

*Sandra (27) var 16 år da hun fikk sjokkbeskjeden:
Du har ingen livmor. Sex vil alltid gjøre vondt.*

Jeg måtte gå for legens råd:

FÅ DEG EN KJÆRESTE OG ØV!

TEKST BIRGITTE HOFF LYSHOLM FOTO GEIR DOKKEN

Rikshospitalet i Oslo, 2004: 16 år gamle Sandra Boine fra Tønsberg ligger på undersøkelsesbenken på Kvinneklinikken. På venterommet sitter kvinner som skal ha barn. Snart skal Sandra få beskjed om at hun aldri vil kunne bli mor. **Hun skal føle at livet går i knas, at alle planene hennes legges i grus.** Hun, som vokste opp i en søskenflokk på ti og alltid har tenkt at hun vil ha mange barn selv. Hun, som ikke vet hva hun vil jobbe med, hun vet bare dette: Hun vil bli mamma.

«Ingen abnormale funn ved vulva. Vagina måles til 5 centimeter, kan tøyes til 8 centimeter» står det i legens journal fra den dagen. Legens notater gir svar på mye; utenpå er alt som det skal. Men fem centimeter? Det forklarer hvorfor Sandra og hennes første kjæreste aldri klarte å gjennomføre et samleie. Hvorfor han ikke fikk den inn. Ifølge Mette Haase Moen, professor ved NTNU og en av Norges fremste eksperter på kvinnesykdommer, har disse første forsøkene på samleie sannsynligvis allerede tøyd Sandras skjede. Hun anslår at den i utgangspunktet

kan ha vært bare 1–2 cm.

– Hva vet man egentlig når man er helt ung? Jeg hadde jo hørt at de første samleiene kunne gjøre vondt, og kjæresten min var tålmodigheten selv. Han visste bare like lite som meg. Men var det sånn det skulle være? Jeg bare blødde, fikk bare vondt, forteller hun.

På sykehuset snakket de om operasjon. Det var en mulighet, men ingen anbefaling.

– I stedet skulle de sende meg det de kalte et dileringssett. Det viste seg å være fire dildolignende gjenstander i ulike størrelser, steinhard plast med håndtak. Jeg skulle bruke dem til å utvide skjeden, forteller Sandra. Hun rister lattermildt på hodet.

– Selv den minste var for stor for meg. Jeg måtte gå for legens andre råd: Få deg en kjæreste, og øv.

De ytre skavankene er én ting, med en hensynsfull og tålmodig kjæreste går sexlivet seg liksom til på et vis. Det er vanskeligere å slå seg til ro med det legene fant inne i Sandras mage. Eller snarere, det de ikke fant. For Sandra har eggstokker, men ikke eggledere. Og hun har ingen livmor. Dermed produserer hun egg hver måned, som gir mennessmerter og humørsvingninger som hos

alle andre. Men der eggene enten blir befruktet og fester seg i livmorveggen eller skilles ut som menstruasjon hos andre kvinner, går de til grunne i Sandras kropp. Det er ingen kanal mellom eggstokkene og skjeden, der livmorhalsen skulle vært, ender Sandras skjede i en vegg. **Den er som en kort blindvei, en sperre som stopper ethvert håp om nytt liv.**

Sandras tilstand er langt fra unik. Diagnosen heter MRKH, og rammer én av 5000 kvinner. I Europa deler 20 000 kvinner Sandras syndrom, i Norge er de rundt 400. Likevel er det få som har hørt om den, og enda færre er forberedt på at den kan påvirke deres liv. Som Sandras samboer Carlos Vogler (28). Han er halvt engelsk, halvt spansk, og de møttes på Gran Canaria der Sandra bodde i noen år. En kveld, i den spede begynnelsen av en forelskelse, ble de sittende og snakke om framtiden.

– Jeg sa at jeg ville ha familie en dag, husker Carlos.

– Sandras svar sjokkerte meg: I don't have a womb – jeg har ingen livmor. Det var den tristeste samtalen jeg noen gang har hatt. Både fordi hun ble så lei seg, og fordi jeg ►



*Det vondeste er tanken
på at hun kanskje aldri
vil oppleve at noen kaller
henne «mamma».*

Carlos Vogler

*Carlos og Sandra møttes
på Gran Canaria, og han
lot seg ikke skremme da
hun tidlig fortalte ham
hva som feilet henne.*

► tenkte at det var min feil. Ved å fortelle henne at jeg ønsket meg barn, gjorde jeg henne trist.

Carlos ser bort på samboeren.

– **Det verste er at det er så urettferdig.**

Sandra ville ha blitt verdens beste mamma, men får kanskje aldri oppleve det. Og så er det foreldre rundt omkring i verden som aldri burde fått barn. Som ikke tar seg av dem, som mishandler dem. Det provoserer meg helt enormt.

Siden Sandra var åpen fra begynnelsen, visste Carlos hva han gikk til. Han visste også at sex ikke alltid er gjennomførbart for Sandra, han visste at det fortsatt kan gjøre vondt, at hun fortsatt kan få rifter som må heles. At han plutselig kan få beskjed om å stoppe.

– Gjør det vondt for henne, har jo ikke jeg lyst heller, konstaterer han enkelt og greit.

Sandra har gitt Carlos et valg, en åpen fluktvei om du vil.

– Jeg har fortalt ham at om ønsket om barn en dag blir for sterkt, så forstår jeg om han vil forlate meg og få barn med en annen.

Carlos avviser tanken.

– Jeg tenker ikke sånn på det. I løpet av noen år er det kanskje mulig for oss likevel.

Og han kan få rett: Ved Göteborgs Universitet, Sahlgrenska akademien ble det i fjor utført livmormotransplantasjon på ni pasienter. To av forsøkene mislyktes, blant de syv andre pågår det som kommunikasjonssjef Krister Svahn beskriver som «graviditetsforsøk». Det gir håp i den relativt nystartede MRKH-foreningen i Norge.

– **Hvis forsøkene i Sverige lykkes og dette blir en mulighet for flere, vet jeg om mange norske jenter som er klare.**

Flere av dem har mødre som sier de vil donere livmor. Men realistisk sett er det nok en stund til dette blir en mulighet for mange, sier foreningens leder, Lise Gimre. Hun etablerte foreningen i fjor, og har fått med seg 25 medlemmer. Det anslås at 5–6 av jentene som fødes hvert år i Norge mangler livmor, men noen av dem får aldri noen diagnose utover det.

– Jeg har snakket med kvinner som aldri har fått noe navn på sykdommen sin, og som føler seg veldig alene. Veldig få har snakket med andre med samme skjebne, mange sliter med selvbildet. De føler seg lite kvinnelige, har trøbbel med sexlivet, og plages av tanken på at de ikke kan få barn. Noen sliter med selvmordstanker. Og av alle de jeg har snakket med, har bare én fått tilbud om psykologoppfølging i forbindelse med diagnosen.



En familie på tre. Det er det de er, foreløpig. Hunden Bailey er Sandras store trøst og glede.

Jeg er blitt mer åpen om tilstanden min.

Sandra Boine

Lise Gimre forteller om tenåringsjenter som blir sendt hjem fra sykehuset med beskjed om å bruke dildo eller ha mye sex for å utvide skjeden. Noen tilbys operasjon, men disse har ikke alltid vært vellykket.

– **Vi har lyster og følelser, vi som alle andre. Vi kan få lyst på sex, men bare kjenne smerte når vi setter i gang.**

For min del tok det 15 år før jeg kunne nyte sex. På den tiden kan mye bli ødelagt, forteller hun.

16 år gamle Sandra ble sendt hjem fra sykehuset med et A4-ark med informasjon om tilstanden hennes – på engelsk. Det gjorde henne ikke så mye klokere.

– Jeg har følt meg så alene i alle år, jeg har følt at dette var noe som kun angikk meg. Jeg ble fortalt at jeg var en av 5000, og hva var da sjansen for at jeg skulle møte noen med samme diagnose?

I januar kom hun i kontakt med Lise. Hun gråt av lykke og pratet som en foss. I sommer reiste de sammen til en internasjonal kongress i Polen, og møtte kvinner fra hele verden med MRKH.

– Da følte jeg meg plutselig ikke så alene lenger. Etter kongressen er jeg blitt mer åpen om tilstanden min. For tenk om det er noen der ute som har det jeg har og leser om meg, og endelig finner den støtten vi har funnet i hverandre!

Sandra har også støtte hjemme, hun har en kjæreste som er både tålmodig og forståelsesfull. De har det fint på alle måter, og i dag plages hun mest av tanken på at hun kanskje aldri vil oppleve å bli mor.

– **Jeg vet at det ikke er en menneskerett å få barn, men for meg er det et veldig sterkt ønske.** Adopsjon er selvsagt også en mulighet, før jeg fikk denne diagnosen tenkte jeg alltid at jeg både ville adoptere og føde barn, forteller Sandra.

– Jeg føler at jeg går glipp av noe stort om jeg ikke kan få barn. Det er det tyngste for meg.

Tantebarna er hennes store glede, og hun jubler sammen med venninner som venter barn. Til et visst punkt.

– Jeg gleder meg sammen med dem, og vil ikke ødelegge deres glede. Men ingen vet hvordan jeg har det når jeg er alene hjemme. Jeg kan sitte en hel dag og gråte for meg selv. Jeg kan ikke snakke om det uten å gråte. Og når venninnene mine nærmer seg slutten av graviditeten, ser de gjerne ikke så mye til meg. Jeg må beskytte meg selv, jeg klarer ikke ta del i deres babylykke. Ikke fordi jeg ikke er glad på deres vegne, jeg blir bare så trist av å se hva jeg går glipp av.

Så vanskelig er det for Sandra å snakke om dette, at hun i stedet laget en video.

Der forklarer hun ved hjelp av lapper at hun har MRKH, hva det betyr, og hvilke tanker hun gjør seg. På den måten fikk hun fortalt det hun ønsker at vennene skal vite, på sin egen måte. Og uten at ordene ble stoppet av tårer.

– Vet du, jeg kan leve med MRKH.

Diagnosen er en del av meg, og jeg har bestemt meg for å ikke være bitter. Jeg håper at jeg en dag kan få oppleve å kjenne et nytt liv vokse inne i meg, men jeg tenker at alt har en årsak, det er en mening med alt.

Hun smiler.

– Jeg vet bare ikke hva meningen er enda. Men kanskje noe annet er ment for meg. Kanskje det finnes barn et sted i verden, som venter på meg?

redaksjonen@kk.no

Eksperten:

Det hjelper å ha sex

Professor Mette Haase Moen ved institutt for laboratorie-medisin, barne- og kvinnesykdommer ved NTNU er en av Norges fremste eksperter på MRKH. Hun mener kvinner med MRKH kan ha et helt normalt samliv.

☉ Pasienter med denne tilstanden har svært ulike behov. Noen ønsker å snakke med psykolog, andre har mer nytte av å settes i kontakt med eldre kvinner som har mer erfaring med det. I mange tilfeller kan det være vel så nyttig, forteller hun. Moen er motstander av å danne en skjede gjennom operasjon.

☉ Naturmetoden har vist seg å ha best effekt. Vi instruerer de pasientene som er i et fast forhold til å ha samleie. Vi følger opp

med kontroller, og det har vært 100 prosent vellykket. Moen følger forsøkene med livmortransplantasjon i Sverige, men tror ikke dette vil bli et tilbud til norske kvinner med det første.

☉ Jeg mener det er uetisk å transplantere en livmor og sette kvinnen på sterke immunsvekkende medisiner for at kroppen ikke skal støte den fra seg, bare for at hun skal kunne føde et barn. Livmoren fjernes etterpå, den skal bare ha dette ene formålet. Surrogati er en enklere måte å få egne barn på. Kvinner med MRKH produserer egg, og kan dermed få egne barn om de finner noen som kan bære fram barnet for seg.

Dessverre er ikke dette en mulighet i Skandinavia, så norske kvinner reiser til utlandet for å finne surrogat.

Oppdages først i puberteten

☉ MRKH er en forkortelse for Mayer Rokitansky Kuster Hauser Syndrome, etter legene som definerte diagnosen. Blant leger brukes ofte betegnelsen Rokitansky. MRKH er et utviklingsavvik i fosterstadiet, der dannelsen av livmoren stopper opp. Det gjør at livmoren og skjeden ikke utvikles. Noen har en grop der skjeden skulle vært, andre har ingenting. 25 prosent har også feil i urinveiene.

☉ I Norge fødes det mellom 25–30 000 jenter hvert år, av disse er cirka 5 født med MRKH.

☉ Syndromet oppdages ikke ved fødselen, siden det ikke gir noen ytre tegn. Først når jentene kommer i puberteten og mensene uteblik, kan tilstanden avsløres. Hormonbalansen er normal, og puberteten framstår derfor som normal ellers med utvikling av bryst og kjønnsår.

☉ I noen få tilfeller kan det være et ufullstendig anlegg til livmor som kan gi blødning ut i bukhulen og som kan medføre smerter og eventuelt føre til tilstanden endometriose, men det er heldigvis sjelden. Les mer på MRKHnorge.no



MEPHISTO M

world's finest footwear

VIVIANE (2½ - 8½)



SOFT-AIR-TEKNOLOGI FRA MEPHISTO:

Nå kan du gå uten å bli sliten!

I tillegg til et moderne utseende og høyeste komfort tilbyr MEPHISTO-sko den beste kvaliteten og en perfekt passform. Den unike SOFT-AIR-TEKNOLOGI for optimal brukskomfort, som innebærer at du kan gå mykt og uten å bli sliten.

FINNES I UTVALGTE SKOBUTIKKER OVER HELE LANDET. WWW.MEPHISTO.COM