



#ENDOs Emotional Dictionary Appendix

Unedited contributions, in their original language and unmodified form, are found below.

EA9AADF4A541: [J'aimerais que les gens sachent que l'endométriose est] Très répandue, banalisée, genrée, frustrante, compliquée à gérer, variée.

D91F9DD4B49D: [I would like people to know that endometriosis is...] A full body disease.

270466BB6092: [Il n'y a pas que l'endométriose, il y a aussi...] problèmes digestifs, psychologiques et sexuels. [...] c'est une maladie, qui peut être handicapante.. que c'est n'est pas parce qu'on ne la voit pas qu'elle n'existe pas.

9477E51D13C3: [Image, Alicja Pawluczuk, *Hysteria* 2023] La torsion, les maux de ventre, les problèmes de digestion, les crampes qui nous étouffent et nous nouent le corps.

990379BB7DA8: [J'aimerais que les gens sachent que l'endométriose est...] Beaucoup plus complexe qu'une maladie qui rend les règles douloureuses. Cette maladie peut être un réel handicap pour de nombreuses personnes

805C6E8BB06F: Je vis avec des couteaux qui dansent dans mon ventre, mes jambes, mon dos et ma tête.

E652D844AEC6: [Image, Alice Brunello Luise, *Shape of my Sorrow*] At the moment my body feels like falling apart from the inside out.

D91F9DD4B49D: When I dont feel well it hurts to breath,taking a deep breath hurts, It hurts to sit,stand walk,it hurts to exist. I can't manage to do normal daily tasks such as washing, cooking, cleaning I can't manage to move,be social, leave the house.

D91F9DD4B49D: [I would like people to know that endometriosis is...] A full body disease ,It does not just affect me when I have my period or during ovulation, it is all the time every second of my life. Its hard to live with it can be crippling and debilitating, it's mentally and physically exhausting to live with and to have to explain all the time.

EA9AADF4A541: Ce qui ne m'aide pas est la conscience d'avoir quelque chose qui pousse en moi sans que je puisse le contrôler.

EA9AADF4A541: [En pensant à demain, j'aimerais pouvoir...] Voir mon futur avec plus d'espoir. Je suis craintive par rapport à l'évolution de la maladie.

5F9AC872D37F: [...] Mi fa rabbia che le persone non abbiano chiaro che dovrò convivere a vita e che non esiste una possibilità di guarigione attualmente.

D91F9DD4B49D: I wish I could start all over with my endometriosis journey and see an endometriosis specialist who only treats endometriosis and performs excision not have to advocate for myself so much and to fight to be believed each day. I have helped more women get diagnosed than most doctors it should be taught in schools about endometriosis. I can not afford to go abroad to see a proper specialist and for that I am trapped with the mediocre care we receive here.

6994626F101E: [...] La risonanza ha evidenziato un'endometriosi pelvica, profonda e diaframmatica. Da un lato, ho provato sollievo nel poter dare una spiegazione al mio dolore, dall'altro ho fatto fatica ad accettare la presenza di così tanti focolai di endometrio nel mio corpo. Non l'avrei mai immaginato.



C1A2F8F65382: J'ai pris rendezvous à la clinique [REDACTED] pour voir un spécialiste. Après avoir vu mes spécialistes, il m'a expliqué comment ça fonctionnait l'endométriose, quelles sont les dangers, les précautions, sur le moment, j'ai eu un peu peur car il avait beaucoup d'informations d'un coup et surtout que c'est une maladie qu'on ne peut pas guérir.

9477E51D13C3: Je trouvais que le nom faisait assez peur, un vrai nom de maladie, sans pour autant vraiment savoir de quoi il s'agissait, si ce n'est qu'elle se caractérisait par de fortes douleurs de règles et des risques d'infertilité.

990379BB7DA8: J'aimerais qu'on me laisse le choix entre plusieurs possibilités, sans m'imposer la pillule.

F8B0027BF2C2: What helps is to understand how my body works, hormones, gut connection. It's like if I have that information I feel I can control it better, but actually I have power to make better decisions..

0F2FFC3B7114: Io personalmente ho riscoperto l'utilità dello yoga, l'utilizzo degli integratori e, nei casi più forti e acuti, i farmaci.

D91F9DD4B49D: It helps when doctors are educated and know that ablation is not the right treatment for endometriosis that excision should be preformed.

805C6E8BB06F: Alors NON l'opération n'est pas la solution et encore moins la numéro 1.

0F2FFC3B7114: Purtroppo non mi aiuta il fatto che spesso le persone che ho intorno hanno difficoltà a capire che non è finito tutto con quell'intervento di 9 anni fa.

C61BF95C8E34: Being in a kind of limbo, without treatment, very little research and disinformation I feel lost and left to deal with it all on my own. Sometimes I feel like a Guinea pig. Being constantly on alert about how my body will react, whether it's instant or a delayed reaction. A huge responsibility I put on myself – to do my own research e.i. so that my condition won't deteriorate.

9477E51D13C3: [La meilleure façon de gérer la douleur est...] De l'anticiper. ne pas attendre qu'elle soit là. Mais ça revient à tout prévoir, être dans le contrôle constant de son corps et de ses signaux. Une hypervigilance épuisante mentalement.

C61BF95C8E34: It's like having an invisible enemy inside your own body – and no matter what I throw at it I'll never be able to see what consequence my actions will have.

37F814E7B005: De devoir regarder la carte du restaurant pour savoir quel aliment ne va pas me donner mal au ventre, ne pas savoir quand je vais avoir mes règles et donc mal au ventre devoir toujours prévoir c'est assez lourd donc quand en plus j'ose me confier souvent les gens ne comprennent pas

F8B0027BF2C2: When I don't feel well, I can't manage to think properly, my brain has fog, and I feel anxious. My hands are sweaty, and I can barely do the simple things around the house, like cooking, having a shower. Forgot about meeting with friends or having any human interaction, impossible.

29907F85174E: When I don't feel well I can't manage to do anything social or physical. All my attention is focused on the pain I am feeling and how I can stop it. I usually just have to lie down and cancel any plans because I have no energy and am in pain.

0F2FFC3B7114: La stanchezza è pressante, costante. Il corpo non risponde alle energie mentali. Ciò che vorrei fare non riesco a produrlo. La stanchezza fisica blocca ciò che l'energia mentale vorrebbe produrre.



Co-funded by
the European Union

37F814E7B005: ce qui ne m'aide pas c'est le regard des autres et devoir expliquer et entendre les reproches des que je dis que je suis fatiguée alors que j'ai dormi 8h cette nuit là que que là personne a moins dormi donc plus fatigué que moi alors que la douleur est épuisante au quotidien.

EA9AADF4A541: Quel impact sur la fertilité? Et sur la grossesse et vice-versa? Quelle évolution sur le long terme ?

58203313D5E2: [...] vorrei poter ricominciare a sperare di poter avere un figlio o una figlia, ma per me ora è troppo tardi e il dolore che ho provato per tanto tempo per non aver potuto diventare mamma, sta affiorando nuovamente in questi ricordi [...].

6994626F101E: [l'endometriosi non è solo, ma è anche...] [...] Perdita: un aborto spontaneo e una gravidanza extrauterina che ha richiesto un intervento d'urgenza con asportazione della tuba. Nessuno sospettò l'endometriosi. Una ginecologa presente in sala operatoria mi disse solo che c'era una forte infiammazione e che dovevo stare attenta a ciò che mangiavo.

D91F9DD4B49D: [Image, Ivo Saliger, *Chirurg und Tod im Kampf um eine Frau*] This is how it feels, it can feel like an outer body experience to be in so much pain, begging for help and care but to have them not take you seriously

6994626F101E: In ambito affettivo, sono stata fortunata: quando stavo male, nessuna delle persone a me vicine ha sottovalutato i miei problemi. In particolare, la mia famiglia (mio marito, mia figlia, i miei genitori e i miei suoceri) ha condiviso con me la sofferenza, sperando in una risposta dai medici che potesse alleviare quello che, negli ultimi periodi prima della diagnosi, era diventato un vero tormento. Mi hanno sostenuto in ogni modo: fisicamente, aiutandomi con le punture di antidolorifici e portandomi a letto in braccio quando non riuscivo a muovermi da sola e psicologicamente, dandomi coraggio nei momenti più difficili: la paura di stare male mi bloccava, soprattutto nei giorni vicini al ciclo mestruale o all'ovulazione, al punto da non voler uscire di casa.

489FB984B4E2: Avere un grande supporto psicologico e supporto da chi ti circonda per sentirti più forte e combattere

CA8962AFA060: Mi aiuta confrontarmi con chi ha come me l'endometriosi e ha voglia di parlarne..perché sembra che il mondo non capisce

F8B0027BF2C2: it took me a long time to understand it wasn't me, it's the system which doesn't provide information about female bodies.

EA9AADF4A541: [Ce que j'attends d'un professionnel de la santé, c'est...] De la compréhension, de l'écoute, de l'empathie, du dialogue symétrique, sans hierarchies de pouvoir.

6994626F101E: Ripensando a tutte le visite fatte, ai giorni e alle notti in pronto soccorso, mi sono resa conto che alcuni medici parlano troppo poco. A volte ho avuto la sensazione che avessero fretta (in pronto soccorso lo accetto, è comprensibile), altre che mancasse proprio la voglia di comunicare. Io, invece, vorrei che mi fosse dedicato il tempo necessario per spiegare in modo chiaro ed esaustivo l'esito di una visita. È vero, c'è sempre il referto, ma non è facilmente comprensibile per chi non è del mestiere. Infine, non nego che la gentilezza faccia la differenza. Un sorriso, una parola di conforto, un piccolo gesto umano: non guastano mai, anzi.