ENDO *Queen*

TIL DEN, DER DELER HVERDAGEN MED HENDE

# Hæftet *til partneren*

Forstå, hvad hun går igennem, vide hvad du kan gøre på de dårlige dage, og selv holde ud.



Fornavn _____

SÅDAN BRUGER DU DET

# Sådan *bruger du det*

Så du kan forstå, hvad hun går igennem, vide hvad du kan gøre på de dårlige dage, og selv holde ud.

1. **Læs de første sider**: hvad hun mærker, hvorfor det gør ondt, mulige virkninger af hendes behandling.
2. **Udfyld sammen** planen for de svære dage. Det er hende, der ved, hvad der hjælper.
3. **Hver dag** en kolonne i »Dag for dag«: hendes dag, det, du gjorde, hvordan du har det.
4. **Gem en side til dig selv**: det, du lægger mærke til, det, du føler, dine spørgsmål til lægen.
5. **Når I har lyst**, »Vores gode stunder«: jeres minder, det, I griner af, jeres ønsker.

Kæreste, mand, kone, samlever: i hæftet siger vi »partner«. Det er til den, der deler hverdagen med hende.

FORSTÅ

# Det, hun *mærker*

## En virkelig smerte

Endometriose rammer omkring hver tiende kvinde. Væv, der ligner livmoderslimhinden, sidder andre steder: på æggestokkene, blæren, tarmen, ledbåndene. Det reagerer på cyklussens hormoner og kan give betændelseslignende reaktioner og smerter. Smerterne er virkelige: det sidder ikke »bare i hovedet«.

## Ikke kun under menstruationen

Med tiden kan nerverne i bækkenet blive mere følsomme. Smerten kan så vare ud over menstruationen, gå til ryggen eller benene, komme ved afføring, vandladning eller sex. Den skifter fra dag til dag, nogle gange fra time til time.

## Forandringernes størrelse siger ikke noget om smerten

Små forandringer kan gøre meget ondt, store næsten ikke. Det, hun mærker, betyder mere end et svar på en undersøgelse.

## Trætheden, den anden halvdel

Ofte at have ondt, sove dårligt, betændelsesreaktionen: alt det kan give en hyppig og dyb træthed. En lur er ikke altid nok. At aflyse en aftale er ikke et lune.

## Humøret bliver påvirket

År med at høre »det er normalt at have ondt«, en diagnose der ofte tager flere år, planer der afhænger af dagsformen: tristhed, irritabilitet og angst er almindelige. Det er hverken svaghed eller rettet mod dig.

### Det, der tit hjælper

- At tro på hende uden at gøre det mindre.
- At spørge »hvad har du brug for?« i stedet for at gætte.
- At tage over derhjemme uden at vente på, at hun beder om det.
- At tage med til lægen, hvis hun gerne vil.

Undgå: »du overdriver«, »det sidder i hovedet«, »du skulle få et barn«.

FORSTÅ

# Mulige virkninger *af hendes behandling*

## At sætte cyklussen på pause

De mest almindelige hormonbehandlinger (p-piller uden pause, gestagen, hormonspiral, nogle gange behandlinger der sætter æggestokkene på pause) skal stoppe eller mindske menstruationen. Det kan være med til at mindske betændelsesreaktionen og smerterne hos mange, men ikke hos alle. De helbreder ikke endometriose: virkningen varer som regel, så længe behandlingen tages.

## Mulige virkninger

Hormoner kan hos nogle, men ikke hos alle, påvirke:

- humøret: tristhed, irritabilitet, humørsvingninger;
- sexlysten, tørhed i skeden;
- uventet blødning, vægten, huden;
- hedeture ved nogle behandlinger.

Nogle ændringer kan skyldes behandlingen, sygdommen, søvnen eller andre ting. Er virkningerne svære at leve med, er det vigtigt, at hun taler med den læge, der følger hende.

## Det, du kan gøre

- Notere sammen med hende, hvornår humøret ændrede sig, og efter hvilken behandling.
- Opmuntre hende til at tale med lægen: en anden behandling kan passe bedre.
- Ikke bede hende stoppe behandlingen på egen hånd: det besluttes sammen med lægen.
- Tale om lyst og intimitet uden bebrejdelser. Berøring og ømhed er mere end sex.

### Hvis hun får det rigtig dårligt

Hvis hun taler om ikke at ville leve længere, om at forsvinde, eller hvis du er bange for hende: hold det ikke for dig selv.

**Livslinien 70 201 201**: anonym rådgivning ved selvmordstanker, alle dage kl. 9–5.
**112**: akut fare.

UDFYLDES SAMMEN

# Vores plan for *de svære dage*

Det er hende, der ved, hvad der hjælper. Udfyld siden en rolig dag, og hav den lige ved hånden.

## Sådan ved jeg, at det er en svær dag

## Det, der lindrer hende

- [ ] Varmepude, varme
- [ ] Varmt bad
- [ ] Ligge ned i ro
- [ ] TENS
- [ ] Vejrtrækning
- [ ] Massage af ryggen

## Hendes medicin på de svære dage

Skrevet af hende, ud fra det, lægen har ordineret.

## Det, hun gerne vil have, at jeg gør

## Det, hun helst vil have, at jeg ikke gør

## Det, hun siger ja til, at jeg gør eller fortæller hendes nærmeste

## Hvem jeg giver besked, med hendes accept

Læge: _____

Pårørende: _____

Arbejde, skole: _____

**Kontakt hurtigt læge** · usædvanlig smerte, feber, blod i urinen eller afføringen. Om aftenen og i weekenden: lægevagten i jeres region.

**Ring 112** · pludselig og voldsom smerte, hun får det dårligt, bløder meget, bliver bleg, besvimer.

Lægevagt i vores region:

_____

# Måned: _____ 20___

Én kolonne pr. dag, et par sekunder. Øverst hende, i midten det, du gjorde, nederst dig. Det er ikke en konkurrence: et tomt felt er helt i orden.

| Dag i måneden | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 | 17 | 18 | 19 | 20 | 21 | 22 | 23 | 24 | 25 | 26 | 27 | 28 | 29 | 30 | 31 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| **Hende**<br>det, hun sagde, eller det, jeg så | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| **Dagen**<br>rolig · middel · svær | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| **Anfald**<br>✓ | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| **Jeg lyttede**<br>og troede på hende ✓ | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| **Mad, indkøb**<br>✓ klaret af mig | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| **Børn, hjem**<br>✓ klaret af mig | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| **Varmepude, omsorg**<br>✓ | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| **Læge, apotek**<br>✓ | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| **Et godt øjeblik sammen**<br>nærhed, ømhed ✓ | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| **Mit humør**<br>godt · middel · dårligt | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| **Min træthed**<br>0 til 5 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| **Min nat**<br>god · middel · dårlig | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| **Tid til mig**<br>motion, ud, pause | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| **Jeg talte med nogen**<br>✓ | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

Sætter du tit kryds ved »Mit humør: dårligt« eller »Min nat: dårlig«, så tal med din læge. Har du selvmordstanker: **Livslinien 70 201 201**, anonymt, alle dage kl. 9–5.

TIL MIG

# Det, jeg *lægger mærke til*

Hæftet er personligt. Oplysninger om din partner skal skrives og deles med respekt for hendes privatliv. Én linje om ugen. Det er ikke en rapport om hende: det er det, du så, det, du gjorde, og hvordan du selv har det. Vis hende det, hvis du har lyst.

| Uge fra | Det, jeg lagde mærke til | Det, jeg gjorde for at hjælpe | Sådan har jeg det |
|---|---|---|---|
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |

## Mine spørgsmål, når jeg tager med til lægen

1. Hvordan kan jeg hjælpe hende i hverdagen og på de svære dage?
2. Hvilke virkninger af behandlingen skal vi fortælle om?
3. Hvad betyder det, hvis vi ønsker os børn?
4. _____

OS TO

# Vores gode *stunder*

Man behøver ikke have det godt: de svære dage tæller også. Her gemmer I det, der gør godt. Udfyld den hver for sig eller sammen, når I har lyst.

## Vores minder

| Dato | Det, vi oplevede, det, vi vil huske |
|---|---|
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |

## Det, jeg beundrer ved hende

## Det, vi griner af

## Vores planer og ønsker, små og store

OG DIG?

# Selv at *holde ud*

At leve tæt på en, der ofte har ondt, er også hårdt. Magtesløsheden, de aflyste planer, intimiteten der ændrer sig, bekymringen for fremtiden: det, du føler, er helt i orden.

## Et par pejlemærker

- Hold fast i tid til dig selv, uden dårlig samvittighed.
- Tal med en, du stoler på: en ven, din læge, en psykolog.
- Hos en patientforening kan du også læse mere som pårørende, fx endo.dk.
- Fylder vreden eller tristheden for meget, så søg hjælp: det er ikke et nederlag.

## Det, der gør mig godt

## Hjælpenumre

**112** · akut sygdom, umiddelbar fare.

**Lægevagt** i din region, når det ikke kan vente til i morgen: _____

**70 201 201** · Livslinien, anonym rådgivning ved selvmordstanker, alle dage kl. 9–5.

**1888** · Lev Uden Vold, vold i parforholdet. Gratis, anonymt, døgnet rundt.

**PARTNERDELEN**

I appen EndoQueen (blandt andet på engelsk) kan hun dele det, hun vælger, med dig og give dig besked på de svære dage. Partnerdelen er gratis, uden konto og uden e-mail.

endoqueen.eu

Hæftet informerer og hjælper med at organisere; det erstatter ikke en sundhedsprofessionels vurdering.