

Del 23 B. Sjukdomshantering och egenvård vid endometrios

Patientinformation

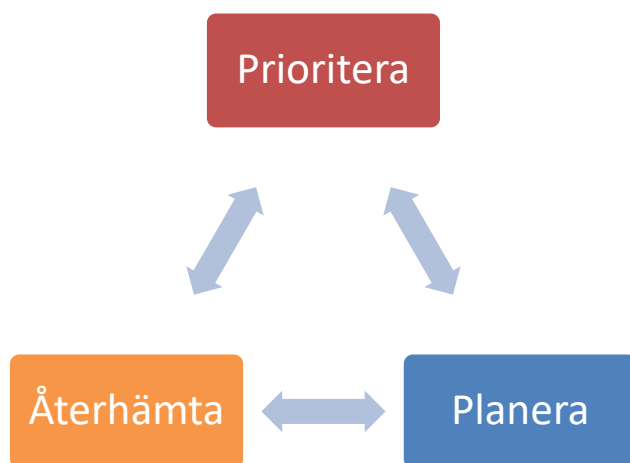
Prioritering, planering och återhämtning – tre hörnstenar vid uttalad trötthet och smärta

Vid långvarig sjukdom med inverkan på det dagliga livet kan det behövas råd och tips på strategier för att hantera vardagen. Förekomst av uttalade symtom, särskilt smärta och trötthet, kan skapa svårigheter i tillvaron. En kombination av medicinsk behandling, stöd och upprepad övning i form av fysiska och beteendeinriktade aktiviteter behövs.

Både trötthet och smärta har individuella variationer. En del upplever en konstant trötthet och att energin förbrukas snabbare i jämförelse med friska personer vilket påverkar aktiviteter i det dagliga livet. Andra har episodisk trötthet, framför allt vid smärtökning då sömnen påverkas. Smärtan kan komma med oregelbundna intervaller med inslag av skov då personen känner sig kraftigt försämrad. Den kan även vara kontinuerlig och långvarig med varierande förbättring och försämring utan smärtfria dagar. Många olika typer av insatser kan bli aktuella.

Du kan ta hjälp av distraktion, fokusering samt självhjälpsstrategier. För att öka motivation och glädje i tillvaron kan det vara värt att sätta upp realistiska och balanserade delmål och mål. Det kan vara svårt att komma igång och att upprätthålla aktivitetsnivån. Ta det stegvis och i lagom takt utifrån kraft och förmåga.

En hel del aktiviteter går att göra i närvaro av trötthet och smärta, dock kräver det prioritering, planering och utrymme för återhämtning. Återhämtning är inte nödvändigtvis detsamma som vila utan har individuella variationer, såsom exempelvis yoga, skogspromenader, läsa en bok eller lyssna på musik.



Det är okej att bli ledsen och frustrerad

I perioder kan lidande, förlust och bördor kopplade till endometrios vara framträdande vilket kan upplevas som påfrestande, frustrerande och smärtsamt. Det kan handla om att du inte förmår göra en aktivitet som är värdefull för dig på grund av dina symtom. Du kan då behöva tid att landa känslomässigt kring detta. Dessutom kan du råka i kris av annan anledning vilket också påverkar förmågan att hantera endometrios. Du behöver även tid för lärande och reflekterande kring sjukdomens betydelse för ökad förståelse och hanteringsförmåga.

Det finns tillfällen då tillvaron upplevs som orättvis då mål försenas på grund av förnyade och snabbt uppkomna prioriteringar där planeringen läggs om med hänsyn till sjukdomshantering. Behovet av återhämtning (särskilt vid passiva strategier som vila) kan upplevas ta värdefull tid från annat som du hellre kanske önskar göra vilket skapar frustration. Att förstå sjukdomen och hur just du kan hantera den utifrån dina livsvillkor tar tid och energi.

Endometrios beskrivs av många som en sjukdom med ett oberäkneligt förlopp med bättre och sämre perioder. Tidigare förekommande spontanitet kan ha gått förlorad och stundvis blir prioritering, planering och återhämtning svår att genomföra eller upprätthålla som rutin då tillvaron upplevs som kringskuren och begränsad. Kraft och förmåga används för att genomföra det mest basala. Låt dessa känslor få ta plats. Nyorientering blir lättare om känslorna kring förluster har fått utrymme. Prata gärna med närstående kring situationen för ökad förståelse kring exempelvis av- eller ombokning med kort varsel.



Två vanligt förekommande strategier vid trötthet och smärta är undvikande och överaktivitet. Försök att tillsammans med närstående hitta balans i aktiviteter. Med hjälp av medvetna val kan du över tid och med övning försöka börja påverka hur mycket plats smärta tillåts att ta och hur mycket den får styra livsval. Med trygga ramar, förståelse och kunskap kring smärthantering kan detta vara genomförbart.

Självhjälpsstrategier

- Tillför positiv energi – fokusera på det som är roligt.
- Hushåll med energi – använd din begränsade energi till sådant som är betydelsefullt för dig.
- Skapa förutsättningar för en god sömn – sömnbrist tär på energin.
- Kom i gång med fysisk aktivitet – som har visat sig ha positiv effekt på uttalad trötthet och smärta. Hitta en aktivitetsform som passar dig.
- Avgränsa – avseende negativa energitjuvar.
- Fånga dagen – ta vara på bra stunder när sjukdomssymtomen är mindre övermäktiga. Använd dessa stunder för sådant som är viktigt för dig.

Det är väsentligt att få in välmående i tillvaron. De ovan nämnda strategierna är en hjälp på vägen. Vad är välmående för dig? Vad mår du bra av? Finns det utrymme för dessa aktiviteter?

Inom forskning kring långvarig smärta pratar man om *emotionsreglering* vilket innebär att man kan både nedreglera och uppreglera känslor medvetet för att förbättra livssituationen långsiktigt. Detta kan leda till minskade negativa känslor och ökad livskvalitet på sikt.

Hur gör man detta?

- Nedreglering kan göras via *distraction*. Exempelvis kan man minska negativa känslor genom att göra något man finner intressant eller givande, som kräver koncentration och där man kan bryta negativa tolkningar och tankegångar. Det kan handla om att ringa en trygg vän, vara med husdjur eller sysselsätta sig med handarbete.
- Ett sätt att uppreglera känslor är via *fokusering*. Genom att ta för vana att varje dag uttala några positiva saker som inträffat kan man rikta uppmärksamheten till något stärkande och uppbyggande. I början kan det vara motigt, kännas trivialt och kanske även svårt men med tid och träning kommer det bli lättare, mer rutinartat och hjälpa till att nyansera upplevelsen av tillvaron.

SMART-modellen

- S Specifik: Vilken fysisk aktivitet kan du utöva?
- M Mätbar: Hur mycket kan du röra på dig?
- A Accepterad: Är din målsättning accepterad av dem som kommer att beröras av den? Fysisk aktivitet tar tid.
- R Realistisk: Är det en realistisk nivå för dig?
- T Tidsbestämd: När kan du ha nått detta (del)mål?

Utforska, om du vill och känner behov av det, vad du gör nu och vad du önskar göra framöver. Tydligt formulerade delmål och mål, som är rimliga utifrån din kraft och förmåga kan ge ökad motivation och glädje. Fysisk aktivitet, det vill säga all typ av rörelse som medför ökad energiförbrukning, kan ha en smärtlindrande effekt när den upprepas regelbundet och utövas i minst 10 minuter i moderat form så som promenad, joggning eller cykling. Kroppens eget smärtlindrande system aktiveras då med hjälp av att endorfiner frisätts. Dessutom förbättras muskelstyrka, balans, uthållighet, blodcirkulation och sömn. Oro och ångest kan minska.

Ha med i beredskap att bakslag samt återgång till tidigare beteendemönster förekommer. Det är en del av läro- och förändringsprocessen. Se det som en erfarenhet hellre än ett bakslag.

Enligt professor Lorimer Moseley, fysioterapeut som forskat i mer än 25 år kring långvarig smärta, är fysisk aktivitet värdefull även vid smärtökning. ”Motion is lotion” är hans slogan vilket betyder att rörelse anpassad till din förmåga är som lotion för kroppen. Vid ett överbeskyddande smärtsystem är riskerna vid inaktivitet större än riskerna vid anpassad aktivitet.

Vill du få mer information från Lorimer Moseley kan du gå till följande länk:

www.tamethebeast.org/#tame-the-beast

Intimitet och sexuell hälsa

Behov av närhet, intimitet och sexuell beröring är allmänmänskliga. Ur ett samhälleligt perspektiv finns det många sociala normer och föreställningar kring vad sex är och hur det ska vara. Dessa påverkar egna och andras förväntningar på intimitet och samliv vilket även förändras genom livet utifrån skiftande fokus. Endometrios kan påverka din sexuella hälsa med anledning av trötthet, smärta och

oro kring fertilitet då dessa aspekter i tillvaron skapar ramar för förhållningssätt oavsett om du är singel, i samkönad eller heterosexuell relation.

Djup samlagssmärta (djup dyspareuni) kan förekomma under och efter omslutande sex och innebär smärta från livmodertappen och uppåt. Hur länge smärtan sitter i varierar, allt ifrån några minuter till flera dagar. Den är vanligt förekommande vid endometrios på bakre vaginalväggen, ligament vid utsidorna av livmodern (sacrouterinligament), hålrummet mellan livmoder och tarm (Fossa Douglasi) eller främre rektalväggen. Djup samlagssmärta kan leda till minskad sexuell lust, svårighet att bli våt eller upphetsad och påverkan på orgasm, som i vissa fall kan vara smärtsam. Intimitet och sexuell närhet riskerar bli sammankopplade med rädsla för förväntad smärta.

Utan hjälp och stöd finns det risk att rädslan för smärta påverkar och begränsar intimiteten. Det kan handla om skam- och skuldkänslor. Även partnern kan bli orolig för att skada eller åsamka lidande. Med hänseende till relationen är det väsentligt med kommunikation och öppenhet, att sätta rimliga gränser samt gemensamt utforska nya vägar att nå närhet och intimitet utifrån bådadas behov och förmågor. Det kan handla om att i perioder fokusera på smekningar, kyssar och ömhet utan att gå vidare till omslutande sex. Ibland kan lusten behöva väckas till liv då den länge varit nedtryckt av symtom från sjukdomen. Skapa gärna gemensamma utrymmen för att ta hand om varandra och lusten.

Tänk också på att tillvaron varierar. Smärtor kommer och går eller ökar och minskar. Om ni väljer att ha omslutande sex kan det ibland vara värt att utforska olika ställningar då en del kan fungera bättre än andra. Kom överens i förväg om att kunna avbryta vid smärta för att undvika en uthärdande praktik som kan vara skadlig för involverade parter på sikt. Kom ihåg att fysisk aktivitet kan förbättra välmående och sexuell hälsa. Försök att få in en kombination av styrke-, konditions- och rörlighetsträning för att kunna bibehålla positioner, förbättra blodcirkulation och ork samt kunna testa nya ställningar. Försök ta hänsyn till när din energi är som störst på dagen och planera in sexuella aktiviteter då. Lust handlar om vad du och din partner tycker om. Glöm inte att prata med varandra.