

1 - 2010

Endometriosis Nytt

Medlemsblad för Endometriosisföreningen, Sverige





I detta nummer

Ordföranden har ordet	3
Ny metod för diagnostik	4
En mammas berättelse	5
Lokalförening Västra Götaland	7
Skolprojektet.....	7
Internationell forskning går framåt.....	8
Adoptionsbeslutet	9
Vi jobbar för dig	10
Kroppskunskap.....	12
Vi jobbar för dig	14
Nationellt endometrioscentrum	16
Vi jobbar för dig	18
Myter kring endometrios	19
Hur ont har du egentligen?	19
Postmenopausal behandling.....	20
När mensén styr livet.....	22
Kontaktuppgifter	24

EndometriosNytt är ett medlemsblad som ges ut av Endometriosföreningen Sverige med 4 nr per år. Första numret kom 2003.

Nr 1 - 2010 publiceras i mars 2010

Ansvarig utgivare

Christina Liffner, ordförande

Medverkande i detta nummer:

Layout

Annika Hodgson

Textgranskning

Helene Sjöholm, Elisabeth Roos

Artiklar och notiser

Lizzy Andersson, Ulla Breth Knudsen, Nina Green, Margita Gustavsson, Kristin Heggdal, Lone Hummelshøj, Tone Kind Brekke, Christina Liffner, Sofia Lindström, Mats Olovsson



Stolt men inte helt nöjd

Det är med stolthet jag sätter mig ned för att skriva inledningen till detta "Jubileumsnummer" av EndometriosisNytt. Det är nu drygt 20 år sedan Endometriosisföreningen bildades i Södertälje.

10 kvinnor som testade den då nya medicinen Synarelle bildade föreningen på uppmaning av dr Jan Jakobsson. Han var under en tid mentor och bollplank för föreningen; en tradition som lever vidare än idag då Endometriosisföreningen har ett givande samarbete med endometriosisspecialisterna i den s k ARG-gruppen¹ inom SFOG².

Vi har fortfarande medlemmar som var med 1989, t ex min styrelsekollega Carola Bengtsson som i dag främst arbetar med medlemskontakter och frågor inom HSO³, Stockholms län. Carola var föreningens första ordförande 1989-2002.

Jag blev medlem 1991 när jag just fått min endometriosisdiagnos. Jag fick stor hjälp och stöttning av föreningens kvartalsvisa utskick av endometriosisartiklar och annan information. Det var före internets tid.

2000 hade ett flertal ledamöter av olika skäl lämnat styrelsen. En eldsjäl – Anna Hultberg – kontaktade nästan alla medlemmar och frågade om man kunde arbeta i föreningen. Då var jag nästan besvärsfri och tyckte det kändes rätt att göra en insats för den förening som hjälpt mig när jag var nedstämd och orolig. "Jag är ekonom och kan t ex ta hand om kassörsposten om ni vill". På den vägen är det, 2002 tog jag över ordförandeskapet och har ägnat många timmar åt föreningen. Det har varit mycket arbete – men också en stor tillfredsställelse. Det räcker med en text på PG-avin "Tack för att ni finns" för att vi alla, som jobbar helt ideellt, ska orka jobba vidare.

Fram till 2007 hade vi c:a 200 medlemmar – varje år kom det nya, men många lämnade. De lämnade för att man fått den information/den hjälp man velat ha. Det är positivt att föreningen kunnat hjälpa dem, men negativt att några inte fortsatte att vara medlemmar. Det senaste året har något hänt! Främst tack vare en ny hemsida hittar fler föreningen. Vi ser att vårt diskussionsforum och möjligheten att ställa frågor via mail aktiverar allt fler. Våra 10 lokala kontaktombud, Ungdomssektionen och andra ledamöter i styrelser och arbetsgrupper bidrar också. Nu är vi c:a 450 medlemmar och det kommer nya varje vecka.

Många medlemmar genererar också mer arbete. Jag blir inte helt nöjd förrän vi är fler som gör en liten insats. För kom ihåg:

Tillsammans är vi starkare!!

Christina Liffner

ordf@endometriosisforeningen.com

1 Arbets- och Referensgruppen

2 Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi

3 Handikappföreningarnas SamarbetsOrganisation



Ny metod för diagnostik av endometrios

Under många år har vi gynekologer haft problem när vi ska sätta diagnos. Är det endometrios eller inte? Ibland är det lätt - allt stämmer och behandlingen fungerar bra så då vet man, men ibland är det betydligt svårare då det finns många andra tillstånd och sjukdomar som kan orsaka smärtan. Att hitta endometriosförändringar i buken är ju inte samma sak som att ha ont av dem. Åtminstone var 5:te kvinna har förändringar men inte ont. Ibland ser vi restillstånd efter en menstruation som via äggledarna hamnat i bukhålan sk retrograder menstruation som kroppen håller på att bearbeta.

Vid världskongressen i Melbourne 2008 presenterades en studie från 2006 angående sensoriska smärtfibrer i endometrieceller hos kvinnor med endometrios. Studien möttes med ett massivt motstånd från auditoriet där det satt de mest kunniga doktorerna från ett stort antal länder. Men ibland är människors envishet inte dumdristig utan fantastiskt konstruktiv. Har en nyfikenhet väckts och en övertygelse inte svalnat så varför ge upp?

Under år 2009 kom en studie som visade att endometriosförändringar på bukhinnan och i djupt infiltrerande endometrios (inte synlig vid titthålsoperation) innehöll samma typ av smärtnerver (Wang et al).

I augusti 2009 kom 2 nya studier - välgjorda på ett sätt som behövs för att övertyga kritiker. Den ena kom från en forskningsgrupp i Australien (huvudförfattare M Al-Jefout) och den andra från det land i Europa som har störst incidens av endometrios - Belgien (huvudförfattare A Bokor). Båda artiklarna visade att detta kan vara framtidens sätt att få diagnos utan operativa ingrepp.

Med hjälp av en tunn slang som förs upp i livmoderhålan sugas slemhinneceller (endometrieceller) ut och denna undersökning är något som alla gynekologer är vana vid att göra. Sedan skickas cellerna för färgning, tillsättande av specifika markörer och bedömning av utbildad patolog som tittar

om det finns nervfibrer. Tätheten av nervfibrerna bedöms också.

I studien från Australien fanns tyvärr inte svar på prover från endometriosliknande förändringar i buken på alla patienter och kvinnor med mild, måttlig och svår endometrios deltog. Prover från livmodersslemhinnan togs oavsett var i menstruationscykeln kvinnan befann sig.

I den belgiska studien kombinerade man flera olika markörer för nervfibrer, valde kvinnor som inte haft hormoner eller annan behandling på 3 månader och som hade en endometrios diagnosticerad sedan tidigare. Man vände sig fr a till kvinnor med minimal till mild endometrios, som ju har störst behov av att få diagnos, men som kanske inte behöver en kirurgisk behandling. Prover togs i samband med att laparoskopi (titthålsoperation) var inplanerad i samband med menstruationscykelns slut (mest nervfibrer finns då). Dessa strikta regler gör att studien lätt kan kontrolleras och göras om vid behov.

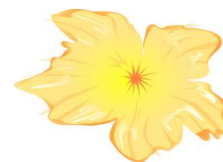
Resultatet blev övertygande - kvinnor med endometrios har nervfibrer av smärtgenererande slag i livmodersslemhinnan i mycket högre grad än kvinnor utan endometrios.

Fördelen med metoden är att den kan användas även för diagnostik av skov om svårare endometrios finns samt vid utredningar med anledning av barnlöshet.

Nu återstår bara en sak innan metoden kan användas i Sverige - att utbilda patologer hur man analyserar proverna. Vi får hoppas att trots att det finns för få patologer i Sverige idag blir en metod som snabbt införs.

Margita Gustavsson

Överläkare
Nationella Endometrioscentrat i Uppsala
samt Kungsbacka Närsjukhus



En mammas berättelse

Dotterns väg till diagnos

Jag vill tacka er för inbjudan och uppskattar att kunna berätta vår historia.

Min familj har upplevt en hel del sjukdom under de senaste åren. Min man har haft allvarliga hjärtproblem. Jag har själv haft bröstcancer med cellgift- och strålbehandlingar. Vi fick mycket hjälp och stöd från hälso- och sjukvården, men när vår dotter blev sjuk var det helt annorlunda.

Min man och jag fick hjälp snabbt och kunde känna tillit till våra läkare. Alla runt omkring oss förstod vad som hände och allvaret i situationen. Vi fick erkännande, respekt, omsorg och stöd. Vi hade många människor som vi kunde prata med om vad som pågick. Detta är oerhört viktigt för att man ska kunna hantera sjukdomen och bearbeta tankar och känslor. Tyvärr var det inte samma upplevelse för vår dotter när hon började visa tecken på sjukdom.

Frustration, förtvivlan, rädsla, resignation och en hel del arbete är några nyckelord. Som hennes mamma var jag förtvivlad när jag såg vår dotter lida av alltmer smärtsamma menstruationer och krampliknande smärtor varje gång hon kissade. Varken p-piller eller smärtstillande tabletter hjälpte mot smärtan, och hon blev alltmer trött och sliten. Allt detta började när hon var 15-16 år.

Jag vill nu säga något om tiden fram till diagnos. Vi var hela tiden hos läkarna utan att komma någonstans. Gynekologiska undersökningar genomfördes utan att något fel kunde hittats. Hon fick bara nya behandlingar för de urinvägsinfektioner hon led av. Vår dotter blev ännu mer trött och svag. Hon är en samvetsgrann tjej som alltid tagit skolan på stort allvar. Under det tredje året på gymnasiet kunde hon somna på lektionerna trots att hon hade gått till sängs tidigt kvällen innan. Genom min egen diagnos hade jag lärt mig något om kronisk trötthet, och detta påminde mig mycket om det. Hon kände att hon var hypokondrisk vid

nitton års ålder. Studentfirandet på skolan var inte vad hon hade hoppats på. Det var många saker som hon inte kunde klara av att delta i. Det var mycket jobbigt för henne att inte kunna delta i många sociala evenemang. Hon använde all sin kraft för att hantera smärtan och skolan.

Många gånger uttryckte hon farhågor om att ingen skulle kunna lista ut vad som var fel på henne. Några vänner tröttnade på att fråga henne om hon skulle med på olika saker - hon orkade ju ändå inte med någonting. Sådant sårar och gör inte situationen bättre.

Vi bad att få träffa en gynekolog. Tre olika gynekologer utförde traditionella undersökningar. Det enda de sa var att allt såg bra ut. Inte ett enda ord om att det behövdes mer ingående undersökningar. Det var ganska oroande.

Hennes förtvivlan och rädsla blev så stor efter ett tag att hon fick en typ av antidepressiv medicin för att kunna hantera situationen.

Det var först när den fjärde gynekologen undersökte henne som vi fick en strimma av hopp. Men han ville att en urolog skulle titta på henne.

Året på folkhögskolan såg ut som om det skulle bli förstört. Lyckligtvis fick hon eget rum där. De kunde se hur mycket smärta hon kunde ha. Det fanns många tillfällen då hon inte kunde klara av att delta i föreläsningar eller sociala tillställningar.

Vi blev extremt trötta, rädda och frustrerade över att ingen förstod någonting. Osäkerheten orsakade oss verklig smärta. Vad för slags liv skulle hon få? Skulle det vara ett liv fyllt av smärta? De krampliknande smärtorna inträffade ju flera gånger varje dag.

Efter ett par månader utan att få en tid hos en urolog, letade vi upp en privat klinik. De genomförde





en cystoskopi. Den var otroligt smärtsam och tillförde inte några nya resultat.

Vi sökte upp gynekologen igen. Vår dotter fick en tid nästa dag, vilket kändes riktigt bra. Det bestämdes att han skulle genomföra en laparoskopi och man hittade endometrios ovanpå urinblåsan. Han tog bort det han kunde se. Tyvärr försvann inte smärtan. Gynekologen hade inte tillräckligt med kunskap för att kunna se sambandet mellan urinvägsbesvären och endometrios.

På Internet fann vi att Ullevål universitetssjukhus har stor expertis inom detta område. Vi bad om en remiss och, lyckligtvis, vår dotter fick en tid inom tre veckor. Efter en ny cystoskopi under narkos och en bedömning av tillståndet beslutade gynekolog att behandla henne med Procren Depot följt av Livial. All smärta försvann! Hennes energi återuppstod vilket var otroligt bra för vår dotter. Behandlingen upprepades en gång. Nu tar hon P-piller varje dag för att undvika menstruation.

Idag mår hon bra och vi har fått tillbaka den Keth vi kände innan hon blev sjuk.

Hon är nu halvvägs igenom en yrkesinriktad kurs i psykologi. Jag tycker att hon har haft tur som nu har sjukdomen under kontroll. Jag vet att inte alla är lika lyckliga som hon är och en del lider mycket mer. Jag har förstått att det finns väldigt många varianter av tillståndet.

Efter allt det vi gått igenom tycker jag att det är viktigt med en tidig och snabb diagnos. Osäkerheten var mycket jobbig för oss. Vi fruktade att läkarna inte skulle hitta något och att vår dotter inte skulle klara av att slutföra sin utbildning. Hur skulle hon klara sig utan en utbildning? Vilken typ av jobb skulle hon kunna få? Om hon hade tur nog att få ett jobb, skulle det inte vara säkert att hon skulle få behålla det på grund av mycket sjukfrånvaro. Vilken livskvalitet skulle hon få? Skulle hon, som en tjugoo år gammal flicka, leva på sociala bidrag? Det var många nätter där tankar rusade runt i mitt huvud och problemen som fanns verka-

de ännu större. Varken läkare, släktingar, vänner eller studiekamrater hade möjlighet att förstå henne. "Du måste, trots allt, bara hantera din menssmärta." Hon blev tvungen att lida ensam. Vi, hennes föräldrar, förstod inte mer än henne. Det enda vi kunde göra var att vara där för henne, trösta henne och hjälpa henne i kontakterna med vården. Vår dotter var mycket ung när det började: 15-16 år. Vid denna ålder är det inte lätt att rådfråga en läkare eller specialist. Unga flickor vet inte vad och hur mycket de ska säga och vad man ska fråga om.

Det var oerhört smärtsamt att se hur hon led. Det borde inte finnas någon som ska behöva stå ut med sådan smärta.

”Frustration, förtvivlan, rädsla, resignation och en hel del arbete är några nyckelord”

Hon är inte ensam om att ha utvecklat endometrios vid ung ålder. Det har visat sig att det finns många andra precis som henne. Min största önskan är att unga flickor, som kommer med mensvärk som inte lindras av P-piller eller vanliga smärtstillande medel, tas på allvar. Möjligheten att det kan vara endometrios måste be-

aktas.

Jag har en uppriktig önskan att även de allmänläkare och gynekologer som inte har ett specialintresse i endometrios måste få mer kunskap om vad det är och vad som kan göras. Då kanske fler patienter kan få hjälp på ett tidigare stadium.

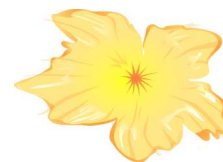
Avslutningsvis skulle jag vilja citera psykologen Sissel Gran:

”Det är inte så mycket om hur du känner - utan om hur du hanterar saker.”

Detta är ett vanligt ordspråk! Och är det sant. Men hur vi handskas med saker och ting är inte bara en fråga om vilja, valfrihet och ansvar, utan också en fråga om personlighet och fysisk förmåga, och hur mycket stödnätverk vi har tillgång till i våra liv.

Tone Kind Brekke

Översatt av Elisabet Andersson



Lokalförening Västra Götaland

I juni 2009 bildade Endometriosföreningen en lokalförening i Västra Götaland.

Ordförande är Nina Green, ledamöter: Christina Liffner och Laila Andersson.

Vi anordnar medlemsträffar en gång/ månad i Göteborg där vi diskuterar olika teman som vi tillsammans bestämt tidigare. Träffarna är mycket givande och de kommer att fortsätta kontinuerligt. Information om när vi träffas kan du få via Endometriosföreningens hemsida.

Vi har under många år haft medlemsträffarna på olika caféer i Göteborg, men från och med 13 januari 2010 kommer vi att träffas på Dr Forselius Backe 50, i en lokal som vi har tillgång till på vardagskvällar och helger.

Under hösten 2009 har vi ansökt om ekonomiskt bidrag från Västra Götalandsregionen till lokalföre-

ningen och till skolprojektet. Dessutom försöker jag hitta sponsorer till skolprojektet, bland annat genom att kontakta olika läkemedelsföretag.

Det har tillkommit många nya medlemmar i Västra Götaland under 2009 vilket känns jätteroligt!

Vi måste ju bli fler för att höras och synas! Därför vädjar jag till alla medlemmar därute att be nära och kära att bli stödmedlemmar i föreningen. Det kostar 100 kronor per år och då får de förutom att stödja föreningen en god inblick i hur din sjukdom påverkar dig!

Lördagen den 20 mars 2010 har lokalföreningen sitt första årsmöte i Göteborg. Margita Gustavsson, endometriosspecialist, kommer då att föreläsa om endometrios. Exakt tid och plats kommer att läggas ut på Endometriosföreningens hemsida och mailas ut till alla medlemmar i ett nyhetsbrev.

SKOLPROJEKTET

Under våren 2009 funderade jag på vad jag kunde sysselsätta mig med eftersom jag ännu inte klarade av att arbeta och studera på de villkor som arbetsmarknaden/ universitetet kräver. Jag behövde ett jobb som jag tidsmässigt kunde lägga upp själv beroende på hur dagsformen var. Det var då jag kom på att jag kunde åka ut till skolor i Göteborgsområdet och föreläsa om endometrios.

Under sommaren formulerade jag ett brev som jag i början av augusti skickade ut till 125 skolor, ett till skolsköterskan och ett till rektorn på respektive skola.

Den 26 augusti närvarade jag sen vid Skolhälans höstupptakt i Göteborg där Margita Gustavsson

föreläste om endometrios för Göteborgs skolsköterskor och skolläkare. Jag fick möjligheten att bli presenterad och berättade då lite om mitt skolprojekt och besvarade även ett antal frågor tillsammans med Margita.

Under hösten 2009 har jag hållit fem föreläsningar och jag har även ett antal inbokade för våren 2010.

Vi har också skickat 3600 informationsbroschyrer om endometrios för tonåringar till Skolhälans i Göteborg som de i sin tur ska se till att de kommer ut till varje skolsköterska i Göteborgsområdet.

Min tanke med skolprojektet är att det på lång sikt ska bli ett bestående nationellt projekt, med fler föreläsare från andra delar av Sverige som åker ut till skolorna i sitt närområde.

Nina Green



Internationell forskning går framåt tack vare World Endometriosis Research Foundation (WERF)

Det är ofta jag får höra från kvinnor med endometrios "att det inte händer något inom forskningen" eller "det är ingen som gör något om endometrios."

Men i och med att jag varje år deltar i otaliga gynekologkongresser i hela världen, där endometrios alltid är på programmet, så vet jag att det inte stämmer.

Däremot är problemet att forskning ofta pågår isolerat i många forskningscentra runt om i världen, och att studierna, pga minimal finansiering, ofta är så små att de statistiskt inte bevisar speciellt mycket, och därför slutar det oftast med att de inte gör någon som helst skillnad för oss med endometrios.

Illustrationen här under visar hur resultat kan misslyckas om en organisation ger lite pengar till en liten studie som då blir begränsad och inte ger resultat, speciellt om inte forskarna delar med sig av sina resultat till andra forskare (och det är svårt

att göra det, om studien inte är stor nog, för då blir den sällan tryckt i en vetenskaplig tidskrift).

Det betyder att ett center kan forska om något och få reda på att det inte fungerar, men samtidigt kan ett annat center hålla på med samma studie utan att veta att de gör det i onödan.

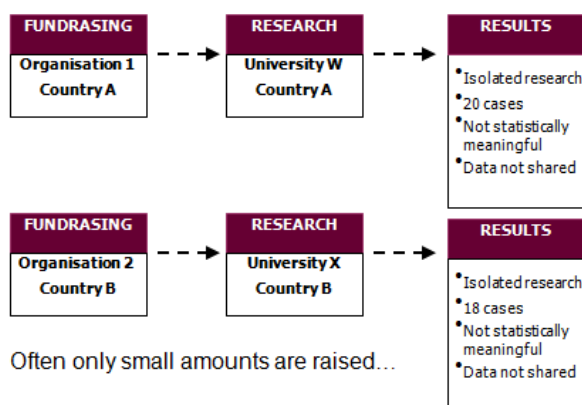
Det är därför WERF har bildats för att sätta stopp för det!

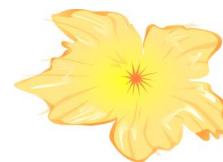
Efter världskongressen i Maastricht 2005 blev en arbetsgrupp tillsatt med representanter från World Endometriosis Society (WES), ASRM, och ESHRE för att se hur samarbetet inom endometri-osforskning kunde stärkas. Resultatet blev att WERF bildades 2006 som den första globala forskningsfond i världen inom endometrios, med ett enda mål, att främja forskning så förståelsen av endometrios kan öka och därmed behandlingar förbättras.

WERF får detta att hända genom att samla in pengar till att: koordinera större, internationella kliniska studier där många centra är involverade och stötta specifika forskningsprojekt som undersöker varför och hur endometrios uppstår.

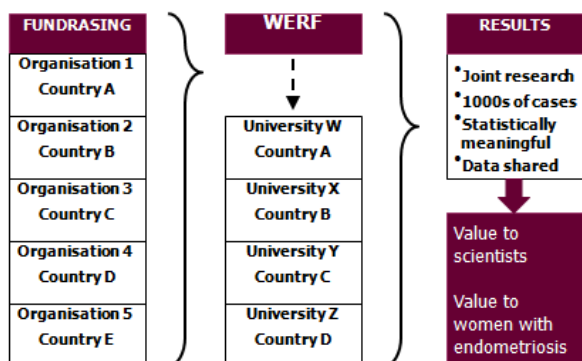
WERF's roll är att försäkra att forskningscentra på initiativ arbetar tillsammans; att resultat blir offentliggjort; att det finns (finansiella) medel till att främja positiva resultat; att alla centra använder de korrekta (och likadana) protokoll för att försäkra att forskningen är av användbar kvalitet; och att forskningsresultat faktiskt i slutändan används för att kunna behandla kvinnor med endometrios. ►►

Traditional fundraising





The future of fundraising...



WERF har skapat ett nytt sätt för effektiv endometriosisforskning och många organisationer har nu valt att ge pengar direkt till WERF, som således koordinerar forskningen. De senaste 15 månaderna har WERF samlat in över en halv miljon euro och samarbetar med 32 forskningscentra i 21 länder på tre projekt, vars resultat kommer att bli tillkännagivna under det första kvartalet 2010.

WERF hoppas bli att kunna ge insikt i, om det är möjligt att kunna diagnosticera endometriosis utan laparoskopi och därmed skynda på behandling.

WERF samlar nu in pengar till en forskningsfond för basforskning!

Du kan bidra till endometriosisforskning på www.endometriosisfoundation.org/donations.php

Lone Hummelshøj

Internationell endometriosis-lobbyist
Generalsekreterare i WES
Chefredaktör www.endometriosis.org

Översatt av Nina Green

Adoptionsbeslutet

Jag fick diagnosen Endometriosis -95, då sa läkaren att vi skulle försöka bli gravida för som det hette så skulle sjukdomen försvinna eller i alla fall bli mycket bättre. Vi försökte både på vanlig väg, IVF och äggdonation.

Efter varje försök blev symptomen för sjukdomen bara värre och värre, vi hade i bakhuvudet att en adoption skulle vara en väg att gå för att få barn. Men det skulle inte kunna påverka sjukdomen.

Det var många i vår omgivning som sa: "Varför adopterar ni inte bara så slipper ni hålla på?"

De förstod inte att vi trodde att det kunde påverka sjukdomen positivt och att det är en process man måste gå igenom innan man tar det beslutet, det är inte nåt man bara gör rakt upp och ner. Man är programmerad som människa att kunna föröka sig själv och när det inte går, då rasar hela ens värld samman, man hamnar i en livskris.

Innan vi gjorde sista äggdonationen så bestämde vi oss för att ställa oss i adoptions kö. Vi ställdes inför en hel del frågor innan beslutet. Hur skulle det bli med sjukdomen? Skulle jag verkligen orka ta hand om ett barn? Skulle vi klara kraven för att få adoptera? Hade vi råd?

Att adoptera är en lååång process, många tror att det "bara" är att göra. Men många blir väldigt besvikna och vissa ger upp när de inser att det är massor med jobb både med papper, utredningar och ekonomiskt.

Om vi hade vetat att en graviditet inte kunde påverka eller bota sjukdomen så är det inte säkert att vi hade adopterat tidigare i alla fall, eftersom att hoppet är det sista som överger människan.

När man väl håller sitt barn i famnen så har man ju glömt bort allt jobbigt och tycker bara att det är fantastiskt och underbart såklart.

Mari



Vi jobbar för dig!

Möt några av hjältinnorna som jobbar ideellt för föreningen och medlemmarna. Fler hjältinnor hittar du på sidorna 14-15 och 18.



Christina Liffner (född 1950)

Ordförande Endometriosföreningen, Sverige
Suppleant i våra två lokalföreningar och ekonomiansvarig

Jag har varit medlem i föreningen sedan början av 1990-talet och började arbeta i styrelsen 2000, då jag var relativt besvärsfri efter många jobbiga endometriosår. Trots idoga försök fick jag aldrig biologiska barn, men är bonusmamma till två vuxna grabbar och har två underbara barnbarn.

Inom föreningen arbetar jag huvudsakligen med externa kontakter som våra kontaktläkare, myndigheter, politiker och andra patientföreningar.



Karin Grundler (född 1974)

Ordförande Endometriosföreningen, Stockholms län
Ledamot i Endometriosföreningen, Sverige

Jag bor i Vasastan i Stockholm med min man och vi har ett barn som är på väg.

Jag har en medicinsk bakgrund (men är inte läkare) och jag får hålla på med det jag tycker bäst om; medicin och att hjälpa människor. Jag hade en väldigt tuff period med endometriosen för några år sedan och har kämpat mig igenom sjukvårdssystemet, försäkringskassan och har kommit igenom det starkare och klokare än aldrig förr. Att jag kan dela med mig av mina erfarenheter och hjälpa våra medlemmar att bli starkare och få konkreta råd ger mig mycket tillbaka. Jag har också arbetat med hemsidan.

Informationsfrågor ligger mig varmt om hjärtat och att få folk utifrån att förstå vad vi går igenom gör livet så mycket lättare.



Elisabet Andersson (född 1968)

Ledamot Endometriosföreningen, Sverige
Ansvarig för internationella kontakter & medicinska frågor

Jag heter Elisabet Andersson, kallas Lizzy, och sitter med i styrelsen för Riksföreningen. Jag fick min endometriosdiagnos 1987 efter att ha ont under hela tonårstiden. Jag är engagerad i föreningen då jag vill att alla ska veta vad endometrios är och framförallt att alla med endometrios får diagnos och rätt hjälp tidigt. Just nu arbetar jag mest med frågor rörande de vetenskapliga aspekter på endometrios och deltar även i vårt samarbete med European Endometriosis Alliance (EEA) som arbetar med endometrios på EU-nivå. Till vardags arbetar jag som forskare vid Karolinska Institutet samt träffar mina två små underbara brorsdöttrar så ofta jag kan, tränar, läser, reser och umgås med vänner.

Vill du bli en i vårt gäng, kunna ge något tillbaka?

Kontakta oss gärna! Kontaktuppgifter hittar du på sista sidan.



Sofia Lindström (född 1981)

**Ledamot Endometriosföreningen, Sverige och Stockholm
Ansvarig för Forumet och nya medlemmar**

Jag har varit aktiv i föreningen sedan våren 2005, då jag fick min diagnos efter (som för många andra) årtal av smärtproblematik samt kroniska urinvägsinfektioner. Jag är ansvarig för föreningens diskussionsforum samt är med i styrelsen både för Riks och Stockholms län. Jag har hand om nya medlemmar, vad gäller registrering och välkomstinformation, samt arbetar med informationsfrågor.

Just nu studerar jag till montessorilärare och lärare i svenska och svenska som andraspråk för åldrarna F-6. Jag är förlovad och har en dotter som är född i augusti 2008, och som kom till på naturlig väg, trots det helvete jag haft, så det finns hopp! Fritiden består för tillfället av familjeliv, med allt vad det innebär, och att läsa och skriva. Jag älskar musik (har tidigare arbetat som sångerska) och är utbildad makeup-artist och frisör, vilket fortfarande ligger mig varmt om hjärtat.

Sanna Häggbring

**Ledamot Endometriosföreningen, Sverige
Ungdomssektionen**

Mitt namn är Sanna och jag är ansvarig för Endometriosföreningens ungdomssektion. Jag sitter även med i styrelsen för Endometriosföreningen Sverige. Sedan jag flyttade till Stockholm för cirka 4,5 år sedan har jag varit engagerad i föreningen. Tanken är att Ungdomssektionen ska finnas till för unga tjejer och kvinnor för att hjälpa, stötta och sporra varandra. Alla tjejer och unga kvinnor med endometrios eller som misstänker att de har endometrios är varmt välkomna till ungdomssektionen!



Charlotta Silfverling

**Suppleant Endometriosföreningen, Sverige
Ungdomssektionen**

Jag heter Charlotta men kallas för Lotta. Tillsammans med Sanna startade jag upp Ungdomssektionen i Endometriosföreningen våren 2008. Vår ambition är att nå ut till unga kvinnor samt nydiagnostiserade för stöd och information. Jag har själv endometrios med periodvis svåra smärtskov men genom varierad, daglig träning och bra, näringsrik kost mår jag mycket bättre! Träning samt positivt tänk har fått mig att se framåt och tro på en ljus framtid!



Kroppskunskap

Din process för att främja bemästring och hälsa

Människor som lever med långvariga sjukdomstillstånd som t.ex. endometriosis, samlar på sig information dvs. kunskap som är grundläggande för att kunna påverka hälsa och livskvalitet. Personens erfarenheter bör tas på allvar och användas för att behandlingen skall bli effektiv och för att den skall fungera tillfredsställande i det dagliga livet. Detta är kärnan i Dr. Kristin Heggdals forskningsarbete. Hon har intervjuat 95 personer som lever med olika typer av långvariga sjukdomstillstånd och utformat en mall där kroppskunskap är kärnan.

Vad är kroppskunskap?

Ordet kroppskunskap är ett nytt ord och definieras enligt följande: "Kroppskunskap är en grundläggande process för utveckling av kunskapen kring sin egen kropp, bemästring, hälsa och välmående" (Heggdal 2008:34). Med detta menas en process där värdefull kunskap utvecklas genom att lyssna till den egna kroppen samtidigt som man lever med sjukdom eller skada under längre tid. Kroppen är ju inte bara en organism som skall undersökas och behandlas. Den är samtidigt källan till kunskap om hur vi mår och upplevelsen av välmående; om vad som gör sjukdomen bättre och vad som gör den värre; vilka smärtgränser vi har och vilka möjligheter vi har till att utvecklas i livet. Det är detta kroppskunskap handlar om.

Kroppskunskap innebär alltså att forska kring sin egen hälsa i en process som består av flera faser:

- Ovisshet - flykten från den sjuka kroppen
- Brist på livsutveckling - sorg och sinne
- Lära av kroppen - stärka hoppet
- Integrerad kroppskunskap - nya möjligheter till utveckling och förbättrad hälsa

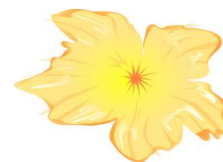
Faserna överlappar med varandra så att även om man vid en viss tidpunkt mest befinner sig i en fas, kan man vara i flera faser samtidigt. Att flyta fram och tillbaka mellan olika faser är normalt, och en del av arbetet med att främja sin egen hälsa. En kvinna beskriver sina upplevelser med ovisshet och flykt från den sjuka kroppen:

Jag var 17 år då jag drabbades av sjukdomen. Jag visste inte vad det var. Jag fick kraftig diarré och blödningar och måste gå på toaletten hela tiden. Jag var väldigt trött och gymnastiklektionerna var det värsta jag visste. Jag kände mig dålig, var ganska rädd och ville inte skrämma mina föräldrar. Jag förstod inte vad det var. Trodde att jag bara var i dålig form, så jag gick på gymmet som vanligt och gick på toaletten och visste inte hur jag skulle hantera situationen. Jag pressade mig själv genom övningarna och gick till jobbet. Jag pressade mig själv hela dagen utan att äta. Då bröt sjukdomen ut för fullt.

Detta illustrerar vad som sker när personen upplever stor ovisshet, inte känner sina begränsningar, och försöker fly från det som sker med dem. Många stannar länge i denna fas, både för att det är svårt att inse att man drabbats av ett långvarigt sjukdomstillstånd, och/eller för att det kan vara svårt att få en riktig diagnos. Det sistnämnda är ofta situationen vid endometriosis. Vid dessa tillfällen kan personens kroppskunskap bidra till att diagnos kan ställas snabbare. Detta förutsätter att läkaren tar patientens kunskap om sig själv på allvar, och öppnar för en dialog där patienten får komma med sina synpunkter och blir trodd på.

Patienter som deltagit i forskningen om kroppskunskap, beskriver att de kommer in i en fas präglad av sorg och saknad när plågorna blir så omfattande att livssituationen och utmaningar i livet be-





gränsas. Gemensamt är att det är mycket viktigt att bearbeta dessa förluster, och tillåta sig själv att sörja. Mötet med anhöriga, sjukvårdspersonal och samhället i övrigt har stor betydelse för att komma vidare.

Hur kan man öka sin kroppskunskap?

Både personen själv och omgivningen kan bidra till att styrka den hälsofrämjande processen kroppskunskap. Det handlar först och främst om att personen lyssnar till och lyder sin egen kropp, utforskar sina gränser och möjligheter, samt litat på och värdesätter egna erfarenheter. Detta betyder inte att personens kroppskunskap är felfri, men att man tar sin egen erfarenhet på allvar och använder den i mötet med den medicinska expertisen. Att bli bemött med kunskap, förståelse och hopp från den andra sidan är avgörande. Sjukvårdspersonalens kunskap om vad endometriosis är, vanliga symtom, aktuella behandlingsmetoder osv är viktigt. Lika viktigt är det att sjukvården har kunskap om hur de kan öppna en dialog med den det gäller, att de frågar efter och använder personens erfarenheter när de skall ta sina beslut.

Vad är resultatet av kroppskunskapen - varför är det viktigt?

Forskningsarbetet som det här hänvisas till, visar att kroppskunskap bidrar till bättre hantering av hälsan och ökad livsglädje för den det gäller.

Bemästring innebär här att vara i rörelse, att vara i stånd till att gå vidare från faser där ovisshet, minskad livsglädje, sorg och sinne dominerar, och vidare in i nya faser genom kunskap och vidareutveckling. Det innebär att vara i en process där smärta och lidande omformas till en resurs, här och nu och i framtiden. Det handlar om att vara

vaken så att man kan se viktiga sammanhang i sitt eget liv, ta konsekvensen av det man lär i praktiken, och utvidga sin egen livssituation. En kvinna beskriver processen så här:

Det är väldigt viktigt att lära känna sina egna smärtgränser. Tidigare, var det så viktigt för mig att protestera mot sjukdomen. Min förhoppning var att jag skulle göra så mycket. Jag accepterade det inte, stod på tills jag nästan bröt samman. Nu har jag lärt mig att respektera min kropp. Jag sätter inte skyhöga mål, men jag är stolt över det jag klarar. Jag lyssnar på min kropp och under de senaste tre åren har jag blivit mer aktiv igen. Jag hjälper mig själv genom att sätta gränser och genom att vara nöjd med det jag klarar.

Vi ser här hur kvinnan har lärt sig "att spela på samma lag som sin kropp", att värdesätta och respektera den information hon får genom att lyssna till sin smärtgräns. Detta ger nya möjligheter för att förebygga "återfall". Sjukdomen går sin gång. Samtidigt är det så att kroppen är dynamisk och ändrar sig, och du har många resurser och möjligheter till bättre livskvalitet. I detta sammanhang är kroppen din vägledare och en informationskälla du måste stanna upp för att lägga märke till.

Kristin Heggdal

PhD, Högskolan i Oslo

Översatt av Thomas Andersson

Läs mer:

Kroppskunskap - patienten som expert i hälsofrämjande processer. Gyldendal Akademisk 2008 och på hemsidan:

<http://www.kroppskunnskaping.no> eller <http://www.bodyknowledging.com>



Vi jobbar för dig!

Möt några av hjältinnorna som jobbar ideellt för föreningen och medlemmarna. Fler hjältinnor hittar du på sidorna 10-11 och 18.

Elisabeth Roos

Suppleant Endometriosföreningen, Sverige
Kontaktperson Småland/Västervik
Redaktionsrådet

Efter att ha bott & arbetat i Stockholm i 24 år har jag nu flyttat tillbaka till min hemkommun. Egentligen kan man säga att jag bor i sommarstugan pga sjukdomen, eftersom jag inte längre har råd att bo kvar i min lägenhet i Stockholm. Men det är också ett medvetet val i form av rehabilitering att få leva nära naturen. Jag är singel med två katter & arbetar deltid hemifrån med marknadsföring & grafisk design. Försöker göra en insats då och då till föreningen, främst med formgivning av visitkort, posters, roll-ups, vykortet och de senaste Nyhetsbrev. Dessutom läser jag korrektur tillsammans med Helene, i den mån jag hinner.

Annika Hodgson (född 1967)

Redaktionsrådet

Jag har haft endometrios sen första menssen i tidigt tonår. När jag, drygt 10 år senare, inte kunde bli med barn gjordes en infertilitetsutredning och då fick jag äntligen en diagnos. Har gjort laparaskopier, laparatomier, tagit ett antal olika hormonbehandlingar och allt smärtstillande som finns. Sen blev jag med barn (utan hjälp!) och fick en dotter 1995. Men fler barn blev det inte, smärtorna blev starkare och släppte aldrig greppet. 2001 genomgick jag total hysterektomi. Ett drygt år senare var jag nästan helt smärtfri och på den vägen är det!

1999 hittade jag Svenska Endolistan som jag sedan blev moderator för. Jag var ordförande i föreningen EndoLiv som drev listan, och sedan ledamot i Endometriosföreningen när vi gick ihop. Idag är det jag som sätter ihop EndometriosNytt så att den ser trevlig ut att läsa (hoppas jag!).

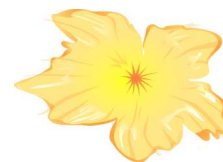
Jag bor tillsammans med Johan i ett gult hus i Saltsjöbaden, och barnaskaran är utökad med en bonusdotter (f 1994). På dagarna jobbar jag med bl a kongresser på Tandläkarförbundet.

Helene Sjöholm (född 1968)

Kontaktperson Gävle
Redaktionsrådet

Mitt medlemskap i Endometriosföreningen började när jag också fick min diagnos, 1991. De senaste 6 åren har jag bidragit med olika punktsatser i det ideella föreningsarbetet. Jag är kontaktperson i Gävle och jag är med i redaktionsrådet där jag bl a korrekturläser, samordnar och skriver. För mig känns det självklart att vara medlem och det är också roligt att hjälpa till med en del uppdrag. Jag lär mig mycket, får många nya vänner och jag vet att föreningen hjälper och stöttar många – precis som det var för mig när jag fick min diagnos, men även senare vid olika perioder av smärta och skov.

Jag har erfarenhet av IVF, det var så förste sonen kom till, han föddes 2004. Nr 2 blev till helt spontant och föddes 2006.



Anna Johansson Leijon (född 1977)

Kontaktperson Lidköping

Jag heter Anna och är bosatt i Järpås strax utanför Lidköping vid Vänern. Här bor jag tillsammans med min sambo och vår lilla dotter Arwen (född juli -09, IVF).

I slutet av 2004 fick jag min diagnos efter det att jag själv sökt mig direkt till kvinnokliniken i min hemstad. Till historien hör att jag innan dess haft smärtor i ca 10-12 år men ingen lyckats fastställa vad jag led av. Min far har Morbus Chrons, en kronisk tarmsjukdom, vilket läkarna även trodde jag hade och därför letade de enbart i mina tarmar. Dessa sjukdomar har en del liknande symptom och man tror även att de är besläktade.

Vill engagera mig och vara delaktig i föreningen och är nu kontaktperson för Lidköping med omnejd. Vår lilla grupp har redan ökat från två till tre personer! Vi har träffar varannan månad då vi ses ute på café och pratar, diskuterar och utbyter erfarenheter :o)

För tillfället är jag mammaledig men i vanliga fall så arbetar jag som receptionist. Större delen av min tid tillbringas med familj och vänner men blir det en stund över så försöker jag träna ett pass på Friskis & Sveltis.



Nina Green (född 1976)

Ordförande Endometriosförening, Västra Götaland Kontaktperson Västra Götaland

Hej, jag bor i Göteborg sedan nio år tillbaka och är kontaktperson i Västra Götaland sedan början av 2006. Jag är även ordförande för Västra Götalands lokalförening som bildades 2009.

Jag fick min endometriosdiagnos 2005 efter 15 års smärtproblematik.

Jag är nästan färdigutbildad gymnasielärare i svenska och engelska, men efter flera års sjukskrivning och upprepade försök att komma tillbaka till både hel- och halvtidsstudier eller jobb så gick det upp för mig att jag måste ändra tankesätt. Jag bestämde mig då för att engagera mig mer i föreningen bland annat genom att anordna fler medlemsträffar/år, ordna lokal till träffarna, skriva artiklar till medlemstidningen, starta skolprojekt m.m

Jag älskar verkligen det arbete som jag nu gör, och även om det än så länge är ideellt så ger det mig en mening i livet! Det känns fantastiskt att jag idag kan jobba med att ge stöd och information till andra med endometriosis!

Vill du bli en i vårt gäng, kunna ge något tillbaka?

Kontakta oss gärna! Kontaktuppgifter hittar du på sista sidan.



Nationellt Endometrioscentrum i Uppsala

Nationellt Endometrioscentrum i Uppsala startade sin verksamhet i början av oktober 2009. Intresset har varit stort från flera håll. Gynekologer och annan sjukvårdspersonal har hört av sig liksom kvinnor med känd endometrios. Media har också varit mycket intresserade. Det är tydligt att det funnits ett uppdämt behov av ett kompetenscenter. Vi som arbetar med endometrios på ett nationellt plan inom Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi (SFOG) har i många år arbetat för tillkomsten av ett eller flera endometrioscentra i Sverige. Av olika skäl har det dröjt tills nu innan det första centrat öppnats. Den här typen av centrubildning är egentligen ingen nyhet då liknande centra redan finns i flera av våra grannländer och på många andra ställen ute i världen.

Ungefär var 10:e kvinna i fertil ålder har påvisbar endometrios och hälften av dem symtom som åtminstone till och från är kännbara. Det rör sig alltså om en mycket vanlig sjukdom som drabbar ungefär 200 000 kvinnor i Sverige. Många av de med endometrios får aldrig reda på varför de har smärtor eller inte kan bli med barn. Får man ingen diagnos får man sannolikt inte heller någon hjälp. Här finns en stor utmaning, nämligen att korta den tid det tar från symtomdebut till diagnos som idag är ungefär 8 år i Sverige. En viktig väg till framgång tror jag är att sprida information om sjukdomen endometrios till både sjukvårdspersonal och befolkningen i stort. Detta kan ske genom utbildningskampanjer och att det skrivs och pratas om endometrios i media och på internet.

De flesta av dem som har endometriosrelaterade symtom är lätta att behandla och under långa perioder kan de vara utan endometriosspecifik behandling och ändå vara tämligen besvärsfria. Den här gruppen av patienter kan med fördel skötas av en gynekolog på hemmakliniken. Det viktiga är att kvinnor med känd eller misstänkt endometrios sköts av en gynekolog. Vi skall komma ihåg att många kvinnor med endometrios redan idag får



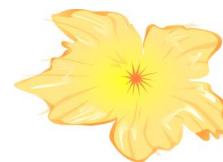
Foto: Akademiska sjukhuset, Uppsala — flygfoto norrifrån

ett bra omhändertagande av gynekologer runtom i landet.

De som behöver mer kvalificerad hjälp är de som har svårbehandlad och då ofta avancerad endometrios. Till den här gruppen av patienter räknas också de som har endometrios utanför bukhålan med engagemang av t.ex. lungor eller njurar. Enligt litteraturen har ungefär 0,5 % av alla kvinnor i fertil ålder en avancerad endometrios som är svårbehandlad. Den här gruppen kvinnor får alltför ofta ett dåligt omhändertagande. Förutom att de känner sig missförstådda och frustrerade så är de ofta bristfälligt utredda och suboptimalt behandlade. Det är den här gruppen av endometriospatienter som skall tas om hand på en centrubildning där de erbjuds ett komplett omhändertagande.

Endometrios-ARG är en arbetsgrupp inom SFOG som arbetar med olika aspekter av endometrios såsom utredning och behandling av sjukdomen.





Vi skrev ett brev till styrelsen för SFOG i oktober 2008 för att efterhöra deras inställning till att patienter med svårbehandlad eller avancerad endometriosis borde skötas inom speciella endometrioscetra. I svaret som refererar till en diskussion under styrelsemötet 090204 så skriver ordförande Ulf Högberg i sitt brevsvaret att: *"Till fullo instämmer SFOGs styrelse i behovet av centralisering för att tillförsäkra optimalt och multidisciplinärt omhändertagande i vården för kvinnor med avancerad eller på annat sätt komplicerad endometriosis. Centrumbildningar skulle därmed kunna utgöra remissinstans för bedömning av svåra fall samt utgöra kunskapscentra för vidareutbildning, kursverksamhet och forskning. Centrumbildningar passar även väl in i ett nordiskt perspektiv. Inom NFOG omnämns bildandet av Centre of Excellence inom olika ämnesområden för kunskapsutbyte"*.

På Nationellt Endometrioscetrum i Uppsala har vi en mycket stor kompetensbredd för att kunna erbjuda varje enskild patient de insatser som krävs för att just hennes livskvalitet skall bli så bra som möjligt. För närvarande befinner vi oss i en uppstart där vi känner oss för beträffande organisation och hur intresset för vår verksamhet ser ut både beträffande professionen och enskilda kvinnor. Så här långt har intresset varit stort.

Vi har för närvarande en specialutbildad barnmorska som arbetar inom endometrioscetrum. Anna-Lena Grängsjö är navet i verksamheten då hon sköter den första kontakten med dem som hör av sig via vår telefon eller e-post och bokar våra mottagningar. Vi är fyra gynekologer som sköter mottagningsverksamheten och gör de fles-

ta av operationerna. Inom teamet har vi två sjukgymnaster och en kurator. Vidare har vi inom teamet reproduktionsmedicinare, smärtspecialist, bilddiagnostiker (röntgenolog), urolog, tarmkirurg, samt kvinnoklinikens tumörteam. Vi har möten en gång/vecka för att diskutera handläggning/planering av patientfall.

Vi ser gärna att gynekologer och annan sjukvårdspersonal samt kvinnor med känd eller misstänkt endometriosis hör av sig till oss. Det kan man göra via telefon, e-post eller remisser/brev. De kvinnor som vill komma till oss men inte har specialistvårdsremiss och inte hör till vår region träffar vi på ett timslångt mottagningsbesök för att försöka reda ut vad som skulle kunna göras beträffande utredning och behandling för att förbättra situationen. Vi skickar sedan en journalkopia till hemmakliniken och eventuell specialistvårdsremiss får bli en diskussion mellan hemmakliniken och patienten.

Vi räknar med att vår verksamhet kommer att växa under de närmaste åren. Vårt uppdrag är inte bara att vara ett rikscetrum för omhändertagande av kvinnor med svårbehandlad och avancerad endometriosis utan även att bedriva vidareutbildning, kursverksamhet, kliniska studier och forskning inom området. Vårt huvuduppdrag är att bidra till att de kvinnor som har en svårbehandlad och avancerad endometriosis skall få ett bättre omhändertagande och en så bra livskvalitet som möjligt.

Matts Olovsson

Du har väl inte glömt vårt forum?

Diskussionerna pågår i vårt forum för fullt! I och med det flödar informationen från alla medsystrar som delar med sig av sina erfarenheter och kunskaper om endometriosis. Vi endosystrar besitter så mycket kunskap och vilja att hjälpa varandra och orka kämpa!

Har du kanske glömt ditt lösenord/användarnamn?
Maila till forum@endometriosisforeningen.com så får du ett nytt.



Vi jobbar för dig!

Möt några av hjältinnorna som jobbar ideellt för föreningen och medlemmarna. Fler hjältinnor hittar du på sidorna 10-11 och 14-15.

Ingela Näsström

Kontaktperson Stockholm

Jag bor i Vasastan numera och är som många andra inflyttad hit. För min del gick flyttlasset från Ångermanland första gången 1995 vilket innebär att jag levt i princip hela mitt vuxna liv här. För närvarande studerar jag på Stockholms Universitet efter att ha jobbat som mellanchefer inom handikappomsorgen de senaste 5 åren. Det var ett intressant jobb men stressigt, och med min nya livssituation tog jag tag i mina funderingar att vidareutbilda mig. Det är verkligen stimulerande och övergången från att jobba till att plugga igen efter 14 års uppehåll har gått mycket lättare än jag trodde. Det är väl bara det där med att leva på studiemedel som inte är så kul. Så nu satsar jag på att bli beteendevetare för att om 1-2 år jobba med vägledning.

Jag bor själv och har inga barn. Efter en tuff behandlingsstart mår jag idag mycket bättre och försöker tänka att jag är "endometriosfrisk". Jag kan inte rå över det som händer men däremot hur jag ser på det. Det går som du vet bättre och sämre beroende på dagsform.

Marie Nikanoff (född 1960)

Kontaktperson Östergötland

Jag bor i en liten stad som heter Vadstena – en lite pärla vid Vätterns strand. Min familj består av make, tre barn - 13, 15 och 22 år - och katt. Jag har levt med endometrios i över 20 år och har erfarenhet av endometrios på äggstockarna, äggledarna, diafragma, på lungsäcken och i naveln. Jag delar gärna med mig av all den erfarenhet sjukdomen endometrios givit mig. Det som intresserar mig mest är frågor kring alla de olika symptom endometrios kan ge, hur vi själva kan påverka hur vi mår genom vårt sätt att förhålla oss till sjukdomen, samt relationsfrågor.

Margareta "Maggiz" Kristmark (född 1956)

Kontaktperson Halmstad

Jag har haft endometrios sedan jag var 14 år och har stor erfarenhet av sjukdomen och olika behandlingar. Har en önskan att dela med mig av min erfarenhet och att stötta andra som drabbats.

Carola Bengtsson (född 1961)

Styrelseledamot Endometriosföreningen, Sverige och Stockholm

Jag heter Carola Bengtsson och var en av dem som grundade Svenska Endometriosföreningen 1989. Jag var föreningens första ordförande fram till 2002. Idag arbetar jag främst med medlemskontakter och är ansvarig för lokalföreningen i Stockholms läns kontakter med Handikapporganisationernas Samarbetsorganisation, Stockholms län.



Myter kring endometrios

Trots att endometrios drabbar 10 % av kvinnor i fertil ålder är det en sjukdom som tyvärr dras med många myter. Känner du igen dig?

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

Delvis sant! Många kvinnor har ont precis då mensens 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.

Falskt! Endometrios drabbar kvinnor oberoende av deras etniska ursprung, ekonomiska och sociala bakgrund. Denna myt har antagligen sitt ursprung i att kvinnor i karriären är med benägna att söka läkarvård för sina smärtor.

Myt: Endometrios går att bota.

Falskt! Tyvärr finns det inget bot mot endometrios – ännu. Det finns behandlingar som kan hålla sjukdomen under kontroll. Därför är det viktigt att kvinnor med endometrios får hjälp och stöd genom alla stadier i livet inte blir hemskickade efter en sex månaders hormonkur med orden "du är frisk nu".

Myt: Endometrios kan förebyggas.

Falskt! Idag finns det inget sätt som kan förebygga endometrios. En del läkare tror att det kan finnas ett visst skydd mot sjukdomen för kvinnor som får barn tidigt. En tidig diagnos och behandling som tar bort menstruationen kan också förhindra/fördröja sjukdomens utveckling. Det finns vissa bevis på att kvinnor som använder P-piller under långa perioder har en mindre benägenhet att utveckla endometrios.

Myt: Bli gravid så försvinner din endometrios.

Falskt! Många blir bättre eller bra under graviditeten och även efteråt. Andra märker ingen skillnad. Många med endometrios har svårt att bli gravid eller kan inte få barn alls. Dessutom är att kurera sin endometrios genom en graviditet helt fel anledning att få barn.

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

Falskt! Endometrios drabbar tjejer/kvinnor i alla åldrar.

Hur ont har du egentligen?

Ta hjälp av Mankoskis smärtskala, som kan användas för alla sorters smärta - inte bara endometrios. Skalan kan vara ett bra hjälpmedel i att förklara för andra hur din smärta påverkar dig och att jämföra från dag till dag.

0. Mår bra. Helt smärtfri
1. Ingen värk. Mycket obetydlig irritation - enstaka mindre stick/hugg av smärta. Ingen medicinering behövs.
2. Obehag. Obetydlig irritation - enstaka kraftiga stick/hugg av smärta. Ingen medicinering behövs.
3. Måttlig smärta. Irriterande nog att distrahera. Milda smärtstillande medel (Alvedon, Ipren, Neurofen etc) tar bort all smärta.
4. Tydlig smärta. Kan ignoreras om du är ordentligt engagerad i ditt jobb, men är fortfarande distraherande. Milda smärtstillare tar bort smärtan i 3-4 timmar.
5. Påträngande smärta. Kan inte ignoreras mer än 30 minuter. Milda smärtstillande medel dämpar smärtan i 3-4 timmar.
6. Intensiv smärta. Kan inte ignoreras mer än korta stunder, men du kan fortfarande jobba och delta i sociala aktiviteter. Starkare smärtstillande medel (kodein, morfinpreparat etc) dämpar smärtan i 3-4 timmar.
7. Svår smärta. Smärtan gör det svårt att koncentrera sig och stör sömnen. Du kan fortfarande fungera, men med ansträngning. Starkare smärtstillande medel är bara delvis effektiva.
8. Svåra plågor. Fysisk aktivitet starkt begränsad. Du kan läsa och konversera med ansträngning. Illamående och yrsel träder in som en del av smärtan.
9. Outhärdlig smärta. Oförmögen att prata. Skriker eller stönar okontrollerat.
10. Medvetslös. Smärtan får dig att svimma av.



Endometrios och postmenopausal hormonbehandling

Endometrios är känd för att vara en sjukdom som styrs av hormoner, och därför kommer de flesta kvinnor med endometrios att må bättre (ofta smärtfria) efter klimakteriet (menopaus). Men vissa kvinnor kan lida i månader från klimakteriesymtom (t.ex. värmevallningar, torra slemhinnor, dålig sömn), och även om t.ex. fysisk aktivitet kan lindra dessa symtom, kan hormonbehandling behövas sättas in för att lindra symtomen. Det finns en teoretisk risk för att endometrios kan komma tillbaka om hormonbehandling inleds. Från den sparsamma litteraturen som finns om hormonbehandling av menopausala kvinnor med endometrios, tycks risken emellertid vara låg (under 5%), och om hormonbehandling startas av en specialist, kommer återuppkomst av endometrios upptäckas mycket snabbt.

Som för alla kvinnor, måste läkaren informera dig om för- och nackdelar med hormonbehandling under och efter klimakteriet. Kort sagt är fördelarna med hormonbehandling att klimakteriebesvären minskar/försvinner, risken för benskörhet (dvs minskad bentäthet) minskar och risken för tjocktarmscancer är något mindre. Dessutom, för kvinnor med tidig kirurgisk menopaus (se *nedan*), tycks hormonbehandling minska risken för hjärt-

sjukdom (se *nedan*). Nackdelarna är den lilla ökningen av risken för bröstcancer om hormonbehandling används i mer än 5 år, och den något ökade risken för äggstockscancer vid längre tids användning (mer än 10 år).

Om äggstockarna har tagits bort på grund av endometrios, sk tidig kirurgisk menopaus

En del kvinnor med endometrios kan behöva genomgå kirurgisk menopaus, och om detta sker långt innan den naturliga medelåldern för klimakteriet (ca 51 år), så ökar risken för hjärtsjukdomar och osteoporos (minskad bentäthet.) Detta understryker behovet av hormonbehandling i åtminstone några år - även om klimakteriesymtomen inte behöver vara så starka.

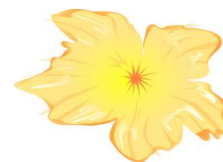
Utöver en eventuell tidig kirurgisk menopaus, symtomens karaktär och graden av symtom är de viktigaste frågorna att ta hänsyn till när du diskuterar hormonbehandling med din läkare. Hormonbehandling kanske bara behövs under en kort period, och när du ska sluta måste det planeras noggrant i samarbete med din läkare, så att en återkomst av klimakteriebesvären är mindre troligt.

Hos läkaren

Din läkare kommer att fråga dig om dina symtom, svårighetsgrad och andra sjukdomar du kan ha som kan påverka din endometrios eller beslut om hormonbehandling. Dessutom är din familjebakgrund av vikt då indikationen för hormonbehandling måste vara stark om flera av dina släktingar har haft bröstcancer.

Vid vilken tidpunkt man ska börja med hormonbehandling efter kirurgisk menopaus har varit mycket omdebatterad, och studier stödjer att du kan börja direkt efter operationen då det inte tycks finnas någon fördel med att vänta några veckor.





Vilken typ av hormonbehandling bör användas?

Hormonbehandling är vanligtvis en kombination av hormonerna östrogen och gestagen (hämmar kroppens progesteron) i tablettform. Vid behov kan du istället för tabletter få hormonbehandlingsplåster eller någon annan applikationsmetod.

Om du fortfarande har kvar din livmoder, så har du kanske en hormonspiral (Mirena) som ger, en lokal och lägsta dos av gestagen. Du kan då få ett tillskott av östrogen antingen med tabletter, plåster eller gel på huden. Om de största problemen är obehag från urinblåsan eller torra slemhinnor (torr vagina), så kan lokal hormonbehandling ofta vara tillräcklig, detta bör vara det första alternativet eftersom det inte ökar risken för cancer.

Många kvinnor med endometrios som opererat bort äggstockarna har även tagit bort livmodern. För kvinnor **utan** endometrios och som genomgått hysterektomi (borttagande av livmodern), blir hormonbehandling enklare eftersom de kan använda en behandling med enbart östrogen. Däremot visar de studier som finns på kvinnor med endometrios, att dessa har något ökad risk för återfall i sjukdomen, om man behandlas enbart med östrogen. Dessa kvinnor verkar ha mindre risk för återkommande endometrios om de får både östrogen och en låg dos av gestagen (kombinationsbehandling).

Den övergripande bedömningen av en kvinna med tidigare endometrios, som funderar på hormonell behandling, borde innehålla följande:

- Hennes ålder
- Tidig kirurgisk menopaus?
- Vilka symtom?
- Hur allvarliga är symtomen?
- Allvarlighetsgrad av endometriosen
- Andra riskfaktorer?
- Andra fördelar med hormonbehandling?
- Familjehistorik
- Information!

Slutsatser

- De flesta kvinnor med endometrios kommer att må bättre (mindre smärta, mindre trött etc.) efter klimakteriet.
- Postmenopausal endometrios kan påträffas både hos kvinnor *med eller utan hormonbehandling, men är i allmänhet mycket sällsynt*. Risken för återfall av endometrios om de behandlas med hormoner verkar vara mindre än 5%.
- Om du har klimakteriebesvär, måste du noggrant diskutera för- och nackdelar av hormonell behandling med din läkare.
- Eftersom kunskapen om hormoner ökar mycket snabbt, ska du besöka din läkare minst en gång per år för att diskutera din behandling och kanske även planera när du ska sluta din hormonbehandling. Kvinnan bör i allmänhet inte använda hormoner i mer än 5 år. Det enda undantaget kan vara om hormonbehandling är insatt pga tidig kirurgisk menopaus.
- Om du tagit bort din livmoder så kan din läkare föreslå att du endast tar en typ av hormon, östrogen. Studier indikerar dock på att hos kvinnor med endometrios, blir risken för återfall av endometrios lägre om de tar både östrogen och gestagen. (Många läkare känner inte till detta.)

Ulla Breth Knudsen

PhD, MD, Specialist i Gynekologi och Obstetrik,
Danska Institutet för Kvalitet och Akreditation

Översatt av Elisabet Andersson



När mensen styr livet

Reflektioner och fria "ovetenskapliga" tankar från en "endometriösdo­ktor"

När jag sätter mig ner såhär och funderar på mina mottagningar så ser jag plötsligt en röd tråd som väcker tankar hos mig. Inte tankar på tillståndet som sådant utan vad som sker i och runt mina patienter. Hur stor inverkan har egentligen all den stress (yttre) som finns i vårt samhälle idag och alla dessa krav som finns på kvinnorna eller som de själva skapar (inre stress)? Många av de patienter jag möter har en aura av stress, stress för att de inte är den de vill vara eller stress för att de har sådana begränsningar och smärta? Ja det är ju givetvis lite olika eftersom vi alla är unika.

Hur ofta unnar sig dessa kvinnor att utan dåligt samvete gå ut i naturen och njuta av lukterna, ljuden och att bara få röra på sig? Jag bara önskar att de alla kunde få minst en halvtimme om dagen att bara få vistas i den för själen så läkande naturen.

Hur ser då tråden ut ur mitt lilla perspektiv? Jag har den mognare kvinnan på väg att sluta menstruera, som inte har hormonspiral, och som nu p g a hormonomställningarna i kroppen till sin förvåning återfår sina smärtor som en liten avskedsföreställning av oönskat slag. Det är inte alltid de fått diagnosen endometriös men så här, när vi tillsammans tittar tillbaka, blir det så självklart att tillståndet funnits då och då under livet. Visste ni förresten att 76 %, varav ca 25 % med hjälp, får de barn de vill ha och under den tiden har det ju varit mindre smärtor och blödningsmönster. Dessa kvinnor är inte alltid lika stressade utan har mer ett behov av information, bekräftelse och eventuell korrigering av hormonerna.

Nästa grupp av kvinnor, som är en stor del av mina nuvarande patienter, är kvinnor födda på 70-talet. Deras mens styr livet ... nästan dagligen får jag höra historier om drömmar som inte förverkli-

gats eller som krävt en enorm insats och ett högt pris för att nås, relationer med svårigheter av olika slag och kvinnor som inte tycker att någon förstår. Det är sant – man kan ju aldrig fullt ut förstå en annan människas symtom eller situation speciellt inte när man ser och hör från ett perspektiv.

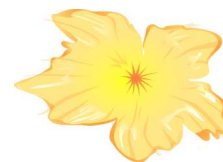
Många får för första gången sin diagnos – endometriös - en del har själva via nätet, vänner eller massmedia börjat undra om det är det de har. En sak har de gemensamt – auran av stress och utseendet hos en människa vars kropp är muskulärt spänd och öm. Inte undra på att fibromyalgi och kroniska smärtsyndrom är så vanligt i denna grupp! Det är ju inte en dag eller två de har haft ont, initialt i magen eller ryggen och med tiden mer allmänt ont i kroppen. Med tanke på att delay för diagnos idag är 7-9 år (med symtom mellan 1 och 6 dagar varje månad initialt och hos 50 % mer eller mindre kroniskt med tiden) så är det inte undra på att kroppen gör ont.

Under resan (som kan bli lång) som vi tillsammans gör för att få smärtorna och andra symtom att lindras eller ge vika kan nästan vad som helst ske.

Ibland har vi en resa som mynnar ut i ett förändrat liv med möjligheter, bättre självkänsla och självbevarelsedrift. Ibland blir resan, för en vinnarskalle som mig, en stor besvikelse för att patienten framför mig som intygat att hon gör allt för att bli bra inte alls har det behovet. Hon har en sjukdomsvinst eller är helt enkelt rädd för att möta sitt jag och för varje symtom vi får bort utvecklar hon nya eller accepterar inga biverkningar över huvud taget trots chansen till en förbättring på sikt.

Efter månader av ansträngningar och intygsskrivande åt en "energitjuv" önskar man att varje





patient som kommer visste från början vad de egentligen vill och vågade ta språnget. Men det är en utopi inser jag.

Nästa grupp av kvinnor som kommer till mottagningen nu när informationen om tillståndet har ökat i samhället bl a efter artiklar i massmedia och föreläsningar som Endometriosis-ARG och andra intressenter har haft för bl a Ungdomsmottagningar och Skolhälsovården är de tonåriga flickorna eller de riktigt unga kvinnorna. Allt för lite uppmärksamhet har ägnats åt dem tidigare. Mer kunskap och information behövs om sjukdomen och framförallt att det som var sanning under 80- och 90-talet inte längre är korrekt! Sjukdomen drabbar den unga kvinnan i högre grad än man tidigare trott. Vi har siffror som talar om att 10 % av endometriospatienterna är tonåriga. För min personliga del tror jag att den siffran är underskattad och kopplad till en oförstående omgivning. Den yngsta i Sverige var bara 10,5 år när hon fick sin diagnos och i USA har t o m diagnosen ställts före mensdebut hos flickor födda i känt endometri-osdrabbade familjer! Sjukdomen är östrogenberoende men detta tyder ju på att binjurarnas start på puberteten räcker för att trigga igång sjukdomen om anlagen finns.

Sinaï gjorde en stor studie år 2002 på 3860 medlemmar i Patientföreningen i USA och Kanada. 70 % av dem angav att de hade symtom före 20 års ålder och 38 % före 15 års ålder. På Världskongressen i Melbourne 2008 presenterades mer uppgifter om endometriosis hos unga kvinnor. MDOT är en australiensk studie baserad på enkäter som delades ut till 16-18 åriga kvinnor och 1051 stycken analyserades. 26,9 % uppgav då att de kände att något var fel med menstruationerna, 21 % klagade över svår menssmärta och extrem skolfrånvaro var hos 25 % av de unga kvinnorna som orsak menstruationen! Kvinnan känner sig inte frisk och hon har redan reagerat på att hen-

nes menstruationer avviker från det hennes vänner upplever. Hon lever i en situation när menstruationen styr och påverkar henne negativt. Skolarbetet/jobbet blir lidande då hon stannar hemma ett par dagar varje mens p g a sina ofta intensiva smärtor som ibland kan vara så starka att hon kräks och upplever att hon tuffar av.

Dessa tonåringar är värda en adekvat bedömning och utredning innan deras liv alltför mycket begränsat. En bra behandling skulle bespara dem mycket lidande, ifrågasättande och sist men inte minst gagna alla involverade partners, föräldrar, vänner och samhället i stort. Än idag hör jag från medföljande mödrar, som själva får en diagnos i och med dotterns besök hos en gynekolog, att p-piller inte är bra för att det finns risk för att flickan blir alltför aktiv sexuellt. Detta anser jag vara, om inte lika hemskt men ändå, samma oförklarliga fenomen som att en mor som blivit könsstympad verkar för att döttrarna ska genomgå samma procedur. De följer som blir av upplevd smärta, såsom fibromyalgi och kroniska smärtsyndrom, är liksom den frekventa frånvaron från skola eller arbete samhällsekonomiskt oförsvarbart. Ännu vet vi ju inte exakt hur en tidigt insatt behandling påverkar fertiliteten men inget talar för att det inte är positivt.

Så vi som jobbar med endometriospatienter har ett gott hopp om att kunna minska tiden innan diagnosen ställs genom en ökad kunskap generellt och nya diagnostiska möjligheter. I och med den nya Endometrioscenrum som nu öppnar i Uppsala kan vi även i Sverige få en vård värd namnet. Tillsammans kan vi uppnå den ultimata behandlingen: Ju färre menstruationer under levnadstiden desto bättre!

Margita Gustavsson (tidigare Blomberg)

Gynekolog och "endometriosspecialist"

”man önskar att varje patient som kommer visste från början vad de egentligen vill och vågade ta språnget”

Kontaktuppgifter



Endometriosföreningen, Sverige

- 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 medlems-möten. 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

Ordinarie ledamöter

Christina Liffner, *ordförande & nationella kontakter*
ordf@endometriosforeningen.com

Elisabet Andersson, *internationella kontakter & medicinska frågor*
lizzy@endometriosforeningen.com

Carola Bengtsson, *medlemskontakter*
info@endometriosforeningen.com

Karin Grundler, *ordförande Endometriosföreningen Stockholms län, webbmaster*
ordfstockholm@endometriosforeningen.com

Sofia Lindström, *ansvarig för Forumet*
forum@endometriosforeningen.com

Sanna Häggbring, *Ungdomssektionen*
sanna@endometriosforeningen.com

Suppleanter

Marie Brandberg, *kontaktperson i Umeå*
kontaktumea@endometriosforeningen.com

Elisabeth Roos, *redaktionsrådet och kontakt Småland*
kontaktvastervik@endometriosforeningen.com

Charlotta Silfverling, *Ungdomssektionen*
charlotta@endometriosforeningen.com

E-post: info@endometriosforeningen.com

Telefon: 070-294 82 42

Postadress: Västmannag 56, 113 25 Stockholm

EndometriosNytt

redaktionen@endometriosforeningen.com

Redaktionsråd:

Annika Hodgson, Elisabeth Roos, Helene Sjöholm

Lokala kontaktpersoner

Halmstad: Margareta Kristmark
kontakthalmstad@endometriosforeningen.com

Småland: Elisabeth Roos
kontaktvastervik@endometriosforeningen.com

Östergötland: Marie Nikonoff
kontaktvadstena@endometriosforeningen.com

Lidköping: Anna Johansson Leijon
kontaktlidkoping@endometriosforeningen.com

Stockholm: Ingela Näsström
kontaktstockholm@endometriosforeningen.com

Göteborg: Nina Green
kontaktgoteborg@endometriosforeningen.com

Västerås: Christina Liffner
ordf@endometriosforeningen.com

Gävle: Helene Sjöholm
kontaktgavle@endometriosforeningen.com

Sundsvall: Åsa Elezi
kontaktsundsvall@endometriosforeningen.com

Umeå: Marie Brandberg
kontaktumea@endometriosforeningen.com

Hemsida

www.endometriosforeningen.com

Har du glömt dina **inloggningsuppgifter**?
Kontakta oss så hjälper vi dig!

Vi har flera olika **medlemskap** att erbjuda; fullvärdig medlem, familjemedlemskap, ungdomsmedlem och stödmedlem. För aktuella medlemsavgifter, se hemsidan.

Vill du stödja föreningens arbete med en gåva är det också välkommet. Sätt in pengarna på

PG: 75 49 66 - 0

BG: 5444-4310