

# ENDOMETRIOOSIYHDISTYS

Tietoa Tukea Tutkimusta

## MIKÄ ON ENDOMETRIOOSI?

Endometrioosi eli kohdun limakalvon pesäkesirottumatauti on vähän tunnettu, hedelmällisessä iässä olevien tyttöjen ja naisten sairaus. Nimi tulee sanasta "endometrium", joka tarkoittaa kohdun limakalvoa. Kuukautiskierron mukaan limakalvo paksuuntuu ja poistuu aikanaan verenvuotona. Endometrioositautidissa kohdun limakalvon kaltaista kudosta esiintyy kohtuontelon ulkopuolella muualla kehossa. Kohdun ulkopuolella endometriumkudos muodostaa pesäkkeitä, kasvaimia, kystia tai nystermiä. Pesäkkeet voivat aiheuttaa kipua, hedelmättömyyttä ja muita oireita.

Yleisimmin endometriosipesäkkeitä tavataan vatsaontelossa, esim. munasarjoissa, munajohtimissa, kohdun kannatsiteissa, emättimen ja peräsuolen välisellä alueella, kohdun ulkopinnalla sekä vatsakalvolla. Joskus pesäkkeitä on myös leikkausarvissa, suolten pinnalla tai peräsuolella, virtsarakon pinnalla, emättimessä, kohdunkaulassa sekä ulkosynnyttimissä. Harvinaisissa tapauksissa endometriosipesäkkeitä on löytynyt myös vatsaontelon ulkopuolelta, mm. keuhkoista tai raajoista.

Endometrioosi voi johtaa pahanlaatuisen sairauteen, vaikkakin tämä on erittäin harvinaista. Uusimmat tutkimukset ovat osoittaneet, että endometrioosia sairastavilla naisilla riski sairastua syöpään, erityisesti munasarja- ja rintasyöpään sekä non-Hodgkin-lymfoomaan on kohonnut. Syöpärisikin vuoksi sekä myös siksi, että endometrioosi usein huonontaa merkittävästi elämänlaatua ei mahdollisia oireita tulisi jättää huomiotta.

Kohdun limakalvon tapaan endometriosipesäkkeet reagoivat kuukautiskierron hormonaalisiin vaihteluihin. Joka kuukausi hormonit saavat limakalvon paksuuntumaan ja poistumaan kehosta verenvuotona. Toisin kuin kohdun limakalvo, väärässä paikassa kasvava endometriumkudos ei kuitenkaan pääse poistumaan elimistöstä. Seurauksena on sisäistä verenvuotoa, joka tulehduttaa ympäröiviä kudoksia ja johtaa arkipudoksen muodostumiseen. Mikäli endometriosikysta puhkeaa, tauti voi levitä uusiin paikkoihin. Endometrioosi voi myös pesäkkeiden sijainnista riippuen aiheuttaa kiinnikkeitä ja muita kudosaivourioita sekä suolistoverenvuotoa ja häiriöitä virtsarakon toiminnassa. Oireet yleensä pahentuvat ajan mittaan, vaikka joissain tapauksissa oireet välillä helpottavat uusiutuakseen sitten jälleen.

## OIREET

Endometrioosin yleisimmät oireet ovat kivut ennen kuukautisia ja kuukautisten aikana (yleensä kipu on voimakkaampaa kuin ns. tavallinen kuukautiskipu) sekä yhdynnän aikana tai heti sen jälkeen, lapsettomuus ja runsaat vuodot. Näiden oireiden lisäksi voi esiintyä väsymystä, ulostamiskipua, ripulia ja/tai ummetusta ja alaselkikipuja. Yleisimmin oireita esiintyy kuukautisten aikana. Endometrioosia sairastavista naisista n. 30-40 % kärsii lapsettomuudesta, mikä on yksi tavallisimmista taudin etenemisen seurauksista.

Kivun määrä ei ole suoraan verrannollinen endometriosipesäkkeiden kokoon. Pienikokoisten nystermien on todettu tuottavan aktiivisemmin prostaglandiineja. Tämä saattaa selittää sen, miksi vaikeimmat oireet liittyvät usein kooltaan pieniin pesäkkeisiin. Prostaglandiinit ovat välittäjäaineita, joita syntyy kaikkialla elimistössä. Niiden uskotaan aikaansaavan useita endometrioosin oireita niiden kipuaistimusta välittävän luonteen vuoksi.

## SYNTYTEORIAT

Endometrioosin syytä ei tunneta, mutta erilaisia teorioita on esitetty. Käänteisvuototeorian mukaan kuukautisten aikana osa vuodosta kulkeutuu munajohtimien kautta vatsaonteloon, jossa kohdun limakalvon solut kiinnittyvät kudoksiin ja alkavat muodostaa pesäkkeitä. Joidenkin asiantuntijoiden mukaan jokaisen naisen elimistössä esiintyy normaalisti jonkin verran käänteisvuotoa, jolloin vuodon kuljettamien solujen kiinnittyminen ja kasvaminen endometriosipesäkkeiksi johtuukin puutteista immuunivasteesta ja/tai hormonaalisesta häiriöstä. Toisen teorian mukaan kohdun limakalvon soluja joutuu muualle elimistöön imu- tai verisuonten kuljettamina.

Perinnöllisyysteorian mukaan tietyissä suvuissa esiintyy geneettistä alttiutta sairastua endometrioosiin. Kansainvälisen Endometrioosiyhdistyksen uusimmat tutkimukset ovat osoittaneet, että dioksiinin ja PCB:n kaltaiset ympäristömyrkyt, jotka vaikuttavat ihmisen sukupuolihormoneihin ja vaurioittavat immuunijärjestelmää, aiheuttavat endometrioositauteja eläimissä.

Eräs teoria esittää, että sikiöaikaisten kudosten jäänteet voivat myöhemmin kehittyä endometriosiksi tai että jotkut kudokset säilyttävät sikiöaikaisen kykynsä muuntua tietyissä olosuhteissa lisääntymiskudokseksi. Endometriosikudoksen on myös esitetty leviävän leikkauksissa, sillä pesäkkeitä on löydetty vatsan alueen leikkauksista. Tosin pesäkkeitä on esiintynyt myös sellaisissa arvissa, joiden suora joutuminen kosketuksiin endometriosikudoksen kanssa leikkauksen aikana tuntuu epätodennäköiseltä.

## DIAGNOOSI

Varma endometriosidiagnoosi saadaan ainoastaan laparoskopian avulla. Laparoskopia on kirurginen, yleisanestesiassa suoritettava toimenpide. Potilaan vatsaonteloa laajennetaan tutkimuskaasulla paremman

näkyvyyden aikaansaamiseksi ja tämän jälkeen laparoskooppi (valolähteellä varustettu tähystin) viedään vatsaonteloon pienen viillon kautta. Tähystintä liikuttamalla kirurgi näkee pikkulantion elinten kunnan ja myös mahdolliset endometriosipesäkkeet.

Käsin tunnustelemalla lääkäri pystyy usein havaitsemaan pesäkkeet ja myös oireet viittaavat usein selkeästi endometrioosiin. Endometrioosia ei kuitenkaan ole syytä ryhtyä hoitamaan ilman laparoskopianteitse tapahtuvaa diagnoosin varmistamista (esim. munasarjasyöpä saattaa joskus oirehtia endometrioosin tavoin). Laparoskopiassa nähdään myös pesäkkeiden tarkka sijainti sekä niiden levinneisyys ja koko, mikä auttaa lääkärinä ja potilasta tekemään kunnolliselle tietopohjalle perustuvia pitkän tähtäimen päätöksiä hoidon ja raskauksien suhteen.

## HOITO

Endometrioosia on hoidettu vaihtelevin tavoin vuosien varrella, mutta varmaa parannuskeinoa ei ole vielä löydetty. Kohdun ja munasarjojen poistoa on usein pidetty tällaisena, mutta useat tutkimukset ovat osoittaneet endometrioosioireiden jatkuvan/uusivan monissa tapauksissa synnytyselementin poiston jälkeenkin. Radikaalin kirurgian suhteen on siis syytä olla varovainen.

Endometriosikivun hoitoon määrätään usein kipulääkkeitä tai hormonivalmisteita, jotka estävät ovulaation ja pyrkivät kiihdyttämään endometriosipesäkkeitä pois. Vaikutus jatkuu hoidon ajan ja joskus jopa vuosia sen jälkeen. Endometrioosin hoitoon käytettäviä hormonivalmisteita ovat ehkäisytabletit, keltarauhashormonit, synteettinen androgeeni (danatsoli), sekä GnRH-antagonistit (hypotalamuksen vapauttajahormonin analogit). Hormonihoito aiheuttaa monille sivuvaikutuksia.

Endometriosioireet usein helpottuvat tilapäisesti raskauden aikana. Lapsettomuusriski myös kasvaa taudin edetessä, joten endometriosipotilaita usein kehoitetaan kiirehtimään raskautta. Raskauden "määräminen" endometrioosin hoidoksi on kuitenkin joissain tilanteissa kyseenalaista. Lapsen saattaminen maailmaan on yksi elämän suurimmista päätöksistä ja naiselta saattaa puuttua jokin lapsen kasvattamisessa elintärkeä tekijä (elämäkumppani, taloudelliset resurssit jne). On myös mahdollista, että hedelmällisyys on jo laskenut huomattavasti.

Muitakin tekijöitä on otettava huomioon raskauden suunnittelussa. Endometrioosia sairastavilla naisilla saattaa olla suurempi kohdun ulkopuolisen raskauden ja keskenmenon vaara ja erään tutkimuksen mukaan myös raskaus ja synnytys ovat vaikeampia. Tutkimukset ovat myös osoittaneet, että endometrioosi saattaa olla perinnöllistä, jolloin tulevilla lapsella voi myös olla riski sairastua.

Endometriosipesäkkeitä voidaan poistaa kirurgisesti joko avoleikkauksessa tai tähyttämällä, jolloin oireet usein helpottuvat ja raskausmahdollisuudet parantuvat. Myös kirurgisen hoidon jälkeen oireet kuitenkin usein uusivat. Potilaalle vaivattomampaa tähytyskirurgiaa käytetään yleisesti, ja pesäkkeitä voidaan operaatiossa poistaa laserilla, polttamalla

tai leikkaamalla. Pitkäaikaista ja vaikea-asteista endometrioosia voidaan joutua hoitamaan kaikkien pesäkkeiden sekä kohdun ja myös munasarjojen (jatkuvan hormonistimulaation estämiseksi) radikaalilla poistolla.

Vaihdevuosisien myötä endometrioosioireiden katsotaan häviävän, vaikka aiheesta ei tutkimustuloksia juuri olekaan. Endometrioosi voi kuitenkin aktivoitua uudelleen jopa synnytyselinten poiston tai vaihdevuosisien jälkeen, mikäli naisella esiintyy vielä omaa hormonitoimintaa tai hän saa hormonikorvaushoitoa. Jotkut asiantuntijat suosittelevatkin, ettei hormonikorvaushoitoa tulisi aloittaa välittömästi poistoleikkauksen jälkeen.

Monet endometrioosista kärsivät naiset ovat kokeilleet vaihtoehtoisia hoitomuotoja, kuten ruokavalion muutoksia, immunoterapiaa, vyöhyketerapiaa ja akupunktiota vaihtelevin tuloksin.

### ENDOMETRIOOSITIEOUS

Endometrioosi on yksi arvoituksellisimmista naistentaudeista. Tietous kuitenkin lisääntyy jatkuvasti ja monia vanhoja harhaluuloja on menestyksekkäästi voitu oikaista. Aikaisemmin on mm. luultu, ettei sairautta esiinny nuorilla tytöillä. Tämä on luultavasti johtunut siitä, ettei teini-ikäisten ja sitä nuorempien tyttöjen oireita aina ole huomioitu ja sairaus on jäänyt diagnosoimatta, kunnes oireet ovat muuttuneet sietämättömiksi. Aikaisemmin endometrioosia pidettiin myös ns. "uranaisen sairautena".

Endometrioosia on myös pidetty melko harmittomana sairautena verrattuna esimerkiksi syöpään. Kuitenkin useiden endometrioosia sairastavien naisten elämänlaatu on ratkaisevasti huonontunut voimakkaan kivun, henkisen stressin ja työ- tai toimintakyvyttömyyden takia. Sairaus on saattanut aiheuttaa taloudellisia vaikeuksia tai ongelmia ihmissuhteissa. Endometrioositietouden lisääntyminen toivottavasti tekee pian lopun vääristä uskomuksista, kivuista ja turhautumisesta.

### MITEN ENDOMETRIOOSIYHDISTYS VOI AUTTAA

Kansainvälinen Endometrioosiyhdistys on itseapujärjestö endometrioosia sairastaville naisille ja muille asiasta kiinnostuneille. Yhdistyksen tavoite on jakaa endometrioositietoutta, tarjota vertaistukea ja -apua endometrioosipotilaille, lisätä endometrioositietoutta yhteiskunnassa ja hoitojärjestelmissä sekä edistää endometrioositutkimusta. Vertaistuen avulla endometrioosista kärsivät naiset eivät jää yksin sairauden kanssa ja omia kokemuksia voi jakaa sellaisen ihmisen kanssa, jolla on sairaudesta omakohtaista tietoa. Vertaistuen avulla on myös mahdollista paremmin selvittää tilanteista, joissa joutuu kohtaamaan endometrioosiin liittyvää tiedon puutetta tai vääriä uskomuksia.

Endometrioosiyhdistys on kansainvälinen järjestö, jonka keskuspaikka sijaitsee Yhdysvalloissa, Wisconsinin Milwaukeeessa. Järjestöllä on jäseniä, paikallisyhdistyksiä ja toimintaa lukuisissa maissa ympäri maailman. Kansainvälistä yhdistystä johtaa tehtävään valittu hallitus, jota avustaa mm. lääketieteen ammattilaisista koostuva asiantuntijaraati. Yhdistyksen perustivat Mary Lou Ballweg ja Carolyn Keith Milwaukeeessa vuonna 1980 ja se oli ensimmäinen endometrioosipotilasyhdistys maailmassa. Suomen Endometrioosiyhdistys ry perustettiin loppuvuodesta 1999 ja se toimii yhtenä kansainvälisen yhdistyksen paikallisosastoista.

Kansainvälisen Endometrioosiyhdistyksen tukiohjelma auttaa monin tavoin endometrioosia sairastavia naisia ja heidän perheitään tarjoten mm. tukiryhmätoimintaa, virallisia ja epävirallisia neuvontapalveluja/kriisipuhelinneuvontaa, tukiverkostoja jne. Paikallistasolla ryhmät päättävät itse toimintamuodoistaan, joihin yleensä kuuluvat epämuodolliseen vertaistukeen, apuun ja neuvoihin tähtäävät jäsentapaamiset. Yhdistyksen toimintaan kuuluvat myös asiantuntijaluennot aiheinaan itsehoito, lapsettomuus, endometrioositutkimus jne. Ryhmät järjestävät myös varainkeruuta ja tiedottavat endometrioosista yhteisöissään.

Kansainvälisen Endometrioosiyhdistyksen koulutusohjelma tarjoaa laajan valikoiman kirjallisuutta, videoita, kasetteja ja muita opetustarvikkeita endometrioositietouden lisäämiseksi yksilö-, ryhmä- ja hoitojärjestelmätasolla. Kansainvälisen yhdistyksen jäsenet saavat jäsenlehden, jossa kerrotaan uusimmista hoitomuodoista ja tutkimustuloksista sekä yhdistyksen toiminnasta. Kansainvälinen yhdistys tukee myös jatkuvasti mediaa ja hoitojärjestelmiä oikeellisen endometrioositietouden levittämisessä. Suomen Endometrioosiyhdistys ry:n jäsenet saavat suomalaisen jäsenlehden.

Osana koulutusohjelmaa kansainvälinen yhdistys osallistuu endometrioositutkimukseen (esim. Vanderbilt University School of Medicinessä ja Dartmouth Medical Schoolissa) ja tukee myös itsenäisiä tutkimusohjelmia. Kansainvälinen yhdistys toimii myös tiedotuskeskuksena.

### LISÄTIETOA

Liity jäseneksi! Jäsenenä saatavillasi on suuri valikoima kansainvälisen Endometrioosiyhdistyksen toimittamaa kirjallisuutta, joka sisältää informatiivista ja oikeellista tietoa endometrioosista. The Endometriosis Sourcebook on lähes 500-sivuinen tietopaketti endometrioosista, ja sitä voi tilata kansainvälisestä yhdistyksestä hintaan \$14,95 plus posti- ja käsittelykulut. Kirjasta Overcoming Endometriosis on otettu jo yhdeksän painosta. Kansainvälisestä Endometrioosiyhdistyksestä on myös saatavilla videokasetteja, johtavien endometrioositutkijoiden luentoja kasetilla, esitteitä, infopaketteja ja jäsenlehtiä. Ilmaisen materiaaliluettelon saat ottamalla yhteyttä yhdistykseen.

Mikäli sinulla ei ole diagnosoitu endometrioosia, mutta epäilet sairastavasi sitä, kansainvälisestä yhdistyksestä voi tilata Mistä tiedän onko minulla endometrioosi? -tietopaketin.

Jäseneksi voit liittyä ottamalla yhteyttä yhdistykseen puhelimitse, kirjeitse tai sähköpostitse.

#### Endometrioosiyhdistys ry

PL 142  
00531 HELSINKI

puh. 050-380 6715 (ke 19-21)  
[endo@endometrioosiyhdistys.fi](mailto:endo@endometrioosiyhdistys.fi)  
<http://www.endometrioosiyhdistys.fi>

#### Kansainvälinen yhdistys:

Endometriosis Association  
8585 N. 76<sup>th</sup> Place  
Milwaukee, Wisconsin 53223  
USA

puh. + 1 414 355 2200  
[endo@endometriosisassn.org](mailto:endo@endometriosisassn.org)  
<http://www.endometriosisassn.org>

Tätä esitettä on saatavissa esim. naistentautien erikoislääkäreiltä, sairaaloista ja naistentauteihin erikoistuneilta lääkäriasemilta. Kansainvälisestä yhdistyksestä esite on saatavilla seuraavilla kielillä: arabia, englantia, espanja, hollanti, italia, japani, kiina, korea, kroaatti, liettua, norja, portugali, puola, ranska, ruotsi, saksa, tanska, turkki ja venäjä.

## JÄSENLOMAKE

Nimi \_\_\_\_\_

Katsoite \_\_\_\_\_

Postinumero \_\_\_\_\_

Puhelin päivällä/illalla \_\_\_\_\_

Sähköpostiosoite \_\_\_\_\_

- Haluan lisätietoja Endometriosisyhdistys ry:stä
- Haluan liittyä jäseneksi
- Olen kiinnostunut perustamaan tukiryhmän alueelleni, mikäli sellaista ei jo ole. Muussa tapauksessa saan alueeni ryhmänvetäjän yhteystiedot
- Olen kiinnostunut toimimaan tukihenkilönä

- Sairastan itse endometriosisia
- Olen muuten asiasta kiinnostunut

### JÄSENMAKSUT

#### Varsinainen jäsen

- 1 vuoden jäsenyys ..... 100,-
- 2 vuoden jäsenyys ..... 170,-
- 3 vuoden jäsenyys ..... 300,-  
(sisältää ilmaisen englanninkielisen kirjan *Overcoming Endometriosis*)
- 5 vuoden jäsenyys ..... 400,-

#### Kannattajajäsen

- 1 vuoden jäsenyys
- Yksityishenkilö ..... 50,-
- Yritys tai yhteisö ..... 500,-

#### Endometriosisyhdistys ry

PL 142

00531 HELSINKI

## VAPAAEHTOISTOIMINTA

Endometriosisyhdistys kasvaa nopeasti, apua ja tukea tarvitsevia naisia on paljon ja siksi tarvitsemme kaikkien jäsentemme panosta. Toivomme, että jokainen jäsen voisi uhrata aikaansa muutaman tunnin kuussa - auttamalla toisiamme autamme samalla itseämme! Toimintaa vapaaehtoisvoimin järjestetään tarpeen mukaan.

### KYLLÄ, HALUAN OSALLISTUA SEURAAVILLA TAVOILLA:

- (1) Tutkimus (endometriosisitutkimukseen liittyvä tiedottaminen)
- (2) Jäsenasioiden hoito (yhteydet nykyisiin ja uusiin jäseniin)
- (3) Varainkeruu
- (4) Kirjallisuus (tiedon ja tutkimustulosten etsiminen, käännöstyöt)
- (5) Ohjelmajärjestelyt (tapaamisten suunnittelu ja järjestäminen)
- (6) Tiedottaminen
- (7) Puhelinpäivystys
- (8) Jäsenlehden toimittaminen (kirjoitus- ja toimitustyöt)

### EN EHDI TOIMIA KOVIN AKTIIVISESTI MUKANA, MUTTA VOIN AUTTAA SEURAAVILLA TAVOILLA:

- (9) Esitteiden jakaminen (mm. lääkäreille ja sairaaloille)
- (10) Vertaisryhmän vetäminen
- (11) Tukihenkilönä toimiminen
- (12) Puhtaaksikirjoitus
- (13) Kopiointi
- (14) Postitus