ENDO *Queen*

FÖR DEN SOM STÅR VID HENNES SIDA

Häftet *för partnern*

Förstå vad hon går igenom, veta vad du kan göra de svåra dagarna och orka själv.



Förnamn _____

INSTRUKTIONER

Så använder du *det här häftet*

För att förstå vad hon går igenom, veta vad du kan göra de svåra dagarna och orka själv.

1. **Läs de första sidorna**: vad hon känner, varför hon har ont, vilka effekter hennes behandlingar kan ha.
2. **Fyll i tillsammans** planen för svåra dagar. Hon vet vad som hjälper henne.
3. **Varje dag** en kolumn i ”Dag för dag”: hennes dag, det du gjorde, hur du mår.
4. **När ni vill** ”Våra fina stunder”: era minnen, det som får er att skratta, era planer.
5. **Spara en sida för dig själv**: det du märker, det du känner, dina frågor till läkaren.

Pojkvän, flickvän, sambo, make, maka: i det här häftet säger vi ”partner”. Det är till för den som delar hennes liv.

FÖRSTÅ

Det hon *känner*

En verklig smärta

Endometrios är en vanlig sjukdom. Vävnad som liknar livmoderslemhinnan växer utanför livmodern: på äggstockarna, urinblåsan, tarmen, ligamenten. Den reagerar på cykelns hormoner och kan ge inflammation och smärta. Smärtan är verklig: den är inte ”inbillad”.

Inte bara under mensen

Med tiden kan nerverna i bäckenet bli känsligare. Smärtan kan då finnas kvar även utanför mensen, stråla ut i rygg eller ben, komma när hon bajsar, kissar eller har sex. Den växlar från dag till dag, ibland från timme till timme.

Förändringarnas storlek säger inget om smärtan

Små förändringar kan göra mycket ont, stora nästan inte alls. Det hon känner betyder mer än ett undersökningssvar.

Trötthetten, den andra halvan

Att ofta ha ont, sova dåligt, inflammationen: allt detta kan bidra till en djup trötthet som kommer ofta. En tupplur räcker inte alltid. Att ställa in en träff är inget infall.

Även psyket påverkas

Att i åratal höra ”mensvärk är normalt”, en diagnos som ofta tar år, planer som beror på dagsformen: nedstämdhet, irritation eller oro är vanligt. Det är varken svaghet eller riktat mot dig.

Det som ofta hjälper

- Att tro på henne, utan att förminska.
- Att fråga ”Vad behöver du?” i stället för att gissa.
- Att ta hand om hemmet utan att hon behöver be om det.
- Att följa med till läkarbesök, om hon vill.

Hellre inte: ”Du överdriver”, ”Det sitter i huvudet”, ”Du borde skaffa barn”.

FÖRSTÅ

Möjliga effekter *av hennes behandlingar*

Att vila cykeln

De vanligaste hormonbehandlingarna (p-piller utan uppehåll, gestagen, hormonspiral, ibland läkemedel som vilar äggstockarna) ska stoppa eller dämpa mensen. Det kan minska inflammation och smärta, för många men inte för alla. De botar inte endometriosen: effekten varar oftast bara så länge de tas.

Möjliga biverkningar

Hormoner kan hos vissa kvinnor, inte hos alla, påverka:

- humöret: nedstämdhet, irritation, humörsvängningar;
- sexlusten, torrhet i slidan;
- oväntade blödningar, vikten, huden;
- värmevallningar med vissa läkemedel.

Vissa förändringar kan bero på behandlingen, på sjukdomen, på sömnen eller på annat. Om de är svåra att leva med är det viktigt att hon pratar med sin läkare. Möjliga biverkningar står i bipacksedeln.

Det du kan göra

- Tillsammans med henne skriva ner när humöret förändrades och sedan vilken behandling.
- Uppmuntra henne att prata med sin läkare: en annan behandling kanske passar bättre.
- Inte pressa henne att sluta med behandlingen på egen hand: det bestämmer hon med sin läkare.
- Prata om lust och närhet utan förebråelser. Beröring och ömhet är mer än sex.

Om hennes humör rasar

Om hon pratar om att inte vilja leva, om att försvinna, eller om du är orolig för henne: bär inte på det ensam.

Mind Självmordslinjen: 901 01, samtal eller chatt på mind.se, för henne eller om du är orolig för henne.
Hjälplinjen för närstående: 90390, anonym och kostnadsfri.
112: akut fara.

FYLL I TILLSAMMANS

Vår plan för *svåra dagar*

Hon vet vad som hjälper henne. Fyll i sidan en lugn dag och lägg den lätt tillgänglig.

Så märker jag att det är en svår dag

Det som lindrar för henne

- [ ] Värmedyna
- [ ] TENS
- [ ] Bad, varm dusch
- [ ] Andningsövningar
- [ ] Ligga i lugn och ro
- [ ] Ryggmassage

Hennes läkemedel vid en attack

Skrivet av henne, enligt det hennes läkare har ordinerat.

Det jag ska göra

Det jag hellre ska låta bli

Det jag får göra eller berätta för hennes närstående

Vem som ska kontaktas, om hon samtycker

Läkare: _____

Närstående: _____

Jobb, skola: _____

Snar bedömning, 1177 · en ovanlig smärta, feber, blod i urinen eller avföringen. Råd dygnet runt.

Larmnummer, 112 · plötslig mycket stark smärta, svimning, hon blöder kraftigt, blir blek, tappar medvetandet.

Skriv upp numret till närmaste akutmottagning:

_____

Månad _____ 20___

En kolumn per dag, några sekunder. Överst hon, i mitten det du gjorde, längst ner du. Det är ingen tävling: en tom ruta är helt okej.

Dag i månaden	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
Hon vad hon sa, vad jag såg																															
Hennes dag lugn · sådär · svår																															
Smärtattack ✓																															
Trodde på, lyssnade ✓																															
Mat, inköp ✓ tog hand om																															
Barn, hushåll ✓ tog hand om																															
Värmedyna, omsorg ✓																															
Läkarbesök, apotek ✓																															
Fin stund tillsammans närhet, ömhet ✓																															
Mitt humör bra · sådär · dåligt																															
Min trötthet 0 till 5																															
Min natt bra · sådär · dålig																															
Tid för mig träning, ut, paus																															
Pratade med någon ✓																															

Om du ofta kryssar ”Mitt humör: dåligt” eller ”Min natt: dålig”, prata med din vårdcentral. Vid mörka tankar: Mind Självmordslinjen **901 01** (samtal eller chatt på mind.se). Vid akut fara: **112**.

FÖR MIG

Det jag *lägger märke till*

Det här häftet är personligt. Det du skriver om din partner och berättar vidare ska respektera hennes integritet. En rad per vecka. Ingen rapport om henne: det handlar om vad du såg och gjorde, och hur du mår. Visa henne om du vill.

Veckan från	Det jag lade märke till	Det jag gjorde för att hjälpa	Hur jag mår

Mina frågor till besöket jag följer med på

1. Hur kan jag hjälpa henne i vardagen och vid smärtattacker?
2. Vilka biverkningar av behandlingen ska vi höra av oss om?
3. Vad betyder det här om vi vill ha barn?
4. _____

Våra fina *stunder*

Ni behöver inte må bra: de svåra dagarna räknas också. Här samlar ni det som gör er gott. Var för sig eller tillsammans, när ni har lust.

Våra minnen tillsammans

Datum	Det vi upplevde, det vi vill komma ihåg

Det jag beundrar hos henne

Våra planer och drömmar, små och stora

Det som får oss att skratta

OCH DU?

Att orka *själv*

Att leva nära någon som ofta har ont är också tungt. Maktlösheten, inställda planer, närhet som förändras, oron för framtiden: det du känner är befogat.

Några hållpunkter

- Ta tid för dig själv, utan dåligt samvete.
- Prata med någon du litar på: en vän, din vårdcentral, en psykolog eller kurator.
- Om ilska eller sorg tar för stor plats, sök hjälp: det är inget misslyckande.
- För att läsa mer: Endometriosföreningen, endometriosforeningen.com.

Det som gör mig gott

Stödnummer

901 01 · Mind Självmordslinjen, samtal eller chatt på mind.se, för dig själv eller om du är orolig för någon.

90390 · Hjälplinjen för närstående, anonym och kostnadsfri.

08-702 16 80 · Jourhavande medmänniska, att prata med på natten.

112 · akut fara, medicinskt nödläge. **1177** · sjukvårdsrådgivning dygnet runt.

116 016 · Kvinnofridslinjen, vid hot och våld, även för närstående. Kostnadsfri, anonym, dygnet runt.

PARTNERDELEN

I appen EndoQueen (bland annat på engelska) kan hon dela det hon vill med dig och säga till de svåra dagarna. Partnerdelen är gratis, utan konto och utan e-post.

endoqueen.eu

Häftet informerar och hjälper er att planera; det ersätter inte råd från läkare eller annan vårdpersonal.