ENDO *Queen*

DAGBOG TIL OPFØLGNING

Min *smertedagbog*

Hukommelsen svigter, det skrevne bliver. Min journal, mine smerter dag for dag, mine cyklusser, og det, jeg vil sige til min læge.



Fornavn _____

SÅDAN BRUGER DU DET

Sådan *bruger du det*

Hukommelsen svigter, det skrevne bliver. Et par sekunder om dagen, så du kommer til lægen med fakta, ikke kun indtryk.

1. **Én gang** din journal: sygehistorie, undersøgelser, operationer, behandlinger, skitsen over dine forandringer og dit kropskort. Suppler den hen ad vejen.
2. **Hver dag** en kolonne på siden »Min måned«: din smerte fra 0 til 10, din menstruation, hvad der gjorde ondt, hvad der lindrede.
3. **Ved slutningen af hver cyklus** en linje i »Mine cyklusser side om side«.
4. **Når du har lyst**, »Mine sejre og gode stunder«: det, der gjorde dig godt, også på en svær dag.
5. **Hver 3. måned** din status på ét blik.
6. **Før konsultationen** siden »Det vil jeg sige«. Tag hele dagbogen med, og lad behandleren skrive sit notat.

Print siden »Min måned« så mange gange, du har brug for. Tre måneders notater er allerede meget.

MIN JOURNAL

Det vigtigste *om mig*

Udfyldes én gang og suppleres hen ad vejen. Så slipper du for at fortælle det hele forfra til hver ny læge.

Mig

Fornavn og efternavn _____

Født den _____

Egen læge _____

Gynækolog, jordemoder _____

Min menstruation

Første menstruation som _____ år

Min cyklus: ca. _____ dage

Min menstruation varer _____ dage

- ☐ Kraftig menstruation
- ☐ Klumper (koagler)
- ☐ Blødning mellem menstruationerne
- ☐ Smerter helt fra første menstruation

Prævention, hormonbehandling

Nuværende og tidligere, med datoer.

_____

_____

Hvordan jeg tåler det

- ☐ Humør
- ☐ Vægt
- ☐ Lyst, sexlyst
- ☐ Hud
- ☐ Uventet blødning
- ☐ Hovedpine

Uddybning _____

Min sygehistorie

Sygdomme, operationer (også kikkertoperation), indlæggelser, med årstal.

_____

_____

_____

Allergier _____

Graviditeter

Graviditeter _____ fødsler _____

Spontane aborter _____ provokerede _____

Graviditet uden for livmoderen _____

- ☐ Ønske om graviditet
- ☐ I fertilitetsbehandling nu

I min familie

- ☐ Endometriose (mor, søster …)
- ☐ Adenomyose
- ☐ Meget smertefuld menstruation
- ☐ Nedsat frugtbarhed

Hvem _____

Diagnose

- ☐ Ingen diagnose endnu
- ☐ Mistanke
- ☐ Bekræftet
- ☐ Endometriose ☐ Adenomyose ☐ Andet

Mistanke eller diagnose den _____

Af hvem, ud fra hvilken undersøgelse _____

MIN JOURNAL

Mine undersøgelser *og operationer*

Gem svarene sammen med dagbogen. Her skriver du kun det vigtigste: dato, undersøgelse, hvad der blev beskrevet. Det, man ser på en scanning, det, man finder under en operation, og det, en vævsprøve bekræfter i mikroskopet, er tre forskellige ting: skriv dem hver for sig.

Undersøgelser, jeg har fået

Ultralyd (også vaginal ultralyd), specialiseret ultralyd, MR-scanning af bækkenet, kikkertoperation, blodprøve, kikkertundersøgelse af tarmen …

Dato	Undersøgelse	Hvor, hvem	Hvad der blev beskrevet (forandringer set på scanning, resultat)

Mine operationer

Kikkertoperation i bughulen, kikkertundersøgelse af livmoderen, andet. Operationsbeskrivelsen fortæller, hvad kirurgen så; vævsprøven i mikroskopet (patologi) fortæller, når den er taget, hvad der blev bekræftet. Ikke alle forandringer undersøges: det er almindeligt.

Dato	Operation, hvor, hvem	Hvad man så under operationen	Forandringer fjernet	Svar fra mikroskopet, hvis det findes	Forløbet bagefter
			helt · delvist · nej	bekræftet · ikke bekræftet · ingen prøve · ved ikke	
			helt · delvist · nej	bekræftet · ikke bekræftet · ingen prøve · ved ikke	
			helt · delvist · nej	bekræftet · ikke bekræftet · ingen prøve · ved ikke	

MIN JOURNAL

Mine behandlinger *og det, der hjælper*

Skriv hver behandling, du har prøvet, også gamle. Farv stjernerne: ★☆☆ lidt, ★★☆ middel, ★★★ meget. Virkning: lindrer det? Tålelighed: tåler jeg det godt?

Medicin

Smertestillende, hormonbehandling (p-piller, hormonspiral, p-stav, andet), andet. Navnet står på pakningen.

Navn, dosis	Fra … til …	Virkning	Tålelighed	Generende bivirkninger	Stoppet hvorfor
		☆☆☆	☆☆☆		
		☆☆☆	☆☆☆		
		☆☆☆	☆☆☆		
		☆☆☆	☆☆☆		
		☆☆☆	☆☆☆		
		☆☆☆	☆☆☆		
		☆☆☆	☆☆☆		

Støttende behandling

Fysioterapeut, jordemoder, psykolog, tilpasset motion, yoga, afspænding, TENS, varme, andet.

Hvad, med hvem	Siden, hvor tit	Hvad det giver mig	Tilskud eller pris	Ulemper
		☆☆☆		
		☆☆☆		
		☆☆☆		
		☆☆☆		
		☆☆☆		

Pejlemærker, når du vælger

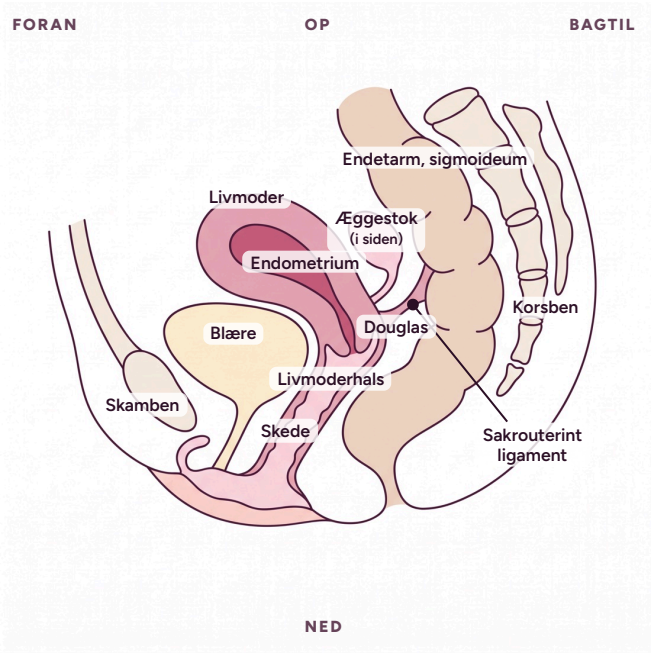
Supplerende metoder kan hjælpe med at lindre nogle symptomer. Hvor godt de virker, og hvor godt det er dokumenteret, varierer fra metode til metode. De kommer oven i din opfølgning og erstatter ikke en relevant medicinsk behandling. Vær på vagt over for nogen, der beder dig stoppe din behandling, lover at helbrede endometriose, kritiserer dine læger eller vil have dig til at betale for mange behandlinger på forhånd. Er du i tvivl, så tal med din læge eller jordemoder.

MIN SKITSE

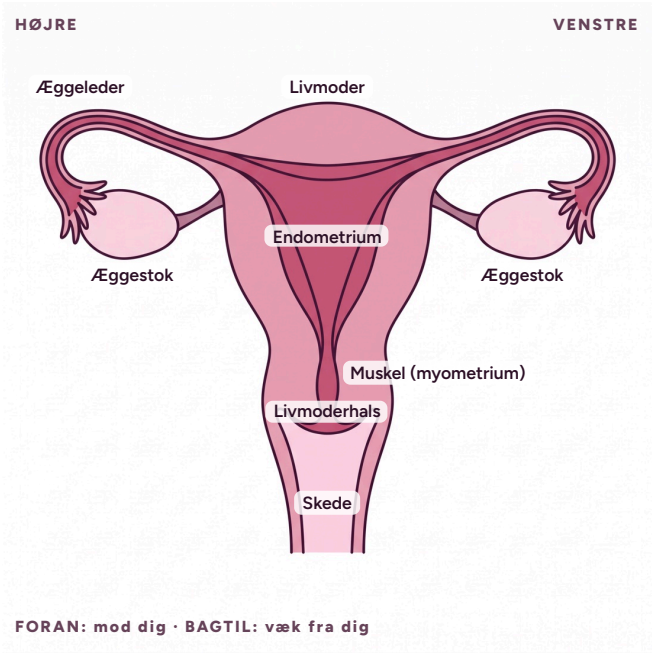
Hvor mine *forandringer* sidder

Tegn på de tre tegninger ud fra dit svar på ultralyd, MR-scanning eller kikkertoperation, eller sammen med din læge. Det samme sted kan ses på flere tegninger.

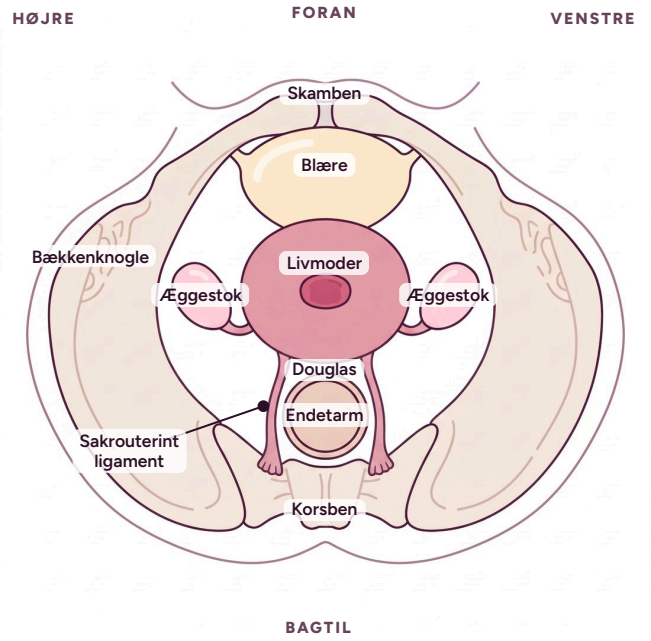
○ **Endometriose** △ **Adenomyose (i livmoderens muskel)** Størrelse, hvis den kendes, ved siden af tegnet.



Fra siden · sagittalt snit, midt i kroppen; æggestokken sidder i siden og er tegnet gennemsigtig



Forfra · oversigtstegning



Tværsnit · oversigtstegning, set fra fødderne

Det står der i mine svar

Undersøgelse, dato og de steder, der nævnes: æggestokke, sakrouterine ligamenter, Douglas' rum, blære, endetarm, væggen mellem endetarm og skede …

Forenklede skitser og oversigtstegninger, så du kan placere det, du har fået forklaret; de er ikke snit fra en scanning og ikke til at læse en MR-scanning. Ikke målfaste, illustrationer fra EndoQueen. Som på MR-scanningen er patientens højre side til venstre på tegningen.

HVOR DET GØR ONDT

Mit *kropskort*

Tegn direkte på figurerne med tegnene herunder. Du kan bruge én farve pr. periode (under menstruationen, resten af måneden) og skrive datoen. Lav kortet igen, når smerten ændrer sig.

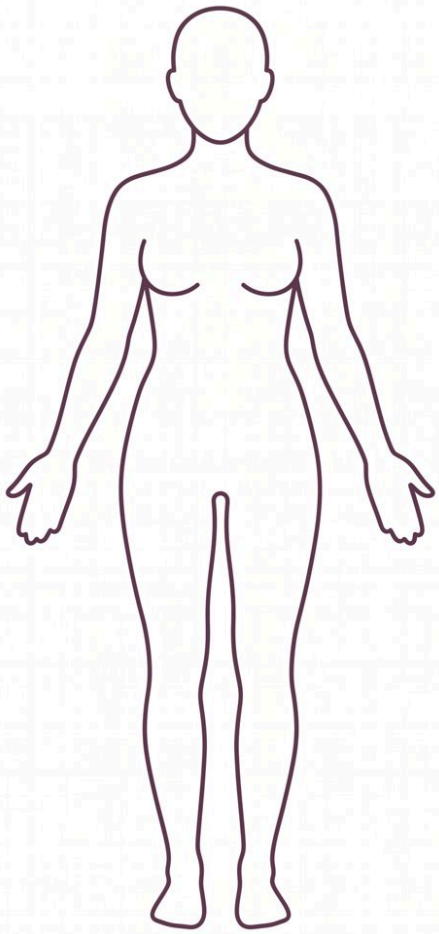
/// **Skravering** diffus smerte over et større område

Lyn brænden, jag, prikken

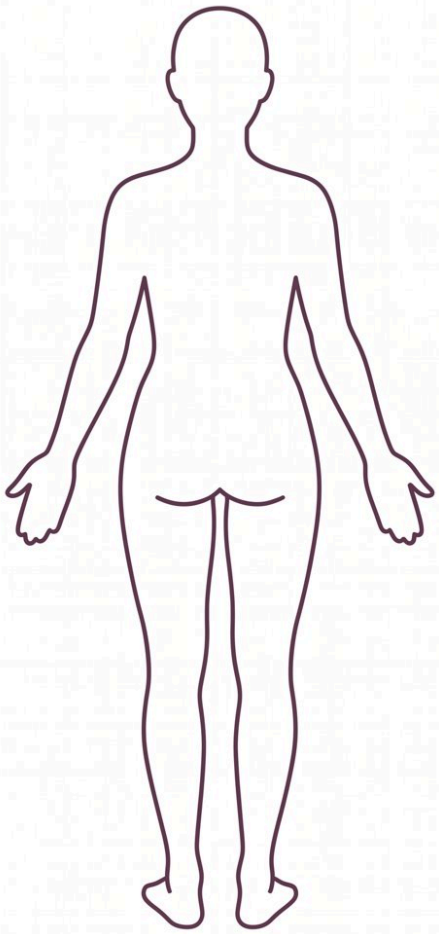
× **Kryds** skarp smerte ét bestemt sted

→ **Pil** smerten starter her og stråler ud

FORFRA · din højre side er til venstre på tegningen



BAGFRA



Dato _____

Farve 1 = _____

Farve 2 = _____

Hvornår

- ☐ Under menstruationen
- ☐ Omkring ægløsning
- ☐ Næsten hele tiden
- ☐ Under eller efter sex
- ☐ Ved afføring
- ☐ Ved vandladning

Det, der udløser eller forværrer den

_____

_____

MIN MÅNED

Måned: _____ 20___

Én kolonne pr. dag. Skriv dagens stærkeste smerte, fra 0 (ingen) til 10 (den værst tænkelige). Sæt kryds ved det, der passer. Et tomt felt er helt i orden: skriv det, du kan.

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
Menstruation ingen · + · ++ · +++																															
Smerte 0 til 10																															
Nederst i maven ✓																															
Ryg, ben ✓																															
Ved afføring ✓																															
Ved vandladning ✓																															
Ved sex ✓																															
Oppustet, mave-tarm ✓																															
Træthed 0 til 5																															
Humør godt · middel · dårligt																															
Lyst, sexlyst som altid · mindre · ingen																															
Nat god · middel · dårlig																															
Hormoner taget p-piller m.m. ✓																															
Smertestillende taget ✓																															
Virkning ingen · lidt · god																															
Anden lindring varme, TENS …																															
Dagen begrænset arbejde, skole, aftaler																															
Min dag svær · middel · god · rigtig god																															

Smerte: 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 0 ingen · 1 til 3 let · 4 til 6 moderat · 7 til 10 stærk

MIN KURVE · ÉT PUNKT OM DAGEN, OG FORBIND SÅ PUNKTERNE

Cyklus fra _____ · *temperatur, behandlinger, blodprøver*

Cyklusdag	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
Dato																															
Morgentemperatur (°C) · når du vågner, før du står op																															
37,5																															
37,4																															
37,3																															
37,2																															
37,1																															
37,0																															
36,9																															
36,8																															
36,7																															
36,6																															
36,5																															
36,4																															
36,3																															
36,2																															
36,1																															
36,0																															
Behandlinger · skriv navnet, sæt ✓ hver dag, du har taget det																															
_____																															
_____																															
_____																															
_____																															
Blødning · + ++																															
Smerte 0 til 10																															

Blodprøver, kun hvis du har fået taget nogen · De fleste har ikke brug for blodprøver i den daglige opfølgning: lad feltet stå tomt, hvis det gælder dig. Skriv enheden af, som den står på svaret (den kan variere fra laboratorium til laboratorium).

Dato	Prøve	Resultat	Enhed

Dato	Prøve	Resultat	Enhed

Dato	Prøve	Resultat	Enhed

CYKLUS FOR CYKLUS

Mine cyklusser *side om side*

Udfyldes ved slutningen af hver cyklus, når du læser dine månedssider igennem. En cyklus går fra første menstruationsdag til dagen før den næste. Det er tit den tabel, lægen kigger på først.

Menstruation startede	Cyklussens længde	Menstruationens længde	Stærkeste smerte	Dage med smerte 7 eller mere	Smerte ved afføring, vandladning, sex	Begrænsede dage	Det, der lindrede

Det, du måske lægger mærke til

- Dine cyklusser bliver længere, kortere eller er regelmæssige.
- Smerten begynder før menstruationen eller varer ved bagefter.
- Det smertestillende hjælper godt, lidt eller slet ikke.
- Hvor mange dage smerten forhindrede dig i at gøre det, du ville.

Det er fakta, du noterer, ikke en diagnose. Kun en læge kan stille en diagnose.

Hvornår skal du søge læge

Hold øje · smerte, der ændrer sig eller varer længere, eller smertestillende, der hjælper mindre: skriv det ned, og tal om det ved næste konsultation.

Kontakt hurtigt lægen · blod i urinen eller afføringen, vægttab uden grund, en ny og usædvanlig smerte: det skal vurderes af en læge. Uden for lægens åbningstid: lægevagten i din region.

Akut, ring 112 · kraftig blødning, besvimelse, pludselig og voldsom smerte, feber med stærke smerter eller opkast, eller andre alvorlige tegn.

Selvmordstanker: **Livslinien 70 201 201**, anonymt, alle dage kl. 9–5.

TIL MIG

Mine sejre *og gode stunder*

Du behøver ikke have det godt: de svære dage tæller også. Her gemmer du det, der gør godt, også på dage hvor der har været smerter.

Dato	Min lille sejr eller gode stund

For eksempel: en aftale, jeg holdt trods smerterne, en hel nats søvn, en konsultation hvor jeg følte mig hørt, et grineflip, en gåtur, en kop kaffe med en veninde.

Det, der gør mig godt

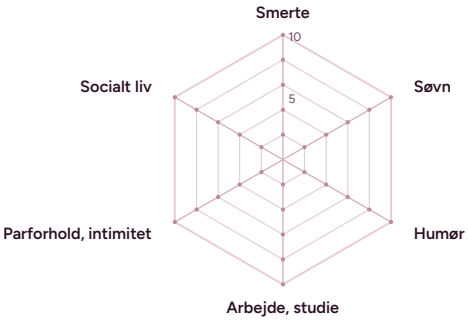
Noget, jeg er stolt af denne måned

HVER 3. MÅNED

Min status *på ét blik*

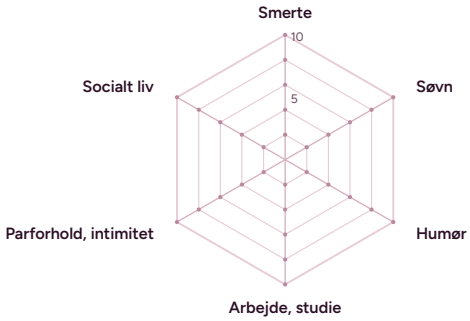
Hver 3. måned, eller når en behandling ændres. Sæt for hvert område et punkt fra 0 (slet ikke påvirket) til 10 (meget påvirket) af endometriosen, og forbind punkterne. Jo mindre figuren er, jo mindre fylder sygdommen i dit liv.

Status 1 · den _____



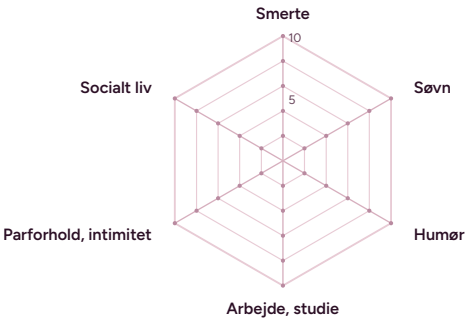
Det, der går godt lige nu: _____

Status 2 · den _____



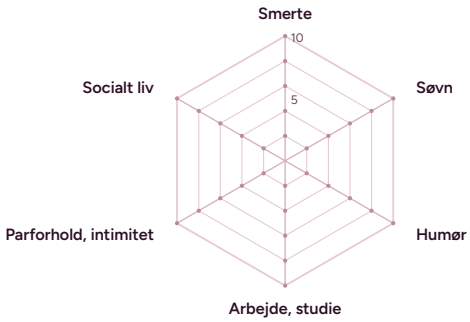
Det er blevet bedre siden sidst: _____

Status 3 · den _____



Det er blevet bedre siden sidst: _____

Status 4 · den _____



Det er blevet bedre siden sidst: _____

Min livsstil

	Status 1	Status 2	Status 3	Status 4
Søvn: timer pr. nat, opvågninger				
Stress: sjældent · nogle gange · ofte				
Motion: hvad, hvor meget				
Tobak, alkohol: hvor meget				
Mad: hvad jeg lægger mærke til				

Punkterne hjælper dig med at se udviklingen og tale om den; de er ikke en medicinsk score.

MIT TEAM

Mine behandlere *og ansøgninger*

Hvem	Navn	Telefon	By, sted
Egen læge			
Gynækolog			
Jordemoder			
Hospitalsafdeling			
Smerteklinik			
Fysioterapeut			
Psykolog			
Andet			

Mine ansøgninger

Skriv, hvad der er søgt (S), bevilget (B) eller afslået (A), med dato.

- ☐ § 56-aftale (kronisk sygdom): ____
- ☐ Sygemelding: ____
- ☐ Tilpasning af arbejdet, hjemmearbejde: ____
- ☐ Støtte i skole eller uddannelse: ____
- ☐ Kommune, jobcenter: ____
- ☐ Andet: ____

En § 56-aftale er en aftale mellem dig, din arbejdsgiver og kommunen, når en kronisk sygdom giver mange fraværsdage: arbejdsgiveren kan få refusion fra første sygedag. Støtte gives efter faglige og administrative kriterier, ikke alene på grund af diagnosen. Spørg din læge, kommunen eller en socialrådgiver.

Nær mig

Specialiseret afdeling _____

Ved svær endometriose, fx i tarm eller urinveje, kan din læge eller gynækolog henvise dig til en hospitalsafdeling med særlig erfaring. For at læse mere: endo.dk.

Behandlerens notat

Så hver behandler kan skrive det, der er vigtigt at huske.

Dato _____ · Navn, fag _____

Dato _____ · Navn, fag _____

Dato _____ · Navn, fag _____

FØR KONSULTATIONEN

Det vil jeg *sige*

Siden hvornår

Mine smerter begyndte omkring

_____

De har ændret sig:

_____

Hvor det gør ondt

- ☐ Nederst i maven
- ☐ Højre side
- ☐ Venstre side
- ☐ Lænden
- ☐ Ben
- ☐ Endetarm, anus
- ☐ Blære
- ☐ Dybt i skeden
- ☐ Skulder
- ☐ Andet sted: _____

Det, jeg allerede har prøvet

_____

_____

_____

_____

_____

_____

Det betyder det for mit liv

_____

_____

_____

Mine spørgsmål

1. Kan mine symptomer tyde på endometriose eller adenomyose?
2. Hvilken undersøgelse foreslår du, og hvem skal lave den?
3. Hvilke muligheder er der for at lindre mine smerter i hverdagen?
4. Har det betydning, hvis jeg ønsker at blive gravid?
5. _____
6. _____

NEMMERE PÅ TELEFONEN

Appen EndoQueen (blandt andet på engelsk) gør det muligt at notere alt dette på et minut om dagen og tage en overskuelig PDF med til lægen. Ingen konto, ingen reklamer: dine data bliver på din telefon.

endoqueen.eu · 3 frie dage, derefter 14 dages prøveperiode.

Det, du noterer, svarer til de symptomer og undersøgelser, som Patienthåndbogen på sundhed.dk nævner ved endometriose (opdateret juni 2026). Dagbogen hjælper dig med at beskrive det, du oplever; den erstatter ikke en konsultation.