



# ENDOMETRIOSE FORENINGEN

Uddannelse Støtte Forskning

## HVAD ER ENDOMETRIOSE?

Endometriose er en gådefuld sygdom, som rammer kvinder og piger i den fødedygtige alder. Navnet kommer af ordet "endometrium," som er det latinske navn for den slimhinde i livmoderen, som udskilles ved menstruationen. Ved endometriose findes denne slimhinde også udenfor livmoderen. Her kan endometriosen vise sig som små blærer, der senere kan give sammenvoksninger. På æggestokkene kan endometriosen vise sig som godartede cyster.

Endometriose sidder typisk i underlivet, på æggestokkene og æggeledeerne, på de bånd, der holder livmoderen på plads, og i området mellem skeden og endetarmen. Endometriose kan også findes på tarmene og urinblæren. I meget sjældne tilfælde er endometriose fundet i lungerne og andre steder udenfor bughulen. Endelig kan endometriose ses i arvæv fra operationer.

Endometriosevæv reagerer på samme måde som livmoderslimhinden på hormonerne fra æggestokkene. Endometriosevævet vokser således samtidig med livmoderslimhinden, men i modsætning til menstruationsblodet kan blødningen fra endometriosen ikke komme ud, men giver i stedet blødning ud i bughulen. Dette giver smerter, som kan være meget kraftige. Blodet giver ligeledes betændelsesreaktion og arvæv med sammenvoksninger. Smerterne ved endometriose kan også skyldes, at der går hul på cyster på æggestokkene, og herved kan endometriosen spredes yderligere. Hvis der er endometriose på tarmen eller urinblæren, kan der også være problemer med afføringen eller vandladningen.

Symptomerne synes at forværres med tiden. Alligevel kan der være perioder, hvor sygdommen går lidt i sig selv, men problemerne vender desværre ofte tilbage.

## SYMPTOMER

De mest almindelige symptomer på endometriose er smerter før og under menstruationen. Der kan også være kraftige eller uregelmæssige blødninger. Nogle kvinder har smerter ved samleje. Mange oplever kronisk træthed, smerte ved afføring og vandladning, diarre eller forstoppelse, samt smerter nederst i ryggen under menstruation. Nogle kvinder med endometriose har imidlertid ingen symptomer. 30-40% af kvinder med endometriose kan have problemer med ufrivillig barnløshed. Vi kender ikke grunden til, at nogle kvinder har så udtalte problemer, mens andre går fri.

Smerterne er ikke nødvendigvis forbundet med størrelsen eller udbredelsen af endometriosevævet. Lægerne mente tidligere, at endometriose altid viste sig som små mørke blodudtrækninger på bughinden og organerne i bl.a. underlivet. I dag ved man, at den mest aktive endometriose ofte er farveløs. I endometriosevævet dannes flere forskellige hormoner, som påvirker de organer, som endometriosen sidder på. Bl.a. har man fundet, at netop de små blærer er meget aktive når det drejer sig om at producere prostaglandiner, hvilket muligvis kan forklare de ret kraftige symptomer der ofte ses i forbindelse med små blærer. Prostaglandiner bliver produceret i hele kroppen, og det menes at disse kan være skyld i mange af symptomerne forbundet med endometriose.

## TEORIER OM KRING ÅRSAGEN FOR ENDOMETRIOSE

Årsagen til endometriose kendes ikke. Der findes dog en del teorier, men ingen af dem kan forklare alle de forskellige former for endometriose.

Nogle mener, at endometriose kan opstå ved, at væv fra livmoderslimhinden sammen med menstruationsblodet løber baglæns ud gennem æggeledeerne. Herved kan vævet sætte sig på æggeledeerne, æggestokkene, og på bughinden, og kan vokse videre som endometriose. Meget tyder imidlertid på, at vævet kun sætter sig fast, hvis kvinden har problemer med sit immunforsvar.

En anden teori går ud på, at livmoderslimhinden under menstruationen river sig løs og føres rundt i kroppen med blodet eller lymfen. Herved kan vævet sætte sig fast udenfor bughulen.

Ingen af disse to teorier forklarer alle forhold omkring endometriose. Meget tyder endvidere på, at endometriose ser ud til at kunne nedarves indenfor bestemte familier. Endelig peger en teori på, at væv, fra da kvinden var et foster, senere udvikler sig til endometriose, eller at voksent væv i særlige tilfælde bibeholder de muligheder, det havde på fosterstadiet, til at ændre sig til reproduktivt væv.

Foreningen arbejder hele tiden sammen med forskerne på at afprøve og udvikle disse og andre teorier omkring endometriose.

## HVORDAN PÅVISES ENDOMETRIOSE

Der er enighed om, at endometriose hos langt de fleste kvinder kun kan påvises ved kikkertundersøgelse. Kikkertundersøgelsen er et lille indgreb, som foretages under fuld bedøvelse. For at komme til at se underlivet, blæser man lidt luft (kultveilte) ind i maven. Kikkerten indføres gennem et lille hul, som regel i kanten af navlen. Ved at bevæge kikkerten forsigtigt rundt kan lægen se livmoderen, æggestokkene og æggeledeerne og se, om der er endometriose.

Hos nogle kvinder kan lægen føle endometriosen ved gynækologisk undersøgelse. Det gælder særligt, hvis der er cyster på æggestokkene. Desværre kan man ikke udelukke endometriose ved den gynækologiske undersøgelse. Hvis man skal være sikker på, at der ikke er endometriose, er man nødt til at foretage en kikkertundersøgelse. Herved får man også sikkerhed for, at der ikke er tale om noget ondartet. Kikkertundersøgelsen er en forudsætning for, at man kan begynde behandlingen af endometriosen. Lægen kan således se, hvor udbredt endometriosen er, hvor den sidder, og hvilken behandling, der er bedst på langt sigt. Dette gælder ikke mindst, hvis kvinden gerne vil være gravid.

## BEHANDLING

Der har gennem årene været flere forskellige behandlinger af endometriose, men desværre kan ingen af dem helbrede fuldstændigt. Tidligere har mange kvinder fået fjernet livmoderen, æggeledeerne og æggestokkene. Bagefter har kvinderne fået hormonbehandling. Foreningens forskning tyder dog på, at man på grund af tilbagevendende endometriose skal være tilbageholdende med denne behandling, selv om den kan være berettiget hos enkelte patienter.

Der findes flere forskellige slags hormonbehandling for endometriose. Fælles for dem er, at æggestokken danner mindre kvindeligt kønshormon. Hormonbehandling inkluderer p-piller, naturligt progesteron, en form for testosteron (Danazol) og GnRH antagonist (et hormon der udløser gonadotropin). Det er desværre også almindeligt, at de forskellige behandlinger medfører mange bivirkninger, som kan give andre store problemer for kvinderne. De fleste kvinder har brug for smertestillende medicin ved siden af den øvrige behandling.

Kvindens mulighed for at blive gravid bliver mindre, jo længere endometriosen har siddet i underlivet. Hvis det lykkes at blive gravid, vil generne fra endometriosen imidlertid ofte blive mindre eller forsvinde under graviditeten. Dette har medført, at mange kvinder er blevet tilrådet hurtigt at blive gravide som en slags behandling. Det er dog vigtigt at gøre sig klart, at beslutningen om graviditet er af stor betydning i en kvindes liv. Det kan f.eks. være, at tidspunktet ikke er rigtigt for hende (ingen partner, økonomiske årsager, osv.). Det kan også være, at hun allerede er steril.

Andre faktorer, der kan påvirke beslutningen om graviditet som behandling, spiller også ind. Kvinder med endometriose har større risiko for graviditeter udenfor livmoderen og for ufrivillige aborter. Der er også undersøgelser, der tyder på, at kvinder med endometriose kan have flere problemer under graviditeten og fødslen.

Man vil hos mange patienter operere for endometriose. Dette kan i de fleste tilfælde ske ved kikkertoperationer, hvor kvinden hurtigt vil kunne

komme hjem. I nogle tilfælde kan det dog være nødvendigt at operere ved at åbne ind til bughulen. Ved operationerne vil man søge at fjerne så meget af endometriosen som muligt ved at bruge laser og elektronisk kirurgiske instrumenter. Herved kan man lette kvindens symptomer og gøre det nemmere at blive gravid. I ganske enkelte tilfælde vil man fortsat tilråde fjernelse af æggestokkene, og som regel også livmoderen og æggelederne. Her fjerner man det meste af kroppens kvindelige kønshormon (østrogen), og herved vil meget af endometriosen forsvinde.

Det menes, at overgangsalderen betyder, at mildt eller middelsvært endometriose holder op med at vokse, selvom der ikke er forsket meget i kvinder efter overgangsalderen. Selv efter drastiske operationer eller efter overgangsalderen kan endometriose blive reaktiveret, hvis kvinden får østrogen. Nogle eksperter mener, at man ikke skal ordinere hormonkur et stykke tid efter fjernelse af livmoder og æggestokke hos endometriose patienter.

Der er mange alternative behandlingsmetoder såsom korrekt ernæring, traditionel kinesisk medicin, metoder til at kontrollere allergier, zoneterapi, akupunktur, m.m., som bruges af kvinder med endometriose med forskellige grader af succes.

## YDERLIGERE INFORMATION OMKRING ENDOMETRIOSE

Endometriose er uden tvivl en af de mere gådefulde sygdomme, der rammer kvinder i dag. Vi lærer hele tiden mere, og denne viden hjælper med til at afvise nogle af fordommene omkring sygdommen. Nogle læger har således ment, at farvede kvinder ikke fik endometriose. Det er nu bevist ikke at være sandt – men tidligere var det ofte sådan, at farvede kvinder ikke blev undersøgt ordentligt, og derfor ikke fik påvist deres endometriose.

En anden myte er, at meget unge kvinder ikke får endometriose – sikkert fordi teenagere tidligere bare led i stilhed af menstruationssmerter (ofte et af de tidligste symptomer) og ikke fik foretaget underlivsundersøgelser før sygdommen antog uudholdelige proportioner. Man mente også, at endometriose i højere grad ramte bedre uddannede kvinder. Denne fejlslutning viste sig at skyldes, at disse kvinder ofte får bedre lægehjælp og mere grundige undersøgelser og dermed har en bedre chance for at få påvist endometriosen.

Mange læger har ment, at endometriose ikke er en alvorlig sygdom, fordi den ikke er dødelig som for eksempel kræft. I dag ved vi, at mange kvinder er invalideret af tilstanden. De må leve med stærke smerter, og kan være ude af stand til at klare et fuldtids arbejde med de økonomiske problemer, det medfører. Tilstanden kan også medføre samlivsproblemer. Måske kommer vi en dag til at forstå denne gådefulde sygdom og vil da være i stand til at sætte en stopper for alle myterne, smerterne og frustrationerne, som den bringer med sig.

## SÅDAN KAN ENDOMETRIOSE

### FORENINGEN HJÆLPE

Endometriose Foreningen er en selvhjælpsforening for kvinder med endometriose. Medlemmerne ønsker at udveksle erfaringer og information omkring sygdommen, yde gensidig støtte, oplyse befolkningen og lægevidenskaben om sygdommen, samt at fremme forskningen indenfor endometriose. Vi kan hjælpe hinanden ved at forstå, at vi ikke er alene og at vi kan dele erfaringer med andre, som kender problemerne til bunds. Det er også vigtigt, at vi sørger for, at den information, der bliver formidlet, er korrekt.

Foreningen er international med hovedkontor i Milwaukee, Wisconsin, USA, og har medlemmer i over 66 lande. Repræsentanter for foreningen kan vejlede medlemmerne med hjælp og råd fra et panel af bl.a. læger. Foreningen blev stiftet i 1980 af Mary Lou Ballweg og Carolyn Keith, og er den første patientforening, hvis mål er at hjælpe kvinder med endometriose. Den danske forening blev stiftet i august 1997.

Støtteprogrammet omfatter en lang række tilbud for patienten og hendes familie. Disse inkluderer støttegrupper, formel og uformel rådgivning, krisehjælp, samt dannelse af selvhjælpsgrupper. Herved får kvinden hjælp til at lære at leve med endometriose. De lokale grupper planlægger selv deres aktiviteter efter deres egne behov. Nogle møder er dog planlagt for at dele ny information om endometriose og om behandling. Ved andre møder er der foredrag om sygdommen, med emner som selvhjælp, barnløshed, medicinsk forskning osv. Grupperne kan også forsøge at skaffe penge til forskning samt at oplyse generelt om endometriose.

I den internationale forenings uddannelsesprogram findes en lang række bøger og anden litteratur, videoer, kassettebånd m.m. Herved kan vi hjælpe patienter, læger og offentligheden med at forstå endometriosepatientens problemer bedre. Medlemmer af den danske forening modtager jævnligt et nyhedsbrev med information om de seneste behandlingsmetoder og forskning. Nyhedsbrevet fortæller også om aktiviteter, som foreningen er involveret i. Desuden yder foreningen løbende hjælp til medierne og lægevidenskaben for at sikre at al offentliggjort materiale om endometriose er korrekt.

Den internationale forening medvirker i flere forskningsprojekter. Foreningen deltager således i arbejdet på Dartmouth Medical School omkring endometriose. Vi er også aktive i forskningen omkring dioxiners rolle for udvikling af sygdommen. I foreningens informationscenter indsamles og bearbejdes al tilgængelig viden om endometriose. På denne måde kan vi hele tiden holde medlemmerne orienteret om den seneste udvikling.

Forskere, som er interesserede i at arbejde sammen med foreningen kan skrive til foreningens internationale hovedkontor, og mærke kuverten "Research Review Panel." Bidrag, som hjælper os med at forsætte vores arbejde, er yderst tiltrængte og meget værdsatte!

## SÅDAN KAN DU FÅ MERE INFORMATION

Bliv medlem af foreningen. Som medlem vil du få adgang til en masse materiale, information og god litteratur om endometriose og vedrørende helbredsproblemer – alt sammen udarbejdet af foreningen. Vores anden bog, *The Endometriosis Sourcebook*, indeholder 500 siders autoritativ information om endometriose, og kan købes igennem foreningen for \$14.95 (plus porto), eller den kan bestilles gennem Universitetsbogladen ved Panum Institutet. Vores første bog, *Overcoming Endometriosis*, er udkommet i 9. udgave. Foreningen har også uddannelsesmateriale på video, kassettebånd fra diverse foredrag af førende specialister på området, brochurer og nyhedsbreve. Du kan få en gratis informationsbrochure ved at ringe eller skrive til os.

Bliv medlem ved at udfylde den vedlagte kupon og send den sammen med en check til:

**Endometriose Foreningen**  
c/o Gynækologisk/Obstetriske Afdeling G  
Herlev Amtssygehus  
DK-2730 Herlev  
tlf: 21 72 43 00  
Email: info@endo.dk  
www.endo.dk

**Bliv medlem i dag!**  
**Det vil du blive glad for, at du gjorde!**

Internationalt Hovedkontor  
Endometriosis Association  
8585 N. 76th Place  
Milwaukee, Wisconsin 53223  
tlf: 00 1 414 355 2200  
Email: endo@endometriosisassn.org

Denne brochure kan du få flere eksemplarer af fra din gynækolog, hospitaler og apoteker. Den kan fås på dansk, engelsk, spansk, fransk, hollandsk, kinesisk, japansk, tysk, koreansk, polsk, italiensk, portugisisk, russisk, arabisk, svensk, kroatisk, litauk, ungarnsk, taiwanesisk, norsk, finsk, tyrkisk, bulgarsk, hindi, hebræisk og græsk

# ENDOMETRIOSE FORENINGENS INDMELDELSBLANKET

Efternavn	Fornavn
Adresse	
Postnummer	By
Land	Telefonnummer
Email	

- Check vedlagt
- Indbetalt på giro: 16679178
- Jeg er interesseret i at starte en lokal støttegruppe i mit område, hvis der ikke er en allerede. Send mig venligst information. Hvis en gruppe allerede eksisterer sender vi dig nummeret på en kontaktperson.
- Jeg vil gerne være kontaktperson. Kvinder med endometriose kan ringe til mig og dele erfaringer og information.

- Jeg har/har haft endometriose
- Jeg har ikke haft endometriose

## MEDLEM (for de som har eller har haft endometriose)

- Medlemskab for 1 år. DKK 250,00 . . . . .DKK \_\_\_\_\_
- Medlemskab for 2 år. DKK 430,00 . . . . .DKK \_\_\_\_\_
- Medlemskab for 3 år. DKK 750,00 . . . . .DKK \_\_\_\_\_  
(Gratis bog *Overcoming Endometriosis* inkluderet)
- Medlemskab for 5 år. DKK 980,00 . . . . .DKK \_\_\_\_\_

## ASSOCIERET MEDLEM (for de som ikke har haft endometriose, læger, osv)

- Medlemskab for 1 år. DKK 300,00 . . . . .DKK \_\_\_\_\_
- Medlemskab for 2 år. DKK 500,00 . . . . .DKK \_\_\_\_\_
- Medlemskab for 3 år. DKK 900,00 . . . . .DKK \_\_\_\_\_  
(Gratis bog *Overcoming Endometriosis* inkluderet)
- Medlemskab for 5 år. DKK 1120,00 . . . . .DKK \_\_\_\_\_

**Check skal udstedes til:** **Endometriose Foreningen**  
**c/o Gynækologisk/Obstetrisk Afd G**  
**Herlev Amtssygehus**  
**DK-2730 Herlev**

## VOLUNTØR HJÆLP

Foreningen vokser hurtigt, og da så mange kvinder har brug for hjælp og støtte, har vi til gengæld brug for de enkelte medlemmers talenter. Hvis hvert medlem kunne give bare en eller to timer om måneden, ville det hjælpe kolossalt – ved at hjælpe hinanden, hjælper vi os selv! Voluntør hjælp bliver arrangeret hen ad vejen, alt efter som vi får brug for det.

### JA, JEG KAN AKTIVT INVOLVERE MIG I:

- (1) Forskning (hjælp med at informere omkring forskning på forskellige måder)
- (2) Medlemskab (kontakt til nye og vordende medlemmer)
- (3) Fundraising (til forskning, uddannelse og foreningens arbejde)
- (4) Bibliotek (hjælp med at finde materiale, information osv)
- (5) Møder (hjælp med at planlægge og organisere foreningens møder)
- (6) Uddannelse på lokalt plan (hjælp til at holde foredrag, bemande informationskioske osv. Vi skal nok sørge for træning!)
- (7) Krisehjælp (bemanding af telefoner. Vi sørger for træning)
- (8) Hjælp med at skrive og oversætte materiale til nyhedsbrevet

### JEG HAR MINDRE TID, MEN KAN HJÆLPE MED FØLGENDE:

- (9) Uddeling af brochurer til lægehuse, apoteker og hospitaler
- (10) Afholdning af møder i støttegrupper
- (11) At ringe og/eller skrive til medlemmer der er indlagt og som trænger til støtte
- (12) Skrive dokumenter rent
- (13) Fotokopiering
- (14) Proppe f.eks. nyhedsbreve i kuverter til udsendelse