

ENDOMETRIOSEFORENINGEN

Utdannelse Støtte Forskning

HVA ER ENDOMETRIOSE?

Endometriose er en gåtefull sykdom som rammer kvinner i fruktbar alder. Navnet kommer av ordet "endometrium", det latinske navnet for den slimhinnen i livmoren som skilles ut ved menstruasjonen. Ved endometriose finnes denne slimhinnen også utenfor livmoren. Her kan endometriosen vise seg som små blærer som senere kan gi sammenvoksninger. På eggstokkene kan endometriosen vise seg som godartede cyster.

Endometriose sitter vanligvis i underlivet på eggstokkene og egglederne, på båndene som holder livmoren på plass og i området mellom skjeden og endetarmen. Endometriose kan også finnes på tarmen og urinblæren. I meget sjeldne tilfeller er endometriose funnet i lungene og andre steder utenfor bukhulen. Endometriose kan også sees i arvevet etter operasjoner.

Endometriosevev reagerer på samme måte som livmorslimhinnen på hormonene fra eggstokkene. Endometriosevevet vokser derfor samtidig med livmorslimhinnen, men i motsetning til menstruasjonsblodet kan blødninger fra endometriosen ikke komme ut og gir i stedet blødning ut i bukhulen. Dette kan gi meget sterke smerter. Blodet gir også en betennelsesreaksjon og arrev med sammenvoksninger. Smertene ved endometriose kan også skyldes at det går hull på cyster på eggstokkene, og dette kan føre til at endometriosen spres ytterligere. Er det endometriose på tarmen eller urinblæren kan det også være problemer med avføringen eller vannlatingen.

Symptomene ser ut til å forverres med tiden. Det kan allikevel være perioder hvor sykdommen stagnerer, men problemene vender dessverre ofte tilbake.

SYMPTOMER

De mest vanlige symptomene på endometriose er smerter før og under menstruasjonen. De kan også være kraftige eller uregelmessige blødninger. Noen kvinner har smerter ved samleie. Mange opplever kronisk tretthet, smerte ved avføring og vannlating, diaré eller forstoppelse samt smerter nederst i ryggen under menstruasjonen. Noen kvinner med endometriose har imidlertid ingen symptomer. 30-40% av kvinner med endometriose har problemer med ufrivillig barnløshet. Årsaken til at noen kvinner har uttalte problemer mens andre kvinner er symptomfrie, er ukjent.

Smertene er ikke nødvendigvis forbundet med størrelsen eller utbredelsen av endometriosevevet. Legene mente tidligere at endometriose alltid viste seg som små mørke blodflekker på bukhinnen og organene i bl.a. underlivet. I dag vet man at den mest aktive endometriosen er fargeløs. I endometriosevevet dannes flere forskjellige

hormoner som påvirker de organene som endometriosen sitter på. Man har bl.a. funnet at nettopp de små blærene er meget aktive når det gjelder å produsere prostaglandiner, noe som muligens kan forklare de svære kraftige symptomene som ofte sees i forbindelse med små blærer. Prostaglandiner er en type hormoner som produseres i hele kroppen, og det sies at disse kan være skyld i mange av symptomene forbundet med endometriose.

TEORIER RUNDT ÅRSAKEN TIL ENDOMETRIOSE

Årsaken til endometriose er ukjent. Det finnes dog en del teorier men, ingen av dem kan forklare alle de forskjellige formene for endometriose.

Noen mener at endometriose kan oppstå ved at vev fra livmorslimhinnen sammen med menstruasjonsblodet renner baklengs ut gjennom egglederne. Da kan vevet sette seg på egglederne, eggstokkene og på bukhinnen og kan vokse videre som endometriose. Det er imidlertid mye som tyder på at vevet kun setter seg fast hvis kvinnen har problemer med sitt immunforsvar.

En annen teori går ut på at livmorslimhinnen under menstruasjonen river seg løs og spres rundt i kroppen med blodet eller lymfen. Slik kan vevet sette seg fast utenfor bukhulen.

Ingen av disse to teoriene forklarer alle forhold rundt endometriose. Mye tyder imidlertid på at endometriose er arvelig i enkelte familier. Endelig peker en teori på at vev fra da kvinnen var foster, senere utvikler seg til endometriose, eller at voksent vev i særlige tilfeller beholder de mulighetene det hadde på fosterstadiet til å forandre seg til reproduktivt vev.

Foreningen arbeider hele tiden sammen med forskerne for å avprøve og utvikle disse og andre teorier rundt endometriose.

HVORDAN PÅVISES ENDOMETRIOSE?

Det er enighet om at endometriose hos langt de fleste kun kan påvises ved laparoskopi (kikkertundersøkelser). Kikkertundersøkelsen er et lite inngrep som foretas under narkose. For å kunne se underlivet blåser man litt luft inn i magen. Kikkerten føres inn gjennom et lite hull, som regel i kanten av navlen. Ved å bevege kikkerten forsiktig rundt kan legen se livmoren, eggstokkene og egglederne og således se om det forekommer endometriose.

Hos noen pasienter kan legen føle endometriosen ved gynekologisk undersøkelse. Dette gjelder særlig hvis det er cyster på eggstokkene. Dessverre kan man ikke utelukke endometriose ved gynekologisk undersøkelse. Hvis man skal være sikker på at man ikke har endometriose, må man foreta en kikkertundersøkelse. Gjennom denne får man også avklart om det er noe ondartet. Kikkertundersøkelsen er en forutsetning for at man kan begynne behandlingen av endometriosen. Legen kan se hvor utbredt endometriosen er, hvor den sitter, og hvilken behandling som på lang sikt, er best. Dette

gjelder ikke minst hvis kvinnen ønsker å bli gravid.

BEHANDLING

Det har i årenes løp vært flere forskjellige behandlinger av endometriose, men dessverre kan ingen av dem helbrede sykdommen. Tidligere fikk mange pasienter fjernet livmoren, egglederne og eggstokkene, etterfulgt av hormonbehandling. Foreningens forskning viser at man på bakgrunn av tilbakevendende endometriose bør være tilbakeholden med denne type behandling, selv om den kan være berettiget hos enkelte pasienter.

Det finnes ulike typer hormonbehandling for endometriose. Felles for dem alle er at eggstokken produserer mindre kvinnelige kjønnshormoner. Hormonbehandling inkluderer p-piller, naturlig progesteron, en form for testosteron (Danazol) og GnRH antagonister (et hormon som utløser gonadotropin). Det er dessverre også vanlig at de forskjellige behandlingene medfører mange bivirkninger som kan gi andre store problemer for pasientene. De fleste pasientene har bruk for smertestillende medisin i tillegg til den øvrige behandlingen.

Kvinnens mulighet til å bli gravid blir mindre jo lengre endometriosen har sittet i kvinnens underliv. Lykkes kvinnen i å bli gravid, vil plagene fra endometriosen ofte bli mindre eller forsvinne under graviditeten. Dette har ført til at mange kvinner er blitt rådet til ikke å utsette et eventuelt svangerskap. Det er imidlertid viktig å ha klart for seg at beslutning om graviditet er av stor betydning i en kvinnes liv. Det kan for eksempel være at tidspunktet ikke passer for henne (ingen partner, økonomiske årsaker, osv). Det kan også hende at hun allerede er steril.

Andre faktorer som kan påvirke beslutningen om graviditet som behandling, spiller også inn. Kvinner med endometriose har større risiko for graviditeter utenfor livmoren og for ufrivillige aborter. Det er også undersøkelser som tyder på at kvinner med endometriose kan ha flere problemer under graviditet og fødsel.

Man vil hos mange pasienter operere for endometriose. Dette kan i de fleste tilfeller skje ved kikkertoperasjoner hvor kvinnen vil bli hjemsendt etter kort tid. I noen tilfeller kan det dog være nødvendig å åpne inn til bukhulen. Under operasjonen vil man forsøke å fjerne så mye av endometriosen som mulig ved å bruke laser og elektro-kirurgiske instrumenter. Slik kan man lette kvinnens symptomer og gjøre det lettere for henne å bli gravid. I noen få tilfeller vil man fortsatt tilråde fjerning av eggstokkene og som regel også fjerning av egglederne og livmoren. Her fjerner man det meste av kroppens kvinnelige kjønnshormon (østrogen), og slik vil mye av endometriosen forsvinne.

Det sies at mild eller middels endometriose slutter å utvikle seg i overgangsalderen selv om det ikke er forsket mye på kvinner etter overgangsalderen. Selv etter drastiske operasjoner eller etter overgangsalderen kan endometriose bli reaktivert hvis kvinnen får østrogen. Noen eksperter mener at man ikke skal ordinere hor-

monkur en periode etter fjerningen av livmor og eggstokk hos endometriosepasienter.

Det er mange alternative behandlingsmetoder som riktig ernæring, tradisjonell kinesisk medisin, metoder til å kontrollere allergier, soneterapi, akupunktur, m.m som brukes med forskjellige grader av suksess.

YTTERLIGERE INFORMASJON OM ENDOMETRIOSE

Endometriose er uten tvil en av de mer gåtefulle sykdommene som rammer kvinner i dag. Vi lærer hele tiden mer, og denne kunnskapen hjelper til å avkrefte noen av fordommene rundt sykdommen. Noen leger har til og med ment at fargede kvinner ikke fikk sykdommen. Det er nå bevist at dette ikke stemmer - men tidligere var det ofte slik at fargede kvinner ikke ble undersøkt skikkelig og dermed ikke fikk påvist endometriose.

En annen myte er at meget unge kvinner ikke får endometriose - sikkert fordi tenåringer tidligere bare led i stillhet ved menstruasjonsmerter (ofte et av de tidligste symptomene), og ikke fikk foretatt underlivsundersøkelser før sykdommen antok uutholdelige proporsjoner. Man mente også at endometriose i større grad rammet høyt utdannede kvinner. Denne feilslutningen viste seg å skyldes at disse kvinnene ofte får bedre legehjelp og mer grundige undersøkelser og dermed har en større sjanse for å få påvist endometriose.

Mange leger har ment at endometriose ikke er en alvorlig sykdom fordi den ikke er dødelig som for eksempel kreft. I dag vet vi at mange kvinner er invalidisert av tilstanden. De må leve med sterke smerter og kan være ute av stand til å klare et fulltids arbeid med de økonomiske belastningene det medfører. Tilstanden kan også medføre samlivsproblemer. Kanskje kommer vi en dag til å være i stand til å sette en stopper for alle mytene, smertene og frustrasjonene som endometriosen medfører.

SLIK KAN ENDOMETRIOSEFORENINGEN HJELPE

Endometrioseforeningen er en selvhjelpsforening for kvinner med endometriose. Medlemmene ønsker å utveksle erfaringer og informasjon omkring sykdommen, yte gjensidig støtte, opplyse befolkningen og legeviten-skapen om sykdommen, samt å fremme forskning innen endometriose. Vi kan hjelpe hverandre med å forstå at vi ikke er alene, og at vi kan dele erfaringer med andre som kjenner problemene til bunns. Det er også viktig at vi sørger for at den informasjonen som blir formidlet, er korrekt.

Foreningen er internasjonal med hovedkontor i Milwaukee, Wisconsin, USA, og har medlemmer i over 66 land. Representanter for foreningen kan veilede medlemmene med hjelp og råd fra et panel av bl.a. leger. Foreningen ble stiftet i 1980 av Mary Lou Ballweg og Carolyn Keith, og er den første pasientforeningen

som har til formål å hjelpe kvinner med endometriose. Den norske foreningen ble stiftet 9.april 1997.

Støtteprogrammet omfatter en lang rekke tilbud for pasienten og hennes familie. Disse inkluderer støttegrupper, formell og uformell rådgivning, krisehjelp, samt dannelse av selvhjelpsgrupper. Via dette får kvinnen hjelp til å lære å leve med endometriose. De enkelte gruppene planlegger selv sine aktiviteter etter eget behov. Noen nasjonale møter er allikevel planlagt for å dele ny informasjon om endometriose og om behandling. Ved andre møter er det foredrag om sykdommen med emner som selvhjelp, barnløshet, medisinsk behandling, forskning osv. De enkelte gruppene kan også forsøke å skaffe penger til forskning samt å opplyse generelt om endometriose.

I den internasjonale foreningens utdannelsesprogram finnes en lang rekke bøker og annen litteratur, videoer, kassettbånd m.m. Via dette kan vi hjelpe pasienter, leger og offentligheten med å forstå endometriosepasientenes problemer bedre. Medlemmer av foreningen mottar jevnlig nyhetsbrev med informasjon om de seneste behandlingsmetodene og forskning. Nyhetsbrevet forteller også om aktiviteter som foreningen er involvert i. Dessuten yter foreningen løpende hjelp til media og legeviten-skapen for å sikre at alt offentliggjort materiale om endometriose er korrekt.

Den internasjonale foreningen medvirker i flere forskningsprosjekter. Foreningen deltar således i arbeidet på Dartmouth Medical School omkring endometriose. Den internasjonale foreningen er også aktiv i forskning omkring dioxiners rolle for utvikling av sykdommen. I foreningens informasjonssenter samles og bearbeides all tilgjengelig viten om endometriose. På denne måten kan vi hele tiden holde medlemmene orientert om den seneste utviklingen.

Forskere som er interesserte i å arbeide sammen med foreningen, kan skrive til foreningens internasjonale hovedkontor og merke konvoluttene "Research Review Panel." Bidrag, som hjelper oss med å fortsette vårt arbeid, er ytterst tiltrengt og meget verdsett!

SLIK KAN DU FÅ MER INFORMASJON

Bli medlem i foreningen! Som medlem vil du få adgang til omfattende materiale, informasjon og god litteratur om endometriose og vedrørende helbredelsesproblematikk - alt sammen utarbeidet av foreningen. Vår annen bok, *The Endometriosis Sourcebook*, inneholder 500 sider autoritativ informasjon om endometriose og kan kjøpes gjennom foreningen for \$14.95 (pluss porto). Vår første bok, *Overcoming Endometriosis*, er utkommet i 6.utgave. Foreningen har også utdannelsesmateriale på video, kassettbånd fra diverse foredrag av førende spesialister på området, brosjyrer og nyhetsbrev. Du kan få en gratis informasjonsbrosjyre ved å ringe eller skrive til oss.

Bli medlem ved å fylle ut den vedlagte kupongen:

Endometrioseforeningen
Postboks 1012, Lura
4301 Sandnes
Norge

Bli medlem i dag!
Det vil du bli glad for at du gjorde!

Internasjonalt Hovedkontor
Endometriosis Association
8585 N. 76th Place
Milwaukee, Wisconsin 53223
00 1 414 355 2200

Denne brosjyren kan fås på norsk, dansk, engelsk, spansk, fransk, nederlandsk, kinesisk, kroatisk, japansk, svensk, tysk, koreansk, polsk, italiensk, portugisisk russisk og arabisk.

ENDOMETRIOSEFORENINGENS INNMELDINGSBLANKETT

Etternavn	Fornavn
Adresse	
Postnummer	By/Sted
Land	Telefonnummer

- Sjekk vedlagt
- Vennligst send meg en giro
- Jeg er interessert i å starte en lokal støttegruppe i mitt distrikt, hvis det ikke allerede er en. Vennligst send meg informasjon. Hvis en gruppe allerede eksisterer, sender vi deg nummeret til denne kontaktpersonen.
- Jeg vil gjerne være kontaktperson. Kvinner med endometriose kan ringe meg og dele erfaringer og informasjon.

Jeg har/har hatt endometriose Jeg har ikke hatt endometriose

MEDLEM (For de som har eller har hatt endometriose)

- Medlemskap for 1 år NOK 200,00NOK _____
- Medlemskap for 2 år NOK 360,00NOK _____
- Medlemskap for 3 år NOK 600,00NOK _____
(Gratis bok *Overcoming Endometriosis* inkludert)
- Medlemskap for 5 år NOK 800,00NOK _____

STØTTEMEDLEM (for de som ikke har hatt endometriose, leger, osv.)

- Medlemskap for 1 år NOK 100,00NOK _____
- Medlemskap for 2 år NOK 180,00NOK _____
- Medlemskap for 3 år NOK 300,00NOK _____
(Gratis bok *Overcoming Endometriosis* inkludert)
- Medlemskap for 5 år NOK 400,00NOK _____

Sjekk eller innskudd kan utstedes/sendes til:

Endometrioseforeningen
Postboks 1012, Lura
4300 Sandnes
kontonr. 0540.37.32402

FRIVILLIG HJELP

Foreningen vokser raskt, og fordi så mange kvinner har bruk for hjelp og støtte, har vi stort behov for de enkelte medlemmenes støtte. Frivillig hjelp blir organisert etter hvert som vi får bruk for den.

JA, JEG KAN AKTIVT INVOLVERE MEG I:

- (1) Forskning (hjelp med å informere omkring forskning på forskjellige måter)
- (2) Medlemskap (kontakt til nye og vordende medlemmer)
- (3) Skaffe midler (til forskning, utdanning og foreningens arbeid)
- (4) Bibliotek (hjelp med å finne material, informasjon osv.)
- (5) Møter (hjelp med å planlegge og organisere foreningens møter)
- (6) Utdanning på lokalt plan (hjelp til å holde foredrag, bemanne informasjonskiosker osv. Vi skal sørge for trening!)
- (7) Krisehjelp (bemanning av telefon. Vi sørger for trening.)
- (8) Hjelp til å skrive og oversette materiale til nyhetsbrevene.

JEG HAR MINDRE TID, MEN KAN HJELPE MED FØLGENDE:

- (9) Dele ut brosjyrer til leger, apotek og sykehus
- (10) Avholde møter for støttegrupper
- (11) Ringe og/eller skrive til medlemmer som er innlagt og som trenger støtte
- (12) Renskrive dokumenter
- (13) Fotokopiere
- (14) Pakke for eksempel nyhetsbrev i konvolutter til utsendelse.