ENDO *Queen*

FÜR DIE PERSON AN IHRER SEITE

Das Heft *für den Partner*

Verstehen, was sie erlebt, an schlechten Tagen wissen, was zu tun ist, und selbst durchhalten.



Vorname _____

GEBRAUCHSANLEITUNG

So nutzt du *dieses Heft*

Um zu verstehen, was sie erlebt, an schlechten Tagen zu wissen, was zu tun ist, und selbst durchzuhalten.

1. **Lies die ersten Seiten**: was sie fühlt, warum sie Schmerzen hat, welche Wirkungen ihre Behandlungen haben können.
2. **Füllt gemeinsam** den Plan für Krisentage aus. Sie weiß, was ihr hilft.
3. **Jeden Tag** eine Spalte in „Tag für Tag“: ihr Tag, was du getan hast, wie es dir geht.
4. **Wann ihr wollt** „Unsere schönen Momente“: eure Erinnerungen, was euch zum Lachen bringt, eure Pläne.
5. **Behalte eine Seite für dich**: was dir auffällt, was du fühlst, deine Fragen an die Ärztin.

Partner, Partnerin, Ehemann, Ehefrau: In diesem Heft sagen wir „Partner“. Es ist für die Person, die ihr Leben teilt.

VERSTEHEN

Was sie *fühlt*

Ein echter Schmerz

Endometriose ist eine häufige Erkrankung. Gewebe, das der Gebärmutterschleimhaut ähnelt, wächst außerhalb der Gebärmutter: an den Eierstöcken, der Blase, dem Darm, den Bändern. Es reagiert auf die Hormone des Zyklus und kann Entzündungen und Schmerzen auslösen. Diese Schmerzen sind echt: Sie sind nicht „eingebildet".

Nicht nur während der Periode

Mit der Zeit können die Nerven im Becken empfindlicher werden. Der Schmerz kann dann auch außerhalb der Periode anhalten, in Rücken oder Beine ziehen, beim Stuhlgang, beim Wasserlassen oder beim Sex auftreten. Er schwankt von Tag zu Tag, manchmal von Stunde zu Stunde.

Die Größe der Herde sagt nichts über den Schmerz

Kleine Herde können sehr wehtun, große fast gar nicht. Was sie fühlt, zählt mehr als ein Befund.

Die Erschöpfung, die andere Hälfte

Oft Schmerzen haben, schlecht schlafen, die Entzündung: All das kann zu häufiger, tiefer Erschöpfung beitragen. Ein Mittagsschlaf reicht nicht immer. Eine Verabredung abzusagen ist keine Laune.

Auch die Psyche leidet mit

Jahrelang „Regelschmerzen sind normal" hören, eine Diagnose, die oft Jahre dauert, Pläne, die vom Tag abhängen: Traurigkeit, Gereiztheit oder Angst sind häufig. Das ist weder Schwäche noch gegen dich gerichtet.

Was oft hilft

- Ihr glauben, ohne kleinzureden.
- Fragen „Was brauchst du?", statt zu raten.
- Zu Hause übernehmen, ohne dass sie darum bitten muss.
- Sie zu Terminen begleiten, wenn sie das möchte.

Lieber nicht: „Du übertreibst", „Das ist Kopfsache", „Du solltest ein Kind bekommen".

VERSTEHEN

Mögliche Wirkungen *ihrer Behandlungen*

Den Zyklus ruhigstellen

Die häufigsten Hormontherapien (durchgehend genommene Pille, Gestagen, Hormonspirale, manchmal Mittel, die die Eierstöcke ruhigstellen) sollen die Periode stoppen oder abschwächen. Das kann Entzündung und Schmerzen verringern, bei vielen Patientinnen, aber nicht bei allen. Sie heilen die Endometriose nicht: Ihre Wirkung hält meist nur, solange sie genommen werden.

Mögliche Nebenwirkungen

Hormone können bei manchen Frauen, nicht bei allen, Folgendes verändern:

- die Stimmung: Traurigkeit, Gereiztheit, Stimmungsschwankungen;
- die Lust auf Sex, Scheidentrockenheit;
- unerwartete Blutungen, das Gewicht, die Haut;
- Hitzewallungen bei manchen Mitteln.

Manche Veränderungen können mit der Behandlung zusammenhängen, mit der Erkrankung, dem Schlaf oder anderen Dingen. Wenn sie schwer zu ertragen sind, ist es wichtig, dass sie mit ihrer Ärztin darüber spricht. Mögliche Nebenwirkungen stehen in der Packungsbeilage.

Was du tun kannst

- Mit ihr notieren, wann sich die Stimmung verändert hat und seit welcher Behandlung.
- Sie ermutigen, mit ihrer Ärztin darüber zu sprechen: Eine andere Behandlung passt vielleicht besser.
- Sie nicht drängen, die Behandlung allein abzusetzen: Das entscheidet sie mit ihrer Ärztin.
- Über Lust und Nähe ohne Vorwürfe reden. Berührung und Zärtlichkeit sind mehr als Sex.

Wenn ihre Stimmung zusammenbricht

Wenn sie davon spricht, nicht mehr leben zu wollen, zu verschwinden, oder wenn du Angst um sie hast: Behalte das nicht für dich.

TelefonSeelsorge: 0800 111 0 111 · 0800 111 0 222 · 116 123. Kostenlos, anonym, Tag und Nacht, für sie wie für dich.
112: Notfall, akute Gefahr.

GEMEINSAM AUSFÜLLEN

Unser Plan für *Krisentage*

Sie weiß, was ihr hilft. Füllt diese Seite an einem ruhigen Tag aus und legt sie griffbereit.

Woran ich merke, dass es ein schwerer Tag ist

Was ihr Linderung bringt

- [ ] Wärmflasche
- [ ] Bad, warme Dusche
- [ ] Ruhig hinlegen
- [ ] TENS
- [ ] Atemübungen
- [ ] Rückenmassage

Ihre Medikamente bei einem Schub

Von ihr aufgeschrieben, nach dem, was ihre Ärztin verordnet hat.

Was ich tun soll

Was ich lieber lassen soll

Was ich tun oder ihren Angehörigen erzählen darf

Wen benachrichtigen, mit ihrem Einverständnis

Ärztin: _____

Angehörige: _____

Arbeit, Schule: _____

Bald ärztlich abklären, 116 117 · ein ungewohnter Schmerz, Fieber, Blut im Urin oder im Stuhl.

Notruf, 112 · plötzlicher sehr starker Schmerz, Kreislaufzusammenbruch, sie blutet stark, wird blass, wird ohnmächtig.

Wer nicht telefonieren kann (gehörlos, schwerhörig, nicht sprechend): Notruf-App **nora**, vorher registrieren.

Monat _____ 20___

Eine Spalte pro Tag, ein paar Sekunden. Oben sie, in der Mitte, was du getan hast, unten du. Es ist kein Wettbewerb: Ein leeres Kästchen ist normal.

Tag im Monat	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
Sie was sie gesagt, was ich gesehen habe																															
Ihr Tag ruhig · mittel · schwer																															
Schmerzschub ✓																															
Geglaubt, zugehört ✓																															
Essen, Einkauf ✓ übernommen																															
Kinder, Haushalt ✓ übernommen																															
Wärmflasche, Pflege ✓																															
Termin, Apotheke ✓																															
Schöner Moment zu zweit Nähe, Zärtlichkeit ✓																															
Meine Stimmung gut · mittel · schlecht																															
Meine Müdigkeit 0 bis 5																															
Meine Nacht gut · mittel · schlecht																															
Zeit für mich Sport, Ausgehen, Pause																															
Mit jemandem geredet ✓																															

Wenn du oft „Meine Stimmung: schlecht“ oder „Meine Nacht: schlecht“ ankreuzt, sprich mit deiner Hausärztin. Bei dunklen Gedanken: TelefonSeelsorge **0800 111 0 111** oder **116 123**, kostenlos, Tag und Nacht.

FÜR MICH

Was mir *auffällt*

Dieses Heft ist persönlich. Was du über deine Partnerin notierst und weitergibst, sollte ihre Privatsphäre respektieren. Eine Zeile pro Woche. Kein Bericht über sie: Es geht darum, was du gesehen und getan hast, und wie es dir geht. Zeig es ihr, wenn du möchtest.

Woche ab	Was mir aufgefallen ist	Was ich getan habe, um zu helfen	Wie es mir geht

Meine Fragen für den Termin, zu dem ich sie begleite

1. Wie kann ich ihr im Alltag und bei Schmerzschüben helfen?
2. Welche Nebenwirkungen der Behandlung sollten wir melden?
3. Was bedeutet das für einen Kinderwunsch?
4. _____

ZU ZWEIT

Unsere schönen *Momente*

Ihr müsst nicht gut drauf sein: Schwere Tage zählen auch. Hier sammelt ihr, was euch guttut. Jede und jeder für sich oder gemeinsam, wann ihr Lust habt.

Unsere Erinnerungen zu zweit

Datum	Was wir erlebt haben, was wir behalten wollen

Was ich an ihr bewundere

Was uns zum Lachen bringt

Unsere Pläne und Wünsche, kleine und große

UND DU?

Selbst *durchhalten*

Neben jemandem zu leben, der oft Schmerzen hat, ist auch anstrengend. Die Hilflosigkeit, abgesagte Pläne, Nähe, die sich verändert, die Sorge um die Zukunft: Was du fühlst, ist berechtigt.

Ein paar Anhaltspunkte

- Nimm dir Zeit für dich, ohne schlechtes Gewissen.
- Sprich mit jemandem, dem du vertraust: einem Freund, deiner Hausärztin, einer Psychotherapeutin.
- Wenn Wut oder Traurigkeit zu viel Raum einnehmen, hol dir Hilfe: Das ist kein Versagen.
- Zum Informieren: Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., endometriose-vereinigung.de.

Was mir guttut

Hilfenummern

0800 111 0 111 · **0800 111 0 222** · **116 123** · TelefonSeelsorge, für dich oder für sie, auch bei Sorgen in der Partnerschaft. Kostenlos, anonym, Tag und Nacht.

112 · medizinischer Notfall, akute Gefahr.

116 117 · ärztlicher Bereitschaftsdienst, wenn es nicht warten kann, aber nicht lebensbedrohlich ist.

116 016 · Hilfetelefon Gewalt gegen Frauen, auch für Angehörige. Kostenlos, rund um die Uhr.

nora · offizielle Notruf-App für alle, die nicht telefonieren können. Vorher registrieren.

DER PARTNERBEREICH

In der App EndoQueen kann sie mit dir teilen, was sie möchte, und dir an Krisentagen Bescheid geben. Der Partnerbereich ist kostenlos, ohne Konto und ohne E-Mail.

endoqueen.fr

Dieses Heft informiert und hilft beim Organisieren; es ersetzt nicht den Rat einer Ärztin oder eines Arztes.