

Endometriose – en kostbar sykdom



Endometriose på innsiden



Endometriose på utsiden

Problemet

Endometriose koster EU anslagsvis 30 milliarder Euro hvert år i sykefravær. Sykdommen berører ca. 14 millioner kvinner og jenter i Europa alene. En ny undersøkelse, gjennomført av 7025 kvinner med endometriose, viser en gjennomsnittlig diagnoseforsinkelse på 8 år fra de fikk symptomer. Årsaken til endometriose er ukjent og det er ingen kur.

Sykdommen

Endometriose er en tilstand der vev lignende slimhinnen i livmoren finnes i andre deler av kroppen (hovedsakelig i bukhulen). Dette vevet reagerer på kvinnens hormonsyklus, men ulikt blodet i forbindelse med menstruasjonen blir dette blodet værende i kroppen. Her blør det og skaper lesjoner, blodfylte cyster og sammenvoksninger, som resulterer i betennelser, smerter, barnløshet og mulige andre medisinske problemer.

Symptomene

- Smertefull: menstruasjon, eggløsning, samleie, tarmbevegelse/avføring og vannlating
- Tretthet
- Oppblåsthet, kvalme, sterke menstruasjonsblødninger
- Problemer med å bli gravid
- Påvirkning av immunsystemet og mulig økt mottaglighet for andre sykdommer, inklusivt visse former for kreft

Behandlingen

Smertestillende, p – piller, hormonbehandling (varierte grader), kirurgisk fjerning, hysterektomi (kirurgisk fjerning av livmoren). Det er bivirkninger ved alle disse behandlingsformene, og ingen av dem kurerer sykdommen.

Utfordringen

Endometriose gir ikke et synlig handikap, til tross for dens ødeleggende virkning. Endometriose er ikke kjent blant folk, heller ikke hos alle allmennleger. Mindre enn 50 % av kvinnene som har diagnosen endometriose ble tatt alvorlig av legen sin da de presenterte sine symptomer for første gang. 65 % ble feildiagnostisert med en annen sykdom, og 46 % måtte gå til fem eller flere leger før de fikk riktig diagnose. I tillegg er endometriose hyllert inn i en tåke av tabuer om menstruasjon, seksualitet, barnløshet og smerte. Myten om at "det å være kvinne medfører smerter" resulterer i at mange kvinner og jenter ikke søker hjelp tidlig. Denne mangelen på kunnskap resulterer i store diagnoseforsinkelser. Endometriose er en progressiv sykdom og tidlig diagnose er viktig.

Virkningen

På grunn av sykdommens komplekse natur og fordi det ikke finnes noen helbredelse, må de fleste kvinner gjennomgå mange kostbare "prøve og feile" behandlinger før de får kontroll over symptomene. Ikke alle kvinner er så heldige at de blir behandlet av en lege som er spesialist på endometriose. Mange blir aldri symptomfrie, noe som vil påvirke deres livskvalitet, muligheten til å jobbe og deres samliv.

Innvirkningen

- 30-40 % av kvinnene som har endometriose er infertile.
- 72 % har opplevd at sykdommen har hatt innvirkning på forhold.
- 6 % mottar offentlig støtte på grunn av endometriose, som nå i noen land er akseptert som en sykdom.
- 78 % er til tider ute av stand til å utføre dagligdagse aktiviteter på grunn av endometriose.
- 36 % har opplevd problemer i arbeidslivet på denne måten:
 - 41 % har mistet jobben
 - 37 % har redusert arbeidstiden
 - 23 % har skiftet jobb

Kostnadene

Dersom en kvinne ikke kan fullføre utdannelsen sin eller ikke kan fortsette i jobben sin, kan det ha økonomisk innvirkning for henne og familien hennes. For samfunnet er kostnadene også store: hvis 78 % av kvinnene med endometriose ikke er i stand til å jobbe i gjennomsnittlig 5,3 dager pr. måned, vil dette koste samfunnet 30 milliarder Euro i året i Europa alene. Da er ikke utgiftene til medisiner, operasjoner, gjentatte "prøve og feile" behandlinger, IVF, andre behandlinger for barnløshet og trygdeutgifter medregnet.

Vår visjon er å:

- sørge for at alle kvinner er klar over endometriose: symptomer og behandlingsmuligheter
- sørge for at alle som jobber i helsesektoren forstår hva endometriose er: symptomer, effekten og behandlingsmuligheter
- sørge for at kvinner med endometriose har tilgang til rask og riktig behandling og støtte
- sørge for at det finnes midler som er direkte rettet mot forskning på endometriose

Investering er nødvendig for:

- Opplysningsprogram: til skoler, media og direkte til leger
- Pasientforeninger som sørger for at det som er nevnt i punktet over blir utført
- Lovgivning som sørger for at kvinner med endometriose blir behandlet av spesialist
- Grunnleggende forskning på epidemiologi, årsak og ikke – invasive diagnoseverktøy

Utviklet av European Endometriosis Alliance, august 2006.

Se www.endometriosis.org for mer informasjon og liste over alle nasjonale pasientforeninger.

Oversatt til norsk av Endometrioseforeningen Norge (www.endometriose.no).