

# Endometriös Nytt

Medlemsblad för  
Svenska Endometriösföreningen



"Varje gång jag får EndoNytt blir jag stärkt och lugnare,  
tack för att den finns!"

Det här mailet kom för ett tag sedan från en av våra medlemmar. Det är oerhört positivt med ett sådant gensvar. Tack vare det känns det lätt att i novembermörkret prioritera ännu ett EndometriösNytt.

Detta nummer innehåller mycket om de Medlemsträffar vi har haft i Stockholm. Det är svårt att skriva referat från dem eftersom diskussionerna ibland blir mycket personliga, men jag tycker att Karin och Anna har lyckats bra.

Temat för vår novemberträff var infertilitet. I samband med det skrev Sofia ner sina tankar som hon här delar med oss:

Rädslan över att inte veta om du kommer att finnas eller inte är stor  
Tänk om jag aldrig får hålla dig i mina armar, pussa din mjuka hud, torka dina tårar och trösta  
dig när du gråter, le och skratta med dig när du ler mot mig  
Se likheten i dig från mig  
Få bära dig i mig, känna dig sparka och leva i mig, vara dig riktigt nära  
Tänk om du aldrig kommer att finnas

Men nu finns du här hos oss, vårt älskade barn  
Du är vårt mirakel, tecknet för vår kärlek till varann, tecknet för liv  
Det som vi trodde var omöjligt blev möjligt trots alla tvivel, alla tårar, alla frågor  
Oron är som bortblåst så fort jag ser in i dina ögon och ingen är så vacker och söt som du  
Om du bara visste allt; visste hur välkommen du är, visste hur önskad du är, att just du finns  
Du kommer en dag få veta allt – för jag vill du ska veta  
Men nu vill vi bara älska dig så mycket som det bara går  
Få njuta av att ha dig hos oss för resten av våra liv

Sofia

Jag hoppas vi kan sprida Medlemsträffarna i hela landet!

Läs uppmaningen inne i tidningen!

Andra tillfällen att få information om endometriös och möjlighet att diskutera/ställa frågor är vid våra Årsmöten och Informationsmöten. Se detta nummer av EndometriösNytt samt på hemsidan.

Till sist vill vi i Endometriösföreningen önska dig en

God Jul och ett Gott Nytt År

Christina Liffner  
ordförande

Nummer 5  
December 2006

I det här numret:

Ledare	1
Viktiga möten 2007	2
Tankar från Medlemsträffarna	3-4
Må bra serien fortsätter:	5-6
Mindfulness - medveten närvaro	
Namn- och adressuppgifter	7





## Årsmöten i Svenska Endometriosisföreningen och Endometriosisföreningen i Stockholms Län

**Välkommen till årsmötena  
som äger rum i Stockholm den 15 Mars 2007**

**Vi inleder med årsmötesförhandlingar och därefter blir det ett seminarium om  
endometriosis och tid för frågor.**

Alla som är intresserade, gamla, nya och blivande medlemmar, anhöriga och vänner  
är välkomna till information om endometriosis och frågestund.

**Tid: 18.00 - 21.00 (preliminär tid)**

**Plats meddelas på hemsida samt skickas ut via mail**

**Motioner måste vara Styrelsen tillhanda senast den torsdagen 22 februari.**

### Informationsträff i Umeå den 8 Mars 2007

Under Endometriosis Awareness Week arrangerar  
Svenska Endometriosisföreningen en informationsträff.

Denna gång är platsen Umeå.

Vi kommer att få höra föredrag från ett par läkare samt få möjlighet till att ställa  
frågor.

Information om tid och plats (centrala Umeå) och program kommer att läggas ut på  
hemsidan samt mailas ut till medlemmar.

**Välkommen!**

**Frågor angående årsmötena eller informationsmötet i Umeå besvaras  
av ordförande Christina Liffner på**

**ordf@endometriosisforeningen.se alternativt 070-294 8242**

**Lämna din  
email adress till  
oss!**

På vår hemsida kan du  
alltid få den senaste  
informationen från  
föreningen samt uppgifter  
om våra medlemsträffar  
runt om i landet.

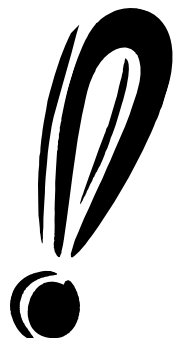
Ibland händer det att  
medlemsträffar anordnas  
med kort varsel eller att  
något datum måste  
ändras, då mailar vi även  
ut den informationen.  
Detta kan även gälla  
annan information som  
kommer föreningen till  
handa.

Har du email-adress men  
ännu inte lämnat den till  
oss?

Maila den till:

info@  
endometriosisforeningen.se

Styrelsen





## Medlemsträffar hösten 2006 i stockholm

Sammanställt av Karin Hamrin

Under hösten har Endometriosföreningen haft medlemsträffar en gång i månaden. Gensvaret har varit mycket bra och detta är något som vi kommer att fortsätta med. Vår förhoppning är att medlemsträffar också ska startas på andra platser i landet. Här kommer en kort summering om vad som kommit upp under träffarna. Då mycket som diskuteras är väldigt personligt så tar vi bara upp det som är allmänt.

### Torsdagen den 7 september. Temat var "Allmän information":

På den första träffen gavs en allmän information om endometrios. Vi kommer att fortsätta att ha detta tema men då kommer det att vara som en mer öppen träff för medlemmar, deras vänner och familj och andra som vill veta mer om endometrios. Det kommer att vara allmän information om endometrios och vårt mål är att ha informationsträffar 1-2 gånger per år.

### Onsdag den 11 oktober. Temat var "Kontakter med myndigheter":

De andra träffarna som vi haft har varit mer personliga. Först har vi pratat om kontakten med myndigheter. Det var väldigt många som ville prata om sin endometrioshistoria och det är ju så att det är ni som kommer dit som bestämmer. Det var en väldigt bra träff tycker jag. Vi var cirka 10 stycken som var där.

Jag har kollat upp med Försäkringskassan om lite regler och det finns en möjlighet att få en extra subvention på **tandläkarkostnader** vid endometrios och hormonbehandlingar. Har man en sjukdom som påverkar tandhälsan kan man få detta. Tandläkarna vet vad det här är för något och de kan hjälpa till med röntgenbilder och blanketter. Man kan också söka det här i efterhand upp till 2 år tillbaka i tiden med förutsättning att man har röntgenbilder osv ifrån den tiden. Hormonbehandlingar ger ju, som vi alla vet, torra slemhinnor och muntorrhet och det påverkar tandhälsan. I försäkringskassetermer kallar de detta för att man kan "ansöka om dubbelt ersättningsbelopp för åtgärder inom bastandvården". Det handlar inte om så mycket pengar men det är ju alltid något och om man skulle behöva göra några större ingrepp senare pga detta är det bra att ha det dokumenterat. Man kan också få gå på fler förebyggande kontroller hos tandläkare. Man kan alltid skicka in ansökan och det är inte säkert att de kommer att bevilja ansökan.

Det finns något som heter **särskilt högriskskydd** som man kan ansöka om när man inte är sjukskriven/får sjukpenning. Det innebär att man slipper karensdagar. Har man en kronisk sjukdom som innebär att man, med högsta sannolikhet, kommer att vara sjuk mer än 10 dagar på ett år så kan man ansöka om detta. Det som krävs är ett intyg från din läkare plus ansökningsblankett ifrån Försäkringskassan. Försäkringskassan säger att om man har "en medicinskt väl dokumenterad sjukdom som innebär att man måste vara ofta borta från arbetet" så kan man få sjuklön/sjukpenning redan ifrån första dagen.

För mer information: [www.forsakringskassan.se](http://www.forsakringskassan.se)

Ett tips för att få myndigheter att lyssna är att börja meningen med "Jag skulle uppskatta om.....". Alla vill ju känna att de gör något riktigt bra. Det fungerar faktiskt - testa.

### Torsdagen den 2 november. Temat var "Barnlöshet, IVF, sex":

Vi var inte så många den här gången och det var kanske tokigt att lägga en medlemsträff precis före en storhelg (allahelgona). Vi var dock ett gäng som var där trots långhelgen. Vi började att presentera varandra genom att säga våra namn och säga vad vi har för tankar om dagens ämne. Jag själv har inga barn och fick en liten inblick i IVF.

Ca 40-50% av kvinnor med endometrios har svårt att bli gravida (Haney AF. Endometriosis-associated infertility, Reproductive Medicine Review 1997, 145-161). Många med endometrios blir gravida utan hjälp men det kan ta längre tid. De flesta blir gravida genom IVF. Beroende på i vilket län man bor så gäller olika regler för hur lång kö det är till IVF och hur många försök man får gratis. Vill du veta mer om IVF titta in på föreningen IRIS hemsida ([www.Iris.y.se](http://www.Iris.y.se)).

Hjälp att sprida information om endometrios

Vill du ha föreningsbroschyrer att dela ut på vårdcentralen, sjukhuset, läkare, ungdomsmottagningen mfl i din närhet?

Maila till oss på [info@endometriosforeninge.n.se](mailto:info@endometriosforeninge.n.se)

endometriosforeninge.n.se

så skickar vi broschyrer till dig.

Styrelsen



**Barn - vuxen**

av Sofia Lindström



## Mina tankar efter Medlemsträff 11 oktober, tema Försäkringskassan

redigerat av Anna Hultberg, Ordförande i Endometriosisföreningen i Stockholms län.

Det blev ett bra möte igen som gav upphov till många tankar och ideer.

Att få träffa andra med samma sjukdom är mycket viktigt. Vi var 11 stycken och det var bra att vi var i olika åldrar och med olika erfarenheter.

Trots att jag varit med så länge känns det aldrig tjatigt, tvärtom så får jag själv hela tiden nya vinklingar och aha-upplevelser om mig och min sjukdom. Det är intressant att titta tillbaka på det elände som varit och som jag förträngt eller som jag bara varit tvungen att leva med.

*Det är förskräckligt att kvinnor ska behöva ha det så här!*

Jag är övertygad om att vi ska prata om endometriosis som en inflammatorisk sjukdom, ofta med svåra smärtsymtom. Alltså inte prata om "mensvärk" – även om smärtan ofta blommar upp i samband med mens för många – **men** inte för alla.

Endometriosis är en sjukdom och den måste få status som folksjukdom nu! Hos Försäkringskassan, hos arbetsgivare m fl.

Kanske vi ska ha information till/hos Försäkringskassan som ett arbetstema?!

Kan vi göra en informationskampanj mot näringslivet, företag, chefer mfl?

Det är inte fult eller fulare att ha endometriosis än tex migrän. Vi måste få samma förståelse, endometriosispatienter kräver lugnare tempo vissa dagar. Sjukdomen kommer i skov och kan komma plötsligt.

Medlemsträffarna är mycket stimulerande för styrelsearbetet men frågan är ju hur vi kan hantera nya ideer utan resurser. Det känns dock som om vi har kommit en bra bit på väg sedan vi hade tioårsjubileum 1999.

Idag känner fler inom sjukvården till endometriosis, men det har inte hänt så mycket hos allmänheten.

## Starta medlemsträffar där du bor.

Det är inte svårt att starta medlemsträffar och vi i styrelsen önskar att medlemsträffar sker runt om i Sverige. Våra erfarenheter är mycket bra. Dessa träffar är en fantastisk möjlighet att träffa andra i samma situation och få prata av sig, få råd etc.

Börja i liten skala tex träff på ett fik med en, två personer "bara" för att prata. Det behöver inte finnas ett tema, det kommer oftast av sig själv.

Någon från styrelsen (maila till [info@endometriosisforeningen.se](mailto:info@endometriosisforeningen.se) eller ring 070-294 82 42) kan komma med första gången som stöd och ge råd.

Föreningen kan också hjälpa till med bidrag till lokal.

Föreningen kan annonsera ut träffen på vår hemsida: [www.endometriosisforeningen.se](http://www.endometriosisforeningen.se).

### Medlemsträffar i Stockholm under våren 2007

**16/1-07**

Tema: Smärta

**15/2-07**

Tema: Läkemedel;  
personliga  
erfarenheter

**15/3-07 \***

Årsmöten och allmän  
information

**18/4-07**

Tema: Relationer - hur  
påverkas ditt sociala  
liv

**21/5-07**

Tema: Andra sätt för  
att må bättre och som  
komplementerar  
konventionell medicin

**13/6-07**

Tema: medlemmars  
önskemål

*\* Detta är ett öppet  
årsmöte dit även icke-  
medlemmar är varmt  
välkomna.*



Att ha ett härligt liv trots smärtan - del 2

## Mindfulness – medveten närvaro

Av Karin Hamrin

### ”Fullt medvetande av stunden och nuet”

”Vi tänker för mycket! saker blir ju inte gjorda bara för att vi tänker på det.”

Det här är ett ämne som alla pratar om men få egentligen vet vad det handlar om. Det är någonting som måste upplevas och inte bara går att läsa sig till. Jag har lyssnat på föreläsningar och läst böcker och artiklar men det är först nu som jag börjar förstå vad det handlar om. Jag hörde att det här är det enda som är ”vetenskapligt bevisat” att det fungerar mot utbrändhet. Okej, då är det väl bara att läsa sig till, trodde jag, som är van att bara läsa mig till saker efter många års studier. Inläring har jag inget problem med. Jag läste att det är ett sätt att kontrollera sina tankar. Jamen det är ju jättelätt! Prova att sitta bekvämt på en stol, bäge fötterna på golvet, armarna löst vilande i knäet, slutna ögon och totalt avslappnad. Sitt där i några minuter, säg 5 minuter, utan att tänka på någonting. Fokusera bara på din andning ut och in eller kanske vinddraget i näsan när du andas.

#### Testa...

Hur många minuter tog det innan tankarna började fara i huvudet? En halv minut? Det tar inte lång tid i alla fall. Mindfulness innebär att vi kan låta tankar komma, vi ska tänka – okej, här är en tanke, och sen bara släppa den och återgå till att bara vara. Ofta utspelar sig våra tankar i framtiden eller i det förflutna. Att vara ”mindful” är att vara medvetet närvarande i nuet. Vi ska känna känslor och uppfatta tankar, men vi ska inte bygga vidare på dem. Istället ska vi bara säga för oss själva – jaha, jag är ledsen, och sen släppa den tanken. Så himla lätt är det ju inte... Jag ser inte mindfulness som ett tillfälligt redskap som man ska använda vid behov, det är en livsstil.

Alla ”måsten” som vi har är ju inga måsten. Vi måste ju faktiskt ingenting utan allting är ju att vilja eller inte vilja. Vi väljer vår framtid. Jag har jobbat på att bli utbränd i många år. Jag har levt med mitt sinne överallt än i nuet. Hela tiden planerat nästa steg, hållit mig upptagen för att slippa tänka, för att slippa känna. Jag har ältat saker som gått snett i det förflutna och gjort planer för framtiden. Uppmärksamheten har dragits bort ifrån nuet och jag har egentligen inte känt att jag levt ordentligt, inte riktigt njutit av stunden. Vi kan inte påverka det förflutna och framtiden, därför måste vi leva i nuet. Det är här och nu vi har möjligheten att påverka vårt liv.

Mindfulness definieras ofta som förmågan att inrikta uppmärksamheten på ett särskilt sätt: att med avsikt **vara i nuet utan att värdera det** som vi uppmärksammar. Att träna sig i att vara mindful innebär med andra ord att öva sig i att leva i nuet i allt högre utsträckning, ögonblick för ögonblick. Träningen innebär också att vi utvecklar vår förmåga till kontakt med verkligheten sådan den är – inte sådan som vi vill tro att den ser ut.

Mindfulnesssträning kan bidra till att minska stress. Mycket av den stress vi utsätts för orsakas inte av det som faktiskt sker, utan av våra tankar kring det som sker.

### Litteraturtips om Mindfulness



”Vem är det som bestämmer i ditt liv? Om medveten närvaro”

av Åsa Nilssonne  
ISBN 9127098451  
Natur och Kultur



”Att leva ett liv, inte vinna ett krig”

av Anna Kåver.  
ISBN 9127098435  
Natur och Kultur



Bild av Sofia Lindström



## Mindfulness Grundprinciper

### ICKE DÖMANDE

Vi ska bara vara ett opartiskt vittne till livet i vissa situationer. Vi har lätt att kategorisera bra/dåligt, snabb/långsam osv. Här ska vi se livet som ett "jaha" – bara se och acceptera och bara notera att det är så här.

### TÅLAMOD

Om jag tänker "hur kunde jag..." så tappar jag nuet. Istället för att trycka ner mig och fastna i negativa tankar så ska jag acceptera situationen som den är. Jag behöver tålmod att förstå mig själv.

### NYA ÖGON

Se på livet med nya ögon och undvika autopiloten. Vi ser hela tiden men nu ska vi titta som om vi ser det första gången, utan att döma det man ser. Bara notera, stanna upp och fokusera.

### TILLIT

Vi ska lyssna på vad vi tänker, ha tillit till våra egna tankar och känslor. Det tar tid att lyssna till sig själv. Vi måste vara stilla och tysta. Vad säger de? Hur känner jag, vad vill jag just nu?

### ICKE STRÄVANDE

Det mesta har ett mål. Fokus ligger då långt framme och inte i nuet. Skriv ner och planera det som snurrar i huvudet så kan du istället vara med dig själv i det du gör just nu.

### ACCEPTERANDE

Vi ska acceptera det vi känner, vet och tänker. Vi behöver inte tycka om det men vi ska inte heller förneka det. Om vi inte känner, vet och tänker på hur det är just nu kan vi inte förändra livssituationen. I nuet lägger vi kraften på förändringen och slösar inte energi på saker vi inte kan påverka.

### SLÄPPA TAGET

Vi ska släppa taget över negativa tankar och känslor. Vi tänker hela tiden och vissa tankar klankar ner oss själva. Vi behöver inte lyssna på dem. Vi ska tänka och känna på det som händer i nuet.

### CD-tips om Mindfulness

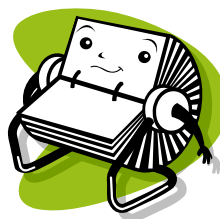
"Guided mindfulness meditation"

och

"Full catastrophe living"

båda är gjorda av  
Jon Kabat-Zinn

Av Karin Hamrin



## Namn- och adressuppgifter

### **Svenska Endometriosisföreningen**

- en ideell förening för kvinnor med endometriosis

Föreningen verkar som patientförening och handikapporganisation.

Målet är att stödja kvinnor som drabbats av endometriosis.

Detta görs främst genom medlemsinformation och medlemsmöten.

Endometriosisföreningen 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*

*Elisabet Andersson, sekreterare, internationella kontakter & medicinska frågor*

*Carola Bengtsson, medlemskontakter*

*Anna Hultberg, hemsida*

*Helene Sjöholm, layout EndoNytt*

*Annika Hodgson*

\* E-post: [ordf@endometriosisforeningen.se](mailto:ordf@endometriosisforeningen.se)

#### **Adress:**

Svenska Endometriosisföreningen

Box 14087

167 14 BROMMA

E-post: [info@endometriosisforeningen.se](mailto:info@endometriosisforeningen.se)

Telefon: 070-294 82 42

Hemsida: [www.endometriosisforeningen.se](http://www.endometriosisforeningen.se)

#### **Vi har olika medlemskap att erbjuda:**

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

PG: 75 49 66 - 0

### **Endometriosisföreningen i Stockholms Län**

#### **Styrelse:**

*Anna Hultberg,, ordförande\**

*Carola Bengtsson, ledamot*

*Christina Liffner, ledamot*

*Birgitta Andersson, ledamot*

*Ann Wilson Bäckström, ledamot*

*Karin Hamrin, information*

\* E-post:

[stockholm@endometriosisforeningen.se](mailto:stockholm@endometriosisforeningen.se)

### **Lokala kontaktombud**

**Södra Sverige:** Margareta Kristmark, Halmstad  
E-post: [maggiz2@yahoo.se](mailto:maggiz2@yahoo.se)

**Västra Sverige:** Nina Green, Göteborg  
E-post: [nina\\_green@excite.com](mailto:nina_green@excite.com)

**Mälardalen:** Christina Liffner, Västerås  
E-post: [ordf@endometriosisforeningen.se](mailto:ordf@endometriosisforeningen.se)

### **Endometriosisföreningen i Stockholms Län:**

Anna Hultberg, ordförande

[stockholm@endometriosisforeningen.se](mailto:stockholm@endometriosisforeningen.se)

**Södra Norrland:** Helene Sjöholm, Gävle  
E-post: [helene.sjoholm@telia.com](mailto:helene.sjoholm@telia.com)

**Norra Sverige:** Marie Brandberg, Umeå  
E-post: [marie.brandberg@dado.se](mailto:marie.brandberg@dado.se)