

Hvað er hægt að gera?

Lækning við endómetríósu er erfið vegna þess að breytingarnar eru oft útbreiddar og ekki unnt að ná öllu burt við skurðaðgerð eða með lyfjameðferð. Þó er margt hægt að gera til þess að halda sjúkdóminum niðri en það er misjafnt hvað hentar hverjum og einum. Hormónalyf á borð við getnaðarvarnarpilluna, hormónasprautuna og hormónalykkjuna eru notuð til þess að halda endómetríósu í skefjum og geta einkum hentað vel ungum konum sem ekki eru að huga að barneignum. Aðgerðir með kviðarholts-speglun eru notaðar til þess að fjarlægja endómetríósuvef úr kviðarholi og með því má oft ná að minnka einkennin verulega. Flestar slíkar aðgerðir krefjast ekki langrar spítalainnlagnar, en eru engu að síður vandasarar.

Mikilvægt er að tekið sé tillit til óska og áætlana konunnar varðandi barneignir þegar meðferð er ákveðin en einnig þarf að horfa til aldurs hennar sem og alvarleika sjúkdómsins.

Hvorki barneignir né legnám lækna endómetríósu.

Slíkar ákvarðanir þarf að skoða í hverju tilfelli fyrir sig og er mjög mikilvægt að konur afli sér ítarlegra upplýsinga áður en tekið er stórt skref á borð við legnám.

Um samtökin

Samtök kvenna með endómetríósu voru stofnuð í október árið 2006.

Markmið samtakanna eru:

- Að vinna að stofnun göngudeildar þar sem konum með endómetríósu er sinnt af fagfólki með sérþekkingu á sjúkdóminum.
- Að stuðla að góðum tengslum lækna, meðferðaraðila og kvenna með sjúkdóminn.
- Að stuðla að aukinni almenningsvitund um endómetríósu með því að fjalla um hana í fjölmiðlum að fá endómetríósu viðurkennda af heilbrigðis-yfirvöldum sem langvinnan sjúkdóm. Þannig má stuðla að bættu fjárhagslegu öryggi fyrir þær sem verst eru settar vegna sjúkdómsins með tilliti til tímabundinnar eða langvarandi örorku.
- Að hvetja stjórnvöld og stærri fyrirtæki til að setja fé í rannsóknir á sviði endómetríósu.
- Að sinna samstarfi við hið opinbera og meðferðaraðila með því markmiði að bæta gæði meðferðar og upplýsinga um sjúkdóminn og greiningu hans.

Þá er á dagskrá samtakanna að gera þau aðgengilegri aðstandendum og áhugafólki um sjúkdóminn. Hluti af því ferli er að breyta heiti samtakanna. Allar tillögur að nýju heiti eru velkomnar á **endo@endo.is**.

Frekari upplýsingar fást á heimasíðu samtakanna, **endo.is**, en þar eru ítarlegri upplýsingar um sjúkdóminn sem og spjallborð fyrir þá sem vilja ræða reynslu sína. Þá standa samtökin fyrir kaffihúshittingum og fræðslufundum og eru allar nánari upplýsingar einnig á heimasíðunni **endo.is**.

Samtök kvenna með endómetríósu
endo.is | endo@endo.is

Færð þú slæma tíðaverki?

Miklar blæðingar, ófrjósemi, síþreyta, þemba?

Hvað er endómetríósa?

Endómetríósa er nefnd „legslímuflakk“ eða „legslímuvilla“ á íslensku. Þau orð þykja hins vegar lítt aðlaðandi og því hefur verið brugðið á það ráð að laga enska og alþjóðlega heitið „endometriosis“ að íslenskri stafsetningu. Endómetríósa er sjúkdómur sem greinist meðal kvenna og er talið að 2–3% kvenna séu með sjúkdóminn. Rannsóknir hafa sýnt að 1–2% íslenskra kvenna hafa greinst með sjúkdóminn, en sú tala gæti verið of lág, þar sem margar konur leita aldrei til lækna vegna sjúkdómsins og greinast þar af leiðandi ekki. Þetta á einkum við um þær sem hafa vægari form hans, en síður þau tilvik þar sem hann er alvarlegri. Meðalgreiningartími sjúkdómsins hér á landi er frá sex árum og upp í tíu ár.

Sjúkdómurinn felst í því að slímhúð, eins og sú sem eingöngu á að vera í leginu, finnst utan legsins og þá oftast í kviðarholinu. Þetta orsakast af bakflæði tíðablóðs upp í gegnum eggjaleiðarana, sem verður í einhverjum mæli hjá flestum konum. Með tíðablóðinu berast frumur úr slímhúðinni upp í kviðarholið og hjá konum sem eru nærmar fyrir (vegna erfða eða óhagstæðra efnaskipta í ónæmiskerfinu) festast þær á eggjastokkana eða lífhimnuna sem þekur kviðarholið að innan. Þar ná frumurnar að grafa sig inn í vefinn, fjölga sér eins og allar frumur gera og mynda klasa af kirtilvef sem er mjög líkur eðlilegri legslímhúð og blæðir úr á sama tíma og venjulegar blæðingar koma. Blæðingin verður þá inn í líffærin sem frumurnar hafa sest á, svo sem í kviðvegginn, í þarmaveggina og eggjastokkana. Þegar blæðir úr þessari flökkuslímhúð leiðir það til bólgu- og örvefsmyndunar og skemmda á þeim líffærum sem slímhúðin hefur fest sig við. Þetta ferli getur valdið miklum verkjum og þá sérstaklega við blæðingar, sársauka við samfarir, blæðingatrufnunum og truflunum á egglosi og frjóvgun. Þrjátíu til fjórutíu prósent kvenna með sjúkdóminn geta átt erfitt með að eignast börn.

Endómetríósa er ekki lífshættulegur sjúkdómur og er ekki smitandi. Endómetríósa er ekki kynsjúkdómur.

Endómetríósa er að hluta til arfgengur sjúkdómur og talið er mögulegt að umhverfisáhrif eigi þátt í aukinni tíðni hans. Þá eiga konur færri börn nú á dögum og fara þar af leiðandi oftár á blæðingar en formæður okkar gerðu, sem eykur möguleika á bakflæði tíðablóðsins inn í kviðarholið.

Erlendar rannsóknir hafa sýnt að þrjár af hverjum fjórum konum með endómetríósu eru ófærar um að taka þátt í félagslífi nokkra daga í hverjum mánuði vegna sjúkdómsins og 80% höfðu verið fjarverandi frá vinnu vegna sjúkdómsins í einhvern tíma á síðastliðnum fimm árum. Af þeim hafði 14% verið sagt upp störfum, en 8% skipt um vinnu og 14% dregið úr vinnu vegna verkja og annara fylgikvilla sjúkdómsins. Tvær af hverjum þremur fengu ranga sjúkdómsgreiningu í upphafi. Engar íslenskar rannsóknir eru til um þessa þætti en leiða má líkum að því að niðurstöður yrðu ekki ósvipaðar.

Hver eru einkennin?

Helstu einkenni endómetríósu eru:

- Miklir tíðaverkir
- Miklar og/eða óreglulegar blæðingar
- Sársauki við samfarir
- Ófrjósemi/vandamál við að verða barnshafandi
- Sársauki við þvaglát
- Verkir við hægðir eða þarmahreyfingar
- Uppblásinn magi
- Ógleði
- Síþreyta/þreyta

Þessum einkennum getur fylgt þunglyndi og sektarkennd. Ástæða er til að leita sér frekari upplýsinga og aðstoðar hjá heimilis- eða kvensjúkdómalækni ef einkenni eru það alvarleg að þau hafi áhrif á daglegt líf, til dæmis ef þú missir úr skóla eða vinnu reglulega og ef verkir eru það slæmir að almenn verkjalyf duga ekki til verkjastillingar. Fjölskyldusögu um sjúkdóminn þarf að taka alvarlega því að líkurnar aukast fimm- til áttfalt ef móðir eða systir hefur haft sjúkdóminn og aukast einnig ef kona í annan ættlið hefur verið með hann (náfrænka).

Greining og meðferð

Sjúkdómurinn er greindur með kviðarholsspeglun og stundum ómun (sjá má blóðfylltar blöðrur á eggjastokkum). Ef gera á aðgerð er best að hún sé framkvæmd eftir góðan undirbúning. Stundum má greina sjúkdóminn og fjarlægja afbrigðilega slímhúð úr kviðarholinu í sömu aðgerðinni. Stærri aðgerðir eru einnig gerðar í kviðarholsspeglun og þá þarf sérþjálfað starfslíð og viðeigandi útbúnað til þess að fyrsta aðgerð takist sem best. Slík aðgerð er nauðsynleg þegar sjúkdómurinn er útbreiddur eða hefur náð að festa sig við líffæri í kviðarholinu, til dæmis legbolinn, legböndin, þvagblöðru, þvagleiðara, þarma og við endaparminn. Slíkt er þó ekki algengt.

Hormónamedferð er oft beitt fyrir eða í kjölfar aðgerðanna og er lyfjunum ætlað að bæla virkni slímhúðarinnar um tíma, til dæmis með því að framkalla tímabundin tíðahvörf og stöðva blæðingar í sex til tólf mánuði. Þá eru hormónagetnaðarvarnar, eins og pillan sem tekin er með færri hléum og hormónasprautan, notaðar til að hafa stjórn á blæðingum kvenna með sjúkdóminn og þá aðallega til að halda blæðingum niðri og þar með einkennum sjúkdómsins.