

Sluttrapport til ExtraStiftelsen - Forebygging og Rehabilitering



*Det forunderlige underliv! Endometriose - en av de vanligste
kvinnesykdommene, men som likevel er lite kjent.*

Skrevet av: Gudveig Storhaug, leder Endometrioseforeningen Norge

Forord

Dette er et forebyggings- og rehabiliteringsprosjekt med hensikt å nå ut til unge jenter som lider av en sykdom, som til tross for å være en av de vanligste sykdommene som rammer kvinner, er en ukjent sykdom. Målet med prosjektet er å øke kunnskapen om sykdommen, og å redusere den lange tiden det tar for å få en diagnose.

Endometriose er en kronisk sykdom som kan føre til sterke kroniske smerter og infertilitet. Hos noen kvinner finnes vev som ligner livmorslimhinnen utenfor livmoren, hvor det ikke hører hjemme. Når dette oppstår kalles det endometriose. Dette vevet blør hver måned, blodet blir fanget inne i bukhulen, og fører til cyster på eggstokken, inflammasjon, smerte, og skader på omliggende områder i form av blemmer, sammenvoksinger og arrdannelse. De vanligste stedene å finne endometriose er i bekkenet, rundt eggstokkene, egglederne, utenpå livmor, samt området mellom livmor og endetarm. Endometriose kan også bli funnet på tarm, blære og i mer sjeldne tilfeller andre organer.

Endometriose er en av de vanligste kvinnesykdommene, likevel er den lite kjent. Mangel på kunnskap, både hos befolkningen generelt og hos helsepersonell gjør at det tar i dag gjennomsnittlig 6-7 år å få diagnosen i Norge, det taler i grunn for seg selv. I mellomtiden får sykdommen utvikle seg fritt og ødelegge underlivene til mange av disse jentene. Dette ønsker Endometrioseforeningen å gjøre noe med.

Vi vil rette en stor takk til Exstra-stiftelsen for at vi fikk tildelt midler til denne viktige saken. Vi vil også si tusen takk for godt samarbeid til Landsforeningen for helsesøstre.

Sammendrag

Vi ønsket med dette prosjektet å nå ut til unge jenter med kunnskap om sykdommen endometriose i håp om at den kan oppdages på et tidligere tidspunkt, og med det begrense de personlige omkostningene en slik sykdom kan innebære. Målsetningen vår var å nå ut med informasjon til flest mulig unge jenter som har sterke menstruasjonssmerter. For å få dette til laget vi en informasjonsfolder som ble sendt ut til alle landets helsestasjoner for ungdom. Vi innledet samtidig også et samarbeid med Landsforeningen for helsesøstre hvor vi informerte om prosjektet. Informasjonskampanjen vår ble godkjent av leder i fagorganisasjonen Landsgruppen av Helsesøstre, og vi fikk mulighet til å poste informasjon i forkant av utsendelsene på deres Facebook-side, som nådde potensielt 2500 helsesøstre.

Informasjonsfolderen som ble laget ble trykket opp, pakket og sendt ut i samarbeid med trykkeriet vi samarbeider med til alle landets helsestasjoner. Der ble den delt ut til unge jenter som oppsøker helsestasjon på grunn av menstruasjonssmerter.

Endometrioseforeningen mener at dette prosjektet har hatt stor verdi for målgruppen. Målsetningen er gjennom å skape større bevissthet rundt sykdommen å begrense omfanget og tiden det tar før den oppdages. Resultatet er vanskelig å måle, men vi har en jevn strøm av jenter fra hele landet som har kontaktet oss på telefon med ulike spørsmål. Vi vektlegger likemannsarbeid, og de svarene vi gir er basert på mange års erfaring med hva sykdommen kan innebære. Vi håper selvsagt at dette har vært med på å bidra til at flere med endometriose får diagnose på et tidligere stadium. I tillegg har flere helsestasjoner etterlyst flere brosjyrer fordi de har gått tom.

Vi anser prosjektet som vellykket og utført. Vi kommer til å fortsette å jobbe med ungdom som målgruppe, og har nylig fått tildelt midler til å lage en informasjonsfilm om endometriose og adenomyose. Dette arbeidet startet til høsten.

Innholdsfortegnelse

Forord.....	side 2
Sammendrag.....	side 3
Kap 1. Bakgrunn for prosjektet/Målsetting.....	side 5
Kap 2. Prosjektgjennomføring/Metode.....	side 5
Kap 3. Resultater og resultatvurdering.....	side 6
Kap 4. Oppsummering/Konklusjon/Videre planer.....	side 7
Vedlegg.....	side 7
Følg brev utsending av brosjyrer 2016.....	side 8
Flyer.....	side 9
Brosjyre.....	side 10
Brosjyre.....	side 11

Kap 1. Bakgrunn for prosjektet/Målsetting

Tittelen på prosjektet valgte vi fordi vi i Endometrioseforeningen synes at sykdommen endometriose på mange måter er forunderlig. Det er forunderlig at kunnskapen om sykdommen er så lav blant helsepersonell og befolkningen, særlig med tanke på hvor vanlig den er. Den rammer med sikkerhet 10 % av alle kvinner i fruktbar alder, men mørketallene antas å være store. Mangel på kunnskap gjør at det gjennomsnittlig går 6-7 år før diagnosen settes. Dette er altfor lenge.

Endometriose er en sykdom som påvirker på mange plan. Svært smertefull menstruasjon og/eller eggøsning, smertefulle samleier, smerter ved avføring/vannlating eller smerter i bekkenområdet som er der hele tiden og som hos mange blir kroniske. Slik det er i dag så tvinges altfor mange kvinner til å finne mestringsstrategier som innebærer redusert arbeidstid, avbrutte studier, uføretrygd, tap av karriere, avståelse fra seksualliv, og for noen et liv uten barn. Vi tror at om vi skal klare å gi kvinner med endometriose den hjelpen de trenger, så er det helt nødvendig med et kunnskapsløft. Vi må slutte å normalisere smerter hos kvinner! Kvinner trenger informasjon om hva som er normal menstruasjon og hva som ikke er normal menstruasjon.

Bakgrunnen for prosjektet var at Endometrioseforeningen ønsker at unge jenter skal få kunnskap om sykdommen endometriose i håp om at den kan oppdages på et tidligere tidspunkt, og med det begrense de skadene en slik sykdom kan innebære. Målsetningen vår var å nå ut med informasjon til flest mulig unge jenter som har sterke menstruasjonssmerter. For å få dette til laget vi en informasjonsfolder som ble sendt ut til alle landets Helsestasjon for ungdom.

Kap 2. Prosjektgjennomføring/Metode

Informasjonsfolderen som ble laget ble trykket opp, pakket og sendt ut i samarbeid med trykkeriet vi samarbeider med til alle landets helsestasjoner. Der ble den delt ut til unge jenter som oppsøker helsestasjon på grunn av menstruasjonssmerter. På helsestasjonen møter disse jentene helsesøster som kan veilede i forhold til tilstanden og i forhold til videre helsehjelp. Vi sendte med et informasjonsskriv i pakken med informasjonsfoldere. I tillegg innledet vi et samarbeid med Landsforeningen for helsesøstre hvor vi informerte om prosjektet.

Informasjonskampanjen vår ble godkjent av leder i fagorganisasjonen Landsgruppen av

Helsesøstre, og vi fikk mulighet til å poste informasjon i forkant av utsendelsene på deres Facebook-side, som nådde potensielt 2500 helsesøstre.

Det oppstod noen problemer i gjennomføringen av prosjektet. Mona Evjen Berg som søkte om midlene og som hadde hovedansvaret for prosjektet sluttet i Endometrioseforeningen. Det tok derfor lengre tid for oss å gjennomføre prosjektet enn planlagt. Vi kan også føye til at det kom til mange nye i styret til foreningen i denne perioden, og det tok derfor litt tid for oss å omorganisere oss og fordele ansvaret for gjennomføringen. Karen Bertelsen tok over ansvaret for å sende ut brosjyrene til helsestasjonene, og Gudveig Storhaug tok over ansvaret for kontakt med Landsforeningen for helsesøstre, i tillegg til det å skrive sluttrapporten. På tross av at det tok lengre tid, anser vi prosjektet som vellykket og avsluttet som det i utgangspunktet var planlagt.

Kap 3. Resultater og resultatvurdering

Endometrioseforeningen mener at dette prosjektet har hatt stor verdi for målgruppen. Målsetningen er gjennom å skape større bevissthet rundt sykdommen å begrense omfanget og tiden det tar før den oppdages. Resultatet er vanskelig å måle, men vi har en jevn strøm av jenter fra hele landet som har kontaktet oss på telefon med ulike spørsmål. Vi vektlegger likemannsarbeid, og de svarene vi gir er basert på mange års erfaring med hva sykdommen kan innebære. Vi håper selvsagt at dette har vært med på å bidra til at flere med endometriose får diagnose på et tidligere stadium. I tillegg har flere helsestasjoner som etterlyst flere brosjyrer fordi de har gått tom.

Det er første gang vi i Endometrioseforeningen har fått tildelt midler til denne typen arbeid. Ingen av oss hadde erfaring med dette fra tidligere. Vi har nå fått verdifull erfaring som vi tar med oss videre, og vi har sett mulighetene vi får med å søke midler til slike viktige prosjekt. På tross av litt startproblemer, så kommer vi til å fortsette nå som vi har mer kunnskap om gangen i både søknadsprosess, gjennomføring og avslutning med sluttrapport.

Vi fikk tildelt 89.000.- kroner, og som regnskapsrapporten viser så har vi brukt 89.813.- kroner, 813.- kroner var egne midler.

Kap 4. Oppsummering/Konklusjon/Videre planer

På tross av at prosjektet tok lengre tid enn planlagt, så har vi gjennomført som vi skulle. Vi anser derfor prosjektet som vellykket og utført. Brosjyren er stadig i bruk. I anledning vårt jubileumsmøte 11. mars delte vi ut 1000 brosjyrer i Oslos gater. Vi bruker denne brosjyren når vi får forespørsler fra sykehus, legekantor eller helsestasjoner.

Vi kommer til å fortsette å jobbe med ungdom som målgruppe, og har nylig fått tildelt midler til å lage en informasjonsfilm om endometriose og adenomyose. Dette arbeidet startet til høsten.

Vedlegg

Følg brev utsending av brosjyrer 2016

Flyer

Brosjyre

|

Halden 05.04.16

Hei!

Vi sender ut informasjonsbrosjyrer om endometriose til helsestasjoner for ungdom i hele landet, og håper at disse kan formidles videre til unge jenter som man kan mistenke har diagnosen endometriose.

Endometriose er en sykdom som ofte kommer i starten av puberteten, og den viser seg ofte som sterke menstruasjonssmerter. Endometriose er en kronisk og progressiv sykdom. Derfor er det viktig at unge jenter får vite om endometriose så tidlig som mulig, slik at de kan få rask behandling for sykdommen. Endometriosepasienter er vant til å lide i det stille. Slik har det vært, til tross for at endometriose er den nest mest vanlige kvinnesykdommen i Norge, og rammer ca. 20 % av alle kvinner i fruktbar alder. 25-50 % av ufrivillig barnløse har sykdommen.

Vi håper at dere kan legge ut brosjyren, slik at så mange som mulig får den informasjonen de trenger om endometriose.

Dersom dere skulle gå tom for brosjyrer, ser vi gjerne at dere henvender dere til foreningen slik at dere kan få tilsendt nye.

Tlf: 45 21 55 55

E-post adresse: post@endometriose.no

Hjemmeside: www.endometriose.no

Med vennlig hilsen

Endometrioseforeningen

/ ved leder Gudveig Storhaug



ENDOMETRIOSE
FORENINGEN NORGE

MENSTRUASJONSSMERTER?
SMERTEFULLE SAMLEIER?
FORDØYELSESPLAGER?
PROBLEMER MED Å BLI GRAVID?

DA KAN DET VÆRE ENDOMETRIOSE

For mer info:
www.endometriose.no
post@endometriose.no
Tlf: 452 15 555



POSTBOKS 2101, 1760 HALDEN. ORG. NR. 885 834 442

HAR DU STERKE MENSSMERTER ELLER UNDERLIVSSMERTER?

DA KAN DET VÆRE ENDOMETRIOSE

Virker ikke vanlige smertestillende?
Må du bli hjemme fra skolen?
Er det vanskelig å delta på aktiviteter
under mens?

UNG MED ENDOMETRIOSE

Det kan være noen forskjellige grunner til at du har vondt. En av dem er en sykdom som kalles Endometriose (sies "endo-metri-ose").

Endometriose er en tilstand der blodet som er innvendig i livmoren – altså livmorslimhinnen (kalles endometrium), finnes andre steder, som for eksempel i bukhulen. Der kan "blodet" feste seg, lage små "blommer", cyster og sammenvoksninger mellom eggstokker, eggledere, tarmen, blæren og de andre organene.

Hva kan jeg gjøre?

Besøk legen din eller helsesøster. Fortell akkurat hva du føler når du har menstruasjon. Legen undersøker deg. Dette kan virke litt skummelt, men husk at du kan ta med deg noen hvis du har lyst til det. Etter at du har vært hos legen, må du til en gynekolog slik at man kan bestemme hva slags behandling du skal få.

SYMPTOMER PÅ ENDOMETRIOSE

Smerter i underlivet før og under mens, og/eller ved eggløsning

Kraftige/uregelmessige blødninger

Vondt når du bruker tampong

Vondt når du går på toalettet (spesielt ved mens)

Forstoppelse og/eller diaré

Vondt under sex

Har lite energi, tretthet og utmattelse

Korsryggsmerter

Kvalme

Lav feber

Infertilitet

* Ikke alle har alle symptomene på listen. Noen jenter har ikke noe smerte i det hele tatt, andre har ganske store smerter.

Du kan få hjelp!

Det er to måter å behandle endometriose på, men det er ingen kur.

Kirurgisk behandling utføres ved en kikkhulls-operasjon, der man blir lagt i narkose og blir undersøkt med små instrumenter gjennom et hull i navlen. Ofte må kirurgen lage et par hull til for å kunne bruke instrumentene ordentlig. For at legen skal kunne sette sikker diagnose, må man gjennom denne operasjonen. Denne prosedyren kalles laparoskopi. Store (åpne) operasjoner gjøres sjelden, og helst ikke på unge jenter med endometriose, men noen ganger er det nødvendig.

Medisinsk behandling/hormonbehandling har som mål å stanse eggstokkenes hormonproduksjon. Dette forhindrer at endometriosen utvikler seg mer. Man kan bruke P-piller, P-sprøyte eller P-plaster. P-piller er den behandlingen som er mest vanlig for unge jenter med endometriose. Mange må også bruke smertestillende tabletter. Noen ganger kan bivirkningene ved medisinsk behandling (særlig hormonbehandling) bli for store, og man må vurdere andre behandlinger.

I tillegg er det noen som synes at diverse alternative behandlinger hjelper, for eksempel akupunktur, homøopati og forskjellige kosttilskudd. Noen synes også forskjellige dietter virker på smerten.

For mer info:
www.endometriose.no/ung
ung@endometriose.no
Tlf: 452 15 555



Endometrioseforeningen
Postboks 2101, 1760 HALDEN
org.nr: 885 834 442



NÅR MENSEN VIRKELIG GJØR VOND



Har du sterke menssmarter eller underlivssmerter? Det kan være endometriose. I denne brosjyren finner du nyttig informasjon. Ta en titt da vel!