

2 - 2010



Endometriös Nytt

Medlemsblad för Endometriösföreningen, Sverige

Referat från föreläsning

**Här finns våra
kontaktpersoner!**

30 år med endometriös

Mensvärk förändrar hjärnan



I detta nummer

Ledare.....	3
Vad gör en kontaktperson?.....	4
Koordinator	4
Här finns våra kontaktpersoner.....	5
Almedalen 2010.....	6
Mensvärk förändrar hjärnan.....	8
Forskning om endometrios - DNA-markörer ..	9
En annorlunda tatuering.....	9
30 år med endometrios - 30 år till?	10
Hur träning hjälper mig mot smärtan.....	12
Arbetsmarknadsseminarium genom HSO ...	12
Endometriosföreläsning med Matts Olovsson	14
Signifikant minskning av arbetsproduktivitet hos kvinnor med endometrios	16
Vi syns!	17
Risken för tumörer hos kvinnor med endometrios	18
Kontaktuppgifter.....	20

EndometriosNytt är ett medlemsblad som ges ut av Endometriosföreningen Sverige med 2 nr per år. Första numret kom 2003.

Nr 2 - 2010 publiceras i november 2010

Ansvarig utgivare

Christina Liffner, ordförande

Redaktionsråd

Annika Hodgson, Helene Sjöholm, Elisabeth Roos

redaktionen@endometriosforeningen.com

Medverkande i detta nummer:

Layout

Annika Hodgson

Textgranskning

Helene Sjöholm, Sofia Lindström

Artiklar och notiser

Elisabet Andersson, Karin Grundler, Christina Liffner, Sofia Lindström, Anna-Sofia Melin, Charlotta Silfverling, Helene Sjöholm

Bilder

Clipart om inget annat anges

Hej allesammans i det fina höstvädret!

Nu märker man att det börjar bli mörkare och även kallare om dagarna och då gäller det att försöka ta vara på dagsljuset mitt på dagen. Självtänker jag och min familj faktiskt åka iväg en vecka till ett varmare land. Vi har länge sparat till en resa och det har egentligen varit planerat sedan långt tillbaka att vi skulle åka men jag har alltid dragit mig ur på grund av – kan ni gissa vad? Ja, naturligtvis mitt undre liv, jag menar alltså underlivet som bär på endometrios och allt vad det innebär. Jag vill känna att jag kan bada obehindrat och med så lite ont som möjligt – alltså kan jag inte ha mensen när vi åker. Så planerar nog de allra flesta kvinnor, även de utan endometrios. Men det senaste året har jag haft blödningar till och från nästan varje dag så det klart att vi inte har kunnat åka på vår livs resa då! Helst ska jag inte ha ägglossning heller för smärtan då kan ibland inte bli så snäll mot mig. Sen vet jag i och för sig inte hur det blir den övriga tiden heller, endometriosen kan ju överraska med obehag emellanåt i alla fall, så det gäller att ha med sig värktabletter. Och ett positivt tänkande som jag har lärt mig med åren att det trots allt går lite lättare då...

Nä, endometrios är ingen lätt sjukdom att leva med. I alla fall inte alltid... Sen för oss allra flesta så är det upp- och nedgångar genom hela livet och endometriosen följer med i olika skov. Dessa tankar för mig till den föreläsning som Matts Olovsson i Uppsala gav oss den 9:e oktober där han verkligen inte förskönade någon bild av den som är vår vardag för många av oss. (Se vidare ett sammandrag på sid. 14) Han förespråkade vikten av att inte gå obehandlad och vad mycket man har att vinna på att upptäcka sjukdomen i tid. Det handlar till stor del om att kunna leva ett lika bra liv som vilken annan som helst. Tankarna för mig då till det stora mörkertalet av endometriosdrabbade och alla ungdomar som mår dåligt och kanske till och med tror att det är normalt att ha så ont!! Hur kan vi – som vet hur det är – hjälpa dessa medsyskon? Detta är en fråga som jag ska ta med mig utomlands. Du får också gärna ta den till dig. Jag vill så gärna hjälpa andra men ibland är det svårt att veta hur.

Nu får jag önska trevlig läsning och att EndometriosNytt kommer att tillföra något nytt!



Helene Sjöholm
Koordinator &
Kontaktperson Gävle



Vad gör en kontaktperson?

Detta är en vanlig fråga från de medlemmar som funderar på att bli sammanhållande på sin ort. Frågan är inte lätt att besvara – eftersom man kan sköta detta uppdrag på olika sätt utan att det är fel.

Grundläggande är att man ska vara en tillgänglig medmänniska!

Av Endometriosföreningens tre huvudområden; att stötta kvinnor med endometriosis; att informera och att påverka, är det den första dvs stötta som är huvuduppgiften för en kontaktperson. Hon ska svara på mail och ta initiativ till medlemsträffar. Sedan brukar gruppen diskutera vad man vill göra. Ibland är det samtal om sjukdomen, om kost eller om hur man hanterar endometriosis i vardagen. Här är tanken att alla delar med sig av sina erfarenheter och funderingar. Det kan dyka upp frågor som ingen har svar på. Då tar man kontakt

med vår koordinator eller någon i styrelsen. Kan de inte svara direkt tar vi reda på svaret. Var aldrig rädd för att säga "Jag vet inte, men ska ta reda på det".

Vid träffar av mer föreläsningsskäraktar tex endometriosisinformation för nydiagnosticerade kan hon ta hjälp av andra inom föreningen eller någon utomstående med specialkunskaper.

Vi har länge haft en handfull aktiva kontaktpersoner. Det har varit olika frekvens på antal träffar per år och deltagare. Något som är helt ok – vi har ju perioder när vi orkar mycket och andra när det inte finns så mycket energi. Därför strävar vi nu efter att det ska finnas en grupp på varje ort som delar ansvaret för träffar mm.

Nu har vi äntligen fått något av en ketchupeffekt och kan snart hänvisa till 15 kontaktpersoner.

Koordinator har vi valt att kalla den som "håller i" alla kontaktpersoner. Vi har blivit fler kontaktpersoner och uppmuntrar även till ännu fler för att Endometriosföreningen ska kunna erbjuda en bra kontakt inom rimligt avstånd för alla berörda som vill ha stöd och sammanhållning.

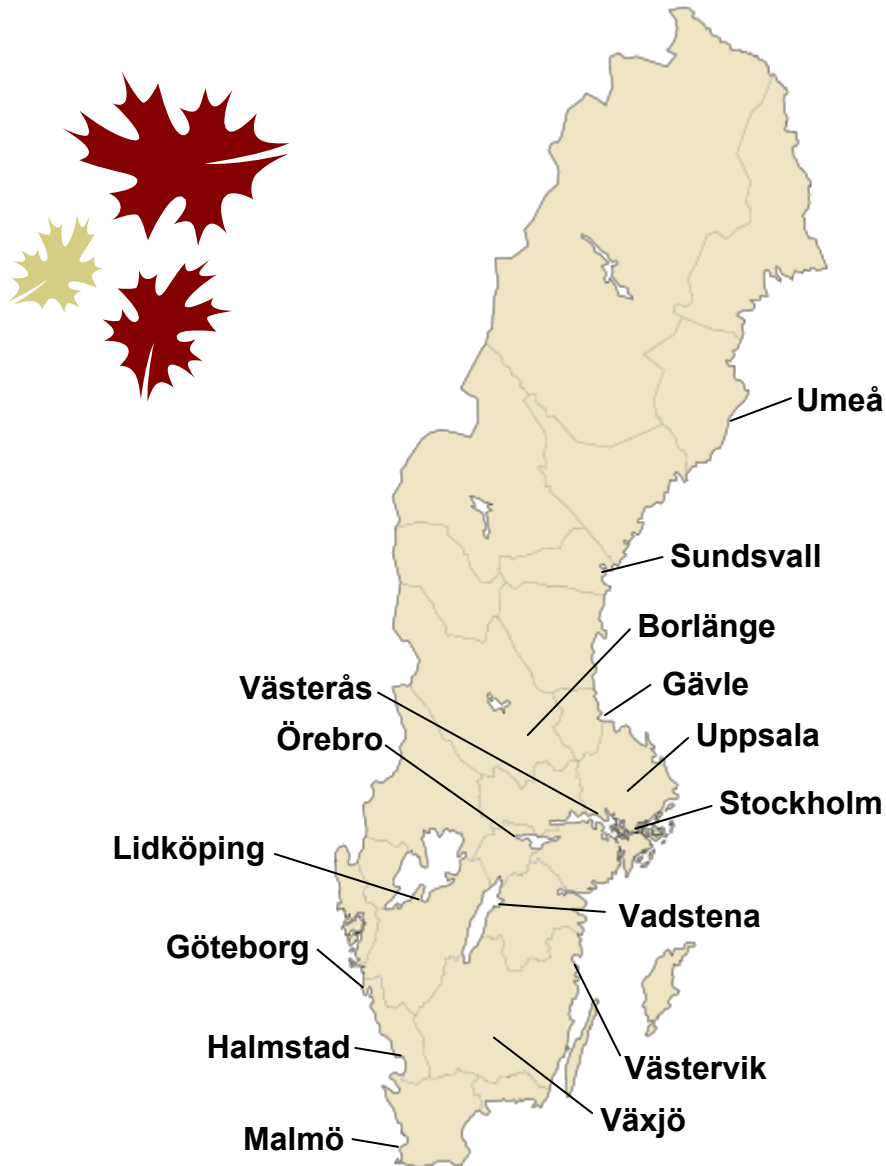
Helene Sjöholm (kontaktperson i Gävle) kommer att ta på sig rollen som koordinator. Det kommer väl att ta sin lilla tid att skapa rutiner och redskap i arbetet, mycket beroende på att allt arbete fortfarande ligger på ideell basis.

Helene kommer tillsammans med kontaktpersonerna att ta fram "checklistor" för hur kontaktpersonens uppdrag kan se ut. Detta för att ge en tydligare bild av vad en kontaktperson gör/kan göra samt att denna checklista/beskrivning kan användas inför arbetet med att värva nya kontaktpersoner.

Målet för rollen som koordinator är i första hand:

- ☞ Vara länken mellan kontaktpersonerna och styrelsen
- ☞ Veta vad föreningen står för, dess mål och syfte samt vad föreningen gör
- ☞ Kännedom om rättigheter inom sjukvården
- ☞ Kunskap om hur man bemöter medlemmar – tystnadsplikt och anonymitet
- ☞ Kännedom om systerföreningar, både inom och utanför Norden
- ☞ Engagera och motivera kontaktpersonerna
- ☞ Vara informerad om antal träffar, var och när i Sverige
- ☞ Uppmuntra till medlemsträffar och stötta i det arbetet
- ☞ Instruera ny kontaktperson och följa upp
- ☞ Löpande skicka ut namnuppgifter på nya medlemmar
- ☞ Kontinuerlig kontakt via forum eller mail

Här finns våra kontaktpersoner



I Uppsala, Örebro och Malmö genomförs de första medlemsträffarna under november månad.

Vi har helt nya kontaktpersoner i Borlänge och Växjö. Dessutom finns det planer på att ha träffar på fler orter inom Stockholms län.

Vi har också vår Ungdomssektion som främst vänder sig till alla medlemmar under 30 år.

Följ utvecklingen och hitta aktuella kontaktuppgifter på hemsidan!

Karta:: Kildor, Wikipedia



Almedalen 2010

Jag var i Visby 3-12 juli, underbara dagar med värme, intressanta föredrag, trevliga människor och god mat. Äntligen blev det av! Att vara i Visby under politikerveckan. Att det var valår gjorde veckan extra intressant. Vi (jag och min man) lyssnade på samtliga partiledartal. Det är väl igen överraskning att ingen talade om endometrios! Ett par nämnde i förbigående kroniskt sjukas problem...

Men Almedalsveckan är inte enbart politikertal, det finns ett stort utbud av seminarier. I år mer än 1400 stycken fördelade på en mängd olika områden/teman. Jag valde några stycken – förenade nytta med nöje.

Huvudseminariet för min del var Barnlängtan's:

Ofrivillig barnlöshet – vår nästa folksjukdom?

Här inledde Barnlängtan's ordförande *Lina Ullerstam* med att bli beskriva föreningens mål. Barnlängtan arbetar för att:

- det ska finnas nationella riktlinjer för infertilitetsbehandling
- ägg- och spermadonation ska vara tillåtet på privatkliniker
- embryodonation ska tillåtas
- en statlig utredning om surrogatmödraskap ska starta

Här tillades ett önskemål från en av åhörarna, den erfarna politikern Barbro Westerholm, om ensamstående rätt till befruktning.

Huvudtalare var KG Nygren, docent- och fertilitetsläkare på Sophiahemmet.

KG Nygren beskrev historiken bakom fertilitetsbehandling, IVFs stora betydelse, gjorde en jämförelse mellan olika länders regler och praxis. Här

hävdar sig Sverige relativt väl i ett internationellt perspektiv. Det kanske säger mer om andra länders brister i hantering av frågan. Detta trots att infertilitet är klassat som en sjukdom av WHO. En sjukdom som tillhör prioritetsgrupp 3. Han avslutade med att önska sig en ännu större och mer aktiv patientförning. Barnlöshet är både ett viktigt särintresse och av allmänintresse.

Efter KG Nygren fick jag möjlighet att informera om endometrios och om Endometriosföreningens arbete. Lite pirrigt med en läkare i salen, men han sa att det var en bra information och att vi hade bra presentationsbilder.

Innan den avslutande frågestunden informerade Lars Dekkeno om Wabbie Foundation. En nyligen startad insamlingsstiftelse "För ofrivilligt barnlösa – Mot ofrivillig barnlöshet". Tanken är att man ska kunna hjälpa till med kostnaden för assisterad befruktning eller adoption. Du kan läsa mer på www.wabbiefoundation.org.

Åhörarna var ca 20 st, varav hälften tillhörde arrangörerna. Ett bra antal med hänsyn till konkurrensen. Dessutom fanns Barnlängtan och Endometriosföreningen med i den stora seminariekatalogen och i andra publikationer.

Jag lyssnade också på ett seminarium om jämställdhet i vården, titeln var passande nog

Styr vi mot en ojämn vård?

Här bestod panelen mest av politiker från olika läger. Men det fanns en överraskande överensstämmelse mellan dem och företrädare för Läkarförbundet m fl om att risken är stor att vård, behandling och medicinering kan komma att skilja sig ännu mer. Huvudorsakerna till olikheterna är enligt en undersökning klinisk praxis och finansiell styrning. Det gäller att bo i rätt landsting! Ytterligare en faktor som visar på hur viktigt det är att vi fortsätter kämpa för nationella riktlinjer för endometriosvården!





Foto: Annika Hodgson

◀◀ Jag deltog också i ett **inspirationsseminarium** arrangerat av 1.6 miljonerklubben. Flera teman som:

Att sexualiteten inte har någon ålder – hur viktigt det är att inse detta och att man ska fråga om problem uppstår. Många lider i onödan.

Hur kan man skydda sig mot livmoderhalscancer och om hur okunniga många ungdomar är. En erfarenhet vi också märkt när det gäller det jag kallar baskunskap om menstruation, blödningar mm. Vad är "normalt?"

Bättre läkemedelsanvändning - är mannen som norm en skröna eller ej? Läkemedelsverkets Generaldirektör informerade om processen fram till godkännande av ett nytt läkemedel. Hon sa att idag är man medveten om könsskillnaderna och har statistiskt rätt underlag. Är det t ex en sjukdom som drabbar fler kvinnor än män – ska testgruppen spegla detta. En annan viktig aspekt som en

läkare och seniorexpert tog upp är doseringen. Här ökar kunskapen om behovet av individuell dosering, inte enbart för barn utan även för äldre och andra som inte följer normen normalmannen/kvinnan.

Under frågestunden tog jag upp frågan om biverkningar – något som de flesta mediciner har. Dessa är olika jobbiga att hantera. Men mitt medskick var att man ska beskriva dessa tydligare i bipacksedlar och informera läkare om vikten av att berätta för patienten om dessa. Till sist berördes *genusaspekter på medicinering*. Tex att det kan ha betydelse om man fortfarande har mens eller inte. Genusanalyser saknas ofta. Men man arbetar på ett IT-verktyg som ska underlätta för läkarna. Ge möjlighet att mata in fakta om en patient och få information om vad man bör tänka på om patienten är kvinna, i viss ålder etc.

Christina Liffner



Mensvärk förändrar hjärnans storlek

Mensvärk kan ändra formen och storleken på hjärnan. Det visar en ny studie från Taiwan. När smärthanteringssystemet i hjärnan belastas regelbundet blir de delarna större. En svensk hjärnforskare tror att detta kan förklara de beteende- och humörsvängningar många kvinnor får inför och i samband med menssen. Hela artikeln finns också på vår hemsida under nyheter. Där kan du även se och lyssna till klippet från Rapport, svtplay.

Mensvärk kan ändra formen och storleken på hjärnan. Det visar en ny studie från Taiwan.

Varmvattenflaskor, värktabletter och lite choklad som tröst – det finns många knep för att lindra den smärta som många kvinnor drabbas av i samband med menstruationen.

Mensvärk är ett så vanligt förekommande fenomen att det kanske är lätt att rycka på axlarna åt det – men för vissa blir mensvärken så svår att de tvingas stanna hemma från jobb och skola.

Och kanske påverkas vi kvinnor mer än vad vi hittills har förstått. Nu har taiwanesiska forskare kunnat visa att svår mensvärk faktiskt förändrar formen och storleken på de delar av hjärnan som reglerar smärta och humör.

- Det viktigaste man har upptäckt är att det inte är neutralt att ha ont ganska mycket då och då. Det förändrar systematiskt hur hjärnan ser ut. Man får alltså en ökning av innehåll utav hjärnsubstans i de delarna som bearbetar den här typen av smärtsignaler, säger *Martin Ingvar*, hjärnforskare på Karolinska institutet.

Smärthanteringssystem belastas

När kvinnan får ont i samband med menstruationen skickas signaler upp till pannlobens främre, nedre barkdelar. Varje smärtsignal genererar en nedåtstigande kontrollerande signal, en slags moteld för att stoppa smärtan. Och när smärthan-

teringssystemet regelbundet belastats på det här sättet, blir de här delarna av hjärnan större.

Huruvida förändringarna i hjärnan också skulle kunna förklara de beteende- och humörsvängningar som många kvinnor får inför och i samband med menssen vet man inte, men det är sannolikt, menar *Martin Ingvar*.

Kan KBT-behandling hjälpa?

Upptäckten gör det ännu viktigare att försöka hitta bättre terapier kring mensvärk, menar han.

- En sådan här metod kan vara en del i att kunna värdera hur en smärtbehandlingsmetod går till. Det vore ju till exempel intressant att se om beteendebehandling, KBT-behandling möjligen kan förhindra den här typen av förändringar, säger han.

Betyder den här förstoringen att kroppen och hjärnan blir bättre på att trycka ned smärtan eller hantera smärtan?

- Det är möjligt att det är ett uttryck för att man blir bättre på att hantera de uppåtstigande smärtsignalerna. Det vet vi inte, utan det är ett typiskt nästa steg för en sådan här studie.

- Det är därför det här är en sådan fantastisk upptäckt – nu har vi plötsligt fått ett verktyg att kunna gå vidare på någonting som vi inte har varit i närheten av att kunna göra tidigare.

Ingress: *Karin Grundler*

Övrigt:

Källa: SVT

Reporter: Josefin Lennen Mercx

Webbearbetning: Freja Salö





Forskning om endometrios - olika DNA-markörer*?

Endometriosföreningen får ofta förfrågningar från olika forskare som vill ha våra medlemmars medverkan. För något år sedan var det Juneau Biosciences som ville ha deltagare för en familjestudie.

Den innebar att man skulle lämna salivprov, skicka sina operationsjournaler samt lämna uppgifter om sina släktingar – både på mammas o pappas sida- flera generationer bakåt.

I augusti fick vi som deltar information om att man gjort vissa framsteg och ville ha ytterligare frågor besvarade. Denna gång gällde det främst smärtupplevelser, diagnostid och infertilitet.

Informationen är intressant, du kan läsa den nedan dels i originaltexten på engelska och därefter en översättning som är gjord av *Elisabet A.*

"We have exciting news regarding our discoveries recently made in the Juneau Biosciences' laboratory. Several DNA markers that are associated with endometriosis have recently been identified, and will be used in the development of a non-invasive test for endometriosis. Remarkably, it appears that some of these endometriosis DNA markers are closely linked to infertility, while others strongly correlate with pain symptoms. To further investigate these findings, and to explore other genetic factors that may contribute to the development of endometriosis..."

Svensk summering: Juneau Biosciences laboratoriet har nyligen gjort spännande upptäckter. De har identifierat flera DNA markörer* som är associera-

de med endometrios och som kommer att användas för att utveckla icke-invasiva** tester för att diagnosticera endometrios. Intressant är att det verkar som en del av dessa DNA markörer för endometrios är starkt kopplade till infertilitet, medan andra är starkt kopplade till smärtsymtom. De fortsätter nu sin spännande forskning om hur dessa DNA markörer och andra genetiska faktorer kan vara involverade i utvecklingen av endometrios.

*DNA markör är en gen eller DNA sekvens som man vet var den sitter på kromosomen. Den kan användas till att identifiera celler, individer eller arter. En DNA markör kan beskrivas som en observerbar variation. DNA markörer kan användas för att studera sambandet mellan ärftliga sjukdomar och den genetiska orsaken/orsakerna till sjukdomen. Ett bra exempel är BRCA1/2 ("bröstcancer generna 1 och 2") generna. Mutationer i dessa är starkt associerad med ärftlig bröstcancer och i en släkt med ärftlig bröstcancer kan man identifiera döttrar med hög risk för att få bröstcancer genom att titta hur dessa gener ser ut. Att identifiera DNA markörer för endometrios kan i förlängningen leda till icke-invasiva tester för diagnos av endometrios men även kanske till andra former av behandlingar då får en bättre bild av vad som verkligen orsakar sjukdomen.

** icke-invasiva tester innebär att istället för operation så räcker det med ett blodprov eller en biopsi (jmf med cellprovet som de flesta kvinnor tar för att undersöka om det finns cellförändringar).



Annorlunda tatuering!

Vi fick ett mail från Eva som undrade vad "blomman i logotypen heter på riktigt". Hon ville ha en bra bild för att visa en tatuering!
Blomman är en fantasiprodukt, framtagen av Jennie – en kvinna med endometrios.
Eva fick ta vår logga som förebild för sin tatuering och i blomman har hon skrivit in sina barns namn. En påminnelse om att det går att få barn trots sjukdomen.



30 år med endometriosis - 30 år till?

Jag fyllde 40 härom året och tänkte inte så mycket på det. Ingen 40-årskris som den jag hade då jag fyllde 30 och tyckte att det var en fantastisk idé att köpa inlines - hjärnsläpp på hög nivå och en väldigt öm rumpa.

Då är det värre nu, inte så mycket att jag är på mitt 42:a år utan den insikt att jag levt med endometriosis i mer än 30 år. Må vara att 10 år var som odiagnostiserad tonåring, vilket är förskräcklig i sig då 9 år bara försvann i ett härligt dus av diverse värktabletter som inte hjälpte. Eller rättare sagt, det värsta är att det inte verkar ha förändrats så mycket under de 30 år som gått sedan mina problem startade.

Fortfarande får unga tjejer höra att: (i) det är normalt att ha ont vid mens (ii) du kan omöjligt ha så ont, det är bara inbillning (iii) det blir bättre när du får barn - lovar och svär på att åtminstone inte jag ville ha barn då jag var 12-13 år och svimmade av smärta (iv) börja träna då blir släpper smärtan - jo visst men då man nästan inte kan röra sig pga smärtan är det väldigt svårt att träna (har försökt och då fick en gullig brandman bära ut mig från joggingspåret) (v) du är för ung för att ha endometriosis (och detta EFTER jag fått min diagnos!). Skrämmande att det inte verkar ha förändrats mycket under de senaste 20-30 åren.

Fortfarande får kvinnor ofta söka hjälp hos flera olika läkare före de får rätt diagnos. Fortfarande får kvinnor med diagnosen allt som oftast förklara för läkare och Försäkringskassor runt om i landet vad endometriosis är; vad det innebär; kämpa sig till olika behandlingar - framförallt då det gäller komplementär medicin; att det faktiskt är en kronisk sjukdom som inte bara försvinner efter en behandling utan att problemen kan komma tillbaka så fort man slutar med medicinen eller efter några år.....

För att återgå till mitt liv med endometriosis, hur jag var för 30 år sedan och hur jag lärt mig att hantera mitt liv endometriosis.

Jag och en av mina bästa vänner började prata om vad som var inne på det glada 80-talet i form av musik och kläder. Jag insåg snabbt att jag inte kom ihåg så mycket, bara fragmentariska minnesbilder av blomiga tights och stora stickade tröjor och att alla hade en hatkärlek till ABBA medan David Bowie, Ebba Grön, Soft Cell, Tears for Fears, Men at work, Cyndi Lauper, Bangles, Ratata, Europe, Di Leva, Madonna och många fler var helt OK. Underligt då jag "egentligen" borde ha revolterat mot föräldrar, gått på tonårsdisco och haft en normal tonårstid. Det var då jag insåg att

det enda jag gjorde som tonåring var att plugga och käka värktabletter för att blockera ut smärtan och när inte det fungerade; ligga hemma och lyssna på depressiv musik som Nick Cave och Leonard Cohen för att "inse" att saker och ting faktiskt kunde vara värre. Visst tog mamma med mig till en gynekolog men de gav bara mer värktabletter i olika kombinationer och orden att "det blir bättre då du fått barn". Allt slutade med att jag inte sa hur illa det var (mamma blev bara orolig och gynläkarna gjorde ju inte så mycket plus att min förmåga att leva i förnekelse och blockera smärtan var fenomenal) och att jag konstant hade längre och längre perioder med "mensvärk". Vid 13 år hade jag konstant ont, tur i oturen så bröt min mor armen och fick en massa starka härligt morfinbaserade värktabletter som jag tog och som åtminstone tog bort "spetsvärken" vilket fungerade i ca 5 år då jag drog iväg till universitet för att plugga vidare. Strax före jag fyllde 18 var jag hemma på besök och råkade kollapsa av smärta framför ögonen på mamma vilket ledde till ett akutbesök hos läkaren som skickade hem mig med orden "det är psykiskt, du har ju precis flyttat hemifrån". 3 veckor senare fick min pappa fixa en tid hos en gynläkare som han kände. Besöket hos honom ändrade min värld, han sa att jag hade endometriosis och undrade varför i hela fridens dagar jag inte kommit tidigare (gissa om jag sa ett och annat om hans kollegor) och satte upp mig för den första i raden av många laparoskopier. Lyckan över att ha en diagnos var stor, åtminstone tills jag började med Danocrine (Danazole) - för mig, en hormonbehandling från helvetet.

Efter 3 behandlingsperioder á 9 månader med Danocrine insåg min läkare att detta inte fungerade. Jag mätte riktigt dåligt under behandlingen med konstanta kräkningar, viktökning, viktminskning, anabola effekter som gjorde att jag såg ut som en Belgien Blue kossa, humöret i botten mm. Dessutom, så fort jag slutade ta tableterna kom endometriosen tillbaka. Det gick t.o.m. så långt att läkarna opererade mig direkt efter avslutad behandling för att bekräfta att all endometriosis var borta. 3 veckor senare visade en operation att endometriosen var tillbaka värre än någonsin. Vid denna tidpunkt (1989) hade min underbara läkare sett en rapport om att gonadotrofa agonister (dvs Suprefact/Synarel/Procren mfl) kan fungera mot endometriosis och han undrade om jag ville testa. Absolut sa jag och gick till Apoteket och hämtade ut Suprefact - var dock tvungen att förklara för personalen där att "ja, det är rätt medicin jag fått och nej jag ska inte ha det mot prostataproblem".





Suprefacten hjälpte bra, och efter Danocrine så var alla biverkningar från Suprefacten som en dans på rosor och humörsvängningarna var ett mindre problem (åtminstone för mig, kanske inte för min omgivning). Min dåvarande pojkvän jublade dock över att jag inte längre skällde ut honom för minsta lilla sak eller kräktes så fort jag åt något. Det absolut bästa var att efter den 9 månaders långa behandlingen så mätte jag fantastisk för första gången på 11 år - och det varade i hela 10 månader. Mensen kom nämligen inte igång, jag blev t.o.m. orolig och ringde min läkare och undrade om något var fel. Hur naiv var jag? Efter 10 månader kom mensen igång, jag svimmade och min vän endometriosen var tillbaka.

Är vid denna tidpunkt 21 och accepterade för första gången helt och fullt att jag har en kronisk sjukdom och att den inte kommer att försvinna. För mig vad det lite av en vändpunkt; antingen blev jag min sjukdom eller så blev jag en person som råkar ha en kronisk åkomma vid namn endometriosis. Hade också upptäckt att en hel del av mina så kallade vänner inte riktigt höll måttet. Insåg att jag behövde ta tag i mitt liv så att inte sjukdomen tog över; eller tar över då jag fortfarande lever efter den:



Hitta den jag är: jag är en glad, social, rolig tjej som har en hel del erfarenheter av livets alla vedermödor som inte många andra har - men dessa har också gjort mig starkare.

Arbeta med det jag alltid drömt om; inom forskning. Älskar det och har dessutom den fördelen av att vara hyfsat flexibel så att jag kan styra när och var jag ska jobba - väldigt bra då smärtan sätter in. För att inte tala om att ett jobb som är intressant kan distrahera bort smärtan, åtminstone för mig.

Skaffa familj; vilket tyvärr inte blev riktigt som jag tänkte mig. Tog ett beslut vid 25, efter några tuffa år med försök att bli gravid och en pojkvän som inte kunde acceptera att hans gener inte skulle spridas vidare (blev ett ex väldigt snabbt). Har accepterat det, även om allmänheten verkar ha fler problem med det än jag - "kvinnor ska ju ha barn annars är det något som är fel." Numera har jag två underbara brorsdöttrar som älskar mig vilket är minst lika underbart.

Nå utopin om att ha ett sexliv utan smärta; övning ger färdighet = skaffa en dildo, glidmedel eller något annat hjälpmedel som faller dig i smaken och testa ut vad som fungerar bäst för dig. Det har varit ett stort lyft för mig och de förhållanden jag varit i.

Inte ha några energitjuvar kvar i mitt liv; detta var inte helt lätt att genomföra. För mig var det ett stort steg att inse att inte alla vänner var riktiga vänner utan snarare personer i periferin. Jag blev less på att alltid

få höra att "jaha kommer du inte, IGEN, det är ju ingen idé att bjuda med dig (på bio, middag, ut på krogen etc) då du alltid bangar". Numera består mina vänner av personer som snarare säger "har du ont, du, vi köper hem käk o kommer hem till dig istället". För mig har det hjälpt oerhört att slippa behöva försvara mig bara för att endometriosen ställer till det allt som oftast.

Ett socialt liv som gör mig glad: träffa vänner och familj, träna, gå kurser, få nya intryck, ha roliga hobbies mm.

Våga göra saker som jag annars aldrig skulle göra utifall att endometriosen visar sin närvaro; t.ex. resa, jobba utomlands, gå på konserter (hur banalt låter det...) mm. Skulle jag få ont så går det att lösa. För att ge några exempel: jag har alltid med mig en arsenal av smärtstillande som fungerar samt, vid resor, ett intyg från min läkare att de är för endometriosis så att jag inte fastnar i tullen (de såg lite suspekt på mig i Australien då de såg tablettorna men så läste de brevet och viftade förbi mig); det är helt okej att stanna vid hotellet även då man är ute och reser, kanske njuta av en ljudbok istället för att turista; ta reda på hur sjukvården fungerar på det ställe man är under en längre tid; det är okej att gå tidigare från en konsert/bio/teater om man inte är på topp istället för att hårda ut.

Att alltid prata om endometriosis; dels därför det är bra för mig och dels för att sprida kunskap om sjukdomen så att andra kan få hjälp snabbare. Jag har därför engagerat mig i Endometriosisföreningen där jag varit involverad i att utveckla broschyrer, bevaka och delta i aktiviteter i EU som också kan ha betydelse för oss mm.

Leva i nuet och vara glad över det livet ger men ändå få vara ledsen över det som inte blev då jag känner för det. Detta har tagit längst tid att komma underfund med och det har inte varit helt lätt - man kan lätt fastna i att gräva en allt djupare grop och sedan ha svårt att bryta den negativa spiralen. För mig har det fungerat med meditation och yoga samt att "skriva/prata av mig" de saker som jag kan älta över så fort dessa negativa energitjuvande känslor kommer och inte fastna i dem.

I dag har jag alltså haft endometriosis i över 30 år och jag mår bra trots att jag ibland har ont och att jag har tagit Synarelle i 6 års tid med allt vad det innebär i form av biverkningar. Vad framtiden bär med sig vet jag inte men jag vet att jag kommer att kunna hantera det vad det än måtte vara.

Elisabet



Hur träning hjälper mig mot smärtan

Efter åtskilliga behandlingar och mediciner valde jag att flytta fokus till vad jag själv kunde göra och ha kontroll över när det gällde endometriossmärtan.

Det började med korta långsamma promenader när det var ett riktigt elände med sjukdomen.

De små promenaderna blev längre och det övergick till regelbunden motion i min vardag. Promenaderna fick min kropp att slappna av och tankarna skingrades och jag blev starkare, både fysiskt och psykiskt.

Promenaderna som många gånger resulterade i "powerwalks" gjorde att jag klarade av och kunde kontrollera smärtorna bättre. Att vara ute i naturen och som oftast själv, var även ett bra sätt att avreagera sig och ibland kunna skrika, gråta och sparka mot ett träd.

Jag övade mig på att försöka inta en stark och stolt hållning trots det där lömska, vidriga huggen i magen och ländryggen som brände och tryckte på alla nerver. Även om smärtan inte riktigt släppte kände jag mig

som en "superwoman" som trots smärtor var ute och kämpade för att ta mig runt en viss sträcka!

Idag har träning och aktivitet hjälpt mig så pass mycket att jag försöker träna dagligen, oavsett om det är mina promenader, pass på gymmet eller någon form av styrka/balans för att stärka kroppen klarar jag nu smärtan bättre. Framför allt kan det vara fantastiskt att känna en annan värk än endometriossmärtor nämligen en härlig träningsvärk istället!

Jag ska inte sticka under stolen med att träningen många gånger blir drabbad då jag hamnat i tuffa smärtskov eller är stressad i det vardagliga livet. Det märks av väldigt snabbt när jag inte håller igång med träningen, det som nu faktiskt blivit till min alternativa behandling av sjukdomen. Jag märker hur min kropp blir svag och smärtan kan bli mer intensiv under vissa dagar.

Många som lever med smärta kan nog känna igen sig i den trötthet som infinner sig. Det är en ständig kamp för mig att orka med allt som ska göras. När jag då trä-



Arbetsmarknadsseminarium genom HSO

Vi berättade i ett av Nyhetsbrevens om den då kommande Arbetsmarknadskonferensen som skulle hållas i Stockholm den 1 september och det blev en succé för alla inblandade! *Carola Bengtsson* som är mycket engagerad i Handikappföreningarnas Samarbetsorgan (HSO) var där och hon uppger att hon blev otroligt imponerad och positiv till de företagare som presenterade sig där.

Syftet med hela seminariet var att skapa relationer med företag, lyssna på intressanta föreläsare och såklart mingel där cirka 20-talet handikappföreningar samt närmare 400 besökare kunde knyta kontakter med eventuellt framtida arbetsgivare. Detta projekt blev så uppskattat att man nu planerar att ordna liknande både vår och höst – varje år.

Carola tyckte det var mycket intressant att få vara med om den insikt som företagen fick och den respons som

faktiskt blev hos dem. Många företag kunde efter detta mycket väl tänka sig att anställa människor med olika handikapp och de fick inblick i vilka dolda handikapp som faktiskt finns. Däribland är ju endometriosis representerad och sjukdomen kan för en del vara ett stort handikapp som vi alla känner till och det känns mycket angeläget att få visa på att vi finns och att vi också är en stor del av alla kvinnor i arbetande ålder.

Nya ordförande i HSO meddelade vid invigningen av konferensen att hon värnar mycket om de människor som har handikapp som inte syns. Det kändes, enligt Carola, som extra bra att lyssna till då det ger en bekräftelse till oss som har det dolda handikappet endometriosis.

Helene Sjöholm



nar och dessutom tänker på vad jag stoppar i mig hjälper det mig att orka mer. Tröttheten kan vara lika tung vissa dagar även om jag sköter mig exemplariskt men jag vet att träningen och kosten är en investering för framtiden.

Med både låg- och högintensiv träning i mitt liv kan jag förbättra min uthållighet i både arbete och studier, det är viktigt för mig. Jag har en sådan påtaglig och jobbig smärta att jag vill göra allt jag kan för att minska trycket, speciellt för mitt hjärta där min sjukdomsångest brukar krypa in ibland. När det är riktigt jobbiga smärtskov försöker jag ta promenader ändå, gärna med någon vid min sida som håller min hand när det gör så där attans ont. Det behöver inte vara långt men jag tycker det är så skönt med miljöombyte och att få ta in nya intryck. Jag tycker mig känna lite av kroppens eget smärtstillande när jag sedan kommer tillbaka och dyker ner i sängen.

Det är inte lätt alla gånger att faktiskt ta tag i sig själv och träna när man är så trött och har så ont. Det är absolut inte lätt alla gånger att planera och fixa med kosten, dock så vet jag att det gör mig väldigt gott, såväl i själva stunden som i långa loppet. Då känner jag att det faktiskt är värt allt kämpande.

Min kropp har verkligen svarat bra på motion och det är det enda som hjälper, då är det ett självklart val för mig att fortsätta och sträva efter att göra vad jag kan för att underlätta min livssituation. Jag lägger gärna mer pengar på bra mat när jag vet att det gör sådan skillnad för mig. Jag tänker att jag ändå skulle lägga den summan om jag stod på långvarig och dyr medicinsk behandling. Kosten är min behandling.

Detta med smärta är en svår balansgång, man måste hitta det som passar och lyfter en själv.

Jag anser att det är nödvändigt att försöka hitta hälsan i sin ohälsa. Jag tror starkt på en god och hälsosam kost där man äter med både mage och själ, att man finner en träningsform som funkar och en inre drivkraft att försöka förändra det man befinner sig i.

Det finns många som menar på att det finns en mening med allt. Jag trodde mig aldrig hitta en mening med att



jag skulle bli drabbad av en lömsk, irriterande och krävande smärtsjukdom. Varför ska man överhuvudtaget bli och vara sjuk?

Men nu tror jag mig ha funnit just den meningen. Jag tänker tro på att jag växer oerhört som människa, att anledningen till en konstant prövning i livet får mig att utvecklas och känna en ökad förståelse och ödmjukhet för min omvärld. Jag tänker tro att jag blivit drabbad för att just klara av det. Jag tänker göra mitt bästa för att aldrig ge upp och att fortsätta jobba mot mitt mål att vara helt smärtfri. Det kan vara orealistiskt men jag tänker tro. Jag skapar mina egna förutsättningar även om jag lever med ett dolt handikapp. Jag tänker tro och kämpa även när det är som besvärligast.

Lotta S



Endometriösföreläsning med Matts Olovsson

9 oktober 2010 i Uppsala

Lördagen 9 oktober höll överläkare Matts Olovsson ett föredrag om endometriös och svarade på många frågor från deltagarna (se referat nedan). Mötet inleddes med att Christina Liffner, ordförande i Endometriösföreningen, presenterade föreningen och en ny kontaktperson; Emma Dahlin i Uppsala. Matts föredrag var mycket uppskattat och vi jobbar för att fler ska få möjlighet att lyssna till duktiga endometriösläkare.

Referat från föreläsningen

Matts gav en detaljerad beskrivning av endometriös, smärtproblematiken kring sjukdomen och andra viktiga faktorer som påverkar. Han pratade dessutom mycket om smärtlindring och symtombehandling. Matts inledde föreläsningen med en artikel från Aftonbladet (070820) där Sofia Lindström berättar om sin väg till diagnos och hur hon har haft ett rent helvete på grund av sina smärtor. För en del är endometriös verkligen ett helvete med svåra smärtor, för andra gör det inte ont alls.

Matts nämner olika typer av endometriös:

1. Ytlig endometriös: peritonealendometriös som sitter på eller i bukhinnan.
2. Djup endometriös: adenomyomliknande som ofta växer inne i tarmvägg, slidvägg och urinvägar. Den är en aggressivare form.
3. Endometriös som cystor: ovarialendometriöm dvs på äggstockarna.
4. Endometriös utanför bukhålan: kan involvera lunga, muskulatur, navel etc.
5. Adenomyos: slemhinnan växer in i livmodermuskeln. Ger ofta upphov till svår mensvärk men sällan några andra besvär.

Stor vinst om diagnos inte dröjer....

Det vanligaste är att den första menstruationen kommer i 12-13-årsåldern och numera är debuten för barnafödandet runt ca 30 år. Det leder till ganska många mensblödningar under denna period och ökar troligtvis även risken för endometriös. Detta kan vara en trolig anledning till att fler får diagnosen, men enligt Matts kan även miljön spela en roll.

Man tror att minst 10% av tonåringarna har endometriös. En studie från 2002 där 4 000 patienter med endometriös deltog, visade att 70% hade symtom före 20 års ålder och 38% före 15 års ålder. Den yngsta flickan i Sverige som fått diagnosen endometriös var endast 10½ år.

Matts påpekar att ju tidigare sjukdomen upptäcks desto snabbare kan man sätta in symtomlindring och hejda att endometriöshärdarna växer till sig med fibrös vävnad (sammanväxningar) som följd. I sällsynta fall kan endometriös leda till allvarliga konsekvenser och "strypa till" både urinledare (uretärer) och tarmar.

Matts pratar mycket om livskvalitet och hur sjukdomen påverkar det sociala livet. Vissa kanske måste byta jobb, tvingas till sämre ekonomi och/eller får problem i relationer.

Barnlöshet nämner Matts eftersom det också kan vara ett symtom på endometriös. Ibland kan miljön i livmodern vara det som ställer till det. Medicinering för att göra livmoderslemhinnan bättre kan vara ett sätt att försöka komma till rätta med detta. Han säger även att det, för en del, kan vara bra att göra en GnRH- ▶▶



Foto: Sofia Lindström

◀◀ behandling 3-6 månader innan ett IVF-försök. Det är vetenskapligt bevisat att det är större chans att IVF:n lyckas om man är nedreglerad (dvs gått igenom en hormonbehandling) i minst 3 månader innan. En del med endometrios kan även ha sämre äggkvalitet och har då lättare för en graviditet via äggdonation.

Att ställa diagnos

När det gäller att ställa diagnos så anser Matts att det viktigaste verktyget är att fråga och lyssna på patienten. Genom att få svar på följande frågor kan man få en bra bild om det kan vara endometrios eller inte:

- Relation till menscykeln? Menstruationsrubbningsar? Smärtsamma menstruationer?
- Hur länge har besvären varat? Upprepade perioder av besvär/besvärsfrihet?
- Var gör det ont? Smärta vid samlag? Smärta vid vattenkastning? Smärta vid tarmtömning?
- Hemma från skola/arbete under sämre perioder?
- Vilka smärtstillande hjälper?
- Trötthet? Kraftlöshet? Depressiva symtom?

Man gör även en gynekologisk undersökning tillsammans med vaginalt ultraljud. Man känner också utanpå buken för att bedöma hur och var det är ömt. Det är viktigt för patienten att lära sig att skilja på vad som är obehag och vad som gör ont. Matts menar att genom ett bra samtal och en bra gynekologisk undersökning kan man komma långt!

Med laparoskopi (titthålsoperation) kan man med hygglig säkerhet ställa diagnos och det är också den klassiska metoden. Mörka förändringar tyder på äldre endometriosblåsor och ljusa förändringar på yngre blåsor. Via magnetrontgen (MR) kan man se förändringar som är större än ungefär 3 mm. Det krävs dock att det är en duktig läkare som kan tyda bilderna och urskilja endometrios från andra förändringar. Serummarkörer (blodprover) kan också tas men dessa är dock, än så länge, inte användbara för diagnostik av endometrios enligt Matts. Det går inte att via blodet ställa en korrekt diagnos eftersom många av blodproverna kan visa onormala värden av andra orsaker än endometrios. Nyligen har flera forskningsgrupper rapporterat om ett nytt sätt att ställa diagnos. Kvinnor med endometrios har många fler nervfibrer i livmoderslemhinnan än andra kvinnor. Man tar ett vävnadsprov (biopsi) på livmoderslemhinnan som man märker in för nervfibrer och kan då se om slemhinnan har många/få nervfibrer. Denna metod håller på att utvärderas med större grupper av patienter.

Patienter som är utredda för tarmbesvär via röntgen, coloskopi, gastroskopi eller negativt fynd – får ofta dia-

gnosen IBS (irreterad tarm syndrom), även om det egentligen är endometrios som irriterar tarmen.



Många med urinväsendometrios har ont när man är kissnödig, under och efter vattenkastning. De går och kissar när de är kissnödiga, men kissar aldrig helt klart eftersom det gör för ont och går då runt med "resturin" vilket kan leda till urinvägsinfektion.

Behandling

Enligt Matts så bör man behandla både smärta och andra symtom. För endometriossmärta är det bästa anti-inflammatoriska preparat och man bör ta dessa kontinuerligt som en kur för att nå full effekt. Han nämner även flertalet olika mediciner och olika kombinationer och styrkor men det är inget som vi tar upp här. Detta är en individuell dialog mellan läkare och patient. För symtomlindring finns hormonella behandlingar (p-piller, hormonspiral etc.) och kirurgi, även här måste det bedömas individuellt.

I övrigt som smärtlindring så nämner Matts olika behandlingar som TENS, akupunktur, fysisk aktivitet men även betydelsen av en bra kost med vitaminer och mineraler (dock finns inget vetenskapligt stöd för att det lindrar).

Matts fick ta emot många frågor, både av generell karaktär men även mycket personliga. Vi väljer att endast ta med en fråga i EndometriosNytt:

Fråga: Ska man behandla sin endometrios?

Svar från Matts: Ja. Jag tycker inte att man ska gå obehandlad. Detta gäller oavsett graden, om man har symtom eller är symtomfri.

Endometrioscentrum

Matts avslutade sin föreläsning med att berätta lite om Endometrioscentrumet i Uppsala som öppnade den 5 oktober 2009. Organisationen består av föreståndare (Matts Olovsson), sjuksköterskor, gynekologer, sjukgymnaster, kuratorer, smärtspecialist, reproduktionsmedicinare, specialkirurger, urolog, bilddiagnostiker (för att analysera MR bilder). Det ska fyllas på med dietist, sexolog och psykolog med KBT-erfarenhet/utbildning.

Målet för endometrioscentrumet är bl a: att patienter ska få bättre livskvalitet, minska risken för att endometrios förorsakar nedsatt fertilitet hos de yngre samt minska risken för att endometrios förorsakar allvarliga komplikationer.

Helene Sjöholm & Sofia Lindström



Signifikant minskning av arbetsproduktivitet hos kvinnor med endometriös

Denna artikel har översatts till svenska och kommenterats av Elisabet Andersson med tillstånd från www.endometriosis.org

Dr Kelechi Nnoaham, från Institutionen för folkhälsa och Nuffield Institutet för obstetrik och gynekologi, University of Oxford, Storbritannien, presenterade en mycket intressant studie på mötet "European Society of Human Reproduction and Embryology". I denna första världsomfattande studie om vilka effekter endometriös har på samhället, har man sett en signifikant minskning i arbetsproduktivitet bland kvinnor med endometriös. Studien visade att endometriös leder till en minskad arbetsproduktivitet på över 11 timmar/kvinna/vecka, vilket är 38% mer än kvinnor som ej har sjukdomen. Dr. Nnoaham sade att resultatet av studien kan hjälpa att belysa den tidigare oredovisade svåra situationen för uppskattningsvis 176 miljoner kvinnor i världen, vars liv påverkas av endometriös - en smärtsam inflammatorisk sjukdom som för många är kronisk under deras fertila år.

Dr Nnoaham och kollegor rekryterade 1418 kvinnor i åldern 18-45 från 16 deltagande endometriöscentra i tio länder spridda över fem världsdelar till den globala undersökning om kvinnors hälsa. Alla kvinnor var planerade att genomgå en laparoskopi på grund av symtom som tydde på endometriös. Kvinnor som tidigare har diagnostiserats med endometriös uteslöts från studien.

Deltagarna fick fylla i ett frågeformulär om deras symtom och hur dessa påverkat deras liv. Efter kirurgiskt bekräftad diagnos analyserades enkäterna för att ta reda på hur effekten av symtomen hängde samman med diagnosen endometriös.



Deras viktigaste resultat är listade nedan:

- Kvinnor med endometriös upplever en genomsnittlig försening på 7 år från symtomdebut tills de slutligen får diagnosen
- Två tredjedelar av kvinnorna uppvisade symtom innan de var 30 år gamla (1/5 innan de fyllt 19 år, dvs 20% är tonåringar)
- 65% av kvinnor med endometriös har smärtor och 1/3 av dessa rapporterade också infertilitet
- Infertilitet utan smärta rapporterades hos 14% av patienterna med endometriös och 29% av patienter som inte har endometriös
- Svårighetsgraden av endometriös återspeglar inte svårighetsgraden av kvinnans symtom
- Smärtsymtomen hos endometriös minskar livskvaliteten, främst på fysiska aktiviteter snarare än på den mentala hälsan. Vid svårare symtom eller om de blir värre så minskar livskvaliteten ytterligare
- Kvinnor med endometriös drabbas av en 38% större förlust av arbetsproduktivitet än kvinnor utan endometriös - Denna skillnad förklaras huvudsakligen av en ökad svårighetsgrad av smärtsymtom hos kvinnor med endometriös
- Minskad effektivitet i arbetet svarar för den största delen av den minskade arbetsproduktiviteten snarare än av ökad frånvaro från arbetet



- Icke arbetsrelaterade aktiviteter, såsom hushållsarbete, träning, studier, shopping och barnomsorg var också betydligt lägre på grund av de smärtsamma endometriossymtomen

Jag tycker att denna studie är mycket intressant även om jag kan känna att det inte är något nytt för oss som lever med endometrios. Men nu finns det äntligen en bred vetenskaplig studie som klart visar att endometrios faktiskt är ett stort problem som påverkar väldigt många kvinnor och som dessutom kastar skuggor på samhället i stort. Den ger mig hopp om att synen på endometrios äntligen är på väg att ändras även om det, med all säkerhet, kommer att ta tid.

Jag kan inte annat än att hålla med de avslutande orden från *Dr Stephen Kennedy*, som också varit involverad i studien:

“Endometriosis affects women during the prime years of their lives, a time when they should be finishing an education, starting and maintaining a career, building relationships

and perhaps have a family. For these women to have their productivity affected, their quality of life compromised and their chances for starting a family reduced, is something society can no longer afford to ignore. It is time we see serious investment in preventing this debilitating condition in the next generation of women”

Översättning: *”Endometrios påverkar kvinnor under deras bästa år, en tid då de borde avsluta en utbildning, starta och upprätthålla en karriär, bygga relationer och kanske bilda familj. Samhället har inte längre råd att ignorera att dessa kvinnors produktivitet och livskvalitet påverkas negativt och att deras chanser att bilda familj minskar. Det är på tiden att vi ser seriösa försök för att förhindra att denna handikappande sjukdom ska drabba nästa generation kvinnor”*

Elisabet Andersson



Har du
endometrios?

Vi har medlemsträffar, föreläsningar, tidning och hemsida med fakta och forum.
Tillsammans är vi starkare!

www.endometriosforeningen.com
info@endometriosforeningen.com, tel 070-294 82 42

Ví syns!

Annonsen till vänster var publicerad i Året runt nr 41 som utkom 7 okt 2010. I samma nummer fanns en hälsobilaga med fokus på kvinnors hälsa, och där skrevs även om endometrios.



I mars 2010 försvarade Anna-Sofia Melin sin avhandling "The risk of malignancy in women with endometriosis" vid Karolinska Institutet. Här nedan ser du hennes populärvetenskapliga summering av sitt arbete. Om du vill läsa mer finns hennes avhandling som en pdf fil på vår hemsida

Risken för tumörer hos kvinnor med endometriös

Endometriös är en av de vanligaste gynekologiska sjukdomarna och drabbar ca 10 % av alla kvinnor i fertil ålder. Det är en kronisk, inflammatorisk, östrogenberoende sjukdom som orsakas av att avstött livmoderslemhinna växer fast på bukhinnan eller på andra organ utanför själva livmodern. Sjukdomen ger som främsta symtom smärtor vid menstruation, ägglossning och samlag men är också en vanlig orsak till barnlöshet.

Endometriös betraktas som en godartad sjukdom men har många egenskaper gemensamt med en tumorsjukdom. Ända sedan 1920-talet har det förekommit flera rapporter om endometriös och cancer som uppstått på samma plats. Man uppskattar att vid endometriös i äggstocken utvecklas cancer i 0,7-5,0 % av fallen.

Epidemiologiska studier har visat en ökad risk för bl a bröstcancer, äggstockscancer, non-Hodgkin's lymfom, malignt melanom och cancer i sköldkörteln hos kvinnor med endometriös.

Endometriös åtföljs ofta av barnlöshet. Barnlöshet är å andra sidan en riskfaktor för äggstockscancer.

Syftet med denna avhandling var att studera sambandet mellan endometriös och cancer.

I arbete ett ville vi studera om kvinnor med endometriös har en ökad risk att insjukna i en cancersjukdom jämfört med Sveriges kvinnliga befolkning i övrigt. Arbete två syftade till att undersöka hur barnafödande påverkar risken att utveckla en cancersjukdom hos kvinnor med endometriös. I arbete tre studerades om kvinnor med endometriös har en bättre eller sämre överlevnad i en cancersjukdom jämfört med andra kvinnor. Slutligen studerade vi i arbete fyra om den hormonella eller

kirurgiska behandlingen av endometriös ökar eller minskar risken att insjukna i äggstockscancer.

Samtliga studier i denna avhandling baseras på data från de stora befolkningsbaserade register som finns att tillgå i Sverige. Endast de kvinnor som vårdats i slutenvård* på offentligt sjukhus är inkluderade.

STUDIE I

I denna kohortstudie** ingick 64 492 kvinnor som vårdats på sjukhus för första gången med diagnosen endometriös mellan åren 1969 och 2000.

Dessa kvinnors risk att insjukna i cancer jämfördes med risken för Sveriges hela kvinnliga befolkning. Studien visade att kvinnor med endometriös har en ökad risk för äggstockscancer, endokrina tumörer, non-Hodgkin's lymfom och hjärntumörer. Om kvinnan hade endometriös i äggstockarna, hade fått endometriösdiagnosen i unga år eller haft endometriös i mer än tio års tid ökade risken för äggstockscancer ytterligare. Kvinnor med endometriös insjuknade också tidigare i livet i äggstockscancer än andra kvinnor

och att operera bort livmodern verkade vara förknippat med en minskad risk för att drabbas av äggstockscancer.

STUDIE II

I denna kohortstudie ingick 63 630 kvinnor som vårdats på sjukhus för första gången med diagnosen endometriös mellan åren 1969 och 2002. Från fler-generationsregistret hämtades information om antal födda barn och ålder vid första barnets födelse. Studien visade att kvinnor med endometriös har en ökad risk för endokrina tumörer,

"Kvinnor med endometriös har en ökad risk för flera cancerformer"



äggstockscancer, njurcancer, cancer i sköldkörteln, hjärntumörer, malignt melanom och bröstcancer. Det fanns inga skillnader i risken att insjukna i en cancersjukdom mellan de kvinnor som ej fött barn jämfört med de som fött barn för någon av de cancerformer som studerades.

STUDIE III

I den tredje kohortstudien tittade vi på endometriossjukdomens effekt på överlevnaden efter en cancerdiagnos. I studien ingick 4 278 kvinnor med endometrios och en cancerdiagnos och 41 831 kvinnor med en cancerdiagnos men inte endometrios. Studien visade bättre överlevnad för kvinnor med endometrios när det gällde alla cancerformer tillsammans, men också separat för bröstcancer och för kvinnor diagnostiserade med äggstockscancer efter 54 års ålder. När det gällde malignt melanom hade kvinnor med endometrios en sämre prognos än andra kvinnor.

STUDIE IV

I denna fall-kontroll*** studie undersöktes om kirurgisk eller hormonell behandling av endometrios kan öka eller minska risken att insjukna i äggstockscancer. 220 kvinnor med endometrios och äggstockscancer (fall) och 416 kvinnor med enbart endometrios (kontroller) ingick i studien. Information om medicinsk och kirurgisk behandling av endometriossjukdomen hämtades från sjukhusjournaler. Studien visade att risken för äggstockscancer minskade dramatiskt om man avlägsnat all synlig endometrios kirurgiskt eller om ena äggstocken tagits bort i samband med endometrioperationen. När det gällde den medicinska behandlingen fanns endast ett antytt samband mellan antal månader man använt danocrine och äggstockscancer med ökad cancerrisk ju fler månader man använt detta preparat.

Slutsatser

Kvinnor med endometrios har en ökad risk för flera cancerformer, framför allt äggstockscancer. Risken att insjukna i äggstockscancer ökar ytterligare om kvinnan har endometrios på äggstocken, insjuknar i endometrios i unga år eller har haft endometrios i minst 10 år. Att operera bort livmodern kan ha en skyddande effekt mot äggstockscancer.

Den ökade risken för cancer är inte relaterad till bristen på barnafödande.

Kvinnor med endometrios har en bättre prognos efter att ha fått en cancerdiagnos jämfört med andra kvinnor utan endometrios, framför allt vid bröstcancer och äggstockscancer. Vid malignt melanom är prognosen sämre för kvinnor med endometrios jämfört med andra kvinnor.

Risken att insjukna i äggstockscancer minskas kraftigt om all synlig endometrios avlägsnas kirurgiskt, inklusive om ena äggstocken opereras bort.

Anna-Sofia Melin

* Slutenvård är vård där patienten är boende på en sjukvårdsinrättning. Motsatsen är öppenvård. Sjukhus bedriver huvudsakligen slutenvård medan exempelvis en vårdcentral bedriver öppenvård.

** Kohortstudier är en studie på en grupp individer med någon bestämd gemensam erfarenhet inom en viss tidsperiod. En kohortstudie kan sägas vara den näst sista (ofta sista) länken i kedjan för att konfirmera ett samband mellan sjukdom och exponering.

*** Fall-kontrollstudie (engelska case-control study) är en vetenskaplig studie som utgår från patientfall med sjukdomen som ska studeras, samt friska referenser.

Kontaktuppgifter



Endometriosföreningen, Sverige

- en ideell förening för kvinnor med endometrios

Föreningen verkar som patientförening och handikapporganisation. Målet är att stödja kvinnor som drabbats av endometrios. Detta görs främst genom medlemsinformation och medlems-möten. Endometriosföreningen arbetar också för att informera om sjukdomen och öka kunskapen. Detta tror vi kan leda fram till en bättre vård och utökad forskning.

Styrelse

Ordinarie ledamöter

Christina Liffner, *ordförande & nationella kontakter*
ordf@endometriosforeningen.com

Elisabet Andersson, *internationella kontakter & medicinska frågor*
lizzy@endometriosforeningen.com

Carola Bengtsson, *medlemskontakter*
info@endometriosforeningen.com

Karin Grundler, *ordförande Endometriosföreningen Stockholms län, hemsidesansvarig*
ordfstockholm@endometriosforeningen.com

Sofia Lindström, *ansvarig för Forumet*
forum@endometriosforeningen.com

Sanna Häggbring, *Ungdomssektionen*
sanna@endometriosforeningen.com

Suppleanter

Marie Brandberg, *kontaktperson i Umeå*
kontaktumea@endometriosforeningen.com

Elisabeth Roos, *redaktionsrådet och kontakt Västervik*
kontaktvastervik@endometriosforeningen.com

Nina Green, *ordförande Endometriosföreningen Västra Götaland och kontakt Göteborg*
kontaktgoteborg@endometriosforeningen.com

Ungdomssektionen

Sanna Häggbring
sanna@endometriosforeningen.com

Charlotta Silfverling
charlotta@endometriosforeningen.com

E-post: info@endometriosforeningen.com

Telefon: 070-294 82 42

Postadress: Västmansgatan 56, 113 25 Stockholm

Vi har flera olika **medlemskap** att erbjuda. För aktuella medlemsavgifter, se hemsidan.

Lokala kontaktpersoner

Borlänge: Erica Roos
kontaktborlange@endometriosforeningen.com

Gävle: Helene Sjöholm (koordinator)
kontaktgavle@endometriosforeningen.com

Göteborg: Nina Green
kontaktgoteborg@endometriosforeningen.com

Halmstad: Margareta Kristmark
kontakthalmstad@endometriosforeningen.com

Lidköping: Anna Johansson Leijon
kontaktlidkoping@endometriosforeningen.com

Malmö: Frida Trollmyr
kontaktmalmo@endometriosforeningen.com

Stockholm: Ingela Näsström
kontaktstockholm@endometriosforeningen.com

Sundsvall: Åsa Elezi
kontaktsundsvall@endometriosforeningen.com

Umeå: Marie Brandberg
kontaktumea@endometriosforeningen.com

Uppsala: Emma Dahlin
kontakt uppsala@endometriosforeningen.com

Vadstena: Marie Nikonoff
kontaktvadstena@endometriosforeningen.com

Västervik: Elisabeth Roos
kontaktvastervik@endometriosforeningen.com

Västerås: Christina Liffner
ordf@endometriosforeningen.com

Växjö: Elin Stenquist
kontaktvaxjo@endometriosforeningen.com

Örebro: Laila Andersson
kontaktorebro@endometriosforeningen.com

Vill du stödja föreningens arbete med en gåva är det alltid välkommet. Sätt in dit bidrag på
PG: 75 49 66 - 0 BG: 5444-4310

Hemsidan www.endometriosforeningen.com

Webmaster Joakim Olsson webmaster@endometriosforeningen.com

Här hittar du uppdaterade kontaktuppgifter, kalender med medlemsaktiviteter, information om endometrios, behandlingar, tips och råd - och vårt forum där du kan få kontakt med andra som vet precis hur det är.

Har du glömt dina **inloggningsuppgifter**? Kontakta oss så hjälper vi dig!