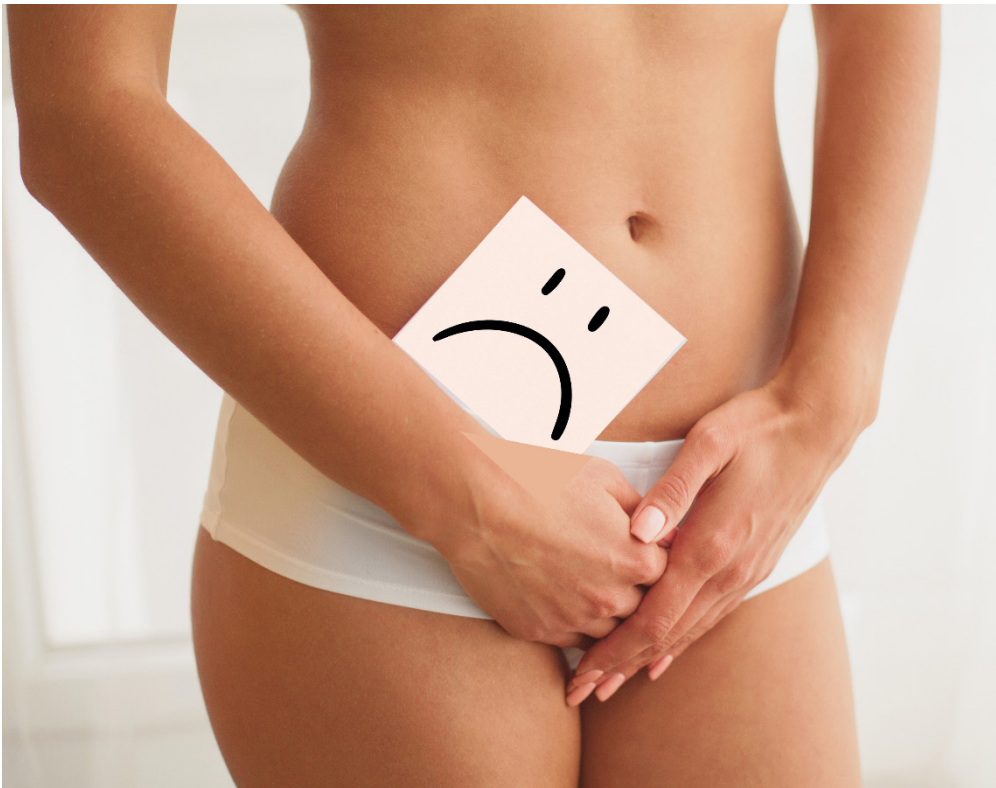


HOE ENDOMETRIOSEZORG IN BELGIË VERBETEREN?



HOE ENDOMETRIOSEZORG IN BELGIË VERBETEREN?

ROOS LEROY, FABIAN DESIMPEL, SIEN OMBELET, MATS DE JAEGER, NADIA BENAHMED, CÉCILE CAMBERLIN, WENDY CHRISTIAENS



■ VOORWOORD

Reeds geruime tijd vragen patiëntengroepen meer aandacht voor endometriose, en er is een groeiend bewustzijn dat deze chronische aandoening wellicht een sterk onderschat probleem is. De precieze oorzaak is niet gekend. De symptomen kunnen heel divers zijn, en zijn vaak ook specifiek, waardoor de diagnose uitdagend kan zijn. Er zijn ook nog steeds heel wat maatschappelijke taboes rond het onderwerp, en bij zorgprofessionals is de ziekte niet altijd goed gekend. Daarom ook is het moeilijk om precieze prevalentiecijfers naar voren te schuiven, en weten we eigenlijk niet hoeveel personen in België aan endometriose lijden. Een behandeling waarvoor bewezen is dat ze de ziekte definitief kan genezen, bestaat momenteel helaas nog niet. Pijnmedicatie, hormonale therapie en chirurgie hebben vooral als doel om de pijn te verminderen, en eventuele vruchtbaarheidsproblemen te behandelen. Maar jammer genoeg is het niet altijd voorspelbaar wie baat zal hebben bij één van deze behandelingen, en bovendien kunnen de letsels en de symptomen terugkeren.

Wie de zorg voor patiënten met endometriose wil verbeteren, staat dus voor vele uitdagingen. In april 2023 trok het federale parlement de aandacht op deze aandoening met een resolutie, waarin onder meer aan het KCE de vraag gesteld werd om de organisatie van de endometriosezorg in België grondig te bestuderen, en voorstellen te formuleren voor verbetering. Een vraag die niet evident is, gezien de vele onbekende factoren in de zorgbehoeften en in wat optimale zorg voor endometriose moet inhouden.

Om op deze vraag te kunnen antwoorden, hebben we inspiratie kunnen vinden bij een aantal andere landen, die reeds initiatief genomen hebben om de zorg voor endometriosepatiënten uit te bouwen. Verder hebben we de literatuur bestudeerd, en bestaande bronnen met getuigenissen van patiënten geanalyseerd. We analyseerden Belgische administratieve ziekenhuisgegevens, en verzamelden ook rechtstreeks informatie over reeds lopende Belgische initiatieven, via een bevraging van de ziekenhuizen. Maar liefst 77 ziekenhuizen namen deel, waarvoor hartelijk dank.

Zoals u zal lezen in dit rapport, kunnen we op basis hiervan een aantal kernprincipes definiëren voor de organisatie van endometriosezorg in België. Vertrekkend van de best beschikbare wetenschappelijke informatie waarover het KCE momenteel beschikt, geven we ook een eerste aanzet voor een organisatiemodel. Dit model werd ook uitvoerig besproken met experts en stakeholders, en wij danken hen van harte voor hun bijdrage. Wij hopen dat dit rapport de beleidsmakers de bouwstenen kan bieden voor het uitstippelen van een zorgmodel voor deze patiëntengroep, zodat een beter perspectief geboden kan worden aan al wie aan endometriose lijdt.

Christophe JANSSENS
Adjunct Algemeen Directeur

Marijke EYSEN
Algemeen Directeur a.i.
(tot eind februari 2024)

Ann VAN DEN BRUEL
Algemeen Directeur



■ KERNBODSCHAPPEN

- Deze studie gaat na welke endometriosezorg geboden wordt in de Belgische ziekenhuizen, welke initiatieven zij zelf al genomen hebben om deze zorg te organiseren en hoe patiënten die zorg ervaren. We gingen ook na hoe in een selectie van landen de zorg voor personen met endometriose georganiseerd is. Hiertoe werd een waaier aan methodologische benaderingen gebruikt.
- Endometriose is een vaak voorkomende aandoening waarbij weefsel dat lijkt op baarmoederslijmvlies buiten de baarmoeder aanwezig is. Aangezien het hormoon oestrogeen een belangrijke rol speelt bij endometriose, komt de aandoening vooral voor bij vrouwen op vruchtbare leeftijd.
- De meest voorkomende klachten bij endometriose zijn hevige menstruatiepijn, pijn in het bekken en verminderde vruchtbaarheid. Niet alle personen met endometriose ervaren pijn of andere klachten.
- Er is geen eenduidig verband tussen de omvang van de aandoening en de ernst van de symptomen.
- We weten niet hoeveel inwoners van België de diagnose endometriose hebben gekregen. Deze gegevens worden momenteel wel verzameld in de Gezondheidsenquête van 2023 die georganiseerd wordt door Sciensano. Ook in de internationale literatuur lopen de schattingen sterk uiteen.
- Er bestaat momenteel geen behandeling die endometriose definitief kan genezen.
- Behandelingen zijn gericht op het verminderen van de pijn en/of het verhogen van de vruchtbaarheid. De eerstelijnsbehandeling omvat vaak pijnmedicatie en/of hormoonbehandeling ('medische behandeling'). Een tweede belangrijke pijler in de behandeling is chirurgie. De huidige medische en chirurgische behandelingen voor endometriose zijn bij een deel van de patiënten niet werkzaam, terwijl ze verschillende bijwerkingen en risico's met zich kunnen meebrengen.
- Getuigenissen van patiënten tonen verschillende onbeantwoorde behoeften:
 - De behoefte aan meer expertise en accurate kennis over endometriose op alle zorgniveaus;
 - De behoefte om gehoord te worden met empathie en respect;
 - Coördinatie van zorg door multidisciplinaire endometrioseteams;
 - Correcte informatie over alle mogelijke behandelingen en de voor- en nadelen ervan, zodat patiënten een weloverwogen keuze kunnen maken en realistische verwachtingen hebben;
 - De ontwikkeling van een zorgplan, met ondersteuning en follow-up na chirurgie.
- Patiëntenverenigingen maken zich zorgen over de chirurgische expertise in België.



- In de periode 2016-2020 waren er in België 162 opnames per 100 000 vrouwen voor endometriose en adenomyose (een gerelateerde aandoening). Het aantal opnames per jaar per ziekenhuis varieert sterk. Een kwart van de ziekenhuizen registreerde gemiddeld niet meer dan dertien van dergelijke opnames per jaar.
- De beschikbare administratieve data laten niet toe een grondige evaluatie van de endometriosezorg in België uit te voeren.
- Dertig Belgische ziekenhuizen geven aan dat ze zelf een endometriosekliniek hebben opgestart. De zorg die ze aanbieden en de manier waarop ze die zorg organiseren, verschilt sterk.
- Uit de internationale literatuur en voorbeelden van het buitenland leren we dat de volgende elementen cruciaal zijn bij de organisatie van adequate endometriosezorg: 1) gepersonaliseerde zorg, 2) een multidisciplinaire aanpak, 3) expertisecentra met specialisten met een doorgedreven opleiding en uitgebreide ervaring, en 4) kwaliteitsbewaking door registratie en transparante rapportage van uitkomsten.
- Gezien het gebrek aan prevalentiegegevens en de vele onbekende factoren in de huidige endometriosezorg en, nog belangrijker, in de zorgbehoeften, moet het door ons voorgestelde organisatiemodel voor endometriosezorg gezien worden als een opstartmodel. Drie tot vijf jaar na implementatie (en dus registratie van gegevens) moet het grondig worden geëvalueerd en aangepast waar nodig (bijvoorbeeld om knelpunten aan te pakken of de taken van de endometrioseklinieken of de expertisecentra aan te passen).



■ **SYNTHESE**

INHOUDSTAFEL

■	VOORWOORD.....	1
■	KERNBOODSCHAPPEN	2
1	INLEIDING	8
1.1	WAT IS ENDOMETRIOSE?.....	8
1.1.1	Uiteenlopende klachten, van mild tot ernstig	9
1.1.2	Geen rechtlijnig verband tussen de omvang van de aandoening en de ernst van de symptomen.....	9
1.1.3	Ziektelast van endometriose	10
1.1.4	Oorzaak endometriose niet bekend.....	10
1.2	ENDOMETRIOSE EINDELIJK OP DE BELEIDSAGENDA.....	10
1.3	ONDERZOEKSVRAGEN EN DOELSTELLING VAN HET ONDERZOEK.....	10
1.4	DOELGROEP.....	11
1.5	DISCLAIMER	11
1.6	METHODOLOGIE	11
2	DIAGNOSE EN BEHANDELING VAN ENDOMETRIOSE	12
2.1	DIAGNOSE VAN ENDOMETRIOSE	12
2.2	BEHANDELING VAN ENDOMETRIOSE.....	12
2.2.1	Geen definitieve genezing.....	12
2.2.2	Behandelingen om pijn en onvruchtbaarheid aan te pakken	12
2.2.3	Onvoorspelbare werkzaamheid van behandelingen	13
2.2.4	Aanvullende behandelingen?	13
3	ERVARINGEN VAN PATIËNTEN MET ENDOMETRIOSE(ZORG).....	13
3.1	INLEIDING	13



3.2	HOE GINGEN WE TE WERK?	13
3.3	DE BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN.....	14
3.3.1	Meerdere knelpunten bij contacten met artsen	14
3.3.2	Endometriose kan een ernstige impact hebben op alle aspecten van het leven	14
3.3.3	Belang van steun van de omgeving.....	15
3.3.4	Behoeften van personen met endometriose	15
3.3.5	Patiëntenverenigingen maken zich zorgen over de chirurgische expertise in België.....	15
4	ENDOMETRIOSEZORG IN BELGIË	16
4.1	HOEVEEL VROUWEN IN ONS LAND HEBBEN ENDOMETRIOSE?.....	16
4.2	GEEN GEGEVENS OVER DE AMBULANTE ENDOMETRIOSEZORG	16
4.3	ZIEKENHUISOPNAMES VOOR ENDOMETRIOSE IN BELGIË (2016-2020)	16
4.3.1	162 opnames op 100 000 vrouwen	16
4.3.2	Vooraf vrouwen van 15 tot 49 jaar.....	17
4.3.3	Grootste aandeel opnames voor endometriose van de baarmoeder	17
4.3.4	Verblijfsduur gemiddeld 3 dagen	18
4.3.5	Vooraf gynaecologen betrokken	18
4.3.6	Heropnames na chirurgie voor endometriose	18
4.3.7	Complicaties binnen de dertig dagen na ontslag	18
4.3.8	Verdeling van de endometriosezorg onder de Belgische ziekenhuizen	19
4.4	ORGANISATIE VAN ENDOMETRIOSEZORG IN DE BELGISCHE ZIEKENHUIZEN	21
4.4.1	Enquête ingevuld door 77 Belgische ziekenhuizen	21
4.4.2	Dertig ziekenhuizen met een zelf-gerapporteerde endometriosekliniek	21
4.4.3	Ziekenhuizen zonder zelf-gerapporteerde endometriosekliniek.....	22



5	SLEUTELEMENTEN VOOR EEN BETERE ENDOMETRIOSEZORG EN BUITENLANDSE VOORBEELDEN.....	23
5.1	INLEIDING	23
5.2	HOE GINGEN WE TE WERK?	23
5.3	SLEUTELEMENTEN VOOR EEN ADEQUATE ENDOMETRIOSEZORG	23
5.3.1	Gepersonaliseerde zorg.....	23
5.3.2	Een multidisciplinaire aanpak.....	23
5.3.3	Een expertisecentrum met specialisten met een doorgedreven opleiding en uitgebreide ervaring	24
5.3.4	Kwaliteitsbewaking door registratie en transparante rapportage van uitkomsten.....	24
5.4	ORGANISATIE VAN ENDOMETRIOSEZORG IN ZES LANDEN	24
5.4.1	Initiatieven op het niveau van de eerstelijnszorg.....	24
5.4.2	Initiatieven op het niveau van de specialistische zorg.....	24
5.4.3	Endometrioseregisters	25
5.4.4	Opleiding voor zorgprofessionals	25
5.4.5	Informatie voor patiënten en het grote publiek.....	25
6	ZORGMODEL ENDOMETRIOSE VOOR BELGIË.....	26
6.1	EERSTE AANZET TOT ORGANISATIEMODEL	26
6.2	ORGANISATIEMODEL MET TWEE NIVEAUS	28
	Ook voor patiënten met andere oorzaken van chronische bekkenpijn.....	28
6.3	BELANGRIJKSTE OPDRACHTEN	28
6.3.1	Endometrioseklinieken.....	28
6.3.2	Expertisecentra.....	29
6.4	ZORGNETWERK	29
6.5	ERKENNINGSNORMEN - MEDEWERKERS.....	30



6.5.1	Endometrioseklinieken	30
6.5.2	Expertisecentra.....	31
6.6	ERKENNINGSNORMEN – ZICHT- EN BEREIKBAARHEID.....	31
6.7	ERKENNINGSNORMEN – REGISTRATIE	31
6.8	ERKENNING – BEËINDIGING	31
6.9	KWALITEITSBORGING.....	32
6.10	MULTIDISCIPLINAIR OVERLEG EN OPVOLGING	32
6.11	ANDERE AANDACHTSPUNTEN.....	33
6.12	NOMENCLATUUR	33
7	DISCUSSIE EN CONCLUSIE.....	34
■	AANBEVELINGEN.....	37
■	REFERENTIES	39

1 INLEIDING

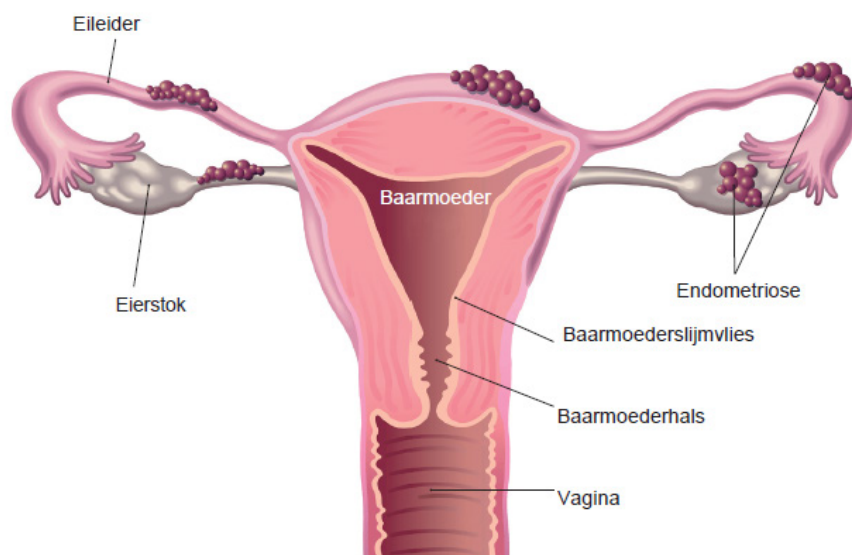
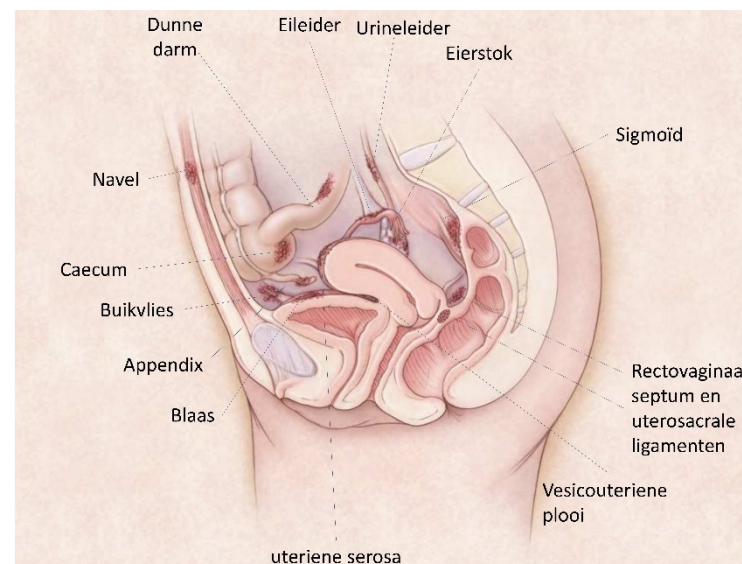
1.1 Wat is endometriose?

Endometriose is een vaak voorkomende **chronische aandoening** waarbij er **weefsel, dat lijkt op baarmoederslijmvlies** (endometrium), **buiten de baarmoeder** aanwezig is (Figuur 1). Endometrioseweefsel is hormoongevoelig en kan, net zoals het baarmoederslijmvlies, tijdens de maandstonden bloeden. Dit veroorzaakt een chronische ontstekingsreactie die resulteert in pijn (vaak voor en tijdens de menstruatie) en verklevingen tussen bv. buikvlies en organen. Aangezien het hormoon oestrogeen een belangrijke rol speelt bij endometriose, komt de aandoening vooral voor bij

vrouwen op vruchtbare leeftijd, vanaf hun eerste menstruatie tot aan de menopauze, ook al kunnen symptomen ook nadien aanhouden.¹

Endometriose is een **zeer heterogene** aandoening met letsels die op verschillende locaties en met verschillende dieptes kunnen voorkomen. Oppervlakkige endometriose bevindt zich op het buikvlies. Letsels ter hoogte van de eierstokken kunnen cystes vormen (endometriomen). Sommige letsels dringen diep in de organen rondom de baarmoeder, dan spreekt men van diepe endometriose. In zeldzamere gevallen bevinden letsels zich ook buiten de buikholte (bv. in de longen, borstholte, op het middenrif), in het litteken van een eerdere operatie, in de navel, of in de lies.²

Figuur 1 – Endometriose



Links: Schematisch overzicht van de inwendige geslachtsorganen van de vrouw met endometrioseletsels. Rechts: Dwarsdoorsnede van de onderbuik met vaak voorkomende locaties van endometrioseletsels.

Bronnen: Links: Nadeau et al., 2021³ (gereproduceerd met toestemming); Rechts: Olive et al., 2001⁴ (gereproduceerd met toestemming).



1.1.1 Uiteenlopende klachten, van mild tot ernstig

Sommige personen met endometriose hebben helemaal geen symptomen of ervaren enkel 'gewone' menstruatiespijn, terwijl anderen kampen met ernstige klachten die een grote impact hebben op hun dagelijks functioneren. De belangrijkste klachten zijn **hevige menstruatiespijn, pijn in het bekken** en **verminderde vruchtbaarheid**. Daarnaast kan men ook last hebben van pijnlijke geslachtsgemeenschap, pijn tijdens de stoelgang en/of het urineren, vermoeidheid en soms ook depressie en angst.^{1, 5}

Vaak zijn de symptomen echter **niet specifiek** en zijn ze **moeilijk te onderscheiden** van andere gynaecologische, maag-darm, urologische of zelfs musculoskeletale aandoeningen^a, zoals bijvoorbeeld lage rugpijn (zie Kader 1). Dit zorgt er mee voor dat de diagnose endometriose niet steeds eenvoudig te stellen is.

Kader 1 – Endometriose, adenomyose en chronische bekkenpijn

Bij **endometriose** is er weefsel dat lijkt op baarmoederslijmvlies buiten de baarmoeder aanwezig, terwijl bij **adenomyose** gelijkaardig weefsel zich binnen in de spierwand van de baarmoeder bevindt. Beide aandoeningen komen regelmatig samen voor en kunnen ook gelijkaardige klachten veroorzaken, maar worden als aparte klinische aandoeningen beschouwd.⁶

Chronische bekkenpijn is een pijn waarvan men denkt dat die afkomstig is van de onderbuik, en die langer dan zes maanden aanwezig is.⁷ Het probleem treft wereldwijd een groot aantal vrouwen.⁸ De pijn kan verschillende oorzaken hebben, zoals endometriose, adenomyose, vleesbomen (myomen), ontsteking in het kleine bekken,

bekkenbodempdisfunctie, prikkelbare darm syndroom, musculoskeletale aandoeningen en blaaspijnsyndroom.^{9, 10}

Vaak is het niet eenvoudig om de oorzaak van chronische bekkenpijn te achterhalen omdat het vrouwelijke bekken meerdere organen bevat, die gelijkaardige symptomen kunnen vertonen. Soms kampt een persoon ook met meerdere aandoeningen die pijn ter hoogte van de onderbuik veroorzaken.⁷ Dikwijls raadplegen personen met chronische bekkenpijn meerdere artsen, die soms tegenstrijdige uitleg en/of behandelingen geven. Om tegemoet te komen aan de vaak complexe zorgvraag, heeft men in Australië de endometrioseklinieken ook opengesteld voor vrouwen met chronische bekkenpijn.

Hoewel het huidige rapport zich concentreert op endometriose en niet specifiek ingaat op andere oorzaken van chronische bekkenpijn, is het belangrijk om mee te geven dat verschillende aspecten van endometriosezorg ook van toepassing zijn op een breder spectrum van chronische bekkenpijnaandoeningen.

1.1.2 Geen rechtlijnig verband tussen de omvang van de aandoening en de ernst van de symptomen

Afhankelijk van het aantal letsels en de diepte van infiltratie in omliggende organen, werden er verschillende classificatie- en stadiëringssystemen voor endometriose ontwikkeld. Zo wordt er vaak een onderscheid gemaakt tussen **oppervlakkige peritoneale** (d.i. ter hoogte van het buikvlies) endometriose, **cystische ovariële** endometriose waarbij cysten (endometriomen) in de eierstokken tot ontwikkeling komen, en **diepe endometriose**, die ook wel bekend is als diep infiltrerende endometriose^b.

^a Musculoskeletale aandoeningen zijn een verzamelnaam voor aandoeningen ter hoogte van de spieren, de pezen, de ligamenten en de gewrichten.

^b Een endometrioseletsel wordt als 'diep' gedefinieerd als ze doordringt tot onder het oppervlak van het buikvlies. Vaak zijn deze letsels nodulair, dringen ze aangrenzende organen binnen en verstoren ze de normale anatomie.⁶



Belangrijk is dat er **niet steeds een eenduidig verband bestaat tussen de omvang van de aandoening en de ernst van de symptomen**.¹¹ Een vrouw met slechts een beperkt aantal oppervlakkige letsels, kan bv. kampen met ernstige pijn en/of onvruchtbaarheid. Anderzijds kan iemand met verschillende diepe endometrioseletsels slechts beperkte klachten hebben. Dit draagt bij aan de complexiteit van de ziekte.

1.1.3 Ziektelast van endometriose

Endometriose en vooral de pijn die ermee gepaard gaat, kan een **negatieve invloed** hebben op **verschillende aspecten van het leven**, waaronder lichamelijk functioneren, vruchtbaarheid, geestelijke gezondheid en emotioneel welzijn, seksuele en sociale relaties, het gezinsleven, maar ook op school (bij adolescenten) en werk.¹²⁻¹⁵ Daarnaast is er de aanzienlijke financiële impact voor de patiënt en de samenleving, niet alleen door de kosten van de behandeling, maar ook door o.a. (tijdelijke) arbeidsongeschiktheid.^{13, 16-18}

1.1.4 Oorzaak endometriose niet bekend

Ook al werden de symptomen van endometriose reeds beschreven in de 17^{de} en 18^{de} eeuw,¹⁹ anno 2024 zijn de **precieze oorzaak en het verloop van de aandoening nog steeds niet helemaal gekend**.²⁰ Er zijn verschillende theorieën geponeerd, maar geen enkele is tot nu toe volledig bewezen.²¹

Wat wel duidelijk is, is dat het hormoon oestrogeen een cruciale rol speelt bij endometriose. Vandaar dat de hormonale behandeling gericht is op het verlagen van de oestrogeenproductie, met als doel de klachten te verminderen.²¹

Verder zijn er ook aanwijzingen voor een familiale aanleg, omdat men in sommige families meerdere personen met endometriose ziet. Tot nu toe vond men geen specifiek 'endometriose-gen' of omgevingsfactoren die deze observaties kunnen verklaren.^{22, 23} Verder onderzoek moet uitwijzen wat de rol van het immuunsysteem is bij het ontstaan van endometriose.²⁴

1.2 Endometriose eindelijk op de beleidsagenda

Belgische onderzoekers en klinici dragen al decennia bij aan onderzoek over endometriose.^{13, 14, 17, 25-39} Daarnaast ontwikkelden ze instrumenten om de patiëntgerichtheid van endometriosezorg te beoordelen⁴⁰⁻⁴² en waren ze betrokken bij de ontwikkeling van internationale richtlijnen.^{21, 43}

Sinds kort staat deze aandoening ook op de agenda van de beleidsmakers. In een **resolutie over endometriose** vroeg het federale parlement in april 2023 aan o.a. het KCE om een Belgische klinische richtlijn te ontwikkelen, kwaliteitsindicatoren vast te leggen, de huidige organisatie van de endometriosezorg in België grondig te bestuderen, en de lacunes in de zorgorganisatie te identificeren.⁴⁴

1.3 Onderzoeksvragen en doelstelling van het onderzoek

In 2022 diende een van de patiëntenverenigingen bij het KCE een onderzoeksvoorstel in met de vraag om een klinische praktijkrichtlijn te ontwikkelen voor de diagnose en behandeling van endometriose. Er bestond echter reeds een recente (2022) richtlijn van de European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE),²¹ die bovendien door de Vlaamse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (VVOG) aan de Belgische context wordt aangepast. Het ontwikkelen van nog een richtlijn zou daardoor slechts een beperkte meerwaarde bieden. Bovendien was de tijdslimiet voor de studie beperkt.

Na overleg met experts uit het veld, pasten we de doelstellingen van onze studie aan. Deze studie wil een antwoord bieden op de volgende **onderzoeksvragen**:

1. Hoe ervaren personen met endometriose de fysieke, emotionele en relationele moeilijkheden veroorzaakt door endometriose en wat zijn hun ervaringen bij de zoektocht naar een diagnose en behandeling?
2. Welke endometriosezorg bieden de Belgische ziekenhuizen momenteel aan? Welke zijn de leemtes in de beschikbare gegevens om deze zorg adequaat in kaart te brengen?



3. Welke initiatieven hebben de Belgische ziekenhuizen zelf al genomen om de zorg voor personen met endometriose te organiseren? Welke verbeterpunten zien zij?
4. Hoe organiseren een aantal andere landen endometriosezorg?
5. Welke klinische praktijkrichtlijnen zijn beschikbaar, hoe kunnen deze worden vertaald naar kwaliteitsindicatoren en wat zijn de uitdagingen bij het beoordelen van de zorgkwaliteit?

De uiteindelijke doelstelling van onze studie is **Belgische beleidsmakers informeren over hoe de organisatie van zorg voor personen met endometriose in België kan worden verbeterd**. De berekening van directe en indirecte (medische en niet-medische) kosten van endometriosezorg maken geen deel uit van deze studie.

1.4 Doelgroep

Dit rapport is in de eerste plaats bedoeld voor de Belgische beleidsmakers, bevoegd voor volksgezondheid en gezondheidszorg. Het rapport is ook nuttig voor zorgprofessionals en de ziekenhuissector. Het doel van dit rapport is om beleidsondersteunend advies te geven. Het is dus mogelijk dat het rapport niet voldoet aan de informatiebehoeften van individuele patiënten en patiëntenverenigingen. Daarom verwijzen we in het Wetenschappelijke rapport waar mogelijk naar nuttige informatie (bv. de EHSRE-patiëntenfolder).

1.5 Disclaimer

De auteurs van dit rapport erkennen dat er mensen zijn met endometriose die transgender of non-binair zijn, die geen baarmoeder hebben of die zich niet identificeren als vrouw of met het geslacht dat hun bij de geboorte is toegewezen. In dit rapport gebruiken we de termen 'personen met (vermoedelijke) endometriose' naast 'vrouwen met (vermoedelijke) endometriose', omdat we niemand willen uitsluiten of een groep willen discrimineren.

1.6 Methodologie

Om de bovenstaande onderzoeksvragen te beantwoorden, pasten we de volgende onderzoeksmethoden toe:

- Een analyse van beleidsdocumenten, nationale en internationale rapporten en de internationale wetenschappelijke literatuur, om onderzoeksvragen 1, 4 en 5 te beantwoorden;
- Een analyse van patiëntengetuigenissen die – buiten deze studie – verzameld werden door twee Belgische patiëntenverenigingen;
- Een analyse van administratieve ziekenhuisgegevens van een cohort vrouwen opgenomen in een Belgisch ziekenhuis in 2016-2020, waarbij de diagnose endometriose werd geregistreerd;
- Een analyse van gegevens verzameld via een bevraging van alle Belgische acute ziekenhuizen;
- Een stakeholderconsultatie, door middel van:
 - Twee vergaderingen met medische professionals (hierna 'de klinische experts' genoemd; zie colofon). Zij vertegenwoordigden de ziekenhuizen die in de bevraging van de ziekenhuizen hadden aangegeven een endometriosekliniek te hebben opgericht. De klinische experts werken in academische en niet-academische centra, geografisch verspreid over het land, en kennen de Belgische context zeer goed.
 - Overleg met de volgende drie groepen stakeholders: vertegenwoordigers van de federale overheid, vertegenwoordigers van patiënten en vertegenwoordigers van zorgverleners die betrokken zijn bij endometriosezorg (hierna 'de stakeholders' genoemd; zie colofon).



2 DIAGNOSE EN BEHANDELING VAN ENDOMETRIOSE

2.1 Diagnose van endometriose

In het verleden werd een definitieve diagnose van endometriose enkel gesteld op basis van microscopisch onderzoek van weefsel dat tijdens een **laparoscopie** (kijkoperatie) werd verwijderd.^{2, 5, 45} Dankzij de verbeterde **beeldvormingstechnieken** (echografie en magnetische resonantie beeldvorming (MRI)) kan endometriose nu vaak ook zonder laparoscopie worden gediagnosticeerd.¹ Toch bleek uit een Cochrane-review dat geen van de beeldvormingstechnieken endometriose met voldoende nauwkeurigheid kan detecteren, en dat ze daardoor een chirurgische beoordeling niet volledig kunnen vervangen.⁴⁵

Momenteel zijn er **geen biomarkers** (bv. in bloed of speeksel) die bewezen hebben dat ze endometriose kunnen opsporen of uitsluiten en daarom worden ze in de klinische praktijk niet aanbevolen als diagnostisch hulpmiddel.^{1, 5, 46} De eerste resultaten van een biomarker die gebaseerd is op microribonucleïnezuur (miRNA) uit het speeksel zijn bemoedigend,⁴⁷ maar bevestiging in onafhankelijke en grotere studies is nodig.

De diagnose van endometriose kan zeer uitdagend zijn. Niet alleen zijn de symptomen zeer divers en soms specifiek, ook de schaamte om menstruatie ter sprake te brengen, het ontbreken van een diagnostische biomarker, een gebrek aan kennis en bewustzijn over endometriose bij huisartsen, gynaecologen en andere zorgverleners, maar ook bij de algemene bevolking zorgen ervoor dat de tijd tussen het begin van de symptomen en de uiteindelijke diagnose zeer lang kan zijn. Men spreekt van een '**diagnostic delay**' (vertraagde diagnose), die zes tot zelfs tien jaar of langer kan duren, zeker bij jonge personen.^{13, 48-51}

2.2 Behandeling van endometriose

Zoals hoger vermeld hebben sommige personen met endometriose helemaal geen klachten, en wordt de aandoening zelfs per toeval opgemerkt, bv. tijdens een ingreep om een andere reden. Zij hebben vaak geen behandeling nodig. Bij andere patiënten is het traject veel complexer, en kan het na verloop van tijd ook nodig zijn om voor een andere aanpak te kiezen, bv. als de klachten en/of voorkeuren van de patiënt veranderen.¹

2.2.1 Geen definitieve genezing

Er bestaat momenteel **geen behandeling die endometriose definitief kan genezen**. Wel bestaan er behandelingen die vooral de pijn moeten verminderen en/of de vruchtbaarheid verhogen.⁵² Bij het kiezen van een behandeling is het essentieel om rekening te houden met de leeftijd, de voornaamste symptomen en voorkeuren van de patiënt (bv. een kinderwens), de mogelijke bijwerkingen van de behandeling, de omvang en locatie van de letsels en eerdere behandelingen.²

2.2.2 Behandelingen om pijn en onvruchtbaarheid aan te pakken

De **eerstelijnsbehandeling van endometriose** omvat vaak **pijnmedicatie** en/of **hormoonbehandeling** ('medische behandeling'). Bij personen die geen actieve kinderwens hebben, worden hormoonbehandelingen (o.a. de klassieke anticonceptiepil) vaak voorgesteld als eerstelijnsbehandeling bij endometriose. Ze verminderen het aantal menstruatiecycli, onderdrukken de activiteit van de aandoening en proberen ziekteprogressie te verhinderen,⁵³ maar het is onduidelijk of ze endometriose ook kunnen voorkomen.¹

Een tweede belangrijke pijler in de behandeling van endometriose is chirurgie. Het doel is opnieuw het verminderen van de pijn en/of het verbeteren van de vruchtbaarheid. Veel van de patiënten bevinden zich in de vruchtbare leeftijd, dus is het belangrijk om de eierstokken niet te beschadigen tijdens de chirurgie.⁵⁴ In geval van oppervlakkige endometriose of beperkte letsels ter hoogte van de eierstokken, kan endometriosechirurgie als relatief eenvoudig beschouwd worden. Voor de chirurgische behandeling van ernstige gevallen (waarbij darm, urineblaas,



urineleiders of structuren buiten het kleine bekken betrokken zijn) is echter een multidisciplinaire aanpak vereist.^{5, 55} Er blijven veel vragen onbeantwoord over de optimale chirurgische aanpak van endometriose.⁵⁶ Degelijk klinisch onderzoek is nodig om de effectiviteit en nadelen van de verschillende strategieën en technieken te vergelijken.

2.2.3 Onvoorspelbare werkzaamheid van behandelingen

De huidige medische en chirurgische behandelingen voor endometriose zijn **bij een deel van de patiënten niet effectief**.^{57, 58} terwijl ze verschillende **bijwerkingen en risico's** met zich kunnen meebrengen.²⁴ Herhaalde chirurgie kan bovendien de symptomen verergeren door littekenvorming.²⁴ En zelfs als de behandelingen positieve resultaten opleveren, zijn ze niet steeds definitief. De ziekte en de klachten duiken vaak opnieuw op, zelfs na chirurgie.⁵⁹

2.2.4 Aanvullende behandelingen?

Naast medische en chirurgische behandelingen worden ook **aanvullende therapieën** (zoals kinesithérapie, aangepaste voeding, psychologische interventies, elektrotherapie, acupunctuur, Chinese geneeskunde) frequent gebruikt door patiënten met endometriose. Op dit moment is er echter onvoldoende betrouwbaar wetenschappelijk bewijs om deze interventies te ondersteunen of te weerleggen. Ook hier zijn adequaat opgezette klinische studies nodig om de potentiële voor- en nadelen ervan in kaart te brengen.¹

Meer informatie over de diagnose en behandeling van endometriose is te vinden in Sectie 2.1 van het Wetenschappelijke rapport.

3 ERVARINGEN VAN PATIËNTEN MET ENDOMETRIOSE(ZORG)

3.1 Inleiding

Zoals reeds hiervoor vermeld, heeft endometriose een grote invloed op de levenskwaliteit vanwege de uiteenlopende en soms ernstige klachten, de vertraagde diagnose, de beperkte behandelmogelijkheden, het chronische karakter van de aandoening, het risico op onvruchtbaarheid en de emotionele impact. We wilden de ervaringen kennen van de patiënten met de Belgische gezondheidszorg, bij hun zoektocht naar een diagnose en behandeling. Enkel door **patiëntenervaringen** mee te nemen in onze studie, kunnen we de pijnpunten van endometriosezorg volledig in kaart brengen.

3.2 Hoe gingen we te werk?

We gebruikten **twee informatiebronnen**. Eerst bouwden we een conceptueel kader op met thema's die in de **internationale wetenschappelijke literatuur** over endometriose naar voor kwamen. Vervolgens analyseerden we de **schriftelijke getuigenissen van meer dan honderd patiënten** met endometriose die door een Vlaamse en Franstalige patiëntenvereniging^c al eerder werden verzameld. Concreet gingen we na welke thema's in de getuigenissen terugkwamen en welke thema's uit de getuigenissen aan het conceptueel kader moesten worden toegevoegd.

Bij het lezen van de bevindingen is het belangrijk aandacht te hebben voor het feit dat de deelnemers hadden gereageerd op de oproep van patiëntenverenigingen om te getuigen over de problemen die endometriose veroorzaakt. Dit verminderde waarschijnlijk de representativiteit van de steekproef, omdat personen met weinig symptomen of positieve ervaringen

^c De getuigenissen werden buiten de context van deze studie verzameld door Behind Endo (Stories) vzw en Toi Mon Endo a.s.b.l.



met endometriosezorg zich doorgaans minder geroepen voelen om hun ervaringen te delen. Uit de getuigenissen blijkt dat vrouwen met ernstige klachten duidelijk oververtegenwoordigd zijn, net als vrouwen met negatieve medische ervaringen. Omdat we wilden weten hoe de endometriosezorg kan worden verbeterd, waren we het meest geïnteresseerd in de moeilijkste zorgtrajecten. Maar, het is een beperking van deze studie dat vrouwen met milde symptomen en positieve ervaringen ondervertegenwoordigd zijn.

Meer informatie over onze aanpak vindt u in Hoofdstuk 3 van het Wetenschappelijke rapport.

3.3 De belangrijkste bevindingen

Onze belangrijkste bevindingen zijn de volgende:

3.3.1 *Meerdere knelpunten bij contacten met artsen*

De meeste personen met endometriose kampen al sinds hun adolescentie met klachten.⁶⁰ Ze hadden vaak hevige bloedingen en pijn tijdens de menstruatie (soms met hoofdpijn, vermoeidheid, misselijkheid enz). Deze klachten werden vaak als normaal beschouwd door o.a. leeftijdsgenoten, zussen en/of hun moeder. Pas achteraf herkennen vrouwen deze lijdensweg als de eerste symptomen van endometriose. **Jonge meisjes hebben dus als doelgroep specifieke aandacht nodig**, omdat het momenteel lang duurt voordat ze voor hun klachten een arts raadplegen.

Als vrouwen dan uiteindelijk hulp vragen aan een (huis)arts, ervaren ze **meerdere barrières tot adequate zorg**. De belangrijkste is, naar hun mening, **onvoldoende kennis en expertise bij de artsen**. Dit leidt tot verschillende niet-helpende reacties, zoals een verkeerde diagnose (bv. blindedarmontsteking, prikkelbare darmsyndroom, griep, fibromyalgie, chronisch vermoeidheidssyndroom of depressie), uitgelachen en niet serieus genomen worden, minimaliseren van de symptomen, de patiënte de schuld geven (bv. slechte eetgewoonten of verkeerd ondergoed) en psychologiseren van de klachten (bv. 'het zit allemaal in je hoofd'). Daarnaast ervaren sommige vrouwen dat ze verkeerde informatie of ongepast advies krijgen. Dit alles draagt uiteraard ook verder bij aan de vertraagde diagnose (zie hoger). Het wordt door de vrouwen gezien als

tijdverspilling, die leidt tot een verergering van de symptomen en toenemende schade aan het lichaam.

Na verschillende behandelingen te hebben geprobeerd en/of uiteindelijk een operatie te hebben ondergaan, verwachten de patiënten een vermindering van de symptomen. Dit is meestal ook het geval, maar sommigen zijn **teleurgesteld dat de klachten niet (helemaal) verdwenen zijn**, of dat de endometriose schade aan het lichaam heeft veroorzaakt, waardoor de levenskwaliteit na behandeling toch nog is afgenomen. Soms komen de symptomen na een bepaalde tijd weer terug. Dit zorgt voor frustratie en ontgoocheling, vooral wanneer de patiënte (weer) niet serieus wordt genomen, omdat verwacht werd dat een operatie het probleem zou oplossen. Sommige patiënten krijgen te maken met onbegrip of ongeloof van hun behandelende arts, en hebben de indruk dat de arts hen opgeeft.

3.3.2 *Endometriose kan een ernstige impact hebben op alle aspecten van het leven*

Hoewel veel behandelde of asymptomatische patiënten weinig impact ervaren, kan endometriose bij anderen een grote impact hebben op verschillende aspecten van het leven. Dit heeft gevolgen voor hun mentale gezondheid, identiteit en zelfbeeld, en hun seksueel, sociaal en professioneel leven.

De invaliderende en onvoorspelbare aard van de symptomen domineren het leven van patiënten. Afspraken en sociale activiteiten moeten worden verplaatst of geannuleerd, lessen worden gemist, het werkschema moet worden aangepast en het seksuele leven wordt beschadigd. Bovendien moeten de patiënten hun leven organiseren rond het zoeken naar een diagnose en een daaropvolgende behandeling. De symptomen en de zoektocht naar een diagnose worden nog zwaarder wanneer patiënten te maken krijgen met ongeloof en een minimalisatie van de klachten door artsen, partner, familieleden, leerkrachten, collega's en werkgever.



3.3.3 Belang van steun van de omgeving

Hoewel sommige vrouwen een gebrek aan steun in hun omgeving meldden, kregen anderen veel steun van o.a. moeder, zussen en broers, leeftijdsgenoten, partner en op sociale media. Vooral moeders hebben een grote invloed. Sociale media zijn een manier om vrouwen met vergelijkbare ervaringen te ontmoeten en vormen een belangrijke bron van informatie, steun en begrip.

3.3.4 Behoeften van personen met endometriose

Verschillende behoeften werden uitgesproken:

- De behoefte aan **meer expertise en accurate kennis** over endometriose op **alle zorgniveaus**, zeker ook bij huisartsen. Ook moet het bewustzijn bij de algemene bevolking en vooral bij adolescenten worden verhoogd. Een pijnlijke menstruatie mag niet als normaal en als deel van het vrouw-zijn worden beschouwd.
- De behoefte om gehoord te worden met **empathie en respect**.
- Coördinatie van zorg door **multidisciplinaire endometrioseteams** moet de druk voor patiënten om deze zorg zelf te organiseren verlichten en de zorgkwaliteit verbeteren.
- De ontwikkeling van een **zorgplan** (met ondersteuning en follow-up na chirurgie) kan bijdragen aan het correct informeren van patiënten over alle mogelijke behandelingen en de voor- en nadelen ervan, zodat patiënten een weloverwogen keuze kunnen maken en realistische verwachtingen hebben.

3.3.5 Patiëntenverenigingen maken zich zorgen over de chirurgische expertise in België

Hoofdstuk 3 van het Wetenschappelijke rapport, waarin u de volledige resultaten van onze analyse vindt, werd ook voorgelegd aan de Belgische verenigingen voor personen met endometriose. In hun feedback onderstreepten ze dat ze zich zorgen maken over **de chirurgische expertise bij gynaecologen en chirurgen in België**. Volgens de verenigingen heeft dit voor sommige patiënten ernstige nadelige gevolgen, zoals complicaties, herhaalde operaties en aanhoudende pijn. Om die reden laten sommigen zich in het buitenland behandelen, wat grote praktische en financiële gevolgen heeft.

De feedback van de patiëntenverenigingen kan niet los gezien worden van het feit dat er momenteel geen genezing is voor endometriose en het feit dat de huidige behandeling voor sommige patiënten met endometriose niet alleen niet effectief is, maar ook ernstige nevenwerkingen en andere nadelen heeft. De feedback geeft anderzijds ook duidelijk aan dat sommige artsen **tekort schieten in het transparant en met respect informeren** van hun patiënten vóór een behandeling op te starten. De beperkingen van de huidige behandelingen en het risico op bijwerkingen moeten worden besproken, om onrealistische verwachtingen te vermijden. Ontoereikende communicatie leidt niet alleen tot teleurstellingen over het slechte of beperkte resultaat van een behandeling, maar ook tot patiënten die verder blijven zoeken naar een 'betere' chirurg, die belooft hun probleem wel te kunnen oplossen.

De feedback onderstreept ook de **behoefte aan kwaliteitsbeoordeling** op basis van objectief gemeten kwaliteitsindicatoren. Op die manier kunnen een eventueel gebrek aan expertise en ervaring objectief worden vastgesteld, en kan de zorgkwaliteit worden verbeterd.



4 ENDOMETRIOSEZORG IN BELGIË

4.1 Hoeveel vrouwen in ons land hebben endometriose?

We weten niet hoeveel inwoners van België de diagnose endometriose hebben gekregen. Deze gegevens worden momenteel wel verzameld in de Gezondheidsenquête^d die georganiseerd wordt door Sciensano. In de internationale literatuur lopen de schattingen sterk uiteen. **De prevalentiecijfers variëren tussen de 1 en de 10%**, afhankelijk van de opzet van de studie en de leeftijd van de onderzochte personen. Dit wordt verder toegelicht in het Wetenschappelijke rapport (Sectie 2.1.6).

4.2 Geen gegevens over de ambulante endometriosezorg

Momenteel bevat de RIZIV-nomenclatuur **geen specifieke codes** voor medische interventies bij personen met (een vermoeden van) endometriose in de Belgische ambulante setting^e (bv. huisartsen, gynaecologen, kinesitherapeuten). Ook andere gegevensbanken met informatie over zorg buiten de ziekenhuizen bevatten geen diagnostische informatie. We kunnen dus m.a.w. niet achterhalen wie endometriose heeft en welke endometriosezorg deze personen krijgen.

Het is een ander verhaal voor zorg die aangeboden wordt **tijdens een ziekenhuisopname** (dagopname én opname met overnachting). Daarbij wordt bij het ontslag telkens de hoofd- en eventueel secundaire diagnose(s) geregistreerd. Op die manier kunnen ziekenhuisverblijven geïdentificeerd en geanalyseerd worden. Uiteraard houdt dat een beperking in: we brengen enkel endometriosezorg tijdens een opname in een Belgisch ziekenhuis in kaart. Dit resulteert in een oververtegenwoordiging van patiënten met

ernstigere ziekte en/of symptomen. De resultaten moeten dus zeker niet worden gezien als prevalentiegegevens.

4.3 Ziekenhuisopnames voor endometriose in België (2016-2020)

Elk jaar koppelt de Technische cel (TCT) de ontslaggegevens aan de factureringsgegevens van de ziekenhuizen. Die koppeling gebeurt op patiënniveau. Voor onze studie gebruikten we de TCT-gegevens van de ziekenhuisopnames met endometriose als hoofddiagnose (code ICD-10-BE N80) of een van de geregistreerde nevendiagnoses, en dit voor de periode van 2016 - 2020.

4.3.1 162 opnames op 100 000 vrouwen

Op 5 jaar tijd waren er in ons land in totaal 46 904 ziekenhuisopnames van vrouwen voor endometriose. Dit komt neer op **gemiddeld 162 opnames per 100 000 vrouwen per jaar**. Voor ongeveer de helft van die opnames werd endometriose als hoofddiagnose geregistreerd. Bijna drie op de vier waren opnames met overnachting (72,5%). In 2020 wordt een duidelijke daling waargenomen, als gevolg van de COVID-19 pandemie^f.

Bij 76,3% van alle opnames werd **een chirurgische ingreep** uitgevoerd. Dit aandeel was iets hoger als endometriose als hoofddiagnose werd geregistreerd (83,5%).

^d Het veldwerk loopt zeker tot einde juni 2024. De eerste resultaten worden eind 2024/begin 2025 verwacht.

^e De ambulante setting verwijst naar ambulante diensten die worden verleend in de spreekkamer (d.w.z. niet in een operatiekamer) van een arts of andere zorgverlener die zich buiten of binnen het ziekenhuis kunnen bevinden.

^f Net als in veel andere landen werd ook in België de reguliere medische en niet-urgente electieve chirurgische zorg geannuleerd of uitgesteld om zorgcapaciteit vrij te maken voor het stijgende aantal COVID-19 patiënten tijdens de pandemie.⁶¹

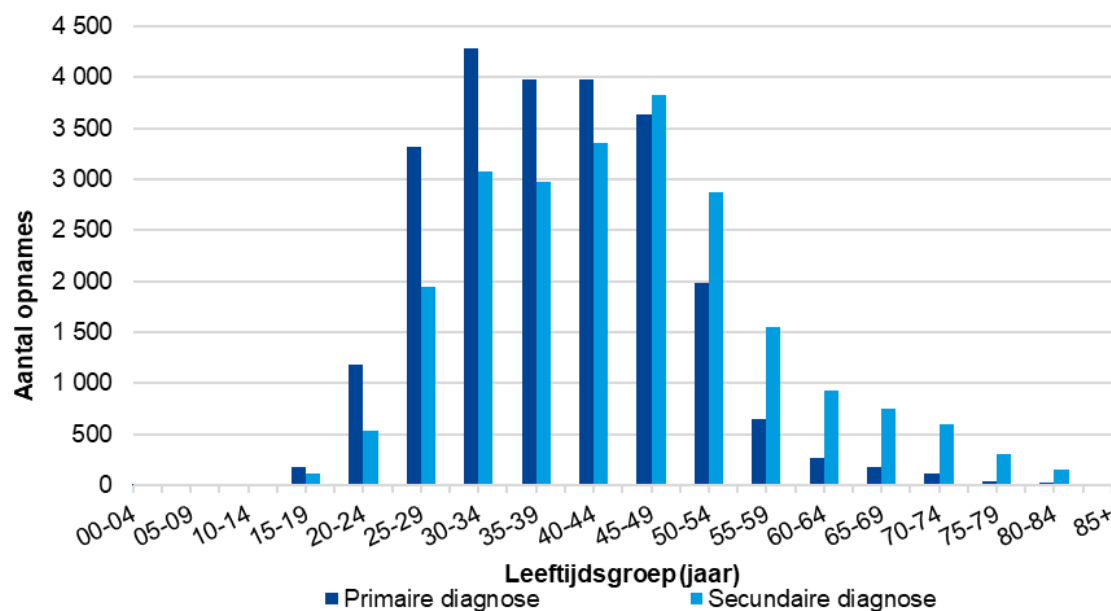


4.3.2 Vooral vrouwen van 15 tot 49 jaar

Meer dan drie van de vier (77,5%) ziekenhuisopnames voor endometriose werden geregistreerd bij vrouwen van 15-49 jaar, d.w.z. in hun vruchtbare jaren (Figuur 2). In deze leeftijdsgroep was het aantal opnames met endometriose als hoofddiagnose duidelijk hoger dan het aantal opnames met endometriose als een nevensdiagnose.

Het aantal ziekenhuisopnames voor endometriose bij meisjes van 0-14 jaar is verwaarloosbaar. Na de leeftijd van 49 jaar neemt het aantal opnames met endometriose als hoofddiagnose en nevensdiagnose af, want bij veel vrouwen nemen de klachten af na de menopauze.⁶²

Figuur 2 – Aantal ziekenhuisopnames voor endometriose in 2016-2020, naar type diagnose en leeftijdsgroep



Bron: TCT databank



4.3.3 Grootste aandeel opnames voor endometriose van de baarmoeder

Van alle ziekenhuisopnames met endometriose als hoofddiagnose, kwam endometriose van de **baarmoeder** het meest frequent voor (40,8%), gevolgd door endometriose ter hoogte van de **eierstokken** (23,7%) en van het buikvlies (17,4%).

Voor een juiste interpretatie van de gegevens is het belangrijk om te vermelden dat de code 'Endometriose van de baarmoeder' ook adenomyose omvat (zie Kader 1). Beide aandoeningen hebben een aantal gelijkaardige klinische kenmerken en doen zich vaak gelijktijdig voor.⁶³

4.3.4 Verblijfsduur gemiddeld 3 dagen

Van alle ziekenhuisopnames voor endometriose, was 72,5% een klassieke opname met een gemiddelde verblijfsduur van ongeveer drie dagen. Bijna een op de tien opnames duurde vijf of meer dagen.

4.3.5 Vooral gynaecologen betrokken

Bij de overgrote meerderheid van de verblijven met endometriose als hoofddiagnose waarbij ook chirurgie werd uitgevoerd, waren **gynaecologen** betrokken (bijna 96,5%), gevolgd door algemene chirurgen (8,7%) en urologen (6,2%).

De huidige **vergoedingsregeling** moedigt chirurgen niet aan om de bijstand van een collega in te roepen. Ze voorziet dat tijdens dezelfde ingreep in hetzelfde 'chirurgisch gebied' (bv. de buikholt) alleen de hoofdprocedure (d.w.z. waarvoor het honorarium het hoogst is) wordt vergoed.⁶⁴

Ter illustratie: bij een multidisciplinaire operatie van bv. (diepe) endometriose, is een hysterectomie met darmresectie nodig. De opererend

gynaecoloog kan voor de darmresectie de hulp inroepen van een abdominaal chirurg. Dit heeft echter als gevolg dat enkel de darmresectie (waarvoor de hoogste vergoeding is voorzien) volledig in rekening kan worden gebracht door de abdominaal chirurg. De gynaecoloog wordt als 'assistent chirurg' slechts voor 10% vergoed. Samen ontvangen ze dus 110% van de vergoeding voor de darmresectie. De hysterectomie en eventuele andere ingrepen in hetzelfde 'operatiegebied' worden niet vergoed aan de gynaecoloog.

4.3.6 Heropnames na chirurgie voor endometriose

In de periode 2016-2020 werd **12,6%** van de 17 532 vrouwen die werden opgenomen met endometriose als hoofddiagnose en die tijdens dat verblijf werden geopereerd, in de jaren nadien **opnieuw opgenomen** in een Belgisch ziekenhuis wegens endometriose. Bij drie van de vier patiënten (77,1%) bleef het aantal heropnames beperkt tot één opname. Bij 10% van deze heropnames werd opnieuw chirurgie uitgevoerd.

Deze cijfers zijn wellicht een onderschatting omdat de follow-up in onze studie beperkt is tot de periode 2016 - 2020. Bij opnames van 2016 is de follow-up vijf jaar, terwijl dat voor opnames van 2020 minder dan een jaar is.

4.3.7 Complicaties binnen de dertig dagen na ontslag

Minder dan 1% van de vrouwen met endometriose als hoofddiagnose werd in de dertig dagen na ontslag opnieuw opgenomen voor een complicatie⁹. Bij ongeveer de helft werd opnieuw een chirurgische ingreep uitgevoerd. Meer dan één heropname voor complicaties binnen de dertig dagen na ontslag kwam zelden voor.

⁹ In de nomenclatuur zijn er geen specifieke codes voor complicaties na (endometriose-) chirurgie. Daarom werd er een alternatieve benadering gehanteerd, die uitgelegd wordt in het Wetenschappelijke rapport (Sectie 4.1.2 en de bijhorende appendices).



4.3.8 Verdeling van de endometriosezorg onder de Belgische ziekenhuizen

Tussen 2016 en 2020 registreerden 99 Belgische ziekenhuizen gedurende minstens één jaar van de onderzoeksperiode (2016-2020) minstens één ziekenhuisopname voor endometriose als hoofddiagnose. In totaal waren er 23 855 ziekenhuisopnames met endometriose als hoofddiagnose (zowel met overnachting als in dagziekenhuis; Tabel 1). Het mediane aantal opnames per ziekenhuis voor endometriose als hoofddiagnose schommelde tussen 22 en 29. Een kwart (Q1) van de Belgische ziekenhuizen registreerde gemiddeld niet meer dan 13 opnames voor endometriose per jaar. Een ander kwart van de ziekenhuizen (Q3) had gemiddeld minstens 57 ziekenhuisopnames voor endometriose per jaar.

Figuur 3 toont hoe de 23 855 ziekenhuisopnames met endometriose als hoofddiagnose verdeeld zijn over de Belgische ziekenhuizen. Gedurende de vijfjarige studieperiode schommelde het aantal opnames van 4 tot 1 546 per ziekenhuis. Tijdens de onderzoeksperiode registreerden de 'top 10' ziekenhuizen gezamenlijk 9 324 ziekenhuisopnames met endometriose als hoofddiagnose. Dit komt neer op 39,1% van het totale aantal van dergelijke opnames. Van deze ziekenhuizen liggen er drie in Vlaanderen, één in het Brussels Hoofdstedelijk gewest en zes in Wallonië.

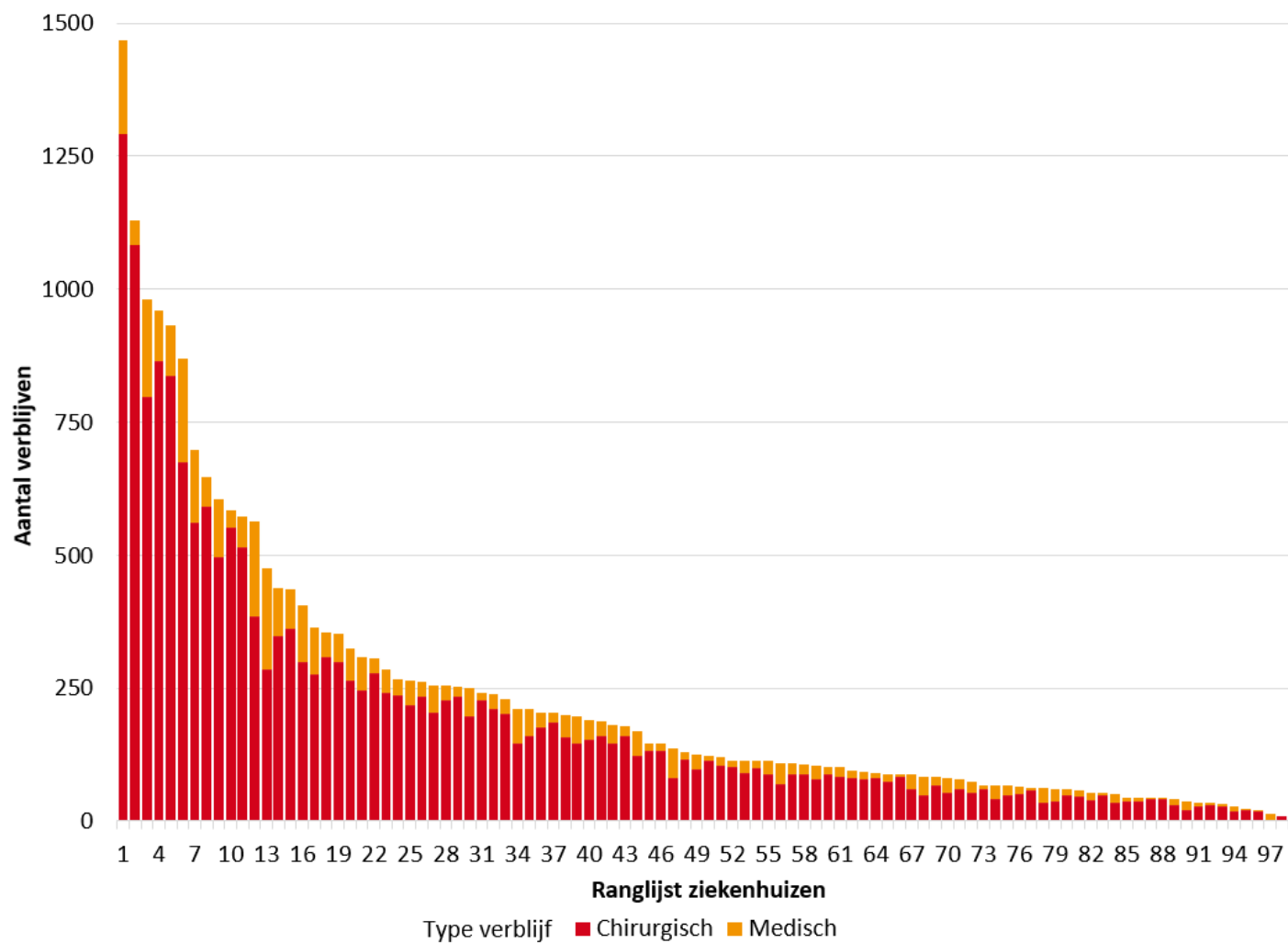
Meer resultaten kan u vinden in Sectie 4.1 van het Wetenschappelijke rapport.

Tabel 1 – Verdeling van ziekenhuisopnames met endometriose als hoofddiagnose over de Belgische ziekenhuizen (2016 - 2020)

Indexjaar	2016	2017	2018	2019	2020	Gemiddeld per jaar 2016 - 2020	Totaal 2016-2020
Totaal aantal verblijven	4 951	4 715	4 996	5 047	4 146	4 771	23 855
Minimaal	1	0	1	1	0	0,8	4
Q1	13	13	14	14	11	13,4	67
Mediaan	27	29	27	29	22	26	130
Q3	57	54	58	58	48	57,2	286
Maximaal	410	459	523	543	394	309,2	1 546



Figuur 3 – Verdeling van ziekenhuisopnames voor endometriose als hoofddiagnose over de Belgische ziekenhuizen, per type opname (2016-2020)





4.4 Organisatie van endometriosezorg in de Belgische ziekenhuizen

4.4.1 Enquête ingevuld door 77 Belgische ziekenhuizen

Tot nu toe is de aanpak van endometriose niet structureel georganiseerd in België. Er zijn geen erkende endometrioseklinieken of expertisecentra. Toch zijn er ziekenhuizen die endometrioseklinieken hebben opgericht. Aangezien deze initiatieven niet officieel erkend zijn, zijn er geen gegevens beschikbaar over hun werkelijke aantal, of over hun werking. Om deze initiatieven in kaart te brengen en een beeld te krijgen van de zorgorganisatie voor endometriose in de Belgische ziekenhuizen, stelden we een vragenlijst op.

Deze werd in september 2023 uitgestuurd naar de algemeen directeur en medisch directeur van alle 101 Belgische ziekenhuizen^h, en was gericht aan de arts-specialist met de meeste expertise op het gebied van endometriose (bv. het hoofd van de endometriosekliniek of van de dienst gynaecologie). De deelnemers werden bevraagd over de organisatie en de werking van de endometriosezorg in hun ziekenhuis en over manieren om deze zorg in ons land te verbeteren.

In totaal vulden **77 ziekenhuizen** de enquête inⁱ.

4.4.2 Dertig ziekenhuizen met een zelf-gerapporteerde endometriosekliniek

Dertig ziekenhuizen gaven aan dat ze een endometriosekliniek hebben opgericht. De helft van deze ziekenhuizen ligt in Vlaanderen; nog eens negen liggen in Wallonië en zes in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest.

^h Met ziekenhuis bedoelen we elke instelling of groep instellingen met hetzelfde licentienummer.

4.4.2.1 Het endometrioseteam en multidisciplinair overleg

Een typisch endometrioseteam bestaat uit ten minste een gynaecoloog, een fertiliteitsarts, een abdominaal chirurg, een radioloog en een uroloog, maar ongeveer twee op de drie endometrioseklinieken hebben ook een pijnspecialist, een psycholoog, een kinesitherapeut en/of een seksuoloog in het endometrioseteam. Eén op de twee heeft iemand die verantwoordelijk is voor de coördinatie en continuïteit van de zorg.

Een multidisciplinair team is essentieel, maar niet voldoende. Belangrijk is ook dat deze experts samen overleggen in zogenaamde **multidisciplinaire bijeenkomsten** om de aanpak van hun patiënten met endometriose te bespreken. Deze bijeenkomsten worden beschouwd als een essentieel onderdeel van de multidisciplinaire aanpak (zie Hoofdstuk 5), maar worden momenteel niet vergoed. Zeven van deze dertig ziekenhuizen meldden dat ze dergelijke bijeenkomsten **niet** organiseren.

4.4.2.2 Wachttijden en aantal patiënten

Bij negen van de tien endometrioseklinieken bedraagt de wachttijd voor nieuwe patiënten minder dan drie maanden, en bij de helft is dit zelfs minder dan een maand. Het **aantal nieuwe patiënten** die maandelijks gezien worden **varieert sterk**: zeventien endometrioseklinieken zien tien tot dertig nieuwe patiënten per maand, maar er zijn uitersten met minder dan tien patiënten (één kliniek) en meer dan vijftig (vijf klinieken).

De meeste endometrioseklinieken (63,3%) voeren **zes tot twintig operaties voor endometriose** (exclusief diepe endometriose) per maand uit. Vijf voeren er tussen de 21 en 30 uit. Endometrioseklinieken die geen MDT's organiseren, hebben meestal minder ingrepen. Er is ook een **grote variatie** in het jaarlijks aantal **operaties voor diepe endometriose**: van helemaal geen (gemeld door een endometriosekliniek zonder MDT) tot meer dan vijftig (vier endometrioseklinieken met MDT).

ⁱ De lijst van deelnemende ziekenhuizen is opgenomen in Appendix 4.4 van het Wetenschappelijke rapport.



We gingen in de ziekenhuisgegevens van de Technische cel ook na **hoeveel ziekenhuisopnames** er in de periode 2016-2020 gemiddeld per jaar geregistreerd werden voor elk van de dertig endometrioseklinieken. De variatie is groot: tussen de 2,5 en 486,8 opnames voor endometriose als hoofddiagnose of als nevendiagnose. In 2016-2020 registreerden ze jaarlijks gemiddeld 2,2 tot 384,4 opnames met chirurgie.

4.4.2.3 Verwijzingspatronen

Endometrioseklinieken krijgen voornamelijk patiëntes doorverwezen vanuit hetzelfde ziekenhuisnetwerk, van huisartsen, gynaecologen uit een privépraktijk en van arts-specialisten uit andere ziekenhuisnetwerken. Daarnaast melden negen op de tien endometrioseklinieken dat patiënten ook op eigen initiatief komen, dus zonder formele verwijzing.

Iets meer dan de helft van de endometrioseklinieken gaf aan dat ze **zelf soms patiënten doorverwijzen met een te complexe aandoening**. Voorbeelden hiervan zijn patiënten met ernstige (bv. met darm- of urineleiderinfiltratie) of recidiverende diepe endometriose, diepe endometriose met onvruchtbaarheid, atypische letsels of extra-abdominale endometriose. Dertien klinieken verwijzen door naar andere Belgische centra met meer (specifieke) expertise, terwijl zes klinieken ook patiënten verwijzen naar specialisten in het **buitenland**.

4.4.3 Ziekenhuizen zonder zelf-gerapporteerde endometriosekliniek

4.4.3.1 Multidisciplinair overleg

Van de 47 ziekenhuizen zonder endometriosekliniek zijn er zes die patiënten met endometriose bespreken tijdens een multidisciplinair overleg. Twaalf van die 47 ziekenhuizen geven aan dat ze van plan zijn om zelf een endometriosekliniek te starten.

4.4.3.2 Aantal chirurgische ingrepen

Bijna alle 47 (93,6%) ziekenhuizen zonder endometriosekliniek melden dat ze **operaties voor endometriose** uitvoeren. De helft van hen voert tussen de één en vijf operaties per maand uit bij patiënten zonder diepe endometriose. Twee-en-twintig ziekenhuizen zonder endometriosekliniek voeren ook operaties uit voor diepe endometriose. Bij vijftien van die ziekenhuizen gaat het gemiddeld om niet meer dan vijf van deze complexe operaties per jaar.

4.4.3.3 Verwijzingspatronen

Voor de diagnose van endometriose vertrouwt meer dan de helft van de ziekenhuizen zonder endometriosekliniek op de expertise binnen het ziekenhuis (59,6%). Ook voor de **chirurgische behandeling van oppervlakkige en ovariële endometriose** zouden 23 ziekenhuizen zonder endometriosekliniek (bijna 49%) doorverwijzen naar een specialist binnen hetzelfde ziekenhuis (een gynaecoloog met of zonder expertise in endometriosechirurgie). Voor de **chirurgische behandeling van diepe endometriose** verwijst meer dan de helft van de ziekenhuizen zonder endometriosekliniek (57,4%) patiënten naar een endometriosekliniek (binnen of buiten het ziekenhuisnetwerk). Geen enkel ziekenhuis zonder endometriosekliniek verwijst patiënten voor diagnose of behandeling door naar een ziekenhuis in het buitenland.

Twee op drie van de ziekenhuizen zijn **(zeer) tevreden over de samenwerking** met de endometriosekliniek waarnaar ze doorverwijzen. Zes ziekenhuizen waren niet tevreden. Als belangrijkste redenen hiervoor melden ze lange wachttijden, gebrek aan feedback van de endometriosekliniek en ontevredenheid over de klinische behandeling van de patiënt.

In Hoofdstuk 4 van het Wetenschappelijke rapport vindt u meer resultaten van de analyse van de ziekenhuisgegevens en van de bevraging van de Belgische ziekenhuizen.



5 SLEUTELEMENTEN VOOR EEN BETERE ENDOMETRIOSEZORG EN BUITENLANDSE VOORBEELDEN

5.1 Inleiding

Vandaag is de zorg voor endometriose in België niet formeel georganiseerd in specifieke centra. Er bestaan enkel bottom-up initiatieven, waarbij een aantal ziekenhuizen zelf endometrioseklinieken hebben opgericht (zie Sectie 4.4). We gingen in de wetenschappelijke literatuur na welke voorwaarden moeten vervuld zijn voor een kwaliteitsvolle endometriosezorg. Vervolgens onderzochten we de zorgorganisatie in zes landen: Australië, Denemarken, Frankrijk, Duitsland, Nederland en het Verenigd Koninkrijk. We selecteerden Australië en Frankrijk omdat zij beide een nationaal actieplan voor endometriose hebben opgezet.^{65, 66} Denemarken, Duitsland, Nederland en het Verenigd Koninkrijk hebben hun endometriosezorg tot op zekere hoogte georganiseerd, o.a. door de oprichting van erkende expertisecentra.⁶⁷⁻⁷⁰

5.2 Hoe gingen we te werk?

We analyseerden de relevante literatuur in de databanken van Medline en Cochrane. Vervolgens zochten we voor de zes landen bijkomende informatie in de grijze literatuur (bv. beleidsrapporten, wetgeving) en we controleerden de referentielijsten van publicaties. De gegevens werden per land samengebracht in een sjabloon die op correctheid en volledigheid beoordeeld werd door één of twee expert(s) per land.

5.3 Sleutelementen voor een adequate endometriosezorg

Bij het (re)organiseren van de zorg voor endometriose moeten de volgende voorwaarden vervuld zijn:

5.3.1 Gepersonaliseerde zorg

Vele patiënten met endometriose hebben gedurende lange tijd **geïndividualiseerde zorg** nodig naargelang het type, de ernst en de impact van de symptomen, de huidige of toekomstige kinderwens, leeftijd en levensstijl.^{68, 71} Deze prioriteiten kunnen doorheen de tijd evolueren. Anderzijds hebben niet alle patiënten behoefte aan meerdere interventies en/of een groot aantal specialisten. Sommigen zijn voor de rest van hun leven geholpen met bv. een enkele laparoscopische ingreep of met medicatie.⁷¹

De zorgorganisatie voor patiënten met endometriose moet deze **diversiteit in zorgbehoeften** weerspiegelen. Gezien de hoge prevalentie van endometriose is het niet haalbaar om alle patiënten met endometriose op het hoogste expertiseniveau te behandelen.⁵ Een **goede triage** is dus heel belangrijk.

Daarnaast moet er ook aandacht zijn voor het verbeteren van de kennis en expertise bij de zorgverleners. Dit zal bijdragen aan het inkorten van de 'diagnostic delay'.

5.3.2 Een multidisciplinaire aanpak

Een **evidence-based multidisciplinaire aanpak** door een patiëntgericht team van zorgverleners,^{68, 72-74} is heel belangrijk voor een complexe aandoening als endometriose.⁷¹ Het vraagt gecoördineerde inspanningen en overleg door verschillende specialisten met uitgebreide expertise en ervaring.⁵⁵

Studies tonen aan dat **multidisciplinaire patiëntenbesprekingen** zorgen voor een hogere kwaliteit van besluitvorming, minder twijfelachtige praktijken, gestandaardiseerde patiëntenzorg en betere resultaten.⁷⁵⁻⁷⁷ Ook endometriosepatiënten vinden multidisciplinaire zorg belangrijk, zo blijkt uit bevestigingen.⁷⁸



Daarnaast hebben zorgverleners zelf ook baat bij een multidisciplinaire aanpak. Ze kunnen van elkaar leren tijdens actieve discussies en casusbesprekingen en elkaar ondersteuning bieden bij complexere aandoeningen.⁷⁹ Het verhoogt ook hun werktevredenheid en psychologisch welzijn.⁷⁵

Eerlijkheid gebiedt ons te zeggen dat evaluaties van de effectiviteit van multidisciplinaire endometriosecentra tot nu toe schaars zijn,⁷⁴ en vaak gebaseerd op onderzoek in één centrum.^{80, 81}

5.3.3 Een expertisecentrum met specialisten met een doorgedreven opleiding en uitgebreide ervaring

Sinds de jaren '70 van de vorige eeuw stelde men in een groot aantal studies vast dat over het algemeen de **uitkomsten van medische zorg beter** zijn en dat er **minder complicaties** zijn in centra met een **hoger volume**. Dit is vooral het geval bij **complexe chirurgie met een hoog risico**, zoals complexe kankerchirurgie.⁸²⁻⁸⁴ Dit werd bevestigd in verschillende systematische reviews.^{83, 85-89}

Het verband tussen volume en uitkomsten wordt toegeschreven aan verschillende factoren, zoals de multidisciplinaire aanpak, betere kennis over de juiste indicaties, naleving van *evidence-based* zorgprocessen, specialisatieniveau, *'learning-by-doing'*, en betere postoperatieve zorg.⁹⁰⁻⁹²

In het geval van **endometriose** is het vooral voor de meest complexe types, zoals bijvoorbeeld diepe endometriose,¹ rectovaginale endometriose,⁷⁰ of 'refractaire' endometriose essentieel dat de chirurg voldoende ingrepen uitvoert zodat zij/hij de chirurgische vaardigheden kan onderhouden.⁷² Deze patiënten zouden dus zorg moeten krijgen in een expertisecentrum dat een groot aantal patiënten behandelt.⁷¹ Zolang er echter geen algemeen aanvaarde classificatie voor endometriose bestaat,⁹³ of duidelijke criteria voor expertisecentra,^{94, 95} kan het moeilijk zijn om consensus te bereiken over de verwijzingsrichtlijnen naar dergelijke centra. Er is evenmin consensus over het minimale volume van chirurgische ingrepen per centrum of chirurg dat nodig is om kwaliteit te garanderen.

5.3.4 Kwaliteitsbewaking door registratie en transparante rapportage van uitkomsten

Hoewel een minimaal volume aan ingrepen een cruciaal element is, is dit alleen niet voldoende voor een goede zorgkwaliteit. Er is ook een **evaluatie van de uitkomsten van een behandeling** nodig.⁸⁶ Daarvoor zijn een prospectieve inzameling van gegevens en een gestandaardiseerd rapporteringssysteem nodig.^{96, 97}

5.4 Organisatie van endometriosezorg in zes landen

Verschiede landen, waaronder Australië, Denemarken, Frankrijk, Duitsland, Nederland en het Verenigd Koninkrijk hebben actie ondernomen om hun zorgorganisatie voor endometriose te verbeteren. Hun initiatieven kunnen een bron van inspiratie vormen voor de Belgische beleidsmakers. Hieronder geven we een beknopte samenvatting van de initiatieven die ze namen. Een meer uitgebreid overzicht vindt u in Hoofdstuk 5 van het Wetenschappelijke rapport.

5.4.1 Initiatieven op het niveau van de eerstelijnszorg

In het Verenigd Koninkrijk, bijvoorbeeld, is een zorgpad voor endometriose ontwikkeld, voornamelijk gericht op de eerstelijnszorg.⁹⁸ Het bevat details over wat aan bod moet komen tijdens de anamnese en het klinisch onderzoek bij een patiënt met vermoedelijke endometriose, welke behandeling kan worden aangeboden, en de criteria voor verwijzing naar algemene gynaecologie of de gespecialiseerde endometriosekliniek.⁹⁸ In Australië heeft men de endometriosezorg ingebed in de eerstelijnsnetwerken.⁹⁹

5.4.2 Initiatieven op het niveau van de specialistische zorg

In Duitsland is de gespecialiseerde endometriosezorg georganiseerd op **drie niveaus**, op basis van de complexiteit van de zorg. De centra moeten voldoen aan strikte normen, waaronder minimale patiëntenvolumes, om geaccrediteerd te worden en ook te blijven.⁶⁸ In Frankrijk, Nederland en Denemarken is een systeem met **twee niveaus** voor specialistische endometriosezorg opgezet.



In het VK is het verlenen van multidisciplinaire zorg een van de voorwaarden voor de accreditatie van referentiecentra.¹⁰⁰ Belangrijk is dat elke chirurg van een dergelijk centrum **jaarlijks minstens twaalf operaties** voor rectovaginale endometriose (d.w.z. chirurgie waarbij dissectie van de pararectale ruimte nodig was) moet uitvoeren. Bovendien moeten alle chirurgische ingrepen voor rectovaginale endometriose worden geregistreerd in een centrale databank en tot twee jaar na de operatie worden opgevolgd.¹⁰¹ Een andere belangrijke vereiste voor de referentiecentra is de aanwezigheid van een **gespecialiseerde endometriseverpleegkundige**. Deze staat onder andere in voor de zorgcontinuïteit, cruciaal voor alle chronische zieken en is een vast aanspreekpunt voor hen.¹⁰²

In alle geselecteerde landen beschikken de expertisecentra voor endometriose over een **multidisciplinair team van experts**. Meestal zijn de kernleden specialisten in gynaecologie, abdominale/colorectale chirurgie, urologie, beeldvorming en pijntherapie, en een gynaecologisch gespecialiseerd verpleegkundige.

5.4.3 Endometrioseregisters

We vonden twee nationale endometriose-registers: het Australische National Endometriosis Clinical and Scientific Trials (NECST) Registry en de British Society for Gynaecological Endoscopy (BSGE) Endometriosis Centres Database. In Australië worden volwassenen met vermoedelijke of bevestigde endometriose, uitgenodigd om online een vragenlijst in te vullen, en als ze daartoe toestemming geven, wordt aanvullende informatie toegevoegd door hun behandelend arts en uit de administratieve databanken.¹⁰³

In de Britse database worden de chirurgische interventies voor rectovaginale endometriose geregistreerd. Dit is verplicht voor de accreditatie van de endometrisecentra.⁷⁰

In Duitsland, Frankrijk en Nederland is er geen endometrioseregister. In Nederland wordt echter wel structureel informatie verzameld door een patiëntenvereniging ('Endometriose Stichting') d.m.v. een jaarlijkse online enquête bij de ziekenhuizen die endometriosezorg aanbieden.

Ook in België zijn de afgelopen decennia een groot aantal patiëntenregisters en databanken met gezondheidsgegevens opgezet.¹⁰⁴ Daaronder zijn er verschillende ziektespecifieke registers, zoals het kankerregister, het tuberculoseregister, het diabetesregister en het mucoviscidoseregister. Vaak is de registratie van gegevens in het register een verplichting voor de referentiecentra. Ze ontvangen van Sciensano een feedbackrapport waarin de resultaten van hun centrum worden vergeleken met die van de andere centra, waardoor initiatieven voor kwaliteitsverbetering mogelijk worden.

5.4.4 Opleiding voor zorgprofessionals

Sinds maart 2020 organiseert de European Endometriosis League (EEL) een gecertificeerde opleiding voor de aanpak van endometriose voor gynaecologen.¹⁰⁵

Daarnaast werden er in de zes landen verschillende initiatieven genomen om de opleiding van zorgprofessionals over endometriose te verbeteren. We geven enkele voorbeelden van initiatieven die het overwegen waard zijn voor de Belgische context in Sectie 5.7 van het Wetenschappelijke rapport.

5.4.5 Informatie voor patiënten en het grote publiek

In de zes landen werden verschillende initiatieven geïdentificeerd om patiënten te informeren en het grote publiek bewuster te maken van endometriose. We geven een korte lijst van voorbeelden die inspirerend kunnen zijn voor de Belgische context in Sectie 5.8 van het Wetenschappelijke rapport.



6 ZORGMODEL ENDOMETRIOSE VOOR BELGIË

6.1 Eerste aanzet tot organisatiemodel

We baseerden ons op inzichten uit de internationale literatuur, voorstellen uit de enquête bij de ziekenhuizen en geformuleerd tijdens overlegmomenten met klinische experts en andere stakeholders. Verder lieten we ons inspireren door initiatieven in Australië, Denemarken, Duitsland, Frankrijk, Nederland en het Verenigd Koninkrijk, maar ook door verschillende Belgische ziekenhuizen. Op die manier kwamen we tot een organisatiestructuur voor endometriosezorg in België (Figuur 4). Ons voorstel houdt ook rekening met de behoeften geformuleerd door de patiënten.

Daarbij hebben we zo veel mogelijk de vele uitdagingen die endometriose met zich meebrengt in aanmerking genomen: o.a. de grote variatie in zorgbehoeften, de lange '*diagnostic delay*', het ontbreken van definitieve genezing, de onvoorspelbare effectiviteit van de huidige interventies, terwijl ze verschillende bijwerkingen en risico's met zich meebrengen, de

complexiteit van chirurgie voor diepe endometriose, de grote kans op terugkerende symptomen, zelfs na behandeling, de nood aan vruchtbaarheidsbehandeling bij veel patiënten, de chronische pijn bij velen, en een aanzienlijke negatieve impact op de kwaliteit van leven en het dagelijks functioneren van veel patiënten.

Tot op heden zijn de beoordelingen van de effectiviteit van multidisciplinaire endometriosecentra schaars. Het model dat voorligt is daarom een eerste aanzet tot een organisatiemodel dat gebaseerd is op de best beschikbare maar beperkte wetenschappelijke informatie waarover het KCE momenteel beschikt, en op het overleg met experts en stakeholders. Immers, zowel patiënten als zorgverleners, en recent ook beleidsmakers, vragen om actie.

Gezien het gebrek aan prevalentiegegevens en de vele onbekende factoren in de huidige endometriosezorg en, nog belangrijker, in de zorgbehoeften, zal het zeer belangrijk zijn dit organisatiemodel **drie tot vijf jaar na implementatie grondig te evalueren** en, waar nodig, **aan te passen** (bijvoorbeeld om knelpunten zoals wachttijden aan te pakken, om de taakverdeling tussen de endometrioseklinieken en de endometriose-expertisecentra verder te verfijnen).



Figuur 4 – Organisatiemodel voor endometriosezorg





6.2 Organisatiemodel met twee niveaus

Onze organisatiestructuur voorziet twee niveaus, als aanvulling op de eerstelijnszorg en de zorg door gynaecologen. Concreet stellen we voor om in elk ziekenhuisnetwerk **'klinieken voor endometriose en chronische bekkenpijn'** op te richten. Patiënten met (vermoeden van) endometriose worden doorverwezen naar een endometriosekliniek, voor **diagnostiek, multidisciplinair overleg en registratie**. Zeker patiënten bij wie een diagnostische laparoscopie geïndiceerd is, moeten worden verwezen, zodat men – indien nodig - onmiddellijk kan overgaan tot behandeling (concept 'see and treat'). Zo kunnen herhaalde laparoscopieën vermeden worden.

Daarnaast worden er best een beperkt aantal (d.i. supra-regionale zorg) **'expertisecentra voor endometriose en chronische bekkenpijn'** opgericht. Naast de zorg die geboden wordt in endometrioseklinieken, bieden zij ook **complexe endometriosechirurgie** aan.

Ook voor patiënten met andere oorzaken van chronische bekkenpijn

Gezien patiënten met andere oorzaken van chronische bekkenpijn een vergelijkbare zorgnood hebben als patiënten met endometriose, kunnen zij ook baat hebben bij verwijzing naar endometrioseklinieken. Daarom noemen wij ze ook 'klinieken/expertisecentra voor endometriose en chronische bekkenpijn'. Omwille van de leesbaarheid gebruiken we in deze tekst echter voortaan de termen 'endometrioseklinieken' en 'expertisecentra'.

6.3 Belangrijkste opdrachten

6.3.1 Endometrioseklinieken

Een van de belangrijkste opdrachten van endometrioseklinieken is de **diagnose en triage van patiënten met endometriose en chronische bekkenpijn**. De patiënten moeten terecht kunnen in de setting die het beste past bij hun zorgbehoeften, symptomen en voorkeuren, en de endometrioseklinieken moeten hen omkaderen met de multidisciplinaire zorg die ze op dat moment nodig hebben. Om deze opdracht uit te voeren

is het belangrijk dat het multidisciplinaire team van elke endometriosekliniek uitblinkt in:

- De **diagnose** van endometriose en chronische bekkenpijn (klinisch onderzoek, beeldvorming (echografie en MRI), diagnostische laparoscopie);
- Het opstellen van een **individueel zorgplan** (onder meer medische en chirurgische behandelingsopties, pre- en postoperatieve begeleiding, fertiliteitstraject, follow-up en psychosociale ondersteuning indien geïndiceerd), inclusief maar niet beperkt tot patiënten met aanhoudende symptomen na eerstelijns (medische) behandeling, patiënten bij wie hormonale behandeling niet aanvaardbaar is (bv. vrouwen met een kinderwens);
- De **uitgebreide en respectvolle raadpleging** van patiënten en partner tijdens de verschillende stappen van het zorgpad; patiënten moeten correct worden geïnformeerd over alle behandelingsopties en de te verwachten voor- en nadelen ervan, met volledige transparantie over de onzekerheden, zodat patiënten een geïnformeerde keuze kunnen maken en realistische verwachtingen kunnen opbouwen;
- De **chirurgische behandeling** van peritoneale, ovarium- en diepe endometriose laesies <1 cm die beperkt zijn tot de vagina, rectovaginale ruimte, uterosacrale ligamenten of cardinale ligamenten, waarbij geen andere organen aangetast zijn (d.w.z. chirurgie uitgevoerd door een getrainde gynaecoloog met ervaring in endometriose, waarbij verwacht wordt dat een andere chirurgische discipline niet nodig zal zijn).

Daarnaast moeten endometrioseklinieken binnen hun locoregionale netwerk fungeren als **kenniscentrum over endometriose** voor personen met (een vermoeden van) endometriose, eerstelijnszorgverleners (bv. huisartsen, apothekers, kinesitherapeuten, vroedvrouwen, psychologen), gynaecologen die niet in een endometriosekliniek werken en anderen die baat kunnen hebben bij meer kennis over endometriose (bv. centra voor leerlingenbegeleiding op school, bedrijfsartsen, medische adviseurs van verzekeringsmaatschappijen, werkgevers, schoolbesturen, sportclubs), o.a. door de ontwikkeling van een platform voor de uitwisseling van *evidence-based* informatie en opleiding.



Endometrioseklinieken moeten ook meewerken aan **klinische studies** over endometriose (o.a. diagnose, effectiviteit van behandelingen).

Om de wederzijdse informatie-overdracht te stimuleren, stellen we voor dat endometrioseklinieken regelmatig overleg hebben met de **patiëntenverenigingen**.

6.3.2 Expertisecentra

Naast de zorg die in de endometrioseklinieken wordt aangeboden, bieden expertisecentra ook nog:

- **Chirurgie voor (diepe) endometriose** waarbij een **multidisciplinaire chirurgische aanpak** aangewezen kan zijn, meer bepaald,
 - Chirurgie voor diepe endometriose laesies >1 cm thv de vagina, rectovaginale ruimte, uterosacrale ligamenten, of cardinale ligamenten;
 - Chirurgie voor diepe endometriose waarbij het gastro-intestinaal of urinair stelsel aangetast is;
 - Radicale chirurgie voor endometriose thv het bekken (bv. 'frozen pelvis');
 - Chirurgie voor grote bilaterale endometriomen;
 - Chirurgie voor extrapelviene endometriose.
- Alle **vruchtbaarheidsbehandelingen** die worden aangeboden in een zorgprogramma (centrum) reproductieve geneeskunde B, waaronder cryopreservatie;
- **Vervolgopleiding** aan (toekomstige) klinische experts in endometriose.

6.4 Zorgnetwerk

Om een degelijke zorgorganisatie mogelijk te maken, waarbij de patiënt centraal staat en patiënten correct verwezen en terug verwezen worden, met voldoende aandacht voor goede communicatie tussen de verschillende actoren, stellen we volgend zorgnetwerk voor:

- Elk acuut ziekenhuis heeft een formele samenwerkingsovereenkomst met tenminste één endometriosekliniek;
- De **endometrioseklinieken** hebben een formele samenwerkingsovereenkomst met:
 - tenminste één expertisecentrum voor endometriose;
 - een zorgprogramma (centrum) reproductieve geneeskunde A of B;
 - een multidisciplinair pijncentrum;
- Op de ziekenhuiscampus (site) waar de **expertisecentra** zich bevinden, is er ook:
 - een zorgprogramma (centrum) reproductieve geneeskunde B;
 - een multidisciplinair pijncentrum.

Daarnaast is het belangrijk dat de expertisecentra een nationaal netwerk van expertisecentra uitbouwen en ook deel uitmaken van internationale netwerken van expertisecentra van hoog niveau. Indien een expertisecentrum niet over de expertise beschikt in bepaalde complexe endometriosegevallen (bv. patiënten met diepe endometriose met aantasting van de zenuwen), neemt het eerst contact op met andere Belgische expertisecentra voor advies en/of behandeling. Indien de vereiste expertise niet beschikbaar is in België, kan (kunnen) (een) expert(s) met bewezen expertise in deze ingrepen en met wie formele afspraken zijn gemaakt, worden uitgenodigd om de geïndiceerde chirurgische ingreep uit te voeren in een Belgisch expertisecentrum.



6.5 Erkenningsnormen - medewerkers

Patiënten met endometriose en chronische bekkenpijn moeten zorg op maat krijgen door een **multidisciplinair** team met een **doorgedreven opleiding** en **uitgebreide ervaring**. Er moet daarbij aandacht zijn voor **continuïteit van zorg**, wat enkel kan gerealiseerd worden als de teamleden een minimum aantal uren werken in de endometriosekliniek of (voor sommigen) op de campus waar de endometriosekliniek gevestigd is.

Op basis van de initiatieven die al in verschillende Belgische ziekenhuizen, maar ook in het buitenland zijn genomen, en na uitgebreid overleg met experts uit het veld, stellen we daarom het volgende voor:

6.5.1 Endometrioseklinieken

Elke endometriosekliniek wordt **gecoördineerd** door een **gynaecoloog** met aanvullende opleiding en aantoonbare ervaring^j in endometriose, die voor minimaal 0,5 VTE bezig is met endometriosezorg en -onderzoek in de endometriosekliniek. De coördinator is verantwoordelijk voor de continuïteit van zorg;

Elke endometriosekliniek heeft **tenminste 1 VTE endometrioseverpleegkundige (vroedvrouw)**. Hij/zij coördineert de zorg in de endometriosekliniek, is het eerste aanspreekpunt voor patiënten en geeft informatie over endometriose aan zorgprofessionals van hetzelfde locoregionaal netwerk.

In de endometrioseklinieken wordt de coördinerend gynaecoloog verder bijgestaan door:

- een **radioloog** met een geavanceerde opleiding en aantoonbare ervaring^j in beeldvorming van het bekken. Hij/zij werkt tenminste 0,8 VTE op de campus waar de endometriosekliniek is gevestigd;

- een **fertiliteitsarts**^k die tenminste 0,5 VTE werkt in een centrum voor reproductieve geneeskunde A of B en die tenminste 0,2 VTE werkt op de campus waar de endometriosekliniek is gevestigd;
- een **psycholoog** met aantoonbare ervaring^j in de endometriosezorg, die minimaal 0,5 VTE werkt op de campus waar de endometriosekliniek is gevestigd;
- een **kinesitherapeut**, met geavanceerde training in bekkenbodemrevalidatie en met aantoonbare ervaring^j in de endometriosezorg, die minimaal 0,5 VTE werkt op de campus waar de endometriosekliniek is gevestigd;
- een **sociaal werker** die ervaring heeft met de begeleiding van patiënten met endometriose en die minimaal 0,5 VTE werkt op de campus waar de endometriosekliniek is gevestigd;

Indien nodig, kan het kernteam van een endometriosekliniek rekenen op de **expertise** van

- een abdominaal chirurg en uroloog, die werken op de campus waar de endometriosekliniek is gevestigd;
- een patholoog, een specialist in (chronische) pijn (i.e. stafid van het multidisciplinair pijncentrum), een gastro-enteroloog, en een seksuoloog, die allen ervaring hebben met de zorg (diagnose, behandeling, begeleiding) van patiënten met endometriose en die allen werken op de campus waar de endometriosekliniek is gevestigd of die werken in het expertisecentrum waarmee de endometriosekliniek een formele overeenkomst heeft.

^j De wet van 22/04/2019 (van toepassing vanaf 01/07/2021) over de kwaliteit van de gezondheidszorg bepaalt dat zorgverleners alleen zorg leveren in domeinen waar ze over competentie en ervaring beschikken.¹⁰⁶

^k Zorgverleners houden een portfolio bij met de gegevens die nodig zijn om hun competentie en vereiste ervaring aan te tonen.

Arts-specialist in de gynaecologie-verloskunde met bewezen en onderhouden bekwaamheid inzake fertiliteitsproblematiek



6.5.2 Expertisecentra

Naast de erkenningsnormen voor de endometrioseklinieken, stellen we voor dat in de expertisecentra de coördinerend gynaecoloog wordt bijgestaan door:

- een **abdominaal chirurg**
- een **uroloog**
- een **specialist in (chronische) pijn** (i.e. stafid van het multidisciplinair pijncentrum),

die allen een geavanceerde opleiding en aantoonbare ervaring^j hebben in de zorg (diagnose, behandeling, begeleiding) voor patiënten met endometriose en allen minimaal 0,8 VTE werkzaam zijn op de campus waar het expertisecentrum is gevestigd.

Indien nodig, kan het kernteam van een expertisecentrum rekenen op de **expertise** van

- een thoraxchirurg die werkt op de campus waar het expertisecentrum is gevestigd

6.6 Erkenningsnormen – zicht- en bereikbaarheid

De endometrioseklinieken en expertisecentra zorgen voor **een goede zichtbaarheid** op het ziekenhuisterrein en op de website van het ziekenhuis. Ze zorgen ook voor een **centraal contactpunt** (bv. telefoon, e-mailadres).

6.7 Erkenningsnormen – registratie

Op dit moment laten de administratieve gegevens van ons land niet toe om de zorg voor patiënten met endometriose en chronische bekkenpijn grondig te evalueren. Om de kwaliteit van zorg te kunnen bewaken en, waar nodig, bij te sturen, is het dus essentieel dat er aanvullend gegevens worden verzameld. Daarom raden we aan dat alle patiënten die gediagnosticeerd

en/of behandeld worden in een endometriosekliniek of expertisecentrum **geregistreerd worden in een centrale endometriosedatabank**.

Hiervoor wordt er best een samenwerking opgezet tussen de registerhouder van de bevoegde administratie en de professionele en wetenschappelijke verenigingen van medisch specialisten die betrokken zijn bij de diagnose en behandeling van endometriose, om de volgende zaken te bepalen:

- De minimale registratiefrequentie en minimale gegevens die geregistreerd moeten worden, bv. (niet-limitatieve lijst) het type endometriose, de aanwezige symptomen, de aangeboden behandeling, levenskwaliteit (beoordeeld aan de hand van een gevalideerde vragenlijst), de gestandaardiseerde en gestructureerde rapporten voor beeldvorming, pathologie en chirurgie, chirurgische complicaties, follow-upgegevens zes en twaalf maanden na de operatie en het unieke socialezekerheidsnummer van de patiënt (om koppeling met administratieve databanken mogelijk te maken);
- Ervoor te zorgen dat de registratie toelaat om de kwaliteit van zorg op te volgen d.m.v. kwaliteitsindicatoren (cf. infra);
- De registratie als voorwaarde te stellen voor o.a., de erkenning van de endometrioseklinieken en expertisecentra, en de facturatie en vergoeding van diagnostische en therapeutische procedures.

6.8 Erkenning – beëindiging

De erkenning van een endometriosekliniek of expertisecentrum wordt ingetrokken als een campus niet meer voldoet aan de erkenningsnormen en kwaliteitseisen. In dergelijke gevallen moet bijzondere aandacht worden besteed aan de continuïteit van de zorg.



6.9 Kwaliteitsborging

De zorg in de endometrioseklinieken en expertisecentra moet van hoge kwaliteit zijn. Om de transparantie over de kwaliteit van zorg voor patiënten en de overheid mogelijk te maken, stellen we daarom voor om:

- **Kwaliteitsindicatoren** te ontwikkelen die op een objectieve manier de kwaliteit van endometriosezorg beoordelen in de endometrioseklinieken en expertisecentra. Deze kwaliteitsindicatoren zouden o.a. 'Patient Reported Outcome Measures' (PROMs, die domeinen bestrijken zoals pijngerelateerde symptomen, symptomatische impact, arbeidsproductiviteit, gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven, seksuele activiteit, gastro-intestinale symptomen en psychologische impact), 'Patient Reported Experience Measures' (PREMs), het effect van fertiliteitsbehandelingen en bijwerkingen moeten omvatten. Daarnaast moeten ook 'Clinician Reported Outcome Measures' (CROMs), die bijvoorbeeld klinische, beeldvormings- en chirurgische indicatoren meten, worden overwogen;
- De ontwikkelde kwaliteitsindicatoren regelmatig te berekenen en
 - **Feedback** te bezorgen aan de endometrioseklinieken en expertisecentra zodat ze hun zorg verder kunnen verbeteren;
 - De **resultaten publiek** te maken zodat patiënten en zorgverleners weten waar kwaliteitsvolle zorg geleverd wordt;
- **Zorgpaden** te ontwikkelen, gebaseerd op het best beschikbare wetenschappelijke bewijs. Deze zorgpaden kunnen vervolgens worden aangepast aan de lokale context in de endometrioseklinieken en expertisecentra;
- Gestructureerde en gestandaardiseerde
 - Beeldvormingsrapporten
 - Pathologierapporten
 - Chirurgierapportente ontwikkelen;

- Tijdens chirurgische ingrepen **start- en eindbeelden digitaal op te slaan** en bij te houden voor evaluatie en second opinion;
- Regelmatige audits te organiseren door de Eenheid Audit Ziekenhuizen en de gezondheidsinspectie van de deelstaten;

6.10 Multidisciplinair overleg en opvolging

Het is belangrijk dat (minstens) elke nieuwe patiënt met endometriose wordt besproken tijdens een multidisciplinair overleg van de endometriosekliniek/expertisecentrum;

- In de **endometrioseklinieken** wordt het multidisciplinair overleg bijgewoond door de coördinerend gynaecoloog, de endometrioseverpleegkundige/vroedvrouw, de radioloog, de fertiliteitsarts en, indien nodig, ook door de psycholoog en de kinesitherapeut van het endometrioseteam. De huisarts en verwijzend gynaecoloog worden ook uitgenodigd;
- In de **expertisecentra** wordt het multidisciplinair overleg bijgewoond door de coördinerend gynaecoloog, de endometrioseverpleegkundige/vroedvrouw, de radioloog, de fertiliteitsarts en, indien nodig, ook door de psycholoog, de abdominaal chirurg, de uroloog, de expert in (chronische) pijn, de sociaal werker en de kinesitherapeut van het endometrioseteam. Ook de huisarts en verwijzend gynaecoloog worden uitgenodigd.

Binnen de twee weken na het multidisciplinair overleg krijgt de patiënt een **(tele)consult** aangeboden bij de coördinerend gynaecoloog of de endometrioseverpleegkundige/vroedvrouw.

Na de vergadering van het multidisciplinaire team en tijdens de verschillende stappen in het zorgpad ontvangen de huisarts van de patiënt, de verwijzende gynaecoloog en/of de verwijzende endometriosekliniek een **verslag**.

Gedurende het hele zorgtraject zijn de psycholoog, kinesitherapeut, seksuoloog en sociaal werker van de endometriosekliniek/expertisecentrum beschikbaar.



6.11 Andere aandachtspunten

Het is belangrijk dat patiënten met endometriose en chronische bekkenpijn, maar ook zorgverleners, weten welke ziekenhuizen een erkende endometriosekliniek/expertisecentrum hebben en welke niet. Daarom raden we aan om

- Een lijst op te maken van endometrioseklinieken en expertisecentra en ervoor te zorgen dat deze lijst toegankelijk is voor iedereen en actueel gehouden wordt;
- Ervoor te zorgen dat ziekenhuizen zich niet kunnen profileren als endometriosekliniek of expertisecentrum zonder officieel erkend te zijn.

6.12 Nomenclatuur

Gezien het belang van de multidisciplinaire bespreking van patiënten met endometriose en chronische bekkenpijn, en van een raadpleging achteraf waarbij de belangrijkste bevindingen besproken worden met de patiënten, stellen we voor om in de nomenclatuur codes op te nemen voor

- Het bijwonen van het multidisciplinair overleg in de endometrioseklinieken en expertisecentra;
- De (tele-)consultatie door de gynaecoloog achteraf.

Gezien er momenteel geen codes voorzien zijn in de nomenclatuur voor endometrioseoperaties, stellen we voor om specifieke endometriosegerelateerde honorariumcodes op te nemen die rekening houden met de complexiteit en duur van de verschillende endometrioseoperaties. We stellen voor dat die codes pas kunnen worden gefactureerd na registratie van de vereiste gegevens in de centrale endometriosedatabank.

- De nomenclatuurcodes voor de volgende chirurgische behandelingen kunnen enkel worden geattesteerd door de **endometrioseklinieken en de expertisecentra**:
 - Chirurgische behandeling van één of meerdere peritoneale endometriose laesie(s);

- Chirurgische behandeling van één of meerdere ovariële endometriose laesie(s) (endometriomen);
- Chirurgische behandeling van één of meerdere diepe endometriose laesies die elk kleiner zijn dan 1 cm, en die beperkt zijn tot de vagina, rectovaginale ruimte, uterosacrale ligamenten, of cardinale ligamenten.

De tweede en derde code kunnen alleen gefactureerd en terugbetaald worden als de ingreep plaatsvindt minstens één dag na de bespreking van de patiënt tijdens een multidisciplinair overleg. Deze voorwaarde is niet van toepassing voor de eerste code, gezien het in dat geval ook om een incidentele bevinding kan gaan.

- De nomenclatuurcodes voor de volgende chirurgische behandelingen kunnen enkel worden geattesteerd door de **expertisecentra**:
 - Chirurgische behandeling van één of meerdere diepe endometriose laesies groter dan 1 cm en gelegen thv de vagina, rectovaginale ruimte, uterosacrale ligamenten of cardinale ligamenten;
 - Chirurgische behandeling van één of meerdere diepe endometriose laesies waarbij het gastro-intestinaal of urinair stelsel aangetast is;
 - Radicale chirurgie voor endometriose van het bekken (bv. 'frozen pelvis').

Deze codes kunnen alleen gefactureerd en terugbetaald worden als de ingreep minstens één dag na de bespreking van de patiënt tijdens een multidisciplinair overleg plaatsvindt.

Tot slot stellen we voor om de toepassings- en interpretatieregels voor nomenclatuurcodes die gebruikt worden in de expertisecentra voor endometriose aan te passen, zodat multidisciplinaire chirurgie niet langer (financieel) wordt ontmoedigd.



7 DISCUSSIE EN CONCLUSIE

In dit rapport lezen we dat tussen 2016 en 2020 er in België 162 ziekenhuisopnames per 100 000 vrouwen gebeurden voor endometriose. Ongeveer drie op de vier van deze opnames betrof vrouwen in de vruchtbare leeftijd (15 - 49 jaar). Ten minste één op de acht vrouwen die een endometrioseoperatie ondergingen, werd in de daaropvolgende jaren opnieuw opgenomen voor endometriose. Dit is echter maar het topje van de ijsberg, want het gaat enkel om vrouwen die kampen met een ernstigere vorm van de ziekte en/of ernstige klachten.

Ondertussen is er nog veel onbekend over endometriose(zorg) in België.

We weten niet hoeveel personen in ons land hun huisarts en/of gynaecoloog raadplegen met symptomen van endometriose.

We weten niet hoeveel personen in ons land de diagnose endometriose hebben gekregen.

We weten niet hoeveel personen in ons land zich medisch laten behandelen voor endometriose.

We weten niet hoeveel personen in ons land elke dag klachten hebben door endometriose, zonder of ondanks medische en/of chirurgische zorg.

We weten niet hoe kwaliteitsvol de huidige endometriosezorg is in België.

Uit de getuigenissen van patiënten blijkt dat vrouwen met symptomen van endometriose die medische hulp zoeken, te maken krijgen met een aantal obstakels in het Belgische zorglandschap. Sommigen klagen over onvoldoende kennis en expertise van de artsen, wat kan leiden tot verkeerde diagnoses en ongepast advies. Net zo problematisch is dat ze zich vaak niet serieus genomen voelen, met klachten die worden geminimaliseerd. Ze krijgen de indruk zelf schuldig te zijn aan hun klachten of hun klachten worden gepsychologiseerd (bv. 'het zit allemaal tussen je oren').

We identificeerden verschillende behoeften bij de patiënten. In de eerste plaats willen ze met empathie en respect gehoord worden door hun behandelend arts. Ze hebben ook nood aan meer expertise en accurate kennis over endometriose op alle zorgniveaus, maar vooral bij de eerste lijn. Sommige patiënten laten zich ook in het buitenland opereren, omdat ze twijfels hebben over de expertise van de Belgische endometriosechirurgen. Ook willen ze dat de zorg wordt gecoördineerd door multidisciplinaire endometrioseteams, zodat ze de zorg niet meer zelf moeten organiseren. Ze vragen ook een uitgebreid zorgplan, zodat ze weloverwogen keuzes kunnen maken en realistische verwachtingen kunnen koesteren.

Een aantal Belgische ziekenhuizen namen zelf al initiatief. Van de zevenenzeventig ziekenhuizen die onze online enquête invulden, hadden er dertig een endometriosekliniek opgericht. Toch geven zeven van hen aan dat ze geen multidisciplinair overleg organiseren om de diagnose en het behandelplan van individuele patiënten te bespreken. Dertien endometrioseklinieken zien twintig of minder nieuwe patiënten per maand.

We raadpleegden hun websites in november-december 2023. Het blijkt dat een aantal endometrioseklinieken moeilijk vindbaar zijn, en de informatie die ze geven is vaak beperkt. Slechts tien endometrioseklinieken geven op hun website informatie over endometriose, en maken melding van hun multidisciplinariteit. Een aantal stelt de teamleden niet voor. Bij één van hen is het team beperkt tot een gynaecoloog en een abdominaal chirurg. Sommige geven zelfs niet aan hoe ze kunnen worden gecontacteerd voor een eerste afspraak.

Kortom, niet al deze initiatieven bieden de basiselementen van een goede endometriosezorg: 1) gepersonaliseerde zorg, 2) een multidisciplinaire aanpak, 3) een expertisecentrum met specialisten met een doorgedreven opleiding en uitgebreide ervaring, en 4) kwaliteitsbewaking door registratie en transparante rapportage van uitkomsten.



Adequate 'sturing' via regelgeving - maar ook financiering - is nodig om de reeds bestaande initiatieven te ondersteunen en een minimale (para)medische personeelsbezetting, maar ook infrastructurele en andere normen te garanderen. Alle personen met (een vermoeden van) endometriose moeten multidisciplinaire en uitgebreide endometriosezorg van hoge kwaliteit kunnen krijgen, afgestemd op de behoeften op dat moment in hun levensloop. Beleidsmakers moeten ook nadenken over de vraag of endometriosezorg, en meer bepaald chirurgie voor (diepe) endometriose, in elk Belgisch ziekenhuis moet worden aangeboden. Dit is momenteel het geval, waarbij sommige ziekenhuizen melden dat ze slechts vijf operaties voor diepe endometriose per jaar uitvoeren.

Voor ons zorgmodel werden we geïnspireerd door initiatieven uit Australië, Denemarken, Duitsland, Frankrijk, Nederland en het Verenigd Koninkrijk en door voorstellen uit de enquête bij de Belgische ziekenhuizen. Daarnaast baseerden we ons op onze discussies met klinische experts tijdens twee vergaderingen, en hielden we rekening met de behoeften van de patiënten, gebaseerd op de internationale literatuur en Belgische getuigenissen. Ons model werd besproken in verschillende bijeenkomsten met relevante stakeholders, en op basis daarvan hebben we ze verder verfijnd.

We ontwikkelden ons model en formuleerden onze aanbevelingen met de heersende paradigma's over endometriose en endometriosezorg in het achterhoofd. Maar door de vele onbekenden rond prevalentie, diagnose, ziekteverloop en behandel-effectiviteit van endometriose(zorg), zal dit model doorheen de tijd aanpassingen vergen, naarmate er meer inzichten komen.

We willen ook nog wijzen op een aantal beperkingen van deze studie.

Door het gebrek aan gegevens over ambulante zorg, moesten we onze studie beperken tot de specialistische endometriosezorg. Een koppeling van de ziekenhuisgegevens met gegevens over ambulante zorg, had de zorg voor en na ziekenhuisopname in beeld kunnen brengen. De nomenclatuur bevat echter geen endometriose-specifieke codes. We hadden dus niet de diagnostische vertraging in kaart kunnen brengen of kunnen nagaan welke doelhof in de gezondheidszorg patiënten moeten doorlopen om de gepaste zorg te vinden. Bovendien bood deze koppeling ons ook niet de mogelijkheid om endometriosezorg bij personen die niet in het ziekenhuis zijn

opgenomen in kaart te brengen. Elke inschatting van ambulante zorgconsumptie zou onnauwkeurig zijn geweest.

Maar ook de gepresenteerde ziekenhuisgegevens moeten met voorzichtigheid worden geïnterpreteerd, omdat we geen validatie van de gegevens op het terrein hebben uitgevoerd. Bovendien is een wellicht groot, maar onbekend deel van deze ziekenhuisopnames gerelateerd aan adenomyose, een andere maar vaak gelijktijdig voorkomende aandoening. En tot slot was het door het ontbreken van specifieke endometriose nomenclatuurcodes niet mogelijk om te ontrafelen welk type endometriose-operatie werd uitgevoerd.

Door deze beperkingen in de gegevens hebben we bewust de kosten van de zorg voor endometriose niet geanalyseerd.

Ten derde konden we door tijdstekort geen interviews of focusgroepen met patiënten en andere stakeholders organiseren, want deze onderzoeksmethoden vereisen goedkeuring van een ethische commissie, wat tijd vraagt. Toch hebben we patiënten een stem gegeven door de internationale literatuur en de getuigenissen die verzameld werden door de Belgische patiëntenverenigingen te analyseren. In Hoofdstuk 3 wijzen we erop dat de steekproef van de getuigen het resultaat is van zelfselectie. De deelnemers hadden gereageerd op de oproep van patiëntenverenigingen. Zij wilden een volledig beeld geven van de problemen die endometriose met zich meebrengt. Het is dus mogelijk dat personen met beperkte klachten en/of positieve ervaringen met endometriosezorg zich niet aangesproken voelden om hun ervaringen te delen. Maar vanuit het perspectief van onze belangrijkste onderzoeksdoelstelling (hoe kan de endometriosezorg in België verbeterd worden), zijn de getuigenissen van vrouwen met ernstige symptomen en/of inadequate medische ontmoetingen juist heel waardevol.

Ten vierde zijn we in dit rapport niet dieper ingegaan op het belang van adequate voorlichting over menstruele gezondheid, zodat jonge meisjes en hun naasten begrijpen wat 'normaal' is en wat verder medisch onderzoek behoeft. Toch leerden we uit de getuigenissen dat jonge meisjes een zeer kwetsbare subgroep zijn met specifieke behoeften. We hebben ook weinig aandacht besteed aan voorlichting en bewustmaking over endometriose, noch aan de bevordering van gezondheidsgelletterdheid. Verder onderzoek en initiatieven zijn aangewezen om hier vooruitgang te boeken bij



verschillende groepen: adolescenten (meisjes én jongens) en hun ouders, patiënten, gezondheidsprofessionals, scholen, instellingen voor hoger onderwijs en universiteiten, werkgevers en personeelsafdelingen op het werk, sportclubs en anderen.

Tot slot, endometriose kan een grote impact hebben op alle aspecten van het leven, zoals seksuele en sociale relaties, het zelfbeeld, onderwijs- en carrièrekansen, sport en levenskwaliteit. De beleidsaanbevelingen in dit rapport beperken zich tot de gezondheidszorg. Om de levenskwaliteit van personen met endometriose te verbeteren en ongelijkheid hierdoor te verminderen, zijn echter ook acties buiten de gezondheidszorg nodig (bv. meer flexibiliteit op school en het werk).



■ AANBEVELINGEN^I

Aan de federale minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid en de ministers van Volksgezondheid van de deelstaten, en na overleg met de bevoegde administraties, bevelen wij aan om

1. Een organisatiestructuur op twee niveaus op te zetten als aanvulling op de eerstelijnszorg en zorg door gynaecologen, met 'klinieken voor endometriose en chronische bekkenpijn' op loco-regionaal niveau en een beperkt aantal 'expertisecentra voor endometriose en chronische bekkenpijn' op supraregionaal niveau (Figuur 4).
2. In sectie 6 wordt een voorstel gedaan over de belangrijkste missies, het zorgnetwerk, de erkenningsnormen, kwaliteitsborging en het multidisciplinair overleg.

Aan de federale minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid en het RIZIV bevelen we aan om

3. De kost voor de patiënt voor **pijnstillers** en **hormonale behandelingen** die worden gebruikt voor de medische behandeling van endometriose en chronische bekkenpijn te evalueren, voor patiënten bij wie de diagnose werd bevestigd in een endometrisekliniek of expertisecentrum;
4. Nomenclatuurcodes te voorzien voor het multidisciplinair overleg en endometrisechirurgie zoals beschreven in sectie 6.12.

Aan de professionele en wetenschappelijke verenigingen van medische specialisten die betrokken zijn bij de diagnose en/of behandeling van endometriose,

Om de expertise in de diagnose, medische en chirurgische behandeling van endometriose te verbeteren en de *diagnostic delay* aan te pakken, bevelen we het volgende aan:

5. Ontwikkel opleidingen voor medisch specialisten die willen werken in het domein van endometriose zodat de kwaliteit van de diagnostische en therapeutische zorg verbetert en voldoet aan de standaarden van het best beschikbare wetenschappelijke bewijs;

^I Alleen het KCE is verantwoordelijk voor de aanbevelingen.



6. Ontwikkel opleidingen voor eerstelijnszorgverleners (bv. huisartsen, apothekers, verpleegkundigen, vroedvrouwen, kinesitherapeuten, psychologen, gezondheidswerkers op scholen, bedrijfsartsen, medische adviseurs van verzekeringsmaatschappijen) en gynaecologen, zodat zij voldoende kennis over endometriose krijgen en weten wanneer en naar wie ze moeten doorverwijzen;
7. Onderzoek samen met de bevoegde instanties en de patiëntenverenigingen hoe het grote publiek het best kan worden voorzien van:
 - Correcte informatie over endometriose volgens het best beschikbare wetenschappelijke bewijs;
 - Zeer toegankelijke informatie over wat een normale menstruatie is en met wie jonge meisjes contact kunnen opnemen bij hevig bloedverlies, pijn tijdens de menstruatie, of andere symptomen die kunnen wijzen op endometriose.
8. Blijf wetenschappelijk onderzoek uitvoeren naar de prevalentie, diagnose, ziekteverloop en behandeling van endometriose.

Aan de federale minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid en de ministers van Volksgezondheid van de deelstaten bevelen we aan om

9. De analyse en rapportage van de verzamelde gegevens in het endometrioseregister te ondersteunen;
10. Te investeren in wetenschappelijk onderzoek naar prevalentie, diagnose, ziekteverloop en behandeling van endometriose.



■ REFERENTIES

1. ESHRE Endometriosis Guideline Development Group. Endometriosis - Guideline of the European Society of Human Reproduction and Embryology. 2022. Available from: <https://www.eshre.eu/Guideline/Endometriosis>
2. Zondervan KT, Becker CM, Missmer SA. Endometriosis. N Engl J Med. 2020;382(13):1244-56.
3. Nadeau C, McGhee S, Gonzalez JM. Endometriosis: a guide to investigations and treatment in the emergency department. Emerg Nurse. 2021.
4. Olive DL, Pritts EA. Treatment of endometriosis. N Engl J Med. 2001;345(4):266-75.
5. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Endometriosis: diagnosis and management. 2017.
6. International working group of AAGL, ESGE, ESHRE, WES, Tomassetti C, Johnson NP, Petrozza J, Abrao MS, Einarsson JI, et al. An International Terminology for Endometriosis, 2021. J Minim Invasive Gynecol. 2021;28(11):1849-59.
7. Lamvu G, Carrillo J, Ouyang C, Rapkin A. Chronic Pelvic Pain in Women: A Review. Jama. 2021;325(23):2381-91.
8. Ahangari A. Prevalence of chronic pelvic pain among women: an updated review. Pain Physician. 2014;17(2):E141-7.
9. Vercellini P, Somigliana E, Viganò P, Abbiati A, Barbara G, Fedele L. Chronic pelvic pain in women: etiology, pathogenesis and diagnostic approach. Gynecol Endocrinol. 2009;25(3):149-58.
10. Dydyk AM, Gupta N. Chronic Pelvic Pain. In: StatPearls. Treasure Island (FL) ineligible companies. Disclosure: Nishant Gupta declares no relevant financial relationships with ineligible companies.: StatPearls Publishing; 2023.
11. Schliep KC, Mumford SL, Peterson CM, Chen Z, Johnstone EB, Sharp HT, et al. Pain typology and incident endometriosis. Hum Reprod. 2015;30(10):2427-38.



12. Culley L, Law C, Hudson N, Denny E, Mitchell H, Baumgarten M, et al. The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review. *Hum Reprod Update*. 2013;19(6):625-39.
13. Nnoaham KE, Hummelshoj L, Webster P, d'Hooghe T, de Cicco Nardone F, de Cicco Nardone C, et al. Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. *Fertil Steril*. 2011;96(2):366-73 e8.
14. De Graaff AA, D'Hooghe TM, Dunselman GAJ, Dirksen CD, Hummelshoj L, Consortium WE, et al. The significant effect of endometriosis on physical, mental and social wellbeing: results from an international cross-sectional survey. *Hum Reprod*. 2013;28(10):2677-85.
15. Missmer SA, Tu FF, Agarwal SK, Chapron C, Soliman AM, Chiuve S, et al. Impact of Endometriosis on Life-Course Potential: A Narrative Review. *Int J Gen Med*. 2021;14:9-25.
16. Soliman AM, Yang H, Du EX, Kelley C, Winkel C. The direct and indirect costs associated with endometriosis: a systematic literature review. *Hum Reprod*. 2016;31(4):712-22.
17. Simoens S, Dunselman G, Dirksen C, Hummelshoj L, Bokor A, Brandes I, et al. The burden of endometriosis: costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centres. *Hum Reprod*. 2012;27(5):1292-9.
18. Armour M, Lawson K, Wood A, Smith CA, Abbott J. The cost of illness and economic burden of endometriosis and chronic pelvic pain in Australia: A national online survey. *PLoS One*. 2019;14(10):e0223316.
19. Benagiano G, Brosens I, Lippi D. The history of endometriosis. *Gynecol Obstet Invest*. 2014;78(1):1-9.
20. Zondervan KT, Becker CM, Koga K, Missmer SA, Taylor RN, Viganò P. Endometriosis. *Nat Rev Dis Primers*. 2018;4(1):9.
21. Becker CM, Bokor A, Heikinheimo O, Horne A, Jansen F, Kiesel L, et al. ESHRE guideline: endometriosis. *Hum Reprod Open*. 2022;2022(2):hoac009.
22. Saha R, Pettersson HJ, Svedberg P, Olovsson M, Bergqvist A, Marions L, et al. Heritability of endometriosis. *Fertil Steril*. 2015;104(4):947-52.
23. Giudice LC, Horne AW, Missmer SA. Time for global health policy and research leaders to prioritize endometriosis. *Nat Commun*. 2023;14(1):8028.
24. Saunders PTK, Horne AW. Endometriosis: Etiology, pathobiology, and therapeutic prospects. *Cell*. 2021;184(11):2807-24.
25. Koninckx PR. The physiopathology of endometriosis: pollution and dioxin. *Gynecol Obstet Invest*. 1999;47 Suppl 1:47-9; discussion 50.
26. Koninckx PR. Pelvic endometriosis: a consequence of stress? *Contrib Gynecol Obstet*. 1987;16:56-9.
27. Koninckx PR, Braet P, Kennedy SH, Barlow DH. Dioxin pollution and endometriosis in Belgium. *Hum Reprod*. 1994;9(6):1001-2.
28. Koninckx PR, Kennedy SH, Barlow DH. Pathogenesis of endometriosis: the role of peritoneal fluid. *Gynecol Obstet Invest*. 1999;47 Suppl 1:23-33.
29. Geysenbergh B, Dancet EAF, D'Hooghe T. Detecting Endometriosis in Adolescents: Why Not Start from Self-Report Screening Questionnaires for Adult Women? *Gynecol Obstet Invest*. 2017;82(4):322-8.
30. Fastrez M, Artigas C, Sirtaine N, Wimana Z, Caillet M, Rozenberg S, et al. Value of the (68)Ga-DOTATATE PET-CT in the diagnosis of endometriosis. A pilot study. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. 2017;212:69-74.
31. Meuleman C, Tomassetti C, Wolthuis A, Van Cleynenbreugel B, Laenen A, Penninckx F, et al. Clinical outcome after radical excision of moderate-severe endometriosis with or without bowel resection and reanastomosis: a prospective cohort study. *Ann Surg*. 2014;259(3):522-31.
32. Vanhie A, Tomassetti C, Peeraer K, Meuleman C, D'Hooghe T. Challenges in the development of novel therapeutic strategies for treatment of endometriosis. *Expert Opin Ther Targets*. 2016;20(5):593-600.



33. Meuleman C, Tomassetti C, Wolthuis A, Van Cleynenbreugel B, Laenen A, D'Hoore A, et al. Increasing the Quality of Surgery for Deep Endometriosis Should Be Based on Homogenous Clinical Patient Phenotype, Surgical Experience, and Standardized Outcome Reporting in Multicenter Multisurgeon Prospective Trials. *Ann Surg*. 2015;262(1):e26-8.
34. Meuleman C, Vandenabeele B, Fieuws S, Spiessens C, Timmerman D, D'Hooghe T. High prevalence of endometriosis in infertile women with normal ovulation and normospermic partners. *Fertil Steril*. 2009;92(1):68-74.
35. De Hondt A, Peeraer K, Meuleman C, Meeuwis L, De Loecker P, D'Hooghe TM. Endometriosis and subfertility treatment: a review. *Minerva Ginecol*. 2005;57(3):257-67.
36. Werbrouck E, Spiessens C, Meuleman C, D'Hooghe T. No difference in cycle pregnancy rate and in cumulative live-birth rate between women with surgically treated minimal to mild endometriosis and women with unexplained infertility after controlled ovarian hyperstimulation and intrauterine insemination. *Fertil Steril*. 2006;86(3):566-71.
37. Tomassetti C, Beukeleers T, Conforti A, Debrock S, Peeraer K, Meuleman C, et al. The ultra-long study: a randomized controlled trial evaluating long-term GnRH downregulation prior to ART in women with endometriosis. *Hum Reprod*. 2021;36(10):2676-86.
38. Simoens S, Meuleman C, D'Hooghe T. Non-health-care costs associated with endometriosis. *Hum Reprod*. 2011;26(9):2363-7.
39. De Graaff AA, Dirksen CD, Simoens S, De Bie B, Hummelshoj L, D'Hooghe TM, et al. Quality of life outcomes in women with endometriosis are highly influenced by recruitment strategies. *Hum Reprod*. 2015;30(6):1331-41.
40. Dancet EAF, Ameye L, Sermeus W, Welkenhuysen M, Nelen WJDM, Tully L, et al. The ENDOCARE questionnaire (ECQ): a valid and reliable instrument to measure the patient-centeredness of endometriosis care in Europe. *Hum Reprod*. 2011;26(11):2988-99.
41. Dancet EAF, Apers S, Kluivers KB, Kremer JAM, Sermeus W, Devriendt C, et al. The ENDOCARE questionnaire guides European endometriosis clinics to improve the patient-centeredness of their care. *Hum Reprod*. 2012;27(11):3168-78.
42. Eaf D, L A, W S, M W, Kt Z, Cicco C D, et al. Real-world assessment of the patient-centredness of endometriosis care: European countries benchmarked by patients. *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol*. 2023;87:102311.
43. Dunselman GAJ, Vermeulen N, Becker C, Calhaz-Jorge C, D'Hooghe T, De Bie B, et al. ESHRE guideline: management of women with endometriosis. *Hum Reprod*. 2014;29(3):400-12.
44. Belgische Kamer van Volksvertegenwoordigers. Resolutie met betrekking tot endometrioze - Tekst aangenomen door de plenaire vergadering. 2023 Available from: <https://www.lachambre.be/kvvcr/showpage.cfm?section=/flwb&language=fr&cfm=/site/wwwcfm/flwb/flwbn.cfm?lang=F&legislat=55&dossierID=2510>
45. Nisenblat V, Prentice L, Bossuyt PM, Farquhar C, Hull ML, Johnson N. Combination of the non-invasive tests for the diagnosis of endometriosis. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016;7(7):Cd012281.
46. Nisenblat V, Bossuyt PM, Shaikh R, Farquhar C, Jordan V, Scheffers CS, et al. Blood biomarkers for the non-invasive diagnosis of endometriosis. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016;2016(5):Cd012179.
47. Bendifallah S, Dabi Y, Suisse S, Delbos L, Spiers A, Poilblanc M, et al. Validation of a Salivary miRNA Signature of Endometriosis — Interim Data. *NEJM Evid*. 2023;2(7).
48. Staal AH, van der Zanden M, Nap AW. Diagnostic Delay of Endometriosis in the Netherlands. *Gynecol Obstet Invest*. 2016;81(4):321-4.
49. O'Hara R, Rowe H, Fisher J. Managing endometriosis: a cross-sectional survey of women in Australia. *J Psychosom Obstet Gynaecol*. 2022;43(3):265-72.
50. Hudelist G, Fritzer N, Thomas A, Niehues C, Oppelt P, Haas D, et al. Diagnostic delay for endometriosis in Austria and Germany:



- causes and possible consequences. *Hum Reprod.* 2012;27(12):3412-6.
51. Pino I, Belloni GM, Barbera V, Solima E, Radice D, Angioni S, et al. "Better late than never but never late is better", especially in young women. A multicenter Italian study on diagnostic delay for symptomatic endometriosis. *Eur J Contracept Reprod Health Care.* 2023;28(1):10-6.
52. World Health Organization (WHO). Fact sheet endometriosis [Web page]. [updated 24 March 2023; cited 28 November 2023]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>
53. Vannuccini S, Clemenza S, Rossi M, Petraglia F. Hormonal treatments for endometriosis: The endocrine background. *Rev Endocr Metab Disord.* 2022;23(3):333-55.
54. Pais AS, Flagothier C, Tebache L, Almeida Santos T, Nisolle M. Impact of Surgical Management of Endometrioma on AMH Levels and Pregnancy Rates: A Review of Recent Literature. *J Clin Med.* 2021;10(3).
55. Ugwumadu L, Chakrabarti R, Williams-Brown E, Rendle J, Swift I, John B, et al. The role of the multidisciplinary team in the management of deep infiltrating endometriosis. *Gynecol Surg.* 2017;14(1):15.
56. Bafort C, Beebejaun Y, Tomassetti C, Bosteels J, Duffy JM. Laparoscopic surgery for endometriosis. *Cochrane Database Syst Rev.* 2020;10(10):Cd011031.
57. Becker CM, Gattrell WT, Gude K, Singh SS. Reevaluating response and failure of medical treatment of endometriosis: a systematic review. *Fertil Steril.* 2017;108(1):125-36.
58. Singh SS, Gude K, Perdeaux E, Gattrell WT, Becker CM. Surgical Outcomes in Patients With Endometriosis: A Systematic Review. *J Obstet Gynaecol Can.* 2020;42(7):881-8.e11.
59. Bougie O, McClintock C, Pudwell J, Brogly SB, Velez MP. Long-term follow-up of endometriosis surgery in Ontario: a population-based cohort study. *Am J Obstet Gynecol.* 2021;225(3):270.e1-e19.
60. Greene R, Stratton P, Cleary SD, Ballweg ML, Sinaii N. Diagnostic experience among 4,334 women reporting surgically diagnosed endometriosis. *Fertil Steril.* 2009;91(1):32-9.
61. Van de Voorde Carine LM, Mistiaen Patriek, Detollenaere Jens, Kohn Laurence, Van den Heede Koen. Assessing the management of hospital surge capacity in the first wave of the COVID-19 pandemic in Belgium. Brussel: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2020 12/2020. KCE Reports 335 Available from: https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_335_Surge_capacity_during_COVID-19_Belgium_Report.pdf
62. Secosan C, Balulescu L, Brasoveanu S, Balint O, Pirtea P, Dorin G, et al. Endometriosis in Menopause-Renewed Attention on a Controversial Disease. *Diagnostics (Basel).* 2020;10(3).
63. Vannuccini S, Petraglia F. Recent advances in understanding and managing adenomyosis. *F1000Res.* 2019;8.
64. Toepassingsregelen met betrekking tot de heelkundige verstrekkingen. Art. 15, 2021. Available from: https://www.riziv.fgov.be/SiteCollectionDocuments/nomenclatuurt15_20211101_01.pdf
65. Department of Health. National action plan for endometriosis. Canberra: Australian Government: 2018. Available from: <https://www.health.gov.au/resources/publications/national-action-plan-for-endometriosis>
66. Zacharopoulou C. Rapport de proposition d'une stratégie nationale contre l'endométriose (2022 – 2025). Paris: Ministère de la Santé et de la Prévention; 2022. Available from: <https://sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/sante/article/rapport-de-proposition-d-une-strategie-nationale-contre-l-endometriose-2022>
67. D'Hooghe T, Forman A. European accreditation of endometriosis centers of expertise? *Gynecol Obstet Invest.* 2013;76(1):1-3.



68. Ebert AD, Ulrich U, Keckstein J, Müller M, Schindler AE, Sillem M, et al. Implementation of certified endometriosis centers: 5-year experience in German-speaking Europe. *Gynecol Obstet Invest.* 2013;76(1):4-9.
69. de Kok L, van Hanegem N, van Kesteren P, Klinkert E, Maas J, Mijatovic V, et al. Endometriosis centers of expertise in the Netherlands: Development toward regional networks of multidisciplinary care. *Health Sci Rep.* 2022;5(1):e447.
70. British Society for Gynaecological Endoscopy. Requirements to be a BSGE accredited centre [Web page].2023 [cited 12 September 2023]. Available from: <https://www.bsge.org.uk/requirements-to-be-a-bsge-accredited-centre/>
71. Johnson NP, Hummelshoj L, World Endometriosis Society Montpellier C, Abrao MS, Adamson GD, Allaire C, et al. Consensus on current management of endometriosis. *Hum Reprod.* 2013;28(6):1552-68.
72. Saridogan E, Byrne D. The British society for gynaecological endoscopy endometriosis centres project. *Gynecol Obstet Invest.* 2013;76(1):10-3.
73. Agarwal SK, Foster WG, Groessl EJ. Rethinking endometriosis care: applying the chronic care model via a multidisciplinary program for the care of women with endometriosis. *Int J Womens Health.* 2019;11:405-10.
74. Fang QY, Campbell N, Mooney SS, Holdsworth-Carson SJ, Tyson K. Evidence for the role of multidisciplinary team care in people with pelvic pain and endometriosis: A systematic review. *Aust N Z J Obstet Gynaecol.* 2023.
75. Haward R, Amir Z, Borrill C, Dawson J, Scully J, West M, et al. Breast cancer teams: the impact of constitution, new cancer workload, and methods of operation on their effectiveness. *Br J Cancer.* 2003;89(1):15-22.
76. Mickan SM. Evaluating the effectiveness of health care teams. *Aust Health Rev.* 2005;29(2):211-7.
77. Wagner EH. Effective teamwork and quality of care. *Med Care.* 2004;42(11):1037-9.
78. Omtvedt M, Bean E, Hald K, Larby ER, Majak GB, Tellum T. Patients' and relatives' perspectives on best possible care in the context of developing a multidisciplinary center for endometriosis and adenomyosis: findings from a national survey. *BMC Womens Health.* 2022;22(1):219.
79. Fleissig A, Jenkins V, Catt S, Fallowfield L. Multidisciplinary teams in cancer care: are they effective in the UK? *Lancet Oncol.* 2006;7(11):935-43.
80. Wilkinson R, Wynn-Williams M, Jung A, Berryman J, Wilson E. Impact of a Persistent Pelvic Pain Clinic: Emergency attendances following multidisciplinary management of persistent pelvic pain. *Aust N Z J Obstet Gynaecol.* 2021;61(4):612-5.
81. Allaire C, Williams C, Bodmer-Roy S, Zhu S, Arion K, Ambacher K, et al. Chronic pelvic pain in an interdisciplinary setting: 1-year prospective cohort. *Am J Obstet Gynecol.* 2018;218(1):114 e1- e12.
82. Birkmeyer JD, Siewers AE, Finlayson EVA, Stukel TA, Lucas FL, Batista I, et al. Hospital volume and surgical mortality in the United States. *N Engl J Med.* 2002;346(15):1128-37.
83. Halm EA, Lee C, Chassin MR. Is volume related to outcome in health care? A systematic review and methodologic critique of the literature. *Ann Intern Med.* 2002;137(6):511-20.
84. Auerbach AD, Maselli J, Carter J, Pekow PS, Lindenauer PK. The relationship between case volume, care quality, and outcomes of complex cancer surgery. *J Am Coll Surg.* 2010;211(5):601-8.
85. Chowdhury MM, Dagash H, Pierro A. A systematic review of the impact of volume of surgery and specialization on patient outcome. *Br J Surg.* 2007;94(2):145-61.
86. Miyata H, Motomura N, Kondo J, Takamoto S, Hasegawa T. Improving the quality of healthcare in Japan: a systematic review of procedural volume and outcome literature. *Biosci Trends.* 2007;1(2):81-9.



87. Gooiker GA, van Gijn W, Wouters MWJM, Post PN, van de Velde CJH, Tollenaar RAEM, et al. Systematic review and meta-analysis of the volume-outcome relationship in pancreatic surgery. *Br J Surg*. 2011;98(4):485-94.
88. Goossens-Laan CA, Gooiker GA, van Gijn W, Post PN, Bosch JLHR, Kil PJM, et al. A systematic review and meta-analysis of the relationship between hospital/surgeon volume and outcome for radical cystectomy: an update for the ongoing debate. *Eur Urol*. 2011;59(5):775-83.
89. Maruthappu M, Gilbert BJ, El-Harasis MA, Nagendran M, McCulloch P, Duclos A, et al. The influence of volume and experience on individual surgical performance: a systematic review. *Ann Surg*. 2015;261(4):642-7.
90. Avdic D, Lundborg P, Vikström J. Estimating returns to hospital volume: Evidence from advanced cancer surgery. *J Health Econ*. 2019;63:81-99.
91. Nguyen Y-L, Wallace DJ, Yordanov Y, Trinquart L, Blomkvist J, Angus DC, et al. The Volume-Outcome Relationship in Critical Care: A Systematic Review and Meta-analysis. *Chest*. 2015;148(1):79-92.
92. Mesman R, Westert GP, Berden BJMM, Faber MJ. Why do high-volume hospitals achieve better outcomes? A systematic review about intermediate factors in volume-outcome relationships. *Health Policy*. 2015;119(8):1055-67.
93. Vermeulen N, Abrao MS, Einarsson JI, Horne AW, Johnson NP, Lee TTM, et al. Endometriosis Classification, Staging and Reporting Systems: A Review on the Road to a Universally Accepted Endometriosis Classification. *J Minim Invasive Gynecol*. 2021;28(11):1822-48.
94. Bendifallah S, Roman H, Rubod C, Leguevaque P, Watrelot A, Bourdel N, et al. Impact of hospital and surgeon case volume on morbidity in colorectal endometriosis management: a plea to define criteria for expert centers. *Surg Endosc*. 2018;32(4):2003-11.
95. Rogers PAW, Adamson GD, Al-Jefout M, Becker CM, D'Hooghe TM, Dunselman GAJ, et al. Research Priorities for Endometriosis. *Reprod Sci*. 2017;24(2):202-26.
96. De Cicco C, Corona R, Schonman R, Mailova K, Ussia A, Koninckx P. Bowel resection for deep endometriosis: a systematic review. *BJOG*. 2011;118(3):285-91.
97. Meuleman C, Tomassetti C, D'Hoore A, Van Cleynenbreugel B, Penninckx F, Vergote I, et al. Surgical treatment of deeply infiltrating endometriosis with colorectal involvement. *Hum Reprod Update*. 2011;17(3):311-26.
98. Lim C. Clinical pathway Endometriosis [Web page]. NHS;2019 [cited 11 September 2023]. Available from: <https://www.hweclinicalguidance.nhs.uk/all-clinical-areas-documents/download?cid=1639&checksum=0070e2bcd6b987c8583bb33c1f0f2ee6&document=22&field=1>
99. Department of Health and Aged Care National Office. Endometriosis and pelvic pain clinics [Web page].2023 [cited 31 July 2023]. Available from: <https://www.health.gov.au/our-work/endometriosis-and-pelvic-pain-clinics>
100. British Society for Gynaecological Endoscopy. History of the endometriosis centre project [Web page].2023 [cited 11 September 2023]. Available from: <https://www.bsge.org.uk/history-of-the-endometriosis-centre-project/>
101. British society for Gynaecological Endoscopy. BSGE Provisional Endometriosis Centers [Web page]. [cited 18 September 2023]. Available from: <https://www.bsge.org.uk/bsge-provisional-endometriosis-centre/>
102. D'Hooghe T, Hummelshoj L. Multi-disciplinary centres/networks of excellence for endometriosis management and research: a proposal. *Hum Reprod*. 2006;21(11):2743-8.
103. The National Endometriosis Clinical and Scientific Trials (NECST) Network. The NECST Registry [Web page]. [cited 13 October 2023]. Available from: <https://www.unsw.edu.au/research/necstnetwork/registry>
104. Delvaux N, Aertgeerts B, van Bussel JC, Goderis G, Vaes B, Vermandere M. Health Data for Research Through a Nationwide Privacy-Proof System in Belgium: Design and Implementation. *JMIR Med Inform*. 2018;6(4):e11428.



105. European Endometriosis League. European Endometriosis League Masterclass [Web page].2019 [cited 26 September 2023]. Available from: <https://euroendometriosis.com/european-endometriosis-masterclass/>
106. Wet van 22/4/2019 inzake de kwaliteitsvolle praktijkvoering in de gezondheidszorg - Loi de 22/4/2019 relative à la qualité de la pratique des soins de santé, B.S. 2019. Available from: https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2019042220&table_name=wet



COLOFON

Titel:	Hoe endometriosezorg in België verbeteren? – Synthese
Auteurs:	Roos Leroy (KCE), Fabian Desimpel (KCE), Sien Ombelet (KCE), Mats De Jaeger (KCE), Nadia Benahmed (KCE), Cécile Camberlin (KCE), Wendy Christiaens (KCE)
Informatiespecialist:	Nicolas Fairon (KCE)
Project facilitator:	Els Van Bruystegem (KCE)
Redactie synthese:	Gudrun Briat (KCE), Emily Van Coolput (KCE)
Reviewers:	Marijke Eyssen (KCE), Dominique Roberfroid (KCE), Irm Vinck (KCE), Renate Zeevaert (KCE)
Externe experts:	Dario Bucella (CHU St Pierre, Bruxelles), Frédéric Buxant (Hôpitaux Iris Sud, Bruxelles), Valérie Buyck (Chirec Delta, Auderghem), Stefan Cosyns (UZ Brussel), Christine De Bruyn (UZA – Universitair Ziekenhuis Antwerpen), Pieter De Visschere (UZ Gent), Vincent Dierieck (Chirec Delta, Auderghem), Maxime Fastrez (Hôpital Universitaire de Bruxelles, Hôpital Erasme), Brecht Geysenbergh (GZA – Gasthuis Zusters Antwerpen Ziekenhuizen), Pierre-Arnaud Godin (Groupe santé CHC, Liège), Sylvie Gordts (Heilig Hart, Leuven), Steven Hellebaut (OLV van Lourdes, Waregem), Michelle Nisolle (CHR de la Citadelle, Liège), Céline Petit (CHwapi – Centre Hospitalier de Wallonie Picarde, site Union, Tournai), Lieven Platteeuw (AZ Groeninge, Kortrijk), Bram Pouseele (OLV van Lourdes, Waregem), Jean-Christophe Schobbens (Ziekenhuis Oost-Limburg, Genk), Michelle Soares (UZ Brussel), Jean-Luc Squifflet (Cliniques universitaires Saint-Luc, Bruxelles), Dirk Timmerman (UZ Leuven), Carla Tomassetti (UZ Leuven), Caroline Van Holsbeke (Ziekenhuis Oost-Limburg, Genk), Philippe Van Trappen (AZ Sint-Jan, Brugge), Jasper Verguts (Jessaziekenhuis, Hasselt), Steven Weyers (UZ Gent), Timour Willems (Grand Hôpital de Charleroi), Olena Zemtsova (UZA)
Stakeholders – Vertegenwoordigers van federale administraties en instellingen:	Raphael Biset-Bentchikou (INAMI – RIZIV - Institut national d'assurance maladie-invalidité – Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering), Freya Couvin (FOD VVVL – SPF SPSCAE - Federale overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu - Service public fédéral Santé publique, Sécurité de la Chaîne Alimentaire et Environnement), Saskia Van Den Bogaert (FOD VVVL – SPF SPSCAE), Marleen Van Eygen (RIZIV – INAMI - Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering – Institut national d'assurance maladie-invalidité), Bernard Verheyden (FOD VVVL – SPF SPSCAE)
Stakeholders – Patiëntenvertegenwoordigers:	Valerie Clinkemalie (Behind Endo (Stories) vzw), Kristine De Schamphelaere (Endo Awareness BE-NL), Esmeralda Frederickx (Behind Endo (Stories) vzw), Juliette Linard (Institut pour l'égalité des femmes et des hommes), Clara Noirhomme (Mutualité chrétienne), Delphine Rochus (Toi Mon Endo a.s.b.l.), Guillaume Vanhulle (Instituut voor de gelijkheid tussen vrouwen en mannen), Nathan Wittock (Solidaris)
Stakeholders – Vertegenwoordigers van de wetenschappelijke en	Hanna Ballout (SSMG – Société Scientifique de Médecine Générale), Hilde De Nutte (Zorgnet-Icuro), Philippe Lejeune (Santhea), André Mouraux (BPS – Belgian Pain Society), Patricia Nervo (Santhea), Marie Puissant



professionele medische
verenigingen:

(SSMG), Jurgen Rogge (GIBBIS – Gezondheidsinstellingen Brussel-Bruxelles Institutions de Santé), An-Sophie Rottiers (College van Geneesheren Reproductieve Geneeskunde), An Segaert (VVOG – Vlaamse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie), Carla Tomassetti (VVOG), Marjan Waterloos (BVU – Belgische Vereniging voor Urologie)

Externe validatoren:

Annemiek Nap (Radboudumc, Nijmegen, Nederland), Gita Mishra (School of Public Health, The University of Queensland, Australië), Eliana Barrenho (OECD – Organisation for Economic Co-operation and Development)

Dankbetuiging:

De auteurs willen de respondenten van de ziekenhuisenquête graag bedanken voor hun waardevolle inbreng. De volledige lijst van deelnemende ziekenhuizen is beschikbaar in het wetenschappelijk rapport (Tabel 34 in Bijlage 4.4).

De auteurs willen ook Behind Endo (Stories) vzw en Toi Mon Endo a.s.b.l. bedanken voor het delen van de getuigenissen van patiënten met het onderzoeksteam.

De auteurs willen ook Jason Abbott (The University of New South Wales, Sydney, Australië), Nicolas Bouckaert (KCE), Frédéric Buxant (Hôpital Etterbeek-Ixelles (Iris-Sud)), Diego Castanares-Zapatero (KCE), Elena Costa (KCE), Eline Dancet (KU Leuven), Toenga De Vos (AZ Sint-Elisabeth Zottegem), Jens Detollenaere (KCE), Stephan Devriese (KCE), Stephan Gordts (Life expert centre, Leuven), Lies Grypdonck (RIZIV – INAMI), Tjalina Hamerlynck (UZ Gent), Dorthe Hartwell (Rigshospitalet, Copenhagen, Denemarken), Leen Hertens (UZ Gent), Pascale Jonckheer (KCE), Andrew Kent (British Society of Gynaecological Endoscopy, Verenigd Koninkrijk), Laurence Kohn (KCE), Gilly MacDonald (Endometriosis nurse specialist, NHS, Verenigd Koninkrijk), Annemiek Nap (Radboudumc, Nijmegen, Nederland), Cecilia Ng (The University of New South Wales, Sydney, Australië), Sophie Poidlins (Cabinet de la Secrétaire d'Etat à l'Egalité des genres, à l'Egalité des chances et à la Diversité), Céline Pouppez (KCE), Christine Revel-Delhom (Haute Autorité de Santé, Frankrijk), Lorena San Miguel (KCE), Karl-Werner Schweppe (Stiftung Endometriose-Forschung, Duitsland), Aline Scohy (Sciensano), Mia Slabbaert (RIZIV – INAMI), Karin Smets (FOD Volksgezondheid – SPF Santé Publique), Dominic Stoop (Belgian College of Physicians for the Reproductive Medicine Care Program), Carla Tomassetti (UZ Leuven), Koen Van den Heede (KCE), Johan Van der Heyden (Sciensano), Andries Van Schuerbeek (RIZIV – INAMI), Guillaume Vanhulle (Instituut voor de gelijkheid van vrouwen en mannen), Arvind Vashisht (British Society of Gynaecological Endoscopy, Verenigd Koninkrijk), Leen Verleye (KCE), Renate Zeevaert (KCE) danken voor hun waardevolle bijdrage.

Belangen KCE onderzoekers:

Het KCE is een federale instelling die wordt gefinancierd door het RIZIV, door de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu en door de Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid. De opdracht van het KCE bestaat erin de beleidsmakers te adviseren over beslissingen inzake gezondheidszorg en ziekteverzekering op basis van wetenschappelijk en objectief onderzoek. Het moet de best mogelijke oplossingen identificeren en belichten, in het kader van een toegankelijke en kwaliteitsvolle gezondheidszorg, rekening houdend met de groeiende vraag en de budgettaire beperkingen.



Het KCE heeft geen belangen in bedrijven (commerciële of niet-commerciële, d.w.z. ziekenhuizen en universiteiten), verenigingen (bv. beroepsverenigingen, vakbonden), personen of organisaties (bv. lobbygroepen) die door de uitvoering van de aanbevelingen positief of negatief (financieel of anderszins) zouden kunnen worden beïnvloed. Alle experts die betrokken waren bij het schrijven van het rapport of het peer-reviewproces hebben een belangenverklaring ingevuld. Informatie over mogelijke belangenconflicten staat in de colofon van dit rapport. Alle onderzoekers van het KCE leggen jaarlijks een belangenverklaring af. Meer details daarover zijn op verzoek verkrijgbaar.

Gemelde belangen:

Alle deskundigen die betrokken waren bij het schrijven of het peer-reviewproces van dit rapport, alsook de geraadpleegde stakeholders, hebben een belangenverklaring ingevuld. De deskundigen en stakeholders werden geselecteerd vanwege hun betrokkenheid bij het onderwerp van dit rapport. Daarom kunnen zij per definitie allemaal een belangenconflict hebben met het hoofdthema van dit rapport. Meer details zijn op verzoek verkrijgbaar.

Tekening op de omslag:

Wendy Christiaens (KCE)

Secretariële ondersteuning:

Andrée Mangin (KCE)

Layout:

Ine Verhulst (KCE)

Disclaimer:

- De externe experts werden geraadpleegd over een (preliminaire) versie van het wetenschappelijke rapport. Hun opmerkingen werden tijdens vergaderingen besproken. Zij zijn geen coauteur van het wetenschappelijke rapport en gingen niet noodzakelijk akkoord met de inhoud ervan.
- Vervolgens werd een (finale) versie aan de validatoren voorgelegd. De validatie van het rapport volgt uit een consensus of een meerderheidsstem tussen de validatoren. Zij zijn geen coauteur van het wetenschappelijke rapport en gingen niet noodzakelijk alle drie akkoord met de inhoud ervan.
- Tot slot werd dit rapport unaniem goedgekeurd door de Raad van Bestuur (zie <http://kce.fgov.be/nl/content/de-raad-van-bestuur>).
- Alleen het KCE is verantwoordelijk voor de eventuele resterende vergissingen of onvolledigheden als ook voor de aanbevelingen aan de overheid.

Project nummer:

2023-07-HSR

Publicatiedatum:

16 juli 2024 (2nd print; 1st print: 4 april 2024)

Domein:

Health Services Research (HSR)

MeSH:

Endometriosis; Delivery of Health Care; Gynaecology; Organization and Administration



NLM classificatie: WP 390 - Endometriosis
Taal: Nederlands
Formaat: Adobe® PDF™ (A4)
Wettelijk depot: D/2024/10.273/10
ISSN: 2466-6432
Copyright: De KCE-rapporten worden gepubliceerd onder de Licentie Creative Commons « by/nc/nd » <http://kce.fgov.be/nl/content/de-copyrights-van-de-kce-publicaties>.



Hoe refereren naar dit document?

Leroy R, Desimpel F, Ombelet S, De Jaeger M, Benahmed N, Camberlin C, Christiaens W. Hoe endometriosezorg in België verbeteren? – Synthese. Health Services Research (HSR). Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2024. KCE Reports 378As. D/2024/10.273/10.

Dit document is beschikbaar op de website van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg.

<https://doi.org/10.57598/R378AS>