

# EndoNytt

Svenska Endometriosföreningen

Du har fått ett nytt nyhetsbrev i handen!

Våren är på G eller? Man kan undra nu när Nordanvinden viner runt knutarna. Men vi måste vara positiva - i förmiddags träffade jag en kvinna som "visste" att kall april betyder varm sommar. Jag håller tummarna för att hon har rätt! Något som också värmer är att vi nu ger ut ett första nummer av EndoNytt. Medlemsbrevet i ny förpackning med ambitionen att ge dig mer information och hjälp att hitta information.

Jag som skriver heter Christina Liffner, är medlem i föreningen sedan början av 90-talet, har jobbat i styrelsen sedan november 2000 och är nu from mars 2003 ordförande. Carola Bengtsson, som har varit ordförande sedan föreningen bildades 1989, avtackades vid medlemsmötet 29 mars. Carola lämnar inte styrelsen utan kvarstår som ledamot, beredd att göra punktinsatser, det känns mycket bra.

Årsmötet 15 februari bjöd inte på några sensationer, den formella delen var snabbt avklarad. Några punkter som ägnades lite mer uppmärksamhet var Verksamhetsplan, medlemsrekrytering och ekonomi. Som du ser av de

bifogade handlingarna gjorde vi en förlust 2002. Den beror främst på att vi investerat i en OH-projektör samt att ett par räkningar som avsåg 2001 betalades 2002. Men vi balanserar på en slak lina och måste jobba hårt för att hålla i kostnaderna, men framförallt öka intäkterna! Det kan vi göra genom att öka medlemsantalet och genom att söka bidrag för att finansiera alla aktiviteter vi vill göra.

I slutet av mötet avtackades Ingela Norlin, Maria Johansson och Petronella Andersson som lämnar styrelsen, men till min stora glädje kvarstår som aktiva medlemmar, villiga att delta i olika aktiviteter.

Efter årsmötet informerade Jan Persson, smärtläkare på Huddinge Sjukhus om smärta i allmänhet och endometriossmärta i synnerhet. Mycket intressant och givande. Läs Ingelas referat här i EndoNytt.

Du kan läsa mer om verksamheten under 2002 i bifogade Verksamhetsberättelse. 2003 ska vi fortsätta arbeta med information i vid bemärkelse. *Vi måste fortsätta sprida kunskap om att sjukdomen endometriosis existerar och om hur den påverkar oss.* Denna information ska

vända sig till alla - från politiker i Riksdag, lands-ting och kommuner till dina grannar, släktingar och vänner. Här måste vi alla hjälpas åt!!

En annan viktig målgrupp är läkare och annan sjukvårdspersonal. Här ska vi b l a kontakta SFOG, Svensk förening för Obstetrik och Gynekologi och begära att de verkar för att diagnostik och behandling av komplicerade fall av endometriosis centraliseras till ett fåtal centra i Sverige, liksom i Danmark.

Vi måste också aktivera oss i de sammanslutningar av Patientföreningar som finns. Även hos andra patientgrupper är kunskapen om endometriosis så gott som obefintlig. Finns det en Patientförening i ditt landsting? Kontakta den eller ge oss information om den. Vi hinner inte besöka alla möten, men kan lämna broschyrer och se till att föreningen kommer med på olika listor, länkar mm.

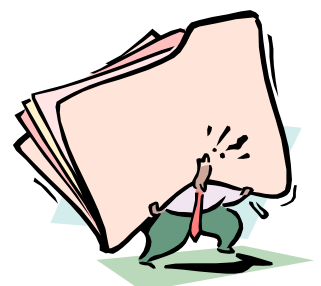
Till sist, mantrat från alla medlemsbrev; Har du idéer, orkar du aktivera dig eller vill ha kontakt - tveka inte, hör av dig!!

*Christina Liffner*  
ordförande

EndoNytt  
Nummer 1  
April 2003

## I det här numret:

<i>Du har fått ett nytt nyhetsbrev i handen</i>	1
<i>Aloe Vera och endometriosis</i>	2
<i>Kort om www.endozone.org</i>	2
<i>Information via e-post?!</i>	2
<i>Referat från föredraget på årsmötet</i>	3
<i>Har du glömt att skriva namn på Inbetalningskortet??</i>	4
<i>Du kan få råd av läkare på nätet</i>	4
<i>Charlottes uppsats</i>	5
<i>Medlemsmöten i framtiden?</i>	5



Nyhetsför i år - 2003



## Aloe vera och endometriös

På medlemsmötet 29 mars var vi en liten skara som lyssnade till Ewa Hammarström.

Ewa berättade sin endohistoria, där vi kände igen mycket, men det fanns även inslag som var "unika" för henne. Jag hoppas t ex att hon är ensam om att ha behövt vänta i nästan 40 år på diagnos!

I Ewas fall provade man med medicinering, medicin-

ering och åter medicinering. Den lista hon visade upp måste göra även en helt frisk person sjuk.

Ewa avbröt medicineringen och läste själv mycket om naturlig mat, mat som gör dig frisk mm. Hon kom även i kontakt med aloe vera-produkter. Dessa har hjälpt henne att få mindre besvär.

Aloe vera har ingen medicinskt bevisad effekt på olika sjukdomar, något Ewa är

mycket noga med att påpeka. Men hon kan berätta om ett flertal personer som lider av t ex psoriasis, astma, reumatism och endometriös som har fått lindrigare symptom.

Vi som var där bestämde oss för att prova produkterna, framförallt juicen och några krämer. Det ska bli spännande att se effekten. Men det mest givande var nog ändå Ewas livshistoria och den diskussion vi hade.

*"Har du idéer, orkar du aktivera dig eller vill ha kontakt - tveka inte, hör av dig!!"*

## Kort om [www.endozone.org](http://www.endozone.org)

"Endometriosis Zone" är utvecklat som en informationskälla för utbildning och ett forum för interaktiva diskussioner mellan gynekologer över hela världen (därför är den på engelska) samt information till patienter.

Zonen har flera underavdelningar som är tillgängliga för alla efter registrering vilket jag rekommenderar att man gör vid första besöket. Därefter kan man lätt

logga in och ta del av den information som finns på sajten. Bland annat kan man söka efter litteratur, aktuella möten, ta del av diskussioner mellan gynekologer som är ledande inom endometriösområdet etc. Allt som finns på sajten har granskats av en redaktion bestående av ledande läkare inom behandling/forskning av endometriös.

En för oss viktig avdelning är "The Coping Zone" som

möter behovet av information till stödgrupper, patientföreningar, patienter och liknade över hela världen. Här publiceras artiklar skrivna av kvinnor som delar med sig av sina egna "endo-erfarenheter" vilket kan vara till stöd för andra kvinnor i liknande situationer. Dessa artiklar får man kopiera, översätta och återdistribuera utan speciellt tillstånd. Alla förfrågningar om artiklar skickas till [lone@endozone.org](mailto:lone@endozone.org).



*Intresserad av att få EndoNytt via e-post?*

## Information via e-post?!

Vi vill skicka så mycket information som möjligt via e-post.

Vid ett test som gjordes inför Medlemsmötet 29 mars lyckades vi nå knappt hälften av medlemmarna.

Några mail kom i retur. Du som har fått detta utskick med posten, var snäll och ge oss din mail-adress! Vi sparar pengar, men framförallt tid som kan användas till mer offensiva aktiviteter

till gang för oss endokvinnor.

Maila din adress till [endo@sverige.nu](mailto:endo@sverige.nu)

## Referat från föredraget på årsmötet

På Endometriosisföreningens årsmöte i februari fick vi besök av läkare Jan Persson från smärtavdelningen (Anestesi- och intensivvårdskliniken) på Huddinge sjukhus där han bland annat har arbetat med endometriospatienter tillsammans med läkare Agneta Bergkvist. Han berättade mycket intressant om smärta och detta är bara en del av vad vi fick veta.

### Överförd smärta

Jan Persson tog upp hur det kan komma sig att en smärta kan kännas på en annan plats i kroppen än där själva orsaken sitter. Detta kallas överförd smärta och beror på att nerverna har förbindelse genom hela kroppen, tänk hur man vid akupunktur kan sätta nålar på ett helt annat ställe än där smärtan är för att nervändan slutar där. Detta förklarar tex varför man kan få ont i benen vid endometrios. Akupunktur kan alltså blockera smärtsignaler.

Ett annat exempel som togs upp var de smärtor i axlarna som många endometriospatienter känner av efter laparoskopi. Min kirurg förklarade mina axelsmärter efter laporaskopi med att jag hade legat stilla länge i ett läge under operationen men Jan berättade nu att smärtan i axlarna beror på att blod hamnar vid levern under operation och det retar diafragman som i sin tur retar de nervändar som ändrar vid axlarna.

Ytterligare exempel på överförd smärta är att man

kan få förändringar i huden tex vid endometriossmärta och den som känner av illamående vid endosmärta kan ha problemet lokaliserat till inälvorna.

### Blockera smärtan

Vidare fick vi veta att inom hjärnforskning har man via bilder av hjärnans smärtcentra kunnat se att man själv kan blockera smärtan, helt enkelt genom att till fullo koncentrera sig på något annat. Det kan vara att lyssna på musik, läsa eller annat som kräver ens totala uppmärksamhet. Centrala nervsystemet stänger helt enkelt av smärtimpulsen när något annat kräver mer koncentration. Jan tror alltså att man kan lära sig blockera smärtan, om den inte är för intensiv. Även vid kroniska smärttillstånd tror han att denna teknik skulle kunna gå att använda.

För egen del har jag i yoga fått lära mig en teknik tvärt emot denna- att man genom att gå in i smärtan kan få den att släppa. Som exempel kan man i en yogaövning ligga på sidan med ena armen upp i luften och sakta sänka ner den bakom ryggen. Sträckningen i muskeln gör oftast ont men genom att gå in i smärtan brukar den släppa. Som någon nämnde på årsmötet kan det dock vara skillnad på att få en muskelsmärta att släppa och endometriossmärta, så denna teknik kanske inte fungerar vid endosmärta.

Via yoga kan man dock lära sig behärska och kontrollera åtminstone muskelsmärta så den som lider mycket av smärta vid endometrios kanske ändå kan ha glädje av att kunna känna att det åtminstone på vissa nivåer går att kontrollera sin kropp. Via hypnos kan man också minska smärta/ obehagsupplevelse liksom som redan nämnts akupunktur.

Så fick vi några slutord på vägen:

- Arbeta både med kropp och själ vid smärta. De hänger ihop, separera inte utan även psyke behöver vård likaväl som kroppen vid smärta.

- Orsakerna till smärtan kan vara svåra att förklara.
- Läkemedel kan inte alltid ge smärtfrihet.

Tack Jan för denna information som var mycket givande! Bara detta att någon ser oss endometriospatienter känns helande.

Vart vända sig?  
Vart ska du vända dig om du har svår smärta? Be din gynekolog om att få komma till en smärtklinik. Ställ krav på din läkare!

*Ingela Norlin*



*På årsmötet i februari fick vi besök av läkare Jan Persson från smärtavdelningen på Huddinge sjukhus.*

*”Vart ska du vända dig om du har svår smärta?”*

*Be din gynekolog om att få komma till en smärtklinik.*

*Ställ krav på din läkare!”*



*Anonyma betalare!  
Är du en av dem?*

## Har du glömt att skriva namn på inbetalningskortet??

Två stycken anonyma inbetalare finns - Tror du att du är en av dem?  
Kontakta i så fall  
Christina Liffner.

De anonyma betalningarna är bokförda på föreningens postgirokonto datumen 03-01-29 och 03-12-13.

Förra året fick vi 8 anonyma inbetalningar dvs utan namnuppgift. Vi lyckades spåra 4 st.

Förhoppningsvis har du, som var anonym 2002, betalat in avgiften för 2003 då blir det inget avbrott i kontakten från Endometriosföreningen.

## Du kan få råd av läkare på nätet

Glömde du att ställa en fråga till doktorn? Räckte inte tiden till? Var det något du inte vågade fråga? Orkar du inte sitta i telefonkö för att få kontakt med en läkare?

Då har du chansen att ställa frågor direkt till ledande specialistläkare via mail genom KS-Dialog.

Karolinska Sjukhuset är det första universitetssjukhuset som erbjuder en frågadoktor-tjänst till patienter och allmänheten. Tjänsten heter KS-Dialog och finns på sjukhusets hemsida. Det är en del av sjukhusets nya strategi för att utveckla framtidens sjukvård, med större öppenhet och tillgänglighet för patienter med hjälp av informationsteknologi.

Tolv specialister svarar på frågor från allmänheten och bevakar dialoger mellan patienter, anhöriga och allmänheten.

Överläkare Lennart Malmström, projektledare för KS-Dialog, berättar att många patienter efterfrågar alltmer en så kallad second opinion. Patienten har till exempel varit hos sin husläkare och inte blivit nöjd med de rekommendationer och förskrivna läkemedel som man fått. En sådan patient kan rådgöra med en specialist från KS via KS-Dialog.

En av de unika fördelarna med KS-Dialog är att man kan vara anonym.  
- På det viset kan man ställa frågor som man annars inte vågar ställa när man sitter öga mot öga med läkaren. Patienten kan ta sig den tid han eller hon behöver för att formulera sitt problem och sina farhågor kring sina besvär.  
Dessutom är det lärorikt för läkare att det är den andra partnern som tar initiativet, menar Lennart Malmström.

Besök Karolinska Sjukhusets interaktiva nättjänst, KS-Dialog på [www.ks.se](http://www.ks.se)

**Fakta [www.ks.se](http://www.ks.se)**  
2200 sidor med information om sjukdomar, undersökningar, behandlingar, de senaste rönen inom medicinsk forskning, frågadoktor-tjänsten KS-Dialog och en jobbsajt för arbetsökande. Sidorna läggs in av 200 redaktörer utspridda på sjukhusets kliniker.

För ytterligare information:  
Lennart Malmström, projektledare för KS-Dialog  
Telefon: 08-517 750 50, 070-7895389, e-post: [lennart.malmstrom@ks.se](mailto:lennart.malmstrom@ks.se)

Sookia Carlsson, ansvarig för Karolinska Sjukhusets hemsida  
Telefon: 08-517 730 71, 070-484 32 22, e-post: [sookia.carlsson@ks.se](mailto:sookia.carlsson@ks.se)

KS Presstjänst:  
08-517 740 10

*"En av de unika fördelarna med KS-Dialog är att man kan vara anonym."*



## Charlottes uppsats

Charlotte Melbacke Rosén, psykologiska inst. i Lund har skrivit en avhandling som heter:

”Att leva med endometriosis. Anpassning, livssituation och psykisk hälsa hos en grupp kvinnor med endometriosis”.

Flera av Endometriosisförningens medlemmar deltog i undersökningen.

Charlottes sammanfattning har tidigare distribuerats till alla medlemmar.

Du som vill läsa hela uppsatsen hittar den på [www.socbetbib.lu.se](http://www.socbetbib.lu.se). Sök på uppsatser i fulltext och endometriosis.

Fler uppsatser?  
Charlottes uppsats beskriver bl a annat att ”Kvinnor med stark känsla av sammanhang har färre psykiska symptom och en oförändrad livssituation. Det kan tolkas som att kvinnors förmåga att leva ett förhållandevis gott liv trots sjukdomen påverkas av deras grad av känsla av sammanhang.”

*Det vore intressant att undersöka sambandet mellan kasam och smärtupplevelse, det ingick tyvärr inte i denna studie.*

Uppsatsamordnaren vid Psykologiska institutionen är positiv till en förfrågan från oss om att undersöka om någon annan student vill undersöka detta samband.

Har du någon idé om uppsatsämne?  
Det finns många discipliner som kan/bör vara intresserade av endometriosis.

## Medlemsmöten i framtiden?

Idag är tid en bristvara. Det gäller naturligtvis också oss endokvinnor. Alla har mycket att göra och det är få som kommer till våra medlemsmöten. De jag deltagit i har varit intressanta och givande, en åsikt som jag tror delas av dem som deltagit.

Efter en tidigare enkät har vi haft dem på lördag eftermiddagar 13.00 – 16.00. Kvällstid på vardagar är inte populärt. Nu har det framkommit att några skulle föredra söndag eftermiddagar, eftersom lördagen ofta är ”schemalagd”.

Vad tycker du?  
Ring eller maila!

## Svenska Endometriosisförningen

Box 14087  
167 14 BROMMA

Föreningslokal:  
Vidängsvägen 40  
Traneberg, BROMMA

E-post. [endo@sverige.nu](mailto:endo@sverige.nu)  
Hemsida. Kommer inom kort

*Svenska Endometriosisförningen har funnits sedan 1989.*

### **Nuvarande styrelse - 2003:**

Carola Bengtsson  
Anna Hultberg, sekreterare och ansvarig för [endo@sverige.nu](mailto:endo@sverige.nu)  
Christina Liffner, \* ordförande och ekonomiansvarig  
Helene Widmark, medlemsregister  
Elisabet Andersson, suppleant

\* Tfn. 021 - 13 60 63 eller Mobil. 070 - 522 09 05 E-post. [christina.liffner@telia.com](mailto:christina.liffner@telia.com)