



EndoNytt Special

Svenska Endometriosföreningens Medlemstidning

Endometriosdagen 16 oktober 2004

För ett år sedan började vi diskutera hur vi på hösten 2004 skulle uppmärksamma att Svenska Endometriosföreningen blev 15 år. Bland alla idéer växte det fram en starkare än de andra – vi ska ha en Endometriosdag, med information, frågestund och sedan medlemsamvaro!

Planeringen har varit intensiv, tidskrävande och ibland besvärlig – det är bra att man aldrig vet i förväg hur mycket arbete som krävs för att ett arrangemang ska bli lyckat. Men den blev av och 16 oktober gick den av stapeln med temat ”**Endometriosis – den dolda kvinnosjukdomen**” Och lyckat det blev det! Vi som var där från styrelsen och arbetsgruppen är nöjda, många deltagare har hört av sig och tackat. Och vi har fått flera nya medlemmar! En ”kick” för oss som arbetar i styrelser och arbetsgrupper. Den bidrar starkt till att vi orkar jobba vidare för att både stödja våra medlemmar och agera utåt för att informera om Endometriosis och verka för bättre vård.

Ett stort tack till ABF Stockholm, som upplät lokaler och annonserade åt oss, till våra föredragshållare Agneta Bergqvist, Jan Persson och Mia Birgersson, vår moderator Bengt Westerberg, Orion Pharma och **alla andra som bidrog till att Endometriosdagen kunde genomföras!**

Detta specialnummer av EndoNytt ägnar vi helt åt Endometriosdagen. Du kan läsa referat från de tre föredragen och en sammanfattning av frågor och svar från paneldebatt/frågestund. Tack Therese och Elisabet, som skrivit referaten respektive sammanställt ”frågor & svar”.

Det har hänt mycket under hösten. Vi har intensifierat vår verksamhet och det finns mer att berätta om, men det sparar vi till Jul-EndoNytt.

Christina Liffner

EndoNytt Special november 2004

Ledare	1
<i>Endometriosdagen Den 16 oktober 2004</i>	
Program	2
<i>Referat från:</i>	
- Agneta Bergqvist	3
- Jan Persson	5
- Mia Birgersson	7
Frågor och Svar	8
- allmänna frågor	8
- fertilitet och graviditet	9
- Behandling: hormoner, hysterektomi, P-piller, komplementärmedicin	10
- Smärta och psykologi	12
Endometriosföreningen	14

Reviderad December 2005



Svenska Endometriosföreningen

inbjuder till information om

Endometrios

- den dolda kvinnosjukdomen

Plats: ABF-huset, Zeta-salen, Sveavägen 41, Stockholm

Tid: Lördagen den 16 oktober kl. 12.00 - 16.00

PROGRAM

- Kl.12.00** Registrering
- Kl.12.30** Christina Liffner, *ordförande Svenska Endometriosföreningen*
- Inledning
- Att vara endometriospatient
- Kl.12.45** Agneta Bergqvist, *docent*
- Vad är endometrios egentligen?
- Kl.13.15** Jan Persson, *överläkare*
- Smärta i allmänhet och smärta i samband med endometrios i synnerhet
- Kl.13.45** Mia Birgersson, *ledamot i S-holms läns landstings Hälso- och Sjukvårdsutskott*
- Vad landstinget vill och planerar att göra för gruppen endometriospatienter
- Kl.14.00** Paus
- Kl.14.30** Bengt Westerberg, *ordförande i Vetenskapsrådet*
- Leder en frågestund där bland andra föreläsarna svarar på dina frågor om endometrios
- Kl.15.45** Avslutning

Alla som är intresserade är välkomna!

*Föransökan krävs inte, eventuella frågor besvaras av Christina Liffner,
ordförande Svenska Endometriosföreningen*

Mobil. 070-522 09 05 E-post: ordf@endometriosforeningen.se



Referat från Endometriosdagen den 16 Oktober 2004

Smärta, barnlöshet, hormoner... Hur hänger det ihop egentligen?

Med orden: "Det här är en stor dag för Endometriosföreningen och det är en stor dag för mig också" inledde Agneta Bergqvist sitt föredrag. Agneta är docent och arbetar vid Danderyds sjukhus i Stockholm. Hon är en av Sveriges mest erfarna läkare på endometriosis. I 25 år har hon både arbetat kliniskt och forskat på endometriosis. Man uppskattar att det finns mellan 100 000 och 200 000 kvinnor med endometriosis i Sverige. Det motsvarar cirka var tionde kvinna. Runt 50 000 av dessa bor i Stockholms läns landsting. Det finns både lättare och svårare former av endometriosis.

Vad är endometriosis egentligen?

Agneta räknade upp ett antal punkter som kännetecknar endometriosis:

- Det är en kronisk inflammatorisk sjukdom som framför allt drabbar kvinnor mellan 20 och 50 år.
- Det står alltmer klart att sjukdomen ofta debuterar i tonåren.
- Det vanligaste debutsymptomet är smärtsamma menstruationer. De uppkommer ofta efter en period då man haft menstruationer, som inte varit särskilt smärtsamma.
- Det är en sjukdom som kan gå i skov (det vill säga variera mellan bättre och sämre perioder) precis som andra kroniska sjukdomar. En del blir sjuka bara en gång i livet och får inga mer problem. Hos andra går sjukdomen upp och ner.
- Det är en sjukdom med olika "ansikten". En del har en mildare form andra en mer aggressiv. Många kvinnor med endometriosis märker aldrig av sin sjukdom.
- Det är en sjukdom med lång tid till rätt diagnos.
 - Vi vet inte hur lång tid det tar i Sverige men i USA tar det *i genomsnitt* 9,3 år. I Australien och England 6-7 år. Vi hoppas kunna göra en liknande undersökning i Sverige.
 - Hela denna fördröjning beror dock inte på sjukvården. Det tar i medeltal 4,5 år, innan kvinnan söker sjukvården, oftast beroende på att man tror att det är normalt att ha ont vid mens.
- Det är inte enbart en gynekologisk sjukdom. Även andra organ som tarmar, urinvägar och lungor kan drabbas. Ofta är man inte så medveten om detta inom andra läkarspecialiteter.
- Det finns en samvariation med andra kroniska sjukdomar. Kvinnor med endometriosis har en ökad benägenhet att få andra systemsjukdomar. Så är det till exempel vanligare med allergier och ledbesvär än hos kvinnor i allmänhet.
- Det är vanligt med trötthet orsakad av inflammationen hos endometriosispatienter. Det kan vara svårt för patienten att få förståelse för detta.

Orsaken till smärtorna

Vid menstruationer kommer alltid lite blod och livmoderslemhinnefragment ut bakvägen via äggledarna till bukhålan. Hos friska kvinnor oskadliggörs dessa fragment av de vita blodkropparna. Men hos kvinnor med endometriosis klarar de vita blodkropparna inte av detta. Resultatet blir att ännu fler vita blodkroppar strömmar till. Och livmoderslemhinnecellerna som blir kvar kan växa fast i lilla bäckenet.

– De vita blodkropparna ”spottar ut” en massa inflammationssubstanser som retar nervändar i bukhinnan, sade Agneta. Dessa signalerar upp till hjärnan att det gör ont. Smärtnerverna kan också ”breda ut sig”, vilket gör att man reagerar kraftigare på samma smärtstimuli. Man har fått en sensibilisering. Det medför att smärtan ändrar karaktär och den sprider sig även till andra områden. Smärtan upplevs i ett större område, den utlöses lättare och den kvarstår längre än tidigare. I det här läget är det lätt att misstolka patienterna och tro att de överdriver.

Ogynnsam miljö för befruktning

– Endometriosen medför att äggstockarna ”ligger och badar” i en inflammationsmiljö. Det är inte bra för dem, särskilt inte för äggcellerna. De blir inte så pigga till befruktning. Man kan likna det vid att ”de sitter som små rädda barn i ett hus omgivet av rökgranater”. De vita blodkropparna kan även ge sig på spermier, sade Agneta.

– Det är kanske också så, att när det är lite lugnare på sjukdomsfronten, mår äggen lite bättre och då kan de bli befruktade. Så alla är inte sterila, men det kan ta lite längre tid att bli med barn.

– Till skillnad från männen vars spermier hela tiden nybildas, har vi kvinnor med oss alla äggceller från födelsen.

Behandling

De behandlingar som står till buds är:

- Hormoner. Botar inte sjukdomen, men lugnar ner inflammationen. Smärtan blir oftast mindre.
- Operation. Det går bara att ta bort det man ser. Mikroskopisk endometriosis blir kvar och kan växa till.
- Olika former av komplementär behandling.

– Att endometriosis är en inflammatorisk sjukdom är ganska ny kunskap. Det är på gång att testa antiinflammatorisk behandling liknande den, som används vid till exempel kroniska tarmsjukdomar. Men det är lång väg kvar innan det blir ett behandlingsalternativ.

Orsaker till endometriosis

Den djupaste orsaken till endometriosis är okänd. Men det finns en viss ärftlighet. Och det finns en viss immunologisk benägenhet att få endometriosis. Men det är inte så att man har ett allmänt stort immunförsvar. Det är mer som en lokal störning i lilla bäckenet.

Rikliga, täta och/eller långdragna menstruationer hos en kvinna med benägenhet för endometriosis ökar risken.

– Därför är ett viktigt mål med hormonbehandling att se till att kvinnorna inte har mens, sade Agneta.

Oprioriterat område

Endometriosis är ett oprioriterat område både inom forskningen och inom sjukvården. Kanske beror det på, att det är en kvinnosjukdom och att det inte rör sig om cancer.

– Men det finns en forskningsfond på Svenska Sällskapet för Medicinsk Forskning (Pg 901109-9) för endometriosisforskning. Än så länge är den liten, men många bäckar små...

– Vi arbetar med att sammanställa en rapport om endometriosis till sjukvårdspolitiker (Fokusrapporten), för att de skall lära sig mer om endometriosis och om vad som behövs för att förbättra endometriosisvården. I denna skall det ingå en enkät. Den kommer förhoppningsvis ut på Endometriosisföreningens hemsida i november. Här kan alla som är drabbade av endometriosis besvara frågor om hur sjukdomen påverkar liv och hälsa, relationer, ekonomi med mera. Det är bra, om många svarar på den.

– Endometriosis är ju en sjukdom som drabbar kvinnor som befinner sig i sin allra mest produktiva ålder och det är oerhört angeläget att hjälpa dem, avslutade Agneta.

Thérèse Ollén

Smärta och endometriosis

Jan Persson är överläkare på Smärtavdelningen vid Anestesi- och intensivvårdskliniken på Huddinge sjukhus. Där finns en särskild grupp för gynekologiska smärtpatienter. Hans föredrag hade titeln ”Smärta i allmänhet och smärta i samband med endometriosis i synnerhet”.

Vad är smärta?

Att känna smärta är nödvändigt som skydd från skador.

– Länge har man betraktat smärtan som knuten sjukdomen i sig, sade Jan. Senare har man försökt skilja smärtupplevelsen från själva sjukdomen. Man vill komma åt smärtan som symptom.

Signalerna från periferin, till exempel från foten, strålar samman i ryggmärgen och bearbetas i hjärnan ihop med en massa andra faktorer. Dessa kan till exempel vara tidigare upplevelser av smärta och om vi vet att smärtan beror på något ofarligt. Kulturella föreställningar spelar också roll. Väldigt mycket av signalbearbetningen sker i ryggmärgen. Det sker alltså mycket innan det blir en upplevelse av smärtan.

– Det är inte förrän man har upplevelsen, som man egentligen kan prata om smärta. En patient som är sövd och som man håller på att operera har en massa signaler, som går upp till hjärnan, men det finns ju ingen upplevelse av smärta och då brukar man inte heller tala om smärta. I det fallet finns det smärtsignaler men ingen smärtupplevelse.

– Upplevelsen av smärta påverkas av många faktorer. Vid exempelvis cancersmärta och träningsvärk kan det ibland vara samma inflöde av smärtimpulser men smärtan upplevs helt olika. Det beror på vår tolkning av smärtan.



Varför har man långvarig smärta?

Vi vet att nervsystemet kan öka sin känslighet. Den skadade kroppsdelens kan bli överkänslig. Det beror både på förändringar ute i periferin, där själva skadan har skett, och på förändringar i ryggmärgen, dit signalen kommer och där den kopplas om. Men det beror också på förändringar i hjärnan. Man får en ökad känslighet, om man har smärta under en längre tid.

– Det verkar kanske inte särskilt ändamålsenligt men kan tänkas vara en slags skyddsmekanism. Kroppen talar om, att den skadade kroppsdelens bör skyddas och hållas i stillhet. Långvarig smärta kan ses som en systemsjukdom, som engagerar hela kroppen.

– I Sverige talar vi hellre om långvarig smärta än om kronisk smärta. Kronisk smärta låter så uppgivett. Som något man aldrig kommer att bli fri ifrån. Men i många fall blir man faktiskt bra.

Överförd smärta

Hur kan man ha ont nere i benet vid gynekologisk smärta? Är det inbillning?

– Många tror det. Men de inre organen finns "representerade" på kroppsytan. *Var* beror på hur de olika nervbanorna är kopplade. Det är något som anläggs redan under fosterstadiet. Det kallas "referred pain" det vill säga överförd smärta och är mycket vanligt, när det gäller smärta från inre organ.

Ett annat intressant fenomen vid smärta är placebo (betyder "jag vill behaga"). Det innebär att en behandling, som man tror skall vara effektiv, också blir det. Man har kunnat visa att placebo har effekt på samma områden i hjärnan som morfin, det är alltså inte fråga om inbillning.

Smärtbehandling vid endometriosis

Det primära är att ta bort orsaken till smärtan med operation och/eller hormonbehandling. Om man ändå har kvar smärtan, finns det många alternativ. Man kan använda sig av till exempel psykologisk behandling, TENS, akupunktur, massage och sjukgymnastik.

– Med hjälp av neurokirurgi kan man ibland skära av nervbanor, sade Jan. Men det är något som numera sällan görs. Effekten blir mycket begränsad och smärtan kommer nästan alltid tillbaka och blir inte sällan ännu värre. Naturligtvis kan man också tillfälligt blockera smärtan med olika läkemedel.

– Ofta måste man pröva sig fram till olika lösningar för varje patient. Vi vet alldeles för lite om smärtmekanismerna hos en enskild patient, för att på förhand kunna säga vilken behandling som passar bäst.

Thérèse Ollén

"Endometriosis Awareness Week"

hölls för första gången i mars 2005 i 13 europeiska länder. Målet var att sprida information, kunskap och förståelse om endometriosis.

Nu är andra veckan i mars ett årligt inslag i mer än 15 länder. Målet är sprida kunskap om endometriosis till vårdgivare och allmänhet samt att kvinnor med endometriosis ska få snabb och korrekt behandling.

Landstingets syn på endometrios

Mia Birgersson är sjukvårdspolitiker i Stockholms läns landsting. Hon representerar vänsterpartiet och är sjukvårdspolitiker på heltid sedan 2002. Hennes ansvarsområde är "Kvinnor, barn och ungdom". Hon berättade att hon väl känner till endometriosproblematiken, då hon dels har en bakgrund som barnmorska och dels har två väninnor som har sjukdomen. På Endometriosdagen berättade hon om landstingets syn på endometrios ur ett Stockholmsperspektiv.

– Endometrios är nog ganska okänt bland sjukvårdspolitiker. Trots att runt 50 000 i vårt landsting är drabbade, sade Mia. Ett av mina huvuduppdrag är att arbeta för att vården skall vara jämställt fördelad mellan kvinnor och män. Jag skall också arbeta ur ett folkhälsoperspektiv. Även vid utdelning av forskningsbidrag skall jämställdhetsperspektivet betonas.

– För ett år sedan kom en folkhälsorapport, som tydligt visade på en ökad ohälsa hos unga vuxna kvinnor (i 20-30-årsåldern). Här finns också endometrioskvinnorna, som ju ofta diagnosticeras i den åldersgruppen.

– Med detta som bakgrund vill vi lyfta fram fyra grupper. Det är patienter med migrän, fibromyalgi, inkontinens och endometrios. Dessa är alla stora dolda folksjukdomar som oftast drabbar kvinnor.

För många sjukdomar finns vårdprogram, som skall bidra till att alla skall få en likadan vård för en speciell åkomma, oavsett var man bor. Det finns ännu inte för endometrios. Men man skall arbeta på detta. Först skall den Fokusrapport som Agneta talade om tas fram. Den skall beskriva hur läget är idag. Målet är ett vårdprogram, som på sikt skall gälla i hela landet.

– När det gäller endometrios tror jag, att ungdomsmottagningar är en väldigt viktig samarbetspartner. Hit kommer många ungdomar, framför allt tjejer. Även på barnmorskemottagningar är det viktigt att öka kunskapen om endometrios.

– Slutligen vill jag säga att Endometriosföreningen är mycket viktig för kunskapsspridning och som påtryckare på politikerna, avslutade Mia.

Thérèse Ollén

Frågor och Svar



Dr Agenta Bergqvist (A)



Dr Jan Persson (J)



Mia Birgersson (M)
landstingspolitiker

Allmänna Frågor

Internationella undersökningar visar att tiden från symtomdebut till diagnos är 7-9 år och även om 4.5 år ibland kan tillskrivas patienters ovilja att uppsöka läkare för sina besvär är det fortfarande en väldigt lång tid. Hur kan diagnostiden förkortas?

(A) Då endometrios ofta startar redan i tonåren måste vi sprida information till ungdomsmottagningar och skolsköterskor för att fånga upp endometriospatienter tidigare. Över huvud taget måste information om endometrios spridas i samhället. Här har patientföreningen en jättestor och viktig uppgift.

Det har blivit dyrare att gå till gynekologen och nu krävs det remiss för specialist besök. Varför? Det är även mycket svårt att få tider – dålig tillgänglighet. Hur kan detta ändras?

(M) När man har problem, är gynekologiska undersökningar undantagna från remisstvänet och priset är oförändrat. Alla kvinnor blir kallade till cervix screen (cellprov) var tredje år vilket är ett nationellt program. Det finns ingen vetenskaplig grund för besök hos gynekolog 1/år (gynekologer och politiker är överens om detta) för en frisk kvinna. Därför har priset för dessa extra hälsoundersökningar höjts.

Då det gäller tillgängligheten, har inte primärvården tillräcklig kunskap om endometrios utan kvinnor ska gå till gynekolog-, barnmorskemottagningar eller privata gynekologer där adekvat hjälp finns att få.

(A) Håller helt med om att man ska gå till gynekolog för att få adekvat vård. Problemet är att det är mycket långa väntetider hos gynekologer, både på sjukhus och hos privata gynekologer, vilket tvingar kvinnor att söka hjälp för sina problem på vårdcentraler där kunskapen om endometrios är begränsad. Det behövs med andra ord fler gynekologer.

Till och med bland gynekologer är kunskapen om endometrios dålig. Hur kan den förbättras?

(M) Genom att sprida kunskap till t.ex. Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi (vidareutbildning, uppdatering etc.). Patientföreningen skulle kunna komma och prata om sjukdomen från patientens synvinkel.

Sjukvården har inte kapacitet att följa upp patienter på ett tillfredställande sätt efter behandling. Man får ofta själv ta kontakten med sjukvården, t.ex. om man känner att endometriosen är på väg tillbaka eller har svårigheter att bli gravid trots behandling, och då möts man oftast av väldigt långa väntetider. Det känns som om man är helt själv och att man sätts på väntan vilket i sig är jobbigt och kanske förvärrar hälsan och minskar graviditetsmöjligheterna ännu mer. Hur kan detta åtgärdas?

(A) Jag förstår dig så väl, tyvärr har inte sjukvården kapacitet att ta kontakt och följa upp patienter efter avslutad behandling. Om man får tillbaka sina besvär efter behandling så är det patienten själv som måste höra av sig och då är ofta väntetiden lång igen p.g.a. låg kapacitet.

(M) Behoven inom vården är dåligt tillgodosedda, både då det gäller kunskap om endometrios och antal gynekologer. Ett sätt att frigöra resurser är att förbättra utbildningen bland gynekologer (även privata), barnmorskor o.s.v. så att patienter bättre kan fördelas och få adekvat vård.

Är endometrios ärftlig på mannens sida?

(A) Det är möjligt. De flesta studier har visat att endometrios ärvas via mamman. Det finns dock några släkter där endometrios verkar ärvas via pappan. Man vet inte om detta är slump eller inte.

Fertilitet och Graviditet

Kan endometriosis bli bättre efter graviditet?

(A) Patienter blir ofta bättre under och efter graviditet (dock inte alla kvinnor). Detta har att göra med att den höga koncentrationen av östrogen under graviditet gör att endometriosen växer ihjäl sig. Dessutom ökar koncentrationen av gulkroppshormon som fungerar som aktiv behandling mot endometriosen.

1970 då jag blev diagnostiserad fick jag höra att kvinnor med endometriosis inte kan bli gravida. Är detta verkligen sant?

(A) Många patienter med endometriosis kan bli gravida, även vid väldigt svår endometriosis. Det kan dock ta längre tid än normalt och man kan behöva hjälp (t.ex. IVF).

Graviditet rekommenderas för att hålla endometriosen in schack. Kan amning fungera på samma sätt?

(A) Ja. Vid amning får äggstockarna vila och bildar därför inget östrogen. Detta gör att endometriosen inte växer till på samma sätt. Blir man gravid är det jättebra om man försöker amma så länge som möjligt.

Som endometriospatient fick jag höra att "bara jag blir gravid så blir jag bra". Efter graviditeten/amning var min endometriosis ännu värre, och jag fick då höra att jag som hade fått barn inte kunde ha så ont och det hela slutade med hysterektomi (bortoperation av livmodern). Nu får jag dessutom höra att jag absolut inte kan ha så ont då jag tagit bort allt. Är det verkligen rätt av läkare att bete sig så här?

(A) Det är helt sant att inte alla blir bättre av en graviditet/amma och att endometriosen kan komma tillbaka efter graviditeten. Det är inte alltid endometriosen växer ihjäl sig under en graviditet. Hos 80 – 90 % av patienterna försvinner eller minskar endometriosen vid graviditet. Statistiken på hur många som får tillbaka endometriosen efter hormonbehandling eller operation är: återfall inom 1 år: 20 %; återfall inom 5 år: 40 %. Om man betraktar graviditet/amning som en form av hormonbehandling så skulle jag anta att siffrorna är ungefär desamma. Jag skulle också vilja säga att man inte ska bli gravid eller skaffa barn för att behandla endometriosen. Barn försöker man få därför att man vill ha barn. Det är viktigt att komma ihåg att man inte ska bli gravid bara för att ta bort besvären.

Om man vill bli gravid men inte kan genomföra ett samlag p.g.a. smärtor, vad kan man göra? Kan man t.ex. lokalbehandla i underlivet så att man kan ha ett normalt samliv?

(J + A) Detta är ett stort problem som är ett av de besvärligaste smärtproblemen för gynekologer vid behandling av endometriosis. Gynekologer har idag ingen lokalbedövning att ge men det är något som vi tittar på. Är det en lokal endometrioshärd som ger upphov till smärtan kan man försöka ta bort eller minska den med hormonbehandling och/eller operation. Även för smärtläkare är det svårt att komma åt problemet. Man kan naturligtvis lokalt bedöva nerverna i området men detta ger endast kortvariga effekter.

För övrigt kan man få hjälp med att bli gravid (utan samlag) t.ex. genom insemination och IVF.

Är endometriosis ett giltigt skäl för att få genomgå IVF?

(A) Ja, det är en indikation som kan ge förtur.

Blir man lättare gravid direkt efter avslutad behandling eller är det en myt?

(A) Hormonbehandling och/eller kirurgi påverkar inte graviditetsmöjligheterna. Äggen i äggstockarna har legat i en inflammatorisk miljö vilket gör att det kan ta längre tid innan ett befruktningsbart ägg mognar och kan bli befruktat.

Varför ökar då chanserna vid IVF?

(A) Chansen för att hitta bra ägg ökar dramatiskt då man superstimulerar äggstockarna och upp till ett 20-tal ägg plockas ut. Bland dessa väljs de absolut bästa ut vilket ökar chansen att bli gravid för en endometriospatient. Jmf med att normalt bara ett ägg i taget mognar vid varje ägglossning. IVF har lika goda resultat för kvinnor med endometriosis som för kvinnor som genomgår IVF-behandlingar p.g.a. andra sjukdomar.

Jag har två döttrar med endometrios, en med mild (har fött 2 barn) och en med svår endometrios. Hon med svår har opererats flera gånger där mycket vävnad tagits bort eller bränts bort och endometriosen är utspridd. Har hon en minskad chans att lyckas med IVF?

(A) Troligtvis inte men det beror naturligtvis på det ser ut, dvs. hur endometriosen och operationerna har påverkat livmodern och äggstockarna.

Finns det en ökad risk för missfall vid endometrios?

(A) Nej, de allra flesta studier tyder på att det inte finns något samband mellan endometrios och missfall. Däremot ska man komma ihåg att missfall är vanligt oavsett man har endometrios eller inte.

Är det ökad risk för havandeskapsförgiftning/missfall för en gravid kvinna som har endometrios?

(A) Nej det finns inget känt samband. När en kvinna med endometrios har blivit gravid, löper hon samma risker som andra gravida.

Jag har endometrios och vill bli gravid. Min gynekolog vill starta hormonbehandling för att reducera smärtorna samtidigt som min fertilitetsläkare säger att jag inte ska starta behandlingen. Jag vill bli av med smärtorna och bli gravid, det känns lite som moment 22 och att läkarna inom de olika gynekologiska områdena säger olika saker. Vad ska jag göra?

(A) Det är oerhört viktigt att patient och läkare pratar med varandra så att t.ex. önskemål om barn kommer fram. Det finns inga belegg för att hormonbehandling gör det enklare att sedan bli gravid. Det är därför en avvägning som patienten i samråd med gynekolog och fertilitetsläkare måste göra; Om jag kan stå ut med smärtorna så kan jag försöka bli gravid (IVF eller annat) annars är det bäst att jag först går på en hormonbehandling och därefter försöker att bli gravid.



Behandling: hormoner, hysterektomi, P-piller, komplementärmedicin

Vilka biverkningar har flera års behandling av olika hormonpreparat?

(A) Alla mediciner har biverkningar. Här står valet mellan sjukdomsbesvären och biverkningarna. Målet är naturligtvis att hitta behandlingar med så lite biverkningar som möjligt men som ändå hjälper mot symptomen.

Kan P-piller bidra till endometrios?

(A) Det finns ingen korrelation till P-piller och utveckling av endometrios. På 1970-talet trodde man det men senare visade det sig att det var ett slumpartat samband; ökad användning av P-piller samtidigt som diagnostiken för endometrios blev bättre genom införandet av laparaskopi (titthålsoperation). Det är snarare så att P-piller kan hålla endometriosen lugn genom att minska mensblödningarna. De P-piller som innehåller gulkroppshormon kan ses som aktiv behandling.

Jag har hört om den nya P-ringen som är på väg. Kan denna användas på endometriospatienter?

(A) Teoretiskt sett är det möjligt. Denna ring innebär lokal resorption av hormon vid i slidtoppen. P-ringen är ett intressant alternativ för lokal behandling men det behövs flera kliniska studier för att utvärdera effekterna.

Stimuleras endometriosen av menstruationscykeln mellan hormonbehandlingar?

(A) Visst gör den det. Därför är det bra att ta t.ex. P-piller om man kan för att minska blödningarna om man inte står på aktiv behandling. Helst ska man ta P-piller kontinuerligt så att man inte får några blödningar alls. Detta kan fördröja återfall. Hormonspiral är ett annat alternativ, men den är dyrare och alla kan inte ha spiral.

Hur förhåller sig skolmedicinen till komplementär medicin t.ex. näringsterapi?

Jag känner till flera som har blivit tillsagda att de har för höga kopparhalter och att kopparförgiftning är vanligt vid endometrios. Dessa har blivit bättre då de "avgiftats". Vet ni något om detta?

(J + A) Kopparhalten varierar normalt från person till person. Det finns även vissa medfödda sjukdomar där förhöjda halter av koppar orsakar bl.a. leverskador. Läkare är medvetna om att koppar är en viktig faktor i kroppen. Det finns däremot inga vetenskapliga bevis för ett samband mellan koppar och endometrios. Vad vi vet är att kvinnor som använder kopparspiral, som utsöndrar koppar i blodet, inte löper större risk att få endometrios.

Komplementärmedicin är däremot ett viktigt område som vi idag vet för lite om. Det finns säkert mycket att hämta här. Vid andra smärttillstånd har ändrad kost förbättrat symptomen. Det skulle vara konstigt om inte kosten har en stor påverkan på hur vi mår. Det finns en bok som är skriven av en engelsk dietist, Dian Sheppard Mills, som har intresserat sig mycket för endometrios. Hon har inte studerat diet och endometrios rent vetenskapligt men hon har varit i kontakt med väldigt många patienter och hon har sett ett samband mellan diet och smärta och även fertilitet. Det är mycket svårt att bevisa vad som är bra och dåligt. Det finns även mycket annat inom komplementärmedicinen som kan hjälpa, t.ex. Aloe Vera.

Det finns vissa belägg för att vissa ämnen i större mängder kan ge viss smärtlindring men detta är för otillräckligt studerat för att man säkert ska kunna säga något.

Hur kan jag fortfarande ha endometrios efter hysterektomi?

(A) Om endometriosen fortfarande är kvar efter att livmoder och båda äggstockarna är borttagna tyder det på att sjukdomen blivit systematiserad. Det finns m.a.o. härdar på andra ställen som missats och som har ett "eget liv" oberoende av menscykeln.

Jag har stått på hormonbehandlingar i snart 20 år och har upplevt det som mycket tufft och jobbigt. För varje hormonbehandling har biverkningarna blivit värre och värre. Vad ska jag göra om jag är så rädd för biverkningarna men måste få någon typ av behandling helst skulle jag vilja åka till ett vilohem?

(A) Toleransnivån för biverkningar kan bli sämre och sämre ju fler behandlingar man går igenom. Man blir trött efter alla behandlingar och detta varierar från patient till patient. Vad man ska göra när hormonbehandlingarna inte längre är ett alternativ är vårt enorma problem. Ett alternativ då inget annat fungerar kan vara att åka till ett vilohem, t.ex. Vidarkliniken, där man blir totalt omhändertagen (jag har även endometriospatienter som på eget initiativ tagit sig dit). Detta botar inte endometriosen på lång sikt men gör att man blir starkare och på så sätt kan hantera sin sjukdom bättre. Jag tycker att detta borde vara ett komplement inom sjukvården dit vi kan skicka patienter för ett totalt omhändertagande. Jag tror att patienten, åtminstone ett tag, skulle må mycket bättre.

(M) Stockholms landsting har ett samarbete med Vidarkliniken och det finns möjlighet att remittera patienter dit. Detta utnyttjas mest för cancerpatienter men kan vara värt att kontrollera om det kan användas för patienter med svår endometrios (eller liknande avtal mellan andra landsting och vilohem).

Jag har tagit bort allt (total hysterektomi) och jag undrar hur stor är risken att jag får tillbaka endometriosen nu och ökar östrogenet som jag tar den risken?

(A) Risken att få tillbaka endometriosen är liten. Har man en mycket djup endometrios kan den komma tillbaka då inte alla härdar hittats eller kunnat tas bort. Om man har mycket ärrvävnad kan detta också leda till smärtor. Östrogenet kan leda till tillväxt av endometrios om det finns någon kvar men den risken är mycket liten. Inget östrogen alls medför dessutom risker i sig såsom benskörhet. Det finns ett artificiellt östrogen (livial) som inte har samma stimulerande effekt på endometriosen som vanligt östrogen. Fråga din läkare om du skulle kunna få det.

Mitt immunförsvar är väldigt dåligt och jag undrar om det finns något sätt att förstärka det?

(A) Jag vet inget sätt idag. Det finns inga studier på det men man har sett att endometriospatienter har gemensamma faktorer med till exempel reumatoid artrit (RA) och lupus (SLE).

Tyvärr ligger nog sådan behandling långt fram i tiden men det är en oerhört viktig fråga.

Leder endometrios till en ökad risk för cancer?

(A) Patienter med endometrios har lite ökad risk för vissa former av cancer;

Äggstockscancer vid endometrios som sitter på äggstockarna

Cancer i hormonproducerande organ

Möjligtvis även bröstcancer



Smärta och psykologi

Hur hänger smärta och psyket ihop? T.ex. då jag äter något som ger mig magkatarr får jag efter någon timme endometriossmärta. Är detta psykosomatiskt eller har jag blivit överkänslig mot smärta?

Den trötthet som de flesta endometriospatienter känner, är det p.g.a. inflammationen i kroppen och smärtan eller är det hur man mår psykisk eller är det en kombination? Varför kan jag bli överkänslig mot smärta samtidigt som jag kan känna en okänslighet rent psykiskt/empatiskt?

(J) Överkänslighet i inre organ är ett välstuderat fenomen. Smärtöverföring ger ökad känslighet på helt andra ställen än man förväntar sig. T.ex. vid urinvägsinfektioner kan smärta upplevas i tarmen, livmoder, mage etc. då smärtekänsligheten ökar i andra organ. Så endometriossmärta vid magkatarr är förklarlig fysiologisk reaktion och inte psykosomatiskt.

Långvarig smärta tar upp hela ens uppmärksamhet och vid långvarig smärta störs hela kroppen. Sönnen blir mindre effektiv (svårt att sova, man snurrar runt etc.). Detta gör att man är trött och även att man blir mer känslig då tiden för återhämtning minskar/blir mindre effektiv, d.v.s. man blir mer smärtekänslig och trött. Även den kroniska inflammationen gör att man känner sig trött.

Smärtekänslighet är ett komplicerat område. Hjärnan har begränsningar i hur mycket den kan göra samtidigt. Genom att distrahera hjärnan kan smärta upplevas som om den minskar, men det kan också vara så att smärtan tar överhanden och hjärnan orkar inte göra något annat än att registrera hur ont det gör d.v.s. man kan uppleva att man inte bryr sig om någonting annat eller annan.

Till sist, det är viktigt att förstå att allt hänger ihop, kropp och psyke, inte separera dem till olika enheter.

Många patienter har oerhörda problem vid tömning av tarm och urinblåsa även efter hormonbehandling/operation. Finns det någonting som kan lindra dessa smärtor i dagliga livet?

(J) Det finns idag ingen enkel metod att behandla denna smärta. Man kan ge en rejäl lokalbedövning men det är en kortsiktig behandling.

Anledningen till denna smärta är ofta ärrbildning i området. Det växer ut blodkärl och nervendar som ofta är oerhört känsliga. Vissa individer har en större tendens att utveckla sådana här känsliga ärr än andra. Rörelser i ärran, som är ganska strama, kan då inducera smärta i området. På sikt tillbakabildas ofta dessa nervendar av sig själv och smärtan reduceras. Detta kan dock ta väldigt lång tid, flera år.

Generellt

Det skulle vara så mycket lättare om man inte behövde förklara vad endometrios är, hur det påverkar mitt liv o.s.v. för allmänheten likväl som för läkare.

Målet är att sprida kunskap om endometrios till:

- **Sjukvården**
- **Allmänheten**
- **Skolor, utbildningsinstitut**





Svenska Endometriosföreningen

är 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 medlemsmöten.

Endometriosföreningen arbetar också för att informera om sjukdomen och öka kunskapen. Detta tror vi kan leda fram till en bättre vård och utökad forskning.

Christina Liffner, ordförande

e-post: ordf@endometriosforeningen.se

Mobil: 070-522 09 05

Anna Hultberg

Carola Bengtson

Elisabet Andersson

Ann-Mari Artsvik

Helene Sjöholm,

hemsida:

www.endometriosforeningen.se

e-post:

info@endometriosforeningen.se

Adress:

Svenska Endometriosföreningen

Box 14087

167 14 Bromma

PG-nummer:

75 49 66 - 0

Lokala kontaktombud

Södra Sverige

Margareta Kristmark, Halmstad

maggiz2@yahoo.com

Mälardalen

Christina Liffner, Västerås

Christina.Liffner@telia.com

Endometriosföreningen i Stockholms län

Anna Hultberg, ordförande

stockholm@endometriosforeningen.se

Norra Sverige

Marie Brandberg, Umeå

Marie.Brandberg@telia.com