



Information till nära och kära

Vad är endometriosis egentligen?

Endometriosis är en kronisk inflammatorisk sjukdom som drabbar ca 10 % av alla personer födda med livmoder. Endometriosis innebär att celler som liknar livmoderslemhinnan (endometriet) återfinns på andra ställen i kroppen än inne i livmodern och bildar så kallade endometrioshärdar. De vanligaste platserna är bakom livmodern, på äggstockar och bukhinnan men även på urinblåsan och tarmar är vanligt. Endometriosis kan visa sig som små prickar, cystor eller i större sammanhängande områden.

Det finns olika former av endometriosis och man brukar tala om minimal, lindrig, moderat eller svår endometriosis. I den svåraste formen orsakar endometriosis sammanväxningar där flera eller alla bäckenorgan sitter ihop i en hård bindvävskaka, så kallad fibros (ärrvävnad). Denna fibrosbildning kan ge symtom även i klimakteriet. De olika formerna av endometriosis korrelerar inte med hur mycket symtom man har d.v.s. mild endometriosis kan ge oerhörda symtom medan svår endometriosis inte ger så mycket symtom. Denna indelning av endometriosis är mest till för att kirurgen ska kunna beskriva hur endometriosen ser ut.

Endometriosis går ofta i skov (det vill säga sjukdomen ger periodvisa symtom) men läker nästan aldrig ut spontant. Endometriosis kan förvärras successivt, snabbt eller långsamt. Endometrioshärdarna kan förekomma i olika stadier, från nybildade cystor (ljusa till färgen) till gamla cystor (mörka till färgen). Det är vanligt att kvinnan har flera stadier av sjukdomen samtidigt. Däremot kan en del kvinnor ha milda symtom och vissa vet inte ens om att de har sjukdomen.

Endometriosis är en svårförståelig, svårdiagnosticerad och svårbehandlad sjukdom och smärtorna kan vara invalidiserande.

Symtom på endometriosis kan vara:

- Svåra menssmärtor
- Rikliga blödningar
- Mensrubbingar
- Bäckensmärtor
- Samlagssmärtor
- Smärta när man bajsar och kissar
- "Urinvägsinfektioner" som ej går bort vid behandling
- Ofrivillig barnlöshet

Exempel på behandlingar:

- Smärtstillande och antiinflammatoriska preparat
- P-piller, mini-piller eller hormonspiral
- Gestagener (gulkroppshormon)
- GnRH-agonister (inducerar ett kemiskt klimakterium)
- Kirurgiskt ta bort endometriosis



Hur påverkar endometriosis dig som är anhörig eller vän?

Det finns vissa saker som är gemensamt för dem som har endometriosis, men hur man blir påverkad som närstående är såklart individuellt. I den här skriften vill vi försöka återge en del av de funderingar eller problem som kan uppstå. Vi förstår att du kan känna dig maktlös, arg (på sjukdomen och ibland vården) och vill hjälpa till så mycket det går.

Efter en del stycken lämnas en tom ruta så att den endometriosisdrabbade själv kan fylla i det som är speciellt för denne själv. Till stor del handlar det om att kommunicera öppet med varandra. Alla är vi olika och dessutom kan endometriosis ge många olika besvär och även olika symtom genom livet. Det gör att det inte finns någon enkel lösning och det finns inget facit - tyvärr. Men hjälps vi åt går det att leva ett bra liv också med endometriosis.

Denna skrift innehåller följande områden:

- **Innan diagnos**
- **Nydiagnostiserad**
- **Föreningsstöd**
- **Smärta och smärtlindring**
- **Behandling**
- **Operation**
- **Komplementär och alternativ behandling**
- **Problem med tarmarna**
- **Andra inflammatoriska sjukdomar**
- **Kosten**
- **Rörelse och sportutövande**
- **Studier och arbetsliv**
- **Nära relationer och socialt liv**
- **Samliv**
- **Barnönskan**
- **IVF (Provrörsbefruktning)**
- **Adoption**
- **Hysterektomi (borttagande av livmodern)**
- **Klimakteriet**
- **Behandling livet ut?**

Innan diagnos

Allt kanske man som närstående inte får veta, det beror på hur öppen personen är. Det är inte alla som känner sig bekväma med att prata om rikliga och smärtsamma menstruationer, smärtsamma samlag och smärtor vid toalettbesök. Ofta blir den närmaste omgivningen också orolig och tänker att "bara personen kommer till en läkare så ordnar sig nog allt".

När vanliga värktabletterna inte hjälper och onormala smärtor i underlivet blivit till vardag går det inte att skjuta upp det längre - man måste till en läkare. Lyssna och ta personen på allvar. Följ med till gynekolog och för din väns/anhörigs talan om det behövs. Ibland måste man kämpa för sin sak för att läkare ska ta en på allvar. Finns misstanke om endometriosis kan man redan här kontakta Endometriosisföreningen, Sverige för att få hjälp med vilka saker man bör tänka på extra noga inför läkarbesöket.



Nydiagnostiserad

Oftast har den endometriosdrabbade genomgått en titthålsoperation (laparoskopi) och diagnos har fastställts genom vävandsprover. Många gånger försöker kirurgen att rensa bort de endometrioshärdar/cystor som upptäcks i samband med operationen. Man rekommenderas påbörja en hormonbehandling som ett sätt att stoppa utvecklingen av sjukdomen. Ibland påbörjas behandling utan att man gör en laparoskopi, då har läkaren utifrån sjukdomsbeskrivning och gynekologundersökning kunnat ställa en diagnos som är näst intill helt säker.

Känslorna är många och i det här skedet vill de allra flesta känna att den närstående finns där och bryr sig om. Den första tiden efter diagnos kan följas av en kris där både förnekande och sorg uppkommer. En del kan behöva kuratorkontakt för att få hjälp att hantera känslorna kring allt vad det innebär med en kronisk sjukdom.

Finns där och lyssna om och om igen! Det finns ofta ett behov av att prata men framför allt blir din uppgift i denna fas att lyssna. Det är inte fel att själv visa känslor också, det kan vara bra att som anhörig prata med någon, t.ex. en kurator eller patientföreningen om man känner behov av det. Kämpa er igenom krisen tillsammans. Det stärker förmodligen den endometriosdrabbade och leder till att man inte känner sig ensam med sjukdomen. Något som också känns bra för de flesta är att närstående också sätter sig in i vad endometriosis är. Endometriosisföreningen har bra information att lämna ut eller hänvisa till.

Egna anteckningar:

Föreningsstöd

Endometriosisföreningen är en ideell patientförening som vill stötta och informera både medlemmar och anhöriga. Vissa söker sig till patientföreningar nästan omgående efter diagnos medan andra väntar ett tag. Anhöriga kan bli medlemmar innan den drabbade blir det. Endometriosisföreningen bidrar till att medlemmar kan uppleva gemenskap med andra drabbade och känner att de inte är ensamma om sina funderingar och upplevelser. Även som anhörig/närstående ger medlemskapet mycket. Du får kontinuerlig information och kan dessutom få kontakt med andra närstående i liknande situation.

Smärta och smärtlindring

Då smärta är en stor del av sjukdomen kan olika receptbelagda smärtstillande mediciner behövas. Periodvis kanske väldigt starka preparat.

Smärta är högst individuellt. Alla upplever smärta olika, till och med kvinnor med endometriosis upplever smärta olika. Många som går lång tid med smärta utan lindring upplever att smärtan ökar mer och mer. Kronisk smärta påverkar nervsystemet och för en del blir smärtproblematiken enorm. De som har stark kronisk smärta känner att livskvaliteten försämras. En del behöver ibland akutvård med morfin för att lindra smärtan.



Det är högst individuellt hur man vill bli behandlad av sin omgivning när smärtan ger sig till känna. Det viktigaste är att prata om detta när personen är smärtfri och att ni kommer överens om p vilket sätt du kan hjälpa till.

Vid starka smärtor, kanske näst intill invalidiserande smärtor är det viktigt att man får professionell hjälp med att hantera situationen. Man måste själv lära sig vilken smärtlindring som passar och när man ska ta den. Här kan man behöva hjälp med att prata med läkare eller stöd för att övertala läkare att bli remitterad till smärtläkare/smärtklinik.

Egna anteckningar:

Behandling

En kronisk sjukdom är svår att acceptera och humöret kan gå upp och ner. Många hormonbehandlingar kan även ge biverkningar som påverkar humöret. Det finns många olika behandlingar men de allra flesta går ut på att minska blödningsmängden. Ibland vill man stoppa blödningar omedelbart och man försätts i ett konstgjort klimakterium. Ju yngre man är desto jobbigare kan det uppleva men oavsett ålder är behovet av stöd enormt stort!

Vem är det som har det svårast? Förmodligen är det den endometriosisdrabbade även om omgivningen också påverkas i hög grad. Om möjligt, prata igenom eventuella biverkningar av behandlingen innan den påbörjas då är ni beredda på vad behandlingen kan innebära. Var uppmärksam på biverkningar under behandlingen. Till exempel kan en depression smyga sig på utan att den drabbade själv märker det och då kan kanske ytterligare mediciner kan vara nödvändiga för att man ska kunna genomgå behandlingen.

Egna anteckningar:

Operation

Kirurgiskt ingrepp är ibland nödvändigt och man försöker att utföra detta via ett titthål i magen, en så kallad laparaskopi. För många kan tiden innan en operation vara orolig. Man har oftast ingen aning om hur illa det är, hur endometriosen har spridit sig och hur eventuella sammanväxningar ser ut. Är personen i fertil ålder och har barnönskan kan man oroas sig ännu mer, det blir då också viktigare att skydda de inre könsorganen.

Ett stort missförstånd på grund av okunskap är att man är återställd när operationssåren har läkt. Tiden det tar för att läka ihop i buken är individuell och beror på hur mycket som har gjorts under

Endometriosisföreningen, Sverige

c/o Föreningshuset Sedab AB
Virkesvägen 26
120 30 Stockholm

Org. nr 802413-0075
PG 75 49 66-0
BG 5444-4310

www.endometriosisforeningen.com
info@endometriosisforeningen.com



operationen. Om man under operationen avlägsnade endometriosis är sannolikt den inre läkningen längre än den yttre vid titthålsoperation. I vissa fall räcker inte laparoscopi och då görs en större bukoperation med snitt.

Oavsett vilket operationssätt som används känner de flesta oro både före och efter operationen. Beroende på resultat kan ytterligare stöd från närstående och/eller sjukvårdspersonal behövas. Besked som att det gick inte ta bort all endometriosis, man kunde inte lossa på vissa sammanväxningar eller att man var tvungen att ta bort en bit av äggstocken kan vara mycket jobbiga att ta emot. Man ska alltid komma överens med läkare innan operation hur man ställer sig till eventuellt borttagande av hela eller delar av organ för att inga frågetecken ska uppstå under pågående operation.

Hjälp till i hemmet efter operationen. Det är viktigt att man är försiktig och inte bär för tungt eller utför aktiviteter för tidigt efter operationen. Om det inte syns utanpå kan det kanske kännas svårare att be om hjälp. Ta alltid det säkra framför det osäkra!

Egna anteckningar:

Komplementär och alternativ behandling

En del önskar prova andra behandlingar än de konventionella, ofta känner man det när man har provat många olika behandlingar och de inte hjälper. Ofta handlar det om smärtlindring.

Det här är svåra frågor där alla människor har olika åsikter. Självklart måste man kunna uttrycka sin åsikt och ibland också sin oro kring den nya och kanske främmande behandlingen.

Problem med tarmarna

Många som har endometriosis har även problem med tarmarna på olika sätt. Vanligt är att när man får diagnosen endometriosis har man redan fått diagnosen IBS (orolig tarm). Tarmproblem kan även uppstå när endometriosis sätter sig på tarmarna eller om det blir sammanväxningar. Ibland kan det vara svårt att veta vad som är vad.

Andra inflammatoriska sjukdomar

Kvinnor med endometriosis har en ökad risk för andra kroniskt inflammatoriska sjukdomar eller autoimmuna sjukdomar. Exempel på några är fibromyalgi, hypotyroidism (underfunktion i sköldkörteln), kroniskt trötthetssyndrom och reumatoid artrit (ledgångsreumatism).

Kosten

Det pratas mycket om kost och olika dieter för att till exempel stärka immunförsvaret. Enligt läkarvetenskapen finns ännu inga vetenskapliga bevis för att en viss kost skulle förbättra endometriosis men många upplever förbättring av tarmproblem genom att t ex utesluta gluten och laktos. Utifrån det perspektivet tänker många endometriosisdrabbade på hur kosten kan påverka både positivt och

Endometriosisföreningen, Sverige

c/o Föreningshuset Sedab AB
Virkesvägen 26
120 30 Stockholm

Org. nr 802413-0075
PG 75 49 66-0
BG 5444-4310

www.endometriosisforeningen.com
info@endometriosisforeningen.com



negativt. Många hittar sina egna vägar där de mår lite eller mycket bättre.

Rörelse och motion

En del hittar en motionsform som de tycker lindrar smärta och hjälper till att hålla modet uppe. Andra har periodvis svårare att överhuvudtaget röra på sig på grund av smärta. Detta kan bero på hur svår endometriosis man har hur eventuella sammanväxningarna sitter. (Fibrosbildning är stenhård och kan dra i olika ligament och organ).

För många utvecklas en rädsla för att få ont vilket kan leda till att den endometriosisdrabbade undviker fysisk aktivitet. Det finns dock bevis på att rörelse är bra för hälsan och har även en positiv inverkan på smärta.

Uppmuntra gärna till en promenad eller om det passar bättre kanske en mer fysiskt krävande träningsform. Det kan vara bra att ha några olika alternativa träningsformer beroende på i vilken fas av sjukdomen man befinner sig i.

Studier och arbetsliv

För en del påverkas livet på många olika sätt på grund av sjukdomen. Ofta påverkas t ex studier och arbetslivet. Det är inte säkert att man orkar genomgå de studier som man har tänkt vilket i förlängningen kanske påverkar valet av yrke.

Har man stor smärtproblematik kanske man inte kan utföra vissa aktiviteter, vilket självklart påverkar självklart hela ens livssituation. Sjukskrivningar kan leda till oförståelse från arbetsgivare och påverkar även ekonomin. Många känner rädsla över att inte klara av sina studier eller få den yrkeskarriär man önskar. Det kan också vara svårt att hantera arbetsgivarkontakter.

Här handlar det mycket om att åter igen finnas där och hjälpa till att stärka personen i svåra situationer.

Nära relationer och socialt liv

Går man med mycket smärta påverkar det ens dagliga liv. För många kan smärtan ibland komma väldigt plötsligt och det gör att en del börjar undvika sociala situationer. Det kan bli psykiskt jobbigt att aldrig känna sig säker på sin förmåga att vara den glada person man är. Vännerna funderar kanske på vad som alltid är fel och man kommer in i en ond cirkel.

I nära relationer kan det bli enormt psykiskt påfrestande och det finns historier om förhållanden som tar slut, vänner som övergett en och föräldrar som har svårt att förstå hur endometriosen påverkar den drabbade på grund av okunskap. Ofta tar kvinnan på sig alldeles för mycket ansvar och sätter för höga krav på sig själv gentemot sin omgivning.

En relation har alltid delat ansvar. Här måste alla tränas i en öppen kommunikation.

Samliv

Det går inte riktigt att beskriva vad det innebär att känna fysisk smärta när man älskar en annan person och vill ha ett samliv. I perioder kan samlag vara ytterst smärtsamt, både under tiden och upp till flera timmar efteråt. Man kan till och med känna smärta vid orgasm. Självklart är det här svåra saker att diskutera och beroende på situationen kan den drabbade känna frustration, sorg och ett hat



mot sjukdomen. Lättast kan vara att undvika intima situationer.

Det kan också handla om perioder med hormonbehandlingar där biverkningar bland annat kan ge minskad sexlust, torrare slemhinnor, ömma bröst och förändrad känslighet i bröstet. Ett vanligt missförstånd är att minskad sexlust bara skulle vara jobbigt för partnern, självklart är det inte så. Det kan vara otroligt frustrerande att inte känna igen sig själv i sin sexualitet och det blir psykiskt jobbigt att vilja men inte kunna.

Som partner behöver du vara öppen för att hitta andra vägar till närhet under perioder då penetration gör ont. Om sexlusten är drabba, ha tålamod. Det absolut viktigaste är en öppen kommunikation och att man tillsammans kan hitta bra lösningar.

Barnönskan

Endometriosis kan göra det svårare att bli gravid vilket kan leda till ytterligare oro. Att inte veta om man kan bli gravid för att man har endometriosis gör att många kan känna sig stressade vilket i förlängningen kan leda till depression. Är man i ett förhållande när man får sin diagnos kan barnönskan bli ett ämne som kanske diskuteras tidigare än det annars hade gjorts. Är man utan partner när man fått veta att man har endometriosis kan det också röra upp många känslor kring barnönskan och en del kan känna sig väldigt pressade.

Nu när du vet att endometriosis kan påverka fertiliteten kan man undvika vissa onödiga kommentarer om tillökning i familjen eller att en graviditet kanske skulle kunna hjälpa... (vilket det oftast inte gör, eventuellt bara under tiden). Respektera även att detta är högst privat och att det kanske är jobbigt att prata om.

IVF (provrörsbefruktning)

Om man får diagnosen endometriosis har man rätt till IVF (in vitro- fertilisering). Efter endast tre månaders "försök" kan man få stå i kö. Tyvärr har olika landstingen olika lång väntetid. Att genomgå provrörsbefruktning kan vara en svår process. Många har goda chanser att bli hjälpta till graviditet medan en del tyvärr inte lyckas.

Respektera att du kanske inte får veta allt. För en del kan nervositeten vara stor och man är rädd för att inte bli gravid vilket kanske leder till att man inte vill prata om processen. Andra känner sig lugnare om de får berätta för sin omgivning om vad de går genom.

Adoption

En del väljer att adoptera istället för att gå igenom IVF, ibland kan beslutet om adoption komma efter ett eller flera misslyckade IVF-försök.

Respektera att du kanske inte får veta allt. Precis som vid IVF så är detta ett område som till en början endast involverar paret själva.

Hysterektomi (borttagande av livmodern)

För en del kan det gå så långt att den enda utvägen blir att ta bort hela livmodern och kanske även äggstockar och äggledare. Det kallas total hysterektomi. Operationen är inte helt komplikationsfri och en del blir heller inte fullt bra trots detta stora ingrepp. Innan beslut om hysterektomi tas har man förmodligen provat många olika behandlingar, både hormonella och kirurgiska. En del har kanske haft besvär i 10-20 innan man till slut tar beslut om att göra en hysterektomi.



Självklart är det ett stort beslut som tas där många olika känslor finns involverade. Det är inte säkert att man blir helt besvärsfri och det är stor operation som läkare inte uppmuntrar till i onödan.

Klimakteriet

Många blir bättre i klimakteriet. En del har kvarstående problem. För den som inte vet mycket om sjukdomen kan detta tyckas konstigt och en del blir misstrodda – även inom vården. Eftersom blödningarna har upphört bildas inte längre ny livmodersslemhinna som kan ge upphov till ny endometriosis. Dock kan det finnas kvar härdar i t ex buken som kan leva sitt eget liv på grund av östrogenpåverkan. Då endometriosis orsakar sammanväxningar kan dessa även i klimakteriet ge stor smärta.

Behandling livet ut?

Här borde det stå att man blir frisk efter behandling, men tyvärr är sjukdomen kronisk och någon form av behandling kommer förmodligen att behövas under större delen av livet. Endometriosis är också en sjukdom som kommer i skov vilket gör att det behöver inte vara fullt så besvärligt hela tiden. Det går att leva ett bra liv med endometriosis, men vägen dit kan vara olika lång för olika personer.

Dels handlar det om graden av besvär och smärta som endometriosis ger och det handlar även om hur man svarar på de behandlingar som finns. Som närstående kan du bidra med det som behövs. Ha en öppen dialog med den endometriosisdrabbade om hur du kan hjälpa till.

Vill du veta mer? Titta in på vår hemsida: www.endometriosisforeningen.com

Du får gärna bli/fortsätta vara medlem. Du spelar en stor roll i vår förening och vi är också övertygade om att du blir betydelsefull för din närstående som har sjukdomen när du väljer att vara medlem.