ENDO *Queen*

DAGBOK

Min *smärtdagbok*

Minnet sviker, anteckningar finns kvar. Min journal, min smärta dag för dag, mina cykler och det jag vill säga till läkaren.



Förnamn _____

INSTRUKTIONER

Så använder du *det här häftet*

Minnet sviker, anteckningar finns kvar. Några sekunder om dagen, så kommer du till läkaren med fakta, inte bara intryck.

1. **En gång** din journal: sjukdomshistoria, undersökningar, operationer, behandlingar, skissen över dina förändringar och din kroppskarta. Fyll på med tiden.
2. **Varje dag** en kolumn på sidan ”Min månad”: din smärta från 0 till 10, din mens, vad som gjorde ont, vad som hjälpte.
3. **När varje cykel är slut** en rad i ”Mina cykler sida vid sida”.
4. **När du vill** ”Mina små segrar och fina stunder”: det som gjorde dig gott, även en svår dag.
5. **Var 3:e månad** din översikt i en blick.
6. **Före besöket** sidan ”Det jag vill säga”. Ta med hela dagboken och låt vårdpersonalen skriva sin anteckning.

Skriv ut sidan ”Min månad” så många gånger du behöver. Tre månaders anteckningar är redan mycket.

MIN JOURNAL

Det viktigaste *om mig*

Fyll i en gång och komplettera sedan. Då slipper du berätta allt från början för varje ny läkare.

Jag

För- och efternamn _____

Född _____

Vårdcentral _____

Läkare på vårdcentralen _____

Gynekolog, barnmorska _____

Min mens

Första mensen vid _____ års ålder

Min cykel: ungefär _____ dagar

Mensen varar _____ dagar

- [ ] Riklig blödning
- [ ] Blodklumpar
- [ ] Blödningar mellan menserna
- [ ] Ont sedan första mensen

Preventivmedel, hormonbehandlingar

Nuvarande och tidigare, med datum.

_____

_____

Hur jag tål dem

- [ ] Humör
- [ ] Vikt
- [ ] Lust, libido
- [ ] Hud
- [ ] Oväntade blödningar
- [ ] Huvudvärk

Mer exakt _____

Min sjukdomshistoria

Sjukdomar, operationer (även titthålsoperation), sjukhusvistelser, med årtal.

_____

_____

_____

Allergier _____

Graviditeter

Graviditeter _____ Förlossningar _____

Missfall _____ Aborter _____

Utomkvedshavandeskap _____

- [ ] Önskar bli gravid
- [ ] Pågående fertilitetsbehandling

I min familj

- [ ] Endometrios (mamma, syster ...)
- [ ] Adenomyos
- [ ] Mycket smärtsam mens
- [ ] Ofrivillig barnlöshet

Vem _____

Diagnos

- [ ] Ingen diagnos än
- [ ] Misstänkt
- [ ] Bekräftad

- [ ] Endometrios
- [ ] Adenomyos
- [ ] Annat

Misstänkt eller bekräftad den _____

Av vem, vid vilken undersökning _____

Endometriosteam, var _____

MIN JOURNAL

Mina undersökningar *och operationer*

Spara svaren tillsammans med den här dagboken. Här skriver du bara det viktigaste: datum, undersökning, vad som beskrevs. Det man ser på bilder, det som hittas vid en operation och det som bekräftas i mikroskop är tre olika saker: skriv dem var för sig.

Mina undersökningar hittills

Ultraljud (även vaginalt), ultraljud hos specialist, magnetkamera (MR) av bäckenet, titthålsoperation, blodprov, koloskopi …

Datum	Undersökning	Var, hos vem	Vad som beskrevs (fynd på bilder, resultat)

Mina operationer

Titthålsoperation (laparoskopi), hysteroskopi, annat. Operationsberättelsen beskriver vad kirurgen såg; vävnadsprovet (PAD), om ett sådant tas, visar vad som bekräftades. Alla förändringar undersöks inte: det är vanligt.

Datum	Operation, var, av vem	Vad som sågs vid operationen	Förändringar borttagna	Svar från mikroskop, om det finns	Hur det gick efteråt
			helt · delvis · nej	bekräftat · inte bekräftat · inte undersökt · vet inte	
			helt · delvis · nej	bekräftat · inte bekräftat · inte undersökt · vet inte	
			helt · delvis · nej	bekräftat · inte bekräftat · inte undersökt · vet inte	

MIN JOURNAL

Mina behandlingar *och det som hjälper*

Skriv upp varje behandling du har provat, även gamla. Fyll i stjärnorna: ★☆☆ lite, ★★☆ måttligt, ★★★ mycket. Effekt: lindrar den? Tolerans: tål jag den bra?

Läkemedel

Smärtstillande, hormonbehandlingar (p-piller, spiral, p-stav, annat), övrigt. Namnet står på förpackningen.

Namn, dos	Från … till …	Effekt	Tolerans	Besvärande bieffekter	Varför jag slutade
		☆☆☆	☆☆☆		
		☆☆☆	☆☆☆		
		☆☆☆	☆☆☆		
		☆☆☆	☆☆☆		
		☆☆☆	☆☆☆		
		☆☆☆	☆☆☆		
		☆☆☆	☆☆☆		

Stödjande behandlingar

Fysioterapi, barnmorska, samtalsstöd eller psykolog, avslappning, anpassad träning, yoga, TENS, värme, annat.

Vad, hos vem	Sedan när, hur ofta	Vad det ger mig	Avgift eller kostnad	Nackdelar
		☆☆☆		
		☆☆☆		
		☆☆☆		
		☆☆☆		
		☆☆☆		

Att tänka på när du väljer

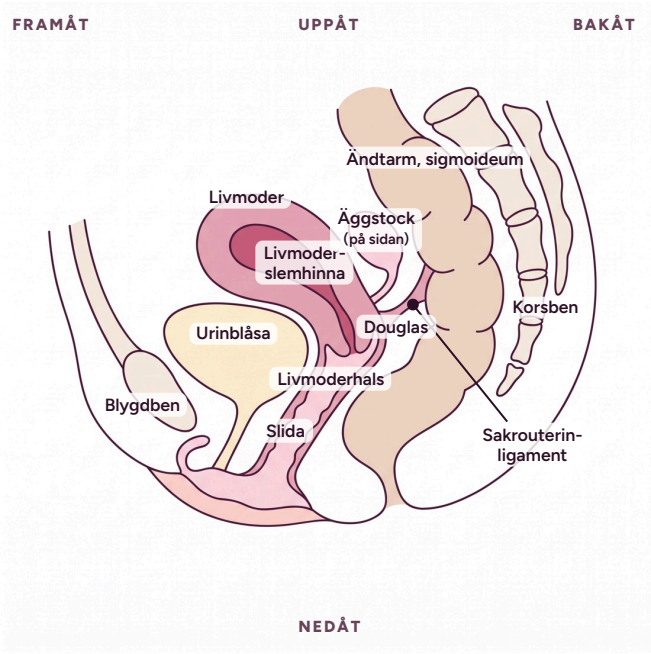
Kompletterande metoder kan lindra vissa besvär. Hur väl de fungerar, och hur väl det är visat, skiljer sig mycket mellan metoderna. De kompletterar din behandling och ersätter inte en lämplig medicinsk behandling. Var försiktig om någon vill att du slutar med din behandling, lovar att bota endometriosen, talar illa om dina läkare eller vill att du betalar många besök i förväg. Är du osäker, prata med din läkare eller barnmorska.

MIN SKISS

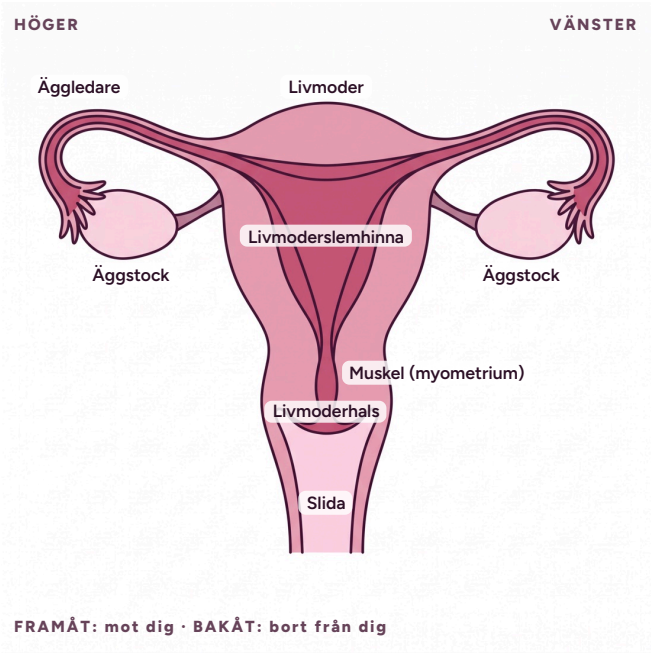
Var mina *förändringar* finns

Rita på de tre skisserna med hjälp av svaret från ultraljud, magnetkamera eller operation, eller tillsammans med din läkare. Samma ställe kan synas på flera skisser.

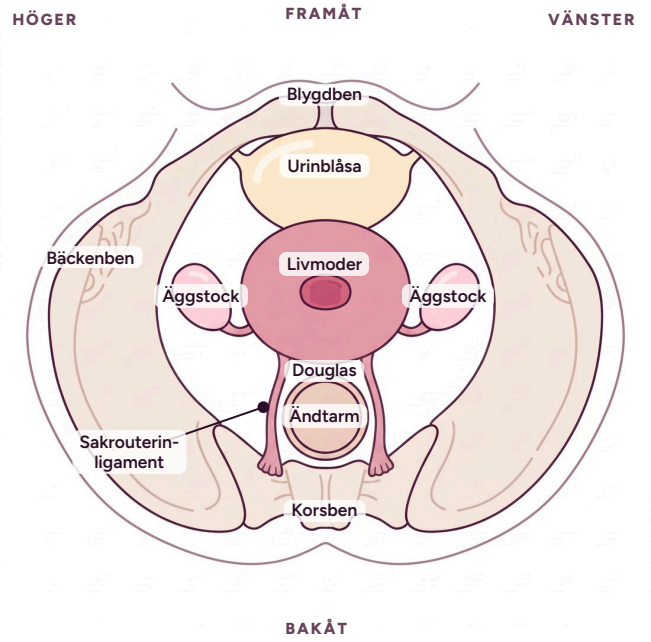
○ Endometrios △ Adenomyos (i livmoderns muskel) Storlek, om du vet den, bredvid tecknet.



Från sidan · sagittalt snitt, i kroppens mitt; äggstocken ligger på sidan och är ritad genomskinlig



Framifrån · orienteringsbild



Tvärsnittsvy · orienteringsbild, sett från fötterna

Vad som står i mina svar

Undersökning, datum och ställen som nämns: äggstockar, sakrouterinligament, Douglasfickan, urinblåsa, ändtarm, rektovaginala septum …

Förenklade skisser och orienteringsbilder, för att hitta det som har förklarats för dig; de är inga röntgenbilder och inte till för att tolka en magnetkamerabild. Inte skalenliga, illustrationer EndoQueen. Som på en MR-bild är patientens högra sida till vänster på bilden.

DÄR DET GÖR ONT

Min *kroppskarta*

Rita direkt i konturerna med symbolerna nedan. Du kan ta en färg per period (under mensen, resten av månaden) och skriva datum. Gör om den när smärtan förändras.

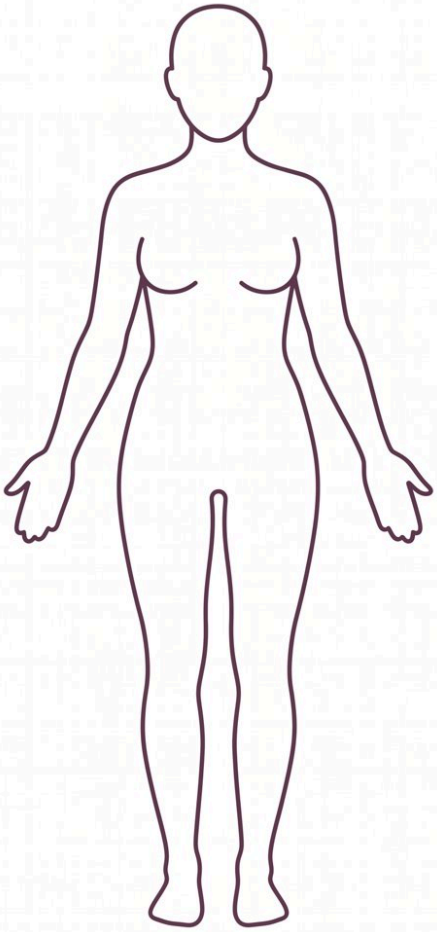
/// **Streck** utbredd smärta över ett område

Blixt brännande, elektrisk, stickningar

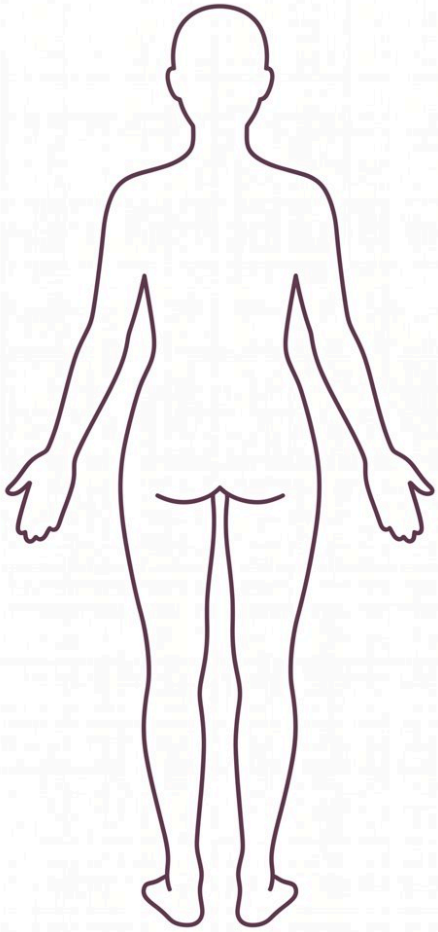
× **Kryss** stickande smärta på en punkt

→ **Pil** smärtan börjar här och strålar ut

FRAMIFRÅN · din högra sida är till vänster på bilden



BAKIFRÅN



Datum _____

Färg 1 = _____

Färg 2 = _____

När

- ☐ Under mensen
- ☐ Runt ägglossningen
- ☐ Nästan alltid
- ☐ Vid sex, efteråt
- ☐ När jag bajsar
- ☐ När jag kissar

Vad som utlöser eller förvärrar den

_____

_____

MIN MÅNAD

Månad _____ 20___

En kolumn per dag. Skriv dagens starkaste smärta, från 0 (ingen) till 10 (den värsta du kan tänka dig). Kryssa i det som stämmer. En tom ruta är helt okej: skriv det du orkar.

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
Mens ingen · + · ++ · +++																															
Smärta 0 till 10																															
Nedre delen av magen ✓																															
Rygg, ben ✓																															
När jag bajsar ✓																															
När jag kissar ✓																															
Vid sex ✓																															
Uppblåst mage, tarm ✓																															
Trötthet 0 till 5																															
Humör bra · sådär · dåligt																															
Lust, libido som vanligt · mindre · ingen																															
Natt bra · sådär · dålig																															
P-piller, hormoner ✓ tagit																															
Smärtstillande ✓ tagit																															
Effekt ingen · lite · bra																															
Annan lindring värme, TENS …																															
Dagen påverkad jobb, skola, fritid																															
Min dag svår · sådär · bra · mycket bra																															

Smärta: 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 0 ingen · 1 till 3 lätt · 4 till 6 måttlig · 7 till 10 stark

MIN KURVA · EN PRICK PER DAG, DRA SEDAN STRECK MELLAN PRICKARNA

Cykel från _____ · *temperatur, läkemedel, blodprover*

Cykeldag	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																															
Morgontemperatur (°C) · när du vaknar, innan du går upp																															
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																															
Läkemedel · skriv namnet, ✓ varje dag du tar det																															
_____																															
_____																															
_____																															
_____																															
Blödning · + ++																															
Smärta 0 till 10																															

Blodprover, bara om de har ordinerats · De flesta behöver inga blodprover i vardagen: lämna rutan tom om det gäller dig. Skriv av enheten som står på svaret (den kan skilja sig mellan laboratorier).

Datum	Analys	Resultat	Enhet

Datum	Analys	Resultat	Enhet

Datum	Analys	Resultat	Enhet

CYKEL FÖR CYKEL

Mina cykler *sida vid sida*

Fyll i när varje cykel är slut, med hjälp av dina månadssidor. En cykel varar från mensens första dag till dagen före nästa mens. Det är ofta den här tabellen läkaren tittar på först.

Mensen började	Cykelns längd	Mensens längd	Starkaste smärta	Dagar med smärta 7 eller mer	Smärta när jag bajsar, kissar, vid sex	Påverkade dagar	Det som hjälpte

Det du kan lägga märke till

- Dina cykler blir längre, kortare eller förblir regelbundna.
- Smärtan börjar före mensen eller fortsätter efteråt.
- Smärtstillande hjälper bra, lite eller inte alls.
- Hur många dagar smärtan hindrade dig från att göra det du ville.

Det här är iakttagelser, ingen diagnos. Bara vårdpersonal kan ställa en diagnos.

När du ska söka vård

Håll koll · smärta som förändras eller varar längre, eller smärtstillande som hjälper sämre: skriv ner det och ta upp det vid nästa besök.

Snar bedömning · blod i urinen eller avföringen, viktnedgång utan orsak, en ny och ovanlig smärta: kontakta vårdcentralen eller gynekologen. Råd dygnet runt: **1177**.

Akut, 112 · kraftig blödning, svimning, plötslig och mycket stark smärta, feber med svår smärta eller kräkningar, eller andra tecken på allvarlig sjukdom.

Mörka tankar: Mind Självmordslinjen **901 01** (samtal eller chatt på mind.se). Vid akut fara: **112**.

FÖR MIG

Mina små segrar *och fina stunder*

Du behöver inte må bra: de svåra dagarna räknas också. Här samlar du det som gjorde dig gott, även en dag med smärta.

Datum	Min lilla seger eller fina stund

Till exempel: gick på en väns födelsedag trots smärtan, sov en hel natt, ett läkarbesök där jag kände mig tagen på allvar, ett skrattanfall, en promenad i skogen, en fika med en vän.

Det som gör mig gott

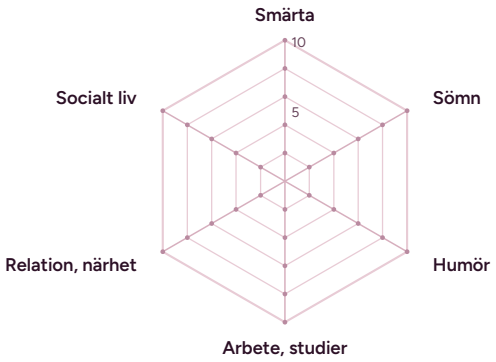
Det jag är stolt över den här månaden

VAR 3:E MÅNAD

Min översikt *i en blick*

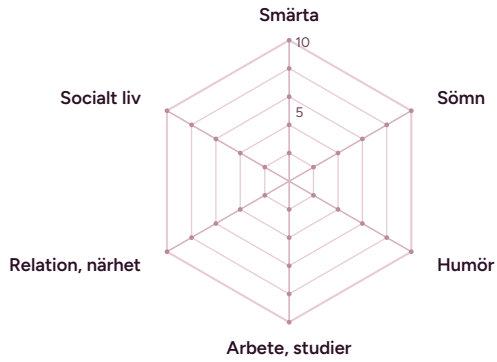
Var 3:e månad eller när en behandling ändras. Sätt för varje område en prick från 0 (inte alls påverkat) till 10 (mycket starkt påverkat) av endometriosen och dra streck mellan prickarna. Ju mindre formen är, desto mindre tynger sjukdomen ditt liv.

Översikt 1 · den _____



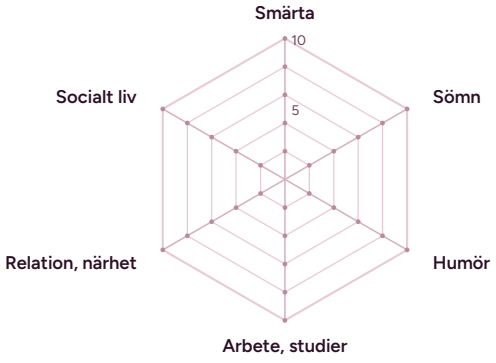
Det som går bra just nu: _____

Översikt 2 · den _____



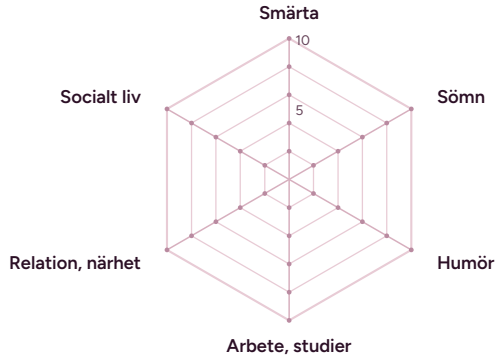
Bättre sedan förra översikten: _____

Översikt 3 · den _____



Bättre sedan förra översikten: _____

Översikt 4 · den _____



Bättre sedan förra översikten: _____

Min vardag

	Översikt 1	Översikt 2	Översikt 3	Översikt 4
Sömn: timmar per natt, uppvaknanden				
Stress: sällan · ibland · ofta				
Rörelse: vad, hur mycket				
Tobak, alkohol: hur mycket				
Mat: det jag lägger märke till				

Prickarna hjälper dig att se utvecklingen och prata om den; de är inget medicinskt värde.

MITT TEAM

Min vård *och mina ärenden*

Vem	Namn	Telefon	Ort, mottagning
Vårdcentral			
Gynekolog			
Barnmorska			
Röntgen			
Smärtteam			
Fysioterapeut			
Psykolog, kurator			
Annan			

Mina ärenden

Skriv vad som är ansökt (A), beviljat (J) eller avslaget (N), med datum.

- [ ] Sjukskrivningar: ____
- [ ] Ersättning, stöd vid funktionsnedsättning: ____
- [ ] Anpassning på jobbet, distansarbete: ____
- [ ] Stöd i skolan eller på högskolan: ____
- [ ] Kostnader, högkostnadsskydd: ____
- [ ] Annat: ____

Sådant stöd beviljas utifrån medicinska och juridiska kriterier, inte bara på grund av diagnosen. Din läkare, företagshälsovården, skolan eller en kurator kan hjälpa dig.

Nära mig

Endometriosteam i min region _____

Fråga din vårdcentral eller gynekolog. Vid svår endometrios finns nationell högspecialiserad vård i Uppsala, Stockholm, Göteborg och Malmö (källa: 1177.se).

Vårdpersonalens anteckning

Så att varje yrkesperson kan skriva ner det viktiga.

Datum _____ · Namn, yrke _____

_____

_____

Datum _____ · Namn, yrke _____

_____

_____

Datum _____ · Namn, yrke _____

_____

_____

FÖRE BESÖKET

Det jag vill *säga*

Sedan när

Mina smärtor började ungefär

_____

De har förändrats:

_____

Var det gör ont

- ☐ Nedre delen av magen
- ☐ Höger sida
- ☐ Vänster sida
- ☐ Ländrygg
- ☐ Ben
- ☐ Ändtarm, anus
- ☐ Urinblåsa
- ☐ Djupt i slidan
- ☐ Axel
- ☐ Annat ställe: _____

Det jag redan har provat

_____

_____

_____

_____

_____

_____

Det här ändrar i mitt liv

_____

_____

_____

Mina frågor

1. Kan mina besvär tyda på endometrios eller adenomyos?
2. Vilken undersökning föreslår du, och vem gör den?
3. Vad kan lindra min smärta i vardagen?
4. Kan jag få remiss till ett endometriosteam?
5. Behöver jag tänka på det här om jag vill bli gravid?
6. _____

ENKLARE I MOBILEN

Appen EndoQueen (bland annat på engelska) låter dig anteckna allt detta på en minut om dagen och ta med en tydlig PDF-sammanställning till läkaren. Utan konto, utan reklam: dina uppgifter stannar i telefonen.

endoqueen.eu · 3 fria dagar, sedan 14 dagars provperiod.

Medicinsk ram: 1177.se (Endometrios). Om besvären fortsätter kan du få remiss till, eller själv kontakta, ett endometriosteam. För att läsa mer: Endometriosföreningen, endometriosforeningen.com. Dagboken hjälper dig att beskriva det du upplever; den ersätter inte ett läkarbesök.