

ASOCIJACIJA ENDOMETRIOZA

Objašnjenje • Podrška • Istraživanje

ENDOMETRIOZA—ŠTO JE TO?

Endometrioza je jedna kompleksna tegoba mnogih žena u reproduktivnoj dobi. Naziv dolazi od riječi "endometrij." Endometrij je sluznica koja se nalazi unutar maternice i tijekom svakog menstrualnog ciklusa se odbacuje. Ukoliko se sluznica (endometrij) nalazi izvan maternice, npr. na drugim mjestima u tijelu, tada se to stanje naziva "endometrioza." Na takvim mjestima izvan maternice razvija se endometriotsko tkivo u tzv. "čvorice," "tumore," "bolesne promjene na drugim organima," "polipe" ili "izrasline." Takve "izrasline" mogu uzrokovati bolove, neplodnost i druge tegobe.

Žarišta endometrioze najčešće se nalaze u donjem truhu. Redom su zahvaćeni: jajnici, jajovodi, ligamenti maternice, prostor između debelog crijeva i rodnice, vanjski sloj maternice i potrbušnica zdjelice. Ponekad se izrasline mogu naći i na ožiljcima prethodnih operacija na truhu, na tankom ili debelom crijevu, mjehuru, rodnici, vratu maternice i na stidnim usnama (vanjskom spolovilu). Žarišta endometrioze—iako rijetko—mogu se naći i izvan trbušne šupljine, npr. u plućima, rukama, natkoljenici i drugim mjestima.

Načelno endometriotska žarišta nisu zloćudna (maligna); to je normalno tkivo izvan normalnog mjesta (iako su posljednjih godina u zajedništvu s endometrioza često pronađene ili prepoznate zloćudne novotvorine). Endometriotska žarišta su, kao i sluznica maternice, pod utjecajem hormona menstrualnog ciklusa. Tako se svaki mjesec sluznica stvara, zatim odbacuje i dolazi do krvarenja.

U suprotnosti sa sluznicom unutar maternice, tkivo endometrija koje se nalazi izvan maternice ne može biti odbačeno izvan tijela. Rezultat su unutarnja krvarenja; degeneracija tkiva i krvi, izbačenih od žarišta endometrioze; upala i posljedično stvaranje ožiljaka od strane okolnog tkiva i organa. U ovisnosti od toga gdje se nalaze žarišta može doći do daljnjih komplikacija kao stvaranja novih žarišta endometrioze (čime se endometrioza širi na nova područja), priraslica, krvarenja iz crijeva ili čak zastoja crijeva (kod žarišta u crijevu), smetnji od strane mjehura (kod žarišta na mjehuru) kao i drugih problema. Simptomi se pojačavaju s godinama, iako u nekih slučajeva dolazi i do (prividnog) poboljšanja, pa ponovnog izbijanja simptoma.

SIMPTOMI

Endometrioza prepoznajemo po bolovima prije i tijekom mjesečnice (najčešće jači od "normalnih" menstrualnih tegoba), po bolovima tijekom ili nakon spolnog odnosa, po neplodnosti i po jakim ili neurednim krvarenjima. Ima i drugih simptoma kao umor, bolno pražnjenje stolice tijekom mjesečnice, bolova u križima tijekom mjesečnice, proljev i/ili zatvor i slični poremećaji crijeva tijekom mjesečnice. Neke pacijentice nemaju nikakvih simptoma. Sterilitet je česta posljedica te bolesti i otprilike 30 do 40% žena sa endometrioza su (i) neplodne. Jakost bolova nije uvijek ovisna o proširenosti ili veličini žarišta endometrioze. Dokazano je da neka žarišta (znana kao "petehije") produciraju puno više prostaglandina, što objašnjava izražene simptome, koji često nastupaju zajedno sa malim žarištima. Prostaglandini su tvari proizvedene u tijelu sa raznim djelovanjima i vjeruje se da su uzrok većine simptoma endometrioze.

TEORIJE O NASTANKU ENDOMETRIOZE

Uzrok endometrioze je nepoznat. Predložene su razne teorije, ali izgleda da nijedna ne objašnjava sve oblike bolesti. Jedna od teorija je "degenerirana mjesečnica" ili teorija migracije stanica kroz jajovod po kojoj se endometrijske stanice gibaju jajovodima tijekom menstruacije, ugnijezde se u trbušnoj šupljini i tamo rastu. Neki od stručnjaka za endometrioza zastupaju mišljenje da kod svih žena nešto endometrija (koji se tijekom normalne menstruacije odbaci) zaostane, te zbog nekog nepoznatog defekta imunološkog (obrambenog) sustava i/ili hormonskog poremećaja dolazi do primanja (implantacije) i rasta tog tkiva. Druga teorija kaže, da su endometrijske stanice iz maternice pomoću limfnih ili krvnih žila prenešene u druge dijelove tijela. Genetska teorija pretpostavlja, da u određenim obiteljima postoji sklonost ili predodređenost za endometrioza.

Moguće je također da se ostaci sluznice ženskog embrija, kasnije kod odrasle žene, mogu pretvoriti u endometrioza ili da se neki dijelovi tkiva odrasle osobe—kao i embrionalni—pod određenim okolnostima mogu promijeniti u reproduktivsko tkivo. Također je predložena i teorija operacijske transplantacije u slučajevima kod kojih se endometrioza pojavila u postoperacijskim ožiljcima na truhu, iako je takvo tkivo dokazano (i) u ožiljcima, gdje je implantacija izgledala nemogućom. Asocijacija i stručnjaci za endometrioza tragaju za daljnjim teorijama.

DIJAGNOZA

Načelno je dijagnoza endometrioze nesigurna sve dok nije potvrđena laparoskopijom. Laparoskopija je manji operacijski zahvat, koji se izvodi pod narkozom. Pri tome se pacijentičina trbušna šupljina proširi (napuše) ugljičnim dioksidom, da bi se organi bolje prikazali i uvede se endoskop (cijev sa optikom i svjetlom) kroz mali rez na truhu u trbušnu šupljinu. Kada se to učini pažljivo i temeljito, operater može pomoću endoskopa detaljno pregledati trbušne organe i time opaziti i dijagnosticirati endometrioza.

Endometriotske ciste često liječnik nade palpacijom (ginekološkim pregledom—opipavanjem genitalnih organa); ali gledano liječničkim udžbenicima, liječenje endometrioze nije preporučljivo bez sigurno dokazane dijagnoze, čak niti kod evident-

nih simptoma koji bi ukazivali na endometrioza. Rak jajnika pokazuje često iste simptome kao endometrioza i hormonsko liječenje (posebno estrogenom) koje se normalno primjenjuje kod endometrioze, može ubrzati razvitak i širenje raka. Laparoskopija također pokazuje lokalizaciju, proširenje i veličinu žarišta, te liječnik može pacijentici pomoći u donošenju boljih i dalekosežnijih odluka u svezi liječenja i trudnoće.

LIJEČENJE

Tijekom godina razvijene su različite mogućnosti liječenja endometrioze, ali do danas nije otkriven potpuno efikasan lijek. Jedina "definitivna" metoda liječenja je operacijsko odstranjenje maternice i jajnika. Znanstvena istraživanja Asocijacija su pokazala da je zbog čestog napredovanja ili recidiva kliničke slike, za ženu bitno znati korake koje treba poduzeti kako bi se zaštitila. Zbog nedostatka prostora ne možemo te korake detaljno objasniti—molimo potražite dodatnu literaturu, na raspolaganju kod Asocijacija. Protiv bolova se propisuju uobičajeni lijekovi. Cilj hormonskog liječenja je zaustaviti ovulacije čim dulje je to moguće. To dovodi ponekad do remisije tijekom liječenja mjesecima pa i godinama nakon istoga. Hormonsko liječenje podrazumijeva estrogene i progesteron, progesteron, danazol—derivat testosterona (muškog spolnog hormona) i jedan novi preparat—GnRHa, agonist gonadotropin otpuštajućeg hormona. Za neke žene su nuspojave velik problem tijekom svih hormonskih terapija.

Pošto u trudnoći često nastupa načelno poboljšanje i pošto se smatra da je sterilitet to vjerojatniji što dulje bolest traje, to se ženama često savjetuje da ne odgađaju trudnoću. No ipak puno je problema uz "propisivanje" trudnoće kao lijeka za endometrioza. Žena možda još nije donijela odluku da će roditi—svakako jednu od najznačajnijih odluka u životu. Među ostalim ona možda nije u stanju dijete uzdržavati, podići i odgojiti, pošto joj nedostaju odlučujući osnovni faktori (partner, financijska sigurnost itd.). Moguće je također, da je već neplodna.

Postoje također faktori koji otežavaju odluku i provedbu trudnoće. Žene koje boluju od endometrioze imaju češće izvanmaterniče trudnoće i spontane pobačaje. Jedna studija je dokazala da takve žene imaju češće probleme tijekom trudnoće i poroda. Znanstvena istraživanja su također pokazala da djeca žena iz obitelji sa endometrioza imaju povišeni riziko endometrioze i sličnih zdravstvenih problema.

Konzervativan zahvat—ili operacija ili laparoskopija, pri čemu se tkivo odstranjuje ili spaljuje—isto tako je moguć, i može smanjiti simptome, a u nekim slučajevima i dovesti do trudnoće. Ponovni nastup bolesti, slično kao i s ostalim metodama liječenja, nažalost nije neuobičajen. Jedna nova operacijska tehnika, laserska laparoskopija, koristi se u Sjedinjenim Državama kao i u drugim zemljama, sve češće umjesto klasične operacije pomoću reza na truhu. Kod ove se kroz mali ubod na trbušnoj stijenci uvodi laparoskop u trbušnu šupljinu i pulverizira tkivo pomoću lasera (svjetlosnog snopa), spaljuju priraslice, itd. Kod upornih i trajnih tegoba neophodna je radikalna operacija kojom se odstranjuju maternica, okolno tkivo i jajnici, kako bi se spriječilo daljnje hormonsko stimuliranje bolesti.

Kod laganih i srednje teških slučajeva u normalnim okolnostima dolazi u menopauzi do smirivanja simptoma. Teži oblik

endometriozu može i nakon radikalne operacije ili menopauze ponovno izbiti primjenom estrogenskog nadomjesnog liječenja ili daljnjom produkcijom hormona. Neki stručnjaci preporučuju da se kratko vrijeme (tri do devet mjeseci) nakon totalne operacije i odstranjenja jajnika ne smije propisivati hormonsko nadomjesno liječenje.

Neke žene s endometriozom koriste niz alternativnih metoda, uključujući i onu s pažljivim odabirom hrane, tradicionalnu kinesku medicinu, protualergijske tehnike, te druge, uz različitu uspješnost takvih metoda liječenja.

VAŽNO ZA ZNATI O ENDOMETRIOZI

Bez sumnje je endometriozu, za žene koje od nje boluju, jedna od najtežih bolesti za razumijeti. Stalno učimo o njoj sve više, to znanje se stalno mijenja i ponekad negativizira ranije pretpostavke. Jedna od tih ranijih pretpostavki je bila da su žene koje nisu bijele rase pošteđene od endometriozu. To se u međuvremenu pokazalo netočno, posto te žene ranije nisu imale odgovarajuću medicinsku skrb i postupak, kojim bi se endometriozu dokazala.

Slijedeći "mit" je bio da mlade djevojke ne boluju od endometriozu, pošto su ranije mlade djevojke i adolescentice trpile menstrualne bolove (često jedan od prvih simptoma) bez pritužbi i nisu se javljale na ginekološki pregled sve dok bolovi ne bi postali neizdrživi. Ranije se također vjerovalo da obrazovane žene češće boluju od endometriozu. Danas znamo da je tome mišljenju podloga ta, da žene sa boljim obrazovanjem dobivaju i bolju medicinsku skrb i većinom traže objašnjenje svojih simptoma.

Također se mislilo da endometriozu nije neka teška i ozbiljna bolest, pošto ne dovodi do smrti, kao npr. rak. Ipak svaki, tko se bavio sa puno pacijentica sa endometriozom i njihovim iskustvima sa tom bolešću, vrlo brzo uviđa da je životni stil nekih žena relativno malo pod utjecajem bolesti—posebno u početnom stadiju, dok nasuprot s druge strane, mnoge druge žene trpe jake bolove i emocionalni stress—često nisu u stanju raditi svoj posao niti obavljati normalne dnevne aktivnosti, te zbog svoje bolesti imaju financijske i probleme u bračnim odnosima. Možda ćemo jednom moći razumjeti ovu kompleksnu kliničku sliku i naći rješenje za sve nejasnoće, bolove, frustracije koje ona često uključuje.

KAKO MOŽE POMOĆI ASOCIJACIJA ENDOMETRIOZA

Asocijacija Endometriozu je privatna organizacija, u kojoj se okupljaju pacijentice od endometriozu i drugi koji se zanimaju za razmjenu informacija o toj bolesti. Ona nudi obostranu podršku i zaštitu, pomaže ženama sa endometriozom. Njena svrha jest objasniti općenitost i medicinsko znanje o toj bolesti, kao i pružiti podršku istraživanjima. Kroz zajedničku razmjenu iskustava i obradu nedovoljnih ili krivih informacija o toj bolesti, pomažu si žene međusobno i time nemaju osjećaj osamljenosti.

Asocijacija je međunarodna organizacija sa sjedištem u Milwaukee, Wisconsin (SAD). Ima članove u mnogo zemalja i mjesnih grupa (ogranaka) i obavlja aktivnosti uglavnom u SAD, iako su također osnovane nove grupe na drugim kontinentima. Asocijacija je vođena mentorima uz pomoć savjetnika, podjed-

nako od liječnika, kao i drugih. Asocijaciju su osnovale Mary Lou Ballweg i Carolyn Keith u Milwaukeeju 1980. godine i bila je prva grupa na svijetu koja se bavila traženjem pomoći ženama oboljelim od endometriozu.

Na želju mjesnih grupa sazivaju se sastanci. Svrha sastanaka je razmjena informacija o endometriozu, stanje i pomoć sa problemima oko te bolesti. Također se održavaju i sastanci sa predavanjima i prezentacijama o endometriozu, samopomoći, sterilitetu, medicinskim istraživačkim radovima, itd.

Redovito se izdaje literatura o endometriozu i problemima u svezi s njom. Predviđena je također i mala biblioteka sa traženim materijalima. Za znanstvena ispitivanja vodi se i banka podataka, koja sadrži iskustva pacijentica od endometriozu. Banka podataka je jedna zbirka odgovora pojedinih žena na upitno pismo o kliničkoj slici, liječenju, rezultatima i iskustvima sa tom bolešću. Članovi i pretplatnici dobivaju po šest informativnih pisama godišnje. Za formalan i informativan razgovor i savjetovanje na raspolaganju je i krizni telefon. Na tom telefonskom broju javljaju se članice Asocijacije, koje su spremne slušati, koje mogu pomoći savjetima i mogu pomoći pacijenticama koje trpe bolove u donošenju teških odluka, kao i u drugim kriznim stanjima u svezi s endometriozom.

Asocijacija također vodi istraživački rad o endometriozu i funkcioniše kao informacijski centar.

Istraživači, koji su zainteresirani za korištenje banke podataka (nalazi se također i u Medicinskom Fakultetu u Wisconsinu), mogu se obratiti na "Research Review Panel" u glavnom sjedištu Asocijacije Endometriozu.

KAKO MOŽETE DOBITI DALJNJE INFORMACIJE?

Pridružite se Asocijaciji. Asocijacija Endometriozu objavljuje sveobuhvatnu informativnu, točnu i u stručnim krugovima priznatu literaturu o endometriozu i s njom povezanim zdravstvenim problemima. Naša druga knjiga, *The Endometriosis Sourcebook*, prikazuje na približno 500 stranica osnovne informacije o toj bolesti. Knjiga se može naručiti direktno kod Asocijacije po cijeni od USD 14.95. Troškovi poštarine iznose USD 2.75. Prva knjiga *Overcoming Endometriosis* može se nabaviti kod Asocijacije za USD 9.95.

Asocijacija također ima na raspolaganju i video trake, kazete sa predavanjima vodećih stručnjaka, brošure, "kitove" i kružna pisma. Molimo vas da pismeno ili telefonom tražite točno određeni informacijski paket. On stoji besplatno na raspolaganju.

Ako vam nije dijagnosticirana endometriozu, a ipak sumnjate da bolujete od te bolesti, možete tražiti slijedeći "kit": *"How Can I Tell if I Have Endometriosis?"*, koji stoji USD 3.75. Troškovi otpreme USD 1.75.

Da biste postali članom, ispunite priloženu prijavitnicu i pošaljite je s članarinom na adresu:

International Headquarters

Endometriosis Association
8585 N. 76th Place

Milwaukee, Wisconsin 53223

1-800-992-3636 (North America)

endo@endometriosisassn.org

www.endometriosisassn.org

Za neophodno potrebne donacije u svrhu podrške i daljnjeg vođenja svojih zadataka Asocijacija Endometriozu je izuzetno zahvalna.



Ova brošura je izdana na engleskom, španjolskom, francuskom, holandskom, kineskom, japanskom, njemačkom, talijanskom, koreanskom, poljskom, portugalskom, ruskom, arapskom, danskom, norveškom i švedskom jeziku. Stoji na raspolaganju ginekolozima, bolnicama, apotekama, ženskim klinikama. Navedite željeni broj primjeraka i jezik.



Asocijacija Endometrioza — Formular za članstvo/Donaciju

prezime _____ ime _____ poduzeće _____

ulica _____ kbr _____

grad _____ država _____

tele _____ fax _____

plaćanje kreditnom karticom:  Visa  Euro/MasterCard Br. kartice _____

Valjanost kartice do _____

Zainteresiran(a) sam započeti suradnjom u svome kraju. Pošaljite mi smjernice. Ako grupa već postoji u tom kraju, ne šaljemo smjernice. Lokalni ispis će biti poslan po učlanjenju.

Želja mi je suradivati kao osoba za kontakt — oboljele od endometrioze mogu me zvati zbog razmjene informacija i podrške.

Molimo označite:

Bolujem od endometrioze Ne bolujem od endometrioze

Članarina (za oboljele od endometrioze)

Godišnja \$35 ili neobavezna donacija\$ _____

Dvogodišnja članarina \$60 ili neobavezna donacija\$ _____

Trogodišnja članarina \$105 ili neobavezna donacija\$ _____
(uključena i knjiga "Overcoming endometriosis")

Petogodišnja članarina \$140 ili neobavezna donacija\$ _____

Suradnici (nisu oboljeli od endometrioze)
(liječnici, savjetnici, institucije, zainteresirani pojedinci)

Jednogodišnja članarina \$40 i neobvezna donacija\$ _____

Dvogodišnja članarina \$70 i neobvezna donacija\$ _____

Trogodišnja članarina \$120 i neobvezna donacija\$ _____
(uključena i knjiga "Overcoming endometriosis")

Petogodišnja članarina \$160 i neobvezna donacija\$ _____

Dodatna poštarina:

Ostale zernlje — dodati \$10\$ _____

Sveukupno:\$ _____

Ček molimo nasloviti na:
ENDOMETRIOSIS ASSOCIATION
 8585 N. 76th Place, Milwaukee, WI 53223 U.S.A.
 Nazovite ili pošaljite fax u svezi sa članstvom: (414) 355-2200
 FAX (414) 355-6065

VOLUNTEER CARD

With the Association growing so rapidly and so many women needing help and support, we need the talents of every member. We hope each member can contribute an hour or two a month—by helping each other we help ourselves! Volunteer efforts are arranged as the need arises or as officers and staff are able to coordinate these efforts.

Yes, I can help on the following committee—(for whole E.A. or local)

- (1) Research efforts (help promote research in various ways).
- (2) Membership (contacting new and prospective members).
- (3) Fundraising (for research, education, and other efforts of the Association).
- (4) Library (help obtain materials, abstracts, etc.).
- (5) Program (planning and organizing programs for Association meetings).
- (6) Community education. (Speaking to groups, staffing booths. Training will be provided.)
- (7) Crisis call volunteer. (Handle crisis calls. Training will be provided.)
- (8) Help with writing resource materials, fact sheets, items or articles for the newsletter.

I cannot serve on a committee at this time, but can help at the local level in the following ways—

- (9) Ask my doctor to distribute brochures to his/her patients with endometriosis.
- (10) Act as facilitator for discussion groups (training will be provided).
- (11) Make calls to members in hospital or needing help.
- (12) Typing.
- (13) Xeroxing.
- (14) Stuffing envelopes, stapling, etc.