

Endometriosekongres, Montpellier 4-7. sept. 2011

I begyndelsen af september 2011 deltog jeg i en verdenskongres for sundhedspersoner, der arbejder med endometriose. Jeg blev meget inspireret af det engagement og den interesse, der var lagt i hele tilrettelæggelsen af konferencen. Det var også en stor fornøjelse for mig at møde kollegaer fra Danmark og resten af Norden. Vi fik mulighed for at diskutere de problematikker, vi står overfor i dagligdagen med endometriosepatienterne. Konferencen lærte mig, at på trods af store kulturforskelle, er problemerne vi oplever hos kvinder med endometriose, de samme hvad enten de kommer fra Japan, Brasilien eller Danmark.

Danmark i front i verden

Det har været et stramt program med konference fra kl. 8 om morgenen til 17.30 om aftenen med oplæg både af forskere, professorer, læger, bioanalytikerer og patienter. Selv de seminarer, der lå i udkanten af mit felt som sygeplejerske har givet mig en større indsigt i, hvilken forskning, der foregår lige nu, og hvilke konsekvenser sygdommen egentlig har for de kvinder, der lever med den. Desuden blev jeg stolt, men også lidt rystet over at lære, at Danmark er et af de eneste lande i verden, hvor endometriose er anerkendt som en kronisk lidelse. Det betyder, at kvinder med endometriose i Danmark har langt flere rettigheder og muligheder, når det kommer til at få støtte til behandling og fleksible arbejdsforhold. Repræsentanter fra de andre lande, der deltog ved konferencen, såsom Brasilien, Australien og Japan, kæmper stadig for at få deres myndigheder til at anerkende sygdommen som en kronisk lidelse.

Bredt sammensat program

De seminarer, som jeg fik mest ud af, var dem, som omhandlede patienternes livskvalitet, seksualitet og samspillet mellem læge/sygeplejerske og patienterne. I de oplæg blev der nemlig taget fat på flere af de problemstillinger, jeg står med som sygeplejerske for endometriosepatienterne.

Andre emner var den biomedicinske forskning, hvis hovedformål er at finde fællesnævnerne for kvinder med endometriose for i sidste ende at finde ud af, hvorfor nogle kvinder får endometriose, når andre ikke gør. Til sidst var der også seminarer omhandlende det kirurgiske speciale og den nyeste viden indenfor dette felt.

Sen diagnose går ud over livskvaliteten

Der blev fremlagt en del undersøgelser om livskvaliteten hos kvinder med endometriose, herunder også deres seksualitet, og jeg vil prøve kort at beskrive de generelle resultater.

Der går i gennemsnit 7 år fra kvinden første gang opsøger læge pga. symptomer, til hun får stillet diagnosen endometriose. Dette betyder, at kvinderne i 7 år har gået rundt med symptomer som træthed, kroniske underlivssmerter, gener fra mave og tarm, smerter i forbindelse med samleje og infertilitet. I de syv år oplever en del af kvinderne, at de får at vide, at de skal tage sig sammen, at de er hysteriske og flere har ikke kunnet udfylde deres job på arbejdspladsen. Faktisk viste en undersøgelse, at kvinder med endometriose i gennemsnit har flere ugentlige fraværstimer i forhold til kontrolgruppen. Oven i dette viste undersøgelsen, at når kvinderne så er på arbejde, er de mindre effektive end deres raske kollegaer. Årsagen til dette er træthed og kroniske smerter.

Stress og manglende tillid til lægerne

Det er meget stressfuldt for kvinderne at gå rundt med disse symptomer uden at have en diagnose. Konsekvensen af den sene diagnose bliver, at sygdommen får lov til at udvikle sig, de får måske svært ved at få børn, de mister job og parforhold, og de mister tilliden til behandlere og læger. Derudover opbygger nogle et stort forbrug for smertestillende piller og har svært ved at indgå i sociale sammenhænge.

Det er derfor, der bliver brugt rigtig mange ressourcer på at finde ud af, hvordan man kan diagnosticere kvinderne meget tidligere, og meget forskning er rettet mod at finde biomarkører, der kan forudsige risikoen for udvikling af endometriose hos helt unge piger.

Når kvinderne endelig får deres diagnose, oplever de en stor lettelse og en større respekt fra omverden, og de oplever, at der er et kæmpe netværk af kvinder, der alle sammen lider af endometriose.

Umiddelbart er det også det billede, jeg oplever, når jeg taler med patienterne på Rigshospitalet, men det var interessant at få bekræftet, at det ikke kun er de danske kvinder, der oplever dette, men at det er de samme problemstillinger, som kvinder i Australien, Canada, Brasilien og Japan også oplever.

Behandlingen skal kombineres med psykosocial indsats

Ved konferencen blev der fokuseret på den behandling, vi tilbyder kvinder med endometriose. For en ting er at stille diagnosen, noget andet er at leve med den. Når kvinder får stillet diagnosen, får de samtidig at vide, at de lider af en kronisk sygdom, der er meget svær at behandle. De må i mange tilfælde acceptere at skulle leve med symptomer som smertefulde menstruationsblødninger, diffuse mavegener og træthed, indtil de går i overgangsalder.

Der kan tilbydes lindrende behandling. Denne behandling kan deles op i medicinsk og kirurgisk. Da den kirurgiske behandling ofte er forbundet med risici, er det ofte medicinsk hormonbehandling, der er kvindernes første valg.

Der er ikke sket så meget nyt indenfor hverken hormonbehandlingen eller kirurgien, og mange undersøgelser viser også, at kirurgi ikke kan stå alene, når det kommer til at behandle de kroniske smerter, som kvinder med endometriose oplever, men at det er vigtigt også at fokusere på psykosociale faktorer i kvindernes liv.

Fremtidsvisionen: Ekspertcentre på tværs af faggrænser

Et af de oplæg, som gjorde stort indtryk på mig, blev holdt af danske Hanne Vedsted Hansen, som er tidligere formand for Endometrioseforeningen. Hun talte om den vision, hun har for behandlingen af kvinder med endometriose.

Hendes vision består i at oprette ekspertcentre, hvor gynækolog, fertilitetslæge, psykolog, psykoterapeut, sexolog, smertespecialist og patientnetværk alle samarbejder omkring kvinderne i stedet for, som det ofte sker i dag, at give modstridende oplysninger. Derudover skal pårørende og evt. også arbejdsgivere inddrages i undervisningen, så kvindens netværk får større forståelse for den sygdom, hun lider af.

Rigshospitalet er allerede nået langt

Jeg kan godt følge Hanne Vedsted Hansens vision, og jeg mener også, at det er inden for rækkevidde.

Vi har nu på Rigshospitalets gynækologiske afdeling, hvor jeg arbejder, fået landsdelsfunktion for endometriose, hvilket betyder, at vi nu modtager patienter fra hele Sjælland. I forbindelse med denne opnormering erfarede vi, at kvinderne havde stort behov for at have fast kontakt med både sygeplejersker og læger, og vi havde svært ved at give patienterne enslydende og kvalificeret hjælp, når de henvendte sig både på telefon, mail og i vores ambulatorium. Dette var frustrerende både for lægerne og sygeplejerskerne og bestemt også for patienterne. Vi har derfor nu oprettet et endometrioseteam bestående af fire specialiserede læger og syv sygeplejersker, som mødes en gang om måneden for at diskutere patientforløb, dele ny viden og nye procedurer og undervise hinanden. På den måde har vi udviklet et tæt samarbejde og i sidste ende er det med til at forbedre patientforløbene, så kvinderne føler sig godt behandlet, både medicinsk og psykosocialt. Som et produkt af dette samarbejde har vi fået oprettet en patienttelefon, der er åben to gange om dagen mandag til torsdag. Der har endometriosepatienterne mulighed for at ringe til en sygeplejerske, der har specialviden om endometriose, som kan give et kvalificeret svar på patientens spørgsmål og samtidig også vurdere, om en læge skal inddrages. På den måde undgår vi, at patienterne skal vente flere dage, før en læge kan tage sig af deres problemstilling, og patienterne får en mere enslydende rådgivning, da sygeplejerskerne kender til deres sygdom og forløb.

Lige nu arbejder vi på at få oprettet et sygeplejeambulatorium, hvor der bliver lagt vægt på samtale og rådgivning inden for emner som motion, ernæring, smertehåndtering, seksualitet og afspænding. Formålet er, at kvinderne skal lære at forstå deres sygdom og give dem værktøjer til at leve med den. Give dem en følelse af, at vi tror på, at de har ondt, og at vi tager dem seriøst.

Sygeplejerske Ditte Maria Bjerno Nielsen