

1 - 2011



Endometriös Nytt

Medlemstidning för Endometriösföreningen, Sverige

På gång i föreningen

**Smärta - vad är
det egentligen?**

Möt oss som jobbar för dig



I detta nummer

Ledare.....	3
Rapporter från årsmöten.....	4
Skolprojektet	5
Är du intresserad av att föreläsa?	5
Är Stockholms län för stort?	5
På gång i föreningen.....	6
Ny adress.....	6
Skolsköterskekongress	7
Ny endometriosmedicin	7
Ungdomssektionen	8
Malmögruppens möten	9
Vi ställer upp för dig!	10-24
Stolt ordförande	17
Buss på Sverige-annons	17
Stödmedlem skänker pengar	20
Du har väl inte glömt vårt forum?	21
Rätt adress.....	22
Träffa andra i ditt närområde	23
Brev till föreningen	25
Påminnelse om medlemsavgift	25
Smärta - vad är det egentligen?.....	26-27
Kontaktuppgifter.....	28

EndometriosNytt är en medlemstidning som ges ut av Endometriosföreningen, Sverige med 2 nr per år. Första numret kom 2003.

Nr 1 - 2011 publiceras i maj 2011

Ansvarig utgivare

Christina Liffner, ordförande

Redaktionsråd

Helene Sjöholm, Sofia Lindström Reback, Annika Hodgson, Elisabeth Roos

redaktionen@endometriosforeningen.com

Medverkande i detta nummer:

Layout

Annika Hodgson

Textgranskning

Helene Sjöholm, Sofia Lindström Reback, Nina Green

Artiklar och notiser

Elisabet Andersson, Karin Grundler, Christina Liffner, Charlotta Silfverling, Nina Green, Helene Sjöholm

Bilder

Clipart om inget annat anges



Berätta om din endometriös!

Endometriös är fortfarande den tysta sjukdomen. Om vi inte låter den höras och synas fortsätter den att vara anonym.

Jag vet att det kan vara känsligt, men av egen erfarenhet vet jag också att det känns bra att våga berätta. Berätta om smärta, om oro och om barnlöshet – även om det innebär att jag måste nämna saker som kan göra lyssnaren generad; underliv, tumörer, störtblödningar, smärta, smärta och åter smärta.

Jag har inte haft de typiska endometriössymptomen, men hade turen att komma till en läkare som kände till sjukdomen och ställde rätt diagnos redan före första laparoskopin. Han lärde mig mycket och förstod hur jag hade det. Jag vet nu efter att ha talat med många endokvinnor att långt ifrån alla är så lyckligt lottade att man fått tidig diagnos. Däremot har jag samma erfarenhet som "alla andra" att människor i min omgivning inte känner till sjukdomen endometriös, dess behandling och biverkningar. Under årens lopp (min endometriös konstaterades 1981) har jag fått otaliga kommentarer som sårat mig, gjort mig ledsen och/eller förbannad;

- du överdriver smärtan för att vi ska starta en barnlöshetsutredning
- så ont kan det väl inte göra
- en cysta är inget farligt, ta en alvedon
- du fokuserar för mycket på det där
- jag tror inte Christina har så ont, det sitter i huvudet...
- hur går det för Kaj (min man) när du inte orkar jobba?
- det är väl inte hela världen att inte få barn
- du har ju kunnat sköta ett krävande jobb..
- du är väl en karriärkvinna som väljer bort barn...
- det är så synd om dig...
- vad snäll du är som jobbar med föreningen...
- är det så många drabbade?
- jag har en väninna som...

Ovanstående är ett axplock ur minnet. Jag känner hur ilska, ledsnad och frustration kommer när jag tänker på vissa situationer när dessa kommentarer förekom.

Jag vill inte vara snäll eller att man ska tycka synd om mig. Jag vill ha hjälp och respekt!

Och det vill jag att alla endokvinnor ska få. Det är därför jag talar om endometriös och det är därför jag uppmanar dig som läser detta att tala om din endometriös! Vi ska tala med kvinnor och män, med läkare och annan sjukvårdspersonal, med journalister och andra mediapersoner, med politiker och andra beslutsfattare och inte minst med varandra.

Varför?

Jo, vi mår bra av att berätta, vi sprider kunskapen om endometriös och kanske bidrar till att de som ännu inte fått sin diagnos får den snabbare.

Talas det om endometriös kan intresset för att forska om endometriös öka. Läkemedelsbolagen kanske inser att det finns en stor grupp kvinnor som behöver deras produkter -- och efterfrågar produkter med mindre biverkningar än dagens.

Målet måste vara att kampen mot endometriös och kravet på ökat fokus kring sjukdomen blir lika självklar som kampen mot andra stora sjukdomar.

Texten ovan var min ledare till EndoNytt nr 2 2003. Jag återanvänder den pga att jag har ont i en axel och måste begränsa tiden vid datorn men framförallt för att den känns lika aktuell idag!

Jag önskar er alla en riktigt skön vår och sommar!



Christina Liffner
Ordförande



Rapporter från årsmöten

Först ut var **Endometriosföreningen, Västra Götaland med årsmöte den 8 mars**. Det hölls i anslutning till en medlemsträff där man diskuterade hur kosten eventuellt kan påverka endometrios. Intresset att stanna kvar för dessa formella frågor var inte stort. Det var styrelsen som deltog. Nina Green omvaldes till ordförande.

Inför 2011 är planerna främst att medverka vid Skolsköterskornas kongress 14-15 april och att fortsätta arbetet med information till högstadie- och gymnasieelever. (I detta nummer kan du läsa Ninas referat från kongressen)

Den 20 mars var det dags för **Endometriosföreningen, Stockholms län**. Årsmötet hölls på Friskis & Svettis, Karolinska Institutet. Här var vi 8 personer som, efter de formella årsmöteshandlingarna, lyssnade på vår medlem Nora som berättade om vad motionen betyder för henne och hennes sätt att leva med endometrios. Nora betonade bl a vikten av att ta små steg enligt devisen "den bästa motionen är den som blir av". Alla deltog i den diskussion som följde då vi även kom in på många andra frågor.

En viktig fråga som kom upp är hur vi ska aktivera Stockholmsföreningen? Närvaron på träffar är bättre både i Göteborg och Malmö. En orsak kan vara de långa restiderna. I höst kommer vi att ordna lokala träffar inom Storstockholm och hoppas det ger fler möjlighet att delta.

En annan fråga som diskuterades var finansiering; en medlem lämnade tips om var man

kan söka bidrag till t ex en informationsaktivitet riktad mot ungdomar. Tiden räckte inte till det planerade motionspasset. Det kan vi genomföra i samband med en medlemsträff senare i vår.

Endometriosföreningen, Sverige testade för första gången ett webbaserat årsmöte. Vi använde programmet Webex och lockade drygt 10 personer. (Även här fick vi återbud, men inte så många som vid ett "fysiskt möte"). Tekniken fungerade bra, deltagarna fick en presentation av verksamheten 2010 och föreningens ekonomi samt möjlighet att ställa frågor. Ordförande kunde också visa revisionsberättelsen så att alla såg att revisorn lämnat en så kallad ren revisionsberättelse och tillstyrkte att styrelsen skulle beviljas ansvarsfrihet.

Två stadgeändringar infördes; att kallelse till årsmöte kan ske på hemsidan och via mail samt ett förtydligande om att familjemedlemskap avser personer som bor på samma adress.

Vi diskuterade kommande aktiviteter, medlemsfrågor, uppdatering av hemsidan med flera frågor. Erfarenheten av ett webbmöte gav mersmak, vi planerar att ha styrelsediskussioner, samtal mellan kontaktpersoner och andra grupper med hjälp av den här tekniken.

Verksamhetsberättelser för 2010 och förteckning över den nya styrelsen finns på hemsidans medlemssidor. Du kan även få ett protokoll via mail, kontakta oss på:

info@endometriosforeningen.com





SKOLPROJEKTET

Jag startade skolprojektet i Göteborg sommaren 2009 genom att skicka ut brev till alla högstadie- och gymnasieskolor i Göteborg. I brevet erbjuder jag mig att komma och föreläsa om endometriosis för tonårstjejer. Under hösten 2009 till våren 2010 höll jag elva föreläsningar på olika skolor i Göteborgsområdet. Därefter har det varit ett uppehåll fram tills nu i slutet av april då jag kommer att återvända till en skola för att föreläsa för tjejerna i årskurs 7.

För att verkligen få igång projektet borde jag åka ut till skolorna och prata med rektorer och skolsköterskor, det vill säga visa att jag och Endometriosisföreningen finns och övertyga dem att jag ska få komma dit och informera deras tonårstjejer! Det har jag inte tagit mig tid till eller orkat ännu men det är något som jag vill och planerar att göra.

Är Stockholms län för stort?

Vi lyckas inte locka tillräckligt många medlemmar till träffarna i Stockholm! I Göteborg och Malmö är man ca 10 st på varje möte, jämfört med Stockholm där det kommer ca 2-4. Vad beror detta på? Vid analyser ser vi att programerbjudandet är ganska lika.

Vi tror dock att restiden i Stockholm en av orsakerna till bristen på medlemmar till träffar varför vi valt att i höst prova att ha lokala Stockholmsgrupper. Vi har medlemmar som är beredda att ha träffar bl. a i Järfälla, Täby, Bromma, Hägersten, Vasastan och Haninge. Är du intresserad av att delta och/eller vill ta ansvar för ett eget område? Kontakta oss!

På skolsköterskekongressen i Göteborg den 14-15 april 2011 delade vi ut ca 350 exemplar av "skolföreläsningbrev". På plats var skolsköterskor från Kiruna i norr till Malmö i söder så förhoppningsvis kommer det att bli fler ställen i Sverige som efterfrågar att vi kommer och föreläser.

Att komma ut på skolorna är ett fantastiskt sätt att nå tonårstjejer med endometriosisinformation. Många går alldeles för många år med smärtor som de tror är vanlig mensvärk och kan vi fånga upp dem i tidig ålder så kan de slippa mångårig smärta och det kan kanske också öka deras chanser att bli gravida i framtiden, även en del följsjukdomar och psykiska besvär kan lindras vid tidig diagnos och vård.

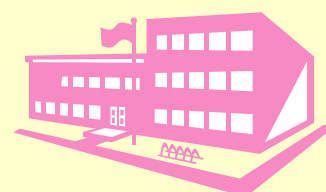
Vill du också föreläsa om endometriosis på skolor där du bor? Kontakta mig på kontaktgoteborg@endometriosisforeningen.com för att diskutera informationsmaterial, vad man ska tänka på etc. Se också notisen här nedanför!

Nina Green

Är du intresserad av att föreläsa om endometriosis?

På skolor för tonårstjejer, på ungdomsmottagningar etc. Vi hjälper dig gärna med material. Vi har presentationer i både Powerpoint och OH i två versioner, en längre och en kortare.

Låter det intressant? Kontakta ordf@endometriosisforeningen för mer information!





På gång i föreningen

Du tittar väl på hemsidan? Under På gång finns alla våra aktiviteter – nästan. Ibland missar vi att få med lokala händelser. Men ambitionen är att allt, stort som smått, ska finnas med.

Är det något vi tycker är extra intressant eller kommer in sent lägger vi även upp det under Nyheter och/eller mailar till alla inom aktuellt område.

Vi försöker att vara med på olika mässor, kongresser och andra aktiviteter som har anknytning till endometrios eller där det passar att ge information om endometrios. Följande spännande och viktiga aktiviteter kommer vi försöka att bemanna och finnas med som representant för Endometriosföreningen under 2011:

14-15 april: Skolsköterskekongressen på Svenska Mässan i Göteborg (se artikel på sidan 6)

10 maj: En öppen föreläsning på Studieförbundet Vuxenskolan i Västerås, mer information på hemsidan.

20 maj: Forskning & Hälsa i Kungsträdgården, Stockholm. Föreningen har liksom förra året ett tält. Där ska vi dela ut information och diskutera endometrios med besökare. Förra året var det många som besökte tältet och ett antal blev medlemmar. **Vi behöver fler som tar ett pass på några timmar!!**

3-6 juli: ESHRE (European Society of Human Reproduction and Embryology) kongressen, Älvsjömässan i Stockholm. Vår paraplyorganisation Endometriosis Association (EA) i USA har bett Endometriosföreningen, Sverige att ansvara för deras monter. Här ska vi dela ut information om endometrios på 30 olika språk och vi kan även ta med föreningens eget material. **Även här behöver vi fler medarbetare!**

4-10 juli (vecka 27) pågår aktiviteter i Almedalen. Kanske inte lika många som valåret 2010. Vi kommer inte ha något eget seminarium, men vara på plats och lyssna samt ställa frågor och krav till politiker och andra beslutsfattare. Är du på Gotland den veckan? Kontakta oss om du vill vara med!

4-8 september är det en världskongress för endometrios i Montpellier, Frankrike. En kongress som hålls vart tredje år. I år är förväntningarna stora på de olika seminarierna/föredragen då man anser att det tagits stora kliv i arbetet med att förstå och därmed kunna utveckla bättre behandlingar av sjukdomen.

Endometriosföreningen, Sverige är även inbjuden att delta i en workshop om behandling av endometrios. Den ska bl a resultera i artiklar i olika medicinska tidskrifter med syfte att sprida kunskapen om det mest aktuella inom forskning och behandling. Från föreningen deltar två styrelseledamöter för att vi ska täcka så många områden som möjligt. Det blir även ett bra tillfälle att träffa andra patientföreningar och utbyta erfarenheter. Du får läsa mer om detta i höstnumret av EndometriosNytt.

Utöver dessa aktiviteter blir det ett antal lokala möten och medlemsträffar. För mer information se hemsidan!

Ny adress!

Vi har sagt upp lokalen i Stockholm och har ny adress:

**Endometriosföreningen, Sverige
c/o Föreningshuset Sedab
Virkesvägen 26
120 30 Stockholm**



Skolsköterskekongressen 14-15 april 2011

Den 14-15 april 2011 anordnades Skolsköterskekongressen på Svenska Mässan i Göteborg och Endometriosföreningen var en av många utställare. Jag och Carola (som kommer från Stockholm) representerade föreningen under båda dagarna och Marie, styrelseledamot i Västra Götaland var så gullig som kom och hjälpte oss under några timmar på torsdagen så att vi bland annat kunde få äta lunch. Mellan föreläsningarna gick skolsköterskorna runt till alla utställare och tog informationsmaterial och ställde frågor etc. Och vilken fantastisk respons vi fick från de ca 900 skolsköterskorna! Vi hade mycket material med oss men nästan allt tog slut redan första dagen!

Sammanlagt delade vi ut ca 3 000 exemplar av informationsbroschyren för tonåringar och ca 350 brev om erbjudande av skolföreläsningar, det kallar jag succé!!

Skolsköterskorna kom från hela landet och det var ett ypperligt tillfälle att informera dem

om endometrios, få dem att ta med sig informationsbroschyren för tonåringar och visitkort till sin mottagning och sist men inte minst att ge dem information om skolföreläsningar. Nästa gång hoppas jag att vi kan vara fler som hjälper till, det blir ganska jobbigt när man är så få. Tack och lov så var det helg efter kongressen så att vi fick vila upp oss!



2012 är Skolsköterskekongressen i Stockholm och jag hoppas att vi kommer vara utställare där också! Kanske kan vi få någon av våra endometriosspecialister att föreläsa om endometrios för skolsköterskorna, det är då fyra år sedan sist. Sammanfattningsvis så var det ett jättebra tillfälle för Endometriosföreningen att få ut information om endometrios till Sveriges skolor och både jag och Carola är mycket nöjda och har fått mersmak!

Nina Green

Ny endometriösmedicin!

Visanne från BayerScheringPharma är den första medicinen som är framtagen för endometrios. Alla "gamla" mediciner har från början varit framtagna för andra sjukdomar men även använts för endometrios. Visanne finns redan på marknaden i flera länder och nu är den även godkänd i Sverige. Tyvärr tillhör den ännu inte de mediciner som har läkemedelssubvention. Bayer jobbar med detta och här är våra enkätsvar viktig delinformation. Vi kommer löpande att informera er om vad som händer, både på hemsidan och i kommande nyhetsbrev.



Ungdomssektionen har ordet

Relationer: familjer och vänner

Först och främst, det som jag tycker är viktigast i livet, med eller utan endometriosis, är att du skall omge dig med människor som ger dig energi och inte tar din energi!

Något som är väldigt viktigt när man lever med en minst sagt besvärlig sjukdom i perioder är planering. Planera in härliga träffar, mat som får dig att må bra och aktiviteter som ger dig kraft! Det handlar om att fylla din kropp med glädje och välbefinnande även om du rent fysiologiskt har en inflammation som ger värk/smärta.

Jag anser att för att få alla de relationer man har omkring sig att fungera är kommunikation det viktigaste av allt. Hur vill du ha det när det är kämpigt och gör så där ont? Etc..

Nästan precis som när man skriver en vårdplan till sjukhus och läkare kan det vara ett tips att själv tänka och skriva ner hur man vill ha det när det är som tuffast och man befinner sig mitt uppe i ett skov.

Att kunna förmedla en känsla är inte alltid lätt och man kan känna sig frustrerad för att den man talar med inte direkt förstår vad man går igenom. Det är av stor betydelse att ge det ett försök att lugnt förklara och framför allt få ur sig hur man vill bemött och behandlad när det är svårt.

Jag kan ibland känna att jag vill skratta bort det, rycka på axlarna och gilla läget och därför bli bemött lite käckt och lättsamt. Men så vid vissa tillfällen vill jag gråta, sörja och prata om de tunga bitarna att leva med en sjukdom som begränsar mig i mitt liv. Därför måste jag köra raka puckar med min omgivning för de kan faktiskt inte läsa mina tankar eller förstå vad jag känner (även om man många gånger önskar det). Genom att vara ärlig och rak med det man vill kan man också få bort onödiga missförstånd och tråkigt tjafs som faktiskt bara kan leda till en ond spiral.

Endometriosis är en familje-, en tredje part i ett förhållande och en "ställa in i sista minuten" med vänner - sjukdom. Det är inte lätt att få det att funka alla gånger, även om viljan finns där

säger kroppen ifrån och det kan ibland kännas som om man springer med en supertung fotbolla. Det som är viktigt för ens hjärta är att de människor vi valt att ha runt omkring oss förstår att det inte alltid är det lättaste men att vi tackar ja och gör det bästa vi kan utifrån de förutsättningar som finns!

För det finaste du kan göra för dig själv är att tacka ja ändå och gå en liten stund i alla fall, på kalaset, på bion med respektive eller fika med vännen. Det ger dig energi och styrka och för mig för jag även bort tanken en stund från värken! När man lever med en kronisk sjukdom är ens kontaktnät oerhört viktigt att få stöttning, guidning och kärlek för att orka med och bli peppad. Vårda och ta hand om dina nära i din omgivning genom att ha högt i tak och berätta hur du mår/känner, då får alla inblandade en respektfull och mjuk relation.

Endometriosen ska inte ta över ditt liv eller styra det, den ska finnas med på ett hörn och det är du som bestämmer hur mycket tårar och tid den ska få ta. Ta några dagar och fundera ut hur du vill att din partner, vän, familjemedlem ska bemöta dig när du har ont eller är trött, skriv ner och berätta för dem.

Det är definitivt inte lätt att se någon man älskar ha ont och må dåligt, många av våra nära känner nog en otrolig maktlöshet och förtvivlan över att inte kunna hjälpa och ta bort det dumma ondet! De blir förhoppningsvis väldigt glada över att få direkta direktiv om hur du vill att de hanterar din sjukdom men även för dem att få diskutera deras känslor och påverkan av sjukdomen.

Jag tänker göra det, prata med mina nära och kära om mitt förhållningsätt och vad jag skulle vilja ha utav dem. Jag tror nämligen att det behövs. Jag ska alltid vara så himla stark och duktig och klara mig själv. Och det är oftast så jag vill ha det, men ibland vore det härligt med en kram och mysiga skratt. Jag ska bli bättre på att berätta vad jag behöver och be om mer hjälp, vi gör det tillsammans!

Se efter er och trevlig sommar!

Lotta S



Malmögruppens möten

Det händer saker när man är fler som arbetar! I Malmö har det hänt mycket på kort tid och vi vill här återge en del av det som Frida Trollmyr, kontaktperson i Malmö, samt flera av medlemmarna i området arbetar för. Vi har stora förmågor att påverka och följande text visar på resultatet av vad Endometriosföreningens medlemmar kan åstadkomma.

Medlemsträff 9 december 2010 med tema sjukvården i Region Skåne

Den 9 december vågade 8 stycken kvinnor trotsa vädret och bege sig till ABF-huset i Malmö för att träffa andra kvinnor med endometrios. Fler var anmälda men då snön orsakat kaos fick flera ställa in i sista stund. Träffen började med en längre presentation, följt av en diskussion kring vår sjukdom och behandlingar. Därefter försökte vi strukturera upp våra erfarenheter av vården i Region Skåne; både positiva och negativa erfarenheter diskuterades. Detta utmynnande i en rad krav som vi vill föra fram till politikerna i hälso- och sjukvårdsnämnden, bl. a att vi vill ha ett endometrioscentra i Skåne med en samlad kompetens kring endometrios. Vi kom fram till att bjuda in en representant för majoriteten och en från oppositionen för att föra en dialog kring dessa frågor.

Frida i Malmö lyckades få ett möte med sjukvårdspolitikerna i Skåne!

Den 9 februari 2011 blev Anders Åkesson, vice ordförande i hälso- och sjukvårdsnämnden i Region Skåne (den borgerliga majoriteten) och Henrik Fritzon, 2e vice ordförande (den rödgröna oppositionen) inbjuden till möte med tiotalet medlemmar från Endometriosföreningen och kontaktperson Frida Trollmyr i Malmö. Frida presenterade Endometriosföreningen och berättade med hjälp av en Power Point-presentation vad endometrios innebär. Politikerna ville senare ha en kopia av presentationen.

Medlemmarna berättade om sina upplevelser av vården som endometriospatienter. Frida presenterade specifika önskemål/krav/behov av vården som hon hade sammanställt sedan medlemsträffen 2010-12-09 och det fördes en bra dialog med politikerna. De kunde inte utlova några förändringar men betonade att de tagit detta till sig och för-

stod att behovet av adekvat vård för endometriospatienter i Skåne är stort. Vi pratade även om möjligheterna att få våra skånska läkare att remittera oss till det nationella endometrioscentrat i Uppsala, antingen för bedömning eller undersökning, och vi pratade även om möjligheten för våra husläkare att remittera oss till psykolog som är ansluten till Region Skåne.

Henrik Fritzon tipsade oss om möjligheten att bilda en lokal patientförening. Anders Åkesson föreslog att vi skulle bjuda in Gunilla Bodelsson, verksamhetschef för Kvinnokliniken i Malmö, för att dela med oss om våra åsikter om bristande bemötande och bemanning mm. Vidare tipsade han om att Elisabeth Nellbäck, chef för ungdomsmottagningen, kunde vara intressant att bjuda in med anledning av att sprida information om endometrios till ungdomar.

Medlemsträff 1 mars 2011

Vi hade en givande träff där vi bl. a pratade om:

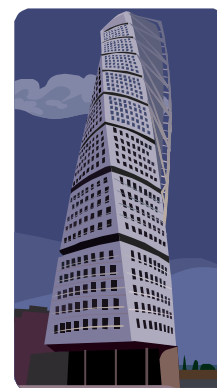
* En bok som rekommenderas: "Endometrios for dummies". Där står bra tips om kost mm.

* Hur endometrios kan påverka sköldkörteln. I sköldkörteln produceras flera olika hormoner som bland annat är viktiga för kroppens ämnesomsättning, värmeproduktion och kalciumomsättning.

* Tips inkom om medicinsk yoga som består av medveten andningsträning, mjuka fysiska övningar, avslappning och meditation. Den medicinska yogan sägs ge effekt på stressnivåer, blodtryck, anspänning, smärta, sömn, oro, hormonella obalanser och mycket annat.

* Magnesium och zink-tillskott kan hjälpa mot kraftig och lång mens.

Vi pratade dessutom om vad vi ville ha ut av det kommande mötet med chefen för Kvinnokliniken i Malmö och/eller Lund. Vi vill berätta om vår syn på sjukhusvården men vill även höra vad de anser och vad som kan förbättras för endometriospatienter. Mer om detta kommer i nästa EndometriosNytt.





Ví ställer upp för dig!

Möt några av oss som jobbar ideellt i Endometriosföreningen runt om i landet. Fler kommer i nästa nummer. Vill du bli en av oss? Hör av dig - kontaktuppgifter finns på sista sidan.

Christina Liffner

Västerås

ordf@endometriosforeningen.com

Vad medlemskapet betyder för mig:

Gemenskap med alla andra kvinnor som är drabbade av endometrios. En plattform för att arbeta med olika aktiviteter för att informera, stötta och påverka; allt med syftet att förbättra villkoren för endometrioskvinnor och deras anhöriga.

Vad jag gör i Endometriosföreningen:

Jag är ordförande sedan 2003 och representerar föreningen i olika sammanhang. Jag har ansvar för ekonomi och medlemsregister samt alla formella frågor som protokoll, deklARATIONER mm. Arbetet med dessa frågor tar mycket tid, tid som jag skulle vilja använda till att arbeta ännu mer för kontakter med olika intressenter, att träffa medlemmar och att arbeta politiskt för att synliggöra endometrios och se till att vi får en bättre vård och förståelse.

Kort endometrioshistorik:

Diagnos vid 30 års ålder. Haft smärtor sedan första mens vid 14. Flertal operationer och hormonbehandlingar under 8 år. Lyckades inte bli gravid – men vet att vi gjorde allt som var möjligt vid den tiden (IVF fanns inte som alternativ då). Idag relativt fri från endometriossmärter. Har lärt mig att leva med barnlöshets sorgen och är "Christina" till många barn både syskonbarn och gudbarn samt lycklig farmor till Elias o Evelina.

Lite allmänt om mig som person:

Engagerad, otålig och arbetar alldeles för mycket både med civilt arbete och föreningsaktiviteter. Men jag hoppas att den dag då tiden räcker till för alla idéer – både för Endometriosföreningen och privata – är långt borta. Även om jag lovat min man att trappa ner. Jag måste vara aktiv, känna mig behövd och ha ett antal bollar i luften för att må bra.



Anna Johansson Leijon

Järpås, strax utanför Lidköping (vid Vänern)

kontaktlidkopning@endometriosforeningen.com

Vad medlemskapet betyder för mig:

Sökte mig direkt till föreningen efter det att jag fått min diagnos! Visste då ingenting om sjukdomen och kände mig väldigt ensam! Här fick jag snabbt och lätt info, tips och råd och framför allt nya vänner som man INTE behövde förklara sig för.

Vad jag gör i Endometriosföreningen:

Är kontaktperson för mitt område med omnejd.

Kort endometrioshistorik:

Efter ca 10 år av besvär så fick jag äntligen min diagnos i slutet av -04. Har opererat mig två gånger och genomgått efterföljande hormonbehandlingar på halvåret vardera. Var rädd för att inte kunna få barn men med hjälp av IVF så fick jag och sambon sommaren -09 en liten dotter :o) Nu i skrivande stund väntar jag/vi vårt ANDRA barn som är beräknat att födas om ca tre veckor!!! Eftersom jag enligt läkarna inte kunde få barn på naturlig väg så tyckte jag heller inte att jag behövde använda mig av preventivmedel och tur var väl det för denna gång blev jag gravid helt spontant! Så hopp finns!!! Efter första graviditeten har även mina endosymptom nästan försvunnit helt – bara att hoppas på att det fortsätter så.

Lite allmänt om mig som person:

Glad och positiv! Trivs när det finns saker att göra! Inte rädd för att ta i! Efter jobbet så spenderas den främsta tiden med familjen och när det, framöver, har lugnat sig så hoppas jag på att kunna börja träna och röra på mig igen! Var tidigare själv ledare på Friskis och Svettis men är nu åter enbart "vanlig" motionär.

Ví ställer upp för dig!



Möt några av oss som jobbar ideellt i Endometriosföreningen runt om i landet. Fler kommer i nästa nummer. Vill du bli en av oss? Hör av dig - kontaktuppgifter finns på sista sidan.



Carolina Granqvist

Olsfors

carolina@endometriosforeningen.com

Vad medlemskapet betyder för mig:

Jag är medlem och engagerad i Endometriosföreningen för att jag vill hjälpa till i föreningen och stötta andra i samma situation.

Vad jag gör i Endometriosföreningen:

Jag arbetar med att redigera och uppdatera hemsidan. Jag är även styrelseledamot i Västra Götaland.

Kort endometrioshistorik:

Jag fick diagnosen endometrios när jag var 21, nu är jag 35 år. Jag hade svåra problem i början men fick snabb hjälp med att pröva olika behandlingar. I 8 år gick jag på Primulit-Nor vilket fungerade bra, en negativ sida med den medicinen var att jag gick upp väldigt mycket i vikt – 18 kg på 8 år, när jag slutade med dem så tappade jag 10 kg på 3 månader. Sedan dess tar jag p-pillret Yaz vilket fungerar väldigt bra för mig. Jag har inte några större symptom för tillfället, jag arbetar heltid, kan dock känna av en viss trötthet emellanåt men annars mår jag bra.

Lite allmänt om mig som person:

Positiv, omtänksam och glad. Mår bra av att ha mycket att göra. Fritiden ägnas tillsammans med min sambo, lilla vovven och vänner samt familj. Jag tycker om att vara ute i naturen, speciellt under sommarperioden.

Elisabet Andersson

Hägersten

lizzy@endometriosforeningen.com

Vad medlemskapet betyder för mig:

Som medlem i föreningen får jag ett härligt stöd utan att hela tiden behöva förklara mig. Dessutom kan jag stödja och uppmuntra andra som går igenom samma saker som jag gör eller har gjort.

Vad jag gör i Endometriosföreningen:

Jag har mest arbetat med att informera om endometrios – vad det är och innebär att leva med sjukdomen. Jag är även ansvarig för internationella kontakter och ger ett vetenskapligt perspektiv på sjukdomen.

Kort endometrioshistorik:

Jag fick min diagnos då jag precis fyllt 18 men har haft sjukdomen sedan jag var 11. Efter att gått igenom en massa operationer och diverse behandlingar, står jag nu på Synarela sedan fem år med allt vad det innebär. Endometriosen till trots så mår jag idag hyfsat bra.

Lite allmänt om mig som person:

Jag är en glad och entusiastisk kvinna som aldrig låtit endometriosen tagit över mitt liv (åtminstone oftast inte). Jag arbetar till vardags som forskare på Karolinska Institutet och på fritiden umgås jag med vänner och familj. Jag gillar dessutom att träna combat, piloxing, yoga och min nya favorit crosstraining vilket hjälper mig att hantera endometriosen.





Vi ställer upp för dig!

Möt några av oss som jobbar ideellt i Endometriosföreningen runt om i landet. Fler kommer i nästa nummer. Vill du bli en av oss? Hör av dig - kontaktuppgifter finns på sista sidan.

Helene Sjöholm

Gävle

kontaktgavle@endometriosforeningen.com

Vad medlemskapet betyder för mig:

Jag är medlem och engagerad i Endometriosföreningen för att jag vill hjälpa och stötta andra i samma situation. Mitt medlemskap bidrar även till att information om sjukdomen endometrios sprids och jag kommer alltid att vara medlem oavsett mina symtom på sjukdomen genom livet. Medlemskapet innebär också många vänner vilket betyder oerhört mycket för mig. När ingen annan förstår mig så vet jag att alla i föreningen i alla fall förstår mig och det känns som en enorm styrka!

Vad jag gör i Endometriosföreningen:

Jag medverkar i Redaktionsrådet där vi planerar och gör utskick i form av Nyhetsbrev och EndometriosNytt. Jag är kontaktperson i Gävle och är sedan årsskiftet även koordinator för alla kontaktpersoner i Sverige.

Kort endometrioshistorik:

Jag fick diagnosen endometrios redan som 20-åring, idag är jag 42 år vilket innebär en lång tid med sjukdomen. Jag har emellanåt haft ganska svåra symtom och trodde inte att jag skulle kunna bli gravid. Men det blev jag på mitt andra försök av IVF (vid 36 års ålder) och sen fick jag även ett andra barn helt spontant! Jag har fortfarande besvär idag och har genom åren försökt mängder av olika behandlingar. Just nu tar jag enbart homeopatmedicin och för mig funkar det någorlunda bra.

Lite allmänt om mig som person:

Lugn, eftertänksam och nyfiken på det mesta! Mår bra av att ha mycket att göra samtidigt som jag ständigt jobbar med att hitta balansen för vad jag klarar av. Fritiden ägnas i stort tillsammans med familjen och mitt stora intresse är heminredning där jag hela ▶▶

Frída Trollmyr

Malmö

kontaktmalmo@endometriosforeningen.com

Vad medlemskapet betyder för mig:

Genom mitt medlemskap i Endometriosföreningen får jag mycket ny kunskap om endometrios. Jag får också ett bra stöd genom kontakt och träffar med andra som är i samma situation.

Vad jag gör i Endometriosföreningen:

Jag är kontaktperson för Endometriosföreningen i Malmö. År 2010 tog jag mitt första initiativ till träffar för kvinnor med endometrios i Malmö.

Kort endometrioshistorik:

Jag har förmodligen haft endometrios sen tonåren, mina problem började när jag var 14 år. Har haft perioder då jag varit helt sängliggande men också perioder då jag endast haft ont 2-3 dagar vid mens. Jag fick min endodiagnos efter en titthålsoperation när jag var 29 år, har därefter gjort en större operation då de bland annat tog bort min ena äggledare. Just nu väntar jag på en ny operation och därefter hoppas jag att vi ska kunna fortsätta med IVF som vi kämpat med de senaste tre åren. (Min mamma och min mormor har antagligen också haft endometrios men inte fått en diagnos.)

Lite allmänt om mig som person:

Jag är 32 år och bor tillsammans med min man i Malmö. Arbetar till vardags som socialarbetare i Rosengård. På fritiden försöker jag träna regelbundet och är aktiv i kommunpolitiken. Är en positiv och envis person som gillar fläkt och fart.

tiden vill förnya, ändra och möblera om. Träning är jag dålig på men promenader och yoga är något som jag gillar.

Ví ställer upp för dig!



Möt några av oss som jobbar ideellt i Endometriosföreningen runt om i landet. Fler kommer i nästa nummer. Vill du bli en av oss? Hör av dig - kontaktuppgifter finns på sista sidan.

Åsa Elezi

Timrå

kontaktsundsvall@endometriosforeningen.se

Vad medlemskapet betyder för mig:

Det har hjälpt mig mycket med stöd från andra med samma sjukdom, som kan förstå hur dåligt man mår då inte andra gör det.

Vad jag gör i Endometriosföreningen: Jag är kontaktperson för Sundsvall med omnejd. Innan detta var jag med i styrelsen för Endo-liv, där vi valde att samarbeta med Endometriosföreningen vilket lett till att vi idag är en stor förening i Sverige.

Kort endometrioshistorik:

Min endometriosdebut startade väldigt tidigt; redan vid första mens började mina besvär och ökade med åren. Vid ca 18-19 års ålder fick jag diagnos endometrios och har med detta genomgått massvis med titthålsoperationer samt två bukoperationer, varav livmoder och äggstockar togs bort vid den sista. Vägen hit var lång och mycket krånglig med olika hormonbehandlingar samt mycket smärtstillande. Trots denna radikala operation blev det inte bättre för min del, utan jag har lika mycket besvär idag som innan operationen -94.

Lite allmänt om mig som person: Jag har fått två underbara barn på naturligt väg, dock med jobbig foglossning och jobbiga förlossningar. Barnen är födda -91 och -93. Är frånskild sedan många år, men är omgift 2008. Älskar att resa till värmen där jag får må gott och slippa den värsta smärtan.

Jag har många intressen men tyvärr så har endometriosen satt stopp för många av mina intressen idag. Det bästa jag har idag för att kunna tänka bort smärtan är min familj samt min älskade dator. Utan dem vet jag inte vad jag skulle ta mig till. Jag umgås gärna ▶▶

Erica Roos

Gagnef

kontaktborlange@endometriosforeningen.com

Vad medlemskapet betyder för mig:

Jag tycker att det är viktigt att vara medlem för att ju fler man är desto starkare är man och kan på så vis påverka mer!

Direkt efter jag hade fått diagnosen så var forumet bra för då kunde jag läsa om andras erfarenheter och ställa frågor osv. Det behövs fler aktiva på forumet för att få igång en mer levande och varierad diskussion. Just nu upplever jag det som om det mest är de som är hårdast drabbad som skriver där, alla behövs med sina erfarenheter!!

Vad jag gör i Endometriosföreningen:

Jag är kontaktperson i Dalarna.

Kort endometrioshistorik:

Jag har alltid haft väldigt ont vid mens men diagnos fick jag först i början av 2008 då jag fick åka in akut för smärtor som jag ej var van vid att ha. Det slutade i akut operation och efter detta fick jag min diagnos.



med vänner och ser mina barn spela bandy på vintern. Dottern spelar i damallsvenskan nästa vinter och det blir jättespännande. För övrigt gillar jag skoterkörning, MC, åker gärna på Cruising och ser på fina bilar, gamla som nya! Hästar och djur i allmänhet tycker jag om. Ja, som sagt, jag tycker om mycket och nya intressen tillkommer hela tiden.



Ví ställer upp för dig!

Möt några av oss som jobbar ideellt i Endometriosföreningen runt om i landet. Fler kommer i nästa nummer. Vill du bli en av oss? Hör av dig - kontaktuppgifter finns på sista sidan.

Laila Andersson

Örebro

kontaktorebro@endometriosforeningen.com

Vad medlemskapet betyder för mig:

Jag glömmer aldrig mitt första möte med Endometriosföreningen i Göteborg 2007. Jag hade haft en mycket jobbig period efter min senaste operation och jag var så ledsen och nere efter en chockartad upplevelse med både bemötande och nonchalans från läkare och andra. Jag tog mig till mötet och efter det var det som en tung sten lättade från mitt hjärta. Att få träffa andra medlemmar som var i samma situation och kunna prata om allt runtomkring var till stor hjälp. Efter mitt första möte så vände det för mig och jag kunde börja se framåt igen. Det stora stöd och den gemenskap jag kände betyder mycket när man mår så dåligt. Nu vill jag hjälpa andra så som jag själv blev hjälpt när jag blev medlem i Endometriosföreningen.

Vad jag gör i Endometriosföreningen:

Jag är kontaktperson i Örebro. Jag har haft två medlemsträffar och känner mig fortfarande lite "ny".

Kort endometrioshistorik:

Det tog 22 år innan jag fick min diagnos. Jag var då 33 år (är nu 46) och hade flyttat till Stockholm där jag återigen sökte hjälp för mina smärtor. Jag hade tur att träffa en gynekolog som skrev remiss till Danderyd för operation. Jag har gjort ett IVF-försök som misslyckades och sedan har andra sjukdomar tyvärr hindrat mig från fler försök. 2007 blev jag akut opererad. Det blev en chockartad upplevelse med dåligt bemötande och nonchalans från både läkare och andra. Min historia om det kan du läsa i nättidningen:

<http://www.villhabarn.se/content/102-Diagnos-Endometrios-Hanna-Laila>

Jag tar Depo Provera injektion var 3:e månad sen hösten 2007. Det fungerade ►►

Joakim Olsson

Stockholm

webmaster@endometriosforeningen.com

Vad jag gör i Endometriosföreningen:

Jag ansvarar för att hemsidan Endometriosforeningen.com är uppe och snurrar. Jag var den som flyttade innehållet från gamla hemsidan till den nuvarande, men nu ansvarar andra för innehållet. Jag hjälper till när något på hemsidan krånglar, jag ser till att vi tar backup av innehållet då och då och jag lägger till ny funktionalitet på hemsidan när det behövs.

Kort endometrioshistorik:

Jag har ett flertal i min närhet som har diagnosen endometrios.

Lite allmänt om mig som person:

Jag gillar att vara ute i naturen, och helst tillsammans med min familj. Vardagen går mest åt till mitt vanliga jobb och vardagslogistik med middag, skjutsande och läxläsning med barnen. Jag har ett grundmurat teknikintresse, därav att det är kul att klappa på föreningens hemsida då och då.

inte alls från början men nu går det bättre och bättre. Jag har ont till och från, men det är mycket bättre än tidigare.

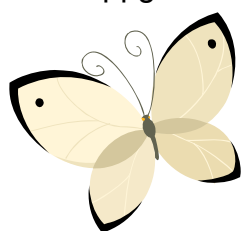
Lite allmänt om mig som person:

Jag och min sambo Ulf har nu flyttat till Örebro. Jag är uppväxt i Kungsgården i Gästrikland och Horndal i Dalarna. 1990 flyttade jag till Ulf i Göteborg och nu bor vi i Örebro sedan 1 ½ år tillbaka. Jag älskar djur och natur, har 2 små hundar och har tidigare haft hästar som mitt stora intresse. Nu bor vi på landet och här finns det härliga promenadvägar. Jag hämtar mycket kraft när jag är ute i naturen. Efter att vi flyttade till Örebro så har jag mina nära och kära närmare än tidigare så det blir en del besök här hemma. Bland annat av min systerdotter Julia som är mitt allt!

Ví ställer upp för dig!



Möt några av oss som jobbar ideellt i Endometriosföreningen runt om i landet. Fler kommer i nästa nummer. Vill du bli en av oss? Hör av dig - kontaktuppgifter finns på sista sidan.



Lotta Sulfverling

Stockholm

charlotta@endometriosforeningen.com

Vad medlemskapet betyder för mig:

Jag är medlem och engagerad i Endometriosföreningen för att i den mån det går kunna stötta och utbyta erfarenheter med andra kvinnor/familjer som lever med endometrios. Jag har fått flera vänner genom arbetet med föreningen som betyder mycket och det är fint att ha föreningen som stöd när det är som kämpigast.

Vad jag gör i Endometriosföreningen:

Jag startade upp Ungdomssektionen tillsammans med Sanna och skriver i E-nytt. Jag försöker så mycket jag hinner att sprida information om sjukdomen på olika sätt, och har även en del mail-kontakt med unga såväl "gamla" endometriosdrabbade.

Kort endometrioshistorik:

Haft problem/symptom i tio år, blev rätt diagnostiserad som 18-åring och har idag snart 7 jobbiga år bakom mig. Har lärt mig oerhört mycket om min kropp på vägen allt från behandlingar till signaler, stresspåverkan, mat, motion, sömn osv. Tycker idag att jag funnit ett bra förhållingsätt och jag ser framåt och till förbättring.

Lite allmänt om mig som person:

Glad, aktiv och med en väldans massa tankar tar jag mig fram och försöker få allt det jag vill göra att gå i uppfyllelse! Mina intressen ligger i matlagning, friluftsliv och härliga resor!

Marie Nikonoff

Vadstena i Östergötland

kontaktvadstena@endometriosforeningen.com

Vad medlemskapet betyder för mig:

Det betyder mycket att kunna dela med sig av all den erfarenhet sjukdomen endometrios gett mig. När jag hade som mest symtom av endometriosen orkade jag inte vara utåtriktad aktiv. Nu mår jag bra och vill ägna tid åt att stötta de kvinnor som är mitt uppe i de olika svårigheter endometriosen kan föra med sig.

Vad jag gör i Endometriosföreningen:

Jag är föreningens kontaktperson i Östergötland.

Kort endometrioshistorik:

Jag har levt med endometrios i över 25 år och har erfarenhet av endometrios på äggstockarna, äggledarna, diafragma, lungsäcken och i naveln. Detta har inneburit mycket smärta och flera sjukskrivningsperioder. I dag tar jag ingen medicin mot endometrios och är nästan symtomfri.

Lite allmänt om mig som person:

Jag är en glad och positiv kvinna i mina bästa år (50). Jag arbetar heltid som administratör inom offentlig förvaltning. Fritiden tillbringar jag med min familj som består av make och tre barn som är 15, 16 och 23 år. Jag läser mycket och motionerar när andan faller på.





Vi ställer upp för dig!

Möt några av oss som jobbar ideellt i Endometriosföreningen runt om i landet. Fler kommer i nästa nummer. Vill du bli en av oss? Hör av dig - kontaktuppgifter finns på sista sidan.

Emma Dahlin

Uppsala

kontakt uppsala@endometriosforeningen.com

Vad jag gör i Endometriosföreningen:

Jag är kontaktperson för Uppsala och samlar ihop medlemmar för träffar några gånger per halvår. Vi träffas och utbyter erfarenheter, tankar, drömmar och frågeställningar. Jag upplever varmt stöd i dessa träffar och mitt mål är att sprida denna känsla till fler av er!

Vad medlemskapet betyder för mig:

Jag har valt att gå med i Endometriosföreningen för att hålla mig uppdaterad inom området. Jag kände att jag hade mycket att lära om mig själv och sjukdomen som jag tvingas leva med. Sedan HT 2010 är jag även aktiv som kontaktperson för Uppsala. Jag fick min dotter sommaren 2010 och kände att jag under föräldraledigheten hade tid och kraft nog och tog själv initiativet för att bli kontaktperson i Uppsala. Där fanns ingen grupp tidigare och det tyckte jag personligen var mycket synd och även lite dumt eftersom många vänder sig till just vår endometriosmottagning. Framst vill jag som kontaktperson bidra till att stötta andra i liknande situation och sprida information om endometriosis. Hjärtat slår lite extra hårt för unga eller nydiagnosticerade tjejer/kvinnor som drabbas av detta elände och bemöts av otillräckligt med stöd och information från läkare, barnmorskor, familj och skolhälsovård på grund av okunskap. Detta måste det bli ändring på! Jag uppskattar att Endometriosföreningen har en ungdomssektion som gör ett viktigt och stort jobb. En ökad mängd medlemmar skapar större möjligheter för mig och andra i min situation att må lite bättre och för oss att få adekvat hjälp att hantera och behandla sjukdomen.



Kort endometrioshistorik:

Jag fick problem redan när jag fick min mens vid 12 års ålder. Vid 14 hade jag en svår cysta som ställde till min vardag som tonåring totalt. Jag behandlades och blev slutligen av med cystan, men det var efter en lång och svår tid med smärtor. Sedan följde några bättre år innan min hittills jobbigaste tid kom med blödningstrassel och svåra smärtor. Jag sökte vård under tiden som student i Uppsala och hade både otur och tur i mitt sökande efter hjälp och råd. Slutligen har jag fått den som för mig är rätt läkare och till sist hittade vi en behandling som gjorde att jag, efter en lång studietid kantad av sjukdomens svåraste sidor, lyckades ta examen 2009. Förra året bestämde jag och min sambo oss för att avsluta dåvarande behandling och försöka skaffa barn. Vi hade otrolig tur och lyckan var total när jag blev gravid direkt. Vår dotter är nu 10 månader och världens underbaraste! Jag mår inte jättebra nu efter graviditeten, men jag hoppas på den nyligen påbörjade behandlingen och försöker se ljus på framtiden.

Lite allmänt om mig som person:

Jag är en 26 årig blivande fru som vanligtvis arbetar som logoped i Stockholm, men fram till sommaren är jag föräldraledig med mitt första barn. Jag tycker mycket om musik och skriver egna låtar, spelar gitarr och piano. I musiken finner jag lugn och inspiration. I övrigt försöker jag träna några gånger i veckan och gillar STEP bäst. Jag är förtjust i inredning och ommöblering både hemma hos oss och hos andra, så fråga mig gärna om smakeråd! På sommaren hämtar jag kraft vid havet och familjen återvänder ofta till Gotland.

Vi ställer upp för dig!



Möt några av oss som jobbar ideellt i Endometriosföreningen runt om i landet. Fler kommer i nästa nummer. Vill du bli en av oss? Hör av dig - kontaktuppgifter finns på sista sidan.

Karin Grundler

Stockholm

ordfstockholm@endometriosforeningen.com

Vad medlemskapet betyder för mig:

När jag blev medlem mådde jag fortfarande väldigt dåligt men var på bättringsvägen. Jag fick träffa ett härligt gäng och blev snabbt engagerad i föreningen när jag mådde bättre

Vad jag gör i Endometriosföreningen:

Jag är ordförande i Endometriosföreningen, Stockholms län men är också engagerad i allt som händer nationellt och internationellt inom föreningen. Jag jobbar för att vi ska få en så bra hemsida som möjligt. Vi ska synas på nätet och vi har också en blogg och finns på Facebook. Jag är en av dem som brukar svara på de mer medicinska frågorna som vi får från medlemmar. Jag har också åkt på medicinska konferenser med föreningen. Jag har skrivit i vår tidning EndometiosNytt om smärta och smärthantering. ▶▶



Kort endometrioshistorik:

Mina smärtor började först vid 18-års ålder och jag blev diagnosticerad två år senare. De stora problemen kom först senare då hela livet rasade och jag fick en utmattningsdepression med svåra smärtor. Från att ha mått riktigt, riktigt dåligt så mår jag superbra idag!

Lite allmänt om mig som person:

Jag är en glad 37-årig nybliven mamma, som bor tillsammans med min man och lilla Alexander i centrala Stockholm. Jag tycker om att fotografera och resa. Vi brukar hinna med några resor per år. Älskar att röra på mig och åker gärna på aktivitetssemestrar. Jag har jobbat i många år inom forskning och arbetar nu som konsult i läkemedelsindustrin.

Stolt ordförande

En av våra ungdomsmedlemmar, Memme Andersson har skrivit till City i Helsingborg om sin endometrios. Det blev en artikel och dessutom info på förstasidan! Jag är glad och stolt över att vi har så duktiga o driftiga ungdomar.

Läs gärna Memmes blogg som du hittar på hemsidan.

Christina Liffner

Buss på Sverige

Just nu har vi en annons i tidningen "Buss På Sverige". Det är en ombordtidning för bussar i Sverige och distribueras i samarbete med bussbolag och resebyråer över hela Sverige. Gå ut på www.busspastockholm.se/BpS/2011_nr2.pdf och slå upp sidan 69 så ser du Endometriosföreningens annons lysa upp, du kommer inte att missa den!



Ví ställer upp för dig!

Möt några av oss som jobbar ideellt i Endometriosföreningen runt om i landet. Fler kommer i nästa nummer. Vill du bli en av oss? Hör av dig - kontaktuppgifter finns på sista sidan.

Marie Berntsson

Vad medlemskapet betyder för mig:

Jag blev medlem i Endometriosföreningen för ca två år sedan, våren 2009. Att vara medlem i Endometriosföreningen har varit helt avgörande för mitt mående på ett positivt sätt. Där kan jag möta andra tjejer med sjukdomen, diskutera, få råd och tips. Jag kan ärligt säga att jag har fått ut mer information om sjukdomen genom mitt medlemskap i föreningen än av de många läkare jag träffat genom åren. Dessutom känner man sig inte så ensam, som man ofta gör när man drabbas av en ganska så okänd sjukdom för de flesta.

Vad jag gör i Endometriosföreningen:

Jag har hittills varit vanlig medlem, men har nu blivit tillfrågad om jag vill vara styrelseledamot i Göteborg. Jag ser mycket fram emot det och jobbar hela tiden för att sprida kunskap om sjukdomen. Bl. a så bloggar jag om sjukdomen och berättar för alla jag träffar om den.

Kort endometrioshistorik:

Jag har alltid haft fruktansvärt riklig och ont vid mens sedan jag var tretton år. Har i många år sökt för detta, både som tonåring och vuxen, men har som så många andra bara fått höra att jag är överkänslig. Vid 34 års ålder upptäcktes två cystor. Det blev tithälsoperation och jag fick diagnosen. Knappt ett år senare fick jag tillbaka cystorna och opererades en gång till. Efter det har jag i två års tid försökt slippa eller åtminstone minska min mens utan resultat. Olika hormonkurer, dubbla P-piller, P-sprutor var fjärde vecka. Nu verkar det som om det har blivit lite mindre. Jag har en underbar dotter på snart 11 år som jag fick på naturlig väg vid 26 års ålder. Det blev inte fler barn trots att vi försökte i fyra år. Då visste jag inte att jag hade endometrios. I år fyller jag 38.



Allmänt om mig som person:

Jag tycker om att lära mig nya saker hela tiden. Just nu försöker jag lära mig mycket om kost, hur det påverkar oss och om sjukdomen kan bli bättre av ändrad kost. Jag har alltid älskat att resa, gärna till Indien och andra främmande platser. Bodde på Irland ett tag och det var där jag träffade min dotters pappa. Annars har jag pga. sjukdomen blivit ganska begränsad. Att gå ut och äta på restaurang med vänner är något jag alltid uppskattat, men pga. smärtorna är jag inte ute så ofta. Har varit hemma i drygt ett år, arbetslös och sjukskriven om vartannat eftersom jag hade eget företag innan som jag inte klarade av pga. smärtorna. Nu har jag lärt mig sy, sticka och virka vilket ger mig väldigt mycket då fokus på smärtorna försvinner en liten stund. Annars är den absolut bästa medicinen min dotter, som gör att jag orkar kämpa och aldrig kommer ge upp om ett bättre liv.

Ví ställer upp för dig!



Möt några av oss som jobbar ideellt i Endometriosföreningen runt om i landet. Fler kommer i nästa nummer. Vill du bli en av oss? Hör av dig - kontaktuppgifter finns på sista sidan.

Nina Green

Göteborg

kontaktgoteborg@endometriosforeningen.com

Vad medlemskapet betyder för mig:

För mig känns det självklart att vara medlem i Endometriosföreningen eftersom jag själv har endometrios! Ju fler man är desto mer kan man ju påverka!

Jag engagerar mig mycket i föreningen för att det är något jag verkligen brinner för! Jag vill att vi kvinnor med endometrios ska få en bättre vård, ett bättre bemötande av allmänhet, sjukvård och politiker. Jag vill också att alla i framtiden ska veta vad endometrios är precis som att alla idag vet vad diabetes och migrän är. Jag har mött fantastiska människor genom Endometriosföreningen genom åren och en del av dem har också blivit mycket goda vänner till mig. De är dem enda som verkligen förstår mig och mina "konstiga" symptom, eftersom de har likadana! Det ideella deltidsarbetet som jag lägger ner på föreningen ger mig en mening och jag känner att jag genom föreningen kan vara med och påverka sjukvården och politikerna. Jag kan upplysa allmänheten om endometrios och jag kan finnas där för andra kvinnor och deras anhöriga så att de slipper spendera sina liv med endometrios utan att få någon förståelse från sin omgivning.

Vad jag gör i Endometriosföreningen:

Jag är sedan 2006 kontaktperson i Göteborg och sedan två år tillbaka även ordförande i Endometriosföreningen i Västra Götaland. Jag är också styrelseledamot i Endometriosföreningen, Sverige. Varje månad anordnar jag medlemsträffar i Göteborg med olika teman. Jag är initiativtagare till Skolprojektet som jag startade för nästan två år sedan. Skolprojektet innebär att jag erbjuder högsta- och gymnasieskolor föreläsningar ▶▶

om endometrios för deras tonårstjejer. Föreläsningarna har varit i Göteborg med omnejd men jag hoppas att vi så småningom kommer att kunna nå ut till alla skolor i Sverige.

Kort endometrioshistorik:

Endometrios har jag haft sedan min mensdebut vid 14 års ålder, men diagnos fick jag först vid 29 efter 15 års smärtproblematik. Nio år av dem sökte jag aktivt hjälp inom sjukvården! Jag har gjort två operationer och går idag på Enanton, som är den enda hormonbehandlingen som fungerar för mig. Jag kan idag inte arbeta eller studera vare sig hel- eller halvtid på grund av min endometrios och mina följsjukdomar. Arbetet i föreningen kan jag oftast lägga upp som jag vill, det vill säga har jag en dålig dag kan jag jobba imorgon, är jag dålig på dagen kan jag jobba på kvällen etc. Och det passar mig perfekt!

Lite allmänt om mig som person:

Jag har en enorm vilja som tar mig upp ur sängen varje dag, som gör att jag engagerar mig i Endometriosföreningen, som gör att jag oftast vill mer än jag klarar av. Jag är en sprallig, positiv och oftast glad tjej som varje dag får föra en dialog med mig själv om vad jag ska prioritera bort och vad jag orkar respektive vill göra. Jag har alltid varit väldigt sportig men nu blir det mest promenader på grund av brist på ork och kraft. Men det är inte fy skam det heller, huvudsaken är att man kommer ut varje dag i friska luften och får igång kroppen och huvudet!





Ví ställer upp för dig!

Möt några av oss som jobbar ideellt i Endometriosföreningen runt om i landet. Fler kommer i nästa nummer. Vill du bli en av oss? Hör av dig - kontaktuppgifter finns på sista sidan.

Elin Stenqvist

Råshult utanför Växjö

kontaktvaxjo@endometriosforeningen.com

Vad medlemskapet betyder för mig:

För mig betyder det mycket att det finns en förening som arbetar för att jag som sjuk ska kunna få bättre hjälp från sjukvården och att samhället ska bli bättre informerat om vad min sjukdom innebär. Jag pratar ofta med andra tjejer som har endometriosis och uppmanar dem att bli medlemmar just av den anledningen. Man är alltid starkare tillsammans än ensam!

Vad jag gör i Endometriosföreningen:

Hittills har jag varit en vanlig medlem men när jag såg att man sökte nya kontaktpersoner så valde jag att ta chansen. Jag känner att jag sitter på ganska mycket information och egna erfarenheter och att jag kanske kan hjälpa andra. Min start som kontaktperson har dock varit lite trög eftersom jag födde barn i mars och min son har ganska svår kolik. Men jag ska ta tag i medlemsträffarna så fort det har lugnat ner sig lite.

Kort endometrioshistorik:

Jag har haft problem sedan tonåren och sprungit hos läkare hela mitt vuxna liv. När jag började läsa på högskolan i tidiga 20-årsåldern så var smärtorna så svåra att jag fick åka in till akuten. I efterhand har jag beställt ut journalkopior och där står det en anteckning om att läkaren misstänker endometriosis. Tyvärr var det ingen som berättade det för mig. Några år senare försökte min sambo och jag att bli gravida men inget hände. Vi gick en utredning på Kvinnokliniken och gynekologen sa att det lät som att jag kanske hade endometriosis. 2008 opererades jag och det konstaterades då att jag hade endometriosis med så utbredda sammanväxningar att alla organ satt ihop "som en kaka". Vi ►►

gjorde tre ivf-försök som alla misslyckades, men efter en konsultation på Endometrioscentret i Uppsala så fick jag till slut en längre nedregleringsperiod på sex månader och där efter blev jag gravid. De första månaderna av graviditeten hade jag svåra smärtor men sedan blev det bättre. Jag vet ännu inte om smärtorna kommer att komma tillbaka men jag hoppas att det håller sig borta länge nog för att min son ska kunna få ett syskon.

Lite allmänt om mig som person:

Jag är en väldigt nyfiken person och läser mycket. Jag har pluggat till informatör så jag brinner verkligen för information. När gynekologen började prata om endometriosis så läste jag allt jag kom över, speciellt engelska texter. Det slog mig hur lite information det finns på svenska! Detta hoppas jag kunna ändra på!



Stödmedlem skänker pengar

Vi har flera engagerade medlemmar. Anna-Karin Pedersen och hennes man Johan Olsson är några. De har varit aktiva på medlemsträffar och även åkt från Mariefred till både Göteborg och Uppsala för att delta i olika aktiviteter.

I februari fyllde Johan 50 år - Grattis!!! Han bad alla vänner o släktingar att sätta in pengar på Endometriosföreningens konto! Johans generositet gav oss drygt 4000 kr som ska användas till affischer i vår ungdomssatsning. Stort tack för gåvan och för tipset! Det är nämligen fler jubilarer som bestämt sig för att göra som Johan.

Ví ställer upp för dig!



Möt några av oss som jobbar ideellt i Endometriosföreningen runt om i landet. Fler kommer i nästa nummer. Vill du bli en av oss? Hör av dig - kontaktuppgifter finns på sista sidan.

Sofia Lindström Reback

Täby

forum@endometriosforeningen.com

Vad medlemskapet betyder för mig:

Jag är medlem och engagerad i Endometriosföreningen för att jag vill kunna hjälpa och stötta andra kvinnor och familjer med endometrios samt för att jag vill hjälpa till i föreningen och sprida kunskap om endometrios. Jag gick med i föreningen så snart jag fick min diagnos, då jag inte hade en aning om vad endometrios var/är och har genom föreningen fått mycket information, hjälp och stöd.

Vad jag gör i Endometriosföreningen:

Jag är administratör för föreningens forum och är även styrelseledamot i Endometriosföreningen, Sverige. Jag hjälper även till att korrigerera och redigera texter till föreningens nyhetsbrev och Endometriosnytt.

Kort endometrioshistorik:

Jag fick min diagnos 2006, då jag haft årtal av smärtproblematik (inte bara vid mens utan konstanta buksmärter) samt kroniska urinvägsinfektionssymtom. Under en lång ▶▶

period så levde jag i princip på sjukhus, åkte in och ut med ambulans och åt starka smärtstillande var fjärde timme för att försöka hålla smärtorna i styr, vilket gick så där... I slutet av 2007 lyckade jag och min man bli gravida på naturlig väg, och 2008 föddes vår dotter. Efter graviditeten kom symtomen tillbaka, dock är det hittills inte lika illa som det var innan. Just nu står jag på dubbel dos Neovletta utan uppehåll, och det fungerar helt ok.

Lite allmänt om mig som person:

Som person är jag ärlig, glad, envis och utåtriktad. Jag vill gärna vara bäst på det jag gör, helst ännu bättre, och har ett tålamod som jag önskar vore något längre än vad det är... Jag studerar till lärare i svenska och svenska som andraspråk samt montessori för åldrarna F-6, och jag tar examen år 2012. Fritiden består för tillfället av familjeliv, med allt vad det innebär, och att läsa och skriva. Jag tycker otroligt mycket om musik (har tidigare arbetat som sångerska) och är utbildad makeup-artist och frisör, vilket fortfarande ligger mig varmt om hjärtat. Jag skulle gärna vilja få lite tid över till att träna igen, gå långa promenader och njuta av vår natur, men det kommer nog så småningom!

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 endometrios. Vi endosystrar besitter så mycket kunskap och vilja att hjälpa varandra och orka kämpa!

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





Vi ställer upp för dig!

Möt några av oss som jobbar ideellt i Endometriosföreningen runt om i landet. Fler kommer i nästa nummer. Vill du bli en av oss? Hör av dig - kontaktuppgifter finns på sista sidan.

Sanna Häggbring

Stockholm

sanna@endometriosforeningen.com

Vad medlemskapet betyder för mig:

Att vara medlem i föreningen är en självklarhet för mig, att stötta andra och att själv bli stöttad är ovärderligt! Vi är tyvärr många som har endometrios men om går vi samman allihop kan vi informera läkare, sjuksköterskor, arbetsgivare, patienter, anhöriga och allmänheten. Det är mycket viktigt för mig att kunskapen om endometrios sprids runt om i Sverige och världen. Att endometrios är en kvinnosjukdom gör att sjukdomen ofta skufas undan som vanlig "mensvärk". Detta är något vi måste motverka! Endometrios är enligt mig ett samhällsproblem, så många fler än enbart kvinnan med diagnos drabbas, anhöriga, arbete, skola osv. Så mitt motto är: Mer fokus på endometrios!

Vad jag gör i Endometriosföreningen:

Jag och Lotta ansvarar för Endometriosföreningens Ungdomsgrupp, även kallad Ungdomssektionen. Till oss kan man vända sig som ung tjej, kanske har man blivit nydiagnostiserad och behöver någon att prata med. Vi har även kontakt med en del föräldrar vars tonårsdöttrar har endometrios. Jag jag är också styrelseledamot i Endometriosföreningen, Sverige.

Kort endometrioshistorik:

Vid cirka 17 års ålder fick jag min diagnos efter cirka 2 år av smärta och värk. Jag har fått uppleva hur sjukvården inte tror på en ung tjej, att bli ifrågasatt vad gäller privata saker så som kosthållning, relationer och sexliv. Att få diagnosen blev en lättnad för mig då jag förstod att jag inte inbillade mig. Efter diagnosen genomgick jag 2 operationer samt hormonbehandling. Sedan dess har jag mått hyfsat bra och jag är oerhört glad ▶▶

Rätt adress

Har du flyttat, bytt mailadress eller ändrat telefonnummer?

Maila info@endometriosforeningen så att vi alltid har rätt kontaktuppgifter till dig!



för att jag idag kan leva ett bra liv som inte styrs av endometriosen.

Lite allmänt om mig som person:

Jag är uppvuxen i Småland men bor numera i Stockholm. Jag är utbildad socionom och arbetar idag inom socialtjänsten med våld i nära relationer. Jag är en sann föreningsmänniska, har älskat att engagera mig i både Endometriosföreningen, studentkåren och tjejjourer. Annars försöker jag träna en del för att må bra. Att äta en god bit mat tillsammans med nära och kära förgyller också mitt liv.

Ví ställer upp för dig!



Möt några av oss som jobbar ideellt i Endometriosföreningen runt om i landet. Fler kommer i nästa nummer. Vill du bli en av oss? Hör av dig - kontaktuppgifter finns på sista sidan.

Susan Reijer

Sundsvall från jan 2011, tidigare Göteborg

Vad medlemskapet betyder för mig:

Endometriosföreningen har betytt oerhört mycket för mig personligen! Jag är verkligen jätteglad över att jag hittade föreningen och gick med. Jag har varit medlem i snart två år och det har varit två år då jag har fått ge och ta emot oerhört mycket stöd av människor i samma situation! Jag har fått många nya helt underbara vänner som förstår mig på ett helt annat sätt. Jag gillar att vara aktiv i föreningen då jag vill sprida så mycket kunskap om endometrios som det bara går och tillsammans komma på lösningar och alternativ till att förbättra om endast en liten sak i en annan tjejs liv!

Vad jag gör i Endometriosföreningen:

Jag är suppleant i Endometriosföreningen, Västra Götaland. Innan jag flyttade till Sundsvall var jag mycket aktiv på medlemsträffarna i Göteborg. Min önskan är att vi ska börja ha medlemsträffar även i Sundsvall, kanske till hösten 2011? ▶▶

Kort endometrioshistorik:

Jag fick diagnosen endometrios när jag var 26 år efter en tithållsoperation på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg. Jag hade dessförinnan sökt hjälp för cystor (första när jag var 13år), menssmärtor, kraftiga menstrationer och så vidare. Idag har jag Nova-ring och det funkar väl sådär. Dock det bästa för mig av det som jag har provat under de senaste 2 och 1/2 åren. Jag har en svårbehandlad aggressiv endometrios och jag har testat diverse olika hormonbehandlingar utan resultat så nu känner mig ändå rätt nöjd!

Lite allmänt om mig som person:

Jag läser nu första terminen av sex till sjuksköterska i Sundsvall. Det känns helt fantastiskt och mitt mål är att utbilda mig till barnmorska så att jag kan jobba med ungdomar och upptäcka eventuell endometrios tidigt! Jag är en glad person med mycket energi som gillar när det händer saker. Jag går gärna ut och promenerar eller umgås med mina vänner.

Vill du träffa tjejer
med endometrios
i ditt närområde?

Finns det ingen kontaktperson som anordnar medlemsträffar där du bor?

Maila ordf@endometriosforeningen.com
så hjälper vi dig att komma i kontakt
med andra som har endometrios!





Vi ställer upp för dig!

Möt några av oss som jobbar ideellt i Endometriosföreningen runt om i landet. Fler kommer i nästa nummer. Vill du bli en av oss? Hör av dig - kontaktuppgifter finns på sista sidan.

Annika Hodgson

Saltsjöbaden

redaktionen@endometriosforeningen.com

Vad medlemskapet betyder för mig:

Min livlina under många år. Kontakten med andra i samma situation har varit ovärderlig: stöd, tips, ny kunskap och skinn på näsan i kontakt med vården. Nu när jag mår bättre vill jag ge tillbaka genom att hjälpa till där det går. Också viktigt för mig att stödja föreningen med mitt medlemskap, för att arbetet med att sprida information och förbättra situationen för andra ska kunna fortsätta.

Vad jag gör i Endometriosföreningen:

1999 hittade jag Svenska Endolistan som jag sen blev moderator för. 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 ska se trevlig ut att läsa.

Kort endometrioshistorik:

Smärtor vid mens sen tidiga tonår. P-piller hjälpte några år, sen var smärtorna tillbaka. Vid infertilitetsutredning mer än 10 år senare fick jag äntligen en diagnos. Har gjort laparoskopier, laparatomier, tagit ett antal hormonbehandlingar och allt smärtstillande som finns. Blev till sist med barn (utan hjälp!) och fick en dotter 1995. Fler barn blev det inte, istället blev smärtorna bara svårare och släppte aldrig greppet. 2001 genomgick jag total hysterektomi och sen en kur Tryptizol - och blev smärtfri, och på den vägen är det!

Lite allmänt om mig som person:

Positiv, kreativ och konstruktivt lat. Gillar att lösa problem, tar lätt på mig lite för mycket, älskar att baka. Flyttade 2003 från min hemstad Malmö till Saltsjöbaden där jag bor ihop med Johan i ett gult hus. Tonårsmorsa ►►

Elisabeth Roos

Överum strax norr om Västervik

kontaktvastervik@endometriosforeningen.com

Vad medlemskapet betyder för mig:

När jag blev sjuk letade jag information om endometriosis & fann då Endometriosföreningen. Det var också viktigt att träffa likasinnade med gemensamma erfarenheter & få tips ang läkare, mediciner mm.

Vad jag gör i Endometriosföreningen:

Eftersom jag tidigare arbetat med bl a grafisk formgivning har jag hjälpt till med att putsa på logga, ta fram visitkort, vykort, posters, roll-ups för mässor osv. Numera designar jag Nyhetsbrevet & är kontaktperson i region nordöstra Småland/Norra Kalmar Län.

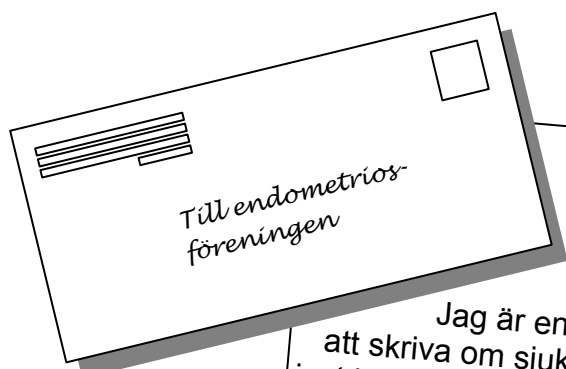
Kort endometrioshistorik:

Fick kronisk endometriosisvärk för 8 år sedan & sen dess är inte mitt liv sig likt. I år blir jag 50 och jag är tacksam att jag levt många år utan endometriosisvärken och varit med om mycket i livet tidigare.

Lite allmänt om mig som person:

Jag har genomgått någon slags identitetskris & bl a blivit tvingad till ett lugnare liv med andra intressen än tidigare. Numera är naturen, min trädgård & mina katter (samt just nu även en liten hund) väldigt viktiga för välbefinnandet & jag blir lycklig av det lilla i livet. Man får vara glad för sån't man kan göra istället för allt det man inte längre kan. Jag älskar att gå i skogen & plocka bär & svamp, påta i trädgården & umgås med syskonbarn & familjen.

till egen 16-åring och bonus-17-åring. Jobbar som koordinator och projektledare för tandläkarstämman. Sjunger i kyrkokör och påtar i trädgården.



Hej alla medlemmar på endometriosföreningen!

Jag är en tjej som går andra året på gymnasiet och har valt att skriva om sjukdomen endometrios till mitt projektarbete, att det just blev sjukdomen endometrios beror främst på att min moster har sjukdomen och ganska nyligen blivit aktiv i endometriosföreningen, även min mamma har sjukdomen så jag har personliga erfarenheter. Genom min moster har jag fått insyn i vad endometriosföreningen jobbar för och fick idén att ta upp problematiken kring sjukdomen till just mitt projektarbete. Jag har sammanlagt intervjuat 15 unga kvinnor och även ett antal sjuksköterskor. Jag har fått massa bra respons, vilket är enormt peppande! Och många vill även ge en eloge till endometriosföreningen för deras stöttande hand. Många har blivit jätteglada för mitt initiativ och det märks att detta verkligen är något som behöver uppmärksammas, men även om detta bara är på gymnasienivå så hoppas jag kunna sprida information om sjukdomen till i alla fall några. En är bättre än ingen. Chansen ökar att de tar denna kroniska sjukdom på allvar och det behövs.

Julia Andersson
studerande i Avesta

Påminnelse om medlemsavgiften

Vi saknar fortfarande ett antal medlemsavgifter för 2011. Påminnelser har skickats i slutet av april. Jag hoppas att du betalar och använder de nya Pg- och Bg-kontona som går till vårt kansli Föreningshuset. 1 juni byter vi lösenord till hemsidan. Det nya lösenordet mailas ut till alla som har betalat medlemsavgiften. Om du inte får något mail kan det bero på att vi saknar din e-postadress eller har en felaktig sådan. Skicka då ett mail till info@endometriosforeningen.com eller ring 070-294 82 42 så får du det nya lösenordet.



Smärta – vad är det egentligen?

Smärtan behöver inte vara i proportion till utbredningen eller antalet endometrioscyster. Mikroskopiska cystor är ofta väldigt aktiva och producerar prostaglandiner (en substans som ger smärta), något som kan förklara de allvarliga symtomen som ofta hittas hos patienter med små cystor och liten utbredning av endometrios.

Ett verktyg för att må bra är att försöka få kontroll över sin situation. Ett sätt kan vara att förstå sin smärta. Här försöker jag förklara vad smärta egentligen är.

Subjektiv upplevelse

Vi upplever smärta väldigt olika från person till person och det är ingen som kan tänka sig in i hur smärta känns för någon annan. Vi har en smärtröskel som innebär hur intensiv smärtan måste vara för att vi ska känna den. Smärtekänsligheten kan påverkas av bl a fysisk och psykisk hälsa, sinnestillståndet (glad, ledsen osv) och våra tidigare erfarenheter av smärta.

Smärtrappan/smärtskala

Vi har ett individuellt smärtspektra som brukar kallas för smärtrappa som kan se ut så här:

- 0 Mår bra – ingen smärta alls
- 1 Ingen värk – mycket obetydlig irritation
- 2 Obehag – ganska obehaglig irritation
- 3 Måttlig smärta – irriterande nog att distrahera
- 4 Tydlig smärta – kan ignoreras om du är engagerad i något
- 5 Påträngande smärta – kan inte ignoreras mer än 30 min
- 6 Intensiv smärta – kan inte ignoreras mer än korta stunder
- 7 Svår smärta – smärtan gör det svårt att koncentrera sig och stör sömnen
- 8 Svåra plågor – fysisk aktivitet starkt begränsad
- 9 Outhärdlig smärta – oförmögan att prata, skriker och stönar
- 10 Medvetlös av smärta – svimmar

Smärttyper

Läkare brukar kategorisera smärtan i fyra olika typer:

1. Nociceptiv

Den smärta som svarar på vävnadsskada. Hit räknas vanligtvis endometriossmärtan, där blod och inflammationen retar och stimulerar smärtreceptorerna (nociceptorerna).

2. Neurogen

Som innebär skador på nerverna, som t ex vid MS eller diskbräck. Som en parentes kan sägas att vissa medel mot neurogen smärta ibland fungerar mot endometriossmärtan. Ett exempel är Tryptizol som tidigare använts som antidepressivt preparat men som har setts fungera mot neurogen smärta.

3. Psykogen

Den här smärtan är lika verklig som vilken annan smärta som helst men orsaken är inte kroppslig utan psykisk. Smärtan uppkommer av t ex depression. Vid psykogen smärta kan det ibland vara svårt att säga exakt var man har ont.

4. Idiopatisk

Här karakteriseras smärta där läkaren inte kan påvisa vare sig nociceptiv, neurogen eller psykogen. Alltså, smärta utan känd orsak.

Akut och kronisk smärta

Smärtans väg

Smärtreceptorer reagerar på olika typer av stimuli t ex blödningar, inflammationer eller att det drar i vävnaden efter sammanväxningar. Signalen går vidare till ryggmärgen och upp till hjärnstammen och hjärnan. Hjärnstammen reglerar upp blodtrycket, hjärtat slår fortare, vi andas fortare och djupare, kallsvettas och blir bleka. Hjärnans minnescentrum känner igen den här smärtan sedan tidigare tillfällen, limbiska systemet gör att vi reagerar med känslor och i hjärnbarken (cortex) görs smärtan medveten och det är först här vi känner smärtan. Aj!



”Grindmekanismen” i ryggmärgen

Akupunktur, TENS och massage tar bort smärta genom grindmekanismen (”gate-control-theory”). Andra signaler från ungefär samma område blockerar smärtsignalen in till ryggmärgen och det gör att vi inte får någon signal upp till hjärnan. Dessutom får vi en generell ökning av kroppens egna smärtstillande ämnen, endorfinerna.

Kronisk smärta

Har man en smärta i 3-6 månader är den kronisk. Då är smärtan inte längre bara orsakad av den ursprungliga skadan utan andra faktorer kommer in. Jag drabbades t ex av följande:

Lätt-triggat/överkänsligt smärtsystem (sk hypersensibilisering)

Smärtsystemet själv är nu väldigt lätt-triggat och reagerar på allt möjligt. Mina tarmrörelser eller ”fulla tarmar” sätter ofta igång min smärta. När jag äter t ex pasta som är svårsmält och som fyller ut tarmarna eller kål som ger mig gaser – får jag smärta. När jag väl har fått smärta en dag är det lättare att få smärta flera dagar eftersom smärtsystemet i sig är redan triggat.

Smärta föder smärta

Smärta föder smärta brukar man säga och det kan bero på ovanstående men också på att det är väldigt jobbigt och fysiskt påfrestande

att ha ont. Smärta stressar kroppen och vi går ofta med höga nivåer av stresshormonet cortisol. Vi går omkring med oro varför ska det behöva vara så här? Det är också en sorg vi går igenom där vi sörjer vår kraft, ork, vilja, vårt sociala liv, arbete och kanske t o m livsgnista. Vi sover inte så bra och det minskar också vår motståndskraft. Vi blir mer smärtekänsliga och det är lätt att hamna i en nedåtgående spiral där det bara blir sämre och sämre. Tillslut är det så jobbigt att man kan hamna i en depression. Höga cortisolnivåer under en längre tid påverkar serotoninivåerna i hjärnan som blir lägre och lägre och vi mår sämre och sämre. De flesta dagens antidepressiva ökar just serotoninhalten i hjärnan.

Smärta = fiende

Man kan instinktivt uppleva smärtan som en fiende. Helt omedvetet reagerar jag på smärtan som att det inte är något naturligt i kroppen. Det är en fiende som attackerar mig. Jag ser smärtan som ett hot och jag blir rädd och får ångest. Jag är rädd att smärtan ska bli värre. Jag blir jättetrött. Det här är något jag jobbar med hos min terapeut, jag försöker se smärtan mer positivt och som något jag måste ta hand om.

Karin Grundler

Smärtanalys och smärtdagbok

På [vår hemsida](#) hittar du en praktisk smärtanalys som Karin har gjort. Med hjälp av den kan du kanske förstå din smärta bättre. Hon har också gjort en smärtdagbok där du kan fylla i dina blödningar och smärta dag för dag. Inför ett läkarbesök är det alltid bra att exakt kunna visa noggranna anteckningar för att dels minska osäkerhet och antagande från läkarens sida men även för din egen skull för att det visar svart på vitt hur det är.

Lycka till!

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.

På hemsidan finns en förteckning över samtliga styrelseledamöter och andra funktionärer (efter medlemsinloggning)

Kontakta oss

Christina Liffner
Ordförande Endometriosföreningen, Sverige
ordf@endometriosforeningen.com

Karin Grundler
ordf Endometriosföreningen Stockholms län
ordfstockholm@endometriosforeningen.com

Nina Green
ordf Endometriosföreningen Västra Götaland
kontaktgoteborg@endometriosforeningen.com

Ungdomssektionen

Sanna sanna@endometriosforeningen.com
Lotta charlotta@endometriosforeningen.com

Medlemskontakter (ej kanslifrågor):

info@endometriosforeningen.com

Telefon: 070-294 82 42

Frågor om hemsidans diskussionsforum

Sofia forum@endometriosforeningen.com

Kansli

Endometriosföreningen
c/o Föreningshuset Sedab
Virkesvägen 26
120 30 Stockholm
Telefon: 08-556 06 142 (vard 08.30-12.00)

Vi har flera olika **medlemskap** att erbjuda. För aktuella medlemsavgifter, se hemsidan.

Vill du stödja föreningens arbete med en gåva är det

alltid välkommet. Sätt in ditt bidrag på

PG: 75 49 66 - 0 BG: 5444-4310

Lokala kontaktpersoner

Borlänge: Erica
kontaktborlange@endometriosforeningen.com

Gävle: Helene (koordinator)
kontaktgavle@endometriosforeningen.com

Göteborg: Nina
kontaktgoteborg@endometriosforeningen.com

Halmstad: Margareta
kontaktthalmstad@endometriosforeningen.com

Lidköping: Anna
kontaktlidkoping@endometriosforeningen.com

Malmö: Frida
kontaktmalmo@endometriosforeningen.com

Stockholm: Ingela
kontaktstockholm@endometriosforeningen.com

Sundsvall: Åsa
kontaktsundsvall@endometriosforeningen.com

Umeå: Marie
kontaktumea@endometriosforeningen.com

Uppsala: Emma
kontakt uppsala@endometriosforeningen.com

Vadstena: Marie
kontaktvadstena@endometriosforeningen.com

Västervik: Elisabeth
kontaktvastervik@endometriosforeningen.com

Västerås: Christina
ordf@endometriosforeningen.com

Växjö: Elin
kontaktvaxjo@endometriosforeningen.com

Örebro: Laila
kontaktorebro@endometriosforeningen.com

Hemsidan www.endometriosforeningen.com

Här hittar du uppdaterade kontaktuppgifter, kalender med medlemsaktiviteter, information om endometrios och behandlingar, tips och råd - och vårt forum där du kan få kontakt med andra som vet precis hur det är.

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

info@endometriosforeningen.com