

<http://feministisktperspektiv.se/2012/02/01/hur-manga-fler-ska-do/>



Ulrika Clementz är en av cirka 200 000 kvinnor i Sverige som lever med endometriosis.

Bild: Robert Lindberg

## Hur många fler ska behöva dö?

### OPINION

Rädslan växer efter 27-åriga Emilias död och Endometriosisföreningen får mejl från hela landet. Om inte vården och forskningen börjar intressera sig för kvinnofolksjukdomen som är vanligare än både hiv och cancer kommer fler unga kvinnor att dö, befarar Nina Green och Ulrika Clementz.

För Endometriosisföreningen:

**Nina Green**, ordförande, Endometriosisföreningen, Västra Götaland

**Ulrika Clementz**, medlem, Endometriosisföreningen

Emilia blev 27 år. Hon dog av den osynliga kvinnosjukdomen endometriosis. Innan Emilia dog kollades hon runt inom sjukvården och träffade inte mindre än 32 olika läkare. Hennes öde skrämmer andra drabbade som nu ställer sig frågan – hur många fler ska behöva dö?

Så många som var tionde kvinna drabbas av den kroniska, inflammatoriska kvinnosjukdomen, eller för att komma närmare sanningen, kvinnofolksjukdomen, endometriosis. Sjukdomen är vanligare än både hiv och cancer. Trots att vi är så många som drabbats av sjukdomen, direkt eller indirekt, är det påfallande många som inte vet något om den.

**Bland de som inte känner till endometriosis hör tyvärr även de som ska hjälpa oss; vårdpersonalen, alltifrån skolsköterskan till gynekologen och allmänläkaren på vårdcentralen. Vi skickas till gynekologen när vi är så gott som döende. Det är lika dumt som att skicka en man med hjärtinfarkt till tandläkaren, men det är tyvärr så vår verklighet ser ut.**

Endometriosis är en kronisk, inflammatorisk sjukdom som drabbar kvinnor. Ofta ger den sig till känna i samband med att man får sin första mens. Det är vanligt att livmoderslemhinna kommer ut i buken via äggledarna vid menstruationen. Hos friska kvinnor bryter immunförsvaret ner livmoderslemhinnan, men hos kvinnor med endometriosis kan däremot inte immunförsvaret bryta ner den. Istället bildas en kronisk inflammation i buken och endometrioshärdar sätter sig på olika organ, till exempel på äggstockarna, bukväggen eller tarmarna, vilket gör att det är vanligt att patienterna drabbas av mag- och tarmproblem.

Eftersom kunskapen är så dålig tar det lång tid att få sin diagnos. Ofta upptäcks sjukdomen av en slump. Det är inte ovanligt att vi får vänta mellan 10 och 15 år innan vi får veta varför vi har så ont i magen eller varför vi kaskadkräkas när vi ska ha mens. Det är däremot vanligt att vi bollas runt i vårdkedjan.

**Vi intalas att det är vanlig menssmärta och att det tillhör vårt kön att ha den typen av smärta, att vi ska känna oss stolta över vår kvinnlighet. Det vill vi dementera här och nu.**

Vi ska inte vara stolta över att ligga och kvida i ”menssmärtor”, det är inte normalt. Det är heller inte normalt att svimma på grund av smärtor i samband med mens, lika lite som det är normalt att ha ymniga och enormt rikliga blödningar tio dagar i sträck. Vår endometriosis är inte stress. Det är en sjukdom som 180 miljoner kvinnor runt om i världen lider av. Vi vill inte vara osynliga längre. Nu vill vi att ni ser oss.

Vi som har sjukdomen har levt i tron att den inte är dödlig. Nu är motsatsen bevisad och vi är livrädda. Det som hände Emilia skulle lika gärna ha kunnat hända vem som helst av oss. Det går heller inte att utesluta att det har hänt tidigare, vilket spär på ovissheten och rädslan.

**Efter Emilias bortgång har vi inom Endometriosisföreningen tagit emot mail från unga tjejer ute i landet. En av dessa är en 17-årig tjej som precis har fått sin diagnos. Hon skrev; kan man dö i endometriosis? Vi som är aktiva inom föreningen känner oss både maktlösa och rädda. För vad ska man svara en ung, livrädd och ensam tjej, utan någon annan att fråga? Sanningen är, att om inte vården och forskningen börjar intressera sig för sjukdomen, då kommer fler kvinnor att dö.**

Kunskap är A och O för att hjälpa alla de kvinnor som har sjukdomen. Vår sjukdom vidrör ett laddat ämne; reproduktionen och därmed bland det mest privata, menstruationen. Det handlar om blod, underliv, inflammationer och sammanväxta organ. Det är inget man skryter om direkt. Vi håller tyst och tystnaden drabbar oss hårt. Förutom att vi lever med outhärdliga smärtor, möts vi av omgivningens och samhällets okunskap. Det finns ingen bot mot sjukdomen, enbart lindring.

Vi som insjuknar går igenom faser av förnekelse och sorg för ett liv som inte blev. Vi är många gånger oförmögna att arbeta. Trots det klassar Försäkringskassan inte vår sjukdom som tillräcklig för att vi ska bli berättigade sjukersättning. Många av oss blir försörjda av våra nära och kära. De som inte har den turen, försöker på andra sätt att hanka sig fram på socialbidrag eller a-kassa, men pressen att stå till arbetsmarknadens förfogande, sänker vår redan låga livskvalitet.

Vi har ingen önskan om att bli betraktade som offer, däremot vill vi bli rättvist behandlade.

För att vi ska kunna bli det krävs att Försäkringskassan och sjukvården inser vad vår sjukdom faktiskt innebär.



*Nina Green, ordförande i Endometriosföreningen, Västra Götaland.*

**Vi inom Endometriosföreningen ställer därför följande krav:**

- Att Försäkringskassan och Socialstyrelsen godkänner endometrios som sjukdom
- Att endometrioscenter upprättas i varje stor stad, där patienter ges tillgång till smärtläkare, gynekolog, sjukgymnast och psykolog med flera.
- Att våra mediciner subventioneras.
- Att vår sjukdom uppmärksammas redan under utbildningstiden för alla yrkesgrupper inom vården.
- Att alla skolsköterskor har kunskap om endometrios och informerar om Endometriosföreningen.
- Att vårdpersonalen lyssnar på patienterna för att ta lärdom av deras erfarenheter, vilket kommer att bidra till ökad kunskap och bättre vård.