwen met PCOS zonder vruchtbaarheidsproblemen worden vaak naar huis gestuurd. Vrouwen met klachten gaan daarom soms op internet op zoek, of ze gaan naar het buitenland, waar ze medicatie of bepaalde diëten voorgeschreven krijgen. De zorg in Nederland voor vrouwen met PCOS moet beter afgestemd worden op de individuele wensen van patiënt, en niet-werkzame therapieën zouden vermeden moeten worden, en mogelijk zouden richtlijnen hier een rol in kunnen spelen.

PMS/PMDD

Er zijn nog geen richtlijnen over PMDD, dit wordt als onderdeel van PMS beschouwd, maar in de richtlijn PMS is hier echter weinig aandacht voor. Binnen de richtlijnen zouden verschillende specialismen samen moeten werken zoals huisartsen, psychologen en psychiaters, om bewustwording en erkenning van PMS en PMDD als syndroom te verkrijgen.

3.2 Witte vlekken patiëntinformatie

De overgang

Seksualiteit en de overgang

Op gebied van seksualiteit en de overgang bestaan verkeerde opvattingen, zoals dat atrofie gepaard gaat met een verminderd seksueel functioneren. Als vrouwen met atrofie nog voldoende vochtig kunnen worden, hoeft seksueel functioneren geen probleem te zijn. Dit wordt ondersteund door de studie van Rik van Lunsen en Ellen Laan uit 2004 (zie bronnenlijst).

Daarnaast is het erg belangrijk om verminderd seksueel functioneren te beschouwen in de biopsychosociale context. Uitleg over voldoende stimulatie en meer tijd kan al helpend zijn. De kwaliteit van seksuele stimulatie van de partner kan een rol spelen. Tot slot kunnen psychosociale factoren in deze levensfase een rol spelen, zoals lege-nest-fase (veranderende samenstelling van het gezin) en de waardering van het eigen lichaam (juist doordat dit lichaam tijdens de overgang ook verandert). Op dit moment is hier maar weinig patiëntinformatie over beschikbaar. Dit wordt ondersteund door de studie van Ellen Laan en Rik van Lunsen uit 1997, waaruit blijkt dat de psychosociale factoren belangrijker zijn dan de hormonenlevels, bij postmenopauzale vrouwen (zie bronnenlijst).

Ook zijn er de boeken beschikbaar van Rik van Lunsen en Ellen Laan, en is er een boek onderweg 'Brein Hormonen Seks' van Dorenda van Dijken e.a. (hierboven beschreven).

Hormoontherapie

Op hormoontherapie voor overgangsklachten heerst nog taboe (de overgang is tenminste een 'normale' fase van het leven, die niet behandeld moet worden met medicijnen), terwijl hormoontherapie goed kan helpen tegen klachten. Dit was onder huisartsen vooral gebaseerd op de eerdere Standaard uit 2012. Maar ook de impact van de WHI 2002 (andere doelgroep en andere type hormoontherapie en onjuiste interpretatie van cijfers) heeft geresulteerd in onnodige grote angst bij vrouwen en zorgverleners voor het krijgen van borstkanker. Pas sinds de laatste

jaren is er voortschrijdend inzicht dat de risico's gekoppeld zijn aan het type progestageen, leeftijd bij voorschrijven en duur van de therapie. Ook wordt er beter gecounseld op risicofactoren als overgewicht, roken, alcohol en familiäre belasting.

PCOS

Ook binnen bestaande patiëntinformatie is er weinig aandacht voor niet-medische behandelopties. Vrouwen hebben er behoefte aan om te weten welke behandelingen (zoals crashdiëten of experimentele medicatie) die niet werken. Er is op dit moment zoveel conflicterende informatie te vinden, dat veel vrouwen niet meer weten waar ze terecht kunnen. Het is belangrijk om experts te betrekken bij de websites voor patiëntinformatie.

PMS/PMDD

Binnen PMS/PMDD is er nog veel onduidelijk over de diagnose. Een goed afgebakende definitie en meer consensus onder hulpverleners zou hieraan bijdragen. Ook kan er nog meer aandacht komen voor het leren leven met klachten bij PMS, zoals het instellen van een week waarin je rekening houdt met klachten.

3.3 Witte vlekken implementatie

De overgang

Er is behoefte aan implementatiehulpmiddelen in de spreekkamer, om onderscheid te maken tussen overgangsklachten en geïsoleerde burn-outklachten of slaapproblemen. Maar ook dient er vaker aandacht te zijn voor de rol van overgangsklachten bij (werk) stress en slaapproblemen. Uit enquêtes van o.a. RIVM, TNO en CNV blijkt dat er een drempel is naar leidinggevend om overgangsklachten te bespreken op de werkvloer, uit angst voor baanverlies of stigmatisering.

PCOS

De internationale richtlijn PCOS heeft goede implementatiehulpmiddelen ontwikkeld, maar die zijn niet in het Nederlands beschikbaar. Buiten zorgverleners om is er nog weinig bekendheid over PCOS. Voorlichting op scholen of andere plekken zou ervoor kunnen zorgen dat er meer bekendheid komt.

PMS/PMDD

Juist doordat PMS/PMDD-klachten verband houden met de menstruatiecyclus, is het nog geen veilig onderwerp om over te praten op scholen en bedrijven. Er is weinig bekendheid over de aandoening. Vooral met mannen is de bespreekbaarheid beperkt. Het is nodig om veilige

plekken te creëren op scholen en bedrijven waar vrouwen met klachten hierover zouden kunnen praten.

Het is belangrijk om ook een positieve beleving van het eigen lichaam en vrouw-zijn te creëren. Voor vrouwen met PMS/PMDD is er meer aandacht nodig in richtlijnen en implementatiehulpmiddelen om dit te ondersteunen.

3.4 Witte vlekken meten en evaluatie

De overgang

Registraties

Het is onduidelijk of bovengenoemde registraties vragenlijsten over vrouwen in de overgang zullen vervolgen, en of zij ook iets zullen gaan doen om het taboe op overgangsklachten te doorbreken. De manier waarop zij data verzamelen, bereikt dit alle doelgroepen, of alleen werkende, (hoger) opgeleide vrouwen?

ZonMW onderzoek

Ook in (ZonMw) onderzoeken is het lastig om het taboe te doorbreken. Mogelijk zou een bewustwordingscampagne/publiekscampagne helpen om aandacht te vragen voor overgangsklachten, en verder onderzoek en toekomstige richtlijnen naar de overgang te stimuleren. Het hierboven beschreven ronde tafelgesprek leverde een voorstel voor een publiekscampagne op welke helaas niet door de minister gehonoreerd is destijds.

WOMEN Inc.

Een recente campagne van WOMEN Inc. over de overgang: Doorbreek de Cyclus, heeft een goede poging gedaan het taboe te doorbreken en de bespreekbaarheid te vergroten met behulp van podcasts en publicaties.

Kennisagenda's

De overgang komt momenteel niet voor op de kennisagenda van de NVOG van 2020–2023.

PCOS

Binnen PCOS is er behoefte aan meer onderzoek naar welke medicamenteuze en niet-medicamenteuze behandelopties werkzaam zijn voor vrouwen, bij voorkeur afgestemd op de individuele behoefte van de patiënt.

PMS/PMDD

Registraties

Er zijn nauwelijks registraties in Nederland op gebied van vrouwen met PMS/PMDD.

ZonMw-onderzoek

Over PMS/PMDD is er weinig onderzoek bekend over de rol van hormonen en antidepressiva.

Kennisagenda

PMS en PMDD komen niet voor in de kennis- of wetenschapsagenda van de NVOG, NVvP, LVMP of NHG.

4. Concrete aanbeveling naar aanleiding van de witte vlekkenanalyse hormoon-gerelateerde aandoeningen

De overgang

Laat de onderwerpen overgang en werk, slaapproblemen, invloed op psyche, spier- en gewrichtsklachten en seksueel functioneren aan bod komen in (multidisciplinair ontwikkelde) richtlijnen en onderdeel zijn van de opleiding van bijvoorbeeld huisartsen en bedrijfsartsen.

Het zou goed zijn om een bewustwordings-campagne/publiekscampagne op te zetten naar de overgang, om het taboe op overgangsklachten te doorbreken en bespreekbaarheid te stimuleren.

PCOS

Er is behoefte aan meer onderzoek naar medicamenteuze en niet-medicamenteuze behandeladviezen, afgestemd op de individuele behoefte van de patiënt. Naar PCOS moet meer aandacht komen op scholen en in publiekscampagnes.

PMS/PMDD

Er moet meer aandacht komen voor de psychische component van PMS/PMDD, waarbij verschillende hulpverleners zouden moeten samenwerken (gynaecologen, huisartsen, psychologen en psychiaters). Belangrijke aspecten die aan bod moeten komen zijn:

- positieve beleving van eigen lichaam en vrouw-zijn
- leren omgaan met klachten
- de rol van hormonen
- behandeling afgestemd op de patiënt

IMPACTANALYSE HORMOON-GERELATEERDE AANDOENINGEN

5. Incidentie/prevalentie

Algemeen

Jaarlijks melden 4 op de 100 Nederlandse vrouwen zich met hormoon-gerelateerde vrouwspecifieke klachten (merendeel overgang, Nivel, 2023); zie ook kostenanalyse. Dit betreft meer aandoeningen dan hieronder beschreven, gebaseerd op alle x-codes die onder hormoon-gerelateerde vrouwspecifieke aandoeningen vallen bij de huisartsenposten in Nederland.

De overgang

De cijfers voor incidentie en prevalentie zijn gebaseerd op de huisartsenregistraties van het Nivel, gebaseerd op jaar 2021, en de Nationale Enquête Arbeidsomstandigheden (NEA) van TNO, gebaseerd op jaar 2022 (zie bronnen in kaders onderin).

In 2021 hebben 8.8 per 1000 vrouwen zich nieuw gemeld met overgangsklachten bij de huisarts (incidentie), terwijl 17.6 per 1000 vrouwen in totaal zich meldde met overgangsklachten bij de huisarts (prevalentie).

Het blijkt dat de prevalentie van overgangsklachten als oorzaak voor ziekteverzuim bij bedrijfsartsen maar 3% bedraagt, terwijl Nederlands onderzoek heeft aangetoond dat vrouwen met ernstige overgangsklachten 8,4 keer meer kans hebben op een slechter werkvermogen (Geukes, 2016)

TNO heeft een schatting gedaan, gebaseerd op de gevonden percentages, en geëxtrapoleerd naar de bevolkingscijfers. In 2022 waren er in Nederland ongeveer 1.9 miljoen vrouwelijke werknemers van 40 jaar en ouder. Hiervan waren ongeveer 315.000 in de perimenopauze (menstrueert onregelmatig of menstrueert niet, maar laatste menstruatie is minder dan 1 jaar geleden), 441.000 in de premenopauze (menstrueert nog regelmatig), 967.000 in de postmenopauze (meer dan 1 jaar na de laatste menstruatie) en 185.000 onbekend. Van de vrouwen in de perimenopauze heeft bijna 80% wel eens klachten (52% soms en 27% regelmatig); ongeveer 251.000 vrouwen.

PCOS

Er zijn geen officiële cijfers bekend over de incidentie en prevalentie van PCOS bij Nederlandse vrouwen.

Gebaseerd op een meta-analyse (Chiaffarino, 2022) was de gepoolde prevalentie in Europa en Amerika, waarbij geen noemenswaardige heterogeniteit was tussen geografische regio's (Noord-Europa, Zuid-Europa en Amerika), 6.2% bij NIH1990 criteria, 19.5% bij ESHRE/ASRM2003 criteria en 15.0% bij AES-PCOS2008 criteria. Wanneer alleen Noord-Europese studies worden meegenomen en alleen de ESHRE/ASRM Rotterdam criteria, dan werden er twee studies gevonden in Noorwegen en Denemarken met een gepoolde prevalentie van 18.3% (95%BI 15.5-21.2) (Chiaffarino, 2022).

Tabel 1. Criteria PCOS verschillende definities

| NIH-criteria 1990 | Rotterdam criteria (ESHRE/ASRM) 2003 | AES-criteria 2008 |
|--|---|--|
| Allemaal vereist | Twee van drie vereist | Allemaal vereist |
| Menstruele onregelmatigheid door oligo of anovulatie | Oligo of anovulatie | Klinische of biochemische tekenen van hyperandrogenisme |
| Klinische of biochemische tekenen van hyperandrogenisme | Klinische of biochemische tekenen van hyperandrogenisme | |
| | Polycysteuze eierstokken, gemeten met ultrasound | Ovariële dysfunctie – oligo/ anovulatie en/of polycysteuze eierstokken op ultrasound |
| Exclusie van andere aandoeningen zoals niet-klassieke congenitale bijnierhyperplasie en androgeen-afscheidende tumoren | Exclusie van andere overtollige androgeen-producerende of ovulatoire aandoeningen | Exclusie van andere overtollige androgeen-producerende of ovulatoire aandoeningen |

INTERNATIONAL GUIDELINE ON PCOS, 2023 & SIRMANS, 2013

PMS/PMDD

De incidentie en prevalentie van PMS is gerapporteerd door het Nivel (2021) en is afgeleid uit de analyse van de huisartsenregistraties uit 2021 (zie bron in het kader). De getallen geven het aantal vrouwen weer dat zich meldt bij de huisarts met PMS per 1000 huisartsaanmeldingen. Gerapporteerd werd: premenstruele symptomen/klachten (incidentie; 0,4; prevalentie: 0,8) en premenstrueel spanningssyndroom (incidentie: 0,7; prevalentie: 1,4).

6. Impact aandoening op kwaliteit van leven

6.1 Impact op dagelijks leven

De overgang

De cijfers over de impact van de aandoening op kwaliteit van leven zijn afkomstig van Lifelines van RIVM, gebaseerd op jaar 2021, en NEA van TNO, gebaseerd op jaar 2022 (zie bronnen in kaders onderin).

RIVM onderzocht eerst klachten onder alle werkende vrouwen in de overgang in de leeftijd 40–66 jaar (n=8425) (peri- en postmenopauze).

Van alle vrouwen in de overgang gaf aan:

- 55% geen klachten in dagelijks leven
- 35% af en toe klachten in dagelijks leven
- 10% vaak klachten in dagelijks leven

De ervaren beperkingen onder alle vrouwen in de overgang waren:

- Geen zin meer in seks (33%)
- Slaapstoornissen (25%)
- Spier- en gewrichtspijn (23%)
- Opvliegers (21%)
- Nachtelijk zweten (20%)
- Vermoeidheid/lusteloosheid (19%)
- Gespannen, gejaagd of nerveus gevoel (12%)
- Gespannen gevoel in hoofd en lichaam (12%)
- Concentratieproblemen (10%)
- Hoofdpijn (9%)

(Lifelines, RIVM, 2021)

RIVM vergeleek daarna vrouwen die geen of weinig last van klachten ervaarden (n=4629) (GCS <15 punten) met vrouwen die veel last van klachten ervaarden (n=3796) (GCS >15 punten).

GCS domein: veel last van overgangsklachten (n=4625) versus weinig last van overgangsklachten (n=3796)

- Psychologische schaal (0–33): 9,1 versus 3,9
- Somatische schaal (0–21): 4,7 versus 2,2
- Vasomotorische schaal (0–6): 2,1 versus 1,3

- Seksuele schaal (0–3): 1,3 versus 0,9

TNO vergeleek vrouwen die regelmatig klachten hadden (n=200) met vrouwen die soms klachten hadden (n=380) en vrouwen die geen klachten hadden (n=155), onder werkende vrouwen in de leeftijd 40–75 jaar, in de perimenopauze.

De ervaren beperkingen waren (regelmatig klachten, soms klachten, geen klachten):

- Vermoeidheid/lusteloosheid (54,9%, 31,9%, 11,7%)
- Geen zin meer in seks (49,9%, 31,9%, 22,2%)
- Spier- en gewrichtspijn (48,2%, 29,4%, 8,6%)
- Slaapstoornissen (47,5%, 24,6%, 13,3%)
- Opvliegers (47,5%, 24,6%, 13,3%)
- Gespannen gevoel in hoofd en lichaam (40,0%, 20,3%, 8,8%)
- Gespannen, gejaagd of nerveus gevoel (35,8%, 20,8%, 10,0%)
- Nachtelijk zweten (33,4%, 18,0%, 14,9%)
- Hoofdpijn (32,3%, 19,6%, 6,6%)

PCOS

Er zijn geen cijfers bekend over de impact van PCOS op het leven van Nederlandse vrouwen met PCOS.

In een systematische review (Dokras, 2018) over impact van PCOS op kwaliteit van leven, angst en depressie, werd één studie geïnccludeerd uit België (de Frene, 2015). De studie includeerde 31 deelnemers op de afdeling reproductieve geneeskunde om deel te nemen aan een 24 weken durend leefstijlprogramma (voeding, bewegen en psychologie). Op baseline hadden de deelnemers met PCOS allen overgewicht (BMI≥25). De gemiddelde leeftijd was 30.1 ± 5.1 jaar. De vrouwen werden het meest gehinderd door gewicht, infertiliteit en menstruaties, hoewel de auteurs van het systematische review aangeven dat hierbij wel rekening moet worden gehouden met het feit dat vrouwen in een vruchtbaarheidskliniek waren gerekruteerd om mee te doen aan een leefstijlinterventie. Desondanks werden in de andere studies (uitgevoerd in Iran, VS en Griekenland) vergelijkbare resultaten gevonden (Dokras, 2018).

Tabel 2. PCOS-Q

| | PCOS-Q, gem ± sd | | | | | |
|--|------------------|--------------|---------------|------------|-----------|--------------------|
| | Emoties | Menstruaties | Infertiliteit | Hirsutisme | Gewicht | Acne |
| | 4.1 (1.4) | 3.3 (1.7) | 3 (1.4) | 4.8 (3.7) | 2.7 (1.8) | Niet gerapporteerd |

DE FRENE, 2015; DOKRAS, 2018

PMS/PMDD

Er zijn geen cijfers bekend over de impact van PMS/PMDD op het leven van Nederlandse vrouwen met PMS/PMDD.

6.2 Impact op seksueel functioneren

De overgang

De cijfers zijn afkomstig van een grootschalig Europees cohortonderzoek (Nappi, 2023) in aanvulling op de cijfers hierboven gerapporteerd (zie bronnen in kaders onderin).

Nappi (2023) vergeleek vrouwen 40–65 jaar uit Frankrijk, Duitsland, Italië, Spanje en Engeland die één of meerdere vasomotorische symptomen van de overgang hadden gerapporteerd in de afgelopen 12 maanden, en die zowel de screening als follow up vragenlijst hadden beantwoord (n=2035). Er werd beschreven (1) hoe vaak vrouwen een symptoom ervaarden in de afgelopen week (% ja) en (2) hoe hinderlijk deze klacht was op schaal (schaal 0–5, met 5 meest hinderlijk).

Een vermindering van seksueel verlangen werd gerapporteerd onder 44–62% van de vrouwen in Frankrijk, Duitsland, Italië, Spanje en Engeland. Vermijden van intimiteit werd gerapporteerd door 32–50% van de vrouwen. Vaginale droogheid werd gerapporteerd door 39–52% van de vrouwen. Vaginale droogheid werd ook gerapporteerd als één van de meest hinderlijke klachten met score een gemiddelde score >4 in vrijwel alle landen (Nappi, 2023).

PCOS

Er zijn geen cijfers bekend over de impact van PCOS op seksualiteit onder Nederlandse vrouwen met PCOS.

Wel is er een internationale systematische review en meta-analyse gevonden naar psychoseksuele functie bij vrouwen met PCOS door Pastoor (2018), waarin studies zijn meegenomen uit Duitsland (drie studies), Polen (twee studies), Italië (één studie), Zweden (één studie), Bulgarije (één studie), de VS (twee studies), Turkije (één studie),

Brazilië (drie studies), Egypte (één studie) en Iran (twee studies).

Vergeleken met vrouwen zonder PCOS hadden vrouwen met PCOS een kleine maar significante vermindering van seksueel functioneren op de totaalscore (SMD = -0.21, p=0.006) en de subschalen opwinding (SMD=-0.16, p=0.019), lubricatie (SMD=-0.15, p=0.023) en orgasme (SMD -0.17, p=0.028). Dit was na verwijdering van uitschieters. Op seksuele tevredenheid scoorden vrouwen met PCOS iets lager dan controlevrouwen (SMD=-0.26, p=0.015). Er waren geen verschillen in hoe belangrijk tevredenheid met het seksueel functioneren werd gevonden ten opzichte van controle vrouwen. Vrouwen met PCOS rapporteerden minder seksuele gedachten ten opzichte van vrouwen zonder PCOS (SMD=-0.29, p=0.004). Vrouwen met PCOS hadden niet vaker pijn of ongemak tijdens seks. De auteurs discussiëren dat het verminderde seksueel functioneren bij vrouwen met PCOS mogelijk samenhangt met het verminderd seksueel aantrekkelijk voelen, verminderde tevredenheid met het seksleven en het effect van de fysieke verschijning en lichaamshaar op seksualiteit (Pastoor, 2018).

PMS/PMDD

Er zijn geen cijfers bekend over de impact van PMS/PMDD op seksualiteit onder Nederlandse vrouwen met PMS/PMDD.

7. Ziekteverzuim

De overgang

De cijfers over de impact van de aandoening op ziekteverzuim zijn afkomstig van Lifelines van RIVM, jaar 2021, en NEA van TNO, jaar 2022 (zie bronnen in kaders onderin).

RIVM vergeleek vrouwen die veel last hadden van overgangsklachten (n=2887) met vrouwen die geen of weinig last hadden van overgangsklachten (n=5538), onder werkende vrouwen 40–66 jaar in de overgang (peri- en postmenopauze). Van vrouwen in de overgang die veel last hadden

van klachten meldden zich gemiddeld 28,9% één of meerdere keren ziek in de afgelopen 3 maanden, in vergelijking met 14,0% van vrouwen in de overgang die geen of weinig last hadden van klachten.

Ook ervaren vrouwen die veel last hadden van klachten een lagere productiviteit (7,0 versus 8,1 schaal 0-10), een lager werkvermogen (7,1 versus 8,2, schaal 0-10), een grotere herstelbehoefte (53,2% versus 12,0% score >50), een kortere pensioenleeftijdverwachting (31,8% versus 12,8% verwacht korter te kunnen dan willen werken), en minder werktevredenheid (6,9% versus 1,8%, percentage zeer ontevreden) (RIVM, 2021).

Ook wanneer gecorrigeerd werd voor kenmerken als leeftijd, opleidingsniveau, kenmerken van werk, leefstijl, en gezondheid van vrouwen, bleek dat vrouwen hoger scoorden op de Green Climacteric Scale (GCS), op de domeinen verzuim, herstelbehoefte, korter kunnen dan willen werken, en (zeer) ontevreden met werk, wanneer zij meer overgangsklachten ervaren.

Van alle vrouwen die veel last hadden van overgangsklachten besprak

- 27% dit met een collega
- 16% met een leidinggevende
- 5% met een onafhankelijk persoon
- 47% besprak dit niet, geen behoefte aan
- 5% besprak dit niet, maar wel behoefte aan

TNO vergeleek vrouwen die regelmatig klachten hadden (n=200) met vrouwen die soms klachten hadden (n=380) en vrouwen die geen klachten hadden (n=155), onder werkende vrouwen 40-75 jaar in de perimenopauze.

Van vrouwen die regelmatig overgangsklachten ervaren, meldde zich 45,2% in afgelopen 3 maanden één of meerdere keren ziek, 45,9% van de vrouwen die soms overgangsklachten ervaren en 31,7% van vrouwen zonder overgangsklachten. Wanneer gevraagd werd hoe vaak verzuimd werd door de overgang, was dat 23,9% bij vrouwen die regelmatig overgangsklachten ervaren, 12,3% onder vrouwen die soms overgangsklachten ervaren en geen van de vrouwen die geen overgangsklachten ervaren.

De klachten die significant vaker voorkwamen onder vrouwen die regelmatig overgangsklachten ervaren, ten opzichte van vrouwen die geen overgangsklachten ervaren, en oorzaak waren van verzuim, waren:

- Rugklachten (15% versus 3,1%)
- Klachten aan nek, schouders, armen, polsen

- of handen (11,8% versus 2,8%)
 - Vermoeidheid of concentratieproblemen (16% versus 0,5%)
 - Conflict op werk (6,2% versus 0,1%)
 - Klachten aan buik, maag of darmen (15% versus 9,2%)
 - Hoofdpijn (22,4% versus 8,1%)
- De klachten waren onafhankelijk van verschillen in persoon- werk- of leefstijlkenmerken.

PCOS

Er zijn geen cijfers bekend over het ziekteverzuim onder vrouwen met PCOS in Nederland.

PMS/PMDD

Er zijn geen cijfers bekend over het ziekteverzuim onder vrouwen met PMS/PMDD in Nederland.

8. Maatschappelijke participatie

De overgang

De cijfers over de impact van de aandoening op maatschappelijke participatie zijn afkomstig van NEA van TNO, jaar 2022 (zie bronnen in kaders onderin).

TNO vergeleek vrouwen die regelmatig klachten hadden (n=200) met vrouwen die soms klachten hadden (n=380) en vrouwen die geen klachten hadden (n=155), onder werkende vrouwen 40-75 jaar in de perimenopauze.

Inzetbaarheid (regelmatig versus soms versus geen)

- Voldoen aan fysieke eisen van werk (percentage (helemaal) eens): 77% versus 92% versus 96%.
- Voldoen aan psychische eisen van werk (percentage (helemaal) eens): 73% versus 81% versus 91%
- Werkvermogen [1-10]: 6,9 versus 7,5 versus 7,8

Gezondheid (regelmatig overgangsklachten versus soms overgangsklachten versus geen overgangsklachten)

- Algemene gezondheid (goed/zeer goed): 62,5% versus 80,9% versus 85,9%
- Burn-outklachten: 38,9% versus 26,3% versus 13,4%

PCOS

Er zijn geen cijfers bekend over maatschappelijke participatie onder Nederlandse vrouwen met PCOS.

PMS/PMDD

Er zijn geen cijfers bekend over maatschappelijke participatie onder Nederlandse vrouwen met PMS/PMDD.

9. Kosten

Jaarlijks melden 4 op de 100 Nederlandse vrouwen zich bij de huisarts met hormoon-gerelateerde vrouwspecifieke klachten (Nivel, 2023). Een groot deel van deze vrouwen heeft overgangsklachten, maar er zijn ook vrouwen die zich melden met klachten gerelateerd aan het endocriene systeem of klachten ervaren door het polycysteus-ovariumsyndroom (PCOS) en het premenstrueel syndroom (PMS). Onderzoek naar hormoon-gerelateerde aandoeningen schat de prevalenties voor PCOS op 18,5% (Chiapparino, 2022) en dat 45% van de vrouwen in de overgang klachten of beperkingen ervaren (TNO, 2022). Desondanks zijn er in Nederland geen specifieke cijfers bekend over de totale maatschappelijke kosten gerelateerd aan hormoon-gerelateerde aandoeningen.

Wel zijn er op basis van DBC-zorgproducten climacteriele problematiek (G24), endocrinologie

(E11) en PMS (G30) gedeclareerde kosten van ziekenhuiszorg beschikbaar via opendata van de Nederlandse Zorgautoriteit (Nederlandse Zorgautoriteit, 2023). De kosten van deze zorgproducten bestaan daarbij uit consultaties en polikliniekbezoeken, dagbehandeling, operatieve ingrepen en ziekenhuisopname. Er zijn geen nationale of internationale studies bekend die naast de direct geschatte zorgkosten ook de totale maatschappelijke kosten en van hormoon-gerelateerde vrouwspecifieke klachten hebben onderzocht.

DBC-declaraties voor climacteriële problematiek (klachten door overgang)

De gemiddelde kosten per unieke patiënt per jaar in Nederland over de periode 2019-2022 (met uitzondering van het jaar 2020 wegens de grote invloed van Covid-19 op de uitvoering van niet acute zorg) bedragen €274 per vrouw per jaar op basis declaraties voor DBC-zorgproduct G24 (climacteriële problematiek)¹.

Tabel 3. DBC-declaraties voor climacteriele problematiek

| Jaartal | Aantal unieke patiënten per jaar DBC G24 (climacteriële problematiek) | Totale zorgkosten DBC G24 (climacteriële problematiek) | Gewogen gemiddelde Zorgkosten DBC G24 (climacteriële problematiek) |
|---------|---|--|--|
| 2019 | 10.003 | € 2.396.525,00 | €239,58 |
| 2021 | 12.262 | € 3.090.600,00 | €252,05 |
| 2022 | 12.711 | € 3.188.460,00 | €250,84 |

*KOSTEN BEREKEND IN EURO'S, (NEDERLANDSE ZORGAUTORITEIT, 2023)

Het RIVM heeft onderzoek gedaan naar 'Werken tijdens de overgang' onder Nederlandse werkende vrouwen tussen de 40-66 jaar oud (RIVM, 2022). TNO heeft op basis van dit onderzoek de cijfers geëxtrapoleerd naar de bevolkingscijfers en een aanvullend verdiepend onderzoek uitgevoerd in een nationale enquête arbeidsomstandigheden. Van de groep werkende vrouwen die symptomen van de overgang vertoonde (pre-, peri- & postmenopauze) gaf 39,9% aan in het afgelopen jaar verzuimd te hebben ten gevolge van overgangsklachten, waarbij het gemiddelde 26,1 werkdagen verzuim was (TNO, 2022). Uitgaande van gestandaardiseerde referentieprijzen productiviteitsverlies uit werk door de Nederlandse Zorgautoriteit (NZA, 2015) geïndexeerd naar 2023 tarieven komt dat op €8066 aan productiviteitsverliezen per vrouw

per jaar voor de groep vrouwen die last heeft van verzuim door de overgang, en gemiddeld €3161 per vrouw per jaar voor alle vrouwen in de overgang. Omdat dit onderzoek alleen onderzocht heeft hoeveel vrouwen verzuimen van betaald werk is verzuim van onbetaald werk onbekend, ook is het niet bekend hoeveel vrouwen wel willen werken maar dat niet (meer) kunnen vanwege overgangsklachten.

DBC-declaraties voor endocrinologie

De gemiddelde kosten van ziekenhuiszorg per unieke patiënt per jaar in Nederland over de periode 2019-2022 (met uitzondering van het jaar 2020 wegens de grote invloed van Covid-19 op de uitvoering van niet acute zorg) bedragen €359 per vrouw per jaar op basis van declaraties voor DBC-zorgproduct E11 (endocrinologie)².

Tabel 4. DBC-declaraties voor endocrinologie

| Jaartal | Aantal unieke patiënten per jaar DBC E11 | Totale zorgkosten DBC E11 (Endocrinologie) | Gewogen gemiddelde Zorgkosten DBC E11 (Endocrinologie) |
|---------|--|--|--|
| 2019 | 5.726 | € 1.862.380,00 | €325,25 |
| 2021 | 6.133 | € 2.271.220,00 | €370,33 |
| 2022 | 5.746 | € 2.194.875,00 | €381,98 |

*KOSTEN BEREKEND IN EURO'S, (NEDERLANDSE ZORGAUTORITEIT, 2023).

DBC-declaraties Premenstrueel Syndroom (PMS)

De gemiddelde kosten per unieke patiënt per jaar in Nederland over de periode 2019–2022 (met uitzondering van het jaar 2020 wegens de grote invloed van Covid-19 op de uitvoering van niet acute zorg) bedragen €354 per vrouw per jaar op basis van declaraties voor DBC-zorgproduct G30 (Premenstrueel syndroom)³.

Tabel 5. DBC-declaraties voor Premenstrueel Syndroom

| Jaartal | Aantal unieke patiënten per jaar DBC G30 (Premenstrueel syndroom) | Totale zorgkosten DBC G30 (Premenstrueel syndroom) | Gewogen gemiddelde Zorgkosten DBC G30 (Premenstrueel syndroom) |
|---------|---|--|--|
| 2019 | 891 | € 296.315,00 | €332,56 |
| 2021 | 1.048 | € 385.720,00 | €368,05 |
| 2022 | 996 | € 358.810,00 | €360,25 |

*KOSTEN BEREKEND IN EURO'S (NEDERLANDSE ZORGAUTORITEIT, 2023).

Budget impact schatting

Op basis van een voorzichtige schatting van de prevalentie cijfers van volwassen vrouwen met hormoon-gerelateerde klachten in Nederland in combinatie met de bovenstaande DBC-cijfers en de populatie cijfers van de Nederlandse bevolking op 1 januari 2022 van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) kan een initiële budget impact schatting gemaakt worden voor verschillende prevalentie percentages voor het jaar 2022 wanneer alle vrouwen met hormoon-gerelateerde aandoeningen zorg zouden genieten.

Tabel 6. Budget impact schatting hormoon-gerelateerde klachten 2022

| Kostencategorie | Gemiddelde kosten 2022 | Totaal kosten Prevalentie 5% 2022 | Totaal kosten Prevalentie 10% 2022 | Totaal kosten Prevalentie 15% 2022 |
|---|------------------------|-------------------------------------|------------------------------------|-------------------------------------|
| Gezondheidszorgkosten DBC (G24) NZA | €274 | €38 mln. | €77 mln. | €115 mln. |
| Productiviteitsverliezen Overgang gerelateerd | €3161 | €443 mln. | €885 mln. | €1.3 mld. |
| Totaal kosten mbt G24 opgeteld | €3435 | €481 mln. | €962 mln. | €1.4 mld. |
| | | Totaal kosten Prevalentie 0,5% 2022 | Totaal kosten Prevalentie 1% 2022 | Totaal kosten Prevalentie 1,5% 2022 |
| Gezondheidszorgkosten DBC (E11) NZA | €359 | €6.5 mln. | €13 mln. | €19.5 mln. |
| Gezondheidszorgkosten DBC (G30) NZA | €354 | €6.5 mln. | €13 mln. | €19.5 mln. |
| Totaal kosten mbt E11 en G30 opgeteld | €713 | €13 mln. | €26 mln. | €39 mln. |

*KOSTEN BEREKEND IN EURO'S, (NEDERLANDSE ZORGAUTORITEIT, 2023).

Bij bovenstaande schatting moet er een aantal belangrijke kanttekeningen gemaakt worden. Ten eerste gebruiken we zorgkosten en cijfers uit voorgaande jaren die niet geïndexeerd zijn naar de huidige zorgtarieven. Ten tweede zijn in deze berekening alleen de Gezondheidszorgkosten DBC-codes G24, E11 en G30 van de Nederlandse Zorgautoriteit meegenomen. Deze zorgproducten betreffen uitsluitend ziekenhuis zorg. Informatie over de kosten van het gebruik van eerstelijnszorg voor deze aandoeningen (huisartsen of andere zorgverleners waar zelf een verwijzing voor verkregen kan worden o.a. relatietherapeut of seksuoloog) zijn in Nederland onbekend. Enerzijds geeft dat een mogelijke overschatting van de kosten omdat niet alle vrouwen met dergelijke klachten tweedelijnszorg ontvangen. Tegelijkertijd geeft dit een mogelijke onderschatting van de kosten omdat het overgrote gedeelte van de vrouwen met deze klachten eerstelijnszorg ontvangen waarvan er geen cijfers bekend zijn en derhalve niet meegenomen zijn in bovenstaande berekening. Daarnaast is er ook een associatie tussen deze klachten en verminderde fertiliteit. Ook deze kosten zijn in deze analyse niet meegenomen. Ten tweede is het niet bekend hoeveel vrouwen met deze

klachten geen zorgverlener bezoeken (op klachten van dergelijke aard rust nog altijd een taboe) maar die wel negatieve gevolgen ervaren ten gevolge van deze klachten. Ten derde wordt in Nederland niet voor alle aandoeningen openbaar geregistreerd door o.a. bedrijfsartsen hoeveel vrouwen uiteindelijk uitvallen doordat zij met deze klachten blijven doorlopen en welke impact dit heeft op het ziekteverzuim en productiviteitsverlies. Ook verborgen gevolgen zoals het niet kunnen afronden van een opleiding of beperkte carrièremogelijkheden door verhoogd ziekteverzuim en/of deeltijdwerk zijn niet bekend. Ten vierde zijn in deze analyse kosten voor het eigen gebruik van probleem gerelateerde producten (vrouwspecifieke producten zoals menstratieproducten, vrij verkrijgbare medicatie etc.) die patiënten maken niet meegenomen, alsmede gemaakte reiskosten tot zorglocaties en de kosten voor de jaarlijkse eigenbijdrage ziekenkosten verzekering. De werkelijke zorgkosten zijn gezien de ontbrekende cijfers in principe hoger.

Stijging aantal unieke patiënten DBC-zorgproducten

Op basis van de gedeclareerde zorgproducten

G24 en G30 van de Nederlandse Zorgautoriteit is er een stijging in het aantal unieke patiënten per jaar te zien. Voor zorgproduct E11 is het aantal unieke patiënten per jaar nagenoeg gelijk gebleven. In 2018 waren er 8.835 unieke patiënten met climacteriële problematiek (G24) per jaar, vier jaar later in 2022 zijn dit 12.867 unieke patiënten per jaar. Gemiddeld is het aantal patiënten met climacteriële problematiek over de afgelopen vier jaar met 11,25% of met 1000 patiënten per jaar gestegen.

Tabel 7. Stijging aantal unieke patiënten DBC-zorgproducten

| Jaartal | Aantal unieke patiënten DBC G24 (climacteriele problematiek) |
|---------|--|
| 2018 | 8.835 |
| 2019 | 10.002 |
| 2020 | 10.264 |
| 2021 | 12.261 |
| 2022 | 12.867 |

*AANTAL UNIEKE PATIËNTEN G24 PER JAAR (NEDERLANDSE ZORGAUTORITEIT, 2023)

In 2018 waren er 718 unieke patiënten met Premenstrueel syndroom (G30) per jaar, vier jaar later in 2022 zijn dit 1000 unieke patiënten per jaar. Gemiddeld is het aantal patiënten met Premenstrueel syndroom over de afgelopen vier jaar met 9,8% of met 94 patiënten per jaar gestegen.

Tabel 8. Stijging aantal unieke patiënten DBC-zorgproducten

| Jaartal | Aantal unieke patiënten DBC G30 (Premenstrueel syndroom) |
|---------|--|
| 2018 | 718 |
| 2019 | 891 |
| 2020 | 893 |
| 2021 | 1048 |
| 2022 | 1000 |

*AANTAL UNIEKE PATIËNTEN G24 PER JAAR (NEDERLANDSE ZORGAUTORITEIT, 2023)

Wanneer we rekening houden in de budget impact schatting met de trend van de afgelopen jaren dat er een gemiddelde stijging van het aantal unieke patiënten in Nederland met climacteriële problematiek en het premenstrueel syndroom zoals dat te zien is in de openbare DIS data van de Nederlandse Zorgautoriteit (NZA) zou dat in 2025 neerkomen op 17.716 patiënten met climacteriële problematiek en 1324 patiënten met premenstrueel syndroom. De verwachting is dat door deze stijgende trend in patiënten de zorgkosten voor climacteriële problematiek en premenstrueel syndroom ook zullen stijgen. Wanneer we de verwachte stijging in zorgkosten doorberekenen over een periode van drie jaar tussen het jaar 2022 en 2025 levert dat de volgende resultaten op voor het jaar 2025.

Tabel 9. Budget impact schatting hormoon-gerelateerde klachten 2025

| Kostencategorie | Gemiddelde kosten 2025 | Totaal kosten Prevalentie 5% 2025 | Totaal kosten Prevalentie 10% 2025 | Totaal kosten Prevalentie 15% 2025 |
|--|------------------------|-------------------------------------|------------------------------------|-------------------------------------|
| Gezondheidszorgkosten DBC (G24) NZA | €274 | €52 mln. | €106 mln. | €158 mln. |
| Productiviteitsverliezen climacterieel | €3161 | €609 mln. | €1,2 mld. | €1.8 mld. |
| Totaal kosten opgeteld | €3435 | €661 mln. | €1,3 mld. | €2 mld. |
| | | Totaal kosten Prevalentie 0,5% 2025 | Totaal kosten Prevalentie 1% 2025 | Totaal kosten Prevalentie 1,5% 2025 |
| Gezondheidszorgkosten DBC (E11) NZA | €359 | €6.5 mln. | €13 mln. | €19.5 mln. |
| Gezondheidszorgkosten DBC (G30) NZA | €354 | €8.6 mln. | €17.2 mln. | €25.8 mln. |
| Totaal kosten opgeteld | €713 | €15.1 mln. | €30.2 mln. | €45.3 mln. |

Door het stijgende aantal vrouwen met hormoon-gerelateerde aandoeningen in Nederland verwachten we dat de totale maatschappelijke kosten hormoon-gerelateerde aandoeningen ook mee zullen stijgen in Nederland. Waarbij de totale ziekenhuiszorgkosten en productiviteitsverliezen gerelateerd aan hormoon-gerelateerde aandoeningen naar schatting per jaar op kunnen lopen van 494 mln.- 1,4 mld. in 2022 tot 676 mln., - 2 mld. in 2025 afhankelijk van het meest en minst gunstige scenario op basis van de ziekenhuiszorg cijfers plus productiviteitsverliezen. We verwachten dat de kosten gerelateerd aan hormoon-gerelateerde aandoeningen in werkelijkheid nog veel hoger uitvallen doordat er veel informatie over kosten ontbreekt.

De belangrijkste ontbrekende kosten zijn:

1. Onnodig gemaakte zorgkosten in het ziekenhuis voorafgaand aan de juiste diagnose. Door de relatieve onbekendheid van sommige vrouwspecifieke hormoon-gerelateerde (PMDD) en endocriene aandoeningen duurt het soms langer voordat de juiste diagnose gesteld wordt, waarin gedurende deze periode wel een verklaring voor de klachten gezocht wordt. Gedurende deze periode bezoeken vrouwen echter wel zorgverleners om een verklaring

voor de klachten te vinden. Vrouwen bezoeken in deze periode regelmatig de huisarts en andere specialisten dan een gynaecoloog waaronder MDL-artsen, orthopeden, psychologen en psychiaters en ondergaan ook verschillende aanvullende onderzoeken zoals labonderzoek en beeldvorming.

2. Kosten van zorg in de eerste lijn. Er is geen informatie beschikbaar over kosten van zorg door de huisarts en andere eerstelijnszorgverleners zoals fysiotherapeut, diëtist, psycholoog en seksuoloog.
3. Kosten van overige zorg in de tweede lijn. Er is geen informatie beschikbaar over kosten van fertiliteitszorg ten gevolge van de hier besproken aandoeningen. Daarnaast kunnen psycholoog-seksuologen in het ziekenhuis geen DBC openen. Het is dus onbekend hoeveel vrouwen een seksuoloog bezoeken in verband met deze aandoeningen.
4. Eigen kosten van vrouwen. Er is geen eenduidige informatie beschikbaar over producten die vrouwen aanschaffen gerelateerd aan deze aandoeningen. Men kan dan denken aan menstruatiesproducten, anticonceptie, maar ook pijnstillers, speciale kleding en beddengoed. Wel zijn er kostenschattingen gemaakt door Nederlandse nieuwsmedia en fabrikanten van

menstruatieproducten voor het maandelijks gebruik van menstruatieproducten maar deze lopen sterk uiteen van 0,77 euro tot 7,90 per maand. Bovendien kunnen deze kosten niet direct doorberekend worden voor hormoon-gerelateerde aandoeningen omdat er bij deze aandoeningen vaak sprake is van een verstoring van het reguliere menstruatiepatroon.

5. Kosten door verzuim van betaald en onbetaald werk voor alle hormoon-gerelateerde aandoeningen. Productiviteitsverliezen in deze analyse zijn berekend aan de hand van onderzoek door TNO en het RIVM onder werkende vrouwen in de overgang. Er is geen informatie beschikbaar over verzuim onder vrouwen die niet tot de werkende populatie behoren. Ook is er een Nederlands onderzoek bekend waarin een schatting gemaakt is m.b.t. verzuim kosten voor vrouwen door reguliere menstruatieklasten. Maar deze kosten kunnen niet direct doorberekend worden voor hormoon-gerelateerde aandoeningen omdat er bij deze aandoeningen vaak sprake is van een verstoring van het reguliere menstruatiepatroon. Bovendien worden ziekteverzuim en onderliggende oorzaken in Nederland vaak of slechts partieel geregistreerd door bedrijfsartsen.
6. Verborgene kosten door kansongelijkheid gerelateerd aan vrouwspecifieke aandoeningen zoals kosten door het niet af kunnen ronden van een opleiding of het niet kunnen vinden van passend werk door beperkte

10. Grijs literatuur

Huisartsenregistratie (NIVEL) (2021)

Het Nivel heeft cijfers gebaseerd op de huisartsenregistraties in Nederland. De cijfers zijn de jaarcijfers, en zijn gebaseerd op ziekte-episodes, die omschreven worden als "Een ziekte-episode is de periode tussen de diagnosedatum en de geschatte datum van herstel." De cijfers zijn voor mannen en vrouwen apart berekend, en in dit geval worden alleen de cijfers voor de populatie 'vrouw' gerapporteerd, voor het jaar 2021. Van de ruim 500 deelnemende praktijken, zijn er 393 huisartsenpraktijken geïncludeerd. Sommige praktijken vallen af doordat ze niet voldoen aan de kwaliteitscontrole, niet beschikken over het juiste huisartsinformatiesysteem, of gebruik maken van een externe partij voor inschrijfdeclaraties. Deze 393 praktijken bevatten de gegevens van 1.734.476 patiënten, hiervan was 50,5% vrouw. Dit komt overeen met het landelijke gemiddelde.

- opleidingsmogelijkheden/ziekteverzuim.
7. Ook is de invloed van deze aandoeningen op de kosten voor de jaarlijkse eigenrisico bijdrage ziektekostenverzekering onbekend.

Conclusie kostenanalyse hormoon-gerelateerde aandoeningen

Op basis van bovenstaande concluderen we dat hormoon-gerelateerde aandoeningen gepaard gaan met hoge kosten door gebruik van ziekenhuiszorg en productiviteitsverliezen. De werkelijke zorgkosten zijn waarschijnlijk nog vele malen hoger, omdat sommige vrouwen nooit in zorg komen, een groot aantal vrouwen wel zorg ontvangt maar nog geen correcte diagnose heeft gekregen, gebruik van eerstelijnszorg in deze schattingen niet is meegenomen en kosten ten gevolge van verminderde fertiliteit ook niet meegenomen zijn. Anderzijds zullen ook niet alle vrouwen met deze problemen zorg krijgen in de 2e lijn waardoor de kosten ook lager kunnen zijn. De totale maatschappelijke kosten ten gevolge van hormoon-gerelateerde aandoeningen zijn enorm. We hebben deze echter niet nauwkeurig in kaart kunnen brengen door gebrek aan informatie over kosten die vrouwen zelf dragen, onbetaalde productiviteitsverliezen ten gevolge van deze aandoeningen en beperkte opleidings- en carrièremogelijkheden geassocieerd met deze aandoeningen. Daarnaast verwachten we dat het aantal vrouwen met deze aandoeningen de komende jaren zal toenemen waardoor de kosten nog verder zullen toenemen.

Lifelines (RIVM) (2021)

Het RIVM heeft gegevens verzameld door middel van Lifelines, een grootschalig onderzoek in Noord-Nederland dat sinds 2006 gezondheidsgedrag van 167.729 mensen in kaart heeft gebracht. De gegevens van het onderzoek over de overgang en werk zijn afkomstig van een extra vragenlijst in oktober-november 2021, die ca. 35.000 vrouwen in de leeftijd 40-66 jaar hebben ontvangen, die eerder meededen aan Lifelines. In totaal hebben 14.402 vrouwen geantwoord en hiervan zijn 12.708 vrouwen geïncludeerd met betaald werk en complete gegevens. De gemiddelde leeftijd van deze vrouwen was 54 jaar en 42% was hoogopgeleid. Gemiddeld werkten zij 27,4 uur per week. De cijfers zijn grotendeels gebaseerd op de Greene Climacteric Scale (GCS).

Nationale Enquête Arbeidsomstandigheden (NEA) (TNO) (2022)

De TNO heeft in 2022 in samenwerking met het CBS de Nationale Enquête Arbeidsomstandigheden (NEA) afgenomen. De vragenlijst is verstuurd aan alle vrouwen van 40-75 jaar die bij de NEA in 2020 hadden aangegeven akkoord te zijn met een vervolgmeting. De vragenlijst, inclusief de GCS, was gericht op werk, inzetbaarheid, gezondheid en het doorbreken van taboe.

Van de 4506 respondenten waren 957 in de premenopauze, 735 vrouwen in de perimenopauze, en 2453 in de postmenopauze. Van de vrouwen in de perimenopauze hadden 155 vrouwen geen overgangsklachten, 380 vrouwen soms overgangsklachten en 200 regelmatig overgangsklachten. Bovenstaande groepen zijn met elkaar vergeleken.

11. Witte literatuur

Chiaffarino, 2022

De systematische review en meta-analyse van Chiaffarino (2022) verzamelde gegevens van Europese en Amerikaanse studies over de prevalentie van PCOS. De inclusiecriteria waren:

- observationele studies
- gedefinieerde diagnose van PCOS zoals NIH 1990, ESHRE/ASRM 2003 of AES-PCOS 2006, of de criteria van de ICD-9 in databasestudies
- studies die prevalentiecijfers van PCOS rapporteerden, of gegevens waarmee deze te berekenen zijn
- studies die rapporteerden hoe vaak welk fenotype van PCOS voorkwam binnen de onderzoekspopulatie
- studies die rapporteerden of er tijdsgebonden trends waren in de prevalentie van PCOS in de onderzoekspopulatie
- studies in Europa of Amerika.

Studies van buiten Europa of Amerika werden geëxcludeerd. In totaal werden er 21 studies geïncludeerd in Denemarken, Griekenland, Spanje, Italië, Zweden, Turkije, Engeland en de VS. Ook werd één database studie geïncludeerd met gegevens van 194 landen wereldwijd. De prevalentie is apart gerapporteerd voor de criteria die zijn gebruikt om PCOS te diagnosticeren, en er zijn subgroepen gemaakt voor Noord-Europees/Centraal Europese landen, Zuid Europese landen en Amerikaanse studies.

Dokras, 2018

In de systematische review en positie-paper van Dokras (2018) worden klinische consensus aanbevelingen gedaan voor screening op depressie, angst, gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven, en afwijkend eetgedrag bij vrouwen met PCOS. In de review over gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven zijn studies geïncludeerd uit Iran, België, Griekenland en de VS. De PCOSQ en mPCOSQ (gemodificeerde versie waarin acne domein is toegevoegd) zijn per studie en per domein

gerapporteerd. De resultaten zijn niet gepoold, omdat rekrutering in verschillende settings plaatsvond. In de impactanalyse worden alleen de resultaten van de Belgische studie (de Frène, 2015) gerapporteerd. De rekrutering vond plaats op de fertiliteitsafdeling (reproductieve geneeskunde) van een ziekenhuis. Alle vrouwen hadden overgewicht (BMI ≥ 25) en werden gevraagd mee te doen aan een beweeg- en leefstijlprogramma met gewichtsreductie als doel. Resultaten zijn baseline-resultaten. In totaal deden 31 vrouwen mee, met een gemiddelde leeftijd van 30.1 ± 5.1 .

Nappi et al. (2023)

Nappi et. al. (2023) heeft een grootschalig cohortonderzoek verricht naar een random sample van vrouwen 40-65 jaar in Europa. Deze vrouwen werden geselecteerd na een screening vragenlijst die naar alle vrouwen 40-65 was gestuurd via een online survey. Vrouwen die behandeld zijn voor menopauzale symptomen, behandeld zijn voor borstkanker, of hormonale therapie kregen voor andere aandoeningen werden geëxcludeerd. De "Menopause Specific Quality of Life" vragenlijst (MENQOL) en de "Work Productivity and Activity Impairment (WPAI)" vragenlijst werden gebruikt. In totaal hebben 11.542 van 45.000 vrouwen uit Frankrijk, Duitsland, Italië, Spanje en Engeland gereageerd. Postmenopauzale vrouwen, die meer dan 12 maanden geen menstruatie meer hadden, én minstens één keer nachtzweeten of opvliegers hadden in de afgelopen 12 maanden, kregen de volledige vragenlijst (5178 vrouwen). Hiervan hebben 2035 vrouwen de volledige vragenlijst ingevuld en teruggestuurd.

Pastoor (2018)

De systematische review en meta-analyse van Pastoor (2018) gaat over seksuele functie bij vrouwen met PCOS in vergelijking met vrouwen zonder PCOS. In totaal werden 18 studies geïncludeerd die een gevalideerde vragenlijst

over seksueel functioneren hadden afgenomen bij vrouwen met PCOS. De resultaten zijn afkomstig uit Duitsland, Polen, Italië, Zweden, Bulgarije, VS, Turkije, Brazilië en Iran. De vrouwen werden gerekruteerd via poliklinieken en klinieken op het gebied van vruchtbaarheid, endocrinologie, gynaecologie en obstetrie, maar ook via Universiteitscentra, via eerdere PCOS-trials of via familieplanning ondersteunende centra. De resultaten zijn per

subcategorie en gepoold gepresenteerd. Na een sensitiviteitsanalyse zijn bij de gepoolde presentatie uitschieters verwijderd. De resultaten van de vragenlijsten FSFI, ISS, MCCOY-FSQ, CSQF, SQ-F, FSDQ & MSQ schaal en VAS schalen zijn geïnccludeerd. In totaal werden 10 studies geïnccludeerd voor seksueel functioneren, met 1097 vrouwen met PCOS en 1444 controles.

12. Literatuurlijst

- Brief regering: Taboe overgang en werk. Van Gennip CEG; De minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, Kuipers EJ; De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. [Vaststelling van de begrotingsstaten van het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (XV) voor het jaar 2023 | Tweede Kamer der Staten-Generaal] geraadpleegd 16 mei '23.
- Chiaffarino F, Cipriani S, Dalmartello M, Ricci E, Esposito G, Fedele F, La Vecchia C, Negri E, Parazzini F. Prevalence of polycystic ovary syndrome in European countries and USA: A systematic review and meta-analysis. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol.* 2022 Dec;279:159-170.
- De Frène V, Verhofstadt L, Lammertyn J, Stuyver I, Buysse A, De Sutter P. Quality of Life and Body Mass Index in Overweight Adult Women with Polycystic Ovary Syndrome During a Lifestyle Modification Program. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs.* 2015 Sep-Oct;44(5):587-99.
- Dokras A, Stener-Victorin E, Yildiz BO, Li R, Ottey S, Shah D, Epperson N, Teede H. Androgen Excess-Polycystic Ovary Syndrome Society: position statement on depression, anxiety, quality of life, and eating disorders in polycystic ovary syndrome. *Fertil Steril.* 2018 May;109(5):888-899.
- Geukes M, van Aalst MP, Robroek SJ, Laven JS, Oosterhof H. The impact of menopause on work ability in women with severe menopausal symptoms. *Maturitas.* 2016 Aug;90:3-8.
- Geukes M, Anema JR, van Aalst MP, de Menezes RX, Oosterhof H. Improvement of menopausal symptoms and the impact on work ability: A retrospective cohort pilot study. *Maturitas.* 2019 Feb;120:23-28.
- Laan E, van Lunsen RH. Hormones and sexuality in postmenopausal women: a psychophysiological study. *J Psychosom Obstet Gynaecol.* 1997 Jun;18(2):126-33.
- Laan E, van Lunsen R. De waarheid over seks. de Arbeiderspers. 18 april 2023. P.1-224. Nederlandse Zorgautoriteit. (2023, 01 juli). Open data van de Nederlandse Zorgautoriteit. www.opendisdata.nl. Geraadpleegd op 18-07-2023 van <https://www.opendisdata.nl/>
- NHG-standaard. De overgang. Blom JW, de Vries CJ, Eekhof H, Engel HF, Hoenjet E, Janssen CA, Schep A, Stevens NT, van den Donk M, Wiersma TJ, Woudstra SJ. Versie 3.0, juni 2022. P1-119.
- NICE guideline. Menopause: diagnosis and management. Lumsden MA, Davies M, Panay N, Shaw N, Shaw I, Hope S, Parsons A, Holloway D, Neale P, Aspray T, Moger S, Bowring C, Keatley D, West C. Version 05-12-2019. P.1-273
- NIVEL. Vanhommerig, J, Overbeek, I. (2023, 09 augustus). Cijfers over ziekten op jaarbasis-hoe gezond is Nederland?. www.nivel.nl. Geraadpleegd op 03-08-2023 van <https://www.nivel.nl/nl/resultaten-van-onderzoek/cijfers-ziekten-op-jaarbasis>
- NVAB. Standpunt Overgang en Werk. 2021. Van Aalst M, van Dijken D, Franklin S, Oosterhof H. p.1-7
- NVOG Kennisagenda 2020-2023. Van der Voet LF, Haak MC, Schoenmakers S, Nijman TAJ, Morshuis AF. P.1-62
- NVOG-richtlijn Management rondom menopauze. Janssen CAH, van Dijken DKE, Brood-Van Zanten MMA, Hemelaar M, Jaspers L, van Trotsenburg MMA, van den Boogaard E, Daan NMP, van Dijk MM, Rozeboom A, den Breejen EME. Versie 15-06-2018.
- NZA. Hakkaart-van Roijen L, van der Linden N, Bouwmans C, Kanters T, Swan Tan S. (2015). Kostenhandleiding: Methodologie van kostenonderzoek en referentieprijzen voor economische evaluaties in de gezondheidszorg. Richtlijn voor het uitvoeren van economische evaluaties in de gezondheidszorg.60-64
- RIVM. Loef P, Proper K, van Oostrom S. (2022, april). Werken tijdens de overgang. Lifelines rapport, 1-11. Pastoor H, Timman R, de Klerk C, M Bramer W, Laan ET, Laven JS. Sexual function in women with polycystic ovary syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Reprod Biomed Online.* 2018

Dec;37(6):750-760.

Sirmans SM, Pate KA. *Epidemiology, diagnosis, and management of polycystic ovary syndrome.* *Clin Epidemiol.* 2013 Dec 18;6:1-13.

TNO. Oude Hengel K, In der Maur M, de Wolff M, Hooftman M. (2022, 22 mei). De overgang: klachten en de invloed op het werk. Verdiepend onderzoek van de Nationale Enquête Arbeidsomstandigheden rapport, 3-37.

Van Lunsen R, Laan E. SEKS, een leven lang leren. Prometheus. 25 januari 2017. P.1-232

Van Lunsen RH, Laan E. Genital vascular responsiveness and sexual feelings in midlife women: psychophysiological, brain, and genital imaging studies. *Menopause.* 2004 Nov-Dec;11(6 Pt 2):741-8.

13. Conclusie hormoon-gerelateerde aandoeningen

De impact van hinderlijke overgangsklachten voor vrouwen in de leeftijd van 40-60 jaar is aanzienlijk. Zowel op werk als ook op kwaliteit van leven, en daarmee is het ook van invloed op de gehele maatschappij en op de kosten. Dit is de eerste generatie vrouwen in deze leeftijdscategorie die zo aanwezig is op de arbeidsmarkt. Vrouwen participeren vooral in essentiële beroepen als zorg en onderwijs. De cijfers zijn indrukwekkend en de aantallen enorm. Hinderlijke klachten leiden daarbij ook tot meer zorgkosten. Toch wordt de overgang nog niet gezien als een serieus probleem en is het taboe nog groot en daarmee de bespreekbaarheid gering. Er valt dus nog een wereld te winnen bij het accepteren en behandelen van overgangsklachten. Maar ook voor vrouwen zonder klachten is er winst te behalen met goede informatie en kennis en aanpassingen in voeding en leefstijl ter preventie van hart- en vaatziekten en botontkalking.

PCOS is een invaliderende aandoening die patiënten treft in hun algemene, mentale en reproductieve gezondheid. Personen met PCOS hebben vaak gerelateerde aandoeningen waaronder metabool syndroom dat gepaard gaat met overgewicht en diabetes mellitus type II. Diagnostiek en behandeling van PCOS zijn vaak moeilijk en kosten tijd. Hierdoor is de lijdensdruk van patiënten groot en zijn de kosten voor de gezondheidszorg en verlies aan economische productiviteit hoog.

PMS en PMDD zijn aandoeningen waarop nog steeds een taboe rust in de samenleving. Ook deze aandoeningen zijn invaliderend en brengen een hoge lijdensdruk met zich mee voor degenen die eraan lijden. Omdat ze voorkomen bij personen in de vruchtbare levensfase gaan ook deze aandoeningen gepaard met een groot verlies aan economische productiviteit.

VULVAIRE PROBLEMEN

1. Achtergrond

Veel vrouwen hebben pijn, een branderig gevoel of jeuk in de vulvaire of perianale regio. Dit kunnen uiteenlopende oorzaken hebben, waaronder vulvodynie, lichen sclerosus, eczeem, vaginale schimmelinfecties, bacteriële vaginose, virale infecties (herpes simplex, genitale wratten), SOA's, Lichen Planus, vulvaire psoriasis, VIN (vulvaire intra-epitheliale neoplasia), hidradenitis, Bartholinische cyste etc.

De primaire onderwerpen zijn vulvodynie en Lichen Sclerosus (LS).

Lichen sclerosus is een inflammatoire huidaandoening die vooral voorkomt in het anogenitale gebied. De voornaamste klacht is jeuk en/of een branderig gevoel in de vulvaire en perianale regio met daarnaast anatomische veranderingen. Daarbij komen dyspareunie en andere pijnklachten veel voor. De aandoening komt voor bij kinderen, vrouwen en mannen, maar het meest bij postmenopauzale vrouwen. Behandeling bestaat vooral uit lokale therapie met een indifferente zalf, en een sterke tot zeer sterke corticosteroidzalf, tenminste 4 weken en daarna afhankelijk van de ziekteactiviteit (Booij, 2021).

Vulvodynie betekent pijn aan de vulva bij aanraking of penetratie. Pijnklachten worden beschreven als irriterend, brandend, schraal, jeukend, drukkend, scherp, stekend of prikkend. Dyspareunie staat vaak op de voorgrond. Daarbij hebben vrouwen vaak een gevoelige en strakker geworden huid rondom de vagina, de bekkenbodemspieren zijn overmatig aangespannen en zin en opwindning nemen af, doordat vrouwen zich minder goed kunnen ontspannen en daardoor minder goed kunnen overgeven aan seksuele prikkels (NVOG, 2023). Er is meestal geen duidelijke lichamelijke oorzaak te vinden, en de diagnose wordt dan ook pas gesteld als de klachten langer dan 3 maanden aanhouden en er geen andere bevindingen zijn dan pijn bij aanraking (NVOG-richtlijn Vulvodynie, 2018).

Secundaire onderwerpen zijn contacteczeem, vaginale schimmelinfectie, virale of bacteriële infecties zoals herpes simplex of genitale wratten, seksueel overdraagbare aandoeningen en andere seksuele klachten en vulvacarcinoom.

Witte vlekkenanalyse

2. Wat is er bekend aan kwaliteitsstandaarden?

2.1 Richtlijnen

In Nederland zijn er richtlijnen:

Lichen Sclerosus

- NVDV-richtlijn Lichen Sclerosus (2021)
- NHG-standaard Lichen Sclerosus (update 2022)

Vulvodynie

- NVOG-richtlijn Vulvodynie (2018)
- NHG-standaard Seksuele klachten (2015)

2.2 Patiënteninformatie

Lichen Sclerosus

In Nederland zijn er de platforms:

- Degynaecoloog.nl; Op degynaecoloog.nl is informatie te vinden over Lichen Sclerosus (LS) en LS bij meisjes.
- Thuisarts.nl; op Thuisarts.nl is informatie over LS, LS bij kinderen, LS bij mannen en over LS en een voorstadium van kanker.
- Huidarts.nl; op Huidarts.nl is informatie over LS (vrouwen, mannen, kinderen), de behandeling en het beloop van LS.
- Stichting Lichen Sclerosus; Stichting Lichen Sclerosus heeft informatie over Lichen Sclerosus, maar ook video's over het onderzoek en de behandeling van LS. De stichting maakt het mogelijk om in contact te komen met lotgenoten, met aparte privé Facebookgroepen voor mannen, vrouwen en kinderen. Ook zijn er nieuwsupdates, wordt er jaarlijks een LS-dag georganiseerd, en is er een award uitgereikt voor de beste vulvapoli van Nederland. De groep richt zich op het bespreekbaar maken van LS.

Vulvodynie

- Degynaecoloog.nl; Op degynaecoloog.nl is informatie over 'pijn bij de ingang van de vagina' en 'pijn bij het vrijen'.
- Thuisarts.nl; Op Thuisarts.nl is ook informatie te vinden over 'pijn bij de ingang van de vagina' en 'pijn bij het vrijen'. Er is ook een video opgenomen over seksuele klachten.
- Stichting Seksueel Welzijn Nederland (SWN); SWN is in 2018 opgericht door Ellen Laan, hoogleraar Seksuologie en psychosomatische gynaecologie, en gerenommeerd auteur op gebied van seksuele gezondheid. Ellen is op 22 januari 2023 overleden, maar de stichting wordt voortgezet. Via de website worden bijeenkomsten en evenementen georganiseerd om seksuele gezondheid onder de aandacht te brengen. Er zijn verschillende bekende Nederlanders bij de Raad van Advies van

de stichting aangesloten.

- De Vulvapoli; De vulvapoli is een platform van de Nederlandse Vereniging voor Vulva Pathologie (NVvVP), in 2009 opgericht om de zorg voor vrouwen met vulvopathologie te verbeteren. Via de website is informatie over vulvodynie te vinden. Ook is het mogelijk om via de website een seksuoloog NVVS (ook via NVVS.nl) of bekkenfysiotherapeut te vinden. Er worden regelmatig nieuwsupdates geplaatst, waardoor je op de hoogte gehouden kunt worden van congressen en symposia. Oprichter en voorzitter Ellen Swanborn-de Lange, tevens oprichter van De Vulvapoli, is recentelijk overleden (1 mei 2023) maar de stichting wordt voortgezet.
- Huidfonds; via huidfonds is beknopte informatie over Lichen Sclerosus te vinden.
- HuidNederland.nl; via Huid Nederland is informatie over huidaandoeningen en seksualiteit te vinden. Via de website is het mogelijk om met seksuologen in contact te komen (ook via NVVS.nl) en wordt verwezen naar andere relevante websites.

2.3 Implementatie

Implementatie algemeen

Lichen Sclerosus

De NVDV-richtlijn Lichen Sclerosus (2021) is een vrij uitgebreide en multidisciplinair ontwikkelde richtlijn, met ook modules over kwaliteit van leven, voorlichting en begeleiding en organisatie van zorg. De richtlijn vervangt de oorspronkelijke richtlijn Anogenitale Lichen Sclerosus (2012) en is een gedeeltelijke herziening en gedeeltelijk nieuw.

De NHG-standaard Lichen Sclerosus (update 2022) is recentelijk herzien: de voornaamste wijziging betreft het verruimen van onderhoudsbehandeling met lokale corticosteroiden omdat literatuur aantoont dat dit bijdraagt aan de preventie van plaveiselcarcinoom. Dit is gedaan naar aanleiding van bovenstaande multidisciplinaire NVDV-richtlijn (Bijlage Totstandkoming en methoden). De richtlijn geeft een duidelijk overzicht van diagnostiek en behandeling voor de huisarts, en is in zowel verkorte als uitgebreide vorm beschikbaar.

Vulvodynie

De NVOG-richtlijn Vulvodynie (2018) is een kleinere richtlijn, maar wel met modules over bekkenfysiotherapie en psychoseksuele behandeling.

De NHG-standaard Seksuele klachten (2015) besteedt aandacht aan de diagnose en behandeling van geprovoceerde vulvodynie (PVD),

gegeneraliseerde vulvodynie en dyspareunie/pijnlijke coïtus (ervaren door de vrouw). Er worden suggesties gedaan voor hulpvragen die door de huisarts gesteld zouden kunnen worden om seksualiteit bespreekbaar te maken.

Implementatiehulpmiddelen

Lichen Sclerosus

- NVDV-richtlijn Lichen Sclerosus (2021);
- Samenvatting; Een overzichtelijke samenvatting van de richtlijn is opgesteld en gepubliceerd in het Nederlands Tijdschrift voor Dermatologie en Venereologie.
- Stroomschema; Het stroomschema dat binnen de samenvatting gepubliceerd is, geeft een duidelijk overzicht van de behandeling van LS.
- Implementatieplan; Bij de gehele richtlijn is een implementatieplan beschikbaar.
- NHG-standaard Lichen Sclerosus (update 2022);
 - Er zijn geen specifieke implementatiehulpmiddelen bij de richtlijn gevonden.

Vulvodynie

- NVOG-richtlijn Vulvodynie (2018);
- Implementatieplan; Bij de richtlijn is per module een beknopt implementatieplan beschikbaar.
- NHG-standaard Seksuele klachten (2015);
 - Er zijn geen specifieke implementatiehulpmiddelen bij de richtlijn gevonden.

2.4 Meten en evaluatie

Registraties

Er zijn geen landelijke registratiestudies gevonden over LS of vulvodynie (zie ook impactanalyse).

ZonMW onderzoek

- Genitale pijn. Recent is een studie gestart onder leiding van drs. M. (Marieke) Dewitte en drs. M. (Madelon) Peters over genitale pijn. Start is september 2023 en looptijd voor 5 jaar (Zonmw-nummer 09120012110040).

Kennisagenda's

- NVOG Kennisagenda 2020-2023: er zijn kennislacunes opgenomen in de pijler Gynaecologie binnen het thema vaginale aandoeningen:
 - Wat is het effect van laserbehandeling versus oestrogenen voor de behandeling van symptomatische vulvovaginale atrofie?
 - Is de toepassing van vaginaal oestriol voor de behandeling van vaginale atrofie klachten in de postmenopauze voor een duur langer dan 12 maanden veilig en effectief?
- Ook zijn er diverse kennislacunes opgenomen over de preventie en behandeling van vulvaire kanker o.a. bij vrouwen met Lichen Sclerosus.

• NVOG Kennisagenda 2023–2026: binnen de pijler gynaecologie zijn geen kennislacunes opgenomen over vulvaire problemen. De eerder ingediende kennislacunes over vulvaire aandoeningen hebben niet geleid tot ingediende onderzoeksvorstellen. Binnen de pijler oncologie is zijn wel diverse kennislacunes opgenomen over de preventie en behandeling van vulvaire kanker, maar niet specifiek voor vrouwen met LS.

3. Wat ontbreekt in het kwaliteitsbeleid?

3.1 Witte vlekken richtlijnen

Lichen Sclerosus

De richtlijn Lichen Sclerosus beschrijft veel verschillende soorten behandelopties, maar het is niet duidelijk hoe deze behandelopties zich tot elkaar verhouden. Zo is er weinig bekend welke behandeling bij welke patiënt het beste werkt.

Vulvodynie

De richtlijn Vulvodynie zou dieper in kunnen gaan op:

- Vulvaire maatregelen; zoals katoenen ondergoed, vermijden van parfums, zepen en andere toiletartikelen, katoenen pads bij menstruatie en adequate lubricatie voor seks.
- Seksuele therapie en revalidatie; zoals koppeltherapie, psychotherapie, aandacht voor een seksueel trauma in het verleden, seksuele counseling etc.
- Complementaire leefstijladviezen; zoals roken, alcohol, bewegen, ontspanning etc.
- Nieuwe behandeltherapieën; zoals acupunctuur, hypotherapie, nitroglycerine, botox etc.
- Verwijzingen naar supportgroepen of patiëntinformatiegroepen
- Verwijzingen naar psychosociale hulpverleners

Seksualiteit in richtlijnen over vulvaire problemen In de richtlijnen is slechts aandacht voor puur functionele problematiek ("is functie mogelijk?"), terwijl de problemen vragen om een uitgebreide (multidisciplinaire) fysieke en seksuele revalidatie waarbij aandacht is voor de biopsychosociale determinanten en gevolgen van vulvodynie op de (seksuele) kwaliteit van leven. Er dient ook meer aandacht te zijn voor vulvodynie als koppelprobleem, waarbij ruimte is voor de manier waarop de partner omgaat met de klacht, alsook de seksuele beleving en klachten van de partner (die vaak secundair ontstaan aan het pijnprobleem). De '4 sporen' beschreven bij meten en evaluatie zouden ook aan bod moeten komen.

3.2 Witte vlekken patiëntinformatie

Veel meer meisjes en vrouwen hebben pijn aan de vagina, jeuk of een branderig gevoel aan de vagina, pijn bij het vrijen of duidelijke lichamelijke afwijkingen, dan het aantal vrouwen dat zich met deze klachten bij de huisarts of andere hulpverlener meldt, blijkt uit bevolkingsstudies (richtlijn Vulvodynie, 2018). Dit betekent dat deze onderwerpen zich nog vrij veel onder de radar, in de taboesfeer, bevinden. Zolang meisjes en vrouwen zich niet melden met klachten, is verwijzing naar de fora met betrouwbare patiëntinformatie ook niet mogelijk.

Het doorbreken van de taboesfeer zou kunnen beginnen door voorlichting aan meisjes en jonge vrouwen te geven op middelbare scholen. De onderwerpen zouden besproken kunnen worden in tijdschriften en bladen die jonge vrouwen vaak lezen (Flair, JAN, Cosmopolitan etc.), en dokters zouden hierbij betrokken kunnen worden. Publieke voorlichting (GGD, Rijksoverheid) kan hier ook een rol in spelen. Naast internet zijn radio, televisie, podcasts en sociale media platforms die jongeren gebruiken.

Bij de voorlichting op internet, zou focus moeten gaan naar het verlagen van de drempel om naar de dokter te gaan. Ook zou de voorlichting meer op jongeren moeten worden afgestemd. Bijvoorbeeld door het ontwikkelen van animatiefilms, in plaats van patiëntfolders.

Seksualiteit in patiëntinformatie over vulvaire problemen

Vanuit patiëntenvereniging Lichen Sclerosus Nederland is er behoefte aan meer onderzoek en ondersteuning op gebied van psychosociale en seksuele impact van vulvaire aandoeningen. Uit een pilot (Bae, 2020) bleek dat 70–80% van de vrouwen met vulvodynie en LS behoefte heeft aan meer informatie en hulp op dit vlak. Vrouwen met lichen sclerosus en vulvodynie hebben vaak veel schaamte, een negatief lichaamsbeeld en negatieve associaties met seksualiteit. Dit leidt tot een vicieuze cirkel waarin een verhoogde bekkenbodemsparing, en verminderd plezier, leidt tot een toename van klachten tijdens seks. In richtlijnen moet ook aandacht komen voor de partnerrelatie, een positieve ervaring van het eigen lichaam, ontspanning en plezier.

3.3 Witte vlekken implementatie

Implementatie algemeen

In het curriculum van huisartsen is weinig aandacht voor vulvaire problemen, terwijl in het curriculum van gynaecologen weinig aandacht is voor seksuele problemen. Dit terwijl vulvaire en

seksuele klachten nauw met elkaar samenhangen. Een recente focusgroep onder huisartsen liet zien dat de meeste vrouwen met vulvaire of seksuele problemen de klachten het liefst bespreken met een zorgverlener die empathie en betrokkenheid woont en die kennis van het ziektebeeld heeft (Leusink, 2018). Emotioneel-gestuurde gesprekstechnieken, en het laten terugkomen van vulvaire aandoeningen en seksuele problemen (inclusief bespreekbaarheid hiervan) in het opleidingsplan van zowel de huisarts, gynaecoloog als andere specialisten (bedrijfsartsen, psychologen, bekkenfysiotherapeuten etc.), zouden kunnen helpen om seksualiteit beter bespreekbaar te maken

Implementatiehulpmiddelen

Behalve de gepubliceerde samenvatting voor de NVDV-richtlijn Lichen Sclerosus, zijn er weinig implementatiehulpmiddelen gevonden voor de richtlijnen over LS en vulvodynie.

3.4 Witte vlekken meten en evaluatie

Registraties

Op het gebied van onderzoek of evaluaties bij vrouwen met LS en vulvodynie is er zeer weinig in Nederland. Dit blijkt ook uit de impactanalyse waarin geen grijze literatuur in Nederland over dit onderwerp te vinden was. Het is niet duidelijk wat de incidentie en prevalentie van vulvaire en/of seksuele problemen in Nederland is, ook niet uitgesplitst voor de aandoeningen LS en vulvodynie.

Initiatieven hiervoor door o.a. Ellen Laan liepen vaak stuk op een gebrek aan financiering. Duidelijk is dat het een multifactoriële ziekte is die ook multidisciplinair behandeld moet worden langs "4 sporen":

1. Huid en slijmvliezen
2. Bekkenbodem
3. Seks en relatie
4. Algehele spanning

Lastige aan veel internationale onderzoeken is dat vaak maar één modaliteit beschreven wordt en dat daarom studies lastig te vergelijken zijn. Bij spoor 3 is de partner zeker van belang en dit zou in toekomstige studies en registraties ook meegenomen moeten worden.

ZonMW onderzoek

Lichen Sclerosus

Er is behoefte aan onderzoek naar (1) de mogelijke oorzaken van LS en (2) nieuwe therapeutische interventies. De etiologie en pathogenese van

LS worden onvoldoende begrepen. Er bestaat nog geen definitieve kuur voor LS. LS moet vaak chronisch behandeld worden, omdat wanneer gestopt wordt met de behandeling de ziekte terugkeert, en dit een verhoogde kans geeft op vulvaire carcinoom (ook bij asymptomatische patiënten). Nieuwe therapieën worden onderzocht die aangrijpen op (1) auto-immunogene mechanismen en (2) sclerotisch-weefsel-formatie (Corazza, 2021).

Vulvodynie

Er is behoefte aan onderzoek naar psychotherapeutische interventies voor vulvodynie. De afgelopen jaren was onderzoek vooral gericht op de (behandeling van) pijn (tijdens seks of aanraking) bij de vrouw met vulvodynie. Recent onderzoek laat zien dat het goed is om de partner in de behandeling te betrekken, en de behandeling te richten om meer aspecten dan pijn, zoals seksuele, relationele en psychologische behoeften van beide personen in het koppel. Er worden nieuwe psychotherapeutische behandelingen onderzocht, naast cognitieve gedragstherapie, zoals mindfulness-based cognitieve therapie (Corsini-Munt, 2017).

Kennisagenda's

Er is weinig aandacht voor de aandoeningen over vulvaire problemen binnen de kennisagenda van de NVOG. Mogelijk komt dat ook omdat er nog weinig evidence is over welke therapie het beste werkt bij Lichen Sclerosus. Eerdere kennislacunes over vulvaire aandoeningen hebben niet geleid tot ingediende onderzoeksvorstellen (zie boven) mogelijk door een tekort aan wetenschappelijk onderzoekers en professoren die zich met dit thema bezighouden.

4. Concrete aanbeveling witte vlekkenanalyse vulvaire problemen

Er moeten meer (bevolkings-)onderzoek en registraties komen in Nederland naar vulvaire aandoeningen en/of seksuele problemen die hiermee samenhangen zoals bij LS, vulvodynie en andere anogenitale aandoeningen.

Publieke voorlichting en educatie kan een rol spelen in het verlagen van de drempel om naar de dokter te gaan met deze aandoeningen.

IMPACTANALYSE VULVAIRE AANDOENINGEN

5. Incidentie/prevalentie

Algemeen

In totaal melden 3 op de 100 Nederlandse vrouwen zich jaarlijks bij de huisarts met vulvaire klachten (Nivel, 2023); zie ook kostenanalyse. Dit betreft meer aandoeningen dan hieronder beschreven, gebaseerd op alle x-codes die onder vulvaire aandoeningen en klachten vallen bij de huisartsenposten in Nederland.

Lichen Sclerosus

Er zijn momenteel geen incidentie/prevalentiecijfers bekend in Nederland over LS.

Vulvodynie

Er zijn momenteel geen incidentie/prevalentiecijfers bekend in Nederland over vulvodynie.

In Spanje en Portugal (vragenlijst-studies) wordt de prevalentie van vulvodynie geschat op 6.6% en 6.5% van alle vrouwen (>18 jaar) respectievelijk (Gómez, 2019; Vieira-Baptista, 2014). De prevalentie wordt in Portugal geschat op 9.5% (Vieira-Baptista, 2014).

6. Impact aandoening op kwaliteit van leven

6.1 Impact op dagelijks leven

Lichen Sclerosus

De impact op kwaliteit van leven is door hieronder beschreven studie van Lansdorp (2013) onderzocht met de Skindex-29 (Tabel 1) bij 262 vrouwen. Van de symptomen werd pijn/branderig gevoel het meest hinderlijk gevonden, van emoties was de hinder van ziekte het meest hinderlijk, van functioneren was belemmering van seksueel leven het meest hinderlijk.

Tabel 1. Skindex-29

| Domeinen van skindex-29 | Score gemiddeld (0-100) (±sd) ¹ |
|------------------------------------|--|
| Symptomen | |
| Pijn/branderig gevoel | 66.4 (19.0) |
| Irritatie | 57.7 (26.4) |
| Jeuk | 55.1 (26.2) |
| Emoties | |
| Bezorgd om erger worden van ziekte | 56.6 (25.8) |
| Hinder | 52.4 (32.4) |
| Frustratie | 43.4 (31.2) |
| Functioneren | |
| Belemmering van seksueel leven | 74.6 (30.9) |
| Belemmering van intimiteit | 59.7 (36.0) |
| Vermoeidheid | 34.8 (17.2) |
| Algemene score | 38.4 (17.2) |

¹ HOGERE SCORES BETEKENEN EEN HOGERE HINDER. LANSDORP, 2013

De studie heeft ook de SF-12 afgenomen en vergeleken met data van het CBS over vrouwen in het algemeen (Tabel 2). Behalve vrouwen met een lage ziektelast van LS, scoorden vrouwen met LS lager dan gemiddeld op kwaliteit van leven op zowel fysiek als mentaal domein, wat een lagere kwaliteit van leven indiceert. Omdat het CBS geen informatie over sample size of standaarddeviaties gaf, is er geen statistische toets uitgevoerd.

Tabel 1. Skindex-29

| Ernst van de ziekte | N | Vrouwen met LS | | Vrouwen algemeen | |
|-----------------------|------------|---|---|---|---|
| | | PCS-12 Fysieke score (0-100) ² | MCS-12 Mentale score (0-100) ² | PCS-12 Fysieke score (0-100) ^{2,3} | MCS-12 Mentale score (0-100) ^{2,3} |
| Laag | 40 | 51.6 | 49.2 | 49.6 | 52.1 |
| Mild | 68 | 49.6 | 51.4 | 49.5 | 52.2 |
| Gemiddeld | 98 | 45.9 | 47.6 | 49.2 | 52.3 |
| Ernstig | 40 | 45.8 | 45.5 | 49.1 | 52.4 |
| Zeer ernstig | 4 | 42.0 | 45.6 | 48.6 | 52.7 |
| Algemene score | 250 | 47.7 | 48.5 | 49.3 | 52.3 |

¹ ERNST VAN DE ZIEKTE GEBASEERD OP WAT VROUWEN ZELF GERAPPORTEERD HEBBEN.

² HOGERE SCORES BETEKENEN EEN HOGERE KWALITEIT VAN LEVEN.

³ SCORES ZIJN GEMATCHED OP BASIS VAN LEEFTIJD VAN VROUWEN BINNEN DE ALGEMENE BEVOLKING. LANSDORP, 2013

Eenzelfde studie werd ondernomen door van Cranenburgh (2017) waarbij 303 patiënten met LS (294 vrouwen) via de LS-stichting een vragenlijst hebben ingevuld, waarvan 265 medicatie kreeg voor LS. Meer dan een derde van de patiënten had een erge beperking op alle kwaliteit van leven domeinen. De meeste last hadden deze vrouwen op het domein 'symptomen', gevolgd door 'algemeen', 'emoties' en 'functioneren'.

Tabel 3. Skindex-29

| | Erge beperking, n (%) | Score gemiddeld (0-100) ¹ (±sd) |
|-----------------------|-----------------------|--|
| Symptomen | 105 (34.7) | 43.9 (41.6 tot 46.2) |
| Emoties | 118 (38.9) | 33.8 (31.4 tot 36.2) |
| Functioneren | 106 (35.0) | 30.1 (27.7 tot 32.5) |
| Algemene score | 81 (26.7) | 34.7 (32.5 tot 36.9) |

¹ SCORES VARIËREN TUSSEN 0-100 EN HOGERE SCORES BETEKENEN EEN LAGERE GEZONDHEID-GERELATEERDE KWALITEIT VAN LEVEN. CRANENBURGH, 2017

Tevredenheid met behandeling

Uit het onderzoek van Cranenburgh (2017) bleek ook dat van de 303 gediagnosticeerde LS-patiënten, 69/303 (23%) ontevreden is met de ontvangen behandeling. Ontevreden patiënten waren niet tevreden over de effectiviteit (16.7%), veiligheid (14.8%), informatie (12.2%) en organisatie (10.8%) (tabel 4).

Tabel 4. Tevredenheid met behandeling

| | N | Erg ontevreden | Ontevreden | Neutraal | Tevreden | Erg tevreden |
|--|-----|----------------|------------|-----------|------------|--------------|
| Tevredenheid met ontvangen behandeling | 303 | 18 (5.9) | 51 (16.8) | 71 (23.4) | 142 (46.9) | 21 (6.9) |

CRANENBURGH, 2017

Vulvodynie

Er zijn geen cijfers gevonden over de impact van vulvodynie op kwaliteit van leven/dagelijks leven.

6.2 Impact op seksueel functioneren

Lichen Sclerosus

De hieronder beschreven studie van Van de Nieuwenhof (2015) heeft de impact op seks onderzocht bij vrouwen met LS met de FSFI bij 215 vrouwen.

De gemiddelde FSFI-score van de LS-groep was 18.79 (sd 7.95) (schaal 0-36 met hogere score beter functioneren). De gemiddelde score van de controlegroep was 27.43 (sd 4.03) (p<0.001). Met een afkapwaarde van 26.55 indiceert dit dat vrouwen met LS seksuele dysfunctie hebben en controlevrouwen niet. Vrouwen met LS scoorden lager op alle subschalen van seksueel functioneren (Van de Nieuwenhof, 2010).

Vulvodynie

Er is een klein onderzoek uitgevoerd in Denemarken onder 61 vrouwen met vulvodynie en indicatie voor een seksuologische behandeling (Vittrup, 2016). De multidisciplinaire behandeling onder leiding van een seksuoloog, die gemiddeld 9 maanden duurde met gemiddeld 7 consulten, leidde bij 57% tot verbetering van het seksleven, en bij 21% tot gedeeltelijke verbetering, met de belangrijkste verbeteringen:

- Minder of geen pijn meer bij seks
- Weer kunnen genieten van seks
- Meer seksueel verlangen
- Meer zelfvertrouwen
- Hogere kwaliteit van leven

7. Ziekteverzuim

Hier zijn geen gegevens over gevonden.

8. Maatschappelijke participatie

Hier zijn geen gegevens over gevonden.

9. Kosten

Jaarlijks melden 3 op de 100 Nederlandse vrouwen zich bij de huisarts met vulvaire klachten. (Nivel, 2023) Onderzoek opgenomen in de richtlijn van Federatie Medisch Specialisten naar vulvaire klachten laat zien dat de prevalentie van Vulvodynie geschat wordt tussen de 4,5%-45% procent afhankelijk van de leeftijd van de vrouwen. Het absolute aantal patiënten met Lichen sclerosus wordt geschattussen de 1:60 en 1:1000 mensen (Federatie Medisch Specialisten, 2023). Desondanks zijn er in Nederland geen specifieke cijfers bekend over de totale maatschappelijke kosten gerelateerd aan vulvaire aandoeningen waaronder Vulvodynie en Lichen sclerosus.

Wel zijn er op basis van het DBC-zorgproduct vulvaire en vaginale afwijkingen (G23) gedeclareerde kosten van ziekenhuiszorg beschikbaar via opendata van de Nederlandse Zorgautoriteit (Nederlandse Zorgautoriteit, 2023). De kosten van deze zorgproducten bestaan daarbij uit consultaties en polikliniek bezoeken, diagnostiek, behandeling en operatieve ingrepen en ziekenhuisopnames. Er zijn geen nationale of internationale studies bekend die naast de direct geschatte zorgkosten ook de invloed andere directe- en indirecte kosten hebben onderzocht voor de maatschappelijke en economische impact van vulvaire aandoeningen.

DBC-declaraties voor vulvaire en vaginale afwijkingen

De gemiddelde kosten van ziekenhuiszorg per unieke patiënt per jaar in Nederland over de periode 2019-2022 (met uitzondering van het jaar 2020 wegens de grote invloed van Covid-19 op de uitvoering van niet acute zorg) bedragen €400 per vrouw per jaar op basis declaraties voor DBC-zorgproduct G23 (vulvaire en vaginale afwijkingen).

Tabel 5. DBC-declaraties voor vulvaire en vaginale afwijkingen

| Jaartal | Aantal unieke patiënten per jaar DBC G23 (vulvaire en vaginale afwijkingen) | Totale zorgkosten DBC G23 (vulvaire en vaginale afwijkingen) | Gewogen gemiddelde Zorgkosten DBC G23 (vulvaire en vaginale afwijkingen) |
|---------|---|--|--|
| 2019 | 54.690 | € 22.033.760,00 | €402,88 |
| 2021 | 57.997 | € 23.181.035,00 | €399,69 |
| 2022 | 56.928 | € 22.539.420,00 | €395,93 |

*KOSTEN BEREKEND IN EURO'S, (NEDERLANDSE ZORGAUTORITEIT, 2023)

Budget impact schatting

Op basis van een voorzichtige schatting van de prevalentie cijfers van vrouwen met vulvaire klachten die naar schatting 2%-6% van alle vrouwen in de volwassen leeftijd tot 65 jaar in Nederland bedragen in combinatie met de bovenstaande DBC-cijfers en de populatie cijfers van de Nederlandse bevolking op 1 januari 2022 van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) kan een initiële budget impact schatting gemaakt worden voor verschillende prevalentie percentages voor 2022 wanneer alle vrouwen met vulvaire en vaginale afwijkingen zorg zouden genieten.

Tabel 6. Budget impact schatting vulvaire aandoeningen 2022

| Kosten-categorie | Gemiddelde kosten 2022 | Totaal kosten Prevalentie 2% 2022 | Totaal kosten Prevalentie 4% 2022 | Totaal kosten Prevalentie 6% 2022 |
|--------------------------------------|------------------------|-----------------------------------|-----------------------------------|-----------------------------------|
| Gezondheids-zorgkosten DBC (G23) NZA | €400 | €42 mln. | €83 mln. | €125 mln. |

*KOSTEN BEREKEND IN EURO'S, (NEDERLANDSE ZORGAUTORITEIT, 2023).

Bij bovenstaande schatting moeten er belangrijke kanttekeningen gemaakt worden. Ten eerste gebruiken we zorgkosten en cijfers uit voorgaande jaren die niet geïndexeerd zijn naar de huidige zorgtarieven. Ten tweede zijn in deze berekening alleen de gedeclareerde DBC kosten voor de zorgproducten met de code G23 van de Nederlandse Zorgautoriteit meegenomen. Deze zorgproducten betreffen uitsluitend ziekenhuis zorg. Informatie over de kosten van het gebruik van eerstelijnszorg voor deze aandoeningen (huisartsen of andere zorgverleners waar zelf een verwijzing voor verkregen kan worden o.a. relatietherapeut of seksuoloog) zijn in Nederland onbekend. Enerzijds geeft dat een mogelijke overschatting van de kosten omdat niet alle vrouwen met dergelijke klachten tweedelijnszorg zullen genieten. Tegelijkertijd geeft dit een mogelijke onderschatting van de kosten omdat het overgrote gedeelte van de vrouwen met deze klachten eerstelijnszorg genieten waarvan er geen cijfers bekend zijn en derhalve niet meegenomen zijn in bovenstaande berekening. Ten tweede is het niet bekend hoeveel vrouwen met deze klachten zich niet voor zorg melden (op klachten van dergelijke aard rust nog altijd een taboe) maar die wel negatieve gevolgen ervaren ten gevolge van deze klachten waardoor betrouwbare prevalentie percentages voor vulvaire aandoeningen ontbreken. Ten derde berust de berekening op een zorgkosten raming bestaande uit gemiddelde ziekenhuiskosten voor elk van de geschatte prevalentie percentages wanneer al de vrouwen met deze aandoening ziekenhuiszorg zouden genieten. Ten vierde zijn in deze analyse kosten voor het eigen gebruik van probleem gerelateerde producten (vrouwspecifieke producten, vrij

verkrijgbare medicatie, vocht inbrengende crème of lubricatie etc.) die patiënten maken, alsmede gemaakte reiskosten tot zorglocaties en de kosten voor de jaarlijkse eigenbijdrage ziekenkosten verzekering die patiënten maken niet meegenomen. De werkelijke zorgkosten zijn gezien de ontbrekende cijfers in principe hoger.

Stijging aantal unieke patiënten DBC-zorgproducten

Op basis van de zorgproducten data G23 vulvaire en vaginale aandoeningen van de Nederlandse Zorgautoriteit is een stijging in het aantal unieke patiënten per jaar te zien. In 2012 waren er 41.088 unieke patiënten met vulvaire aandoeningen per jaar, tien jaar later in 2022 zijn dit 56.928 unieke patiënten per jaar. Gemiddeld is het aantal patiënten met vulvaire aandoeningen over de afgelopen tien jaar met 3,8% of met 1500-1600 patiënten per jaar gestegen. Een mogelijke verklaring voor deze stijging is dat er in de afgelopen jaren steeds minder een taboe rust rondom vulvaire aandoeningen. De verwachting is daarom dat deze stijgende trend doorzet.

Tabel 7. Stijging aantal unieke DBC-zorgproducten

| Jaartal | Aantal unieke patiënten DBC G23 (vulvaire aandoeningen) |
|---------|---|
| 2012 | 41.088 |
| 2013 | 42.915 |
| 2014 | 43.883 |
| 2015 | 41.100 |
| 2016 | 46.637 |
| 2017 | 49.217 |
| 2018 | 51.153 |
| 2019 | 54.690 |
| 2020 | 52.306 |
| 2021 | 57.997 |
| 2022 | 57.529 |

*AANTAL UNIEKE PATIËNTEN G23 PER JAAR (NEDERLANDSE ZORGAUTORITEIT, 2023)

Wanneer we rekening houden in de budget impact schatting met de trend van de afgelopen jaren dat er een gemiddelde stijging van het aantal unieke patiënten in Nederland met vulvaire aandoeningen te zien is in de open DIS data van de Nederlandse Zorgautoriteit (NZA) zou dat in 2025 uitkomen op 61.700 patiënten per jaar. De verwachting is dat door deze stijgende trend de zorgkosten voor vulvaire aandoeningen ook zullen stijgen. Wanneer we de verwachte stijging in zorgkosten doorbereken over een periode van drie jaar tussen het jaar 2022 en 2025 levert dat de volgende resultaten op.

Tabel 8. Budget impact schatting vulvaire aandoeningen 2025

| Kosten-categorie | Gemiddelde kosten 2025 | Totaal kosten Prevalentie 2% 2025 | Totaal kosten Prevalentie 4% 2025 | Totaal kosten Prevalentie 6% 2025 |
|-------------------------------------|------------------------|-----------------------------------|-----------------------------------|-----------------------------------|
| Gezondheidszorgkosten DBC (G23) NZA | €400 | €47 mln. | €93 mln. | €140 mln. |

*KOSTEN BEREKEND IN EURO'S, (NEDERLANDSE ZORGAUTORITEIT, 2023).

Door het stijgende aantal vrouwen met vulvaire en vaginale aandoeningen in Nederland verwachten we dat de totale maatschappelijke kosten endometriose ook mee zullen stijgen in Nederland. Op basis van de beschikbare data kunnen de totale kosten vulvaire en vaginale aandoeningen voor de Nederlandse samenleving naar schatting per jaar stijgen van 42- 125 mln. in 2022 tot €47-140 mln. in 2025 afhankelijk van het meest en minst gunstige scenario op basis van de cijfers die bekend zijn. We verwachten dat de kosten gerelateerd aan vulvaire en vaginale aandoeningen in werkelijkheid nog veel hoger uitvallen doordat er veel informatie over kosten ontbreekt.

De belangrijkste ontbrekende kosten zijn:

1. Kosten van zorg in de eerste lijn. Er is geen informatie beschikbaar over kosten van zorg door de huisarts en andere eerstelijnszorgverleners zoals psycholoog, seksuoloog en relatietherapeut.
2. Kosten van overige zorg in de tweede lijn. Er is geen informatie beschikbaar over kosten van fertiliteitszorg ten gevolge van de hier besproken aandoeningen. Daarnaast kunnen psycholoog-seksuologen in het ziekenhuis geen DBC openen. Arts-seksuologen kunnen dit wel maar dan is het niet te relateren aan bijvoorbeeld Vulvodynie of Lichen Sclerosus. Het is dus onbekend hoeveel vrouwen een fertiliteitspecialist of seksuoloog bezoeken in verband met deze aandoeningen.

3. Eigen kosten van vrouwen. Er is geen eenduidige informatie beschikbaar over producten die vrouwen aanschaffen gerelateerd aan deze aandoeningen. Men kan dan denken aan vrouwspecifieke verzorgingsproducten, anticonceptie, maar ook pijnstillers of seksuele hulpmiddelen (glijmiddel en dergelijke).
4. Ook is er geen informatie beschikbaar over andere indirecte kosten waaronder reiskosten gemaakt i.v.m. zorg of de invloed van deze aandoeningen op de kosten voor de jaarlijkse eigenrisico bijdrage ziektekostenverzekering.

Conclusie kostenanalyse vulvaire aandoeningen

Op basis van bovenstaande concluderen we dat vulvaire en vaginale aandoeningen gepaard gaan met hoge kosten door gebruik van ziekenhuiszorg.

Deze kosten zullen naar verwachting door een stijging van het aantal vrouwen met deze aandoeningen de komende jaren verder toenemen. De werkelijke zorgkosten zijn waarschijnlijk nog vele malen hoger, omdat sommige vrouwen nooit in zorg komen en gebruik van eerstelijnszorg door huisartsen, bedrijfsartsen en psychologen in deze schattingen niet is meegenomen. Anderzijds zullen ook niet alle vrouwen met deze problemen zorg krijgen in de 2e lijn waardoor de kosten ook lager kunnen zijn. De totale kosten ten gevolge van vulvaire en vaginale aandoeningen zijn substantieel. Echter, door het ontbreken van informatie over directe en indirecte kosten kan slechts een partiele inschatting gemaakt worden van de totale kosten voor de Nederlandse maatschappij.

10. Grijs literatuur

Er is geen grijs literatuur gevonden over vulvaire problemen.

11. Witte literatuur

Gómez, 2019

Gómez (2019) is een cross sectionele studie waarbij vragenlijsten anoniem en confidencieel verspreid zijn over Spaanse vrouwen tussen April 2016-September 2017. De vragenlijsten werden verspreid per mail en via sociale netwerken, websites en verenigingen voor vrouwen. In totaal werden 684 vragenlijsten ingevuld door vrouwen van ouder dan 18 jaar.

Lansdorp, 2013

Een Nederlandse studie, in samenwerking met Stichting Lichen Sclerosus, heeft bij 525 vrouwen kwaliteit van leven onderzocht via een vragenlijst per mail, waarvan 262 reactie hebben gegeven en voldeden aan de inclusiecriteria. De mediane leeftijd ten tijde van het onderzoek was 51 jaar, en vrouwen waren hadden een mediane leeftijd van 45 jaar ten tijde van de diagnose. 79% van de vrouwen was getrouwd of had een partner ten tijde van het onderzoek. Gemiddeld hadden vrouwen ten tijde van de diagnose al 4-9 jaar klachten. De meest voorkomende symptomen waren jeuk (65%), dyspareunie (55%) en fusie van de labia (54%). De meeste vrouwen ontvingen medicatie (87%). Van alle vrouwen rapporteerde 39% de symptomen als gemiddeld en 1-5% van de vrouwen als zeer ernstig. 78% van alle vrouwen is bezorgd over de ontwikkeling van vulvaire carcinoom en 53% is bezorgd of familieleden ook LS krijgen (Lansdorp, 2013).

Vieira-Baptista, 2014

Een cross-sectionele studie was ondernomen tussen 1 juni en 30 november 2013, bij vrouwen boven 18 jaar in Portugal via een online survey. De survey was verspreid via de auteurs' contacten per e-mail, en die contacten werden gevraagd om hun contacten te vragen en zo verder.

van Cranenburgh, 2017

Bij deze cross-sectionele studie zijn participanten uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek via e-mail, waarbij adresgegevens zijn doorgegeven door de Lichen Sclerosus Stichting in Nederland. Ook konden mensen zich opgeven via de website van de Stichting. Alle patiënten die gediagnosticeerd waren met LS, 18 jaar of ouder, toegang tot internet en in staat om de Nederlandse te begrijpen, mochten meedoen. Wanneer patiënten toestemming hadden gegeven om benaderd te worden werd een volledige web-based vragenlijst afgenomen. De gevalideerde Skindex-29 werd afgenomen om gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven in kaart te brengen. Tevredenheid met behandeling werd gemeten door 9 standpunten neer te zetten en op schaal tussen 0 (zeer ontevreden) en 4 (zeer tevreden) aan te geven. De 9 standpunten zijn gebaseerd op een focusgroep-bijeenkomst met enkele LS-patiënten waarin 9 items werden geselecteerd die kunnen leiden tot ontevredenheid over de behandeling. Er is niet gestratificeerd voor mannen en vrouwen maar

97% van het cohort bestond uit vrouwen. In totaal werden 303 patiënten geïncludeerd waarvan 265 een medisch behandeling kregen voor LS, waar ook voor gestratificeerd is.

Van de Nieuwenhof, 2013

De studie van Van de Nieuwenhof (2013) heeft in samenwerking met Stichting Lichen Sclerosus, bij 368 leden geïnformeerd naar kwaliteit van leven en seksueel functioneren via een e-mail-vragenlijst. De controles kwamen van vriendinnen/vrouwelijke kennissen van dezelfde leeftijd die gevraagd zijn door psoriasis en LS-patiënten en die alleen mee konden doen wanneer zij niet gediagnosticeerd waren met een huidziekte. 215/368 patiënten hebben de vragenlijsten geretourneerd en voldeden aan de inclusiecriteria (Van de Nieuwenhof, 2013). De mediane leeftijd was 50 jaar (range 20-76 jaar) en 80% van de patiënten was getrouwd of woonde

met een partner. De mediane duur van de klachten was 5 jaar. Het is niet bekend hoeveel vrouwen op dit moment behandeld werden voor LS. Er werden 61 gezonde controles geïncludeerd met een mediane leeftijd van 50 jaar, en vergelijkbare karakteristieken als de patiëntengroep.

Vittrup, 2016

Een klein retrospectief onderzoek in Denemarken bood seksuele counseling en therapie bij een sekstherapeut (eventueel i.s.m. huisarts of fysiotherapeut) aan bij vrouwen met vulvodynie. 61 vrouwen met vulvodynie participeerden in het onderzoek. De vrouwen hadden gemiddeld 7 jaar pijn en deden gemiddeld 9 maanden mee aan het onderzoek met gemiddeld 7 bezoeken. De therapie bestond uit de behandeling van vaginisme, verminderd libido en zintuigelijke focustherapie.

12. Literatuurlijst

- Bae KE, Dijkstra JR. Sexual functioning among premenopausal women with lichen sclerosus and aspect of communication and motivation for its treatment. A pilot study. Abstract op congress ISPOG, thesis, Medicine. <https://ispog2022.org/program/complete-program/>. 2020.
- de Booij E, van Hees CLM. Richtlijn Lichen sclerosus: samenvatting. *Nederlands Tijdschrift voor Dermatologie en Venereologie*, Jaargang 31; nr. 3, maart 2021.
- Corazza M, Schettini N, Zedde P, Borghi A. Vulvar Lichen Sclerosus from Pathophysiology to Therapeutic Approaches: Evidence and Prospects. *Biomedicines*. 2021 Aug 3;9(8):950.
- Corsini-Munt S, Rancourt KM, Dubé JP, Rossi MA, Rosen NO. Vulvodinia: a consideration of clinical and methodological research challenges and recommended solutions. *J Pain Res*. 2017 Oct 9;10:2425-2436.
- de Booij E, van Hees CLM. Richtlijn Lichen sclerosus: samenvatting. *Nederlands Tijdschrift voor Dermatologie en Venereologie*. 2021. Jaargang 31, nummer 3, p.48-51
- Federatie Medisch Specialisten. (2012-2023). Richtlijndatabase Lichen sclerosus. www.richtlijndatabase.nl. Geraadpleegd op 15-09-2023 van https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/lichen_sclerosus/epidemiologie_van_lichen_sclerosus.html
- Federatie Medisch Specialisten. (2012-2023). Richtlijndatabase Vulvodynie. www.richtlijndatabase.nl. Geraadpleegd op 15-09-2023 van https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/vulvodynie/diagnose_vulvodynie.html
- Gómez I, Coronado PJ, Martín CM, Alonso R, Guisasola-Campa FJ. Study on the prevalence and factors associated to vulvodinia in Spain. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. 2019 Sep;240:121-124.
- Graziottin A, Murina F, Gambini D, Taraborrelli S, Gardella B, Campo M; VuNet Study Group. Vulvar pain: The revealing scenario of leading comorbidities in 1183 cases. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. 2020 Sep;252:50-55.
- Lansdorp CA, van den Hondel KE, Korfage IJ, van Gestel MJ, van der Meijden WI. Quality of life in Dutch women with lichen sclerosus. *Br J Dermatol*. 2013 Apr;168(4):787-93.
- Leusink P, Teunissen D, Lucassen PL, Laan ET, Lagro-Janssen AL. Facilitators and barriers in the diagnostic process of vulvovaginal complaints (vulvodynie) in general practice: a qualitative study. *Eur J Gen Pract*. 2018 Dec;24(1):92-98.
- Nederlandse Zorgautoriteit. (2023, 01 juli). Open data van de Nederlandse Zorgautoriteit. www.opendisdata.nl. Geraadpleegd op 18-07-2023 van <https://www.opendisdata.nl/>
- NHG-Standaard Lichen Sclerosus (2012). Glansdorp A, Peerden M, Van Kimmenade R, Vliet Vlieland C, De Vries L, Hooymans C, Loogman M, Stam H, De Vries L, Wiersma T. Beschikbaar via < Lichen sclerosus | NHG-Richtlijnen > Gepubliceerd november 2012, laatste aanpassing januari 2022. Geraadpleegd in juni 2023.

- NHG-standaard Seksuele klachten (2015). Bouma J, De Boer JJ, De Jong J, De Schepper EI, Leusink PM, Oomkes W, Stevens NT, Van der Waart TH, Wiersma TJ. Beschikbaar via < Seksuele klachten | NHG-Richtlijnen > Publicatie november 2015, laatste aanpassing november 2015. Geraadpleegd in juni 2023.
- NVDV-richtlijn Lichen Sclerosus (2021). Van Hees CLM, Bandell ML, Bol-van den Hill E, van den Bos CWL, Breedveld T, Dohle GR, van Everdingen JJE, Glansdorp A, Groot S, ter Harmsel WA, Hendriks I, Janssens J, ten Kate-Booij MJ, van der Meij EH, Mendels EJ, Oldhoff JM, Raadgers MC, Ramakers MJ, van der Spek-Keijser LMT, Swanborn E, Vermaat H, Witterland AHI, Wolt-Plompen SAA, Hofhuis M, van der Schoot LS, de Booij E en van Enst WA. Beschikbaar via < Startpagina - Lichen sclerosus - Richtlijn - Richtlijndatabase > Publicatie op 18 maart 2021. Geraadpleegd in juni 2023.
- NVOG-richtlijn Vulvodynie (2018). Dijkstra JR, Weijnen TM, Vos MC, Maas JWM, ter Harmsel WA, van der Tuuk K, Knol HM, Ramakers MJ, Hamers SL. Beschikbaar via < Startpagina - Vulvodynie - Richtlijn - Richtlijndatabase > Publicatie op 28 september 2018. Geraadpleegd in juni 2023.
- NVOG-richtlijn. Dijkstra JR, Weijnen PTM, Vos MC, Maas JWM, ter Harmsel WA, van der Tuuk K, Knol HM, Ramakers MJ, Hamers SL. Vulvodynie. Laatst beoordeeld op 29 september 2018. Geraadpleegd op 25 mei 2023. URL: Diagnose vulvodynie - Richtlijn - Richtlijndatabase
- van Cranenburgh OD, Nijland SBW, Lindeboom R, de Korte J, de Rie MA, Ter Stege JA, Prinsen CAC. Patients with lichen sclerosus experience moderate satisfaction with treatment and impairment of quality of life: results of a cross-sectional study. *Br J Dermatol*. 2017 Jun;176(6):1508-1515.
- Van de Nieuwenhof HP, Meeuwis KA, Nieboer TE, Vergeer MC, Massuger LF, De Hullu JA. The effect of vulvar lichen sclerosus on quality of life and sexual functioning. *J Psychosom Obstet Gynaecol*. 2010 Dec;31(4):279-84.
- Vanhommerig, J, Overbeek, I. (2023, 09 augustus) Cijfers over ziekten op jaarbasis-hoe gezond is Nederland?. www.nivel.nl. Geraadpleegd op 03-08-2023 van <https://www.nivel.nl/nl/resultaten-van-onderzoek/cijfers-ziekten-op-jaarbasis>
- Vieira-Baptista P, Lima-Silva J, Cavaco-Gomes J, Beires J. Prevalence of vulvodinia and risk factors for the condition in Portugal. *Int J Gynaecol Obstet*. 2014 Dec;127(3):283-7.
- Vittrup G, Damsted-Petersen C, Schantz Laursen B, P-02-010 Sexological Treatment of Vulvodinia Part of a Multidisciplinary Approach, *The Journal of Sexual Medicine*, Volume 13, Issue Supplement_2, May 2016, Page S169.

13. Conclusie Vulvaire problemen

Veel vrouwen hebben pijn, een branderig gevoel of jeuk in de vulvaire of perianale regio. Twee belangrijke oorzaken hiervan zijn lichen sclerosus en vulvodynie. Exacte prevalenties en de impact op absentisme en presentisme is onbekend door het ontbreken van registraties. De impact op kwaliteit van leven en (maatschappelijke) kosten is hoog. Meer onderzoek en registraties naar vulvaire aandoeningen en/of seksuele problemen die hiermee samenhangen, zoals bij LS, vulvodynie en andere anogenitale aandoeningen zijn noodzakelijk

in Nederland. Tot nu toe is er onvoldoende onderzoek verricht naar de onderliggende oorzaken, behandelmogelijkheden en de impact op de kwaliteit van leven. Er is een taboe op dit onderwerp zowel bij de zorgverleners als de vrouwen zelf. Publieke voorlichting en educatie kan een rol spelen in het verlagen van de drempel om naar de dokter te gaan met deze aandoeningen.

Algemene samenvatting en conclusie

Op initiatief van NVOG en WOMEN Inc. is in opdracht van ZonMw en in samenwerking met het kennisinstituut en een brede werkgroep (waarin vertegenwoordigers vanuit de NVOG, Women Inc, Kennisinstituut, NHG (huisartsen), NVAB (bedrijfsartsen), NVVS (Seksuologen), PFN (met betrokkenheid en achterban raadpleging van diverse patiëntenorganisaties), HTA specialisten) gestart met een urgentie analyse voor vrouwspecifieke aandoeningen. Deze analyse bevat onderzoek naar de incidentie/prevalentie, impact en witte vlekken analyse van 4 vrouwspecifieke aandoeningen (hormoongerelateerde aandoeningen, cyclusgerelateerde problemen en cyclusgerelateerde buikpijn, bekkenbodemp Problemen en vulvaire problemen).

De belangrijkste conclusies uit de urgentie analyse voor bovengenoemde vrouwspecifieke aandoeningen zijn:

1. De incidentie en prevalentie zijn hoog. Vrijwel elke vrouw krijgt in haar leven met 1 of meer vrouwspecifieke aandoeningen te maken waarvan de meest voorkomende vrouwspecifieke aandoeningen bestaan uit cyclusstoornissen en cyclus gerelateerde pijn, bekkenbodemp Problemen en klachten gerelateerd aan de overgang.
2. Het taboe met betrekking tot alle aandoeningen is groot.
3. Meisjes en vrouwen krijgen en vragen niet de benodigde hulp door onvoldoende kennis over aandoeningen en het heersende taboe.
4. De impact op de kwaliteit van leven en maatschappelijke participatie is groot, dit betreft zowel ziekteverzuim met betrekking tot (on)betaald werk en school of opleiding, met potentiële risico's voor kennisachterstand en carrièrekansen.
5. Alle aandoeningen hebben impact op de seksuele functie.
6. De directe zorgkosten in de tweede lijn zijn zeer hoog, waarbij de werkelijke zorgkosten mogelijk hoger kunnen zijn omdat sommige vrouwen nooit in zorg komen; een aanzienlijk aantal vrouwen wel zorg ontvangt maar nog geen correcte diagnose heeft gekregen; kosten ten gevolge van verminderde fertiliteit en gebruik van eerstelijnszorg door o.a. huisartsen, bedrijfsartsen, fysiotherapeuten en psychologen in de schattingen niet zijn meegenomen.

7. In Nederland zijn geen specifieke betrouwbare cijfers bekend over de totale maatschappelijke kosten gerelateerd aan vrouwspecifieke aandoeningen. Wel zijn er van enkele vrouwspecifieke aandoeningen aanvullende gegevens beschikbaar over productieverlies en verzuim. Mede op basis van de directe zorgkosten gerelateerd aan vrouwspecifieke aandoeningen kan hiermee een eerste inschatting gemaakt worden van de totale maatschappelijke kosten:
 - een budget impact van: 348 mln.-1,04 mld. in 2022 voor bekkenbodemp Problemen.
 - een budget impact van 1,7- 5,2 mld. in 2022 voor cyclusstoornissen en cyclusgerelateerde buikpijn.
 - een budget impact van 494 mln.- 1,4 mld. in 2022 voor hormoongerelateerde aandoeningen.
 - een budget impact van 42- 125 mln. in 2022 voor vulvaire problemen.

Afhankelijk van het meest en minst gunstige scenario op basis van de gegevens die nu beschikbaar zijn.

8. Betrouwbare schattingen van de totale maatschappelijke kosten zijn echter op dit moment niet valide te maken door het ontbreken van betrouwbare informatie over de exacte incidentie/prevalentie, kosten van eerstelijnszorg, eigen bijdragen, hulp van familie en vrienden en ziekteverzuim en productiviteitsverliezen gerelateerd aan betaald en onbetaald werk voor alle vrouwspecifieke aandoeningen. Door het ontbreken van deze informatie kan slechts een partiële inschatting gemaakt worden van de totale kosten voor de Nederlandse maatschappij, waarbij een grove onderschatting ontstaat van de daarmee gepaard gaande daadwerkelijke kosten. Om een completer totaalbeeld te kunnen geven van de impact van vrouwspecifieke aandoeningen is het noodzakelijk om deze hiaten in kennis aan te vullen met betrouwbare cijfers over de totale zorg- en directe en indirecte maatschappelijke kosten die gepaard gaan met vrouwspecifieke aandoeningen.
9. Er zijn zeer veel witte vlekken met betrekking tot kennis door onvoldoende prioritering en onvoldoende financiering van wetenschappelijk onderzoek en innovatie om de onderliggende oorzaken van de problemen gericht op te lossen en effectieve behandelingen te ontwikkelen.
10. Ook blijkt uit de "witte vlekken" analyse dat het actueel houden van reeds bestaande en belangrijke kennisproducten zoals keuzehulpen, patiënteninformatie (op thuisarts) en richtlijn(modules), menstruatiekalenders niet/ onvoldoende geborgd is.

Aanbevelingen

Wat is er nu nodig?

De voorlopige conclusies van dit project onderbouwen de noodzaak tot meer aandacht, onderzoek, educatie en kennis over de vrouwspecifieke aandoeningen. Er is op dit moment geen structurele en gecoördineerde aandacht om vrouwegezondheid grondig te verbeteren via een langjarige strategie. Door het realiseren van een Nationale strategie vrouwegezondheid zal de zorg voor vrouwen verbeteren.

Concreet zijn op korte termijn onderstaande acties nodig:

1. Betrouwbare cijfers betreffende de exacte prevalentie/incidentie, kosten van eerstelijnszorg, eigen bijdragen, ziekteverzuim en productiviteitsverliezen.
2. Vergroten awareness van meisjes en vrouwen door voorlichting en educatie: met behulp van:
 - een onafhankelijk platform met betrouwbare kennis en tools waardoor awareness en zelfmanagement gestimuleerd wordt en de tijd tot diagnose wordt verkort waardoor uiteindelijk ook de (maatschappelijke)kosten zullen afnemen.
 - educatie in verschillende onderwijsprogramma's op middelbare scholen.
3. Vergroten awareness van zorgverleners in 1e, 2e en 3e lijn en werkgevers voor deze problematiek:
 - Kennis vergroten van zorgverleners en werkgevers met gerichte tools
 - Beleidsmakers en bestuurders inzicht geven in het belang van het prioriteren van deze aandoeningen met betrekking tot capaciteit, personele formatie, financiën en noodzaak tot academische inbedding.
4. Consortium van alle betrokken organisaties oprichten.
5. Reservering van gelden voor de uitvoering van het hoogst genoteerde onderzoeken van de drie vrouwspecifieke (aandoening/ klachtgebonden) kennisagenda's die in 2024 opgeleverd gaan worden.
6. Symposium eind 2024 in teken van vrouwspecifieke aandoeningen voor stakeholders, zorgverleners en vrouwen.

Vervolg

Fase 2 Agenda's

Op basis van de uitkomsten van deze analyse zijn door de werkgroep de 3 aandoeningen met de grootste impact en de hoogste prevalentie geprioriteerd om in fase 2 drie verschillende agenda's op te stellen.

Dit betreft de bekkenbodemp Problemen, cyclus gerelateerde problemen en cyclus gerelateerde buikpijn en hormoon gerelateerde aandoeningen. Voor deze aandoeningen zullen eind 2024 de volgende agenda's opgeleverd worden:

- 1) **(Multidisciplinaire) Kennisagenda (wat moet onderzocht worden)**
- 2) **Implementatieagenda (welke reeds bestaande kennis behoeft betere implementatie);**
- 3) **Maatschappelijke agenda (waar vragen we awareness voor, informatievoorziening, preventie, zelfmanagement)**

Wat is er nodig op de lange termijn?

Het opstellen van agenda's is een belangrijke eerste stap maar er is ook structurele financiering nodig om de benoemde agenda's te gaan uitvoeren.

Gezien de grote discrepantie tussen enerzijds de hoge prevalentie, impact en maatschappelijke kosten van vrouwspecifieke aandoeningen en anderzijds het grote aantal witte vlekken die geformuleerd zijn, het gebrek aan aandacht en onvoldoende implementatie van bestaande kennis is structurele financiering nodig. Gezien de grote budgetimpact van de onderzochte aandoeningen verwachten we dat het investeren in het verbeteren van de awareness, het verbeteren van de diagnostiek en het ontwikkelen van gerichte behandelingen die aangrijpen op de onderliggende oorzaken zullen bijdragen aan een reductie van zorgkosten, maatschappelijke kosten en ziektelast. Dit is hard nodig om de kansen van vrouwen op een succesvolle maatschappelijke carrière te vergroten maar is ook belangrijk voor onze economie omdat veel vrouwen in essentiële beroepen werkzaam zijn. Dus investeringen in de gezondheid van vrouwen zullen naar verwachting ook een positieve bijdrage leveren aan de economie van Nederland.

Bovenstaande is een eerste aanzet voor het ontwikkelen van een nationale strategie vrouwegezondheid wat nodig om deze problematiek structureel op te lossen.



