ENDO *Queen*

PARA QUEM COMPARTILHA A VIDA DELA

O caderno *de quem acompanha*

Entender o que ela vive, saber o que fazer nos dias ruins e cuidar de você também.



Nome _____

INSTRUÇÕES

Como *usar*

Para entender o que ela vive, saber o que fazer nos dias ruins e cuidar de você também.

1. **Leia as primeiras páginas**: o que ela sente, por que dói, os efeitos possíveis dos tratamentos.
2. **Preencham juntos** o plano dos dias de crise. É ela quem sabe o que ajuda.
3. **Todo dia**, uma coluna de «Dia a dia»: o dia dela, o que você fez, como você está.
4. **Quando quiserem**, «Nossos bons momentos»: as lembranças de vocês, o que os faz rir, seus desejos.
5. **Guarde uma página para você**: o que percebe, o que sente, suas perguntas para o médico.

Namorado, namorada, marido, esposa: neste caderno dizemos «parceria». É para a pessoa que compartilha a vida dela.

ENTENDER

O que ela *sente*

Uma dor real

A endometriose afeta cerca de uma em cada dez mulheres. Um tecido parecido com o do interior do útero está em outros lugares: nos ovários, na bexiga, no intestino, nos ligamentos. Ele reage aos hormônios do ciclo e pode provocar inflamação e dor. Essa dor é real: não está «na cabeça dela».

Não só durante a menstruação

Com o tempo, os nervos da pelve podem ficar mais sensíveis. A dor pode então durar fora da menstruação, ir para as costas ou para as pernas, aparecer ao evacuar, ao urinar ou na relação sexual. Muda de um dia para o outro, às vezes de uma hora para outra.

O tamanho das lesões não diz a dor

Lesões pequenas podem doer muito, e grandes quase nada. O que ela sente conta mais que um laudo.

O cansaço, a outra metade

Sentir dor com frequência, dormir mal, a inflamação: tudo isso pode contribuir para um cansaço frequente e profundo. Um cochilo nem sempre basta. Cancelar um programa não é capricho.

O humor também sofre

Anos ouvindo «é normal doer», um diagnóstico que muitas vezes leva vários anos, planos que dependem do dia: tristeza, irritabilidade ou angústia são frequentes. Não é fraqueza nem é contra você.

O que costuma ajudar

- Acreditar nela, sem minimizar.
- Perguntar «do que você precisa?» em vez de adivinhar.
- Cuidar da casa sem esperar que ela peça.
- Acompanhá-la às consultas, se ela quiser.

Melhor evitar: «você está exagerando», «é coisa da sua cabeça», «você devia ter um filho».

ENTENDER

Os efeitos possíveis *dos tratamentos*

Pôr o ciclo em repouso

Os tratamentos hormonais mais comuns (pílula tomada sem pausa, progestagênio, DIU hormonal, às vezes tratamentos que colocam os ovários em repouso) buscam interromper ou reduzir a menstruação. Isso pode ajudar a reduzir a inflamação e a dor, em muitas pacientes mas não em todas. Não curam a endometriose: o efeito costuma durar enquanto são tomados.

Efeitos possíveis

Mexer nos hormônios pode mudar, em algumas mulheres e em outras não:

- o humor: tristeza, irritabilidade, oscilações de humor;
- o desejo sexual, o ressecamento vaginal;
- sangramentos inesperados, o peso, a pele;
- ondas de calor com alguns tratamentos.

Algumas mudanças podem vir do tratamento, da doença, do sono ou de outras coisas. Se forem difíceis de suportar, é importante que ela converse com o profissional que a acompanha.

O que você pode fazer

- Anotar com ela quando o humor mudou, e desde qual tratamento.
- Incentivá-la a falar com o médico ou a médica: outro tratamento pode servir melhor.
- Não pedir que ela abandone o tratamento por conta própria: isso se decide com o médico ou a médica.
- Falar do desejo e da intimidade sem cobranças. Contato e carinho não são só relação sexual.

Se o humor dela desaba

Se ela fala em não querer viver, em desaparecer, ou se você teme por ela: não guarde isso para você.

CVV 188: apoio emocional e prevenção do suicídio, gratuito, 24 h, para ela e também para você.
SAMU 192: urgência de saúde. **190**: perigo imediato.

PARA PREENCHER JUNTOS

Nosso plano para os *dias de crise*

É ela quem sabe o que ajuda. Preencham esta página num dia tranquilo e deixem à mão.

Como sei que é um dia difícil

O que a alivia

- [ ] Calor, bolsa de água quente
- [ ] Banho ou ducha quente
- [ ] Deitar em silêncio
- [ ] TENS
- [ ] Respiração
- [ ] Massagem nas costas

O tratamento dela em caso de crise

Ela mesma escreve, conforme o que o médico ou a médica orientou.

O que ela gostaria que eu fizesse

O que ela prefere que eu não faça

O que ela aceita que eu faça ou compartilhe com os outros

Quem avisar, com a permissão dela

Médico(a): _____

Familiar, amiga: _____

Trabalho, estudos: _____

Procure atendimento logo · uma dor diferente do habitual, febre, sangue na urina ou nas fezes.

Urgência, SAMU 192 · dor súbita e intensa, desmaio, sangramento intenso, palidez.

Pronto atendimento mais próximo: _____

Mês de _____ 20___

Uma coluna por dia, em poucos segundos. Em cima, ela; no meio, o que você fez; embaixo, você. Não é uma competição: uma casinha vazia é normal.

Dia do mês	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
Ela o que me disse ou o que vi																															
Dia tranquilo · regular · difícil																															
Crise ✓																															
Acreditei, escutei ✓																															
Refeições, compras ✓ me encarreguei																															
Filhos, casa ✓ me encarreguei																															
Calor, cuidados bolsa de água quente ✓																															
Consulta, farmácia ✓																															
Um bom momento juntos cumplicidade, carinho ✓																															
Meu humor bom · regular · baixo																															
Meu cansaço 0 a 5																															
Minha noite boa · regular · ruim																															
Tempo para mim esporte, sair, pausa																															
Conversei com alguém ✓																															

Se você marca com frequência «Meu humor: baixo» ou «Minha noite: ruim», converse com seu médico ou sua médica. Se tiver pensamentos de suicídio: **CVV 188**, gratuito, 24 h, também para familiares.

PARA VOCÊ

O que eu *percebo*

Este caderno é pessoal. O que você anota sobre sua parceria deve ser anotado e compartilhado respeitando a privacidade dela. Uma linha por semana. Não é um relatório sobre ela: é o que você viu, o que fez e como você está. Mostre a ela, se quiser.

Semana de	O que percebi	O que fiz para ajudar	Como estou

Minhas perguntas para a consulta a que a acompanho

1. Como posso ajudá-la no dia a dia e durante as crises?
2. Quais efeitos do tratamento vale comentar?
3. O que muda se quisermos ter um filho?
4. _____

OS DOIS

Nossos bons *momentos*

Não há obrigação de estar bem: os dias difíceis também contam. Aqui guardamos o que faz bem. Para preencher cada um por si ou juntos, quando tiverem vontade.

Nossas lembranças juntos

Data	O que vivemos, o que queremos guardar

O que admiro nela

O que nos faz rir

Nossos projetos e desejos, pequenos e grandes

E VOCÊ?

Cuidar de você *também*

Viver ao lado de alguém que sente dor com frequência também cansa. A impotência, os planos cancelados, a intimidade que muda, o medo do futuro: o que você sente é legítimo.

Algumas ideias

- Reserve momentos para você, sem culpa.
- Converse com alguém de confiança: um amigo, seu médico ou sua médica, um psicólogo.
- Algumas associações de pacientes também acolhem familiares.
- Se a raiva ou a tristeza ocuparem espaço demais, procure ajuda: não é um fracasso.

O que me faz bem

Telefones de ajuda

188 · CVV, apoio emocional e prevenção do suicídio, para você ou para ela. Gratuito, 24 h.

192 · SAMU, urgência de saúde. **190** · Polícia, perigo imediato. **193** · Bombeiros.

180 · Central de Atendimento à Mulher: violência contra a mulher, também para quem está por perto. Gratuito, 24 h.

136 · Disque Saúde, do Ministério da Saúde: informações sobre o SUS.

Pronto atendimento mais próximo de mim:

O ESPAÇO DE QUEM ACOMPANHA

No app EndoQueen, ela pode compartilhar com você o que escolher e avisar você nos dias de crise. O espaço de quem acompanha funciona sem conta nem e-mail.

endoqueen.eu

Este caderno informa e ajuda a se organizar; não substitui a opinião de um profissional de saúde. Telefones: SAMU 192, CVV 188, Central de Atendimento à Mulher 180, Disque Saúde 136.