

Troede, det var normalt

Maria var 25 år, før hun fandt ud af, at hun er født med en sjælden blødersygdom. Tegn havde der ellers været nok af med blå mærker, heftig menstruationsblødning og et kejsersnit, der ikke ville stoppe med at bløde. Men sådan var det jo bare i Marias familie. Hendes mor havde de samme tegn. **MEN SÅ EN DAG FALDT BRIKKERNE PÅ PLADS.**

>>



Jeg har altid blødt fuldstændig vanvittigt ved menstruation. Jeg brugte natbind døgnet rundt og skiftede dem hver anden time – også om natten. Og alligevel blødte jeg ofte igennem. Men jeg tænkte aldrig over, om det var normalt at bløde så meget, for det var det samme for min mor.



Maria har altid haft let til blå mærker, og sår har været længe om at hele. Men det er først som voksen, at hun har fundet ud af, at det skyldes en blødersygdom.

Jeg ville ønske, at jeg havde talt med mine veninder i teenageårene, for så havde jeg forstået, at mine heftige blødninger ikke var normale. I stedet brugte jeg alt for meget energi på at planlægge, hvilket tøj jeg havde på, så jeg kunne skjule det, hvis jeg blødte igennem, og jeg kæmpede for, at ingen så mit store natbind, når vi klædte om til idræt. Jeg var så flov.

JEG SPEJLEDE MIG I MIN MOR UDEN AT VIDE, at vi begge havde samme blødersygdom. Og det gjorde jeg til trods for, at min mor ligesom jeg kunne bløde voldsomt. Faktisk blødte hun så uhæmmet, da hun fødte mig, at hun var i livsfare. Det var også ved at gå helt galt, da jeg selv skulle føde og endte med et kejsersnit. For jeg blev ved og ved med at bløde, og jeg tabte så meget blod, at jeg efter tre dage blev genopereret.

JEG TÆNKTE, AT JEG MÅSKE IKKE VAR egnet til at blive mor. Jeg kunne ikke finde ud af at få barnet ud selv og endte i et blodigt kejsersnit. Jeg fik aldrig gang i amningen, fordi min krop var helt smadret oven på fødslen. Jeg havde en rigtig møgstart på mor-rollen og blev i tvivl, om jeg skulle have flere børn.



“Jeg ville ønske, jeg havde turde tale med mine veninder om de voldsomme blødninger,” fortæller Maria, “så havde jeg måske forstået, at det ikke var normalt.”

“
Jeg troede, det var normalt at skifte bind *hver anden time*.”

MEN SÅ FALDT BRIKKERNE ENDELIG PÅ PLADS. Min mor havde i en længere periode fået flere og flere blødninger, da hendes læge til en konference tilfældigvis hører om blødersygdommen von Willebrand. Beskrivelsen lød som en beskrivelse på min mor. Og således fik min mor i en alder af 48 en diagnose for noget, hun altid havde levet med – i troen om, at det var normalt. Nu pegede pilen på mig.

Da jeg fik diagnosen, kunne jeg godt høre, at jeg burde have reageret på tegnene. Hvordan kunne jeg tro, at menstruation var lig med det blodbad, jeg oplevede

Har du altid haft let til blå mærker og næseblod og svært ved at stoppe blødninger, kan det være tegn på blødersygdommen von Willebrand, som ofte opdages sent.



Hvad er von Willebrands sygdom?

Von Willebrands sygdom er en arvelig blødersygdom. Sygdommen skyldes mangel på – eller dårlig funktion af – det protein, der hedder von Willebrands faktor. Proteinet hjælper blodet med at størkne.

Når du har von Willebrands sygdom har du derfor tendens til hyppige eller voldsomme blødninger. Du kan bløde usædvanligt meget efter skader, når du får trukket en tand ud eller ved operation. Du får lettere blå mærker, har tendens til næseblod, og som kvinde kan du have langvarige og kraftige blødninger ved menstruation.

Von Willebrands sygdom kan behandles, men det kræver, at du ved, at du har diagnosen. I dag lever omkring 500 danskere med sygdommen, men det skønnes, at langt flere lever med sygdommen uden at vide det. Sygdommen er lige så normal hos kvinder som hos mænd. Ofte stilles diagnosen ved, at andre i familien får stillet diagnosen eller ved ualmindelig voldsom blødning under fødsel eller ved operation.

Kilde: Bløderforeningen og professor i blødsygdomme Henrik Frederiksen

hver måned? Hvordan kunne jeg undgå at undre mig over, at min fod ikke blev blå-gul, men kulsort, da jeg forstuede anklen? Hvordan kunne jeg tro, at det var mig, der ikke var egnet til at blive mor, når nu fødslen gik så skidt?

JEG ER IKKE SIKKER PÅ, AT JEG HAVDE FÅET FLERE BØRN, hvis ikke jeg havde fået diagnosen. Men den fik jeg, og i dag har jeg tre dejlige unger. Forud for de næste fødsler lagde vi en fødselsplan, så både jeg og hospitalspersonalet vidste, hvilken medicin jeg skulle have, og hvordan vi skulle handle, hvis der opstod blødninger, eller blodprocenten begyndte at styrtdykke. Det blev ikke nødvendigt, men gav tryghed.

MINE BØRN HAR IKKE ARVET SYGDOMMEN. Men jeg holder øje med dem. Især min 8-årige datter. Hun får ikke lov til at spejle sig i sin mor, når hun en dag får menstruation. Nu taler vi om det, der for mig tidligere var et tabu. Vi taler om menstruation, blod og blå mærker. For sådan er det bare i vores familie. ■



Maria opfordrer unge og deres forældre til at tale om menstruation. For hvordan finder man ellers ud af, hvad der er normalt – og unormalt.

Er du blødt igennem?

Kraftig menstruationsblødning kan være et tegn på en sjælden blødersygdom. Alligevel holder alt for mange kvinder deres udfordringer med menstruationen for dem selv. Derfor bliver de i troen om, at det er normalt at skifte bind hver anden time og ofte bløde igennem.

Det vil Danmarks Bløderforening gerne ændre ved, og de sætter derfor særligt fokus på sjældne blødersygdomme blandt kvinder på:

blødtigennem.dk

DANMARKS BLØDERFORENING

er for dig, der lever med en sjælden blødersygdom. Foreningen taler blødernes sag, når det gælder levevilkår og rammer for behandling. Som medlem kan du deltage i alskens aktiviteter for forskellige aldersgrupper, og du kan få vejledning og støtte af både socialrådgiver og psykolog. Læs mere på bløderforeningen.dk

Genvej til HURTIGERE DIAGNOSE

Det kan være svært at forklare ens læge, hvad der er galt, når tegnene er svage. Ofte handler det mere om en mavefornemmelse end et konkret symptom på en diagnose. Så hvordan undgår man at blive sendt hjem igen uden hjælp, når man opsøger lægen? Det har Naja Skouw-Rasmussen fra Danmarks Bløderforening og European Haemophilia Consortium et bud på.



**NAJA
SKOUW-
RASMUSSEN**

er bestyrelsesmedlem i den europæiske organisation for folk med sjældne blødersygdomme, European Haemophilia Consortium. Organisationen repræsenterer 47 nationale patientforeninger for blødersygdomme, heriblandt Danmarks Bløderforening, som Naja tidligere har været bestyrelsesmedlem i. Hun arbejder for tidlig diagnosticering af blødersygdomme. Selv blev hun diagnosticeret med blødersygdommen von Willebrand som spæd.

NÅR DU GÅR TIL LÆGEN og fortæller, at du er plaget af træthed, kraftig menstruation eller hyppig hoste, kan det være tegn på et utal af sygdomme.

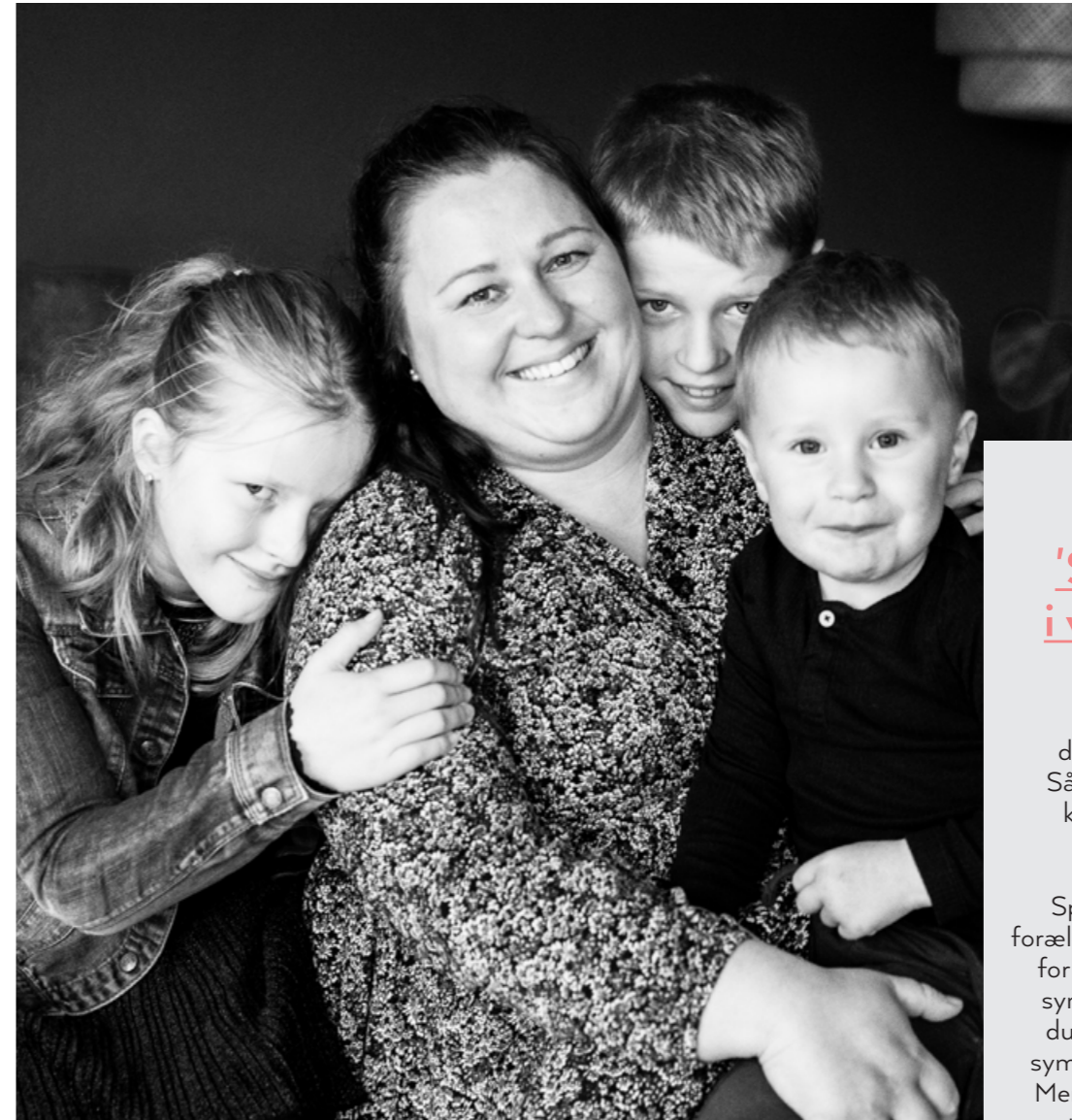
Og der vil være langt til at få stillet en sjælden diagnose. Går du i stedet til lægen med konkrete data på, hvor mange gange du har haft ondt i maven de sidste uger eller måneder, så bliver dine tegn markant tydeligere, og du har bragt dig selv tættere på en mulig diagnose og adgang til den hjælp, du har brug for.

DU SKAL STOLE PÅ DIN MAVEFORNEMMELSE

Hvis du fornemmer, at der er et eller andet, der ikke er, som det skal være, så er det som regel korrekt. Men det kan være en udfordring at få den hjælp, du har brug for: For det første skal du selv forstå, at der er noget galt. Og for det andet skal du kunne forklare din læge, hvad der er galt.

BEGGE UDFORDRINGER KAN DU LØSE VED AT DOKUMENTERE DE TEGN, DU OPLEVER.

Prøv i en måneds tid at føre en slags logbog, hvor du skriver ned, hver gang du oplever det, der føles forkert. Fx at du har en snurrende fornemmelse i armen; at dine hænder smerter, som havde du



Ikke noget 'Sådan er det i vores familie'

Er du i tvivl, om det, du oplever, er normalt? Så spørg en god ven eller kollega, om de oplever det samme.

Spørg derimod ikke dine forældre eller søskende til råds, for de kan have de samme symptomer, og derfor kan du få det indtryk, at jeres symptomer er helt normale. Mens sandheden måske er, at I alle har den samme arvelige sygdom.

brændt dig; eller at du skifter bind hver anden time, når du har menstruation. Er tegnene synlige – det kan fx være, at din fod bliver helt sort, efter du har forvredet anklen – kan du tage billeder, som du kan vise til lægen.

GØR DET NEMT FOR DIG SELV at dokumentere, for ellers risikerer du, at du ikke får dokumenteret symptomerne konsekvent. Brug en notefunktion på din mobil, eller find en lille bog, som du altid har med dig, så du hurtigt kan skrive dato og symptom ned, når det sker.

DOKUMENTATIONEN GØR DINE TEGN TYDELIGE – både for dig selv og din læge.

Den hjælper dig med at forvandle upræcise tegn til konkret data. Den data giver dig og din læge et fælles udgangspunkt for at tale om det, der bekymrer dig. Suppler gerne din dokumentation med spørgsmål, som du har forberedt før lægebesøget.

KORT SAGT, jo bedre forberedt du er, når du taler med din læge, jo større er chancen for, at du får den rette hjælp og diagnose – enten hos lægen eller med en henvisning til en specialist.



GENTEST GAV DIAGNOSEN

... efter 35 år

Ebbe var 56 år, før en gentest viste diagnosen på den blodsygdom, han havde mærket siden teenageårene. Diagnosen slettede de bekymringer, Ebbe havde haft om fremtid og sygdomsudvikling. Og så gav den svar på, om hans børn og børnebørn **HAVDE ARVET SYGDOMMEN.**

>>



Da Ebbe endelig fik en diagnose, kunne han slette frygten for, om sygdommen ville blive værre i fremtiden.

Jeg var omkring 19 år, da det gik op for mig, at der var et eller andet, der ikke passede. Jeg fik voldsomme mavesmerter, som ikke ville gå væk. Lægen kunne ikke hjælpe, men han bemærkede derimod, at jeg var ret gul i øjnene. Så jeg blev sendt videre i systemet. Jeg havde ikke i min vildeste fantasi forestillet mig, at mavesmerterne var starten på et liv med løbende undersøgelser og kontroller.

Lægerne nåede frem til, at der var noget i mit blod, der ikke fungerede. Men hvorfor, og hvad sygdommen hed, kunne de ikke fortælle mig. Heldigvis var jeg ikke så generet af sygdommen, så det meste af tiden kunne jeg leve et mere eller mindre normalt liv – tilsat kontroller og blodprøver. Men der var da et par gange, hvor jeg gerne ville have vidst mere om, hvad jeg fejlede. Som da min kone spurgte, hvad min sygdom betød for fremtiden – og vores børn. Eller da en læge sagde, at sådan nogen som mig sjældent blev over 40 år. Eller da jeg blev akutindkaldt og mødte op til fem alvorlige ansigter. Kun bedemanden manglede. Der troede jeg, at det var ovre med mig. Men så var det falsk alarm.

GENTEST GIVER VISHED

Livet fortsatte. Jeg arbejdede, fik børn og dyrkede kampsport. Jeg havde nok opgivet, da jeg for 8 år siden blev tilbudt en gentest. Gentestning var stadig ret nyt, og vi vidste ikke, om det overhovedet var en genetisk sygdom, jeg havde. Men tænk nu, hvis den kunne give mig de svar, jeg manglede?



“
Efter 35 års
venten gav
gentesten
svaret.”



I dag er Ebbe 64 år, og elsker at dyrke kampsport. Sporten holder ham både fysisk og mentalt i form.

Som barn var Ebbe bagefter med alting. Han voksede ikke så meget og udviklede sig langsommere. Men det var først som 19-årig, han forstod, at der var noget, der ikke passede.

2 FORMER FOR GENTEST

- En gentest kan bekræfte en diagnose, når du ved, du har en sygdom.
- En gentest kan vise hos dig, der er rask, om du har arvet den genfejl, der er fundet i familien.

Så jeg sagde ja tak. Og tænk engang, 56 år gammel og efter 35 års søgen fik jeg endelig et navn på diagnosen.

DIAGNOSE SLETTER BEKYMRINGER OM FREMTIDEN

Jeg har en sjælden blodsygdom, der ødelægger de røde blodlegemer for hurtigt. Heldigvis er risikoen for, at sygdommen udvikler sig minimal. Og nu, hvor jeg har en sikker diagnose, kan evt. komplikationer behandles i tide.

Diagnosen har slettet mine bekymringer for fremtiden og min levetid. Nu ved jeg, hvad jeg fejler, og hvordan jeg undgår, at sygdommen udvikler sig.

FAMILIESCREENING VISER ARV

Til gengæld har svaret givet mig en anden bekymring. For sygdommen er arvelig. Derfor er både mine forældre og mine børn blevet screenet for at se, om de har det defekte gen. Mine forældre har det ikke, men det har



min datter – og for nylig fandt vi ud af, at hendes søn, mit yngste barnebarn, også har arvet det defekte gen.

“
Diagnosen har slettet mine *bekymringer* for fremtiden.”

Jeg synes ikke, det er rart at vide, at jeg har givet sygdomsgenet videre til nogle af dem, jeg elsker højest. Men jeg trøster mig med, at det ikke er sikkert, at sygdommen vil udvikle sig. Lige nu har ingen af dem symptomer og skulle de få det, kan det relativt let behandles. For de behøver ikke at vente 35 år på en diagnose. Vi ved, hvordan vi bremser udviklingen. Så jeg vælger at se lyst på fremtiden. ■