ENDO *Queen*

VOOR WIE HET LEVEN MET HAAR DEELT

Het boekje *voor de partner*

Begrijpen wat zij meemaakt, weten wat je doet op slechte dagen, en het zelf ook volhouden.



Voornaam _____

GEBRUIKSAANWIJZING

Zo gebruik *je het*

Om te begrijpen wat zij meemaakt, te weten wat je doet op slechte dagen, en het zelf ook vol te houden.

1. **Lees de eerste pagina's**: wat ze voelt, waarom ze pijn heeft, de mogelijke bijwerkingen van haar behandeling.
2. **Vul samen** het plan voor zware dagen in. Zij weet wat haar helpt.
3. **Elke dag** een kolom in 'Dag na dag': haar dag, wat jij deed, hoe het met jou gaat.
4. **Wanneer jullie willen** 'Onze fijne momenten': herinneringen, wat jullie aan het lachen maakt, jullie plannen.
5. **Houd een pagina voor jezelf**: wat je opmerkt, wat je voelt, je vragen voor de arts.

Vriend, vriendin, man, vrouw: in dit boekje zeggen we 'partner'. Het is voor wie het leven met haar deelt.

Wat zij *voelt*

Echte pijn

Ongeveer 1 op de 10 vrouwen heeft endometriose. Weefsel dat lijkt op het slijmvlies binnen in de baarmoeder zit ergens anders: op de eierstokken, de blaas, de darm, de banden in het bekken. Het reageert op de hormonen van de cyclus en kan ontsteking en pijn geven. Die pijn is echt: het zit niet 'tussen haar oren'.

Niet alleen tijdens de menstruatie

Na verloop van tijd kunnen de zenuwen in het bekken gevoeliger worden. De pijn kan dan ook buiten de menstruatie blijven, uitstralen naar rug of benen, komen bij poepen, plassen of seks. Ze wisselt van dag tot dag, soms van uur tot uur.

Hoe groot het is, zegt niets over de pijn

Kleine plekjes kunnen veel pijn doen, grote bijna niet. Wat zij voelt telt meer dan een verslag van een onderzoek.

Moeheid, de andere helft

Vaak pijn, slecht slapen, de ontsteking: dat kan allemaal bijdragen aan moeheid die vaak voorkomt en diep zit. Een dutje is niet altijd genoeg. Een afspraak afzeggen is geen gril.

Ook het humeur doet mee

Jarenlang horen 'pijn bij je menstruatie is normaal', een diagnose die vaak jaren op zich laat wachten, plannen die afhangen van de dag: verdriet, prikkelbaarheid of angst komen vaak voor. Het is geen zwakte, en het is niet tegen jou gericht.

Wat vaak helpt

- Haar geloven, zonder het kleiner te maken.
- Vragen 'wat heb je nodig?' in plaats van te raden.
- Thuis dingen overnemen zonder te wachten tot ze het vraagt.
- Met haar meegaan naar afspraken, als ze dat wil.

Liever niet: 'je overdrijft', 'het zit tussen je oren', 'je moet gewoon een kind krijgen'.

Mogelijke bijwerkingen *van haar behandeling*

De cyclus tot rust brengen

De meest gebruikte hormonen (de pil zonder stopweek, een progestageen, een hormoonspiraal, soms middelen die de eierstokken stilleggen) zijn bedoeld om de menstruatie te stoppen of te verminderen. Dat kan helpen om ontsteking en pijn te verminderen, bij veel patiënten maar niet bij iedereen. Hormonen genezen endometriose niet: het effect duurt meestal zolang ze worden gebruikt.

Mogelijke bijwerkingen

Hormonen kunnen bij de een wel en bij de ander niet iets veranderen aan:

- de stemming: vaker somber of boos, stemmingswisselingen;
- zin in seks, een droge vagina, pijn bij seks;
- onverwacht bloedverlies, gewicht, huid;
- opvliegers bij sommige middelen.

Sommige veranderingen kunnen komen door de behandeling, de ziekte, slecht slapen of andere dingen. Zijn de bijwerkingen moeilijk, dan is het belangrijk dat ze het bespreekt met wie haar behandelt.

Wat jij kunt doen

- Samen opschrijven wanneer haar stemming veranderde, en sinds welke behandeling.
- Haar aanmoedigen het met de arts te bespreken: een ander middel past misschien beter.
- Haar niet vragen zelf met haar behandeling te stoppen: dat beslist ze samen met de arts.
- Zonder verwijt praten over zin in seks en intimiteit. Aanraken en tederheid zijn meer dan seks.

Als haar stemming instort

Als ze zegt dat ze niet meer wil leven, wil verdwijnen, of als je bang om haar bent: houd het niet voor jezelf.

113: zelfmoordpreventie, gratis en anoniem, 24/7, of chat op 113.nl. Voor haar en voor jou.
112: levensgevaar.

SAMEN INVULLEN

Ons plan voor *zware dagen*

Zij weet wat haar helpt. Vul deze pagina in op een rustige dag, en houd hem bij de hand.

Hoe ik merk dat het een zware dag is

Wat haar verlichting geeft

- ☐ Kruik, warmte
- ☐ Warm bad, douche
- ☐ Rustig liggen
- ☐ TENS
- ☐ Ademhaling
- ☐ Rugmassage

Haar behandeling bij een pijnaanval

Door haar opgeschreven, volgens wat haar arts heeft voorgeschreven.

Wat ze graag wil dat ik doe

Wat ze liever niet wil

Wat ik mag doen of delen met haar naasten

Wie we waarschuwen, met haar toestemming

Huisarts: _____

Huisartsenpost: _____

Naaste: _____

Werk, school: _____

Wanneer bellen

Snel medisch advies · ongewone pijn, koorts, bloed in plas of ontlasting: overdag de huisarts, buiten kantoortijd de huisartsenpost.

Spoed, 112 · plotselinge hevige pijn, flauwvallen, veel bloedverlies, bleek worden.

Doof of slechthorend: app **112NL**.

Maand _____ 20___

Eén kolom per dag, een paar seconden. Bovenaan zij; in het midden wat jij deed; onderaan jij. Het is geen wedstrijd: een leeg vakje is niet erg.

Dag van de maand	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
Zij wat ze vertelde of wat ik zag																															
Dag rustig · matig · zwaar																															
Pijnaanval ✓																															
Ik geloofde haar, luisterde ✓																															
Eten, boodschappen ✓ overgenomen																															
Kinderen, huishouden ✓ overgenomen																															
Kruik, verzorging ✓																															
Afspraak, apotheek ✓																															
Een fijn moment samen samen lachen, tederheid ✓																															
Mijn stemming goed · matig · somber																															
Mijn moeheid 0 tot 5																															
Mijn nacht goed · matig · slecht																															
Tijd voor mezelf sport, uitje, pauze																															
Ik heb erover gepraat ✓																															

Vink je vaak ‘Mijn stemming: somber’ of ‘Mijn nacht: slecht’ aan, praat er dan over met je huisarts. Denk je aan zelfdoding: bel **113**, gratis, 24/7.

VOOR MIJ

Wat ik *opmerk*

Dit boekje is persoonlijk. Wat je over je partner opschrijft en deelt, doe je met respect voor haar privacy. Eén regel per week. Het is geen verslag over haar: het is wat jij zag, wat jij deed, en hoe het met jou gaat. Laat het haar zien als je dat wilt.

Week van	Wat ik opmerkte	Wat ik deed om te helpen	Hoe het met mij gaat

Mijn vragen voor de afspraak waar ik meega

1. Hoe kan ik haar helpen in het dagelijks leven, en bij een pijnaanval?
2. Welke bijwerkingen van de behandeling moeten we melden?
3. Wat betekent dit als we een kind willen?
4. _____

SAMEN

Onze fijne *momenten*

Je hoeft je niet goed te voelen: moeilijke dagen tellen ook. Hier bewaren jullie wat goed doet. In te vullen ieder apart of samen, wanneer jullie zin hebben.

Onze herinneringen samen

Datum	Wat we samen beleefden, wat we willen bewaren

Wat ik in haar bewonder

Onze plannen en wensen, klein en groot

Waar we samen om lachen

EN JIJ?

Het zelf ook *volhouden*

Leven naast iemand die vaak pijn heeft, is ook vermoeiend. Machteloosheid, afgezegde plannen, intimiteit die verandert, zorgen over de toekomst: wat jij voelt, mag er zijn.

Een paar houvasten

- Houd tijd voor jezelf, zonder schuldgevoel.
- Praat met iemand die je vertrouwt: een vriend, je huisarts, een psycholoog.
- Wil je gewoon je verhaal kwijt: De Luisterlijn luistert, dag en nacht.
- Nemen boosheid of verdriet te veel ruimte in, zoek dan hulp: dat is geen falen.

Wat mij goed doet

_____

_____

_____

Hulpnummers

113 · zelfmoordpreventie, voor jou of voor haar. Gratis en anoniem, 24/7, of chat op 113.nl.

112 · levensgevaar.

088 0767 000 · De Luisterlijn, een luisterend oor, telefonisch 24/7. Chat: deluisterlijn.nl.

0800-2000 · Veilig Thuis, huiselijk geweld. Gratis, 24/7, ook anoniem.

Huisartsenpost · ’s avonds, ’s nachts, in het weekend: _____

App 112NL · chatten met de meldkamer, voor wie doof of slechthorend is.

DE PARTNERRUIMTE

In de EndoQueen-app kan zij met jou delen wat ze zelf kiest, en je waarschuwen op zware dagen. De partnerruimte is gratis, zonder account of e-mail.

endoqueen.fr

Dit boekje informeert en helpt bij het organiseren; het vervangt geen advies van een zorgverlener. Bronnen: Thuisarts.nl, 113.nl, Rijksoverheid, De Luisterlijn, Veilig Thuis (gecontroleerd op 31-10-2026).