ENDO *Queen*

FYRIR MANNESKJUNA VIÐ HLIÐ HENNAR

Dagbók *makans*

Að skilja hvað hún gengur í gegnum, vita hvað á að gera á slæmum dögum og hugsa líka um sína eigin líðan.



Nafn _____

LEIÐBEININGAR

Svona *notar þú hana*

Til að skilja hvað hún gengur í gegnum, vita hvað á að gera á slæmum dögum og hugsa líka um þína eigin líðan.

1. **Lestu fyrstu síðurnar**: hvað hún finnur, af hverju hún finnur til, möguleg áhrif meðferðarinnar.
2. **Fyllið saman út** áætlunina fyrir erfiðu dagana. Hún veit best hvað hjálpar henni.
3. **Á hverjum degi**: einn dálkur í „Dag frá degi“, dagurinn hennar, það sem þú gerðir og hvernig þér líður.
4. **Haltu einni síðu fyrir þig**: það sem þú tekur eftir, það sem þú finnur og spurningarnar þínar til læknisins.
5. **Þegar ykkur hentar**: „Góðu stundirnar okkar“, minningar, það sem fær ykkur til að hlæja, óskir ykkar.

Maki, kærasti, kærasta, sambýlismaður, sambýliskona: í þessari bók segjum við „maki“. Hún er fyrir manneskjuna sem deilir lífinu með henni.

AÐ SKILJA

Það sem hún *finnur*

Raunverulegur verkur

Endómetríósa snertir um það bil eina af hverjum tíu konum. Vefur sem líkist slímhúðinni innan í leginu er annars staðar: á eggjastokkum, þvagblöðru, þörmum, liðböndum. Hann bregst við hormónum tíðahringsins og getur valdið bólgu og verkjum. Verkirnir eru raunverulegir: þeir eru ekki „ímyndun".

Ekki bara á blæðingum

Með tímanum geta taugarnar í grindarholinu orðið næmari. Þá getur verkurinn varað utan blæðinga, leitt í bak eða fótleggi, komið við hægðir, þvaglát eða samfarir. Hann er breytilegur frá degi til dags, stundum frá klukkutíma til klukkutíma.

Stærð meinsemdanna segir ekki til um verkinn

Litlar meinsemdir geta valdið miklum verk, stórar nær engum. Það sem hún finnur skiptir meira máli en niðurstaða rannsóknar.

Þreytan, hinn helmingurinn

Tíðir verkir, lélegur svefn, bólga: allt getur þetta stuðlað að mikilli og tíðri þreytu. Lúr dugar ekki alltaf. Að hætta við að fara út er ekki duttlungur.

Líðanin blandast inn í

Ár af „það er eðlilegt að finna til", greining sem dregst oft árum saman, áætlanir sem ráðast af dagsforminu: depurð, pirringur eða kvíði eru algeng. Það er hvorki veikleiki né beint gegn þér.

Það sem hjálpar oft

- Að trúa henni, án þess að gera lítið úr.
- Að spyrja „hvað þarftu?" frekar en að giska.
- Að taka við heima án þess að bíða eftir að hún biðji um það.
- Að fylgja henni til læknis ef hún vill.

Forðastu: „þú ert að ýkja", „þetta er bara í hausnum á þér", „þú ættir bara að eignast barn".

AÐ SKILJA

Möguleg áhrif *meðferðarinnar*

Að setja tíðahringinn í hvíld

Algengustu hormónameðferðirnar (pilla tekin samfellt, prógestín, hormónalykkja, stundum lyf sem setja eggjastokkana í hvíld) miða að því að stöðva eða minnka blæðingar. Það getur dregið úr bólgu og verkjum hjá mörgum, en ekki öllum. Þær lækna ekki endómetríósu: áhrifin vara yfirleitt meðan þær eru teknar.

Möguleg áhrif

Hormónameðferð getur breytt, hjá sumum en ekki öðrum:

- skapinu: depurð, pirringi, skapsveiflum;
- kynlöngun, þurrki í leggöngum;
- óvæntum blæðingum, þyngd, húð;
- hitakófum, með sumum lyfjum.

Sumar breytingar geta tengst meðferðinni, sjúkdómnum, svefninum eða öðru. Ef áhrifin eru erfið er mikilvægt að hún ræði þau við fagmanninn sem fylgist með henni.

Það sem þú getur gert

- Skrá með henni hvenær skapið breyttist, og frá hvaða meðferð.
- Hvetja hana til að ræða það við lækninn: önnur meðferð gæti hentað betur.
- Ekki biðja hana að hætta sjálf meðferðinni: það er ákveðið með lækninum.
- Tala um löngun og nánd án ásakana. Snerting og hlýja eru ekki bara kynlíf.

Ef henni líður mjög illa

Ef hún talar um að vilja ekki lifa lengur, hverfa, eða ef þú óttast um hana: ekki bera það einn eða ein.

1717 · Hjálparsími Rauða krossins, ókeypis, allan sólarhringinn, fyrir hana jafnt sem þig.
Píeta 1799 · forvarnir gegn sjálfsvígum, allan sólarhringinn.
112 · neyð, bráð hætta.

FYLLIÐ ÚT SAMAN

Áætlunin okkar fyrir *erfiðu dagana*

Hún veit best hvað hjálpar henni. Fyllið þessa síðu út á rólegum degi og hafið hana við höndina.

Hvernig ég veit að dagurinn er erfiður

Það sem linar

- [ ] Hitapoki, hiti
- [ ] Bað, heit sturta
- [ ] Að liggja í ró
- [ ] TENS
- [ ] Öndun
- [ ] Bakstrokur, nudd

Meðferð hennar í verkjakasti

Skrifað af henni, eftir því sem læknirinn hefur ávísað.

Það sem hún vill að ég geri

Það sem hún vill síður að ég geri

Það sem hún samþykkir að ég geri eða segi nánum ættingjum

Hverjum á að láta vita, með hennar samþykki

Læknir: _____

Nákominn: _____

Vinna, skóli: _____

Leitið fljótt ráða (heilsugæslan eða 1700) · óvenjulegur verkur, hiti, blóð í þvagi eða hægðum.

Neyð, 112 · skyndilegur og mjög mikill verkur, yfirlið, henni blæðir mikið, hún fölnar eða missir meðvitund.

Heyrnarlaus eða heyrnarskert: netspjall á **112.is** eða 112-appið.

DAG FRÁ DEGI

Mánuður: _____ 20___

Einn dálkur á dag, nokkrar sekúndur. Efst hún; í miðjunni það sem þú gerðir; neðst þú. Þetta er engin keppni: tómur reitur er allt í lagi.

Dagur mánaðar	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
Hún það sem hún sagði eða ég sá																															
Dagurinn rólegur · miðlungs · erfiður																															
Verkjakast ✓																															
Ég trúði henni, hlustaði ✓																															
Matur, innkaup ✓ ég sá um það																															
Börn, heimili ✓ ég sá um það																															
Hitapoki, umhyggja ✓																															
Læknir, apótek ✓																															
Góð stund saman nánd, hlýja ✓																															
Skapið mitt gott · miðlungs · lágt																															
Þreytan mín 0 til 5																															
Nóttin mín góð · miðlungs · slæm																															
Tími fyrir mig hreyfing, út, hvíld																															
Ég talaði við einhvern ✓																															

Ef þú merkir oft „Skapið mitt: lágt“ eða „Nóttin mín: slæm“, ræddu það við lækninn þinn. Sjálfsvígshugsanir: **1717** eða **Píeta 1799**, ókeypis, allan sólarhringinn.

FYRIR MIG

Það sem ég *tek eftir*

Þessi bók er persónuleg. Upplýsingar um maka þinn á að skrá og deila af virðingu fyrir einkalífi hennar. Ein lína á viku. Þetta er ekki skýrsla um hana: það er það sem þú sást, það sem þú gerðir og hvernig þér líður. Sýndu henni ef þú vilt.

Vikan sem hefst	Það sem ég tók eftir	Það sem ég gerði til að hjálpa	Hvernig mér líður

Spurningarnar mínar fyrir tímann sem ég fer með henni í

1. Hvernig get ég hjálpað henni dags daglega, og í verkjaköstum?
2. Hvaða aukaverkanir meðferðarinnar þarf að láta vita af?
3. Hvað þýðir þetta ef okkur langar að eignast barn?
4. _____

VIÐ TVÖ

Góðu stundirnar *okkar*

Ykkur þarf ekki að líða vel: erfiðu dagarnir skipta líka máli. Hér geymum við það sem gerir gott. Fyllið út hvort í sínu lagi eða saman, þegar ykkur langar til.

Minningarnar okkar

Dagsetning	Það sem við upplifðum og viljum muna

Það sem ég dáist að í fari hennar

Áætlanir okkar og óskir, litlar og stórar

Það sem fær okkur til að hlæja

OG ÞÚ?

Að halda *líka út*

Að lifa við hlið einhvers sem finnur oft til er líka þreytandi. Vanmáttur, áætlanir sem falla niður, nánd sem breytist, ótti við framtíðina: það sem þú finnur á fullan rétt á sér.

Nokkur ráð

- Taktu frá tíma fyrir þig, án samviskubits.
- Talaðu við einhvern sem þú treystir: vin, lækninn þinn, sálfræðing.
- Til að afla þér upplýsinga: Endósamtökin, endo.is.
- Ef reiði eða depurð taka of mikið pláss, leitaðu aðstoðar: það er ekki ósigur.

Það sem gerir mér gott

Hjálparsímar

1717 · Hjálparsími Rauða krossins: ókeypis og nafnlaust, allan sólarhringinn, líka netspjall.

Píeta 1799 · forvarnir gegn sjálfsvígum, fyrir þig eða hana, allan sólarhringinn.

112 · neyð, bráð hætta. Líka netspjall á 112.is.

1700 · heilsugæslan, ráðgjöf í síma allan sólarhringinn.

561 1205 · Kvennaathvarfið, ofbeldi í nánu sambandi, allan sólarhringinn.

MAKARÝMIÐ

Í EndoQueen-appinu (meðal annars á ensku) getur hún deilt með þér því sem hún velur og látið þig vita á erfiðum dögum. Makarýmið er ókeypis, án aðgangs og án netfangs.

endoqueen.eu

Þessi bók upplýsir og hjálpar við skipulag; hún kemur ekki í stað ráðgjafar heilbrigðisstarfsfólks.