

Kvinder og endometriose



*Endometriose kan give symptomer
som kraftige og uregelmæssige
menstruationssmerter
og kroniske underlivssmerter*

Syv ud af ti kvinder med underlivssmerter har endometriose

Endometriose er en kronisk og progressiv sygdom, som ofte medfører voldsomme underlivssmerter, udpræget træthed og vanskeligheder med at blive gravid. Andre symptomer kan være smerter ved samleje, smerter ved vandladning eller afføring, uregelmæssig blødning samt mave-tarm-problemer, som alt sammen forringer livskvaliteten og nedsætter arbejdsevnen hos kvinder.

Endometriose rammer op imod 10 pct. af kvinder i den fødedygtige alder, og hele syv ud af ti kvinder med underlivssmerter lider af endometriose. På trods af dette er sygdommen stadig forholdsvis ukendt og tabubelagt blandt befolkningen, hvilket desværre betyder, at mange kvinder ikke bliver diagnosticerede og derfor ikke får den korrekte behandling. Manglende behandling resulterer i, at sygdommen udvikler sig, og symptomerne forværres. Nogle kvinder tror, at det er almindeligt at have underlivssmerter, og at det er noget, man må lære at leve med. Mange kvinder oplever desværre også ofte, at deres klager over smerter til pårørende eller den praktiserende læge ikke

tages alvorligt, og at det derfor kan tage talrige lægebesøg og års vedholdenhed at få konstateret endometriose.

I en ny undersøgelse foretaget for Bayer svarede mere end 1/4 af kvinderne med endometriose, at der gik over 10 år, fra de mærkede de første symptomer på endometriose, til de fik diagnosen, og knap 1/3 af kvinderne svarede, at de har været i kontakt med mellem fem-ti forskellige fagpersoner, før de fik diagnosen.

Det er vigtigt at få brudt den barriere af uvidenhed, som kvinder med endometriose ofte møder, og det er vigtigt, at sygdommen tages alvorligt, da den bør behandles, så kvinder med endometriose kan få så godt et liv som muligt.

Anne Hovmøller,
Formand for Endometriose Foreningen

Axel Forman,
Professor

Jeg tager altid morfin med, når jeg skal ud. Ellers tør jeg ikke være hjemmefra

Camilla er 24 år og har en søn på 1 1/2 år. Hun arbejder på flekstid med ridefysioterapi. Først otte år efter hun fik de første symptomer på endometriose, fik hun diagnosen. Hun er hårdt ramt af smerter, men ved i dag, hvordan hun skal håndtere dem.

Mine smerter er værst om morgenen. På de dårlige dage er jeg nødt til at stille mit ur til 30 minutter før, jeg skal op, så jeg kan tage min morfin, som skal virke, før jeg kan komme ud af sengen.

Mine smerter kommer ofte uden varsel, og de kan være voldsomme. En gang var jeg fx nødt til at lægge mig på gulvet i et supermarked, fordi det pludselig gjorde utroligt ondt. Så jeg har altid hurtigvirkende morfin i min taske. Ellers tør jeg ikke være hjemmefra. Det lyder måske omstændigt, men for mig er det lige så naturligt, som at jeg skal huske mine bilnøgler.

Det værste ved smerterne er, når det går ud over min søn. Når det gør mest ondt, har jeg bare ikke overskud til ham. En dag, jeg var alene med ham, fik jeg pludselige smerter. Jeg måtte lægge ham fra

mig, selvom han græd, og ringe til mine forældre. Vi er flyttet tæt på dem, så de kan komme hurtigt, hvis jeg har brug for det.

Hvis jeg skal ud at rejse, skal jeg have styr på forskellige tilladelser og papirer for at have morfin i tasken. Desuden har jeg et blåt sygesikringsbevis, som giver mig mulighed for behandling på lige vilkår med borgere i det land, jeg er i. Det er besværligt, men jeg har vænnet mig til, at mit liv er lidt besværligt.

Jeg har bestemt, at smerter er spild af tid. Så jeg tøver ikke med at tage smertestillende medicin. Så kan jeg leve mit liv og være noget for min familie. Jeg har efterhånden også lært at flytte tankerne væk fra smerten ved fx at læse en bog eller ringe til en veninde.

Når jeg er mest frustreret, tager jeg ud til min hest. Motionen er skånsom, men styrkende. En stille ridetur i skoven får mig til at slappe af, og giver mig overskud til at tackle smerterne.



Mit bedste råd:

Det er vigtigt at holde sig i god form. Find en motionstype, som passer til dit temperament.



*Endometriosesmerter kan påvirke
både evnen til at gå på arbejde og
overskuddet til nære relationer*

Det er svært at tale om smerter i underlivet

De fleste kvinder med endometriose fortæller, at smerterne er det værste ved at være syg. Typisk er de første sygdomssymptomer kommet i puberteten, hvor smerterne har sat dagsordenen i forhold til familie, parforhold og arbejde. Alligevel søger mange først læge flere år efter, de har mærket, at der var noget galt. Det kan nemlig være svært at tale om underlivssmerter, fordi de er relateret til seksualiteten og dermed belagt med tabu. Men vi professionelle skelner ikke mellem smerter forårsaget af endometriose og andre kroniske smerter i fx ryg eller hoved. Smerterne påvirker livskvaliteten på samme måde og skal tages alvorligt.

Når en kvinde med endometriose kommer til os med smerter, møder hun et tværfagligt team med en læge, en sygeplejerske, en psykolog, en fysioterapeut og en socialrådgiver. Lægen og sygeplejersken har ansvaret for selve smertebehandlingen, mens psykologen skal give kvinden redskaber til at lære at acceptere smerten. Fysioterapeuten skal sikre, at hun holder sin krop i gang, og socialrådgiveren skal afklare mulighederne for, at hun kan blive i arbejde i en passende ordning.

Patienter med kroniske smerter har en dårlig livskvalitet og et lavt selvværd. De oplever gerne manglende forståelse fra offentlige myndigheder og ofte også fra den nærmeste familie. Op til 60

pct. af patienter med kroniske smerter får en klinisk depression.

Kvinden skal selv tage ansvar for sin situation

Dårligt humør og magtesløshed betyder, at mange kvinder bliver opgivende, initiativløse og inaktive. Men hvis de skal leve rimeligt med endometriosen, må de holde kroppen sund og stærk; tænke positivt, spise sundt og holde sig fysisk aktive.

Smerter ved endometriose er aktivitetsudløste. Når man bevæger sig, kommer smerten, og det kan føles helt forkert at dyrke motion. Men jo mere inaktiv man er, jo mere degenererer kroppen, og jo værre bliver smerterne.

Forskellen på succes og fiasko i smertebehandlingen afhænger af kvindens indstilling til sin sygdom. Det sværeste er at acceptere, at livet mange år frem vil være præget af smerter. Men hun må tage ansvar og blive kaptajn på sit eget skib. Og vi professionelle kan så støtte op og hjælpe hende bedst muligt.

Ole Bo Hansen

Smertelæge. Tværfagligt Smertecenter, Allevia. Kolding.

Jeg følte, at jeg var dårlig til mit job. Endometriosen tog selvtilliden fra mig

Gitte er 37 år og har tvillinger på ni. Hun er uddannet socialrådgiver og er i dag ansat i fleksjob. Hun blev diagnosticeret med endometriose i år 2000 efter utallige lægebesøg

Inden endometriosen overtog mit liv, havde jeg en helt almindelig hverdag med arbejde og børn. Jeg arbejdede fuldtid som socialrådgiver og havde masser af planer i weekenderne. Jeg var fuld af energi.

Men så blev jeg syg, og alting ændrede sig. I dag arbejder jeg kun 23,5 timer om ugen. Jeg magter ikke fuldtid. Det er vigtigt for min arbejdsdag, at jeg planlægger alt ned til mindste detalje. Jeg bliver hurtigt forvirret og kan ikke have mange bolde i luften. Det betyder desværre, at jeg må sige nej til de spændende, komplicerede sager, men sådan er det. Min hukommelse er heller ikke så god længere. Om det er fordi, jeg altid er træt, eller om det skyldes al den smertestillende medicin, ved jeg ikke.

Lige da jeg fik tilkendt mit fleksjob, var jeg utrolig glad. Men i en periode efter kæmpede jeg med følelsen af, at jeg ikke længere var god nok til mit arbejde. I dag kan jeg godt se, at det var noget vrøvl. Men endometriosen og måske også den lange sagsbehandlingstid tog selvtilliden fra mig.

Det tog halvandet år at blive godkendt til fleksjob. I den tid var jeg stadig fuldtidsansat, men kunne ikke magte det og havde mange sygedage. Det var kun fordi, min chef forstod min situation, at jeg kom hel igennem og i dag fungerer i mine nye rammer.

Om fem år er jeg sandsynligvis på samme arbejdsplads, da jeg har gode chefer, der forstår mine begrænsninger. Jeg håber, at jeg stadig kan arbejde det antal timer, jeg gør nu.



Mit bedste råd:

Vær ærlig overfor kommunen, chefer og omgangskreds. Så er det nemmere, at man i perioder ikke er helt sig selv.



*Endometriose kan behandles
både medicinsk med hormoner
og kirurgisk*

Mennesker med skavanker skal også have en chance på arbejdsmarkedet

Som leder vurderer jeg en medarbejder samlet på personlighed, evner, potentiale og udfordringer. Og jeg er ikke bange for mennesker med skavanker, for jeg er jo heller ikke selv fejlfri.

En af mine medarbejdere fik for et par år siden endometriose. Selvom hun ikke er typen, der piber, var det tydeligt, at hun blev mere træt og kunne rumme færre udfordrende opgaver end sædvanligt. Men jeg ville meget gerne beholde hende, så vi sørgede for en fleksjobordning, hvor hun i dag arbejder under særlige vilkår. Hun passer på sig selv og er stadig en uundværlig arbejdskraft. Det er en win-win situation for begge parter.

Erfaringerne med hende er så gode, at jeg er helt åben for at ansætte andre kvinder med endometriose. Generelt er vi hos os ikke bange for at have kolleger, der på en eller anden måde er udfordrede. Oftest får vi det til at fungere.

Flexjob handler ligesom ordinært arbejde om gensidig tillid mellem medarbejder og leder. Lederen skal kunne stole på, at medarbejderen ikke misbruger sin sygdom til at udnytte de fleksible rammer, og medarbejderen skal stole på, at lederen vil medarbejderen det bedste.

Med den indstilling vil mange flere mennesker med begrænsninger have en reel chance på arbejdsmarkedet.

Godt med indlevelsesevne i vores job

På et jobcenter skal vi inspirere mennesker til at komme videre. Vi skal skabe muligheder for jobs, men også skubbe til dem, der er bange for ikke at slå til på arbejdsmarkedet, og derfor hænger lidt fast i ledigheden. Det kræver en indlevelsesevne hos vores medarbejdere, som ikke alle har, og som måske kommer mere naturligt, hvis man selv er udfordret.

Vi skal have mennesker til at tro på sig selv og på, at en kronisk sygdom ikke behøver at ødelægge et godt arbejdsliv. Endometriose er en sygdom, som er omgærdet af en række fordomme og myter, bl.a. at kvinderne er lidt hysteriske og svage. Men det er bestemt ikke min erfaring. Min medarbejder med endometriose har valgt at se på sine muligheder frem for sine begrænsninger. Det er jo dens slags medarbejdere, man gerne vil have, ligegyldigt om de er raske eller syge.

Charlotte Burvil,

Afdelingsleder i Jobcenter Viborg

Noget så naturligt, som at få børn, er ikke naturligt længere. Det er konsekvensen af min sygdom

Lonni er 29 år og pædagog. Hun og hendes mand ønsker sig brændende at få børn, men endometriosen gør det svært at blive gravid.

Jeg er vokset op som enebarn og har altid, ligesom min mand Jesper, ønsket mig en familie. Da jeg som 23-årig fik konstateret endometriose, fik vi at vide, at det er en sygdom, der kan gøre det svært at få børn. Men vi blev beroliget med, at cysterne sad et temmelig ukompliceret sted. Så vi tænkte ikke på at skynde os i gang med familieførøgelsen.

Vi tog det i stedet stille og roligt. Flyttede sammen, færdiggjorde uddannelser, købte hus og blev gift. Vi ville skabe de perfekte rammer. I sommeren 2011 var vi klar til, at jeg skulle være gravid. Men efter en samtale med en specialist gik det op for os, at det måske alligevel ville blive svært for os. Endometriosen var pludselig aggressiv, og nu var der cyster på æggestokkene. Jeg var ulykkelig.

Jeg er nu i gang med det helt store menageri. Kunstig overgangsalder frem til næste operation, hormonstimulation, ægløsningsprøje, ægudtag-

ning og oplægning. Vi har tre gratis reagensglasforsøg. Der er cirka 70 pct. chance for, at det vil lykkes for os.

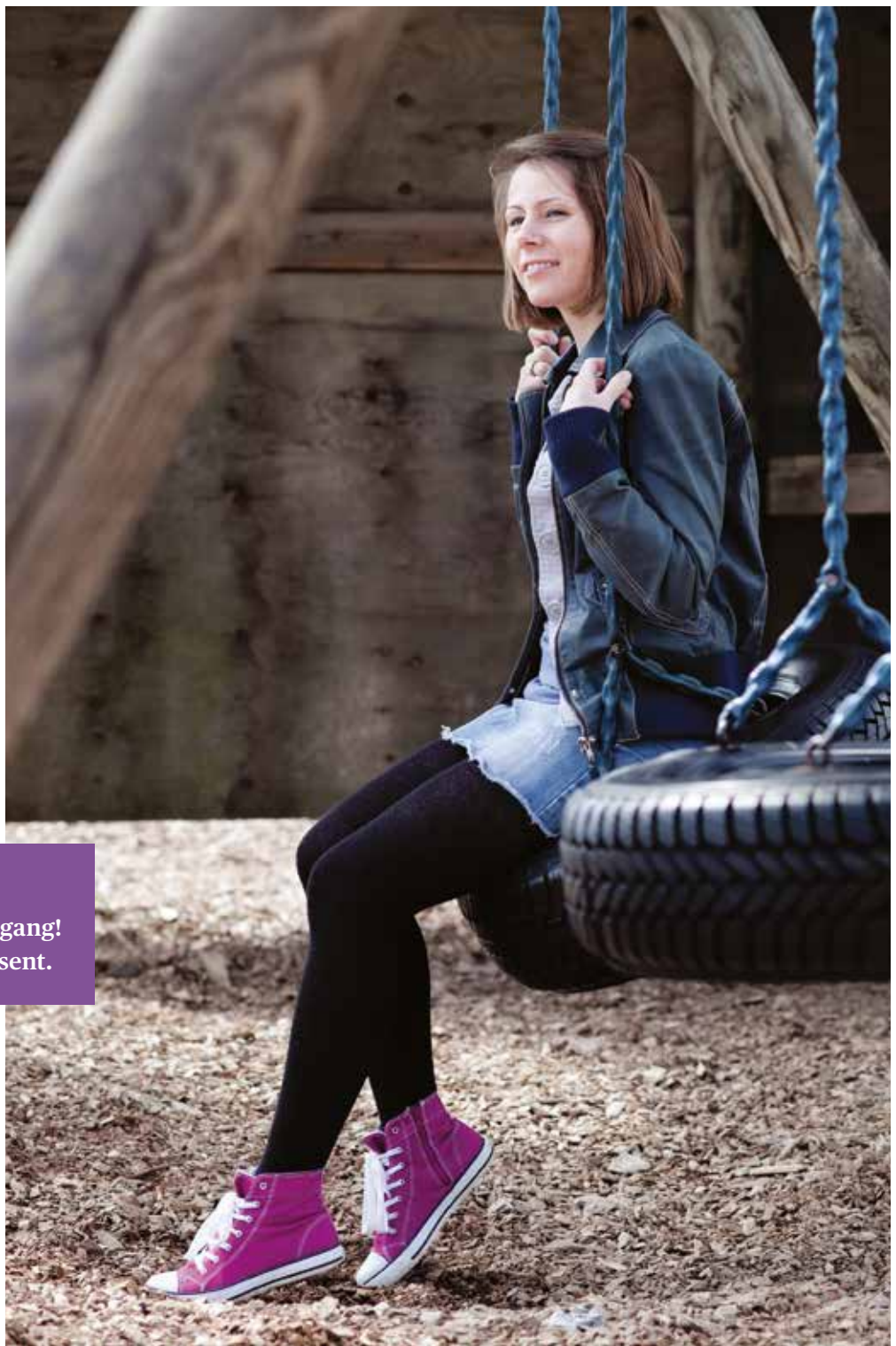
Det hele er pludselig taget ud af vores hænder. Det er på den ene side ganske rart, at andre nu tager ansvaret for os. Men på den anden side er jeg knust over, at noget så naturligt, som at få børn, pludselig ikke er naturligt længere. Vi tror begge på, at det nok skal gå. Men jeg er alligevel begyndt at undersøge mulighederne for adoption. Det er rart med en plan b, hvis det en dag står klart, at vi ikke får et biologisk barn.

Jeg underviser i dans, og det er her, jeg finder min energi. Jeg går ikke selv til dans, for jeg ville aldrig komme af sted. Jeg mangler nemlig tit overskud. Men når 30 elever venter på mig, så svigter jeg ikke. Jeg elsker dansen. Den får de dumme dage til at blive meget bedre.



Mit bedste råd:

Vil du have børn, så kom i gang!
Pludselig er det måske for sent.



Endometriose ses hos 10 pct. af alle kvinder i den fertile alder og er dermed en af de hyppigste gynækologiske lidelser

Mange kvinder med endometriose får børn helt uden hjælp

Når en kvinde får konstateret endometriose, skal hun forholde sig til mange ting som smerter og mindre overskud i hverdagen. At nogle også skal kæmpe med forringet evne til at blive gravid, kan være svært at skulle håndtere oveni.

Hos 20 pct. af de danske kvinder, som har problemer med at blive gravid, er en af årsagerne endometriose. De fleste kvinder med endometriose får dog deres børn uden fertilitetsbehandling. Men nogle oplever, at de ikke kan få deres ønskebørn på den naturlige måde. Der kan være forskellige årsager til, at fertiliteten hos et par er nedsat, og i mange tilfælde vil det være en kombination af flere faktorer - og ikke kun endometriosen.

Der er gode muligheder for at øge chancerne for graviditet

Kvinder med mild endometriose har gode chancer for at få børn på naturlig vis. Men hvis ikke det lykkes inden for et års tid, er der hjælp at hente. Fertilitetsbehandling med insemination eller reagensglasbefrugtning er en mulighed. Her findes der flere metoder. Hvilken der er mest optimal for kvinden, beslutter hun i samråd med specialister i fertilitet. Det er dog vigtigt at huske på, at vi ikke kan behandle endometriose

sen samtidig med en fertilitetsbehandling, fordi det, der virker effektivt mod smerterne (fx p-piller og gestagenspiral), forhindrer graviditet. Derfor kan kvinden opleve, at symptomerne bliver værre i den periode, hvor hun er i fertilitetsbehandling, og må vælge mellem, om hun vil behandle symptomerne eller hjælpe graviditeten på vej.

Kvinder, med symptomer på moderat eller svær endometriose, kan tilbydes en kikkertoperation. Ved at fjerne endometriosevæv, læsioner og cyster kirurgisk kan det fremme mulighederne for graviditet. Dette er en beslutning, der tages i samråd med specialister i fertilitet og endometriose.

Der er alt i alt gode chancer for at blive gravid til trods for endometriose, så man må ikke miste modet. Men skulle det ikke lykkes, er det vigtigt at erkende, så man kan overveje andre måder at lave familie på, fx ved adoption.

Anette Tønnes Pedersen,
*Overlæge ved fertilitetsklinikken og
gynækologisk klinik på Rigshospitalet*

“Endo-hvad-for-noget?”

- Menstruationssmerter?
- Problemer med at blive gravid?
- Udpræget træthed?
- Underlivssmerter?



Scan og
få svaret.

Er det Endometriose?



“Endometriose er en smertefuld og kronisk sygdom, der påvirker 10% af alle kvinder og piger”



ENDO.DK

Endometriose Foreningen

Gravhøjen 34, 7190 Billund

Telefon: 2172 4300 - Sygdomsspørgsmål

Telefon: 2166 1023 - Foreningsspørgsmål

Info@endo.dk

www.endo.dk