

Innspill til NOU om kvinners helse og helse i et kjønnsperspektiv

Skrevet på vegne av medlemmer i Vulvodyniforeningen.



Innledning

Vulvodyniforeningen er en pasientforening startet i 2020, og har 180 medlemmer. Foreningen jobber for et bedre behandlingstilbud for alle med underlivssmerter, og driver støtte- og informasjonsarbeid. Pasientgruppen vi representerer mangler i stor grad et behandlingstilbud, og vi ønsker å komme med innspill på hvordan situasjonen kan forbedres. Vi er takknemlig for at dette utvalget skal komme med anbefalinger om hvordan arbeidet med kvinnehelse kan styrkes.

I forbindelse med dette innspillet har styret i foreningen bedt medlemmene om å komme med sine innspill. Det har kommet 24 innspill, som bidrar til å belyse hvorfor vi trenger en endring i behandlingen av disse sykdommene. Flere av historiene er opprørende, og bekrefter det vi allerede vet, at kvinner ikke blir trodd eller får lite hjelp i møte med helsevesenet. I dette innspillet formidler vi foreningens anbefalinger, og gjengir utdrag fra innspillene vi har fått inn.

Mange egenmeldinger på jobb pga. smerter i form av stikking og kløe, og det er umulig å konsentrere seg. Tok 6 lange år å finne riktig diagnose. Jeg fant diagnosen selv etter utallige Googlesøk.

Foreningen anbefaler at det opprettes vulvaklinikker på alle sykehus med gynekologisk poliklinikk. Utredning og behandling for pasienter med smerter i underlivet må bli lovpålagt. Vi har behov for mer kunnskap om disse lidelsene, og konsekvensene de har for samfunnet.

Sykdommene

Studier som er gjort på vulvodyni, og lignende diagnoser, viser at 10-20 % av alle kvinner vil ha langvarige underlivssmerter i løpet av livet. Vulvodyni er en langvarig smertetilstand i vulva, som kan forekomme hos kvinner i alle aldre. Årsaken til vulvodyni er ukjent og bare delvis kartlagt. Vaginisme oppstår når musklene i bekkenbunnen og rundt skjeden

strammer seg, særlig når noe føres inn i skjeden (penis, tampong, underlivsundersøkelse, etc.). Ved disse sykdommene finner man ingen forandringer i vulva ved undersøkelse. Noen opplever smerter i forbindelse med berøring, mens andre har daglige smerter som påvirker arbeidsevnen.

Det finnes i tillegg flere hudsykdommer som gir smerter i vulva. Lichen sclerosus er en kronisk, oftest kløende hudlidelse som særlig rammer huden i underlivet. Symptomene består som regel av kløe og svie og det kan bli smertefulle sprekker i huden. Andre sykdommer er genital psoriasis, eksem, plasmacelle vulvitt og hidradenitis suppurativa. Felles for alle er at de ofte feildiagnostiseres, og de er for mange skambelagte.

For mer informasjon om diagnosene anbefaler vi å besøke vulva.no.

Underlivssmerter opptrer ulikt fra kvinne til kvinne. Noen har store smerter i det daglige, og får redusert arbeidsevne. Andre har smerter i perioder, og noen har kun smerter ved berøring. Felles for alle er at de ikke føler at de blir prioritert i helsevesenet. Kvinnene som kun har smerter ved berøring opplever dette i særlig stor grad. Det er viktig å huske at denne lidelsen, uansett grad, går ut over livskvaliteten. Mange blir sykemeldt. Barneønsker legges på is, parforhold ryker, og depresjon kan bli en konsekvens av langvarige plager.

Det fører også med seg psykiske plager, å konstant gå med et brennende, stikkende og kløende underliv. Man går glipp av sosiale ting med venner, det går ut over kjærlighetslivet og arbeidslivet.

Utredning

Situasjonen i dag er at det finnes 3 vulvaklinikker i Norge. Disse befinner seg i Oslo, Trondheim og Tromsø. Det var en i Kristiansand, men denne ble lagt ned etter kort tid. Felles for vulvaklinikkene er at de kun tar imot pasienter fra sitt eget helseforetak, noe som gjør at kvinner utenfor disse foretakene ikke har tilgang til tilbudet.

I Oslo holder Vulvaklinikken åpen en dag i uka, i Trondheim holder den åpen en halv dag annenhver uke og i Tromsø en halv dag i måneden. Det er 6 måneder ventetid i Oslo, men for å få til dette må flere pasienter undersøkes på gynekologisk poliklinikk, og ikke på vulvaklinikken. I Tromsø er ventetiden allerede 6 måneder, selv om den kun har vært åpen siden høsten 2021. I Trondheim er ventetiden kort, men de tar kun imot pasienter som har forøkt fysioterapi og xylocainbehandling fra før. Da dette er behandling det er vanskelig å få tilgang til betyr det at svært mange står helt uten tilbud ved denne vulvaklinikken. Mens pasientene i Trondheim kan få tilbud om behandling fra sexolog eller fysioterapeut får pasientene i Oslo kun unntaksvis tilbud om oppfølging, og da kun av lege. I Tromsø kan pasientene få behandling av fysioterapeut.

Behandlingen jeg fikk tilbudt da var Xylocain og navnet på en privat sexolog som tok 1400kr timen.

De store smertene pasientene har gjør at en helt ordinær gynekologisk undersøkelse kan oppleves traumatisk. Det er derfor helt essensielt at utredningen skjer hos gynekologer eller

annet helsepersonell med kompetanse på smerteproblematikk. Disse har riktig utstyr og fremgangsmåte. Vi har hørt fra mange kvinner som etter traumatiske legeundersøkelser har fått angst for legebesøk. Leger uten kompetanse på dette kan gjøre undersøkelsene unødvendig smertefulle, og gi alvorlig feilinformasjon. Eksempler på dette er leger som har fortalt pasienter at dette går over av seg selv når de blir eldre eller får barn, at de må ta seg et glass vin, ligge litt rundt, eller at de garantert har blitt utsatt for overgrep i barndommen. Disse pasientene må beskyttes fra skadelige legebesøk. Det er heller ikke holdbart at unge jenter får beskjed om å ruse seg for å ha samleie.

Jeg tenkte da på alle gangene jeg har ligget i en gynekologstol og gitt beskjed om at undersøkelsen var smertefull, men blitt avfeid med «Neida, det er bare litt ubehagelig.»

Vår sterke anbefaling er at antallet vulvaklinikker må øke markant. Et minimum må være at alle helseforetak har en vulvaklinikk med et tverrfaglig team. Helst bør alle sykehus med gynekologisk poliklinikk ha en vulvaklinikk. I tillegg til vulvaklinikkene bør det også være et nasjonalt kompetansesenter for vulvodyni og vulvalidelser. Dette kan holde seg oppdatert på forskning, og anbefale hvilke praksiser som bør brukes av andre behandlere. Det er også behov for et sted pasienter med de vanskeligste tilfellene kan henvises. I dag er slike pasienter kasteballer i systemet, da ingen egentlig har ansvaret for dem. For at helseforetakene og kommunene skal tilby behandling må pasientene ha lovfestet rett til behandling. Dette kan være i form av et pakkeforløp, men andre løsninger kan også utredes.

For å være ærlig har jeg ikke noen tro på at jeg kommer til å bli bra igjen heller. Ønsket om en partner i livet har jeg ikke hatt på mange år nå. Jeg har opplevd overgrep av fast partner og av helsepersonell på Ullevål

Behandling

Uttalelsen «alt ser fint ut, det må være psykisk» ser også ut til å gå igjen for kvinner med underlivssmerter blir vist ut av legekantorene. Det er en gjenganger i norsk helsevesen at såkalt psykiske smerter avfeies. Smerter må anerkjennes, selv om legen ved første øyekast ikke kan finne en somatisk årsak til denne. Det er heller ikke slik at det ikke går an å behandle smerte med psykiske årsaker. Feilbehandling av underlivssmerter er svært utbredt. Mange blir feildiagnostisert med sopp, og får forverrende behandling. Andre blir fortalt at smertene vil gå over av seg selv i overgangsalderen, selv om de er i tenårene. Om kvinnene tilfeldigvis finner en lege som kan sette diagnosen, blir de overlatt til å selv finne en behandler med kompetanse. Det er svært få i det offentlige helsevesenet, og mange bruker flere titalls tusen på behandlinger de desperat håper at fungerer.

Har også brukt flere hundre tusen på privat hjelp. Nå reiser jeg en gang i uken til Oslo fra Stavanger for behandling privat hos osteopat. Dette dekker jeg selv... Men nå er det snart slutt på tålmodigheten. Ikke minst økonomien.

Det tok for meg 5 og et halvt år å få diagnosen vulvodyni. Jeg gikk i denne perioden til ekstremt mange gynekologer, hudleger og allmennleger, som alle mente at dette var soppinfeksjon. Jeg ble derfor behandlet med ulike soppkremer og kortisonsalve, stikkpiller og vanlige piller i alle disse årene. Alle disse årene med feilbehandling har trolig gjort meg sykere.

På vulvaklinikkene bør det finnes gynekologer, hudleger, sykepleiere, fysioterapeuter, sexologer, psykologer og kanskje også sosionomer. Flere studier viser at det er en tverrfaglig tilnærming som gir best resultater. Vulvaklinikkene bør ha ansvaret for å koordinere behandlingen, men denne bør helst foregå i nærmiljøet til pasienten. Kommunene må ha fysioterapeuter med spesialisering i kvinnehelse, og psykologer med kompetanse om smerter. Ved å lovfeste retten til behandling av disse diagnosene kan kvinner som bor et sted uten tilgang til behandling få dekket reisen til et sted som tilbyr denne.

En så stor gruppe desperate pasienter, uten et tilbud i det offentlige, har åpnet et marked for useriøse behandlere. Vi har hørt flere historier om kvinner som har brukt titalls tusen eller mer på behandlinger, helt uten å oppleve bedring. Ofte blir kvinnene lovet at behandlingen er effektiv, uten at det finnes noe hold for slike påstander.

Vulvodyni kan ramme alle, enten kvinnen har blitt utsatt for traumer eller ikke. Kvinnene som har vulvodyni som følge av traumer opplever møte med helsevesenet som ekstra vanskelig. Disse har et særlig behov for å bli utredet og behandlet av høyt kompetent helsepersonell. Vi ser også behovet for at andre instanser får vite om at denne sykdommen kan være en konsekvens av traumer. Dette inkluderer politi, rettsvesen, NAV og barnevern. Det oppleves som svært belastende å bli mistrodd, noe flere av våre medlemmer har opplevd i møte med statlige instanser.

Kunnskap

Først og fremst har vi behov for mer kunnskap om hvem som får smerter i underlivet, og hva årsakene er. På denne måten kan vi behandle langt mer effektivt enn vi gjør i dag. Foreningen ønsker også en studie av hvor mye disse diagnosene koster samfunnet. Flere havner utenfor arbeidslivet, og vi tror det kunne vært unngått om de fikk behandling tidlig. Det vil ikke være politisk vilje til å øke behandlingsskapasiteten før vi får vite hvor mye dette koster oss, selv om det er åpenbart hvor store personlige kostnader sykdommene har.

Gevinsten av forebyggende arbeid vil være stor for disse sykdommene. Derfor mener vi at kjennskap til smertelidelser bør inn i seksualundervisningen i skolen. Alt for mange går flere år før de oppsøker hjelp. Tidlig bevissthet vil gjøre at flere oppsøker lege for sine plager, og slipper flere år med smerter. Det må også bevilges penger slik at pasientene selv kan finne god og oppdatert informasjon. Tiltak som vulva.no er flott, men kan bli enda bedre med mer støtte.

Jeg trodde alt for lenge at smerter under sex var normalt.

Så vidt vi er klar over lærer gynekologer i dag ikke om smertetilstander i underlivet i sine utdanninger. Hudleger lærer ikke om hudsykdommer i vulva. Kun et fåtall fysioterapiststudenter lærer om underlivssmerter, heller ikke spesialistene i kvinnehelse har problematikken i sin læreplan. Dette må inn i læreplanene til alle disse behandlerne. Slik kan spesialistene få økt bevissthet rundt diagnosene, og de slipper å påføre sine pasienter unødvendige behandlinger og i verste fall forverre deres tilstand. I dag er det opp til leger og andre behandlere selv om de ønsker og ser behov for denne kunnskapen. Vi har behov for mer forskning på behandlingen av disse lidelsene. Samtidig er det viktig å huske at det allerede er gjort mye god forskning, både i Norge og utlandet. Denne forskningen må tas i bruk og komme pasientene som sliter i dag til gode.

Senere var jeg hos en annen spesialist og nevnte at jeg hadde fått disse to diagnosene av en annen gynekolog. Han fnøs og sa at han ikke anerkjente diagnosene.

Avslutning

Vulvodyniforeningen er bekymret over de store konsekvensene det manglende behandlingstilbudet har for samfunnet som helhet. Spesielt er vi bekymret for alle kvinnene som i dag står alene med store smerter. Det haster å få mer kunnskap om disse sykdommene. Det haster å bedre behandlingstilbudet.

Da foreningen kun er driftet av frivillige har vi begrensede ressurser til å skrive innspill. Vi kommer gjerne med mer informasjon på forespørsel, og vi bidrar der vi kan.

Jeg håper at mer forskning og kunnskap rundt kvinnehelse kan gjøre at kvinner oppsøker hjelp tidligere og får riktig hjelp raskere, slik at det ikke trenger å bli et så stort problem for andre som det har blitt for meg.

Med vennlig hilsen

Vulvodyniforeningen

v/ styreleder Hanna Eide