



# Ibland känns det som om jag ska sprängas!

**Tänk dig ett liv fyllt av molande värk och operation efter operation utan hopp om bot. Det är vad Margareta Kristmark och många kvinnor med henne får leva med. Under ett enda halvår av sitt vuxna liv har Margareta vaknat på morgonen utan att ha ont!**

**– Utan Cesar och Molly vet jag inte hur jag skulle orkat, säger Margareta Kristmark.**

Endometrios – ett svårt namn på en sjukdom som inte så många känner till. Men Margareta Kristmark i Halmstad vet vad det handlar om.

– Ja, allt för väl. I mitt fall är det att leva med kroniska smärtor. Att nästan alltid ha ont, säger hon.

Endometrios är en vanlig men ändå förbluffande okänd hormonstyrd kvinnosjukdom som innebär att slemhinnan i livmodern sätter sig på andra platser i kroppen, t ex i bukhinnan, i bäckenet eller på äggstockarna. En del kvinnor kan leva med endometrios utan några som helst problem, en del vet inte ens om att de har sjukdomen. För andra leder den till kraftiga magsmärter, rikliga blödningar, cystor och i en del fall återkommande operationer.

Så är det för Margareta Kristmark. Idag är hon 52 år och har lidit av svår endometrios i många år.

## **Har fått stöd**

Margareta bor i en ljus och ombonad tvåa i centrala Halmstad, staden där hon är uppväxt. På väggarna hänger vackra tavlor, en del gjorda av kära vänner, och i ett hörn står datorn som betyder mycket för henne. Genom datorn får hon kontakt och kan utbyta erfarenheter med andra endometriosdrabbade kvinnor och hon är själv ombud för Skåne och Halland inom Svenska Endometriosföreningen.

Margareta är ensamstående och slösar sin kärlek på de två fyrbenta kompisarna, busglada blandrashunden Cesar, 9, och den vackert sköldpaddstecknade katten Molly, 5.

– Jag har också många väninnor som betyder mycket för mig, en del av dem har jag känt sedan jag gick i högstadiet. De finns där när jag behöver dem och jag vet att jag alltid kan ringa, berättar Margareta.

– Och vad skulle jag gjort utan mina föräldrar och min syster Monika som alltid ställt upp och stöttat mig när det varit som värst?

Vardagssysslor är viktiga när man nästan alltid har ont.

– Jag syr väldigt mycket och så målar jag och tecknar. Jag tycker också om att laga mat. Och baka.

Det förstår vi när hon kommer ut från köket och överraskar med en härlig hembakad chokladrulltårta!

### **Cesar måste ut**

Margareta, som nu är sjukpensionär, skingrar också tankarna under långa promenader med Cesar. Om han måste ut, måste hon. Även om det gör ont. När vi träffar Margareta är hon sedan två veckor inne i en period med rätt så kraftiga smärtor.

Läkarna har opererat Margareta så många gånger att hon nästan tappat räkningen. Symtomen kom redan i tidiga puberteten, men då hade Margareta ingen aning om vad som väntade.

– Det började när jag var 13–14 år. Jag hade mycket smärtsamma menstruationer och blödde väldigt. Men jag ville inte betraktas som pjåskig så jag tog värktabletter och försökte kämpa på med skolan och allt. Fast ibland fick jag ligga pall i flera dagar.

Alla trodde att så skulle det vara. Vissa flickor har det jobbigare med mensen än andra.

Hon drabbades av flera äggstocksinflammationer och fick så under gymnasietiden äntligen förklaringen till de hemska smärtorna och de kraftiga blödningarna. Läkarna konstaterade att Margareta led av sjukdomen endometriosis och i hennes fall innebar det att livmoderslemhinnan vandrat utanför livmodern och växt fast mot tarmen. Läkarna förklarade att en operation så småningom var enda alternativet. För unga Margareta var det förstås ett chockbesked. Det var en sjukdom hon aldrig hört talas om.

**Margareta var bara 13 år när de första symtomen på sjukdomen endometrios började komma. Men det tog flera år innan man förstod vad smärtorna berodde på.**

### **Dystert besked**

– Första gången jag opererades var jag bara 20 år. Det var tufft. Läkarna tog bort livmoderslemhinnan som växt fast, och en del cystor.

Då hade Margareta, när hon var 16 år gammal, redan fått ett annat mycket dystert läkarbesked. Hon skulle troligen inte kunna få några barn i framtiden.

– Och jag som hade tänkt mig ett helt fotbollslag, det var min dröm säger hon med ett sorgset litet leende.

Men bitter tänkte hon inte bli och barn ville hon inte vara utan. Hennes äldre syster hade flyttat till Göteborg och börjat arbeta på en förskola. Margareta följde efter och fick jobb på samma ställe. Hon har alltid trivts med att ta hand om barn, men det var inte lätt att arbeta med ständiga smärtor. Trots sjukdomen lyckades Margareta kämpa sig till en förskolelärareexamen 1982.

Under åren har det blivit många operationer och många sjukskrivningsperioder för Margareta.

– Sahlgrenska sjukhuset blev nästan mitt andra hem. Jag fick bli opererad bort ena äggstocken och till slut också livmodern.

En sådan ibland livsförändrande operation sätter naturligtvis en kvinna på hårda prov. Men det blev tvärtom för Margareta!

– Efter livmoderoperationen 1995 var jag smärtfri i sex månader och var fruktansvärt lycklig. Det kändes helt fantastiskt. Tänk att vakna upp på morgonen och äta frukost och inte ha ont! Men sammanväxningarna och smärtorna kom tyvärr tillbaka och ärrbildning efter de många operationerna påverkar också negativt.

### **Fick sluta**

Margareta behöver inte leta efter orden när hon ska beskriva hur det kan vara att leva med endometrios.

– Ibland känns det som om jag ska sprängas. Som om någon sitter på min mage samtidigt som en kniv vrids runt därinne...

En metod mot endometrios är att kvinnan tar läkemedel som gör att hon kommer i ett tidigt klimakterium. Då lindras symtomen eftersom hormonpåverkan blir mindre.

Men det fungerade inte så bra för Margareta. Hon fick behandlingen när hon var i 30-årsåldern.

– Nej det var inte det roligaste. Jag blev väldigt deprimerad och kunde storgråta för ingenting. Jag fick huvudvärk och svettningar, så jag fick sluta med medicinerna.

Andra metoder som Margareta testat är bl a akupunktur och zonterapi. Men inte heller dessa har haft någon större positiv effekt på sjukdomen i hennes fall.

Den kirurgiska behandlingen idag består i att läkarna går in och punkterar de cystor Margareta får. Hon behandlas också med värktabletter och antidepressiv medicin.

För en sjukdom som endometrios påverkar också psyket.

– Jag kan säga att det inte är lätt att leva med någon som lider av endometrios, konstaterar Margareta krasst utifrån sin egen erfarenhet. Hon har varit både sambo och gift. Men sjukdomen ställer stora krav på motparten.

**Margareta Kristmark lider av kvinnosjukdomen endometrios. Det innebär ett liv med mycket smärta och återkommande operationer.**

#### **Fullt upp**

– Under de år jag var gift bodde jag utomlands, först i Spanien och sedan

i Sydamerika där min man och jag drev en restaurang. Värmen gjorde mig gott men till slut kände jag att jag ändå ville hem igen.

Nu trivs hon bra i Halmstad och ser optimistiskt på framtiden. Sjukdomen kan lindras när hon så småningom kommer i klimakteriet. Margareta funderar på att kanske kunna öppna en vegetarisk restaurang eller arbeta med ungdomar i någon form.

Dessutom har hon så många fantastiska barn som berikar hennes liv.

– Min syster har tre barn, de är mina älsklingsungar. Och jag har alla mina vänners barn. Det är fullt upp!

## Mera fakta

**Läkarkommentarer: Svåra menssmärtor ett tidigt symtom**

**Docent Matts Olovsson är ordförande i specialistgruppen för endometriosis inom Svensk förening för obstetrik och gynekologi, SFOG. Han är verksam vid Akademiska sjukhuset i Uppsala. Här svarar han på våra frågor om endometriosis.**

### Vad är endometriosis?

– Endometriosis är livmoderslemhinna som växer utanför livmoderhålan. De flesta som lider av endometriosis har den i bukhålan i närheten av äggstockarna, bakom livmodern i närheten av slidtoppen, mot ändtarmen eller framför livmodern mot urinblåsan.

– Endometriosisförändringarna är delvis beroende av östrogen som produceras i äggstockarna. Förändringarna beror för det mesta på att mensblod går via äggledarna in i bukhålan. Då kan bitar av livmoderslemhinna följa med och börjar växa på bukhinnan.

### Hur vanlig är sjukdomen?

– Det är en mycket vanlig sjukdom. Ungefär 200 000 kvinnor i Sverige har endometriosis. Cirka hälften av dem har besvär till och från, var tionde har mer eller mindre invalidiserande problem.

### Vem kan drabbas?

– Man ärver benägenhet att utveckla endometriosis. Andra riskfaktorer är rikliga mensblödningar, vissa livmodermissbildningar, inga eller få graviditeter och användande av kopparspiral.

– P-piller och många graviditeter minskar risken att drabbas.

### Vilka är symtomen?

– Svåra menssmärtor är ofta ett tidigt tecken, kanske redan i början av tonåren. Samlagssmärter som kan omöjliggöra samlag, smärtor vid ägglossning, smärtor vid tarmtömning och/eller vid vattenkastning. För en del smyger sig en mer konstant, molande värk in. Det gör ont hela tiden men mest före mens. En del har mycket svåra, plötsliga smärtattacker som kan hålla på i minuter upp till timmar eller flera dagar.

– Ungefär en tredjedel av alla patienter som söker hjälp och utreds för

barnlöshet har endometrios.

– Mer ovanliga symtom är blod i avföring eller urin. Har endometrios satt sig på mer ovanliga ställen som t ex lungorna, i ärr efter operationer eller i naveln kan man få problem med smärtor där.

### **När ska man söka läkare?**

– Om man har symtom på endometrios bör man vända sig till en gynekolog.

### **Vilka behandlingar finns det?**

– Medicinsk behandling betyder som regel en hormonell behandling som syftar till att kvinnan inte ska ha några menstruationer eller ägglossningar. Det kan också röra sig om olika smärtstillande preparat. De med antiinflammatorisk effekt, t ex Ipren och Diklofenak, är ofta effektiva.

– Operation är ibland nödvändig för att t ex ta bort endometrioscyster i äggstockarna. Många har också glädje av så kallad transkutan nervstimulering, TNS. Många blir bättre av akupunktur.

– Målet med behandlingen är att patienten ska bli fri från smärtorna men det är ibland inte möjligt att uppnå. Då kan kognitiv beteendeterapi, KBT, hjälpa patienten att leva med den smärta den har.

### **Är det en kronisk sjukdom?**

– Endometrios har man till dess man går in i klimakteriet. Sjukdomen kan inte medicineras eller opereras bort helt. De flesta har bättre eller sämre perioder. Andra blir sämre hela tiden. En del kan ha besvär under en period för att sedan vara besvärfria under resten av livet. Men det finns inget sätt att förutspå hur det ska gå i det enskilda fallet.

– För de allra flesta drabbade påverkas livskvaliteten inte alls eller mycket litet av sjukdomen. En del får dock anpassa sitt liv efter den. Patienten kan bli tvungen att välja yrke utifrån sin sjukdom. Den som lider av endometrios kan behöva medicinsk behandling i perioder och eventuellt flera operationer. Man måste kanske också äta smärtstillande läkemedel under lång tid.

– Kvinnor med endometrios kan ha svårt att bli gravida. Samlagssmärter kan dessutom göra det omöjligt att ha en relation och kvinnan måste kanske leva ensam fast hon egentligen inte vill det.

– Alla problem med smärtor, sjukskrivningar och arbetslöshet gör att en del blir kraftlösa och deprimerade.

### **Finns det någon intressant forskning?**

– Massor av forskning görs. Många studier handlar om att försöka förstå varför vissa kvinnor drabbas av endometrios och varför en del får svårt att bli gravida. Men det är tyvärr inga nya läkemedel på gång som kan börja användas inom de närmaste åren.

[Här kan du få veta mera](#)

Foto: Ola Marklund