

EndoNytt

Medlemsblad för

Svenska Endometriosisföreningen

Fokus på det vi har gjort!

Nu känns det som om våren är här, vi har haft ett strålande väder i Västerås under pingsthelgen. Så jag sitter de sista timmarna innan dead-line och skriver dessa rader.

Vad ska jag ta upp nu? Det är inte lätt eftersom jag vill så mycket och känner mig otillräcklig. Men istället för att skriva om det vi inte orkat med ska jag naturligtvis fokusera på vad vi och våra kollegor i andra länder har genomfört. Samt glädjas åt alla idéer vi har – det är ju mycket bättre att ha brist på tid än att ha brist på idéer!



- ☞ Vi har haft årsmöte i Göteborg, med ett mycket bra informationsmöte efter det formella mötet.
- ☞ Endometriosis Awareness Week var intensiv i alla länder och vi har lärt oss mycket för att bli ännu bättre 2006.
- ☞ Föreningen fick möjlighet att delta i ett informationsmöte för endometriosisläkare i Uppsala.
- ☞ Ett antal nya medlemmar har tillkommit under våren.

☞ Vid styrelsens planeringsmöte i april hann vi inte med hälften av punkterna – bra med kreativa medlemmar.

☞ Arbetet med Stödtelefonen fortskrider, men vi vill ha ännu fler deltagare i arbetsgruppen för att våga starta.

☞ Fokusrapporten håller på att bearbetas och beräknas bli färdig efter sommaren. Ett stort tack till alla er som svarade på enkäten!

☞ Vi ger oss katten på att engagera fler i olika arbetsgrupper – att samma personer "gör allt" måste undvikas och vi är på väg...

☞ Ny kontaktperson i södra Norrland (Gävle) Välkommen Helene! Nu väntar vi på en kontaktperson från västra Sverige!

☞ Broschyren har nästan tagit slut och vi måste trycka en ny upplaga. Den ska bli distribueras till alla större sjukhus kvinnokliniker.

Vad vill du att vi ska göra?

Vi vill höra din åsikt och vi vill att du hjälper till att värva fler medlemmar och stödmedlemmar för tillsammans är vi starka och med många medlemmar blir vi en grupp som beslutsfattarna måste lyssna på!

Trevlig sommar!
Christina Liffner
ordförande

Nummer 2

Juni 2005

I det här numret:

Fokus på det vi har gjort! 1

Årsmöte och information om endometriosis i Göteborg 2

Första Endometriosis Awareness Week... 3

Medlemsmötet 21 april 2005 3

Fem kvinnors berättelse... 4

Vad händer på www.endozone.org? 5

EEA 5

Lärapatienter 5

Presentation av kontaktperson i Gävle 6

Medlemsmöten! 6

Stockholmsföreningens årsmöte 7

Namn- och adressuppgifter 8

Detta händer!

Medlemsmöte 31 augusti

Endometriosisdag 16 oktober





Årsmöte och information om endometrios i Göteborg

Den 12 mars 2005 höll Svenska Endometriosföreningen sitt 16:e årsmöte och för första gången hölls det i Göteborg. Vid Årsmötet, som behandlade formella frågor, deltog endast 5 medlemmar. Vi gick igenom verksamheten 2004, diskuterade ekonomi och de olika aktiviteter som genomförts.

Årsmötet fattade beslut om att införa en speciell **ungdomsavgift**. För medlemmar under 26 år är avgiften nu 100 kr.

Vi diskuterade också behovet av att tydligare informera om att stödmedlemskap är tänkt för anhöriga, vänner, kollegor och medmänniskor. För endometrioskvinnor är alternativen medlemskap, familjemedlemskap eller ungdomsmedlemskap.

Styrelsen beviljades ansvarsfrihet för 2004 och ny styrelse valdes.

Verksamhetsberättelsen finns att läsa på vår hemsida:

www.endometriosforeningen.se

Informationsmötet hade fler deltagare, vi var ett drygt 30-tal som lyssnade, både medlemmar och icke-medlemmar.

Specialistläkare Margita Blomberg, Östra sjukhuset i Göteborg gav en utförlig och mycket bra information, med pedagogiska bilder, om endometrios och olika behandlingsmetoder. Presentationen tog inte enbart upp medicinska behandlingar utan berörde också copingstrategier, vikten av bra kost och motion mm. *Det är mycket viktigt att behandla hela människan inte enbart sjukdomen.*

Vid efterföljande frågestund deltog även *Dr Barbro Edén* från Reproduktionsmedicin på Sahlgrenska Sjukhuset. Läkarna fick många olika frågor de flesta om fertilitet, IVF-behandling och olika mediciner. Men vi hade även en intressant diskussion om kost, mineraler, yoga och olika tekniker att hantera smärta.

Deltagarna var mycket nöjda och Margita har efteråt fått ett par brev med kommentarer om att åhöraren trott att hon enbart pratade om henne därför att hon plötsligt förstod och kände igen sig. Mycket glädjande eftersom vi tror att kunskap är en bra början att hitta sitt sätt att hantera sjukdomen.

Glädjande är också att föreningen har fått ett antal nya medlemmar i Göteborgsområdet efter den 12 mars.



” *Specialistläkare Margita Blomberg*, Östra sjukhuset i Göteborg gav en utförlig och mycket bra information, med pedagogiska bilder, om endometrios och olika behandlingsmetoder.”



Första Endometriosis Awareness Week...

... gick av stapeln vecka 10, 7 – 13 mars 2005. Hela Europa, Australien, Indien, Sydafrika sjöd av olika aktiviteter.

I Sverige hade vi medlemsmöten, fem stycken s k ”fika-träffar” på olika håll i landet. **Låt oss minst fördubbla det antalet 2006!**

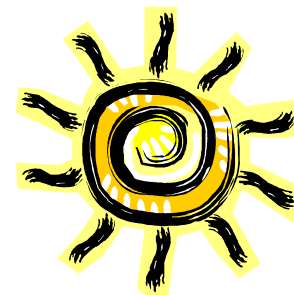
Årsmötet 12 mars i Göteborg var också en aktivitet under den europeiska endometriosisveckan. Vi hade artiklar om endometriosis i fyra olika tidningar. Även här vill vi synas ännu mer!

Har du bra kontakt med din lokaltidning? Vi behöver all uppmärksamhet vi kan få. Ännu bättre är lokal (och nationell) TV.

Det korta inslaget i Stockholmsnytt i november visar vilken stor genomslagskraft detta media har.

Här har ett antal föreningar bl a de tyska och spanska varit skickliga under vecka 10.

Fundera på vad du kan göra under vecka 10, år 2006.



” Fundera på vad du kan göra under vecka 10 år 2006.”

Medlemsmötet 21 april 2005

Vi var fyra stycken från styrelsen, två nya medlemmar samt en familjemedlem som träffades i föreningslokalen för ett diskussionsmöte.



Många frågor från de två som nyss fått sin diagnos och vi i styrelsen delade med oss av våra erfarenheter. Som alltid kom frågor om läkare och mediciner och deras biverkningar upp. Här har vi olika erfarenhet vilket visar på betydelsen av en bra dialog med behandlande läkare för att komma fram till rätt behandling i det enskilda fallet.

Christina Liffner berättade om hur hon och Elisabet Andersson fått möjlighet att lyssna till doktor Mats Olovsson på Akademiska Sjukhuset i Uppsala.

Han och hans kollegor jobbar i team med sjukgymnaster och kuratorer. Något de har bra erfarenhet av och vi hoppas kommer på fler ställen i Sverige.

Vid informationsmötet deltog 15 – 20 läkare som ställde många frågor till Mats och hans team. Vi fick även en kort stund på slutet för att informera om Svenska Endometriosisföreningen och vår verksamhet.

Observera att dessa medlemsmöten med några personer ger mycket. Både till nya och gamla medlemmar .

Ta initiativ på din ort och träffa andra kvinnor med endometriosis.



Fem kvinnors berättelse...

Hösten 2003 kontaktades Endometriosföreningen av tre studerande på Sjuksköterskeprogrammet på Högskolan i Trollhättan-Uddevalla som skulle göra ett enskilt arbete i ämnet omvårdnad. Dessa tre blivande sjuksköterskor hade valt att fördjupa sig i den kroniska sjukdomen endometriosis men med fokus på hur det är att leva med endometriosis. De önskade få kontakt med kvinnor som ville berätta sin historia och styrelsen i Endometriosföreningen förmedlade dessa kontakter. Deras arbete blev klart i april 2004. Nedan ges referat av dess innehåll.



” Kvinnorna i studien vill att endometriosis ska bli en känd sjukdom och att omgivningen ska förstå dem när de pratar och berättar om sina besvär.”

Det enskilda arbetet inleds med en allmän information om vad endometriosis är samt dess uppkomst, symtom, infertilitet, diagnos och behandling. Hur livet är att leva med en kronisk sjukdom och begrepp och definitioner av kronisk smärta tas även upp.

Deras syfte med arbetet har varit att beskriva en grupp kvinnors upplevelser av att leva med endometriosis. De fem kvinnor som finns med i studien har på uppdrag skrivit sina egna berättelser om hur det är att leva med endometriosis. De studerande har sedan utifrån dessa egenhändigt skrivna historier, utan någon påverkan om riktlinjer, läst igenom och jämfört enligt den kvalitativa metod som Burnad (1991) beskriver.

Kvinnorna i studien var mellan 35 – 58 år, ingen av dem hade biologiska barn. De hade varierande civilstånd och varierande utbildning och yrken. Samtliga kvinnor hade genomgått flertalet behandlingar.

Resultatet från studien visar bl.a. att kvinnorna har fått vänta länge på diagnos. Frustration och smärta, både fysisk och psykisk och emotionell har varit påtaglig. Det är inte ovanligt att smärtan medför kroppsliga symtom som sömnstörningar, trötthet, irritabilitet och nedstämdhet och relationerna i kvinnornas liv har onekligen påverkats av detta.

Smärtan påverkar även arbetslivet och fritidsaktiviteter. Flera av kvinnorna beskriver frukten över att förlora sitt arbete på grund av sina smärtor.

Dåligt självförtroende kan ha samband med endometriosis och känslan av att vara värdelös med följden att känna tveksamhet inför nya relationer är något som en del av kvinnorna har känt. Att bli missgött av läkare och omgivningen är ytterligare något som påverkar självförtroendet negativt och kvinnorna berättar med sorg, uppgivenhet samt vrede om hur ont det gör att inte bli tagen på allvar.

Att andra tror att man skulle överdriva smärtan för att få uppmärksamhet känns verkligen förnedrande och mycket tid har gått åt till att hitta en läkare som lyssnar på deras problem.

Kvinnorna i studien vill att endometriosis ska bli en känd sjukdom och att omgivningen ska förstå dem när de pratar och berättar om sina besvär.

Barnlöshet var något som kvinnorna berättade mycket om, det tog upp en stor del av deras tillvaro. Likaså deras behandlingar i form av hormonpreparat och/eller hysterektomi (borttagande av livmodern) som har gjort dem kraftigt nedstämda.

Kvinnorna i studien påpekade att de hade en stark framtidstro i sina ljusa stunder men det kom även tillfällen då de tvivlade över sin framtida hälsa.

*Helene Sjöholm/
Birgitta Andersson*

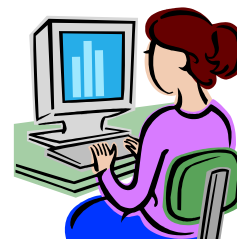
Vad händer på www.endozone.org?

Just nu finns det några mycket intressanta intervjuer och artiklar om alternativa terapier för behandling av endometrios. Bl.a. en intervju med dietisten Dian Shepard som har skrivit en bok om diet och endometrios, och Dr. Deborah Metzger som skriver om fyra grundläggande punkter som behövs för snabb diagnos och bra behandling av endometrios.

Lone Hummelshoj skriver om det ultimata nätverket där endometriospatienten och gynekologen har aktiva diskussioner med andra grenar av sjukvården och stödföreningar för att uppnå den bästa behandlingen vilket är något som vi i patientföreningen också arbetar för.

Dessa hittar du under rubriken "Expert views on endometriosis".

Elisabet Andersson



"Just nu finns det några mycket intressanta intervjuer och artiklar om alternativa terapier för behandling av endometrios."

EEA

Robert Music och Lone Hummelshoj presenterade endometrios och problemen runt sjukdomen inför EU-parlamentariker under endometriosveckan i mars. De har också skrivit en deklARATION över vad som krävs för snabba och bättre diagnos och behandling av sjukdomen samt hur man kan förbättra livssituationen för kvinnor med endometrios.

För att motivera parlamentariker att skriva under har de dessutom sammanställt statistisk på ekonomiska förluster för kvinnan men även för staten.

Svenska Endometriosföreningen arbetar nu med att få så många svenska EU-parlamentariker som möjligt att skriva under deklARATIONEN.

Lärarpatienter

En läkare från Luleå har kontaktat föreningen och beskrivit sitt projekt med patienter som utbildare av läkarkandidater. Något som man har mycket goda erfarenheter av i England. Det vi skulle göra är utbilda i hur man vill bli undersökt och bemött som gynekologpatient.

Han vill starta ett projekt som ger kandidaterna fler tillfällen att praktisera och

bättre möjlighet att lära sig förstå patientens behov.

Inför ansökan om ekonomiskt stöd från olika instanser bad han om Svenska Endometriosföreningens åsikt och stöd.

Styrelsen har svarat att vi naturligtvis bejakar och stöttar hans projekt samt säkert har flera medlemmar som är intresserade av att utbildas till lärarpatienter.



Presentation av kontaktperson i Gävle

Hej, jag heter Helene Sjöholm, 37 år och bor i Gävle. Är gift med Ove och vi har en son, Elias, som är snart 8 månader. Han har kommit till via IVF i Falun på vårt andra försök. Vi inser att vi är mycket lyckligt lottade och är verkligen överlyckliga för den lilla solstrålen vi har fått.

Jag fick diagnosen endometriosis när jag var 21 år och då hade jag haft ont under några år samt alltid smärtsamma menstruationer.

Jag har genomgått ett antal hormonbehandlingar och de har även opererat mig genom åren, men det har alltid bara varit en tillfällig förbättring.

Och endometriosen har gått i olika skepnader hela tiden. Man kan lugnt säga att sjukdomen har påverkat hela mitt liv och gör fortfarande - som för så många andra.

Jag har länge varit medlem i Svenska Endometriosisföreningen, sedan - 91. De senaste åren har jag även bidragit med lite föreningsarbete såsom medlemsregister och layouten för EndoNytt.

Jag känner nu att jag gärna vill vara kontaktperson också för alla som bor i Gävle med omnejd.

Behovet av att träffa andra med endometriosis och prata om sjukdomen, hur man mår, att berätta om sin historia, utbyta tankar och erfarenheter är något som jag vet finns hos många av oss.

Bor du i Gävle-området, eller känner du någon med endometriosis - ta gärna kontakt med mig!

Hälsningar
Helene Sjöholm



Du kan nå mig via mail:
hosjoholm@spray.se

Vill du skriva något i EndoNytt eller har du något annat material att tillföra?
Nedan ser du sista dagen för införande i EndoNytt.

Till EndoNytt Nr 3 - Senast 10 september
Till EndoNytt Nr 4 - Senast 25 november

Medlemsmöten!

Boka redan nu in tiden för våra närmaste medlemsmöten;

Onsdagen den 31 augusti träffas vi i Södertälje – orten där Endometriosisföreningen bildades 1989.

Samling kl.18.30 vid Södertälje C (Anmäl dig till: info@endometriosisforeningen.se)

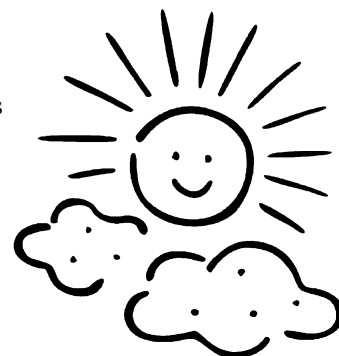
Söndagen den 16 oktober – Endometriosisdagen planerar vi att ha möten på flera håll i landet.

Information kommer i EndoNytt nr 3.

Föreningen vill öka antalet möten mellan medlemmarna och kommer jobba aktivt för att vi ska träffas på olika orter. Du som har lämnat e-mailadress får information om dessa möten via mail. Alla uppmanas att läsa på hemsidan, där vi kommer lägga ut information om kommande aktiviteter.

Vill du komma på medlemsmötena?

Anmäl då ditt intresse till föreningens e-post:
info@endometriosisforeningen.se



Stockholmsföreningens årsmöte

Endometriosföreningen i Stockholms län hade den 3 februari 2005 sitt årsmöte i Bromma. Efter det sedvanliga årsmötet diskuterades bl a hur vi ska få ut mer information till sjukhusbiblioteken och apoteken. En arbetsgrupp bildades för att ta fram ett enkelt informationsblad.

2004 ÅRS VERKSAMHET

Styrelsen har under året haft 6 protokollförda möten och flera arbetsmöten. Verksamheten har varit omfattande, inte minst med tanke på att allt arbete görs ideellt på kvällar, helger och även på "ledigt från jobbet tid".

Det råder stor okunskap om vår sjukdom inom vården. Vi fortsätter informera i olika sjukvårdssammanhang och arbetar vidare för att få en bättre vård för alla kvinnor med endometriosis.

Svenska Endometriosisföreningen och Endometriosisföreningen i Stockholms län arrangerade en informationsdag om endometriosis i Stockholm den 16 oktober 2004.

Det blev en mycket uppskattad dag som också gav föreningen nya medlemmar. En sammanfattning av föredragen och den efterföljande frågestunden finns i ett EndoNytt Special, som skickats till alla medlemmar. Nya medlemmar får den i sitt välkomstpaket.

Föreningen blev under 2004 medlem i Handikappföreningarnas samarbetsorganisation i Stockholms län. HSO består av 40 patient och handikappföreningar som arbetar med patientfrågor mot länsorganisationer. Ordförande deltog i informationsmöte, om Stockholms läns landstings 3S utredningen, och lämnade önskemål om endometriosisvården.

Sjukdomen och föreningen har också presenterats för sjukvårdsberedningen i Stockholms Innerstad och Sjukvårdsberedningen Västerort. Anna Hultberg och Christina Liffner presenterade tillsammans med Dr Agneta Bergqvist, endometriosis ur patientperspektiv respektive medicinskt perspektiv för Medicinsk Programberedning nr 2 som handhar vården av kvinnor, ungdomar och barn inom Stockholms läns landsting. Dr Christine Bruses disputation om endometriosis besöktes av ordförande.

Vi har ordnat två medlemsmöten. Medlemsmöten där gamla och nya medlemmar samt anhöriga kan träffas och få tips och råd av varandra är mycket viktiga. Vi hoppas att fler kommer ta kontakt med varandra och utbyta erfarenheter under t ex en fikastund. Du kan "bli fadder" och vara ett stort stöd för någon som just fått diagnosen. Vi kommer naturligtvis att fortsätta med medlemsmöten och om du vill ordna ett möte hos dig, på din skola eller din arbetsplats så kommer vi gärna.

Vi kommer fortsätta informera om endometriosis. Just nu i första hand inom sjukvården. Det är viktigt att få en snabbare diagnos och en bättre behandling. Det finns ännu ingen forskning ur samhällsekonomiskt perspektiv som visar vad endometriosis kostar samhället och kvinnorna.

Genom Ditt medlemskap i föreningen visar du att endometriosis finns och som stödmedlem stödjer du kvinnor med endometriosis.

Önskar du årsmötesprotokoll och verksamhetsberättelse så skickar vi dem till dig.
e-post: stockholm@endometriosisforeningen.se

Anna Hultberg

Ordförande, Endometriosisföreningen i Stockholms län



"Vi kommer naturligtvis att fortsätta med medlemsmöten och om du vill ordna ett möte hos dig, på din skola eller din arbetsplats så kommer vi gärna."



Namn- och adressuppgifter



Svenska Endometriosföreningen

- en ideell förening för kvinnor med endometrios

Föreningen verkar som patientförening och handikapporganisation.

Målet är att stödja kvinnor som drabbats av endometrios.

Detta görs främst genom medlemsinformation och medlemsmöten.

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

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

Styrelse:

*Christina Liffner, * ordförande & ekonomi*
Anna Hultberg, hemsida & mailbox
Carola Bengtsson, medlemskontakter
Elisabet Andersson, internationella kontakter
Helene Sjöholm, layout EndoNytt

* Mobil. 070 - 522 09 05

E-post: ordf@endometriosforeningen.se

Adress:

Svenska Endometriosföreningen
Box 14087
167 14 BROMMA

E-post: info@endometriosforeningen.se

Hemsida: www.endometriosforeningen.se

PG: 75 49 66 - 0

Endometriosföreningen i Stockholms Län

Styrelse:

*Anna Hultberg, * ordförande*
Carola Bengtsson, ledamot
Christina Liffner, ledamot
Birgitta Andersson, suppleant
Ann Wilson Bäckström, suppleant

* E-post:

stockholm@endometriosforeningen.se

Lokala kontaktombud

Södra Sverige

Margareta Kristmark, Halmstad
maggiz2@yahoo.se

Mälardalen

Christina Liffner, Västerås
christina.liffner@telia.com

Endometriosföreningen i Stockholms Län

Anna Hultberg, ordförande
stockholm@endometriosforeningen.se

Södra Norrland

Helene Sjöholm, Gävle
hosjoholm@spray.se

Norra Sverige

Marie Brandberg, Umeå
marie.brandberg@telia.com