ENDO *Queen*

DAGBOEK

Mijn *pijndagboek*

Herinneringen vervagen, wat je opschrijft blijft. Mijn dossier, mijn pijn dag na dag, mijn cycli, en wat ik mijn arts wil vertellen.



Voornaam _____

GEBRUIKSAANWIJZING

Zo gebruik *je het*

Herinneringen vervagen, wat je opschrijft blijft. Een paar seconden per dag, zodat je bij je arts aankomt met feiten, niet alleen met een gevoel.

1. **Eén keer** je dossier: voorgeschiedenis, onderzoeken, operaties, behandelingen, de tekening van waar je endometriose zit en je lichaamskaart. Vul het aan als er iets verandert.
2. **Elke dag** een kolom op de pagina ‘Mijn maand’: je pijn van 0 tot 10, je menstruatie, wat pijn deed, wat hielp.
3. **Aan het eind van elke cyclus** een regel in ‘Mijn cycli naast elkaar’.
4. **Elke 3 maanden** je balans in één oogopslag.
5. **Wanneer je wilt** ‘Mijn overwinningen en fijne momenten’: wat je goed deed, ook op een moeilijke dag.
6. **Voor de afspraak** de pagina ‘Wat ik wil vertellen’. Neem het hele boekje mee, en laat de zorgverlener zijn of haar woord opschrijven.

Print de pagina ‘Mijn maand’ zo vaak als nodig. Drie maanden aantekeningen is al veel.

MIJN DOSSIER

Het belangrijkste *over mij*

Eén keer invullen, daarna aanvullen. Zo hoef je niet bij elke nieuwe arts alles opnieuw te vertellen.

Ik

Voor- en achternaam _____

Geboortedatum _____

Huisarts _____

Gynaecoloog, ziekenhuis _____

Zorgverzekeraar, polisnummer _____

Mijn menstruatie

Eerste menstruatie op _____ jaar

Mijn cyclus: ongeveer _____ dagen

Mijn menstruatie duurt _____ dagen

- ☐ Hevig bloedverlies
- ☐ Stolsels
- ☐ Bloedverlies tussen de menstruaties
- ☐ Pijn vanaf de eerste menstruatie

Anticonceptie, hormonen

Nu en vroeger, met de data.

_____

_____

Hoe ik het verdraag

- ☐ Stemming
- ☐ Zin in seks
- ☐ Doorbraakbloeding
- ☐ Gewicht
- ☐ Huid
- ☐ Hoofdpijn

Toelichting _____

Mijn voorgeschiedenis

Ziektes, operaties (ook een kijkoperatie), ziekenhuisopnames, met het jaar.

_____

_____

_____

Allergieën _____

Zwangerschappen

Zwangerschappen _____ bevallingen _____

Miskramen _____ abortus _____

Buitenbaarmoederlijke zwangerschap _____

- ☐ Kinderwens
- ☐ Nu in een vruchtbaarheidsbehandeling

In mijn familie

- ☐ Endometriose (moeder, zus…)
- ☐ Adenomyose
- ☐ Heel pijnlijke menstruaties
- ☐ Moeite met zwanger worden

Wie _____

Diagnose

- ☐ Nog geen diagnose
- ☐ Vermoed
- ☐ Bevestigd

☐ Endometriose ☐ Adenomyose ☐ Anders

Vermoed of bevestigd op _____

Door wie, op basis van welk onderzoek _____

MIJN DOSSIER

Mijn onderzoeken en *operaties*

Bewaar de verslagen bij dit boekje. Hier alleen het belangrijkste: de datum, het onderzoek, wat er beschreven is. Wat je op een echo of MRI ziet, wat tijdens een operatie gezien wordt en wat onder de microscoop bevestigd wordt, zijn drie verschillende dingen: noteer ze apart.

Onderzoeken die al gedaan zijn

Inwendig onderzoek, echo (ook inwendig), MRI, kijkoperatie (laparoscopie), bloedonderzoek, darmonderzoek…

Datum	Onderzoek	Waar, door wie	Wat er beschreven is (plekken op echo of MRI, uitslag)

Mijn operaties

Kijkoperatie (laparoscopie), hysteroscopie, anders. Het operatieverslag zegt wat de chirurg zag; het onderzoek onder de microscoop (pathologie), als dat gedaan is, zegt wat bevestigd is. Niet alle plekken worden onderzocht: dat komt vaak voor.

Datum	Operatie, waar, door wie	Wat tijdens de operatie gezien is	Plekken weggehaald	Uitslag microscoop, als die er is	Herstel, gevolgen
			helemaal · deels · nee	bevestigd · niet bevestigd · niet onderzocht · weet ik niet	
			helemaal · deels · nee	bevestigd · niet bevestigd · niet onderzocht · weet ik niet	
			helemaal · deels · nee	bevestigd · niet bevestigd · niet onderzocht · weet ik niet	

MIJN DOSSIER

Mijn behandelingen *en wat me helpt*

Noteer elke behandeling die je geprobeerd hebt, ook van lang geleden. Kleur de sterren in: ★☆☆ een beetje, ★★☆ redelijk, ★★★ veel. Werking: helpt het tegen de pijn? Verdragen: kan ik er goed tegen?

Medicijnen

Pijnstillers, hormonen (pil, spiraal, staafje, anders), andere. De naam staat op de doos.

Naam, dosis	Van… tot…	Werking	Verdragen	Vervelende bijwerkingen	Waarom gestopt
		☆☆☆	☆☆☆		
		☆☆☆	☆☆☆		
		☆☆☆	☆☆☆		
		☆☆☆	☆☆☆		
		☆☆☆	☆☆☆		
		☆☆☆	☆☆☆		
		☆☆☆	☆☆☆		

Ondersteunende zorg

Bekkenfysiotherapeut, verloskundige, osteopaat, psycholoog, ontspanningstherapie, aangepast bewegen, yoga, TENS, warmte, anders.

Wat, bij wie	Sinds wanneer, hoe vaak	Wat het me oplevert	Vergoed of kosten	Nadelen
		☆☆☆		
		☆☆☆		
		☆☆☆		
		☆☆☆		
		☆☆☆		

Houvast bij het kiezen

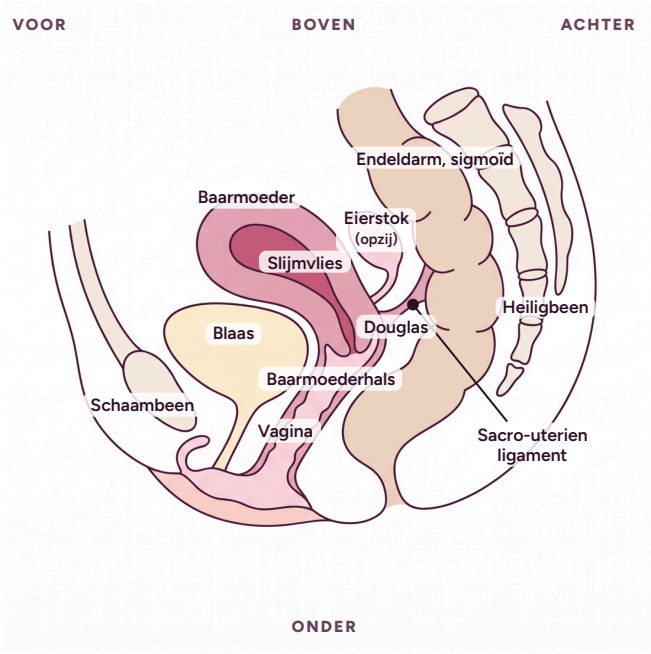
Aanvullende behandelingen kunnen sommige klachten verlichten. Hoe goed ze werken en hoe sterk het bewijs is, verschilt per methode. Ze komen naast je medische zorg en vervangen geen passende medische behandeling. Wees voorzichtig met wie je vraagt te stoppen met je behandeling, belooft endometriose te genezen, je artsen afkraakt of vraagt veel behandelingen vooruit te betalen. Twijfel je, praat er dan over met je huisarts, gynaecoloog of verloskundige.

MIJN TEKENING

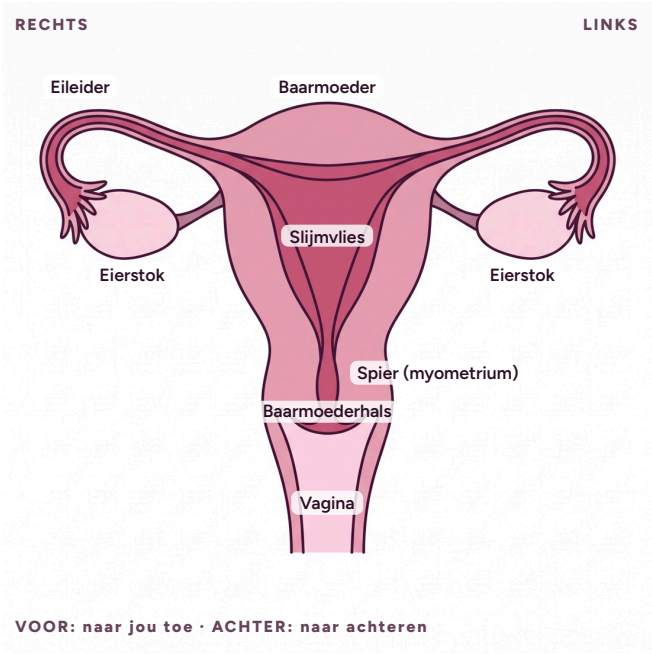
Waar mijn *endometriose zit*

Teken op deze drie tekeningen, met het verslag van je echo, MRI of kijkoperatie erbij, of samen met je arts. Dezelfde plek kan op meer tekeningen te zien zijn.

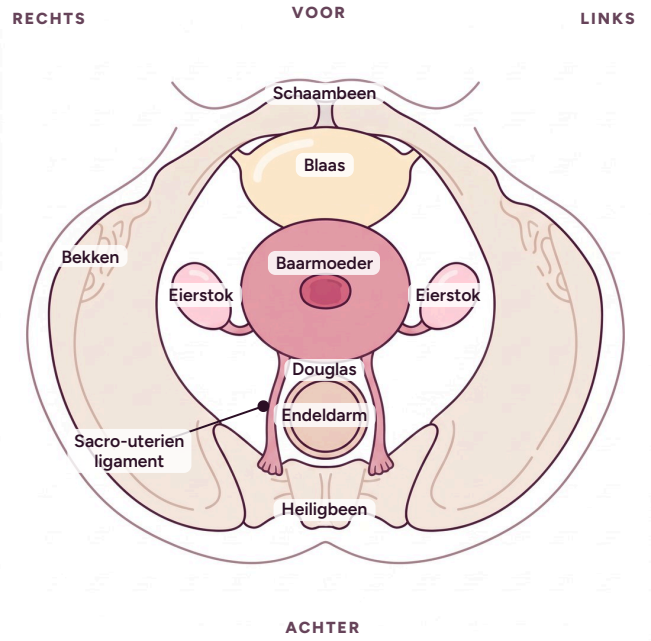
○ **Endometriose** △ **Adenomyose (in de spier van de baarmoeder)** Grootte, als die bekend is, naast het teken.



Van opzij · sagittale doorsnede, door het midden van het lichaam; de eierstok ligt opzij en is doorschijnend getekend



Van voren · oriëntatietekening



Als een plak · oriëntatietekening, gezien vanaf de voeten

Wat er in mijn verslagen staat

Onderzoek, datum, en de genoemde plekken: eierstokken, sacro-uteriene ligamenten, holte van Douglas, blaas, endeldarm, tussenschot tussen endeldarm en vagina…

Vereenvoudigde tekeningen en oriëntatietekeningen, om te plaatsen wat je uitgelegd is; het zijn geen beelden van een scan en ze zijn niet bedoeld om een MRI te lezen. Niet op schaal, illustraties van EndoQueen. Net als op een MRI staat de rechterkant van de patiënt links op de tekening.

WAAR IK PIJN HEB

Mijn *lichaamskaart*

Teken met de symbolen hieronder direct op de figuren. Je kunt een kleur per periode gebruiken (tijdens de menstruatie, de rest van de maand) en de datum noteren. Doe het opnieuw als de pijn verandert.

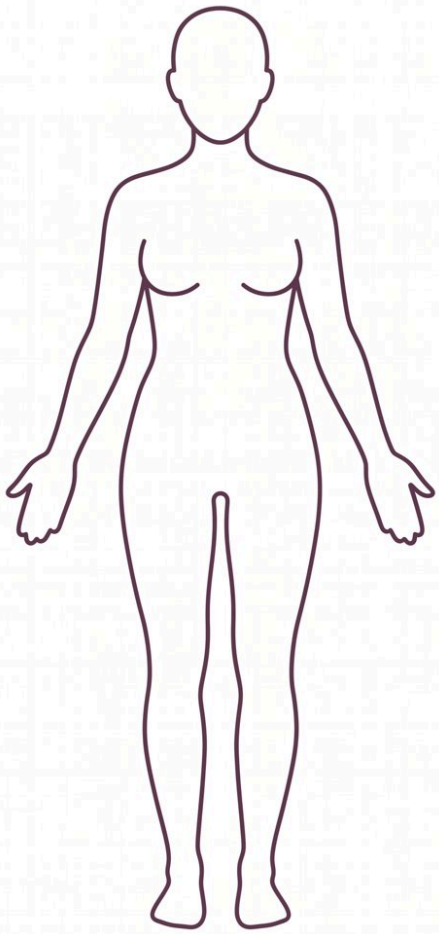
/// **Arcering** vage pijn over een groter gebied

Bliksem branden, schokken, tintelingen

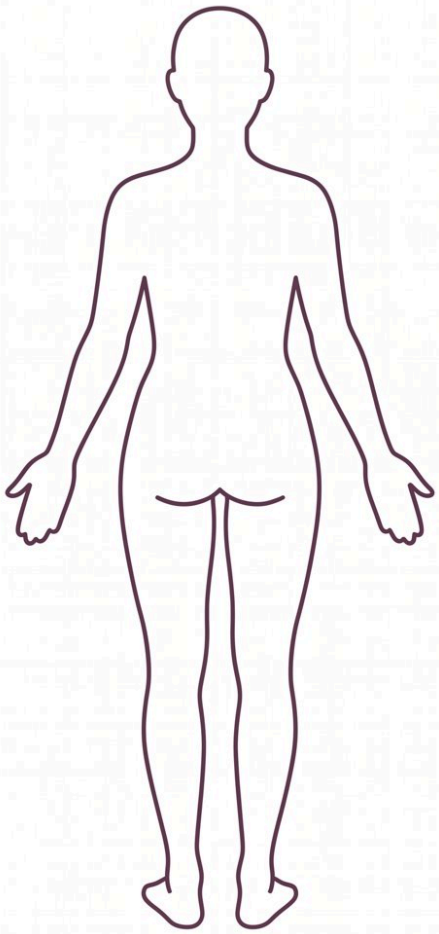
× **Kruisje** scherpe pijn op één plek

→ **Pijl** de pijn begint hier en trekt verder

VAN VOREN · jouw rechterkant staat links op de tekening



VAN ACHTEREN



Datum _____

Kleur 1 = _____

Kleur 2 = _____

Wanneer

- ☐ Tijdens de menstruatie
- ☐ Rond de eisprong
- ☐ Bijna altijd
- ☐ Tijdens of na seks
- ☐ Bij poepen
- ☐ Bij plassen

Wat de pijn uitlokt of erger maakt

_____

_____

MIJN MAAND

Maand _____ 20___

Eén kolom per dag. Noteer de ergste pijn van de dag, van 0 (geen) tot 10 (de ergste die je je kunt voorstellen). Vink aan wat klopt. Een leeg vakje is niet erg: noteer wat je kunt.

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
Menstruatie niets · + · ++ · +++																															
Pijn 0 tot 10																															
Mijn dag moeilijk · matig · goed · heel goed																															
Onderbuik ✓																															
Rug, benen ✓																															
Bij poepen ✓																															
Bij plassen ✓																															
Bij seks ✓																															
Opgezette buik ✓																															
Moeheid 0 tot 5																															
Stemming goed · matig · somber																															
Zin in seks zoals altijd · minder · geen																															
Nacht goed · matig · slecht																															
Pil, hormonen ✓ genomen																															
Pijnstiller genomen ✓																															
Effect niets · een beetje · goed																															
Iets anders dat hielp warmte, TENS…																															
Last van op die dag werk, school, uitje																															

Pijn: 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 0 geen · 1 tot 3 licht · 4 tot 6 matig · 7 tot 10 hevig

MIJN CURVE · ÉÉN PUNT PER DAG, VERBIND DAARNA DE PUNTEN

Cyclus vanaf _____ · *temperatuur, behandeling, bloedonderzoek*

Dag van de cyclus	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
Datum																															
Temperatuur 's ochtends (°C) · bij het wakker worden, voor je opstaat																															
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																															
Behandeling · schrijf de naam, vink ✓ aan op elke dag dat je het nam																															
_____																															
_____																															
_____																															
_____																															
Bloedverlies · + ++																															
Pijn 0 tot 10																															

Bloedonderzoek, alleen als dat is voorgeschreven · De meeste patiënten hebben voor hun dagelijkse opvolging geen bloedonderzoek nodig: laat dit vak leeg als dat voor jou geldt. Neem de eenheid over van de labuitslag (die kan per laboratorium verschillen).

Datum	Bepaling	Uitslag	Eenheid

Datum	Bepaling	Uitslag	Eenheid

Datum	Bepaling	Uitslag	Eenheid

CYCLUS NA CYCLUS

Mijn cycli *naast elkaar*

In te vullen aan het eind van elke cyclus, als je je maandpagina's terugleest. Een cyclus loopt van de eerste dag van je menstruatie tot de dag voor de volgende. Vaak is dit de tabel waar de arts als eerste naar kijkt.

Begin menstruatie	Lengte cyclus	Duur menstruatie	Ergste pijn	Dagen met pijn 7 of meer	Pijn bij poepen, plassen, seks	Dagen met last	Wat hielp

Wat je kunt opmerken

- Je cycli worden langer, korter of blijven regelmatig.
- De pijn begint al vóór de menstruatie, of duurt erna nog door.
- Pijnstillers helpen goed, een beetje of helemaal niet.
- Op hoeveel dagen de pijn je tegenhield in wat je wilde doen.

Dit zijn feiten die je opschrijft, geen diagnose. Alleen een zorgverlener kan een diagnose stellen.

Wanneer naar een arts

In de gaten houden · pijn die verandert of langer duurt, of pijnstillers die minder helpen: schrijf het op en bespreek het bij de volgende afspraak.

Snel medisch advies · bloed in je plas of ontlasting, afvallen zonder reden, nieuwe en ongewone pijn: dit moet een arts beoordelen.

Spoed, 112 · veel bloedverlies, flauwvallen, plotselinge hevige pijn, koorts met veel pijn of overgeven, of een ander teken dat het ernstig is.

Snel een arts nodig: overdag je **huisarts**, 's avonds, 's nachts en in het weekend de **huisartsenpost**. Denk je aan zelfdoding: bel **113**, gratis, 24/7.

VOOR MIJ

Mijn overwinningen *en fijne momenten*

Je hoeft je niet goed te voelen: moeilijke dagen tellen ook. Hier bewaar je wat goed doet, ook als er die dag pijn was.

Datum	Mijn kleine overwinning of fijne moment

Bijvoorbeeld: een uitje ondanks de pijn, een nacht doorgeslapen, een afspraak waar ik me gehoord voelde, samen slap gelachen, een fietstochtje of wandeling.

Wat me goed doet

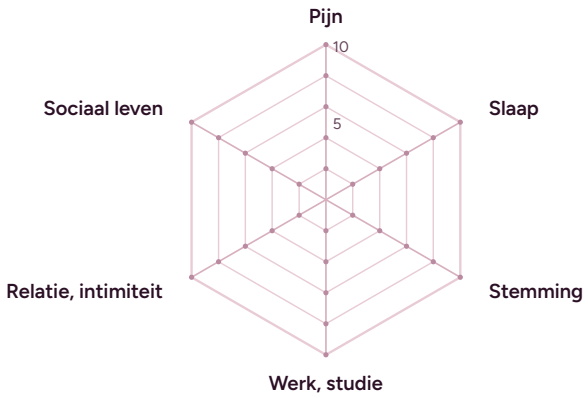
Iets waar ik deze maand trots op ben

ELKE 3 MAANDEN

Mijn balans *in één oogopslag*

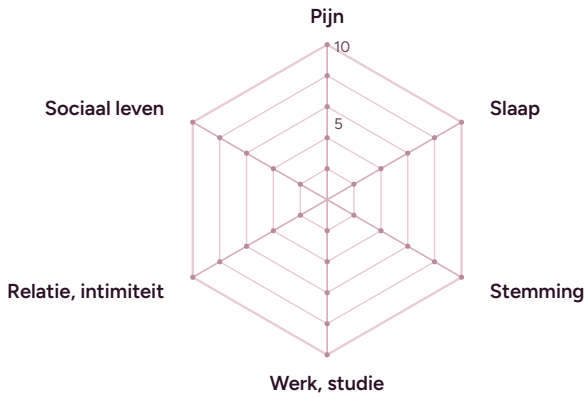
Elke 3 maanden, of als een behandeling verandert. Zet voor elk gebied een punt van 0 (helemaal geen last) tot 10 (heel veel last) van de endometriose, en verbind de punten. Hoe kleiner de vorm, hoe minder de ziekte op je leven drukt.

Balans 1 · op _____



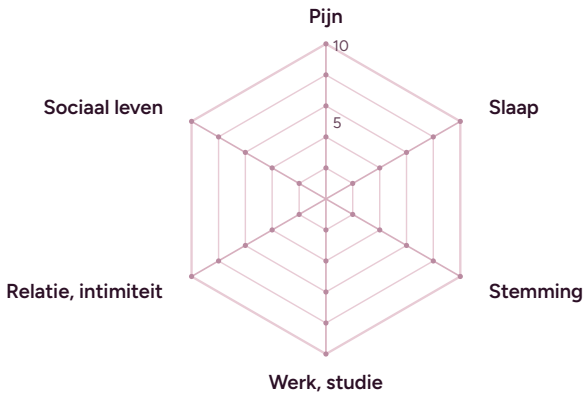
Wat nu goed gaat: _____

Balans 2 · op _____



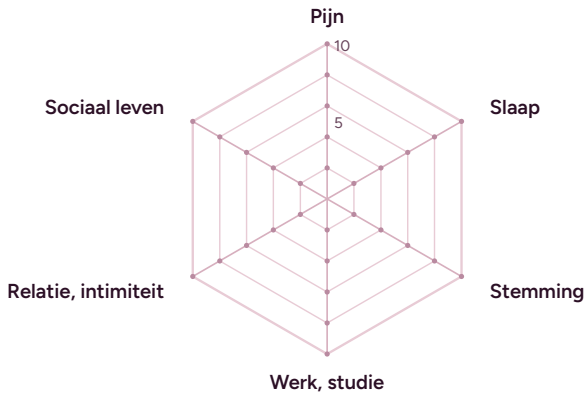
Wat er sinds de vorige balans beter gaat: _____

Balans 3 · op _____



Wat er sinds de vorige balans beter gaat: _____

Balans 4 · op _____



Wat er sinds de vorige balans beter gaat: _____

Mijn leefstijl

	Balans 1	Balans 2	Balans 3	Balans 4
Slaap: uren per nacht, wakker worden				
Stress: zelden · soms · vaak				
Bewegen: wat, hoeveel				
Roken, alcohol: hoeveel				
Eten: wat ik merk				

Deze punten helpen je het verloop te zien en erover te praten; het is geen medische score.

MIJN TEAM

Mijn zorgverleners *en regelzaken*

Wie	Naam	Telefoon	Plaats
Huisarts			
Gynaecoloog			
Verloskundige			
Radioloog			
Pijnteam			
Bekkenfysiotherapeut			
Psycholoog			
Anders			

Mijn regelzaken

Noteer wat aangevraagd (A), toegekend (T) of afgewezen (X) is, met de datum.

- ☐ Ziekmelding, verzuim: ____
- ☐ Erkenning handicap of beperking: ____
- ☐ Aanpassing van mijn werk, thuiswerken: ____
- ☐ Aanpassing op school of studie: ____
- ☐ Zorgverzekering, aanvullende verzekering: ____
- ☐ Anders: ____

Vraag wie je hierbij kan helpen: je huisarts, je werkgever, je school of je zorgverzekeraar. Zulke regelingen hangen af van medische en administratieve voorwaarden, niet alleen van de diagnose.

In mijn buurt

Gespecialiseerd centrum of netwerk bij mij in de buurt:

_____

Het woord van de zorgverlener

Zodat elke zorgverlener kan opschrijven wat belangrijk is om te onthouden.

Datum _____ · Naam, beroep _____

_____

_____

Datum _____ · Naam, beroep _____

_____

_____

Datum _____ · Naam, beroep _____

_____

_____

VOOR DE AFSPRAAK

Wat ik wil *vertellen*

Sinds wanneer

Mijn pijn begon rond

_____

Wat er veranderd is:

_____

Waar ik pijn heb

- ☐ Onderbuik
- ☐ Rechterkant
- ☐ Linkerkant
- ☐ Onderrug
- ☐ Benen
- ☐ Endeldarm, anus
- ☐ Blaas
- ☐ Diep in de vagina
- ☐ Schouder
- ☐ Ergens anders: _____

Wat ik al geprobeerd heb

_____

_____

_____

_____

_____

_____

Wat het verandert in mijn leven

_____

_____

_____

Mijn vragen

1. Kunnen mijn klachten passen bij endometriose of adenomyose?
2. Welk onderzoek stelt u voor? Is een verwijzing naar de gynaecoloog zinvol?
3. Wat kan ik doen tegen de pijn in het dagelijks leven?
4. Moet ik hier rekening mee houden als ik zwanger wil worden?
5. _____
6. _____

MAKKELIJKER OP JE TELEFOON

Met de EndoQueen-app noteer je dit in een minuut per dag, en kom je bij je arts aan met een duidelijk overzicht als pdf. Zonder account, zonder reclame: je gegevens blijven op je telefoon.

endoqueen.fr · 3 dagen vrij, daarna 14 dagen op proef.

Thuisarts.nl (NHG) zegt het zo: de huisarts stelt vragen over je pijn, en ‘een pijndagboek helpt daarbij’. Dit boekje helpt je te beschrijven wat je meemaakt; het vervangt geen afspraak met een arts. Bronnen: Thuisarts.nl, ESHRE-richtlijn endometriose 2022.