Ojämlika hälsovillkor

Kvinnor har oftare sjukdomar som misstros. Som inte kan mätas eller syns på röntgen. Där forskningen ligger efter. Och som det tar lång tid att bli frisk ifrån. Längre än vad de nya reglerna tillåter.

Artikel i SocialPolitik nr 1 2010.

Margareta Tiger har aldrig känt sig som någon aktivist. Men före jul 2008 kunde hon inte vara tyst längre. I sitt arbete som hälsocoach träffade hon många som höll på att gå under av kraven på att snabbt bli friska.
– Jag tyckte att det var min skyldighet att rapportera och slå larm om läget. Som coach och medmänniska har jag sett hur människor hetsas tillbaka i arbete, utan att få tid till återhämtning. Jag tänkte ”det här går ju inte, så här kan man inte behandla människor”.
Hon tog initiativ till ett upprop för en humanare sjukförsäkring och startade tillsammans med Gertie Gladnikoff och andra hemma i Härnösand Aktionsgruppen för de sjukförsäkrades rätt. Uppropet spreds snabbt från dator till dator och från mun till mun och blev den kanske största namninsamlingen någonsin i Sverige.
I september 2009 överlämnade de en lunta med drygt 105 000 namn till partierna i socialförsäkringsutskottet i en manifestation på Mynttorget i Stockholm.

Jag träffar Margareta Tiger och Gertie Gladnikoff hemma hos Gertie, i ett grönt hus i Härnösand. Gertie Gladnikoff var under många år en välkänd reporterröst i Radio Västernorrland. Hon är fortfarande känd i länet, men nu som talesperson för Handikappförbunden och ordförande i RME i Västernorrland, patientföreningen för personer med ME, det som ibland kallas kroniskt trötthetssyndrom.
En morgon för tretton år sedan orkade inte Gertie ta sig ur sängen. Hon somnade om och sov tills sonen väckte henne

klockan sju på kvällen och ville ha mat. Sedan fortsatte hon att sova, dag efter dag, uppemot tjugo timmar om dygnet.
Gertie förstod inte vad som hänt och inte hennes läkare heller. Hon funderade över om hon var utbränd eller hade en utmattningsdepression men kände inte igen sig i de symptomen.
– Jag var ju faktiskt inte ledsen, jag hade min livslust kvar, min humor, min kreativitet, nyfikenhet och engagemang. Men jag kände mig bunden till händer och fötter och orkade inte göra någonting, jag bara sov. De få timmar jag var vaken var jag som en zombie, kunde inte tänka, kom inte ihåg det någon hade sagt två minuter tidigare.
En kompis berättade att hon hört ett radioprogram om en sjukdom som lät precis som Gerties. Det var ME, myalgisk encefalomyelit eller kroniskt trötthetssyndrom. I programmet berättades att det fanns en specialistmottagning för ME-sjuka vid Huddinge sjukhus och Gertie ringde dit.
– För första gången var det någon som förstod vad jag pratade om.

Efter ett år och mycket krånglande fick Gertie en remiss dit, hon utreddes och fick diagnosen ME. Det är hon glad för idag, en specialistdiagnos gör det svårare att ifrågasätta hennes sjukdom. Många ME-sjuka får aldrig diagnos överhuvudtaget.
Gertie Gladnikoff påpekar att man bör använda benämningen ME hellre än kroniskt trötthetssyndrom, eftersom sjukdomen handlar om mycket mer än trötthet. ME är klassad som en neurologisk sjukdom, med störningar i centrala nervsystemet, immunförsvaret och hormonsystemet.
– Folk kan säga ”lite trött har väl jag också varit”. Men det här är något helt annat, en handikappande trötthet som gör att man kan bli sängliggande i dagar och veckor och man kan få många andra symptom.

Margareta Tiger har också en lång sjukdomshistoria bakom sig. Hon arbetade som sjuksköterska när hon drabbades av bröstcancer 1999. Själva sjukdomstiden, med stress för att klara av de egna och barnens behov, familjelivet och

behandlingar krävde lång tid av återhämtning.
– Jag erbjöds inte någon rehabilitering! Jag gick min egen väg och har behandlat mig själv varje dag i tio års tid.
Hennes väg till läkning inleddes när hon insåg att hon måste göra jobbet själv och började läsa en massa självhjälpsböcker. En dag satt hon och längtade efter att åka bort för att finna frid – kanske till Kina? – men så ställde hon sig själv frågan: ”vad är det du söker, Margareta?” ”Mig själv” blev svaret.

Hon insåg att hon inte behövde åka till Kina för att finna sig själv, satte sig på en pall och började meditera. Så småningom blev meditation en del i ett eget utformat rehabiliteringsprogram. Numera avsätter hon tid för djupavslappning och meditation så fort hon känner sig stressad.
– Jag ville ha en enkel metod som kan göras var som helst, och en pall finns överallt.
Hennes väg tillbaka till yrkeslivet har varit krokig, det tog fyra år innan hon orkade tänka på arbete igen. Det kändes fullständigt omöjligt att gå tillbaka till det gamla yrket, så hon började studera. Först mental träning hos Lars-Eric Unestål och sedan andra utbildningar. Allt har hon bekostat själv. Idag jobbar hon i eget företag med mental träning, tankefältsterapi och healing.
– Idag behandlar jag människan, inte symptomen och jag lär ut hur man behandlar sig själv. Vi påverkas olika av ohälsa och därför kan man inte ha generella regler. Rehabilitering är ett jobb i sig och kan vara mycket påfrestande, det innebär ofta att man ibland mår sämre. Man kan aldrig veta hur lång tid det tar, läkningen får inte forceras eftersom det kan orsaka värre ohälsa.

Kvinnor drabbas oftare av sjukdomar som utmattningssyndrom, fibromyalgi eller ME – komplexa sjukdomar som inte går att diagnosticera med ett enkelt blodprov eller röntgenbilder. Av personer med dessa diagnoser är mellan 60 och 80 procent

kvinnor.
Många läkare tar inte dessa sjukdomar på allvar. Somliga menar att de knappt ens existerar och andra anser att de är psykosomatiska – precis som man trodde om magsår innan magsårsbakterien helicobakter pylori upptäcktes. Sjukdomarna tar också lång tid att bli frisk ifrån och passar inte in i sjukförsäkringens nya tidsramar.
– Det innebär en väldig stress att inte få tillräckligt med tid till rehabilitering. Det gör att patienterna blir sämre, säger Birgitta Evengård som är professor vid infektionskliniken i Umeå och en av de svenska läkare som har mest erfarenhet av ME.
Ett annat skäl till att det tar lång tid att bli frisk, är att det finns en stor okunskap inom vården om hur man ska behandla dessa sjukdomar. Och en anledning till att man inte vet så mycket, är att sjukdomarna inte prioriteras inom forskningen – en ond cirkel som är svår att bryta.

ME är ett typiskt exempel. I Sverige har intresset för att forska om ME varit lågt och det är svårt att få forskningsmedel. Även om andra länder som USA och Storbritannien satsat mer resurser, har det ändå tagit lång tid för forskningen att nå användbara resultat.
Brigitta Evengård var med och startade specialistmottagningen för ME vid Huddinge sjukhus. När hon arbetade på sjukhusets infektionsklinik i början av 90-talet visade det sig att när patienterna tillfrisknade från infektionssjukdomen, var många av dem oförklarligt trötta. Hon fick i uppdrag att ta sig an dessa patienter och började med att läsa in sig på forskningen.
Hon fann att kroniskt trötta patienter fanns beskrivna redan i slutet av 1800-talet och att flera epidemiska utbrott hade förekommit under 1900-talet. En av de mest kända epidemierna var vid Royal Free Hospital i London 1955 där 292 anställda drabbades av ett långvarigt sjukdomstillstånd med trötthet och muskelvärk.
Man misstänkte att det rörde sig om en bakterie eller en

virusinfektion i centrala nervsystemet men kunde inte hitta någon gemensam nämnare hos de sjuka. Än idag vet man inte säkert vad som orsakar ME.
– Vi läkare är så vetenskapsorienterade, vi vill kunna skriva ut recept – då först har sjukdomen legitimitet. Men bara för att vi inte känner till allt idag, så behöver man inte dra slutsatsen att det inte finns, säger hon.

Kanske börjar forskningen närma sig ett svar. I höstas kom en uppmärksammad studie där amerikanska forskare hittat ett så kallat retrovirus (ett typ av virus vars arvsmassa kan omvandla sig) hos 67 procent ME-sjuka, men det har ännu inte kunnat bekräftas i andra studier.
Birgitta Evengård har under många år kämpat för att forskningspengar ska fördelas på ett sätt så att det inte missgynnar kvinnor och kvinnors sjukdomar. Hon anser att tilldelning av forskningsmedel styrts mer av vad som gynnar enskilda forskares karriärer, än av behoven ute i samhället. Och komplexa kvinnosjukdomar som ME har inte hög status i forskarvärlden, åtminstone inte i Sverige.
– Det har varit en väldig börda att ta sig an detta forskningsområde, det har låg status, säger hon.
Hon skrev 2003 en debattartikel i DN, ”Svågerpolitik styr medicinsk forskning” där hon ifrågasatte hur medel till klinisk forskning fördelades. Det gav henne knivhugg i ryggen av forskare som kände sig hotade. Men det ledde också till en bra debatt inom Stockholms läns landsting, där man fattade ett beslut om att alla forskningsansökningar ska ha ett tydligt genusperspektiv.

Män fick både fler och dyrare behandlingar än kvinnor. Det visade Birgitta Evengårds forskning i det så kallade Tvättsäcksprojektet om hur sjukvårdens resurser fördelas.
– Kvinnor är dubbelt utsatta, först när de drabbas av könsspecifik ohälsa och inte får del av samhällets resurser i samma utsträckning som män. Och sedan slås många ut ur systemet när de är sjukskrivna, trots att de har varit med och

betalat mycket skatt, säger Birgitta Evengård.
Specialistmottagningen för ME vid infektionskliniken lades så småningom ner, eftersom ME klassas som en neurologisk sjukdom, inte en infektion. Birgitta Evengård kämpade i flera år för att verksamheten skulle flyttas över till en annan klinik men lyckades inte.

Gertie Gladnikoff har ända sedan hon blev sjuk arbetat inom ME-föreningen och Handikappförbunden, HSO, för de sjukskrivnas rätt – så mycket som hon har orkat.
– Jag kan jobba korta stunder under bra perioder. Det kan gå uppemot ett år eller mer utan att jag orkar göra något alls, nätt och jämt sköta mig själv och det mest överhängande hemma.
Hon såg redan för tio år sedan en omsvängning i synen på sjukskrivna, mot en tuffare attityd. Hon menar att det började under den förra regeringen, men att reglerna skärpts ytterligare av den nya regeringen.
– Det sattes igång en propagandaapparat i slutet av 90-talet, där den ena utredningen efter den andra påstod sig bevisa att det doldes en maskerad arbetslöshet bakom sjukskrivningstalen. Arbetslösa ansågs hellre vilja vara sjukskrivna eftersom det gav högre ersättning, vi kallades lata, fuskare och parasiter, säger Gertie.

Denna propagandaapparat var, menar Gertie, ett svar på att sjukskrivningstalen steg markant under andra halvan 90-talet.
– Istället för att försöka lösa problemet, förnekande man det och skuldbelade de drabbade, säger Gertie.
Försäkringskassan skriver i en analys att ökningen beror på att människor blev sjuka av stress, på grund av åtstramningarna inom den offentliga sektorn under krisen i början av 90-talet. Många av dessa var kvinnor.
Ungefär vid samma tid märktes också en omsvängning vad gällde läkarbedömningarna.
– Hittills hade försäkringskassan litat på behandlande läkares bedömningar, men plötsligt misstänkliggjordes läkarnas förmåga att göra rätt.

Det innebär att allt fler beslut om sjukskrivning istället fattades på grundval av försäkringsläkares utlåtanden, läkare som aldrig träffar patienten. Inom HSO Västernorrland gjorde man 2004 en egen undersökning av de 115 fall som året innan fått avslag på fortsatt sjukskrivning, för att se om det fanns något belägg för påståendena att de sjukskrivna fuskade.

De hittade en fuskare, i övriga fall hade avslagen tvärtom fattats på ofullständiga grunder. Det visade sig också att hälften av avslagen hade bedömts av samma försäkringsläkare.
– Det finns ett litet fåtal försäkringsläkare som är rabiata och som förnekar diagnoser som inte går att påvisa genom provtagning och de ligger bakom många avslag.
Gertie hade i sitt jobb som radioreporter bevakat vården i femton år och hade en bild av att sjukvården fungerade någorlunda. Men den bilden förändrades helt när hon själv blev sjuk.
– Jag upptäckte att jag inte hade en aning om hur det var i verkligheten. Jag har fått min beskärda del av oförstående läkare. Sjukvården står hjälplös inför sjukdomar som ME.
Gertie Gladnikoff har varit sjuk i tretton år. Hon har mått lite bättre ibland och sämre i bland. Hoppats att hon skulle kunna komma tillbaka till jobbet och legat i sängen och tänkt ut reportage som hon skulle vilja göra.
– Men nu är jag snart ålderspensionär och kommer nog inte att kunna jobba mer.

Text och bild: Helena Östlund