



## Informationsbrev nr 52 mars 2016

Vi vill dela några inslag från Facebook där engagerade anhöriga skriver. De har bett oss sprida sina texter. Helena, syster och Per, en aktiv anhörig skriver:

Mars är endometriosismånaden. För mig är varje månad endometriosis-månad. För mina föräldrar, min bror och min släkt likaså.

För min lillasyster är varje minut på dygnets alla timmar endometriosis-minuter. För min lillasyster är alla timmar år ut och år in en evig väntan på att någon skall hitta ett sätt att smärtlindra henne. Åtminstone tillräckligt för att leva ett normalt liv. Kunna gå till jobbet fem dagar i veckan, kunna planera en ledig dag eller träna lite då och då. Utan att ha ont.

Vi väntar också. Väntar på att någon skall hitta något som fungerar. För en dryg vecka sedan genomgick hon sin andra operation inom loppet av fem år. Denna gång fann de utöver endometriosis-härdar även att hennes blindtarm växt samman med bukhinnan och tarmen. Operationen genomfördes först efter att hon varit inlagd på Danderyds Sjukhus i fyra omgångar, en vecka i stöten sedan i November.

Endometriosis är en kronisk sjukdom och det uppskattas att 10% av kvinnorna i fertil ålder är drabbade, vissa mer vissa mindre. Det är många kvinnor! Vården idag är bristfällig och kunskapen om sjukdomen är förvånansvärt liten. Det tar allt mellan 5 - 10år att få diagnosen, bara under dessa år tappar dessa kvinnor förtroendet för vården. Att sedan åka in akut, bli inlagd på kvinnokliniken bara för att höra överläkaren säga att det inte alls finns någon sådan sjukdom, du inbillar dig bara.

Vården är fruktansvärt bristfällig. Min syster har inte jobbat på fyra månader nu. Hon har knappt satt sin fot utanför dörren förutom vid transport till eller från sjukhuset. Jag har inte sett henne le på riktigt på över fyra månader. Min mamma, min pappa och min bror lever vareviga dag med att hon bryter ihop över smärtan. Vi kan inte göra någonting. Vi kan inte ge henne mer mediciner, tjugo tabletter om dagen är redan för mycket. Vi kan inte intala henne att det kommer att bli bra när inte en enda läkare har hjälpt henne ordentligt.

Vi kan inte se henne såhär resten av våra liv. Vi och alla andra anhöriga till andra kvinnor med endometriosis.

Att se någon man älskar ha så ont och veta att jag inte kan göra någonting för att göra det bättre. Att veta att om vi åker till akuten blir hon inlagd en vecka med smärtlindring bara för att sedan få åka hem med ännu mer smärtlindring. Att inte förrän hon svimmar av smärta och gråter och skriker dygnets alla vakna timmar då kanske, kanske de kan tänka sig att göra en operation. Det håller inte. Inte för mig. Inte för min familj. Inte för min syster och inte för er, er alla med endometriosis och era anhöriga.

Varför forskas det inte ens hälften så mycket om endometriosis som det görs om cancer? Jag säger inte att endometriosis är värre än cancer - men jag säger inte att det inte är det heller.

Helena

Endometriosis!!!

Vad är endometriosis? Ja det var min första fråga jag hade när jag hörde det för första gången. Jag fick det förklarat för mig då, men kunde aldrig förstå vilken hemsk sjukdom detta är.

Idag sex månader senare, kan jag fortfarande inte förstå hur hemsk den är, men jag har fått uppleva den väldigt nära och sett vad sjukdomen kan göra en individ.

Jag har sett en kvinna mer eller mindre gå med konstanta smärtor, vilket gjort att hon varit tvungen att äta smärtstillande varje dag för att kunna fungera någorlunda normalt. Jag har fått berättat för mig hur hon har haft detta sen hon var 13 år gammal, det har som blivit en del av henne som hon bara har fått acceptera. Att hon under tonåren fått åka in och ut på sjukhus utan att något egentligen har hjälpt. Att få leva med vetskapen att hon kanske inte kommer kunna få barn. Att aldrig få några svar utan bara höra från läkare och sjuksköterskor att de inte vet om detta kommer hjälpa, men de hoppas på det. I höstas så opererade man bort livmoder och äggledare, i hopp om att det skulle bli bättre. Vi höll alla tummarna, men NEJ det hjälpte inte så för några dagar sen så gjorde man en slutgiltig opererade där man även plockade bort äggstockarna med allt vad detta innebär.

Kommer detta hjälpa.... De vet inte... De hoppas verkligen det... Vi hoppas verkligen det... Men inget vet..

Med detta sagt:

Endometriosis är en sjukdom som MÅSTE uppmärksammas mer. Det är otroligt många kvinnor/tjejer/personer födda med livmoder som lider av denna sjukdom och de kommer inte bli färre om vi inte gör något åt det. Så alla ni som läst detta.

Hjälp forskningen.

Per

*Vi tackar Per och Helena för hans fina engagemang;  
endometriosis behöver all uppmärksamhet sjukdomen kan få.*

### **Anhöriggrupp?**

I och med detta brev så vill vi fråga vad våra anhöriga har för behov? Vi har startat en anhörig-grupp på facebook men där är inte så stort engagemang idag. Vill våra anhöriga träffa andra i samma situation? Vill dom helst träffas live eller skulle facebookgruppen kunna vara ett alternativ? Vi kan hjälpa men vi vet inte hur. Kontakta gärna oss på [info@endometriosisforeningen.com](mailto:info@endometriosisforeningen.com) med era tankar.

styrelsen