EndoNytt

Medlemsblad för
Svenska Endometriosföreningen

Nummer 1
Februari 2006

Islossning …?

Än är det långt till våren även om vi märker att det sakta med säkert blir ljusare varje dag. Det känns också som om det blir ljusare för Endometriosföreningen;

- Det ringer och mailar fler kvinnor som vill fråga om endometrios, om endometriosföreningen och om vår verksamhet. Ledorden ”stötta – informera - påverka” tilltalar många och vi har fått ett antal nya medlemmar.
- I Göteborg har vi bland de nya medlemmarna fått en Kontaktperson för Västra Sverige, Nina Green. Välkommen Nina och alla andra nya medlemmar!
- 25 januari hade vi en första Medlemsträff i Göteborg , där 7 stycken kvinnor träffades och utbytte erfarenheter. Ett positivt möte där merparten av tiden ägnades åt hur vi kan hantera vår endometrios för att må bättre.
- Fokusrapporten om endometrios, som Stockholms läns landsting beställt av Agneta Bergqvist blev klar i december. Den beskriver på ett utmärkt sätt sjukdomen och dess effekter för kvinnan, hennes familj, arbetssituation mm.

  Rapporten mynnar ut i ett förslag till hur endometriosvården ska organiseras för att bli så bra som möjligt.
- Endometriosföreningen var en av instanserna som inbjudits att lämna synpunkter på rapporten och dess förslag. Vi tillstyrkte rapportens förslag och förstärkte dem på några punkter, t ex betonade vi vikten av kontinuitet i omhändertagandet.
- Under 2006 ska vi fördjupa vårt samarbete med systerföreningen EndoLiv.

Verksamhetsberättelsen för 2005 kommer att läggas ut på hemsidan. Har du inte möjlighet att läsa den där, kontakta föreningen så skickar vi den.

Till sist hoppas jag få se dig på något av våra möten i mars!

Christina Liffner

ordförande

Detta händer under Mars månad!

Årsmöte för Endometriosföreningen i Stockholms Län den 9 mars

Vi träffas i Stockholm.

Årsmöte i Svenska Endometriosföreningen den 11 mars

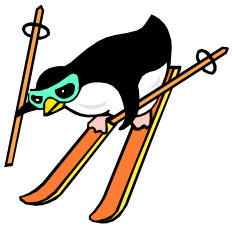
Vi möts upp i Malmö denna gång.

Endometriosveckan (Endometriosis Awerness Week)

(Olika träffar anordnas i anknytning till den årliga Endometriosveckan)

I det här numret:

Islossning…?	*1*
Årsmöte - Föreningen i Stockholms Län	*2*
Årsmöte i Svenska Endometriosföreningen	*2*
Hjälp oss i informera!	*2*
Mitt besök hos Vårdcentralen	*3*
Endometriosveckan 2006	*3*
Min Endometriohistioria; Emily	*4-6*
Endometrios och katamenial pneumothorax	*6*
Namn- och adressuppgifter	*7*



Vill du skriva något i EndoNytt eller har du något annat material att tillföra?

Sista dagen för införande i EndoNytt Nr 2 - 2006 är:

2 maj - 06

Årsmöte - Föreningen i Stockholms Län

Välkommen till Årsmöte i Endometriosföreningen i Stockholms Län!

Plats: Brygghuset på Norrtullsgatan 12 N - Mötesrummet heter ”Kaggen”

Datum: 9 mars 2006

Tid: 18.30

Vi inleder med årsmötesförhandlingar och därefter berättar Dr Christine Bruse om sin endometriosforskning.

ANMÄL DIG OM DU KOMMER SENAST DEN 6 MARS.

Vi bjuder även på fika med ostsmörgås!

Frågor besvaras av ordförande Anna Hultberg

stockholm@endometriosforeningen.se alt. 073-690 26 78

Välkommen!!

Årsmöte i Svenska Endometriosföreningen

Välkommen till Årsmötet som denna gång äger rum i Malmö!

Plats: St Gertruds Konferens Östergatan 7 B

Datum: 11 mars 2006

Tider:	13.00 – 13.45	Öppet Årsmöte
	14.00 – 16.00	Endometriosinformation och diskussion/frågestund

Information om programmet skickas via mail samt finns att läsa på hemsidan.

Frågor besvaras av ordförande Christina Liffner på

ordf@endometriosforeningen.se alt. 070-522 0905

Välkommen!!

En liten påminnelse till er som har Familje-medlemskap!

Var snäll och meddela namn på **samtliga** i familjen!

Hjälp oss informera!

Vi har många exemplar av Föreningsbroschyren.

Hjälp oss att dela ut den! Du kan lägga ut broschyrer hos din läkare, kvinnokliniker, privata gyn-mottagningar, ungdomsmottagningar, skolor etc.

Beställ via info@endometriosforeningen.se

Mitt besök hos Vårdcentralen

av. Ann Wilson-Bäckström

Jag, som har passerat 50 år, haft endometrios länge (diagnos 1981) men har ej längre aktiv endometrios sökte min Vårdcentral för magsmärtor. Tyckte jag mer hör hemma på en Vårdcentral än hos en gynekolog. Magsmärta kan ju bero på många olika saker ej nödvändigtvis min endometrios.

Vid besöket tyckte jag nog att jag ändå borde informera läkaren om att jag har endometrios för att han ska kunna ta hänsyn till det när han gör sin bedömning.

Tyvärr uppträder ”min” läkare nonchalant, säger bl a att mina besvär har nästan varje kvinna i min ålder.

”Du har väl ingen mens längre så det där med endometrios är väl inte så stora bekymmer längre.....”

Tror inte att jag behöver återge hela besöket för att man ska förstå att vår kontakt inte blev speciellt positiv.

Jag skrev ett brev till chefen för Vårdcentralen angående den dåliga kunskapen om sjukdomen på vårdcentralsnivå. Hänvisade bl a till möjligheten att söka på nätet, via gynspecialister och endometriosföreningen.

Något jag uppmanar alla till att göra om man känner sig dåligt bemött och/eller behandlad.

Man kan även gå vidare till Patientnämnden för att få hjälp. Patientnämnder finns i hela landet och är en oberoende instans för att lösa problem i kontakten mellan patient, anhöriga och vårdgivare oavsett huvudman. Man utreder vad som skett, föreslår lösningar och informerar. Patientnämnden utdömer inte skadestånd eller bestraffning.

Du når Patientnämnden via ditt landsting.

Endometriosveckan 2006

För 2:a året i rad är det nu dags för den internationella Endometriosis Awerness Week. Vi kallar den kort och gott för Endometriosveckan och liknande anordnas i många länder runt om i Europa. Vi ägnar veckan till att anstränga oss ytterligare för att sprida information om endometrios samt träffas på olika platser i landet för att ge varandra stöd. Behovet av att prata vet vi finns hos oss alla!

Du är välkommen till våra medlemsträffar på följande orter:

Stockholm/Vasastan: Tisdag 7 mars kl.15.00

Västerås: Onsdag 8 mars kl.18.30

Gävle: Onsdag 8 mars kl.18.00

Umeå: Fredag 24 februari kl.13.00

Intresserad? *Maila/ring till den som har träffen närmast din ort!*
(Namn, e-post & telefon, se marginalen till höger)

Medlemsträffar som tillkommer läggs ut på vår hemsida: www.endometriosforeningen.se

Välkommen!

NY BOK!!

”endometriosis

AND OTHER PELVIC PAIN”

Författare:
Dr Susan Evans

with Jane Marsh
and
Dr Margaret Taylor

Recension i kommande nummer.

****
Stockholm/Vasastan: Karin Hamrin / karin.hamrin@ki.se
Västerås: Christina Liffner, 070-5220905 / ordf@endometriosforeningen.se
Gävle: Helene Sjöholm, 0709-414306 / hosjoholm@spray.se
Umeå: Elisabet Andersson, 070-6766599 / elisabet.andersson@ki.se
****

Vill du berätta om din endometrios och/eller behandling?

Vi tar gärna emot din historia för publicering i EndoNytt.

Du väljer själv om du sätter ut hela namnet, endast förnamn eller föredrar att vara anonym.

Min Endometrios-historia; Emily

Fritt översatt av Ann Wilson-Bäckström från den Nya Zeeländska medlemstidningen Endo Issues 2005

Jag fick min första mens när jag var 11 år. Några år senare började mina mensperioder bli smärtsamma. Man upplyste mig om att jag led av *dysmenoré* (vilket betyder smärtsam menstruation, vilken nyhet… ?!) och jag fick börja med p-piller. Har nog provat de flesta sorter och jag mår illa av nästan alla av dem.

Under några år hade jag ibland så besvärlig mens att jag kallsvettades, blev illamående och fick blackout av den starka smärtan. Det tog mig några dagar att återhämta mig. Jag började bli rädd för att få mens. Det blev tydligt att hela min livssituation påverkades inte bara under mensperioden.

Liksom många kvinnor vände jag mig till ett flertal läkare. Till slut, när jag var 18 år träffade jag en läkare som nyligen kommit från Indien. Redan vid första besöket, efter att ha lyssnat till min sjukhistoria, föreslog hon att jag möjligen kunde ha sjukdomen endometrios. Hon skickade mig vidare till en gynekolog. Jag hade aldrig tidigare hört talas om endometrios.

När jag var 19 år gjordes först ett ultraljud och sedan laparoskopi. Samtidigt som jag oroade mig för att förlora en äggstock vid operationen, kändes det befriande att ändå veta orsaken till mina besvär.

Jag började förstå hur jag skulle handskas med endometrios, liksom med flertalet sjukdomar, underlättar det om man har en helhetssyn. Jag hade turen att ha en läkare i familjen som lärde mig att respektera min kropps signaler för att om möjligt undvika oåterkallelig kirurgi.

Jag uppmuntrades till att prova alla möjliga behandlingsmetoder; fysisk aktivitet, diet, kinesiska örter, homeopatmediciner. Det gav mig styrka att ta kontroll över hur jag skulle behandla min sjukdom istället för att underkasta mig behandlingsmetoder som skulle innebära att jag förlorade mina äggstockar.

Jag mötte en kvinna som blivit informerad om att hon var tvungen att göra en hysterektomi vid en ålder av 23. När jag var 19 fick jag höra att en graviditet skulle hjälpa mig att må bättre. Jag lärde mig också att kunskap gav kraft och att jag skulle behöva vara mer aktiv med att ta egna beslut för att bäst ta hand om min hälsa.

Så jag koncentrerade mig på min diet, tog örtmediciner, tränade, jagade grönsaker och svampar som jag tidigare aldrig hört talas om. Jag tände till och med rökelser som jag sedan placerade på min mage.

Jag samlade också alla artiklar jag kunde hitta om endometrios. Allt detta fick ett positivt resultat. Till min gynekologs förvåning kunde man vid kontroll med ultraljud av mina cystor (som återkommit efter operationen) konstatera att dessa minskat i storlek. Det kändes som om jag hade återtagit kontrollen över min kropp.

Jag var nu lycklig över att kunna hantera mina symtom tex. kunde jag med hjälp av p-piller planera att inte få mens vid olämpliga tillfällen. Jag kunde resa, föreläsa och göra karriär utan att bli hindrad.

Min endometrios visade inte sitt fula tryne förrän jag började närma mig de 30. Jag jobbade med ett krävande heltidsarbete, samtidigt som jag studerade för en ”*masters degree*”.
Var alltså alltför upptagen för att uppmärksamma att mina symtom blev allt värre.

Tiden gick och det blev som ”normalt” att ligga i fosterställning varje natt. Jag bodde då ensam så det fanns ingen som riktigt kunde få mig att inse att detta faktiskt inte räknades som normalt.
Vår hjärna har en enastående förmåga att rationalisera bort besvärligheter. Det var först när jag lämnat in min sista studieuppgift som jag insåg att det inte längre gick att ignorera mina symtom.

Forts. Min Endometrios-historia; Emily

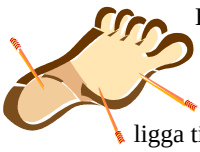
Då hade jag, under de senaste 2 månaderna vid mens blivit kallsvettig och illamående, svimmade och trodde att jag skulle dö av smärta. En av gångerna vaknade jag mitt i natten av smärta och oförmögen att ens ta mig till telefonen. (Efter detta har jag alltid mobiltelefonen med mig). Den andra gången inträffade på jobbet. Pinsamt nog hittades jag liggande på golvet utanför toaletterna. Kunde inte röra mig pga smärtan.

Jag började leta mer information om endometrios igen, den här gången med tillgång till internet. Här hittade jag ”*Endometriosis clinic”*, beställde tid till min läkare och bad om en remiss till kliniken. De gjorde ett ultraljud som visade på cystor och man föreslog att jag skulle göra en laparoskopi.

Jag var rädd inför en ny operation men min kuratorskontakt på kliniken pratade istället om livskvalitet och martyrskap. Jag blev till en början mycket upprörd men förstod senare när jag tänker tillbaka att jag behövde ”vakna upp”…!

Jag tänkte mycket på hur jag hade levt mitt liv; den hängivna träningen och dieten. Jag insåg plötsligt att trots allt detta hade jag inte full kontroll över min sjukdom. Jag beslutade mig för att gå igenom ytterligare en operation men den här gången kände jag mig mer förberedd. Trots detta var jag ändå jättenervös!

Jag tog ledigt från mitt arbete och informerade min omgivning om att jag skulle opereras. Inte undra på att jag hade haft så stora besvär! Det fanns fullt av sammanväxningar i hela buken!



Efter operationen tog det 6 månader innan jag kände mig återställd. Jag hade under den tiden ont i ryggen av att ligga till sängs och kunde inte träna något för att minska den smärtan. Jag började med akupunktur vilket verkligen hjälpte mot ryggbesvären och det gav mig också mer energi.

Även om det var en svår tid var jag glad över att jag ändå genomförde operationen. Tack vare operationen kände jag de kommande 2 åren att jag hade kontroll över min sjukdom igen. Min livskvalitet ökade faktiskt.

Min livsstil påverkades trots det på olika sätt; jag flyttade för att kunna promenera till arbetet, gick på yoga och pilates, åt nyttig mat (ofta lunch hemma).

Jag undviker mjölkprodukter, dricker inte koffeinhaltiga drycker och undviker alkohol likaså. Jag får akupunktur regelbundet och slarvar inte med min sömn. Jag har insett att jag inte kan pressa min kropp som många andra kan.

Frustrerande nog har jag märkt en upptrappning av mina besvär under de senaste 6 månaderna. Detta påverkar mitt arbete. Jag har ett ansvarsfullt arbete som jag trivs bra med men tvingas alltmer att vara hemma av och till. Så just nu tvingas jag inte bara hantera min endometrios utan även den negativa påverkan den får för mina nära och kära.

Personligen tycker jag det är svårt att vara den som är den opålitliga. Jag har haft höga krav på mig själv. Dessutom ser jag inte sjuk ut så det blir ännu svårare för min omgivning att förstå situationen.

Det är svårt att hitta rätt balans mellan att ursäkta sitt beteende och att behöva förklara sig inför kollegor.

Jag har gjort ett nytt ultraljud vilket inte visar på några nya förändringar. Osäkerheten finns ändå att det ska finnas några små förändringar som inte kan uppfattas med ultraljudsundersökningen.

Forts. nästa sida

Myter kring endometrios

Myt:

Som kvinna är det normalt att ha smärtsamma kramper vid mens.

Sant:

Många kvinnor har ont precis då mensen startar **men** ihållande och allvarlig smärta är ett tecken på att något är fel.

Studier har visat att ca 70 % av kvinnor med kroniska smärtor i nedre delen av buken har endometrios.

Myt:

Endast äldre, vita karriärkvinnor får endometrios.

Sant:

Endometrios drabbar kvinnor oberoende av deras etniska ursprung, ekonomiska och sociala bakgrund.

Denna myt har antagligen sitt ursprung i att kvinnor i karriären är mer benägna att söka läkarvård för sina smärtor.

Myter kring endometrios

Myt:

Du är för ung för att ha endometrios eller tonåringar kan inte få endometrios.

Sant:

Endometrios drabbar tjejer/kvinnor i alla åldrar.

” Det finns en nyskriven bok som förklarar mer om hur endometrios som påverkar lungfunktionen: Living with Lung and Colon Endomtriosis. Wallace, G.D.”

Forts. Min Endometrios-historia; Emily

För närvarande tar jag Provera men jag får biverkningar av medicinen som gör att mitt liv är svårare att hantera. Jag blir mer känslosam vilket noteras bland mina kollegor på arbetet. Jag är tydligen inte mitt vanliga ”glada jag”.

Jag ska försöka äta Provera ytterligare någon månad men misstänker att jag inte kommer att stå ut de planerade 6 månaderna. Behandling med Provera var alternativet till operation men det lutar nog åt ytterligare en operation tyvärr.

Jag har börjat träffa en psykolog som ska ge mig hjälp om hur jag ska kunna lära mig att hantera min livssituation på bästa sätt. Jag hoppas på att genom att bibehålla en sund attityd tillsammans med en helhetssyn på min kropp har jag större chans att förbättras. Om inte så har jag bästa förutsättningar för att klara ytterligare en operation till.

Min naturliga optimism tillåter mig inte att se mig själv som ett offer. Jag föredrar att se endometrios som ett hälsoproblem.

Är i början av de 30 nu, jag har ett kärleksfullt förhållande där jag nog får lov att ta tag i de problem min sjukdom har för framtida beslut om att skaffa barn.

Jag är övertygad om att jag kommer att fortsätta kämpa för att genomföra det som gör mig lycklig.

Att ha problem med hälsan har ändå på något sätt lärt mig mycket om mina egna resurser.

Livet handlar inte enbart om sjukdom, det finns så mycket annat också!

Endometrios och katamenial pneumothorax

Endometriosföreningen fick för ett tag sedan en förfrågan om pneumothorax och dess association med endometrios. Pneumothorax är en känd men ovanlig sjukdom där luft kommer in i lungsäcken och gör så att lungan eller delar av lungan kollapsar. Detta leder till att man kan få svårt att andas och det kan göra väldigt ont.

Pneumothorax kan delas in i olika grupper varav en kallas för spontan pneumotorax, SPT (de övriga två orsakas av trauma mot lungan, t.ex. vid ett hårt slag mot bröstet, ett knivstick som skadar lungsäcken, eller av komplikationer vid medicinska behandlingar). SPT drabbar för övrigt friska människor utan någon uppenbar anledning. Studier har visat att 0,018 % per år är män i 20 – 30 års ålder, medan frekvensen hos friska kvinnor är mycket lägre; 0,005 % per år.

En ovanlig form av SPT är så kallad katamenial pneumothorax (CPT) och drabbar kvinnor (vanligast bland 30-40 åringar) vid menstruation (0,36 ‰ per år). CPT utvecklas i början av mensen (oftast inom 72 timmar) och drabbar oftast höger lunga (90-95 %).

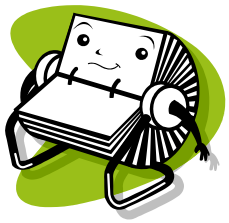
Studier har visat att de flesta av dessa kvinnor även har diagnosen endometrios. Man tror att CPT orsakas av endometrioscystor på diafragman och genererar små hål i diafragman vilket i sin tur kan leda till att luft kommer in i lungsäcken och man utvecklar CPT. Detta sker främst i endometriosens mest aktiva fas, det vill säga vid menstruationen.

Kvinnor med CPT som fått hormonbehandling mot sin endomtrios har även blivit av med CPTn. 50 % av dessa kvinnor får efter avslutad hormonbehandling tillbaka CPTn inom ett år vilket är jämförbart med återfallsfrekvensen av endometrios efter behandling.

Det finns en nyskriven bok som förklarar mer om hur endometrios som påverkar lungfunktionen: Living with Lung and Colon Endomtriosis. Wallace, G.D.
Den är recenserad på http://www.endometriosis.org/books.html.

Elisabet Andersson

Namn- och adressuppgifter



Svenska Endometriosföreningen

- *en ideell förening för kvinnor med endometrios*

Föreningen verkar som patientförening och handikapporganisation.
Målet är att stödja kvinnor som drabbats av endometrios. Detta görs främst genom medlemsinformation och medlemsmöten.

Endometriosföreningen arbetar också för att informera om sjukdomen och öka kunskapen.

Detta tror vi kan leda fram till en bättre vård och utökad forskning.

Styrelse:

Christina Liffner, ordförande & ekonomi*

Anna Hultberg, hemsida

Carola Bengtsson, medlemskontakter

Elisabet Andersson, sekreterare, internationella kontakter & medicinska frågor

Helene Sjöholm, layout EndoNytt

** Mobil. 070 - 522 09 05*
E-post: ordf@endometriosforeningen.se

Adress:

Svenska Endometriosföreningen

Box 14087

167 14 BROMMA

E-post: info@endometriosforeningen.se
Hemsida: www.endometriosforeningen.se

Vi har olika medlemskap att erbjuda:

- Medlem: 200 kr/år
- Familjemedlem: 250 kr/år
- Ungdomsmedlem (under 26 år): 100 kr/år
- Stödmedlem (anhörig, vän): 100 kr/år

PG: 75 49 66 - 0

Endometriosföreningen i Stockholms Län

Styrelse:

Anna Hultberg, ordförande*

Carola Bengtsson, ledamot
Christina Liffner, ledamot

Birgitta Andersson, suppleant

Ann Wilson Bäckström, suppleant

** E-post:*

stockholm@endometriosforeningen.se

Lokala kontaktombud

Södra Sverige: Margareta Kristmark, *Halmstad* E-post: maggiz2@yahoo.se

Västra Sverige: Nina Green, *Göteborg*
E-post: nina_green@excite.com

Mälardalen: Christina Liffner, *Västerås*
E-post: christina.liffner@telia.com

Endometriosföreningen i Stockholms Län:
Anna Hultberg, ordförande
stockholm@endometriosforeningen.se

Södra Norrland: Helene Sjöholm, *Gävle*
E-post: hosjoholm@spray.se

Norra Sverige: Marie Brandberg, *Umeå*
E-post: marie.brandberg@dado.se