ENDO *Queen*

PER LA PERSONA CHE CONDIVIDE LA SUA VITA

Il quaderno *di chi accompagna*

Capire ciò che vive, sapere cosa fare nei giorni difficili e prenderti cura anche di te.



Nome _____

ISTRUZIONI

Come *usarlo*

Per capire ciò che vive, sapere cosa fare nei giorni difficili e prenderti cura anche di te.

1. **Leggi le prime pagine**: ciò che prova, perché ha dolore, i possibili effetti delle sue terapie.
2. **Compilate insieme** il piano per i giorni di crisi. È lei che sa cosa le fa bene.
3. **Ogni giorno**, una colonna di «Giorno per giorno»: la sua giornata, ciò che hai fatto, come stai.
4. **Quando volete**, «I nostri bei momenti»: i vostri ricordi, ciò che vi fa ridere, i vostri desideri.
5. **Tieni una pagina per te**: ciò che noti, ciò che senti, le tue domande per il medico.

Fidanzato, fidanzata, marito, moglie: in questo quaderno diciamo «partner». È per la persona che condivide la sua vita.

CAPIRE

Ciò che *prova*

Un dolore reale

L'endometriosi riguarda circa una donna su dieci. Un tessuto simile a quello che riveste l'interno dell'utero si trova in altri punti: nelle ovaie, nella vescica, nell'intestino, nei legamenti. Reagisce agli ormoni del ciclo e può provocare infiammazione e dolore. Quel dolore è reale: non è «nella sua testa».

Non solo durante le mestruazioni

Col tempo, i nervi del bacino possono diventare più sensibili. Il dolore può allora durare anche fuori dalle mestruazioni, irradiarsi alla schiena o alle gambe, comparire quando va di corpo, quando urina o durante i rapporti. Cambia da un giorno all'altro, a volte da un'ora all'altra.

La dimensione delle lesioni non misura il dolore

Lesioni piccole possono far molto male, e lesioni grandi quasi per niente. Ciò che lei sente conta più di un referto.

La stanchezza, l'altra metà

Avere spesso dolore, dormire male, l'infiammazione: tutto questo può contribuire a una stanchezza frequente e profonda. Un riposino non sempre basta. Annullare un programma non è un capriccio.

Anche l'umore ne risente

Anni passati a sentirsi dire «è normale che faccia male», una diagnosi che spesso arriva dopo diversi anni, programmi che dipendono dalla giornata: tristezza, irritabilità o angoscia sono frequenti. Non è debolezza e non è contro di te.

Ciò che spesso aiuta

- Crederle, senza minimizzare.
- Chiedere «di cosa hai bisogno?» invece di indovinare.
- Occuparti della casa senza aspettare che te lo chieda.
- Accompagnarla alle visite se lei lo desidera.

Meglio evitare: «esageri», «è nella tua testa», «dovresti avere un figlio».

CAPIRE

I possibili effetti *delle sue terapie*

Mettere il ciclo a riposo

Le terapie ormonali più comuni (pillola assunta senza pausa, progestinico, spirale ormonale, a volte terapie che mettono le ovaie a riposo) mirano a fermare o ridurre le mestruazioni. Questo può aiutare a ridurre l'infiammazione e il dolore, in molte pazienti ma non in tutte. Non curano l'endometriosi: il loro effetto dura in genere finché si assumono.

Possibili effetti

Agire sugli ormoni può cambiare, in alcune donne sì e in altre no:

- l'umore: tristezza, irritabilità, sbalzi d'umore;
- il desiderio sessuale, la secchezza vaginale;
- perdite di sangue inattese, il peso, la pelle;
- vampate di calore con alcune terapie.

Alcuni cambiamenti possono dipendere dalla terapia, dalla malattia, dal sonno o da altro. Se sono difficili da sopportare, è importante che ne parli con il professionista che la segue.

Cosa puoi fare

- Annotare con lei quando è cambiato l'umore, e da quale terapia.
- Incoraggiarla a parlarne con il suo medico: un'altra terapia potrebbe andarle meglio.
- Non chiederle di interrompere da sola la terapia: si decide con il suo medico.
- Parlare del desiderio e dell'intimità senza rimproveri. Il contatto e la tenerezza non sono solo i rapporti sessuali.

Se il suo umore crolla

Se parla di non voler vivere, di sparire, o se temi per lei: non tenerlo per te.

112: numero unico di emergenza, pericolo immediato (o 118 per l'emergenza sanitaria).
02 2327 2327: Telefono Amico Italia, ascolto, per lei e anche per te.

DA COMPILARE INSIEME

Il nostro piano per i *giorni di crisi*

È lei che sa cosa le fa bene. Compilate questa pagina in una giornata tranquilla e tenetela a portata di mano.

Come capisco che è una giornata difficile

Ciò che le dà sollievo

- [ ] Calore, borsa dell'acqua calda
- [ ] Bagno o doccia calda
- [ ] Stendersi tranquilla
- [ ] TENS
- [ ] Respirazione
- [ ] Massaggio alla schiena

La sua terapia in caso di crisi

La scrive lei, secondo ciò che le ha prescritto il suo medico.

Ciò che vorrebbe che facessi

Ciò che preferisce che non faccia

Ciò che accetta che io faccia o condivida con i suoi cari

Chi avvisare, con il suo permesso

Medico: _____

Familiare, amica: _____

Lavoro, studio: _____

Chiedi presto un parere · un dolore diverso dal solito, febbre, sangue nelle urine o nelle feci.

Emergenza, 112 o 118 · dolore improvviso e intenso, svenimento, sanguina molto, diventa pallida.

Guardia medica o pronto soccorso vicino a voi:

_____

GIORNO PER GIORNO

Mese di _____ 20___

Una colonna per ogni giorno, pochi secondi. In alto, lei; al centro, ciò che hai fatto; in basso, tu. Non è una gara: una casella vuota è normale.

Giorno del mese	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
Lei ciò che mi ha detto o che ho visto																															
Giornata tranquilla · così così · difficile																															
Crisi ✓																															
L'ho creduta, ascoltata ✓																															
Pasti, spesa ✓ me ne sono occupato/a																															
Figli, casa ✓ me ne sono occupato/a																															
Calore, cure borsa dell'acqua calda ✓																															
Visita, farmacia ✓																															
Un bel momento insieme complicità, tenerezza ✓																															
Il mio umore buono · così così · basso																															
La mia stanchezza da 0 a 5																															
La mia notte buona · così così · cattiva																															
Tempo per me sport, uscire, pausa																															
Ne ho parlato con qualcuno ✓																															

Se segni spesso «Il mio umore: basso» o «La mia notte: cattiva», parlane con il tuo medico di base. Se hai pensieri di suicidio: **112** in caso di pericolo immediato; per parlare con qualcuno, Telefono Amico Italia **02 2327 2327**.

PER ME

Ciò che *noto*

Questo quaderno è personale. Ciò che annoti sulla tua partner va annotato e condiviso nel rispetto della sua privacy. Una riga a settimana. Non è un rapporto su di lei: è ciò che hai visto, ciò che hai fatto e come stai tu. Mostraglielo se vuoi.

Settimana del	Ciò che ho notato	Ciò che ho fatto per aiutare	Come sto

Le mie domande per la visita a cui l'accompagno

1. Come posso aiutarla ogni giorno, e durante le crisi?
2. Quali effetti della terapia vanno segnalati?
3. Cosa cambia se vogliamo avere un figlio?
4. _____

NOI DUE

I nostri bei *momenti*

Non c'è obbligo di stare bene: anche i giorni difficili contano. Qui teniamo ciò che fa bene. Da compilare ognuno per conto suo o insieme, quando ne avete voglia.

I nostri ricordi insieme

Data	Ciò che abbiamo vissuto, ciò che vogliamo conservare

Ciò che ammiro di lei

Ciò che ci fa ridere

I nostri progetti e desideri, piccoli e grandi

E TU?

Prenderti cura *anche di te*

Vivere accanto a qualcuno che ha spesso dolore stanca anche te. L'impotenza, i programmi annullati, l'intimità che cambia, la paura del futuro: ciò che senti è legittimo.

Qualche spunto

- Ritagliati dei momenti per te, senza sensi di colpa.
- Parla con qualcuno di cui ti fidi: un amico, il tuo medico di base, uno psicologo.
- Alcune associazioni di pazienti accolgono anche i familiari.
- Se la rabbia o la tristezza occupano troppo spazio, chiedi aiuto: non è un fallimento.

Ciò che mi fa bene

Numeri di aiuto

112 · numero unico di emergenza, pericolo immediato.

118 · emergenza sanitaria.

02 2327 2327 · Telefono Amico Italia, ascolto per te o per lei.

1522 · numero antiviolenza e stalking, gratuito, anche per chi sta accanto a una donna in difficoltà.

116117 · guardia medica e assistenza sanitaria non urgente, dove attivo.

Guardia medica o pronto soccorso vicino a me: _____

LO SPAZIO ACCOMPAGNATORE

Nell'app EndoQueen, disponibile in italiano, lei può condividere con te ciò che sceglie e avvisarti nei giorni di crisi. Lo spazio accompagnatore non richiede account né e-mail.

endoqueen.eu

Questo quaderno informa e aiuta a organizzarsi; non sostituisce il parere di un professionista sanitario. I numeri possono cambiare: verificali prima di farvi affidamento.