

”Fra RAMT til AKTIV – lær håndtering af et liv med smerter” - Et miniforskningsprojekt igangsat af Endometriose Foreningen.

Siden 2005 har Endometriose Foreningen overført en del af det indbetalte medlemskontingent til foreningens forskningskonto. Den sum penge, der hvert år afsættes til forskningskontoen, vil variere fra år til år afhængig af det generelle aktivitetsniveau i foreningen, men har hidtil ligget på 15 %.

I 2007 muliggjorde midlerne på forskningskontoen, at vi som patientforening kunne involvere os aktivt i dette enestående og totalt nytænkende projekt.

Projektet er blevet en realitet i et samarbejde mellem patientforeningen og Gynækologisk afdeling, Skejby Sygehus samt Cand. Psych., Ph.d. Mette Kold.

Baggrund:

For patienter med endometriose findes der i Danmark i dag reelt kun to behandlingstilbud: kirurgisk behandling samt behandling med medicin (smertestillende og/eller hormonel). Kendetegnende for de kirurgiske behandlinger er ved nogle former for endometriose varierende effekt og hyppige tilbagefald. For den medicinske behandling ses en række bivirkninger.

Adskillige af patienterne gennemgår over en årrække gentagne kirurgiske indgreb såvel som medicinske behandlinger, men uden den ønskede smertelindrende effekt. Til denne gruppe, som udgør op mod 20 % af samtlige behandlede endometriosepatienter, findes der i dag ikke et reelt anvendeligt tilbud om smertebehandling. Der er her tale om patienter med alvorlige, smertemæssige problemer.

- Disse patienter er storforbrugere af sundhedsvæsnet og har i mange tilfælde en ustabil kontakt til arbejdsmarkedet, hyppige sygemeldingsforløb og er ikke aktivt deltagende i alle dele af samfundet.

Kendetegnende for projektet, var nytænkning inden for behandling af endometriose, idet håndtering af smerter ved hjælp af mentale teknikker er internationalt anerkendt som et overordentligt effektivt redskab. Om end de tværfaglige smertecentre, offentlige såvel som private, anvender mentale teknikker som del af behandlingstilbuddet til deres patienter, så har det aldrig været en del af behandlingstilbuddet til patienter ramt af endometriose. Der er således ikke i Danmark udført forskning med specifik effektdokumentation af mentale teknikker i forhold til endometrioseramte.

Formål med oprindeligt projekt.

Afprøve hvordan mentale teknikker anvendt blandt endometrioseramte kvinder forbedrer den enkelte kvindes livskvalitet.

Undersøge, om man ved deltagelse i forløbet føler sig mindre isoleret med sin lidelse.

Undersøge om forløbet også på sigt har indflydelse på:

- Kvindens arbejdsevne
- Sociale relationer
- Parforhold/børn

Foreløbigt resultat:

Efter afslutning af første del af projektet; kursusdel og individuelle samtaler, tegner der sig ved gennemgang af de to redskaber til effektmåling; SF 36 (livskvalitet) samt EHP 30 (endometriose specifik) et tydeligt billede af markant fremgang hos deltagerne:

Smerten dominerer væsentlig mindre.

I august svarede 70%, at de sjældent eller aldrig føler, de kan håndtere smerten. – I november er dette faldet til 10%.

I august oplever 70% ofte eller hele tiden søvnproblemer pga. smerten. - I november er dette faldet til 30%.

Symptomdominans er mindre og følelsen af kontrol er væsentligt forbedret.

Det er blevet nemmere at være social uden at skulle tage hensyn til sygdommen.

Sygdommen har væsentlig mindre effekt på job.

Vision:

I erkendelse af at op mod 20% af patienter med endometriose ender i en kronisk smertetilstand, hvor ingen behandling hidtil har vist sig tilstrækkelig, endelige eksisterende, i offentligt regi, ønskes der indført et tilbud om psykologisk smertehåndtering til den alvorlige, smertemæssige problematik, som kendetegner denne patientgruppe.

Perspektiv:

Med de foreløbige resultater fra miniforskningsprojektet in mente, og med udbygning af den eksisterende endometriosebehandling med træning i mentale teknikker til smertehåndtering, vil det være nærliggende at antage, at det vil få en direkte afsmittende virkning på den enkelte kvindes forbrug af ydelser fra sundhedsvæsenet. - Den samfundsmæssige økonomiske gevinst herved er åbenlys.

De foreløbige resultater tyder endvidere på, at anvendelsen af mentale teknikker til smertehåndtering medfører bedret arbejdsevne. Følgelig må det formodes, at en yderligere udbygning af dette behandlingstilbud vil kunne få en afsmittende, positiv virkning på den enkelte kvindes mulighed for igen at opnå tilknytning på arbejdsmarkedet.

Den generelle erfaring fra gruppen af kvinder med endometriose tilsiger, at der netop i gruppen med alvorlige, smertemæssige problemer eksisterer et stort ønske om atter at kunne identificere sig med normaliteten anno 2008; 'en arbejdsmæssig identitet', men hvor man tilbydes arbejde efter evne og i forhold til kræfter, så livet vil kunne leves i fortsat balance - på trods af kroniske smerter.