

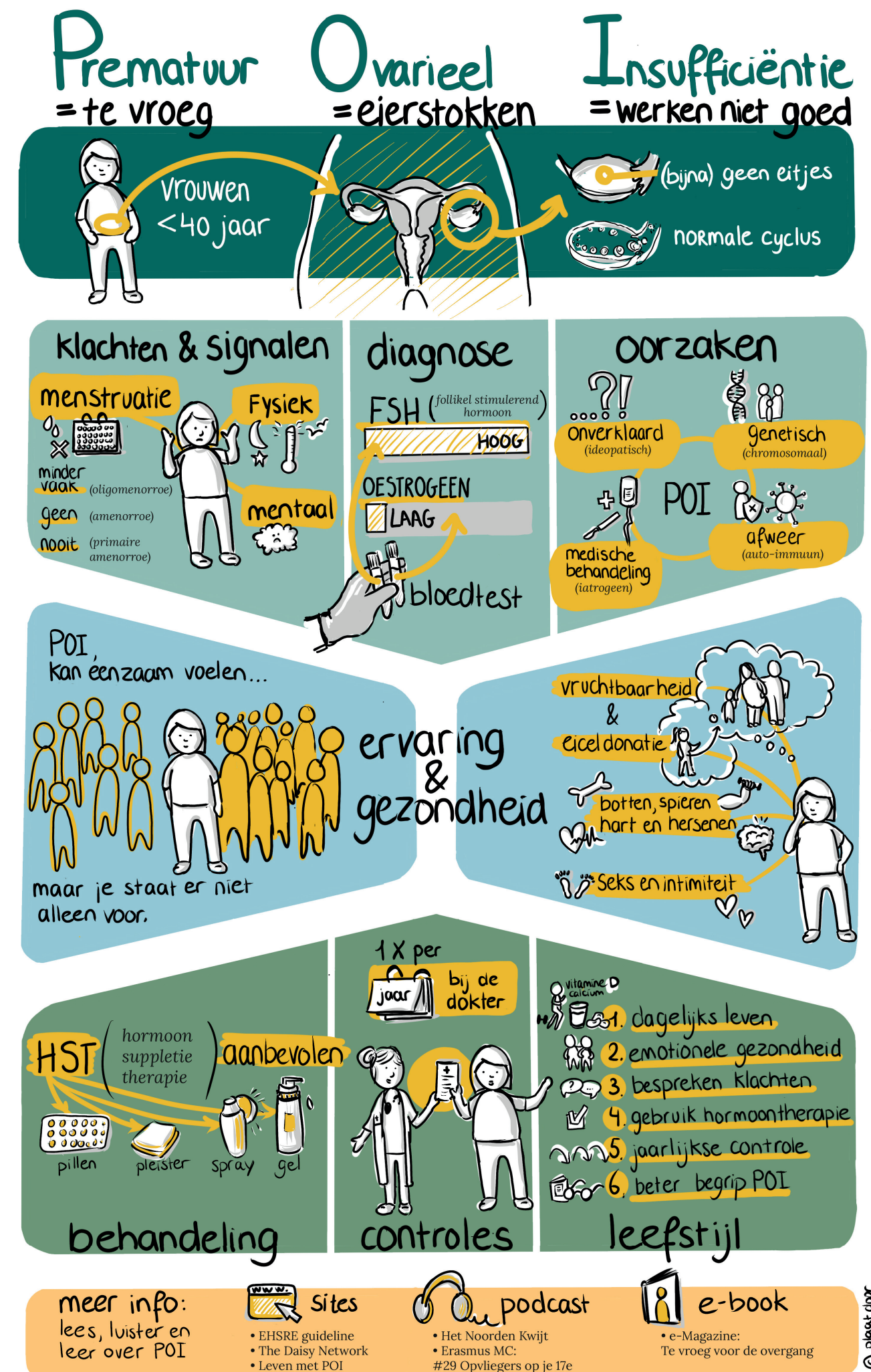
Premature Ovariële Insufficiëntie (POI)

Een gids voor
vrouwen met POI
met uitleg, overzicht
en handvatten.

Informatiegids POI | 2026

Inhoudsopgave

1. Wat is POI? 06
2. Hoe POI wordt herkend en onderzocht 08
3. Als je hoort dat je POI hebt 14
4. Wat betekent POI voor mijn gezondheid? 15
5. Welke behandeling past bij mij? 18
6. Waarom zijn controles bij een dokter belangrijk? 23
7. Wat kan ik zelf doen bij POI? 26
8. Waar kan ik hulp vinden? 27
9. Wie maakte deze gids? 28





Vind je weg
vooruit met POI.

Je leest deze gids omdat je te maken hebt (of denkt te hebben) met Premature Ovariële Insufficiëntie (POI). Daarnaast kunnen deze richtlijnen ook prettig zijn voor je partner, familie, en vrienden.

Doelen gids:

- We willen je meer uitleg geven over POI.
- We delen nieuwe informatie en adviezen, zodat je POI beter snapt en weet wat je kunt doen.
- We moedigen je aan om regelmatig contact te houden met je arts
- We vinden het belangrijk dat je samen met je arts beslist over de behandeling die bij je past.
- We helpen je om goede keuzes te maken voor je gezondheid.

Achtergrond van deze gids

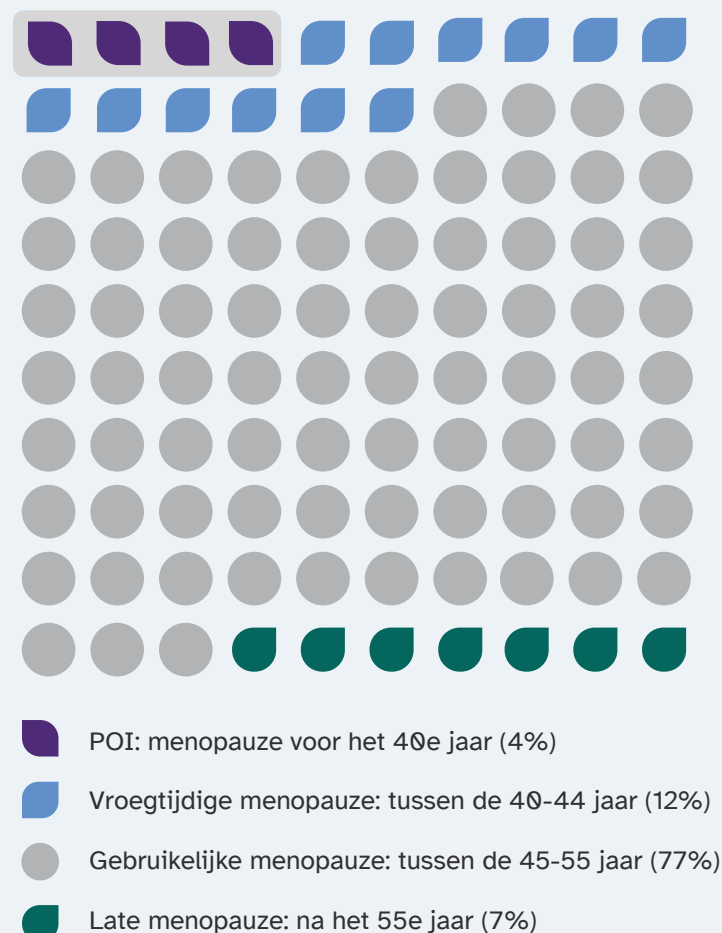
Deze gids is gebaseerd op de nieuwste ESHRE-richtlijn uit 2024. Die richtlijn geeft advies over de zorg voor vrouwen met POI. Het is een aanvulling en verbetering van de eerdere versie uit 2016. De volledige richtlijn is te vinden op de website van ESHRE.

De richtlijn is ontwikkeld in samenwerking met:

- De European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE),
- De American Society for Reproductive Medicine (ASRM),
- Het Monash University Centre for Research Excellence – Women's Health in Reproductive Life (CREWHiRL),
- En de International Menopause Society (IMS).

De richtlijn geeft antwoord op 40 belangrijke vragen en bevat 145 adviezen. De informatie is gebaseerd op het beste wetenschappelijke onderzoek dat nu beschikbaar is. Als er weinig of geen onderzoek is, zijn de adviezen opgesteld door een groep internationale experts.

Wanneer treedt de menopauze meestal op?



Figuur 1

“POI staat voor premature ovariële insufficiëntie. Artsen beschreven deze aandoening voor het eerst in 1942.”

1. Wat is POI?

POI staat voor **premature ovariële insufficiëntie**. Artsen beschreven deze aandoening voor het eerst in 1942. Sindsdien zijn er verschillende namen gebruikt zoals: **primaire ovariële insufficiëntie, premature ovarieel falen (POF), gonadale dysgenese, vroegtijdige menopauze, vervroegde menopauze en hypergonadotrope hypogonadisme**.

POI betekent dat je eierstokken vóór je 40e jaar niet meer goed werken. Ze maken minder vrouwelijke hormonen aan, zoals oestrogeen, progesteron en testosteron. Omdat er bijna geen eicellen meer zijn, stopt je menstruatie of wordt die onregelmatig.

In je bloed is dan:

- Het follikelstimulerend hormoon (FSH) te hoog
- Het hormoon oestrogeen te laag.

Vroeger dachten artsen dat POI voorkwam bij ongeveer 1 op de 100 vrouwen vóór hun 40e jaar (en 1 op de 1.000 vóór het 30e jaar). Nieuw onderzoek laat zien dat POI waarschijnlijk vaker voorkomt.

Wanneer treedt de menopauze meestal op?

De menopauze vindt bij de meeste vrouwen plaats tussen de 45 en 55 jaar, al kunnen deze leeftijden per land en populatie verschillen. In figuur 1 zie je hoeveel vrouwen de diagnose POI krijgen:

- 4 van de 100 vrouwen (4%) krijgen te maken met POI: vóór het 40e jaar.
- 12 van de 100 vrouwen (12%) krijgen een vroegtijdige menopauze: tussen de 40 en 44 jaar.
- 77 van de 100 vrouwen (77%) krijgen hun

menopauze rond de gebruikelijke leeftijd: tussen de 45 en 55 jaar.

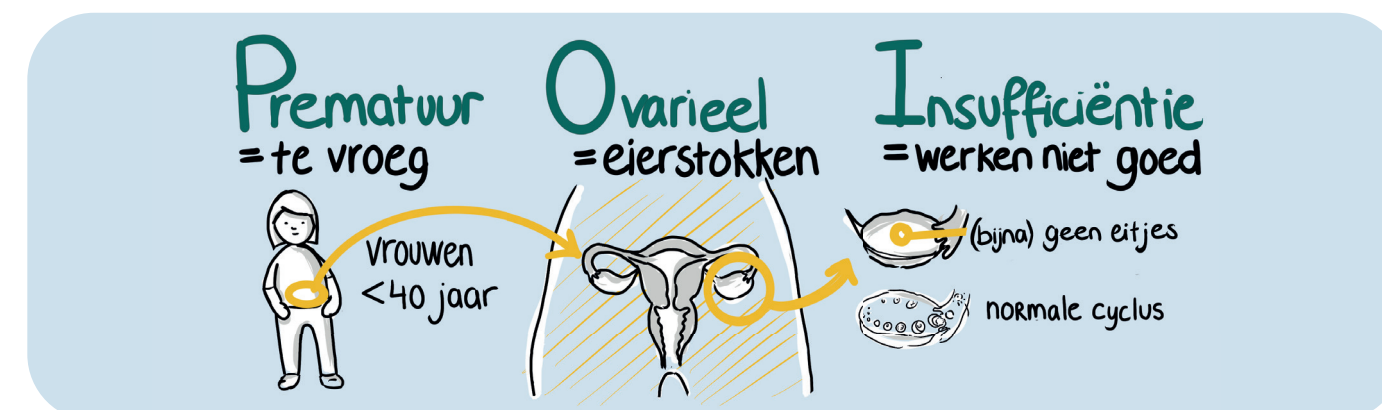
- 7 van de 100 vrouwen (7%) ervaren een late menopauze: ná het 55e jaar.

Je hebt meer kans op POI als:

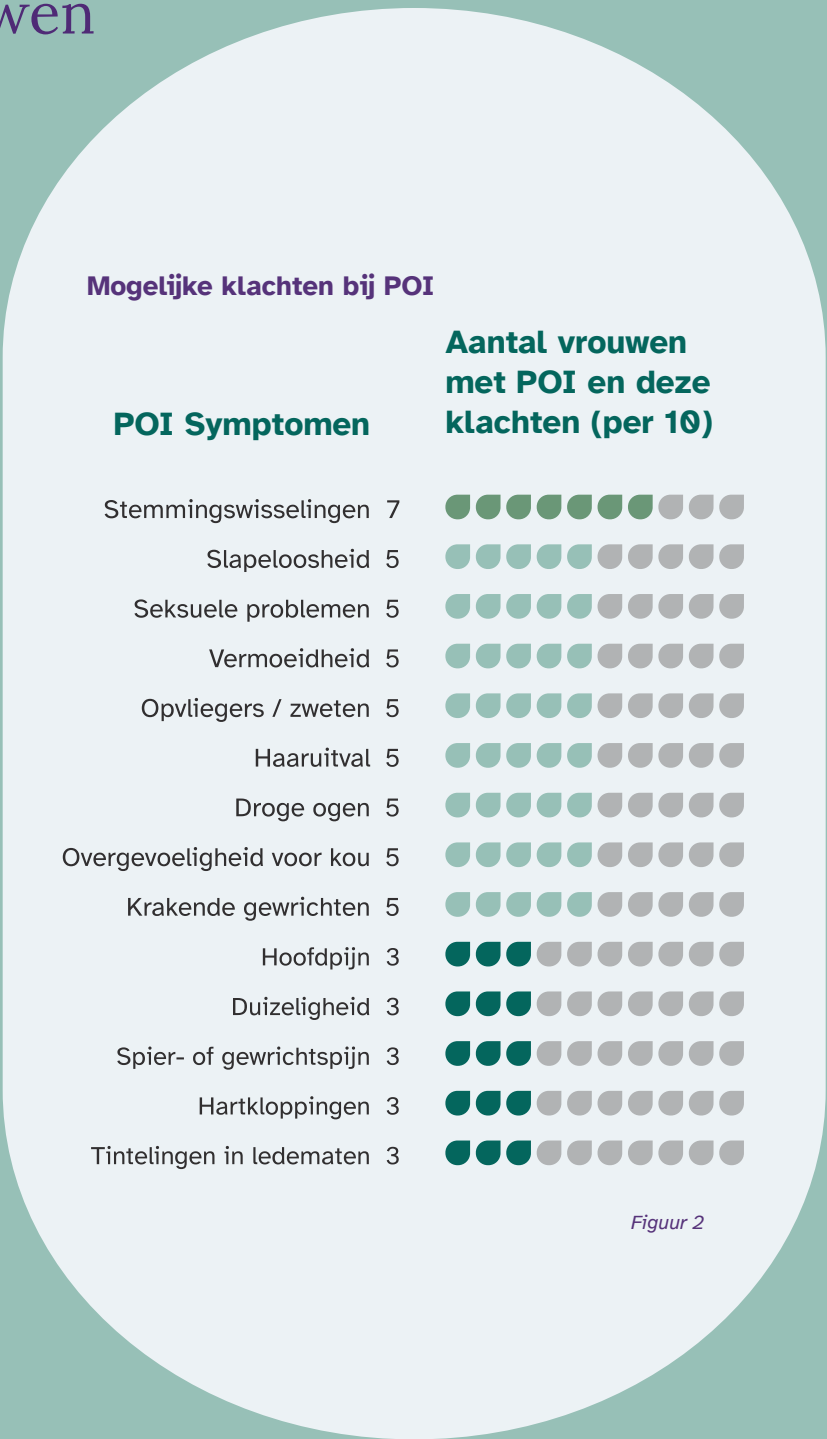
- Iemand in je familie POI heeft (bijvoorbeeld je oma, moeder, tante, zus of tweelingzus)
- Je rookt. Vrouwen die roken komen gemiddeld eerder in de menopauze dan niet-rokers.
- Je een erfelijke aanleg hebt, zoals het Fragile X-syndroom of het Turner-syndroom.
- Je een auto-immuunziekte hebt, zoals reuma, polyglandulaire auto-immuunziekte of een chronische darmziekte (zoals colitis ulcerosa of de ziekte van Crohn).
- Je een behandeling hebt gehad die de eierstokken kan beschadigen, zoals chemotherapie, bestraling of een operatie aan de eierstokken.

Andere dingen die invloed kunnen hebben op het risico op POI:

- Afkomst: vrouwen met een Aziatische achtergrond hebben minder vaak POI.
- Menstruatie geschiedenis: een vroege eerste menstruatie of een korte cyclus vergroten het risico op POI.
- Leefomstandigheden: bijvoorbeeld een lager opleidingsniveau, weinig inkomen of het wonen in een arm land kunnen het risico verhogen.
- Omgeving: blootstelling aan bepaalde giftige stoffen in het milieu kan de kans op POI vergroten.



“De klachten verschillen per vrouw. Veel vrouwen met POI krijgen geen menstruatie meer, of menstrueren minder vaak. Sommige vrouwen krijgen nooit een menstruatie.”



2. Hoe POI wordt herkend en onderzocht

Klachten en signalen

De klachten verschillen per vrouw. Veel vrouwen met POI krijgen geen menstruatie meer (amenorroe), of menstrueren minder vaak (oligomenorroe). Sommige vrouwen krijgen nooit een menstruatie. Dat noemen we primaire amenorroe.

Door het tekort aan het hormoon oestrogeen kun je last krijgen van deze klachten:

- Opvliegers
- Nachtelijk zweten
- Droge vagina, jeuk of een branderig gevoel
- Vaker moeten plassen
- Pijn bij het vrijen.

Daarnaast kun je klachten hebben die te maken hebben met de oorzaak van POI. Dit kunnen bijvoorbeeld klachten zijn die te maken hebben met het Turner-syndroom, een auto-immuunziekte of een eerdere behandeling tegen kanker.

Ook andere gezondheidsproblemen kunnen tegelijk voorkomen. Soms kunnen de klachten van POI over de tijd veranderen of minder worden.

Hoe stelt de arts de diagnose?

Als je menstruatie onregelmatig is of al een tijd helemaal wegblijft, wil je natuurlijk weten waar dat door komt. De arts vraagt hoe lang je klachten al bestaan. Ook bespreek je samen of je vier maanden of langer geen menstruatie hebt gehad.

Meestal volgt daarna een bloedtest om je hormonen te meten. Eerst sluit de arts uit dat je zwanger bent.

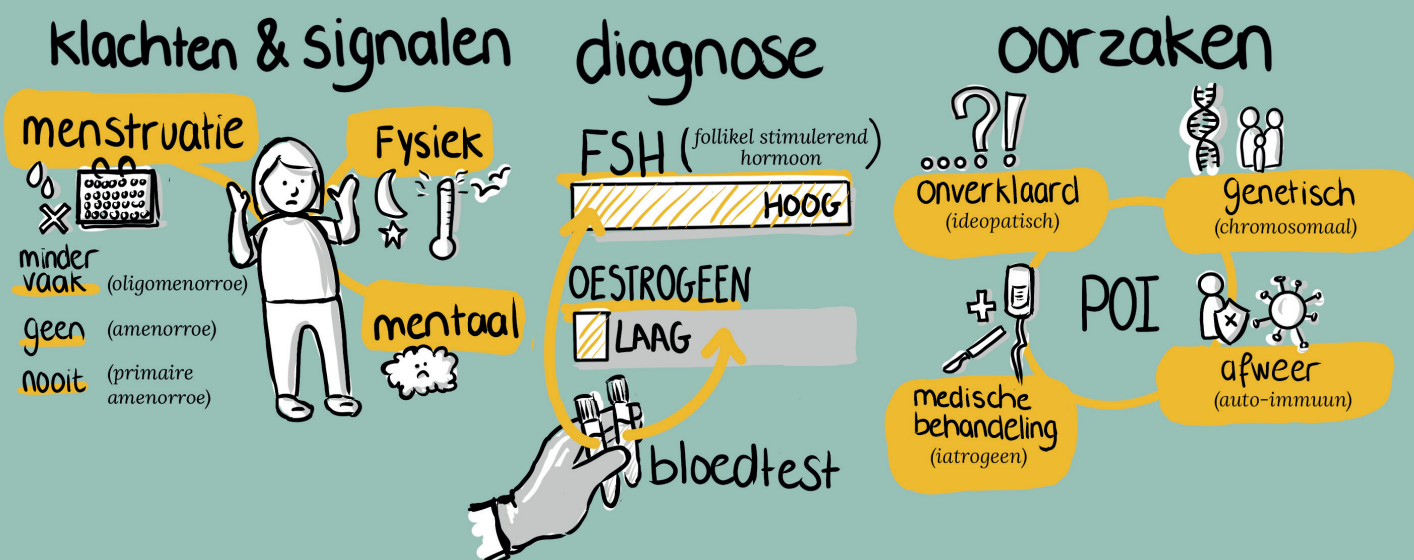
Gebruik je hormonale anticonceptie, zoals de pil? Dan bespreekt de arts of dit je klachten kan verbergen.

Zijn bij jou vóór je 40e jaar beide eierstokken verwijderd? Dan weet de arts meteen dat je POI hebt en is verder onderzoek naar de oorzaak niet nodig.

Ons advies aan jou:

Heb je vóór je 40e jaar een onregelmatige menstruatie of stopt je menstruatie helemaal? Ga naar je arts. Vertel ook als je klachten hebt die kunnen passen bij een laag oestrogeen, zoals opvliegers of nachtelijk zweten.

- Ga naar je arts als je vóór je 40e jaar: vier maanden of langer geen menstruatie hebt, of een onregelmatige menstruatie hebt.
- Vraag je arts om: een bloedtest naar het hormoon FSH, en eventueel een tweede test na 4 tot 6 weken als de uitslag nog onduidelijk is.
- Met een bloedtest kan ook het oestrogeengehalte gemeten worden. Het is goed om te weten dat een laag oestrogeen de diagnose kan ondersteunen, maar alleen een laag oestrogeen is niet genoeg om POI vast te stellen.



“Ik ben niet alleen mijn diagnose. Ik bepaal nog steeds mijn route.”

— Bianca, 31 jaar

Wat is AMH en wat zegt het over POI?

AMH (anti-mullerian hormoon) is een hormoon dat wordt gemaakt door kleine follikels in de eierstokken. In deze follikels rijpen eicellen. Een AMH-test kan gebruikt worden om een inschatting te maken van de eierstokreserve. Soms wordt AMH ook gebruikt als test voor POI. Maar uit onderzoek blijkt dat een FSH-bloedtest beter werkt om POI vast te stellen. AMH-tests zijn niet altijd beschikbaar in elk land, en er bestaan verschillende meetmethoden. Voor de meeste vrouwen zijn de huidige AMH-testen niet nauwkeurig genoeg om POI te voorspellen.

Oorzaken

POI kan ontstaan door medische behandelingen. Bijvoorbeeld na een behandeling tegen kanker of een niet-kwaadaardige ziekte. Dit heet iatrogene POI.

POI kan ook spontaan ontstaan, zonder duidelijke reden. De arts doet dan verschillende onderzoeken om te kijken of er toch een oorzaak gevonden kan worden.

Mogelijke oorzaken zijn:

- een erfelijke aanleg (iets in de genen)
- een auto-immuunziekte (waarbij je afweersysteem je eigen lichaam aanvalt).

Bij veel vrouwen wordt geen duidelijke oorzaak gevonden. Dit heeft idiopathische POI. Waarschijnlijk is er bij een groot deel van deze vrouwen toch een erfelijke oorzaak, maar kunnen we die nu nog niet opsporen met de huidige testen.

POI door medische behandelingen (iatrogene POI)

Soms ontstaat POI door een medische behandeling. De meest voorkomende reden is het verwijderen van beide eierstokken (ovariëctomie) vóór het 40e jaar. Deze operatie wordt soms gedaan om het risico op eierstokkanker te verkleinen, bijvoorbeeld bij vrouwen met een BRCA-genmutatie.

Ook andere operaties aan de baarmoeder of eierstokken vóór het 40e jaar kunnen leiden tot POI. Dit gebeurt bijvoorbeeld bij de behandeling van endometriose

of eierstokcysten, vooral als er meer dan één operatie nodig is.

Daarnaast kunnen chemotherapie en bestraling (radiotherapie) de eierstokken beschadigen. Dit kan gebeuren bij de behandeling van kanker of een goedaardige aandoening. Hoeveel schade er ontstaat, hangt af van: het soort behandeling, de dosis, het deel van het lichaam dat wordt bestraald is en je leeftijd. Het is van tevoren vaak moeilijk te voorspellen of iemand POI zal krijgen door de behandeling. Soms krijg je tijdens een chemotherapie een beschermende behandeling voor je eierstokken, om de kans op POI te verkleinen.

Als je een behandeling krijgt voor kanker of een goedaardige aandoening die POI kan veroorzaken, moet je zorgverlener dit van tevoren met je bespreken. Onderwerpen die besproken moeten worden zijn:

- Jouw persoonlijke risico op het krijgen van POI,
- Of er manieren zijn om POI te voorkomen,
- Wat er gedaan kan worden om je vruchtbaarheid te bewaren vóór de behandeling of operatie.

Genetische en chromosomale oorzaken van POI

POI kan ontstaan door een afwijking in je chromosomen of genen. Chromosomen en genen zijn het erfelijk materiaal dat je van je ouders krijgt en dat je weer kunt doorgeven aan je kinderen.

Veelvoorkomende erfelijke oorzaken van POI zijn:

- het Turner-syndroom
- dragerschap van de premutatie van het Fragile-X-syndroom

Je arts kan met een bloedtest onderzoeken of jouw POI hierdoor komt. Voor je deze test krijgt, is een gesprek met je arts belangrijk. De arts legt uit wat de uitslag kan betekenen voor jou én voor je familie. Als er een erfelijke oorzaak wordt gevonden, kan dit gevolgen hebben voor vrouwelijke én mannelijke familieleden.

In Nederland zijn er nieuwe genetische testen beschikbaar. Die kunnen meer genafwijkingen opsporen die POI veroorzaken.

Ons advies aan jou:

AMH

- Een AMH-test mag niet gebruikt worden om de diagnose POI te stellen. Vraag je arts altijd om FSH te meten.
- Een AMH-test kan wel helpen om de diagnose POI te ondersteunen, als de FSH-test geen duidelijk resultaat geeft.

Oorzaken

Vraag aan je arts of er bij jou oorzaken voor POI zijn gevonden, welke testen beschikbaar zijn en welke beperkingen deze testen hebben. Het is goed om te weten dat de oorzaak vaak onbekend blijft.

POI door medische behandelingen (iatrogene POI)

Moet je een medische behandeling of operatie ondergaan die je eierstokken kan beschadigen? Vraag je arts om je risico op POI uit te leggen. Bespreek of er mogelijkheden zijn om POI te voorkomen. Vraag naar opties om je vruchtbaarheid te bewaren voordat de behandeling start.

Genetische en chromosomale oorzaken van POI

- Laat je vooraf goed informeren over wat een genetische test inhoudt en wat de uitslag kan betekenen. Vraag aan je arts of een gesprek met een klinisch geneticus zinvol is.
- Als je POI hebt zonder medische oorzaak, vraag dan naar een chromosoomonderzoek en een test op de premutatie van het Fragile-X-gen.

Auto-immuunoorzaken van POI

Je lichaam maakt normaal gesproken antistoffen om virussen en bacteriën te bestrijden. Bij een auto-immuunziekte maakt je lichaam antistoffen tegen je eigen cellen.

Bij sommige vrouwen met POI maakt het lichaam antistoffen tegen de schildklier. Dit kan schildklierproblemen geven. Het is nog niet zeker of deze antistoffen ook echt POI veroorzaken.

Soms maakt het lichaam ook antistoffen die de bijniere aanvallen. Dat kan ook leiden tot ontstekingen in de eierstokken en het verlies van eicellen.

Je arts kan een bloedtest doen om te kijken of je zulke antistoffen hebt. Als ze worden gevonden, onderzoekt de arts extra ook de werking van je schildklier en bijniere. Je kunt eventueel worden doorverwezen naar een specialist.

Andere auto-immuunziekten die vaker voorkomen bij vrouwen met POI zijn:

- Reuma
- Lupus
- Bloedarmoede door vitamine B12-tekort
- Chronische darmontstekingen (colitis ulcerosa of de ziekte van Crohn)
- Myasthenia gravis
- Coeliakie (glutenintolerantie).

Als je klachten hebt die passen bij deze ziektes, kan het nodig zijn om meer bloedtesten te doen om andere antistoffen op te sporen.

Idiopathische of onverklaarde POI

Bij de meeste vrouwen met POI zijn de uitslagen van genetische testen en op antistoffen normaal. Er wordt dan geen duidelijke oorzaak gevonden. Dit wordt idiopathische POI genoemd. Dat betekent: POI zonder bekende oorzaak.

Andere oorzaken van POI

In sommige gevallen is POI in verband gebracht met een vroegere infectie, zoals de bof. Maar dit is niet bewezen in onderzoeken bij grote groepen vrouwen. Daarom is het niet nodig om vrouwen met POI standaard te testen op infecties uit het verleden.

Familieleden van vrouwen met POI

Heb je Idiopathische of onverklaarde POI? Dan hebben je vrouwelijke familieleden, zoals je moeder, zussen of dochters, een verhoogd risico op POI.

Als er wel een genetische oorzaak voor POI wordt gevonden, kan dit ook gevolgen hebben voor zowel vrouwelijke als mannelijke familieleden. Een gesprek met een klinisch geneticus kan duidelijk maken wat jouw diagnose betekent voor jou en je familie.

Er is geen manier om zeker te weten of iemand POI krijgt, en het kan niet worden voorkomen. Wel kan een specialist kijken naar de eierstokreserve of de kansen op een zwangerschap bespreken.

Het is goed om te weten dat het gebruik van de anticonceptie pil of een spiraaltje de eerste tekenen van POI kan verbloemen.

Ons advies aan jou:

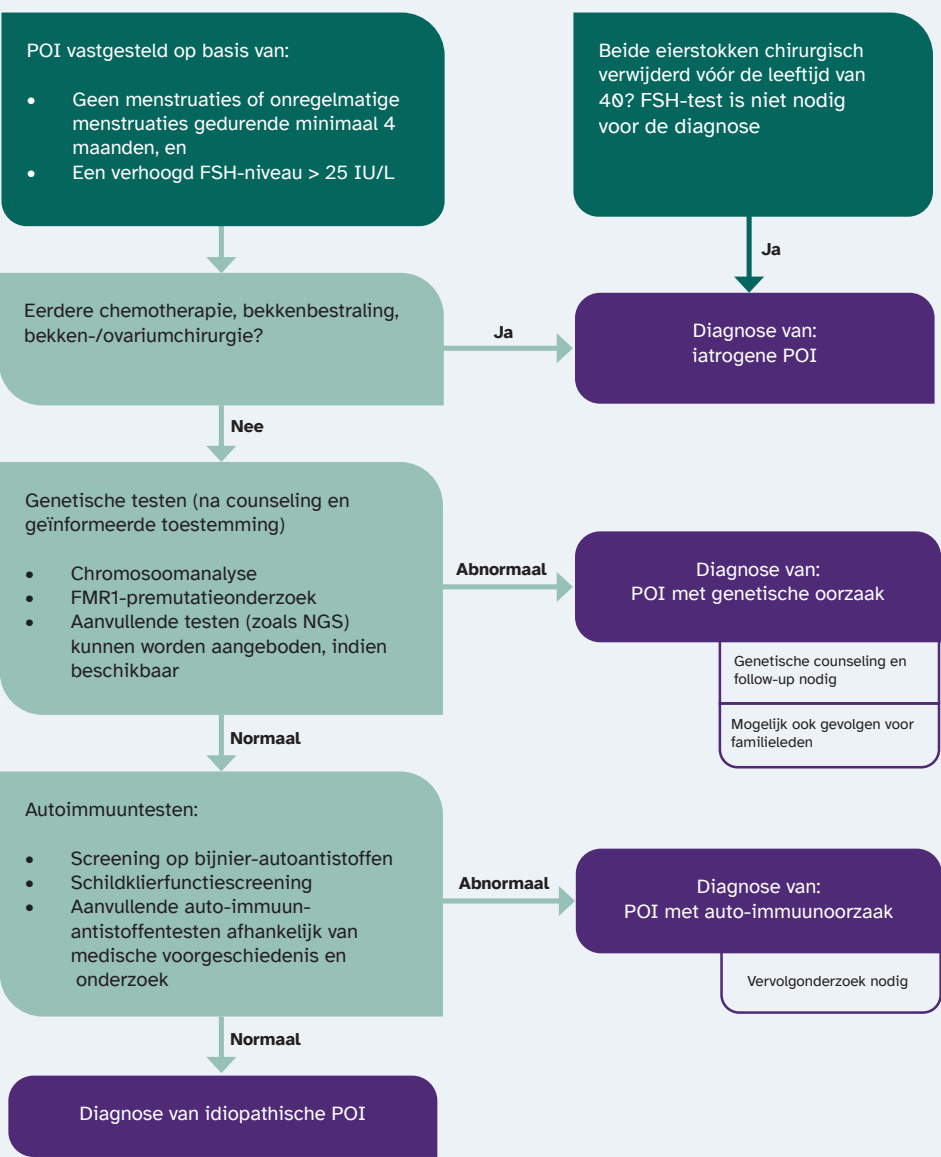
Auto-immuunoorzaken:

- Heb je POI zonder bekende oorzaak? Vraag je arts om een bloedtest naar antistoffen.
- Laat je schildklierfunctie controleren bij het vaststellen van POI en daarna elke 5 jaar, of eerder als je klachten hebt die passen bij schildklierproblemen. Vrouwen met POI en afwijkende schildklierwaarden moeten verder worden onderzocht en behandeld voor hun schildklierproblemen.

Voor jou en je familie:

- Vraag je arts of een doorverwijzing naar een klinisch geneticus zinvol is.
- Als er een genetische oorzaak gevonden is, vertel dit dan ook aan je familieleden.
- Ben je een vrouwelijke familielid van iemand met POI zonder bekende oorzaak? Weet dat je een hoger risico hebt. Let op klachten zoals onregelmatige menstruaties of het uitblijven van je menstruatie. Ga naar de arts als je deze klachten hebt.

Vaststellen van POI en zoeken



Figuur 3

“Er is geen manier om zeker te weten of iemand POI krijgt, en het kan niet worden voorkomen. Wel kan een specialist kijken naar de eierstokreserve of de kansen op een zwangerschap bespreken.”

3. Als je hoort dat je POI hebt

Het krijgen van de diagnose POI kan erg heftig en emotioneel zijn. Je kunt je verdrietig, boos of onzeker voelen. Soms wisselen je gevoelens sterk, of heb je minder zelfvertrouwen. Ook schuld, schaamte of een gevoel van eenzaamheid komen vaak voor.

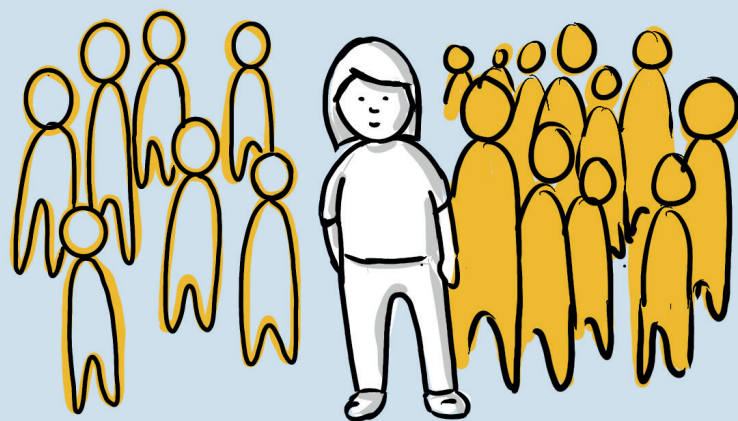
Deze emoties kunnen te maken hebben met je vruchtbaarheid, de toekomst, overgangsklachten of andere lichamelijke veranderingen. Sommige vrouwen voelen ook opluchting, omdat ze eindelijk weten wat er met hun lichaam aan de hand is.

Hoe je de diagnose ervaart, hangt vaak af van hoe snel je een antwoord kreeg en hoe de arts het nieuws bracht.

Ons advies aan jou:

- Vraag om (vervolg)gesprekken waarin je arts voldoende tijd neemt voor jouw verhaal en vragen.
- Maak samen met je zorgverleners keuzes over vervolgstappen.
- Vraag of het mogelijk is om door dezelfde zorgverleners geholpen te worden.
- Merk je dat je het emotioneel zwaar hebt? Praat erover met iemand die je vertrouwt of met je zorgverlener. Contact met lotgenoten kan ook helpen. Vraag naar mogelijkheden voor emotionele steun, zoals een psycholoog.
- Lees betrouwbare informatie over POI, zodat je beter begrijpt wat er in je lichaam gebeurt.

POI,
kan eenzaam
voelen
maar je staat
er niet
alleen voor.



4. Wat betekent POI voor mijn gezondheid?

Vrouwen met POI hebben vaak extra zorg en begeleiding nodig. De diagnose POI kan je leven ingrijpend veranderen. Je kunt je overweldigd of alleen voelen. Voor veel vrouwen is het verlies of de vermindering van vruchtbaarheid het meest ingrijpende gevolg. Maar POI kan ook andere effecten hebben die je kwaliteit van leven en je gezondheid op de lange termijn beïnvloeden.

Vruchtbaarheid

Bij POI zijn de eicellen in de eierstokken op. Daardoor is de kans om met eigen eicellen zwanger te worden heel klein. Bij een klein deel van de vrouwen met POI zijn er nog een paar eicellen actief. Zij kunnen soms nog spontaan zwanger worden, meestal kort na de diagnose, als de menstruatie af en toe nog komt en de FSH-waarde nog niet erg verhoogd is.

De oorzaak van POI kan invloed hebben op het risico tijdens een zwangerschap. Daarom is het goed om hierover advies te vragen aan een specialist.

Voor veel vrouwen met POI is het verlies van vruchtbaarheid een grote emotionele belasting, die ook hun kwaliteit van leven kan beïnvloeden.

Ons advies aan jou:

- Bespreek met je arts of er nog mogelijkheden zijn om zwanger te worden, ook al is de kans op een natuurlijke zwangerschap meestal heel klein.
- Heb je geen kindervens? Bespreek dan met je arts of anticonceptie voor jou nodig is.
- Zijn beide eierstokken verwijderd? Dan is een natuurlijke zwangerschap niet meer mogelijk.
- Er zijn op dit moment geen behandelingen die POI kunnen genezen of de kans op een natuurlijke zwangerschap vergroten.

“Vrouwen met POI hebben vaak extra zorg en begeleiding nodig. De diagnose POI kan je leven ingrijpend veranderen. Je kunt je overweldigd of alleen voelen.”

Eiceldonatie

Voor vrouwen met POI die graag zwanger willen worden, is eiceldonatie of embryodonatie een mogelijke behandelingsmethode. Hierbij ontvang je een eikel van iemand anders. Dat kan in Nederland via een bekende donor, bijvoorbeeld een familielid, vriendin of collega die eicellen aan jou wil geven. Er zijn ook 4 eicelbanken in Nederland. Iedere eicelbank hanteert eigen voorwaarden. Omdat er in Nederland weinig donoren zijn, is de wachttijd vaak lang. In Nederland is anonieme eiceldonatie in de wet verboden. De gegevens van de donor worden altijd geregistreerd bij het College donorgegevens kunstmatige bevruchting.

Als je nadenkt over eiceldonatie van een zus, is het belangrijk om te weten dat dit meer risico kan geven op een kleiner aantal rijpe eicellen in haar eierstok.

Als je vóór een behandeling zoals chemotherapie, bestraling of een operatie eicellen of eierstokweefsel hebt laten invriezen, kun je later proberen zwanger te worden via een IVF-behandeling. Als je bestraling van de baarmoeder hebt gehad, is een zwangerschap risicovol en heb je speciale zorg nodig. Als je eerder kankerbehandelingen hebt gehad die je hart kunnen

“Heb je klachten? Bespreek ze met je zorgverlener, hoe ongemakkelijk het ook kan voelen. Er zijn vaak goede oplossingen.”

beschadigen, is het belangrijk dat een hartspecialist betrokken is als je zwanger wilt worden.

Voor sommige vrouwen met POI kan een zwangerschap extra risico's met zich meebrengen. Dat komt bijvoorbeeld doordat er gebruik wordt gemaakt van eiceldonatie, of door de onderliggende oorzaak van POI, zoals het Turner-syndroom of een behandeling tegen kanker. Als je het Turner-syndroom hebt, is het belangrijk dat je je hart laat controleren vóór je zwanger probeert te worden. Je hebt dan begeleiding nodig van een hartspecialist en een arts die veel weet van zwangerschap, vooral als je denkt aan eicel- of embryodonatie. Voor sommige vrouwen met POI is een zwangerschap zeer risicovol of zelfs levensbedreigend. In die gevallen kan je zorgverlener adviseren om geen zwangerschap via eiceldonatie na te streven.

Botten, spieren, hart en hersenen

Het hormoon oestrogeen is belangrijk voor de gezondheid van je botten, spieren, hart, hersenen en stofwisseling. Bij POI daalt het oestrogeen in je lichaam. Dit kan leiden tot zwakkere botten, minder spiermassa en kracht, hoger risico op hart- en vaatziekten en problemen met denken en geheugen. Mogelijk een grotere kans op dementie en hersenen. Als POI niet wordt behandeld met hormonen, kan dit op de lange termijn zorgen voor een kortere levensverwachting, vooral door een grotere kans op hart- en vaatziekten. Je kunt ook andere gezondheidsproblemen krijgen (afhankelijk van de oorzaak van POI) zoals bijvoorbeeld na een kankerbehandeling of bij het Turner-syndroom.

Zin in seks en intimiteit

POI kan invloed hebben op hoe je seks ervaart. Misschien merk je dat je minder zin hebt, dat vrijen pijnlijker is door vaginale droogheid, of dat je lichaam anders reageert dan je gewend was. Voor de één zijn de veranderingen klein, voor de ander hebben ze een grote impact.

Seksuele klachten zijn voor elke vrouw anders. Daarom is het belangrijk om niet alleen naar je lichaam te kijken, maar ook naar hoe je je mentaal voelt en wat er in je leven speelt. Dit noemen we het biopsychosociaal model: lichamelijke, psychische en sociale factoren samen bepalen hoe jij seksualiteit beleeft.

Heb je klachten? Blijf er niet mee rondlopen. Bespreek ze met je zorgverlener, hoe ongemakkelijk het ook kan voelen. Er zijn vaak goede oplossingen: van hormoon suppletie therapie en vaginale oestrogenen tot glijmiddelen, fysiotherapie of gesprekken met een seksuoloog. Ook het praten met je partner kan helpen om spanning of onzekerheid weg te nemen.



Ons advies aan jou:

Eiceldonatie

- Bespreek vóór je zwanger probeert te worden je gezondheid en de mogelijke risico's met een specialist. Tijdens de zwangerschap heb je mogelijk extra controles nodig bij een verloskundige en medisch specialisten.
- Als je zwanger wordt via eiceldonatie, is er een verhoogd risico op complicaties tijdens de zwangerschap. Daarom is het belangrijk dat je je zorgverlener vertelt dat je zwanger bent geworden via eiceldonatie. Je kunt dan extra onderzoeken vóór de zwangerschap nodig hebben en extra controles tijdens de zwangerschap.
- Als je op natuurlijke wijze zwanger wordt met POI (zonder bekende oorzaak) of na chemotherapie, dan is het risico meestal niet hoger dan bij een normale zwangerschap. Bespreek dit altijd met je zorgverlener, zodat je samen kunt kijken welke begeleiding voor jou passend is.

Botten, spieren, hart en hersenen

- Laat je botdichtheid controleren en bespreek met je arts hoe je botbreuken kunt voorkomen.
- Doe aan krachttraining en blijf dagelijks in beweging om je spiermassa en kracht te behouden.
- Laat je bloeddruk en cholesterol regelmatig controleren.
- Bespreek de voor- en nadelen van hormoon suppletie therapie met je arts.
- Kies voor een gezonde leefstijl: beweeg regelmatig, stop met roken, eet gezond en gevarieerd, blijf op een gezond gewicht en drink weinig alcohol.

Seks en intimiteit

- Praat open over wat je voelt en ervaart, met je zorgverlener én met je partner.
- Weet dat seksuele klachten bij POI veel voorkomen en meestal goed behandelbaar zijn.
- Zoek hulp bij een seksuoloog of psycholoog als je merkt dat het je relatie of zelfvertrouwen beïnvloedt.

“POI kan niet genezen worden, maar er zijn behandelingen die je klachten kunnen verminderen en de kans op gezondheidsproblemen in de toekomst kleiner maken.”

5. Welke behandeling past bij mij?

POI kan niet genezen worden, maar er zijn behandelingen die je klachten kunnen verminderen en de kans op gezondheidsproblemen in de toekomst kleiner maken.

Hormoon suppletie therapie (HST)

Bij POI maken de eierstokken minder of geen hormonen meer aan, zoals oestrogeen, progesteron en testosteron. Deze hormonen zijn belangrijk voor je hart, botten, hersenen en algemene gezondheid. HST vult vooral het oestrogeen aan wordt vaak gecombineerd met progesteron. Deze behandeling kan overgangsklachten zoals opvliegers en nachtelijk zweten verminderen. Maar ook als je géén klachten hebt, wordt HST meestal aangeraden. HST voorkomt geen zwangerschap. Als je niet zwanger wilt worden, is de “pil” soms nodig als anticonceptie. Overleg met je arts welke vorm van HST het beste bij jou past.

Ons advies aan jou:

- HST wordt aanbevolen voor vrouwen met POI, ook zonder klachten, tot de gemiddelde leeftijd van de natuurlijke overgang (rond 50 jaar).
- Na het bereiken van die leeftijd kun je samen met je arts bespreken of je doorgaat. De keuze hangt af van je gezondheid, je wensen en eventuele risico's.

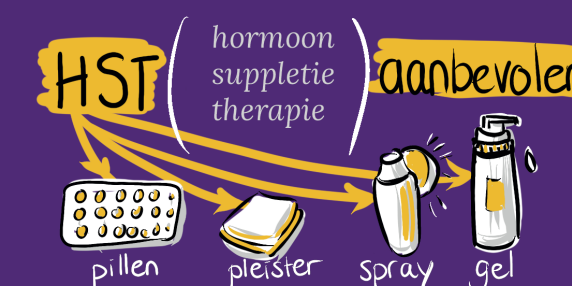
Voordelen van hormoon suppletie therapie (HST)

Deze gezondheidsgebieden hebben een **voordeel** bij het gebruik van Hormoon Suppletie (HST):

- Opvliegers en nachtelijk zweten
- Vaginale en urineklachten (zoals droogheid of vaak plassen)
- Levensverwachting
- Botgezondheid
- Spiergezondheid
- Hersengezondheid
- Kwaliteit van leven
- Onderdeel van vruchtbaarheidsbehandeling
- Op gang brengen van de puberteit

Deze gezondheidsgebieden hebben **waarschijnlijk een voordeel** bij het gebruik van Hormoon Suppletie (HST), maar hier is nog geen duidelijk bewijs voor:

- Hartgezondheid
- Seksueel welzijn



Vormen en gebruik

Er is geen bewijs dat hormoon suppletie therapie (HST) bij vrouwen met POI het risico op borstkanker verhoogt vergeleken met vrouwen van dezelfde leeftijd zonder POI.

Bij HST krijg je altijd oestrogeen, meestal elke dag. Dat kan via een pleister, gel, spray of pil.

Heb je nog een baarmoeder? Dan gebruik je ook progesteron om te voorkomen dat het baarmoederslijmvlies te dik wordt:

- Maandelijks: 10–14 dagen per maand → zorgt voor een maandelijks bloeding.
- Elke dag: om bloedingen zoveel mogelijk te voorkomen.

Belangrijk: krijg je tussentijds of onregelmatig bloedverlies, laat dit altijd controleren door je arts.

Er zijn verschillende soorten hormoon suppletie therapie, en die hebben elk hun eigen voordelen en risico's. Oestrogeen in tabletten geeft iets meer kans op bloedstolsels (trombose) dan via pleisters, spray of gel. Vrouwen met POI hebben meestal een hogere dosis oestrogeen nodig dan vrouwen die op de normale leeftijd in de overgang komen, vooral om de botten sterk te houden. Bijvoorbeeld: minstens 2 mg oestradiol per dag (via tabletten) of 100 microgram per dag via een pleister.

Als je geen kinderwens hebt, kan de anticonceptiepil een optie zijn. Neem de pil dan zonder stopweek (of sla de placebo pillen over), om klachten te voorkomen. De pil wordt afgeraden voor vrouwen die ouder zijn en roken.

Een alternatief is het Mirena spiraaltje, dat werkt als anticonceptie en kan worden gecombineerd met oestrogenen.

Wanneer is HST wel of niet geschikt?

Of HST voor jou geschikt is, hangt af van je gezondheid en eventuele andere aandoeningen. Meestal is HST veilig, maar soms is het beter om te kiezen voor een specifieke vorm, zoals een pleister, gel of spray. In enkele gevallen is HST niet geschikt. Je zorgverlener kijkt samen met jou naar jouw persoonlijke situatie en kan vooraf onderzoeken doen. Zo kunnen jullie samen de voordelen en risico's afwegen en een keuze maken die het beste bij jou past.

Testosteron

Testosteron kan soms helpen bij een sterk verlaagde zin in seks, vooral als dit voor jou heel vervelend of belastend is. Dit wordt alleen gedaan als er is vast gesteld dat jouw sterk verminderde zin in seks komt door een laag testosteron. Het wordt nog niet vaak voorgeschreven bij POI. Er is weinig bewijs dat testosteron helpt voor andere klachten, zoals bij botgezondheid, spierkracht, geheugen of vetverdeling. Ook weten we nog niet genoeg over de veiligheid op de lange termijn.

Als testosteron wordt voorgeschreven, is dat meestal via de huid (bijvoorbeeld met een gel of crème), zodat je bloedwaardes goed blijven. Laat tijdens de behandeling regelmatig je bloedwaardes controleren. Bespreek na 6 maanden met je zorgverlener of de behandeling voor jou zinvol is.

Behandelingen van vaginale klachten en urinewegaandoeningen

Bij POI kunnen vaginale droogheid, pijn bij het vrijen en terugkerende blaasproblemen voorkomen. Er zijn verschillende behandelingen die verlichting kunnen geven:

- Vaginale oestrogenen (crèmes of zetpillen): helpen goed bij klachten aan de vagina en urinewegen. Ze kunnen ook gebruikt worden naast hormoontherapie.
- Niet-hormonale crèmes en glijmiddelen: houden de vagina vochtig en maken vrijen minder pijnlijk.
- Fysiotherapie: kan helpen bij spanning of pijn in de bekkenbodemspieren.

Belangrijk: Bij hormoongevoelige borstkanker, vooral tijdens gebruik van aromatase-remmers, is overleg met je arts nodig voordat je vaginale oestrogenen gebruikt.

Ons advies aan jou:

Vormen en gebruik

- Kies samen met je zorgverlener de vorm van HST die het beste bij jou past. Daarbij tellen jouw voorkeuren, eventuele wens voor anticonceptie en andere gezondheidsfactoren mee.
- Niet-geregistreerde HST wordt afgeraden: over de veiligheid en werking hiervan is te weinig bekend.

Behandelingen van vaginale klachten en urinewegaandoeningen

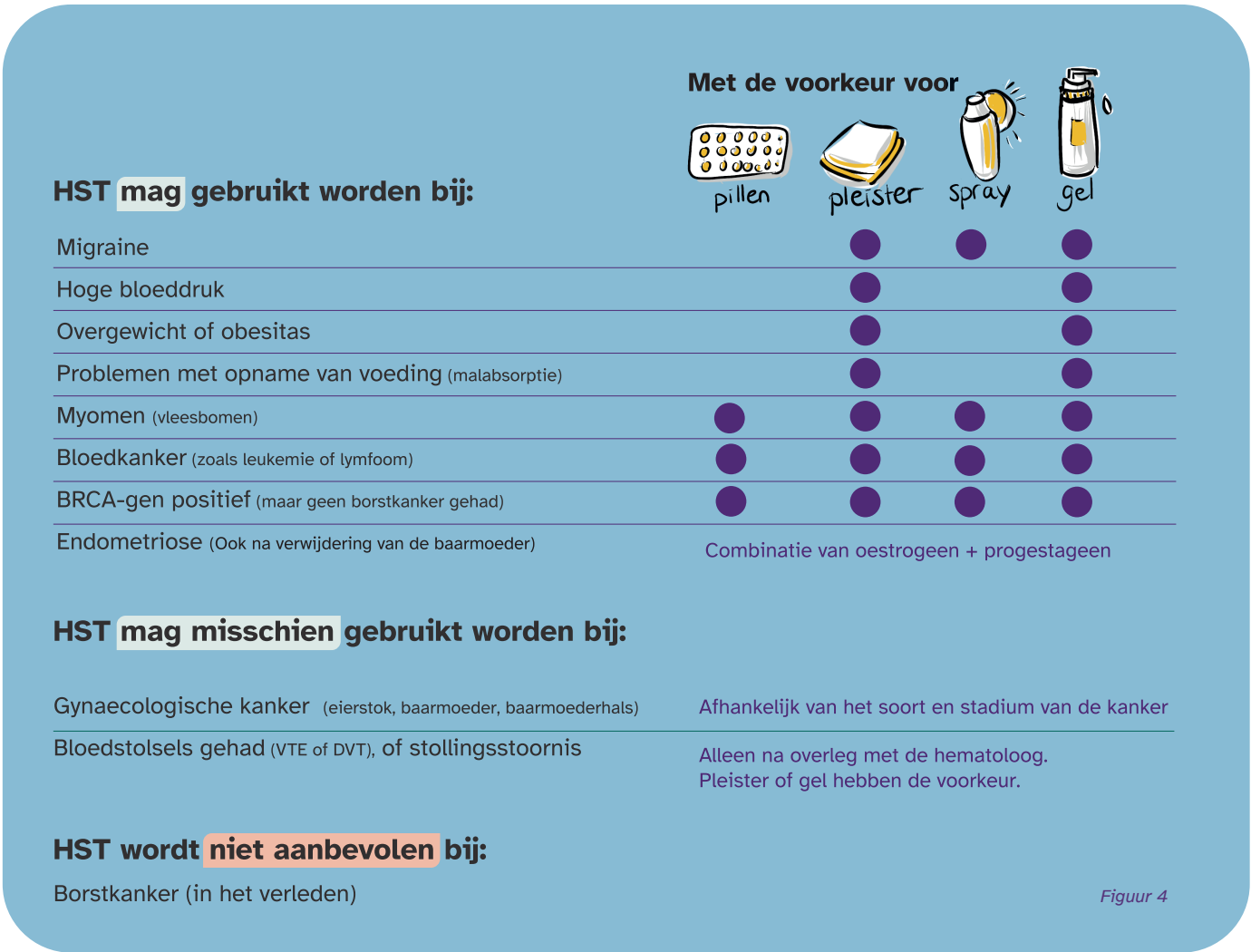
- Overweeg vaginale oestrogenen bij klachten aan de vagina of urinewegen. Heb je nog klachten ondanks hormoontherapie? Dan kunnen vaginale oestrogenen als extra behandeling worden toegevoegd.
- Probeer ook niet-hormonale vaginale crèmes of glijmiddelen bij droogheid of pijn tijdens het vrijen, of je nu hormoontherapie gebruikt of niet.
- Vermijd lasertherapie en andere warmtebehandelingen, omdat er te weinig bewijs is dat deze veilig en effectief zijn.

Niet-hormonale behandelingen

Niet-hormonale behandelingen kunnen helpen bij opvliegers en nachtelijk zweten. Je kunt deze behandelingen ook proberen bij POI, maar er is nog weinig onderzoek gedaan naar hoe goed ze werken bij POI. Bespreek met je zorgverlener welke opties voor jou geschikt zijn.

Niet-hormonale behandelingen

Onderzoek bij oudere vrouwen in de overgang of na de overgang laat zien dat bepaalde medicijnen kunnen helpen tegen klachten zoals opvliegers en nachtelijk zweten. Voorbeelden van deze medicijnen zijn: bepaalde antidepressiva, gabapentine, fezolinetant, clonidine en oxybutynine. Alleen fezolinetant en clonidine zijn in sommige landen officieel goedgekeurd voor deze klachten. De andere medicijnen zijn dat niet. Artsen kunnen ze soms toch



voorschrijven. Dit heet “off-label gebruik”. Ook kan cognitieve gedragstherapie helpen bij opvliegers, nachtelijk zweten, stemmingsklachten en slaapproblemen. Hypnose is ook onderzocht en blijkt soms opvliegers en nachtelijk zweten te verminderen.

Complementaire therapieën

Bij klachten door een laag oestrogeenniveau kiezen sommige vrouwen voor natuurlijke middelen of behandelingen. Voorbeelden hiervan zijn: soja en rode klaver (fyto-oestrogenen) zilverkaars, teunisbloemolie, dong quai, panax ginseng, wilde yam, Chinese kruiden, vitamine E en acupunctuur. De meeste onderzoeken naar deze therapieën zijn gedaan bij oudere vrouwen in of na de overgang. Er zijn weinig studies bij vrouwen met POI. Sommige onderzoeken laten zien dat deze behandelingen de klachten een beetje kunnen verminderen, maar deze studies zijn klein en niet altijd betrouwbaar. Ook is er weinig bekend over de veiligheid van deze middelen.

Puberteitsinductie

Soms start de puberteit niet vanzelf en en blijft de menstruatie uit. Dit noemen we primaire amenorroe. Dit kan komen door een erfelijke oorzaak of door een behandeling tegen kanker in de kindertijd. Vaak kunnen we niet achterhalen waarom iemand dit krijgt.

In dat geval kan de puberteit worden gestart met hormoon suppletie therapie, die de natuurlijke hormoonveranderingen nabootst. Dit heet puberteitsinductie.

Meestal wordt gestart met oestradiol, vaak via een pleister of gel. Dit is de beste manier om de puberteit op gang te brengen.

Na ongeveer twee jaar worden er 12 tot 14 dagen per maand progestagenen toegevoegd, zodat er een bloeding ontstaat die lijkt op een menstruatie. De voortgang van de puberteit wordt gevolgd door lichamelijk onderzoek, bloedonderzoek, echo's van de baarmoeder en metingen van de botdichtheid.

Ons advies aan jou:

Complementaire therapieën

- Gebruik complementaire therapieën niet als vervanging van hormoontherapie, omdat ze geen bewezen bescherming geven tegen gezondheidsproblemen op lange termijn.
- Weet dat er weinig bewijs is dat deze middelen echt helpen bij POI, en dat er weinig bekend is over hun veiligheid.

Puberteitsinductie

Als de puberteit niet vanzelf op gang komt, zal je in overleg met je arts starten met hormoon suppletie therapie. De anticonceptiepil wordt hiervoor niet gebruikt, omdat die minder geschikt is voor het opwekken van de puberteit.

“Pas toen ik goed begreep wat er aan de hand was, durfde ik keuzes te maken.”

– Samira, 18 jaar

6. Waarom zijn controles bij een dokter belangrijk?



Aanbevelingen frequentie voor gezondheidsonderzoek bij POI

Jaarlijks

- Symptomen POI
- Mentale gezondheid
- Seksueel welzijn
- Voordelen/risico's/therapietrouw hormoonsuppletie therapie
- Andere gezondheidsproblemen
- Leefstijl (bijv. roken, bewegen, voeding)
- Gewicht, lengte
- Bloeddruk
- Nier- en leverfunctie of afhankelijk van resultaten en risico op hartziekten
- Cholesterol (bloedvetten) screening of afhankelijk van resultaten en risico op hartziekten
- Diabetes screening of afhankelijk van resultaten en risico op osteoporose
- Vitamine D-niveau

Anders

- Schildklierfunctie
Indien normaal bij diagnose, herhalen na 5 jaar of bij klachten
- Botdichtheid
Indien normaal, herhalen elke 5 jaar. Bij lage botdichtheid of botverlies: herhalen elke 1-3 jaar
- Puberteitsinductie
Regelmatige controle om voortgang te beoordelen

Zo nodig

- Vruchtbaarheid/anticonceptieadvies
- Echo van de onderbuik
Puberteitsinductie of indien nodig
- Advies voorafgaand aan zwangerschap
Vooral belangrijk bij Turner-syndroom

POI is een aandoening die niet vanzelf overgaat en meestal langdurige behandeling nodig heeft. Het is verstandig om minstens één keer per jaar een controle te hebben bij je zorgverlener. Soms zijn extra controles nodig, afhankelijk van je gezondheid.

Meestal wordt hormoontherapie aangeraden tot minstens de normale leeftijd van de overgang. Dit helpt om gezondheidsproblemen op de lange termijn te voorkomen, tenzij hormoontherapie voor jou niet veilig is.

Jij en je zorgverlener maken samen een behandelplan dat bij jou past. Je bespreekt samen:

- Je klachten
- Je mentale gezondheid
- Je seksuele gezondheid
- Je leefstijl
- Je risico op langdurige gezondheidsproblemen, zoals hartziekten en botontkalking (osteoporose)
- De hormoon suppletie therapie die het beste bij je past
- Eventuele vragen over je vruchtbaarheid

Om dit in kaart te brengen kan je zorgverlener verschillende onderzoeken doen, zoals een lichamelijk onderzoek, bloedonderzoek, een botdichtheidsscan (DEXA) en andere onderzoeken die passen bij jouw situatie en de oorzaak van POI.

Figuur 5

7. Wat jij zelf kunt doen bij POI

POI kan veel invloed hebben op je gezondheid en hoe je je voelt. Met de juiste zorg en leefstijl kun je klachten vaak verminderen en je lichaam sterk houden. Je kunt zelf veel doen om je gezondheid te beschermen, nu en in de toekomst. Hieronder vind je 6 tips die je daarbij kunnen helpen.

“Ik weet nu beter wat mijn lichaam nodig heeft en wat ik zelf nodig heb.”

— Dagmar, 41 jaar



1. Werk aan een gezonde leefstijl

Een gezonde leefstijl is goed voor iedereen. Er is nog geen speciaal onderzoek gedaan bij POI, maar gezond leven helpt voor je algemene gezondheid en hoe je je voelt. Ziekten op lange termijn helpen voorkomen. Het kan ook ziekten op de lange termijn helpen voorkomen. Daarnaast kan het de gevolgen van POI voor je botten, spieren, hart en hersenen verminderen. Er is geen onderzoek dat laat zien dat stoppen met roken de klachten van POI minder maakt. Maar stoppen met roken is altijd goed voor je gezondheid, vooral voor je botten en je hart.

Zo pak je het aan:

- Eet gezond en gevarieerd en probeer op een gezond gewicht te blijven. Zorg dat je maaltijden een goede balans hebben tussen groenten, fruit, volkorenproducten, peulvruchten, noten, zaden, gezonde vetten en voldoende eiwitten.
- Het is belangrijk om voldoende calcium binnen te krijgen via je voeding. Dit kun je halen uit zuivel, plantaardige drinks, groene groenten, peulvruchten en noten. Het is belangrijk om 450 tot 600 ml melkproducten te gebruiken en daardoor 1100 mg calcium binnen te krijgen.
- Beweeg regelmatig, minstens 150 minuten per week. Wissel af met wandelen, fietsen, yoga en spierversterkende oefeningen.
- Stop met roken.
- Drink weinig of geen alcohol.
- Slik standaard 10 mcg vitamine D per dag. Overleg met je arts over de juiste dosering voor jouw situatie.



2. emotionele gezondheid

2. Zorg goed voor je emotionele gezondheid

POI kan veel invloed hebben op hoe je je voelt. Je kunt bijvoorbeeld last hebben van verdriet, somberheid, angst of stress. Dat is heel normaal. Het is belangrijk om hier niet alleen mee te blijven rondlopen. Vertel je zorgverlener hoe je je voelt. Die kan je zelf ondersteunen of doorverwijzen naar een psycholoog of andere hulpverlener. Zoek steun bij lotgenoten. Het kan helpen om ervaringen te delen met anderen die hetzelfde meemaken. Kijk ook hoe je nu met stress omgaat en zoek manieren om dit gezonder te maken, bijvoorbeeld met ontspanningsoefeningen, wandelen of yoga.



3. bespreken klachten

3. Bespreek je klachten met je zorgverlener.

Je zorgverlener bekijkt samen met jou welke behandelingen mogelijk zijn en maakt samen met jou een plan dat bij jou past. Stel altijd je vragen en bespreek wat je zorgen geeft. POI kan invloed hebben op je gevoel en je seksleven. Daar zijn verschillende hormonale en niet-hormonale behandelingen voor.



4. gebruik hormoontherapie

4. Blijf je hormoontherapie gebruiken

Hormoontherapie helpt bij klachten van POI en beschermt op de lange termijn je botten, hart en hersenen. Gebruik de hormoon suppletie therapie altijd zoals je arts heeft voorgeschreven. Neem je medicatie op vaste momenten op de dag, zodat het onderdeel wordt van je routine. Zet bijvoorbeeld een herinnering in je telefoon of gebruik een pillendoosje, zodat je geen dosis overslaat. Als je het soms vergeet, kun je last krijgen van onregelmatig bloedverlies. Stop je te vroeg of gebruik je het niet regelmatig, dan kan dat leiden tot botverlies en een groter risico op hartziekten.



5. jaarlijkse controle

5. Ga elk jaar naar je zorgverlener voor controle

Een jaarlijkse controle is belangrijk om je gezondheid te bewaken én om gezondheidsproblemen zo veel mogelijk te voorkomen. Tijdens zo'n controle kijkt je zorgverlener niet alleen naar hoe het gaat met je klachten en je huidige medicatie, maar ook naar je hart- en bloedvaten, je botten en je algemene conditie. Je zorgverlener bespreekt dan ook je emotionele gezondheid en kijkt samen met jou of je huidige behandeling, zoals hormoontherapie, nog steeds goed bij je past. Als er geen controle in het ziekenhuis staat gepland, neem dan zelf contact op om een afspraak te maken.



6. beter begrip POI

6. Leer meer over POI

Als je meer weet over POI, kun je vaak beter begrijpen wat er in je lichaam gebeurt en wat je kunt verwachten. Kennis helpt je om bewuste keuzes te maken over je gezondheid, je behandeling en je leefstijl. Het kan je meer grip geven op je situatie en je helpen om actief mee te denken en te beslissen met je zorgverleners. Ook kan het je emotionele gezondheid versterken, omdat je weet dat je niet alleen staat en er manieren zijn om met de gevolgen van POI om te gaan. Dit alles kan bijdragen aan een betere kwaliteit van leven.

8. Waar kan ik hulp vinden?

Meer informatie over elk onderwerp in deze folder vind je in de versie voor zorgverleners van de richtlijn op de website van ESHRE.

In sommige landen zijn er speciale patiëntenorganisaties voor vrouwen met POI. In Engeland is The Daisy Network actief, een patiëntenvereniging speciaal voor vrouwen met POI. Ze bieden steun, informatie en een netwerk van mensen aan hun leden:  **Sites**
<https://www.daisynetwork.org.uk>

In Nederland is de POI patiëntenvereniging gestopt. Er is een facebookgroep om in contact te komen met andere vrouwen die POI hebben:
<https://www.levenmetpoi.nl>

Podcast

Er is een podcast waarin vrouwen met POI vertellen hoe zij omgaan met de diagnose. Je vindt de podcast Het Noorden Kwijt op alle grote podcastplatforms.

Ook is er een aflevering over POI in de podcast serie van het Erasmus MC. Je vindt de aflevering door te zoeken op de titel: #29 Opliegers op je 17e: alles over de vervroegde overgang.

Ebook

Er is een e-book met verhalen van vrouwen met POI en hoe zij hiermee omgaan. Het is gratis te downloaden via: <https://jalapenobooks.com/shop/emagazine-te-jong-voor-de-overgang/>

Er is een patiëntenvereniging voor mensen een onervulde kinderwens, met het syndroom van Turner, Fragiele X of jonge mensen met en na kanker:

- <https://www.freya.nl>
- <https://turnercontact.nl>
- <https://www.fragielelex.nl>
- <https://ayazorgnetwerk.nl>

“Het helpt om te weten
dat er anderen zijn die
dit ook meemaken.
Dat geeft kracht.”

— Meredith, 25 jaar

9. Wie maakten deze gids?

Deze informatiefolder is oorspronkelijk geschreven door Dr. Nathalie Vermeulen (expert op methodologisch gebied) en universitair hoofddocent Amanda Vincent (medevoorzitter van de richtlijnsgroep). De tekst is herzien door leden van de richtlijnsgroep, waaronder ook patiëntvertegenwoordigers. De folder is vertaald naar het Nederlands door Dr. Geranne Jiskoot, Dr. Yvonne Louwers en Dr. Femi Janse.

Alle informatie is gebaseerd op de aanbevelingen uit de ESHRE-richtlijn 2024: behandeling van vrouwen met Premature Ovariuminsufficiëntie (POI).

Wie ontwikkelde de ESHRE-richtlijn?

De ESHRE-richtlijn 2024 over de behandeling van vrouwen met Premature Ovariuminsufficiëntie (POI) is gemaakt door een groep deskundigen uit verschillende vakgebieden. Deze groep bestaat onder andere uit: gynaecologen en endocrinologen, specialisten in botgezondheid, hartziekten, psychologie, neurologie en genetica, huisartsen, een expert in onderzoek en patiënten met POI.

Disclaimer

De European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE) heeft deze informatie voor patiënten gemaakt op basis van de klinische richtlijn.

Het doel van klinische richtlijnen is om zorgverleners te helpen bij het nemen van beslissingen in de dagelijkse zorg voor hun patiënten.

Deze informatie is niet bedoeld om het advies of de behandeling door een arts te vervangen, voorschrijven of volledig vast te leggen. Het is alleen bedoeld als hulp voor patiënten die algemene informatie zoeken over POI.

ESHRE geeft geen garanties over de richtlijnen of deze informatie. ESHRE is niet aansprakelijk voor schade die ontstaat door het gebruik van deze informatie. Hoewel ESHRE ernaar streeft om juiste en actuele informatie te geven, kan het niet garanderen dat alles altijd volledig en correct is.

De informatie in dit document is geen zakelijk, medisch of professioneel advies en kan in de loop van de tijd veranderen.

Deze gids is ontworpen door Elske van der Ende, Lana Klok en Linda van Zijp. De ontwerpers hebben deze gids gemaakt vanuit hun professionele expertise en hun eigen ervaringen met POI, met oog voor herkenning, begrip en toegankelijkheid.



De European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE) heeft deze informatie voor patiënten gemaakt op basis van de klinische richtlijn.

Het doel van klinische richtlijnen is om zorgverleners te helpen bij het nemen van beslissingen in de dagelijkse zorg voor hun patiënten. Deze informatie is niet bedoeld om het advies of de behandeling door een arts te vervangen, voorschrijven of volledig vast te leggen. Het is alleen bedoeld als hulp voor patiënten die algemene informatie zoeken over POI.

ESHRE geeft geen garanties over de richtlijnen of deze informatie. ESHRE is niet aansprakelijk voor schade die ontstaat door het gebruik van deze informatie.

Hoewel ESHRE ernaar streeft om juiste en actuele informatie te geven, kan het niet garanderen dat alles altijd volledig en correct is. De informatie in dit document is geen zakelijk, medisch of professioneel advies en kan in de loop van de tijd veranderen.