

# En pårørendes drøm

Min familie har opplevd mye sykdom de siste tre årene. Mannen min har hatt alvorlige hjerteproblemer, og selv har jeg vært igjennom brystkreft med cellegift og stråling. Vi fikk god hjelp av helsevesenet. Men da datteren vår ble syk, var det annerledes.

Min mann og jeg fikk rask og god hjelp og kunne legge ansvaret over på legene. Alle forsto hva det dreide seg om og alvorret i det. Vi fikk anerkjennelse, respekt, omsorg og god støtte. Vi hadde mange vi kunne prate med for å bearbeide det hele. Skal si det gjorde utrolig godt! Det har enormt mye å si for hvordan man takler sykdommen og hvordan man klarer å bearbeide tanker og følelser. Dessverre ble det ikke samme opplevelse for datteren vår da hun fikk tegn til sykdom.

Frustrasjon, fortvilelse, frykt, oppgitthet og mye arbeid er noen stikkord. Som mor ble jeg fortvilet når jeg så datteren vår få tiltakende menstruasjonssmerter og etter hvert krampeliknende smerter hver gang hun hadde vært på toalettet. Verken p-piller eller smertestillende midler hjalp for menstruasjonsmertene, og hun var veldig utmattet.

## Tiden frem til diagnose

Vi var stadig hos den kvinnelige fastlegen uten å komme videre. Det ble foretatt underlivsundersøkelser uten at noe galt var å finne. Hun fikk bare nye kurer for urinveisinfeksjoner som hun slet med. Datteren vår ble enda mer sliten og kraftløs. Det kunne minne om fatigue. Hun følte seg som hypokonder, 19 år gammel. Vi ba om å få komme til gynekolog. Tre forskjellige gynekologer foretok underlivsundersøkelse. De sa bare at alt så bra ut. Ikke ett ord om at dette måtte undersøkes nærmere. Ganske skremmende. Hun fikk en «lykkepille» for å takle situasjonen. Først da den fjerde gynekologen undersøkte henne, øynet vi et håp. Men han ville at en urolog skulle sjekke henne også.

Året på folkehøyskole var i ferd med å bli ødelagt. Ofte orket hun ikke å delta i undervisningen eller sosiale sammenhenger. Etter et par måneder uten å få time hos urolog oppsøkte vi en privatklinikk. De foretok en cystoskopi. Dette var utrolig smertefullt og førte ikke frem til noe resultat. Gynekologen utførte da en laparoskopi og fant endometriose på taket av urinblæren. Han fjernet det han så. Dessverre ga ikke smertene seg. Gynekologen hadde ikke nok informasjon til å se sammenhengen

mellom urinveisproblemene og endometriosen.

På Internett fant vi at ekspertisen er på Ullevål universitetssykehus. Vi ba om henvisning, og i løpet av tre uker fikk hun time. Etter cystoskopi i narkose og en vurdering bestemte gynekologen seg for å behandle henne med Procren Depot og deretter Livial. Alle smerter forsvant! Dette ble gjentatt én gang. Nå bruker hun p-piller hver dag for å unngå menstruasjon. I dag fungerer hun normalt.

## Tidlig diagnose er viktig

Vi fryktet at legene ikke skulle finne ut noe, at datteren vår ikke skulle greie å ta utdanning. Hvordan skulle hun klare seg uten utdanning og jobb? Var hun heldig å få en jobb, var det ikke sikkert hun ville klare å beholde den pga. stort sykefravær. Det ble mange netter hvor tankene raste rundt i hodet og problemene fortonet seg enda større. Verken leger, venner eller medelever hadde grunnlag for å forstå henne. Hun måtte slite alene. Det var fryktelig vondt å se hvordan hun led.

Endometriose koster EU anslagsvis 30 milliarder euro per år i sykefravær. Men først og fremst skal vi tenke livskvalitet, det å kunne leve et fullverdig liv, ikke i et smertehelvete i kanskje 30 år, til pasienten kommer i overgangsalder. Ingen behandling kan kurere endometriose, og det er bivirkninger ved alle behandlingsformene. Det er en progredierende sykdom, og tidlig diagnose er viktig. Gjennomsnittlig diagnoseetid er 5–7 år. Man kan ikke oppdage endometriose uten laparoskopi. Endometriosen kan påvirke immunsystemet, som igjen kan føre til andre sykdommer. Den er ofte årsak til barnløshet.

For mange leger har for lite kunnskap. Noen kvinner har en helt annen variant med store smerter pga. sammenvoksninger i underlivet som vanskeliggjør en effektiv behandling. Hadde disse fått en tidligere diagnose, kunne prognosen vært bedre. Det som kan indikere endometriose er menstruasjonsmerter, smertefulle samleier, fordøyelsesplager, problemer med å bli gravid, menstruasjonsmerter som ikke blir

borte med p-piller eller smertestillende midler.

Bedre kunnskaper kan få ned diagnose-tiden. Når flere kjenner til dette kan de berørte få mer anerkjennelse, hjelp og omsorg og dermed klare å takle dette på en mye bedre måte. Jeg unner ingen å slite slik vi og mange med oss har gjort. Vi har vært igjennom år med mye slit, frustrasjon og redsel fordi legene ikke har nok kunnskaper om en ganske utbredt sykdom.

Jeg har et inderlig ønske om at det må komme ut mer informasjon om endometriose, hva det er og hvordan det påvirker dem som får diagnosen.

## Tone Kind Brekke

tonekindbrekke@hotmail.com  
Berghallveien 7  
3614 Kongsberg

*Pasienten har gitt samtykke til at historien blir publisert.*

*Oppgitte interessekonflikter: Ingen*

*Manuskriptet ble mottatt 17.1 2008 og godkjent 29.4. 2008. Medisinsk redaktør Erlend Hem.*

>>>

Redaksjonen åpner for at innlegg i spalten Personlige opplevelser kan ledsages av en kommentar. Denne skrives på anmodning fra redaksjonen.

Se kommentar neste side