ENDO *Queen*

FOR DEN SOM STÅR VED HENNES SIDE

Heftet *for partneren*

Forstå hva hun går gjennom, vite hva du kan gjøre på de dårlige dagene, og holde ut selv.



Fornavn _____

SLIK BRUKER DU HEFTET

Slik bruker du *dette heftet*

For å forstå hva hun går gjennom, vite hva du kan gjøre på de dårlige dagene, og holde ut selv.

1. **Les de første sidene**: hva hun kjenner, hvorfor hun har vondt, hvilke virkninger behandlingene kan ha.
2. **Fyll ut sammen** planen for de tunge dagene. Hun vet hva som hjelper henne.
3. **Hver dag** én kolonne i «Dag for dag»: dagen hennes, det du gjorde, hvordan du har det.
4. **Når dere vil** «Våre gode øyeblikk»: minnene deres, det som får dere til å le, planene deres.
5. **Ha en side for deg selv**: det du legger merke til, det du kjenner på, spørsmålene dine til legen.

Kjæreste, samboer, mann, kone: i dette heftet sier vi «partner». Det er for den som deler livet med henne.

FORSTÅ

Det hun *kjenner*

En ekte smerte

Endometriose er en vanlig sykdom. Vev som ligner livmorslimhinnen, vokser utenfor livmoren: på eggstokkene, blæren, tarmen, leddbåndene. Det reagerer på hormonene i syklusen og kan gi betennelse og smerter. Smertene er ekte: de er ikke «innbilte».

Ikke bare under mensen

Med tiden kan nervene i bekkenet bli mer følsomme. Da kan smerten vare også utenom mensen, stråle ut i rygg eller bein, og komme ved avføring, vannlating eller sex. Den varierer fra dag til dag, noen ganger fra time til time.

Størrelsen på funnene sier ikke noe om smerten

Små funn kan gjøre veldig vondt, store nesten ikke. Det hun kjenner, betyr mer enn et svar på en undersøkelse.

Utmattelsen, den andre halvdelen

Ofte vondt, dårlig søvn, betennelsen: alt dette kan bidra til hyppig og dyp utmattelse. En middagslur er ikke alltid nok. Å avlyse en avtale er ikke et lune.

Også det psykiske blir påvirket

Å høre «mensen skal gjøre vondt» i årevis, en diagnose som ofte tar år, planer som avhenger av dagsformen: tristhet, irritabilitet eller angst er vanlig. Det er verken svakhet eller rettet mot deg.

Det som ofte hjelper

- Tro på henne, uten å bagatellisere.
- Spør «Hva trenger du?» i stedet for å gjette.
- Ta over hjemme uten at hun må be om det.
- Bli med henne til legetimer hvis hun ønsker det.

Helst ikke: «Du overdriver», «Det sitter i hodet», «Du burde få barn».

FORSTÅ

Mulige virkninger *av behandlingene hennes*

Roe ned syklusen

De vanligste hormonbehandlingene (p-pille uten pause, gestagen, hormonspiral, noen ganger medisiner som setter eggstokkene i ro) skal stoppe eller dempe mensen. Det kan redusere betennelse og smerter hos mange, men ikke hos alle. De kurerer ikke endometriose: virkningen varer som regel bare så lenge de brukes.

Mulige bivirkninger

Hormoner kan hos noen kvinner, ikke alle, påvirke:

- humøret: tristhet, irritabilitet, humørsvingninger;
- lysten på sex, tørrhet i skjeden;
- uventet blødning, vekten, huden;
- hetetokter ved noen medisiner.

Noen endringer kan henge sammen med behandlingen, med sykdommen, søvnen eller andre ting. Er de vanskelige å leve med, er det viktig at hun snakker med legen sin om det. Mulige bivirkninger står i pakningsvedlegget.

Det du kan gjøre

- Noter sammen med henne når humøret endret seg, og etter hvilken behandling.
- Oppmuntre henne til å snakke med legen: en annen behandling kan passe bedre.
- Ikke press henne til å slutte med behandlingen på egen hånd: det bestemmer hun sammen med legen.
- Snakk om lyst og nærhet uten bebreidelser. Berøring og ømhet er mer enn sex.

Hvis humøret hennes raser sammen

Hvis hun snakker om at hun ikke vil leve lenger, om å forsvinne, eller hvis du er redd for henne: ikke behold det for deg selv.

Mental Helse Hjelpetelefonen 116 123: gratis, anonym, døgnåpen, for henne og for deg.
Kirkens SOS 22 40 00 40: døgnåpen.
113: akutt fare.

FYLLES UT SAMMEN

Planen vår for *tunge dager*

Hun vet hva som hjelper henne. Fyll ut denne siden en rolig dag, og legg den lett tilgjengelig.

Slik merker jeg at det er en tung dag

Det som lindrer for henne

- ☐ Varmeflaske
- ☐ Bad, varm dusj
- ☐ Ligge rolig
- ☐ TENS
- ☐ Pusteøvelser
- ☐ Ryggmassasje

Medisinene hennes ved et anfall

Skrevet av henne, etter det legen har forskrevet.

Det jeg skal gjøre

Det jeg helst skal la være

Det jeg kan gjøre eller fortelle til familie og venner

Hvem jeg varsler, hvis hun sier ja

Lege: _____

Familie, venner: _____

Jobb, skole: _____

Kontakt lege snart · en uvanlig smerte, feber, blod i urinen eller avføringen. Fastlegen, eller legevakt **116 117** når den er stengt.

Akutt, 113 · plutselig svært sterk smerte, hun blør kraftig, blir blek eller besvimer.

Måned _____ 20___

Én kolonne per dag, noen sekunder. Øverst henne, i midten det du gjorde, nederst deg. Det er ingen konkurranse: en tom rute er helt greit.

Dag i måneden	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
Hun det hun sa, det jeg så																															
Dagen hennes rolig · middels · tung																															
Smerteanfall ✓																															
Trodd på, lyttet ✓																															
Mat, handling ✓ tok meg av																															
Barn, husarbeid ✓ tok meg av																															
Varmeflaske, omsorg ✓																															
Legetime, apotek ✓																															
Godt øyeblikk sammen nærhet, ømhet ✓																															
Humøret mitt bra · middels · dårlig																															
Trettheten min 0 til 5																															
Natten min bra · middels · dårlig																															
Tid for meg trening, ut, pause																															
Snakket med noen ✓																															

Krysser du ofte av «Humøret mitt: dårlig» eller «Natten min: dårlig», snakk med fastlegen din. Ved mørke tanker: Mental Helse Hjelpetelefonen **116 123** (gratis, døgnåpen) eller Kirkens SOS **22 40 00 40**.

FOR MEG

Det jeg *legger merke til*

Dette heftet er personlig. Det du skriver om partneren din og deler med andre, skal respektere privatlivet hennes. Én linje per uke. Ikke en rapport om henne: det handler om det du så og gjorde, og hvordan du har det. Vis henne det hvis du vil.

Uke fra	Det jeg la merke til	Det jeg gjorde for å hjelpe	Hvordan jeg har det

Spørsmålene mine til legetimen jeg blir med på

1. Hvordan kan jeg hjelpe henne i hverdagen og ved smerteanfall?
2. Hvilke bivirkninger av behandlingen bør vi si fra om?
3. Hva betyr dette hvis vi ønsker oss barn?
4. _____

SAMMEN

Våre gode *øyeblikk*

Dere trenger ikke å ha det bra: de tunge dagene teller også. Her samler dere det som gjør dere godt. Hver for dere eller sammen, når dere har lyst.

Minnene våre sammen

Dato	Det vi opplevde, det vi vil huske

Det jeg beundrer ved henne

Det som får oss til å le

Planene og ønskene våre, små og store

OG DU?

Holde ut *selv*

Å leve sammen med noen som ofte har vondt, er også krevende. Maktesløsheten, avlyste planer, nærhet som endrer seg, bekymring for fremtiden: det du kjenner på, er helt legitimt.

Noen holdepunkter

- Ta deg tid til deg selv, uten dårlig samvittighet.
- Snakk med noen du stoler på: en venn, fastlegen din, en psykolog.
- Hvis sinne eller tristhet tar for stor plass, søk hjelp: det er ikke et nederlag.
- For å lese mer: Endometrioseforeningen, endometriose.no.

Det som gjør meg godt

Hjelpenumre

116 123 · Mental Helse Hjelpetelefonen, for deg eller for henne, for alle som trenger noen å snakke med. Gratis, anonym, døgnåpen.

22 40 00 40 · Kirkens SOS, døgnåpen krisetelefon.

113 · medisinsk nødhjelp, akutt fare.

116 117 · legevakt, når det ikke kan vente, men ikke er livstruende.

116 006 · Vold- og overgrepslinjen, også for pårørende. Gratis, anonym, døgnåpen.

PARTNERDELEN

I appen EndoQueen (blant annet på engelsk) kan hun dele med deg det hun vil, og si fra på tunge dager. Partnerdelen er gratis, uten konto og uten e-post.

endoqueen.eu

Dette heftet informerer og hjelper dere å organisere dere; det erstatter ikke råd fra lege.