

Endometrios – en kvinnlig folksjukdom som ofta förbises

Endometrios. Svårt ord för en vanlig inflammatorisk sjukdom hos kvinnor.

Så många som tio till femton procent av alla kvinnor i fertil ålder har endometrios. Det är cirka 200 000 kvinnor i Sverige, varav minst 10 % är tonårstjejer.

Endometrios orsakar bland annat smärtor i nedre delen av buken och i bäckenet, menstruationssmärter och samlagssmärter. Ungefär hälften av kvinnor med endometrios har symtom medan en del inte märker av sin endometrios. Sjukdomen har olika allvarlighetsgrad: svår, moderat, lindrig och minimal. Dessa speglar hur endometrios ser ut inne i buken och reflekterar inte alltid hur mycket symtom en kvinna har.

Om du har så mycket smärta, t.ex. vid menstruation, att vanliga, receptfria värktabletter inte hjälper ska du prata med skolsköterska, skolläkare, föräldrar och helst gå till en gynekolog för att få hjälp. Ofta misstas läkarna symtomen för vanlig menssmärta. Om du känner att läkaren/gynekologen inte tar dig på allvar, sök upp en annan läkare/gynekolog.

Hur kan en så vanlig sjukdom vara så okänd?

Ja, visst är det märkligt. Endometrios är känd av läkarvetenskapen sedan länge, men det har varit svårt även för specialister att ta till sig kunskapen om sjukdomen eftersom den kan vara svår att förstå, diagnostisera och behandla.

Eftersom mensvärk ofta uppfattas som något normalt så uppger tjejer och kvinnor som har endometrios att de inte velat klaga över sina besvär. Det tar emot att klaga över något man tror är normalt. Det kan också vara jobbigt att prata om smärtor i underlivet och vid sex. Många försöker därför hålla en fasad utåt att allt är bra och pratar väldigt lite eller inte alls om sina symtom.

Det finns också en attityd i samhället, även inom sjukvården, att det är normalt att ha buk- och bäckensmärter, särskilt i samband med menstruation. Tjejer och kvinnor som söker hjälp möts ofta med en misstro från skola, arbete, sjukvård, anhöriga och bekanta. Det är vanligt att man söker läkarhjälp flera gånger innan symtomen tas på allvar. Att inte bli trodd lägger ytterligare press på tjejerna och kvinnorna.

Det tar i genomsnitt 7-8 år från det att en kvinna börjar förstå att hon har mer ont än normalt till dess hon får diagnosen endometrios. Många kvinnor har felaktigt fått en eller flera av diagnoserna urinvägsinfektion (UVI) eller irriterad tarm (IBS). Vi som kan sjukdomen vet att det är vanligt med symtom som påminner om UVI och IBS vid endometrios. Om endometrios upptäcks tidigare så kan de som drabbats snabbare få rätt hjälp vilket spar lidande men kanske också ger sjukdomen ett lindrigare förlopp.

Vad är endometrios?

Endometrios orsakas av att celler som liknar livmoderslemhinnan (endometriet) kommer utanför livmodern och fastnar på fel ställen i kroppen. De vanligaste platserna är äggstockar, äggledare, urinblåsa, bukhinna och ändtarm. Dessa endometrios-celler börjar växa och orsakar inflammation inne i buken vilket i sin tur kan leda till buksmärter, ärrvävnad och sammanväxningar.

Det finns även en typ av endometrios som växer inne i livmoderväggen och kallas då för adenomyos.

Man vet inte ännu varför en del kvinnor utvecklar endometrios. En av teorierna som oftast nämns är så kallad retrograd mens. Detta innebär att vid menstruationen pressas mensblod och bitar av endometriet (livmoderslemhinnan) ut i buken via äggledarna. Bitarna kan fastna på olika ställen ute i buken, börja växa och skapa inflammationer med mera; endometrios har därmed bildats. Retrograd menstruation sker dock hos 90 % av alla kvinnor vilket visar att andra faktorer och/eller andra mekanismer också är viktiga för utvecklingen av endometrios.

Studier har visat att det finns en ärftlig komponent i endometrios. Det är ungefär 7 gånger ökad risk för en dotter att utveckla endometrios om hennes mamma eller mormor har sjukdomen. Det är även visat att det finns en ökad risk om sjukdomen finns på pappans sida.

Mest troligt orsakas endometrios av en kombination av olika genetiska faktorer och miljö.

Symtom på endometrios

De vanligaste besvären är smärtor vid, före och under menstruation. Smärtorna kan vara så svåra att man kräks, svimmar och är utslagen i flera dygn.

När ska man misstänka att man har endometrios och inte vanlig menssmärta?

- Om man har så ont att man inte kan gå till skolan eller jobbet, utan ligger hemma i svåra smärtor, då ska man gå till gynekolog, säger Matts Olovsson, professor i obstetrik och gynekologi och överläkare på Endometrioscenrum på Akademiska sjukhuset i Uppsala.

Nedan har vi samlat de vanligaste symtomen vid endometrios:

- Kraftig smärta före och/eller under menstruation
- Smärta vid ägglossning eller andra tidpunkter mellan menstruationer
- Smärtor trots intag av receptfria värktabletter
- Riklig och långdragen och/eller oregelbunden menstruation
- Smärtor när du kissar eller har avföring
- Diarré eller förstoppning
- Energilöshet
- Värk i ljumskar och/eller korsryggen som strålar ut i benen
- Återkommande UVI där antibiotika inte fungerar
- Svårighet att bli gravid

Det är individuellt vilket eller vilka symtom man har vid endometrios, en del känner inte av sin endometrios alls. Symtomen kan även förändras med tiden.

Det är viktigt att tänka på att man kan ha en del av dessa symtom utan att ha endometrios.

Diagnos av endometrios

Känner du att något är fel är det viktigt att du går till en läkare, helst en gynekolog, och få en noggrann undersökning samt diskuterar de symtom du har. Läkaren gör därefter en bedömning, och om endometrios misstänks bör man påbörja en behandling.

För att vara helt säker att det är endometrios måste en titthålsoperation (laparoskopi) göras, men det görs endast om behandlingsförsök misslyckas eller om operationen måste göras av andra skäl.

Ofta misstar läkarna symtomen för vanlig menssmärta, UVI, IBS eller något annat. Känner du att du inte får rätt hjälp av läkaren så gå till en annan läkare. Det är inte ovanligt att kvinnor med endometrios har fått uppsöka 2-4 olika läkare innan hon fått rätt hjälp.

Behandling

Det finns ännu inget botemedel för endometrios. Men det finns olika sätt att behandla och lindra symtomen.

- **Smärtbehandling**
En bra smärtbehandling är viktig för många kvinnor med endometrios. Detta sker genom olika typer av värktabletter. En vanlig basmedicinering är paracetamol (t.ex. alvedon och panodil) och NSAID preparat (t.ex. ipren, orudis, voltaren, naproxen) kontinuerligt, i perioder eller vid behov. Morfinliknande preparat bör användas med viss försiktighet på grund av risken för tillvänjning.



- **Hormonell behandling**

Endometriosis måste ha östrogen för att kunna växa och genom att minska eller ta bort östrogen i kroppen kan endometriosen lugnas ned. Detta kan ske med hjälp av olika hormonbehandlingar som alla går ut på att menstruationsblödningarna helt upphör och att man inte har ägglossning. De vanligaste formerna av hormonbehandlingar är vanliga p-piller som tas utan uppehåll (det vill säga man har inga blödningar) eller olika typer av progesteroner (dvs gulkroppshormon; kallat gestagen i p-piller). En annan typ av hormonbehandling sker med så kallade GnRH-analoger som leder till ett konstgjort klimakterium vilket ibland kan ha god effekt.

Vilken behandling som passar är individuellt och det är effektiviteten och biverkningar som styr var man hamnar. Det är inte visat att någon hormonbehandling är bättre än den andra. Behandlingen bör om möjligt fortgå till dess graviditet önskas eller att klimakteriet närmar sig.

- **Kirurgi**

Om symtomen inte blir hanterliga med ovanstående behandlingar kan en operation bli nödvändig. Man går då in i buken, ofta genom en titthålsoperation (s.k. laparoskopi), för att kirurgiskt rensa undan endometriosis med mera. Att kirurgiskt avlägsna endometriosis löser dock sällan problemen på sikt. Ibland kan det bli aktuellt att ta bort äggstockar och livmoder (en s.k. hysterektomi) men det är ingen förstahandsåtgärd, allra helst då man är ung. En hysterektomi ger förbättring eller besvärsfrihet hos ungefär 80 %; var 5:e blir inte bättre och i värsta fall sämre.

Vilken typ eller kombination av behandlingar som fungerar bäst är individuellt och det är något man ska diskutera med läkaren.

I framtiden kan det finnas nya behandlingsformer för endometriosis. Redan nu provas nya läkemedel som är effektivare och skonsammare som behandling mot endometriosis. Fråga läkaren om de bästa behandlingsalternativ som är aktuella just nu.

Graviditet

En del kvinnor med endometriosis har svårt att bli gravida. Med hjälp av till exempel in vitro fertilisering (IVF) får de flesta kvinnor med endometriosis ändå de barn de önskar, och många blir gravida på egen hand. Idag är det ca 75 % av kvinnor med endometriosis som blir gravida, de övriga kan även ha andra underliggande orsaker (t.ex. andra sjukdomar, problem hos mannen, oförklarliga faktorer som inte beror på endometriosis, beslut om att inte ha barn).

Komplementära behandlingsalternativ

Det finns även andra sätt som kan lindra symtomen vid endometriosis. Många kvinnor med endometriosis blir hjälpta av:

- Smärtlindring genom värme, t.ex. varma vetekuddar eller värmedyna.
- Smärtlindring via TENS: Transkutan elektrisk nervstimulering; en metod för smärtlindring som bygger på nervstimulering med svaga elektriska strömmar.
- Smärtlindring via akupunktur.
- Kostomläggning: Många kvinnor med endometriosis har märkt att viss kost gör att symtomen blir värre. Det kan därför vara att värt att lägga om kosten. Ett bra sätt är att föra en matdagbok och utesluta produkter som gör att smärtorna/symtomen ökar.
- Träning/fysisk aktivitet: Fysisk aktivitet är bra för alla människor då kropp och psyke blir starkare. Dessutom kan fysisk aktivitet leda till smärtlindring och vara ett bra verktyg för att hantera sjukdomen. Ett tips är att prova olika typer av träning/fysisk aktivitet och hitta de former som fungerar bäst.
- Avslappningsövningar, kognitiv beteendeterapi (KBT) med mera hjälper många att hantera sin smärta.

Det är individuellt vad som fungerar och ibland kan olika saker fungera vid olika tillfällen.



Endometrios – en samhällsekonomisk sjukdom

Enligt en rapport *"Burden of illness in women with endometriosis"* med Matts Olovsson som huvudförfattare (professor i obstetrik och gynekologi samt överläkare på Endometrioscenrum på Akademiska sjukhuset i Uppsala) kostar en kvinna med endometrios mellan 40 000 kr och 90 000 kr per kvinna och år. Ca 50 000 kr är direkta vårdkostnader för läkarbesök, mediciner, inläggningar, operationer etc. 40 000 kr är indirekta kostnader för ökad sjukfrånvaro och arbetsbortfall. I Sverige finns det cirka 200 000 kvinnor med endometrios och uppskattningsvis behöver 20 % av dessa kvinnor medicinsk och/eller kirurgisk behandling. För att visa hur mycket detta kostar samhället multiplicerar vi 40 000 kvinnor med det ungefärliga totalbeloppet på 90 000 kr - Summan blir 3,6 miljarder kr per år.

Endometrios är alltså en sjukdom som inte bara drabbar kvinnan rent fysiskt utan även slår mot hennes, och samhällets, ekonomi.

Det satsas förhållandevis lite medel på forskning om endometrios. Det behövs mer kunskap om endometrios för snabbare diagnos och hur den bäst ska behandlas. Bland annat behövs nya typer av behandlingar som är effektiva och ger färre biverkningar. Detta skulle leda till att fler kvinnor med endometrios får bättre livskvalitet och kan bidra till samhälls ekonomin.

Hopp om framtiden – ta smärtan på allvar!

Ge inte upp, det finns hopp och det går att hantera sjukdomen!

Flera studier har visat att kvinnor med endometrios har en lägre livskvalitet än friska kvinnor. Endometrios kan innebära ett stort lidande och sjukdomen påverkar inte bara kvinnan utan även hennes familjeliv, skolgång, arbetsliv, ekonomi och samliv negativt.

Kunskapen om sjukdomen måste öka hos sjukvårdspersonal, samhället och kvinnor i allmänhet så tanken på att det kan vara endometrios kommer tidigare.

Det är oerhört viktigt att kvinnor med symtomgivande endometrios tas på allvar och att de får den hjälp och det stöd de har rätt till. Det är viktigt med information till anhöriga, partners, vänner, lärare och annan skolpersonal, klasskamrater, arbetsgivare och arbetskamrater. Kunskapen måste även bli bättre bland politiker, sjukvårdspersonal och människor i allmänhet.

När diagnosen är klar så är ett viktigt steg att lära sig om sjukdomen och vad det innebär att leva med den. God kunskap gör det lättare att aktivt delta i diskussion om behandlingsalternativ och att hantera sjukdomen.

Ju mer vi synliggör och uppmärksammar sjukdomen desto ljusare kommer framtiden att bli för de drabbade, deras anhöriga och för samhället i stort.

På Endometriosisföreningens hemsida (www.endometriosisforeningen.se) hittar du mer information om sjukdomen; behandlingar; komplementära behandlingsalternativ som kan hjälpa att lindra symtom; tips på hur sjukdomen kan hanteras; material som kan hjälpa dig att förbereda dig inför ett läkarbesök och mycket mer. Här finns information om samtalsgrupper, medlemsträffar mm.

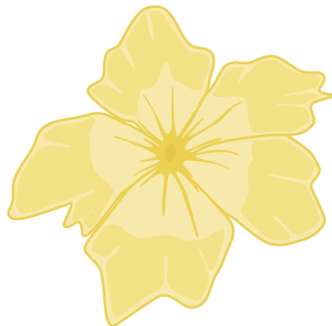


Om Endometriosisföreningen

Endometriosisföreningen Sverige, är en ideell patient- och handikappförening, som sedan många år arbetar för:

- att stötta kvinnor som lider av sjukdomen endometriosis
- att informera allmänheten, medarbetare inom sjukvården, politiker och andra med syftet att öka kunskapen om endometriosis
- att påverka politiker och beslutsfattare inom vården för att förbättra omhändertagandet och bemötandet.

Detta arbete ska bidra till tidigare diagnos, bättre vård och ökad forskning.



Endometriosisföreningen
Sverige