



Ellinor Wikman

Mitt liv med endometriosis

Tjugo kvinnors livsberättelser

Till alla kvinnor med svåra menssmärtor

Innehållsförteckning

Jag litade blint på dig

Författarens ord

Om boken

Fakta om endometriosis

Livsgnistan

Livsberättelse 1 - Camilla, 30 år

Livsberättelse 2 - Louise, 22 år

Livsberättelse 3 - Rebecka, 40 år

Livsberättelse 4 - Sofia, 23 år

Livsberättelse 5 - Maria, 53 år

Livsberättelse 6 - Amanda, 22 år

Livsberättelse 7 - Ellinor, 42 år

Livsberättelse 8 - Lizette, 21 år

Livsberättelse 9 - Nanna, 27 år

Livsberättelse 10 - Karolina, 39 år

Livsberättelse 11 - Frida, 30 år

Livsberättelse 12 - Charlotte, 27 år

Livsberättelse 13 - Lina, 20 år

Livsberättelse 14 - Helena, 45 år

Livsberättelse 15 - Christina, 34 år

Livsberättelse 16 - Jacqueline, 30 år

Livsberättelse 17 - Sophie, 32 år

Livsberättelse 18 - Veronica, 47 år

Livsberättelse 19 - Lisa, 28 år

Livsberättelse 20 - Mari, 26 år
Författarens slutord

Jag litade blint på dig

Jag litade blint på dig
Du gav mig förhoppningar
Du gav mig löften
Kanske missförstod jag
Jag hoppas att vi kan ta nya tag
du och jag min kropp

Ellinor, 42 år

Författarens ord

Menstruation och ägglossning kan vara fruktansvärt plågsamt för både unga tjejer och vuxna kvinnor, som lever med den kroniska sjukdomen endometrios. Jag fick diagnosen endometrios när jag var trettiosex år.

I min självbiografi *Barnlängtan* fick jag möjlighet att berätta om min resa med sjukdomen, men också om min och min mans längtan efter att få bli föräldrar. När boken publicerades i november 2019 började jag drömma om att få berätta om kvinnosjukdomen endometrios, inte bara från mitt eget perspektiv, utan också utifrån andra kvinnors upplevelser. Det var då idén till denna bok väcktes till liv. I *Mitt liv med endometrios* får ni möta tjugo kvinnor, som berättar om sin resa genom livet med den livslånga och ibland extremt aggressiva sjukdom endometrios. Jag är en av dessa kvinnor.

Vi är tjugo kvinnor, från tjugo till femtiotre år, som alla har något viktigt att berätta. De allra flesta av oss fick svåra smärtor redan första gången vi fick mens, men flera av oss har levt många år utan att veta att vi har sjukdomen. En del av oss har ätit p-piller för att minska menssmärtorna och därmed hindrat sjukdomen från att sprida sig, eftersom hormonerna gjort oss blödningsfria.

Det vi alla har gemensamt är att vi har celler, som liknar livmodersslemhinnan, som sprider sig utanför livmodern. Dessa celler finns till en början på små ytor i buken, men växer och sprider. Vid menstruation blöder det från cellerna och då kan endometrioshärdar bildas i buken.

Många av oss har drabbats av vattenfyllda och blodfyllda cystor (chokladcystor), som bildas på äggstockarna. Endometrios kan också orsaka ärrbildningar och sammanväxningar, samt förstöra äggstockar och äggledare. Ibland sprider sig sjukdomen till ändtarmen eller insidan av tjocktarmen. De allra flesta av oss har även stora problem med smärtor i tarmarna.

Det här är en bok för föräldrar till tonårsdöttrar, för all sjukvårdspersonal som möter oss i sitt arbete, för våra vänner, som ibland har svårt att förstå varför vi inte kan följa med på roliga aktiviteter, till våra partners som stöttar och peppar oss, men framför allt är det en bok till alla unga tjejer och kvinnor med endometrios och svåra smärtor vid menstruation.

Ni är inte ensamma.

Om boken

Mitt liv med endometrios innehåller tjugo kvinnors livsberättelser och med hjälp av boken vill vi göra våra röster hörda. Vi önskar att boken ska öka kunskapen om sjukdomen endometrios i samhället och inom sjukvården.

I arbetet med färdigställa boken har jag som författare samarbetat med kvinnorna och vi har skapat texterna tillsammans. Vi har kommunicerat via e-post och chatt och jag har ställt frågor om deras livsresa med sjukdomen endometrios i fokus. Kvinnornas svar har används för att skapa deras livsberättelser. Ett utkast av deras text har sedan skickats via e-post. Kvinnorna har läst sina livsberättelser och fått tid att fundera över om det är något mer i deras liv med endometrios, som de vill berätta om. En del av kvinnorna har valt att skriva sina livsberättelser på egen hand.

Fakta om endometrios

Ungefär var tionde kvinna har endometrios och många får de första symtomen redan i tonåren. Det är olika från kvinna till kvinna vilka symtom sjukdomen ger och hur ofta smärtorna kommer. Det är vanligt att kvinnor med endometrios får svåra smärtor vid menstruation. Andra symtom är: svårigheter att kissa, problem med tarmarna, blod i urin och avföring i samband med mens, trötthet, illamående och feber i samband med mens, smärta vid samlag, svårigheter att bli gravid, samt riktliga mensblödningar och mens under flera dagar.

Om du har svåra smärtor vid mens ta kontakt med en gynekolog, som kan utreda och behandla dina smärtor.

Endometrios är en kronisk sjukdom, som kommer i skov. Dessa skov innebär att kvinnan besväras mycket mer av sjukdomen vissa dagar eller perioder. Ibland känns det som om smärtan aldrig ska gå över.

Kvinnor med endometrios får ofta cystor på äggstockarna. Dessa kan gynekologen se med hjälp av vaginalt ultraljud. Det är vanligt att kvinnor med sjukdomen får genomgå en titthålsoperation för att diagnos ska ställas och endometrioshärdar ska opereras bort. Inom svensk sjukvård finns det i dagsläget inte möjlighet att bli av med sjukdomen endometrios genom att operera bort den. Om menstruationen fortsätter, så sprids sjukdomen på nytt efter en operation.

Många kvinnor får vänta i flera år innan de får rätt diagnos. Det är vanligt att läkare missbedömer smärtorna och tror att de beror på vanlig mensvärk, urinvägsinfektion eller IBS. Det är viktigt att du söker vård igen om du upplever att du inte blir bättre.

Endometriosis behandlas ofta med en kombination av hormoner och smärtstillande läkemedel. Hormonet östrogen förvärrar dock sjukdomen och endometriospatienter som behandlats med östrogen kan bli mycket sämre i sin sjukdom.

Celler som liknar livmoderslemhinnan sprids ofta till bukhinnan, äggstockarna, äggledarna, utsidan livmodern, urinblåsan, ändtarmen och andra inre organ. Endometriosis som växer i livmoderväggen kallas adenomyos.

När endometriosis växer sig större och större, så bildas endometrioshärdar. Vid mens så blöder det i endometrioshärdarna. Kroppens immunförsvar försöker få bort endometriosen och de ämnen som då skickas ut i kroppen kan orsaka inflammation, som leder till att nerverna blir mer känsliga och det kan orsaka smärta i till exempel benen.

Endometriosis som inte behandlas lyckosamt kan även orsaka sammanväxningar, som gör att organ växer ihop. Detta är en av anledningarna till smärta vid samlag, då sammanväxningarna stramar och hindrar organen från att röra sig som de brukar.

Värme på magen kan lindra smärtan vid mens och förändring av kosten kan minska symtomen. Kvinnor med endometriosis rekommenderas därför att föra kostdagbok för att kunna se samband mellan viss föda och ökad eller minskad smärta.

Promenader kan också lindra smärtan, då kroppens eget smärtstillande system aktiveras vid träning. Det är viktigt att som anhörig förstå att om kvinnan inte kan träna på grund av smärtor, så kanske inte behandlingen är rätt. Hjälpt gärna till att söka vård igen. Många kvinnor med endometrios har besökt sjukvården vid flera tillfällen och kan behöva stöd för att orka söka vård på nytt.

Vi önskar att det skulle finnas en behandling som fungerade för alla kvinnor med endometrios. Tyvärr är det inte så. Vilken behandling som hjälper bäst är individuellt och det som fungerade när vi är unga, kanske inte fungerar senare i livet. Behandlingarna kan också ge biverkningar, så som viktuppgång, nedstämdhet, minska sexlust, mellanblödningar och sämre hy. Om du inte står ut med de biverkningar som behandlingen ger, så ta kontakt med din läkare.