ENDO *Queen*

DAGBÓK TIL EFTIRFYLGNI

Verkjadagbókin *mín*

Minningar dofna, skrifin standa. Sjúkrasagan mín, verkirnir dag frá degi, tíðahringirnir og það sem ég vil segja lækninum.



Nafn _____

LEIÐBEININGAR

Svona *notar þú hana*

Minningar dofna, skrifin standa. Nokkrar sekúndur á dag svo þú mætir til læknis með staðreyndir, ekki bara tilfinningu.

1. **Einu sinni**: sjúkrasagan þín, rannsóknir, aðgerðir, meðferðir, teikning af meinsemdunum og líkamskortið. Bættu við eftir því sem tíminn líður.
2. **Á hverjum degi**: einn dálkur á síðunni „Mánuðurinn minn“, verkurinn frá 0 til 10, blæðingar, hvað var sárt og hvað hjálpaði.
3. **Í lok hvers tíðahrings**: ein lína í „Tíðahringirnir mínir hlið við hlið“.
4. **Þegar þú vilt**: „Sigrarnir mínir og góðu stundirnar“, það sem gerði þér gott, líka á erfiðum degi.
5. **Á þriggja mánaða fresti**: yfirlitið þitt í einni sjónhendingu.
6. **Fyrir tímann**: síðan „Það sem ég vil segja“. Taktu alla dagbókina með og leyfðu fagfólkinu að skrifa sín orð.

Prentaðu síðuna „Mánuðurinn minn“ eins oft og þarf. Þriggja mánaða skráning er þegar mikið.

SJÚKRASAGAN MÍN

Það helsta *um mig*

Fylltu út einu sinni og bættu svo við. Þá þarftu ekki að segja allt aftur hjá hverjum nýjum lækni.

Ég

Nafn _____

Fædd _____

Heimilislæknir _____

Kvensjúkdómalæknir, ljósmóðir _____

Blæðingarnar mínar

Fyrstu blæðingar _____ ára

Tíðahringurinn: um _____ dagar

Blæðingar standa í _____ daga

- ☐ Miklar blæðingar
- ☐ Kekkir
- ☐ Blæðingar milli tíða
- ☐ Verkir frá fyrstu blæðingum

Getnaðarvarnir, hormónameðferð

Núverandi og fyrri, með dagsetningum.

_____

_____

Hvernig ég þoli hana

- ☐ Skap, líðan
- ☐ Löngun, kynhvöt
- ☐ Óvæntar blæðingar
- ☐ Þyngd
- ☐ Húð
- ☐ Höfuðverkur

Nánar _____

Fyrri saga

Sjúkdómar, aðgerðir (líka kviðsjárspeglun), sjúkrahúsdvalir, með ártali.

_____

_____

_____

Ofnæmi _____

Meðgöngur

Meðgöngur _____ fæðingar _____

Fósturlát _____ þungunarrof _____

Utanlegsþungun _____

- ☐ Langar að verða barnshafandi
- ☐ Í frjósemismeðferð núna

Í fjölskyldunni

- ☐ Endómetríósa (móðir, systir…)
- ☐ Adenómýósa
- ☐ Mjög sárar blæðingar
- ☐ Ófrjósemi

Hver _____

Greining

- ☐ Engin greining enn
- ☐ Grunur
- ☐ Staðfest
- ☐ Endómetríósa ☐ Adenómýósa ☐ Annað

Grunur eða staðfesting, dagsetning _____

Hvaða fagmaður, við hvaða rannsókn _____

Rannsóknir *og aðgerðir*

Geymdu niðurstöðurnar með dagbókinni. Hér aðeins það helsta: dagsetning, rannsókn, hvað var lýst. Það sem sést á myndgreiningu, það sem sést í aðgerð og það sem smásjárskoðun staðfestir er þrennt ólíkt: skráðu það sérstaklega.

Rannsóknir sem hafa verið gerðar

Ómskoðun um kvið eða leggöng, sérhæfð ómskoðun, segulómun af grindarholi, kviðsjárspeglun, blóðprufa, ristilspeglun…

Dagsetning	Rannsókn	Hvar, hjá hverjum	Hvað var lýst (meinsemdir á myndgreiningu, niðurstaða)

Aðgerðirnar mínar

Kviðsjárspeglun, legspeglun, annað. Aðgerðarlýsingin segir hvað skurðlæknirinn sá; vefjarannsókn í smásjá, þegar hún er gerð, segir hvað var staðfest. Ekki eru allar meinsemdir rannsakaðar: það er algengt.

Dagsetning	Aðgerð, hvar, hjá hverjum	Hvað sást í aðgerðinni	Meinsemdir fjarlægðar	Niðurstaða smásjárskoðunar, ef til er	Eftirköst
			alveg · að hluta · nei	staðfest · ekki staðfest · engin rannsókn · veit ekki	
			alveg · að hluta · nei	staðfest · ekki staðfest · engin rannsókn · veit ekki	
			alveg · að hluta · nei	staðfest · ekki staðfest · engin rannsókn · veit ekki	

SJÚKRASAGAN MÍN

Meðferðirnar mínar *og það sem hjálpar*

Skráðu hverja meðferð sem þú hefur prófað, líka gamlar. Litaðu stjörnurnar: ★☆☆ smá, ★★☆ í meðallagi, ★★★ mikið. Virkni: linar það? Þol: þoli ég það vel?

Lyf

Verkjalyf, hormónameðferð (pilla, hormónalykkja, stafur, annað), annað. Nafnið stendur á pakkningunni.

Nafn, skammtur	Frá… til…	Virkni	Þol	Óþægindi	Af hverju hætt
		☆☆☆	☆☆☆		
		☆☆☆	☆☆☆		
		☆☆☆	☆☆☆		
		☆☆☆	☆☆☆		
		☆☆☆	☆☆☆		
		☆☆☆	☆☆☆		
		☆☆☆	☆☆☆		

Stuðningsmeðferð

Sjúkraþjálfun, ljósmóðir, sálfræðingur, slökun, aðlöguð hreyfing, jóga, TENS, hiti, annað.

Hvað, hjá hverjum	Síðan hvenær, hve oft	Hvað það gefur mér	Niðurgreitt eða kostnaður	Ókostir
		☆☆☆		
		☆☆☆		
		☆☆☆		
		☆☆☆		
		☆☆☆		

Hafðu í huga þegar þú velur

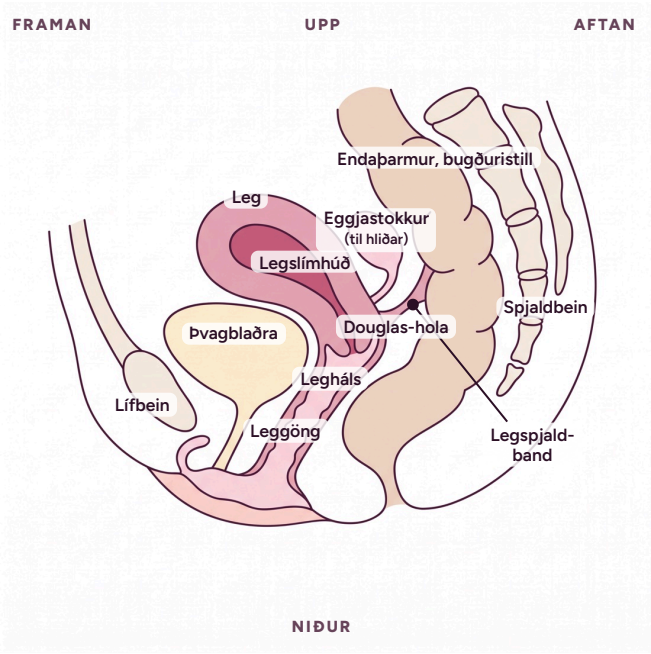
Viðbótarmeðferðir geta hjálpað við sum einkenni. Virkni þeirra og hve vel hún er rannsökuð er misjöfn eftir aðferðum. Þær bætast við eftirfylgnina og koma ekki í stað viðeigandi læknismeðferðar. Varastu þá sem biðja þig að hætta meðferðinni, lofa að lækna endómetríósu, gagnrýna læknana þína eða vilja fá greitt fyrir marga tíma fyrirfram. Ef þú ert í vafa, ræddu það við lækninn eða ljósmóðurina.

TEIKNINGIN MÍN

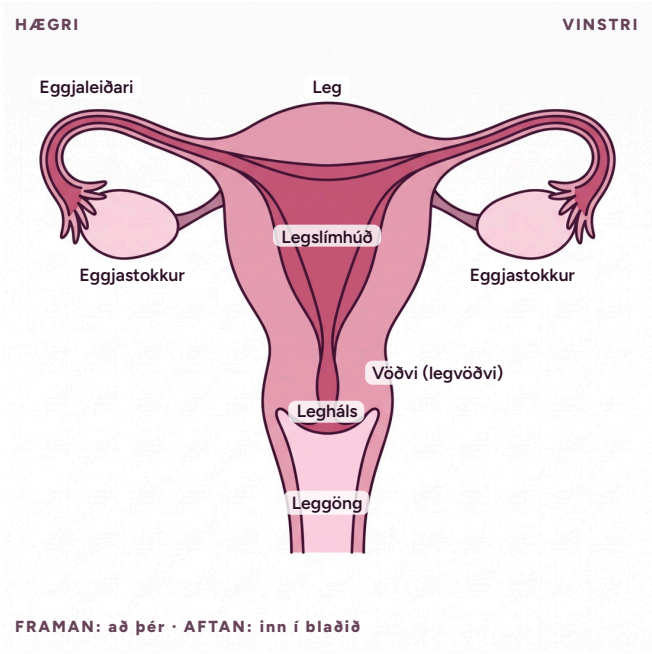
Hvar *meinsemdirnar eru*

Teiknaðu á þessar þrjár myndir með niðurstöðu ómskoðunar, segulómunar eða kviðsjárspeglunar, eða með lækninum. Sami staður getur sést á fleiri en einni mynd.

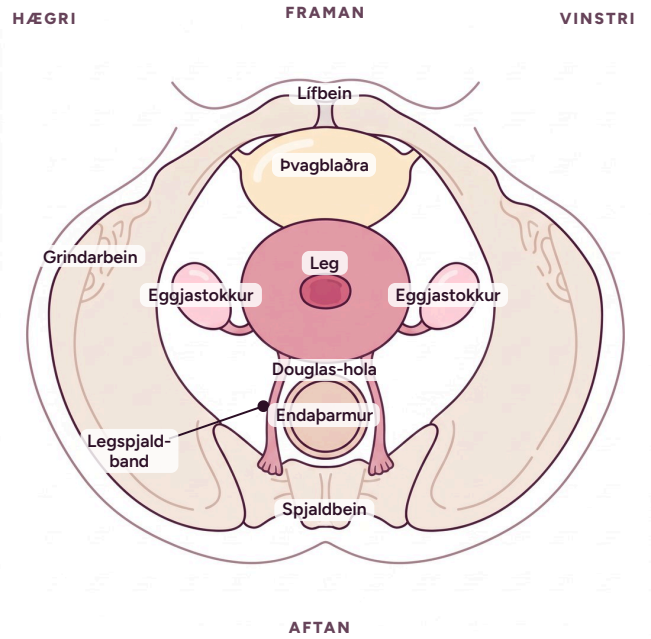
○ **Endómetríósa** △ **Adenómýósa (í vöðva legsins)** Stærð, ef hún er þekkt, við hliðina á tákninu.



Frá hlið · langsnið, eftir miðjum líkamanum; eggjastokkurinn er til hliðar og teiknaður gegnsær



Framan frá · yfirlitsmynd



Þversnið · yfirlitsmynd, séð frá fótunum

Það sem stendur í niðurstöðunum mínum

Rannsókn, dagsetning og staðirnir sem eru nefndir: eggjastokkar, legspjaldbönd, Douglas-hola, þvagblaðra, endaþarmur, veggurinn milli endaþarms og legganga...

Einfaldaðar teikningar og yfirlitsmyndir, til að staðsetja það sem þér var útskýrt; þetta eru ekki myndgreiningarsnið og ekki til að lesa segulómun. Ekki í réttum hlutföllum, myndir EndoQueen. Eins og á segulómun er hægri hlið sjúklings vinstra megin á myndinni.

HVAR ÉG FINN TIL

Líkamskortið *mitt*

Teiknaðu beint á myndirnar með táknunum hér fyrir neðan. Þú getur notað einn lit fyrir hvert tímabil (á blæðingum, restina af mánuðinum) og skráð dagsetningu. Gerðu nýtt kort þegar verkurinn breytist.

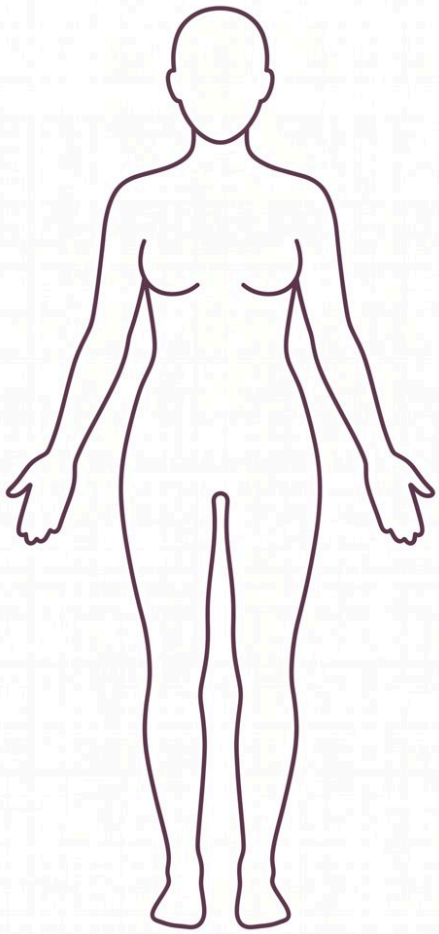
/// **Skástrik** dreifður, víðtækur verkur

Elding sviði, stingur, náladofi

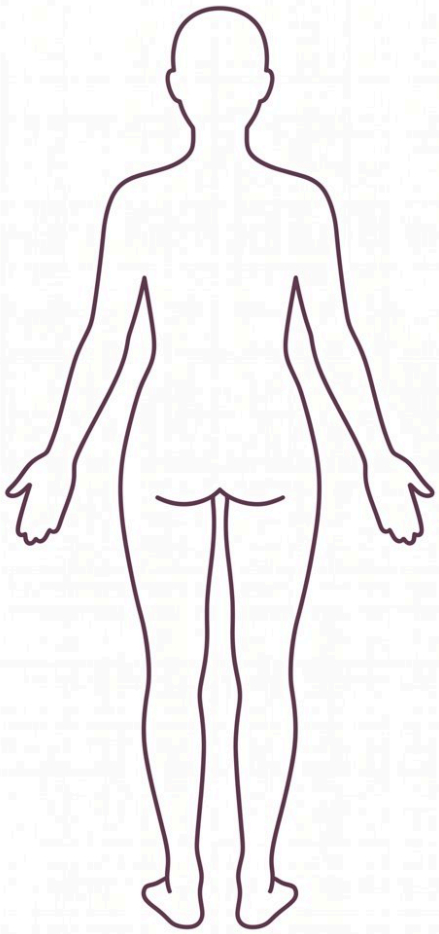
Kross snarpur verkur á einum stað

Ör verkurinn byrjar hér og leiðir niður eða út

FRAMAN · hægri hliðin þín er vinstra megin



AFTAN



Dagsetning _____

Litur 1 = _____

Litur 2 = _____

Hvenær

- ☐ Á blæðingum
- ☐ Í kringum egglos
- ☐ Nánast alltaf
- ☐ Við eða eftir samfarir
- ☐ Við hægðir
- ☐ Við þvaglát

Það sem kemur honum af stað eða gerir hann verri

_____

_____

Mánuður: _____ 20___

Einn dálkur fyrir hvern dag. Skráðu sterkasta verk dagsins, frá 0 (enginn verkur) upp í 10 (versti verkur sem þú getur ímyndað þér).
Merktu við það sem á við. Tómur reitur er allt í lagi: skráðu það sem þú getur.

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
Blæðingar engar · + · ++ · +++																															
Verkur 0 til 10																															
Neðst í kvið ✓																															
Bak, fótleggir ✓																															
Við hægðir ✓																															
Við þvaglát ✓																															
Við samfarir ✓																															
Uppþemba, melting ✓																															
Þreyta 0 til 5																															
Skap gott · miðlungs · lágt																															
Löngun, kynhvöt eins og vant er · minni · engin																															
Nóttin góð · miðlungs · slæm																															
Pilla, hormón tekin ✓																															
Verkjalyf tekið ✓																															
Áhrif engin · smá · góð																															
Annað sem hjálpaði hiti, TENS…																															
Dagurinn truflaðist vinna, skóli, félagslíf																															
Dagurinn minn erfiður · miðlungs · góður · mjög góður																															

Verkur: 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 0 enginn · 1 til 3 vægur · 4 til 6 miðlungs · 7 til 10 mikill

Hringur frá _____ · *hiti, meðferð, blóðprufur*

Dagur í hring	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
Dagsetning																															
Morgunhiti (°C) · þegar þú vaknar, áður en þú ferð á fætur																															
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																															
Meðferð · skrifaðu nafnið og merktu ✓ hvern dag sem þú tókst hana																															
_____																															
_____																															
_____																															
_____																															
Blæðing · + ++																															
Verkur 0 til 10																															

Blóðprufur, aðeins ef læknir hefur pantað þær · Flestar þurfa ekki blóðprufur í daglegri eftirfylgni: skildu rammann eftir tóman ef það á við þig. Skrifaðu eininguna sem stendur á niðurstöðublaðinu (hún getur verið mismunandi milli rannsóknarstofa).

Dagsetning	Rannsókn	Niðurstaða	Eining

Dagsetning	Rannsókn	Niðurstaða	Eining

Dagsetning	Rannsókn	Niðurstaða	Eining

HRINGUR EFTIR HRING

Tíðahringirnir mínir *hlið við hlið*

Fylltu út í lok hvers tíðahrings með því að fara yfir mánaðarsíðurnar. Hringur nær frá fyrsta degi blæðinga að deginum áður en næstu blæðingar byrja. Þetta er oft taflan sem læknirinn skoðar fyrst.

Fyrsti dagur blæðinga	Lengd hrings	Lengd blæðinga	Sterkasti verkur	Dagar með verk 7 eða meira	Verkur við hægðir, þvaglát, samfarir	Dagar sem truflúðust	Það sem hjálpaði

Það sem þú gætir tekið eftir

- Tíðahringirnir lengjast, styttast eða haldast reglulegir.
- Verkurinn byrjar fyrir blæðingar eða varir eftir þær.
- Verkjalyfin hjálpa vel, smá eða alls ekki.
- Hve marga daga verkurinn kom í veg fyrir að þú gerðir það sem þú vildir.

Þetta eru staðreyndir sem þú skráir, ekki sjúkdómsgreining. Aðeins heilbrigðisstarfsfólk getur greint sjúkdóm.

Hvenær á að leita til læknis

Fylgstu með · verkur sem breytist eða varir lengur, eða verkjalyf sem hjálpa minna: skráðu það og nefndu það í næsta tíma.

Leitaðu fljótt ráða (heilsugæslan eða 1700) · blóð í þvagi eða hægðum, þyngdartap án skýringar, nýr og óvenjulegur verkur: þetta þarf læknisskoðun.

Neyð, 112 · mikil blæðing, yfirlið, skyndilegur og mjög mikill verkur, hiti með miklum verk eða uppköstum, eða önnur alvarleg einkenni.

Sjálfsvígshugsanir: **1717** eða **Píeta 1799**, ókeypis, allan sólarhringinn.

FYRIR MIG

Sigrarnir mínir *og góðu stundirnar*

Þér þarf ekki að líða vel: erfiðu dagarnir skipta líka máli. Hér geymum við það sem gerir gott, líka þegar verkir voru hluti af deginum.

Dagsetning	Litli sigurinn minn eða góð stund

Til dæmis: göngutúr þrátt fyrir verkinn, heil nótt af svefni, læknistími þar sem mér fannst hlustað á mig, hláturskast, ferð í sund, kaffibolli með vinkonu.

Það sem gerir mér gott

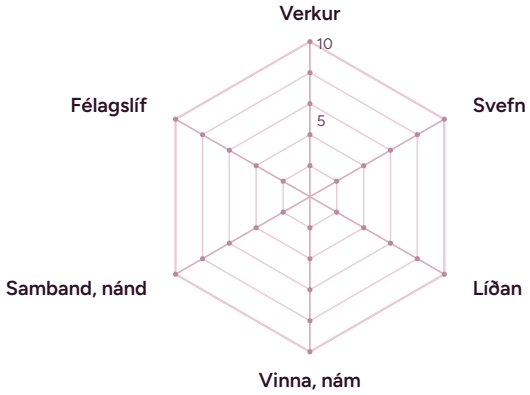
Eitthvað sem ég er stolt af í þessum mánuði

Á ÞRIGGJA MÁNAÐA FRESTI

Yfirlitið mitt *í einni sjónhendingu*

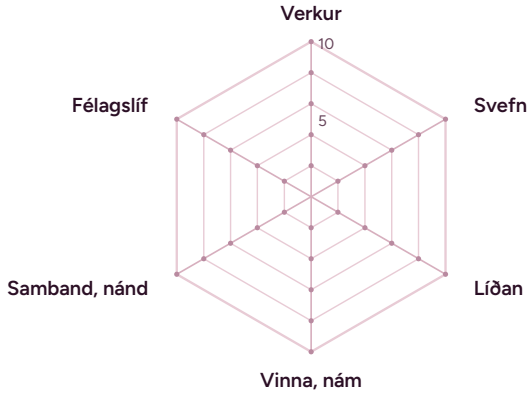
Á þriggja mánaða fresti, eða þegar meðferð breytist. Settu punkt á hvern ás, frá 0 (endómetríósan truflar ekkert) upp í 10 (truflar gríðarlega mikið), og tengdu svo punktana. Því minni sem myndin er, því minna vegur sjúkdómurinn í lífi þínu.

Yfirlit 1 · dags. _____



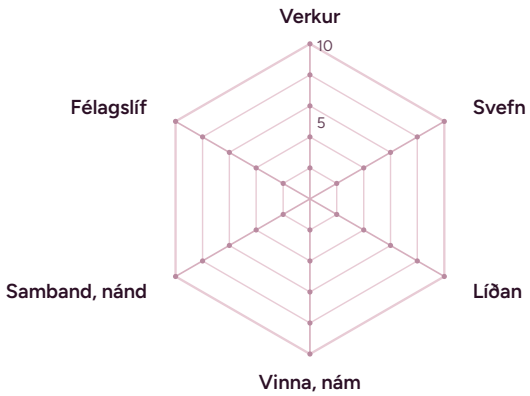
Það sem gengur vel núna: _____

Yfirlit 2 · dags. _____



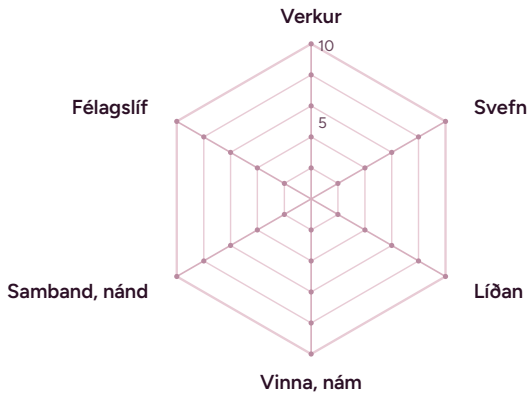
Það sem hefur batnað frá síðasta yfirliti: _____

Yfirlit 3 · dags. _____



Það sem hefur batnað frá síðasta yfirliti: _____

Yfirlit 4 · dags. _____



Það sem hefur batnað frá síðasta yfirliti: _____

Lífshættir mínir

	Yfirlit 1	Yfirlit 2	Yfirlit 3	Yfirlit 4
Svefn: klukkustundir á nóttu, vöknun				
Streita: sjaldan · stundum · oft				
Hreyfing: hvað, hve mikið				
Tóbak, áfengi: hve mikið				
Mataræði: það sem ég tek eftir				

Punktarnir hjálpa þér að sjá þróunina og tala um hana; þeir eru ekki læknisfræðilegt mat.

TEYMIÐ MITT

Fagfólkið mitt *og umsóknir*

Hver	Nafn	Sími	Staður
Heimilislæknir			
Kvensjúkdómalæknir			
Ljósmóðir			
Myndgreining			
Verkjateymi, verkjamóttaka			
Sjúkraþjálfari			
Sálfræðingur			
Annað			

Umsóknir og réttindi

Merktu hvað var sótt um (S), samþykkt (J) eða hafnað (H), með dagsetningu.

- [ ] Veikindaleyfi, læknisvottorð: ____
- [ ] Mat á starfsgetu, endurhæfing: ____
- [ ] Aðlögun í vinnu, fjarvinna: ____
- [ ] Aðlögun í skóla eða námi: ____
- [ ] Niðurgreiðsla, styrkir: ____
- [ ] Annað: ____

Réttindi eru veitt eftir læknisfræðilegum og stjórnsýslulegum skilyrðum, ekki eingöngu vegna greiningarinnar. Heimilislæknirinn, stéttarfélagið þitt, skólahjúkrunarfræðingur eða félagsráðgjafi geta aðstoðað.

Nálægt mér

Sérhæfð þjónusta nálægt mér _____

Á Landspítala starfar þverfaglegt endómetríósuteymi; spurðu lækninn þinn hvort tilvísun eigi við. Til að afla þér upplýsinga: Endósamtökin, endo.is.

Orð fagfólksins

Svo hver fagmaður geti skráð það sem mikilvægt er að muna.

Dags. _____ · Nafn, starf _____

_____

_____

Dags. _____ · Nafn, starf _____

_____

_____

Dags. _____ · Nafn, starf _____

_____

_____

FYRIR TÍMANN

Það sem ég vil *segja*

Síðan hvenær

Verkirnir byrjuðu um það bil

_____

Þeir hafa breyst:

_____

Hvar ég finn til

- ☐ Neðst í kvið
- ☐ Hægra megin
- ☐ Vinstra megin
- ☐ Mjóbak
- ☐ Fótleggir
- ☐ Endaþarmur
- ☐ Þvagblaðra
- ☐ Djúpt í leggöngum
- ☐ Öxl
- ☐ Annars staðar: _____

Það sem ég hef þegar prófað

_____

_____

_____

_____

_____

_____

Hvaða áhrif þetta hefur á líf mitt

_____

_____

_____

Spurningarnar mínar

1. Geta einkennin mín bent til endómetríósu eða adenómýósu?
2. Hvaða rannsókn leggur þú til, og hver gerir hana?
3. Hvaða leiðir eru til að lina verkina í daglegu lífi?
4. Skiptir þetta máli ef mig langar að verða barnshafandi?
5. _____
6. _____

EINFALDARA Í SÍMANUM

EndoQueen-appið (meðal annars á ensku) gerir þér kleift að skrá þetta á einni mínútu á dag og mæta til læknis með skýrt PDF-yfirlit. Enginn aðgangur, engar auglýsingar: gögnin þín eru í símanum þínum.

endoqueen.eu · 3 frjálsir dagar, síðan 14 daga prufutími.

Atriðin sem hér eru skráð eru þau einkenni sem evrópskar leiðbeiningar (ESHRE, 2022) nefna í tengslum við endómetríósu. Dagbókin hjálpar þér að lýsa því sem þú upplifir; hún kemur ekki í stað læknisskoðunar.