

Menstruationssmärta och endometrios hos barn och unga.

Vem, var och hur ska vi ta hand om dem?

Måns Palmstierna Burenius

Ordförande i Endometrios-ARG.

Överläkare, specialist i obstetrik och gynekologi

Länsverksamhet Kvinnosjukvård, Region Västernorrland

Några inledande kommentarer

- Med kvinnor och flickor menas här personer som är födda med livmoder.
- Med barn menas personer under 18 år.
- Jag kommer inte visa några diagram eller tabeller

Vem är jag?

- Läkarutbildningen Uppsala, åttiotalet.
- Specialistutbildning Karolinska Solna, nittiotalet.
- Fertilitets/IVF-läkare 20 år flera kliniker i Sverige och Danmark
 - Träffade många kvinnor inte fått diagnosen endometrios eller behandling trots svåra besvär sen tonåren.
- 10 år Ungdomsmottagningar i Skåne och Västernorrland
 - Går det att hitta dysmenorré och endometrios tidigare, redan hos barn?

Vem är jag?

- Nu kvinnokliniken i Sollefteå, Region Västernorrland, enbart mottagning, mest menssmärta och endometrios.
- Ordförande i Endometrios-ARG (SFOG)
- Initiativtagare till och huvudredaktör för SFOG-Råd om Endometrios. Öppna för alla att läsa.

Visionen med denna föreläsning

- Vad är ”svår menssmärta” (svår dysmenorré)?
- Varför ska vi behandla svår menssmärta så tidigt som möjligt?
- Varför drabbas fler nu för tiden?
- Hur vi ska kunna hitta dem redan på UM?
- Vad är sambandet mellan svår menssmärta och endometrios?
- Vad är endometrios?
- Varför ska vi behandla endometrios så tidigt som möjligt?

Visionen med denna föreläsning

Att förklara varför **alla** barn och unga kvinnor med:

- Svåra menssmärtor och
- buksmärtor och/eller
- tarmbesvär och/eller
- urinvägsbesvär och/eller
- samlagssmärtor,

-ska bedömas av läkare och få rätt behandling i tid.

Varför har Homo sapiens menstruationer?

- Väldigt få andra däggdjur har mens, dvs stöter ut hela livmoderslemhinnan vid utebliven implantation.
- De flesta andra resorberar slemhinnan om de ej blir gravida.
- Inget annat större däggdjur gör sig redo för graviditet en gång i månaden. De flesta bara en eller två gånger per år.

Varför har människan utvecklats på detta sätt?

Varför har just människan utvecklats på detta sätt?

- 2 miljoner år av evolution som Homo sapiens.
- Vi är biologiskt anpassade till helt andra kulturella och reproduktiva levnadsvillkor än de vi levt under de senaste 100 åren!
 - Från första mens till första förlossning tar idag i genomsnitt 17 år!
 - Fram till för drygt hundra år sen var det i genomsnitt 2 år!
 - För inte så länge sen födde kvinnor i genomsnitt barn var tredje år.
 - Då hade de sällan mer än 4–5 menstruationer mellan varje graviditet.
 - I genomsnitt totalt 50–70 menstruationer under livet.

Vad innebär denna förändring av våra levnadsvillkor?

- Människokroppen har inte ännu hunnit anpassat sig.
- Många (15–30%) får mer eller mindre allvarliga besvär och sjukdomar av att menstruera så många gånger.
- Homo sapiens har:
 - Lång graviditet.
 - Mycket lång barndom.
 - Hög barnadödlighet
- Viktigt att snabbt bli gravid igen när levnadsvillkoren medgav detta, för att tillräckligt antal barn skulle bli vuxna!

Varför ska vi uppmärksamma och behandla menssmärta (dysmenorré)?

- Smärtsamma menstruationer påverkar individen negativt på många olika sätt.
- Perioder med sänkt prestationsförmåga
 - Påverkar skolarbetet, ökad frånvaro sämre prestationer
 - Riskerar ge sämre betyg – Braindrain!
 - Påverkar fysisk förmåga, kondition/fysisk hälsa
 - Påverkar sociala aktiviteter, fritidssysselsättningar
 - Bidrar till känslor av frustration och alienation
 - Ökar risken för psykisk ohälsa
- Kan vara förstadium till endometriosis!

Varför ska vi uppmärksamma och behandla menssmärta (dysmenorré)?

- Absolut inte enbart för att förebygga endometrios!
- Dysmenorré ger så mycket påverkan på individen att den ska behandlas oavsett endometriosrisk.
- Det går inte att veta vilka med svår dysmenorré som kommer utveckla endometrios.
- 2/3 av alla unga med svår dysmenorré riskerar att utveckla endometrios.

Varför ska vi uppmärksamma och behandla menssmärta (dysmenorré)?

- Är det troligt att samma ointresse skulle möta en person med testiklar som stannade hemma från jobbet 3 dagar varje månad på grund av svår underlivssmärta? Som dessutom senare i livet kan orsaka organiska skador på vitala organ?

Adekvat behandling av menssmärta och endometriosis är en jämställdhetsfråga!

Vad är svår menssmärta?

Definition:

- Menssmärta som kvarstår trots:
 - smärtlindring med paracetamol och COX-hämmare i adekvata doser.
 - adekvat behandling med kombinerade p-piller i långcykel eller gestagent p-medel.
- Menssmärta som:
 - sänker individens aktivitetsförmåga och inskränker hennes möjlighet att på ett önskat sätt ha normal:
 - skolgång
 - socialt liv
 - fritidsaktiviteter.

Endometriosis hos unga:

- En rad studier har visat att endometriosis hos unga är underdiagnostiserat.
- Det ligger därför ett stort ansvar på alla inom hälso- och sjukvården som träffar unga att ta deras menstruations-smärtor och kopplade symtom på allvar.
- I Sverige finns idag ca 50 000 barn och unga i åldrarna 13 till 23 år som har eller kommer utveckla endometriosis.

Gemensamt för de flesta med endometriosis:

- Besvären börjar tidigt. Oftast strax efter första mens.
- Patienten har inte blivit trodd, f a inte smärtan.
- Besvär har negligeras av sjukvården trots många besök.
- Olika symtom sammankopplas inte.
- Behandling uteblir eller är otillräcklig.

För många del blir resultatet ett livslångt lidande

Endometriosis är en kronisk systemsjukdom som påverkar hela kroppen:

Är en **folksjukdom** som drabbar 8-17% av alla kvinnor

- Sjukdomen har sin grund i immunförsvaret och har därför olika utseende och förlopp hos olika individer.
- Graden av symtom varierar mellan individer och över tid.
- Nära 80 procent debuterar i tonåren, de flesta inom 2 år efter menarche.
- Sjukdomen är kronisk och kan inte botas men bromsas och lindras.
- Ju senare sjukdomen upptäcks och behandlas desto större risk för svåra symtom som till slut ej går att lindra tillräckligt.
- Forskningen och kunskapen ökat kraftigt senaste 5–10 åren.



FYRKLÖVERN!

Frågor till den unga med menssmärtor

- **Menstruationssmärter:**

- Har du svår menssmärta som påverkar ditt dagliga liv, skola och fritid?

- **Tarmbesvär:**

- Är du ofta förstoppad, ibland avlöst med diarré? Har du ibland smärta vid tarmtömning? IBS-symtom?

- **Urinvägsbesvär:**

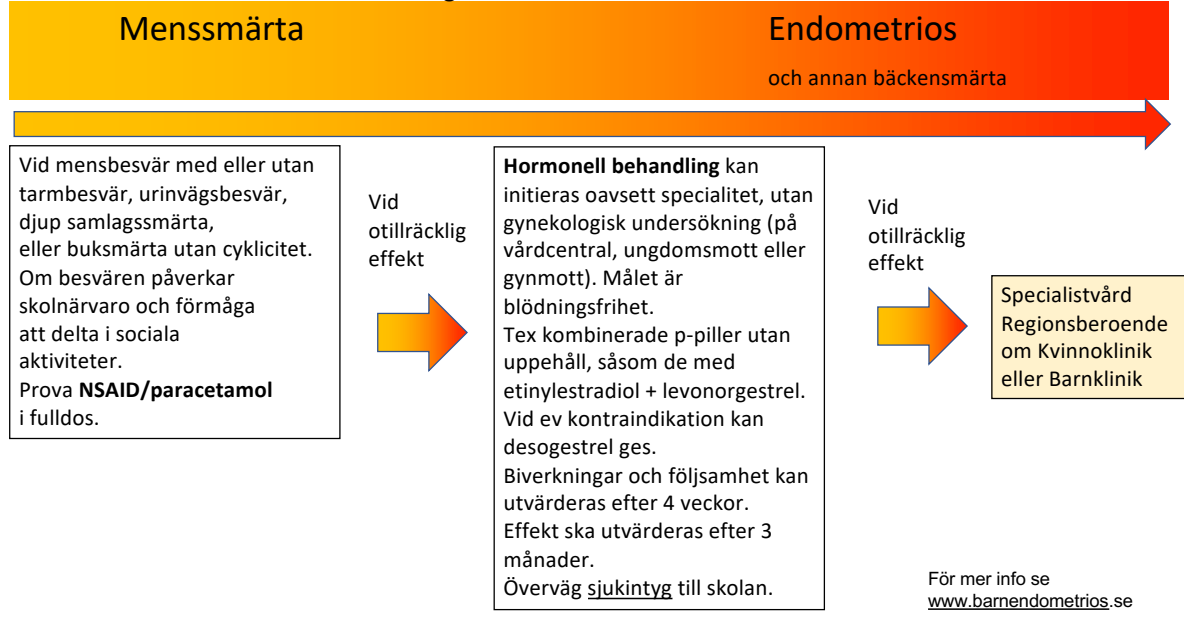
- Har du besvär med trängningar, måste du kissa ofta? Har du ibland smärta när du kissar? Känner du dig inte klar när du kissat?

- **Djup samlagssmärta:**

- Har du djup samlagssmärta eller djup smärta av tampong?

LÖF:s Upplysningskampanj Barnendometrios

Flödesschema för barn och unga med misstänkt endometrios



Andra vanliga symtom vid endometriosis

- Trötthet, sömnstörningar.
- Ökad infektionskänslighet.
- Acyklisk smärta, kronisk smärta
 - Ibland förhöjda LPK och CRP f a vid smärtskov.
- Blödningsrubbningsar.
- Nedstämdhet.

Samsjuklighet vid endometriosis

- Neuropsykiatriska diagnoser
- Fibromyalgi
- Depression, ångesttillstånd
- Autoimmuna sjukdomar
- EDS
- Sköldkörtelsjukdomar
- Födoämnesöverkänslighet, Celiaki
- Astma, allergi

Behandling av svår dysmenorré/endometriosis hos unga

- Initialt kan analgetika (paracetamol + COX-hämmare) prövas om patienten ej försökt med detta redan tidigare.
- Vid otillräcklig effekt efter ett par månaders behandling med enbart analgetika, påbörja hormonbehandling.
- Analgetika kan kombineras med all hormonbehandling.

Behandling av svår dysmenorré/endometriosis hos unga

När analgetika ej räcker:

- Kombinerade preventivmedel, alltid i långcykel, eller mellandoserade gestagena preventivmedel.
- Överväg långtidsverkande preventivmedel (LARC), men de behöver ofta kombineras med annat hormonellt p-medel.
- OBS! IUD kan vara mkt smärtsamt vid endometriosis, inte bara insättningen. Sätt in i ett lugnt skede.

Behandling av svår dysmenorré/endometriosis hos unga

- Primär handläggning av primärvården: Hälsocentral eller ungdomsmottagning utifrån lokala förhållanden.
- Vid otillräcklig effekt efter 3–6 månader eller vid komplikationer, remiss till gynekologisk mottagning!

Behandling av svår dysmenorré/endometriosis hos unga

- Målen vid behandlingen är:
 - En normal livssituation som påverkas av menscykeln och endometriosen så lite som möjligt.
 - Amenorré = Blödningsfrihet.
 - Minimal smärta och så lindriga övriga symtom som möjligt.
 - En framtid med minimala symtom och bevarad fertilitet.
 - Att förebygga endometriosisutveckling.

De viktigaste råden till sjukvården om menssmärtor hos barn och unga

- Endometriosis kan debutera i mycket tidig ålder.
- Underskatta inte patientens smärta, ta den på allvar.
- **Fyrklövern: Menstruationssmärta, tarmbesvär, urinvägsbesvär och djupa samlagssmärta.**
- Unga har ofta svårt att sätta ord på kroppsliga symtom, var tydlig.
- Behandla alltid svår menstruationssmärta.

De viktigaste råden till sjukvården om menssmärtor hos barn och unga

- Det är inte acceptabelt att unga får problem med skola, fritidsaktiviteter med mera pga. menstruationssmärta. Här krävs en attitydförändring i samhället.
- Behandlingen syftar till att minska smärtan och förbättra livskvaliteten.
- För gynekologen:
 - Följ behandlingstrappan, gå vidare om långcykelbehandling ej fungerar. (Högdosgestagen, GnRH-behandling, nya metoder på G)
Se SFOG-Råden!

De viktigaste råden till sjukvården om menssmärtor hos barn och unga

- Viktigt med individuell bedömning och behandling.
- Snabb, initialt tät uppföljning per telefon redan efter 3-4 v.
- Kontinuerlig uppföljning, justera tills det fungerar.
- Den unga kroppen utvecklas snabbt vilket ofta kräver tätare dosjusteringar/byte av terapi.
- Kirurgi bör undvikas då det har låg sensitivitet för att påvisa endometrios hos unga och kan försena insättandet av adekvat behandling.

De viktigaste råden till sjukvården om menssmärta hos barn och unga

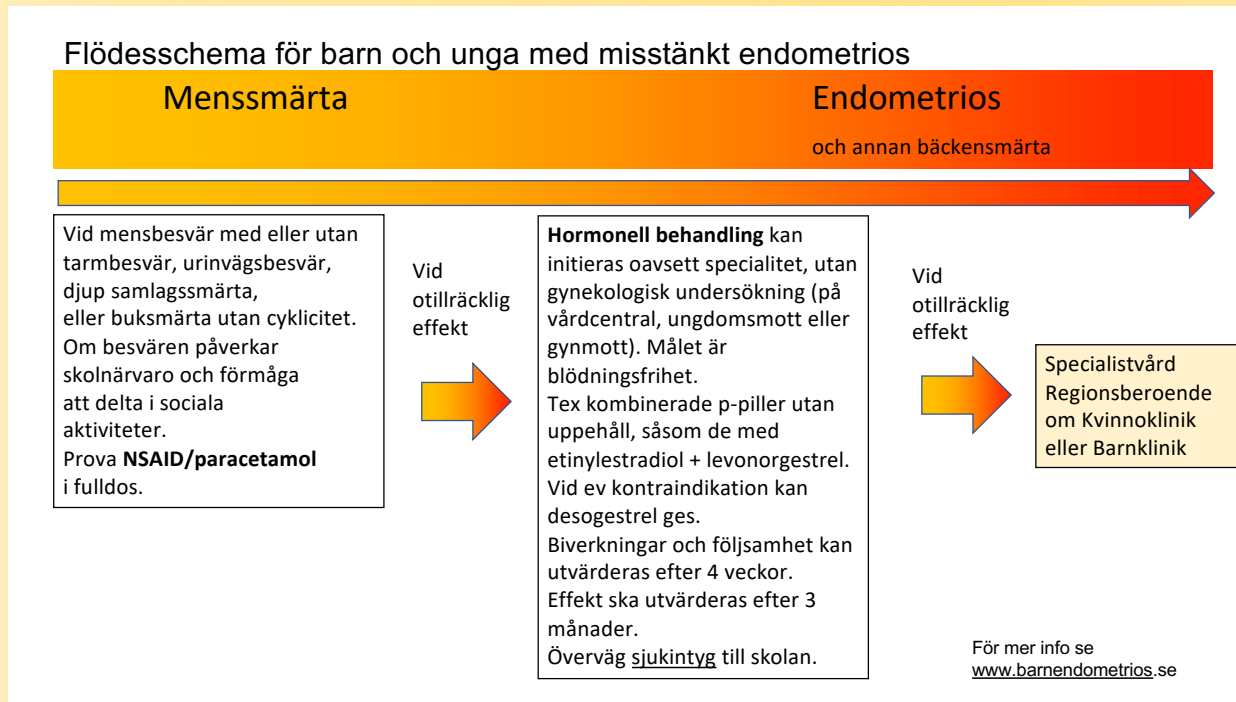
Gynekologisk Undersökning

- En gynekologisk undersökning utan positiva fynd utesluter inte endometrios.
- En gynekologisk undersökning kan vara mycket smärtsam vid endometrios varför man bör vara mycket försiktig och noga berätta vad man gör och varför.

De viktigaste råden till sjukvården om menssmärtor hos barn och unga

- Vaginalt ultraljud ska ej utföras på virgo (oskuld) annat än i akut nödfall.
 - Hos unga är endometriosis svårdiagnostiserad med ultraljud. Negativt utfall utesluter ej diagnosen endometriosis.
- Laparaskopi skall endast utföras i speciella svåra fall.
 - Avsaknad av endometriosisförändringar vid laparaskopi **utesluter ej** endometriosis hos unga i upp till **10 år** efter menarche.
 - Efter längre tids hormonbehandling ses ibland inte heller några förändringar trots att hon kan ha typiska symtom

LÖF:s Upplysningskampanj Barnendometrios



Information på nätet

- Endometriosföreningens hemsida har bra information om sjukdomen. (För allmänheten)
 - Endometriosföreningen.com
- SFOG-råd om Endometrios. (För sjukvården och allmänheten). Öppna för alla
 - SFOG.se
 - Del 15 handlar om barn och unga med dysmenorré och endometrios
 - <https://www.sfog.se/start/kunskapsstoed/gynekologi/endometrios/>
- 1177 och UMO:s hemsidor har tyvärr en del felaktigheter.