ENDO *Queen*

SILLE, JOKA JAKAA HÄNEN ELÄMÄNSÄ

Kumppanin *vihko*

Jotta ymmärrät, mitä hän elää, tiedät mitä tehdä huonoina päivinä ja jaksat itsekin.



Etunimi _____

KÄYTTÖOHJE

Näin käytät *tätä vihkoa*

Jotta ymmärrät, mitä hän elää, tiedät mitä tehdä huonoina päivinä ja jaksat itsekin.

1. **Lue ensimmäiset sivut**: mitä hän tuntee, miksi häneen sattuu ja mitä vaikutuksia hoidoilla voi olla.
2. **Täyttäkää yhdessä** suunnitelma vaikeita päiviä varten. Hän tietää itse parhaiten, mikä auttaa.
3. **Joka päivä** yksi sarake sivulle ”Päivä päivältä”: hänen päivänsä, mitä teit ja miten voit.
4. **Pidä yksi sivu itselläsi**: mitä huomaat, mitä tunnet ja mitä haluat kysyä lääkäriltä.
5. **Milloin haluatte** ”Hyvät hetkemme”: muistonne, mikä naurattaa, mistä haaveilette.

Puoliso, avopuoliso, tyttö- tai poikaystävä: tässä vihkossa puhutaan kumppanista. Vihko on sille, joka jakaa hänen elämänsä.

YMMÄRRÄ

Mitä hän *tuntee*

Todellinen kipu

Endometrioosi koskettaa noin joka kymmenettä naista. Kohdun limakalvon kaltaista kudosta on muualla: munasarjoissa, virtsarakossa, suolessa, kohdun tukisiteissä. Se reagoi kierron hormoneihin ja voi aiheuttaa tulehdusta ja kipua. Kipu on todellista: se ei ole ”hänen päässään”.

Ei vain kuukautisten aikana

Ajan mittaan lantion hermot voivat herkistyä. Silloin kipu voi jatkua kuukautisten ulkopuolella, säteillä selkään tai jalkoihin, tuntua ulostaessa, virtsatessa tai yhdynnässä. Se vaihtelee päivästä toiseen, joskus tunnista toiseen.

Pesäkkeiden koko ei kerro kivusta

Pienet pesäkkeet voivat sattua paljon, suuret tuskin lainkaan. Hänen kokemuksensa merkitsee enemmän kuin tutkimuslausunto.

Väsymys, toinen puoli

Toistuva kipu, huono uni ja tulehdus voivat kaikki lisätä syvää ja usein toistuvaa väsymystä. Päiväunet eivät aina riitä. Menojen peruminen ei ole oikku.

Mieli kuormittuu

Vuosia kuultu ”kuuluu asiaan, että sattuu”, diagnoosi, joka viipyy usein vuosia, suunnitelmat, jotka riippuvat päivästä: suru, ärtyneisyys ja ahdistus ovat tavallisia. Se ei ole heikkoutta eikä sinua vastaan.

Mikä usein auttaa

- Usko häntä, älä vähättele.
- Kysy ”mitä tarvitset?” arvailun sijaan.
- Ota kotiasiat hoitaaksesi pyytämättä.
- Lähde mukaan vastaanotolle, jos hän haluaa.

Vältä: ”liioittelet”, ”se on päässäsi”, ”kyllä se raskauden myötä helpottaa”.

YMMÄRRÄ

Hoitojen mahdolliset *vaikutukset*

Kierto lepoon

Yleisimmät hormonihoidot (jatkuvasti otettava pilleri, keltarauhashormoni, hormonikierukka, joskus munasarjat lepoon laittavat hoidot) pyrkivät lopettamaan tai vähentämään kuukautisvuotoa. Se voi vähentää tulehdusta ja kipua monella, mutta ei kaikilla. Hoidot eivät paranna endometrioosia: niiden vaikutus kestää yleensä niin kauan kuin niitä käytetään.

Mahdollisia vaikutuksia

Hormonit voivat muuttaa joillakin, mutta eivät kaikilla:

- mielialaa: alakuloa, ärtyneisyyttä, mielialan vaihteluja;
- seksuaalista halua, limakalvojen kuivuutta;
- vuotoja, painoa, ihoa;
- kuumia aaltoja joidenkin hoitojen kanssa.

Muutokset voivat johtua hoidosta, sairaudesta, unesta tai muista tekijöistä. Jos vaikutukset tuntuvat raskailta, on tärkeää, että hän kertoo niistä häntä hoitavalle ammattilaiselle.

Mitä sinä voit tehdä

- Kirjaa hänen kanssaan, milloin mieliala muuttui ja minkä hoidon jälkeen.
- Rohkaise häntä kertomaan lääkärille: toinen hoito voi sopia paremmin.
- Älä pyydä häntä lopettamaan hoitoa omin päin: siitä päätetään lääkärin kanssa.
- Puhu halusta ja läheisyydestä syyttelemättä. Kosketus ja hellyys ovat muutakin kuin seksiä.

Jos hänen mielensä romahtaa

Jos hän puhuu siitä, ettei halua enää elää tai haluaa kadota, tai jos pelkäät hänen puolestaan: älä jää yksin asian kanssa.

09 2525 0111: MIELI Kriisipuhelin, joka päivä ympäri vuorokauden, hänelle ja sinulle.
112: hätätilanne, välitön vaara.

TÄYTTÄKÄÄ YHDESSÄ

Suunnitelmamme *vaikeille päiville*

Hän tietää itse parhaiten, mikä auttaa. Täyttäkää tämä sivu rauhallisena päivänä ja pitäkää se käden ulottuvilla.

Mistä tiedän, että on vaikea päivä

Mikä helpottaa

- [ ] Lämpöpussi, lämpö
- [ ] Kylpy, lämmin suihku
- [ ] Makuulle rauhassa
- [ ] TENS
- [ ] Hengitys
- [ ] Selän hieronta

Hänen hoitonsa kipukohtauksessa

Hän kirjoittaa itse, lääkärin määräyksen mukaan.

Mitä hän toivoo minun tekevän

Mitä hän toivoo, etten tee

Mitä saan tehdä tai kertoa hänen läheisilleen

Kenelle ilmoitan, hänen luvallaan

Lääkäri: _____

Läheinen: _____

Työ, koulu: _____

Pian lääkäriin · epätavallinen kipu, kuume, verta virtsassa tai ulosteessa. Päivystysapu **116117** neuvoo, mihin hakeutua.

Hätänumero 112 · äkillinen ja kova kipu, pyörtyminen, runsas verenvuoto, kalpeus, tajunnan menetys.

PÄIVÄ PÄIVÄLTÄ

Kuukausi _____ 20___

Yksi sarake päivää kohti, muutama sekunti. Ylhäällä hän, keskellä mitä sinä teit, alhaalla sinä itse. Tämä ei ole kilpailu: tyhjä ruutu on ihan normaali.

Kuukauden päivä	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
Hän mitä hän kertoi tai mitä näin																															
Päivä rauhallinen · keskiv. · vaikea																															
Kipukohtaus ✓																															
Uskoin, kuuntelin ✓																															
Ruoka, kaupassa käynti ✓ hoidin																															
Lapset, koti ✓ hoidin																															
Lämpöpussi, hoiva ✓																															
Vastaanotto, apteekki ✓																															
Hyvä hetki yhdessä läheisyys, hellyys ✓																															
Mielialani hyvä · keskiv. · huono																															
Väsymykseni 0–5																															
Yöni hyvä · keskiv. · huono																															
Aikaa itselleni liikunta, menot, tauko																															
Puhuin jollekulle ✓																															

Jos merkitset usein “Mielialani: huono” tai ”Yöni: huono”, puhu lääkärisi kanssa. Synkissä ajatuksissa MIELI Kriisipuhelin **09 2525 0111**, joka päivä ympäri vuorokauden.

ITSELLENI

Mitä *huomaan*

Tämä vihko on henkilökohtainen. Kirjaa ja jaa kumppaniasi koskevat tiedot hänen yksityisyyttään kunnioittaen. Yksi rivi viikossa. Tämä ei ole raportti hänestä: se on se, mitä näit, mitä teit ja miten itse voit. Näytä se hänelle, jos haluat.

Viikko alkaen	Mitä huomasin	Mitä tein auttaakseni	Miten voin

Kysymykseni vastaanotolle, jolle menen hänen kanssaan

1. Miten voin tukea häntä arjessa ja kipukohtausten aikana?
2. Mistä hoidon vaikutuksista pitää kertoa?
3. Mitä tämä merkitsee, jos toivomme lasta?
4. _____

KAHDESTAAN

Hyvät *hetkemme*

Hyvin ei tarvitse voida: vaikeatkin päivät ovat tärkeitä. Tänne kerätään se, mikä tekee hyvää. Täyttäkää kumpikin omalla tahollanne tai yhdessä, silloin kun huvittaa.

Yhteiset muistomme

Pvm	Mitä koimme, mitä haluamme muistaa

Mitä ihailen hänessä

Mikä meitä naurattaa

Suunnitelmamme ja haaveemme, pienet ja suuret

ENTÄ SINÄ?

Jaksa *itsekin*

On väsyttävää elää sellaisen ihmisen rinnalla, johon sattuu usein. Avuttomuus, perutut suunnitelmat, muuttuva läheisyys, huoli tulevasta: tunteesi ovat oikeutettuja.

Muutama muistisääntö

- Pidä hetkiä itsellesi, ilman syyllisyyttä.
- Puhu luotetulle ihmiselle: ystävälle, lääkärillesi, psykologille.
- Potilasjärjestöillä on tietoa myös läheisille (esimerkiksi korento.fi).
- Jos viha tai suru vievät liikaa tilaa, hae apua: se ei ole epäonnistumista.

Mikä tekee minulle hyvää

Apua puhelimitse

112 · hätätilanne, välitön vaara.

116117 · Päivystysapu: neuvoo äkillisissä terveysongelmissa ennen päivystykseen lähtöä. Maksuton, koko Suomessa paitsi Ahvenanmaalla.

09 2525 0111 · MIELI Kriisipuhelin, sinulle tai hänelle. Joka päivä ympäri vuorokauden, nimettömästi.

116 016 · Nollalinja: lähisuhdeväkivalta, myös läheisille. Maksuton, ympäri vuorokauden.

KUMPPANIN NÄKYMÄ

EndoQueen-sovelluksessa (saatavilla mm. englanniksi) hän voi jakaa sinulle valitsemiaan tietoja ja ilmoittaa vaikeista päivistä. Kumppanin näkymä on maksuton, ilman tiliä tai sähköpostia.

endoqueen.eu

Vihko antaa tietoa ja auttaa järjestämään arkea; se ei korvaa terveydenhuollon ammattilaisen arviota.