

# ENDOMETRIOS-FÖRENINGEN

## Utbildning Stöder Forskning

### VAD ÄR ENDOMETRIOS?

Endometrios är en gåtfull sjukdom som drabbar kvinnor i deras reproduktiva ålder. Namnet kommer från ordet "endometrium", som är den latinska beteckningen på slemhinnan i livmodern, vilken byggs upp i varje menstruationscykel och stöts ut i samband med regleringen.

Vid sjukdomen endometrios förekommer vävnad, som liknar livmodersslemhinna, också utanför livmodern. Endometriosvävnad kan visa sig som ofärgade blåsor eller brun-blå-färgade tumör-liknande förändringar i och under bukhinnan. Endometrios ger ofta upphov till sammanväxningar, adherenser, i bäckenet. I äggstockarna kan endometriosjukdomen ge upphov till godartade cystor, som kan nå en avsevärd storlek. Endometrios orsakar bland annat smärta, nedsatt fertilitet och andra problem.

Endometriosvävnad är i typiska fall lokaliserad till bäckenets vävnader, framför allt bukhinnan, äggstockarna och de ligament som håller livmodern på plats. De vanligaste platserna för endometrios är i kroppshälans djupaste partier - området mellan slidtoppen och ändtarmen och området mellan livmodern och urinblåsan. Endometrios kan växa in i tarmvägg, urinblåsa och urinledare. Endometrios kan finnas i livmodershalsens vävnad och i slidväggen, i ärr efter operationer och i naveln. I sällsynta fall har endometriosvävnad påträffats i lungorna och i andra vävnader på långt avstånd från bäckenet.

Endometrios är att betrakta som en godartad sjukdom. Den undergår omvandling till elakartad tumör endast i mycket sällsynta fall.

På liknande sätt som slemhinnan i livmodern påverkas även endometriosvävnaden av de hormonella svängningarna under menstruationscykeln. Endometriosvävnaden växer samtidigt som livmodersslemhinnan byggs upp och endometriosvävnaden blöder i samband med menstruationen.

Det finns dock ett par skillnader att lägga märke till. Endometriosvävnadens hormonella beroende är inte så uttalat som endometriets, blödning kan förekomma även vid andra tider än under menstruationen. Och blodet har ingen avflödesväg - blodet stannar i endometriosvävnaden eller kommer ut i fri bukhåla. I båda fallen förorsakar blödningen smärta, genom tryck och spänning i vävnaden eller genom retning av bukhinnan. Inflammatorisk retning och bindvävsbildning - ärrvävnad och sammanväxningar - blir följden.

Symptomen kan variera beroende på var och hur endometrios växer. Endometrios på bukhinnan retar till smärta, endometrioscystor på äggstockarna kan brista så att blod kommer ut i buken och därigenom framkallar

smärta. Endometrios i urinblåsans vägg stör urinblåsans funktion och ger problem med vattenkastningen. Endometrios i tarmvägg eller urinledare kan ge upphov till sådan förträngning att passagen av avföring och urin hindras.

Om endometriosen ej behandlas tycks besvären tillta med tiden. Det är dock inte ovanligt att sjukdomen går i skov - perioder av tillbakabildning avlöses av perioder med ökad endometrios-växt och mer uttalade besvär.

### SYMPTOM

De vanligaste symptomen vid endometrios är smärta före och under menstruationen (sekundär dysmenorré). Kraftiga och/eller oregelbundna blödningar kan förekomma. Samlags-smärta är vanlig. Många kvinnor med endometrios upplever kronisk trötthet, smärta vid avföring och vattenkastning, diarré eller förstoppning samt smärta i rygglutet, speciellt under menstruationsperioderna. 30 - 40% av kvinnor med endometrios har problem med ofrivillig barnlöshet. En del kvinnor med endometrios har emellertid inga eller mycket ringa symptom. Man vet ännu inte bakgrunden till att en del kvinnor har så uttalade besvär medan andra går fria.

Graden av smärta står ofta inte i relation till endometriosvävnadens utbredning, ej heller till härdarnas storlek. Endometrios i form av små färglösa blåsor eller ytliga blödningar på bukhinnan kan vara mer aktiv än de större tumör-likna förändringarna när det gäller produktionen av de substanser (framför allt prostaglandiner) som påverkar organfunktioner i endometrioshärdens omgivning. Detta är troligen förklaringen till att kraftiga symptom kan förekomma i endometriosisens tidiga utvecklingskede när härdarna fortfarande är små. Prostaglandiner produceras ständigt i hela kroppen och är av betydelse för funktionen i flera organsystem. Den ökade, lokala bildningen vid endometrios anses vara orsak till många av de symptom som sjukdomen ger upphov till.

### TEORIER OM BAKGRUNDEN TILL ENDOMETRIOS

Bakgrunden till endometrios är inte helt känd. Många teorier förekommer, men ingen av dem förklarar alla former av endometrios.

Enligt den mest accepterade teorin uppstår endometrios på grund av att fragment från livmodersslemhinnan kommer in i bukhålan i samband med att blodet under menstruationen inte bara flyter ut genom slidan utan också förs i retrograd (motsatt) riktning genom äggledarna in i bäckenet. Slemhinnefragmenten kan då implanteras i bukhinnan och börja växa som endometrios. Mycket tyder på att implantation och tillväxt endast sker hos kvinnor som har ett nedsatt immunförsvar, medan retrograd menstruation förekommer hos så gott som alla kvinnor.

En annan teori talar om spridning av endometriefragment via lymfbäddar och blodvägar i samband med menstruation. Detta skulle kunna ge upphov till växt av en-

dometrieliknande vävnad utanför könsorganen och t.o.m. utanför bäckenet.

Mycket tyder dessutom på att det finns en familjär disposition för sjukdomen. Endometrios synes i dessa familjer vara av en mer aggressiv karaktär.

Endometriosföreningen arbetar tillsammans med forskare för att utvärdera de skilda teorierna och försöka komma till klarhet om endometrios-sjukdomens bakgrund.

### DIAGNOSTIK

Att diagnostisera endometrios kan i regel inte ske utan operation. Undantaget är de speciellt karakteristiska fall, då blå-brun-skimrande knottor kan ses baktill i toppen av slidan eller i ett operationsärr i underlivet eller i bukväggen.

Laparoskopi har blivit den accepterade metoden för diagnostik. Under narkos, införes laparoskopet i bukhålan genom ett snitt straxt nedanför naveln. Genom att fylla bukhålan med luft eller koldioxid kan bäckenorganen lättare inspekteras och förekomst av endometriosvävnad bekräftas eller uteslutas. Det kan många gånger vara klokt att genom laparoskopet med ett tång-liknande instrument ta en vävnadsbit (biopsi) från synliga förändringar. Efter mikroskopisk granskning av vävnadsprovet kan det klart fastställas om förändringen är betingad av endometrios eller ej.

I samband med laparoskopin kan lokaliseringen och utbredningen av endometriosjukdomen bedömas. Därigenom kan behandlingen på ett bättre sätt diskuteras mellan läkare och patient.

### BEHANDLING

Behandling för endometrios har varierat genom åren. Ingen behandlingsmetod tycks ännu kunna erbjuda full återhämtning. Tidigare har många kvinnor genomgått radikal kirurgi med borttagande av livmoder, äggledare och äggstockar, varefter de givits hormonell behandling. Även om sådan behandlingsmetod ansågs leda till fullt tillfrisknande, har uppföljning visat att endometrios trots allt ofta består eller återkommit. Det finns därför anledning att vara återhållsam med radikal kirurgi.

Flera behandlingsregimer innefattar hormontillförsel. Gemensamt för dem alla är att de leder till en minskad produktion av kvinnligt hormon i äggstockarna. Man har använt p-piller, gulkroppshormon (gestagen, progesteron), ett testosteronderivat (danazol) och GnRH agonister (hormon som påverkar bildningen av gonadotropin, vilket i sin tur styr hormonproduktionen i äggstockarna). Hormonbehandlingen avser att tvinga endometriosvävnaden att tillbakabildas. Det är inte ovanligt att endometriosjukdomen återkommer (recidiverar) efter avslutad behandling. En del av de nämnda preparaten ger dessutom upphov till biverkningar, som förorsakar allvarliga problem.

Graviditet leder i regel till en tillbakabildning av endometriosjukdomen. Många endometrios-patienter har

emellertid en nedsatt fertilitet och det är troligt att denna subfertilitet blir mer uttalad ju längre endometriosen består. Det finns alltså skäl att rekommendera en graviditet tidigt i endometrios-sjukdomens förlopp, men en sådan rekommendation är inte alla gånger helt självklar. Beslutet om graviditet är av mycket stor betydelse i varje kvinnas liv. Kanske hennes livssituation inte är den rätta just när graviditet vore värdefull för endometriosen. Dessutom kan endometriosen redan ha medfört en svårighet att bli gravid.

Andra faktorer skall också tas i beaktande. Kvinnor med endometrios synes ha större risk för utomkvedshandenskap och för spontana, ofrivilliga aborter. En studie har också betonat risken för komplikationer under graviditet och förlossning. Den familjära förekomsten av endometrios skall ytterligare vägas in - döttrar till en kvinna med endometrios löper en ökad risk att få sjukdomen.

Konservativ kirurgi föreslås i många fall, antingen genom bukoperation eller laparoskopi. Ett borttagande av endometriosvävnad eller destruktion med diatermi eller laser kan minska symptomen. Ibland kan det bli nödvändigt att operera radikalt, att ta bort livmoder, äggledare och äggstockar. Detta gäller om endometriosen bestått länge och om symptomen är svåra. Som alltid gäller dock att risken för recidiv av sjukdomen finns kvar.

I samband med klimakteriet är nivåerna av äggstockshormonerne låga och det anses allmänt att endometriosvävnad då inte längre förmår vara aktiv och att symptomen mildras eller helt upphör. Erfarenhet finns dock av att såväl efter radikal kirurgi som efter menopaus kan endometrios recidivera och även aktiveras, i synnerhet om kvinnan börjar med östrogen-behandling av klimakteriella symptom. Allmänt har det rätt en restriktivitet i fråga om östrogenbehandling i klimakteriet för endometriospatienter. Under de sista åren har man dock blivit betydligt mer liberal med östrogen-substitutionsbehandling utan att några svåra biverkningar har rapporterats.

Många alternativa eller kompletterande behandlingsregimer förekommer, alltifrån iakttagandet av strikt kostintag över traditionell "Kinesisk medicin" till kontroll av överkänslighetsreaktioner, zonerterapi och akupunktur, med varierande resultat.

## YTTERLIGARE INFORMATION KRING ENDOMETRIOS

Endometrios är en av de mera gåtfulla sjukdomar som drabbar kvinnor i dag. Vår kunskap om sjukdomen ökar dock successivt och därmed kan gammal, ibland felaktig information sorteras bort.

Det har förekommit en missuppfattning att unga kvinnor ej får endometrios. Denna uppfattning berodde troligen på att unga kvinnor med menstruationssmärta ej blev tagna på allvar. Andra missuppfattningar, som också har förekommit gäller endometrios-förekomst och ras, endometrios-förekomst och samhällsklass, endometrios-förekomst och grad av utbildning - allt sådant som med en bättre förståelse och ökad kunskap framstår fölegat.

Många läkare har inte tagit patienter med endometrios på tillräckligt allvar därför att sjukdomen inte är elakartad och inte leder till tidig död. Många kvinnor är dock gravt invaliderade på grund av endometrios. De har olidliga smärtor och är oförmögna att klara sitt arbete eller upprätthålla en samlivs-relation. Må vi snarast förstå endometrios-sjukdomen bättre och därmed sätta stopp för de myter och frustrationer som sjukdomen fortfarande medför.

## HUR KAN ENDOMETRIOSFÖRENINGEN HJÄLPA?

Den internationella Endometriosföreningen är en självhjälpsförening för kvinnor med endometrios, samt övriga med intresse att informera om endometrios och att undervisa såväl patienter som det medicinska etablisemanget, och ävande som vill främja forskningen kring endometrios. Enbart kunskaps-spridningen som leder till en allmän vetskap om sjukdomens existens är värdefull. Det är dessutom viktigt att se till att informationen om endometrios är korrekt.

Den internationale Endometriosföreningen har sitt huvudkontor i Milwaukee, Wisconsin, USA. Den har medlemmar i 66 länder. Representanter för föreningen kan vägleda medlemmarna med råd från en panel där läkare med specialintresse för endometrios-sjukdomen ingår. Föreningen instiftades 1980 av Mary Lou Ballweg och Carolyn Keith och är den första med målsättning att hjälpa kvinnor med endometrios.

Endometriosföreningens stödprogram omfattar många erbjudanden till patienter och deras familjer. Här kan nämnas stöd-grupper, rådgivning, hjälp vid kris-situationer och hjälp att bilda själv-hjälps-grupper. Programmet går ut på att lära kvinnor med endometrios att förstå sin sjukdom och att kunna leva med den. De lokala grupperna planlägger själva sina aktiviteter efter behov. Det är dock viktigt att tid avsätts för information om sjukdomen, nya forskningsresultat samt om nya behandlingsformer.

I föreningens utbildningsprogram finns ett stort antal böcker, videokassetter, kassetband och broschyrer som kan hjälpa patienter, läkare och sjukvårdspolitiker att bättre förstå endometrios-patienternas behov. Ett nyhetsbrev publiceras också, där information ges om senaste forskningsresultat och behandlingsmetoder. Föreningen deltar i flera forskningsprojekt. Avsikten är att hela tiden hålla alla medlemmar informerade om den senaste, mest aktuella utvecklingen.

Den internationella Endometriosföreningen medverkar i flera forskningsprojekt. Här skall särskilt nämnas det speciella forskningsprojektet kring endometrios, som drivs vid Dartmouth Medical School. Föreningen deltar bl.a. i arbete med syfte att klargöra sambandet mellan dioxin och uppkomsten av endometrios. Vid föreningens informations-centrum insamlas och bearbetas alla tillgängliga forskningsresultat som berör endometrios, varigenom medlemmarna kan hållas underrättade om den senaste utvecklingen.

Forskare, som är intresserade att samarbeta med föreningen rekommenderas skriva till föreningens internationella huvudkontor och märka kuvertet med "Research Review Panel."

## HUR FÅR DU MER INFORMATION?

Bli medlem i Endometriosföreningen! Som medlem får du tillgång till informationsmaterial och förteckningar beträffande god litteratur om endometrios-sjukdomen och dess behandling.

Vår senaste bok: *The Endometriosis Sourcebook*, innehåller 500 sidor auktoritativ information om endometrios. Den kan köpas genom föreningen för US \$14.95 (plus porto). Den första boken: *Overcoming Endometriosis*, har nu kommit i sin 9:e upplaga.

Föreningen har också, som tidigare nämnts, utbildningsmaterial på videoband, på kassetband och i form av broschyrer och nyhetsbrev.

Vill du bli medlem så fyll i kupongen på nästa sida och sända den tillsammans med en check till det internationella huvudkontoret på följande adress:

### Svenska Endometriosföreningen

Box 6004  
S-15106 Södertälje  
Telephon: (+46)08 550 10245  
www.endo.dk

### Bli medlem i dag! Det kommer Du inte att Ångra!

International Headquarters  
Endometriosis Association  
8585 N. 76th Place  
Milwaukee, Wisconsin 53223  
USA

Telefon: 009 1 414 355 2200  
Email: endo@endometriosisassn.org

# ANMÄLAN OM MEDLEMSKAP I ENDOMETRIOSFÖRENINGEN

Efternamn	Förnamn
Adress	
Postnummer	Stad
Land	Telefonnummer

- Jag är intresserad att starta en lokal stödgrupp i mitt område. Var vänlig sänd mig information om detta
- Jag vill gärna vara kontaktperson. Kvinnor med endometrios kan ringa till mig och berätta om sina besvär och få information och vägledning
- Jag har/har haft endometrios       Jag har inte haft endometrios

## MEDLEMSAVGIFT (för dem som har eller har haft endometrios)

- Medlemskap 1 år: SEK 175.00 ..... SEK \_\_\_\_\_
- Medlemskap 2 år: SEK 300.00 ..... SEK \_\_\_\_\_
- Medlemskap 3 år: SEK 525.00 ..... SEK \_\_\_\_\_  
(Gratis bok: *Overcoming Endometriosis* ingår)
- Medlemskap 5 år: SEK 700.00 ..... SEK \_\_\_\_\_

## AVGIFT FÖR STÖD-MEDLEMMAR (för dem som inte haft endometrios)

- Medlemskap 1 år: SEK 200.00 ..... SEK \_\_\_\_\_
- Medlemskap 2 år: SEK 350.00 ..... SEK \_\_\_\_\_
- Medlemskap 3 år: SEK 600.00 ..... SEK \_\_\_\_\_  
(Gratis bok: *Overcoming Endometriosis* ingår)
- Medlemskap 5 år: SEK 800.00 ..... SEK \_\_\_\_\_

**Svenska Endometriosföreningen**  
**Box 6004**  
**S-15106 Södertälje**

## FRIVILLIGT ARBETE

Föreningen växer mycket snabbt. Många kvinnor med endometrios behöver stöd och hjälp. Det är vårt hopp att varje medlem kan ge en eller två timmar i månaden av sin tid för att ge sådan hjälp. Föreningen kommer att arrangera det frivilliga arbetet efter behov.

### JA, JAG KAN AKTIVT MEDVERKA I:

- (1) Forskning (hjälp att informera om forskningsresultat på olika sätt)
- (2) Medlemskontakt (ta kontakt med nya och blivande medlemmar)
- (3) Medels-anskaffning (skaffa fram pengar till forskning, utbildning och föreningens arbete)
- (4) Läromedels-anskaffning (hjälp till hitta nya läromedel, anvisa ny information)
- (5) Mötesarrangemang (hjälp till att planera och organisera föreningens möten)
- (6) Utbildning på det lokala planet (hjälp till hålla föreläsning, bemanna informations-kiosk o.s.v)
- (7) Kris-hjälp (stå till förfogande för telefonkontakt)
- (8) Översättning och utskrift av material till nyhetsbrevet

### JAG HAR MINDRE TID, MEN KAN HJÄLPA TILL MED FÖLJANDE:

- (9) Dela ut broschyrer
- (10) Arrangera möten i stödgrupper
- (11) Ringa/skriva till medlemmar som ligger på sjukhus
- (12) Skriva rent dokument
- (13) Fotokopiera
- (14) Kuvertera nyhetsbrev eller annat material för utskick