



KRONISKE SMERTER

ved sygdommen

ENDOMETRIOSE

METTE KOLD & KARINA EJGAARD HANSEN

Kroniske smerter ved sygdommen endometriose

2. udgave, 2024 (1. udgave 2016)

Grafisk tilrettelæggelse: Mette Kold

Foto: Shutterstock.com, photos.com, iStock, Mette Kold

Tekst: Karina Ejgaard Hansen, Mette Kold

VELKOMMEN

I denne bog får du en bred baggrundsviden om endometriose. Der er bl.a. viden om:

- Sygdommens konkrete og fysiske udtryk og behandling af den.
- Smerter.
- Følgenvirkninger fysiologisk set af sygdommen.
- Psykologiske potentielle konsekvenser af at skulle lære at leve med sygdommen.
- Hvordan det kan påvirke relationer og arbejdsliv.
- Hvordan sygdommen kan udfordre identitet og livsmening.

Tanken er, at hæftet danner det videnskæssige fundament for, at du der har endometriose, klædes på til at kunne håndtere sygdommen, smerterne og din livssituation bedst muligt.

Når du har læst bogen i sin helhed, eller når du har læst én session, kan du vælge at springe til den tilsvarende session i arbejdsbogen 'Smertehåndtering til livskvalitetsforbedring', der – som navnet siger – giver input til redskaber, øvelser og praksisser, der gør dig bedre i stand til at leve med kroniske smerter. Måske du endda oplever reduktion i smertegraden; det har vi heldigvis oplevet er tilfældet for mange, der har gennemgået forløbet.

Materialet er udviklet til at blive brugt i et 10 ugers forløb, der er ledet af en fagperson med speciale i mindfulnessbaseret psykologisk smertehåndtering, men vi har tilstræbt at udfolde og detaljere stoffet så meget, så det også er relevant at bruge det på egen hånd. Enten alene eller endnu bedre i en patientgruppe, hvor I kan støtte hinanden i at lave øvelser og praksisser imellem I mødes.

Materialet er udviklet til endometrioseramte kvinder, men der er så mange ting, der er ens, uanset hvilken form for kronisk smerteramt man er, og uanset om man er mand eller kvinde, ung eller ældre. Så du, der er kommet herind, fortsæt endelig, især med bogen om håndtering, der kan bruges endnu mere generelt end 'viden om' bogen

GOD FORNØJELSE MED LÆSNINGEN OG DE REFLEKSIONER OG KONKRETE HANDLINGER,
DET MÅTTE AFFØDE.

INDHOLD

1. Endometriose	5
2. Smerter	16
3. Stress	26
4. Tanker og følelser	35
5. Sorg	42
6. Identitet og mening	46
7. Hverdag og relationer	49
8. Sundhed, kost og motion	55
9. Værdibaseret handling	60
10. Et godt liv med endometriose	64

OVERSIGT

KROPSFORANKRET MINDFULNESSBASERET
PSYKOLOGISK SMERTEHÅNDBTERING

 ENDOMETRIOSE 1	 SMERTER 2	 STRESS 3	 TANKER & FØLELSER 4	 SORG 5
 IDENTITET & MENING 6	 HVERDAG & RELATIONER 7	 SUNDHED, KOST & MOTION 8	 VÆRDIBASERET HANDLING 9	 ET GODT LIV MED SMERTER 10

SESSION 1

ENDOMETRIOSE

HVAD ER ENDOMETRIOSE?

HVORDAN UDVIKLES ENDOMETRIOSE?

- ENDOMETRIOSE OG IMMUNFORSVARET

HVOR SIDDER ENDOMETRIOSEN?

SYMPTOMER OG FØLGEVIRKNINGER VED ENDOMETRIOSE

- ALMINDELIGE MENSTRUATIONSSMERTER
- UNDERLIVSSMERTER
- FERTILITETSPROBLEMER
- TRÆTHED
- PSYKOLOGISKE OG SOCIALE FØLGEVIRKNINGER

HVORDAN STILLES DIAGNOSEN?

DEN DIAGNOSTISKE FØRSINKELSE

TRADITIONEL BEHANDLING

- HORMONEL BEHANDLING
- KIRURGISK BEHANDLING
- SMERTESTILLENDE MEDICIN

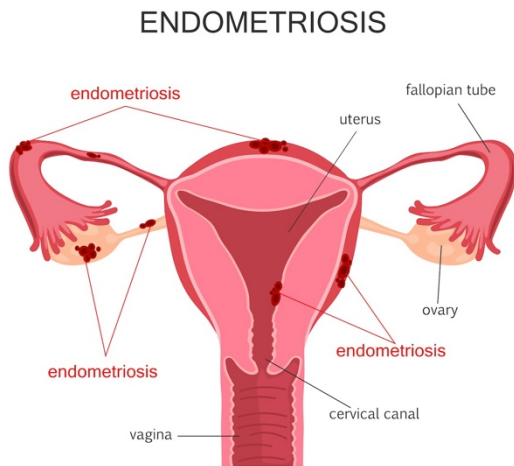
SUPPLERENDE BEHANDLINGER

- KOSTÆNDRINGER
- MOTION
- PSYKOLOGISK STØTTE ELLER TERAPI
- MINDFULNESSTRÆNING & YOGA



HVAD ER ENDOMETRIOSE?

Endometriose er en kronisk underlivssygdom, hvor væv, der ligner livmoderens slimhinde har sat sig uden for livmoderen i bughulen. Her kan det sidde på bugvæggen og på overfladen af organerne i bughulen og i svære tilfælde kan det vokse ind i bugvæggen eller organerne.



Ovenfor ses et billede af kvindens livmoder, æggeleder og æggestokke. Endometriose kan sidde som små klatter på overfladen af vævet, eller det kan vokse ind i vævet. Her er det illustreret som små rødbrune "klatter" på overfladen eller indersiden af livmoderen, æggelejerne og æggestokkene. Men endometriose kan også sidde andre steder i bughulen.

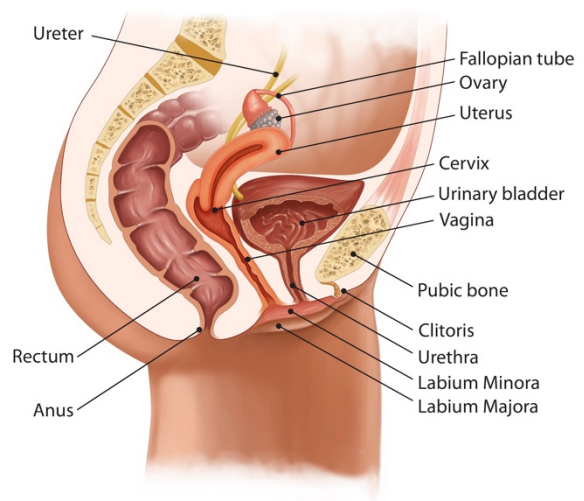
Sygdommen endometriose rammer 5-10% af kvinder i den fødedygtige alder, hvoraf nogle kvinder er helt uden symptomer, imens andre kan opleve milde til svære symptomer. Symptomerne opstår blandt andet fordi endometriosevævet bløder, og der så skabes inflammation, arvæv, og en risiko for sammenvoksninger imellem organerne.

Sygdommen kan derfor føre til stærke menstruationssmerter, kroniske underlivssmerter, fertilitetsproblemer og nedsat livskvalitet. Endometriose er ikke livstruende, men mange kvinder oplever sygdommen som invaliderende på grund af dens symptomer og følgevirkninger.

HVORDAN UDVIKLES ENDOMETRIOSE?

Nedenfor ser du et billede af en kvindes bughule se fra siden. Bughulen er det hulrum, der strækker sig fra bækkenet og op til mellemgulvet, og som er fyldt ud med tarmene. I bughulen finder vi også æggestokkene, æggelejerne og livmoderen, som er forbundet ned til skeden. Foran livmoderen ses blæren.

Det er oftest i bughulen vi finder endometriosen, men i meget sjældne tilfælde ses den også udenfor bughulen, f.eks. på lungerne.



Ovenfor ses et billede af en kvindes underliv set fra siden. Længst til venstre ses endetarmen (rectum) og til højre for endetarmen ses skedeåbningen (vagina) som leder op til livmoderen (uterus) og bag livmoderen ses æggeleder (fallopian tube) og æggestok (ovary).

Inde i livmoderen sidder livmoderslimhinden, som er afgørende for forståelsen af endometriose. Det, som giver kvinden sin menstruationsblødning, er nemlig, når livmoderslimhinden i livmoderen udstødes. Når det sker, bløder livmoderslimhinden inde i livmoderen, hvor langt den største del af blodet løber ud gennem skeden, som vi kender det fra menstruation.

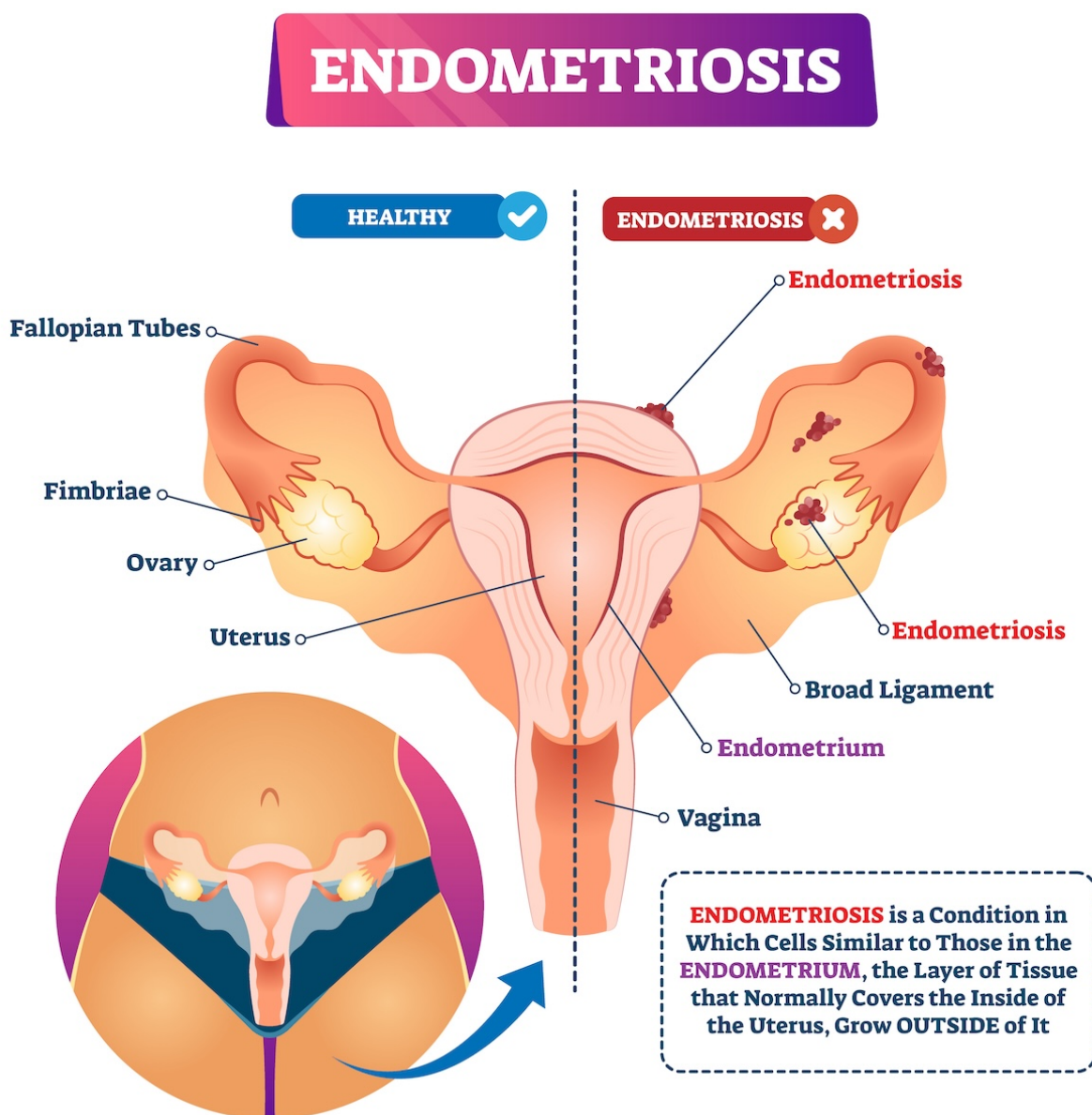
Hos 3 ud af 4 kvinder sker der dog også det, at der løber en lille smule blod baglæns ud gennem æggelejerne og ud i bughulen. Dette kaldes

baglæns eller *retrograd menstruation*, og er helt normalt. Med blodet kan følge små stykker af livmoderslimhinden fra livmoderen.

Der findes forskellige teorier om, hvorfor endometriose opstår, og ikke én teori alene kan forklare alle tilfælde af endometriose. Der bliver derfor stadig forsket i årsagerne til sygdommen. Mange tilfælde kan dog forklares ved den baglæns menstruation gennem æggelejerne ud i bughulen. Her kan de små stykker slimhinde, der følger med blodet, sætte sig fast på bughulens væg eller på organerne.

Venstre side af billedet nedenfor viser livmoder, æggeleder og æggestok hos en rask kvinde. Der ses ikke noget endometriose her.

Til højre kan man derimod se, hvordan små brune "klatter" med endometriosevæv har sat sig på livmoderen, æggelederen og æggestokken.



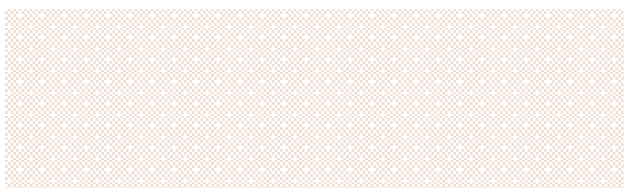
I begyndelsen ligner vævet nogle små klare pletter, der næsten ikke kan ses. Hos nogle kvinder, men ikke hos andre – og man ved ikke hvorfor – udvikler vævet sig til endometriose ved, at der vokser blodkar ind i vævet, som derfor skifter farve til røde pletter.

Blodårerne gør vævet aktivt, og det begynder at opføre sig på samme måde som slimhinden inde i livmoderen. Det betyder, at det bløder ud i bughulen, hvilket skaber en betændelseslignende tilstand, som får kroppens immunsystem til at reagere og forsøge at indkapsle området, så blodet ikke længere kan løbe derfra. Det får endometriosevævet til at skifte farve igen og blive til sorte pletter på grund af det størknede blod.

Kroppens immunreaktion medfører, at der langsomt udvikler sig arvæv omkring endometriosevævet, som så skifter farve til hvid, og der vil i mange tilfælde kunne opstå sammenvoksninger imellem organerne i bughulen.

Det er ikke endometriosen i sig selv, som er problemet, men de symptomer som endometriosen medfører. Et tidligt stadie af endometriose er helt almindeligt og ikke sygeligt, og det vil kunne findes hos ca. 20 % af alle kvinder, uden at der ses problemer med smerter eller barnløshed.

I andre tilfælde medfører det store smerte-problemer. Dette kan skyldes, at endometriose hos nogen kan medføre en reaktion i nerverne omkring endometriosevævet, og nerverne kan igen udløse reflekser i andre organer. I nogle tilfælde vil vævet også begynde at vokse og udløse betændelsesreaktioner.



Endometriose og immunforsvaret

Vi kender kun lidt til den mulige sammenhæng mellem immunforsvaret og udviklingen af endometriose, og vi ved fortsat ikke, hvorfor vævet medfører disse immunreaktioner, og hvorfor det udvikler sig til en sygdom hos nogle piger og kvinder og ikke hos andre.

Man mener, at det måske kan hænge sammen med den lokale betændelsestilstand, også kaldet *inflammation*, som vævet udløser ved blødningerne i bughulen. Som regel er inflammation en nyttig reaktion i kroppen, der holder os fri for betændelser og infektioner, og som reparerer skader.

Men ved endometriose forsvinder inflammationen ikke igen, og endometriose bliver derfor også betegnet som en kronisk inflammationstilstand. Man forsøger derfor gennem hormonel behandling af endometriose at mindske blødningerne, og derved inflammationen, så man kun sjældent eller slet ikke har menstruation.

Der er også studier, som tyder på, at der sker ændringer i det lokale immunforsvar i den nederste del af bughulen omkring livmoderen. Her har man fundet ændringer hos kvinder med endometriose, som kan medføre, at endometrioseceller ikke bortskaffes og ødelægges på samme måde som det ville foregå under normale omstændigheder. Det kan give endometriosevævet bedre mulighed for at udvikle sig.

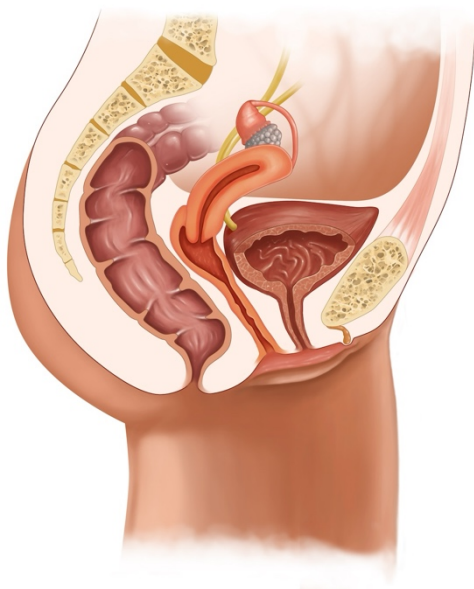
Der er dog ikke meget, der tyder på at endometriose er forbundet med en generel svækkelse af immunforsvaret. Det ser for eksempel ikke ud til, at kvinder med endometriose oftere rammes af forkølelse og influenza end andre kvinder. Endometriose kan dog indirekte være forbundet med mere sygdom, da langvarig stress, psykisk belastning som følge af smerter eller barnløshed, hospitalsindlæggelser og manglende søvn kan belastte kroppen, så sygdom lettere kan opstå.

HVOR SIDDER ENDOMETRIOSEN?

Hos langt de fleste kvinder med endometriose sidder endometriosevævet nede i den dybeste del af bughulen i området mellem livmoderhalsen, skeden og endetarmen og tæt på livmoderen, æggeledderne og æggestokkene. Det skyldes sandsynligvis, at den baglæns menstruation ved tyngdekraftens hjælp samler sig her.

Endometriosen lægger sig oftest på overfladen, men hos nogle kvinder kan det vokse ind i bughinden eller organerne. Det kan vokse gennem skedevæggen, hvor det vil kunne ses i forbindelse med en gynækologisk undersøgelse, eller det kan vokse ind i tarmen og medføre smerter og blødning ved afføring – særligt under menstruation.

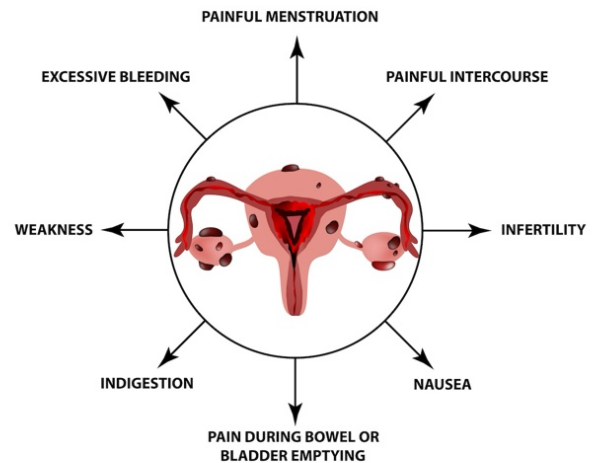
I nogle tilfælde vil det også medføre, at afføring kan have svært ved at passere. Når endometriosen sidder på æggestokkene, kan det udvikle sig til en blodfyldt cyste, og på blæren kan sygdommen give fornemmelse af blærebetændelse i forbindelse med menstruation.



Billedet viser en rask kvindes bughule set fra siden. Længst til venstre ses endetarmen. Til højre for endetarmen ses skeden, som går op til livmoderen og bag livmoderen ses æggeleder og æggestok. Til højre for skeden ses urinåbningen og blæren. Fra blæren løber urinlederne. Forrest til højre ses skambenet.

SYMPTOMER OG FØLGEVIRKNINGER VED ENDOMETRIOSE

SYMPTOMS OF ENDOMETRIOSIS



For langt de fleste kvinder opleves symptomerne på endometriose ikke før første menstruation og for mange stopper symptomerne, når kvinden går i overgangsalderen.

For enkelte fortsætter problemerne desværre også efter overgangsalderen, hvilket kan skyldes en sensibilisering af nervesystemet. Denne problematik vil du lære mere om i session 2 om smerter.

Der er ikke altid sammenhæng mellem sværhedsgraden af endometriose og de symptomer, der opleves.

Nogle kvinder med moderat til svær endometriose har måske slet ikke oplevet symptomer i nogen særlig grad, men får stillet diagnosen ved et tilfælde i forbindelse med en operation, der skyldes andre årsager eller i forbindelse med, at de er i behandling for barnløshed.

Omvendt kan andre kvinder have mange smertesymptomer, selvom de har en meget mild grad af endometriose.

Almindelige menstruationssmerter

Smerter under menstruation skyldes sammentrækninger i livmoderens muskulatur. De opstår som følge af hormonelle forandringer i dagene op til menstruationens start. Smerterne varer typisk 2-3 dage og er ubehagelige for de fleste.



De hormonelle forandringer kan hos nogle kvinder også medføre kvalme, opkast, diarré og hovedpine under menstruationen.

Menstruationssmerter er helt normale og er i sig selv ikke et tegn på endometriose.

De fleste kvinder med endometriose fortæller, at de har haft kraftige menstruationssmerter i teenageårene, men at smerterne er svære at skelne fra menstruationssmerterne hos kvinder uden endometriose, da det netop er normalt at have menstruationssmerter i let til moderat grad.

Underlivssmerter

Et af de mest hyppige symptomer ved endometriose er underlivssmerter. I starten er der tale om stærke menstruationssmerter, men efterhånden begynder flere at få ondt også imellem menstruationerne. Det kan dreje sig om uspecifikke underlivssmerter eller det kan være mere specifikke symptomer som smerter ved samleje, smerter ved vandladning eller smerter ved afføring.

Mange kvinder udvikler derudover smertefulde muskelspændinger i underlivet, som en konsekvens af de andre smerter.

Smerterne ved endometriose skyldes forskellige faktorer blandt andet blødning i bughulen og sammenvoksninger imellem organer, men derudover sker der også en påvirkning af nerverne i området i bughulen, som kan medføre smerte. Smertemekanismerne ved endometriose vil du blive klogere på i forløbets session 2.

Mave-tarm-problemer

Mange kvinder med endometriose oplever at have mave-tarm-problemer. Det kan dreje sig om mavesmerter, oppustethed, øget luftafgang, diarre, forstoppelse og smerter ved afføring.



Mange af symptomerne ligner symptomer på irritable tyktarm (IBS) og det store sammenfald i symptomer imellem de to sygdomme kan gøre det vanskeligt at skille dem ad, både for kvinden selv og for fagpersoner. Det kan være årsagen til, at så mange kvinder med endometriose i første omgang enten fejldiagnosticeres eller diagnosticeres meget sent.

Nyere forskning tyder på, at endometriose netop kan være årsag til mave-tarm-problemer. Det skyldes, at endometriosevævet kan påvirke og ændre nervesystemet i bughulen, som så udløser reflekser der påvirker tarmens funktion og smertetærskel.

Et dansk studie har vist, at kvinder med endometriose har 5 gange større risiko for at opfylde diagnosekriterierne for IBS end kvinder uden endometriose, samt at forekomsten af mave-tarm-problemer er uafhængig af, hvor i bughulen endometriosen sidder placeret.

Det kan være svært at skelne imellem endometriose-relaterede mave-tarm-problemer og IBS-relaterede mave-tarm-problemer, og i virkeligheden er det måske to sider af samme sag. Så hvis du lider af endometriose og oplever generende mave-tarm-problemer, kan en ændring i kost og livsstil være af afgørende betydning for en generel bedring af dine symptomer og din livskvalitet. Du vil få mulighed for at fordybe dig mere i endometriose-venlig kost, motion og sundhed lidt senere i forløbet (session 8).

Fertilitetsproblemer

Ufrivillig barnløshed er en hyppig følgevirkning af endometriose. Barnløsheden skyldes ikke kun, at sædceller og æg ikke kan komme i kontakt med hinanden på grund af sammenvoksninger, men også at endometriosevævet udskiller stoffer, som gør det svært for sædcellen at befrugte ægget og svært for et eventuelt befrugtet æg at sætte sig fast.

Træthed

De fleste piger og kvinder med endometriose oplever ud over smerter en udpræget træthed og manglende energi i hverdagen. Træthed og udmattelse er karakteristisk for kroniske sygdomme i bughulens indre organer og kan skyldes dårlig søvnkvalitet udløst af smerterne.



Alligevel oplever nogen, at trætheden og udmattelsen varer ved på trods af, at smertesymptomerne bedres, og studier har vist, at det er endometriosen i sig selv – mere end smerterne – der er sammenhængende med træthed og udmattelse.

Der er fundet en sammenhæng imellem træthed og udmattelse hos kvinder med endometriose og vanskeligheder ved at falde i søvn, smerter, depression og arbejdsrelateret stress. Et stort dansk studie har vist, at det at føle sig træt og udmattet er den største risikofaktor for dårlig arbejdsevne blandt kvinder med endometriose – endda en større risikofaktor end smerter.

Man ved endnu ikke meget om, hvad trætheden og udmattelsen ved endometriose skyldes. Nogle forskere peger på, at den kroniske inflammation og den tilsvarende aktivering af immunsystemet, kan være en del af forklaringen sammen med bl.a. forhøjet og for nogle endda kronisk forhøjet stress-niveau.

Når man er træt og sover dårligt, sker der ofte det, at tankerne begynder at køre rundt i hovedet. Det kan ende med at blive en ond spiral, hvor tanker og bekymringer om ikke at kunne sove fører til mere uro og søvnløshed. Til sidst kan kampen for at falde i søvn blive selve problemet.

De forskellige mindfulness- og accept-teknikker du kommer til at arbejde med igennem forløbet her, vil også kunne bruges til håndtering af træthed, udmattelse og søvnproblemer.

Psykologiske og sociale følgevirkninger

Det kan være en udfordring både for kvinden og for hendes pårørende at tale med venner, familie eller arbejdskolleger om underlivssmerter og menstruationsproblemer. Sygdommen kan være svært at forklare og fortælle om til dem, som ikke kender til den. Det skyldes ikke kun, at den sidder i underlivet og er ”usynlig” for andre, men også at den er behæftet med mange tabuer. De fleste ville have meget lettere ved at forklare et brækket ben eller en sygdom som sukkersyge eller hjertekarsygdom, da det er sygdomme, som de fleste har kendskab til.

Endometriose er derimod et ”kvindeproblem” som ikke går over efter 6 uger i gips eller den rette medicin. Endometriose er en kronisk sygdom, som i en del tilfælde vil følge kvinden resten af livet i en eller anden form.

At leve med endometriose har vist sig ofte at medføre en række negative psykologiske og sociale følger. Følgevirkningerne kan være så voldsomme for den enkelte, at de opleves som mere invaliderende end de fysiske symptomer.

Nedenfor er nævnt en række eksempler på følger, som i *nogle tilfælde* kan påvirke og begrænse livet og dagligdagen for patienter med endometriose. Følgevirkningerne kan være:

- Fysiske begrænsninger og vanskeligheder ved at udføre dagligdagsopgaver
- Nedsat aktivitetsniveau
- Søvnproblemer, træthed, manglende energi og udmattelse
- Koncentrations- og hukommelsesbesvær
- Stress
- Nedtrykthed eller depression
- Vrede, skyld eller skam
- Bekymringer, katastrofetanker og angst
- Sorg
- En følelse af meningsløshed
- Identitetsforvirring, hvem er jeg? Hvad kan jeg? Hvad skal jeg med mit liv?
- Nedsat arbejdsevne
- Økonomiske og sociale problemer
- Problemer i forhold til familie, venner, børn, partner og seksualliv
- Generelt nedsat livskvalitet

HVORDAN STILLES DIAGNOSEN?

Sygehistorien er et vigtigt led i at få stillet diagnosen endometriose. Smerter der har været værst under menstruation og/eller barnløshed, samt at sædvanlig behandling af menstruationssmerter ikke har været tilstrækkeligt effektiv, er vigtige indikatorer for endometriose.

Endometriose kan sjældent ses ved en gynækologisk undersøgelse. Gynækologen vil derfor lave en ultralydsscanning af underlivet for at se efter endometriose på æggestokke og

endetarm, og i nogle tilfælde vil man supplere med henvisning til en MR-scanning.

Det kræver et trænet øje at stille den endelige diagnose, fordi mange endometrioseinfiltrater er små og kan gemme sig mange steder i bughulen og omkring organerne.



Den gyldne standard for en endometriosed diagnose har i mange år været en kikkertoperation. Operationen foretages med en kikkert indført lige under navlen. Slanke instrumenter indføres gennem tynde rør nede over underlivet.

Hvis man finder pletter, der ligner endometriose, vil man ofte fjerne vævet med det samme og få det undersøgt i et laboratorium. Viser det sig at være endometriosevæv, er diagnosen sikker, og man er kommet et vigtigt skridt videre mod at få den rette behandling.

Det er dog ikke altid nødvendigt at foretage en kikkertoperation. I dag er det tekniske udstyr som ultralyds- og MR-scanning så godt, at en sikker diagnose i nogle tilfælde vil kunne stilles uden operation.

Der er samtidig kommet mere fokus på at opstarte behandling af endometriose tidligt – også uden der er foretaget en kikkertoperation. Behandling kan startes op blot ved mistanke om endometriose. Det er for, allerede på et tidligt tidspunkt, at forebygge at endometriosen udvikler sig, og for at undgå at operation bliver nødvendig.

DEN DIAGNOSTISKE FORSINKELSE

Desværre er det sådan, at mange kvinder med endometriose oplever problemer i mange år, inden diagnosen bliver stillet.

Studier viser, at der går i gennemsnit fem til otte år fra en pige/kvinde mærker de første symptomer på endometriose, til hun får stillet diagnosen. Denne forsinkelse kan have alvorlige konsekvenser for kvinden, da sygdommen og symptomerne i perioden uden behandling kan udvikle sig og forværres. Det har, ud over store personlige omkostninger for kvinden også store samfundsøkonomiske omkostninger.



En del af årsagen til den diagnostiske forsinkelse ligger hos pigen eller kvinden selv, fordi der er en glidende overgang fra normale menstruationssmerter til det, som er sygeligt. Der sker derfor en slags tilvænning med en overbevisning om, at det nok er sådan, det skal føles at have menstruation. Smerterne bliver opfattet som noget normalt i en periode, hvor kvinden derfor venter med at gå til lægen.

For den praktiserende læge er det en udfordring, at menstruationssmerter er hyppige – også hos kvinder uden endometriose, og at mange af de andre symptomer ved endometriose også findes ved andre sygdomme som for eksempel ved irritable tyktarm. Det resulterer i, at mange kvinder med endometriose opsøger deres læge og andre sundhedsfaglige behandlere gentagne gange, og at en del kvinder får stillet mindst én forkert diagnose før endometriosen bliver påvist.

I den årrække der ofte går før den endelige diagnose stilles, kan det ske, at symptomerne både af kvinden selv, men også af lægen og andre, bliver "psykologiseret", som om det skulle være noget, der alene foregår "inde i hovedet". Det betyder, at mange kvinder med underlivssmerter grundet endometriose føler sig

stigmatiseret og opfattet som hypokondere, hvilket alt sammen er med til at forlænge tiden fra symptomdebut til diagnose.

TRADITIONEL BEHANDLING

Når diagnosen endometriose er stillet, er det vigtigt, at du i samarbejde med din læge finder ud af, hvad der er det vigtigste for dig med henblik på fremtidig behandling. Da behandlingen ikke kan kurere endometriose, vil fokus være på at lindre symptomerne, og der kan være forskellige behandlingsløsninger alt efter om ønsket er at lindre smerter og andre symptomer eller at opnå graviditet.

Den traditionelle behandling af endometriose består ofte af en kombination af hormonel, medicinsk og kirurgisk behandling.

Hormonel behandling

Den medicinske behandling er oftest en hormonbehandling. Det hyppigst anvendte præparat til behandling af endometriose er p-piller, minipiller eller hormonspiral. Man kan eventuelt kombinere p-piller og hormonspiral, hvis disse behandlinger hver for sig ikke er tilstrækkelige.



I svære tilfælde, hvor anden behandling ikke har tilstrækkelig effekt, kan det være nødvendigt at sætte kvinden i kunstig overgangsalder. Her sættes æggestokkene ud af funktion i en periode ved at give et depot af medicin som en indsprøjtning under huden.

Denne depotbehandling gives typisk hver 3. måned. På den måde efterligner man den tilstand, der opstår efter overgangsalderen, hvor mange endometriosepatienter oplever at få det bedre. Ved endt behandling vender kvinden tilbage til sin normale cyklus. Undervejs i behandlingen med kunstig overgangsalder giver man typisk et lille hormontilskud for at modvirke bivirkninger som hede-svede-ture og afkalkning af knoglerne.

Kirurgisk behandling

Den kirurgiske behandling foregår ved kikkeroperation, hvor man forsøger at løsne sammenvoksninger og destruere, brænde eller skære endometriosevævet væk. Disse kirurgiske indgreb er teknisk krævende og bør kun udføres af særligt trænede læger. Når der er forhøjet risiko for, at der kan gå hul på tarm eller urinveje under operationen, må det kun udføres på en højt specialiseret endometrioseafdeling.

I de fleste tilfælde vil man efter operationerne råde til, at der fortsættes med en hormonbehandling for så vidt muligt at forebygge, at sygdommen vender tilbage. Hvis der fortsat er smerter, er det vigtigt at anvende smertestillende medicin på en hensigtsmæssig måde, og mange kan, når smerterne varer ved, have stor gavn af at lære forskellige psykologiske smertehåndteringsstrategier.

Smertestillende medicin



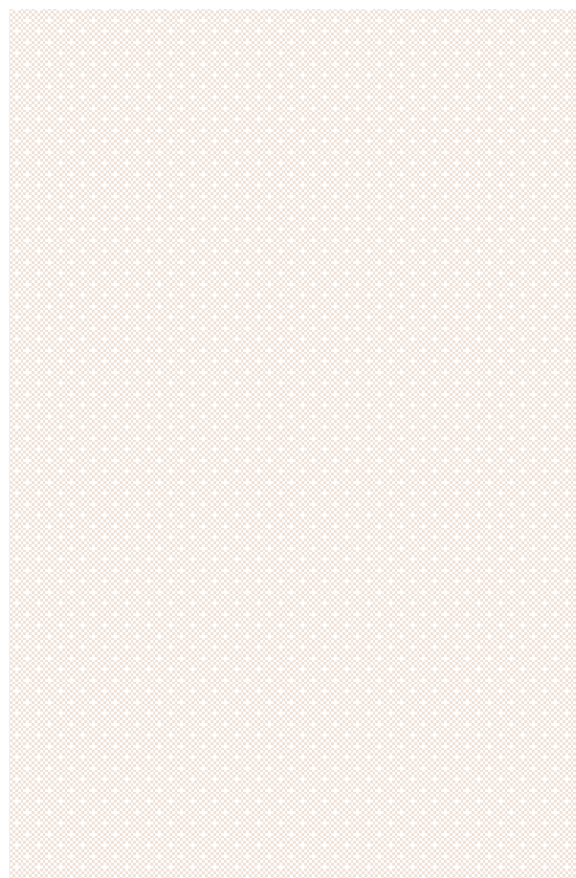
Både den hormonelle og den kirurgiske behandling af endometriose bliver ofte kombineret med smertestillende medicin. Her skal man

generelt holde sig til paracetamol og de såkaldte NSAID præparater, også kaldet gigtmidler.

Paracetamol virker primært på smertebanerne i rygmarven og hjernen, og i mindre grad på det område, som smerten udløses fra. Stoffet nedsætter temperaturen, hvis man har feber, men har næsten ingen virkning overfor selve betændelsesreaktionen.

NSAID-præparaterne virker smertelindrende ved tilstande med betændelsesreaktioner, ved at hæmme betændelsesreaktionen, men de har også flere bivirkninger.

Nogle gange kan stærkere smertestillende præparater være nødvendige. Ved kroniske smertetilstande skal man dog helst undgå morfin og morfinlignende stoffer. Hvis det bliver nødvendigt med stærkere smertestillende medicin, er det bedst, hvis behandlingen startes og følges af en specialafdeling eller smerteklinik.



SUPPLERENDE BEHANDLINGER

De fleste kvinder med endometriose lever en god eller acceptabel tilværelse på trods af sygdommen, men erfaringen viser desværre, at op imod 10-20% udvikler kroniske smerter. Ud over de traditionelle behandlingsformer findes der forskellige supplerende behandlinger, teknikker og livsstilsændringer, som du selv har mulighed for at opsøge.

Mange kvinder med endometriose oplever, at et godt supplement til bedring i sygdommens symptomer, et øget velvære og en bedre livskvalitet, kan være en kombination af forskellige supplerende behandlinger. Det kan være med fokus på kostændringer, motion, psykologisk støtte eller terapi eller som i dette forløb *mindfulness-træning og yoga*.



Kostændringer

Kosten kan have stor indflydelse ved menstruationssmerter og ved mave-tarm-problemer, og individuelt tilpassede kostændringer kan være med til at lindre de symptomer, som ses ved disse tilstande samt forbedre livskvaliteten. Du kan læse mere om endometriose, kost og mave-tarm-problemer i forløbets session 8.

Motion

Motion kan i sig selv virke smertelindrende og kan øge din generelle sundhed og modstandsdygtighed over for sygdom. Hvis du har en god kondition, føler du dig ikke bare mindre træt, fordi du kan gennemføre dagligdagens gøremål uden besvær og uden at skulle hen og ligge, men du lever faktisk også længere og føler dig sundere.

Fysisk aktivitet har i det hele taget en lang række sundhedsmæssige gevinster, og er særlig relevant i forhold til endometriose af flere årsager,

som vil blive uddybet i session 8 om "Sundhed, kost og motion".

Psykologisk støtte eller terapi

Psykologisk støtte eller terapi kan have positive effekter på smerteoplevelsen, hjælpe dig til en større accept og bedre håndtering af smerter i hverdagen, og du kan få bearbejdet eventuelle svære følelser, tanker og tidligere oplevelser, som livet med endometriose har medført.

Et nyt dansk studie har vist, at psykologisk støtte og terapi i kombination med motion kan forbedre livskvaliteten markant hos kvinder, der lider af kroniske underlivssmerter på grund af endometriose. Man fandt også at kvinderne oplevede større kontrol over sygdommen/smerterne, bedre følelsesmæssigt velvære og en større smerteaccept.

Mindfulness-træning & yoga

Mindfulness-træning kan øge både fysisk og mentalt velvære. Samme danske studie viste, at et smertehåndteringsforløb baseret på mindfulness-træning og yoga medførte samme forbedring af livskvalitet og havde samme effekt på oplevelsen af kontrol over sygdommen/smerterne, følelsesmæssigt velvære og smerteaccept, som en psykologisk behandling uden mindfulness-træning og yoga.



FOR HÅNDTERING, GÅ TIL ARBEJDSBOGEN: SMERTEHÅNDTERING TIL LIVSKVALITETS-FORBEDRING, SESSION 1.

SESSION 2



SMERTER

HVAD ER SMERTE?

HVORDAN KAN MAN MÅLE OG BESKRIVE SMERTE?

HVORDAN STARTER SMERTEOplevelSEN?

SMERTEPERCEPTION OG SMERTEMODULERING

HVORFOR OPLEVER VI SMERTE?

SMERTENS UDTRYK

- AKUTTE SMERTER
- KRONISKE SMERTER

UDVIKLINGEN FRA AKUT TIL KRONISK SMERTE

- UDVIKLINGEN AF KRONISKE SMERTER VED ENDOMETRIOSE

SMERTEMEKANISMER I UNDERLIVET

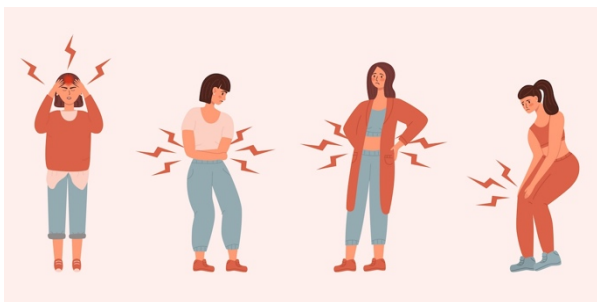
ENDOMETRIOSESMERTER

PSYKISKE SMERTER — EN MISFORSTÅELSE

PSYKISKE FØLGER

- KONCENTRATION OG HUKOMMELSE
- STRESS, ANGST, DEPRESSION
- NEDSAT LIVSKVALITET

HVAD ER SMERTE?



Den internationalt mest anerkendte definition af smerte lyder:

"Smerte er en ubehagelig sensorisk og emotionel oplevelse forbundet med, eller svarende til den forbundet med, aktuel eller potentiel vævsbeskadigelse." IASP, 2020

Definitionen er udarbejdet og senest opdateret i 2020 af "The International Association for the Study of Pain" (IASP).

Definitionen af smerte skal ses i sammenhæng med nogle uddybende beskrivelser, bl.a. at:

- Smerte er altid en personlig oplevelse, som er påvirket i varierende grad af biologiske, psykologiske og sociale faktorer.
- Vi lærer om smerte igennem vores personlige og individuelle livserfaringer.
- En persons beretning om smerte skal respekteres.
- Selvom smerte normalt har en adaptiv funktion, det vil sige at smerten er en hjælp til at personen kan tilpasse sig, så kan den have uønskede indvirkninger på fysisk funktion og socialt- og følelsesmæssigt velvære.

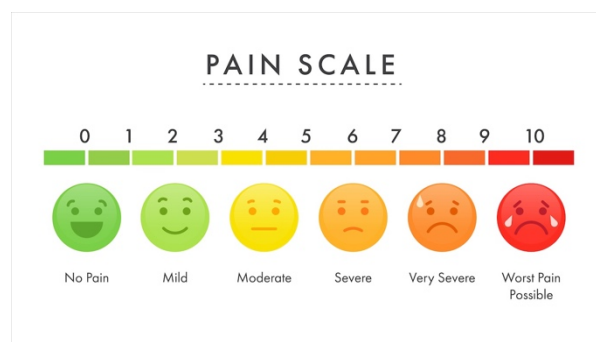
Disse tilføjelser er ment som en hjælp til bedre at forstå, hvor nuanceret og kompleks smerte egentlig er. Af formuleringen fremgår det bl.a., at en smerteoplevelse ikke kun består af et ubehageligt fysisk aspekt, men også et ubehageligt følelsesmæssigt aspekt. Det er derfor ikke kun den fysiske fornemmelse i sig selv, der

udgør smerteoplevelsen, det er også det følelsesmæssige ubehag, som følger den fysiske fornemmelse.

Sagt med andre ord – smerte begynder som et fysisk signal fra kroppen, men det er først i det øjeblik at signalet registreres som ubehag i vores bevidsthed, at der er tale om smerte.

HVORDAN KAN MAN MÅLE OG BESKRIVE SMERTE?

Smerte er en subjektiv oplevelse, som ikke kan måles objektivt eller opleves eller erfares af andre. Det er derfor heller ikke muligt at sammenligne ens egen smerte med andres smerter for at se, om smerten er "den samme". Man måler i stedet smerte individuelt ud fra, hvor meget smerte man hver især kan tolerere. Det gøres oftest ved at benytte en skala fra 0-10, hvor 0 står for *ingen smerter* og 10 står for den *værst tænkelige smerte*. På den måde kan man sammenligne smerteniveauet før og efter en smertebehandling for at se, om behandlingen har haft en positiv effekt.



Det er altid den smerteramte selv, som skal vurdere smerteniveauet, da det ikke er muligt at mærke og vurdere en andens smerte.

Ud over at have et mål for, hvor kraftigt en smerte opleves, kan det være en god idé samtidig at beskrive smerten mere kvalitativt, det vil sige, beskrive *hvordan* smerten opleves. Det kan gøres ved beskrivelse af, hvor i kroppen smerten opleves og hvor længe den har været til stede (timer, dage, år). Hertil kommer, om den er konstant eller vekslende, regelmæssig eller

uregelmæssig, sammen med fornemmelsen af smerten, det vil sige om den er stikkende, brændende, jagende, dunkende, sitrende, skærende, borende og så videre.

Denne kvalitative beskrivelse gør det lettere for andre at forstå smerten, fordi det giver en mere billedlig forståelse. Det kan også være en hjælp for behandleren, og derfor en hjælp til at komme nærmere, hvad årsagen er, og hvilken type smertebehandling, der kan forventes at være den mest effektive.

HVORDAN STARTER SMERTEOPLEVELSEN?

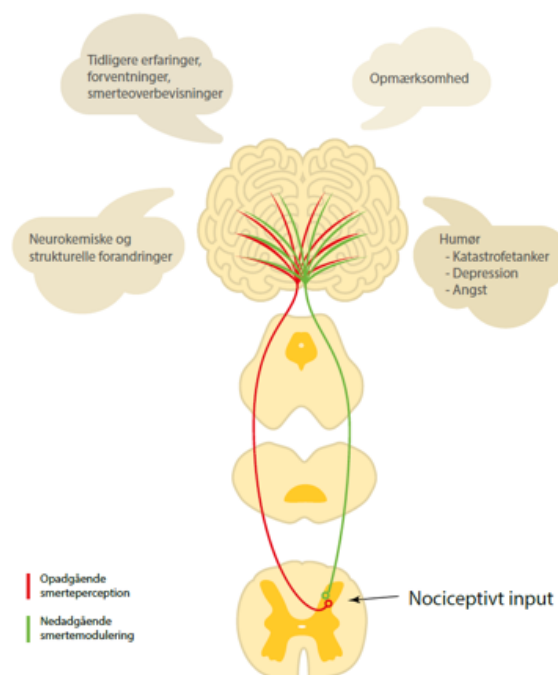
For at forstå hvordan et sanseindtryk (et perifert stimuli) bliver til en smerteoplevelse, er det vigtigt at vide en lille smule omkring nervesystemet.

Tidligere forstod man smerte som en envejsproces der løb fra skaden via nervesystemet og op til hjernen. Man mente, at det perifere stimuli også kaldet et *nociceptivt input*, (det kunne for eksempel være en forbrænding på huden), blev sendt som information fra det perifere nervesystem og op til hjernen. Her troede man, at oplevelsen af smerte i hjernen ville ske i et direkte 1:1 forhold, dvs. at oplevelsen og intensiteten af smerten ville være direkte i overensstemmelse med alvoren og graden af forbrændingen. Denne forståelse af smerte udsprang af dualismen, hvor man opfattede krop og psyke som helt adskilte fænomener der ikke kunne påvirke hinanden.

Men, i dag ved vi at oplevelsen af smerte er meget mere kompliceret end dette. Oplevelsen af smerte sker ikke ved at hjernen bare "blindt" fortolker det nociceptive input fra det perifere nervesystem ud fra et 1:1 forhold. I stedet foregår oplevelsen af smerte i et "feedbackloop" fra det nociceptive input via nervesystemet, til hjernen og tilbage igen i en konstant og kompleks interaktiv proces. En proces, hvor også psykologiske faktorer, som er knyttet til de forskellige områder af hjernen, påvirker oplevelsen af smerte.

I det følgende vil vi prøve at forklare på en forsimplet måde, hvordan et nociceptivt input kan ende som en smerteoplevelse, når der er tale om et rask og velfungerende smertesystem.

Smerteperception og smertemodulering



Billedet her viser meget forsimplet centralnervesystemet som løber gennem rygsøjlen og op til hjernen. Smerteimpulsen (det nociceptive input) løber op til hjernen langs den røde bane og ned og tilbage langs den grønne bane i et konstant feedback-loop.

Som det kan ses af billedet ovenfor, så starter smerteoplevelsen, også kaldet *smerteperception*; ved at et nociceptivt input løber fra det perifere nervesystem, igennem rygsøjlen og op til forskellige områder i hjernen. I disse områder undergår det så forskellige forandringer, også kaldet *smertemodulering*.

Disse forandringer sker som automatiske reflekser, men kan også blive sat i gang af forskellige psykologiske faktorer herunder tanker, følelser, tidligere erfaringer eller forventninger.

Afhængig af kvaliteten af de psykologiske faktorer (hvorvidt der er tale om mere negative (f.eks.

depression, angst eller katastrofetanker) eller mere positive (glæde, nysgerrighed og positive forventninger)), så kan de psykologiske faktorer enten øge eller hæmme smerteperception, hvilket betyder at der vil blive skruet enten op eller ned for styrken af smerteoplevelsen.

Det er også her, at man formoder at psykologiske behandlinger kan medvirke til at ændre på oplevelsen af smerter, nemlig ved at forandre kvaliteten af de psykologiske faktorer (f.eks. ved at reducere stress, depression, angst og katastrofetanker og optimere følelsen af glæde og positive forventninger).

Det er bl.a. også derfor vi kommer til at beskæftige os med flere af disse temaer (stress, angst, depression mm) i løbet af de kommende uger, dels fordi de har indflydelse på oplevelsen af smerte, men også fordi stress, angst, bekymringer, nedtrykthed og depression i sig selv er hyppige følgevirkninger af endometriose.

HVORFOR OPLEVER VI SMERTE?



Smerter fungerer som kroppens advarselssystem. De informerer hjernen om, at der er ved at ske skade på kroppens væv, så man kan reagere hurtigt for at undgå skade og sikre overlevelse.

Denne mekanisme fungerer godt, så længe der er tale om *akutte* smerter, som for eksempel at lægge hånden på en varm kogeplade. Men når

smerter går hen og bliver *kroniske*, giver mekanismen ikke længere mening.

Der er tale om kroniske smerter, når der har været vedvarende eller tilbagevendende smerter og funktionshandicap i mere end tre-seks måneder på trods af, at man har forsøgt at finde årsagen til smerten og behandle den.

Det betyder ikke, at man skal have haft smerter "non-stop" i mindst tre måneder, men det betyder, at det er den samme genkendelige smerte, som skal have været til stede enten konstant eller være kommet og gået regelmæssigt eller uregelmæssigt i mindst tre måneder.

SMERTENS UDTRYK

Der er stor forskel på, hvordan smerter kommer til udtryk, alt efter om det er akutte eller kroniske smerter.

Akutte smerter

Akutte smerter kommer ofte til udtryk som ophidselse, vrede og angst, hvilket hjælper kroppen til at mobilisere kræfter til at undgå skade og sikre overlevelse. Et eksempel på en reaktion ved en akut smerte, som de fleste måske kan genkende, er en situation, hvor nogen taber noget meget tungt ned over din fod. Du vil straks trække foden til dig, hoppe rundt på et ben, og ansigtet vil være forvredet af smerte, alt imens du gnider dig på foden og jamrer.

Kroniske smerter

Udtrykket ved en kronisk smerte er ofte helt anderledes. Det kan være svært at se på personer, at de lider af kroniske smerter. De hverken stønner, skrider eller hopper rundt og skærer grimasser hver dag, hvilket ville være en normal reaktion på akut smerte. De sidder måske i stedet stille og roligt og smiler og griner, som alle andre, imens de fortæller om de uudholdelige smerter, de har, måske endda i dette øjeblik. Det er en hel almindelig tilpasning til situationen med kroniske smerter.

Hvis smerterne forværres, vil udtrykket med tiden dog ofte begynde at minde mere og mere om en depression. Fordi kroniske smerter ikke har noget formål, opfattes de oftest som meningsløse.

Kronisk smerteramte kan virke nedtrykte, modløse, passive og tilbagetrukne, hvilket er meget forståeligt, men det er både uhensigtsmæssigt og hæmmende i forhold til at sikre overlevelse.

Tilpasningen til situationen kan ofte give kronisk smerteramte problemer i mødet med andre, det kan være både familie, venner, behandlere, sagsbehandlere og så videre. Det kan være svært for dem at tro på, at nogen kan se sådan ud og reagere sådan (altså helt almindeligt), hvis de virkelig har stærke smerter.

Mange patienter har oplevet, at de føler sig mistænkeliggjort, ikke bliver taget alvorligt, eller at det ligefrem opfattes af andre som noget, der bare foregår "inde i hovedet" på dem. Dette skyldes ofte uvidenhed hos andre omkring kroniske smerter.

Man bør aldrig tvivle på andres beskrivelse af deres smerteoplevelse. Kroniske smerter er ikke bare en langvarig akut smerte. Det er en langvarig og for nogen livsvarig tilstand med smerter, lidelse og funktionsnedsættelse.

UDVIKLINGEN FRA AKUT TIL KRONISK SMERTE

Der er altid en risiko for, at en akut smerte kan udvikle sig til en kronisk smerte. Det skyldes, at smertesystemet er plastisk, dvs. at det kan forandre sig. Det kan forstås lidt på samme måde, som når man øver sig i noget og bliver bedre til det med tiden. Det samme gør sig gældende for smerte.

For nogle gælder det, at jo flere gange de oplever smerte, jo bedre bliver de til at mærke smerte.



Smertesystemet bliver mere følsomt, og de vil med tiden opleve en nedsat smertetærskel. I de sværeste tilfælde kan der med tiden ske skade på nervesystemet/smertesystemet, som medfører, at der sendes smerteimpulser af sted på trods af, at årsagen til smerten er væk.

Et eksempel kan være udviklingen af kroniske smerter ved endometriose. En kvinde starter med at opleve kraftige menstruationssmerter, og hun behandles med p-piller og smertestillende medicin. På trods af dette udvikler smerterne sig og bliver invaliderende, og hun må sygemelde sig fra skole eller arbejde under menstruationen. Man kan i realiteten allerede her tale om kroniske smerter, da de vender tilbage regelmæssigt hver gang, hun har menstruation, og fordi smerterne medfører et funktionshandicap.

Men, for nogle kvinder med endometriose sker der desværre det, at på trods af medicinsk og kirurgisk behandling, hvor man forsøger at fjerne årsagen til smerten (endometriose og menstruationsblødning), udvikler smerterne sig til invaliderende underlivssmerter, der er til stede konstant og uafhængigt af kvindens menstruationscyklus.

Udviklingen af kroniske smerter ved endometriose

Nogle af de spørgsmål, der optager og samtidig frustrerer både læger, forskere og kvinderne selv, er, hvorfor nogle kvinder med endometriose udvikler kroniske underlivssmerter imens andre ikke gør, og hvorfor smerterne hos nogen

fortsætter selvom endometriosen er blevet fjernet ved operation.

Videnskabelige reviews, som er artikler, der samler studier og viden inden for et helt specifikt og afgrænset område, tyder på, at der er mange forskellige faktorer, som bidrager til udviklingen og oplevelsen af kroniske underlivssmerter ved endometriose. Disse formodede faktorer er beskrevet nedenfor.

Perifere stimuli og inflammation:

Den første og mest logiske årsag til, at man oplever underlivssmerter ved endometriose, skyldes tilstedeværelsen af en perifer stimulus, der afgiver et nociceptivt input. Et eksempel på en perifer stimulus kan være blødning fra endometriosevævet ud i bughulen. Når der sker en blødning i bughulen sendes der signal via nervesystemet og op til hjernen om, at det "input", der nu løber igennem nervebanerne, skal fortolkes som smerte.

Blødning i bughulen skaber desuden en lokal inflammationstilstand, og øget inflammation vil aktivere de sensoriske nervefibre og dermed øge smerteoplevelsen.

Perifer sensibilisering:

Studier viser, at når først inflammationen har aktiveret de sensoriske nervefibre, så vil de kunne blive sensibiliserede, hvilket vil sige, at de bliver "hyperaktive" og fortsætter med at sende elektriske signaler af sted, selvom inflammationen er forsvundet. Dette kaldes for perifer sensibilisering. Derudover har man fundet ud af, at endometriosevævet i bughulen kan udvikle sin helt egen nerveforsyning og på den måde skabe en direkte kommunikationsvej imellem vævet og det centrale nervesystem.

HPA-akse aktivitet og immunsystemet:

Man har fundet, at der ved endometriose kan ske en aktivering og funktionsforstyrrelse i den del af nervesystemet, som kaldes for HPA-aksen. En aktivering af HPA-aksen kan resultere i lavere kortisolniveauer, hvilket igen kan resultere i øget

inflammation. Funktionsforstyrrelse i HPA-aksen kan medføre en lavere immunfunktion.

Psykologiske faktorer:

Studier har vist, at psykologiske faktorer kan påvirke smerteoplevelsen og skrue enten op eller ned for styrken afhængig af kvaliteten af de psykologiske faktorer. F.eks. har man fundet at depression, angst og katastrofetanker kan påvirke smertemoduleringen og medføre en øget smerteoplevelse.

Central sensibilisering:

Central sensibilisering er permanente forandringer i centralnervesystemet, som medfører en øget aktivitet, hvor systemet fortsætter med at sende smerteimpulser af sted på trods af at årsagen til smerten kan være helet. Forandringerne i centralnervesystemet medfører også en højere smertesensitivitet, hvor det, der før blev opfattet som normale input, nu fremkalder en overdreven respons, og derfor opfattes som smerte. Det medfører også, at tærsklen for, hvornår noget registreres som smerte, bliver sat ned.

Overordnet set sker der altså det, at smerten fastholdes og fortsætter på trods af, at den skade (f.eks. endometriosevævet og inflammationen), som udløste smerterne i første omgang, er forsvundet.

Cross-organ effekter:

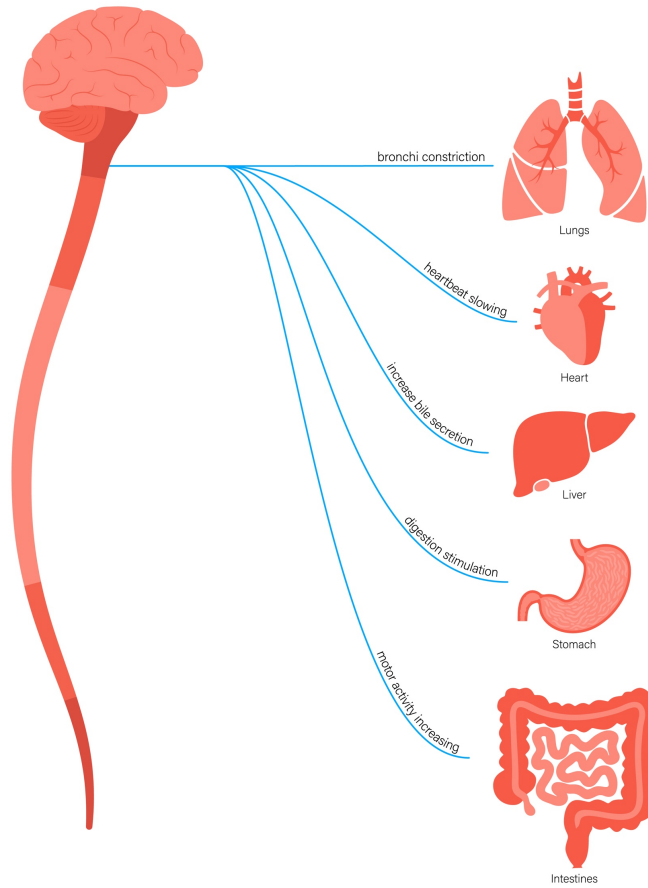
Dyreforsøg har vist, at smerte kan overføres imellem organer i underlivet. Det kan være med til at forklare eksempelvis smerter i forbindelse med blære- og tarmfunktionen på trods af, at der ikke kan findes endometriose på blære eller tarm. Der kan også være overført smerte fra organerne til for eksempel hud eller muskler.

Tidligere operationer:

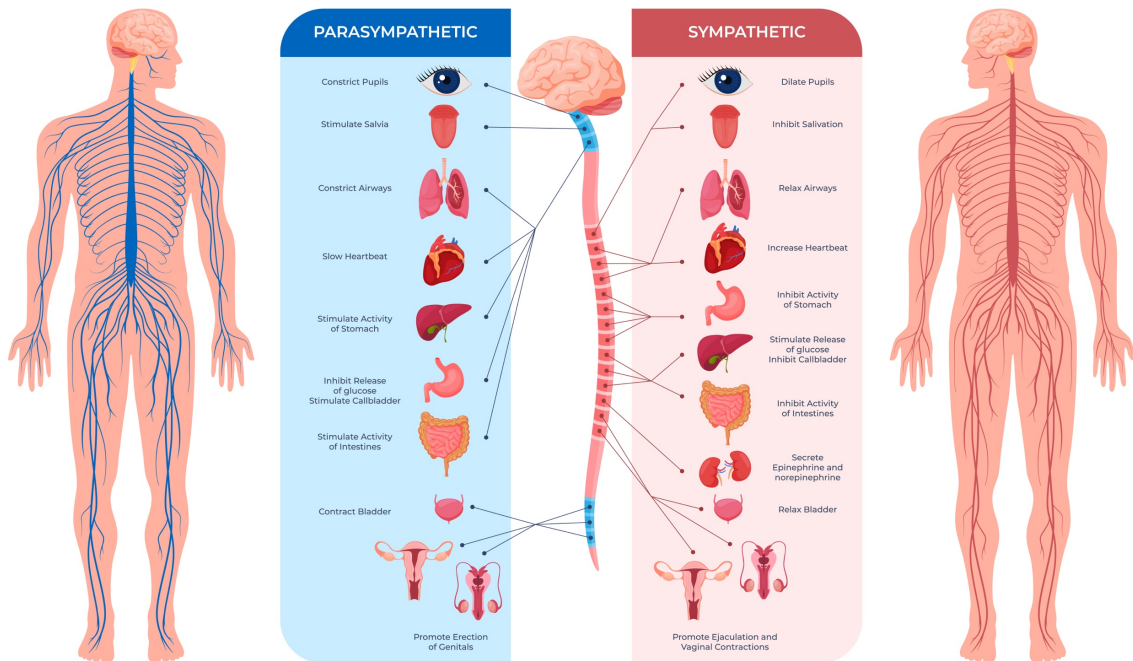
Når man foretager et kirurgisk indgreb/en operation, medfører det altid nogle risici. En af dem er risikoen for at komme til at beskadige nerverne. En beskadigelse af nerverne kan medføre nervesmerter, og det kan øge risikoen for, at man udvikler central sensibilisering.

VAGUS NERVE

parasympathetic nervous system



HUMAN NERVOUS SYSTEM



SMERTEMEKANISMER I UNDERLIVET

Smerter i organerne i underlivet er et kompliceret samspil, som man endnu kun ved ganske lidt om, men den viden, man har, kan allerede nu være med til at forklare det komplicerede smertesymptombillede hos mange piger og kvinder med endometriose, samt hvorfor smerterne hos nogen udvikler sig til kroniske underlivssmerter.

Den begrænsede viden gør dog behandling af underlivssmerter noget mere usikker, da nervesystemet i bughulens organer er helt anderledes opbygget end nervesystemet i huden, musklerne og kroppens led.

Bughulens nervesystem er langt mere upræcist, og det er derfor svært at mærke, hvor og i hvilket organ smerten sidder. Ofte er der heller ikke sammenhæng imellem størrelsen af den "skade" en sygdom har forårsaget på organerne i underlivet og intensiteten og ubehaget af smerten. En lille skade kan derfor i nogle tilfælde opleves mere smertefuld end en stor skade.

Som beskrevet i afsnittet ovenfor kan eksempelvis længerevarende inflammation i underlivet medføre, at nogle nerver bliver bedre til at registrere smerte end tidligere. Der kan også ske det, at "slumrende" nerver vækkes og begynder at være aktive i forhold til at registrere smerte, hvilket kan betyde, at det, der før oplevedes som helt normalt, nu opleves som smerte.

Samtidig kan nervesystemet forandre sig så smerteimpulser fortsat sendes af sted på trods af, at årsagen til smerten ikke længere er til stede. Et eksempel på dette kan være fortsatte smerter efter kirurgisk fjernelse af endometriosevæv.

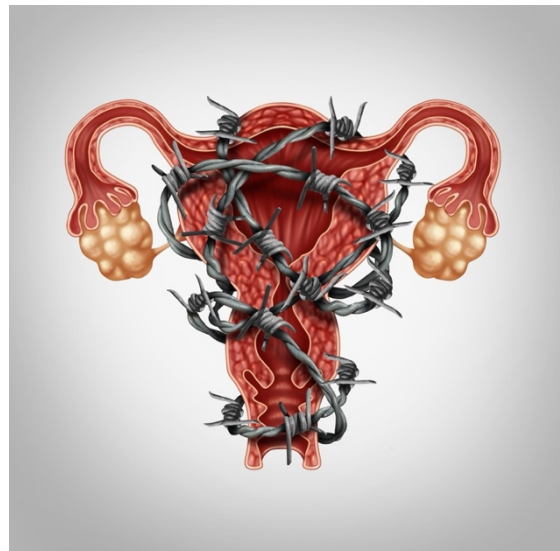
Smerter i organerne i underlivet fremkalder meget hyppigere end andre smerter autonome reflekser såsom kvalme, opkast, blodtryks- og pulsændringer, svedtendens og følelsesmæssigt ubehag. Formålet med dette er at sikre, at personen reagerer hensigtsmæssigt, så skaden minimeres og overlevelse sikres. Det kan komme

til udtryk gennem træthed, som medfører hvile, som giver kroppen ro til at restituere, eller det kan komme til udtryk ved opkast eller diarré, som blandt andet har til formål at forhindre skadelige fremmedlegemer i kroppen.

Den autonome refleks kan være en delvis forklaring på den udprægede træthed, man ser hos kvinder med kroniske underlivssmerter grundet endometriose.

ENDOMETRIOSESMERTER

Endometriose er kendetegnet ved en række symptomer. Man har fundet at flere af disse symptomer oftere er til stede samtidigt hos kvinder med endometriose end hos kvinder uden endometriose.



De hyppigste symptomer er:

- Kraftige menstruationssmerter
- Smerte ved ægløsning
- Smerter mellem menstruationerne
- Smerte ved vandladning
- Smerte ved afføring
- Forstoppelse
- Diarre
- Oppustethed
- Uregelmæssig blødning
- Kvalme eller opkast
- Udpræget træthed og udmattelse

Ny forskning tyder på, at mange af disse symptomer kan være udløst af endometriosen via reflekser, der løber i bughulens nervesystem.

Når man sammenholder denne viden med dyreforsøg, og det man ved om smertemekanismerne i organerne i underlivet, så kan det være med til at forklare, hvorfor nogle kvinder med endometriose oplever smerter i områder af underlivet uden endometriose, for eksempel smerter ved blære eller tarm.

Nervesystemet er upræcist og sender en regnbyge af smerteimpulser ud til organerne i underlivet, selvom der måske kun sidder endometriose placeret på et enkelt organ.

De nyeste studier tyder altså på, at der er en biologisk forklaring på de mange uspecifikke smerter ved endometriose. Denne biologiske forklaring bør altid indgå i lægens overvejelser for at undgå misforståelser, stigmatisering, og psykologiserende forklaringer på kvinders uspecifikke underlivs- smerter, og endometriose bør altid overvejes, når der ses cykliske variationer i smertesymptomerne i underlivet, dvs. når smertene forandres i sammenhæng med menstruationscyklus.

PSYKISKE SMERTER – EN MISFORSTÅELSE

Tidligere var der en tradition for at skelne imellem smerter med en overvejende fysiologisk årsagsforklaring og smerter med en overvejende psykologisk eller social årsagsforklaring. Underlivssmerter har man tidligere henført til sidstnævnte kategori, som noget der var psykisk betinget, men som beskrevet tidligere skyldtes det, at den daværende viden på området var mangelfuld. I dag ved man bedre.



Det betyder dog ikke, at der aldrig kan være tale om en psykisk lidelse som årsag til smertesymptomer, men diagnosen af en psykisk lidelse skal stilles med samme grundighed som ved en fysisk lidelse og på baggrund af selvstændige symptomer. Diagnosen kan ikke blot stilles i mangel af bedre, bare fordi der ikke kan findes en fysisk forklaring på smerterne.

Med den viden vi indtil videre har omkring smertemekanismerne i underlivet, er det en alvorlig, risikofyldt og stigmatiserende generalisering at påstå, at kroniske underlivssmerter generelt eller ofte skyldes psykisk lidelse.

En anden misforståelse, som ind imellem ses blandt sundhedsfagligt personale, er ideen om, at patienten ikke har rigtige smerter men "*ondt i sjælen*". I denne opfattelse ligger samme misforståelse af årsagen til smerten, nemlig at det mere handler om patientens psykiske problemer end "*virkelige*" smerter. Igen er der med den nuværende viden tale om en forkert antagelse.

I stedet for at tale om "*ondt i sjælen*" vil det være relevant at tale om sorg. At blive ramt af kroniske smerter indebærer for mange også at skulle igennem en sorgproces, da det at blive ramt af kroniske smerter i høj grad også handler om at miste. Livet med kroniske smerter betyder et farvel til mange af de ting, man tidligere kunne gøre, og et farvel til det liv, man har levet indtil nu. Det betyder, at de følelser, som opstår i forbindelse med at miste, skal håndteres og bearbejdes.

Desuden er det velkendt, at mange patienter med kroniske smerter på et tidspunkt udvikler en depression som følge af de kroniske smerter. Her er det også vigtigt, at man ser på både smerterne og depressionen som genstand for behandling og ikke blot regner med, at smerterne forsvinder, hvis depressionen behandles. Depression er ofte en følgevirkning af kroniske smerter.

PSYKISKE FØLGER AF SMERTER

Koncentration og hukommelse

Smerter kan påvirke koncentration og hukommelse og er et almindeligt problem forbundet med kroniske smerter. Nogle gange kan det skyldes bivirkninger ved medicin, men smerterne i sig selv kan også virke forstyrrende på koncentrationsevne og hukommelse. Man kan sammenligne det med at skulle udføre et krævende stykke arbejde i et støjfuldt lokale, hvor man hele tiden afbrydes. Kroniske smerter lægger konstant beslag på opmærksomheden, så man afbrydes i det, man var i gang med.

Det er ofte korttidshukommelsen, der er problemer med, og det betyder, at det især er aftaler, navne, beskeder og igangværende formål, der forsvinder. Man mener, at det kan skyldes, at denne information ikke så nemt overføres til langtidshukommelsen, og at informationen derfor ikke lagres i hukommelsen, men forsvinder. Problemer med hukommelsen kan være frustrerende, men det er muligt at benytte andre teknikker, såsom at skrive tingene ned, frem for at bruge al sin energi på at prøve at huske tingene.

Stress, angst og depression

Undersøgelser har vist, at kvinder med endometriose scorer højere på stress, angst og depression end kvinderne i den generelle population. Igen er det i særdeleshed smerten, som er et problem. Kvinderne føler ikke, at de kan håndtere smerten, og det efterlader dem vrede, ulykkelige og kede af det. Det kan medføre en følelse af hjælpeløshed og ikke være noget værd

og at føle sig isoleret, hvilket øger risikoen for at udvikle en depression.

Der kan også være følelser af skam eller skyld, og mange kvinder oplever, at det kan være svært at tale om sygdommen med andre, da de ofte føler sig mistroede. At blive ramt af en kronisk sygdom og kroniske smerter kan være forbundet med en stor sorg og en følelse af ikke længere at kunne kende sig selv eller kunne finde mening med tilværelsen.



Nedsat livskvalitet

Mere generelt kan man sige, at endometriose kan være forbundet med en generel nedsat livskvalitet, hvor smerter og træthed er en central og destruktiv del af livet med endometriose. Behandling kan derfor også være rettet mod at højne livskvaliteten ved at mindske følgevirkningerne af endometriose og deres skadelige indflydelse på dagliglivet, frem for udelukkende at koncentrere sig om smertelindring.

**FOR HÅNDTERING, GÅ TIL ARBEJDSBOGEN:
SMERTEHÅNDTERING TIL LIVSKVALITETS-
FORBEDRING, SESSION 2.**

SESSION 3



STRESS

HVAD ER STRESS?

STRESS — FRA SUNDHED TIL SYGDOM

RESTITUTION

STRESS OVER ET KONTINUUM

- HVILE
- FOKUSTILSTAND
- BEGYNDE (OPTIMAL) STRESS
- MODERAT STRESS
- SVÆR STRESS

STRESS OG KRONISKE SMERTER

- KRAV OG RESSOURCER

STRESS OG KROPPENS SYSTEMER

- NERVESYSTEM
- SKELET
- MUSKLER
- ÅNEDRÆT
- HJERTE OG BLODCIRKULATION

HVAD ER STRESS?



Evolutionært set er stress eller stress-responsen, som den også kaldes, et af kroppens alarmsystemer, som har til formål at sikre organismens overlevelse, når den er truet. Det er altså en betegnelse for kroppens egne reaktioner på de belastninger og krav, vi møder.

Stressresponsen sker helt per automatik med henblik på at få aktiveret alle vores ressourcer, når vi er udsat for en belastning eller en trussel – eller, som det sker i mange tilfælde, bare *tanke* om en trussel.

Stressresponsen sætter kroppen i stand til: **Kamp, flugt** eller **frys**.

Biologisk sker der det, at kroppen øger produktionen af hormonerne adrenalin, noradrenalin og kortisol, hvilket blandt andet betyder, at blodet løber til musklerne, svedproduktionen sættes op, vejrtrækningen intensiveres, blodtrykket stiger, fordøjelsen sættes i bero, og opmærksomheden og sanserne skærpes.

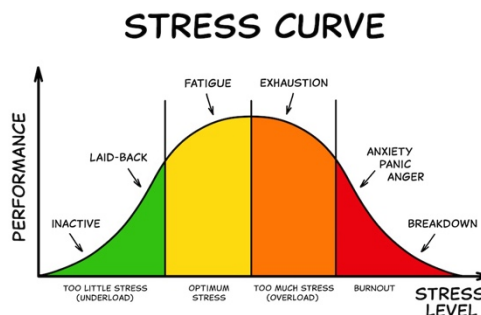
Det betyder, at vi hører bedre, lugter bedre og føler bedre. Evolutionært set er det meget hensigtsmæssigt at sanserne skærpes, for bor man i en hule på savannen, hvor der er løver i nærheden, så er det både hensigtsmæssigt, at man sover let, og at man har en skærpet hørelse,

så man vågner, når der er fare på færde, og enten kan tage kampen op eller flygte.

I det moderne samfund er det bare ikke længere den slags trusler, vi oplever, og fordi hjernen og stressresponsen er meget gammel, kan den ikke skelne imellem f.eks. det arbejde, vi føler os pressede af og skal nå inden deadline eller en løve, der truer os på savannen. Hjernen kan nemlig ikke skelne imellem en *forestillet* eller en *faktisk* fysisk trussel, og sætter derfor samme reaktion i gang.

STRESS – FRA SUNDHED TIL SYGDOM

Er stress så kun usundt?



Det korte svar er nej. Kortvarig stress er ikke skadeligt, men kan faktisk være sundt og hjælpe os til at løse komplicerede opgaver og præstere godt. I nogle tilfælde er det meget hensigtsmæssigt, at hjernen skærper vores opmærksomhed og sanser og hjælper os til at præstere det allerbedste, vi kan.

Stressresponsen kan også skærpe vores evne til at reflektere over og analysere, om noget er godt for os, eller hvad der egentlig er på spil i sociale relationer og sammenhænge. Men bliver stressen langvarig eller kronisk kan stress være livstruende. Langvarig stress kan blandt andet hæmme immunsystemet og give varige fysiske skader i kroppen.

Undersøgelser viser, at et optimalt stressniveau er forbundet med en bedre helbredstilstand.

Spørgsmålet bliver derfor ikke, hvordan jeg kan slippe helt af med stress, men nærmere, hvad der er mit optimale stressniveau?

Hvorvidt stress er godt eller skidt afhænger til dels af, hvor store krav du stiller til dig selv, eller hvor store krav der stilles til dig af andre, samt hvor meget indflydelse eller kontrol du oplever at have over situationen, og hvor mange ressourcer du har til rådighed.

Stress er altså et udtryk for en ubalance imellem krav og ressourcer.

RESTITUTION

Hjernen er aktiv om dagen og restituerer om natten. Det er her den hviler, restituerer og regenererer. Får vi restitueret det, vi har behov for hver nat, har vi ideelt set kun den optimale stress tilbage, og vi starter hver morgen på en frisk. Det svarer i overført betydning til, at vores bil hver nat gennemgår et serviceeftersyn, får skiftet reservedele og bliver smurt, så den er helt optimeret og klar til næste morgen. Men de fleste af os er slet ikke opmærksomme på, at denne restitution, denne genopladning af vores batterier og regenerering af vores system, foregår hver nat.



Så når vi er i balance, er vi altså aktive med det optimale stress om dagen, imens vi restituerer om natten. Sker der så det, at stress udvikler sig og bliver vedvarende, vil vi langsomt begynde at få opbrugt vores ressourcer. Vi brænder simpelthen for meget benzin af alt for hurtigt. Stresssystemet vil også begynde at være aktivt om natten, og selvom vi lægger os til at sove hver aften, vil vi ikke længere få den hvile, der skal til. Ikke nok med at vi nu bruger mere benzin, vi får samtidig ikke længere fyldt det brændstof på, der skal til for at holde os kørende. Hjernen og nervesystemet er nu i fuld alarmberedskab døgnet rundt.

Men på samme måde som bilen har en knap, der lyser, når benzintanken er ved at være tom, så er hjernen faktisk så genialt indrettet at den sørger for at sende os masser af fysiske og psykiske signaler på, at vi er ved at have opbrugt vores ressourcer, inden den helt går i stå eller "kollapser". Det kan være søvnbesvær, hovedpine eller ondt i maven, opblussen af allergi, en kort lunte på arbejde eller derhjemme, mindre skarphed og dårligere koncentration i forhold til at løse arbejdsopgaver, eller at man fortolker andre mennesker mere negativt.



Men overhører vi på dette tidspunkt, de signaler hjernen sender os, risikerer vi, at det udvikler sig til vedvarende svær stress, og så vil der begynde at ske det, at hjernen og kroppen så at sige "skjuler" disse symptomer/signaler for os. Det sker fordi, det er en primitiv mekanisme med det ene formål at sikre vores overlevelse, og hvis vi f.eks. kunne mærke smerter eller føle sult, imens vi er ved at flygte fra en løve, ville det ikke være hensigtsmæssigt for overlevelsen.

Det vil altså sige, at vi kan være meget stressede, uden at vi kan mærke det, og vi kan altså på den måde komme til at overhøre faresignalerne.

STRESS OVER ET KONTINUUM

Man kan se på stress over et kontinuum fra "hvile" til "svær stress".



Hvile

Når du er i hvile, vil du mærke at kroppen er afspændt. Musklerne bliver så afspændte, at du synker ind i "kernen" af dig selv, og sindet bliver næsten tomt for tanker. Det kan være, at du næsten mærker en susen i hovedet af lethed og dine sanser er klare. Du dufter, smager, mærker og ser form, farve, tekstur. Når krop og sind kalder på en pause, så giver du den det med velbehag, og glæden er en slags naturlig baggrundstilstedeværelse.

Når du skal sove, bruger du nogle minutter på at glide fra aktivitet over i en svævende let tilstand, inden du glider ned i søvnen, der som oftest er af en varighed på 7-9 timer. Du sover enten helt igennem eller er måske en enkelt gang eller to oppe og snuse til vågenheden, inden du igen giver slip og lader dig glide ned i søvnen.

Fokustilstand

Når du er i fokustilstand, oplever du at kunne bruge din krop til præcis den udøvelse af aktivitet, du ønsker. Du kan fleksibelt skifte mellem aktivitet og hvile, og du kan få hjernen til at koncentrere sig i en god rum tid, når en opgave ligger foran dig.

Åndedrættet er dybt, bredt og rundt, og du kan ubesværet fylde lungerne helt med ilt og tømme dem igen for kuldioxid. Du er dig dit sanseapparat bevidst, og du mærker sult og mæthed. Du bruger hørelsen, og når der er behov for det, slår du lytningen udadtil fra og synker ind og koncentrerer dig. Du bruger synet aktivt og fokuseret, men alligevel afspændt i øjenæblerne og øjenomgivelserne.

Du er dig bevidst, hvordan mad smager, når du spiser: Surt, sødt, salt, bittert, udvidende, sammensnerpende. Lugtesansen er levende; du dufter forår, efterår, vasketøjets friskhed, en skøn parfume fra et forbipasserende menneske. Følesansen er tilpas. Du er hverken oversensitiv for berøring eller lammet i forhold til at kunne mærke, så når et kært menneske krammer og ær dig, så mærker du det på huden som en rislen af liv.

Forskellige følelser får lov at skifte i dig i løbet af en dag. Glæde, irriteret, vrede, neutralitet. Latteren springer, når noget sjovt sker. Du har let til kontakten med, at der er mennesker, du elsker og holder af. Du føler mening, sammenhæng og engagement i det meste af dit liv.

Begyndende (optimal) stress

Stress er i sin essens noget ganske positivt, fordi et potentiale i krop og sind aktiveres. Det er en uadskillelig del af livet, som opstår, når mennesker reagerer på udfordringer, krav og forandringer. Den optimale stress er en tilpasningsreaktion, hvor krop og psyke forsøger at tilpasse sig den nye situation. Det autonome nervesystem aktiveres, der sker en stigning i blodtryk og puls og musklerne får en øget mængde blod mm. Vi bliver fokuserede og koncentrerede.

Begyndende stress kan altså snarere betegnes som optimal stress, fordi det er her, vi udvider grænserne for, hvor meget vi kan yde eller præstere, eller i hvert fald rører ved den røde zone herfor. Når man en gang eller to om dagen i en passende mængde tid smager på optimal stress, er den frie vilje stadig fuldt i behold i forhold til at kunne tage sig en kvalitetspause. Optimal stress og veludført gerning skal nemlig helst følges op af en pause af passende kvalitet for ikke at udvikle sig og blive til moderat stress, som på den lange bane er u hensigtsmæssig.

Moderat stress

Moderat stress er i klinisk forstand en ubehagelig tilstand af uligevægt, som er skabt af problemer, du føler dig overvældet af, og hvor følelser som uoverkommelighed, anspændthed og/eller mangel på kontrol kan være dominerende.

Vi bliver hele tiden udsat for stimuli, der potentielt kan opfattes som stressorer. For nogle mennesker i nogle situationer kan det blive opfattet som positive stimuli, imens det for andre mennesker vil blive opfattet som belastende forhold. Det er altså en persons indre opfattelse af en ydre (eller indre) påvirkning, der afgør, om personen bliver stresset eller ej. Det er dermed reaktionen fra nervesystemet, som vil afsløre, om en person oplever noget som en *stimulus* eller en *stressfaktor*.

Kortvarig stress er ganske ufarligt, men langvarig stress kan være farligt. Med tiden kan et vist grundopspændingsniveau komme snigende og sætte sig i muskelkorsettet, og det vil være der, uanset om vi arbejder, har pause eller sover. Når vi oplever en tendens til muskelømhed og måske endda decideret hovedpine med jævne mellemrum, så er det udtryk for, at kroppen ligesom har 'sat sig fast' i et for højt gear og ikke kan geare ned igen.

Det er en dårlig udnyttelse af energien, fordi det svarer lidt til at lade en bil stå i indkørslen og hele tiden trykke på speederen imens den kører i tomgang, uden at den kommer nogen steder. Den står bare og brænder benzin af. Når benzintanken

efterhånden er blevet tømt, vil udmattelse følge, og det kan føles nærmest umuligt at få fyldt nyt brændstof på, da det forsvinder igen i samme øjeblik, som det bliver tilført.

Der vil også ske det, at nervesystemet går i ubalance, enten med en konstant tænding af det sympatiske nervesystem som medfører konstant uro og rastløshed, eller med en for konstant tænding af det parasympatiske nervesystem, som netop medfører udmattelse.

Typisk dannes der for meget kortisol, der ganske vist aktiverer det parasympatiske nervesystem, for kroppen forsøger jo at geare ned, men uden at man opnår den fornødne afspændthed. Kroppen fortsætter med at udskille kortisol og de fysiologiske reaktioner bliver nedsat puls, lavt blodtryk, nedsat blodtilførsel til musklerne og øget aktivitet i tarmene, ofte med en generelt dårlig fordøjelse til følge. Der vil være nedsat passage i lungerne, så kroppen hverken iltes eller renses tilstrækkeligt, og der kommer en nedsat svedudskillelse og hæmning af den immunologiske aktivitet, så man bliver mere modtagelig for virusinfektioner.

De følelsesmæssige tilstande, som følger, er nedtrykthed, tristhed, håbløshed, hjælpeløshed og opgivelse. Lyst, engagement, fysisk og mentalt overskud kan man ikke længere aktivere, og den frie vilje er på vej til at blive sat ud af kraft. Nu kan man tale om stress i klinisk forstand.

Svær stress

Svær stress forekommer når fysiologien i en længere periode har været ude af balance. De psykologiske konsekvenser som angst, depression, irritabilitet og måske endda aggressivitet er blevet en næsten permanent tilstand. Man isolerer sig mere og mere og betragter arbejde såvel som socialt samvær som uoverskueligt.

Forskellige infektionssygdomme kan opstå, og influenza-lignende symptomer vil ofte indfinde sig, når det er blevet tid til lidt ferie. Mentalt kaos og medfølgende manglende koncentrationsevne er

blevet en permanent tilstand. Det er blevet svært ikke at benytte sig af stimulanser som kaffe, alkohol, sukker og måske endda diverse former for medicin for at 'holde sig gående', indtil en dag man enten kropsligt og/eller psykisk kolliderer.

Den frie vilje er sat ud af kraft, hvorfor det forekommer komplet tåbeligt, når et nærtstående familiemedlem eller en velmenende praktiserende læge siger: "Gå hjem og slap af". Det er nemlig ikke længere muligt bare at beslutte sig for at slappe af. Isolation og at være alene er på den ene side det eneste mulige, når man ikke kan arbejde eller være 'på' socialt set, men samtidig er det i begyndelsen kaotisk, afgrundsdybt ubehageligt, og man er rastløs og opspændt. Der er et konstant tankemylder, og søvnløshed er blevet en normal del af tilstanden. Man får ikke længere den livsvigtige hvile, der skal til for at kunne knække den negative spiral.

Er en person blevet svært stresset, behøver vedkommende professionel hjælp til først at navigere i det kaos, som hersker, og herefter navigere ud af kaos.

STRESS OG KRONISKE SMERTER

Det forholder sig desværre sådan, at en kronisk smertetilstand kan medvirke til at fremkalde en kronisk stressstilstand. Smerte er nemlig i sig selv en stressfaktor, som kan medføre en konstant aktiveret stressrespons. Da det ikke er muligt hverken at bekæmpe eller flygte fra smerterne, kan det medføre en ond spiral, hvor smerterne medfører stress, og stress øger smerterne.

Mange patienter med kroniske smerter prøver at holde et højt aktivitetsniveau for at blive afledt fra smerterne, og det i sig selv kan blive stressende. Det er derimod godt at være optaget af noget, som interesserer og motiverer en.

Krav og ressourcer

For at undgå stress er det vigtigt at finde en balance imellem de krav, man stiller til sig selv (eller som stilles af andre), og de ressourcer man har til rådighed.

Der er altså en forhøjet risiko for at udvikle stress, når man lider af kroniske smerter, og både fysiske og psykologiske metoder til stresshåndtering kan være nyttige at lære til at forebygge og reducere stress.



STRESS OG KROPPENS SYSTEMER

Smerter skaber fysiologisk set stressende tilstande i kroppen. Først og fremmest i *nerve-systemet*, og over tid i det *hormonelle* gensvar på smerten. Langt de fleste oplever ret hurtigt kroppens *muskulære* gensvar på stress og smerter. Det skyldes, at når man oplever smerte og stress, spænder man automatisk op i musklerne, da de samarbejder for at gøre sig klar til at handle sig ud af tilstanden (ved kamp eller flugt).

Men når smerten er kronisk og derfor også er blevet meningsløs i forhold til at sikre overlevelse, så er det ikke muligt at kæmpe mod eller flygte fra smerterne. Her bliver det nødvendigt at lære en helt anden strategi til håndtering af smerter og stress end det, som er kroppens naturlige gensvar.

Du er allerede så småt blevet introduceret til denne strategi, som baserer sig på mindfulness og accept – indtil nu igennem kropskanning og en serie af yogaøvelser, der inviterer til ro og smertelindring. I denne uge vil vi udvide øvelserne til mere specifikt at inddrage åndedrættet og lære dig, hvordan du gennem mindfulness-øvelser med fokus på åndedrættet kan bruge åndedrættet til at berolige nervesystemet.

Stress er en tilstand, der rammer hele kroppens system, og stress afspejles derfor også i alle kroppens sammenhængende systemer. Registrer f.eks. sammenhængen i fem af kroppens systemer:

(For visuel støtte, kig på kropsorgansystem-oversigten på næste side, løbende mens du læser teksten. Det er en meget vigtig illustration, vi vender tilbage til flere gange, hvorfor den har fået sin egen side).

Nervesystem

Nervesystemet er nært sammenhængende med hele det yderst komplekse endokrinologiske (hormonelle) system. Så når nervesystemet aktiveres på grund af stress påvirker det også hormonbalancen i kroppen.

Skelet

Har du haft eller har du knogleømheder, -stivheder eller -skader? Ømhed og stivhed i knogler og især led, er ofte tegn på, at din sundhedstilstand ikke er optimal.

Muskler

Latent muskelospænding er ofte konsekvensen, hvis vi presser os selv uden at give os pauser. Eller hvis vi 'fryser til' i bestemte siddestillinger. Skuldre der løftes op under ørerne, giver nakke- og øvre rygspændinger, der kan manifestere sig ned i lænd, balder og anus, som måske holdes konstant opspændte. Vendingen 'at knibe ballerne sammen' er det helt konkrete udtryk for at presse sig selv, at tage sig sammen. Det kan ligeledes sprede sig en konstant opspænding i brystkasse, mellemgulv og mave eller en vedvarende lårospænding, hvor musklerne unødigt er på (over)arbejde.

Åndedræt

Resultatet af vedvarende muskelospænding kan være at åndedrættet ikke har plads nok. Ikke blot kan muskelspændinger give et ufuldkomment åndedrætssystem, men også forskellige følelsesmæssige tilstande og tanker kan "sætte sig" i åndedrætssystemet og medføre en for overfladisk og ujævn vejtrækning.

Hjerte og blodcirkulation

Stive knogler, opspændte muskler og tilbageholdt åndedræt. Hver af tingene eller dem alle sammen påvirker blodcirkulationssystemet. Hjerte og brystkasse er stedet, hvor vi ofte først mærker vores følelser. Så omend det føles næsten mirakuløst, at hjertet slår og atter slår, vedholdende og uden pauser livet gennem, så er hjertet særdeles påvirkeligt af stress.

For nu blot denne (banale men alligevel vigtige) påmindelse:

Du er et fint sammenhængende system.

Kroppen er dit tempel.

Den skal holde i mange år.

Oplever man tilbagevendende smerter, så vil dagligdags ting som at sove godt og dybt, at kunne studere, læse koncentreret og fokuseret, gå på arbejde, være social, dyrke motion osv. efterhånden blive stadigt sværere. Noget der bare ligesom "er", såsom at falde i søvn, bliver nu til et måske umuligt og ressourcekrævende projekt, der gang på gang mislykkes.

Man oplever, at ressourcerne, både fysisk og mentalt, svækkes – og efterhånden opstår stress på basis af de mere psykologiske og sociale udfordringer, der kommer af ikke at kunne være "normal". Normale ting, der førhen bare har været en del af ens liv, bliver nu uoverskuelige projekter.

Stress bliver derfor også ofte "porten" til flere af de negative følelser. Da stress er forbundet med "fare" og det at handle eller reagere, kan det medføre ængstelse, som kan medføre angst, hvis man ikke kan handle på en passende måde.

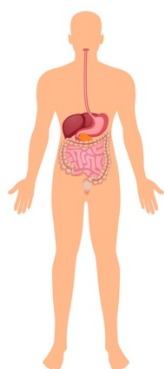
Efter lang tids overtændthed, hvor man har befundet sig i for højt et stressniveau, kommer udmattelsen og måske opgivelsen og følelsen af, at der er ingen vej ud. Dette kan føre til udviklingen af nedtrykthed, udmattelse og stressrelateret depression.

Processen, hvor man som kronisk smerteramt begynder at anerkende f.eks. de tab af livsmuligheder, som den kroniske smertetilstand har medført, kan udløse en sorgreaktion og en sorgproces, som veksler mellem at være "ren sorg" og så depressive tilstande, der kommer og går. Ind imellem bliver der så kræfter til at handle for i det mindste at afprøve noget, men hvis man ikke får positive effekter af sin handling, så oplever man stress og måske angst og en følelse af at, der ingen vej er ud af "smertecirklen". Dette kan igen føre til depression og måske sorg.

Når sygdommen endometriose er et grundvilkår, kan man risikere at skifte mellem stress og udmattelse, hvor det ved udmattelsen kan være mere depressive følelser, der dominerer. De følelsesmæssigt udfordrende tilstande ses altså som "naturlige" konsekvenser af at være blevet udfordret helt konkret fysisk, psykisk og socialt, som følge af smerterne.

**FOR HÅNDTERING, GÅ TIL ARBEJDSBOGEN:
SMERTEHÅNDTERING TIL LIVSKVALITETS-
FORBEDRING, SESSION 3.**

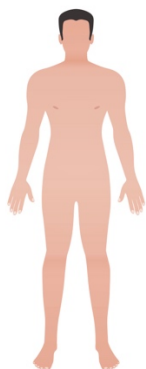
HUMAN BODY ORGAN SYSTEMS



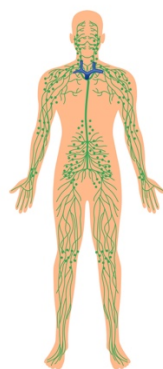
Digestive System



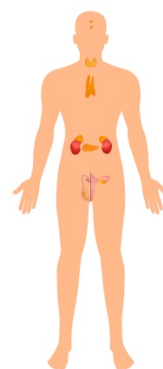
Muscular System



Integumentary System



Lymphatic System



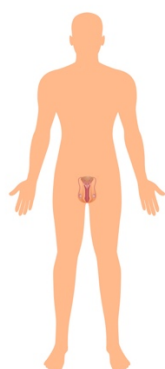
Endocrine System



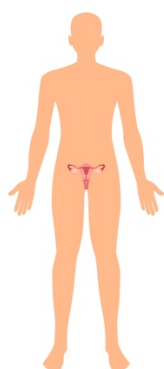
Nervous System



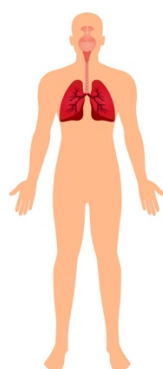
Skeletal system



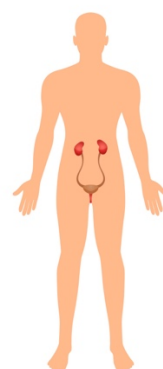
Male Reproductive System



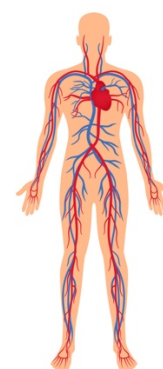
Female Reproductive System



Respiratory system



Urinary System



Circulatory system

SESSION 4



TANKER OG FØLELSER

INTRODUKTION TIL TANKER OG FØLELSER

ANGST

- ANGST OG KRONISKE SMERTER
- KATASTROFETANKER OM SMERTEN

USIKKERHED

- TAB AF KONTROL
- AT KENDE ÅRSAGEN TIL SMERTEN

NEDTRYKTHED OG DEPRESSION

- DEPRESSION OG KRONISKE SMERTER

VREDE

BEKYMRINGER

INTRODUKTION TIL TANKER OG FØLELSER

Det er helt naturligt, hvis du som følge af at leve med smerter og endometriose, oplever at dine tanker og følelser bliver mere negative. Både følelser af håbløshed og hjælpeløshed eller manglende kontrol kan være konsekvensen af at være spærret inde i et smertefængsel. Du bekymrer dig måske om, om dine venskaber kan holde til det – og hvad med parforholdet eller muligheden for at finde en partner? Kan du mon fastholde eller komme tilbage på arbejdet eller uddannelsen? Og måske tænker du over, hvad du skal stille op med dit liv, hvis det fortsætter sådan her – eller du er bange for, om sygdommen udvikler sig.



Det kan også være, at du oplever at tankerne er begyndt at stikke af. Oftere og oftere griber du dig selv i at lade bekymringerne rulle af sted, hvor én bekymring leder til den næste, og pludselig befinder du dig i et sort hul, hvor humøret er helt i bund. Det kan samtidig være, at du oplever, at du får sværere ved at koncentrere dig, eller at du sover dårligere.

Studier viser, at kvinder med endometriose, som oplever smerter, scorer højere på angst og depression end kvinder generelt. Mange føler nemlig ikke, at de kan håndtere eller udholde smerten, og det kan efterlade dem vrede, ulykkelige og kede af det, og det kan medføre en følelse af hjælpeløshed eller at føle sig isoleret eller ikke at være noget værd. Det øger igen risikoen for at udvikle en depression, og der kan også være følelser af skam eller skyld. Mange kvinder oplever, at det kan være svært at tale om sygdommen med andre, da de ofte føler sig mistroede, hvilket kan lede til en følelse af ensomhed.

I denne session skal vi med helt bestemte mindfulness-øvelser arbejde med de svære tanker og de svære følelser, som kan følge med sygdommen endometriose. Formålet er, at det i højere grad skal blive muligt for dig at *give slip på* tanker og følelser, dvs. "at lade dem være".

Det lyder måske mærkeligt, at det du skal lære er, at lade tankerne og følelserne være, når det, du sikkert har allermest lyst til, er at slippe helt af med dem. Dette vil vi uddybe, når vi når til håndtering af tanker og følelser. Først vil vi gennemgå nogle af de svære tanker og følelser, som kan være forbundet med endometriose.

ANGST

Angst er, som stress, en grundlæggende del af det at være menneske, og optræder under normale omstændigheder kun i korte perioder. Du kan opleve det som en ændring fra almindelig årvågenhed til nervøsitet og opspænding og videre til ængstelse og frygt og dernæst forskellige grader af angst. Angst er en overlevelsesmekanisme, fordi vi skal bruge angstens årvågenhed til at beskytte os selv. Vi skal undgå fare ved hurtigt og effektivt at få mobiliseret både krop og sind til at handle passende i den konkrete situation, som fremkaldte angsten.

Angst kan være kendetegnet ved fysiske symptomer som nervøsitet, hjertebanken, åndedrætsbesvær og svimmelhed eller at man sveder, ryster eller spænder op i musklerne. Der kan også være mere psykiske symptomer som bekymringer, spekulationer, grublerier og tankemylder eller såkaldte katastrofetanker, hvor man bekymrer sig og forestiller sig det værste.

Hvis angst udvikler sig og bliver vedvarende/kronisk kan det føre til begrænsninger i hverdagen eller livet generelt. Det kan føre til undgåelseshandlinger i et forsøg på at undgå de situationer, der kan fremkalde angst eller ubehag, og langsomt kan livet blive mere og mere indskrænket i forsøget på at undgå angsten og det kropslige og følelsesmæssige ubehag.

Derfor er det vigtigt at få håndteret angsten, så du igen kan komme til at gøre de ting i hverdagen og livet, som er vigtige for dig og giver dig livskvalitet.

Angst og kroniske smerter

Der er en større risiko for at udvikle angst, hvis du også lider af kroniske smerter på grund af din endometriose. Da smerte er kroppens advarsel om, at noget er galt, vil akutte smerter ofte give anledning til reaktioner, der ligner dem, der forbindes med frygt og angst. Kroniske smerter kan selvfølgelig også medføre bekymringer og frygt. Det kan være frygt for, hvad man fejler, og om det er noget alvorligt? Kan det behandles? Og hvad skal der ske fremover?

Både generel angst og angst for selve smerten kan forstyrre og påvirke den fysiologiske smertesansning, og kan gøre nervefibrene mere sensitive overfor smerte. Angst for selve smerten kan resultere i undgåelsesadfærd, som for eksempel inaktivitet, som igen kan øge tendensen til muskel- og ledsmerter, altså *sekundære smerter*. Der kan blive skabt en ond spiral, hvor smerte giver angst og angst forstærker smerten, hvis ikke der bliver grebet ind overfor udviklingen af angst i forbindelse med endometriose og kroniske smerter.

Når man som endometriosepatient er blevet udredt og har fået en forklaring på sine smerter, tænker man måske, at angsten burde lægge sig, men følelser er ikke altid logiske, og ængstelsen kan hænge ved. Det kan blandt andet komme til udtryk igennem katastrofetanker.



Katastrofetanker om smerten

Når du oplever smerter eller sågar blot forventer at opleve smerte, kan der opstå katastrofetanker om smerten. Katastrofetanker opstår i et samspil

imellem negative tanker og følelser. De kommer til udtryk som en tendens til at *ruminere* (det vil sige at gruble eller spekulere længe) over smerten, at *overdrive* hvor stor en trussel smerten er forholdt med, samt at føle sig *hjælpeløs* i forhold til smerten.

Katastrofetanker kan ses som et forsøg på at forberede sig på den værste tænkelige situation, men de har det med at dukke op igen og igen. Mange af tankerne har form af ubesvarede spørgsmål, som kan neutraliseres ved, at man finder et svar. Det sker dog sjældent, at svarene findes ad denne vej, og når man ikke får tænkt tanken til ende og besluttet sig for en handleplan, så kan katastrofetankerne give næring til angst, og de kan være med til at forværre smerteoplevelsen.

Mange kvinder med endometriose kender til at have smerte-katastrofetanker i løbet af den periode, der er gået fra de har mærket symptomerne, til de får stillet diagnosen. De tiltagende smerter kan være med til at skabe bekymring om, hvad smerterne mon skyldes, og om det er noget farligt. Der er på dette tidspunkt endnu ikke nogen, der kan fortælle, hvorfor det gør ondt. Mange føler sig i denne periode hjælpeløse, og både usikkerheden og katastrofetankerne kan være med til at forværre smerteoplevelsen.

USIKKERHED

Endometriose er en sygdom, som er kendetegnet ved usikkerhed på mange niveauer. Den første usikkerhed opstår, når de første symptomer på endometriose registreres. Der går ofte flere år inden kvinderne finder ud af, hvad årsagen til smerteproblemet er. Det kan opleves som en periode med stor usikkerhed, hvor mange oplever, at der stilles spørgsmålstejn ved det, de selv mærker. Kan det nu også være rigtigt?



Den næste usikkerhed handler om, hvordan sygdommen kommer til udtryk og behandles. Der er stor variation i symptomerne blandt kvinder med endometriose, hvilket er med til at skabe usikkerhed omkring sygdommen og behandlingen. Behandlingen foregår nemlig oftest ved at prøve sig frem. Enhver behandling af endometriose er individuel, og det er usikkert, hvorvidt behandlingen vil virke efter hensigten og hvor længe.

Dernæst er der usikkerheden omkring fremtiden. Bliver jeg smertefri? Kan jeg få de børn, jeg ønsker mig? Vil jeg kunne varetage et arbejde? Dette er bare nogle af de spørgsmål, som mange kvinder med endometriose stiller sig selv.

Tab af kontrol

At lide af endometriose og kroniske smerter kan meget ofte forbindes med en følelse af at miste kontrollen. Men følelsen af selv at være i kontrol har vist sig at have stor betydning for oplevelsen af smerte og evnen til at håndtere smerte. Det er ikke den *faktiske* kontrol, som har betydning for smerteoplevelsen, men personens *oplevede* kontrol.

En oplevelse af kontrol over smerten er forbundet med mindre ubehag, angst og depression, og personer der oplever personlig kontrol i forhold til smerten, føler sig mindre hjælpeløse og har færre katastrofetanker om smerten.

Det er ikke kun psykologisk, at oplevelsen af kontrol har betydning. Også biologisk er oplevelsen af kontrol forbundet med frigørelsen af endorfiner, som har en smertelindrende virkning.

Derfor kan du fokusere på at øge oplevelsen af kontrol ved at tage kontrol over de livsomstændigheder, og de aspekter af sygdommen og smerteoplevelsen, som du rent faktisk kan kontrollere.

At kende årsagen til smerten

At kende årsagen til smerten hænger tæt sammen med oplevelsen af kontrol og er særdeles vigtig for den, der oplever smerten, men også for personerne i dennes omgivelser. Smerte uden en kendt fysiologisk årsag opfattes ofte som indbildt eller uvirkelig. Det kan medføre en stigmatisering og dermed være en belastende faktor for den smerteramte.

Personer, der lider af smerter uden en kendt fysiologisk årsag, udviser flere psykiske problemer, højere grad af angst og depression end personer, der lider af smerter med en kendt fysiologisk årsag.

At kende årsagen til smerten øger oplevelsen af kontrol i forhold til smerten, da det af mange opleves som en forudsætning for at kunne gøre noget effektivt for at lindre smerten.

At få stillet diagnosen endometriose opleves da også ofte som en lettelse for de fleste piger og kvinder med sygdommen, fordi de nu endelig får en forklaring på de mange smerter og ubehag. Det er samtidig med til at legitimere smerterne, for nu er det ”i orden” at have smerter, fordi de kan forklares.

NEDTRYKTHED OG DEPRESSION

Når følelsen af at være nedtrykt eller ked af det varer ved og samtidig følges af vedvarende negative tanker og følelser, kan det føre til en depression. En depression kan sætte gang i mange forskellige følelser, tanker, kropslige fornemmelser og adfærdsmæssige reaktioner (handlinger), men den er kendetegnet ved tilstedeværelsen af helt specifikke symptomer, som skal have været til stede i mindst to uger og have påvirket det normale funktionsniveau.

Kernesymptomerne ved depression er 1) nedtrykthed, 2) nedsat lyst/interesse og 3) nedsat energi eller øget træthed. Ledsagesymptomerne kan være nedsat selvtillid eller selvfølelse, selvbeprejdelse eller skyldfølelse, tænke- og koncentrationsbesvær, søvnforstyrrelser, motorisk uro eller motorisk hæmning, tanker om død eller selvmord samt appetit- og vægtøgning.



Depression er en hyppig følgevirkning af svær stress, når stress efter nogen tid ender ud i udmattelse.

Depression og kroniske smerter

At føle tristhed er en naturlig del af det at have kroniske smerter og endometriose, men for mange kan det på et tidspunkt udvikle sig til en behandlingskrævende depression. Hvis man lider af en depression, samtidig med at man har kroniske smerter, kan det være med til at forværre smerterne, da depression er forbundet med en lavere smertetærskel og smertetolerance samt en højere smerteintensitet. Depression og smerte kan påvirke hinanden gensidigt på den måde, at kroniske smerter øger risikoen for at udvikle en depression, og depressionen kan fastholde og forværre smerterne.

Depression udløses ofte af en periode med megen stress. Det gælder også for andre end kroniske smertepatienter. Tilstanden kan opstå, når moderat til svær stress har stået på over længere tid og er gledet over i udmattelse. Hos smertepatienter kan det være den konstante kropslige stress som følger det at have kroniske smerter, som kan være forklaringen på, at så mange udvikler en depression, men også oplevelsen af at miste kontrollen over smerten kan have betydning for udviklingen af en depression. Det er kun de færreste kroniske smertetilstande, som alene skyldes en forudgående depression.

Hvorvidt der er tale om en egentlig depression hos patienter med kroniske smerter, kan være vanskeligt at afgøre. Erfaringen viser, at depression hos personer med kroniske smerter ser lidt anderledes ud end hos andre. For kronisk smerteramte er det særligt symptomerne lav

energi og søvnforstyrrelser, som er fremherskende, hvilket muligvis kan forklares ved, at kroniske smerter ofte medfører en dårligere søvnkvalitet, som øger træthed og nedsætter energiniveauet. Spørgsmålet er, om der for kroniske smerteramte er tale om en global nedtrykthed, eller om det i virkeligheden er smerterne, som er skyld i nedtryktheden, således at "depressionen" ville forsvinde, hvis smerterne forsvandt.

Den depressive tilstand hos en smerteramt fortager sig nemlig ofte i takt med, at man får færre smerter, får sovet ud, opnår lindring og bliver bedre til at håndtere de psykologiske og sociale udfordringer. Den depressive tilstand bliver mere en form for baggrundsvariabel, der langsomt opløses i takt med, at man får håndteret eller reduceret dét, der står i forgrunden, f.eks. smerterne, usikkerheden eller bekymringer om arbejdsevnen, parforholdet eller fremtiden.

VREDE

Vrede er ligesom tristhed en almindelig følelse i forbindelse med kroniske smerter. Ved akutte smerter er vrede ofte en del af den helt åbenlyse reaktion på smerten, men hos patienter med kroniske smerter kan vreden have flere ansigter. Den kan komme til udtryk som voldsom frustration over en tilværelse med mange begrænsninger, eller som irritation, hvor man bliver opfarende og skælder ud.

De fleste oplever, at vrede er en følelse, som det ikke er socialt acceptabelt at give udtryk for, og derfor forsøger mange også at skjule den. Det resulterer alligevel ofte i syrligheder, som kommer ud mellem sidebenene og går ud over de nærmeste i ens omgivelser. Det kan med tiden godt blive et reelt problem i forhold til at bibeholde en god relation til de nærmeste.

Problemet med vreden er ofte, at man ikke ved, hvor den skal rettes hen. Nogle retter den som sagt mod de nærmeste i omgivelserne, andre retter den mod behandlerne og behandlingssystemet, imens endnu andre retter vreden imod sig selv. At reagere med selvbebrejdelse er lige så destruktivt som at skyde skylden på uskyldige, og denne form for vrede ses ofte ved depression.

Selvbebrejdelse og vrede rettet mod en selv er hyppigt forekommende ved kroniske smerter, og kan muligvis være endnu en af årsagerne til den tætte sammenhæng imellem kroniske smerter og depression. Det er vigtigt, at man som smertepatient erkender sin vrede og forsøger at forstå den for at undgå at den rettes forkerte steder hen. Vreden kan nemlig bruges positivt og være med til at give motivation og energi til at håndtere smerterne og de negative følgevirkninger med de midler, man nu engang har til rådighed.



BEKYMRINGER

Som mennesker har vi evnen til at tænke bagud og besæftige os med tanker om fortiden, f.eks. når vi forsøger at færdiggøre uafsluttede opgaver, og vi har samtidig evnen til at tænke fremad i tiden og planlægge eller stræbe efter mål i fremtiden.

Evnen at tænke frem og tilbage i tiden kan også bruges til at lære af fortiden og de erfaringer, vi har gjort os, hvis vi vel at mærke bruger evnen bevidst. Lader vi derimod ukritisk og ubevidst vores sind være optaget af tanker i form af bekymringer og spekulationer om fortid og fremtid kan det gøre os nedtrykte, vrede, angste, stressede eller udmattede.

Vi bekymrer os alle sammen om ting i hverdagen. Det er helt normalt, og for de fleste ikke noget der giver anledning til problemer. Men når bekymringer og spekulationer tager overhånd, får vi svært ved at være til stede og være nærværende, hvilket kan resultere i at vi

begrænser os fra at kunne varetage almindelige hverdagsopgaver eller passe vores arbejde.

Bekymringer kan dreje sig om noget konkret, f.eks. om jeg skal vælge at lade mig operere og få fjernet livmoderen og æggestokkene. Her kan det være, at jeg opstiller fordele og ulemper for til sidst at kunne træffe et valg og handle. Det er altså en bekymring, hvor det er muligt at gøre noget, hvorefter bekymringen ofte vil forsvinde igen.

Men mange bekymringer er ukonkrete. Det kan være bekymringer om fremtiden, f.eks. hvordan kommer det til at gå for mig? Vil jeg fortsætte med at kunne passe et arbejde? Vil det mon lykkes mig at få børn? Dette er bekymringer som ikke omhandler konkrete nuværende problemer. Det er derimod hjernen, som forestiller sig et problem, men ikke et problem, der kan findes en løsning på nu og her, dvs. ikke en bekymring, hvor det er muligt at gøre noget, at handle. Og da kroppen jo reagerer på samme måde overfor forestillede problemer og trusler, som overfor virkelige problemer og trusler, så kan hele stress-systemet, angst og depression i denne situation blive aktiveret.



Håndtering af bekymringer

I disse tilfælde er det vigtigt at se på, hvad man stiller op med sine bekymringer. Hjernen er nemlig sådan skabt, at vi vil fortsætte med at lede efter løsninger og svar – Også selvom der ingen svar er at finde. Det vil sige bekymringerne, spekulationer og grublerier vil vokse og vokse og kan blive til et konstant tankemylder.

Ofte ender det med, at det slet ikke er den oprindelige tanke, eller det oprindelige problem

(Hvordan kommer det til at gå for mig? Vil jeg fortsætte med at kunne passe et arbejde? Vil det mon lykkes mig at få børn?) som er det egentlige problem og det, som nedsætter livskvaliteten. Det er i stedet blevet mængden af bekymringer om tanken/problemet og tiden brugt på at bekymre sig og gruble, som er blevet problemet.

Nogle gange taler vi med kvinder som bruger 8, 10, 12 timer i døgnet på at spekulere og bekymre sig om tanken/problemet uden at komme en løsning nærmere. Det er nu i højere grad *tiden* brugt på at spekulere, gruble og bekymre sig, gruble videre og lede efter løsninger og svar, som er blevet det egentlige problem, og det som er skyld i, at du ikke længere kan være til stede, være nærværende og passe et arbejde.

I stedet for at prøve at spå om fremtiden og forsøge at svare på spørgsmålet om, hvordan det kommer til at gå, vil vi derfor begynde at arbejde med at træne vores opmærksomhed, dels ved at flytte opmærksomheden fra indre begivenheder (tanker, følelser og kropsfornemmelser) og til ydre begivenheder (hvad ser vi, hører vi omkring os osv.). Og så vil vi arbejde med at se på vores tanker og følelser fra et højere perspektiv – et meta perspektiv – hvor vi ser på tanker og følelser som noget vi har, ikke noget vi er, og som noget der kommer og går og hele tiden forandrer sig.

Til at arbejde med dette vil du i denne session blive præsenteret for fire korte opmærksomhedsøvelser, som du frit kan vælge imellem.

**FOR HÅNDTERING, GÅ TIL ARBEJDSBOGEN:
SMERTEHÅNDTERING TIL LIVSKVALITETS-
FORBEDRING, SESSION 4.**

SESSION 5



SORG

SORG

DE FIRE SORGOGAVER

- FØRSTE OPGAVER: ERKENDELSE AF TABET
- ANDEN SORGOGAVER: SORGENS FØLELSER
- TREDJE SORGOGAVER: TILEGNELSE AF NYE FÆRDIGHEDER
- FJERDE SORGOGAVER: REINVESTERING AF DEN FØLELSERMÆSSIGE ENERGI

SORG

Det at blive ramt af en kronisk sygdom og/eller kroniske smerter kan for mange være forbundet med en stor sorg og en følelse af ikke længere at kunne kende sig selv eller at kunne finde mening med tilværelsen.

En helt essentiel del af den mindfulness- og accept-baserede tilgang til kronisk sygdoms- og smertehåndtering er det eksistentielle perspektiv. For det at blive ramt af kronisk sygdom og smerter medfører ofte et tab og en sorg, som skal bearbejdes. Der sker for mange nemlig et tab af det liv man kender til og havde, og et tab af muligheder. Mange ting forandres, og det kan derfor blive til et farvel til det liv man havde før sygdommen og smerterne.

Sorg er ikke kun knyttet til det at miste en nærtstående, som mange måske vil tænke. En følelsesmæssig sorg kan man også opleve i forbindelse med andre former for tab. Det kan være et tab af erhvervsevne, tab af fuld kropslig funktionsevne, identitetstab eller tab af drømme og mål på grund af kronisk sygdom og/eller smerter, som stiller sig i vejen.

Mange endometrioseramte kvinder, især yngre, som oplever sygdommen og smerterne som meget dominerende i hverdagen, oplever forskellige former for tab gennem tiden. Her er det vigtigt at tillade sig tilbagevendende sorgprocesser, hvor du giver dig selv lov til at gå ind i sorgen og acceptere dens tilstedeværelse.

Processen at bearbejde den sorg, som kronisk sygdom og smerter kan medføre, indebærer oftest først en erkendelse af tabet, det vil sige, at man skal først blive klar over og forstå, hvad det er man har mistet – både på et intellektuelt og på et følelsesmæssigt plan. Processen indebærer også, at man til tider kan stå med voldsomme følelser, som skal håndteres.

Det kan være nødvendigt at give slip på det, der var, for fuldt og helt at kunne træde ind i livet igen med de nye betingelser, som sygdommen og smerterne kræver, og at kunne begynde at se nye muligheder med livet. Det er vigtigt at nå til en form for accept af sygdommen og smerterne som et livsvilkår, for at livet kan gå videre med andet end sygdom og smerter.

DE FIRE SORGOPGAVER

Den følelsesmæssige tilvæning der skal til for at leve med kronisk sygdom og smerter, kan man se som en lang modningsproces, der er kendetegnet ved fire faser eller fire *sorgopgaver*. De er kendetegnet ved forskellige temaer eller opgaver, som man typisk vender tilbage til flere gange på nye "niveauer" i løbet af tilvænningsperioden – og for nogle i løbet af hele livet.

Det skal ikke forstås sådan, at man nødvendigvis gennemgår faserne eller opgaverne én ad gangen, hvorefter de er overstået én gang for alle. Derfor kaldes det også "*sorgopgaver*" og ikke "sorgfaser", da man kan vende tilbage til opgaven igen og igen og arbejde med den på nye måder. De fleste, som har prøvet at gennemleve en sorg, vil kunne genkende de fire sorgopgaver, som er beskrevet ganske kort her:

Første sorgopgave: Erkendelse af tabet

Første opgave omhandler en erkendelse af, hvad det er man har mistet – fortrinsvis på et intellektuelt plan, hvor mange søger fakta om sygdommen, smerten, prognosen og behandlingsmulighederne. Der sker også en begyndende følelsesmæssig erkendelse af uigenkaldeligheden, at intet bliver det samme som før. Man begynder den lange proces at kunne se det hele i et nyt lys med sygdommen og smerten – muligvis handicappet – som en del af livet.

At skifte mellem benægtelse og erkendelse af ens tilstand og prognose er helt naturligt. Det kan ligefrem være befriende og konstruktivt at kunne skifte mellem nærvær og distance til det at være endometrioseramt. Der kan også være et stort behov for at fortælle om tabet. Det føles vigtigt at få fortalt omgivelserne, familie, venner og kolleger, ofte igen og igen om ens tilstand i håb om at få forståelse og medfølelse med situationen som en del af bearbejdningen.

Første sorgopgave omhandler altså selve det at erkende, fortrinsvis på et intellektuelt plan, hvad man har tabt både rent fysisk, men også af muligheder i livet.



Anden sorgopgave: Sorgens følelser

På et tidspunkt i processen vender man sig mere indad og erkender, at ansvaret for at komme igennem det at lære at leve med kronisk sygdom og smerter, er ens eget. Man mærker sin "alenehed" med opgaven. Noget af det mest centrale i sorgarbejdet er – *den nødvendige smerte* – at turde mærke den følelsesmæssige smerte, savnet efter den gamle krop og identitet, fortvivelse, angst, forladthed, skyld, skam, bitterhed og vrede. Et sammensurium af store, tunge følelser, der nærmest står i kø for at vælte én.

Men det er også på dette tidspunkt mange ofte søger hjælp. Det kan være ved at søge ind i en patientforening eller et støtte-netværk, vende sig mod sin tro, søge hjælp hos en psykolog eller bruge sit eget netværk mere intenst – hvis det kan holde til det! For det er nemlig også på dette tidspunkt, at relationer ofte falder fra. De magter ikke at beskæftige sig med tyngden og uendeligheden i tidsperspektivet, når man som sygdoms- eller smerteramt igen og igen har behov for at dele det svære, der tilsyneladende aldrig holder op, eller hele tiden skifter form, fordi nye udfordringer trænger sig på.

Anden sorgopgave handler altså om, at sorgens følelser trænger sig på. Dette er klart den mest smertefulde periode følelsesmæssigt set, når man oversvømmes af store og voldsomme følelser.

Tredje sorgopgave: Tilegnelse af nye færdigheder

For de fleste kommer der heldigvis lys for enden af tunnelen. Man begynder at kunne se, hvordan selve det at lære at leve med sygdommen og smerterne kan give og måske har givet personlig vækst. Man begynder at bruge sit netværk mere intenst, uden at det nødvendigvis handler om ens

sygdomstilstand, men mere at man søger gode og livskvalitetshøjnende aktiviteter.



Mange orker ikke længere at fortælle om, hvordan de har det. Hvor det tidligere følte sært, hvis ikke omgivelserne spurgte til ens tilstand, så bliver det nu nærmest irriterende, hvis de tærsker langhalm på den. Så på den måde kan sygdommen og smerten føre til, at man lærer at handle på nye og mere nærværende måder.

Den tredje sorgopgave handler altså om, at man på trods af sygdommen og smerterne, begynder at se nye muligheder i livet og begynder at tilegne sig nye færdigheder for at kunne få et godt liv.

Fjerde sorgopgave: Reinvestering af den følelsesmæssige energi

Selvom endometriosen er en mere eller mindre daglig og naturlig del af livet, kommer de fleste derhen, at de næsten ikke kan huske livet før sygdom og smerter. Dette forudsætter i en eller anden forstand et endeligt farvel til det gamle liv. Processen kan ikke fremskyndes, den tager tid, og ikke alle når dertil. De paradoksale følelser, der kan indfinde sig her, er en form for skyld og skam over det nye liv. Har jeg det ikke næsten for godt i forhold til, at jeg døjer med endometriose og/eller har tilbagevendende smerter? Er jeg nu »syg nok« til at have denne pension eller nedsatte arbejdstid? Dette er nogle af de spørgsmål, der kan vise sig.

Den nye form for balance mellem aktiviteter og hvile, som er nødvendig for at tage tilstrækkeligt hensyn til sygdommen, bliver på den ene side til et behageligt frirum i hverdagen, på den anden side en udfordring at stå ved, fordi ens aktivitetsniveau er lavere end de mennesker, man

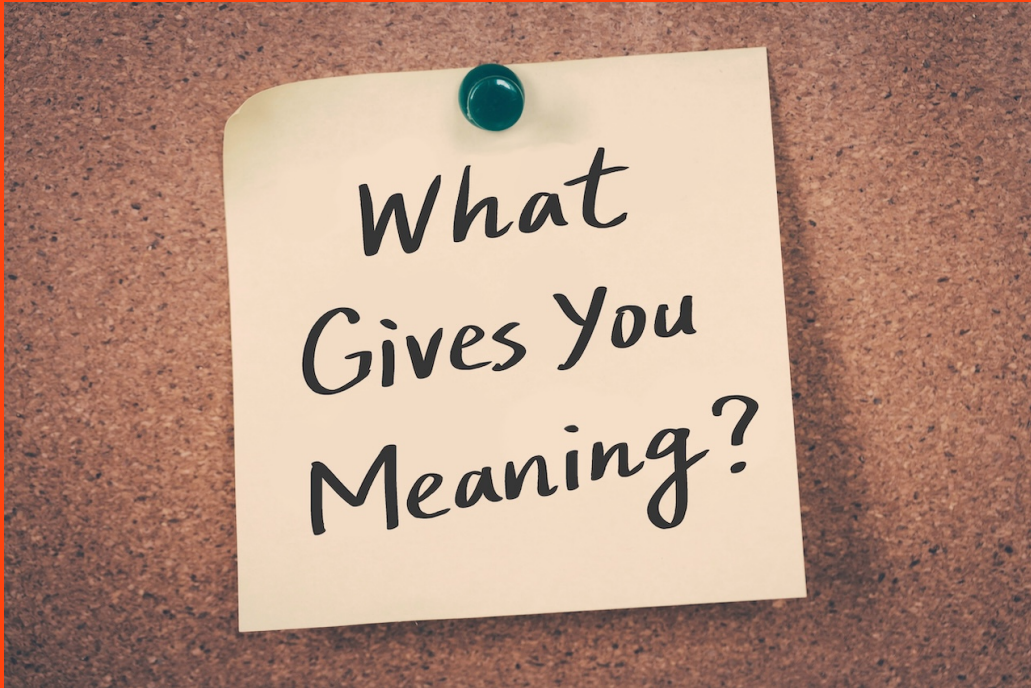
sædvanligvis sammenligner og identificerer sig med.

Den fjerde sorgopgave handler altså om at give slip på de gamle identitetsbilleder og træde ind i livet igen med de nye rammebetingelser, som endometriosen sætter.



**FOR HÅNDTERING, GÅ TIL ARBEJDSBOGEN:
SMERTEHÅNDTERING TIL LIVSKVALITETS-
FORBEDRING, SESSION 5.**

SESSION 6



IDENTITET & MENING

MENING

DE EKSISTENTIELLE GRUNDEVILKÅR

- ISOLATION
- FRIHED
- MENINGSLØSHED
- DØDEN

ENDOMETRIOSENS GRUNDEVILKÅR

MENING

Erfaringen viser, at de, som finder en mening med livet trods sygdom og smerter, er bedre til at håndtere sygdommen og smerterne end de, som farer vild i meningsløshed og håbløshed.

Men hvordan finder man mening med sygdom og smerte?



Nogle mennesker finder mening i bakspejlet, når de ser tilbage på tidligere tiders smerte og sygdom. Det behøver ikke være en abstrakt mening, der skal søges efter, men en mening, som er konkret, og kan udledes i det virkelige liv. At finde mening med sygdom og smerte er noget den enkelte selv må kæmpe for, og det er oftest ikke nogen let opgave eller noget nogle mennesker bare kan. Det er noget, man bliver nødt til at lære på grund af nogle livsomstændigheder. Det handler om at finde en mening med sit liv på trods af sygdom og smerte.

De fleste af os har som regel en umiddelbar oplevelse af, at verden giver mening, og det er også en nødvendighed for at få hverdagen til at køre. Men når vi kommer ud for uforudsete ting, der ryster vores tro på dette, konfronteres vi med, at det muligvis kun er en illusion, at ting giver mening. Det kan være, hvis vi oplever at nogen dør, at vi bliver udsat for vold eller andre forbrydelser, eller at vi rammes af kronisk invaliderende sygdom og smerter.

Dette kan udløse det, man kalder en "eksistentiel krise", som er kendetegnet ved at man i en periode har vanskeligt ved at finde mening med tilværelsen.

DE EKSISTENTIELLE GRUNDEVILKÅR

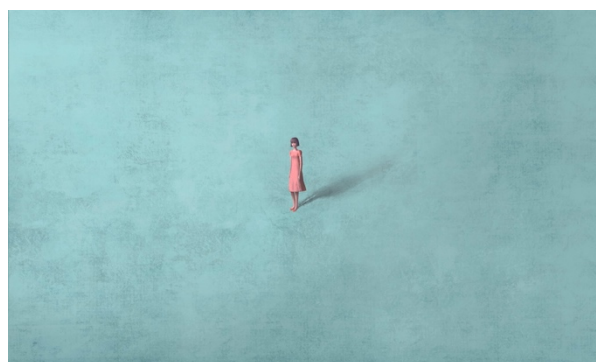
Indenfor psykologien arbejder man med fire eksistentielle grundvilkår, som er nogle vilkår, der er ens for os alle, og som vi derfor alle må lære at forholde os til og leve med.

Livskriser læner sig ofte op ad minimum et af disse vilkår, som er:

- Isolation
- Frihed
- Meningsløshed
- Døden

Isolation

Med isolation menes der, at vi alle sammen er alene. Vi fødes alene, og vi dør alene. Dette skal forstås sådan, at uanset hvor tæt vi føler os på andre mennesker, er der aldrig nogen, der helt kan vide, hvordan det er at være os, ligesom vi heller ikke helt kan vide, hvordan det er at være en anden.



Når man bliver syg, konfronteres man ofte med dette på forskellige måder. For eksempel ved at andre prøver at "hjælpe", men at hjælpen ikke er det, vi har brug for, og at den anden måske slet ikke undersøger, hvad det er vi trænger til i den aktuelle situation. Dette kan for nogle føre til en følelse af ensomhed, også selvom man har en stor flok af velmenende venner og familie omkring sig.

Frihed

Frihed lyder måske ikke umiddelbart som en dårlig ting men kan godt være lidt angstprovokerende. Det skal nemlig forstås sådan, at vi alle er frie til at træffe vores egne valg, men at dette også betyder, at vi selv er ansvarlige for konsekvenserne af disse valg. Vi kan ikke give andre skylden, hvis det går galt.

Meningsløshed

Som mennesker har vi brug for at ting giver mening, og vi har igennem tiden søgt den mange steder, blandt andet indenfor religion. Men for mange mennesker i dag er tro ikke en selvfølgelig del af deres liv. Derfor søger mange mening andre steder.

Oplevelsen af mening er især sårbar, når man rammes af sygdom. Som mennesker har vi ofte som udgangspunkt en oplevelse af mening og sammenhæng, men nogle gange kan denne mening blive udfordret, og det kan være svært at se sammenhængen i det, der sker.

”Hvorfor sker dette for mig?” ”Hvad skal jeg stille op med mit liv nu, hvor jeg ikke kan dette længere?” I sådanne situationer vil man være nødt til at revurdere den oplevede mening og måske finde en ny konkret mening med sit liv. Dette kan være en stor, men nødvendig udfordring.

Døden

Vi skal alle dø en dag. Men dette er noget, de fleste af os vælger at se bort fra i det daglige, selvom vi et eller andet sted godt ved det. For nogle vil en konstant bevidsthed om det virke lammende, imens det for andre kan være en inspiration til at få mest muligt ud af livet, imens man har det.

ENDOMETRIOSENS GRUNDTVILKÅR

De to eksistentielle grundvilkår, som især rammes ved kronisk sygdom og smerte, er følelsen af *isolation* og følelsen af *meningsløshed*. Nogle mennesker får det selv bearbejdet og sat på plads, men andre har brug for hjælp til det. Det kan dog være en hjælp i sig selv at vide, at det ikke er usædvanligt at opleve sådanne tanker og følelser.

Det, som er vigtigt, er, at du lærer at bære sygdommen endometriose og smerterne med dig, samtidig med at du gør de ting i livet, som er vigtige for dig. Du kan starte med at spørge dig selv, hvad du ville gøre med dit liv, hvis du ikke havde ondt? Hvad ville vi se dig gøre, hvis ikke du havde endometriose? Ikke var træt? Ikke var ked af det? Osv. Hvordan kan livet med endometriose og alt hvad sygdommen fører med sig give mening for dig?

Alt det som er vigtigt for dig på et dybere plan, afspejler dine værdier. Værdier er med til at give livet mening. De er en del af dig og den du er – din identitet.

Derfor er det vigtigt at finde frem til og få sat ord på, hvilke værdier som er betydningsfulde for dig, så du kan leve et liv i overensstemmelse med dine værdier trods sygdom og smerter. Arbejdet med at finde frem til lige præcis **dine** værdier her i livet kommer derfor på lige fod med mindfulness-øvelser og yoga til at være en del af forløbet fremadrettet.

**FOR HÅNDTERING, GÅ TIL ARBEJDSBOGEN:
SMERTEHÅNDTERING TIL LIVSKVALITETS-
FORBEDRING, SESSION 6.**

SESSION 7



HVERDAG & RELATIONER

HVERDAGEN

ARBEJDS- OG UDDANNELSESLIV

FAMILIE OG VENNER

BØRNENE I FAMILIEN

PARFORHOLD OG SEKSUALLIV

- DYSpareuni
- VAGINISME
- MANGLENDE LYST
- DIG OG DIN PARTNER

FERTILITET OG ØNSKET OM BØRN

HVERDAGEN

Endometriose er en sygdom, som ofte påvirker hverdagslivet, hvor særligt smerter og træthed kan være med til at påvirke den måde, du fungerer på, også kaldet funktionaliteten. Kvinder med endometriose fortæller blandt andet om vanskeligheder ved at udføre dagligdagsaktiviteter såsom, rengøring, indkøb, madlavning og børnepasning på grund af smerter og træthed.



Smerter, træthed, kvalme og mave-tarmproblemer kan have en negativ indflydelse på søvn, appetit og mobilitet, som er helt basale menneskelige behov. Der er ikke så meget overskud til at deltage i sociale aktiviteter eller dyrke sport og motion. Det kan skyldes manglende energi, smerter eller behovet for hurtig adgang til toiletet, eller bekymring for at smerterne forværres, når man er ude eller er aktiv. Derfor kan sygdommen også påvirke familierelationen eller forholdet til børnene negativt, og det resulterer ofte i et nedsat selvværd eller skyldfølelse.

Kroniske smerter vil næsten altid betyde en eller anden form for begrænsning i en persons muligheder. Hvis der er tale om belastningsudløste smerter, vil de sætte en grænse for de fysiske aktiviteter, som medfører øgede smerter. Selv ved de former for kroniske smerter, der er konstante eller uafhængige af fysisk belastning, vil smerten tære på den samlede energi, så overskuddet til aktiviteter bliver mindre. Det, at man ikke længere kan de samme ting som tidligere, men som man fortsat har lyst til, kan føles lige så frustrerende som smerterne i sig selv.

Smerter trætter, og de fleste smerteramte kvinder med endometriose har brug for mere tid til hvile i løbet af dagen, end de skulle bruge tidligere. Det

er vigtigt, at hviletiden ikke bliver fyldt med frustrationer over alt det, man ikke får nået. Da den aktive tid er blevet mindre, er det vigtigt, at man prioriterer sine aktiviteter, så den kostbare energi ikke spildes på mere eller mindre ligegyldige gøremål eller pligtbetonede opgaver, der ikke er strengt nødvendige.

ARBEJDS- OG UDDANNELSESLIV

Endometriose og problemerne forbundet med sygdommen er mest fremtrædende i de år af en kvindes liv, hvor hun er under uddannelse og i arbejde. Smerterne kan være skyld i, at selv unge piger har svært ved at gennemføre deres uddannelse, og nogen ender med at droppe helt ud på grund af smerter. Det betyder, at når endometriose nedsætter arbejdsevnen, så får sygdommen både store personlige konsekvenser for kvinden men også store samfundsøkonomiske konsekvenser.



En dansk undersøgelse har vist at kvinder med endometriose i gennemsnit har en lavere arbejds-evne sammenlignet med kvinder uden sygdommen. Særligt smerter er årsag til den nedsatte arbejds-evne, men også andre symptomer, såsom træthed eller mave-tarmproblemer kan medføre vanskeligheder ved at udføre bestemte opgaver, deltage i mødeaktiviteter og andet.

Symptomerne kan også gøre det vanskeligere at deltage i sociale begivenheder på arbejdspladsen eller i skolen og medføre en følelse af at være udenfor. Den nedsatte arbejds-evne skyldes en nedsat effektivitet på arbejdet, når symptomerne er værst, men også fravær fra arbejdet grundet smerter eller gentagne operationer og behandlinger.

Et helt andet problem er, at kvinderne oplever, at det kan være svært at tale om sygdommen på arbejdet eller i skolen, og de frygter for konsekvenserne af at fortælle det til chefen. Oplevelsen for mange er, at der er meget tabu og skam forbundet med en kvindes underliv og menstruation, hvilket gør det svært at tale om. I det hele taget kan det være svært at tale om menstruation, afføringsproblemer og problemer i sexlivet med personer, som man ikke har en meget tæt relation til.

De sociale vilkår spiller selvfølgelig en stor rolle i forhold til, hvor svært et smerteproblem opleves. Er man økonomisk godt stillet og har opbakning fra venner og familie, så er man bedre rustet til at kunne håndtere smerterne, end hvis man er alene og økonomisk trængt.

For nogle vil det være muligt at arbejde på trods af de kroniske smerter, og det kan samtidig være med til at aflede smerterne, give mening og struktur i dagligdagen, og det kan være med til, at man bevarer sin selvrespekt og sociale status.

Har man mulighed for at arbejde på nedsat tid, kan det derfor også være en god ide at forsøge at fastholde det. At miste sit arbejde efter længere tids sygemelding kan være lidt af et chok, og mødet med det sociale system kan for mange blive en ubehagelig overraskelse, hvor hus, bil og ægteskab kan ryge undervejs. Det er vigtigt at forsøge at undgå, at et afklaringsforløb trækker i langdrag, og for den smerteramte er det vigtigt ikke at lade sig blive negativt påvirket af forløbet, da bekymringer og bitterhed gør det vanskeligere at håndtere smerterne.

FAMILIE OG VENNER

Kroniske smerter er ikke kun kvindens problem. Det berører hele familien, parforholdet, børnene og vennerne. Når man er kronisk syg, er det godt at have en familie og gode venner omkring sig til at hjælpe og støtte, og har man ikke familie, er det særligt vigtigt at passe godt på de gode venskaber, man har. Det kan være en enorm lettelse at have nogen at tale med om det, som er svært og om de følelser, som man oplever i forbindelse med smerterne, og det betyder meget, at de nærmeste kan forstå en.

I de første år hvor man lider af endometriose og vedvarende smerter, får sygdommen og smerterne selvsagt en stor opmærksomhed. I denne periode er det rigtig vigtigt at være opmærksom på, at når sygdommen og smerterne viser sig at være kroniske, og situationen måske ikke umiddelbart forandrer sig, så kan det være en udfordring og faktisk en belastning for familie og venner at blive ved med at høre den samme klage fra den smerteramte over, hvor uretfærdig tilværelsen er.

Det kan tære hårdt på omgangskredsen, og mange oplever, at tidligere venner falder fra. Det kan være fordi den smerteramte selv isolerer sig, men det kan også være fordi vennerne har svært ved at forholde sig til sygdom og lidelse, særligt når der ingen forandringer sker. Parforhold og ægteskaber kan også gå i stykker i denne periode, og det kan derfor være en aflastning for familie og venner, hvis man melder sig ind i en patientforening eller bruger en støttegruppe til at dele både frustrationer og gode råd til, hvordan man håndterer sygdommen og smerterne.



Som kronisk smertepatient skal man passe godt på sine sociale relationer, da de får stor betydning fremover, og da det kan være sværere at etablere nye venskaber på grund af de begrænsninger, som smerterne kan medføre. At dele både det gode og det dårlige med andre i samme situation kan vise sig at være en stor hjælp for personen med kroniske smerter, samtidig med at det kan være det, som får venskaber og familierelationer til at holde.

Som tiden går, og efterhånden som situationen forandrer sig, og man bliver bedre til at håndtere smerterne, er det nye udfordringer, man møder i forhold til familien og vennerne. Langt de fleste føler et stærkt behov for at hjælpe en person, som

lider af sygdom og smerter, men nu er det ikke sikkert, at man som smertepatient har det samme behov for konstant at blive mindet om sin sygdom og smerter.

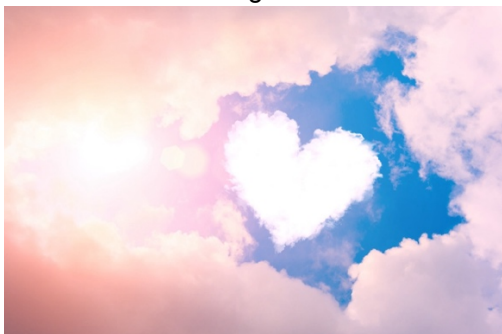
Nu har man måske brug for at snakke om helt almindelige dagligdagsting og ikke hele tiden blive spurgt til, hvordan man har det. Mange oplever, at de bliver i dårligt humør og måske ligefrem at smerterne forstærkes, når de bliver mindet om dem. Derfor kan det være en god ide at fortælle både familie og venner, hvordan situationen nu ser ud, og hvad det helt konkret er, man har brug for fra dem. Hvad har man brug for, at de spørger til? Hvilke hensyn skal der tages? Og hvad har man brug for hjælp til?

BØRNENE I FAMILIEN

Når man som smertepatient har mindre børn, oplever mange en dårlig samvittighed og tristhed over, at man ikke er i stand til at lave de aktiviteter sammen med dem, som man gerne vil og tidligere har kunnet. Man er måske ked af, at man ikke kan tilbyde det samme som "andre forældre" kan, og det kan være, at man er flov over, at barnet skal have venner med hjem på besøg, hvis man er nødt til at ligge på sofaen.

Den dårlige samvittighed er ofte ubegrundet, og det er vigtigt at huske, at børn er meget rummelige, og det vigtigste er, at man er til stede og nærværende sammen med dem. Derfor må man finde på andre aktiviteter, som man kan lave sammen.

Hvis man er i dårligt humør på grund af smerterne, er det vigtigt at få fortalt børnene, at det ikke har noget med dem at gøre. Børn opfatter mange flere signaler, end vi tror, og det er vigtigt, at barnet ikke tolker det, som at de er skyld i, at mor eller far er i dårligt humør.



PARFORHOLD OG SEKSUALLIV

Det kan være vanskeligt at være partner eller ægtefælle til en kronisk smertepatient, men ofte kommer man langt med en god kommunikation. Det er som regel ikke de praktiske ting, som ægtefællen må tage sig af, som er årsagen til vanskelighederne, selvom det ofte er det, som kan være bekymringen for den smerteramte. Vanskelighederne er meget oftere forbundet med det følelsesmæssige og kommunikationen. Det er vigtigt at få snakket om, hvad tristheden, vreden og så videre skyldes, for begge parter vedkommende, så følelserne ikke bliver fejlopfattet, og det er vigtigt at få talt om, hvornår det er ok at spørge, og hvornår man bare ønsker at være i fred. Der er brug for en ærlig og direkte kommunikation, da ingen i parforholdet er tankelæsere.



For kvinder med endometriose er det i særdeleshed smerterne, som har en negativ indflydelse på parforholdet og seksuallivet. Mange kvinder med endometriose oplever smerter ved samleje, som kan vare ved i timer, ja op til dage efter samleje. For nogle kvinder betyder det, at der må ændres stilling mange gange i et forsøg på at finde en måde at have samleje på, som er mindst mulig smertefuld. Andre må afbryde samlejet, og for nogen bliver resultatet, at de helt forsøger at undgå at have samleje.

Det kan få en negativ indflydelse på parforholdet, hvor kvinden føler sig utilstrækkelig eller føler skyld, hvilket kan resultere i, at parforholdet går i stykker. Andre fortsætter med at have samleje på trods af smerter, fordi endometriose ikke skal have lov til at ødelægge endnu et parforhold, eller fordi der er et brændende ønske om at opnå graviditet. Nogle af de seksuelle problemer, som hyppigst er forbundet med endometriose, er:

Dyspareuni

Dyspareuni er "lægelatin" for smerter i kønsorganerne eller underlivet hos kvinder i forbindelse med samleje. Det opleves ofte som smerter dybt inde i bunden af skeden i forbindelse med samleje. Ofte har dyspareuni fysiske årsager, nogle af disse kan behandles, andre ikke. Endometriose som sidder rektovaginalt, hvilket vil sige i hulrummet bag ved skeden op imod endetarmen, samt den infiltrerende endometriose, er ofte de typer endometriose, som giver smerter ved samleje, men også endometriose andre steder i bughulen kan medføre dyspareuni.

Vaginisme

Vaginisme er betegnelsen for ufrivillige krampesammentrækninger af kvindens skede ved forsøg på indføring af såvel penis som for eksempel tamponer, hvor det opleves som smertefuldt. Ved vaginisme kan der være tale om en indlært afværgereaktion, fordi man tidligere har oplevet smerter eller ubehag i forbindelse med samleje, eller det kan være en psykologisk betinget reaktion. Udfordringen er, at muskelsammentrækningerne sker automatisk og ubevidst, men det kan i mange tilfælde behandles med en gradvis aflæring af reaktionen.

Manglende lyst

Smerter nedsætter almindeligvis lysten til seksuel aktivitet, da smerte per definition er en oplevelse forbundet med ubehag, hvorimod seksuallivet sædvanligvis forbindes med lyst. Smerte og seksuel lyst synes dermed at være uforenelige størrelser, og mange af de mennesker, som har et smerteproblem, oplever da også problemer eller udfordringer med deres seksualliv.

Problemerne kan være direkte, som beskrevet ovenfor, i form af øgede smerter, når man er seksuelt aktiv, eller det kan være indirekte i form af nedsat eller manglende lyst. Seksuallivet kan let blive præget af negative forventninger eller præstationsangst, og for nogle vil det ligefrem gå i stå. Det er derfor vigtigt, at man arbejder på, at seksuallivet ikke begrænses unødvendigt af smerterne, eller går i stå på grund af dem. Det kan man gøre ved at tage helt praktiske hensyn, såsom at ændre stilling eller finde helt nye måder at være fysisk tæt sammen på, når smerterne bliver udløst af en bestemt seksuel aktivitet, eller hvis særlige dele af kroppen er ømme.

Det er vigtigt også at bemærke, at seksuel stimulering og ophidselse omvendt under de rette omstændigheder kan virke midlertidigt smertedæmpende.

Dig og din partner

For partnerens vedkommende kan der også opstå seksuelle problemer som følge af den andens sygdom eller smerter. Det er almindeligt, at lysten gradvist kan aftage eller helt forsvinde, enten fordi man oplever at seksualiteten bliver forbundet med noget besværligt og omstændigt, eller fordi man har oplevet, at den anden får smerter i forbindelse med det seksuelle samvær, hvilket er noget, de færreste kan abstrahere fra. Hvis partneren er en mand, kan der derfor også opstå rejsningsproblemer, hvilket hænger sammen med følelsen af usikkerhed og angsten for at påføre den anden smerte.

Har man primært oplevet, at seksualiteten og det fysiske nærvær har drejet sig om at have samleje og har man kun lille eller ingen erfaring med andre seksuelle handlinger, kan man også føle sig usikker og handlingslammet i forhold til at turde tage initiativer til seksuelt samvær. Hvis der samtidig er et fertilitetsønske, kan der komme et stort fokus på udløsningen, hvilket kan resultere i problemer med rejsning og udløsning for nogle mænd, fordi der opstår et stort forventningspres om at få udløsning så hurtigt som muligt, så det ikke skal gøre unødvendigt ondt på partneren.

Det er vigtigt i forhold til seksualiteten, dels at udvide begrebet og repertoireet til at omfatte mere og andet end samleje, hvor den fysiske nærhed, erotikken og sensualiteten kan komme i spil igennem andre aktiviteter som ikke anses som mindreværdige i forhold til samleje.

Det er vigtigt at forventningsafstemme, og i højere grad end man måske ellers ville gøre, kommunikere omkring præferencer vedrørende berøring og stimulering, så begge føler sig trygge med hensyn til, om det seksuelle samvær vil være rart for begge parter og fri for smerter. For nogle kan det være en hjælp at søge støtte og inspiration hos en klinisk sexolog eller parterapeut.

Fertilitet og ønsket om børn

Oveni smerterne ved samleje er der for mange kvinder med endometriose også et fertilitetsproblem, det vil sige vanskeligheder ved at opnå graviditet. Årsagerne til fertilitetsproblemer ved endometriose kan være flere, og man kender endnu ikke så meget til det.



Der er de åbenlyse tilfælde, hvor endometriosevæv er skyld i sammenvoksninger, som kan lukke af for passagen mellem æggestok, æggeleder og livmoder, og som derved umuliggør, at æg og sædcelle kan komme i kontakt. Endometriosevævet menes også at udskille stoffer, som kan have en negativ indflydelse på befrugtning og æggets mulighed for at sætte sig fast. Hvordan det helt konkret forholder sig, ved man dog ikke meget om endnu.

Nogle af de andre problematikker, som er forbundet med ønsket om at blive gravid, når man lider af endometriose, er, at kvinden i forsøget på at blive det, skal stoppe sin hormonelle behandling af endometriosen. Der vil dermed være risiko for, at sygdommen udvikler sig eller smerterne forværres, hvis forsøget står på over længere tid. Samtidig kan øgede smerter gøre det endnu vanskeligere at gennemføre et samleje. For mange kan det være nødvendigt at søge hjælp i form af fertilitetsbehandling for at opnå graviditet, men dette er ikke i sig selv en garanti for, at ønsket om børn kan blive opfyldt. Det lykkes dog heldigvis for langt de fleste kvinder, som lider af fertilitetsproblemer grundet endometriose at opnå graviditet ved hjælp af fertilitetsbehandling.

**FOR HÅNDBLING, GÅ TIL ARBEJDSBOGEN:
SMERTEHÅNDBLING TIL LIVSKVALITETS-
FORBEDRING, SESSION 7.**

SESSION 8



SUNDHED, KOST & MOTION

SUNDHED

- FYSISK SUNDHED
- PSYKISK / MENTAL SUNDHED

HVAD PÅVIRKER VORES SUNDHED?

KOST OG ENDOMETRIOSE

MOTION OG ENDOMETRIOSE

SUNDHED

Ifølge Verdenssundhedsorganisationen WHO defineres sundhed på følgende måde:

“Sundhed er en tilstand af fuldkommen fysisk, mentalt og socialt velvære, ikke blot fravær af sygdom og svaghed.”

Sundhed handler altså ikke blot om at være fri for sygdom eller handicap. Det handler heller ikke udelukkende om kost og motion og har ikke nødvendigvis så meget at gøre med det tal, som viser sig, når du stiller dig på badevægten.

Sundhed handler nemlig både om *fysisk* og om *psykisk* sundhed eller om fuldkommen fysisk, mentalt og socialt *velvære*.



Fysisk sundhed

Vores fysiske sundhed er tæt forbundet til det, som kaldes for KRAM-faktorerne. KRAM står for:

- Kost
- Rygning
- Alkohol
- Motion

Og var KRAM-faktorerne opfundet i dag, ville også:

- Søvn

have været en del af oversigten.

Den fysiske sundhed handler blandt andet om mådehold, det vil sige at holde igen med foreksempel at drikke for meget alkohol og spise

usund mad, men det betyder ikke nødvendigvis at du helt skal undgå det.

Det er vigtigt at være opmærksom på, at en høj grad af fysisk sundhed ikke er noget, man kan købe sig til igennem et ”kvikt fix” ved for eksempel at tage et kosttilskud eller spise mange blåbær eller spinat. Det handler i stedet om at have et højt bundniveau indenfor hver af de forskellige KRAM-faktorer.

Psykisk/mental sundhed

En af de største trusler mod vores sundhed, helbred og trivsel lige nu er den stigende forekomst af dårligt psykisk eller mentalt helbred, herunder især at mange unge mennesker udvikler lidelser som stress, angst og depression.

Ifølge WHO er mental sundhed en tilstand af mentalt velbefindende, hvor individet kan udfolde sine evner, håndtere dagligdagsudfordringer og stress samt indgå i fællesskaber med andre mennesker. Mental sundhed er mere end blot fravær af mental lidelse eller psykisk sygdom.

Det er derfor vigtigt, at du også tager dig af og plejer din psykiske eller mentale sundhed eller dit mentale ”velvære” på samme måde, som du har fokus på din fysiske sundhed. Det kan du gøre ved dels at tage hånd om og forebygge udviklingen af stress, angst og depression, hvilket du allerede er gået i gang med her i programmets session 3 og 4.

Samtidig er det vigtigt både at **passe godt på sig selv** og at **gøre noget godt for sig selv**, da begge dele har betydning for din mentale sundhed, din livskvalitet og velvære.

HVAD PÅVIRKER VORES SUNDHED?

Omkring halvdelen af de dødstilfælde man ville kalde for ”tidlig død” skyldes faktorer, der har med KRAM at gøre. Det skyldes, at vores livsstil, altså KRAM-faktorerne, påvirker hvor hurtigt cellerne i vores krop deler sig. Jo hurtigere cellerne deler sig jo kortere bliver ”holdbarheden” af cellerne før de dør. Det betyder at vores livsstil har indflydelse på, hvor hurtigt vores krop ældes.



KRAM faktorerne påvirker altså, hvor hurtig du bliver gammel, og skal man fremhæve én enkelt faktor, så er rygning klart den værste livsstilsfaktor, når vi taler sundhed og aldring.

Undersøgelser viser dog, at det aldrig er for sent at rette op på livsstilen. Har man levet usundt de første 50 år af sit liv men beslutter sig for, at nu vil man begynde at spise sundt, kvitte cigaretterne, drikke mådeholdent og gå en tur hver dag, så skubber man faktisk tidspunktet for, hvornår de alvorlige tilfælde af sygdomme sætter ind, med i gennemsnit 10 år.

Så hvad kan du gøre, og hvilke områder giver det mening at fokusere på i forhold til din sundhed? KRAM er de fire helt afgørende områder og de vigtigste faktorer i forhold til din fysiske sundhed, men de er ikke de eneste faktorer af betydning for din samlede fysiske og psykiske sundhed.

Typer af livsforlængende adfærd:

Kost – Spis sundt og varieret

Rygning – Kvit cigaretterne

Alkohol – Drik mådeholdent. Sundhedsstyrelsen anbefaler højst 10 genstande om ugen fordelt med maksimalt 4 genstande på den samme dag.

Motion – Vær fysisk aktiv. Gå en tur hver dag. Hvis du har en god kondition, føler du dig ikke bare mindre træt, fordi du kan gennemføre dagligdagens gøremål uden besvær og uden at skulle hen og ligge, men du lever faktisk også længere og føler dig sundere.

Søvn – Sov helst imellem 7-9 timer om natten

Støj – Om støj er usundt afhænger af, om du kan lide lyden eller ej. Støj bliver usundt når det er en lyd, du ikke kan lide, fordi det bliver en stressfaktor, og stress har en negativ påvirkning på sundheden.

Ensomhed/fællesskab/socialt netværk –

Nogle forskere mener, at ensomhed, eller det at være uønsket alene, er lige så skadeligt for sundheden som at ryge 15 cigaretter om dagen. Der er flere leveår til forskel imellem den gruppe af mennesker, som har de dårligste sociale relationer sammenlignet med den gruppe af mennesker, som har de bedste sociale relationer. De mennesker, som er mindst ensomme og har de bedste sociale relationer, lever længere.

Commitment/frivillighed – At være deltagende, høre til og føle sig comitted/engageret gavner den mentale sundhed.

Livsindstilling/optimisme – Livsindstilling, særligt om man ser mere positivt end negativt på tilværelsen, har ifølge nogle forskere en sammenhæng med sundheden.

Mening/Ærefrygt – Det at have en oplevelse af, at der er en mening, som er større end en selv (ærefrygt) – f.eks. når man opholder sig i naturen, ser en solopgang, oplever kunst, musik eller lignende, eller er religiøst troende – er godt for den mentale sundhed.

Det er vigtigt at være opmærksom på, at der for mange af disse faktorer kun er tale om en sammenhæng og ikke en direkte kausal (forklarende) sammenhæng. Der kan være tale om en cirkulær effekt, hvor også andre faktorer spiller ind. For eksempel kan det være, at det at have en optimistisk livsindstilling påvirker andre faktorer, såsom at det giver mere energi og overskud, som igen gør, at du bedre kan gøre nogle af de andre ting, som at løbe en tur, spise sundt eller kvitte cigaretterne.

Ønsker du at prøve at ændre på nogle af disse faktorer i dit eget liv for at øge din sundhed, så sæt dig små let-opnåelige mål. Husk, at lidt er bedre end ingenting.

KOST OG ENDOMETRIOSE

Mange kvinder med endometriose oplever forskellige mave-tarmproblemer. Det kan være mavesmerter, oppustethed, øget luftafgang, diarré og/eller forstoppelse og for nogen, kan der forekomme stærke smerter i forbindelse med at skulle af med afføring.



Forskning tyder på, at endometriose i sig selv kan være årsag til forskellige mavetarm-problemer, herunder smerter. Det sker, fordi endometriosen påvirker bughulens nervesystem og gør det mere sensitivt overfor smerte, og fordi der udløses reflekser, som påvirker tarmens funktion. Dette kan være med til at forklare, at kvinder med endometriose meget ofte oplever de samme symptomer som ved den funktionelle tarmlidelse kaldet irritable tarm eller IBS.

IBS er kendetegnet ved visceral hypersensitivitet, hvilket vil sige overfølsomhed overfor påvirkninger i eller omkring de indre organer i bughulen, og dermed også tarmen. Det betyder, at personer med IBS oplever større smerte og ubehag fra tarmen end raske personer ved de samme påvirkninger af tarmen, og de kan være mere overfølsomme overfor faktorer, der kan påvirke tarmens funktion, f.eks. bestemte føde- og drikkevarer. Tarmens naturlige bevægelser er også påvirket, hvilket betyder, at diarré og forstoppelse lettere kan forekomme og udløse koliklignende smerter. En sund kost og livsstil menes derfor at kunne lindre mave-tarm-problemer og smerter ved endometriose.

Det er vigtigt, at kroppen hele tiden får tilført energi for at kunne opretholde alle dens funktioner, herunder opbygning af nye celler og reparation af eksisterende celler. Den energi, som kroppen skal bruge, stammer fra næringsstoffer i den mad, vi spiser, hvor en stor del af den mad, kroppen absorberer, anvendes til livsvigtige processer, imens resten udskilles via urin og afføring.

Men hvad er så egentlig en sund kost og livsstil, når man lider af endometriose? Der er ikke meget forskning på området, og derfor læner man sig op ad de generelle anbefalinger til sund kost og motion. To ernæringsfaglige eksperter har i en bog, som er udgivet af Endometriose Foreningen, givet deres bud på, hvad en endometriose-venlig kost og livsstil indebærer. Disse er:

- **Spis en varieret kost – og en tilpas mængde (hverken for meget eller for lidt)**
- **Spis regelmæssigt i løbet af dagen og giv dig god tid, når du spiser**
- **Spis mest af det umættede fedt fra fisk og planter og spar på det mættede fedt fra dyr og mælkeprodukter**
- **Spis gerne vegetarisk mindst én gang om ugen**
- **Spis fiberrigt**
- **Vælg sæsonens og økologiske frugt og grøntsager – gerne 600 gr. om dagen**
- **Spar på sukkeret fra slik, sodavand og søde sager – men nyd det, når du spiser det**
- **Spar på alkohol – men nyd det, når du drikker det**

Lider man af ubehagelige symptomer fra mave og tarm på trods af, at man følger de generelle råd til en sund kost, er det muligt at afprøve forskellige diæter målrettet specifikke symptomer såsom menstruationsmerter eller IBS-lignende symptomer. Her vil det være en god ide at kontakte en ernæringsfaglig specialist, som kan hjælpe dig i gang og give dig råd og vejledning.

MOTION OG ENDOMETRIOSE

Det er vigtigt at motionere regelmæssigt for at fremme den generelle sundhed og trivsel. Fysisk aktivitet har en lang række sundhedsmæssige gevinster, og er særlig relevant i forhold til endometriose af flere årsager.

Regelmæssig motion menes at have en gavnlig effekt på sygdomme, som involverer inflammatoriske processer og menes tilmed at mindske niveauet af østrogen i kroppen. Derudover har motion en smertelindrende effekt, fordi der under fysisk aktivitet udskilles nogle af kroppens egne smertelindrende stoffer, kaldet endorfiner. På den måde kan motion virke som en mild form for smertelindrende medicin.

Motion kan hverken kurere endometriose eller kroniske smerter, men det kan være med til at afhjælpe nogle af de symptomer, som sygdommen kan medføre. For eksempel øges risikoen for forstoppelse, når man er meget stillesiddende, da tarmene går mere i stå, end når vi bevæger os. Fysisk bevægelse er altså vigtigt i forhold til en optimal tarmfunktion og kan være med til at afhjælpe blandt andet forstoppelse.



Motion og fysisk bevægelse kan samtidig være en god afledning fra sygdom og smerter, og det kan være med til at øge den mentale sundhed og selvværdet, samt give mere energi og mindre træthed i hverdagen.

Med motion mener man alle former for fysisk aktivitet, som gør, at du som minimum føler dig en smule forpustet. Det kan være alt lige fra havearbejde, gåture med hunden eller at tage trappen, til mere formaliseret træning, såsom boldsport, styrketræning, løb, cykling med mere.

Der er ingen specifikke anbefalinger til, hvilken motionsform du skal vælge, når du lider af endometriose, og der er heller ikke særlige former for motion, som du bør undgå. Hvad du vælger, afhænger af dit udgangspunkt, det vil sige dit træningsniveau, som det ser ud lige nu, dine udfordringer, dine personlige præferencer og selvfølgelig, om der er bestemte former for motion, som du oplever, har en særlig gavnlig effekt på dine symptomer, eller om der er bestemte former for motion, som du oplever, forværrer dine smerter, og som du derfor bør undgå.

Der er heller ikke særskilte anbefalinger til, hvor meget eller hvor længe du skal dyrke motion, når du lider af endometriose. Sundhedsstyrelsens anbefalinger er, at man motionerer i 30 minutter om dagen, hvilket inkluderer alle aktiviteter, som gør dig forpustet. Det er helt i orden at opdele de

30 minutter i flere perioder, dog minimum 10 minutter sammenhængende, før det tæller som motion.

Når man lider af smerter og træthed, kan det være rigtig svært at komme i gang med at motionere. Derfor er det vigtigt at understrege, at lidt motion er bedre end ingen motion, og at motion gerne må være sjovt.

**FOR HÅNDTERING, GÅ TIL ARBEJDSBOGEN:
SMERTEHÅNDTERING TIL LIVSKVALITETS-
FORBEDRING, SESSION 8.**

SESSION 9



VÆRDIBASERET HANDLING

VÆRDIBASERET HANDLING
FRA VÆRDIER TIL MÅL TIL HANDLING
- AT OPSTILLE VÆRDIBASEREDE MÅL
SMÅ SKRIDT
UMULIGE MÅL

VÆRDIBASERET HANDLING

Værdier handler om, hvordan vi ønsker at opføre os, ikke hvad vi ønsker at få. **Værdibaseret** eller **engageret handling** vil sige, at vores handlinger og adfærd er styret og motiveret af værdier. At vi gør det, der skal til, for at leve i overensstemmelse med vores værdier.

Det betyder ikke, at vi skal stræbe efter perfektion og presse os selv til at opnå alle vores mål. Det betyder blot en forpligtelse til igen og igen at vende tilbage til vores værdier, hver gang vi har mistet kontakten med dem.

Hvis du prøver at tænke efter, vil du opdage, at du faktisk har foretaget engageret eller værdibaseret handling i alle sessionerne frem til nu: Blot det at du deltager i denne session (og hver af de forrige), er en engageret handling – at du læser og arbejder med ugens tema, er en engageret handling – at du udfører mindfulness eller yoga øvelser, er en engageret handling osv.

Metoden til at nå frem til *engageret handling* er ved at opstille værdibaserede mål. Målene brydes herefter ned til specifikke handlinger, og på den måde oversættes vores værdier til konkrete handlemønstre i hverdagen.



FRA VÆRDIER TIL MÅL TIL HANDLING

Der er grundlæggende fire trin til engageret handling:

1. Vælg det livsområde, hvor du ønsker at arbejde med at skabe en forandring.
2. Vælg de værdier, som du ønsker i højere grad at forfølge indenfor dette livsområde.

3. Opstil mål som er styret af disse værdier.
4. Igangsæt bevidst nærværende handling.

At opstille værdibaserede mål

Når du har valgt det livsområde du gerne vil arbejde med og har valgt hvilke værdier du gerne vil forfølge, er det tid til at opstille nogle mål.



Når du opstiller et mål, skal du sikre dig, at det er et **SMART**mål:

Specifikt
Meningsfuldt
Attraktivt
Realistisk
Tidsdefineret

Specifikt: Først skal du starte med at gøre de handlinger, du vil foretage for at opfylde dette mål, specifikke. Det vil sige, du skal beslutte hvornår og hvor du vil gøre det og hvem og hvad, som skal være involveret. Det skal gøres specifikt nok til, at du kan se, om du har opnået det eller ej. Et eksempel på et uspecifikt mål er: "Jeg vil tilbringe mere tid sammen med mine børn", hvorimod et specifikt mål vil være: "Jeg vil spille et brætspil med mine to drenge på lørdag kl. 14.00".

Meningsfuldt: Hvis et mål virkelig er styret af dine værdier, vil det også opleves som personligt meningsfuldt. Mangler det en følelse af formål, skal du derfor undersøge, om det virkelig er styret af dine værdier, eller om du i stedet måske forsøger at følge en rigid regel, forsøger at behage andre eller at undgå noget smertefuldt. Viser det sig, at det ikke er styret af dine værdier, skal du prøve at opstille et nyt mål.

Attraktivt: Hjælper målet dig til at bevæge dig i en retning, der, så vidt du kan forudsige det, vil forbedre din livskvalitet?

Realistisk: Målet skal være realistisk for dig at opnå, når du medtænker dit helbred, dine færdigheder/kompetencer, din økonomi og den tid, du har til rådighed.

Tidsdefineret: Om muligt bør du fastsætte en dag, dato og et tidspunkt for de handlinger, du vil foretage. Er det ikke muligt, bør du som minimum fastsætte en tidsramme.

SMÅ SKRIDT

Så snart du har udvalgt dit livsområde og de værdier, du ønsker at forfølge, er det vigtigt, at du starter med at spørge dig selv: "Hvad er det allermindste, enkleste og letteste skridt, jeg kan tage indenfor de næste 24 timer, som vil føre mig i retning af min værdi?"



Det er nemlig vigtigt at lære at tage små skridt. Bliver vi for optagede af langsigtede mål, bliver vi trukket ud af livet i nuet. Vi risikerer i stedet at blive trukket ind i tænkemåden "Så snart jeg opnår det mål, så bliver jeg lykkelig". Men hvad nu hvis vi aldrig når derhen, eller det tager meget længere tid end forventet, eller det viser sig, at det faktisk slet ikke gjorde mig lykkelig?

Vi skelner derfor imellem kortsigtede og mere langsigtede mål:

Et umiddelbart mål (noget småt, enkelt og let, som jeg kan gøre indenfor de næste 24 timer)

Et kortsigtet mål (ting jeg kan gøre indenfor den næste uge)

Et mellemlangt mål (ting jeg kan gøre indenfor de kommende uger og måneder)

Et langsigtet mål (ting jeg kan gøre indenfor de kommende måneder og år)

Skriv det ned og sig det højt

Ved at nedskrive dine mål, gør du det mere håndgribeligt, imens det samtidig bliver en vigtig påmindelse. Vi er som mennesker også langt mere tilbøjelige til at følge op på forpligtelser, når det er offentligt. Derfor anbefaler vi dig, at du fortæller om dine mål og handlinger til f.eks. en partner, en veninde eller et familiemedlem.

UMULIGE MÅL

Somme tider kan vi komme til at sætte os umulige mål. Det sker, når der er en stor kløft imellem virkeligheden, som den er, og den ønskede virkelighed. En virkelighedskløft. Jo større den kløft er, jo mere smertefulde er de følelser, der vil opstå, når det går op for os, at det ikke kan lade sig gøre.

Der kan være sorg, vrede, bitterhed eller frygt og tanker som "Jeg kan aldrig få det liv, jeg ønsker", "Det er ikke retfærdigt" eller "Det giver ingen mening at fortsætte". Det er vigtigt at forstå, at disse følelser og tanker er normale, og det er samtidig vigtigt at anerkende og acceptere smerten. Det kan vi gøre ved at gå tilbage og arbejde med accept, defusion og selfcompassion, som vi har gjort i tidligere sessioner.

Når du igen er klar til det, kan du vende tilbage til dine værdier og starte forfra med at opstille realistiske mål.

Hvad du kan gøre, når et mål er umuligt eller langt borte:

1. Anerkend den smerte, de følelser og tanker, som opstår på grund af virkelighedskløften.
2. Reager på smerten med accept, defusion og selfcompassion.
3. Find de værdier der ligger til grund for målet.

4. Opstil nye realistiske og mere kortsigtede mål, baseret på disse værdier.



FOR HÅNDBOGEN, GÅ TIL ARBEJDSBOGEN:
**SMERTEHÅNDBOGEN TIL LIVSKVALITETS-
FORBEDRING, SESSION 9.**

SESSION 10



ET GODT LIV MED ENDOMETRIOSE

HVORDAN GIK DET MED DIN ENGAGEREDE HANDLING?

AT BRYDE AFTALER MED SIG SELV

PSYKOLOGISKE BARRIERER — OG HVORDAN DU TACKLER DEM

- FUSION VERSUS DEFUSION
- OVERDREVNE MÅL VERSUS REALISTISKE MÅL
- UNDGÅELSE AF UBEHAG VERSUS ACCEPT AF UBEHAG
- AFSTAND TIL VÆRDIER VERSUS TILSLUTTE SIG VÆRDIER

FORUDSE DE PSYKOLOGISKE BARRIERER

- FOREBYGGELSESPÅN

OPSUMMERING AF FORLØBET

FREMTIDEN...

HVORDAN GIK DET MED DIN ENGAGEREDE HANDLING?

Session 9 handlede om at begynde at skabe mere *værdibaseret handling* i dit liv. Lad os antage, at du efter session 9 fik valgt et livsområde, identificeret de værdier du gerne ville forfølge og fik opstillet et mål og en handleplan for dig selv. Nu er det så spændende om det er lykket dig at få gjort de ting, du besluttede dig for.



Er du lykkes med det, er det fantastisk. Hvordan var det? Hvilken forskel gjorde det i dit liv? Hvad er det næste skridt i denne værdibaserede retning? Nu kan du arbejde videre med dine kortsigtede og mellemlange mål.

Er du *ikke* lykkes med det, så bare rolig – der er mere hjælp at hente.

AT BRYDE AFTALER MED SIG SELV

Det er selvfølgelig urealistisk at forvente, at vi altid vil leve i overensstemmelse med vores værdier og gennemføre det, vi har sat os for. Det realistiske er i stedet at forvente, at vi med tiden vil blive bedre og bedre til det. Vi kan blive bedre til at følge retningen, hurtigere til at tage os selv i det, hvis vi kommer til at gå en anden vej og være bedre til at finde tilbage til retningen igen.

Nogle gange bryder vi de forpligtelser eller aftaler, vi har lavet med os selv. Her ser vi oftest to forskellige mønstre gøre sig gældende:

1. Mønster: Indgå en forpligtelse – bryde en forpligtelse – give op.
2. Mønster: Indgå en forpligtelse – bryde en forpligtelse – slikke sine sår – rejse sig igen – lære af erfaringen – vende tilbage til sporet – indgå en ny forpligtelse.

Det første mønster fører til at vi kører fast og ikke kommer videre, hvorimod det andet mønster fører til fortsat udvikling mod vores værdibaserede mål.

Det, der hjælper os, når vi indimellem mister retningen, er at være venlige og accepterende overfor os selv, frem for at være fordømmende eller slå os selv oveni hovedet (hvis **det** hjælp var de fleste af os nok eksperter nu). Vi må derfor acceptere de smertefulde tanker og følelser og igen skabe forbindelse til vores værdier, så vi kan fortsætte i den rigtige retning.



PSYKOLOGISKE BARRIERER – OG HVORDAN DU TACKLER DEM

Vi vil næsten altid, når vi bevæger os fra værdier til mål til handling, møde forskellige psykologiske barrierer. Nedenfor beskrives nogle af de mest almindelige barrierer efterfulgt af forslag til, hvordan du kan takle dem:

Fusion vs. Defusion

Når vi går i gang med at foretage positive livsforandringer, er det helt almindeligt at vores bevidsthed sætter negative eller uhjælpsomme tanker i gang i hovedet på os, f.eks. at det alt sammen er for hårdt, svært, håbløst, formålsløst eller dømt til at mislykkes.

Tankerne er i sig selv ikke et problem, hvis vi *defusionerer* fra dem, men *fusionerer* vi med dem, kan de forhindre os i at komme videre.

Opgaven er derfor at identificere de tanker, som holder os tilbage og defusionere fra dem.

Vi er alle meget gode til at finde på grunde til, hvorfor vi ikke kan eller bør gøre ting. Det er noget bevidstheden bare gør. Men det er kun et problem, hvis vi fusionerer med de tanker, og lader dem koste rundt med os. Hvis vi lader dem diktere, hvad vi kan og ikke kan gøre, vil de holde os tilbage.



Vi skal derfor behandle disse tanker på samme måde som alle vores uhjælpsomme tanker. Se dem som det de er og frigøre os fra dem (*defusion*), så de ikke længere kan forhindre os i at gøre det, der er virkelig vigtigt.

Der er mange måder, vi kan defusionere fra årsagsforklaringer på. En enkel måde er ved at benævne tankerne/årsagsforklaringerne og forudse dem, for så at stille sig selv spørgsmålet: "Hvis jeg holder op med at prøve, giver op, bliver hvor jeg er og gør mere af det samme – vil det så berige og forbedre mit liv i det lange løb?". – Nej vel... Er jeg så villig til at handle, selvom min bevidsthed kan give mig alle mulige grunde til at lade være?

Overdrevne mål vs. Realistiske mål

Hvis vores mål overstiger vores ressourcer, vil vi oftest enten give op eller mislykkes. Nødvendige ressourcer kan indebære fysisk sundhed, færdigheder eller kompetencer, penge og tid. Mangler vi nogle af disse ressourcer har vi to valgmuligheder:

1) Vi kan opstille nye mål for at opnå de nødvendige ressourcer (eks. forbedre fysisk styrke, lære nye færdigheder/kompetencer, spare

op eller låne penge, omprioritere vores tid, hvilket indebærer at opgive andre aktiviteter).

2) Er det ikke muligt at opnå de fornødne ressourcer, må vi acceptere virkelighedens begrænsninger og tilpasse os ved at ændre på vores mål.



Undgåelse af ubehag vs. Accept af ubehag

Forandringer fremkalder som oftest ubehagelige følelser – mest almindeligt angst, og er vi ikke villige til at acceptere og være med dette ubehag, kommer vi ikke videre. Derfor bliver vi nødt til at give plads til vores smertefulde tanker og følelser, hvis vi skal træde ud af vores "comfort zone". Ikke fordi vi kan lide dem eller ønsker dem, men for at vi kan gøre det, der er vigtigt.

Afstand til værdier vs. tilslutte sig værdier

Hvis vi mister kontakten med de værdier, der ligger til grund for det ønskede mål, eller hvis det ikke føles meningsfuldt eller vigtigt (det kan være fordi, det i virkeligheden slet ikke er min egen værdi men noget, der stammer fra regler, moral, religion, kultur eller måske mine forældres værdier), så mister vi let motivationen. Er motivationen forsvundet er det derfor vigtigt at reflektere over årsagen. Hvorfor gør vi det, vi gør? Hvad er vigtigt eller meningsfuldt ved denne handling? Betyder den noget og hvorfor? Måske er det nok til at motivationen vender tilbage, ellers skal vi igen have tilpasset vores mål og handlinger til vores værdier.

Er du ikke lykkes med din engagerede handling siden sidste uge, så prøv at identificere ud fra de fire ovenstående psykologiske barrierer, hvad det var, der bremsede dig.

Forudse de psykologiske barrierer

Vi kan mindske, i hvor høj grad de psykologiske barrierer kan være med til at bremse os, ved at forudse dem. Når man ved, hvad man kan forvente, kan man nemlig også tage sig sine forholdsregler.

Husk på: Værdier handler om, hvordan vi ønsker at opføre os, ikke hvad vi ønsker at få. *Værdibaseret* eller *engageret handling* vil sige, at vores handlinger og adfærd er styret og motiveret af værdier. At vi gør det, der skal til, for at leve i overensstemmelse med vores værdier. Det betyder ikke, at vi skal stræbe efter perfektion og presse os selv til at opnå alle vores mål. Det betyder blot en forpligtelse til igen og igen at vende tilbage til vores værdier, hver gang vi har mistet kontakten med dem.

**FOR AT UDARBEJDE EN
FOREBYGGELSESPÅN, GÅ TIL
ARBEJDSBOGEN: SMERTEHÅNTERING TIL
LIVSKVALITETSFORBEDRING, SESSION 10.**

OPSUMMERING AF FORLØBET

Vi er nu kommet til den sidste session i MY-ENDO forløbet, som vi har valgt at kalde "Et godt liv med endometriose", og det er tid til at gøre status over, hvad programmet har betydet for dit liv.

Du har igennem programmet arbejdet med at opnå en bedre egen håndtering af sygdommen endometriose og de både fysiske, psykiske og sociale følgevirkninger, som sygdommen kan medføre.

FØR DU GIK I GANG



Inden du gik i gang med forløbet, bad vi dig skrive lidt om, hvad du på det tidspunkt oplevede som den største udfordring eller det største problem med sygdommen endometriose, hvad der havde motiveret dig til at deltage i MY-ENDO programmet, hvilke ønsker du havde til forløbet, og hvad du ville gøre anderledes, hvis endometriose fyldte mindre i dit liv.

Prøv at bruge et øjeblik på at finde sedlen frem igen – og hvis ikke du kan finde den, så tænk tilbage på, hvad du skrev.

Er det stadig de samme udfordringer du oplever?
Er udfordringerne blevet mindre/færre?
Har du fået opfyldt nogle af de ønsker, du havde, til forløbet?
Er du begyndt at gøre nogle ting anderledes i dit liv som følge af programmet her?

SESSION 1 – ENDOMETRIOSE



Første del omhandlede *viden om endometriose*, hvordan det udvikles, hvor det sidder, hvilke symptomer og følgevirkninger det kan medføre, hvordan diagnosen stilles og viden om traditionel og supplerende behandlingsmuligheder.

Anden del (se arbejdsbog) omhandlede *håndtering af endometriose*, hvor du også fik en introduktion til hvad mindfulness er, sammenhænge imellem krop, tanker, følelser og handlinger, mindfulness og hjerneaktiviteten og om, hvordan man praktiserer mindfulness.

De praktiske øvelser i session 1 bestod af mindfulness-øvelsen *kropskanning* og yoga-øvelserne fra *yogaserien "Ro"*.

SESSION 2 – SMERTER



Første del omhandlede *viden om smerter*, hvordan det kan måles og beskrives, hvorfor vi oplever smerte, smertens udtryk, smertemekanismer, udvikling fra akut til kronisk smerte, smertemekanismer i underlivet,

endometriosesmerter, misforståelsen om "psykiske" smerter og psykiske følger af smerter.

Anden del (se arbejdsbog) omhandlede *håndtering af smerter*, tværfaglig smertehåndtering, forskellen imellem smerte og lidelse, betydningen af forventninger og opmærksomhed, effekterne af psykologisk smertehåndtering ved endometriose, interoception – at sanse de indre fornemmelser, følelser, tanker og kropslige spændinger samt yoga til smertehåndtering.

De praktiske øvelser bestod igen af mindfulness-øvelsen *kropskanning* – enten en lang eller en kort – og yoga-øvelserne fra *yogaserien "Hofte og underliv"*.

SESSION 3 – STRESS



Første del af session 3 omhandlede *viden om stress*, stress fra sundhed til sygdom, restitution, stress over et kontinuum, stress og kroniske smerter samt stress og kroppens systemer.

Anden del (se arbejdsbog) omhandlede *håndtering af stress*, stresshåndteringsoversigt, stressforebyggelse, stresshåndtering ved hjælp af åndedrættet.

De praktiske øvelser bestod af mindfulness-øvelser med fokus på *åndedrættet* samt eventuelt *kropskanning* – enten en lang eller en kort – og yoga-øvelserne fra *yogaserien "Ro og let aktivering"*.

SESSION 4 – TANKER OG FØLELSER

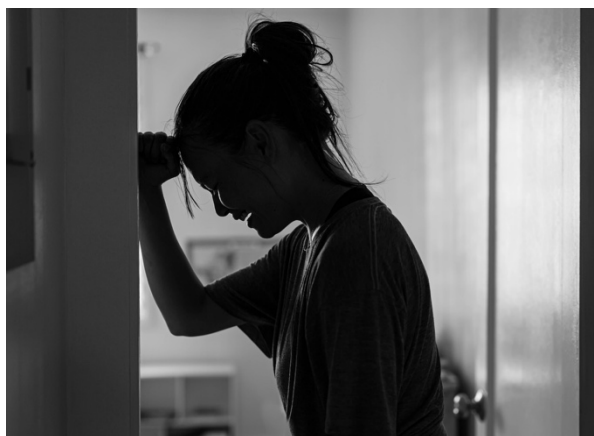


Første del af session 4 omhandlede *viden om tanker og følelser*, herunder angst, usikkerhed, nedtrykthed, depression, vrede og bekymringer.

Anden del (se arbejdsbog) omhandlede *håndtering af tanker og følelser*, at lade tanker og følelser være, fra indre til ydre fokus, autopilot og automatiske tanker samt at være med svære tanker og følelser.

De praktiske øvelser bestod af mindfulness-øvelser med fokus på *opmærksomhed* samt eventuelt *åndedræt* og *kropskanning*, og yoga-øvelserne havde fokus på repetition.

SESSION 5 – SORG

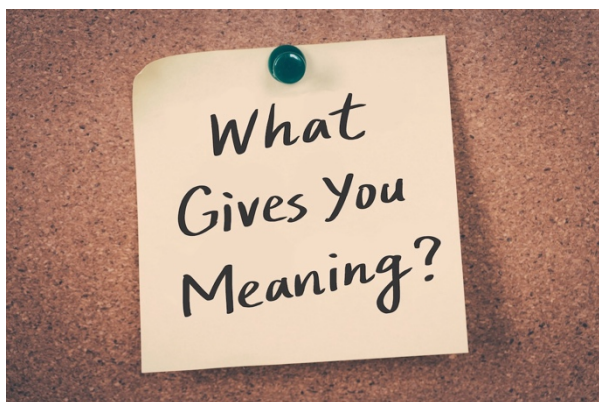


Første del af session 5 omhandlede *viden om sorg* og de fire sorgopgaver.

Anden del (se arbejdsbog) omhandlede *håndtering af sorg* ved hjælp af en sorg-skriveøvelse.

De praktiske øvelser bestod af mindfulness-øvelser med fokus på repetition og yoga-øvelserne bestod af øvelser fra *yogaserien "Solhilsen"*.

SESSION 6 – IDENTITET OG MENING



Første del af session 6 omhandlede *viden om identitet og mening*, de eksistentielle grundvilkår og endometriosisens grundvilkår.

Anden del (se arbejdsbog) omhandlede *håndtering af identitet og mening*, med en introduktion til værdier og værdikompasset.

De praktiske øvelser bestod af mindfulness- og yoga-øvelserne havde fokus på repetition.

SESSION 7 – HVERDAG OG RELATIONER



Første del af session 7 omhandlede *viden om hverdag og relationer*, og indeholdt en beskrivelse af hverdagen, arbejds- og uddannelsesliv, familie, venner, børn, parforhold, seksualliv, fertilitet og ønsket om børn.

Anden del (se arbejdsbog) omhandlede *håndtering af hverdag og relationer* gennem identificering af dine værdier indenfor hverdag og relationer.

De praktiske øvelser bestod af mindfulness-øvelser med fokus på *compassion og selfcompassion* og yoga-øvelserne med fokus på repetition.

SESSION 8 – SUNDHED, KOST OG MOTION



Første del af session 8 omhandlede *viden om sundhed, kost og motion*, hvad påvirker vores sundhed, kost og endometriose samt motion og endometriose.

Anden del (se arbejdsbog) omhandlede *håndtering af sundhed, kost og motion*, mindfulness i hverdagen, mindful spisning, mindful badning, mindful motion og bevægelse og at identificere dine værdier indenfor sundhed og velvære.

De praktiske øvelser bestod af mindfulness-øvelser med fokus på *mindfulness i hverdagen* samt at udforske *nye yoga-øvelser* eller at praktisere *yoga ude*.

SESSION 9 – VÆRDIBASERET HANDLING



Første del af session 9 omhandlede *viden om værdibaseret handling*, fra værdier til mål til handling, små skridt og umulige mål.

Anden del (se arbejdsbog) omhandlede *håndtering af værdibaseret handling*, hvor du skulle arbejde videre med værdikompasset og herefter opstille mål og handlinger.

De praktiske øvelser bestod af valgfrie mindfulness- og yogaøvelser.

FREMTIDEN...



FOR AT BESVARE SPØRGSMÅLENE: 'HVAD HAR JEG LÆRT?' & 'HVORDAN ØNSKER JEG AT FORTSÆTTE FREMMEVER?', GÅ TIL ARBEJDSBOGEN: **SMERTEHÅNDTERING TIL LIVSKVALITETSFORBEDRING, SESSION 10.**

Vi siger tusind tak for din deltagelse og ønsker dig alt det bedste i fremtiden.

INVEST IN
yourself

KRONISKE SMERTER VED SYGDOMMEN ENDOMETRIOSE

I denne bog, inddelt i 10 sessioner, får du en grundig gennemgang af sygdommen endometriose: Dens fysiske udtryk, smerte-konsekvenserne, samt potentielle andre fysiske, psykiske og relationelle konsekvenser, som den kan have.

Med denne viden bliver du godt klædt på i forhold til bedre at kunne håndtere sygdommen.

