

Endometrios. En kvinnosjukdom som få känner till men som drabbar många. Var tionde fertil kvinna har sjukdomen.

Endometrios har beskrivits som den värsta plåga som kan drabba en kvinna, det personliga lidandet är stort och påverkar arbetsliv, privatliv och ekonomi. Frågan är: varför prioriteras inte en sjukdom som är vanligare än bröstcancer, reumatism och migrän?

Den dolda sjukdomen

Malmö. I juni 2012 öppnade den första endometrioscottagningen i Skåne i kvinnoklinikens lokaler i Malmö. När den samordnande sjuksköterskan gick på föräldraledighet ett drygt år senare blev hennes tjänst inte ersatt på grund av det rådande anställningsstoppet. Utan henne kunde inte mottagningen fortsätta.

Okänd sjukdom

Trots att så många har endometrios är sjukdomen inte speciellt känd. Därför kan det vara på sin plats att förklara den lite närmare. Endometrios är en kronisk sjukdom. När en frisk kvinna får mens släpper kroppen ifrån sig livmodersslemhinna, det mesta av den försvinner ut genom slidan men en del kan också åka baklänges genom äggledarna och in i magen. En frisk kvinnas immunförsvar kan bryta ner slemhinnan men det sker inte om man har endometrios. Istället utvecklas slemhinnan till klumpar, så kallade endometrioshårdar, som kan sätta sig på bland annat äggstockar och i bukinnan. Där börjar de växa, och orsakar inflammation som ger stora smärtor, sammanväxningar,

ärrvävnad, cystor. Ofrivillig barnlöshet är en vanlig konsekvens.

Per Ekström är överläkare på kvinnokliniken och var den som såg till att endometrioscottagningen kom igång. Vi träffas i hans arbetsrum för att prata om vad som händer med endometriosteamet. I rummet finns ett stort skrivbord och ett lite mindre runt soffbord. Båda är belamrade med papper.

– Ser du alla papper? Det är alla endometriospatienter som väntar på att jag ska höra av mig. Men jag har inte tid, säger Per Ekström bekymrat och suckar.

– En endometriospatient kan få vänta på en telefoniad till mig i uppemot ett halvt år, säger Per Ekström.

Inspiration från Italien

När Per Ekström var ny på kvinnokliniken kom läkare från Bologna och berättade om sin endometriosverksamhet som är känd för att ligga i framkant. I samband med besöket föddes idén om att samordna och organisera vården för endometriospatienterna. Per Ekström insåg att all personal som behövdes redan fanns i huset. På plats fanns en ultraljudsavdelning, kurator, sjukgymnast, gynekolo-

ger, sexolog och smärtläkare. Dessutom ligger RMC, reproduktionsmedicinskt centrum, precis intill och det rädde ett bra samarbete med infertilitetsspecialisten som jobbar där.

Bland de kvinnor som lider av endometrios har ungefär hälften svårt att bli gravida. RMC tar emot ofrivilligt barnlösa par och sysslar bland

”Även om vi inte är ett team längre så finns patienterna kvar och vi måste ta hand om dem. Men vi känner oss inte längre som ett team, vi är sönderslagna”

Per Ekström

annat med provrörsbefruktnings, så kallad IVF-behandling. Av de kvinnor som genomgår den behandlingen har cirka 30 procent endometrios.

Att verksamheterna ligger så nära varandra underlättade för ett smidigt samarbete där kvinnorna kunde få den hjälp de behövde. Det som behövdes för att realisera idén om en endometrioscottagning var en samordnande sjuksköterska som skulle fungera som en spindel i nätet.

– Jag fick möjlighet att låna en sjuksköterska från en annan avdelning som vi skulle ha på halvtid. Så det började

som ett intresse från mig och att vi såg behovet. Men det var inte så att vi frågade politiker om lov eller gick till någon chef och frågade om vi kunde få pengar till den här verksamheten. Jag inbillar mig och tror att det är så många nya grejer startar, någon är intresserad, någon ser ett behov och som kan göra något bra, då drar man igång.

Man går inte till tjänstemän och frågar om lov, säger Per och gör en gest som illustrerar att gå med mössan i hand.

Tjänsten ersattes inte

Att verksamheten hade dragit igång lite i smyg visade sig senare vara en nackdel. Den samordnande sjuksköterskan gick på graviditetsledighet och eftersom det rädde anställningsstopp fick hon inte ersättas.

– Motiveringen var att det inte fanns någon speciell budget för den här verksamheten, den hade startat ”off the record”. När hon slutade

blev det väldigt svårt att hålla ihop och räcka till. Patienter vet ju om att vi finns och även de läkare som skriver remisser. Därför fortsätter det att strömma in patienter till det före detta endometriosteamet. Även om vi inte är ett team längre så finns patienterna kvar och vi måste ta hand om dem. Men vi känner oss inte längre som ett team, vi är sönderslagna, säger Per Ekström uppgivet.

Han berättar att när de var ett team skötte den samordnande sköterskan allt praktiskt och såg till att verksamheten fungerade smidigt. Hon svarade i telefon, förmedlade till honom om någon behövde ett recept förnyat och höll koll på vilka Per Ekström skulle ringa upp. Nu är det annorlunda.

– En stor skillnad är rent personligt. Du ser ju alla papper här. De flesta patienter eller ärendena landar i något skede hos mig. Jag har ju inte tid och möjlighet att sköta det som vi kunde göra förut. Så jag upplever en stor otillfredsställelse och får dåligt samvete för att jag lämnar patienter i sticket. Jag upplever irritation hos patienterna för att de inte får kontakt. Det är jävligt tråkigt kan jag säga.

Suzanne Flodén är 46 år

och bor tillsammans med sin man och deras två barn i ett radhus i Svedala. Hon fick sin diagnos när hon var 19 och har sedan dess genomgått 17 tithålsoperationer och två större operationer. Alla operationer har hon gjort för att ta bort cystor som har bildats på grund av endometriosen. Tithålsoperationerna är ett mindre kirurgiskt ingrepp, där man bränner bort endometrioshårdarna med laser. De gånger hon har varit tvungen till operation med snitt har det berott på att cystorna har varit för stora för att kunna tas bort genom tithålsoperation.

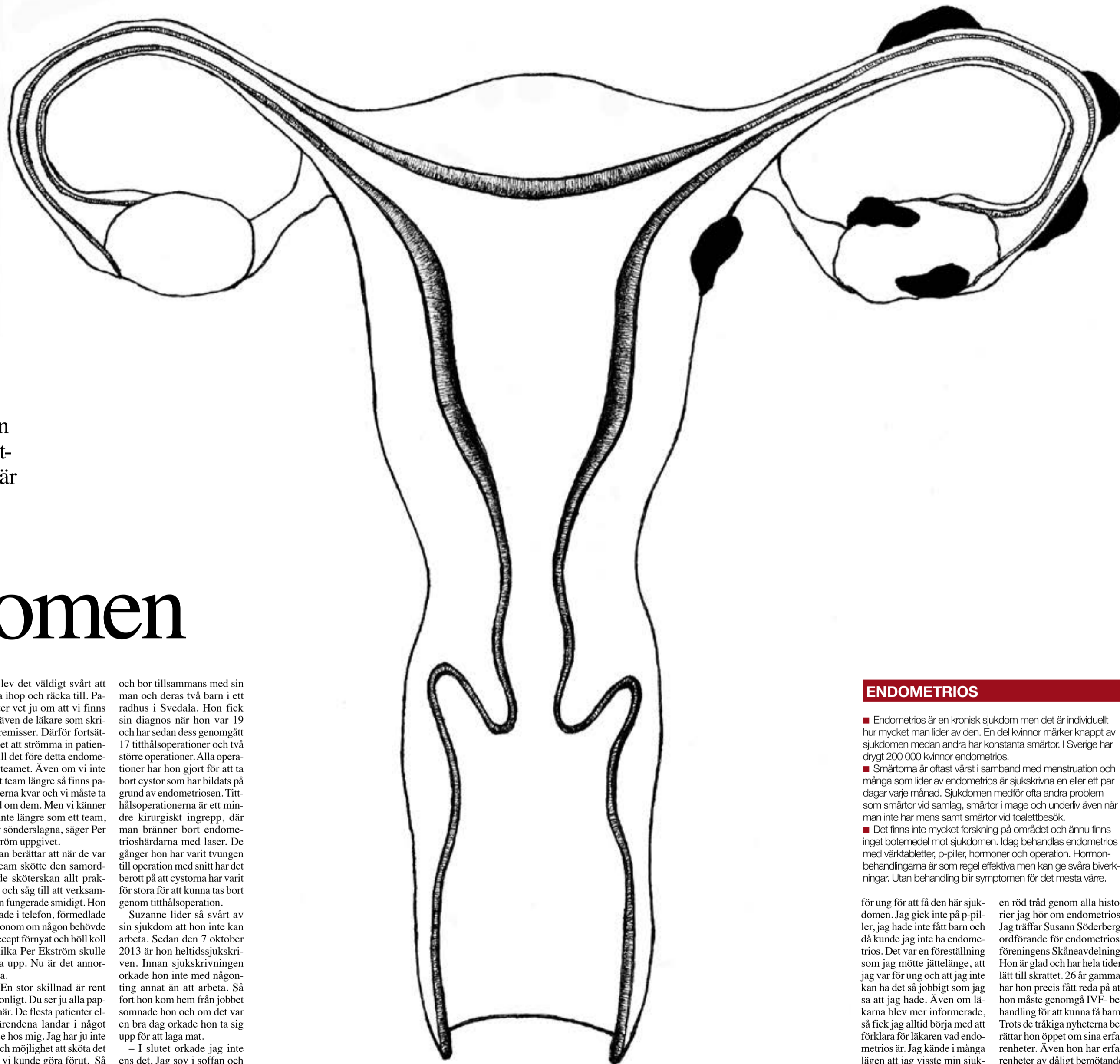
Suzanne lider så svårt av sin sjukdom att hon inte kan arbeta. Sedan den 7 oktober 2013 är hon heltidsjukskriven. Innan sjukskrivningen orkade hon inte med någonting annat än att arbeta. Så fort hon kom hem från jobbet somnade hon och om det var en bra dag orkade hon ta sig upp för att laga mat.

– I slutet orkade jag inte ens det. Jag sov i soffan och sen gick jag och la mig i sängen och sov till dagen efter. Det var så mitt liv såg ut då. Smärtorna är så våldsamma och fruktansvärt starka att de tar för mycket av kroppens ork. Jag blir så trött, jag har hela tiden ont oavsett vad jag

gör. Hela det sociala livet påverkas. Det går inte att vara impulsiv. Jag måste hela tiden prioritera vilken aktivitet som är viktigast, jag orkar inte båda, säger Suzanne Flodén.

Suzanne berättar att hon upplevde okunskap och även misstroende från sjukvården när hon sökte hjälp för sina besvär.

– Man visste knappt vad endometrios var för något. När jag fick min diagnos sa de till mig att jag var alldeles



ENDOMETRIOS

■ Endometrios är en kronisk sjukdom men det är individuellt hur mycket man lider av den. En del kvinnor märker knappt av sjukdomen medan andra har konstanta smärtor. I Sverige har drygt 200 000 kvinnor endometrios.

■ Smärtorna är oftast värst i samband med menstruation och många som lider av endometrios är sjukskrivna en eller ett par dagar varje månad. Sjukdomen medför ofta andra problem som smärtor vid samlag, smärtor i mage och underliv även när man inte har mens samt smärtor vid toalettbesök.

■ Det finns inte mycket forskning på området och ännu finns inget botemedel mot sjukdomen. Idag behandlas endometrios med värktabletter, p-piller, hormoner och operation. Hormonbehandlingarna är som regel effektiva men kan ge svåra biverkningar. Utan behandling blir symptomen för det mesta värre.

för ung för att få den här sjukdomen. Jag gick inte på p-piller, jag hade inte fått barn och då kunde jag inte ha endometrios. Det var en föreställning som jag mötte jättelänge, att jag var för ung och att jag inte kan ha det så jobbigt som jag sa att jag hade. Även om läkarna blev mer informerade, så fick jag alltid börja med att förklara för läkaren vad endometrios är. Jag kände i många lägen att jag visste min sjukdom, jag kunde min sjukdom, det som skiljde mig och läkaren åt var att läkaren kunde skriva ut medicin åt mig.

Stor okunskap

Dåligt bemötande från sjukvården verkar gå som

en röd tråd genom alla historier jag hör om endometrios. Jag träffar Susann Söderberg, ordförande för endometrioscottagningens Skåneavdelning. Hon är glad och har hela tiden lätt till skrattet. 26 år gammal har hon precis fått reda på att hon måste genomgå IVF-behandling för att kunna få barn. Trots de tråkiga nyheterna berättar hon öppet om sina erfarenheter. Även hon har erfarenheter av dåligt bemötande från läkare. Hon berättar hur det gick till när hon fick sin diagnos.

– Jag hade varit på sjukhuset i en vecka eftersom de hade utfört en tithålsoperation för att se vad det var för fel på mig. Sista dagen, precis



Per Ekström startade endometriemottagningen i Malmö



Susann Söderberg berättar om dåligt bemötande när hon fick sin diagnos.

innan jag skulle bli utskriven, berättade läkaren för mig att jag hade endometrios. Han sa att detta skulle jag ha hela livet och när jag blev 40 skulle jag förmodligen få operera bort allt. Sen sa han att jag fick gå hem och googla på det för att veta vad det handlar om.

Susann har märkt att hon mår bättre om hon motionerar ofta och är noga med vad hon äter. Vi pratade om magdansen som får henne att hålla humöret uppe även i de mörkaste stunder. Hon tar en sipp på sin smoothie och berättar om en tjej som hon känner genom endometrioföreningen. – Läkaren frågade henne hur det gick med samlivet och hon sa att de inte hade gjort någonting på några månader. Hans respons på det var "hur kan du tro att han ska stanna kvar". Och han var ändå en läkare som man kommer till med sina problem.

Även på ungdomsmottagningarna är det dåligt med kunskap om endometrios. Susann bor i Kristianstad och har många gånger besökt ungdomsmottagningen där för att dela ut broschyrer som de kan

ha i väntrummet.

– Jag har till och med erbjudit mig att gratis komma dit och berätta om endometrios, men jag får kalla handen. Jag upplever det som att de tycker jag är jobbig och jag känner mig inte välkommen dit. Jag har en bekant som sökte på den här ungdomsmottagningen just för det här. Jag hade gett henne en folder om endometrios som hon tog med sig när hon gick dit. Men hon blev hemskickad med en ipren utan någon som helst utredning.

Saknas riktlinjer

Susann Söderberg menar att en orsak till att många kvinnor med endometrios vittnar om dåligt bemötande inom sjukvården är att det saknas nationella riktlinjer.

– När jag fick min diagnos blev jag inte erbjuden någon kurator trots att jag precis fått reda på att jag har en kronisk sjukdom som kommer drabba mig hela livet. Fler endometriocentra skulle kunna skapa riktlinjer för hur man ska göra. Ett center skulle ju även främja informations-spridning om sjukdomen och

utbilda vården internt. Därför tycker vi i föreningen att det är för jävligt att de har tvingats lägga ner. Det måste kännas hemskt för sköterskan att bara för att hon behövde bli mammaledig så läggs allting ner, säger Susann Söderberg. Per Ekström är ibland ute och föreläser för patientföreningar och han får alltid höra berättelser om dåligt bemötande från sjukvården. Det tar lång tid att få rätt diagnos, oftast mellan sju och nio år. Till stor del beror det på att man

"Det är inte bara samhället som betalar priset, det är också kvinnorna själva som förutom sitt lidande får en sämre ekonomi och sämre möjligheter att fungera på arbetsmarknaden"

Matts Olovsson

tror att det är vanlig mensvärk eller att det är något magproblem. Felbehandlingar är vanligt, ett exempel är att kvinnor med endometrios oftare opereras för blindtarmssmärter än andra kvinnor. Dessutom finns det ingen bra bot.

– Det uppfattas inte som en

sjukdom, det är något som ingår i livet. Det är mycket lättare att hantera att någon har halsfluss, får penicillin och blir frisk. Men det som vi har att erbjuda mot endometrios hjälper inte alltid jättebra, utan det fortsätter av och till och ger besvär. På det sättet är det en jobbig grupp att ta sig an. Kanske spelar det också in att det är kvinnor som drabbas och inte 70-åriga gubbar. Det saknar nog inte helt betydelse, säger Per Ekström.

Susann Söderberg håller

män sticker när man inte kan ha samlag. Tyvärr är det så, det är bara de bra som stannar kvar. Allt raseras. Dålig ekonomi, tjafs med försäkringskassan. Om män hade haft det så hade de nog sagt ifrån, vi kvinnor är så tysta och säger inte ifrån på samma sätt som en man hade gjort.

Första centret i Uppsala

Men bilden är trots allt inte nattsvart. Åter till Suzanne Flodéns berättelse. Innan Per Ekström hade dragit igång endometriosteamet i Malmö besökte hon det första nationella endometriocentret som ligger i Uppsala för att få en bedömning. Hon berättar hur skönt det var att komma till ett ställe där folk förstod henne.

– Att komma in där och få en läkare som jag inte måste förklara vad det är för sjukdom jag ha eller vad den gör med mig. Istället är det läkaren som frågar: Känns det så här? Är det så här? Att få en förståelse, att få en människa som vet vad det är för en sjukdom. Bara det är ju guld värt. – Sen öppnade de i Malmö och jag kom dit. Alla var samlade där och jag behövde

inte fara runt och de kände ju till varandra. Det är jätte-synd att de har lagt ner. Vi är så många som har endometrios. Speciellt mot de unga är det ett svek. Hade de fått hjälp med en gång hade de kanske inte behövt komma dit jag är idag med kroniska, våldsamma smärtor. Jag är nästan sönderopererad. De hade kunnat få hjälp tidigare och få rätt diagnos. All lycka när den kom och lika stor sorg när mottagningen försvann.

Suzanne berättar att efter nedläggningen har det blivit svårare att få tid hos läkaren nu, mer tungrott. Jag sa till Per "Jag hoppas att hon har bra betalt om en hel avdelning kan stå och falla med henne". De fick ju på grund av sparbetingen inte lov att sätta in en vikarie för henne. Sen hävdades ju sparbetning och då trodde väl vi att de kanske skulle till-sätta någon då, men nej, tydligen inte. Det var inte så prioriterat.

Som det så ofta är inom sjukvården var det ekonomi

som gjorde att endometriosteamet inte fick fortsätta. Men forskning visar att det samhällsekonomiskt är en dyrköpt nedläggning. Överläkare Matts Olovsson från Uppsala ligger bakom studien "Burden of illness" som handlar om kvinnors livskvalitet och vad endometrios kostar samhället. Han berättar att sjukskrivningarna bland den här patientgruppen är högre än för andra kvinnor.

– Man fungerar sämre på jobbet vilket gör att man sjukskriver sig oftare. En kvinna med endometrios är sjukskriven i snitt 38 dagar per år. Bland kvinnor i genomsnitt ligger den siffran på 20 dagar per år, säger Matts Olovsson.

Höga kostnader

Nu är det dags för lite matematik. Varje sjukskrivningsdag kostar i snitt drygt tusen kronor. 38 sjukskrivningsdagar innebär då en kostnad på 40 000 kronor per år för en kvinna med endometrios. Enligt Matts Olovssons studie tillkommer utöver det sjukvårdskostnader på cirka 50 000. Uppskattningsvis finns det 30 000 kvinnor

i Skåne som lider av sjukdomen. Ungefär hälften av alla kvinnor som har endometrios har symtom som gör att de behöver uppsöka sjukvård. Alltså uppsöker cirka 15 000 av dessa sjukvården i Skåne. Då blir det 15 000 kvinnor som kostar samhället 90 000 kronor var, per år. När dessa siffror multipliceras blir det ett svindlande resultat, en dryg miljard kronor per år. Avsevärt mycket mer än vad en sjuksköterskelön ligger på.

– Det är ett ekonomiskt felaktigt att lägga ner mottagningen i Malmö. Skulle man istället satsa på den här gruppen skulle man spara in flera hundra miljoner i både sjukvårdskostnader och sjukskrivningar. Det är rent ut sagt bedrövligt att de gör en sådan kortsiktig besparing. Det är inte bara samhället som betalar priset, det är också kvinnorna själva som förutom sitt lidande får en sämre ekonomi och sämre möjligheter att fungera på arbetsmarknaden, säger Matts Olovsson.

Per Ekström går i samma tankegång. – Jag är av den uppfattningen att om det inte finns en ord-

nat möjlighet att söka vård så gör man det på ett mindre ordnat sätt. Att man klockan fyra en lördagsnatt, när man inte står ut längre, söker på akuten. Så får man ett ofta tveksamt bemötande, kanske upplevs man som en dålig patient som inte har på akuten att göra. Och så blir det liksom bara dåligt av alltihopa. Och mera kostsamt. Jag tror faktiskt att om man har en trygghet i att sjukvården är ordnad så som med ett endometriosteamt så söker inte patienten lika ofta eller på udda tider på dygnet.

"Om män hade haft så ont som många kvinnor med endometrios har, tror jag att sjukdomen hade varit mer prioriterad."

Per Ekström

– I rent ekonomiska termer är ett endometriosteamt något alla tjänar på. Ur ett cyniskt och ekonomiskt perspektiv handlar det om unga kvinnor som har större delen av livet framför sig, som ska jobba, tjäna pengar, betala skatt och föda barn. Det är ju verkligen en grupp man borde satsa på

för att undvika att de hamnar i långvariga sjukskrivningar, säger Per Ekström

I Sverige finns två endometriocentra, ett i Uppsala och ett i Huddinge. Där bedriver man utöver vård även forskning. Dessutom finns ett endometriosteamt i Sundsvall. Men på många håll runt om i Europa har sjukvården kommit längre än vad den gjort i Sverige. I Italien har sjukdomen blivit klassad som en folksjukdom, vilket i sig ger en större acceptans. Per Ekström anser att Sverige har

sen ska klassa endometrios som en folksjukdom. Det är Socialstyrelsen som går ut med riktlinjer till bland annat Försäkringskassan om vad som gäller för olika sjukdomar. Enligt Per Ekström skulle en klassning också göra det lättare att söka forskningsanslag.

Susann Söderberg berättar hur hennes kontakt med Försäkringskassan var när hon precis hade blivit opererad. – Trots att läkaren hade sagt den kortaste möjliga sjukskrivningen för den sortens operation hörde Försäkringskassan av sig efter halva tiden och ville att jag skulle börja jobba. De hade inte ens endometrios i sina listor. Jag tror att arbetsgivare och Försäkringskassan hade haft mer förståelse om de hade känt till sjukdomen bättre. Vi måste få folk att förstå att vi är kvar i medeltiden jämfört med andra länder, säger Susann Söderberg.

– Vi behöver ingen superdyr utrustning. Det är en person som behövs. Allt annat finns i huset, säger Per Ekström

Per Ekström påpekar att för den enskilde patienten skulle det innebära en bekräftelse om endometrios blev erkänd som en folksjukdom.

– Har man en kronisk sjuk-



Suzanne Flodén har haft endometrios i 27 år, smärtorna är så svåra att hon tvingas vara sjukskriven. Foto: Karin Alsén

"Jag är av den uppfattningen att om det inte finns en ordnad möjlighet att söka vård så gör man det på ett mindre ordnat sätt. Att man klockan fyra en lördagsnatt, när man inte står ut längre, söker på akuten. Så får man ett ofta tveksamt bemötande, kanske upplevs man som en dålig patient som inte har på akuten att göra. Och så blir det liksom bara dåligt av alltihopa."

Per Ekström